jamk

Vammaisten kokemuksia palveluasumisesta koronapandemian aikana

Susanna Moisio

Opinnäytetyö, ylempi AMK
Kesäkuu 2020
Terveys- ja hyvinvointialat
Sairaanhoitaja (Ylempi AMK), Terveyden edistäminen

jamk | Jyväskylän ammattikorkeakoulu
University of Applied Sciences

jamk

Kuvailulehti

Moisio, Susanna

Vammaisten kokemuksia palveluasumisesta koronapandemian aikana

Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Kesäkuu 2022, 58 sivua.

Sosiaali- ja terveysala, Terveyden Edistäminen, Opinnäytetyö YAMK.

Julkaisun kieli: suomi

Julkaisulupa avoimessa verkossa: kyllä

Tiivistelmä

Koronaviruksiin kuuluva COVID-19 epidemia alkoi leviämään maailmalla vuoden 2019 lopulla. Varsin pian huomattiin, että pandemia aiheutti globaalin terveysuhan, jonka vaikutuksista ei ollut juurikaan tietoa. Tämä edellytti nopeaa tilanteeseen reagointia, joka vaati erilaisten hillitsemis- ja rajoittamistoimien käytäntöönpanoa. Kansalaisten perusoikeuksia rajoitettiin erilaisten paikallisten ja viranomaistahojen suositusten ja ohjeiden sekä lainsäädännön puitteissa. Tämä kaikki vaikutti vääjäämättä ihmisten oikeuksiin, vapauksiin ja sosiaalisiin suhteisiin. Koronapandemia toi esille kriisin vaikutukset jo valmiiksi haavoittuvassa asemassa olevien kohdalla. Rajoitukset kohdistuivat vammaisten arkeen ja hyvinvointiin merkittävällä tavalla, erityisen tiukkoja rajoitustoimenpiteet olivat vammaisten ympärivuorokautisen asumispalveluiden osalta.

Tässä laadullisessa tutkimuksessa selvitettiin, miten vammaiset kokivat rajoitustoimenpiteiden vaikutukset arjessaan ja millaisia vaikutuksia niillä oli asukkaiden hyvinvointiin. Sen lisäksi kysyttiin, millaisia kehitysideoita asukkaille nousi poikkeusolojen aikaisesta toiminnasta. Teemahaastattelulla selvitettiin vammaisten subjektiivisia kokemuksia koronapandemian ajasta.

Tutkimukseen osallistuneet kokivat, että koronapandemian aiheuttamilla rajoitustoimilla oli vaikutusta heidän arkeensa ja hyvinvointiinsa poikkeusolojen aikana. Osallistujat pitivät tärkeänä vammaisten oikeuksien ja tarpeiden parempaa huomioon ottamista tulevassa kriisisuunnittelussa- ja varautumisessa. Sen lisäksi tulee huomioida myös viranomaistahojen ja palveluntuottajien parempi vuorovaikutus ja kommunikointi noudatettavista rajoitustoimista pandemian hillitsemiseksi. Kokemuksia voidaan jatkossa hyödyntää tulevia varautumis- ja kriisisuunnitelmia päivitettäessä.

Covid-19 pandemian ja palveluntuottajien sekä henkilöstömitoituksen riittävyyden väliset yhteydet vaativat jatkossa lisää tutkimusta. On tärkeää tutkia myös koronapandemian ja työhyvinvoinnin välistä yhteyttä. Laajempi tarkastelu erityisesti vammaispalveluasumisen työntekijöiden näkökulmasta olisi tärkeää. Kulttuurierojen huomioiminen vammaisten henkilöiden kokemuksissa kansainvälisesti voisi antaa lisää perspektiiviä siihen, miten vammaispolitiikka toteutuu yhteiskunnallisella tasolla.

Avainsanat (asiasanat)

Vammainen, palveluasuminen, hyvinvointi, Covid-19, rajoitustoimenpiteet

Muut tiedot (salassa pidettävät liitteet)

jamk

Description

Moisio, Susanna

Experiences of person with disabilities in service housing during the corona pandemic

Jyväskylä: JAMK University of Applied Sciences, June 2022, 58 pages.

Master´s Degree Programme in Health Promotion

Permission for open access publication: Yes

Language of publication: Finnish

Abstract

The COVID-19 coronavirus epidemic began to spread across the globe in late 2019. It was soon realised that the pandemic posed a global health threat, the effects of which were largely unknown. This required a rapid response to the situation, leading to the implementation of various mitigation and containment measures. The fundamental rights of citizens became restricted as a result of the recommendations, guidelines, and legislation implemented by local and governmental authorities. All this inevitably affected human rights, freedoms, and social relations. The effects of the corona crisis have been particularly dire on those who were in a vulnerable position already before the pandemic. The daily lives and well-being of person with disabilities have been influenced by the corona restrictions in a significant way, especially in round-the-clock housing services for person with disabilities, where limitations have been particularly strict.

This qualitative study examined how person with disabilities have experienced the effects of restrictive measures in their daily lives and what impact they have had on the well-being of residents in housing services. In addition, residents were asked if they had any suggestions for improvements regarding how things were done in exceptional circumstances. We used thematic interviews to explore the subjective experiences of person with disabilities during the corona pandemic.

Participants in the study felt that the restrictive measures introduced because of the corona pandemic had indeed had an impact on their daily lives and well-being in the exceptional circumstances. Participants considered it important that the rights and needs of person with disabilities be better taken into account in future crisis planning and prevention. In addition, the interaction and communication between authorities and service providers on restrictive measures to curb the pandemic should be improved. The experiences of residents can be used to update crisis planning and prevention in the future.

Further research needs to be carried out on the Covid-19 pandemic in terms of the adequacy of service providers and personnel. It is also important to study the relationship between the corona pandemic and well-being at work, especially from the perspective of workers in housing services. If cultural differences in person with disabilities experiences were considered, we could gain more perspective on how disability policy is realized at international level.

Keywords/tags (subjects)

Person with disabilities, housing services, wellbeing, Covid-19, restrictions

Miscellaneous (Confidential information)

Sisältö

1 Pandemiarajoitusten lähtökohdat ... 3
1.1 Pandemia ... 3
1.2 Suositukset pandemiaan varautumisesta ... 3
1.3 Pandemiarajoitusten vaikutukset vammaisten arkeen ... 5
1.4 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymykset ... 7
1.5 Tiedonhaku ... 7
2 Näkökulmia vammaisuuteen ja hyvinvointiin ... 8
2.1 Vammaisuuden käsite ... 8
2.2 Hyvinvoinnin käsite ... 12
3 Vammaispalvelut ... 14
3.1 Vammaisen oikeus palveluasumiseen ... 15
3.2 Vammaispalvelulain mukainen päivätoiminta ... 16
3.3 Henkilökohtainen apu ... 17
4 Tutkimuksen menetelmälliset lähtökohdat ja toteutus ... 18
4.1 Tutkimusmenetelmä ... 18
4.2 Aineiston keruu ja kohdejoukko ... 20
4.3 Aineiston analyysi ... 21
5 Tutkimuksen tulokset ... 24
5.1 Yleistä tuloksista ... 24
5.2 Hyvinvointiin liittyvät kokemukset ... 25
5.3 Viranomaistahojen ohjeisiin ja suosituksiin liittyvät kokemukset ... 30
5.4 Palveluntuottamiseen liittyvät kokemukset ... 32
5.5 Tiedonkulkuun ja tiedottamiseen liittyvä kokemukset ... 37
6 Pohdinta ... 38
6.1 Eettisyys ... 38
6.2 Luotettavuus ... 40
6.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset ... 43
Lähteet ... 46
Liitteet ... 54
Liite 1. Saatekirje tutkimukseen osallistuville ... 54
Liite 2. Haastattelurunko ... 55

Kuviot

Kuvio 1. Pandemirajoitusten vaikutukset vammaisten arkeen ja hyvinvointiin 6
Kuvio 2. ICF:n ja WHO:n vammaisuuden viitekehys (Mukaillen WHO 2001) 11
Kuvio 3. Vammaisten subjektiiviset kokemukset hyvinvoinnista 14
Kuvio 4. Tutkimusprosessin eteneminen lomittain (Mukaillen Alasuutari 2011) 19
Kuvio 5. Tutkimustulosten neljä teemaa 24

Taulukot

Taulukko 1. Esimerkkejä tiedonhaun hakusanoista 8
Taulukko 2. Esimerkki alkuperäisten ilmausten pelkistämisestä 22
Taulukko 3. Esimerkki alaluokkien muodostamisesta 22
Taulukko 4. Esimerkki aineiston luokittelusta ala- ja yläluokista pääluokaksi 23

1 Pandemiarajoitusten lähtökohdat

1.1 Pandemia

Pandemiat saavat alkunsa epidemioiden levitessä eri maanosiin. Epidemiat ovat muualta tulevia kulkutauteja, jotka tarttuvat väestön keskuudessa useaan ihmiseen jollain alueella. Epidemialla tarkoitetaan myös taudin merkittävää leviämistä tai poikkeuksellista esiintyvyyttä jossakin yhteisössä. (Duodecim 2020.) Tänä päivänä infektiotaudeista yksi tunnetuin on influenssa. Influenssapandemian ajankohtaa ei pysty ennustamaan, vaikka niitä onkin esiintynyt 1700-luvusta lähtien 10–60 vuoden välein. (Linnanmäki 2006.) Erilaiset influenssapandemiat ovat toistuvia ja arvaamattomia tapahtumia, joilla voi olla vaikutuksia ihmisten terveyteen ja taloudelliseen hyvinvointiin maailmanlaajuisesti (WHO 2017a). Nykypäivänä matkustamisen helppouden ja influenssapandemioiden arvaamattomuuden vuoksi taudit pääsevät leviämään nopeammin eri maiden välillä (Linnanmäki 2006). Pandemian aikana sairastuvuus on yleensä suurempaa kuin vuotuisten epidemioiden aikana ja myös perusterveet yksilöt voivat saada vakavan tautimuodon (Tepa termipankki: pandemia 2017).

Koronaviruksiin kuuluva COVID-19 epidemia alkoi leviämään Kiinan Wuhanissa vuoden 2019 lopussa. Kyseessä oli täysin uusi taudin aiheuttaja, jonka tartuttavuudesta ei ollut vielä siinä vaiheessa tietoa. Varsin pian huomattiin, että laajat epidemiat olivat saavuttaneet useat Euroopan maat. (Auranen & Leino 2020.) Koronaviruksen aiheuttama epidemia julistettiin 11.3.2020 WHO:n toimesta pandemiaksi (WHO 2020). Linnanmäen (2006) ja Aunesluoman (2020) mukaan viruksen, ihmisten ja ympäristötekijöiden monimutkaisella vuorovaikutuksella on oma merkityksensä pandemian terveydellisiin, yhteiskunnallisiin ja taloudellisiin vaikutuksiin sekä kansanterveyteen. Pandemia vaikuttaa vääjäämättä ihmisten oikeuksiin, vapauksiin ja sosiaalisiin suhteisiin. (Linnanmäki 2006; Aunesluoma 2020, 53.)

1.2 Suositukset pandemiaan varautumisesta

Erilaisten influenssapandemioiden myötä muun muassa maailman terveysjärjestö (WHO) ja Euroopan tartuntatautivirasto (ECDC) ja valtioiden eri terveysviranomaiset sekä tutkijat ovat laatineet erilaisia strategioita sekä skenaario- ja varautumissuunnitelmia influenssapandemioiden torjumiseksi ja hillitsemiseksi (Linnanmäki 2006). Sikainfluenssapandemian jälkeen WHO antoi jäsenmailleen suosituksen päivittää kansalliset varautumissuunnitelmat influenssapandemioita vastaan.

Koronapandemian puhjetessa Suomen varautumissuunnitelma oli päivitetty viimeksi vuonna 2012. Suunnitelman tavoitteena on väestön terveydelle aiheutuvien haittojen rajoittaminen sekä yhteiskunnan toiminnan jatkuvuuden turvaaminen mahdollisimman hyvin pandemian aikana. Suunnitelma huomioi laaja-alaisesti pandemian vaikutukset terveyteen, talouteen ja yhteiskuntaan sekä sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatioihin. (STM 2012, 70.)

Maailman terveysjärjestön (WHO) pääjohtaja tai Euroopan komissio voivat määrittää globaalin terveysuhkan pandemiaksi ja määrittää pandemiavaiheen toimenpiteiden käyttöön ottamisesta (Tepa termipankki: pandemia 2017). Suomessa julistettiin koronapandemian vuoksi poikkeusolot 16.3.2020 ja Suomen hallitus kehotti välttämään tarpeettomia lähikontakteja etenkin iäkkäiden ja riskiryhmään kuuluvien suojelemiseksi. Samalla laajempien rajoittamistoimenpiteiden käyttäminen vaati valmiuslainsäädännön käyttöönottoa. (STM, 2020a.) Koronapandemian alkuvaiheessa tietoa taudinkuvasta oli hyvin vähän saatavilla. Varsin nopea tilanteeseen reagointi edellytti erilaisten hillitsemis- ja rajoittamistoimien käytäntöönpanoa. Kansalaisten perusoikeuksia rajoitettiin suositusten ja lainsäädännön puitteissa. Tarkoituksena oli turvata koko väestön terveyttä ja terveydenhuollon kantokykyä. (Valtioneuvosto 2020, 7.) Nämä toimet aiheuttivat globaalin kriisin (Aunesluoma 2020).

Pandemian hallitsemisessa pyrittiin ennakoimaan myös pitkäkestoisia vaikutuksia, joita eri rajoittamistoimet aiheuttavat (Valtioneuvosto 2020, 7). Rajoitustoimet muuttivat jokaisen ihmisen arkielämää merkittävällä tavalla (Hallamaa 2020, 6). Kansallisessa varautumissuunnitelmassa on kuvattu, miten pandemiavalmius tulisi huomioida tilanteissa, joissa kunta ostaa järjestämisvastuulleen kuuluvia sosiaalihuollon palveluita yksityiseltä palveluntuottajalta. Kunnan tai kuntayhtymän tulisi valvoa yksityisen sosiaalihuollon yksiköiden toimintaedellytyksiä. Valvonnassa tulisi huomioida myös pandemiavarautuminen ja yksityisten palveluntuottajien vastuut ja velvollisuudet pandemiatilanteessa muun muassa kustannusten osalta. (STM 2019, 11.) On muistettava, että suunnitelmaa laadittaessa yksityisten palveluntuottajien osuus oli vähäisempi kuin pandemian alkaessa. Varsin pian huomattiinkin, että ostopalvelusopimuksissa oli huomioitu pandemiavarautumissuunnitelmat varsin heikosti.

1.3 Pandemiarajoitusten vaikutukset vammaisten arkeen

Koronapandemia toi esille kriisin vaikutukset jo valmiiksi haavoittuvassa asemassa olevien kohdalla. Kansallinen terveys-, hyvinvointi- ja palvelututkimus FinSote on kerännyt tietoa väestön hyvinvoinnista ja terveydestä eri alueilla ja väestöryhmissä COVID-19 pandemian aikana. Erityisesti ne, joilla on omien arvioiden mukaan merkittäviä toiminnan rajoitteita näkökyvyssä, kuuloaistissa, liikkumisessa, muistamisessa ja oppimisessa kokevat olevansa vähemmistö. (THL 2020a.) Osa syynä tähän ovat yhteiskunnalliset rakenteet, jotka osaltaan aiheuttavat eriarvoisuutta.

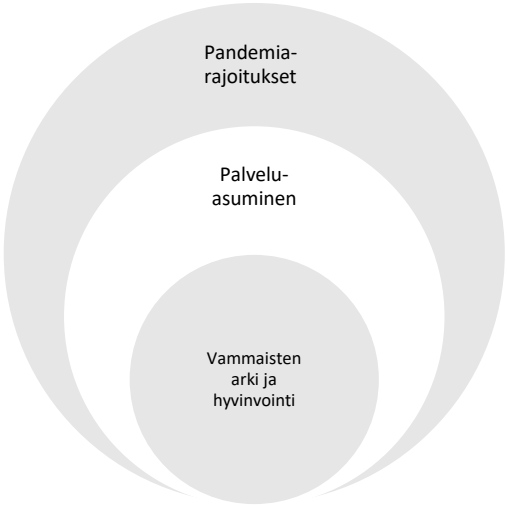
Rajoitukset ovat kohdistuneet vammaisten arkeen ja hyvinvointiin merkittävällä tavalla. Vammaisten ympärivuorokautisen asumispalveluiden osalta rajoitustoimenpiteet olivat erityisen tiukkoja. Ohjeistukset ovat olleet varsin ristiriitaisia ja epäselviä jättäen paljon tulkinnanvaraa. Kaikki vammaiset eivät välttämättä ymmärtäneet rajoitustoimenpiteitä, jotka saattoivat heikentää heidän hyvinvointiaan ja rajoittaa arkeaan. Vammaisten itsemääräämisoikeuteen puututtiin merkittävällä tavalla valtiovallan taholta erilasten rajoitustoimenpiteiden myötä. (Topo 2020, 48–50.)

Sosiaali- ja terveysministeriö julkaisi 9.4.2020 kunnille ja palveluntuottajille ohjeen koronavirustartuntojen ehkäisystä ympärivuorokautisten hoivan ja huolenpidon toimintayksiköissä. Ohjeistusta tuli soveltaa sosiaalihuollon toimintayksiköissä, kuten riskiryhmiin kuuluvien vammaisten palveluasumisessa. Ohjeen mukaan yhteisten tilojen aukioloa tuli rajoittaa, yhteisruokailuista tuli luopua ja vierailut tuli pääsääntöisesti kieltää. Sen lisäksi henkilökunnan tuli suojautua ja olla kontaktissa vain tiettyjen asiakkaiden kanssa työvuoronsa aikana. Palvelu- ja hoitosuunnitelmien ajantasaisuus tuli tarkastaa. Vierailukiellosta huolimatta toimintakykyä ja hyvinvointia ylläpitävät palvelut piti mahdollisuuksien mukaan järjestää eikä terapiakäyntejä saanut lähtökohtaisesti kieltää. Vierailukielto ei koskenut myöskään vammaispalvelulain mukaista henkilökohtaista apua. Asumisyksikössä asuvien vammaisten osallistuminen toimintayksikön ulkopuoliseen työ- tai päivätoimintaan oli pysähdyksissä. Mielekkään toiminnan turvaamiseksi tuli hyödyntää yksikön henkilöstön osaamista, joskin ryhmätoiminta oli rajattua. Sen lisäksi asiakkailla ja heidän omaisillaan tuli olla ajankohtainen tieto yksikön tartuntatilanteesta ja se edellyttämistä toimenpiteistä. (STM 2020b.)

Rajoitustoimenpiteiden käytäntöönpano ja niiden toteuttaminen muun muassa asumisyksiköissä haastoivat tarkastelemaan eettistä näkökulmaa (Topo 2020, 48–51). Vammaisten henkilöiden

eriarvoisuuden vähentämiseksi pitäisi pystyä käymään avointa keskustelua. Keskustelun edellytyksenä on vammaisten näkemysten huomioon ottaminen pandemian vaikutuksia arvioitaessa. Päätöksentekoprosessissa tulisi kuulla vammaisia ja heidän näkemyksiään. Ilman heidän kuulemistaan vaarana on se, että päätökset perustellaan pelkästään lääketieteellisestä näkökulmasta käsin. (Sabatello, Burke, McDonald ja Appelbaum 2020a; Morrow, Patel & Duff 2021.) Jo ennen koronapandemian alkua erilaisilla skenaarioilla pyrittiin varautumaan tuleviin pandemioihin ja suositeltiin kansallista yhteistyötä sekä kansalaisten kuulemista, jotta ennaltaehkäisevät toimenpiteet onnistuvat (Marshall, Ryan, Roberton, Street & Watson 2009; Suk & Semenza 2011). Rajoitustoimenpiteillä voi olla pitkäaikaisia kognitiivisia ja psyykkisiä vaikutuksia väestöön. Huolta aiheuttavat taudin vaikutukset fyysiseen ja henkiseen terveyteen. (Singh, Kumar, Rathore, Vig, Vallath, Mohan & Bhatnagar 2020.)

Tässä opinnäytetyössä tarkastellaan pandemian aikaisten rajoitustoimien toteuttamista vammaisten palveluasumisen yksikössä ja niiden vaikutuksia vammaisten arkeen ja hyvinvointiin heidän näkökulmastaan käsin. Kokonaisuutta on pyritty visualisoimaan alla (Kuvio 1). Tässä opinnäytetyössä vammaisella ei tarkoiteta kehitysvammaisia henkilöitä. Vammaisuus-käsitettä tarkastellaan enemmän luvussa 2.1.



Kuvio 1. Pandemirajoitusten vaikutukset vammaisten arkeen ja hyvinvointiin

1.4 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymykset

Yksityinen sosiaalialan palveluntuottaja halusi saada tietoa asiakkaidensa kokemuksista pandemian aikaiseen palveluasumiseen liittyen. Opinnäytetyön avulla saadaan merkityksellistä tietoa vammaisten kokemuksista ja ajatuksista terveyteen ja hyvinvointiin liittyen pandemiasta johtuvien poikkeusolojen ja rajoitustoimenpiteiden aikana. Tietoa voidaan hyödyntää palveluiden kehittämisen lähtökohdista sekä lisätä yhteiskunnallista tietämystä siitä, miten vammaiset ovat kokeneet pandemiasta johtuvat rajoitustoimenpiteet ja eristämisen. Tutkimustulokset antavat eri palveluntuottajille mahdollisuuden kehittää pandemiaan varautumissuunnitelmia asiakkaiden lähtökohdista, vähentäen vammaisten eriarvoisuutta muuhun väestöön verrattuna.

Tutkimuskysymykset

1) Miten vammaiset kokevat pandemiarajoitusten vaikutukset arjessaan?

2) Millaisia vaikutuksia pandemiarajoituksilla on vammaisten hyvinvointiin?

3) Millaisia kehitysideoita vammaisilla on poikkeusolojen aikaisesta toiminnasta?

1.5 Tiedonhaku

Tiedonhaku opinnäytetyötä varten alkoi tutustumalla teoreettiseen viitekehykseen. Teoreettista viitekehystä rakennettiin perehtymällä Maailman terveysjärjestön (WHO), Terveyden ja hyvinvoinninlaitoksen (THL) ja Sosiaali- ja terveysministeriön (STM) julkaisuihin sekä tiedotteisiin, joiden lisäksi hyödynnettiin aikaisempia tieteellisiä tutkimuksia. Edellä mainittujen toimijoiden julkaisuista ja aikaisemmista tutkimuksista sai ajantasaista tietoa pandemian vaikutuksista, tulevaisuuden ennusteista sekä taloudellisesta ja poliittisesta tilanteesta. Tiedonhaku aloitettiin jo vuoden 2019 puolella, jolloin koronapandemiasta saatava tieto oli vielä rajallista. Tiedonhaun eri tietokantoja olivat muun muassa Cinahl, Emerald insight, PubMed, Eric ja Duodecim. Samoja artikkeleita oli saatavilla eri tietokannoissa. Tiedonhakua tehtiin suomeksi ja englanniksi. Hakusanoissa on käytetty erilaisia sanojen yhdistelmiä, kuten ”person with disabilities” ja ”housing services”. Tiedonhaku rajattiin aluksi koskemaan vuoden 2005 jälkeisiä julkaisuja (Taulukko 1). Tiedonhakua täydennettiin tutkimusprosessin edetessä ja tulosten kirjoittamisen yhteydessä. Tiedonhaun rajaukset

koskivat suomen- ja englanninkielisiä julkaisuja, joista oli sekä tiivistelmä että koko teksti saatavilla. Tutkimukset, jotka käsittelivät kehitysvammaisia tai tiettyä vammaisryhmää, suljettiin tutkimuksen ulkopuolelle.

Taulukko 1. Esimerkkejä tiedonhaun hakusanoista

Ensisijainen hakusana	Toissijainen hakusana	Toissijainen hakusana
Pandemic	Person with disabilities	Home Care
Epidemic	Person with disability	Housing services
Sars-CoV-2	Person with disability	restrictions
Sars-CoV-2	Person with disability	Housing services
Coronavirus	Person with disability	Restrictions
Covid-19	Person with disability	Housing services
Covid-19	Person with disabilities	Assisted living accommodation
Covid-19	Person with disabilities	Housing servises
Covid-19	Person with disability	Quality of life
Wellbeing		
Vammaisuuden määritelmä		
Vammaiset	Kokemukset	Koronapandemiasta
Hyvinvoinnin määritelmä		
Koronavirus	Rajoitukset	
Koronapandemia	Hyvinvointi	Vammaiset
Pandemia		

Esimerkiksi Cinahl-tietokannasta löytyi hakusanalla ”pandemic” 61968 osumaa. Hakusanaksi lisättiin ”person with disabilities”, jolloin osumia oli 319 kappaletta. Edelleen hakusanaksi lisättiin ”home care”, jolloin hakutuloksia oli 8. Näistä hakutuloksista yksikään ei ollut kokonaan saatavilla oleva julkaisu tai muuten laadultaan tai sisällöltään hyödynnettävä julkaisu.

2 Näkökulmia vammaisuuteen ja hyvinvointiin

2.1 Vammaisuuden käsite

Maailmassa on arviolta noin miljardi vammaista henkilöä. Heistä noin 200 miljoonaa kokee, että heillä on merkittävää haittaa aiheuttava vamma. (WHO 2001.) Kyseessä on suuri vähemmistöryhmä, joka on kaikkialla maailmassa heikoimmassa asemassa osittain yhteiskunnallisten rakenteiden vuoksi. Vammaisiin henkilöihin on historian saatossa suhtauduttu hyvin usealla, varsin karullakin, tavalla. Gordon ja Tavera-Salyutov (2018) löytävät historiasta neljä päävaihetta: sosiaalisen

syrjäytymisen ja laiminlyönnin, erottamisen, integraation sekä täydellisen sosiaalipoliittisen osuuden vaiheet. Vehmas (2015, 13) kuvaa vammaisia länsimaisen historian kulttuurissa henkilöinä, joihin on kohdistunut sortoa ja hyljeksintää. Siihen on kuulunut eristämistä, laitostamista, väkivaltaa, sterilointeja, tahdonvastaisia abortteja sekä ”armokuolemia”.

Vammaisuudelle ei ole yhtä selkeää ja kaiken kattavaa määritelmää, koska sitä voidaan tarkastella erilaisten mallien kautta. Lääketieteellisen sekä yksilökeskeisen mallin kautta vammaisuus on ymmärretty yksilön poikkeavuutena, ruumiillisena tai älyllisenä vajavuutena, joka tulisi poistaa tai parantaa. (Khailova 2014; Gordon & Tavera-Salyutov 2018; Hogan 2019.) Jos vammaisuutta selitetään yksilön ominaisuuksilla tai vioilla, silloin yksilöön kohdistuvat toimenpiteet, kuten hoito tai kuntoutus, näyttäytyvät moraalisesti oikeutettuina. Tämän selityksen myötä voitaisiin ajatella, että lääketieteellisellä yhteisöllä olisi tämän myötä oikeus ja velvollisuus estää vammaisuus. (Vehmas 2015, 13–14.) Tämä on johtanut yhteiskunnallisesti siihen, että vammaiset ovat leimautuneet tietynlaisiksi, jolloin heidät nähdään kohteina eikä yksilöinä (Tarvainen 2017, 24).

Sosiaalisen mallin mukaan vammaisuus on nähty yhteiskunnallisten tekijöiden kautta. Tässä mallissa vammaisuudella on sosiaaliset ja poliittiset rakenteet, joille on ominaista erilaiset yhteiskunnasta johtuvat esteet. (Sisti 2015; Beaudry 2016). Sosiaaliset ja poliittiset näkemykset saattavat Vehmaksen (2015, 14) mukaan vaikuttaa vammaisten asuin- tai työjärjestelyihin. Tarkoituksenmukaisempaa olisi kohdistaa toimenpiteet yksilöiden voimavaroihin ja räätälöidä järjestelyt niiden mukaan. Hoganin (2019) mukaan sosiaalisen mallin omaksuminen edellyttäisi lääkäreiltä enemmän huomiota myös yhteiskunnallisiin eikä vain yksilökohtaisiin ongelmiin ja sitoutumista politiikkaan. Beaudry (2016) puolestaan on sitä mieltä, että lääkärit ovat kyllä huomanneet ympäristötekijöiden vaikutukset vammaisuuteen. Sekä lääketieteellistä että sosiaalista mallia on tarkasteltu vastakkainasettelun kautta ja molemmilla malleilla on omat kriitikkonsa.

Edellisten mallien lisäksi vammaisuutta voidaan tarkastella vielä ihmisoikeuksien näkökulmasta. YK:n yleissopimusta vammaisten henkilöiden oikeuksista voidaan pitää merkittävänä. Sopimuksen tarkoituksena on vahvistaa ihmisoikeuksien ja perusvapauksien kuulumista myös vammaisille henkilöille ilman syrjintää, yhdenvertaisuuden kohtelun periaatteella. Sopimus edesauttaa näkemään vammaiset ihmisoikeusperustaisen lähestymistavan kautta, jolloin osallistuminen, osallisuus ja

tasa-arvo korostuvat. Vammaisilla on oikeus vapauteen ja turvallisuuteen. (YK:n yleissopimus, 2015.) Sopimuksen mukaan:

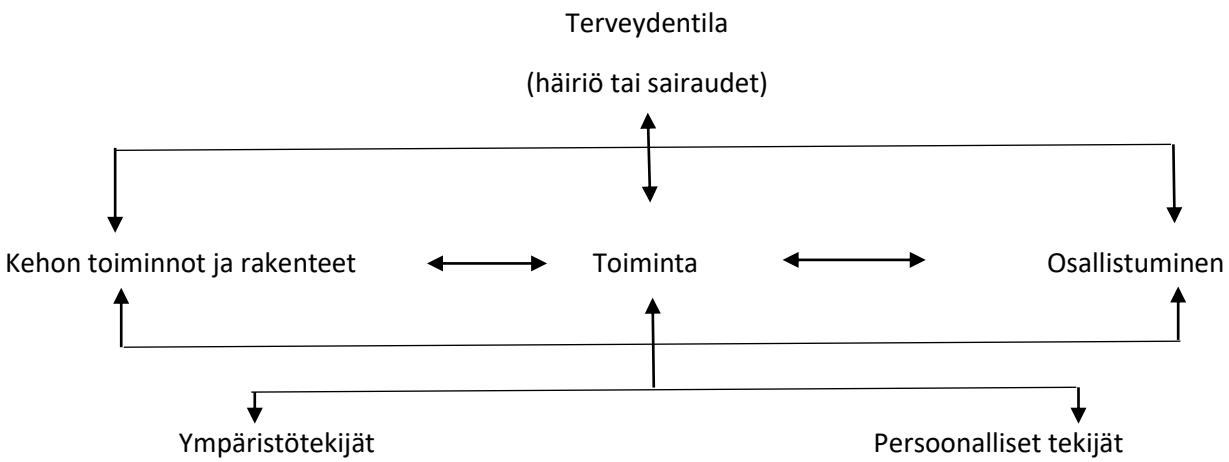
> *”Vammaisiin henkilöihin kuuluvat ne, joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka vuorovaikutuksessa erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa” (YK:n yleissopimus 2015, 1. artikla).*

Käytettäessä vammaissopimuksen määrittelyä on huomioitava, että alkuperäisessä englanninkielisessä käytetty termi ”persons with disabilities” tarkoittaa henkilöä, jolla on vammaisuuden lisäksi toimintarajoitteisuutta. Suomennettuna käännös on ”vammaiset henkilöt” eikä se ihan tavoita englanninkielisen käsitteen viestiä. (Nurmi-Koikkalainen 2017, 11.) Toiminnanrajoitteiden osalta määritelmät vaihtelevat, koska termi ”disability” on dynaaminen ja moniulotteinen käsite, joka syntyy ihmisen terveydentilan, ympäristö- ja yksilötekijöiden vuorovaikutuksessa. Suomeksi termi käsittää sekä vammaisuuden että toiminnanrajoitteisuuden. (Sainio, Holm, Ikonen, Korhonen, Nurmi-Koikkalainen, Parikka, Skogberg, Väre, Koponen & Koskinen 2021, 236). Konteksti huomioiden näillä voidaan tarkoittaa joko samaa tai eri asiaa, koska toimintarajoitteen käsite lähestyy vammaisuuden käsitettä (Nurmi-Koikkalainen 2017, 11; Sainio ym. 2021, 236).

Sekä Nurmi-Koikkalaisen (2017) että Tarvaisen (2019) mukaan vammaisuuden eri määritelmät rakentuvat sosiokulttuurisesti ja ovat näin ollen sidoksissa ympäristötekijöihin ja yhteisöihin. Tarvaisen mukaan määritelmissä on havaittavissa ristiriitaisuutta tai kohtaamattomuutta yhteiskunnallisten odotusten ja yksilön toimintavalmiuksien välillä (Tarvainen 2017, 25). Nurmi-Koikkalainen puolestaan näkee niin yhteisöjen normien ja historiallisten tilanteiden kuin asenteidenkin vaikutukset vammaisuuden määrittelyyn vaikuttavissa tekijöissä (Nurmi-Koikkalainen 2017, 10). Tiedon ja vallan kerrostumat näkyvät erilaisten tukien tai palveluiden myöntämisessä vammaisille. (Tarvainen 2017, 25; Nurmi-Koikkalainen 2017, 10.)

Kansainvälisen toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokituksen (ICF) avulla vammaisuutta on alettu ymmärtämään biopsykososiaalisena kokonaisuutena. Luokitus kuvaa sairauden tai vamman vaikutusten ilmenemistä yksilön elämässä. Tällöin toimintakyky ja siinä olevat rajoitteet

näyttäytyvät dynaamisena ja moniulotteisena vuorovaikutuksellisena tilana, joka koostuu ympäristötekijöiden, yksilön ja terveydentilan yhteisvaikutuksesta. (WHO 2001.) Maailman terveysjärjestön raportin (WHO 2001) ja Nurmi-Koikkalaisen (2107) mukaan vammaisuudessa on loppujen lopuksi kyse subjektiivisesta kokemuksesta, joka on yksilön itsensä määriteltävissä oleva asia. Lisäksi WHO muistuttaa, että kaikki vammaiset eivät koe itse olevansa sairaita. Toisaalta vammaisuus korreloi kuitenkin jonkin verran koetun haitan kanssa (Kuvio 2). (WHO 2001; Nurmi-Koikkalainen 2017.) Vammaisuutta ei tulisikaan tarkastella tietyn määritelmän kautta vaan pikemmin yksilön kokemuksena elämästään. Vehmaksen (2005) mukaan vammaisuutta voidaan pitää eräänlaisena ilmiönä, joka on muovautunut historiallisista, sosiaalisista, kulttuurillisista ja filosofisista kysymyksistä. Niiden kautta on helpompi jäsentää tapaa, jonka avulla vammaisuutta ymmärretään.



Kuvio 2. ICF:n ja WHO:n vammaisuuden viitekehys (Mukaillen WHO 2001)

Vaikeavammaisena voidaan pitää henkilöä, jolla on toistuva ja välttämätön avun tarve joko pitkäaikaisen tai etenevän vamman tai sairauden vuoksi. Avun tarve ilmenee päivittäisissä toimissa ja se on riippuvaista toisesta henkilöstä. Vaikeavammaisuuden perusteella voidaan myöntää muun muassa henkilökohtaista apua tai kuljetuspalveluita. (Vammaispalvelujen käsikirja: vaikeavammaisuuden määrittely N.d.) Henkilökohtaista apua käsitellään tarkemmin kappaleessa 3.3.

Tässä tutkimuksessa vammaiset ihmiset määritellään henkilöiksi, joilla on fyysinen pitkäaikainen toiminnanvajaus esimerkiksi eriasteisia pareeseja tai aivovammoja. Toiminnanvajaus voi ilmetä

myös aistitoiminnoissa, kommunikaatiossa tai kognitiivisissa toiminnoissa. Keskeistä kuitenkin on, että vammaa tarkastellaan vuorovaikutuksessa ympäristötekijöiden kanssa ja niiden vaikutus päivittäisten toimintojen suorittamiseen tai sosiaaliseen osallistumiseen otetaan huomioon.

2.2 Hyvinvoinnin käsite

Hyvinvoinnin käsitteelle ei ole yhtä ainoaa määritelmää ja siitä puhutaan eri asiayhteyksissä, jolloin se voi saada myös eri merkityksen. Hyvinvointi on ollut tutkimuskohteena niin filosofiassa kuin eri tieteenaloillakin (Puhakka 2017, 14). Haybron (2008) ja Puhakka (2017) ovat sitä mieltä, että subjektiivinen hyvinvointitutkimus täytyy asettaa filosofiseen ja historialliseen kontekstiin. Hyvinvointi-käsitteen tunteminen eri näkökulmista auttaa ymmärtämään, mistä hyvinvoinnissa on kyse, antaen perspektiiviä yksilö- ja yhteisötason hyvinvoinnin tarkasteluun, edistämiseen ja ylläpitämiseen. (Haybron 2008; Puhakka 2017, 14–15.)

Paahtama (2016) on etsinyt hyvinvoinnin määritelmää kuntalaista, terveydenhuoltolaista ja sosiaalihuoltolaista, koska niissä kaikissa mainitaan hyvinvoinnin edistämiseen tähtäävät tavoitteet. Näissä laeissa ei ole kuitenkaan yhtä selkeää määritelmää hyvinvoinnille eikä sen edistämiselle, vaan sitä voidaan lähestyä eri tavoin hyvinvoinnin ja terveyden edistämisen näkökulmasta. (Paahtama 2016, 2.)

Sosiologisesta näkökulmasta hyvinvointia ja elinolojen puutteita voidaan mitata absoluuttisin tai suhteellisin kriteerein joko subjektiivisten tai objektiivisten mittareiden avulla (Niemelä & Saari 2013, 9–10). Yksilöiden ja yhteisöjen terveyteen vaikuttavat useat eri tekijät, jotka määräytyvät ympäristön ja olosuhteiden mukaan. Terveyden kokemukseen vaikuttavat muun muassa asuinympäristö, geenit, tulo- ja koulutustaso ja sosiaaliset suhteet. (WHO 2017b.) Veenhoven (2008) tarkastelee hyvinvoinnin käsitettä neljän eri kysymyksen kautta, joita ovat tyytyväsyys elämään ja elinoloihin sekä valmiuksista hyödyntää niitä sekä kyvykkyydestä selviytyä elämästä ja arvostaa sitä.

Suomen kielessä hyvinvointi käsitteenä viittaa sekä yksilö- että yhteisötason hyvinvointiin. Yksilötasolla lähestymistapa on enemmän itsensä toteuttamisessa, onnellisuudessa ja sosiaalisessa pääomassa. Yhteisötasolla hyvinvointi ulottuu esimerkiksi työ- ja elinoloihin sekä toimeentuloon. (THL

2020b.) Suomalaisen asiasanaston mukaan hyvinvoinnin käsite määritellään vaurauteen, varakkuuteen, rikkauteen, hyvään terveydentilaan sekä hyvään ja harmoniseen oloon liittyväksi määreeksi (Finto suomalainen asiasanasto n.d.). Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos (THL) kuvaa hyvinvoinnin käsitteen jakautuvan yleisimmin kolmeen eri ulottuvuuteen, joita ovat terveys, materiaalinen hyvinvointi sekä elämänlaatu tai koettu hyvinvointi (THL 2020b).

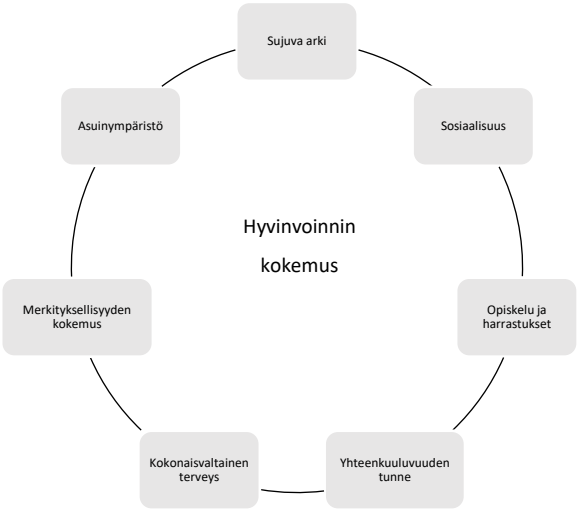
WHO määrittelee henkisen hyvinvoinnin kuuluvan tärkeänä osana ihmisen terveyteen. Henkinen hyvinvointi on tila, jossa ihminen pystyy näkemään oman potentiaalinsa ja hyödyntämään sen. Sen lisäksi se on kykyä luoda ihmissuhteita ja yhteisöön kuulumista. Se on myös kykyä tehdä työtä ja kohdata arjessa ajoittaista stressiä. (WHO 2013.) Toisaalta taas Mattila (2018) ja Haybron (2008) ovat sitä mieltä, että hyvinvointi on muutakin kuin psykologista onnellisuutta. Yksilöt tarvitsevat valinnanvapautta ja mahdollisuutta määrittää yksilölliset tarpeet omalle hyvinvoinnilleen. (Haybron 2008; Mattila 2018.)

Karvosen (2018) mukaan hyvinvoinnin määritelmän merkitys eroaa riippuen siitä, käytetäänkö ilmaisua arki- vai tutkijakielessä. Arkikielessä hyvinvointi johtaa mielleyhtymiin nautinnosta ja mielihyvästä. Tutkimuskielessä näkökulma on yleensä laajempi ja se kattaa ihmisenä olemisen lisäksi terveyden, sosiaalisen identiteetin ja sosiaaliset suhteet. (Karvonen 2018, 96.) Hyvinvointia voidaan pitää myös subjektiivisena kokemuksena, johon vaikuttaa eletyn elämän aikana muodostuneet kokemukset ja sosiaalisten suhteiden vaikutukset. Tällaisen tarkastelun myötä hyvinvointi on riippuvaista elinoloista sekä yksilön mieltymyksistä ja kyvyistä tuottaa hyvinvointia. Tässä lähestymistavassa hyvinvointi heijastuu myös yksilön onnellisuuteen ja tyytyväisyyteen elämässä (Koivisto, Sandelin & Perttula 2014; Karvonen 2018, 96.) Hyvinvoinnilla on yhteys arjen sujumiseen ja mielenterveyteen. Arkiset asiat ja rutiinit edistävät yksilön terveyttä ja päivittäisillä valinnoilla voi vaikuttaa hallinnan tunteeseen ja mielihyvän kokemukseen. Fyysinen hyvinvointi, säännöllinen uni- ja ateriarytmi ylläpitävät mielen hyvinvointia.

Yhteiskuntatieteilijänä tunnetun Erik Allardtin hyvinvointiteoria (1976) lienee edelleen yksi tunnetuimmista yksilöön kohdistuvista hyvinvointiteorioista. Uusitalon ja Simpuran (2020) mielestä Erik Allardtille oli ominaista pyrkimys eri näkökulmien yhdistämiseen hyvinvoinnin tutkimuksessa. Allardt (1976, 32) jakoi hyvinvoinnin kolmeen luokkaan: elintasoon (having), yhteisyyssuhteisiin (lo-

ving) ja itsensä toteuttamiseen (being). Tätä teoriaa tukee myös Kajanonjan (n.d.) toteamus hyvinvoinnin määrittelyn painopisteen siirtymisestä enemmän merkityksellisyyden ja sosiaalisten suhteiden arvostamiseen kuin vaurauden korostamiseen. Kajanoja esittää myös ajatuksen, jonka mukaan huono-osaisten määrä kuvaa koko yhteisön hyvinvointia.

Tässä tutkimuksessa hyvinvointi rakentuu vammaisten henkilöiden subjektiivisten kokemusten ympärille. Tutkimukseen osallistuneiden vammaisten henkilöiden käsitys hyvinvoinnista rakentui sujuvan arjen, sosiaalisuuden, kokonaisvaltaisen terveyden, merkityksellisyyden kokemuksen, opiskelun, harrastusten, asuinympäristön ja yhteenkuuluvuuden tunteen ympärille (Kuvio 3).



Kuvio 3. Vammaisten subjektiiviset kokemukset hyvinvoinnista

3 Vammaispalvelut

Vammaispalveluilla tarkoitetaan vammaispalvelulain ja kehitysvammalain mukaisia palveluita. Niiden avulla pyritään turvaamaan vammaisille henkilöille yhtäläiset mahdollisuudet ja asema muun väestön kanssa. (Teittinen & Vesala 2021). Sosiaalihuoltolailla on myös merkittävä osuus palvelukokonaisuudessa. Vammaispalveluasetuksen 10§ ja 11§ määrittelevät palvelut, jotka ovat välttämättömiä vammaisen henkilön jokapäiväiselle suoriutumiselle (L 18.9.1987/759, 10–11§). Vammaispalvelulakia ja kehitysvammalakia ollaan yhdistämässä, tavoitteena on kyetä vastaamaan yhä moninaisempiin ja erilaisiin yksilöllisempiin tarpeisiin. Uudelta lailta toivotaan selkeyttä, jotta vam-

mainen henkilö saa oikeasti välttämättömät ja tarpeelliset palvelut. (Invalidiliitto N.d.a) Vammaispalvelulain keskeisimpiä palveluita ovat muun muassa henkilökohtainen apu, palveluasuminen ja päivätoiminta (Teittinen & Vesala 2021). Tämä opinnäytetyö käsittelee vammaisten ihmisten subjektiivisia kokemuksia, ja sen vuoksi esittelen vain ne vammaisille tarkoitetut palvelut, jotka ovat olennaisia tämän opinnäytetyön kannalta.

3.1 Vammaisen oikeus palveluasumiseen

Vammaispalvelulain mukaista palveluasumista järjestettäessä on otettava joustavasti huomioon yksilölliset tarpeet. Asumispalveluiden järjestämisestä säädetään kehitysvammalaissa, vammaispalvelulaissa ja sosiaalihuoltolaissa. Kahdessa viimeksi mainitussa laissa käytetään osittain samoja termejä, vaikka sisällöt ovat erilaisia. (Vammaispalvelujen käsikirja: asuminen N.d.) Palvelukokonaisuuksia suunniteltaessa ja toteutettaessa on huomioitava, että asiakas- käsitteelle ei ole sosiaalihuoltolaissa tarkkaa määritelmää. Kunnan tulee sosiaalihuoltolain mukaan järjestää asukkailleen sosiaalipalvelut, jolloin asiakkuus voidaan välillisesti määritellä tarkoittamaan henkilöä, jolle palvelut järjestetään. (L30.12.2014/1301, 13–14§.) Palveluasumisen järjestäminen kuuluu kunnan vastuulle tilanteissa, joissa vaikeavammainen henkilö tarvitsee runsaasti apua selviytyäkseen arjestaan, mutta ei tarvitse kuitenkaan laitoshoitoa. Lähtökohtana on löytää vammaisen henkilön tarpeita ja toiveita vastaava esteetön asunto, joka voi olla esimerkiksi vuokra-asunto tai osa ryhmäkotia tai palvelutaloa. (Vammaispalvelujen käsikirja: asuminen N.d.)

Palveluasuminen on itsenäistä asumista riittävillä palveluilla, jolloin asumisturvallisuus taataan tarvittaessa ympärivuorokautisesti. Riittävillä palveluilla tarkoitetaan välttämättömiä palveluita kuten liikkumisesta, pukeutumisesta, lääkityksestä ja siivouksesta huolehtimista. Asunnon lisäksi asiakas voi tarvita esimerkiksi ateriapalveluita asumisensa tueksi. (Invalidiliitto, N.d.b) Vammaispalvelulain perusteella järjestettävä palveluasuminen on vaikeavammaiselle henkilölle ilmaista, jolloin kunta maksaa siitä syntyvät asiakasmaksut. Vuokran, veden ja sähkön sekä muiden asumiskulujen maksaminen kuuluvat palvelutalon asukkaalle itselleen. Sen lisäksi kustannuksia voi syntyä lisäpalveluista kuten ateriapalvelusta, saunasta tai pyykkihuollosta perittävistä maksuista. (Invalidiliitto, N.d.b; Vammaispalvelujen käsikirja: asuminen N.d.) Olennaista kuitenkin on, että asunto on esteetön ja toimiva (Yksilölliset palvelut… 2003).

Palveluasumisoikeuden myöntäminen perustuu yksilöllisyyteen ja vammaisen henkilön toimintakyvyn arviointiin. Toimintakyvyn arvioinnin lisäksi on kiinnitettävä huomiota myös elämäntilanteeseen ja itsemääräämisoikeuden toteutumiseen sekä vammaisen henkilön kykyyn ilmaista oma käsityksensä hoidon järjestämisestä suhteessa omiin tarpeisiinsa. (Vammaispalvelujen käsikirja: asuminen N.d.) Palveluasuminen tulee myöntää subjektiivisena oikeutena henkilön täyttäessä vammaispalvelulain ja -asetuksen mukaiset myöntämiskriteerit. Kunta ei voi evätä palveluasumisen saantia, mutta voi päättää, millä tavalla se järjestetään. (Vammaispalvelujen käsikirja: palveluasuminen N.d.) Kunta tai kuntayhtymät voivat tuottaa asumispalvelut itse, ostopalveluna tai palvelusetelein eri palveluntuottajilta. Kunnalla on vastuu palveluiden järjestämisestä ja viranomaistehtävistä, kuten palvelusuunnitelman laatimisesta ja palveluita koskevien päätösten tekemisestä. Sen lisäksi kunta vastaa siitä, että palveluntuottajan tuottamat palvelut ovat lain ja ostopalvelusopimuksen mukaisia. Ostopalvelu edellyttää hankintalain noudattamista. Laajan palveluvalikoiman myötä voidaan taata monipuoliset ja yksilölliset palvelutarpeet täyttävä palvelukokonaisuus. (Vammaispalvelujen käsikirja: vammaispalvelujen järjestäminen ja hankinta 2018.) Suomessa vammaispalveluasumista tuottaa useat eri toimijat.

Tässä tutkimuksessa tutkittavat puhuvat itsestään asukkaina, koska asuvat palveluasumisen yksikössä. Tutkimukseen osallistuneet vammaiset henkilöt ovat palveluntuottajan ja muiden viranomaistahojen näkökulmasta katsottuna asiakkaita. Palveluntuottajan on tärkeää tiedostaa, että asiakaskokemus muovautuu ihmisten tekemistä yksittäisten tulkintojen summasta, jolloin ne eivät ole rationaalisia päätöksiä. Myös alitajuisesti tehdyillä tulkinnoilla ja tunteilla on vahva vaikutus asiakaskokemuksen syntyyn. Asiakaskokemus voidaan ajatella niiden kohtaamisten, mielikuvien ja tunteiden yhtälöksi, jonka asiakas muodostaa yrityksen toiminnasta. Asiakaskokemukseen liittyy myös psykologinen ulottuvuus. Asiakkaan näkökulmasta palvelunlaadulla on vaikutusta asiakkaan itsetuntoon. Asiakaskokemus voi olla kontekstiin ja kulttuuriin sidonnainen positiivinen elämys, jolloin siihen liittyy vahvoja tunteita, kohtaamisia ja mielihyvän kokemuksia. (Kortesuo & Löytänä 2011, 15–16, 92–101.)

3.2 Vammaispalvelulain mukainen päivätoiminta

Päivätoiminta kuuluu lain (3.4.1987/380) mukaan kunnan järjestämisvelvollisuuden mukaisiin palveluihin. Vamman tai sairauden aiheuttaman erittäin vaikean toiminnanrajoitteen vuoksi henkilö on oikeutettu päivätoimintaan, jos osallistuminen sosiaalihuoltolain mukaiseen työtoimintaan ei

ole mahdollista ja henkilön toimeentulo perustuu pääosin etuuksiin sairaudesta tai työkyvyttömyydestä johtuen. (L 3.4.1987/380 8 b §.) Vaikea toimintarajoite voi aiheutua esimerkiksi aivovammasta tai eri vammojen yhdistelmistä, jolloin henkilö on estynyt osallistumaan sosiaalihuoltolain mukaiseen työtoimintaan. Vammaispalvelulain mukainen päivätoiminta ei ole määrärahoihin sidottua, koska se kuuluu kunnan erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin. Palvelu on subjektiivista vaikeavammaiselle henkilölle, joka täyttää edellytykset päivätoimintaan osallistumisesta. (Vammaispalvelujen käsikirja: päivätoiminta N.d.)

Päivätoiminta on kodin ulkopuolella järjestettävää toimintaa, johon kuuluu itsenäistä selviytymistä tukevaa ja sosiaalista vuorovaikutusta edistävää toimintaa (L 3.4.1987/380 8 b §). Päivätoiminta on tavoitteellista ja sen avulla pyritään vahvistamaan omatoimisuutta ja arjessa selviytymisen taitoja. Päivätoiminta on ennaltaehkäisevää toimintaa, koska se edistää sosiaalista vuorovaikutusta parantaen elämänlaatua ja psyykkistä hyvinvointia. Päivätoimintaa voidaan järjestää joko yksilöllisesti tai ryhmässä ja jokainen voi osallistua siihen omien voimavarojensa mukaan enintään viitenä päivänä viikossa. (Vammaispalvelujen käsikirja: päivätoiminta N.d.) Päivätoimintaa suunniteltaessa tulisi huomioida osallistujien toiveet ja tarpeet. Päivätoiminnassa voidaan esimerkiksi tehdä ruokaa, kokeilla eri liikuntamuotoja, keskustella, retkeillä ja harjoitella sosiaalisia taitoja sekä luovaa toimintaa (Vammaispalvelujen käsikirja: päivätoiminta N.d.)

3.3 Henkilökohtainen apu

Lainsäädännön puitteissa henkilökohtainen apu tarkoittaa vaikeavammaisen välttämätöntä avustamista kotona ja sen ulkopuolella. Avun tarve voi ilmetä muun muassa päivittäisissä askareissa, opiskelu- tai työelämässä, harrastustoiminnassa, yhteiskunnallisessa osallistumisessa tai sosiaalisen kanssakäymisen ylläpitämisessä. Lain edellytyksenä on vammaisen kyky määritellä avun sisältö ja toteuttamistapa. Vaikeavammainen henkilö tarvitsee joko välttämättä tai toistuvasti pitkäaikaisen tai etenevän sairauden tai vamman vuoksi toisen ihmisen apua omassa arjessaan. Päivittäisten toimien ja opiskelun tai työn kohdalla apua on järjestettävä siinä tarvittavassa välttämättömässä laajuudessa. Harrastusten, yhteiskunnallisen osallistumisen ja sosiaalisen kanssakäymisen ylläpitämisessä apua järjestetään vähintään 30 tuntia kuukaudessa, jollei pienempi tuntimäärä riitä turvaamaan avustettavan välttämätöntä avuntarvetta. (L3.4.1987/380, 8 c §.)

Henkilökohtaisen avun lähtökohtana on mahdollistaa vammaiselle omien valintojen tekeminen vammasta tai sairaudesta huolimatta. Avun saaja voi itse määritellä mihin, missä ja milloin käyttää henkilökohtaista apua lain ja hallintopäätösten puitteissa. (Invalidiliitto N.d.a.) Itsenäisen päätöksenteon myötä vammaiselle mahdollistetaan vastuunkanto omasta elämästään sekä tavanomainen elämä ilman riippuvuussuhteita. Vammainen määrittelee omista lähtökohdistaan käsin henkilökohtaisen avustajan kykeneväisyyden suoriutua työtehtävistään laadukkaasti. Vammaisen henkilön itsemääräämisoikeus ja vastuu linkittyvät toisiinsa, jolloin vammaiselta edellytetään kykyä päätöksentekoon ja vastuunkantoon. Tarkoituksenmukainen henkilökohtainen apu on sellaista, jossa avustaja ymmärtää auttavansa vain vammaisen itsensä esittämien toiveiden, valintojen ja ohjeiden mukaisesti. (Henkilökohtainen apu itsenäisen elämän mahdollistajana 2019.)

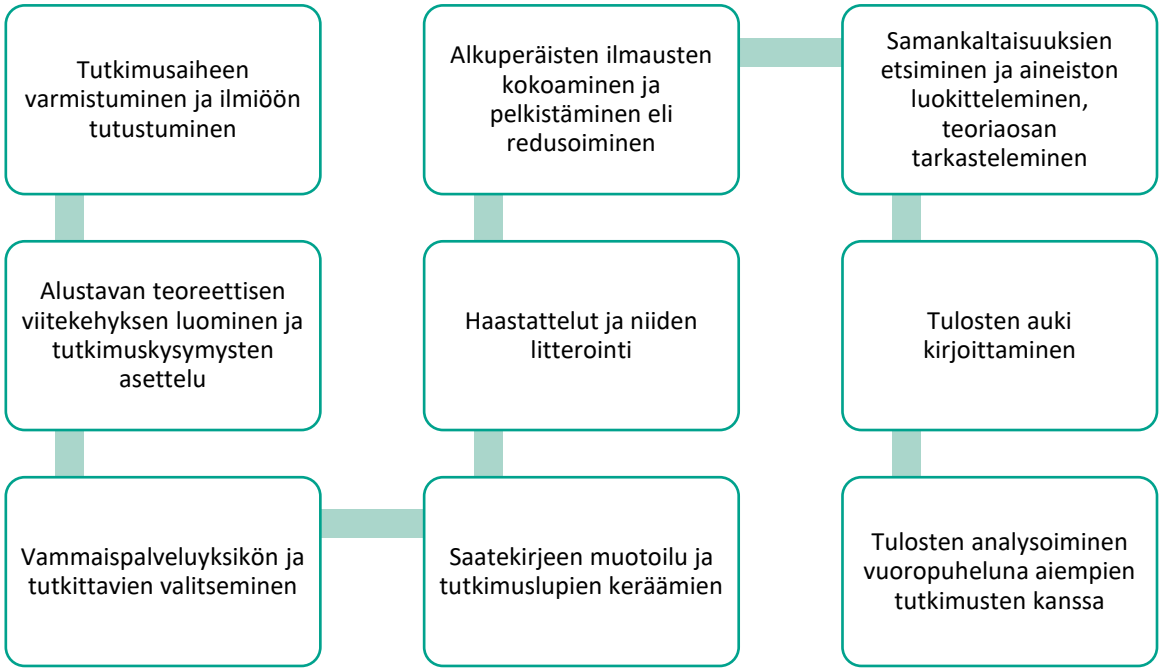
Vaikeavammaisen henkilökohtaisen avun järjestäminen on vammaispalvelulain mukaan kunnan järjestämisvastuulla. Palvelusuunnitelmassa määritellään vaikeavammaisen henkilön yksilöllinen avun tarve ja elämäntilanne. Henkilökohtaista apua järjestettäessä on huomioitava palvelusuunnitelman lisäksi vammaisen oma mielipide ja toivomukset. Vaikeavammainen voi palkata itselleen henkilökohtaisen avustajan, jolloin kunta korvaa henkilökohtaisen avustajan palkkaamisesta aiheutuvat kulut. Toinen vaihtoehto on ostaa palvelu kunnan antamalla palvelusetelillä. Kolmas vaihtoehto on saada kunnan hankkimaa tai järjestämää henkilökohtaista apua julkisen tai yksityisen palveluntuottajan toimesta. (L3.4.1987/380, 8 d §.) Vammaispalvelulain mukainen työnantajamalli, jossa vaikeavammainen palkkaa itse henkilökohtaisen avustajan edellyttää kyvykkyyttä toimia työnantajana.

4 Tutkimuksen menetelmälliset lähtökohdat ja toteutus

4.1 Tutkimusmenetelmä

Tutkimus toteutettiin kvalitatiivisin eli laadullisin menetelmin. Laadullinen menetelmä sopii tutkimusmenetelmäksi, kun pyritään ymmärtämään tutkittavien näkökantoja tutkittavasta ilmiöstä (Tuomi & Sarajärvi 2018, 86; Puusa & Juuti 2020, 9). Alasuutarin (2011) mielestä laadullisen tutkimuksen tulisi löytää näkökulmia, joiden avulla sosiaalisia ilmiöitä voidaan tarkastella tieteellisessä ja julkisessa keskustelussa. Laadullisessa tutkimuksessa on pyrkimys aineiston tarkasteluun ja ymmärtämiseen loogisena kokonaisuutena. (Alasuutari 2011, 57, 94–95.) Tuomen ja Sarajärven

(2018) mukaan ymmärryksen taustalla on psykologinen vivahde, joka tarkoittaa ihmistieteissä tutkimusmetodina eläytymistä tutkittavien ajatuksiin, tunteisiin ja motiiveihin sekä henkiseen ilmapiiriin. Ymmärtämiseen liittyy toinenkin näkökulma, joka on intentionaalisuus eli aikomuksellisuus ymmärtää jonkin merkitys. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 33–34.) Alasuutari (2011) toteaa, että ihmistieteellinen laadullinen tutkimus on kytköksissä kulttuurintutkimukseen. Laadullisen tutkimuksen eräs tehtävä on olla emansipatorinen, jolloin tutkimuksen tulisi lisätä tutkijan ymmärrystä tutkittavasta ilmiöstä. Sitä kautta opinnäytetyö voisi vaikuttaa myönteisesti tutkittavaa ilmiötä koskeviin ajattelu- ja toimintatapoihin. (Vilkka 2005, 103.) Alasuutarin (2011) mukaan tutkimusprosessin eri osat lomittuvat toisiinsa. Tutkimuskokonaisuuden tulee olla ristiriidaton esitetyn tulkinnan kanssa (Alasuutari 2011, 95). Alla on kuvattuna, miten tutkimusprosessi eteni (Kuvio 4) tässä opinnäytetyössä.



Kuvio 4. Tutkimusprosessin eteneminen lomittain (Mukaillen Alasuutari 2011)

Tämä tutkimus sai alkunsa työelämälähtöisesti keväällä 2020 koronapandemian myötä. Yksityinen vammaispalveluja tuottava toimija halusi saada tietoa pandemian vaikutuksista tarjoamiinsa palveluihin. Halusin lähestyä tutkittavaa ilmiötä nimenomaan vammaisten näkökulmista ja kokemuksista käsin.

4.2 Aineiston keruu ja kohdejoukko

Laadulliselle tutkimukselle on tyypillistä kerätä aineisto haastattelujen avulla. Haastattelu on vuorovaikutusta tutkijan ja tutkittavan välillä, jolloin on mahdollista päästä kiinni tutkittavien kokemuksiin. (Puusa & Juuti 2020, 11.) Haastattelun etuna nähdään joustavuus, koska tutkija voi tarvittaessa toistaa tutkimuskysymyksen tai tarkentaa sitä sekä käydä keskustelua tutkittavan kanssa (Tuomi & Sarajärvi 2018, 85; Puusa & Juuti 2020, 104). Sen lisäksi tutkija voi suunnata tiedonhankintaa olennaiseen tutkimuskysymysten kannalta (Puusa & Juuti 2020, 106). Kvalitatiivisessa tutkimuksessa aineiston keruulle on luonteenomaista se, että sitä voi tarkastella useasta näkökulmasta käsin. Sen vuoksi tutkimuskysymysten tulee olla sopusoinnussa teoreettisen viitekehyksen kanssa. (Alasuutari 2011, 64.)

Haastattelu tutkimuksen etuna voidaan pitää sitä, että tutkittaviksi voidaan valita sellaisia henkilöitä, joilla on omakohtaista kokemusta tutkittavasta ilmiöstä (Tuomi & Sarajärvi 2018, 84; Puusa & Juuti 2020 106). Tästä syystä tämä opinnäytetyö rakentui aineistolähtöisesti, jolloin tulokset esitetään vuoropuheluna teorian kanssa. Kvalitatiivisen aineiston ominaisuuksina voidaan pitää moninaisuutta, ilmaisullista rikkautta ja kompleksisuutta (Alasuutari 2011, 64). Kvalitatiivinen tutkimus keskittyy aineiston laatuun, joka pyritään analysoimaan mahdollisimman perusteellisesti (Eskola & Suoranta 2000, 18–19). Aineiston koostuessa pienestä määrästä yksilöhaastatteluja pystytään kuvaamaan kyseisten ihmisten kokemuksia ja tunteita heidän omilla sanoillaan. Tällöin mahdollisimman perusteellisen aineiston saamiseksi haastattelukysymysten tulee olla avoimia. (Alasuutari 2011, 62.) Tuomen ja Sarajärven (2018, 86) mukaan eettisesti ajateltuna tutkittavien on tärkeää saada tietoa tutkimuskysymyksistä jo hyvissä ajoin, jotta ilmiöstä saadaan mahdollisimman paljon tietoa. Puusa ja Juuti (2020, 107) ajattelevat, että etukäteen annettu tieto tutkimuskysymyksistä voi vaikuttaa tutkittavien ajatuksiin epätoivotulla tavalla rajaten haastattelun sisältöä. Tutkija kerää haastattelututkimukseen osallistuvilta tutkimusluvan, jolloin tutkittavat ovat pääasiassa motivoituneita ja kieltäytyvät harvoin haastatteluista tai kieltävät kerätyn aineiston käyttämisen (Tuomi & Sarajärvi 2018, 86).

Aineistonkeruu toteutettiin teemahaastattelun menetelmin, koska tavoitteena oli saada tietoa asukkaiden subjektiivisista kokemuksista palveluasumisesta pandemiarajoitusten aikana. Teemoina haastatteluissa olivat arki, hyvinvointi ja kehitysideat pandemian aikaiseen asumiseen liit-

tyen. Etukäteen valikoidut teemat johdattelivat haastattelua, jättäen tilaa vastaajien henkilökohtaisille näkemyksille antaen mahdollisuuden keskustella teemoista vapaavalintaisessa järjestyksessä. On tärkeää ymmärtää, että vammaispalveluasumisen asukkailla saattaa olla merkittäviä ymmärtämisen, kommunikaation tai muistin haasteita, jolloin olisi ollut eettisesti väärin pyytää heitä osallistumaan mukaan tutkimukseen. Näin ollen tutkittavat rajautuvat henkilöihin, joilla on riittävät kognitiiviset kyvyt osallistua haastattelututkimukseen. Näin ollen valinta ei ollut sattumanvaraista.

Tutkija keskusteli työelämän edustajan kanssa asumispalveluyksiköistä, joiden asukkaita voisi haastatella tutkimukseen. Yhdessä mietimme, että kyseisen yksikön sairaanhoitajalla on riittävä ymmärrys tutkittavien kognitiivisista valmiuksista. Tutkittavien valinnassa tutkija pyysi kyseisen asumispalveluyksikön sairaanhoitajaa arvioimaan, ketkä voisivat olla mahdollisia tutkimukseen osallistujia. Tutkija kävi henkilökohtaisesti viemässä sairaanhoitajan valitsemille yhdeksälle asukkaalle postilaatikkoon kutsun haastattelututkimukseen. Kutsutuista viisi halusi osallistua tutkimukseen. Asumispalveluyksikön sairaanhoitaja keräsi ja välitti osallistujien yhteystiedot tutkijalle haastattelu ajankohdan sopimiseksi.

4.3 Aineiston analyysi

Tutkimusaineisto oli varsin laaja, koostuen haastatteluissa syntyneestä laadullisesta aineistosta. Aineiston analyysi tehtiin sisältölähtöisesti. Ruusuvuoren, Nikanderin ja Hyvärisen (2010) mukaan haastattelututkimuksen analyysivaihe on hyvä aloittaa mahdollisimman varhain. Tällöin aineistoa voi lähestyä useasta eri näkökulmasta, jolloin aineiston kokoaminen ja käsittely kietoutuvat tiiviimmin toisiinsa. (Ruusuvuori ym. 2010, 11–12, 14–15.)

Analyysivaihe pyrittiin aloittamaan mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Nauhoitettu haastatteluissa kerätty aineisto litteroitiin heti haastatteluiden jälkeen. Aineisto oli pitkään litteroituna, jonka jälkeen sen läpikäyminen aloitettiin. Aineistoa luettiin läpi useampaan kertaan, jotta kokonaisuus hahmottui. Alasuutarin (2011) mukaan analyysi koostuu havaintojen pelkistämisestä ja arvoituksen ratkaisemisesta. Autenttiset ilmaisut olivat pitkiä ja niitä piti pilkkoa pieniin osiin asiayhteyksiä kadottamatta. Autenttiset ilmaisut kirjattiin ensin aiheryhmittäin taulukkoon, jonka jälkeen niitä pelkistettiin eli redusoitiin (Taulukko 2). Vielä tässä vaiheessa aiheryhmiä oli useita ja redusoidusta aineistosta etsittiin tutkimuskysymyksiä kuvaavia ilmaisuja, jotta aineisto pysyi hallittavissa.

Tässä vaiheessa analyysia aineistosta poistettiin tutkimusongelman kannalta merkityksettömät tai aiheeseen liittymättömät materiaalit. Poistetussa materiaalissa oli esimerkiksi tutkittavien lapsuuteen tai muita menneisyyteen liittyviä muistoja ajalta ennen pandemiaa.

Taulukko 2. Esimerkki alkuperäisten ilmausten pelkistämisestä

Autenttinen ilmaisu	**Pelkistetty ilmaisu**
”Rajoitustoimet ei oikeastaan oo vaikuttanu arkeen” ”Rajoitustoimenpiteet ei oikeestaan muuten oo vaikuttanu arkeen”	Rajoitustoimet eivät vaikuta arkeen
”Korona sillä tavalla ehkä vähän vaikuttaa arkeen”…	Korona vaikuttaa vähän arkeen
…”et tosiaan nää seinät ei puhu”	Seinät eivät puhu
…”et ne (seinät) meinaa horjahtaa päälle”	Seinät meinaavat horjahtaa päälle
…”että se rokote on tosi iso helpotus”	Koronarokote on helpotus
”Eikä siitä rokotteesta tullu mitään, vaikka on kuullu kaiken näköstä”	Rokotteesta ei tullut haittavaikutuksia, vaikka on kuullut niistä

Sekä Alasuutari (2011) että Ruusuvuori ym. (2010) ovat sitä mieltä, että aineistoa tulee tarkastella aina vain tietystä teoreettismetodologisesta näkökulmasta. Teoreettismetodologisen näkökulman mukana pitäminen oli avainasemassa aineiston pelkistämisessä, koska sitä oli niin runsaasti. Pelkistämisessä karsitaan havaintomäärää yhdistämällä havaintoja. Näin päästään nimeämään jokin yhteinen piirre tai nimittäjä, joka pätee siltä osin koko aineistoon (Alasuutari 2011, 99–101). Samaa ilmiötä kuvaavat käsitteet ryhmiteltiin ja yhdistettiin alaluokiksi, jotka nimettiin sitä kuvaavalla käsitteellä (Taulukko 3).

Taulukko 3. Esimerkki alaluokkien muodostamisesta

Pelkistetty ilmaisu	**Alaluokka**
Varoo koronalle altistumista	Varovaisuus sosiaalisessa kanssakäymisessä tartunnan välttämiseksi
Joutunut olemaan varovainen ulkona liikkuessa	
Ei tiedä uskaltaako halata kaveria vai ei	
Joutunut rajaamaan henkilökohtaista apua, korona-altistumisen pelossa	

Luokittelu eteni asteittain jaottelemalla alaluokkia aihealueisiin ja yhdistelemällä niitä yläluokiksi, joista lopulta saatiin neljä pääluokkaa (Taulukko 4). Alasuutarin (2011) mukaan arvoitus ratkeaa pelkistämisellä tuotettujen havaintojen tulkitsemisella johtolankoina muuhun tutkimukseen ja kirjallisuuteen viitaten. Tutkimusaineistosta pyritään luomaan teoreettinen kokonaisuus tutkimuksen tarkoituksen ja tehtävänasettelun mukaisesti. Analyysin tarkoituksena on luoda selkeä ja sanallinen kuvaus tutkittavasta ilmiöstä ilman, että sen sisältämä informaatio katoaa. Analyysillä pyritään

tekemään luotettavia johtopäätöksiä tutkittavasta ilmiöstä. Laadullisen aineiston käsittely perustuu sen osiksi purkamiseen, osien käsitteellistämiseen ja kokoamiseen uudella tavalla, niin että siitä saadaan looginen kokonaisuus. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 122–127.)

Taulukko 4. Esimerkki aineiston luokittelusta ala- ja yläluokista pääluokaksi

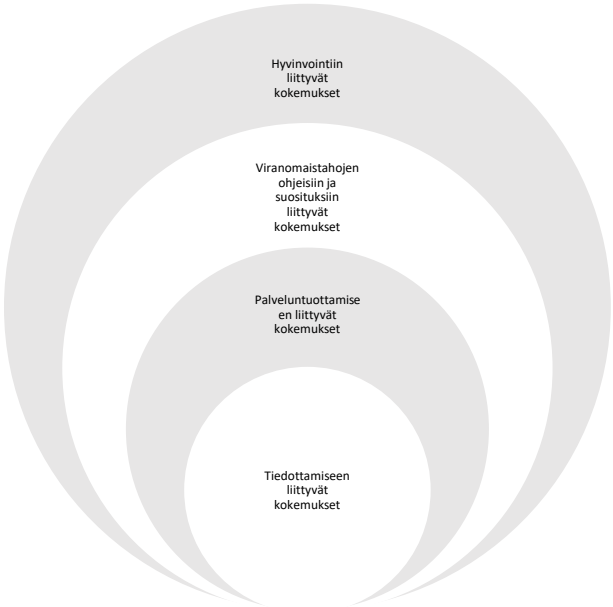
Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Rajoitustoimenpiteet eivät ole vaikuttaneet arkeen	Kokemukset rajoitustoimenpiteiden vaikutuksista arkeen vaihtelevat	Hyvinvointiin liittyvät tekijät
Rajoitustoimet vaikuttavat arkeen		
Resilienssikyky	Koetut vaikutukset yksilötason terveyteen	
Kokemus psyykkisestä terveydentilasta		
Opintosuoritusten hidastuminen	Koetut vaikutukset opiskeluun	
Motivaation puute		
Harrastusta pystyi jatkamaan	Koetut vaikutukset harrastustoimintaan	
Ei voinut harrastaa		
Emotionaalinen yksinäisyys	Koetut vaikutukset sosiaalisuuteen	
Kokemukset sosiaalisista suhteista vaihtelevat		
Sosiaalisen identiteetin muutos		
Varovaisuus sosiaalisessa kanssakäymisessä tartunnan välttämiseksi	Vapaaehtoinen eristäytyminen	
Eristäytyminen		
Merkityksellisyys	Kokemukset oman elämän merkityksellisyydestä	
Ryhmätilaisuuksia ei ollut	Kokemukset yhteenkuuluvuuden tunteesta	
Yhteisökokouksia ei ole ollut		
Kokemukset yhteisöllisyydestä vaihtelevat		
Rokotteista saatu tuki	Kokemukset yhteisötason terveydestä	
Tulevaisuuden näkymät	Toiveikkuuden kokemukset	
Kuntoutuksen tarve	Kokemukset fyysisestä, psyykkisestä ja sosiaalisesta tuesta	
Fysiologinen tuki		
Psyykkinen tuki		
Psykososiaalinen tuki		
Omaan kotiin eristäminen	Paikalliset rajoitustoimenpiteet	Viranomaistahojen ohjeisiin ja suosituksiin liittyvät tekijät
Ruokailut toteutuivat asunnoissa		
Yhteiset oleskelutilat olivat suljettuna kaikilta		
Ruokasalin sulkeminen		
Saunassa käyminen kiellettiin		
Päivätoimintaa ei ollut		
Kokoontumisrajoitukset		
Vierailut kiellettiin lähes kokonaan		
Vierailijoiden tuloon on tarvinnut luvan		
Epäselvät käytänteet vierailurajoitteissa		
Kokemukset liikkumisvapaudesta	Viranomaistahojen rajoitustoimenpiteet	
Vierailijoiden on pitänyt käyttää maskeja		
Maskisuositukset		
Kokemukset ruoan laadusta	Palveluntuottajan muuttuneisiin toimintatapoihin liittyvät kokemukset	Palveluntuottamiseen liittyvät kokemukset
Pandemia koetaan tekosyynä viiveille		
Kokemukset avustusten vähentämisestä		
Tukityöllistettyjen käyttäminen henkilöstömitoituksessa		
Kokemukset palvelulupauksen – ja suunnitelman mukaisesta toiminnasta		
Kokemukset henkilökunnan kiireestä	Kokemukset henkilökunnan muuttuneista työ- ja toimintatavoista	
Kiireen tunne avustustoimissa		
Kokemukset heikentyneestä työnlaadusta		
Kokemukset epävarmuudesta avustusten saamisessa ajallaan		
Yllättävät pidempikestoiset avustukset		
Kokemukset avustustoimien pidentyneestä odotusajasta		
Kokemukset avustusviiveistä aiheutuvasta ketjureaktiosta		
Kokemukset viiveistä arjen toimintojen toteutumisessa		
Kokemukset sovituille menoille ennättämisestä		
Kokemukset menojen peruuntumisista		
Avustusten odottaminen hermostuttaa	Tunteet ja kokemukset toimintatapojen muutoksiin liittyen	
Kokemukset kyvystä pitää puoliaan		
Avustustilanteissa ei ole yhteistä kieltä	Kokemukset henkilökunnasta	
Henkilökunnan ammatti-identiteetti		
Henkilökunta väsyy ja irtisanoutuu		
Henkilökunnan vaihtuvuus ja tavoitettavuus		
Vammaisten toiveet riittävästä henkilöstömitoituksesta		
Vaatehuolto on avustajien vastuulla pandemian myötä	Avustajat tekevät tukipalvelutyöntekijöiden töitä	
Ruokahuolto on avustajien vastuulla pandemian myötä		

Henkilökohtaisen avun määräytyminen lain mukaan	Henkilökohtaiset avustajat joutuvat paikkaamaan henkilöstövajetta, jotta avustettavat selviävät arjesta	
Henkilökohtaisen avustajan tuntien käyttö		
Toimintatavat tiedottamisessa	Palveluntuottajan ja henkilökunnan viestintä- ja vuorovaikutustaidot	Tiedonkulkuun ja tiedottamiseen liittyvät kokemukset
Kokemukset tiedonkulusta henkilökunnan ja asukkaiden välillä		
Kokemukset lyhyestä varautumisajasta		
Kokemukset tiedon myöhäisestä saamisesta		
Kirjallinen tiedottaminen koetaan tärkeäksi		
Nopeasti muuttuvat pandemiarajoitukset- ja suositukset	Palveluntuottajan ja viranomaistahojen välinen viestintä	

5 Tutkimuksen tulokset

5.1 Yleistä tuloksista

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata vammaisten henkilöiden kokemuksia pandemian aikaisten rajoitustoimenpiteiden vaikutuksista heidän arkeensa ja hyvinvointiinsa. Tutkimukseen osallistujat nostivat esille itselleen tärkeitä teemoja. Esille nostettuja teemoja oli yhteensä neljä, joita ovat hyvinvointiin liittyvät kokemukset, viranomaistahojen ohjeisiin ja suosituksiin liittyvät kokemukset, palveluntuottamiseen liittyvät kokemukset sekä tiedonkulkuun ja tiedottamiseen liittyvät kokemukset (Kuvio 5). Tuloksia tarkasteltiin teemojen sisältöjen ja tutkitun tiedon vuoropuheluna. Nämä neljä teemaa pitävät sisällään useita erilaisia tekijöitä, joilla on vaikutusta vammaisten arkeen ja asemaan yhteiskunnassa poikkeusolojen aikana. Koronapandemia on osoittanut, että vammaisten oikeudet ja tarpeet on otettava jatkossa paremmin huomioon, kun varaudutaan tuleviin kriiseihin (Sainio ym. 2021, 235).



Kuvio 5. Tutkimustulosten neljä teemaa

5.2 Hyvinvointiin liittyvät kokemukset

Tuloksissa hyvinvointiin liittyvät kokemukset näyttäytyivät yksilöiden erilaisena suhtautumisena vallitseviin olosuhteisiin, joihin persoonallisilla ominaispiirteillä oli vaikutusta. Arkeen rajoitustoimien ei juurikaan koettu vaikuttaneen. Havainto on huomion arvoinen, koska muu aineisto on ristiriidassa tämän kokemuksen kanssa (kts. kappale 5.4). Aineistosta nousi esille yksilötason terveyteen vaikuttavia tekijöitä, kuten ihmisten erilainen resilienssikyky. Resilienssikyvyn ollessa hyvä rajoitustoimilla ei ollut niinkään vaikutusta haastateltavien mielialaan eikä hyvinvointiin. Rajoitustoimenpiteistä huolimatta haastateltavat suhtautuivat tulevaisuuteen toiveikkaasti. Koettiin, että pandemiarajoitukset eivät voi kestää ikuisesti. Sen lisäksi toivottiin, että pandemiasta selvitään sujuvasti. Voisiko tämä selittyä sillä, että eräässä tutkimuksessa vammaisten henkilöiden resilienssikyky osoittautui paremmaksi muuhun väestöön verrattuna. Löydös on merkittävä ja yllättävä, koska vammaisilla henkilöillä on erityistarpeita muuhun väestöön verrattuna. (Dalise, Tramonti, Armienti, Niccolini, Caniglia-Tenaglia, Morganti, & Chisari 2021.) Psyykkinen terveys koettiin tärkeäksi hyvinvoinnin osatekijäksi. Mielialaan vaikutukset olivat joko merkityksettömän vähäisiä tai heikensivät psyykkistä hyvinvointia entisestään etenkin heidän kohdallaan, joilla oli jo ennen pandemiaa diagnosoituja mielenterveysongelmia. Koreassa tehdyn tutkimuksen mukaan ne vammaiset, joilla oli jo ennen pandemiaa mielenterveysongelmia, kokivat niiden pahentuneen koronan myötä (Kim & Rhee 2022). Morrow, Patel ja Duff (2021) vertasivat terveiden henkilöiden ja aivovammaisten henkilöiden kokemuksia pandemian vaikutuksista henkiseen ja fyysiseen hyvinvointiin. Noin puolet tutkimukseen osallistuneista aivovammaisista henkilöistä eivät raportoineet kokemuksia psyykkisen terveydentilan muutoksista. Sen sijaan he kertoivat omaavansa hyvän tukiverkoston ja kieltäytyivät elämään pelossa, vaikka arjessa tapahtuikin muutoksia. Loput tutkimukseen osallistuneista aivovammaisista raportoivat mielenterveyden haasteista ja eristäytyneisyyden tunteesta. (Morrow, Patel & Duff 2021.)

”Rajoitustoimenpiteillä ei oo ollut vaikutusta hyvinvointiin”

”Että näiden rajoitusten aikana on useammankin kerran niin, ku ollut suoraan sanottuna paha olo”

”Eipä oikein mielialaan vaikuta paljonkaan”

…”Ja toivottavasti tämmöseen ei enää koskaan joudutakaan”

Vammaisilla ihmisillä on jo ilman pandemiarajoituksia keskimääräisesti muuhun väestöön verrattuna enemmän haasteita arjessa ja hyvinvoinnissa. Ongelmia voi olla esimerkiksi opintoihin ja harrastuksiin osallistumisessa. (Morrow ym. 2021; Sainio ym. 2021, 236.) Aineistosta havaittiin koronan vaikuttaneen opiskeluun. Opintosuoritukset eivät karttuneet halutussa tahdissa, mihin vaikutti myös motivaation puute. Koettiin, että etäopiskelu ei tukenut riittävästi oppimista, jolloin uuden oppiminen ja sisäistäminen hankaloituvat. Harrastuksesta riippuen sitä saattoi pystyä jatkamaan pandemiarajoitusten aikana, tällainen harrastus oli kotona toteutettava instrumentin soittaminen. Sen sijaan esimerkiksi liikunnan ja ulkoilun harrastaminen koettiin hankalaksi toteuttaa, liikkumisrajoitusten vuoksi. Julkisten tilojen sulkemisen vuoksi taiteesta ja kirjoista nauttimisen koettiin hankaloituneen.

”Ja sit jossain vaiheessa (opiskeluja) mää tipuin ihan kelkasta ja näin”

”Haluaisin harrastaa paljonkin, no liikuntaa, ulkoilua ja kaikkea normaalia, mutta näin korona-aikaan se ei vaan oo mahdollista”

Kokemukset sosiaalisuudesta olivat myös suuressa roolissa. Fyysisesti vammaisten ihmisten hyvinvointi riippuu hyvin vahvasti heidän sosiaalisesta ympäristöstään (Dalise ym. 2021). Vammaiset kokevat arjessaan muuta väestöä useammin yksinäisyyttä ja sosiaalisten suhteiden vähyyttä (Sainio ym. 2021, 236). Aineistosta nousi esille emotionaalinen yksinäisyys, etenkin eristämistoimien aikana. Monet vammaiset eivät pysty itse vastaamaan riittävästä etäisyyden pidosta tai kommunikoimaan itsenäisesti (Guidry-Grimes, Savin, Stramondo, Reynolds, Tsaplina, Burke, Ballantyne, Kittay, Stahl, Scully, Garland-Thomson, Tarzian, Dorfman & Fins 2020, 29). Tästä aineistosta ei noussut esille vastaavaa haastetta itsenäisessä kommunikoinnissa, johon osaltaan vaikutti tutkimukseen osallistujien valinta, koska edellytyksenä oli riittävät kognitiiviset kyvyt. Tutkittavilla oli sosiaalisia suhteita ja he olivat tyytyväisiä niihin, mutta rajoitustoimien myötä niiden ylläpitäminen koettiin haastavaksi ja omiin koteihin eristäytyminen vaikutti omalta osaltaan asiaan. Morrow ja muut (2021) tutkivat aivovammaisten ihmisten kokemuksia sosiaalisesta eristäytymisestä pandemian aikana ja tekivät havainnon, että sosiaalisen etäisyyden ei koettu vaikuttaneen sosiaalisten suhteiden laatuun. Haastateltavat kertoivat pitävänsä yhteyttä läheisiinsä puhelimen välityksellä,

koska sosiaalista kanssakäymistä pyrittiin välttämään koronalle altistumisen tai sairastumisen pelossa.

Teittinen ja Vesala (2021) tutkivat vammaisten ihmisten kokemuksia yksinäisyydestä. Yleisellä tasolla he väittävät, että vammaiset ovat muuta väestöä yksinäisempiä, ja saivat väittämälleen vahvistusta omasta tutkimusaineistostaan, jonka mukaan vajaa viidennes vammaispalveluita tarvinneista koki itsensä yksinäiseksi. (Teittinen & Vesala 2021.) Holm, Sainio, Parikka ja Koskinen (2021) tutkivat vammaisten yksinäisyyttä Suomessa ja totesivat koronapandemian lisänneen yksinäisyyden kokemusta. Sen sijaan psykososiaalisten tekijöiden osalta pandemian vaikutukset koettiin vähäisinä vammaisten keskuudessa. Tämä sama havainto esiintyi Filippiineillä, Italiassa ja Suomessa, joten ilmiötä voidaan pitää kansainvälisenä. Tätä havaintoa selitettiin osittain sillä, että vammaiset ovat muutenkin toimintarajoitteisia ja siten estyneitä tai estettyjä osallistumaan sosiaaliseen kanssakäymiseen. Mikäli hypoteesi pitää paikkaansa on se erityisen huolestuttavaa osoittaen yhteiskunnallisia asenteita vammaisia henkilöitä kohtaan. (Dalise ym. 2021; Holm ym. 2021; Velasco, Obnial, Pastrana, Ang, Viacrusis & Lucero-Prisno 2021.)

…”et tosiaan nää seinät ei puhu”

”Et, et mä oon kuitenkin ite niin sosiaalinen ihminen, että siinä on sosiaalisuus kärsinyt”

”No lähinnä ei oo saanu olla sosiaalinen niin paljon”

Yhteisötasolla turvallisuuden tunnetta lisäsi rokotteista saatu tuki ja kokemukset rokotteiden tuomasta turvasta. Kaikilla asukkailla oli mahdollisuus ottaa rokotteet niin halutessaan. Toisaalta taas pelko sairastumisesta aiheutti sosiaalisesta vuorovaikutuksesta vetäytymistä ja eristäytyneisyyttä. Tämä näkyi esimerkiksi henkilökohtaisen avustajan käyttämisessä. Avustettavalla ei ollut varmuutta siitä, kuinka monen ihmisen luona henkilökohtainen avustaja käy, joten piti tarkkaan harkita keitä henkilökohtaisia avustajia voi päästää luokseen. Sen sijaan vammaisten tuli kuitenkin päästää henkilökunta lähelleen avustustoimenpiteissä. Vammaisilla saattaa olla perussairauksia, jotka voivat altistaa koronavirustartunnalle tai lisätä riskiä sairastua koronan vakavalle tautimuo-

dolle (Sainio, 2021, 236). Henkilökunnan osalta vammaiset eivät voineet tehdä samanlaista rajausta lähelle päästämisessä kuin henkilökohtaisten avustajiensa kohdalla (Kendall, Ehrlich, Chapman, Shirota, Allen, Gall, Kek-Pamenter, Cocks, & Palipana 2020). Vammaisille terveyspalveluiden saaminen normaaleissa olosuhteissakin voi tuottaa haasteita (Sainio ym. 2021, 236). Koronapandemian myötä heräsi eettinen keskustelu hoidon rajaamisesta ja siitä, tuleeko päätös hoitamatta jättämisestä tehdä yksilön elämänlaatuun vai tiettyyn vammaan perustuen (Panocchia, D'ambrosio, Corti, Presti, Bertelli, Scattoni, Ghelma 2021). Maailmalla tehtiin erilaisia rajauksia, joiden mukaan vammaisilta olisi evätty hengen pelastava hoito, mikäli he olisivat sairastuneet koronan vakavalle tautimuodolle. Huoli hoitoon pääsystä vammaisten keskuudessa oli todellinen ja perusteltu. Eettisyyden kannalta jatkossa tulee arvioida, miten vammaisuuteen perustuvaa syrjimättömyyttä ja tasa-arvoa edistetään rationalisointipäätöksissä, joiden tarkoituksena on pelastaa mahdollisimman paljon ihmishenkiä. (Sabatello ym. 2020a; Scully 2020; Nurmi-Koikkalainen, Korhonen & Väre 2021, 5.)

Sosiaalisen identiteetin koettiin muuttuneen pitkän eristäytymisen jälkeen. Koettiin, että ihmisten kanssa oleskellessa alkoi hermostuttamaan nopeasti ja sosiaalisista tilanteista oli pakko vetäytyä sen vuoksi.

> *”Sillei aika varovainen olen nyt, en sit ite saa sitä altistumista”*

> *”Koronarokotteen myötä tietää, ettei sairastu”*

> *”Sitte, ku tottu jo siihen yksinäisyyteen sillei, että sitte, ku sai tulla jo tonne seuraan, niin huomas, että eipä se ollukaan niin auvoista enää”*

Aineistosta ilmeni, että oman elämän merkityksellisyyden kokemus horjui pandemian aikana. Koettiin, ettei omiin asioihin ollut mahdollisuutta vaikuttaa laisinkaan. Vastauksista kävi ilmi myös se, että asukkailla ei ollut kuulluksi tulemisen kokemuksia. Osittain varmasti näistä syistä oli myös arvottomuuden kokemuksia. Senjam (2022) sekä Pineda ja Corburn (2020) ehdottavat, että vammaisten mieltymyksiä tulisi huomioida paremmin kriisitilanteiden aikana, jotta itsetunto ei vaurioidu ja arvokkuuden kokemus säilyy.

”Koska täällä välillä tuntuu siltä, että meillä asukkailla ei oo mitään arvoa, että”

Yhteenkuuluvuuden tunne kärsi yhteisten tilaisuuksien loppumisen myötä. Myös säännölliset yhteisökokoukset olivat tauolla. Kokemukset asumispalvelun sisällä syntyneestä yhteisöllisyydestä vaihtelivat. Yhteisökokouksissa asukkaat saavat tuoda esille omia mielipiteitään ja kysyä asioista, jotka mietityttävät. Yhteisökokouksissa päätetään talon yhteisistä asioista. Parhaimmillaan yhteisökokous antaa asukkaalle mahdollisuuden vaikutta omaan arkeen ja asuinympäristöön.

”No oikeestaan yhteisöllisyyttä ei tällä hetkellä oo”

”Jonkin näköistä yhteisöllisyyttä on”

Kokemukset fyysisestä, psyykkisestä ja sosiaalisesta tuesta olivat vaihtelevia. Kuntoutusta ei joko saanut ollenkaan tai fysioterapian toteuttaminen koettiin hankalaksi. Fysioterapia oli toteutettu aiemmin kotikäynteinä, mutta pandemian myötä kuntoutus tapahtui toimipaikkakäynteinä, eikä aikataulujen yhteensovittaminen ollut aina itsestäänselvyys. Norjassa tehdyn tutkimuksen mukaan vammaiset kokivat fyysisen aktiivisuuden heikentyneen pandemian ensimmäisen aallon aikana, mikä saattoi osittain johtua fysioterapiaan ja kuntoutukseen käytettävien tilojen vähentymisestä (Bentzen, Brurok, Roeleveld, Hoff, Jahnsen, Wouda & Baumgart 2021). Psykososiaalisen tuen puute nousi esiin ja sitä olisi kaivattu etenkin rajoitustoimenpiteiden ollessa tiukimmillaan. Vastauksissa kävi ilmi, että psykososiaalista tukea ei saanut kuin hetkellisesti yleissairaalapäivystyksestä siellä asioinnin yhteydessä. Tämä herättää vääjäämättä kysymyksen siitä, millaista tukea vammaiset toivoisivat saavansa ja eikö sitä voisi ainakin osittain toteuttaa palveluasumisen puitteissa esimerkiksi omaohjaajien kanssa säännöllisesti keskustelemalla. Voiko olla, että vammaiset eivät saa psykososiaalista tukea asuinympäristössään tai eivät tunnista sitä. Psykiatrilta olisi toivottu enemmän keinoja, joiden avulla toipua masennuksesta itsehoidollisin keinoin. Morrow ja muut (2021) tulivat tutkimuksessaan siihen tulokseen, että poliittisten päättäjien ja terveydenhuollon tarjoajien tulisi jatkossa ottaa enemmän roolia terveyspalveluiden saamisen lisäämisessä pandemian aikana. Sen lisäksi kaivataan myös tiedon ja tuen tarjoamista vammaisväestölle. (Morrow ym. 2021.) Dalise ja muut (2021) tutkivat koronan vaikutuksia italialaisiin vammaisiin henkilöihin. Heidän mielestään nopea reagointi psykologiseen ahdinkoon edellyttäisi nopeiden interventiostrategioiden kehittämistä ja niiden tulisi täydentää muita ehkäiseviä ja suojaavia toimenpiteitä.

Poliittista päätöksentekoa tulisi kohdentaa terveydenhuoltojärjestelmien optimaalisen resurssienkäyttöön sekä potilaiden tukemiseksi muun muassa erilaisia digitaalisia palveluita kehittämällä. (Dalise ym. 2021.)

…"Niin jumpparille, et sille on edelleen helpompaa, että mä kulen siellä niien pääkonttorilla ja nyt näyttää vähän siltä, että ei saada aikatauluihin sopimaan"

"No oikeestaan en juurikaan oo saanu (keskustelu) apua"

5.3 Viranomaistahojen ohjeisiin ja suosituksiin liittyvät kokemukset

Paikallisten rajoitustoimien osalta merkittävimmäksi nousi omaan kotiin eristäminen. Asukkaat joutuivat olemaan omissa kodeissaan useamman kuukauden ja kaikki yhteiset oleskelutilat olivat suljettuina. Aikana, jolloin yhteiset oleskelutilat olivat suljettuina, ruokailut toteutettiin asukkaiden omissa asunnoissa. Kaikilla ei ollut mahdollisuutta edes syödä kertakäyttöastioilta, joilta ruoka tarjoiltiin. Cochraine-tutkimuksessa tehdyn löydöksen mukaan tiukemmat rajoitustoimenpiteet otetiin herkemmin käyttöön yksiköissä, joissa tartuntoja ei ollut. Rajoitukset koskivat asukkaiden välisten kontaktien rajoittamista, yhteisten tilojen sulkemista, yhteisruokailujen lakkauttamista ja asukkaiden omiin huoneisiin eristämistä. (Stratil, Biallas, Burns, Arnold, Geffert, Kunzler, Monsef, Stadelmaier, Wabnitz, Litwin, Kreutz, Bo-ger, Lindner, Verboom, Voss ja Movsisyan 2021.)

"Mut sehän oli meillä niinku lähemmäs puoli vuotta, että piti huoneissa syödä"

"Yhteiset tilat oli hetkellisesti kiinni"

Guidry-Grimes ym. (2020) toivat esille, että rajoitukset vierailuista tai yhteisruokailuista koettiin erityisen raskaiksi. Vierailurajoitteissa ja niiden toteuttamisessa oli epäselvyyksiä. Vierailut meinattiin alkuun kieltää kokonaan. Vierailurajoitteista tehtiin ihmisoikeuskysymys, jonka jälkeen vierailijat saivat tulla, mutta hekään eivät saaneet viettää aikaa yhteisissä oleskelutiloissa. Vierailuiden piti tapahtua asukkaiden omissa kodeissa tai kodin ulkopuolella. Vierailijoiden tulosta tuli sopia etukäteen. Erityisesti vierailukiellot saattoivat aiheuttaa puutteita edunvalvontaan liittyvissä asi-

oissa (Guidry-Grimes ym. 2021). Stratil ja muut (2021) tutkivat eri tietokannoissa olevia amerikkalaisia ja eurooppalaisia julkaisuja, jotka liittyivät ei-lääketieteelliseen pandemian torjumiseen. Tutkijat havaitsivat, että vierailurajoitteista saattoi olla hyötyä pandemian torjumisessa vammaisten asumispalveluyksiköissä, mutta näyttö oli epävarmaa. Sen sijaan videovälitteiset tai ikkunan takana käydyt vierailut saattoivat lisätä epäsuorasti asukkaiden masentuneisuutta tai käyttäytymisongelmia. (Stratil ym. 2021.)

Tutkittavien keskuudessa henkilökohtaisten avustajien rooli aiheutti epäselvyyttä. Asukkaan ollessa itse työnantaja henkilökohtaisen avustajan piti odottaa asukasta ulkona. Jos henkilökohtainen avustaja oli työsuhteessa palveluntuottajaan, hän sai mennä asukkaan kotiin avustamaan. Tätä päätöstä ei pystytty järjellä selittämään etenkin, kun STM ohjeisti 9.4.2020, että vierailukiellot eivät saa koskea henkilökohtaista apua (STM 2020b).

> *”Olihan se, että vieraita ei ois juuri niin, ku saanu käydä, et se on niin, ku se toinen mistä huomaa”*

> *”Sitä on, sitä on yritetty muun muassa joidenkin asukkaiden kohdalla on ollu sitä, että henkilökohtainen avustaja on joutunu oven ulkopuolella odottamaan, että asukas tuodaan sinne”*

Sen lisäksi asukkailta kiellettiin saunassa käyminen lähes vuodeksi. Saunan sulku perustui siihen, että se oli yhteiskäytössä ja näin pyrittiin välttämään taudin leviäminen yhteisten pesutilojen kautta. Asukkaat saivat siltä ajalta maksuhyvityksen saunasta. Saunassa käyminen olisi ollut asukkaiden mielestä mukavaa, saunan sijasta peseytyminen tapahtui suihkussa.

> *”Ja sitten on myös ollu sauna kielto vuoden ajan”*

Myös päivätoiminta oli suljettuna ja sen koettiin vaikuttavan sosiaaliseen vuorovaikutukseen ja mielekkääseen arkeen. Päivätoiminta koettiin voimavarana arjessa, koska siellä pystyisi tapaamaan muita ihmisiä ja tekemään asioita yhdessä. Eräässä tutkimuksessa havaittiin päivätoiminnan sulkemisen aiheuttaneen monille vammaisille muutoksia päivärytmiin ja sosiaalisuuteen (Jesus, Bhattacharjya, Papadimitriou, Bogdanova, Bentely, Arango-Lasprilla & Kamalakannan 2021).

”Ja että päivätoiminnassa ei ole toimintaa”

Viranomaistahojen asettamista rajoitteista maskien käyttöä pidettiin uutena normaalina kodin ulkopuolella asioidessa. Myös vierailijoiden tuli käyttää maskia palvelutalossa ollessaan. Liikkumisvapauteen rajoitusten ei koettu vaikuttaneen. Stratil ja muut (2021) tulivat Cochrane-katsauksessaan siihen johtopäätökseen, että maskien oikeanlaisesta käytöstä yhdessä muiden rajoitustoimenpiteiden, kuten kontaktien välttämisen kanssa oli hyötyä infektioiden torjunnassa ja kuolemien ehkäisyssä. Maskien käyttö saattoi hankaloittaa kommunikaatiota heidän kohdallansa, joilla oli aivo- tai kuulovamma, koska huulilta lukeminen ja kasvojen ilmeiden näkeminen estyivät (Sabatello ym. 2020a; Morrow ym. 2021). Kaikki asukkaat saivat poistua vapaasti omista asunnoistaan ja siihen oltiin tyytyväisiä. Liikkumisvapautta pidettiin ihmisoikeutena, jota ei voikaan rajoittaa.

”Paitsi maskit totta kai ulkona ja kaupoissa ynnä muualla”

”Vierailijoita sai tulla, maskin kanssa kyllä, joo”

”Mutta vapaasti voi mennä ja tulla”

5.4 Palveluntuottamiseen liittyvät kokemukset

Henkilökunnan ja palveluntuottajan rooli nousivat isoksi kokonaisuudeksi, mikä oli merkityksellistä aineiston näkökulmasta katsottuna. Tämän yläluokan alla on koottuna kaikki sellaiset tekijät, joilla on vaikutusta myös hyvinvointiin ja arkeen, mutta ne ovat hyvin vahvasti riippuvaisia palveluntuottajasta ja henkilökunnan roolista kokonaisuutta ajatellen. Asukkaat ovat joko osittain tai täysin riippuvaisia saamastaan avusta arjen toimintoihin (Lebrasseur, Fortin-Bédard, Lettre, Bussières, Best, Boucher, Hotton, Beaulieu-Bonneau, Mercier, Lamontagne ja Routhier 2021). Guidry-Grimesin ja muiden (2020) mukaan ennakoivalla kriisisuunnittelulla olisi turvattava riittävä henkilöstöresurssi, koska asukkaiden turvallisuus ja hyvinvointi ovat riippuvaista henkilökunnalta saatavasta avusta. Sabatello, Landes ja McDonald (2020b) tuovat esille, että Yhdysvalloissa useat vammaiset henkilöt ovat velvoitettuja asumaan erilaisissa yhteisöhoidollisissa asuinympäristöissä, joissa hoidon saatavuus, itsemääräämisoikeuden ja hallinnan toteuttaminen sekä laiminlyönnit ovat olleet yhteydessä huonompiin hoitotuloksiin. Yhteisöhoidollisessa asuinpaikassa oli suurempi

riski saada koronatartunta. He ehdottavatkin pikaista järjestelmän uudelleen arviointia ja yhteisöhoidollisen elämän kehittämistä itsenäisyyttä ja osallisuutta edistäen. (Sabatello, Landes & McDonald 2020b.)

Palveluntuottajan tarjoaman palvelun toteuttamisessa koettiin tapahtuneen muutoksia pandemiarajoitusten myötä. Palveluntuottajan palveluvalikoimassa on ateriapalvelu, joka pitää sisällään viisi ateriaa päivässä. Asukkaat voivat halutessaan ostaa yksittäiset ateriat kertamaksulla tai kaikki päivän ateriat kuukausilaskutuksella. Vastauksissa nousi esille kokemukset ruoan laadusta. Ruoan raaka-aineita pidettiin halpoina ja ruoanlaatua heikkona ja ravintosisällöltään köyhänä. Koettiin, että ruoan raaka-ainekustannuksissa pyritään säästämään.

> *”Mutta en tiiä, että en tiiä onko tuokin. Tuokin pantu koronan piikkiin vähän, mutta kaiken aikaa se ruoka tavallaan niin, ku huononee”*

Aineistosta kävi ilmi, että henkilökunnan työtehtävät lisääntyivät pandemian myötä ja se vaikeutti arjen sujumista. Palveluntuottajan puolesta pyrittiin huolehtimaan siitä, että tietyt työntekijät vastasivat tiettyjen asukkaiden avustuksista työvuorojensa ajan, kuten STM ohjeisti (STM 2020b). Tämä järjestely saattoi vaikuttaa tutkittavien kokemuksiin kiireen tunnusta ja avustusten viipymisestä. Haastateltavien mukaan henkilökunta joutui tekemään ruoka- ja vaatehuoltoon liittyviä töitä, joiden pitäisi kuulua tukipalvelutyöntekijöille. Mikäli niitä ei olisi tehty, asukkaat olisivat kokemustensa mukaan jääneet ilman puhtaita vaatteita tai ruokaa. Näiden ylimääräisten töiden vuoksi avustuksia joutui kuitenkin odottamaan pitkiäkin aikoja, koska ruoan vieminen jokaiselle asukkaalle omaan asuntoon vei paljon enemmän aikaa kuin ruoan jakaminen jakelukeittiöstä kaikille.

> *”Avustajilla ei oikeestaan oo aina ollu pyykkihuollon tehtävät”*

> *…”Ja sama on tuon ruoanjakelun suhteen, et jos joku jää sinne, niin sit puuttuu käytäviltä se joka jää sinne ja sit täällä seisoo”*

Asukkaiden kokemusten mukaan henkilöstömitoituksessa käytettiin tukityöllistettyjä. Aineistosta nousi esille, etteivät kaikki tukityöllistetyt pystyneet tekemään kaikkia avustustoimia. Koettiin, että

sen vuoksi tukityöllistettyjä ei tulisi laskea täyteen henkilöstömitoitukseen. Eniten harmia aiheutti se, että asukkaan tekemään kutsuun vastasi tukityöllistetty, joka kävi asukkaan luona toteamassa avun tarpeen. Niissä tilanteissa tukityöllistetty tarvitsi joko työparin tai tehtävä piti siirtää kokonaan toiselle työntekijälle, jolloin avustustoimen odotusaika kasvoi entisestään. Vammaispalveluiden osalta henkilöstömitoituksen tulee olla riittävä asiakkaiden lukumäärään ja palvelutarpeisiin nähden. Yksityisellä palveluntuottajalla tulee olla omavalvontasuunnitelma, jossa henkilöstörakenne on määritelty. (Valvira 2021).

> *”Eikä sitten laiteta tukityöllistettyjä täyteen mitotukseen, koska eihän ne pysty kaikkiin avustustoimenpiteisiin”*

Toimintatapojen koettiin muuttuneen avustusten osalta. Vammaiset henkilöt kokivat, että henkilökuntaa ei ole riittävästi toteuttamaan normaaleja arkisia avustustoimia. Avustustilanteisiin liittyi kiireentuntua. Aineistosta kävi ilmi, että koronaa ei itsessään pidetty syynä avustusviiveille. Tämä on ristiriitaista muun aineiston kanssa, koska siitä ilmenee henkilökunnan lisääntyneet työtehtävät tai palveluntuottajan muuttuneet toimintatavat nimenomaan pandemiasta johtuvien rajoitustoimien myötä. Vääjäämättä tuollaisessa tilanteessa syntyy avustusviiveitä, jos henkilökuntaresurssi on sama kuin ennen pandemiaa. Koronaa pidettiin jopa tekosyynä avustustoimien viipymisille ja vähentämisille sekä henkilökunnan kiireelle. Avustusviiveet herättivät tutkittavien keskuudessa huolta siitä, saavatko muut asukkaat tarpeitaan vastaavaa apua.

> *”Mä oon huolissani niistä, jotka sitä apua tarvii et saako ne ees apua”*

> *”Ja tosiaan näissä tämä korona on ollu semmonen hyvä tekosyy sanoa, että tuota ei, ei kerkeä eikä tuota niin ehi, ku tämä korona vie niin paljon aikaa”*

> *”Ja se kun työntekijöitä on vähän liian vähän, niin on aina sitten vähän enemmän kiire”*

Tutkimukseen osallituneet kokivat epävarmuutta siitä, pääsevätkö he lähtemään ennalta suunnitelluille menoilleen. Epävarmuus johtui siitä, että avustuksia joutui odottamaan ja ne toteutettiin ihan viime minuuteilla ennen lähtöä. Osa menoista piti perua kokonaan. Viivästymisten ajateltiin

johtuvan liian pienestä henkilöstöresurssista. Avustusviiveistä koettiin ketjureaktio – efektin syntymistä. Mikäli avustustoimet kestivät odotettua pidempään, se aiheutti entistä pidempiä odotusaikoja muille asukkaille. Avustusten odottaminen hermostutti ja koettiin, että avustuksia pitää osata vaatia, jotta ne toteutuvat ajallaan.

> *”Ja se (lähtöjen viivästyminen) ei ole vaan minun kohalla vaan monen muunkin kohalla”*
>
> *”Ja jos jollakin toisella viivästyy, ni sit muilla menee pitempään”*
>
> *”Odotusajat on ihan hirveen pitkiä”…*

Vammaispalvelujen toteuttamissuunnitelman mukainen toiminta on palveluntuottajan ja asiakkaan eli tässä tapauksessa asukkaan välinen yhdessä laatima suunnitelma. Toteuttamissuunnitelmassa kuvataan tietyssä toimintayksikössä toteutettavan palvelun tavoitteet sekä palvelun toteuttamiseen liittyvät yksityiskohdat. (Häkälä & Lehmuskoski 2017, 37; Tepa- termipankki: toteuttamissuunnitelma 2021.) Tutkimukseen osallistuneiden keskuudessa koettiin puutteita luvattujen asioiden toteuttamisessa palveluntuottajan taholta ja se aiheutti närkästymistä. Puutteet liittyivät nimenomaan pidentyneisiin odotusaikoihin ja avustusviiveisiin. Toimintatapoihin toivottiin muutosta. Yksityinen palveluntuottaja laatii asiakkaansa kanssa toteuttamissuunnitelman, joka ohjaa päivittäistä toimintaa palveluasumisessa. Suunnitelmassa kuvataan muun muassa asiakkaan avun tarve ja avustusten toteuttamisten ajankohdat. Suunnitelma tulee päivittää säännöllisin väliajoin tai asiakkaan palveluntarpeen muuttuessa.

> *”Et kyllähän tää toiminta pitää ainakin mun osalta muuttua”*
>
> *”Jos luvataan että täällä palvelu pelaa ja mä maksan asiasta et sen pitäisi jollain tasolla edes pelata”*

Henkilökunnan muuttuneet työ- ja toimintatavat herättivät huolta. Kaikilla vammaisilla ei ollut yhteistä kieltä henkilökunnan kanssa avustustilanteissa ja kielimuurin toivottiin poistuvan. Hoitajien

koettiin tekevän töitä uusien sääntöjen mukaan, joita ei selitetty asukkaille. Tämä aiheutti hämmennystä ja hoitajien ammattitaidon- ja pätevyyden kyseenalaistamista. Henkilökunnan koettiin väsyneen ja irtisanoutuneen sen vuoksi. Henkilökunnan vaihtuvuuden vuoksi asukkaat kokivat, että luottamuksellista suhdetta ei saa rakennettua ja sitä pitää paikata henkilökohtaisen avustajan kanssa. Vastauksissa ilmeni, että henkilökunnan vaihtuvuuden vaikutukset näyttäytyivät eri tavoin, riippuen yksilöllisistä tekijöistä. Joko se ei haitannut tai se koettiin äärimmäisen raskaana. Guidry-Grimesin ym. (2020) mukaan vammasilla saattoi pandemian aikaan olla haasteita henkilökohtaisen avun saamisessa, koska heitä ei välttämättä nimetty välttämättömiksi työntekijöiksi. Henkilökunnan saatavuudessa koettiin olevan suuria puutteita pitkien odotusaikojen vuoksi.

”Hirveesti palkataan maahanmuuttajia, ei sanaakaan suomee”

”Osa hoitajista on ihan ymmärtäväisiä ja ihmismäisiä”

”Ovatko edes niin, ku alan niin, ku ammattilaisia vai ihan jotain random ihmisiä?”

Suurin kehityskohde ja toive oli riittävän henkilöstömäärän saavutettavuus ja palkkaaminen. Koettiin, että yksityisellä palveluntuottajalla on säästötalkoot menossa, mikä näkyi juuri siinä, ettei lisää henkilökuntaa palkata, vaikka asukkaiden mielestä tarve olisi ilmeinen. Vammaiset olivat esittäneet toiveita henkilökunnan mitoituksesta toimitusjohtajalle asti. Koettiin, että henkilökohtaiset avustajat joutuvat paikkaamaan henkilöstövajetta. Henkilökohtaisen avustajan tunnit on myönnetty vapaa-ajan avustustoimiin (kts. 3.3), mutta pandemian myötä ne kuluivat arjen askareisiin ja hygienian ylläpitoon. Haastateltavat toivat esille käyttäneensä henkilökohtaisen avun tunteja asunnon siivoamiseen ja suihkussa käymiseen. Ulkoilu on käytännössä kokonaan henkilökohtaisen avustajan varassa.

”Että tota että eihän tää ihan oikein oo tai niin, et sitä jos sais se ois niin yksinkertaista ku ne tajuais et palkatkaa lisää henkilökuntaa et kaikilla ois hyvä olla”

…”resurssit on mitä ne nyt on liian pienet”

”Et siinä menee ne mun henkilökohtasen avustajan tunnit, et mä siivoon”…

…"Suihkus käymiseen"

Mladenov ja Brennan (2021) mukaan vammaisten asuinlaitosten ongelmat ovat tulleet näkyvimmiksi tai pahentuneet pandemian myötä. Ongelmia on ilmennyt muun muassa asukkaiden sosiaalisten kontaktien rajoittamisena, vierailukieltoina, riittämättöminä henkilöstöresursseina ja mielenterveyden tuen puutteina. Lisäksi yksiköiden sisäistä valvontaa on lisätty ja tehostettu esimerkiksi poistumiskieltojen myötä. Myös ruoan ja lääkkeiden saamisessa on ollut haasteita. (Mladenov & Brennan 2021.) Tässä tutkimuksessa nousi esiin samankaltaisia haasteita.

Senjam (2021) ehdottaa jatkossa vammatyypistä huolimatta yksilökeskeistä lähestymistapaa. Hän perustelee sen sillä, että jokaisella näkövammaisellakin on ainutlaatuisia ja erilaisia tarpeita iästä, sukupuolesta, koulutuksesta ja ympäristötekijöistä johtuen. Tästä syystä henkilökohtaiset tarpeet tulisi selvittää, jotta yksilöllisiä tarpeita voitaisiin ottaa jatkossa paremmin huomioon myös kriisien aikana. (Senjam 2021.)

5.5 Tiedonkulkuun ja tiedottamiseen liittyvä kokemukset

Vammaiset olisivat toivoneet parempaa tiedonkulkua rajoitustoimenpiteiden vaikutuksista arkeen ja palvelutalon toimintatapoihin liittyen. Tiedon puute koronaan liittyvistä riskeistä on yhdistetty suurempaan sairastumisen riskiin vammaisten keskuudessa (Senjam 2021). Tiedonkulun puutteisiin oltiin kyllästyneitä ja asioiden selvittämiseen oli palkattu ulkopuolista apua. Tiedotuksen koettiin huonontuneen pandemian myötä. Koettiin, että muutoksia toteutettiin ilman, että niihin pystyi varautumaan ennakolta. Asukkaille tuli täysin yllätyksenä tieto yhteisten tilojen sulkemisesta, kuten saunan käyttökiellosta. Päätöksistä tiedottaminen ei tavoittanut kaikkia ajantasaisesti, vaan tiedonkulkuun saattoi mennä viikkokin.

Morrow ja muut (2021) havaitsivat tutkimuksessaan, että aivovammaiset saivat tietonsa lähinnä perheeltään ja ystäviltään ennemmin kuin mediasta. Silti he luottivat enemmän viranomaisten tiedottamiseen. (Morrow ym. 2021.) Jatkossa olisikin tärkeää miettiä, millä tavoin tiedottaa kaikkia kansalaisia tasapuolisesti niin, että tieto on kaikkien saatavilla. Yleisellä tasolla pandemian aikaisessa viestinnässä ei ole huomioitu, että kaikilla ei ole saatavilla tarvittavia viestintälaitteita (Guidry-Grimes 2020; Holm ym. 2022; Morrow ym. 2021). Kendall ja muut (2020), Pineda ja Corburn (2020) sekä Senjam (2021) ehdottavat, että teknologiaa voisi hyödyntää jatkossa enemmän

tiedottamisessa. Tiedon tulisi olla mahdollisimman usean ihmisen saatavilla esimerkiksi äänitettynä, viittomakielellä, pistekirjoituksena ja uutisten tekstityksissä. Lisäksi tulisi hyödyntää muun muassa videopuheluita, puheluita tai tekstiviestejä sekä erityisen web-pohjaisen viestintäalustan rakentamista. Robotiikkaa ei tulisi myöskään unohtaa esimerkiksi tehostetun siivouksen apuna. (Kendall ym. 2020; Pineda & Corburn 2020; Senjam 2021.) Jesus ja muut (2021) muistuttavat, että kaikilla ei ole pääsyä digitaalisiin palveluihin. Esimerkiksi pitkälle edenneissä kognitiivisissa häiriöissä voi jäädä epäselväksi, onko vammainen antanut suostumuksensa asioiden hoitoon sähköisesti. (Jesus ym. 2020.)

Aineistosta nousi esille, että tiedotuksen puutteet ymmärrettiin, koska tieto viranomasitahoilta kuten sosiaali- ja terveysministeriöltä tai aluehallintovirastoista tuli palveluntuottajallekin nopealla aikataululla, jolloin reagointiaikaa jäi hyvin vähän. Koettiin, että tieto ei ole tasapuolisesti kaikkien saatavilla. Gupta, Kavanagh ja Disney (2021) esittävät, että vammaisten tarpeet otettaisiin jatkossa paremmin huomioon varautumissuunnitelmissa. Heidän mielestänsä olisi tärkeää huomioida eri muuttujat ja niiden vaikutukset vammaisiin ja heidän hoitoonsa osallistuvien henkilöiden välillä. Parhaiten se onnistuisi vammaisia ja sidosryhmiä kuulemalla ja osallistamalla suunnitteluun, toteutukseen ja seurantaan. (Gupta, Kavanagh & Disney 2021.)

> *”Asukkaat on niin, ku että ei meitä oo tiedotettu, et ei se vaan niin, ku yksinkertasesti mee niin”*

> *”Että… Ja sitten tosiaan ihan mielettömiä päätöksiä ja niistä ei tiedoteta asukkaille missään vaiheessa”*

> *”Vähintäänkin joku A4, se ois niin, ku et se tulis postiluukusta”*

6 Pohdinta

6.1 Eettisyys

Tutkimuksen ja etiikan yhteyttä voidaan kutsua tieteen etiikaksi. Perusta tutkimuksen luotettavuudelle ja eettisyydelle luodaan tutkijan eettisten valintojen ja hyvän tieteellisen käytännön noudattamisella. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 147.) Tutkimustyössä tulee noudattaa rehellisyyttä ja yleistä

huolellisuutta sekä tarkkuutta. Eettisyys ja luotettavuus kulkevat mukana koko tutkimusprosessin ajan sisältäen tutkimukseen liittyvät valinnat, päätökset ja rehellisyyden. (Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa 2012, 6.) Tutkittaessa vammaisten näkökulmia tutkimus ei rajoitu pelkästään vammaisiin henkilöihin. Tutkimuksissa käsitellään myös vammaisten eriarvoisuutta muuhun väestöön verrattuna ja pyritään tuomaan esille kehittämiskohteita. (Vammaispalvelujen käsikirja: vammaistutkimus N.d.) Pandemian myötä kehittämiskohteiksi vammaispolitiikassa ovat nousseet muun muassa oikeus syrjimättömyyteen, tasaarvoon ja oikeudenmukaisuuteen sen sijaan, että päätökset perustetaan pelkkään lääketieteelliseen malliin (Singh 2020).

Opinnäyteprosessissa korostui avoimuus, rehellisyys, huolellisuus ja luotettavuus. Jo tutkimussuunnitelmavaiheessa perehdyttiin hyviin tieteellisiin käytäntöihin ja luotettavuuteen vaikuttaviin tekijöihin. Opinnäytetyöhön ei vaadittu tutkimuslupaa palveluntuottajan taholta. Asia varmistettiin organisaation eri esihenkilöiltä ja johtoryhmän jäseneltä sähköpostitse. Tutkimussuunnitelma hyväksytettiin myös palveluntuottajalla. (Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa 2012, 6).

Tutkimukseen kutsutuille lähetetyssä saatekirjeessä kerrottiin tutkimuksen tarkoituksesta ja tavoitteesta sekä käytettävästä aineistonkeruumenetelmästä. Sen lisäksi kirjeessä painotettiin tutkimukseen osallistumisen olevan vapaaehtoista ja aineiston käsittelyn tapahtuvan luottamuksellisesti ja yksityisyyttä kunnioittaen. Haastattelun alussa tutkija esittäytyi ja varmisti tutkittavan vapaaehtoisuuteen perustuvan osallistumisen haastatteluun ja pyysi luvan haastattelun nauhoittamiseen. Tutkimukseen osallistujille annettiin tietoa aineiston käyttötarkoituksesta, säilyttämisestä ja tutkimusaineistosta saatavista hyödyistä sekä mahdollisuudesta vaikuttaa palveluntuottajan pandemiavarautumiseen tulevaisuudessa. Kaikilla tutkimukseen osallistujilla oli lupa milloin tahansa ilmoittaa, että aineistoa ei saa käyttää. Anonymiteetti ja yksityisyydensuoja turvattiin jokaisessa tutkimuksen vaiheessa, siksi työssä ei mainita yksityistä palveluntuottajaa nimeltä. (Kuula 2011, 60–79; Tuomi & Sarajärvi 2018, 153.) Tutkimuksen oli alun perin tarkoitus valmistua vuoden 2021 aikana. Tutkijalla oli henkilökohtaisia syitä, joiden vuoksi opinnäyteyön prosessin loppuun saattaminen viivästyi.

Opinnäytetyö toteutettiin tutkimuseettisen neuvottelukunnan hyvää tieteellistä käytäntöä noudattaen. Tutkimuksessa tuotiin esille analyysiprosessin eteneminen ja se miten esitetyt tulokset on saatu. Opinnäytetyössä noudatettiin Jyväskylän ammattikorkeakoulun opinnäytetyön raportointiohjetta. Anonymiteetti tarkoittaa, ettei tutkimustietoja luovuteta kenellekään tutkimusprosessin ulkopuoliselle (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 179). Aineisto oli vain tutkijan hallussa ja käsiteltävissä. Luottamuksellisuuden ja anonymiteettisuojan säilyttämiseksi arkaluontoisten tietojen raportointi pyrittiin tekemään mahdollisimman hienovaraisesti. Muita tutkijoita kunnioitettiin ja lähdeviitteet ja lainaukset merkittiin tekstiin asianmukaisesti (Kuula 2011, 69–70; Tuomi & Sarajärvi 2018, 150–151).

6.2 Luotettavuus

Opinnäytetyönaihe herätti tutkijan kiinnostuksen keväällä 2020, jolloin tutkija työskenteli vammaisten palveluasumisessa ja rajoitustoimet alkoivat vaikuttaa arkipäivän työhön. Henkilökunta kävi tiivistä vuoropuhelua pandemiarajoituksista esihenkilöiden kanssa. Asiakaskasnäkökulma kiinnosti tutkijaa, joten tutkija ei voinut jättää käyttämättä mahdollisuutta tutkia ilmiötä tarkemmin. Tutkija keskusteli aiheesta työelämän edustajien kanssa. Lähtökohdaksi tutkimuksen toteuttamiselle sovittiin, että se palvelisi sekä yksityistä palveluntuottajaa että asukkaita. Tavoitteena oli tutkia vammaisten henkilöiden subjektiivisia kokemuksia pandemiarajoituksista.

Tutkimusongelman näkökulmasta koronapandemian vaikutuksista vammaisten hyvinvointiin ja arkeen oli vielä keväällä 2020 hyvin vähän saatavilla olevia tutkimuksia. Tämä herätti tutkijan uteliasuuden. Ajan kuluessa aihepiiristä on julkaistu tutkimuksia, joita on hyödynnetty myös tässä tutkimuksessa. Tutkija oli työsuhteessa yksityisen palveluntuottajan toisessa asumispalveluyksikössä tutkimusprosessin alkaessa, joten se on syytä mainita tässä yhteydessä. Tutkija tiedosti riskin ennakkokäsitysten muodostumisille, mutta tutkimusprosessi pyrittiin toteuttamaan ilman niiden vaikutusta. Eskolan ja Suorannan (2014) mukaan tutkijan tulisi pidättäytyä liiallisista tutkimuskohteeseen ja tutkimustuloksiin liittyvistä ennakkokäsityksistä. Tutkijan on tärkeää tiedostaa tutkimusaineistoa analysoidessaan omien kokemusten vaikutus havainnointiin. (Eskola & Suoranta 2014, 19–20). Tutkija kokee, että omat kokemukset ja käsitykset eivät vaikuttaneet tutkimukseen. Tutkija ei koe luotettavuuden heikentyneen työsuhteensa vuoksi.

Tutkittavien valinta on tärkeää perustella luotettavuuden kannalta (Tuomi & Sarajärvi 2018, 149). Tutkimusjoukon vallinnassa tutkija piti tärkeänä sitä, että vammaisten kokemuksia saadaan kerättyä mahdollisimman laaja-alaisesti. Tutkimukseen osallistujien valinnassa tutkija pyysi kyseisen asumispalveluyksikön sairaanhoitajaa valitsemaan asiantuntemuksensa perusteella sellaiset asukkaat, joilla on riittävät kognitiiviset ja kielelliset kyvyt osallistua haastattelututkimukseen. On mahdollista, että kyseisen asumispalveluyksikön sairaanhoitaja valitsi tutkimukseen osallistujia muillakin perusteilla, mutta siitä tutkijalla ei ole tietoa. Sairaanhoitajan valitsemista asukkaista yhteensä (n=5) halusivat osallistua haastattelututkimukseen. Tutkimusjoukolta saatu aineisto oli laaja ja monipuolinen, joten valinta oli onnistunut. Tutkimusjoukolla oli kehittämisideoita, joista nousi jatkokehittämisehdotuksia.

Aineiston keruu toteutettiin teemahaastattelun avulla. Tutkija sai osallistujien yhteystiedot asumispalveluyksikön sairaanhoitajalta ja sopi jokaisen haastateltavan kanssa puhelimitse haastattelun ajankohdan ja paikan. Jokainen tutkittava kutsui tutkijan kotiinsa tekemään haastattelun. Haastattelut toteutettiin toukokuussa 2021. Jokaista tutkimukseen osallistujaa haastateltiin yhden kerran ja haastattelut kestivät n. 25–38 minuuttia. Haastattelut nauhoitettiin erillisellä ääninauhurilla. Haastattelutilanteissa tutkittaville kerrottiin tutkijan puolueettomuus aiheeseen. Näin pyrittiin luomaan luottamuksellinen ilmapiiri, jotta haastateltavat pystyivät halutessaan kertomaan avoimesti kokemuksistaan. Pienen otannan vuoksi teemahaastattelua ei voitu testata ennakkoon. Haastattelurunko osoittautui hyväksi ensimmäisen haastatteluiden aikana. Tutkittavilla oli ennakkoon tietoa haastattelun teemoista. Etukäteisvalmistautuminen ei silti poistanut aiheeseen kuulumattomien asioiden esille tuomista. Ääninauhurilta haastattelut siirrettiin tutkijan tietokoneelle. Viimeistään seuraavan päivän aikana tutkija kirjoitti haastattelut sanalliseen muotoon. Haastatteluiden auki kirjoittaminen eli litterointi tapahtui Word-tekstinkäsittelyohjelmalla. Litteroitua tekstiä tuli yhteensä 41 sivua, fonttina oli Calibri ja fonttikokona 12, kappaleissa riviväli oli 1,5. Vain tutkijalla oli pääsy kerättyyn aineistoon.

Aineiston analyysi eteni nauhoitettujen haastatteluiden litteroinnilla, minkä jälkeen se analysoitiin aineistolähtöisesti eli induktiivisesti. Haastatteluista saatu aineisto litteroitiin viimeistään seuraavana päivänä. Aineisto oli pitkään koskemattomana, minkä jälkeen tutkija aloitti sen analysoinnin. Esimerkkejä aineiston analyysin vaiheista on kuvattu tarkemmin kappaleessa 4.3. Ruusuvuoren,

Nikanderin ja Hyvärisen (2010) mukaan aineiston analyysi tarjoaa harvoin suoria vastauksia tutkimusongelmaan. Tässä tutkimuksessa aineisto osoittautui laajaksi ja tutkimusongelman kannalta oleellisten asioiden erottelu osoittautui yllättävän hankalaksi. Tutkimuksen edetessä rajaukset tarkentuivat ja kaikki sellainen, mikä ei suoraan liittynyt pandemian aikaisiin rajoitustoimiin ja niiden synnyttämiin kokemuksiin arjesta ja hyvinvoinnista tai kehitysideoista, jätettiin systemaattisesti pois. Tutkimuskysymyksien avulla pyrittiin selvittämään, millaisia kokemuksia vammaisilla oli ja miten kokemukset vaikuttivat heidän arkeensa ja hyvinvointiinsa. (Ruusuvuori, Nikander & Hyvärinen 2010, 13–14.) Haastattelututkimuksessa tulee muistaa, että tutkijan tekemä analyysi on lopulta tutkijan näkemys tutkittavien ajatuksista, kokemuksista tai käsityksistä. Sen lisäksi haastatteluaineisto on aina tilannesidonnaista, joten se tulee muistaa tuloksia tulkittaessa. (Puusa & Julkunen 2020, 191–193.) Tutkimusongelman, tutkimuksen tarkoituksen ja tutkimusten tulosten tulisi olla linjassa toistensa kanssa (Tuomi & Sarajärvi 2018, 104–105).

Tulosten raportoinnissa pidettiin huolta siitä, että tietosuoja ja anonymiteetti säilyivät koko tutkimusprosessin ajan. Tutkimusaineiston käsittelyssä anonymiteetistä pidettiin huolta ja tutkimustulokset auki kirjoitettiin siten, että suorien lainauksien perusteella ei ole mahdollista tunnistaa yksittäistä haastateltavaa. Suorista lainauksista pyrittiin valitsemaan sellaiset anonyymit ilmaukset, joita ei tarvinnut muokata puhekielestä. (Kuula 2011, 201–208.) Lopullisen aineiston analyysin ja siitä nousseiden teemojen koetaan vastaavan vammaisten kokemuksia tutkittavasta ilmiöstä. Tutkimuskysymykseen onnistuttiin vastaamaan kattavasti ja tulokset on pyritty esittämään ymmärrettävästi ja selkeästi.

Uskottavuus tai arviointi perustuvat siihen missä määrin tutkittavat, tiedeyhteisö ja suuri yleisö hyväksyvät tutkimuksen tulokset todeksi ja kuinka vakuuttuneita he ovat tutkimusprosessin asianmukaisesta toteuttamisesta hyviä tieteellisiä käytäntöjä noudattaen (Aaltio & Puusa 2020, 181). Kokonaisuudessaan tutkimusprosessi kesti kaksi vuotta. Teoreettisen viitekehyksen muodostaminen aloitettiin varhaisessa vaiheessa ja sitä tarkasteltiin rauhassa, jotta tutkittavaan aiheeseen saatiin luotettava ja syvällinen tietopohja. Aineiston analyysi oli vaiheista se, joka kesti pisimpään. Se voi olla joko uskottavuutta lisäävä tai heikentävä asia. Riittävä etäisyys aineistoon edesauttoi tutkijan objektiivisempaa suhtautumista aineistoon, jotta siitä saatiin poimittua tutkimuksen kannalta oleelliset asiat. Analysointiin käytettiin aikaa ja siihen haettiin ohjausta, mikä omalta osaltaan lisää tutkimuksen uskottavuutta.

Vahvistettavuus tarkoittaa Eskolan ja Suorannan (2011) mukaan tehtyjen tulkintojen saamaa tukea toisista vastaavaa ilmiöitä tarkastelevista tutkimuksista. Tutkimuksen alkuvaiheessa pidettiin tutkimuspäiväkirjaa teoreettisen viitekehyksen rakentumisesta. Ajan kuluessa tutkimuspäiväkirjan kirjoittaminen jäi, mikä olisi voinut kuitenkin olla hyödyllistä etenkin analyysivaiheessa. Päiväkirjan avulla reflektiivisyys ja pohdinnan syventäminen olisivat mahdollistuneet paremmin. Tutkija pyrki käymään pohtivaa ja analyyttistä keskustelua ohjaustilanteissa opettajan kanssa.

Siirrettävyyden näkökulmasta tulee pohtia, voisivatko samat tutkimustulokset olla saatavilla toisessa tutkimusympäristössä ja voitaisiinko aihetta tutkia uudelleen siellä (Aaltio & Puusa 2020, 181). Tutkimuksen lähtökohdat ja tutkimusolosuhteet on kuvattu kattavasti. Tutkimukseen valikoituneen aineistonkeruumenetelmän valinta ja aineistonkeruuprosessi on raportoitu perusteellisesti. Tutkimukseen osallistui viisi vammaista henkilöä, jotka ilmaisivat subjektiivisia kokemuksiaan koronapandemian aikaisista rajoitustoimenpiteistä ja niiden vaikutuksista arkeensa ja hyvinvointiinsa tuoden esille kehittämisehdotuksia vastaisuuden varalle. Tästä voidaan vetää johtopäätös, että tutkimustuloksia ei voi yleistää, mutta niiden avulla saadaan käsitystä siitä miten vammaiset henkilöt suhtautuvat heihin kohdistuneisiin pandemiarajoituksiin ja millaisia kehitysideoita heillä on.

Tulosten hyödynnettävyys tarkoittaa Kylmän ja Juvakan (2007) mukaan sitä, että tutkimuksen avulla pyritään kuvaamaan tutkittavaa ilmiötä mahdollisimman perusteellisesti ja totuudenmukaisesti. Tämä opinnäytetyö pyrkii tuottamaan tietoa, jota voidaan hyödyntää pandemiavarautumisen kehittämisessä vammaisten näkökulmasta. Tutkimustulokset pyrkivät kuvaamaan vammaisten näkökulmia antaen viitteitä siitä, millaisena palveluasuminen voisi toteutua asiakaslähtöisesti tulevien kriisien aikana. Tulosten avulla saadaan syvennettyä asiakasymmärrystä, jonka avulla voitaisiin kehittää pandemiavarautumista tulevaisuudessa. Tulosten perusteella ei kuitenkaan voida tehdä yleistystä siitä, miten yksityisten palveluntuottajien tulisi toteuttaa palvelut kriisitilanteiden aikana. Tutkimuksen tarkoituksena oli tuottaa nimenomaan asiakasymmärrystä.

6.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset

Tutkimustarve nousi esiin kohdeorganisaatiossa käydyissä keskusteluissa ja oli näin ollen työelämälähtöinen. Tutkimusaiheen valintaan vaikutti tutkijan oma uteliaisuus ja kiinnostus tutkittavaan

ilmiöön. Opinnäytetyöprosessin alkuvaiheessa vammaisten kokemuksista oli saatavilla hyvin vähän tutkimusta, joten tutkimusaiheen ajankohtaisuus veti tutkijaa puoleensa.

Laadullinen menetelmä sopi vammaisten henkilöiden subjektiivisen kokemustiedon keräämiseen hyvin. Teemahaastattelun avulla saatiin tietoa tutkimukseen osallistuneiden kokemuksista koronapandemiasta johtuvien rajoitustoimenpiteiden vaikutuksista arkeen ja hyvinvointiin ympärivuorokautisessa palveluasumisen yksikössä. Teoreettinen viitekehys tuki tutkimuksen eri vaiheita lisäten ymmärrystä ilmiön laajuudesta. Tutkimustuloksissa oli havaittavissa yhtäläisyyksiä kansainvälisten tutkimusten kanssa.

Tutkimuksen tarkoitus ja tavoitteet olivat saavutettavissa suunnitellusti. Tutkimustulokset osoittavat, että ilmiön syvempi ymmärtäminen on tärkeää yhteiskunnallisesti ja se tulee ottaa huomioon tulevassa pandemia- tai kriisivarautumisessa. Tutkimustulosten perusteella voidaan sanoa aiheen olleen ajankohtainen. Tutkimustuloksista voidaan päätellä, että koronapandemia on osaltaan vaikuttanut vammaisten arkeen ja hyvinvointiin joissain määrin ja haittatekijöistä nousi esiin kehittämiskohteita. Tutkimus osoitti, että vammaisilla henkilöillä on toiveita riittävään henkilöstömitoitukseen ja tiedottamiseen liittyen tulevien kriisitilanteiden aikana. Tutkimuksen tulokset ja johtopäätökset ovat kriittisesti arvioiden siirrettävissä ja sovellettavissa muihin tutkimuksiin.

Tutkimuksesta saadut tulokset kuvaavat vammaisten henkilöiden subjektiivisia kokemuksia koronapandemian ajasta palveluasumisenyksikössä. Mladenov ja Brennan (2021) esittävät väitteen, jonka mukaan vammaistutkimuksessa koronaviruksen yksittäiset vaikutukset ja poliittisten toimien kollektiiviset vaikutukset tulisivat erottaa toisistaan. Tämän avulla voitaisiin ymmärtää monimutkaisia sosioekonomisia ympäristöön ja politiikkaan liittyviä toimia. Vammaisuutta ja vammaisten mahdollista sairastumista koronalle ei tulisi arvioida pelkästään haavoittuvuuden ja riskitekijöiden kautta. (Mladenov & Brennan 2021.) Tietoisuuden lisääminen vammaisten näkökulmista edesauttaa eriarvoisuuden vähentämistä ja auttaa yhteiskuntaa varautumaan paremmin seuraavaan pandemiaan.

Kuten tässä tutkimuksessa ilmenee, vammaisuus voidaan määritellä eri tavoin. Tutkija havaitsi tutkimusta tehdessään, että kansainvälisissä tutkimuksissa vammaisuus oli varsin laaja käsite, joka

saattoi pitää sisällään laajan joukon tutkittavia. Tutkittavat saattoivat olla henkilöitä, jotka määrittelivät itse itsensä vammaisiksi tai vaikeavammaisia henkilöitä. Esimerkiksi aistivammat vaikuttavat arkeen eri tavalla kuin selkäydinvammat ja tämä olisi tärkeää huomioida sen sijaan, että vammaiset nähdään suurena ihmismassana, jolloin yksilökeskeisyys unohdetaan helposti. Tutkija kiinnitti huomiota tutkimustulosten yhtäläisyyksiin maantieteellisistä ja kulttuurisista eroista huolimatta.

Jatkotutkimusaiheita voisivat olla Covid-19 pandemian ja palveluntuottajien sekä henkilöstömitoituksen riittävyyden väliset yhteydet. Sen lisäksi olisi tärkeää tutkia myös koronapandemian ja työhyvinvoinnin välistä yhteyttä. Laajempi tarkastelu erityisesti vammaispalveluasumisen työntekijöiden näkökulmasta olisi tärkeää. Kansainvälisestä näkökulmasta katsottuna kulttuurierojen huomioiminen vammaisten henkilöiden kokemuksissa voisi antaa lisää perspektiiviä siihen, miten vammaispolitiikka toteutuu yhteiskunnallisella tasolla.

Lähteet

Aaltio, I. & Puusa, A. 2020. Mitä laadullisen tutkimuksen arvioinnissa tulisi ottaa huomioon? Teoksessa Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Toim. Puusa, A. & Juuti, P. Tallinna: Gaudeamus.

Alasuutari, P. 2011. Laadullinen tutkimus 2.0. 4. uud. painos. Tampere: Vastapaino.

Allardt, E. 1976. Hyvinvoinnin ulottuvuuksia. Porvoo: WSOY.

Aunesluoma, J. 2020. Koronakriisin yhteiskunnalliset vaikutukset: globaali järjestelmä ja Eurooppa. Julkaisussa Koronapandemian hyvät ja huonot seuraukset pitkällä ja lyhyellä aikavälillä. Eduskunnan tulevaisuusvaliokunnan julkaisu 1/2020. Viitattu 17.1.2022. https://www.eduskunta.fi/FI/naineduskuntatoimii/julkaisut/Documents/tuvj_1+2020.pdf.

Auranen, K. & Leino, T. 2020. Koronaepidemian mallinnuksen lähtökohdat, tavoitteet ja ongelmat. Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim, 136, 20, 2225–30. Viitattu 17.1.2022. www.janet.finna.fi, Duodecim lääketieteellinen aikakausikirja.

Beaudry, J-S. 2016. Beyond (Models of) Disability? The Journal of Medicine and Philosophy, 41, 2, 210–28. Viitattu 31.5.2021. www.janet.finna.fi, Pubmed.

Bentzen, M., Brurok, B., Roeleveld, K., Hoff, M., Jahnsen, R., Wouda, M. F. & Baumgart, J. K. 2021. Changes in physical activity and basic psychological needs related to mental health among people with physical disability during the COVID-19 pandemic in Norway. Disability and Health Journal, 14, 4. Viitattu 9.5.2022. www.janet.finna.fi, PubMed.

Dalise, S., Tramonti, F., Armienti, E., Niccolini, V., Caniglia-Tenaglia, M., Morganti, R. & Chisari, C. 2021. Psycho-social impact of social distancing and isolation due to the COVID-19 containment measures on patients with physical disabilities. European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine, 57, 1, 158-65. Viitattu 13.5.2022. www.janet.finna.fi, PubMed.

Duodecim. 2020. Lääketieteen sanasto. Hakusanoilla epidemia ja pandemia. Viitattu 31.12.2020. www.terveyskirjasto.fi.

Eskola, J. & Suoranta, J. 2000. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.

Finto suomalainen asiasanasto- ja ontologiapalvelu. N.d. Hakusanalla hyvinvointi. Viitattu 22.5.2021. https://finto.fi/mesh/fi/.

Gordon, J-S. & Tavera-Saljutov, F. 2018. Remarks on disability rights legislation. Equality, Diversity, and Inclusion: An International Journal, 37, 5, 506-526. Viitattu 31.5.2021. www.janet.finna.fi, Emerald insight.

Guidry-Grimes, L., Savin, K., Stramondo, J. A., Reynolds, J. M. Tsaplina, M., Burke, T. B., Ballantyne, A., Kittay, E. F., Stahl, D., Scully, J. L., Garland-Thomson, R., Tarzian, A., Dorfman, D. & Fins, J. J.

2020. Disability Rights as a Necessary Framework for Crisis Standards of Care and the Future of Health Care. Hastings Center Report, 50, 3, 28–32. Viitattu 23.4.2022. www.janet.finna.fi, Cinahl.

Gupta, A., Kavanagh, A. & Disney, G. 2021. The Impact of and Government Planning and Responses to Pandemics for People with Disability: A Rapid Review. International Journal of Environmental Research and Public Health, 18, 12. Viitattu 13.5.2022. www.janet.finna.fi, PubMed.

Hallamaa, J. 2020. Puheenjohtajan puheenvuoro huomioita korona ajasta. Julkaisussa COVID-19-epidemian eettinen arviointi. Helsinki: Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE. Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 15.1.2022. https://etene.fi/documents/1429646/44956485/ETENE_Covid-19-epidemian+eettinen+arviointi.pdf.

Haybron, D. M. 2008. Philosophy and the Science of Subjective Well-Being. Julkaisussa The science of subjective well-being. New York: The Guilford Press. Viitattu 23.5.2021. https://smart-lib.umri.ac.id/assets/uploads/files/77459-subjective-well-being.pdf#page=31.

Henkilökohtainen apu itsenäisen elämän mahdollistajana. 2019. Julkilausuma 15.5.2019. Helsinki. Viitattu 29.1.2022. https://www.invalidiliitto.fi/sites/default/files/2019-05/Julkilausuma15052019.pdf.

Hogan, A. 2019. Social and medical models of disability and mental health: evolution and renewal. Canadian Medical Association Journal, 191, 1, 16-18. Viitattu 31.5.2021. https://www-proquest-com.ezproxy.jamk.fi:2443/docview/2213149606?pq-origsite=primo. www.janet.finna.fi / ProQuest.

Holm, M. E., Sainio, P., Parikka, S. & Koskinen, S. 2022. The effects of the COVID-19 pandemic on the psychosocial well-being of people with disabilities. Disability and Health Journal, 15, 2. Viitattu 13.5.2022. www.janet.finna.fi, PubMed.

Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. 2012. Viitattu 20.5.2020. https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf.

Hyvärinen, M. 2010. Haastattelukertomuksen analyysi. Teoksessa Haastattelun analyysi. Toim. Ruusuvuori, J., Nikander, P. & Hyvärinen, M. Tampere: Vastapaino.

Häkälä, N. & Lehmuskoski, A. 2017. Sosiaalihuollon asiakasasiakirjat ja palvelutehtäväkohtaiset palveluprosessit. Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. Versio 1.0. Viitattu 6.5.2022. https://thl.fi/documents/920442/2940835/Sosiaalihuollon_asiakasasiakirjat_ja_palvelutehtavakohtaiset_palveluprosessit.pdf/2bd89326-8c74-4051-b39f-ad4f499d0bb5.

Invalidiliitto. N.d.a. Mitä henkilökohtainen apu on? Viitattu 29.1.2022. https://www.invalidiliitto.fi/mita-henkilokohtainen-apu.

Invalidiliitto. N.d.b. Vammaispalvelulain palveluasuminen. Viitattu 30.1.2022. https://www.invalidiliitto.fi/vammaisuus/itsenainen-elama-ja-asuminen/vammaispalvelulain-palveluasuminen.

Jesus, T.s., Bhattacharjya, S., Papadimitriou, C., Bogdanova, Y., Bentley, J., Arango-Lasprilla J. C. & Kamalakannan, S. 2021. Lockdown-Related Disparities Experienced by People with Disabilities during the First Wave of the COVID-19 Pandemic: Scoping Review with Thematic Analysis. International Journal of Environmental Research and Public Health, 18, 12. Viitattu 13.5.2022. www.janet.finna.fi, ProQuest.

Kajanoja, J. N.d. Mitä on hyvinvointi? Tilastokeskus. Päivitetty 28.5.2005. Viitattu 22.5.2021. https://www.stat.fi/tup/kuntapuntari/kuntap_3_2005_hyvinvointi.html.

Karvonen, S. 2018. Koetun hyvinvoinnin tila tunnuslukujen valossa. Julkaisussa Suomalaisten hyvinvointi 2018. Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen julkaisuja 2018. Viitattu 22.3.2021. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/137498/THL_Suomalaisten%20hyvinvointi%202018.pdf?sequence=1&isAllowed=y.

Kendall, E, Ehrlich, C. Chapman, K., Shirota, C., Allen, G., Gall, G. Kek-Pamenter, A., Cocks, J-A. & Palipana, K. 2020. Immediate and Long-Term Implications of the COVID-19 Pandemic for People with Disabilities. American Journal of Public Health, 110, 12, 1774-1779. Viitattu 6.5.2022. www.janet.finna.fi, Cinahl.

Khailova, L. 2014. Selected reference sources in disability studies: an annotated bibliography. Reference Reviews, 28, 8, 2–6. Viitattu 31.5.2021. www.janet.finna.fi, Emerald insight.

Kim, J-H. & Rhee, H-S. 2022. Effect of COVID-19 stress on physical function performance and socio-environmental factors of people with disabilities in Korea. International Journal of Rehabilitation Research, 1, 45, 1, 79–85. Viitattu 13.5.2022. www.janet.finna,fi, PubMed.

Koivisto, K., Sandelin, P. & Perttula, J. 2014. Hyvinvointi subjektiivisena kokemuksena – fenomenologisen erityistieteen näkökulma. Julkaisussa Kokemus, hyvinvointi ja paikallisuus 2014. Turun ammattikorkeakoulun raportteja 177. Viitattu 22.5.2021. http://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522164353.pdf.

Kortesuo, K. & Löytänä, J. 2011. Asiakaskokemus: palvelubisneksestä kokemusbisnekseen. Talentum 15–16, 92–101. Viitattu 25.5.2021. E-kirja, Storytel.

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.

L 18.9.1987/759. Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. Viitattu 25.5.2021. www.finlex.fi, ajantasainen lainsäädäntö.

L 30.12.2014/1301. Sosiaalihuoltolaki. Viitattu 25.5.2021. www.finlex.fi, ajantasainen lainsäädäntö.

L 3.4.1987/380. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. Viitattu 29.1.2022. www.finlex.fi, ajantasainen lainsäädäntö.

Lebrasseur, A., Fortin-Bédard, N., Lettre, J., Bussières, E-L., Best, K., Boucher, N., Hotton, M., Beaulieu-Bonneau, S., Mercier, C., Lamontagne, M-E. & Routhier, F. 2021. Impact of COVID-19 on people with physical disabilities: A rapid review. Disability and health Journal, 14, 1. www.janet.finna.fi, PubMed.

Linnanmäki, E. 2006. Historian influenssapandemiat. Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim, 122, 16, 2023–31. Viitattu 25.5.2021. https://www.duodecimlehti.fi/duo95933.

Marshall, H., Ryan, P., Roberton, D., Street, J. & Watson, M. 2009. Pandemic Influenza and Community Preparedness. American Journal of Public Health, 2, 99, 365-371. Viitattu 27.5.2021. www.janet.finna.fi, Cinahl.

Mattila, A. S. 2018. Hyvinvoinnin teoriat. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 22.5.2021. https://www.terveyskirjasto.fi/ont00202.

Mladenov, T. ja Brennan, C. S. 2021. Social vulnerability and the impact of policy responses to COVID-19 on disabled people. Sociology of Health & Illness, 43, 9, 2049-2065. Viitattu 10.5.2022. www.janet.finna.fi, PubMed.

Morrow, E., Patel, N. N. & Duff, M. C. 2020. Disability and the COVID-19 Pandemic: A Survey of Individuals with Traumatic Brain Injury. Archives and Physical Medicine and Rehabilitation, 102, 6, 1075-1083. Viitattu 9.5.2022. www.janet.finna.fi, PubMed.

Niemelä, M. & Saari, J. 2013. Suomalaisen yhteiskunnan notkelmat. Julkaisussa Huono-osaisten hyvinvointi Suomessa. Kelan tutkimusosasto, Teemakirja 10. Viitattu 22.5.2021. https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/40230/Huono-osaisten_hyvinvointi.pdf.

Nurmi-Koikkalainen, P. 2017. Mitä vammaisuudella tarkoitetaan? Teoksessa: Tietoa ja tietotarpeita vammaisuudesta: Analyysia THL:n tietotuotannosta. THL Työpaperi 38/2017. Viitattu 29.5.2021. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135650/URN_ISBN_978-952-302-946-0.pdf?sequence=1&isAllowed=y.

Nurmi-Koikkalainen, P., Korhonen, M. & Väre, A. 2021. Vammaisten henkilöiden kokemuksia koronaepidemian ajalta – tuloksia henkilökohtaisen avun asiakaskyselystä. Terveyden ja hyvinvoinninlaitos, tutkimuksesta tiiviisti 24/2021. Viitattu 8.5.2022. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/142612/URN_ISBN_978-952-343-657-2.pdf?sequence=1&isAllowed=y.

Paahtama, S. 2016. Hyvinvoinnin edistämisen käsite ja sisältö. Helsinki: Suomen kuntaliitto. Viitattu 20.5.2021. https://www.kuntaliitto.fi/julkaisut/2016/1776-hyvinvoinnin-edistamisen-kasite-ja-sisalto-arttu2-tutkimusohjelman.

Panocchia, N., D'ambrosio, V., Corti, S., Presti, E. L., Bertelli, M., Scattoni, M. L. & Ghelma, F. 2021. COVID-19 pandemic, the scarcity of medical resources, community-centred medicine, and discrimination against persons with disabilities. Journal of Medical Ethics, 7. Viitattu 13.5.2022. www.janet.finna.fi, PubMed.

Pineda, V. S. & Corburn, J. 2020. Disability, Urban Health Equity, and the Coronavirus Pandemic: Promoting Cities for All. Journal of Urban Health, 97, 3, 336-341. Viitattu 13.5.2022. www.janet.finna.fi, PubMed.

Puhakka, A. 2017. Investoimalla hyvinvointia hyvinvointitaloutta rakentamassa. Helsinki: SOSTE Suomen sosiaali- ja terveys ry. Viitattu 22.5.2021. https://www.soste.fi/wp-content/uploads/2018/12/investoimalla-hyvinvointia-hyvinvointitaloutta-rakentamassa.pdf.

Puusa, A. & Juuti, P. 2020. Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Tallinna: Gaudeamus.

Puusa, A. & Julkunen, S. 2020. Uskottavuuden arviointi laadullisessa tutkimuksessa. Teoksessa Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Toim. Puusa, A. & Juuti, P. Tallinna: Gaudeamus.

Ruusuvuori, J., Nikander, P. & Hyvärinen, M. 2010. Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino.

Sabatello, M., Burke, T. B., McDonald, K. E. & Appelbaum, P. S. 2020a. Disability, Ethics, and Health Care in the COVID-19 Pandemic. American journal of public health, 110, 10, 1523-1527. Viitattu 7.5.2022. www.janet.finna.fi, PubMed.

Sabatello, M., Landes, S. D. & McDonald, K. E. 2020b. People With Disabilities in COVID-19: Fixing Our Priorities. American Journal of Bioethics, 20, 7, 187–190. Viitattu 10.5.2022. www.janet.finna.fi, Cinahl.

Sainio, P., Holm, M., Ikonen, J., Korhonen, M., Nurmi-Koikkalainen, P., Parikka, S., Skogberg, N., Väre, A., Koponen, P., & Koskinen, S. 2021. Koronapandemian ja sen rajoittamistoimien vaikutukset toimintarajoitteisten ihmisten elämään. Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti, 58, 3. Viitattu 30.4.2022. https://doi.org/10.23990/sa.103240.

Scully, J. L. 2020. Disability, Disablism, and COVID-19 Pandemic Triage. Journal of Bioethical Inquiry, 17, 4, 601-605. Viitattu 9.5.2022. www.janet.fina.fi, PubMed.

Senjam, S. S. 2021. A Persons-Centered Approach for Prevention of COVID-19 Disease and Its Impacts in Persons with Disabilities. Frontiers in Public Health, 5, 8. Viitattu 13.5.2022. www.janet.finna.fi, PubMed.

Singh, S. 2020. Disability ethics in the coronavirus crisis. Journal of Family Medicine and Primary Care, 9, 5, 2167–2171. Viitattu 13.5.2022. www.janet.finna.fi, PubMed.

Singh, N., Kumar, S., Rathore, P., Vig, S., Vallath, N., Mohan, A. & Bhatnagar, S. 2020. Concerns and coping strategies of persons under institutional quarantine during SARS-CoV-2 pandemic. Indian Journal of Palliative Care. Supplement, 26, 99-105. Viitattu 31.5.2021. www.janet.finna.fi, Cinahl.

Sisti, D. A. 2015. Naturalism and the social model of disability: allied or antithetical? Journal of Medical Ethics, 41, 7, 553–556. Viitattu 31.5.2021. www.janet.finna.fi, PubMed.

STM. 2020a. Hallitus on todennut yhteistoiminnassa tasavallan presidentin kanssa Suomen olevan poikkeusoloissa koronavirustilanteen vuoksi. Viitattu 27.9.2020. https://stm.fi/-/10616/hallitus-totesi-suomen-olevan-poikkeusoloissa-koronavirustilanteen-vuoksi.

STM. 2020b. Sosiaali- ja terveysministeriön ohje kunnille ja palveluntuottajille koronavirustartuntojen ehkäisystä ympärivuorokautisen hoidon ja huolenpidon toimintayksiköissä 9.4.2020. Viitattu 27.9.2020. https://sote.kainuu.fi/sites/sote.kainuu.fi/files/documents/library/2020-04/STMn%20ohje%20kunnille%20ja%20palveluntuottajille%20koronavirustartuntojen%20ehk%C3%A4isyst%C3%A4%20ymp%C3%A4rivuorokautisen%20hoidon%20ja%20huolenpidon%20toimintayksik%C3%B6iss%C3%A4_9.4.2020.pdf.

STM. 2019. Sopimusperusteinen varautuminen. Ohje sosiaali- ja terveydenhuollon toimijoille. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2019:9. Viitattu 16.1.2022. https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161629/STM_9_2019_Sopimusperusteinen%20varautuminen%20sosiaali-%20ja%20terveydenhuollossa.pdf?sequence=1&isAllowed=y.

STM. N. d. Vammaispalvelut ja tukitoimet. N.d. Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 29.1.2022. https://stm.fi/vammaispalvelut-tukitoimet#Henkil%C3%B6kohtainen%20apu.

STM. 2012. Kansallinen varautumissuunnitelma influenssapandemiaa vastaan. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2012:9. Viitattu 17.1.2022. https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/72870/Julk201209.pdf?sequence=1&isAllowed=y.

STM. 2003. Yksilölliset palvelut, toimivat asunnot ja esteetön ympäristö. Vammaisten ihmisten asumispalveluiden laatusuositus. Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2003:4. Viitattu 30.1.2022. https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/70109/asumpalv03.pdf?sequence=1&isAllowed=y.

Stratil, J. M., Biallas, R. L., Burns, J., Arnold, L., Geffert, K. Kunzler, A. M., Monsef, I., Stadelmaier, J., Wabnitz, K., Litwin, T., Kreutz, C., Boger, A. H., Lindner, S. Verboom, B. Voss, S. & Movsisyan, A. 2021. Non-pharmacological measures implemented in the settings of long-term care facilities to prevent SARS-CoV-2 infections and their consequenses: a rapid review, 15, 9, 9. Viitattu 7.5.2022 www.janet.finna.fi, Cochraine Library.

Suk, J. E., & Semenza, J. C. 2011. Future Infectious Disease Threats to Europe. American Journal of Public Health, 101, 11, 2068-79. Viitattu 31.5.2021. www.janet.finna.fi, Cinahl.

Tarvainen, M. 2017. Palveluiden ydinoletukset ja muuttuva asiakkuuskäsitys. Teoksessa Asiakkaasta kehittäjäksi ja vaikuttajaksi. Asiakkaiden osallisuuden muutos sosiaali- ja terveyspalveluissa. Toim. A. Pohjola, M. Kairala, H. Lyly & A. Niskala. Tampere: Vastapaino.

Teittinen, A. & Vesala, H. T. 2021. Vammaispalveluita tarvitsevien asema yhteiskunnassa. Teoksessa: Vammaiset ihmiset kansalaisina. Vastapaino, 132–196. Viitattu 29.1.2022. E-kirja, Storytel.

TEPA-termipankki. 2017. Hakusanalla pandemia. Viitattu 25.5.2021. https://termipankki.fi/tepa/fi/haku/pandemia.

TEPA-termipankki. 2021. Hakusanalla toteuttamissuunnitelma. Viitattu 6.5.2022. https://termipankki.fi/tepa/fi/haku/toteuttamissuunnitelma.

THL. 2020a. Koronan vaikutukset vaihtelevat selvästi alueittain – lääkärikäyntejä siirretty eniten Uudellamaalla, vähiten Pohjois-Pohjanmaalla. Viitattu 25.5.2021. https://thl.fi/fi/-/koronan-vaikutukset-vaihtelevat-selvasti-alueittain-laakarikaynteja-siirretty-eniten-uudellamaalla-vahiten-pohjois-pohjanmaalla.

THL. 2020b. Keskeisiä käsitteitä: hyvinvointi- ja terveyserot. Päivitetty 25.3.2020. Viitattu 22.5.2021. https://thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/keskeisia-kasitteita.

Topo, P. 2020. Koronarajoitukset suojasivat taudilta, mutta monen iäkkään ja vammaisen henkilön hyvinvointi heikkeni. Julkaisussa COVID-19-epidemian eettinen arviointi. Helsinki: Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE. Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 15.1.2022. https://etene.fi/documents/1429646/44956485/ETENE_Covid-19-epidemian+eettinen+arviointi.pdf.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Uusitalo, H. & Simpura, J. 2020. Erik Allardt hyvinvoinnin tutkijana. Yhteiskuntapolitiikka, 85, 5–6. Viitattu 22.5.2021. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/140729/YP2005-6_Uusitalo%26Simpura.pdf?sequence=1&isAllowed=y.

Valtioneuvosto. 2020. Koronakriisin vaikutukset ja suunnitelma epidemian hallinnan hybridistrategiaksi. Exit- ja jälleenrakennustyöryhmän 1. vaiheen raportti. Valtioneuvoston julkaisuja. Viitattu 22.5.2021. https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/162214/VN_2020_12.pdf?sequence=1&isAllowed=y.

Valvira. 2021. Yksityisen sosiaalihuollon luvat. Päivitetty 8.9.2021. Viitattu 5.5.2022. https://www.valvira.fi/sosiaalihuolto/yksityisen_sosiaalihuollon_luvat.

Vammaispalvelujen käsikirja: Asuminen. N.d. Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. Päivitetty 17.5.2022. Viitattu 21.5.2022. https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/oikeuskaytanto/palveluasuminen.

Vammaispalvelujen käsikirja: Oikeuskäytäntöä palveluasumisesta. N.d. Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. Päivitetty 10.12.2018. Viitattu 25.5.2021. https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/oikeuskaytanto/palveluasuminen.

Vammaispalvelujen käsikirja: Päivätoiminta. N.d. Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. Päivitetty 24.10.2019. Viitattu 18.1.2022. https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/paivatoiminta#vammaispalvelulaki.

Vammaispalvelujen käsikirja: Vaikeavammaisuuden määrittely. N.d. Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. Päivitetty 28.7.2020. Viitattu 25.5.2021. https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/oikeuskaytanto/palveluasuminen/vaikeavammaisuuden-maarittely.

Vammaispalvelujen käsikirja: Vammaispalvelujen järjestäminen ja hankinta. N.d. Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. Päivitetty 12.12.2018. Viitattu 30.1.2022. https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/johtaminen-valvonta-ja-tilastot/vammaispalvelujen-hankinta.

Vammaispalvelujen käsikirja: Vammaistutkimus. N.d. Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. Päivitetty 22.3.2022. Viitattu 6.5.2022. https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/vammaisuus-yhteiskunnassa/vammaistutkimus.

Veenhoven, R. 2008. Sosiological Theoriesof Subjective Well-Being. Julkaisussa The science of subjective well-being. New York: The Guilford Press. Viitattu 23.5.2021. https://smartlib.umri.ac.id/assets/uploads/files/77459-subjective-well-being.pdf#page=31.

Vehmas, S. 2005. Vammaisuus johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: Gaudeamus Oy.

Velasco, J. V., Obnial, J. C., Pastrana, A., Ang, H. K., Viacrusis P. M. & Lucero-Prisno D. E. 2021. COVID-19 and persons with disabilities in the Philippines: A policy analysis. Health Promotion Perspectives, 18, 11, 3, 299-306. Viitattu 9.5.2022. www.janet.finna, PubMed.

Vilkka, H. 2005. Tutki ja kehitä. 1.–2. painos. Vaajakoski: Gummerus Kirjapaino Oy.

WHO. 2020. Director-General's opening remarks at the media briefing on COVID-19. Viitattu 27.5.2021. https://www.who.int/director-general/speeches/detail/who-director-general-s-opening-remarks-at-the-media-briefing-on-covid-19---11-march-2020.

WHO. 2017a. Global influenzae programme. Pandemic influeanzae risk management. 2017. World Health Organization. Viitattu 13.9.2020 https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/259893/WHO-WHE-IHM-GIP-2017.1-eng.pdf?sequence=1.

WHO. 2001. International Classification of Functioning, Disability and Health. Viitattu 14.5.2022. http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42407/9241545429.pdf;jsessionid=45F1FAB65436AA48B2EA364976544C65?sequence=1.

WHO. 2013. Mental Health Action Plan 2013-2020. 2013. Viitattu 20.5.2021. https://www.who.int/publications/i/item/9789241506021.

WHO. 2017b. Determinants of health. Viitattu 22.5.2021. https://www.who.int/news-room/q-a-detail/determinants-of-health.

WHO. 2011. World report on disability. Viitattu 28.5.2021. https://www.who.int/teams/noncommunicable-diseases/sensory-functions-disability-and-rehabilitation/world-report-on-disability.

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. 2015. Suomen YK-liitto. Viitattu 16.1.2020. https://www.ykliitto.fi/sites/www.ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf.

Liitteet

Liite 1. Saatekirje tutkimukseen osallistuville

Kutsu opinnäytetyöhön liittyvään haastattelututkimukseen.

Opiskelen Jyväskylän ammattikorkeakoulussa sosiaali- ja terveysalan ylempää AMK-tutkintoa terveyden edistämisen asiantuntija opinnoissa. Teen opinnäytetyötä – Asiakkaiden kokemuksia pandemian aikaisista poikkeusoloista Validia Oy:n palveluasumisessa.

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää asiakkaiden kokemuksia rajoitustoimenpiteiden vaikutuksista ja eristämistoimista heidän hyvinvointiinsa ja arkeen liittyen. Tutkimustulosten avulla voidaan lisätä henkilöstön tietämystä asiakkaiden kokemuksista kuulluksi tulemisesta erilaisten pandemiasta johtuvien rajoitustoimenpiteiden ja eristämisen suhteen. Tutkimustulokset tarjoavat arvokasta tietoa asumispalveluiden kehittämisestä asiakkaiden näkökulmasta ja antavat mahdollisuuden kehittää toimintatapoja asiakkaiden lähtökohdista poikkeusolojen aikana vähentäen asiakkaiden eriarvoisuutta muuhun väestöön verrattuna.

Pyydän osallistumistasi tähän haastattelututkimukseen, joka on osa opinnäytetyötäni. Tutkimukseen osallistuvien asiakkaiden haastattelut toteutetaan asumispalveluyksikössä ja ne nauhoitetaan. Tutkimukseen osallistumisesta ei aiheudu mitään kustannuksia. Haastatteluiden avulla kerättyä tietoa ja tutkimustuloksia käsitellään luottamuksellisesti henkilötietolain vaatimalla tavalla. Tutkimukseen osallistujien henkilötietoja ei kerätä. Tutkimustulokset raportoidaan ryhmätasolla eikä tutkimukseen osallistuneiden tunnistaminen ole mahdollista. Haastatteluissa kerättyjä aineistoja käytetään ainoastaan tätä tutkimusta varten, jonka jälkeen nauhoitetut haastattelut ja aukikirjoitetut vastaukset hävitetään tutkimuksen valmistuttua. Tutkimuksen on tarkoitus valmistua vuoden 2021 aikana.

Tutkimukseen osallistujien kanssa sovitaan etukäteen haastattelun ajankohdasta ja siihen varattavasta ajasta sekä haastattelua ohjaavista teemoista. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja voitte keskeyttää tutkimuksen koska tahansa syytä ilmoittamatta.

Lisätietoja

Tutkimukseen liittyvät kysymykset pyydetään osoittamaan tutkijalle,

Susanna Moisio
Sosiaali- ja terveysalan tutkinto-ohjelma, YAMK- Terveyden edistäminen
N2528@student.jamk.fi, puh: xxx xxxxxxx

Liite 2. Haastattelurunko

Haastatteluteema 1 Arki

- Kuvaile mitä mielekkääseen arkeesi kuuluu.
- Kuvaile miten rajoitustoimenpiteet vaikuttivat arkeesi.

Haastatteluteema 2 Hyvinvointi

- Kuvaile mitä hyvinvointi on sinulle.
- Kuvaile millaisia vaikutuksia rajoitustoimenpiteillä oli hyvinvointiisi.

Haastatteluteema 3 Kehitysideat

- Millaisia kehitysideoita poikkeusolojen aikaisesta toiminnasta nousi?
- Kerro mieleesi tulleita kehityskohteita rajoitustoimenpiteistä tai eristämisestä suhteessa asumispalveluihin.