



SAVONIA

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

KEHITYSVAMMAINEN TERVEYSPALVELUIDEN ASIAKKAANA – SAATTAVAN OMAISEN NÄKÖKULMA

TEKIJÄ: Paula Korhonen

Koulutusala Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala	
Koulutusohjelma Hoitotyön koulutusohjelma	
Työn tekijä(t) Paula Korhonen	
Työn nimi Kehitysvammainen terveyspalveluiden asiakkaana – saattavan omaisen näkökulmasta	
Päiväys 16.5.2014	Sivumäärä/Liitteet 46/5
Ohjaaja(t) Raija Pulkkinen	
Toimeksiantaja/Yhteistyökumppani(t) Savon Vammaisasuntosäätiö TEPA-projekti, Ylä-Savon SOTE kuntayhtymä	
<p>Tiivistelmä</p> <p>Kehitysvammaisilla terveydenhuollon palvelut ovat olleet pitkään sidoksissa laitosasumiseen, jonka purkamisen myötä yhä useampi kehitysvammainen asoi terveyspalveluissa kotikuntansa perusterveydenhuollossa. Terveys- huollon ammattilaiset eivät ole kaikkialla Suomessa yhtä hyvin valmistautuneita vastaamaan kehitysvammaisen asiakkaan tarpeisiin. Yhdenvertaisuus terveyspalveluissa on Suomen terveyspolitiikan kehittämiskohteena. Tavoit- teena on kehittää terveydenhuollon palveluita ja lisätä erityisosaamista valtakunnallisesti niin, että kehitysvammais- ten henkilöiden mahdollisuus saada ja käyttää perusterveydenhuollon palveluja toteutuu yhdenmukaisesti.</p> <p>Opinnäytetyön toimeksiantaja oli Savon Vammaisasuntosäätiö ja säätiön meneillään oleva TEPA-projekti. Projektilla lisätään kehitysvammaisen henkilön kuulluksi ja ymmärretyksi tulemisen tunnetta ja yhdenvertaisuutta peruster- veydenhuollon palveluiden käyttäjänä. Opinnäytetyön yhteistyökumppanina oli Ylä-Savon SOTE kuntayhtymä, joka tuottaa terveyspalveluja neljän jäsenkuntansa asukkaille.</p> <p>Opinnäytetyössä kerättiin laadullisen tutkimuksen keinoin ajankohtaista kokemukseräistä tietoa terveydenhuollon lähipalveluista. Kohderyhmänä olivat synnyinkodeissaan asuvien kehitysvammaisten vanhemmat, jotka toimivat lastensa saattajina terveyspalveluissa. Teemahaastattelun pohjana käytettiin Health Equalities Framework (HEF) - terveyden yhdenvertaisuuden viitekehyksen palvelun laadun osoittimia.</p> <p>Osallistujat kokivat, että heidän läheisiään hoidettiin yhtä hyvin kuin muitakin asiakkaita, ja he olivat tyytyväisiä kehitysvammaisen läheisensä palveluun. Terveys- huollon ammattihenkilöt olivat olleet empaattisia ja asiallisia, ja he osasivat toimia kehitysvammaisen asiakkaan kanssa. Asiakaslähtöisyys ei ollut toteutunut kaikissa kohtaamis- sa. Joissakin tilanteissa terveydenhuollon ammattihenkilö oli käyttäytynyt epäasiallisesti eikä ollut huomionnut poti- laan suostumusta.</p> <p>Jatkotutkimuksena voisi selvittää, millaisia kokemuksia kehitysvammaisilla asiakkailla itsellään on terveyspalveluissa asioinnista ja miten HEF-viitekehyksen riskitekijät näkyvät muissa kehitysvammaisten käyttämässä terveyspalveluis- sa kuten asiantuntijapalveluissa ja erityistason erikoissairaanhoidon palveluissa.</p>	
Avainsanat	
Yhdenvertaisuus, asiakaslähtöisyys, kehitysvammaisuus ja terveyspalvelut	

Field of Study Social Services, Health and Sports			
Degree Programme Degree Programme of Nursing			
Author(s) Paula Korhonen			
Title of Thesis A person with intellectual disability as a client in health services – from the viewpoint of an accompanying relative			
Date	16.5.2014	Pages/Appendices	46/5
Supervisor(s) Raija Pulkkinen			
Client Organisation /Partners The housing foundation for the intellectually disabled in Savo (SAVAS), TEPA-project / Ylä-Savon SOTE Joint Municipal Authority in Social and Health Care			
<p>Abstract</p> <p>Health services for people with intellectual disability used to be organized by institutions they were living in. Since abolishing institutional care people with intellectual disability are starting to use more often the municipal primary health care. Health care practitioners have a little experience caring people with intellectual disabilities and their special needs. Equal health services are important development area of the Finnish health care policy. The aim of health care in Finland is to improve health services and increase expertise in intellectual disabilities nationwide and to reduce health inequalities.</p> <p>The client organization of this thesis was SAVAS, the housing foundation for intellectually disabled in Savo, as well as an ongoing four-year project called TEPA. TEPA-project calls for the equal rights of people with intellectual disability to be heard and understood when visiting primary health care. The thesis was carried out in cooperation with Ylä-Savo SOTE Joint municipal Authority. It is the authority responsible for carrying out social and health services for the four Ylä-Savo region municipalities.</p> <p>The purpose of this thesis was to gather information by a semi-structured interview about what kind of experiences relatives have from using health services with their disabled next of kin. The target group of this thesis was parents who accompany their child with intellectual disability when using health services. The interview was based on five indicators of service quality in the Health Equalities Framework (HEF). The participants mainly thought that their next of kin was taken care of as well as any other patient. They were pleased with the service they had received. The health care professionals had been empathic and correct. Some cases came up in the study where health care professionals were not customer-oriented and had not gained consent from the disabled patient.</p> <p>A follow-up study subject could be to study how people with intellectual disability experience visiting health services. The second subject to study could be find out how Health Equalities Framework service quality indicators are seen in special health care and expert services for the people with intellectual disability.</p>			
Keywords			
Equality, customer orientation, intellectual disability and health services			

SISÄLTÖ

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

1	JOHDANTO.....	6
2	YHDENVERTAISUUS TERVEYSPALVELUISSA.....	8
2.1	Kehitysvammaisten eriarvoisuus Iso-Britanniassa	8
2.2	HEF-viitekehys kehitysvammaisten terveyden yhdenvertaisuuden arvioinnin välineenä	9
2.3	Vammaisten oikeus yhdenvertaisiin terveyspalveluihin Suomessa	11
2.4	Julkiset terveyspalvelut Ylä-Savon SOTE kuntayhtymän alueella	12
3	KEHITYSVAMMAISUUS	14
3.1	Kehitysvammaisuuden käsitteestä	14
3.2	Kehitysvammainen terveydenhuollon asiakkaana	15
3.3	Kehitysvammaisten terveyspalveluiden käytöstä tehtyjä tutkimuksia ja opinnäytetöitä	16
3.4	Kehitysvammaisen omaisen kokemuksista tutkielmia ja opinnäytetöitä	17
4	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSTEHTÄVÄ.....	19
5	TYÖN TOTEUTUS.....	20
5.1	Laadullinen tutkimus.....	20
5.2	Osallistujien hankinta.....	20
5.3	Haastattelujen toteutus	21
5.4	Aineiston sisällönanalyysi	23
6	TULOKSET.....	25
6.1	Organisatoriset esteet.....	25
6.2	Suostumus.....	27
6.3	Palveluiden väliset siirtymät	29
6.4	Kuntayhtymässä käytetyt terveyspalvelut.....	30
6.5	Ennaltaehkäisevät terveyspalvelut	30
6.6	Saattajan roolit	32
7	POHDINTA	34
7.1	Tulosten pohdinta	34
7.2	Luotettavuus ja eettisyys	37
7.3	Ajatuksia jatkotutkimusaiheiksi	40

7.4 Ammatillisuuden kehittyminen	41
LÄHTEET	42

LIITTEET

Liite 1 Tutkimusluvut

Liite 2 Saatekirje

Liite 3 Suostumuslomake

Liite 4 Teemahaastattelun runko

Liite 5 Esimerkki analyysirungosta

1 JOHDANTO

Hyvinvoinnin ja terveyden edistäminen sekä sairauksien ehkäisy ovat Suomen terveystalouden tärkeimpiä päämääriä. Koko väestön saatavilla olevat toimivat julkiset terveyspalvelut ovat ennaltaehkäisevän terveydenhuollon perusta. Julkiset terveyspalvelut jaetaan perusterveydenhuoltoon, jota toteutetaan terveyskeskuksissa ja erikoissairaanhoidon, jonka palveluja tarjotaan sairaaloissa. Kaikilla Suomen kansalaisilla on oikeus saada hyvää terveydenhoitoa kohtuullisessa ajassa. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 281.)

Kehitysvammaisten terveydenhuolto on ollut vielä viime vuosiin asti sidoksissa laitosasumiseen, joka valittiin Suomessa kehitysvammaisten ensisijaiseksi asuinmuodoksi 1950-luvulla. Tuolloin lähtökohdaksi oli tarjota kokonaisvaltaista hoivaa ja huolenpitoa keskitetysti. Laitosverkosto rakennettiin 1960-luvulla, mutta varsin nopeasti hoidon kalleus ja rajoittuneisuus sekä siihen liittyvät epäinhimillisyydet johtivat etsimään parempia ratkaisuja normalisaatioperiaatteen eli kansalaisten yhdenvertaisen kohtelun pohjalta. Laitosasumisen purkamisen myötä tuhannet kehitysvammaiset muuttivat asumaan pienempiin ryhmäkoteihin. (Seppälä 2010, 186–187.)

Käsitys vammaisuudesta on muutoksessa. Vammaiset ovat siirtymässä huolenpidon kohteista oman elämänsä ohjaajiksi. Pyrkimyksenä on, että vammaisen henkilö voi itse tehdä omaa elämäänsä koskevia ratkaisuja, joiden tekemiseen hänelle on annettava tarvittavaa apua. Muutos koskee myös kehitysvammaisia, sillä laitosasumisen ja siihen liittyneiden terveydenhuollon palveluiden purkamisen myötä aikuinen kehitysvammaisen on perusterveydenhuollon asiakkaana verrattain uusi asia. Terveydenhuollon ammattilaiset, jotka työskentelevät terveyskeskuksissa eivät ole yhtä hyvin kaikkialla Suomessa valmistautuneita vastaamaan heidän palvelutarpeisiinsa. Tähän tarpeeseen tarvitaan koulutusta terveydenhuollon ammattilaisille. (Arvio 2011, 106–108, 178.)

Opinnäytetyön toimeksiantaja oli Savon Vammaisasuntosäätiö, SAVAS. Säätiö rakentaa ja ylläpitää erityisryhmien kuten kehitysvammaisten ja autistien erilaisiin tarpeisiin vastaavia palvelukoteja ja toimintakeskuksia sekä hankkii tukiasuntoja erityisryhmien käyttöön Savossa. Säätiö on perustettu vuonna 1989. Säätiön tarjoamissa asunnoissa asuu tällä hetkellä noin 360 asukasta ja päiväkeskuksissa käy noin 65 asiakasta. Täysivaltaiseen ja arvokkaaseen elämään tukeminen yksilöllisten tarpeiden mukaan on säätiön keskeinen toiminta-ajatus. Säätiön toimintaa ohjaa lainsäädännön ohella myös vahva kehittämistyö. SAVAS pyrkii vastaamaan muuttuviin erityisryhmien tarpeisiin kehittämällä hyvinvointia edistäviä palveluita sekä toimintamalleja. (Savon Vammaisasuntosäätiön [www-sivu.](http://www.savonvammaisasuntosaa.io))

Osa jatkuvaa kehittämistyötä on Savon Vammaisasuntosäätiön vuonna 2012 aloittama TEPA eli kehitysvammaisen henkilön terveydenhuollon palvelupolut -projekti. Sen visiona on kehittää kehitysvammaiselle aikuiselle toimivat ja selkeät palvelupolut projektin kahdella pilottialueella Ylä-Savossa ja Mikkelissä. Projektilla pyritään lisäämään kehitysvammaisen henkilön kuulluksi ja ymmärretyksi tulemisen tunnetta ja yhdenvertaisuutta perusterveydenhuollon palveluiden käyttäjänä. Tarkoituksena on kehittää yhteistyötä kehitysvammaisten ihmisten ja heidän kanssaan työskentelevien ihmisten

välillä sekä perehdyttää sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstö kohtaamaan kehitysvammaisia asiakkaita. Tavoitteena on myös mahdollistaa kehitysvammaisille terveydenhuollon lähipalveluiden sujuva asiakaslähtöinen ja tarkoituksenmukainen käyttäminen. (Savon Vammaisasuntosäätiön www-sivu.)

Yhteistyökumppanina opinnäytetyössä oli Ylä-Savon SOTE kuntayhtymä, jonka jäsenkuntien alueella haastattelut toteutettiin. Ylä-Savon SOTE kuntayhtymä tuottaa alueellisia sosiaali- ja terveyspalveluja sekä ympäristöpalveluja jäsenkuntiensa Iisalmen ja Kiuruveden kaupunkien sekä Vieremän ja Sonkajärven kuntien asukkaille. Väestöpohja alueella on noin 40 000 asukasta. Terveyden ja sairanhoidon vastuualue koostuu terveyskeskusten ja peruserikoissairanhoidon toiminnallisesta kokonaisuudesta. Vammaispalveluina kuntayhtymä tuottaa asumispalvelua ja päivätoimintaa seutukunnallisesti ja lähipalveluna. TEPA-projekti toimii yhteistyössä Ylä-Savon SOTE kuntayhtymän kanssa. (Ylä-Savon SOTE kuntayhtymän www-sivu.)

Ilka Haarni (2006, 34) toteaa Stakes-raportissa, että vammaisten terveyspalveluiden käyttöä on tutkittu verrattain vähän. Erityisesti erikoistuneiden palveluiden tarjoamisessa kuten kehitysvammaisten mielenterveyspalveluissa on alueellisia eroja ja palveluihin pääsy on esteellistä. Hankaluuksia aiheuttavat esimerkiksi pyörätuoleille suunnittelelmattomat tilat, tulkkausongelmat, opasteettomuus sekä henkilökunnan asenteet. Viime vuosina tarvelähtöinen tutkimus ja erityisesti ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden tekeminen vammaisten terveydenhuoltoon liittyvistä aiheista ovat lisääntyneet. Tämän opinnäytetyön aiheen yhtenä perusteena olivat Sosiaali- ja terveysministeriön Terveys 2015 ja Hyvinvointi 2015 kehittämishankkeiden tavoitteet, joiden yhteiskunnallisena päämääränä on kehittää vammaispalveluja, edistää väestön hyvinvointia sekä ehkäistä syrjäytymistä ja sosiaalista turvattuutta (STM 2013a, 45).

TEPA-projektin aloitusvaiheessa oli haastateltu palvelukodeissa asuvien kehitysvammaisten vanhempia ja palvelukotien ohjaajia (Aholainen 2012, 5). Tässä opinnäytetyössä kerättiin ajankohtaista kokemusperäistä tietoa terveydenhuollon lähipalveluista synnyinkodeissaan asuvien kehitysvammaisten kuntalaisten omaisilta haastatteleamalla heitä. Kotona asuvien kehitysvammaisten omaisten näkökulmaa ei ollut vielä tutkittu. Aiheen tutkiminen tuotti monipuolista tietoa aiheesta ja valotti kokemuksia myös niin sanotulta maallikkopuolelta, koska haastateltava ei ole asioidessaan sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisen roolissa. Tietoa voidaan hyödyntää osana TEPA-projektin päätöksentekoa ja kehittämiskohteiden valintaa. Saadun tiedon perusteella voidaan esimerkiksi kehittää hyviä käytäntöjä kehitysvammaisten terveydenhuollon palvelupoluille ja lisätä siten yhdenvertaisuuden toteutumista yhteiskunnassa. Tiedon avulla voidaan suunnitella kuntayhtymän terveydenhuollon ammattilaisille lisäkoulutusta, joka antaa heille varmuutta kohdata erilaisia asiakkaita työssään.

2 YHDENVERTAISUUS TERVEYSPALVELUISSA

Opinnäytetyön viitekehystenä oli *Health Equalities Framework, HEF (National Development Team for inclusion, NDTi, 2013)*. Vapaasti suomennettuna kyseessä on terveyden yhdenvertaisuuden viitekehys, joka pitää sisällään joukon eri tekijöitä, jotka vaikuttavat kehitysvammaisen ihmisen terveyden edistämiseen ja sairauksien ehkäisyyn. TEPA-projektin kiinnostuksen kohteena on tutustua uuteen viitekehykseen ja sen tarjoamaan tietoon epätasa-arvoisuutta aiheuttavista tekijöistä. Jatkossa on mahdollista selvittää, pystytäänkö viitekehystä mukauttamaan Suomeen.

2.1 Kehitysvammaisten eriarvoisuus Iso-Britanniassa

Vuonna 2007 brittiläinen kehitysvammajärjestö Mencap julkaisi raportin, jossa tuotiin julki kehitysvammaisiin kohdistuvaa institutionaalista syrjintää ja epätasa-arvoisuuksia terveydenhuollossa. Raportissa esiteltiin kuuden kehitysvammaisen ihmisen omaisten kertomukset siitä, mitkä seikat johtivat heidän läheisensä kuolemaan sairaalahoidossa ollessaan. Mencapin mukaan nämä kuolemat olisi voitu estää. Mencapin näkemys oli, että tapaukset olivat osaksi seurausta terveydenhuollon henkilökunnan puutteellisista tiedoista kehitysvammaisista potilaina, mutta myös piittaamattomuutta haa-voittuvan ryhmän ihmisistä. (Mencap 2007, 1–2.)

Iso-Britanniassa oli jo aiemmin havaittu kehitysvammaisten ihmisten kuolevan ennenaikaisesti, ja siitä oli raportoitu eri lähteissä. Vasta Mencapin julkaiseman raportin jälkeen kansallinen potilasasiaviranomainen, *Parliamentary and Health Service Ombudsman*, alkoi tutkia asiaa. Terveydenhuollon vastuuviranomainen *Secretary of State for Health* tilasi Sir Jonathan Michaelin toteuttaman riippumattoman tutkimuksen. Vuonna 2008 julkaistussa tutkimusraportissa *Healthcare for All*, Sir Jonathan Michael raportoi löytämistään merkittävistä aukoista laista, käytännöistä ja palveluiden saatavuudesta ja tehokkuudesta kehitysvammaisille. Raportin pohjalta tehtiin kymmenen suositusta vahvistamaan palveluiden laatua kaikilla terveydenhuollon tasoilla. (Abraham & White 2009.)

Sir Jonathan Michaelin kymmenen suositusta koskivat terveyspalveluihin tehtäviä kohtuullisia tarkennuksia, jotka olivat tarpeen, että kehitysvammaiset ihmiset saisivat palveluja yhdenvertaisesti muiden ihmisten kanssa. Suosituksissa kehitysvammaisille kehoitettiin järjestämään säännöllisiä terveystarkastuksia, tukea sairaalakäynneille ja apua kommunikaatioon. Niissä kehoitettiin myös parantamaan tiedotusta ja tiivistämään tutkintaa ja säätelyä, jotta eri-arvoisuus terveyspalveluiden saamisessa vähenisi ja saatujen palveluiden lopputulos paranisi. (Michael 2008, 10–11.)

Kymmenen suositusta hyväksyttiin Iso-Britannian hallituksen puolesta vuonna 2009, jonka seurauksena julkaistiin kehitysvammaisten terveydenhuollon kansallinen strategia *Valuing People Now*. Terveyspalveluiden yhdenvertaisuuden toteutumiseksi tehdyistä edistysaskelista huolimatta Mencap sai edelleen ensimmäisen raporttinsa julkaisemisen jälkeen ilmoituksia omaisilta, joiden kehitysvammaiset läheiset kuolivat ollessaan julkisessa sairaalahoidossa. Seuraavaan julkaisuunsa Mencap keräsi

vuoteen 2011 mennessä heille ilmoitetut kuolemantapaukset, joita oli yhteensä 74. Edelleen tarvittiin tehokkaampia keinoja puuttua terveyden eriarvoisuuteen. (Mencap 2012, 1–3, 20.)

2.2 HEF-viitekehys kehitysvammaisten terveyden yhdenvertaisuuden arvioinnin välineenä

HEF-viitekehys kehitettiin vuonna 2011 kehitysvammaisten henkilöiden kansalliseksi terveyden seurannan välineeksi kehitysvammaisten konsultoitujen hoitajien verkoston toimesta tarkentamaan muita kansallisia terveystalouden viitekehyyksiä. Vuonna 2012 kansallisen terveystalouden kehitysvamma-työryhmien IHaL (*Improving Health and Lives*) ja NDTi:n yhteistyöllä viitekehukseen kehitettiin lisäoppaita käyttöönottoa varten. Työtä ovat ohjanneet ja konsultoineet yhteistyössä eri kehitysvamma-alalla vaikuttavat toimijat. HEF lisäliitteineen on suunniteltu niin, että yksilöt tai organisaatiot voivat käyttää sitä kerätäkseen ja havainnoidakseen ihmisten terveyttä eriarvoistavien tekijöiden vaikutusta. HEF sisältää lisäoppaina selkokielisen ja kuvitetun version kehitysvammaisille, omaisille ja omaishoitajille tarkoitetun suppean version sekä verkkoversion eHEFin. Kaikki materiaalit ovat vapaasti internetistä ladattavissa ja hyödynnettävissä. (NDTi 2013, 12.)

Viitekehys perustuu tutkimuksissa havaittuihin terveyden eriarvoisuutta aiheuttaviin tekijöihin, joiden vaikutusastetta yksilölle tai yhteisölle viitekehyyksen avulla voidaan arvioida. Ratkaisevat eriarvoistavat tekijät ovat sosiaaliset tekijät, geneettiset ja biologiset tekijät, kommunikaatiovaikeudet, yksilöllinen terveystalouden käyttäytyminen sekä palveluiden laatu. Jokaiseen viiteen tekijään liittyy oma viiden tai kuuden indikaattorin eli osoittimen ryhmä, joita arvioimalla voidaan selvittää kehitysvammaisen henkilön terveydelle haitallisille vaikutuksille altistumista. Altistumisen seuraukset voivat olla merkittävät ja lisätä riskiä ennenaikaiseen kuolemaan, sairastumiseen tai elämänlaadun heikentymiseen. Terveystalouden liittyviä interventioita voidaan näin suunnata havaittuihin syihin tarvittavalla laajuudella. Viitekehys tuo esille myös terveyden sosiaalisen ulottuvuuden, joka voi usein terveydenhuollossa jäädä hoitotyön rinnalla sivuosaan. Tällainen on esimerkiksi henkilön tarve saada tukea saavuttaakseen olemassa olevia palveluja. (NDTi 2013, 13.)

HEFin päätavoitteena on parantaa kehitysvammaisten ihmisten odotetta viettää tervettä elämää. Se lisää heidän hoitajiensa mahdollisuutta mitata ja seurata toimiansa vaikutusta kehitysvammaisten asiakkaidensa terveyden riskitekijöihin. Työkalua voivat käyttää myös muut terveyden- ja sosiaalihuollon ammattilaiset, perheet ja kehitysvammaiset asiakkaat itse. Työkalun avulla voidaan saada yleispäteviä tuloksia, joissa yhdistetään mittarin avulla kerättyä tietoa. Siten voidaan tiedottaa palveluiden tuottamisesta vastaavia ja ymmärtää syvällisesti väestön tarpeita. (Royal College of Nursing 2014.)

Opinnäytetyössäni keskityin viitekehyyksen viidennen tekijän eli palveluiden laadun osoittimiin. Palveluiden laadun ensimmäinen osoitin on **organisatoriset esteet**. Osoitin sisältää useita havaittuja puutteita, jotka kuvaavat sitä, miten palveluiden tarjoaja ei huomioi ihmisten kykyjä ja vajavaisuuksia. Organisatorisia esteitä ovat soveltuvien palveluiden puute, esteettömyyden huomioimattomuus, kelpoisuusstandardit sosiaalihuollon palveluihin, epäonnistuminen viestinnän ja kommunikaation mukauttamisessa kehitysvammaisille, vaihtelevuus tulkkien saatavuudessa, henkilökunnan asiantunte-

muksen puute ja asenteet sekä diagnoosin ylikorostaminen, jossa kehitysvammaisuudella selitetään ominaisuuksia tai käyttäytymistä. (NDTi 2013, 22.)

Toinen osoitin on **suostumus**, jolla tarkoitetaan sitä, että toimenpiteelle ja hoidolle saadaan potilaan hyväksyntä tai ellei se ole mahdollista, häntä hoidetaan hänen parhaan etunsa mukaisesti. Iso-Britanniassa oikeusasiamies on tuonut julki huolensa siitä, että usein suostumusta toimenpiteeseen saatetaan kysyä hoitajalta ennemmin kuin järjestetään vastaanotolla aikaa ja hankitaan potilaan itsensä hyväksyntä. (NDTi 2013, 22.) Puutteita on havaittu myös päätöksenteon lainmukaisessa soveltamisessa. *Mental Capacity Act* ohjaa päätöksentekoa sellaisten ihmisten kohdalta, jotka eivät kykene tekemään päätöksiä itsenäisesti (*Mental Capacity Act 2005*).

Kolmas osoitin on **palveluiden väliset siirtymät**, joiden on raportoitu olevan ongelmallisia joillekin kehitysvammaisille ihmisille. Siirtymä voi olla esimerkiksi siirtyminen lasten terveydenhuollon palveluista aikuisten terveydenhuoltoon. Se voi olla myös sairaalan ja kodin tai yhteisön välisiä siirtymiä koskeva ongelma. Iso-Britanniassa on havaittu heikkouksia hoidon suunnittelussa ja yhteistyössä eri toimijoiden välillä. (NDTi 2013, 23.)

Neljäs osoitin on **ennaltaehkäisevien terveyspalveluiden saatavuus**. Useat tutkimukset Iso-Britanniassa ovat raportoineet kehitysvammaisten terveyden edistämisen ja seulontojen vähäisyydestä. Tähän osoittimeen kuuluvat näkö- ja kuulohäiriöiden tutkiminen, rutiini hammashoito, kohdunkaulan irtosolunäyte, rintojen omatarkkailu ja mammografia-seulonta. Näiden palveluiden heikkoon saatavuuteen yhdistettiin henkilön syvä kehitysvamma ja sellaiset kehitysvammaiset, jotka eivät käytä kehitysvammaisille suunnattuja palveluja. Asumispalveluiden henkilökunnalla todettiin olevan puutteellinen koulutus ja taidot sitouttaa asukkaita terveyden edistämiseen, eikä heillä ollut saatavilla kaikkea tarvittavaa taustatietoa esimerkiksi henkilön perhehistoriasta. (NDTi 2013, 23.)

Viides osoitin on **perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon palvelut**. Tutkimuksissa havaittiin, että kehitysvammaisille asiakkaille tuli lääkärikäyntejä perusterveydenhuollossa vähemmän kuin muulla väestöllä, vaikka käyntien tulisi olla vähintään samaa luokkaa kuin muilla. Haastavaan käyttäytymiseen kehitysvammaisille tyypillisesti määrättiin antipsykoottilääkitys. Tämän todetaan olevan niin kutsuttua *off-label* käyttöä eli lääkkeen käyttöä sellaiseen tarkoitukseen, johon se ei ole hyväksytty. Antipsykoottilääkityksen yleistynyt käyttö tässä yhteydessä on kyseenalaista, sillä siitä on olemassa vain vähän näyttöä haastavan käyttäytymisen vähenemiseen. Sen sijaan antipsykoottilääkityksestä on todettu aiheutuvan useita sivuvaikutuksia. Mielenterveyspalveluiden saatavuus ja saavutettavuus on koettu yhdeksi keskeiseksi huolenaiheeksi. Iso-Britanniassa havaittiin myös, että sairaanhoidossa ja hammashoidossa kehitysvammaisten potilaiden osuus oli suurempi kuin muun väestön, mutta erikoiskirurgiassa heitä hoidettiin vähemmän. Köyhemmillä alueilla asuvien kehitysvammaisten todettiin käyttävän vähemmän erikoissairaanhoidon avopalveluja, mutta enemmän ensiapu- ja akuuttihoitoa kuin niiden kehitysvammaisten, jotka asuivat vauraimmilla alueilla. (NDTi 2013, 24.)

Palveluiden laatu -tekijään kuuluu kuudentena osoittimena hyvinvointiin, terveyteen ja elämänlaatuun vaikuttavien tukipalveluiden kuten kuljetuksen, koulutuksen, sosiaalihuollon, asumisen ja vapaa-ajan toiminnan saatavuuden arviointi. Näyttöä näiden vaikutuksesta Iso-Britanniassa on vielä vähän ja tutkimustieto on pirstaleista ja osin ristiriitaista keskenään. Opinnäytetyössä kuudetta osoitinta ei siksi käytetä, eikä sen sisältämistä palveluista kysytä haastateltavilta. (NDTi 2013, 24–25.)

2.3 Vammaisten oikeus yhdenvertaisiin terveystalveluihin Suomessa

Väestön terveyden ja hyvinvoinnin, työ- ja toimintakyvyn ylläpitäminen ja sosiaalisen turvallisuuden edistäminen sekä terveyserojen kaventaminen ovat valtakunnallisia terveydenhuollon tavoitteita. Sen perustana on ehkäisevä terveydenhuolto ja koko väestön saatavissa olevat toimivat terveystalvelut. Sosiaali- ja terveystalvelitiikasta vastaa sosiaali- ja terveystalvelministeriö, joka valmistelee alan lainsäädäntöjä. Sosiaali- ja terveystalvelitiikan strategiassa ja hallitusohjelmassa todetaan, että yhdenvertaisia sosiaali- ja terveystalveluja on kyettävä tarjoamaan kaikille. Tavoitteena on vahvistaa perustalveluita, ennaltaehkäisevää työtä ja asiakkaan asemaa. Myös talveluiden laatua, saatavuutta ja vaikuttavuutta parannetaan. Kaikilla on oikeus riittäviin sosiaali- ja terveystalveluihin. Kunnat vastaavat niiden järjestämisestä ja rahoituksesta. (STM 2013b.)

Vammaisten ihmisten oikeudet perustuvat Suomen perustuslain (L 1999/731, § 6 ja 22) perusoikeussäännöksiin, jonka mukaan ihmiset ovat yhdenmukaisia lain edessä. Lain kuudennessa pykälässä todetaan, että ketään ei saa asettaa eri asemaan sukupuolen, iän, alkuperän, kielen, uskonnon, vakaumuksen, mielipiteen, terveydentilan, vammaisuuden tai muun henkilöön liittyvän syyn perusteella. Perustuslaki velvoittaa julkista valtaa turvaamaan perusoikeudet ja ihmisoikeuksien toteutumisen kaikille.

Terveydenhuoltoa ohjaavia keskeisiä säännöksiä on perustuslain lisäksi laki potilaan asemasta ja oikeuksista (L 1992/785), laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä (L 1994/559), kansanterveyslaki (L 1972/66) ja erikoissairaanhoidolaki (L 1989/1062). Muista vammaisten tarvitsemista talveluista ja tukimuodoista säädetään erityislaililla, kuten laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä talveluista ja tukitoimista (L 1987/380) ja laki kehitysvammaisten erityishuollosta (L 1977/519). Yleislakien mukaiset talvelut ovat aina ensisijaisia. Oikeus erityislakien mukaisiin talveluihin syntyy, kun henkilö ei saa tarvitsemiaan talveluita yleislakien tarjoamista talveluista. (Kehitysvammaisten tukiliitto ry 2013.)

Yhdenvertaisuuslaissa (L 2004/21, § 2) säädetään, että ketään ei saa syrjiä eli kohdella epäsuotuisammin kuin jotakuta toista kohdeltaisiin vertailukelpoisessa tilanteessa. Ketään ei saa myöskään asettaa epäsuotuisaan asemaan näennäisesti puolueettomien säännöksiin, perusteiden tai käytäntöjen takia. Henkilön tai ihmisryhmän arvoa tai koskemattomuutta ei saa loukata luomalla uhkaava, vihamielinen, halventava, nöyryyttävä tai hyökkäävä ilmapiiri.

Arvopohjaa kehitysvammaisten terveydenhuollon perustalle luo Rotterdamissa 2003 allekirjoitettu Eurooppalainen manifesti (2003). Sen mukaan kehitysvammaisten terveydenhuollon tulee olla lähes-

tymistavaltaan heidän puolestaan puhuvaa ja toimia yhteisymmärryksessä asiakkaan kanssa. Perusterveydenhuollon työntekijöiden tulee ymmärtää aiempaa paremmin kehitysvammaisuutta ja siihen liittyviä riskejä. Alan asiantuntijuutta tulee lisätä ja kehittää konsultaatiokäytäntöjä. Kehitysvammaisten terveydentilan indikaattoreita pitää selvittää ja kehitysvammaisten terveydentilaan liittyvää tutkimusta kehittää.

Suomi on mukana YK:n vuonna 2006 hyväksymässä vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevassa yleissopimuksessa, jonka tarkoituksena on taata vammaisille samat oikeudet yhteiskunnalliseen vaikuttamiseen kuin muillakin kansalaisilla. Sopimus asettaa sen ratifioineelle eli sopimuksen lopullisesti voimaan saattaneelle 132 jäsenmaalleen vaatimuksia, kuinka edesauttaa vammaisten henkilöiden mahdollisuuksia yhteiskunnallisessa vaikuttamisessa. Sopimus pyrkii takaamaan vammaisille ihmisille tasapuolisen kohtelun kaikilla elämänalueilla. (Suomen YK-Liitto 2012.)

Yleissopimuksen kansallinen ratifiointiprosessi etenee vuosina 2010–2015 käynnissä olevan Suomen vammaispoliittisen ohjelman (VAMPO) yhtenä päätavoitteena. Päämääränä on kestävä vammaispolitiikka, josta vastuu on yhteiskunnan kaikilla toimijoilla. Tavoitteena on kehittää terveydenhuollon palveluita ja lisätä erityisosaamista niin, että vammaisten henkilöiden mahdollisuus saada ja käyttää perusterveydenhuollon palveluja toteutuu yhdenmukaisesti. (STM 2010.)

Haavoittuvimpien ryhmien oikeuksien toteutuminen edellyttää myös työntekijöiden paneutumista asiaan ja tietoista ponnistelua oikeudenmukaisen kohtelun toteuttamiseen. Nurmi-Koikkalaisen (2006) kokemuksen mukaan haavoittuvien ja harvinaisten asiakkaiden kohdalla perustyöntekijä tarvitsee tukea arvopohdinnoissaan. Tukea tarvitaan myös arvojen ja lainsäädännön mukaiseen toimintaan. Kehitysvammaisten asiakkaiden hoidon muutoksessa perusterveydenhuollon henkilökunta tarvitsee valmiuksia kohdata heidät. Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten koulutukseen on jo lisätty työn eettisten ongelmien käsittelyä.

Haavoittuvien ryhmien palveluiden toteutumista voidaan pitää yhtenä yhteiskunnan oikeudenmukaisuuden kuvaajana. Jos vaikeavammaisten kohdalla toimitaan hyvin, todennäköisesti toimitaan hyvin myös muiden asiakkaiden kohdalla. Pienten ja haavoittuvien ryhmien tilanteiden seuranta ja raportointi niin yleisellä kuin yksilötasolla on tärkeää koko yhteiskunnan kannalta, sillä on sanottu, että yhteiskunnan sivistyneisyys mitataan sillä, kuinka se kohtelee heikompiaan. (Nurmi-Koikkalainen 2006, 173–179.)

2.4 Julkiset terveyspalvelut Ylä-Savon SOTE kuntayhtymän alueella

Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelurakennemuutoksen valmistelun yhteydessä peruserikoissairaanhoidoksi on määritelty erikoissairaanhoidon palvelut, joita tarvitaan usein ja toistuvasti. Näitä ovat esimerkiksi pitkäaikaissairausten hyvään hoitoon tarvittava palvelu tai lyhytaikaisen hoidon tarve akuuttiin terveysongelmaan. Erityistason erikoissairaanhoidon palvelut ovat erityisosaamista vaativia palveluja, joita on perusteltua toteuttaa vain tietyissä terveydenhuollon toimintayksiköissä. Niihin kuuluvat sairaanhoitopiirien kuntayhtymien yliopistollisissa ja muissa keskussairaaloissa laajalle väes-

tö pohjalle tarjottavat palvelut ja kehitysvammahuollon kuntayhtymien tarjoamat sekä osa sosiaali-
huollon palveluista. (STM 2014a.)

Terveydenhuollon lähipalveluiksi opinnäytetyössä määritellään kuntayhtymän alueella tarjolla olevat
julkiset palvelut. Ylä-Savon SOTE kuntayhtymän alueella terveyspalveluja kuntalaisille tarjotaan Ii-
salmen sairaalassa, Koljonvirran sairaalassa sekä Iisalmen, Kiuruveden, Sonkajärven ja Vieremän
terveyskeskuksissa. Alueellinen yhteispäivystys kiireellistä hoitoa varten on Iisalmen sairaalassa. Yh-
teispäivystyksen yhteydessä toimii myös kotisairaala. Iisalmen terveyskeskuksessa toimii arkisin
akuuttivastaanotto, joka palvelee kiireettömissä hoidon tarpeissa. Sen lisäksi Iisalmessa ja muissa
kunnissa lääkärin ja sairaanhoitajan kiireettömät aluevastaanotot toimivat ajanvarauksella. Muita
saatavilla olevia palveluja ovat peruserikoissairaanhoidon palvelut Iisalmen sairaalassa. Iisalmen sai-
raala järjestää vuodeosastopalveluja sisätautien, kirurgian, naistentautien, korva-, nenä- ja kurkku-
tautien sekä psykiatrian erikisaloilla. Psykiatrian vuodeosaston palvelut toteutetaan Koljonvirran sai-
raalassa. Mielen terveys- ja päihdepalvelut ovat Kiuruvedellä, Vieremällä ja Sonkajärvellä terveyskes-
kusten yhteydessä. Iisalmessa mielen terveyspalvelut sijaitsevat omassa toimipisteessään lähellä ter-
veyskeskusta. Polikliinisia palveluja järjestetään neurologian, silmätautien, lastentautien, ihotautien
ja munuaissairauksien poliklinikoilla. Ylä-Savon SOTE kuntayhtymä kuuluu Pohjois-Savon sairaanhoi-
topiiriin, joka järjestää alueellaan erikoissairaanhoitoa ja erityistason erikoissairaanhoitoa Kuopion
yliopistollisessa sairaalassa. Erityistason erikoissairaanhoidon potilaita hoidetaan Kuopiossa. (Ylä-
Savon SOTE kuntayhtymän [www-sivu](#).)

Ylä-Savon SOTE kuntayhtymä ostaa kehitysvammaisten erityispalveluja Vaalijalan kuntayhtymältä.
Lähin kehitysvammaisten poliklinikka toimii Kuopiossa. Poliklinikalla palveluita tarjoaa moniammatil-
linen työryhmä, johon kuuluvat lääkäri, psykologi, sosiaalityöntekijä, puheterapeutti ja fysioterapeut-
ti. Työryhmä palvelee perhekeskeisesti erityiskysymyksissä, joihin kuntien sosiaali- ja terveydenhuol-
to ei pysty vastaamaan. Yleensä kehitysvamma-poliklinikalla tehdään lääketieteellisiä, psykologisia ja
sosiaalisia tutkimuksia ja selvityksiä sekä neuvotaan ja ohjataan kehitysvammaisuuteen liittyvissä
erityistarpeissa. (Vaalijalan kuntayhtymä 2014.)

Opinnäytetyössä kysyttiin kokemuksia Ylä-Savon SOTE kuntayhtymän tuottamien julkisten terveys-
palveluiden toteutumisesta ja niissä asioinnista. Terveyspalveluihin sisältyy sosiaali- ja terveysminis-
teriön luokittelun mukaisesti terveyskeskukset, terveysneuvonta ja terveystarkastukset, neuvolat,
seulonnat, rokotukset, suun terveydenhuolto, kouluterveydenhuolto, opiskeluterveydenhuolto, työ-
terveyshuolto, mielen terveyspalvelut, ensihoito, sairaalat ja kotisairaanhoito. Ylä-Savon SOTE kun-
tayhtymä tuottaa näitä kaikkia palveluja alueellisesti lukuun ottamatta ambulanssien ensihoitoa, joka
toimii sairaanhoitopiirin alaisuudessa. (STM 2013b.)

3 KEHITYSVAMMAISUUS

Kehitysvammaisuus -käsitteen hankaluutena on se, että sitä käytetään kuvaamaan keskenään hyvin erilaisista vammoista, häiriöistä ja tuen tarpeessa olevista henkilöistä koostuvaa joukkoa, joita yhdistävien tekijöiden määrä on suppea. Yhdistävänä tekijänä älyllisen suorituskyvyn alenemasta on siksi tullut keskeinen kriteeri lääketieteellisen diagnosoinnin kautta. Kehitysvammatutkimus itsessään on suurelta osin ollut viime vuosikymmenten ajan diagnostista ja luokittelevaa. (Seppälä 2010, 180.)

3.1 Näkökulmia kehitysvammaisuuteen

Kehitysvammaisuuteen kuuluu laajana käsitteenä muidenkin kuin hermoston alueen vammat. Hermoston alueen vammoista merkittävämpiä ovat aivojen kehityshäiriöt. Älyllinen kehitysvammaisuus aiheutuu aivojen kuorikerroksen toimintahäiriöstä. Sitä ei voida paikantaa aivojen tiettyyn osaan, vaan se liittyy useampaan ajatteluun ja ymmärrykseen tarvittaviin aivokuoren osiin. ICD-10-luokituksen mukaan kehitysvammaisella henkilöllä kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai saadun sairauden, vian tai vamman takia. Kehitysvammaisuus voidaan diagnosoida kolmen eri kriteerillä. Älykkyydosamäärä jää alle 70 psykologin suorittamassa älykkyytestissä, henkilön käsitteelliset, sosiaaliset ja käytännölliset taidot eivät vastaa iän mukaista odotetta ja vamma on ilmennyt kehitysiässä. Kehitysvammaisuus diagnoosi tehdään viimeistään 17 vuoden iässä, yleisemmin jo kuitenkin ennen lapsen koulun alkamista. (Arvio 2011, 12–13.)

Kehitysvamman vaikeus ja siihen liittyvien somaattisten liitännäisoireiden määrä ja vaikeusaste vaihtelevat kehitysvammaisilla henkilöillä. Kehitysvammat jaetaan neljään eri vaikeusluokkaan älykkyydosamäärän (ÄO) mukaan: lievästi kehitysvammainen ÄO 50–70, keskivaikeasti kehitysvammainen ÄO 35–49, vaikeasti kehitysvammainen ÄO 20–34 ja syvästi kehitysvammainen ÄO alle 20. Mitä vaikeampi ja syvempi kehitysvamma on, sitä useammin siihen liittyy myös vaikeampia liitännäissairauksia. Vaikeavammaiseksi henkilö voidaan määritellä Kelan kriteerien mukaan silloin, kun hänelle aiheutuu vamman vuoksi huomattavia vaikeuksia selvitä arjestaan ilman laitoshoidoa. Vaikeavammaisiksi voidaan luokitella keskivaikeaa vakavammat kehitysvammat ja lievästi kehitysvammainen voi olla myös vaikeavammainen, jos hänen vammaansa liittyy vaikeita liitännäissairauksia. (Arvio 2011, 15.)

Kehitysvammaisuutta voidaan tarkastella myös sosiaalis-kulttuurisesta näkökulmasta, sillä kehitysvammaisen ympäristöön liittyvät syyt vaikuttavat hänen toimintakykynsä olennaisesti. Seppälä (2010, 185) toteaa kehitysvammaisuuden määrittelyn olevan kaksijakoista riippuen siitä minkä tieteenalan mallien mukaan sitä tulkitaan. Vammaisuuteen perustuvien etuisuuksien saamiseksi henkilön vammaa on määriteltävä lääketieteelliseltä kannalta ja turvaututtava diagnostiikkaan, joka perustelee henkilön vajavaisuuden ja sitä kautta tukien tarpeen. Kun kyseessä on henkilön arjen sujuminen ja elämänlaatu, pohditaan aihetta kehitysvammaisuuden toiminnallisen määrittelyn pohjalta.

On tärkeää huomioida, ettei diagnostinen luokittelu ole ihmisten luokittelua, vaan kuvaus heidän terveydentilastaan ja siitä aiheutuvista tarpeista tai siihen liittyvistä piirteistä. Yksilön toimintakyky ja sen puute ovat yhteydessä hänen elinympäristöönsä ja elämäntilanteeseensa. Lääketieteellisen ja sosiaalisen mallin tulkintojen yhdistäminen on Kasken mukaan välttämätöntä kehitysvammaisen kuntoutuksen, tukipalveluiden ja elinympäristön muutoksissa. Sosiaalisen mallin mukaan vammaisuus nähdään kokoelmana elinympäristöstä johtuvia tiloja ja elinoloja, eikä niinkään yksilön ominaisuutena. Vammaisten osallistumismahdollisuuksien parantamiseksi ja yhteiskuntaan integroitumisen onnistumiseksi vaaditaan laajempaa yhteiskunnallista vastuunottamista ja sosiaalisia toimia. (Kaski ym. 2012, 18, 219.)

3.2 Kehitysvammaisen terveydenhuollon asiakkaana

Julkisesta keskustelusta saattaa välittyä kuva, että väestö jaettaisiin selkeästi kahteen toisistaan erottettavaan ryhmään: vammaisiin ja vammattomiin. Vammaisuuden ja vammattomuuden raja ei ole selkeästi määriteltävissä. Vammaisen voi olla sairas tai sairastua, mutta hän voi olla myös terve tai ohimenevän tilan jälkeen parantua ilman pysyvää haittaa. (Räty 2010, 32–33.)

Kehitysvammaisen henkilö on usein terveydenhuollon palveluja runsaasti käyttävä erityisasiakas. Kasvun ja kehityksen viivästyminen havaitaan yleensä jo neuvolaiässä, ja kehitysvammaiset lapset ja nuoret tulevat sitä kautta terveystalouden asiakkaaksi. Kehitysvammaiset aikuiset ovat sen sijaan laitoshoidon ja erityishuollon purkamisen myötä uusia perusterveydenhuollon asiakkaita, joiden asiointiin terveyskeskuksissa ei kaikkialla ole ehditty varautua tarpeeksi nopealla tahdilla antamalla ammattilaisille kehitysvammopalveluiden asiantuntijakoulutusta. (Arvio 2011, 106–108.)

Vastaanotolla korostuu toimiva kommunikaatio ja usein mukana on käyntiin valmistautunut saattaja. Saattajan läsnäolosta huolimatta potilaaseen on rohkeasti luotava kontaktia. Kehitysvammaisen vaivojen taustalla voi olla tavallinen vaiva, joka ei liity suoranaisesti vammaisuuteen. Terveydenhuollon ammattilaisen tekemä kiireetön kliininen tutkimus voi helposti johtaa oikeaan diagnoosiin. Kehitysvammaisen potilaan kanssa mahdollisia yhteistyöongelmia ratkoessa tarvitaan luovuutta ja kykyä hyödyntää epätavallisia ratkaisuja. Pakkotoimenpiteisiin ja anestesiaan joudutaan turvautumaan joskus terveydentilan jatkoselvittelyssä. (Arvio 2011, 106–108.)

Kehitysvammaan liittyy lisävammoja, joita jossakin yhteyksissä kutsutaan myös liitännäissairauksiksi. Syyt ovat usein samat kuin kehitysvammaisuuden syy. Lievissä kehitysvammoissa lisävammoja ei juuri esiinny tai niitä on vähän. Keskivaikean, vaikean tai syvän kehitysvamman yhteydessä niitä on runsaammin. Tyypillisiä lisävammoja ovat autistiset häiriöt, erilaiset psyykkiset häiriöt, epilepsia, liikuntavammat ja aistien toiminnan häiriöt. Kehitysvammaisuus lisää sairastavuutta. Tavallisia sairauksia ovat hengitystieinfektiot ja korvatulehdukset sekä virtsatieinfektiot. Yleisiä ovat myös ravitsemustilaan liittyvät ongelmat sekä ruoansulatuskanavan toimintahäiriöt, kilpirauhasen sairaudet, sydänviat, suun ja hampaiden sairaudet sekä tapaturmat. (Kaski ym. 2012, 98–139.)

Kirjassa *Lääkärin etiikka* (Saarni 2013, 125–127) kehitysvammaisen potilaan hoidossa yksilövapauden korostamisen mainitaan olevan ongelmallista, koska vamman vuoksi potilaalla on rajoittunut mahdollisuus ymmärtää sairauttaan ja määrätä hoidostaan. Liiallinen yksilövapauden korostaminen voi johtaa jopa heitteillejättöön tai syrjäytymiseen. Kehitysvammaisen potilaan päätöksentekokykyyn itseään koskeissa asioissa voi suhtautua samoin kuin kehitystasoltaan vastaavan ikäisen lapsen tai nuoren. Jos potilas pystyy ymmärtämään sairautensa ja päättämään hoidostaan, on hänen oma mielipiteensä ratkaiseva. Itsemääräämisoikeus syvästi kehitysvammaisen henkilön kohdalla ei välttämättä ole mielekästä ja hänen kohdallaan itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen tarkoittaa usein lähiomaisen tai laillisen edustajan kuulemista potilaan tahtoa vastaavan hoidon selvittämiseksi. Jos sitä ei pystytä selvittämään, on potilasta hoidettava hänen henkilökohtaisen etunsa mukaisesti. Näin on säädetty voimassa olevassa laissa potilaan asemasta ja oikeuksista kohdassa itsemääräämisoikeus (L 1992/785, § 6). Aggressiivisesti käyttäytyvän ja itselleen tai muille vaaraksi olevan kehitysvammaisen potilaan itsemääräämisoikeutta voidaan tilapäisesti rajoittaa tai puuttua fyysiseen koskemattomuuteen. Kehitysvammaista potilasta ei pidä hoitaa tahdonvastaisesti ilman, että toimenpide on arvioitu välttämättömäksi ja potilaan edun mukaiseksi. Ennen välttämättömäksi arvioidun toimenpiteen suorittamista on harkittava, voidaanko potilaan kanssa päästä yhteisymmärrykseen. Omaisten tai huoltajan kanssa olisi hyvä sopia toimenpiteiden käytöstä ja hoitolinjoista.

Joitakin kehitysvammoja varten on laadittu hoitosuosituksia. Downin oireyhtymää koskien on olemassa Käypä hoito -suositus. Se on tarkoitettu perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon ja erityishuoltopiirien sekä sosiaalitoimen ammattilaisille, jotka työssään seuraavat ja hoitavat henkilöitä, joilla on Downin oireyhtymä. Suosituksen tavoitteena on tehdä tunnetuksi oireyhtymään liittyvät useat terveyteen liittyvät ongelmat ja antaa niihin näyttöön pohjautuvat hoitosuositukset. (Käypä hoito -suositus 2010.)

3.3 Kehitysvammaisten terveystalveluiden käytöstä tehtyjä tutkimuksia ja opinnäytetöitä

Kristiina Keppo (2012, 46) selvitti pro gradu -tutkielmassaan 27–54-vuotiaiden kehitysvammaisten kokemuksia kohtaamisestaan sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmissä. Haastatellut henkilöt olivat töissä samassa toimintakeskuksessa. Kaikilla haastatelluilla tukihenkilön tarve asioidessa oli sama riippumatta siitä, kuinka paljon tai vähän he käyttivät palveluja. Vanhemmat toimivat usein kuljettajina, tukihenkilöinä, varmistajina tai tulkkeina tilanteissa, joissa kehitysvammaiset kokivat käsiteltävien asioiden olevan liian vaikeaselkoisia. Osa haastateltavista ei luottanut omaan muistiinsa ja halusi siksi omaisen mukaan kuulemaan asiat esimerkiksi lääkärin vastaanotolle. Omaista saatettiin tarvita myös toimimaan asianajajan roolissa, jos odotettavissa oli ristiriitainen tilanne. Omaisen saattoi myös hoitaa ajanvaraamisen vastaanotolle.

Tiina Keinänen (2013) haastatteli opinnäytetyössään Rinnekoti-säätiön kehitysvammaisia asukkaita. Kvalitatiivisen tutkimuksen tarkoituksena oli saada lisätietoa kehitysvammaisten ajatuksista hyvistä terveystalveluista ja vähentää ennakkoluuloja heistä terveydenhoidon asiakkaina. Tutkimuksessa tuli esille, että kiireetön asiointi on kehitysvammaisten kokemuksen mukaan osa hyvää terveystalvelua.

Rauhallinen ilmapiiri ja työskentelyote sekä asiakkaan huomiointi ovat merkittävässä osassa erityisesti kehitysvammaisen asiakkaan kohtaamisessa, mutta myös muut asiakasryhmät hyötyvät niistä.

Björnström, Lipponen ja Tähtinen (2009) opinnäytetyössään *Aikuinen kehitysvammainen terveydenhuollon asiakkaana* haastattelivat kehitysvammaisten ohjaajina toimivia henkilöitä kvalitatiivisessa tutkimuksessaan. Ohjaajat kokivat osin terveydenhuollon henkilökunnan taidot kohdata kehitysvammaisen asiakas puutteellisiksi, toisaalta heillä oli myös kokemusta positiivisesta ja luontevasta kohtaamisesta. Puutteiden arvioitiin johtuvan ajallisesta resurssista, puutteellisesta tiedosta kehitysvammaisuudesta ja vaihtoehtoisten kommunikaatiotapojen taitamattomuudesta.

Hotakainen ja Kortetlahti (2012) ovat tehneet opinnäytetyönään Oulun seudun ammattikorkeakoulun bioanalytiikan koulutusohjelmalle itseopiskelumateriaalin kehitysvammaisesta laboratorion asiakkaana. Kehitysvammalaitosten vähenemisen myötä myös laboratorioissa työskentelevät bioanalytiikot tulevat kohtaamaan enenevässä määrin kehitysvammaisia asiakkaita. Opinnäytetyössä tuotettiin sähköinen päivitettävä materiaali, jota varten haastateltiin sairaanhoitajia ja bioanalyttikkoa, joilla oli kokemusta työskentelystä kehitysvammaisten kanssa 10–20 vuotta. Kaikkien haastateltavien mukaan näytteenottolanteesta tulisi tehdä rauhallinen ja kiireetön toimenpide, näytteenottajan tulisi valmistautua kehitysvammaisen asiakkaan tuloon ja tarvittaessa pyytää avuksi toista hoitajaa, jos asiakas on hänelle tuntematon tai hän tuntee olonsa epävarmaksi. Materiaalissa kerrotaan kuvien käytöstä toimenpiteistä kertomisen apuna.

Rintasaari ja Walling (2013) tutkivat opinnäytetyössään Turun ammattikorkeakoulun viimeisen vuoden hoitotyön opiskelijoiden suhtautumista kehitysvammaisiin ja ammatillista tietopohjaa heistä potilaina. Pian työelämään siirtyvien valmistuvien opiskelijoiden tiedot kehitysvammoista ja kehitysvammaisten kohtaamisesta todettiin puutteellisiksi. Heidän suhtautumisensa oli pääosin myönteistä ja suurin osa piti kehitysvammaisia tasavertaisina yhteiskunnan jäseninä. Oman arvionsa mukaan kyselyyn osallistuneet opiskelijat eivät pystyisi hyvään ammatilliseen vuorovaikutukseen kehitysvammaisen asiakkaan kanssa koulutuksen tuoman osaamisen avulla. Heistä valtaosa toivoi koulutukseen enemmän tietoa hoitajan roolista kehitysvammatyössä. Eniten lisätietoa toivottiin juuri kehitysvammaisen kohtaamisesta. Kyselyssä kartoitettiin myös kehitysvammahoitotyön kiinnostavuutta työnantajana, johon vain pieni osa vastaajista koki mielenkiintoa. Kehitysvammatyötä pidettiin haasteellisenä ja vaihtelevana, mutta ei kovinkaan kiinnostavana. Kyselyn vastausprosentti oli matala, mikä voi kertoa myös aiheen kiinnostamattomuudesta kohderyhmässä eikä kyselyn perusteella voida tehdä johtopäätöksiä hoitotyön opiskelijoiden asenteista.

3.4 Kehitysvammaisen omaisen kokemuksista tutkielmia ja opinnäytetöitä

Ikonen (2013) tutki pro gradu -tutkielmassa ikääntyneiden kehitysvammaisten vanhempien kokemuksia kehitysvammaisen lapsensa omaishoitajuudesta. Yhtenä omaishoitajuuteen liittyvänä vaikeutena tutkimuksessa tuli esille vanhempien kokemus asioiden hoitamisen vaikeudesta. Toisen asioiden hoitaminen jatkuvasti ja lapsen asioiden puolesta taistelu koettiin rankaksi. Haastatteluiden perusteella omaishoitajuus oli ollut vanhemmille luonnollinen valinta ja vanhemman rooli oli omaishoi-

tajan roolia merkittävämpi. Kehitysvammaisen lapsen hoitaminen koettiin elämäntehtävänä ja vanhemmuutta kuvattiin suojelijan rooliksi. Omaishoitajuutta vanhemmat pitivät niin tärkeänä asiana, että eivät haluaisi vaihtaa sitä pois. Tutkimuksessa tuli esille negatiivinen kuva yhteiskunnan toiminnasta, vanhempien kokemuksen mukaan kehitysvammaisten perheitä ei juurikaan tueta. Tässä tutkimuksessa vanhempien mukaan kehitysvammaisen lapsi on täysivaltainen ja tärkeä perheenjäsen. Kehitysvammaisen lapsen ja vanhempien välille syntyy syvä vuorovaikutussuhde.

Karhu (2011) selvitti opinnäytetyössään vanhempien kokemuksia terveydenhoitajien valmiuksista kohdata kehitysvammaisen lapsi neuvolassa. Tutkimuksessa ilmeni, että kommunikointi ja sen tukeminen olivat suurimpia haasteita terveydenhoitajan ja kehitysvammaisen lapsen välillä neuvolassa. Vanhemmat kokivat tärkeäksi sen, että lapselle selitetään toimenpiteet ja tutkimukset ja toivoivat terveydenhoitajalta osaamista kommunikoinnin tukemiseksi. Neuvolakäynnillä voidaan hyödyntää kuvia, esineitä tai tukiviittomia osoittamaan mitä seuraavaksi tehdään. Kehitysvammaisen lapsen kohtaamiseen valmistautunut hoitaja osoitti välittämistä ja ammattitaitoa.

4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSTEHTÄVÄ

Työn tarkoituksena oli kerätä ajankohtaista kokemusperäistä tietoa kehitysvammaisten terveydenhuollon lähipalveluista haastattelemalla kotona asuvien kehitysvammaisten vanhempia tai muita omaisia, jotka toimivat kehitysvammaisen läheisensä saattajana terveystalveissa. Tavoitteena oli tuottaa tietoa, jolla parannetaan kehitysvammaisten terveydenhuollon palveluiden saavutettavuutta ja yhdenvertaisuutta sekä kehitetään toimivia työkaluja ja käytäntöjä kehitysvammaisten terveydenhuollon palvelupolkujen toimivuuden takaamiseksi. Tietoa voidaan hyödyntää osana TEPA-projektia yhteistyössä Ylä-Savon SOTE kuntayhtymän kanssa kehittämällä yhteistyömalleja eri organisaatioiden ja toimijoiden välille sekä suunnittelemalla lisäkoulutusta terveydenhuollon ammattilaisille.

Opinnäytetyön tutkimustehtävänä oli selvittää, millaisia kokemuksia omaisilla on kehitysvammaisen läheisensä julkisista terveystalveista ja niissä asioimisesta. Tutkimustehtävässä julkiset palvelut tarkoittavat kuntayhtymän alueellaan tuottamia terveydenhuollon lähipalveluita. Yksityiset terveydenhuollon palvelut ja ostopalveluina tarjottavat erityistason erikoissairaanhoidon palvelut on rajattu tutkimustehtävän ulkopuolelle.

5 TYÖN TOTEUTUS

5.1 Laadullinen tutkimus

Laadullisessa eli kvalitatiivisessa tutkimuksessa mielenkiinnon kohteena on tutkittava ilmiö osallistujien näkökulmasta. Osallistujat kertovat todellisuudesta sellaisena kuin he kokevat sen. Sitä voidaan tarkastella subjektiivisesta, sosiaalisesta tai kulttuurisesta näkökulmasta. Laadullisen terveystutkimuksen avulla tietoa tuotetaan ihmisten terveyteen liittyvästä todellisuudesta. (Kylmä & Juvakka 2007, 22–24.)

Laadullisessa tutkimuksessa on tarkoitus saada tutkittavasta ilmiöstä mahdollisimman kattava kuva paljastamalla siihen liittyviä tosiasioita niin, että tutkimuksen lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen. Aineistoa kootaan todellisissa ja luonnollisissa tilanteissa mieluiten tutkijan itsensä keräämänä. Laadullisessa tutkimuksessa vaikuttavat tutkijan arvolähtökohdat ja subjektiivisuus. Kysymysten asetteluun ja asioiden tulkintaan vaikuttavat aina ihmisen oma ymmärrys aiheesta sekä hänen valitsemansa näkökulma. Tulokset ovat aikaan ja paikkaan sidottuja ehdollisia selityksiä, joita saadaan tulkitsemalla ainutlaatuisia tapauksia. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 156–157, 160.)

Työ toteutettiin laadullisena tutkimuksena. Menetelmän perusteluna oli tavoite kerätä monipuolista kokemuksellista tietoa. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa aineistoa kerätään harkinnanvaraisesta tarkoituksenmukaisesta näytteestä. Tarkoituksenmukainen näyte määriteltiin sen oletuksen perusteella, että saattajana toimineella omaisella on kokemusta kehitysvammaisen kanssa terveyspalveluissa asioinnista. Kotona asuvat kehitysvammaiset määriteltiin kriteeriksi siksi, että tutkimuksessa saataisiin kokemuksia näkökulmasta, jota ei ollut vielä tutkittu TEPA-projektin toimesta. Kotona asuvan kehitysvammaisen ikä ei ollut merkityksellinen tutkimuksen kannalta, koska tietoa haettiin kaikista kuntayhtymän tuottamista palveluista eikä vain tietyn ikäryhmän palveluista. Aineistonkeruumenetelmäksi valittiin teemahaastattelu, sillä laadullisen metodin käyttö mahdollisti tutkittavien oman äänen kuulumisen.

5.2 Osallistujien hankinta

Laadullisessa tutkimuksessa on tärkeää, että tiedonantajina toimivat henkilöt tietävät tutkittavasta aiheesta paljon tai, että heillä on siitä omakohtaista kokemusta. Tiedonantajat on valittava harkitusti ja tarkoitukseen sopivasti. Laadullisessa tutkimuksessa ei pyritä yleistyksiin vaan kuvaamaan jotain ilmiötä, jolloin tiedonantajien määrä ei ole niin keskeistä kuin heidän tuottamansa tieto. (Tuomi & Sarajärvi 2011, 85–86.)

Opinnäytetyön toteutusta varten haettiin tutkimusluvat (liite 1) Ylä-Savon SOTE kuntayhtymältä sekä Savon Vammaisasuntosäätiöltä. Haastatteluun haettiin osallistujia Ylä-Savon SOTE kuntayhtymän kehitysvammaisten päivätoimintakeskuksissa Iisalmessa, Kiuruvedellä, Sonkajärvellä ja Vieremällä. Vastaavan ohjaajan kautta jaettavalla saatekirjeellä (liite 2) lähestyttiin kehitysvammaisten omaisia,

jotka ovat olleet kehitysvammaisen lapsensa tai muun läheisensä saattajana heidän käyttäessään terveyspalveluita. Saatekirje lähetettiin kaikille päivätoimintaan osallistuvien kotona asuvien kehitysvammaisten vanhemmille, joita oli yhteensä 36. Saatekirjeessä kerrottiin, mitkä kriteerit tutkimukseen osallistumiselle on asetettu. Tarkoituksena oli saada tietoa viimeaikaisista käynneistä, joten tutkimukseen pyydettiin osallistumaan sellaisia, joiden kokemukset olivat viimeisen neljän vuoden ajalta eli tapahtuneet vuonna 2010 tai myöhemmin. Suostumuslomakkeessa pyydettiin osallistujia ilmoittamaan kuukauden ja vuoden tarkkuudella, milloin viimeksi he ovat olleet saattamassa kehitysvammaista läheistään terveyspalveluissa. Haastatteluihin tavoiteltu osallistujien määrä oli neljästä kuuteen omaista. Aikaa ilmoittautua osallistujaksi oli kaksi viikkoa. Aikaraja määriteltiin lyhyeksi siksi, että asiaan reagoitaisiin mahdollisimman nopeasti eikä päätöstä jäätäisi miettimään liian pitkäksi aikaa, jolloin se voisi unohtua. Osallistujilla oli vapaus kieltäytyä osallistumasta missä tahansa vaiheessa tutkimusta. Haastateltavaksi ilmoittautui kuusi omaista palauttamalla allekirjoitetun lupalomakkeen pyydettyyn aikaan mennessä, ja heitä kaikkia haastateltiin tutkimukseen. Kaikkien osallistujien kohdalla aikakriteeri terveyspalveluissa asioinnista täyttyi.

Informoidun suostumuksen antamiseksi osallistujille on annettava kaikki olennainen tieto koskien luovutettavien tietojen tarkoitusta, käsittelyä ja säilyttämistä (Tietosuojavaltuutetun toimisto 2010). Saatekirjeessä osallistujia informoitiin heidän luovuttamiensa tietojen käytöstä ja niiden asianmukaisesta hävittämisestä tutkimusraportin valmistumisen jälkeen sekä pyydettiin antamaan suostumus haastattelun nauhoittamiseksi. Kirjeessä kerrottiin myös haastattelun aihealueista, jotta osallistujat pystyivät varautumaan keskustelemaan aiheesta. Vastaava ohjaaja välitti osallistumisesta kiinnostuneen omaisen yhteystiedot henkilökohtaisesti opinnäytetyön tekijälle osallistujan suostumuksella, jonka hän antoi täyttämällä ja allekirjoittamalla suostumuslomakkeen (liite 3). Saatekirjeessä tarjottiin mahdollisuutta ottaa suoraan yhteyttä opinnäytetyöntekijään tai ohjaavaan opettajaan lisätietojen saamiseksi, mutta suoria yhteydenottoja osallistujien puolelta ei tullut. Opinnäytetyöntekijä otti osallistujiin yhteyttä puhelimitse ja sopi jokaisen osallistujan kanssa haastatteluajan.

5.3 Haastattelujen toteutus

Haastattelu aineistonkeruumenetelmänä palvelee parhaiten tarkoitusta saada mahdollisimman paljon tietoa tutkittavasta aiheesta. Se on joustava tapa kerätä aineistoa, ja sen etuna verrattuna esimerkiksi määrällisen tutkimuksen menetelmänä käytetyn kyselyn eri muotoihin pidetään mahdollisuutta käydä keskustelua aiheesta, selventää kysymyksiä ja väärinymmärrysten oikaisemiseen. Haastattelumuotoja ovat lomake-, teema-, ja syvähaastattelu. Lomakehaastattelua käytetään usein vaihtoehtona kyselylle, silloin kun halutaan varmistaa aineiston keruun onnistuminen. Haastattelumuotona se on jäykkä, sillä siinä tavoitteena on saada vastaus jokaiseen kysymykseen haastattelijan määräämässä järjestyksessä. Syvähaastattelu ja teemahaastattelu ovat avoimia haastattelumuotoja. Syvähaastattelu on täysin strukturoimaton, ja siinä keskustellaan aiheesta määritellyn ilmiön pohjalta, jossa sitä pyritään avaamaan mahdollisimman syvällisesti. Teemahaastattelu on lomake- ja syvähaastattelun välimuoto, jossa on valittuna tiettyjä keskeisiä teemoja, joiden varassa edetään esittämällä niihin liittyviä tarkentavia kysymyksiä. Teemat perustuvat yleensä tutkimuksen aiheesta jo tiedettyihin seikkoihin eli tutkimuksen viitekehukseen. (Tuomi & Sarajärvi 2011, 75–76.)

Teemoista voidaan muodostaa haastattelurunko. Haastattelurunkoa kannattaa esitellä teemojen toimivuuden selvittämiseksi ja haastattelun keston hahmottamiseksi (Tuomi & Sarajärvi 2002, 75, 206). Samalla haastattelija saa kokemusta aiheesta keskustelemisesta ja mahdollisten apukysymysten määrän tarpeesta. Apukysymyksiä käytetään avaamaan aihetta ja johdattamaan keskustelua eteenpäin. Haastattelijalle teemahaastattelu on haasteellinen toteuttaa, sillä se edellyttää taitoa edetä tilanteen mukaan, säädellä omaa toimintaansa haastattelijana ja kykyä ohjata sekä havainnoida haastateltavaa. Haastattelijan tehtävä on ohjata haastateltavaa pysymään aiheessa ja aikataulussa kuitenkin niin, että aiheesta käydään luontevaa keskustelua ja antaa tilaisuus jossain määrin myös polveilla aiheesta. (Kylmä & Juvakka 2007, 71, 92–93.)

Opinnäytetyössä haettiin tietoa HEF-viitekehityksen teorian pohjalta nostamalla esiin mallinnetut aiheet haastattelun teemoiksi. Teemoissa keskityttiin terveystalouden laadun viiteen osoittajaan, organisatoriset esteet, potilaan suostumus, palveluiden väliset siirtymät, ennaltaehkäisevien terveystalouden saatavuus sekä perus- ja erikoissairaanhoidon palvelut. Näiden aiheiden avulla toiminnan mahdollisia kriittisiä kohteita oli mahdollista nousta esille.

Haastattelut toteutettiin yksilöhaastatteluina. Osallistujille tarjottiin mahdollisuutta tulla haastateltavaksi kotikunnassaan toimivan Ylä-Savon SOTE kuntayhtymän kehitysvammaisten päiväkeskukseen, jossa rauhallinen ja luottamuksellisen tiedon jakamiseen sopiva paikka oli käytettävissä. Suurin osa haastateltavista kuitenkin toivoi, että heitä haastateltaisiin kotona. Kahden henkilön kanssa haastattelu sovittiin päiväkeskukseen ja loput neljä haastateltiin heidän kodeissaan. Haastatteluja sovittaessa osallistujien käsitystä haastattelun teemoista vahvistettiin, jotta heillä oli aikaa valmistautua haastatteluun. Kodeissa tehtiin haastatteluihin saatiin myös järjestettyä yksityinen tila. Haastattelut tallentettiin kannettavan tietokoneen nauhoitusohjelman avulla sekä sanalunauhurilla. Tallentuneet äänitteet olivat pääosin hyvin selkeitä, yhden haastattelun äänenlaatua huononsi hieman haastatteluhuoneen kaiku.

Ennen varsinaisia tutkimushaastatteluja teemahaastattelun runkoa (liite 4) esiteltiin yhdellä osallistujalla. Esitelluksen jälkeen haastattelun runkoa ei kuitenkaan enää muutettu, joten esitelluksen haastattelu liitettiin osaksi tutkimusaineistoa. Haastatteluihin oli varattu aikaa tunnista kahteen tuntiin. Jokaisen haastattelun aluksi tarkistettiin osallistujan tutkimuksesta saama tieto, ja varmistettiin hänen käsityksensä suostumuslomakkeessa antamiensa tietojen sekä haastattelussa esiin tulevien tietojen käsittelystä. Haastattelut etenivät vapaamuotoisesti, jokainen yksilöllisellä tavallaan kuitenkin niin, että jokaista teemaa käsiteltiin haastattelussa. Tallentujen haastattelujen kesto vaihteli 52 minuutista 85 minuuttiin. Haastatteluista tehtiin muistiinpanoja tilanteeseen liittyvistä seikoista, ja kirjattiin haastattelijalle haastattelun aikana tulleita ajatuksia lyhyesti avainsanoilla.

5.4 Aineiston sisällönanalyysi

Ennen varsinaisen sisällönanalyysin aloittamista tutkimusaineisto on litteroitava eli kirjoitettava puhtaaksi nauhoilta tekstimuotoon sen analysoinnin helpottamiseksi. Litteroinnin tasoilla ei ole vakiintuneita nimityksiä, mutta pääosin ne noudattelevat toistensa peruslinjoja. Litteroinnin tasoja ovat löyhimmästä kirjoitustarkkuudesta tarkimpaan referoiva litterointi, peruslitterointi, sanatarkka ja keskusteluanalyttinen litterointi. Litterointi pyritään tekemään mahdollisimman kattavasti ja litterointitasoja yhdistellen parhaiten tarpeita vastaavaksi. (Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto 2014.)

Aineiston analyysin tehtävänä laadullisessa tutkimuksessa on tuottaa vastauksia tutkimustehtävään eli luoda aineiston ilmiötä kuvaavan tiedon pohjalta selkeä kuvaus tutkittavasta ilmiöstä. Sisällönanalyysillä voidaan järjestää aineistoa niin, että sen käsittely johtopäätösten tekemisen kannalta helpottuu. Aineiston tieto järjestetään tiiviisti ja selkeästi niin, että olennainen tieto säilyy ja sen informaatioarvo lisääntyy. Aineistoa käsitellään loogisesti päätelemällä ja tulkitsemalla. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 110, 116–117.)

Sisällönanalyysia voidaan muodostaa aineistolähtöisesti eli induktiivisesti tai teorialähtöisesti eli deduktiivisesti. Aineistolähtöinen sisällönanalyysi etenee yhden haastattelun tarjoamasta kuvauksesta yleiskuvaukseen. Aineistolähtöisen sisällönanalyysin vaiheet ovat aineiston pelkistäminen eli reduointi, aineistoon ryhmittely eli klusterointi ja teoreettisten käsitteiden luominen eli abstrahointi. Aineistoa pelkistetään aluksi nostamalla siitä tutkimustehtävään vastaavia kuvaavia ilmaisuja. Nämä ilmaisut käydään läpi ja samaa asiaa tarkoittavat ryhmitellään alaluokiksi, jotka nimetään luokan sisältöä kuvaavalla käsitteellä. Klusterointia jatketaan edelleen niin, että muodostetut alaluokat ryhmitellään yläluokiksi ja yläluokat pääluokiksi. Pääluokat voidaan ryhmitellä yhdistäviin luokkiin. Luokitellusta aineistosta erotetaan olennainen tieto ja muodostetaan näistä valinnoista teoreettisia käsitteitä. Tätä vaihdetta kutsutaan abstrahoinniksi. Prosessissa muodostetaan kuva yleiskäsitteiden avulla tutkittavasta ilmiöstä. Teorialähtöinen sisällönanalyysi eroaa aineistolähtöisestä siten, että sitä ohjaa viitekehysten perusteella muodostettu analyysirunko. Aineistosta poimitaan analyysirunkoon kuuluvia asioita aineistolähtöisen periaatteen mukaisesti. Analyysirungon ulkopuolelle jäävistä asioista voidaan muodostaa uusia luokkia induktiivisen sisällönanalyysin avulla. (Tuomi & Sarajärvi 2011, 108–113.)

Haastattelut purettiin nauhoilta tekstiksi litteroimalla ensimmäinen haastattelu tarkasti sanasta sanaan alkuperäistä murteellista esitystapaa noudattaen. Haastatteluissa esiintyi paljon täytesanoja ja äännähdyksiä, koska jatkossa tarkoituksena oli analysoida vain puheen sisältöä, näillä ei arvioitu olevan merkitystä lopputuloksen kannalta. Loput haastattelut litteroitiin perustasoa noudattaen, jolloin täytesanat, toistot, keskenjääneet tavut ja selvästi aiheeseen liittymätön puhe jätettiin litteroimatta. Litteroitua haastatteluaineistoa kertyi yhteensä 54 A4-arkkia kirjoitettuna Arial-kirjaisimella 11 pisteen koolta rivivälillä 1,5. Ensimmäinen haastattelu sanasta sanaan auki kirjoitettuna oli 12 arkkia, lyhin litteroitu aineisto oli kuusi arkkia. Litteroinnin jälkeen aineistoon perehdyttiin tarkemmin lukemalla se läpi kokonaisuudessaan kaksi kertaa, ja käymällä läpi haastattelujen yhteydessä kirjattuja muistiinpanoja, joita hyödynnettiin tilanteen mieleen palauttamisessa.

Analyysiyksiköksi määriteltiin ajatuskokonaisuus, joka saattoi sisältää useamman lauseen, mutta kuului sisällöllisesti yhteen. Aineisto oli osallistujien kerronnan mukaisesti jonkin verran poukkoilevaa, joten pienempiä analyysiyksiköjä ei ollut mielekästä käyttää. Sen jälkeen aineistosta haettiin tietoa sisällönanalyysillä. Deduktiivinen sisällönanalyysi valikoitui tässä vaiheessa analyysimuodoksi kun dokumentoitua aineistoa suhteutettiin teorian pohjalta rakennettuun analyysi-runkoon, joka sisälsi samat pääluokat kuin teemahaastattelun runko. Tekstistä poimittiin teemoihin liittyviä merkityksellisiä alkuperäisiä ilmaisuja, joissa omaiset kuvasivat kokemuksiaan kehitysvammaisen läheisensä saattajana terveyspalveluissa. Ilmaisut pelkistettiin ja luokiteltiin alaluokkiin sisältöä yhdistävän aiheen perusteella. Alaluokat nimettiin sisältöä kuvaaviksi. Alaluokat yhdistettiin edelleen keskenään yläluokiksi, jotka kuuluvat sisällöllisesti yhteisen pääluokan alle. Tämän jälkeen dokumentoitua aineistoa käytiin läpi uudestaan induktiivisen sisällönanalyysin avulla, jolloin valmiin analyysirungon ulkopuolelle jäävistä asioista muodostettiin merkittävistä ilmaisuista uusi luokka.

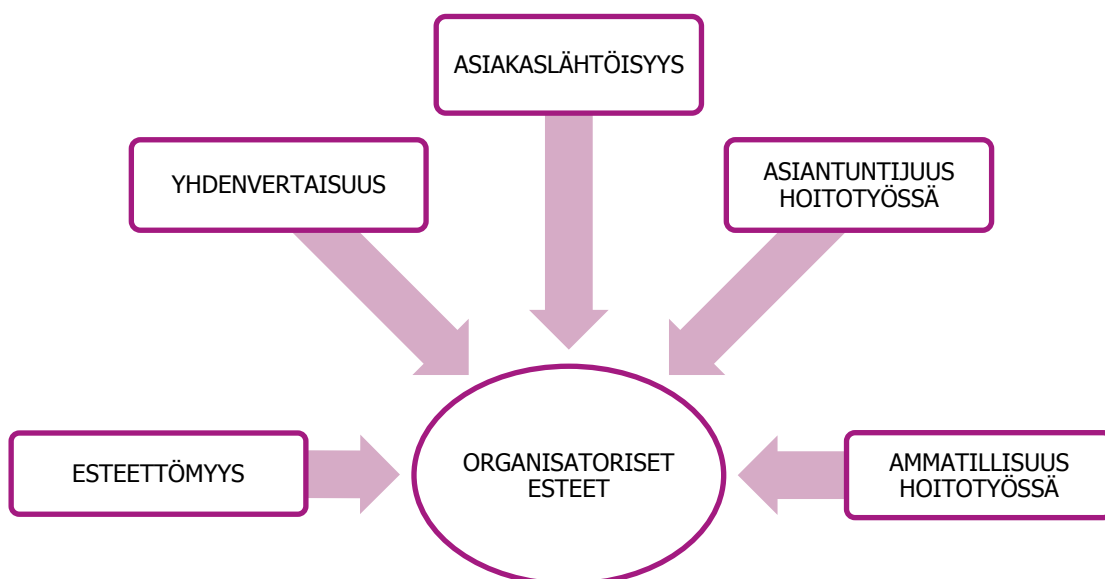
Sisällönanalyysin pääluokkia olivat organisatoriset esteet, suostumus, palveluiden väliset siirtymät, perusterveydenhuolto ja erikoissairaanhoito ja ennaltaehkäisevät terveyspalvelut. Luokittelussa perusterveydenhuolto ja erikoissairaanhoito pääluokka nimettiin vastaamaan tutkimusaiheeseen vastaavaa sisältöä eli kuntayhtymässä käytetyt terveyspalvelut. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä dokumentoidusta tutkimusaineistosta tuli esille yksi lisäluokka, joka muodostettiin taustakysymyksenä olleesta kehitysvammaisen tuen tarvetta terveyspalveluissa vastaavasta sisällöstä. Tähän luokkaan ilmaisuja poimittiin koko aineistosta. Taustakysymyksen lisäksi aihe tuli esille haastatteluaineistossa käsiteltäessä tulkkipalveluja, joita kukaan vastaajista ei ollut koskaan käyttänyt. Tämä luokka nimettiin sisältöään vastaavasti saattajan rooleiksi.

6 TULOKSET

Haastattelujen osallistajat olivat kolmen Ylä-Savon SOTE kuntayhtymään kuuluvan kunnan alueelta, ja heillä kaikilla oli kokemuksia kehitysvammaisen läheisensä saattajana toimimisesta terveydenhuollon lähipalveluista vuoden 2010 jälkeen. Kaikki osallistajat olivat naisia ja heidän suhteensa kehitysvammaiseen oli vanhempi tai muu lähiomainen. Tuloksia kuvattiin havainnollistamalla luokitteluun muodostuneita käsitteitä kuvioilla. Kerrottuja kokemuksia esitettiin tekstissä ja niitä elävöitettiin sitaateilla aiheeseen liittyvistä alkuperäisilmaisuista. Esimerkki tuloksiin johtaneesta analyysirungosta (liite 5) on liitetty opinnäytetyön loppuun.

6.1 Organisatoriset esteet

Organisatoriset esteet (kuvio 1) tarkoittavat sitä, miten palveluiden tarjoaja ei huomioi ihmisten kykyjä ja vajavaisuuksia tarjotuissa palveluissa. Haastatteluaineiston pohjalta muodostui viisi eri käsitettä, jotka ovat esteettömyys, yhdenvertaisuus, asiakaslähtöisyys sekä asiantuntijuus ja ammatillisuus hoitotyössä. Esteettömyydestä osallistujilla oli hyviä kokemuksia. Fyysinen esteettömyys toteutui heidän mielestään hyvin. Pyörätuolia käyttävän tarvitsemat liuskat sisäänkäynneillä koettiin riittävän hyväksi, ja hissit helpottivat siirtymistä talon eri kerrosten välillä. Opasteet eivät nousseet spontaanisti esille yhdessäkään haastattelussa. Esteettömyyteen sisältyvät myös tarvittavien palveluiden ja tietojen saatavuus. Osallistajat kokivat, että he saavat tietoa saatavista palveluista sitä kysyessään. Läheisen tarvitsemia terveystalvituja suurin osa koki saaneensa hyvin. Kaksi kuudesta osallistujasta koki niiden saamisen hankaloituneen ja hakemisen monimutkaistuneen vuoden 2010 jälkeen, kun kuntayhtymä aloitti toimintansa. Näiden osallistujien mielestä tarvittavia palveluja oli myös supistettu viime vuosina. Hyvän palvelun saaminen koettiin harvinaisemmaksi, ja sen koettiin osin johtuvan palvelujärjestelmän muutoksesta. Kuntoutuspalveluiden järjestämisvastuun siirtyminen Kelalle koettiin myös palveluiden saatavuutta huonontaneena muutoksena.



KUVIO 1. Organisatoriset esteet

Yhdenvertaisuus ilmeni osassa osallistujien kokemuksista siten, että heidän läheisiään kohdeltiin terveyspalveluissa samanarvoisina asiakkaina. Osallistujien mielestä he saivat yleisiin sairauksiin samanlaista hoitoa kuin muutkin potilaat, eikä kehitysvammaisuus ollut vaikuttanut heidän hoidon saamiseensa.

*Samalla lailla palvelee kehitysvammaisia kun muitakin,
että en osaa mitään eroa siinä sanoa.*

Toiminnan asiakaslähtöisyydestä kertoivat osallistujien kokemukset siitä, että yleensä potilaan tiedontarve huomioitiin häntä hoidettaessa ja selitettiin tarkasti mitä tehtiin. Osallistujilla oli myös runsaasti hyviä kokemuksia siitä, että potilaan pelko huomioitiin. Pelkoa lievitetiin pääasiassa puhumalla potilaalle ja selittämällä toimenpiteitä. Käyttämällä esimerkiksi verinäytteenotossa pienempää neulaa helpotettiin pistämistä pelkäävän potilaan oloa. Henkilökunnan huomaavaisuuden ja empaattisuuden potilasta kohtaan koettiin helpottavan kontaktin syntymistä itse potilaaseen vastaanottotilanteessa. Tärkeäksi koettiin myös se, että potilaalle oli jäänyt hyvä mieli terveyspalveluissa asiointista hyvän kohtaamisen ansiosta. Hyvä ensivaikutelma edesauttoi hoitosuhdetta, ja käynnillä potilaalle muodostuneet kokemukset vaikuttivat potilaan suhtautumiseen terveyspalveluihin laajemmin. Useilla osallistujilla oli myös kokemus siitä, että heidän läheisensä kohdattiin kehitystasonsa mukaisesti, minkä koettiin tarkoittavan sitä, että potilas kohdattiin samoin keinoin kun lapsipotilas. Lisäksi he kokivat, että läheisen yksilöllisyys ja erityistarpeet kuten näkövammaisuus huomioitiin.

*Minä oon huomannu, että ne on laskeutunut melekein
sille samalle tasolle.*

...vähän niinkö lapsen kohtaavat.

Vähän niinkuin lapsen asemassahan ne pitää sitä - niinkun pittääkin.

Osallistujien kokemusten mukaan asiakaslähtöisyys ei ollut toteutunut kaikilla terveyspalveluiden asiointikerroilla. Joskus vastaanottoaika koettiin liian lyhyeksi kehitysvammaisen asiakkaan erityistarpeisiin. Saattoi olla, ettei potilaan käyttämään kommunikaation tukimenetelmään ehditty perehtyä tai siihen perehtymisen tarve mitätöitiin käyttämällä syynä hoitohenkilökunnan kiirettä. Lisäksi asiakaslähtöisyys ei toteutunut kohtaamisissa, joissa potilaan ominaisuuksia oli arvioitu hoitohenkilöstön puolelta väärin eikä tarkistettu saattajalta tehtyjen arviointien paikkansa pitävyyttä. Silloin esimerkiksi hyväkuuloiselle ihmiselle puhuttiin huomattavan kovaan ääneen, joka säikäytti potilaan.

*On huomannu tuolla, noissa jutuissa, niin ruppeevat kovaäänisesti
huutamaan, eikä oo kysyny mitään, jos ei vaikka kuule.*

Ammatillisuus hoitotyössä aiheeseen liittyviä kokemuksia osallistujilla oli vaihtelevasti hyvistä kokemuksista huonoihin. Positiivisia kokemuksia osallistujilla oli henkilökunnan asiallisuudesta, hyvästä huolenpidosta ja puheviestinnästä, ohjauksesta sekä neuvonnasta. Osallistujat kokivat, että henkilökunnalla on nykyään enemmän osaamista kehitysvammaisista asiakkaista kuin aiemmin. He arvelivat sen johtuvan ammatillisesta koulutuksesta, joka antaa henkilökunnalle valmiuksia kohdata kehitysvammaisen asiakas. Hoitotyön ammatillisuuteen sisältyi myös kokemuksia hoitohenkilökunnan epäammatillisesta asenteesta. Henkilökunnan olemuksesta ja toiminnasta oli syntynyt saattajalle tunne siitä, ettei hänen läheisensä ollut toivottu asiakas. Hoitohenkilökunnan jäykkyyden koettiin viestivän siitä, että potilaan kohtaaminen ei ollut luontevaa. Epäammatilliseen asenteeseen sisältyi myös muutama kokemus siitä, ettei potilasta ohjattu suullisesti kunnioittavasti vaan pikemminkin käskytettiin.

Se sano, että nyt auki suu, nyt sinä makkoot siinä.

Huonoja kokemuksia osallistujilla oli siitä, että heidän läheiselleen saatettiin suorittaa toimenpiteitä ilman että potilasta valmisteltiin niihin. Potilaan valmistelemattomuus saattoi johtaa siihen, että hän alkoi vastustaa toimenpidettä. Tällöin hoitohenkilökunta joutui pitämään häntä kiinni, eli hänen fyysistä koskemattomuuttaan jouduttiin rajoittamaan toimenpiteen suorittamisen aikana.

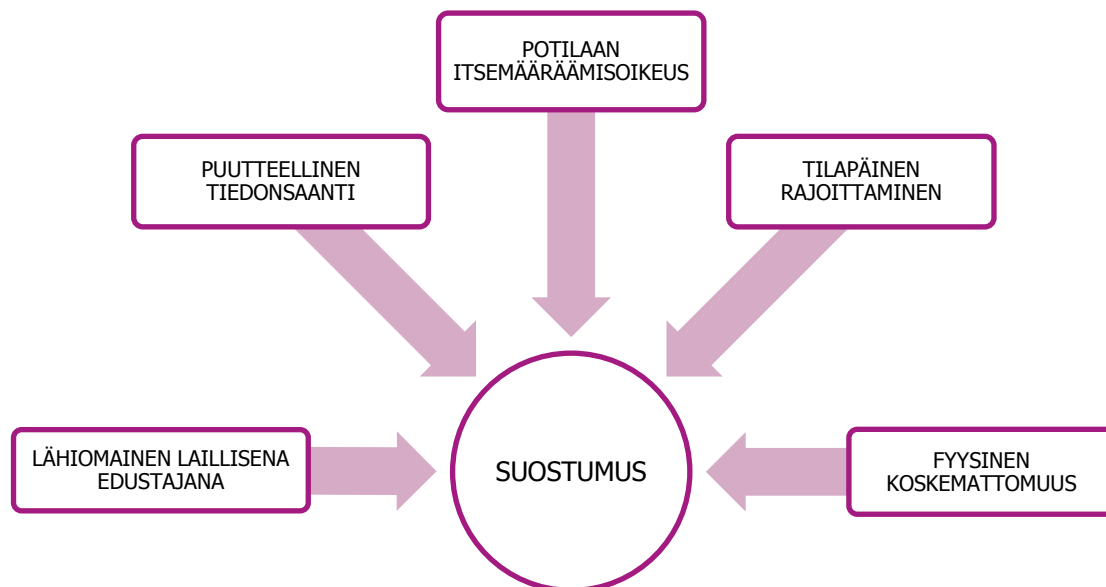
...ei välttämättä kysy, ne vaan ruppee tekemään...

Asiantuntijuus hoitotyössä teemassa kysyttiin hoitohenkilökunnan asiantuntemusta nimenomaan kehitysvammaisiin liittyen. Kolme kuudesta osallistujasta koki, ettei asiantuntijuutta erityisesti kehitysvammaisista asiakkaista ollut terveystalveissa tai se ei siellä näkynyt. Osallistujat pitivät kehitysvammaisuuden osaamista hyvänä asiana – tavoiteltavana ihanteena, jonka osa osallistujista ajatteli toteutuvan sitä kautta, että kehitysvammaisilla asiakkailla olisi oma lääkäri ja hoitaja. Osa osallistujista koki hoitohenkilökunnan taidot kommunikaation tukimenetelmistä puutteellisiksi. Kuvia tai tuki-
viittomia ei ollut käytetty vastaanotoilla.

...yrittäis vaikka kuvilla kertoo, että sinun pitää...ja viittomat on toinen, mutta eihän kukkaan siellä ossoo viittoa.

6.2 Suostumus

Suostumukseen (kuvio 2) sisältyi viisi haastatteluaineistosta esiin tullutta aihetta: lähiomainen laillisenä edustajana, puutteellinen tiedonsaanti, potilaan itsemääräämisoikeus, tilapäinen rajoittaminen ja fyysinen koskemattomuus. Lähiomaisen toimimisessa potilaan laillisenä edustajana tuli esille kokemuksia siitä, että vastaanotolla omaisen rooli koettiin tärkeäksi tuomassa ilmi potilaan tuntemuksia ja varmistamassa ymmärretyksi tulemistä. Hoito-ohjeiden saamisen ja niiden ymmärtämisen varmistaminen koettiin tarpeelliseksi, sillä ilman saattajan tukea ohjeiden vastaanottamisessa niiden mukainen hoito kotona voisi jäädä toteuttamatta.



KUVIO 2. Suostumus

Laillisena edustajalla on myös oikeus ja velvollisuus vaatia läheiselleen inhimillistä hoitoa. Tähän liittyi osallistujilla kokemus siitä, että omaisen on uskallettava asettua hoitotahon ensimmäiseksi esittämään hoitovaihtoehtoa vastaan. Puutteellinen tiedonsaanti koettiin osaltaan myös suostumuksen antamista vaikeuttavaksi asiaksi. Osallistujat kokivat, että potilaalle itselleen annettiin liian vähän tietoa hänen omaan sairauteensa liittyvästä hoidosta.

Kyllä, ne hoitajat pyrkii, mutta vähän enempi saisi vielä - siihen juttuun syventyä, kun hän kuitenkin ymmärtää niin paljon niitä asioita.

Potilaan itsemääräämisoikeudesta osallistujilla oli useita kokemuksia. Positiivisiin kokemuksiin itsemääräämisoikeuden toteutumisesta sisältyi se, että hoitohenkilökunta kysyi potilaalta itseltään haluaako hän saattajan tulevan mukaan toimenpidehuoneeseen saakka. Potilaan omia mielipiteitä vaivoista ja hoidosta kysyttiin myös useimmissa tapauksissa, ja yleensä potilaan mielipidettä kysyttiin ennen saattajan puoleen kääntymistä. Osallistujat pitivät potilaan huomioimista asiakkaana tärkeänä ja kokivat sen hyvänä asiana myös siinä tapauksessa kun potilas itse oli kykenemätön ottamaan kokonaan vastuuta hoidostaan. Osallistujat kokivat yleensä, että hoitohenkilökunta neuvotteli potilaan kanssa suostumuksen selvittämiseksi. Potilasta osattiin osallistujien mukaan käsitellä niin, että potilas suostui toimenpiteeseen.

Vähä semmosta neuvottelua.

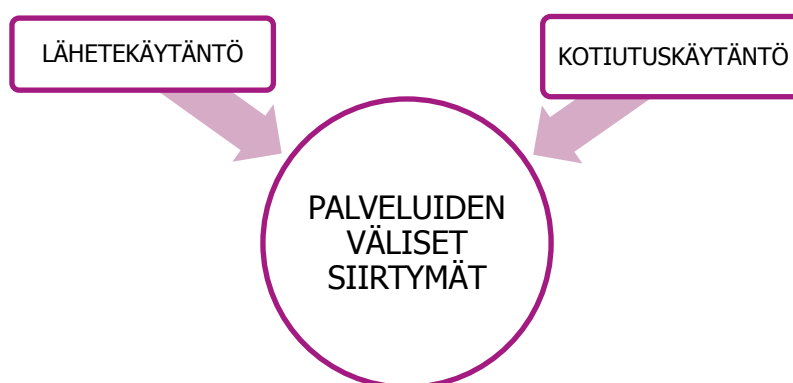
Ei ne ruppee väkisellä, että nyt ruppeet tuohon, vaan ne osaa käsitellä.

Joillakin osallistujilla oli myös kokemuksia siitä, miten potilaan suostumusta ei huomioitu terveyspalveluissa. Jos oli odotettavissa, että potilas ei toimi yhteistyössä toimenpiteessä, häntä hoidettaessa

käytettiin kiinnipitämistä toimenpiteen suorittamiseksi. Tilapäistä rajoittamista saatettiin käyttää myös, jos potilas pelkäsi toimenpidettä. Silloin häntä pidettiin kiinni niin, ettei toimenpiteen aikana aiheutunut vaaraa läsnä oleville osapuolille, eikä potilaalle itselleen. Fyysisen koskemattomuuden aiheeseen liittyivät kokemukset siitä, miten saattajana toimiva vanhempi joutui hyväksymään sen, että läheisen fyysiseen koskemattomuuteen puututaan toimenpiteessä. Toimenpiteiden tekeminen kiinnipitämällä lisäsi usein läheisen ahdistusta, joka sai saattajan tuntemaan itsensä tilanteessa voimattomaksi ja keinottomaksi. Yleensä muita toimenpiteen onnistumiseen johtavia toimintatapoja ei ollut valittavissa.

6.3 Palveluiden väliset siirtymät

Palveluiden välisiin siirtymiin (kuvio 3) liittyviä käsitteitä haastatteluaineistosta löytyi vähän. Osallistujilla ei ollut juurikaan kokemuksia Ylä-Savon SOTE kuntayhtymän alueella tehdyistä palveluiden siirtymistä. Useimmilla osallistujien läheisistä terveystieteiden palveluiden siirtymät olivat tapahtuneet kuntayhtymän ulkopuolelta, erityistason erikoissairaanhoidosta tai kehitysvammaisten asiantuntijapalveluista. Aineiston pohjalta tuli kuitenkin esille kaksi palveluiden välisiin siirtymiin liittyvää aihetta. Ne olivat läheteikäytäntö ja kotiutusikäytäntö.



Kuvio 3. Palveluiden väliset siirtymät

Lähetekäytäntöihin sisältyi kokemuksia siitä, miten potilaan vaivan takia oli menty vastaanotolle ajanvarausvastaanotolle tai päivystykseen ja sieltä saatiin lähete toimenpiteeseen Iisalmen sairaalaan. Osallistujat kokivat, että ajan sairaalan toimenpiteeseen sai suhteellisen nopeasti ja mutkattomasti. Yhdeltä osallistujalta löytyi myös kokemus siitä, että hoito oli jäänyt siirtymättä toimipaikkojen välillä eikä potilaan vaivaa koskaan arvioitu. Vaivan arvioiminen edellyttäisi saattavan omaisen uutta yhteydenottoa hoitotahoon ja potilaan motivoimista mahdolliseen tutkimukseen lähtemiseen. Vaiva hankaloittaa potilaan arkea jonkin verran ja vaatisi erikoissairaanhoidossa tehtävän toimenpiteen. Kotiutusikäytäntö yläluokkaan sisältyi kokemus siitä, miten potilas oli kotiutettu laitoksesta ilman että siitä ilmoitettiin lähiomaiselle jonka luona hän asui.

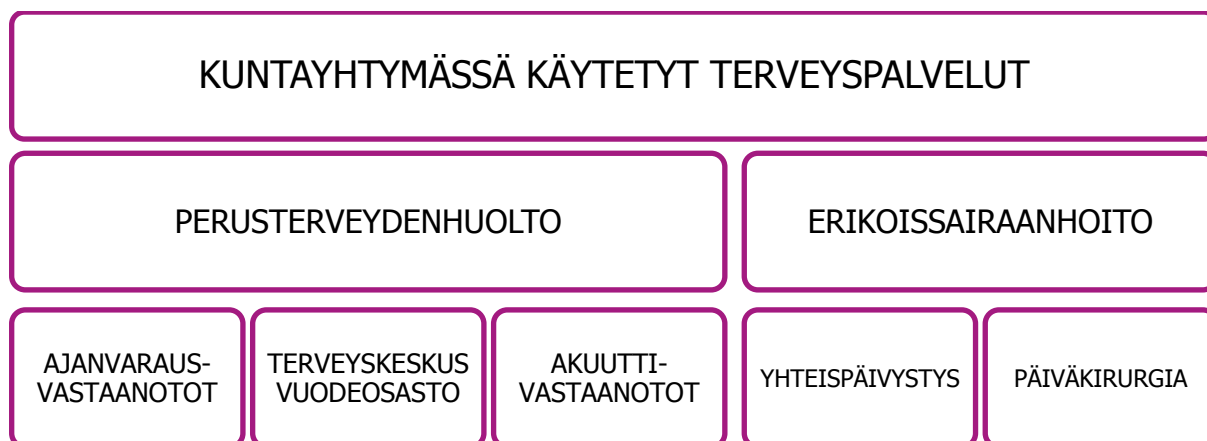
Laittaneet sieltä ihan vaan, eikä mitään ilmoittaneet, että laitetaan kotiin.

6.4 Kuntayhtymässä käytetyt terveyspalvelut

Kuntayhtymässä käytetyistä terveyspalveluista (kuvio 4) osallistujilla oli kokemuksia läheisensä asiainnista sekä perusterveydenhuollon palveluissa että erikoissairaanhoidon palveluissa. Perusterveydenhuollon palveluista osallistujilla oli eniten kokemuksia terveyskeskusten ajanvarausvastaanottojen käytöstä, johon vastaanottoajan oli saanut yleensä parin viikon päähän. Aika ilmoitettiin usein puhelimitse, eikä sitä tarvinnut odottaa saapuvan postitse.

...kun ne sanoi, että ei oo ihan päivystysluontoinen asia tämä, semmonen pari viikkoo oisko suanu oottoo sitä aikoo.

Osallistujilla oli joitakin kokemuksia myös läheistensä hoidosta terveyskeskuksen vuodeosastolla lyhytaikaisesti ja terveyskeskusten akuuttivastaanotoista. Oman paikkakunnan terveyskeskuksen vuodeosastolla potilas oli ollut osallistujan mukaan hyvässä hoidossa. Akuuttivastaanotoista osallistujilla oli myös hyviä kokemuksia, potilas oli saanut tarvitsemansa hoidon nopeasti ja joustavasti. Näihin sisältyi kokemus siitä, että läheisen vaivan vuoksi yhteispäivystykseen yhteyttä ottanutta saattajaa oli ohjattu seuraavana päivänä menemään läheisen kanssa akuuttivastaanotolle, jossa hoito toteutui onnistuneesti.



KUVIO 4. Kuntayhtymässä käytetyt terveyspalvelut

Erikoissairaanhoidon palveluista eniten kokemuksia oli päivystyksessä käymisestä. Päivystyksessä asiainnista osallistujilla oli kokemus, että hoitoa oli saatu tarvittaessa välittömästi. Lisäksi siellä oli tarkkailtu potilasta yön yli. Osallistujilla oli päivystyksestä myös kokemuksia, joiden hoito ei varsinaisesti kuulu erikoissairaanhoidon piiriin kuten reseptin pyytäminen kotihoitolääkitykseen sekä asiointi pitkittyneen yskän vuoksi. Viimeaikaisia kokemuksia erikoissairaanhoidon palveluista oli myös päiväkirurgiasta.

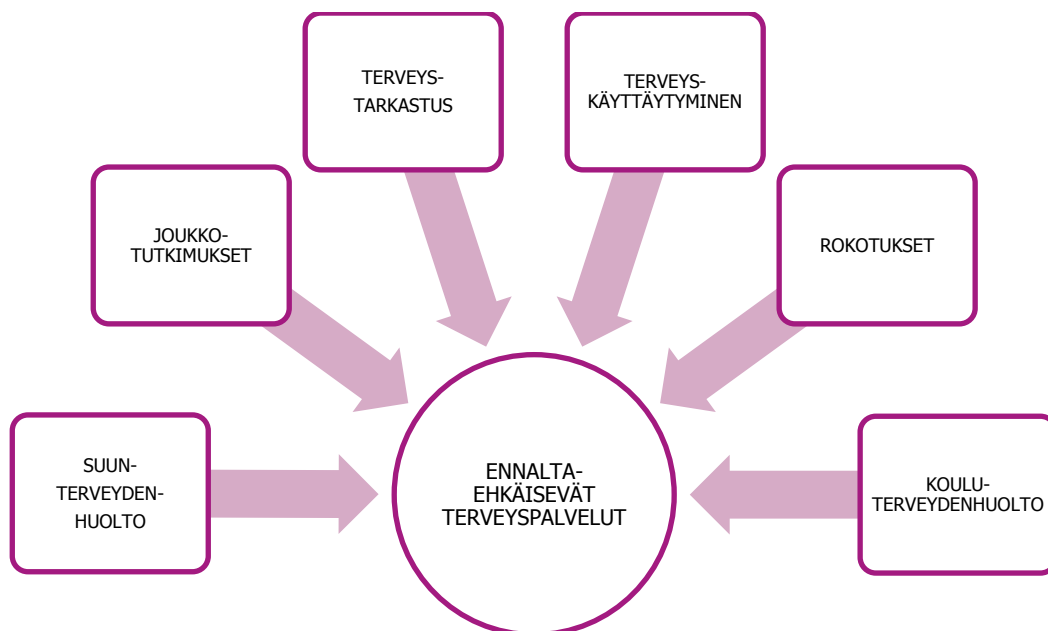
6.5 Ennaltaehkäisevät terveyspalvelut

Ennaltaehkäiseviin terveyspalveluihin (kuvio 5) muodostui haastatteluaineiston pohjalta kuusi keskeistä aihetta: suunterveydenhuolto, joukkotutkimukset, terveystarkastus, terveyskäyttäytyminen,

rokotukset ja kouluterveydenhuolto. Eniten kokemuksia kertyi suunterveydenhuollosta. Useimmalla osallistujista oli kokemus suunterveydenhuollosta hyvin toimivana palveluna, jossa hammashoitoon on säännölliset tarkastusajat suuhygienistille. Säännöllisesti suuhygienistillä käyvät kehitysvammaiset asiakkaat myös suoriutuivat näistä käynneistä muita terveysterveyspalveluja itsenäisemmin. Saattajaa ei välttämättä tarvittu ollenkaan tai sitten saattaja toi läheisensä odotustilaan asti, josta hänet toimenpiteen jälkeen kävi noutamassa. Joskus saattajana saattoi toimia päivätoimintakeskuksen ohjaaja tai potilaan kaveri.

Se on niin hirveen hyvin pelannu. Siellä alusta pitäen tuli ne määräaikaishoidot niin lääkärille kuin hoitajille, paitsi nyt on saanu lääkärin aikaa ootella pitempään viime aikoina.

Hammaslääkärille pääsy koettiin hankalammaksi, osallistujat arvioivat sen kestävän pidempään kuin suuhygienistin vastaanottoajan saamisen ja pidempään kuin ajan saaminen hammaslääkärille kesti aiemmin. Särkypotilaana hoitoa sai kuitenkin lähipäivinä. Hammaslääkärille ei-tapaturmaisesti irronneen hampaan hoitoajan saaminen oli hidasta, hoitoon pääsy ei toteutunut hoitotakuun mukaisesti kuuden kuukauden määräajassa. Osa osallistujista koki, että anestesian käyttö oli tarpeen hammaslääkärin suorittamissa toimenpiteissä kuten hampaan paikkaamisessa. Yleensä se nähtiin myös hoitohenkilökunnan puolesta hyvänä hoitovaihtoehtona. Yhdellä osallistujalla oli myös kokemus siitä, että potilaalta oli yritetty evätä mahdollisuus anestesiassa tehtävään hammashoitoon.



KUVIO 5. Ennaltaehkäisevät terveysterveyspalvelut

Joukkotutkimuksiin kutsun postitse olivat saaneet kaikki joiden ikänsä puolesta se olisi kuulunut saadakin. Papa- ja mammografiaseulontoihin osallistujien läheiset olivat osallistuneet joka kerralla kutsun saatuaan. Irtosolunäytetutkimusten tarpeellisuutta saattajat eivät aina nähneet läheisensä kohdalla, mutta toisaalta he eivät halunneet jättää käyntiä tutkimuksissa väliin. Seulontoihin osallistumi-

nen oli sujunut pääsääntöisesti helposti. Terveystarkastuksia osallistujien mukaan heidän läheisilleen ei ollut ennaltaehkäisevästi erikseen tehty. Perussairauden takia säännöllisissä tarkastuksissa käyvi- en osalta tarkkailtiin heidän terveyttään laajemmin lääkärin vastaanottojen yhteydessä. Sellaisten osalta joilla lääkärin seuranta ei ollut, terveydentilaa ei myöskään tarkasteltu. Kouluterveydenhuol- lon piirissä olevilla oli säännölliset terveystarkastukset. Terveyskäyttäytyminen oli otettu puheeksi vain satunnaisesti terveyspalveluiden puolelta. Painon tarkkailusta oli saatettu vastaanotolla mainita, mutta sen toteuttamiseen ei ollut ohjattu potilasta eikä saattajaa. Rokotuksiin sisältyi osallistujien kokemus kausi-influenssarokotuksen tarjoamisesta, josta kehitysvammaisen läheinen oli kuitenkin kieltäytynyt.

6.6 Saattajan roolit

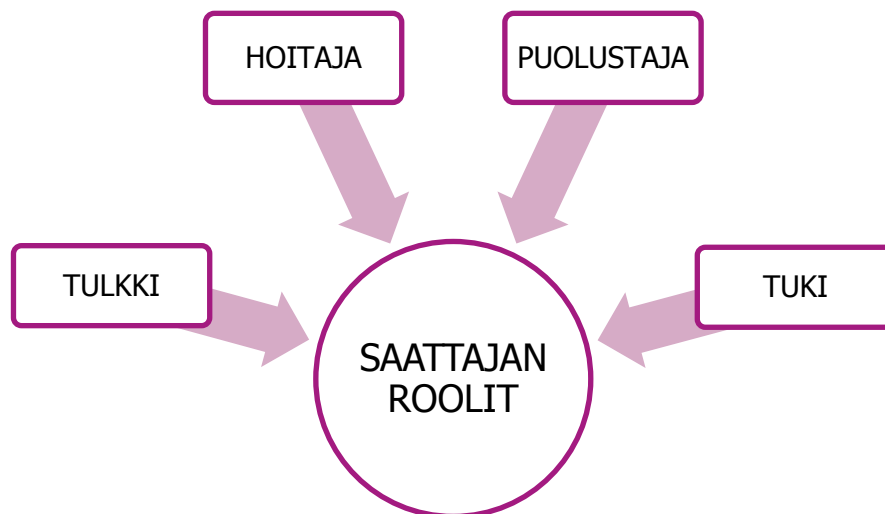
Haastatteluaineistosta tuli myös esiin saattajan eri roolit (kuvio 6) hänen asioidessaan terveyspalve- luissa kehitysvammaisen läheisensä tukena. Rooleja ovat saattaja tulkkina, saattaja hoitajana, saat- taja puolustajana ja saattaja tukena. Eniten kokemuksia osallistujilla oli tulkkina toimisesta. Suurin osa osallistujista koki, että heidän läheisensä eivät kyenneet tai halunneet ilmaista kipujaan, vaivo- jaan tai tuntemuksiaan terveyspalveluissa asioidessaan. Potilaan oli hankala asioida ja kommunikoi- da terveyspalveluissa. Useimmat osallistujat kokivat, että kommunikointia vaikeutti entisestään poti- laan pelko. Joissain tapauksissa potilas ei kyennyt keskittymään vastaanotolla tarpeeksi tullakseen ymmärretyksi tai oikaistakseen asioita, mikäli oli vaarassa tulla väärinymmärretyksi.

Ei oo ensmäisenä esiin tuomassa sitä vaivoonsa.

...ee puhu mittään, että hällä on mahtavat kivut.

...ei se sillä lailla ossoo niinkun tavan ihmiset niitä muita tuntemuksia kertoo.

Saattaja hoitajana rooliin sisältyi osallistujien kokemuksia siitä, miten he valmistelivat läheistään ko- tona toimenpiteisiin tai vastaanotolle kertomalla tulevasta ja lievittämällä sitä kautta potilaan mah- dollisia pelkoja tai ennakkoluuloja. Koska osallistujat toimivat usein myös läheisensä omaishoitajina, he olivat niitä, jotka toteuttivat kotihoitoa tai lääkitystä saatujen ohjeiden mukaisesti. Ohjeiden siir- tymisen varmistamiseksi he kokivat mukana olonsa tarpeelliseksi.



KUVIO 6. Saattajan roolit

Yksi saattajan rooleista oli toimia läheisen puolustajana. Osallistujien kertoman mukaan läheinen oli riippuvainen toisista ihmisistä ja siten myös saattajasta tuomassa ilmi potilaan omia piirteitä, tahtoa ja elämänsäntettä sekä -tapaa. Potilaalla ei koettu olevan valmiuksia aina puhua omasta puolestaan ristiriitatilanteissa, joten hänen puolustamisensa jäi saattajan tehtäväksi. Saattajan rooli oli osallistujien kokemusten mukaan toimia myös läheisen tukena. Läheinen usein luotti siihen, että hänellä on turvallinen saattaja mukana, jolta hän saa tarvittaessa apua. Tämä saattoi johtaa myös läheisen huolettomaan käyttäytymiseen kun hän koki saattajan huolehtivan asiastaan kuitenkin. Lisäksi osan osallistujista kertoman mukaan heidän läheisensä ei ollut koskaan asioinut terveyspalveluissa yksin, eikä hänelle ollut sitä saattajana toimivan omaisen puolesta ehdotettu.

7 POHDINTA

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kerätä ajankohtaista kokemuseräistä tietoa kehitysvammaisten terveydenhuollon lähipalveluista haastatteleamalla kotona asuvien kehitysvammaisten omaisia, jotka ovat läheisensä saattajana terveystalveissa. Tavoitteena oli tuottaa tietoa jolla voitaisiin kehittää kehitysvammaisten lähipalveluiden saavutettavuutta ja yhdenvertaisuutta. Haastatteluaineistosta tuli esille HEF-viitekehityksen palveluiden laadun osoittimien pohjalta kehittämiskohteita, joita voidaan ottaa huomioon palvelun suunnittelussa ja henkilökunnan koulutuksessa. Lisäksi haastatteluaineiston pohjalta voidaan nimetä muutamia vahvuuksia, jotka auttavat palveluiden suunnittelussa.

7.1 Tulosten pohdinta

Organisatorisista esteistä, palveluiden saatavuuteen ja niiden saavutettavuuteen liittyvistä kehityskohteista haastatteluaineiston pohjalta huomattiin henkilökunnan puutteelliset taidot tuetun kommunikaation keinoista. Tämä aihe tuli esille sellaisten kehitysvammaisten saattajien kokemuksissa, joiden läheinen olisi osannut kuvien tai viittomien avulla viestiä hoitohenkilökunnan kanssa, mutta jäi toistuvasti kohtaamisissaan terveystalveissa ulkopuoliseksi. Toisaalta taas henkilökunnan puheviestinnän kykyjä pidettiin hyvinä, ja he pystyivät mukauttamaan puheviestintäänsä kehitysvammaiselle asiakkaalle sopivammaksi.

Huomion arvoinen seikka on, että saattajat kokivat potilaan kohtaamisen samalla lailla kuin lapsipotilas hyvänä keinona. Lasten samoin kuin kehitysvammaisten kanssa toimiessa luottamuksellisen suhteen luominen kestää pidempään kuin aikuisen. Tutuus ja turvallisuus helpottavat asian jakamista toiselle ihmiselle. Perusterveydenhuollon palveluissa hoitosuhde on harvoin samojen ennestään tutujen henkilöiden varassa. Silloin nopeaa tutustumista helpottavat hoitajan osoittama aito kiinnostus potilasta kohtaan, sekä hänen ystävällisyytensä ja huomaavaisuutensa. Näitä vahvuuksia osallistujien kokemukset kohtaamisista toivat esille. Vastaanotolla olisi hyvä olla tarpeeksi aikaa luottamuksellisen suhteen rakentamiseen ja mahdollisiin kommunikaation tukimenetelmiin perehtymiseen. Perehtymistä nopeuttaisi ja helpottaisi se, että hoitohenkilökunnalla olisi jonkinlainen perusosaaminen kommunikaation tukimenetelmistä. Viittomakieltä hoitajan ei tarvitse osata, mutta hoitotaho on velvollinen kertomaan potilaalle hänen terveyttään koskevista tiedoista ja selvittämään potilaan suostumusta. Terveystalvehuoltoon liittyviä kuvallisia kommunikointitauluja löytyy internetistä valmiiksi koostettuina aina ensiaputilanteista lähtien (ks. Papunet 2014).

Suunniteltuja käyntejä ajanvarausvastaanotolla voi kehittää niin, että potilaalla olisi mahdollisuus saada tulkki paikalle. Vammaispalvelulain mukaan vaikeavammaiselle henkilölle on järjestettävä tulkkipalvelut, joilla turvataan oikeus itseilmaisuuksiin ja vuorovaikutukseen (Räty 2010, 191–192). Julkisten terveystalvehuollon kehittäminen kehitysvammaisten asiakkaiden kohtaamiseen parantaa väestöryhmän tarpeiden mukaisen hoidon toteutumista. Iso-Britanniassa kehitysvammaisten perusterveydenhuollossa asiointiin helpottamiseksi on kehitetty erityinen asiantuntijahoitajan rooli, jossa kehitysvamma-alan osaamista omaava sairaanhoitaja toimii tukena kehitysvammaiselle asiakkaalle ja

hänen perheelleen. Hän toimii konsultoivana yhteyshenkilönä muulle terveydenhuollon henkilökunnalle, jotka hoitavat kehitysvammaisia asiakkaita. Uusia malleja on erilaisin sovelluksin käytössä eri puolella Iso-Britanniaa. (Tuffrey-Wijne ym. 2013, 35–36). Skotlannissa tehdyssä tutkimuksessa on esitetty tällaisen kehitysvammahoitajan roolista seitsemän avainasiaa, jotka edistävät asiakaslähtöisyyttä perusterveydenhuollossa. Niitä ovat potilaan puolesta puhuminen, yhteistyön tekeminen palveluiden, osastojen ja yksilöiden välillä sekä kommunikaation varmistaminen. Asiantuntijahoitajat toimivat myös sisäisinä kouluttajina ja roolimalleina sekä helpottavat kehitysvammaisten asiakkaiden palveluiden saatavuutta erilaisilla järjestelyillä. Lisäksi he vaikuttivat potilaan hoitoon ehdottamalla eri hoitovaihtoehtoja mitä ei ollut harkittu aiemmin ja toimimalla siltojen rakentajina asiantuntijoiden, potilaiden ja perheiden välillä. (Brown ym. 2012, 1168–1169.)

Hoitohenkilökunnan epäammatillinen asenne tuli muutamassa kohtaamisessa esille, joissa osallistujan mielestä asenne liittyi nimenomaan kehitysvammaisen asiakkaan kohtaamiseen. Terveydenhuollon yhteinen arvopohja perustuu lainsäädännölle ja eettisille ohjeille sekä yhteiselle päämäärälle, edistää terveyttä, ehkäistä sairauksia ja lievittää kärsimystä. Etiikka ei anna valmiita vastauksia arjessa vastaantuleviin eettisiin valintoihin vaativiin tilanteisiin, mutta se ohjaa niitä, sillä käsitykset hyvästä ja pahasta, oikeasta ja väärästä ovat usein yleismaailmallisia. (Etene 2001). Epäammatillinen käytös voi johtua monista asioista. Siihen vaikuttavat yksilön henkilökohtaiset asiat, mutta myös yhteisön arvot ja asenteet. Terveydenhuollossa käytetystä eettisestä johtamisesta ja arvokeskustelun herättelemisestä voisi olla mielestäni apua yksittäisten ihmisten asenneongelmiin. Eettinen johtaminen vaikuttaa positiivisimmin sellaisiin henkilöihin, joilla on heikko itsetunto (Pirainen 2013, 9). Epäasiallinen käskytyks tai komentelu voi myös johtua puutteellisista ohjaustaidoista, johon voi saada apua henkilökunnan koulutuksesta.

Potilaan suostumusta omaiset kuvasivat huomioitavan pääsääntöisesti hyvin. Kehittämiskohteena tuli kuitenkin esille sellaisten potilaiden kohtaaminen, joille hoitotoimenpiteitä jouduttiin tekemään potilasta rajoittamalla. Hoitohenkilökunnalla ei ollut esittää vaihtoehtoja kiinni pitämiselle. Tämä herättää kysymyksen siitä, oliko potilaan kiinnipidon tarve arvioitu tapauskohtaisesti ja oliko kiinnipittoa edellyttävät perusteet käyty läpi saattavan omaisen kanssa. Sosiaali- ja terveysministeriössä on valmisteltu uusi lakiehdotus itsemääräämisoikeuslaiksi, jonka tavoite on erityisesti paikata lainsäädännön aukkoja kehitysvammaisten ja muistisairaiden henkilöiden palveluissa käytettävää pakkoa ja suojaustoimenpiteitä koskien. Tämä lakiehdotus yhdistää potilaan ja sosiaalihuollon asiakkaan itsemääräämisoikeutta rajoittavat säännökset mahdollisuuksien mukaan samaan säädökseen. Sen tarkoituksena on parantaa asiakkaan ja potilaan oikeusasemaa sosiaali- ja terveydenhuollossa ottamalla käyttöön joukko keinoja, joilla asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeutta ja muita perusoikeuksia vahvistetaan sekä rajoitustoimenpiteiden käyttöä ehkäistään ennalta. (STM 2014b.)

Suostumuksen yhteydessä esille tuli myös puutteellinen tiedonsaanti. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (L 1992/785, § 5) säättää, että potilaalla on tiedonsaantioikeus. Se tarkoittaa sitä, että potilaalle on annettava selvitys hänen terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, eri hoitovaihtoehtoista ja niiden vaikutuksista. Selitys on annettava siten, että potilas ymmärtää riittävästi sen sisällön.

Jos terveydenhuollon ammattihenkilö ei osaa potilaan käyttämää kieltä tai potilas ei aisti- tai puhevi-an vuoksi voi tulla ymmärretyksi, on mahdollisuuksien mukaan huolehdittava tulkitsemisesta.

Yksi osallistuja toi esille huolensa siitä, mitä tapahtuu, kun omaishoitaja vanhenee eikä hän enää jaksa tai kykene ajamaan läheisensä etua. Hänen huolensa on mielestäni aiheellinen. Omaiset hoitavat maassamme paljon kehitysvammaisten läheistensä asioita ja huolehtivat myös siitä, että he saavat hoitoa. Vuoden 2011 lopussa suurin osa aikuisista kehitysvammaisista (noin 15 000 henkeä) asui omaisten luona, ja asumispalveluiden piirissä heitä asui vajaa 10 000. Alle 18-vuotiaista lapsista 93 % asui vanhempiensa luona. (STM 2014b, 55–56.)

Palveluiden välisistä siirtymisistä tuli esiin kotiutuskäytännön kehittämistarve. Kotiutuskäytännöt koskevat yhtäläillä kaikkia potilaita, joita kotiutetaan jonkun toisen hoivaan. Kotiutuskäytäntöä voidaan kehittää esimerkiksi suunnittelemalla ja ottamalla käyttöön kotiutumisen tarkistuslistoja. Tässä yhteydessä herää myös kysymys, pitäisikö kotiuttamisen yhteydessä arvioida lähemmin myös kehitysvammaisen potilaan toimintakykyä ja kotiutumisympäristöä.

Perusterveydenhuollon palvelut olivat osallistujien mukaan käytetyimpiä. Erikoissairaanhoidon palveluista päivystyspalvelut olivat käytetyimpiä, ja osassa tapauksissa vaivan hoito ei olisi vaatinut erikoissairaanhoidoa. Päivystyspalveluiden käyttö oli osittain epätarkoituksenmukaista. Tämän aineiston perusteella ei voi tehdä johtopäätöstä siitä, minkä terveystarveluokkien käyttö korostuu Ylä-Savossa asuvien kehitysvammaisten kohdalla. Kuntayhtymän tuottamia mielenterveyspalveluja ei kukaan osallistujien läheisistä käyttänyt, vaan mahdollinen hoito oli järjestetty asiantuntijapalveluissa Vaalijalan kehitysvammapoliklinikalla. Mielenterveyspalveluja en arvioi tässä tutkimuksessa, koska ne ovat ostopalveluina toteutettuja. Tutkimushaastattelujen antamien viitteiden perusteella HEF-viitekehityksessä mainittuja riskitekijöitä kannattaisi tutkia myös ostopalveluiden osalta.

Ennaltaehkäisevien palveluiden kehityskohteita olivat terveystarkastusten ohjaaminen sekä terveystarkastukset. Kehitysvammaisuuteen liittyy usein ravitsemus- ja ruoansulatuskanavan ongelmia (Kaski ym. 2012, 135). Kehitysvammaisilla potilailla on perusteltu tarve saada yksilöllistä ohjausta ongelmaansa liittyen. Tässä opinnäytetyössä osallistujat toivat ilmi kaksi puheeksiottoa henkilön ylipainoon liittyen, joihin ei liittynyt painonhallinnan ohjausta. Terveystarkastuksia aikuisille kehitysvammaisille ei ollut tehty kattavasti useaan vuoteen. Kehitysvammaan liittyy usein myös korkeampi riski sairastua diabetekseen tai verenpainetautiin, jolloin säännöllisestä terveyden seurannasta olisi apua sairauden mahdollisimman varhaiseen havaitsemiseen. Säännöllisten terveystarkastusten puute on samansuuntainen tulos kuin Iso-Britanniassa tehdyissä tutkimuksissa, joissa kehitysvammaisilla aikuisilla ei ollut säännöllisiä terveystarkastuksia (Michael 2008, 31–32).

Haastatteluissa kävi ilmi, että joukkotutkimuksiin osallistuminen oli täydellistä kaikkien kutsuttujen osalta. Suomessa kutsu joukkotutkimukseen perustuu lakisääteiseen valtakunnalliseen seulontaohjelmaan ja seulonnan järjestäminen on kuntien vastuulla. Seulontaan osallistuminen on kuntalaiselle vapaaehtoista (STM 2013c). Omaisten motivaatio taata läheiselleen kaikki mahdolliset saatavilla olevat palvelut voi vaikuttaa positiivisesti osallistumishalukkuuteen. Kotiin tulevan kutsun vuoksi osallis-

tuminen on helppoa. Koska osallistuminen seulontoihin oli täydellistä, voi terveystarkastuksen lisääminen joukkotutkimuksen yhteyteen olla yksi keino tarkastella osan kehitysvammaväestön terveyttä säännöllisin aikavälein.

Suunterveydenhuollosta osallistujilla oli hyviä kokemuksia. Suunterveydenhuollossa asiointi oli pääosin luonteeltaan ennaltaehkäisevää. Joidenkin osallistujien läheiset selviytyivät siellä asioimisesta itsenäisesti. Tähän voi olla syynä se, että suurella osalla säännöllinen suuhygienistillä käynti oli rutiinitoimenpide puolen vuoden välein, joten asiakkaat olivat oppineet asioimaan siellä omatoimisesti. Joillakin paikkakunnilla suuhygienisti oli myös tuttu asiakkaalle, joka helpotti asioimista. Osallistujat eivät osanneet eritellä, toimittiinko suunterveydenhuollossa jotenkin toisin kuin muissa palveluissa.

Opinnäytetyön tuloksia pohdittaessa mielestäni keskeistä on muistaa tutkimuksen näkökulma. Näkökulman vuoksi haastatteluaineistosta nostettiin esille myös saattajan roolit. Kehitysvammaisilla asiakkailla oli terveystarpeissa saattaja aina mukana varmistamassa heidän etunsa mukaisen hoidon saamista. Tutkimukseen osallistujat ovat osoittaneet aktiivisuutta ilmoittautuessaan haastateltaviksi, joten voi olla, että he ovat valveutuneita myös terveystarpeidensa suhteen. Saattajan roolissaan he toimivat monipuolisesti tukien ja puolustaen läheistään. Siten voi olla, että heidän läsnäolonsa vuoksi heidän läheisensä ovat saaneet parempaa terveystarpeita. Kaikki heistä toimivat kehitysvammaisen läheisensä tulkina asioinnissa. Ilman omaisen apua tilanteessa kehitysvammaisen olisi tarvinnut todennäköisesti jonkun toisen henkilön puhumaan puolestaan. Vaarana voi myös olla vanhemman sortuminen ylihuolehtimiseen, josta aiheutuu, ettei kyetä näkemään kehitysvammaisen läheisen omia mahdollisuuksia kehittyä huolehtimaan itsestään. Tämä voi osoittautua ongelmaksi silloin, kun vanhempi on estynyt lähtemään läheisensä saattajaksi terveystarpeisiin.

7.2 Luotettavuus ja eettisyys

Mahdollisimman luotettavan tiedon tuottaminen ja virheiden välttäminen tutkittavasta ilmiöstä kerrottaessa on aina tutkimustoiminnan pohjana. Tietoa ei voida hyödyntää tieteellisesti, ellei sen luotettavuutta pystytä arvioimaan. Yksittäisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnilla selvitetään kuinka totuudenmukaista tuotettu tieto on. Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden kriteerit ovat uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys. Laadullisen tutkimuksen piiriin kuuluu myös erilaisia luotettavuuden arvioinnin käsityksiä, mutta tässä opinnäytetyössä tarkastelen luotettavuutta näiden neljän kriteerin avulla, jotka ovat synteesi eri tutkijoiden näkemyksistä ja yleisiä laadullisen tutkimuksen luotettavuuskriteerejä. (Kylmä & Juvakka 2007, 127–128; Tuomi & Sarajärvi 2011, 134.)

Uskottavuudella tarkoitetaan sitä, miten hyvin saadut tutkimustulokset vastaavat osallistujien käsitystä tutkittavasta ilmiöstä. Tutkimuksen uskottavuutta voidaan vahvistaa keskustelemalla tutkimukseen osallistuvien kanssa tutkimustuloksista tai pyytämällä heidän mielipidettään tuloksista. Toinen mahdollisuus on keskustella aiheesta tuloksista toisten samaa aihetta tutkivien ihmisten kanssa. Tutkimuksen uskottavuutta parantaa myös se, että tutkija on tekemisissä tutkittavan ilmiön kanssa riittävän pitkän ajan, jotta hän ymmärtää osallistujien näkökulman. (Kylmä & Juvakka 2007, 128.)

Aikataulun tiukkuuden vuoksi haastatteluaineistoon syntyi tiivis suhde. Haastattelujen purun aloitin mahdollisimman nopeasti, usein jo samana päivänä kun ne oli pidetty, mitä myös tutkimusoppaissa suositellaan. Hyötyä aineiston tiiviistä käsittelytahdistä oli siinä mielessä, että käydyt keskustelut ilmapiireineen olivat hyvin muistissa, ja aineistosta nousi joihinkin teemoihin liittyviä kokemuksia selkeästi alusta alkaen. Joidenkin teemojen osalta aineistoa piti käydä läpi pohdiskelevammin kuin toisten. Aluksi haastattelut vaikuttivat sisältämänsä tiedon osalta pirstaleisilta, sillä osallistujat olivat palanneet usein asiaan myöhemmin keskustelussa tai viittasivat kokemuksiin kertoessaan aiemmin keskustelussa olleeseen teemaan. Koko aineiston lukeminen läpi selkeytti kokonaiskuvaa ja johdatti aiheeseen kokonaisuutena. On mahdollista, että suhde aineistoon paljastuu jonkin ajan kuluttua hieman pinnalliseksi, sillä vielä useamman eri näkökulman havaitseminen olisi vaatinut mahdollisuutta etäännyttää itseään aineistosta pidemmäksi aikaa.

Tuloksia on arvioinut samasta aiheesta tutkimusta tehnyt TEPA-projektin projektipäällikkö Anne Aholainen. Tulokset ovat samansuuntaisia, myös uutta tietoa tuli esille uuden näkökulman ansiosta. Haastattelutuloksia ei palautettu tutkimukseen osallistujille kommentoitavaksi. Haastattelutilanteissa vallitsi rauhallinen ja luottamuksellinen ilmapiiri, jossa osallistujat kertoivat kokemuksiaan avoimesti ja runsaasti. Havaitsin osallistujissa erilaisia mielentiloja heidän kertoessaan kokemuksistaan, jotka vahvistivat vaikutelmaa heidän kokemuksiansa aitoudesta ja niiden merkityksestä heille. Muutama osallistujista sanoi, että oli aluksi kokenut tilanteen jännittävänä, mutta rentoutunut nopeasti. Omat havaintoni tukivat heidän kommenttejaan. Haastattelun päätteeksi osallistujat totesivat, että haastatteluhetki oli ollut mukava ja he toivoivat, että heidän vastauksistaan olisi hyötyä opinnäytetyössä. On mahdollista, että osallistujien kertomuksiin on tiedostetusti tai tiedostamatta vaikuttanut se, että heitä haastatteli sairaanhoitajaopiskelija eli tutkittavan tahon ammattiryhmän edustaja. Siksi haastatteluissa on voitu painottaa aiheita eri lailla tai jättää kertomatta joitakin asioita.

Vahvistettavuudella tarkoitetaan sitä, miten hyvin tutkimusprosessi on kirjattu ja voiko toinen tutkija sitä lukemalla seurata pääpiirteissään prosessin kulkua. Vahvistettavuuden kriteeri on hieman ongelmallinen sen vuoksi, että samasta aineistosta voidaan tehdä erilaisia tulkintoja, koska todellisuutta on monia. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.) Opinnäytetyön toteutuksen olen kuvannut tarkasti, jotta siitä kävisi ilmi, miten opinnäytetyön eri vaiheet on toteutettu ja mitä asioita prosessissa on otettu huomioon. Opinnäytetyö eteni suunnitelman mukaisesti. Tutkimuksen kohdetta ja tarkoitusta olen peilannut jokaiseen työn vaiheeseen ja mielestäni onnistuin pitämään valitun kohdejoukon näkökulman työskentelyni keskiössä.

Opinnäytetyössä tutkin aihetta omaisten näkökulmasta, vaikka yhdenvertaisuuden periaatteen mukaisesti aihetta tulisi ensisijaisesti tutkia tarkastelun kohteena olevan väestöryhmän edustajia haastatellen. Omaiset valitsin tiedonlähteeksi tiedonsaannin mutkattomuuden vuoksi. Kehitysvammaisten henkilöiden haastattelu olisi vaatinut enemmän valmisteluja. Haastatteluaineistoa käsitteineen olisi pitänyt muokata selkokieliseksi. Omat tuetun kommunikaation taitoni ovat rajalliset, joten en olisi yksin pystynyt tekemään haastatteluja. Haastatteluun olisi pitänyt varata kommunikaatiota avustava henkilö tai rajata osallistujat puheviestinnällä kommunikoiviin henkilöihin. Nyt kommunikaatiokeinoil-

la tai kommunikaation puutteella ei ollut haastatteluun osallistumisen kannalta merkitystä, kun haastattelukohteena olivat omaiset. Osallistujien kokemukset terveystalvissa asioinnista vaihtelivat siis autettavan henkilön saattamisesta verrattain omatoimisen henkilön saattamiseen. Haastateltaessa oli havainnoitava sitä, että omaisen ei esiinny kehitysvammaisen äänenä, vaan kertoo oman kokemuksensa. Kotona asuvien kehitysvammaisten omaisia ei myöskään ollut vielä haastateltu tähän tutkimusaiheeseen liittyen. Jotta ilmiöstä voitaisiin jatkossa saada täydellisempi kuva, olisi myös Ylä-Savon SOTE kuntayhtymän alueella terveystalvija käyttäviä kehitysvammaisia haastateltava.

Refleksiivisyys tarkoittaa tutkijan tietoisuutta omista lähtökohdistaan, joiden vaikutusta aineistoon ja prosessiin hän arvioi ja kuvaa raportissaan (Kylmä & Juvakka 2007, 129). Laadulliseen tutkimukseen sisältyy objektiivisuuden ongelma. Havaintojen puolueettomuus nousee esille siinä, pyrkikö tutkija ymmärtämään tiedonantajia puolueettomasti vai vaikuttaako tutkijan oma näkemys siihen, mitä hän kuulee ja havainnoi. Tutkija tutkimusasetelman luojana ja tulkitsijana väistämättä vaikuttaa niihin (Tuomi & Sarajärvi 2011, 135–136). Oma lähtökohtani tutkimusaiheeseen pohjautuu omiin arvoihini, joita ovat tasa-arvoisuus ja yksilöllisyys. Mielestäni jokainen yhteiskunnan jäsen on yhtä arvokas. Meidän pitäisi pystyä tarjoamaan yhteiskunnassamme kaikille yhtäläinen mahdollisuus esimerkiksi terveystalvuihin ottamalla joustavasti huomioon yksilöllisiä tarpeita. Valmistun pian sairaanhoitajaksi, jonka jälkeen toimin terveydenhuollon ammattihenkilönä. Opiskeluaikanani olen työskennellyt ohjaajan sijaisena kehitysvammaisten palvelukodissa. Tutkittavan ilmiön kanssa en ole ollut vielä tekemisissä kummassakaan roolissa, enkä ollut aiemmin perehtynyt omaisten kokemuksiin terveystalvissa asioinnista.

Oma käsitykseni tutkimusaiheesta opinnäytetyötäni aloittaessa oli muodostunut sairaanhoitajaopintojen sekä harjoitteluajana saamistani kokemuksista Ylä-Savon SOTE kuntayhtymän terveystalvuihin ja kehitysvammaisista ihmisistä. Opinnäytetyötä tehdessäni perehdyin ilmiön taustoihin brittiläisessä ja suomalaisessa yhteiskunnassa. Lähtökohtaisesti ajattelin, että kokemukset henkilökunnan puutteellisesta tuetun kommunikaation osaamisesta voisivat korostua haastatteluaineistossa. Sairaanhoidajan koulutukseen näiden taitojen opetusta kuuluu vähän. Suurin osa osallistujista kuitenkin piti hoitohenkilökunnan kommunikaatiotaitoja hyvinä tai riittävinä. Kehitysvamma-alalla painotetaan kommunikaatio-osaamista enemmän kuin terveydenhuollon puolella, ja todennäköisesti tämä vaikutti ennako-odotukseeni. Tutkimuksen tulokseen voi myös vaikuttaa haastatteluun ilmoittautunut kohdejoukko, joista kaikkien läheiset eivät käyttäneet kommunikaation tukimenetelmiä. Empaattinen ja huomaavainen vastaanotto terveydenhuollon ammattihenkilöiden puolelta saattoi vähentää kommunikaation tukemisen tarvetta muutoin. Brittiläisen tutkimusaineiston luoma kuva kehitysvammaisten asemasta terveystalvissa oli surullinen. Vastaavaa tutkimusta Suomesta en löytänyt. Palvelut ja niiden rakenteet sekä palveluiden käyttäjien määrä Suomessa eroaa brittiläisestä huomattavasti. Tutkimuksen alkuvaiheessa en halunnut tehdä mitään ennako-oletuksia siitä, millaisina brittiläisen viitekehysten riskitekijät näyttäytyvät Suomessa.

Siirrettävyydellä tarkoitetaan tutkimustulosten yleistettävyyttä vastaaviin tilanteisiin. Sen arvioinnissa on annettava riittävästi tietoa tutkimuksen ympäristöstä ja sen osallistujista (Kylmä & Juvakka 2007, 129). Tutkimusympäristöllä tarkoitetaan tässä tutkimuksessa Ylä-Savon SOTE kuntayhtymän tarjo-

amia terveystalvula, jota on kuvattu yksityiskohtaisesti opinnäytetyön alussa. Osallistujista on kerrottu muutamia asioita, kuten sukupuoli ja suhde kehitysvammaiseen läheiseen. Osallistujien tunnistavuuden vuoksi tarkempia tietoja kuten asuinpaikkakunta, ikä tai kehitysvammaisen läheisen ominaisuudet ei eritellä. Osallistujien kokemukset ovat riippuvaisia heidän läheisensä tuen ja hoivan tarpeesta ja se on jokaisella potilaalla yksilöllinen vaikka onkin yhteydessä kehitysvamman tasoon.

Tutkimusetiikalla tarkoitetaan tutkijan tekemiä valintoja päätöksiä, joita hän toteuttaa tutkimuksen eri vaiheissa. Epäonnistuminen näissä eettisissä valinnoissa voi asettaa koko tutkimusaiheen uhatuksi. Suhteessa eettisiin ohjeisiin myös lainsäädäntö ohjaa tutkimusta. Tutkijan on otettava huomioon lainsäädäntö ja toimittava sen ehtojen puitteissa. Tutkimuksen keskeinen eettinen tekijä on sen yhteiskunnallinen ulottuvuus. Tutkimuksen toteuttamisesta on oltava kanssaihmisille hyötyä. Hyvään tieteellisen käytäntöön kuuluu toimia tutkimusetiikan periaatteiden mukaisesti. Niitä ovat haitan välttäminen, ihmisoikeuksien kunnioittaminen, oikeudenmukaisuus ja rehellisyys, luottamus sekä kunnioitus. (Kylmä & Juvakka 2007, 139–147.)

Aiheen valinnan eettisyyden perusteita hain laajasti kahden eri yhteiskunnan tuottamien tietojen pohjalta. Suomessa vastaavaa tutkimusta on tehty Iso-Britanniaan verrattuna vähän. Haavoittuvimpien aseman parantaminen on tutkimuksen eettinen lähtökohta. Terveystalvussa esiintyvistä sensitiivisistä asioista tarvitaan tietoa kehittämistyön pohjaksi. Tutkimusaiheen herkkyyden takia eettistä tarkastelua oli tehtävä koko prosessin ajan. Aluksi pohdin vaihtoehtoa luokitella kokemukset perusterveydenhuollosta ja erikoissairaanhoidosta yksikkökohtaisesti, mutta luovuin tästä ajatuksesta varsin nopeasti tutkimuseettisten syiden vuoksi. Osallistujien yksittäiset kertomukset olisivat henkilöityneet liian helposti oikeisiin ihmisiin. Päätin esittää yksikkökohtaiset kokemukset yleisellä tasolla teemassa kuntayhtymässä käytetyt palvelut ja käsitellä yksityiskohtaisemmat kokemukset organisatoriset esteet -teemassa, johon ne sijoittuivat luontevammin kuin eri terveystalvun yksiköiden alle. Tämä antaa yleistä kuvaa kuntayhtymän palveluista eikä yksilöi sitä mihinkään tiettyyn toimipisteeseen.

Nauhoitetut haastattelut ja niiden kirjalliset tallenteet sekä haastateltavista muodostunut henkilörekisteri hävitetään opinnäytetyön hyväksymisen jälkeen asianmukaisesti. Haastattelujen raportoinnissa tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden tai heidän läheistensä henkilöllisyys ei käy ilmi. Haastattelijaa sitoo vaitiolovelvollisuus kaikkien tietoon tulevien asioiden suhteen. Osallistujilla on oikeus keskeyttää osallistumisensa tutkimukseen missä tahansa tutkimuksen vaiheessa ja osallistuessaan he tekivät sen täysin vapaaehtoisesti. Tiivistettyjä alkuperäisilmaisuja esitettiin niin, ettei osallistujan tai hänen läheisensä anonymiteetti vaarannu.

7.3 Ajatuksia jatkotutkimusaiheiksi

Opinnäytetyön tuloksissa esille tulleita kehityskohteita huomioimalla voidaan parantaa kehitysvammaisten yhdenvertaisuutta terveystalvuissa kuntayhtymän alueella ja kehittää uusia käytäntöjä ja työkaluja palveluiden saavutettavuuden tehostamiseksi. Jatkotutkimusaiheena kuntayhtymän terveystalvuja pitäisi tutkia myös kehitysvammaisten asiakkaiden omasta näkökulmasta. Kohderyhmän

haastattelussa voisi ottaa huomioon myös mahdollisen vertailun itsenäisesti asioivien ja saattajan kanssa asioivien kehitysvammaisten välillä.

Lisäksi haastatteluissa tuli usein esille kokemuksia erityistason erikoissairaanhoidosta, jossa kehitysvammaiset asiakkaat asioivat. Aiheen tutkiminen sairaanhoitopiirin alueella, Kuopion yliopistollisessa sairaalassa ja kehitysvammaisten asiantuntijapalveluissa kuten Vaalijalan kuntayhtymässä toisi esille kattavamman kokonaiskuvan kehitysvammaisten käyttämistä terveyspalveluista alueellisesti. Laajemmassa tarkastelussa HEF-viitekehyksessä mainitut eriarvoistavat tekijät voisivat tulla vielä monipuolisemmin esille, ja erityisesti palveluiden välisiin siirtymiin voisi kertyä enemmän sisältöä.

7.4 Ammatillisuuden kehittyminen

Opinnäytetyön aiheen valitsin oman mielenkiintoni perusteella. Halusin yhdistää hoitotyön osaamistani ja kokemustani kehitysvamma-alalta ja saada lisää tietoa, jolla täydentää osaamistani. Koen onnistuneeni tässä tavoitteessani hyvin. Uskon kehittäneeni myös eettisen päätöksenteon taitojani ja kykyäni ottaa huomioon haavoittuvampien oikeudet. Kasvaneen tietopohjan avulla minulla on asiantuntemuksen tuomaa luottamusta puhua myös heidän puolestaan. Näistä ominaisuuksista on hyötyä sairaanhoitajan työssä, sillä hoitotyössä eettisiä valintoja joudutaan tekemään päivittäin ympäristössä jossa ihminen on usein haavoittuvaisimmillaan.

Tiedonhakeminen erilaisista kotimaisista ja ulkomaisista tietokannoista kehitti lähdekriittisyyttäni, taitoa hakea olennaista ja näyttöön perustuvaa tietoa sekä hoitotyön englanninkielen sanastoa. Tutustuminen brittiläisen terveydenhuollon kipupisteisiin kehitysvammaisten asiakkaiden osalta, laajensi näköalaani myös suomalaisen terveydenhuollon haasteita kohtaan. Näitä taitoja voin hyödyntää tulevaisuudessa työssäni, kun kehitän ammatillista osaamistani edelleen. Sairaanhoitajan on tärkeä osata hakea tietoa luotettavista lähteistä, sillä hoitotyö kehittyy nopeasti ja alan käytännöt muuttuvat kehityksen myötä. Muissa maissa vastaavien palveluiden tuottamia tuloksia on mahdollista hyödyntää omassa työssä ja laajemmin palveluiden kehittämistyössä, jossa sairaanhoitaja toimii usein ammattiryhmänsä edustajana.

Valittuun tutkimusmenetelmään olin perehtynyt tutkimusmenetelmien kursseilla, mutta jouduin tutustumaan siihen uudestaan paljon tarkemmin tehdessäni opinnäytetyötäni. Opinnäytetyön toteutus vaati menetelmän syvällisen ymmärryksen. Prosessi opetti minulle paljon myös yleisesti tutkimusten tulkinnasta, sitä taitoa voin hyödyntää jatkossa hakiessani tutkittua tietoa osaamiseni tueksi. Tutkimusmenetelmien ja tieteellisen kirjoittamisen osaamisesta on hyötyä mahdollisia jatko-opintoja ajatellen. Prosessin omakohtaisen läpikäymisen jälkeen minulla on realistinen kuva tutkimuksen toteuttamisesta, siihen tarvittavasta ajasta, muista resursseista sekä tutkimukseen liittyvistä riskitekijöistä.

Osallistujien haastatteleminen kehitti vuorovaikutustaitojani ja sain kokemusta aroistakin aiheista keskustelemisesta. Tätä taitoa voin tulevaisuudessa hyödyntää työssäni kohdatessani potilaita ja heidän läheisiään. Sairaanhoitajan yksi tärkeimmistä työkaluista on taito kysyä ja siten kerätä tietoa potilaasta ja hänen ympäristöstään, jota hyödyntää yksilöllisen hoidon toteuttamisessa.

LÄHTEET

- Abraham, A. & White, J. 2009. *Overview report*. [verkkojulkaisu]. Parliamentary and Health Service Ombudsman [viitattu 26.4.2014]. Saatavissa: <http://www.ombudsman.org.uk/reports-and-consultations/reports/health/six-lives-the-provision-of-public-services-to-people-with-learning-disabilities/4>
- Aholainen, A. 2012. *Kehitysvammainen henkilö terveydenhuollon palvelupolulla – TEPA-projektin palvelupolkukartoitussuunnitelma* [verkkojulkaisu]. SAVAS [viitattu 14.1.2014]. Saatavissa: <http://www.savas.fi/tepa/>
- Arvio, M. 2011. Kehitysvammainen potilas. Teoksessa Arvio, M. & Aaltonen, S. *Kehitysvammainen potilaana*. Helsinki: Duodecim, 12–33.
- Björnström, T., Lipponen, H. & Tähtinen, M. 2009. *Aikuinen kehitysvammainen terveydenhuollon asiakkaana, ohjaajan kokemana* [verkkojulkaisu]. Lahti: Lahden ammattikorkeakoulu, hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö [viitattu 14.1.2014]. Saatavissa: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-200904141964>
- Brown, M., MacArthur, J., McKechnie, A., Mack, S., Hayes, M. & Fletcher, J. 2012. Learning Disability Liaison Nursing Services in south-east Scotland: a mixed-methods impact and outcome study. *Journal of Intellectual Disability Research* [verkkojulkaisu]. 2012, nro 12 [viitattu 12.5.2014]. Saatavissa: <http://search.ebscohost.com.ezproxy.savonia-amk.fi/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=2011730858&lang=fi&site=ehost-live>
- Etene 2001. *Terveydenhuollon yhteinen arvopohja, yhteiset tavoitteet ja periaatteet*. [verkkojulkaisu]. Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE [viitattu 27.4.2014]. Saatavissa: <http://www.etene.fi/julkaisut/2001>
- Haarni, I. 2006. *Keskeneräistä yhdenvertaisuutta. Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa*. Stakes, Raportteja 6/2006. Helsinki: STAKES.
- Hirsjärvi, S., Remes, P., & Sajavaara, P. 2007. *Tutki ja kirjoita*. Helsinki: Tammi.
- Hotakainen, H. & Kortteslahti, H. 2012. *Kehitysvammainen laboratorion asiakkaana. Itseopiskelumateriaalin laadinta* [verkkojulkaisu]. Oulu: Oulun seudun ammattikorkeakoulu, bioanalytiikan koulutusohjelma. Opinnäytetyö [viitattu 9.1.2014]. Saatavissa: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2012111915600>

Ikonen, P. 2013. *Ikääntyneiden kehitysvammaisten ikääntyvät hoitajat: vanhempien kokemuksia kehitysvammaisen lapsensa omaishoitajuudesta* [verkkojulkaisu]. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, terveystieteiden laitos, gerontologia ja kansanterveys. Pro gradu -tutkielma. [viitattu 25.2.2014]. Saatavissa: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:ju-201306111946>

Karhu, E. 2011. *Kehitysvammaisen lapsen kohtaaminen neuvolassa – vanhempien kokemuksia* [verkkojulkaisu]. Kokkola: Keski-Pohjanmaan ammattikorkeakoulu, hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö [viitattu 25.2.2014]. Saatavissa: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201201121261>

Kaski, M. (toim.), Manninen, A. & Pihko, H. 2012. *Kehitysvammaisuus*. Helsinki: SanomaPro.

Keinänen, T. 2013. *Kehitysvammaisten ajatuksia hyvistä terveyspalveluista. Haastattelututkimus RK-Asuntojen asukkaille* [verkkojulkaisu]. Diakonia-ammattikorkeakoulu, hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö [viitattu 9.1.2014]. Saatavissa: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2013093015717>

Keppo, K. 2012. *Kehitysvammaisten kokemukset kohtaamisista palvelujärjestelmässä. Autonominen palvelunkäyttäjä vai riippuvainen avuntarvitsija?* [verkkojulkaisu]. Tampereen yliopisto. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Sosiaalityön pro gradu-tutkielma [viitattu 9.1.2014]. Saatavissa: <http://urn.fi/urn:nbn:fi:uta-1-22266>

Kehitysvammaisten tukiliitto ry 2013. *Tärkeimmät lait* [verkkosivu]. KVTL [viitattu 25.11.2013]. Saatavissa: <http://www.kvtl.fi/fi/lakineuvonta/tarkeimmat-lait/>

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

Käypä hoito -suositus 2010. Downin oireyhtymä [verkkosivu]. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim [viitattu 7.1.2014]. Saatavissa: <http://www.käypähoito.fi/>

L 1972/66. *Kansanterveyslaki*. Finlex. Lainsäädäntö [viitattu 20.4.2014]. Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1972/19720066>

L 1977/519. *Laki kehitysvammaisten erityishuollosta*. Finlex. Lainsäädäntö [viitattu 20.4.2014]. Saatavissa: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>

L 1987/380. *Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista*. Finlex. Lainsäädäntö [viitattu 20.4.2014]. Saatavissa: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>

L 1989/1062. *Erikoissairaanhoidolaki*. Finlex. Lainsäädäntö [viitattu 20.4.2014]. Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1989/19891062>

L 1992/785. *Laki potilaan asemasta ja oikeuksista*. Finlex. Lainsäädäntö [viitattu 20.4.2014]. Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785#L2P6>

L 1994/559. *Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä*. Finlex. Lainsäädäntö [viitattu 26.4.2014]. Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1994/19940559>

L 1999/731, § 6 ja 22. *Suomen perustuslaki*. Finlex. Lainsäädäntö [viitattu 25.11.2013]. Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>

L 2004/21, § 2. *Yhdenvertaisuuslaki*. Finlex. Lainsäädäntö [viitattu 26.4.2014]. Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2004/20040021>

Mencap 2007. *Death by indifference. Following up the Treat me right! report* [verkkajulkaisu]. Mencap [viitattu 15.1.2014]. Saatavissa: <http://www.mencap.org.uk/sites/default/files/documents/2008-03/DBIreport.pdf>

Mencap 2012. *Death by indifference: 74 death and counting. A progress report 5 years on* [verkkajulkaisu]. Mencap [viitattu 15.1.2014]. Saatavissa: <http://www.mencap.org.uk/sites/default/files/documents/Death%20by%20Indifference%20-%2074%20Deaths%20and%20counting.pdf>

Mental Capacity Act 2005. The National Archives, Ministry of Justice. [verkkosivu]. [The National Archives](http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2005/9/section/3) [viitattu 20.1.2014]. Saatavissa: <http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2005/9/section/3>

Michael, J. 2008. *Healthcare for All. Independent Inquiry into access to healthcare for people with learning disabilities* [verkkajulkaisu]. Department of Health [viitattu 26.4.2014]. Saatavissa: http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130107105354/http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_099255

NDTi 2013. *The Health Equality Framework and Commissioning Guide* [verkkajulkaisu]. NDTi [viitattu 25.11.2013]. Saatavissa: http://www.ndti.org.uk/uploads/files/The_Health_Equality_Framework_final_word.pdf

Nurmi-Koikkalainen, P. 2006. Pienten ja haavoittuvien ryhmien oikeuksien varmistaminen – Näkökulmia ja ehdotuksia sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden kohdentumisen oikeudenmukaisuuden varmistamiseksi. Teoksessa Teperi, J., Vuorenkoski, L., Manderbacka, K., Ollila, E. & Keskimäki, I. (toim.). *Riittävät palvelut jokaiselle* [verkkajulkaisu]. Stakes [viitattu 6.1.2014]. Saatavissa: <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/76061/M233%20-%20VERKKO.pdf?sequence=1>

Papunet 2014. Sanastoja terveydenhuoltoon. [verkkosivu]. Kehitysvammaliitto [viitattu 27.4.2014]. Saatavissa: <http://papunet.net/materiaalia/sanastoja-terveydenhuoltoon>

Piirainen, M. 2013. *Ettinen johtaminen terveydenhuollon organisaatiomuutoksissa hoitotyön lähesmiehen näkökulmasta* [verkkojulkaisu]. Itä-Suomen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu-tutkielma [viitattu 27.4.2014]. Saatavissa: <http://urn.fi/urn:nbn:fi:uef-20130423>

Rintasaari, A. & Walling, S. 2013. *Hoitotyönopiskelijoiden suhtautuminen kehitysvammaisiin*. Turun ammattikorkeakoulu, hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö [viitattu 12.1.2014]. Saatavissa: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201305025864>

Rotterdamin manifesti 2003. *Kehitysvammainen potilas ja toimivan terveydenhuollon edellytykset* [verkkosivu]. MAMH [viitattu 25.11.2013]. Saatavissa: http://www.mamh.net/?page_id=338

Royal College of Nursing 2014. The HEF world tour [verkkosivu]. RCN [viitattu 26.4.2014]. Saatavissa: http://www.rcn.org.uk/development/communities/rcn_forum_communities/learning_disabilities/new_s_stories/the_hef_world_tour

Räty, T. 2010. *Vammaispalvelut – vammaispalvelujen soveltamiskäytäntö*. Vaasa: Kynnys ry.

Saarni, S. 2013. (toim.) *Lääkärin etiikka* [verkkojulkaisu]. Suomen Lääkäriliitto [viitattu 20.4.2014]. Saatavissa: www.laakariliitto.fi/site/assets/files/1273/laakarin_etiikka_2013.pdf

Savon Vammaisasuntosäätiön www-sivu [viitattu 25.11.2013]. Saatavissa: www.savas.fi

Seppälä, H. 2010. Hoivan ja asumisen välimaastossa. Pohdintoja kehitysvammaisuuden kaksista kasvoista. Teoksessa Teittinen, A. (toim.). *Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka*. Helsinki: Gaudeamus, 180–198.

STM 2014a. Sote-sanasto [verkkosivu] STM [viitattu 25.2.2014]. Saatavissa: <http://www.stm.fi/palvelurakennuudistus/kasitteet#erityistaso>

STM 2014b. *Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan itsemääräämisoikeus. Työryhmän loppuraportti* [verkkojulkaisu]. STM [viitattu 27.4.2014]. Saatavissa: http://www.stm.fi/julkaisut/nayta/-/_julkaisu/1879375

STM 2013a. *Terveys 2015 -kansanterveysohjelman väliarviointi* [verkkojulkaisu]. STM [viitattu 25.11.2013]. Saatavissa: http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=6511574&name=DLFE-26108.pdf

STM 2013b. Terveyspalvelut [verkkosivu]. STM [viitattu 25.2.2014]. Saatavissa: http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/terveyspalvelut

STM 2013c. Seulonnat [verkkosivu]. STM [viitattu 13.5.2014]. Saatavissa:

http://www.stm.fi/sosiaali_ ja_ terveyspalvelut/terveyspalvelut/seulonnat

STM 2010. *Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010-2015* [verkkojulkaisu]. STM [viitattu 25.11.2013]. Saatavissa:

http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1087414&name=DLFE-12157.pdf

Suomen YK-Liitto 2012. *YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnanaisen pöytäkirja* [verkkojulkaisu]. THL [viitattu 25.11.2013]. Saatavissa:

http://www.sosiaaliportti.fi/File/30e51580-95d5-4a55-9c96-14cb696c7f0e/ykn_vammaissopimus_uudistettu_painos_2012.pdf

Tietosuojavaltuutetun toimisto 2010. *Henkilötietolaki ja asiakastietojen käsittely yksityisessä sosiaalihuollossa* [verkkojulkaisu]. Tietosuojavaltuutetun toimisto [viitattu 14.1.2014]. Saatavissa:

http://www.tietosuojafi/uploads/6jwqd57_1.pdf

Tuffrey-Wijne, I., Giatras, N., Goulding, L., Abraham, E., Fenwick, L., Edwards, C. & Hollins, S. 2013. *Identifying the factors affecting the implementation of strategies to promote a safer environment for patients with learning disabilities in NHS hospitals: a mixed-methods study* [verkkojulkaisu]. NHS [viitattu 12.5.2014]. Saatavissa:

<http://www.journalslibrary.nihr.ac.uk/hshr/volume-1/issue-13>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2011. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Tammi.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Tammi.

Vaalijalan kuntayhtymä 2014. Kehitysvammapoliklinikat. [verkkosivu]. Vaalijalan kuntayhtymä [viitattu 2.5.2014] Saatavissa:

http://www.vaalijala.fi/alltypes.asp?menu_id=97&menupath=47,55,97#9

Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto 2014. Kvalitatiivisen datatiedoston käsittely [verkkosivu]. Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto [viitattu 19.4.2014]. Saatavissa:

<http://www.fsd.uta.fi/tiedonhallinta/osa6.html>

Ylä-Savon SOTE kuntayhtymän www-sivu [viitattu 25.11.2013]. Saatavissa:

<http://www.ylasavonsote.fi>

LIITE 1: TUTKIMUSLUVAT


TUTKIMUSLUPAHAKEMUS
Kehittämisyksikkö

3

VERSIO: 1.0/13.1.2012
 Laatija: Kirsi Ruutala
 Hyväksyjä: Jouko Hämäläinen,
 Sari Kokkonen, Kirsi Ruutala

	Päiväys 28.2.2014	Allekirjoitus ja nimen selvennys Kirsi Ruutala
	Päiväys	Allekirjoitus ja nimen selvennys

 Tutkimuslupahakemus toimitetaan kirjeitse allekirjoitettuna:

 Savon Vammaisasuntosäätiö
 Kehittämispäällikkö Kirsi Ruutala
 Vuorikatu 26 A, 2. krs
 70100 KUOPIO

PÄÄTÖS	<input checked="" type="checkbox"/> Hakijalle/hakijoille myönnetään tutkimuslupa <input type="checkbox"/> Hakijalle/hakijoille ei myönnetä tutkimuslupaa	
LISÄTIEDOT		
	Päiväys 10.3.2014	Allekirjoitus ja nimen selvennys KIRSI RUUTALA

Päätös	Myönnetään tutkimusluvan opinnäytetyötä varten Paula Korhoselle aiheella "Kehitysvammaiset terveyspalvelujen asiakkaina Ylä-Savossa". Kuntayhtymä on mukana yhteistyökumppanina, jossa kehitysvammaisten päivätoimintakeskusten henkilökunta antaa kirjallisen tiedotteen asiakkaille kotiin vietäväksi.
Päätöksen perustelu	Opinnäytetyö edistää kehitysvammaisten terveydenhuollon palvelupolkujen kehittämistä.
Peruste	Ylä-Savon SOTE kuntayhtymän hallintosääntö § 46
Otto-oikeus	Yhtymähallitus
Nähtävilläolo	Ylä-Savon SOTE kuntayhtymä, Kirjaamo 26.3.2014.
Muutoksenhaku ja toimielin	Oikaisuvaatimus, Yhtymähallitus

Seija Kärkkäinen
 Hyvinvointijohtaja

LIITE 2: SAATEKIRJE

Hyvä vanhempi

Olen sairaanhoitajaopiskelija Savonia-ammattikorkeakoulusta Iisalmesta ja teen opinnäytetyötä kehitysvammaisten kuntalaisten terveyspalvelujen toteutumisesta Ylä-Savon SOTE kuntayhtymän toiminta-alueella.

Opinnäytetyön tarkoituksena on kerätä kokemukseräistä tietoa kehitysvammaisten omaisilta siitä, millaisia kokemuksia heillä on kehitysvammaisten läheisensä terveyspalveluista ja niissä asiomisesta?

Haastatteluun pyydetään osallistumaan omaisia, joiden kehitysvammaisen lapsi asuu synnyinkodissaan ja jota omainen on ollut saattamassa lapsen terveyspalveluissa asioidessa. Kokemusten olisi hyvä olla mahdollisimman tuoreita. Haastattelussa kokemuksia voi kertoa julkisista terveyspalveluista, kuten terveyskeskuksessa, päivystysvastaanotolla asiomisesta. Haastattelut toteutetaan päivätoimintakeskuksesta varatussa rauhallisessa tilassa, haastatteluun osallistuu haastattelija ja omainen.

Tutkimus toteutetaan yhteistyössä Ylä-Savon SOTE kuntayhtymän kanssa Savon vammaisasuntosäätiön TEPA-projektin toimeksiannosta. TEPA-projektin tarkoituksena on kehittää ja edistää kehitysvammaisten henkilöiden asemaa terveydenhuollon palvelujen käyttäjinä. Opinnäytetyölle on myönnetty tutkimusluvat Ylä-Savon SOTE kuntayhtymältä ja Savon Vammaisasuntosäätiöltä. Tutkimuksen tekijällä on salassapitovelvollisuus ja kaikki haastatteluissa taltioitu materiaali henkilörekistereineen hävitetään tutkimuksen raportin valmistuttua asianmukaisella tavalla. Opinnäytetyön raportista ei käy ilmi kenenkään tutkimukseen osallistuneen eikä hänen läheisensä henkilöllisyys.

Jos olette halukas osallistumaan tutkimukseen ja kertomaan omia kokemuksianne, niin luovuttakaa yhteystietonne oheisella suostumuslomakkeella päivätoimintakeskuksen ohjaajalle, joka välittää ne minulle. Otan yhteyttä Teihin puhelimitse lähiaikoina sopiakseni haastatteluajan.

Ystävällisin terveisin

Paula Korhonen

sairaanhoitajaopiskelija

Savonia-ammattikorkeakoulu

paula.a.korhonen@edu.savonia.fi

Lisätietoja voitte tarvittaessa kysyä myös opinnäytetyötä ohjaavalta opettajalta

Raija Pulkkinen

lehtori

Savonia-ammattikorkeakoulu

Iisalmen kampus

PL 72 (Haukisaarentie 2), 74101 IISALMI

raija.pulkkinen@savonia.fi

LIITE 3: SUOSTUMUSLOMAKE

Annan suostumukseni haastatella minua ja välittää yhteystietoni opinnäytetyöntekijälle

Nimi _____

Osoite _____

Puh.nro _____

Olen asioinut kehitysvammaisen lapseni/omaiseni kanssa terveystietoni kuntayhtymän alueella viimeksi
_____/20____ kk/ v

Minuun saa ottaa yhteyttä haastattelun sopimista varten. Haastatteluni saa nauhoittaa. Tietojani ja haastattelussa kertomiani asioita saa käyttää ainoastaan opinnäytetyön tutkimuksen tekemiseen, jonka jälkeen ne on hävitettävä asianmukaisesti.

____ / ____ _____

Päiväys

Allekirjoitus

LIITE 4: TEEMAHAASTATTELUN RUNKO

Haastattelukysymysten teemoittelu pohjautuu HEF -terveyden yhdenvertaisuuden viitekehyksen palveluiden laadun viiteen eri osoittimeen. Teemat on järjestelty uudestaan loogisuuden ja haastattelun luontevan etenemisen vuoksi. Taustakysymyksillä selvitetään taustatekijöitä ja motiivia osallistua tutkimukseen.

Taustakysymykset ovat:

Ketä perheeseen kuuluu?

Kuinka paljon tukea kehitysvammaisen läheinen on tarvinnut omaiselta terveystalveluiden käytössä?

Miksi päätit osallistua tähän tutkimukseen?

Haastatteluteemat ovat:

1. ORGANISATORISET ESTEET

Millaisia esteitä lapsenne on kohdannut terveystalveluita käyttäessään?

Apukysymykset:

Miten esteettömyys toteutuu?

Onko tarvittavia palveluja ollut tarjolla? Esimerkiksi tulkki-palvelut?

Miten henkilökunnan viestintä ja kommunikaatio on onnistunut? Ovatko he osanneet mukauttaa kommunikaatiotaan kehitysvammaiselle asiakkaalle sopivammaksi?

Miten henkilökunnan asiantuntemus kehitysvammaisista asiakkaista on näkynyt palveluissa?

2. SUOSTUMUS

Kerro kokemuksista lapsenne suostumuksen huomioimisesta häntä hoidettaessa

3. PERUSTERVEYDENHUOLTO JA ERIKOISSAIRAANHOITO

Kerro kokemuksista lapsenne perusterveydenhuollossa ja erikoissairaanhoidossa asioinnista

- terveyskeskuksen ajanvarausvastaanotot ja akuuttivastaanotto ja vuodeosasto
- yhteispäivystys ja kotisairaala sekä Iisalmen sairaalan akuuttivuodeosastot
- leikkausosasto, päiväkirurgia

4. PALVELUIDEN VÄLISET SIIRTYMÄT

Kerro kokemuksista lapsenne hoidon siirtymisistä eri palveluiden välillä?

Apukysymys: Miten hoidon siirto on onnistunut esimerkiksi lastenneuvolasta terveyskeskuksen puolelle? Entä miten sairaalan esim. päivystys ja terveyskeskuksen välillä?

5. ENNALTAEHKÄISEVIEN TERVEYSTALVELUIDEN SAATAVUUS

Kerro kokemuksia lapsenne asioinnista ennaltaehkäisevissä terveystalveluissa, kuten terveystarkastukset, hammashoito ja seulonnat?

LIITE 5: ESIMERKKI ANALYYSIRUNGOSTA

ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	PÄÄLUOKKA
<p>Vanhemman uskallettava puolustaa lapsen oikeuksia inhimilliseen hoitoon</p> <p>Potilas ei kykene päättämään täysin hoidostaan, jolloin mukana on lähiomainen tai laillinen edustaja</p>	Lähiomainen laillisena edustajana	SUOSTUMUS
Potilaalle ei tarjota tarpeeksi tietoa häntä itseään koskevasta hoidosta	Puutteellinen tiedonsaanti	
<p>Potilaan suostumus otetaan huomioon neuvottelemalla</p> <p>Potilaan itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen</p>	Potilaan itsemääräämisoikeus	
Hoidettaessa käytetään kiinnipitämistä	Tilapäinen rajoittaminen	
<p>Fyysiseen koskemattomuuden puuttuminen aiheuttaa vanhemmassa keinottomuuden tunnetta</p> <p>Fyysiseen koskemattomuuden puuttuminen aiheuttaa vanhemmassa voimattomuuden tunnetta</p>	Fyysinen koskemattomuus	