

Yhteiskunnan ja yhteisöjen merkitys pitkäaikaissairaiden ja fyysisesti vammaisten nuorten aikuisten hyvinvoinnissa

Heidi Tolvanen

Pro gradu -tutkielma

Sosiaalityö

Yhteiskuntatieteiden laitos

Itä-Suomen yliopisto

Helmikuu 2024

Itä-Suomen yliopisto, Yhteiskuntatieteiden ja kauppatieteiden tiedekunta

Yhteiskuntatieteiden laitos

Oppiaine: Sosiaalityö

Tolvanen, Heidi: Yhteiskunnan ja yhteisöjen merkitys pitkäaikaissairaiden ja fyysisesti vammaisten nuorten aikuisten hyvinvoinnissa

Pro gradu -tutkielma, 72 sivua

Helmikuu 2024

Tiivistelmä

Tämä Pro gradu -tutkielma käsittelee fyysisesti vammaisten ja pitkäaikaissairaiden nuorten aikuisten hyvinvointia. Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää yhteiskunnan ja yhteisöjen roolia hyvinvoinnin muodostumisessa. Tutkimus etsii vastausta siihen, mitkä tekijät yhteiskunnassa ja yhteisöissä tukevat sekä estävät hyvinvoinnin osa-alueiden toteutumista haastateltujen omista kokemuksista. Sosiaalisen näkökulman mukaan vammaisten henkilöiden ominaisuudet eivät rajoita heidän yhdenvertaista toimintakykyään yhteiskunnassa, vaan ympäristö ja palvelut, jotka eivät huomioi vammaisten ihmisten tarpeita. Tutkimuksessa hyvinvointi käsitetään hyvinvoinnin ulottuvuuksien eli elintason, yhteyssuhteiden, itsensä toteuttamisen ja toiminnan ulottuvuuksien kautta.

Tutkimuksen aineistona toimii Yhteiskuntatieteellisestä tietoaarkistosta haettu Lotta Virrankarin keräämä aineisto Pitkäaikaissairaiden ja fyysisesti vammaisten nuorten aikuisten vapausmerkitykset 2018, jossa on haastateltu yhtätoista alle 30- vuotiasta pitkäaikaissairasta tai fyysisesti vammaista henkilöä. Haastatteluaineisto on analysoitu teoriaohjaavan sisällönanalyysin avulla teemoittelua hyödyntäen.

Tutkimuksen tulokset jäsentyivät kolmen teemakokonaisuuden alle, joita ovat yhteiskunnan palvelujärjestelmä, asenteet ja syrjintä sekä vapaa-ajan yhteisöt, joissa esiintyi hyvinvointia tukevia sekä estäviä toimia. Palvelujärjestelmän kohdalla korostuu terveydenhuolto, vammaispalvelut, taloudellinen tuki sekä koulutusta ja työtä tukevat toimet. Asenteiden ja syrjinnän kohdalla korostuu koettu syrjintä koulu- ja työelämässä, yhteiskunnan negatiiviset asenteet sekä arvostuksen puute vammaisia henkilöitä kohtaan ja esteettömyys. Vapaa-ajan yhteisöissä korostuu erityisesti järjestötoiminnasta saadun vertaistuen merkitys sekä perheen ja ystävien rooli merkityksellisyyden kokemuksissa.

Asiasanat: Vammaiset, Vammaisuus, Pitkäaikaissairaudet, Hyvinvointi

Säilytyspaikka: Itä-Suomen yliopiston kirjasto

University of Eastern Finland, Faculty of Social Sciences and Business Studies

Department of Social Sciences

Subject: Social Work

Tolvanen, Heidi: The significance of society and communities in the well-being of young adults with chronic illnesses and physical disabilities

Master's Thesis, 72 pages

February 2024

Abstract

This Master's thesis addresses the well-being of physically disabled and chronically ill young adults. The purpose of the research is to explore the role of society and communities in the formation of well-being. The study seeks answers to which factors in society and communities support or hinder the realization of well-being in the experiences of the interviewed individuals. From a social perspective, the characteristics of disabled individuals do not limit their equal ability to function in society; rather, it is the environment and services that do not consider the needs of disabled individuals. In the study, well-being is conceptualized through the dimensions of having, loving, being and operational dimensions.

The research data consists of data collected by Lotta Virrankari, retrieved from the Social Science Data Archive, titled "Disabled and Chronically Ill Young Adults' Notions of Freedom 2018". The data includes interviews with eleven individuals under the age of 30 who are either long-term ill or physically disabled. The interview data has been analyzed using theory-guided content analysis with the utilization of thematic analysis.

The results of the study formed three themes: the societal service system, attitudes and discrimination, and leisure-time communities, where both supportive and hindering actions for well-being were identified. In the context of the service system, emphasis is placed on healthcare, disability services, financial support, as well as measures supporting education and employment. Regarding attitudes and discrimination, perceived discrimination in education and the workplace, negative societal attitudes, lack of appreciation towards disabled individuals, and accessibility are highlighted. Within leisure-time communities, the significance of peer support gained from organizational activities and the role of family and friends in meaningful experiences are particularly emphasized.

Keywords: Disabled, Disability, Chronic Illnesses, Well-being

Place of storage: University of Eastern Finland Library

Sisällysluettelo

| | | |
|-------|---|----|
| 1 | JOHDANTO | 6 |
| 2 | HYVINVOINTI..... | 9 |
| 2.1 | Hyvinvoinnin käsitteistö ja mittaaminen..... | 9 |
| 2.2 | Hyvinvoinnin ulottuvuudet..... | 12 |
| 3 | VAMMAISUUS JA PITKÄAIKAISSAIRAUDET | 15 |
| 3.1 | Vammaisuuden ja pitkäaikaissairauden käsittäminen | 15 |
| 3.2 | Aiempi tutkimus vammaisten ja pitkäaikaissairaiden hyvinvoinnista..... | 18 |
| 3.3 | Vamma tai pitkäaikaissairaus ja nuori aikuisuus elämänvaiheena | 21 |
| 4 | TUTKIMUKSEN METODOLOGISET LÄHTÖKOHDAT | 24 |
| 4.1 | Tutkimustehtävä | 24 |
| 4.2 | Tutkimuksen aineisto | 25 |
| 4.3 | Aineiston analysointimenetelmät..... | 27 |
| 4.4 | Tutkimuseettiset kysymykset..... | 32 |
| 5 | YHTEISKUNNAN JA YHTEISÖJEN MERKITYS PITKÄAIKAISSAIRAIDEN JA FYYSISESTI VAMMAISTEN HYVINVOINNIN MUODOSTUMISESSA..... | 35 |
| 5.1 | Palvelujärjestelmän vaikutus hyvinvointiin pitkäaikaissairaiden ja fyysisesti vammaisten näkökulmasta..... | 35 |
| 5.1.1 | Sosiaali- ja terveyspalvelut..... | 35 |
| 5.1.2 | Koulutuksen ja työn tukeminen | 41 |
| 5.1.3 | Taloudellinen tuki | 43 |
| 5.2 | Pitkäaikaissairaiden ja fyysisesti vammaisten kohtaamat asenteet ja syrjintä | 45 |

| | | |
|-------|---|----|
| 5.2.1 | Asenteet ja syrjintä työ- ja koulumaailmassa..... | 45 |
| 5.2.2 | Asenteet ja syrjintä yhteiskunnassa..... | 47 |
| 5.2.3 | Esteettömyys asenteina ja syrjintänä | 50 |
| 5.3 | Vapaa-ajan yhteisöt | 51 |
| 6 | YHTEENVETO..... | 56 |
| 7 | POHDINTA..... | 61 |
| | LÄHTEET..... | 65 |

1 JOHDANTO

Yhteiskuntatieteissä vammaisuutta on ollut tapana lähestyä sosiaalisesta näkökulmasta. Sosiaalisessa näkökulmassa katsotaan, ettei vammaisuus rajoita yhdenvertaista osallistumista ja toimimista yhteiskunnassa, vaan ympäristö ja palvelut, jotka eivät huomioi vammaisten henkilöiden tarpeita. (Savtschenko ym. 2010, 68). Tässä tutkimuksessa tutkitaan yhteiskunnan ja yhteisöjen vaikutusta fyysisesti vammaisten ja pitkäaikaissairaiden nuorten aikuisten hyvinvointiin. Sosiaalinen näkökulma syntyi 1960–1970 luvuilla perinteisen lääkinällisen näkökulman rinnalle, jossa vammaisuus nähdään yksilön henkilökohtaisena ongelmana, jota pyritään lääketieteellisesti hoitamaan. Vammaispalvelulain (675/2023) 2 §:n mukaan vammaisella henkilöllä tarkoitetaan henkilöä, jolla on pitkäaikainen tai pysyvä vamman tai sairauden aiheuttama fyysinen, kognitiivinen, psyykkinen, sosiaalinen tai aisteihin liittyvä toimintarajoite. Lisäksi vamma tai sairaus yhdessä yhteiskunnassa esiintyvien esteiden kanssa estää osallistumisen yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa sekä itsenäisen elämän, osallisuuden tai yhdenvertaisuuden toteutuminen edellyttää välttämättä tämän lain mukaisia palveluita.

Vammaiset ja pitkäaikaissairaat nuoret aikuiset elävät tavallista nuoren aikuisen elämää ja kokevat samoja nuoreen aikuisuuteen yhdistettäviä asioita kuten opiskelu, valmistuminen, töiden aloittaminen, itsenäistyminen omaan asuntoon ja uusien sosiaalisten suhteiden luominen (Koivusilta & Rimpelä 2000, 159). Vammalla tai pitkäaikaissairaudella voi kuitenkin olla vaikutusta eri elämän osa-alueisiin, sillä esimerkiksi vammaisten ja pitkäaikaissairaiden työllisyys ja koulutusasteen on tutkittu olevan heikompi sekä he keskimäärin itsenäistyvät ikätovereitaan myöhemmin. (Haarni 2006, 29; Ajasto & Arvio 2012, 262). Syy heikompaan työllisyys- ja koulutusasteeseen ei kuitenkaan aina ole vamman tuomissa ominaisuuksissa, vaan yhteiskunnassa vallitsevissa asenteissa sekä ympäristön tekijöissä, jotka eivät vastaa heidän tarpeisiinsa. Vaikka suuri osa vammaisista ja pitkäaikaissairasta voi kokonaisuudessaan hyvin, vammaisten henkilöiden on arvioitu kärsivän todennäköisemmin erilaisista hyvinvoinnin vajeista ja ovat täten haavoittuvassa asemassa. (Kestilä 2023, 28). Esimerkiksi vuoden 2017 kouluterveyskyselyssä tyytyväisyys omaan elämään oli alhaisempi niillä nuorilla, joilla oli jokin toimintarajoite (Kanste ym. 2017, 2–5).

Tutkimuksessa hyvinvointi on määritelty hyödyntäen Erik Allardtin (1976) hyvinvoinnin ulottuvuuksia. Allardtin hyvinvoinnin ulottuvuuksia ovat elintaso, yhteisyysuhteet ja itsensä toteuttaminen.

Elintaso käsittää materiaalisia olosuhteita kuten asumisen, koulutuksen, työllisyyden, taloudellisen tilanteen sekä terveyden. Yhteisyysuhteita ovat kuuluminen sosiaalisiin verkostoihin ja rakkauden kokeminen. Itsensä toteuttamisella viitataan merkityksellisyyden ja arvokkuuden kokemiseen. Lisäksi tutkimuksessa käytetään neljättä toiminnan ulottuvuutta. Toiminnan ulottuvuutta osana hyvinvoinnin ulottuvuuksia on käyttänyt muun muassa Tuuli Hirvilampi ja Tuula Helne (2021) jotka nimittävät tutkimuksessaan hyvinvoinnin ulottuvuuksia HBLD-malliksi. Toiminnan ulottuvuudella viitataan mielekkääseen vapaa-ajan toimintaan ja aktiiviseen osallistumiseen.

Tutkimus pyrkii vastaamaan kysymykseen *"Millainen on yhteiskunnan ja yhteisöjen rooli hyvinvoinnin osa-alueiden toteutumisessa pitkäaikaissairaiden ja fyysisesti vammaisten nuorten aikuisten kertomuksissa?"* Tarkentavana tutkimuskysymyksenä on *"Millaiset tekijät yhteiskunnassa ja yhteisössä tukevat hyvinvoinnin osa-alueiden toteutumista?"* sekä *"Millaiset tekijät yhteiskunnassa ja yhteisössä estävät hyvinvoinnin osa-alueiden toteutumista?"*. Tutkimuksen tarkoituksena on löytää vammaisuuden ja pitkäaikaissairauksien näkökulmasta ympäristön tekijöitä, jotka tällä hetkellä tukevat heidän hyvinvointiaan sekä tekijöitä, jotka estävät heidän hyvinvointiaan. Tutkimuksen aineistona toimii Yhteiskunnallisesta tietoarkistosta hankittu Lotta Virrankarin keräämä aineisto Pitkäaikaissairaiden ja fyysisesti vammaisten nuorten aikuisten vapausmerkitykset 2018. Valmis haastatteluaineisto koostuu yhdestätoista 18–30-vuotiaan fyysisesti vammaisen tai somaattisesti pitkäaikaissairaana haastattelusta. Aineiston analyysi on toteutettu teoriaohjaavalla sisällönanalyysillä hyödyntäen teemoittelua. Analyysissä on keskitytty fenomenologisen näkökulman mukaisesti haastateltavien omiin subjektiivisiin kokemuksiin, jonka vuoksi tutkimuksen tulokset eivät ole yleistettävissä.

YK hyväksyi vuonna 2006 Vammaisten oikeuksien yleissopimuksen. Sopimus laadittiin, jotta voitaisi taata sekä edistää vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksien sekä perusvapauksien toteutuminen. Suomi ratifioi sopimuksen vuonna 2016. (Eduskunta 2016.) Vammaissopimuksen tarkoituksena on nostaa vammaiset henkilöt yhdenvertaiseksi muun väestön kanssa. Tämän vuoksi on tärkeää tutkia miten vammaiset sijoittuvat eri elämänosa-alueilla ja millaisia toimintarajoitteita elämän eri osa-alueilla he ovat kokeneet. Merkittäviä elämän osa-alueita ovat muun muassa koulutus, työelämä, terveydenhuolto ja harrastukset. (Nurmi-Koikkalainen ym. 2017, 13, 53.)

Erityisesti sosiaalityön alalla vammaisten ja pitkäaikaissairaiden hyvinvoinnin tutkiminen on tärkeää, sillä sosiaalityön ytimessä voidaan katsoa olevan yksilön ja ympäristön väliset vuorovaikutussuhteet, jotka vaarantavat hyvinvointia (Niemelä 2017, 97). Sosiaalisessa näkökulmassa vammaisuuteen on kyse juuri epäsuhdista yksilön ja ympäristön välisissä vuorovaikutussuhteissa. Tässä tutkimuksessa erilaisten hyvinvointia estävien tekijöiden tekeminen näkyväksi on tärkeää, jotta haitallisiin käytäntöihin olisi mahdollista puuttua. Lisäksi on tärkeää tietää mikä koetaan tällä hetkellä hyväksi ja hyvinvointia ylläpitäväksi, jottei toimivia käytäntöjä muutettaisi. Sosiaalityön yhteiskunnallisena velvollisuutena on edistää ja turvata sosiaalityön asiakkaiden kokonaisvaltaista hyvinvointia (Niemelä 2017, 97). Jotta hyvinvointia voidaan turvata, tarvitaan tietoa siitä, millaisilla tekijöillä koetaan olevan vaikutusta hyvinvoinnin kokemiseen.

2 HYVINVOINTI

2.1 Hyvinvoinnin käsitteistö ja mittaaminen

Hyvinvointi on eräs yhteiskuntatieteiden alalla eniten määriteltyjä käsitteitä, jonka vuoksi hyvinvoinnin käsittämiseen ei ole olemassa yhtä ainoaa määritelmää tai näkemystä (Allardt 1976,17; Niemi ym. 2017, 173). Lukuisat erilaiset hyvinvoinnin teoriat on usein luokiteltu kolmeen eri koulukuntaan, jotka ovat tarve-, resurssi- ja toimintateoreettiset näkökulmat. Tarveteoriassa hyvinvoinnin katsotaan toteutuvan silloin kun ihmisen tarpeet ovat tyydytettyjä. (Niemelä 2017, 98–99.) Tarpeita ovat muun muassa ravinto, vaatetus, suoja, puhdas ilma, terveys, vapaus, ihmissuhteet, arvostus sekä itsensä toteuttaminen (Lagerspetz 2011, 96).

Tarpeiden ymmärtämisessä on hyödynnetty usein Maslowin (1943) tarvehierarkiaa. Maslowin tarvehierarkiassa ihmisen tarpeet on jaettu eri kategorioihin. Kategorioista ensimmäisenä on fysiologiset tarpeet, jotka ovat myös perustana ihmisen elossa ololle. Fysiologisia tarpeita ovat kehon fyysiset toiminnot, ravinto ja vesi. Maslowin tarvehierarkian ydin on, että aina tarpeen täytyessä ihminen kaipaa uuden korkeamman tarpeen täyttämistä. Fysiologisten tarpeiden täyttymistä seuraa turvallisuuden tarpeet. Tämän jälkeen tarpeiden hierarkiassa on yhteisyyden ja rakkauden tarve, jota seuraa tarve itsekunnioitukselle sekä kunnioituksen saamiselle. Viimeisenä ja korkeimpana hierarkiassa on itsensä toteuttamisen tarve. Itsensä toteuttamisen tarve on korkein ja toteutuakseen se vaatii myös edellä mainittujen alempien tarpeiden tyydytyksen. (Maslow 1943.) Maslowin tarvehierarkia on saanut osakseen myös kritiikkiä muun muassa sen vuoksi, ettei teorian ole katsottu ottavan huomioon erilaisia kulttuureita, joissa yksilöt elävät (Trigg 2004, 404). Myös teorian hierakkisuutta voidaan tarkastella kriittisesti.

Maslowin lisäksi tunnettuja tarveteoreetikkoja ovat muun muassa moraalifilosofi Len Doyal ja taloustieteilijä Ian Gough. Doyal ja Gough ovat nimenneet ihmisen äärimmäisiksi perustarpeiksi henkisen ja fyysisen terveyden sekä autonomian. Perustarpeiden lisäksi on välittävät tarpeet, jossa ihmisen hyvinvoinnin kannalta minimi on tyydyttävä ravinto, vesi, terveydenhuolto sekä asuminen,

turvallinen ympäristö, ihmissuhteet, turvallinen lapsuus, fyysinen ja taloudellinen turvallisuus ja peruskoulutus. (Doyal & Gough 1991, Kajanoja 2005, 96–98.)

Resurssipohjaisessa koulukunnassa huomion kohteena on, onko ihmisellä tarvittavat resurssit eli välineet ja edellytykset oman hyvinvointinsa tavoitteluun (Niemelä 2017, 98–99). Resurssien ajatellaan olevan ihmisen hallinnassa ja ihminen voi muokata itse elämäänsä resurssiensa avulla (Allardt 1993, 89). Resurssi- ja tarveteorioita mitataan monesti samanlaisilla elämän osa-alueilla, mutta erona on katsottu olevan, että tarveteoriassa pyritään enemminkin selvittämään mitä hyvä elämä tai hyvinvointi on. Resurssipohjaisissa teorioissa puolestaan keskitytään kartoittamaan hyvinvoinnin edellytyksiä. (Kainulainen 2011, 144.)

Toimintateoreettista koulukuntaa yhdistää keskittyminen ihmisen toimintamahdollisuuksiin ja toimintakykyyn, katsoen hyvinvoinnin perustana olevan tavoitteellinen ja osallistuva toiminta. (Niemelä 2017, 98–99.) Amartya Sen ja Martha Nussabum ovat luoneet pohjan toimintateoreettiselle perinteelle. Sen kritisoi resurssipohjaista teoriaa, siitä ettei se ota huomioon, kuinka hyvin ihmiset pystyvät todellisuudessa hyödyntämään resurssejaan. (Saari 2011b, 49–50; Sen 1993, 36–37.) Sen on korostanut, että ihmisillä on erilaisia toimintavalmiuksia, esimerkiksi vammaisella ja vammautumalla voi olla täysin samanlaiset resurssit oman hyvinvoinnin tavoitteluun, mutta vammaisen henkilön tosiasialliset mahdollisuudet hyödyntää resurssejaan ovat ympäristöstä johtuen heikot (Sen 1993, 33; Rautiainen ym. 2016, 15–16).

Hyvinvointia voidaan tarkastella joko objektiivisen tai subjektiivisen näkökulman mukaan taikka samanaikaisesti molemmista. Objektiivinen näkökulma keskittyy ylhäältäpäin määriteltyihin hyvinvoinnin arvioihin kuten tulot, terveys tai koulutus. (Allardt 1976, 35–36). Objektiivista hyvinvointia on makrotasolla mitattu monesti erilaisten mittareiden kuten muun muassa BKT:n avulla (Kajanoja 2005, 95). Hyvinvoinnin mittareita on kehitetty yhä enemmän sosiaalisen kehityksen seuraamiseen sekä heikommassa asemassa olevien ryhmien sosiaalisen epätasa-arvon vähentämiseksi (Emerson ym. 2009, 40). Erilaisia mittareita on kuitenkin kritisoitu yksipuolisesta näkökulmasta, joka jättää monia muita hyvinvoinnin arvoja kuten vapauden, ihmissuhteet tai vapaa-ajan huomiotta (Kajanoja 2005, 95). Siitä huolimatta objektiivista tarkastelua on kuitenkin pidetty tärkeänä sillä tutkijat ovat katsoneet, etteivät ihmiset aina kykene ilmaisemaan mitä haluaisivat tai toivoisivat. Etenkin heikommassa asemassa olevat ihmiset saavat heikommin ilmaistua toiveitaan

ja toisaalta ihmisillä ei ole välttämättä myöskään tietoa, jonka avulla arvioida yhteiskunnan toimenpiteitä ja niiden vaikutuksia heidän hyvinvointiinsa. Subjektivistista tarkastelua korostavat katsovat, ettei ihmisten ajatuksia ja toiveita tule jättää huomioimatta. (Allardt 1976, 181). Subjektivisia kokemuksia ovat muun muassa ihmisten omat kokemukset turvallisuuden tunteesta, tyytyväisyydestä materiaalisiin oloihin, yksinäisyyden ja syrjinnän kokemukset, elämään tyytyväisyys, tunteet, autonomian kokeminen (Martela 2022, 570).

Subjektivisen hyvinvointikoulukunnan kannattajat ovat kritisoineet objektiivisen hyvinvoinnin mitausta, sillä objektiiviset mittarit keskittyvät suurelta osin materiaalisiin oloihin ja esimerkiksi tulo-tason nousu ei ole tutkimuksissa vaikuttanut hyvinvoinnin lisääntymiseen. Vertailtaessa hyvinvointia korkean ja niukemman elintason valtioissa, on todettu, että niukemman elintason maissa elävät voivat olla keskimäärin yhtä hyvinvoivia kuin korkean elintason maissa. Täten elintaso ei siis toimi kaikissa tutkimuksissa ainoana hyvinvoinnin mittarina. (Saari 2011a, 11–12.) Myös Aaltonen ym. (2019, 309) havaitsi tutkiessaan nuorten hyvinvointia objektiiviselta sekä subjektiviselta tasolta, että objektiivisten mittareiden sijaan eniten nuorten hyvinvointiin vaikutti sosiaaliset suhteet ja yksinäisyys. Hyvinvoinnin objektiivista tarkastelua on puolestaan puolustettu sillä, että ihmisten subjektivisen hyvinvoinnin vertailu eri henkilöiden välillä on vaikeaa ja hyvinvoinnin laadusta on haastavampaa tehdä johtopäätöksiä (Lagerspetz 2011, 97–98).

Hyvinvoinnin määrittelyn ja tutkimuksen haasteita ovat kysymykset siitä mitä on hyvä elämä. Jotkut tutkijat ovat katsoneet hyvän elämän käsittämisen oleman kulttuurisidonnaista. Eripuolilla maailmaa elävät ihmiset ovat erilaisissa tilanteissa, jolloin myös heidän käsityksensä hyvästä elämästä poikkeaa suuresti toisistaan. (Saari 2011a, 11–13.) Ihmisille eri asiat ovat tärkeitä ja jo lähipiirissä ihmiset saattavat arvottaa erilaisia tärkeitä samoin kuin laajemmassa kuvassa toisaalla päin maailmaa voidaan antaa eri lailla arvostusta hyödykkeille kuten ruoka ja vesi tai olemassa oleva yösija. Toisaalla taas matkustaminen, tietynlainen asunto ja auto ovat asioita, joille annetaan arvoa elämässä enemmän, kuin itsestään selvyutenä pidettyihin perushyödykkeisiin. Myös ihmisillä on erilaisia suhtautumisia yhteisöjen ja tunteiden kokemisen suhteen. Ihmisten erilaisuus asettaa haasteita hyvinvoinnin tutkimukseen, mutta toisaalta juuri ihmisten erilaisuus ja omalähtöisyys sekä ihmisten erilaisten luonteet ja arvot vaikuttavat positiivisesti olemiseen ja omaan it-

setuntoon, mikä on tärkeää hyvinvoinnille. (Brown & Brown 2003, 19–20). Ihmisten erilaisten arvon antojen lisäksi myös tutkijan arvot vaikuttavat hyvinvoinnin tutkimukseen. (Saari 2011a, 11–13).

2.2 Hyvinvoinnin ulottuvuudet

Yksi Suomessa tunnetuimpia hyvinvointiteorioita on sosiologi Erik Allardtin (1976) teoria hyvinvoinnin ulottuvuuksista: elintaso (*having*), yhteisyyssuhteet (*loving*) sekä itsensä toteuttaminen (*being*). Myös tämän tutkimuksen hyvinvoinnin ymmärtämisen pohjalla käytetään Allardtin teoriaa. Lisäksi Allardtin klassisten hyvinvoinnin ulottuvuuksien tutkimuksessa käsitellään myös neljättä hyvinvoinnin ulottuvuutta eli toimintaa (*doing*). Allardtin teoriassa yhdistyy subjektiivinen sekä objektiivinen näkökulma. Teoriassa huomioidaan elintaso resursseina, mutta myös yksilön tarpeita kokea rakkautta ja vapautta toteuttaa itseään. Allardt on pitänyt subjektiivista näkökulmaa tärkeänä objektiivisen lisäksi, liiallisen asiantuntijoiden vallan vähentämiseksi (Allardt 1976, Kajanoja 2005, 104, 109).

Tutkimuksessa hyvinvointi käsitetään koostuvan neljästä osa-alueesta, joiden avulla voidaan tarkastella hyvinvointia laajasti yhdistäen tarpeiden, resurssien että toiminnan näkökulmaa. Merkityksellisin ulottuvuuksista on elintaso, joka sisältää ihmisen perustarpeet eli elämiseen tarvittavat resurssit. Perustarpeita ovat Allardin teoksen mukaan muun muassa neste, ravinto, lämpö ja ilma, jotka Pohjoismaisessa kontekstissa voidaan nähdä monesti myös itsestäänselvyyksinä. Toisaalta Allardt on kuitenkin myös todennut, että eri aikoina osatekijät voivat muuttua ja esimerkiksi puhdas ilma tai juomakelpoinen vesi voivat tulevaisuudessa muuttua yhä merkittävämpään rooliin elintason määrittelyssä. Muita olennaisia elintason määrittäjiä, jotka ovat myös tässä tutkimuksessa keskiössä ovat ihmisen terveys (psykkinen- ja fyysinen terveys), koulutus, työllisyys, tulot ja asuminen. (Allardt 1976, 39–42.)

Toinen hyvinvoinnin ulottuvuuksista on yhteisyyssuhteet. Yhteisyyssuhteita ovat ystävyysuhteet ja perheyhteisyys sekä juurtuminen organisaatioihin ja järjestöihin. Yhteisyyssuhteiden määrittely lähtee ajatuksesta, jonka mukaan jokaisella ihmisellä on tarve kokea rakkautta ja kuulua sosiaali-

seen verkostoon. Parhaimmassa tapauksessa yhteisyys on symmetristä, jolloin ihminen kokee olevansa rakastettu, pidetty ja huolenpidon kohteena, mutta myös hän vastavuoroisesti pitää muista ja osoittaa välittämistään muita ihmisiä kohtaan. Yhteisyysuhteet edellyttävät ymmärrystä sekä kykyä asettua toisen asemaan. (Allardt 1976, 42–46.)

Kolmas hyvinvoinnin ulottuvuus on itsensä toteuttaminen. Itsensä toteuttaminen perustuu merkityksellisyyden kokemuksiin sekä ihmisen tarpeeseen tuntea kiinnittyneisyyttä yhteiskuntaan. Ihmiselle on tärkeää kokea olevansa korvaamaton. Mikäli ihminen on helposti korvattavissa toiseen henkilöön, sitä vähemmän hänet saatetaan nähdä yksilönä ja omana persoonana. Yksilölle on myös tärkeää saada ja kokea arvostusta. (Allardt 1976, 46–48; Allardt 1993, 91.)

Allardt sisällytti alun perin teoksessaan Hyvinvoinnin ulottuvuuksia, toiminnan osaksi itsensä toteuttamista. Esimerkiksi Pauli Niemelä on myöhemmin kritisoinut Allardtın ratkaisua sijoittaa toiminta ja tekeminen itsensä toteuttamien ulottuuden sisälle, sen sijaan että tekemiselle olisi luotu oma ulottuvuutensa (Niemelä 2017, 99). Osa tutkijoista onkin päätenyt myöhemmin lisäämään tekemisen omaksi neljänneksi ulottuvuudeksi (Esim. Hirvilammi & Helne 2021, Martela 2022). Hirvilammi ja Helne kutsuvat Allardtın pohjalta muodostamaansa hyvinvointikäsitystä HDLB-malliksi (Hirvilammi & Helne 2021).

Toiminnan ja itsensä toteuttamisen erottamisella toisistaan on haluttu korostaa aktiivista toimintaa ja osallistumista hyvinvoinnin keskeisenä osatekijänä, mutta samalla myös korostaa itsensä toteuttamisen merkitystä itsessään (Hirvilammi 2015, 66). Toiminnan ulottuvuudella tarkoitetaan siis ihmisen aktiivista toimimista ja osallistumista. Tämä sisältää muun muassa vapaa-ajan harrastukset ja muun mielekkään vapaa-ajan toiminnan, poliittisen osallistumisen sekä osallistumisen päätöksentekoon ja tulevaisuususkon. (Hirvilammi 2015, 70; Irjala 2017, 79; Martela 2022, 570.) Seuraavaan taulukkoon (taulukko 1) on tiivistetty, kuinka hyvinvoinnin ulottuvuudet ymmärretään tässä tutkimuksessa.

Taulukko 1: Hyvinvoinnin ulottuvuuksien käsittäminen tässä tutkimuksessa. (Allardt 1976; Hirvilampi & Helne 2021.)

| Elintaso | Yhteisyyssuhteet | Itsensä toteuttaminen | Toiminta |
|---|---|--|--|
| -Työllisyys -Koulutus -Tulot -Asuminen -Terveys | -Ystävyys-suhteet -Perhesuhteet -Yhteenkuuluvuuden kokemus -Yksinäisyydenkokemukset -Syrjinnän kokemukset -Luottamus muihin ihmisiin | -Merkityksellisuuden kokeminen -Arvostuksen kokeminen -Korvaamattomuuden tunne | -Harrastukset -Työn mielekkyys -Mielekäs vapaa-ajan toiminta -Osallisuuden kokeminen -Poliittinen osallistuminen |

Rajanveto siitä mihin luokkaan eri hyvinvoinnin arvot kuuluvat on ajoittain haasteellista ja tuo oman haasteensa hyvinvoinnin ulottuvuuksien käyttöön tutkimuksessa. Tässä tutkimuksessa sitoudutaan edellä esitellyn taulukon mukaiseen jaotteluun, mutta tutkijasta riippuen, voi olla myös vaihtelua sen suhteen, minkä hyvinvoinnin ulottuvuuden alle jotkin tekijät mielletään. Hyvinvoinnin ulottuvuuksien kategorisoinnin haasteellisuutta ilmentää esimerkiksi se, että työn on katsottu kuuluvan elintasaan, mutta samalla se on myös toimintaa. Martela (2022, 570) onkin esimerkiksi ehdottanut työllisyyden sisältyvän elintason ulottuvuuteen ja työolosuhteet eli työn mielekkyyden tekemisen ulottuvuuteen. Allardt on pitänyt tärkeämpänä sitä, että tietyt hyvinvointiin vaikuttavat arvot huomioidaan tutkimuksessa kuin sitä käsitelläänkö niitä oikean ulottuvuuden yhteydessä (Allardt 1976, 64). Eri ulottuvuudet ovat myös yhteydessä toisiinsa esimerkiksi negatiiviset sosiaaliset suhteet tai sosiaalisten suhteiden puuttuminen voi vaikuttaa henkilön merkityksellisyden ja korvaamattomuuden tunteeseen. Samoin työttömyys vaikuttaa tulotasoon ja tulotaso rajaa yhä vapaa-ajan mahdollisuuksia.

3 VAMMAISUUS JA PITKÄAIKAISSAIRAUDET

3.1 Vammaisuuden ja pitkäaikaissairauden käsittäminen

YK:n määritelmän mukaan *”Vammaisiin henkilöihin kuuluvat ne, joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka vuorovaikutuksessa erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa”* (Vammaissopimus 27/2016). Yhdistyneiden Kansakuntien arvion mukaan noin 15 prosenttia maailman väestöstä voidaan heidän määritelmänsä mukaan luokitella vammaisiksi. Täten vammaiset muodostavat maailman suurimman vähemmistön. Tilastokeskuksen määritelmä pitkäaikaissairaudesta on vähintään kuusi kuukautta kestävä ajanjakso, jolloin vaivaan saadaan säännöllistä hoitoa tai se on terveydenhuollon seurannassa (Tilastokeskus n.d.). Pitkäaikaissairaiden määrä on suurempi, mutta sille ei ole esitetty yleisiä tarkkoja arvioita. Kuitenkin esimerkiksi THL:n Fin Terveys 2017-tutkimuksen nuorista 18–29 vuotiaista miehistä 21 % ja naisista 31 % ilmoitti heillä olevan jokin pitkäaikainen sairaus tai terveysongelma (Jääskeläinen ym. 2019, 2).

Tällä hetkellä voimassa olevan vammaispalvelulain (380/1987) mukaan vammaispalveluihin ovat oikeutettuja henkilöt, joilla on vamman tai sairauden johdosta pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista. Uudessa vammaispalvelulaissa, joka astuu voimaan 1.1.2025 on tarkoituksena laajentaa vammaispalveluihin oikeutetuksi henkilöt jonka *”1) vamman tai sairauden aiheuttama fyysinen, kognitiivinen, psyykkinen, sosiaalinen tai aisteihin liittyvä toimintarajoite on pitkäaikainen tai pysyvä; 2) vamma tai sairaus yhdessä yhteiskunnassa esiintyvien esteiden kanssa estää osallistumisen yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa; ja 3) itsenäisen elämän, osallisuuden tai yhdenvertaisuuden toteutuminen edellyttää välttämättä tämän lain mukaisia palveluita”* (Vammaispalvelulaki 675/2023; Sosiaali- ja terveysministeriö n.d.). Täten myös pitkäaikaissairas henkilö voi ehdot täyttäessään olla oikeutettu vammaispalveluihin. Myös pitkäaikaissairaita ja vammaisia koskevissa tutkimuksissa on monesti käytetty yhteisesti vammaiset-termiä (esim. Irjala 2017). Tuglin ym. (2014, 331) mukaan vammaisuutta onkin monesti käytetty kattokäsitteenä elimellisen vamman, toiminnan tai osallistumisen esteille.

Pitkäaikaissairauksien ja vammaisuuden määrittely on osittain haasteellista ja määritelmät voivat vaihdella eri asiantuntijoiden mukaan. Sairauksien toteamiseen käytetään lääketieteellisesti kehitettyjä diagnooseja, mutta vammaisuuden määritelmät noudattavat enemmän sosiaalista kategorisointia kuin pitkäaikaissairaudet. (Savtschenko ym. 2017. 57–58.) Pitkäaikaissairauksia on useita, joista tunnettuja valtaväestölle ovat muun muassa psoriasis, diabetes, reuma, crohnin tauti, epilepsia tai allergiat. Basinger ym. (2021, 1612) huomauttaa että vaikka sairaus on lääketieteellisesti todettu, sillä on myös sosiaalisia vaikutuksia. Sairauden myötä ihminen joutuu hyväksymään elämään tulevat muutokset sekä epävarmuuden koskien tulevaisuutta (emt. 2021, 1612). Joillakin pitkäaikaissairauksista on enemmän vaikutusta arkeen kuin toisilla ja kokemukset ovat aina hyvin yksilöllisiä.

Vammaisuutta on määritelty eri tieteenaloilla muun muassa lääketieteellisestä, sosiaalisesta ja oikeusperusteisesta näkökulmasta. Vammaisuus käsitteenä alkoi vakiintumaan 1970-luvulla saamaan aikaan kun vammaiset nousivat laajemmin ajamaan oikeuksiaan (Nurmi-Koikkalainen 2017, 10). Vammaisuutta on määritelty monin eri tavoin ja joskus määrittely voi olla myös haastavaa, sillä erilaisia vammaisuuden muotoja on useita. Esimerkiksi kehitysvammaisen, kuurosokean ja selkäydinvammaisen henkilön haasteet yhteiskunnalliseen osallistumiseen voivat olla hyvin erilaisia ja täten toimenpiteet haasteiden ratkaisemiseen ovat erilaisia (Pirjatanniemi 2013, 274). Vamma tai sairaus voi olla synnynnäinen tai sen voi saada myöhemmässä elämänvaiheessa (Haarni 2006, 14).

Vammaisuuden käsite ja näkökulmat vammaisuuden ymmärtämiseen eivät ole myöskään pysyviä vaan käsitykset vammaisuudesta muuttuu tai saa rinnalleen uusia määritelmiä ajan myötä samalla kun käsitykset ihmisestä ja yhteiskunnasta muuttuvat (Savtschenko ym. 2010, 67–68). Esimerkiksi Pirjatanniemi (2013, 270) on esittänyt, ettei vammaisuus olekaan ehdoton määriteltävissä oleva ominaisuus tai tila, vaan se voidaan käsittää vaikeutena osallistua yhteiskunnan toimintoihin samalla tavalla kuin muut, vammattomat ihmiset. Englantilainen Union of the Physivally Impaired Against Segregation-järjestö on erotellut toisistaan fyysisen elimellisen vamman (impairment) sekä vammaisuuden (disability). Fyysinen elimellinen vamma viittaa raajassa, elimessä tai ruumiinosassa olevaan vammaan tai sen puuttumiseen. Vammaisuus terminä puolestaan viittaa haittaan, joka aiheutuu, kun yhteiskuntaa järjestettäessä ei oteta huomioon fyysisesti vammaisia henkilöitä

ja heidän mahdollisuutensa toimia tasavertaisina yhteiskunnan jäseninä ovat heikommat. (Vehmas 2005, 110–111.)

Perinteisin näkökulma vammaisuuteen on lääketieteellinen malli, mutta myös sosiaalinen näkökulma on noussut viime aikoina yhä enemmän. Yksilökeskeisessä lääketieteellisessä näkökulmassa vammaisuus määrittyy ICD-10 tautiluokituksen mukaan. Lääketieteellinen näkökulma näkee vammaisuuden yksilön henkilökohtaisena ongelmana, joka vaatii lääketieteellistä hoitoa. Lääketieteellisessä näkökulmassa yhteiskunnan vaikutuksen vammaisen henkilön osallistumisen mahdollisuuksiin ovat toissijaiset ja kyse on enemmänkin henkilön omasta käyttäytymisestä sekä mahdollisuuksista. (Savtschenko ym. 2010, 67; Tugli ym. 2014, 332.)

Samalla kuin vammaisuus käsitteenä alkoi vakiintumaan myös sosiaalinen näkökulma vammaisuuteen, nousi esiin 1960–1970 luvuilla, jolloin vammaiset alkoivat vaatimaan itselleen oikeuksia itsenäiseen elämään ja toimeentuloon, jota lääkinnällinen näkökulma ei ottanut huomioon. (Vehmas 2005, 109–110.) Sosiaalisessa näkökulmassa huomioidaan elimellisen vamman fyysiset vaikutukset (impiriment), mutta vammaisuuden (disability) katostaan olevan yhteiskunnan tuottamaa (Tugli ym. 2014, 332). Sosiaalisen näkökulman mukaan, vammaisten ominaisuudet eivät rajoita heidän yhdenvertaista toimintakykyään yhteiskunnassa, vaan ympäristö sekä palvelut, joka ei huomioi vammaisten ihmisten tarpeita. Vammaisuutta ei tulkita niinkään yksilön ominaisuudeksi vaan yksilön ominaisuuksien ja ympäristön vaatimusten kohtaanto-ongelmana sekä yhteiskunnan rakenteissa olevana epäkohtana. (Savtschenko ym. 2010, 68). Sosiaalisessa mallissa nämä kohtaanto-ongelmat ilmenevät muun muassa koulutuksessa, työelämässä sekä sosiaalisessa kanssakäymisessä (Owens 2015, 386). Sosiaaliselle näkökulmalle on tärkeää ihmisarvon sekä esteiden tunnistaminen ja ratkaisujen kehittäminen esteiden purkamiseksi. Se keskittyy kehittämiseen ja voimaannuttamiseen. (Vehmas 2005, 109–110; Tugli ym. 2014, 334.)

Ableismin käsite on syntynyt osana sosiaalista näkökulmaa. Ableismilla tarkoitetaan negatiivisia asenteita ja toimintoja vammaisia kohtaan. Negatiiviset asenteet ilmenevät pitämällä vammaisuutta ei-toivottuna erilaisuutena ja välteltävänä tilana. Ableismi on vammaisia henkilöitä syrjivää, sillä sen pohjimmainen ajatus on, että täysi ihmisyyys saavutetaan, kun ihminen on terve. (Campbell 2009, 5; Era ym. 2020, 440.) Sosiaalinen näkökulma vammaisuuteen on osaltaan saanut myös kritiikkiä sillä siinä ei huomioida joidenkin vammojen tai pitkäaikaissairauksien tuomia haasteita

toimia ja osallistua, vaikka kaikki yhteiskunnalliset esteet poistettaisiin. Lisäksi sen epämääräinen määrittely on saanut kritiikkiä. Yhdistävinä määrittelevinä tekijöinä erilaisissa määritelmässä ovat vammaisuus ja sortaminen. (Owens 2015, 388.)

Lääketieteellisen ja sosiaalisen näkökulman lisäksi nykykeskustelussa on käytetty myös oikeusperusteista näkökulmaa. Oikeusperusteisessa näkökulmassa keskitytään vammaisten oikeuksiin. Oikeusperustaisesta näkökulmasta katsottuna vammaisilla tulee olla yhtäläiset oikeudet osallistua yhteiskuntaan kuin muullakin väestöllä. (Nurmi-Koikkalainen ym. 2017, 10–11.) Lainsäädännöllä voidaan turvata näitä oikeuksia, mutta ajantasaiseenkin lainsäädäntö voi sisältää eriarvoistavia elementtejä (Rautiainen 2021, 12). Esimerkiksi Rautiainen (2021, 10) on havainnollistanut lainsäädäntöön liittyvää ongelmallisuutta todetessaan esteettömyyttä koskevan lainsäädännön takaavan pyörätuolilla liikkuvien henkilöiden pääsyn junaan, mutta heillä ei ole pääsyä esimerkiksi ravintolavaunuun tai ekstra-luokaan. Edellä olevan esimerkin mukaisesti lainsäädäntö takaa minimi eli pääsyn junaan, mutta ei poista pyörätuolilla liikkuvan ja ilman pyörätuolia liikkuvan välillä olevaa eriarvoisuutta. Oikeusperusteiden näkökulman mukaan oikeuksien toteutumisen takaamiseksi yhteiskunnan tehtävä on puuttua ja poistaa sellaisia esteitä, jotka vaikeuttavat vammaisten ihmisten elämistä ja osallistumista (Nurmi-Koikkalainen ym. 2017, 10–11). YK:n yleissopimuksella vammaisten henkilöiden oikeuksista on esimerkiksi pyritty parantamaan vammaisten henkilöiden asemaa oikeus- ja ihmisoikeusperusteisesta lähtökohdasta (Savtschenko ym. 2010, 68).

3.2 Aiempi tutkimus vammaisten ja pitkäaikaissairaiden hyvinvoinnista

Aiemmassa tutkimuksessa vammaisten henkilöiden hyvinvointia tai hyvinvoinnin tekijöitä on tutkittu enemmän kuin pitkäaikaissairaiden hyvinvointia ryhmänä. Toisaalta monissa vammaisten henkilöiden hyvinvointia käsittelevissä tutkimuksissa pitkäaikaissairaita on tutkittu yhdessä samassa ryhmässä vammaisten kanssa. Tutkimuksissa on todettu, ettei vammaisilla ja pitkäaikaissairailta henkilöillä ole yleisesti samanlaisia mahdollisuuksia ja olosuhteita hyvinvoinnin toteuttamiseen kuin vammattomilla henkilöillä (Esim. Kestilä ym. 2023, 28.). Myös esimerkiksi kouluterveyskyselyssä tutkittu nuorten tyytyväisyyttä omaan elämäänsä. Tutkimuksen tuloksissa, että nuoret, joilla oli jokin, toimintarajoite olivat myös keksimääräisesti vähemmän tyytyväisiä elämäänsä.

Pojista, joilla oli jokin toimintarajoite 68 % oli vastannut olevansa tyytyväinen elämäänsä, kun vastaavasti pojilla, joilla ei ollut toimintarajoitetta elämäänsä tyytyväisiä ilmoitti olevansa 86 %. Tytöistä, joilla oli toimintarajoite elämään tyytyväisiä, ilmoitti olevan 44 % ja tytöistä henkilöt, joilla ei ollut toimintarajoitetta elämäänsä tyytyväisiä oli 74 %. (Kanste ym. 2017, 2–5.)

Elintason eli koulutuksen, työllisyyden, terveyden ja varallisuuden osalta on tutkittu vammaisten ja pitkäaikaissairaiden henkilöiden sijoittumista jonkin verran. Vammaisilla henkilöillä on todettu olevan keskimäärin matalampi koulutus ja työllisyysaste kuin vammattomilla henkilöillä. Vammaiset saavat useammin eläkettä verrattuna vammattomiin ikätovereihinsa ja tämän vuoksi osa vammaisista on myös pienituloisia. (Haarni 2006, 29.) Myös Emerson ym. (2009, 48) on tutkinut Australialaisten pitkäaikaissairaiden ja vammaisten nuorten aikuisten hyvinvointia, jossa tutkimuksen tuloksissa verrattuna vammattomiin ja sairaudettomiin nuoriin aikuisiin he olivat todennäköisemmin syrjäytyneitä, työvoiman ulkopuolella, koki enemmän köyhyyttä ja asuivat köyhemmissä naapurustoissa. Pienempi koulutus- ja työllisyysaste ikätovereihin verrattuna voi johtua monista eri seikoista, mutta sosiaalisen mallin mukaisesti matalampi työllisyysaste voi olla seurausta siitä, ettei yhteiskunta osaa huomioida vammaisten ja pitkäaikaissairaiden kohtaamia esteitä ja tarpeita. Ympäristön asettamien esteiden lisäksi vamma tai sairaus voi vaikuttaa henkilön työkykyyn. Noin 40–50 % henkilöistä, joilla on pitkäaikaissairauksia, on ilmoittanut sairauden haittaavan työntekoa (Ilmarinen 2000, 180). Lisäksi myös vamman tai sairauden muodolla on tutkimusten mukaan vaikutusta esimerkiksi henkilöiden koulutusasteeseen, sillä vammaisia ja pitkäaikaissairaita ei voida nähdä lainkaan yhtenäisenä ryhmänä. Fyysisesti vammaisten ja pitkäaikaissairaiden koulutusaste on tutkitusti korkeampi kuin kehitysvammaisilla. (Ajasto & Arvio 2012, 264.)

Pitkäaikaissairaudet ovat diagnosoituja sairauksia, joka jo itsesään vaikuttaa elintason osalla terveydentilaan. Pitkäaikaissairauksien haasteena voi myös muun muassa olla, ettei oirekuva ole samanlainen jatkuvasti, vaan sairaus esiintyy parempina ja huonompina jaksoina. Tällöin suunnittelu voi olla haastavaa ja henkilö ei välttämättä itsekään tiedä millainen hänen kykynsä toimia on seuraavana päivänä. (Kattari & Beltran 2022, 505.) Somaattisen terveyden lisäksi pitkäaikaissairailta nuorilla on tutkittu olevan useammin myös psyykkisiä sairauksia (Vähätalo & Karukivi 2019,

922). Jóhannsdóttir et al. (2022, 369) ovat tutkineet yhteiskunnassa ilmenevien vammaisia henkilöitä kohtaan tarkoitettujen negatiivisten asenteiden ja ennakkoluulojen vaikuttaneen vammaisten henkilöiden masennuksen ja ahdistuksen lisääntymiseen.

Toiminnan ulottuvuus pitää sisällään muun muassa harrastukset ja mieleisen vapaa-ajan toiminnan. Irjalan (2017, 261) väitöskirjatutkimuksen mukaan useilla vammaisilla on mieleisiä harrastuksia ja muuta vapaa-ajan toimintaa. Fyysisesti vammaisten mahdollisuutta harrastaa ja osallistua vapaa-ajan toimintaan voi kuitenkin vaikeuttaa tuen ja avun saatavuus, palveluiden tarjonta ja liikkumisen rajoitukset. Fyysisesti vammaisen voi tarvita henkilökohtaista avustusta tai ohjausta harrastuspaikalla, mutta sitä ei ole aina saatavilla. Harrastus ja vapaa-ajan toiminnan saatavuus on myös kiinni asuinpaikasta ja pienemmillä paikkakunnilla esimerkiksi juuri vammaisille nuorille tarkoitettua toimintaa ei välttämättä ole. Fyysisesti vammaisille liikkuminen on haastavaa ja joillekin taksi voi olla ainoa mahdollinen kulkuväline. Rajalliset taksimatkat kuitenkin asettavat rajoituksia aktiiviselle osallistumiselle. (Eriksson ym. 2018, 34; Eriksson 2019, 22.)

Esteellinen tai saavuttamaton ympäristö vaikuttaa henkilön mahdollisuuksiin toimia niin omassa kodissa kuin oman kodin ulkopuolellakin. Omassa kodissa voi olla haasteellista toimia ilman tarvittavia järjestelyitä ja tukitoimia sekä kotiin tehtyjä muutostöitä. Oma toimintaa tukevat ratkaisut kotona ovat tärkeitä, sillä painava ulko-ovi tai ovensuussa oleva hankala kynnyks, voi myös estää henkilön mahdollisuuksia poistua itsenäisesti omasta kodistaan. Lisäksi julkisten tilojen esteettömyys voi vaikuttaa mahdollisuuteen osallistua esimerkiksi vapaa-ajalla erilaisiin kulttuuri- tai urheilutapahtumiin, mikäli tapahtumapaikalle ei ole esteetöntä sisäänkäyntiä. (Tarvainen 2018, 45–46.)

Yhteisyysuhteiden osalla vammaisten henkilöiden on tutkittu kokeneen useammin kiusaamista verrattuna muuhun väestöön (Haarni 2006, 29). Vammaiset henkilöt kokevat yhteiskunnan eri areenoilla myös negatiivisia asenteita, jotka Jóhannsdóttir et al. (2022, 369) tutkimuksen voivat lisätä myös arvottomuuden tunnetta ja häpeää. Monilla vammaisilla ja pitkäaikaissairailta on myös läheisiä ihmisiä ympärillään ja oman perheen on tukittu lisäävän turvallisuuden tunnetta (Jóhannsdóttir et al. 2022, 370). Myös Martinin (2016, 193) tutkimuksessa nuorten vammaisten kohdalla korostui erityisesti tyytyväisyys sosiaalisiin suhteisiin. Toisaalta kuitenkin vammaisten henkilöiden on todettu olevan suuremmassa riskissä kokea lähisuhdeväkivaltaa väkivaltaa kuin

vammattomien. Väkivalta on useimmiten fyysistä, henkistä, seksuaalista tai taloudellista. Vammaisten henkilöiden kokeman väkivallan tekijänä on usein oma läheinen tai avustaja. Väkivaltaa erityisesti vammaisuuden kontekstissa on esimerkiksi avustamatta jättäminen, hoidon tai huolenpidon laiminlyönti, laitokseen päätyemisellä uhkaaminen, apuvälineen vahingoittaminen, ylisuojeleminen, vamman pilkkaaminen, lääkityksen manipulointi sekä seksuaalinen häirintä. (Luoma ym. 2022, 9–10, 14, 104–105.)

Perhesuhteiden ja muiden yhteisöjen lisäksi yhteiskunnassa on lukuisia erilaisia järjestöjä, joita on suunnattu myös erityisesti vammaisille ja pitkäaikaissairaille. Jóhannsdóttir et al. (2022, 371) mukaan järjestöt, joissa tapaa muita ihmisiä, joilla on sama sairaus tai vamma voivat olla tärkeä vertaistuen lähde ja heidän tapaamisensa voi olla itsenä toteuttamiselle tärkeää, sillä se voi luoda voimaantumista, arvostuksen kokemista, tulevaisuususkoa sekä auttaa itsensä hyväksymisessä. (emt. 2022, 371.)

Kaikkien vammaisten ja pitkäaikaissairaiden hyvinvoinnista ei voida tehdä luotettavia yleistyksiä, samoin kuin ei vammattomienkaan ihmisten kohdalla. Huomionarvoista pikemminkin on, että vammaisten ihmisten hyvinvointiin vaikuttavat samat tekijät kuin vammattomien ihmisten hyvinvointiin, mutta erona voi olla poikkeavat olosuhteet vammaisten ja vammattomien henkilöiden välillä. Vammaan tai pitkäaikaissairauteen voi liittyä toiminnallisuuden haasteita, joka luo myös erilaisen lähtökohdan hyvinvoinnin tavoittelulle. Tämän vuoksi erityisesti vammaisten ja pitkäaikaissairaiden hyvinvoinnin kohdalla nousee esiin mahdollisuuksien eriarvoisuus, syrjintä ja syrjäytyminen, itsemäärääminen ja osallisuuden rajoitukset. (Haarni 2006, 10.)

3.3 Vamma tai pitkäaikaissairaus ja nuori aikuisuus elämänvaiheena

Nuori aikuisuus sijoittuu lapsuuden ja aikuisuuden väliseen siirtymävaiheeseen (Koivusilta & Rimpelä 2000, 156). Monesti nuorena aikuisena pidetään alle 30- vuotiaita henkilöitä. Nuori aikuisuus on tapahtumarikas elämänvaihe, jolloin nuoren elämässä tapahtuu paljon muutoksia (Ajasto & Arvio 2012, 262). Vammaisilla ja pitkäaikaissairailta nuorilla on samanlaisia nuoren aikuisen elämänvaiheen muutoksia kuin muillakin nuorilla. Nuoruuteen kuitenkin leimautuu usein ajatus,

jonka mukaan nuorten aikuisten ajatellaan yleisesti nauttivan erityisen hyvästä terveydestä (Kouvusilta & Rimpelä 2000, 159). Pitkäaikaissairailta ja fyysisesti vammaisilla aikuisilla terveydentila voi kuitenkin poiketa yleisistä ajatuksista, joissa nuoret nähdään fyysisesti terveinä. Vammalla tai sairaudella voi myös olla vaikutuksia yleisesti nuoren aikuisen elämänkaareen liittyviin asioihin. Esimerkiksi vuoden 2020 nuorisobarometrissa nuorista, joilla oli jokin pitkäaikaissairaus tai pitkäaikainen terveysongelma 15 % koki sairauden aiheuttavan haittaa jokapäiväiseen elämään paljon tai melko paljon (Eriksson 2020, 145).

Nuoren aikuisuuden alussa täysi-ikäistytään, joka mahdollistaa esimerkiksi ajokortin hankkimisen sekä pääsyn yökerhoihin sekä miehillä ajankohtaiseksi tulee ase- tai siviilipalveluksen suorittaminen (Laitinen & Pietilä 2022, 41–42). Ajokortin saamisella voi olla joillekin nuorille suuri merkitys ja tuoda liikuntavammaiselle nuorelle enimmäistä kertaa elämässä vapauden liikkua miten haluaa. Toisaalta vamma tai sairaus voi olla myös este ajokortin saamiselle, joka luo pettymyksen tunteita sekä erottaa muista vammattomista nuorista. (Laitinen & Pietilä 2022, 42.)

Nuoreen aikuisuuteen tavallisesti kuuluu myös lapsuudenkodista itsenäistyminen omaan asuntoon ja itsenäisen asumisen harjoittelu (Ajasto & Arvio 2012, 262). Itsenäistyminen omaan asuntoon voi tapahtua myöhemmin verrattuna muihin nuoriin, mikäli nuori tarvitsee esimerkiksi paljon tukea vanhemmiltaan päivittäisiin toimintoihin. Ajaston ja Arvion (2012) tutkimuksen mukaan osa pyörätuolia tarvitsevista nuorista aikuisista koki, ettei pärjäisi omassa asunnossa ja joissakin tapauksissa itsenäistymiseen tarvittavia tukitoimia ei ollut palvelujärjestelmästä saatavilla (Ajasto & Arvio 2012, 263). Osa nuorista haluaisikin itsenäistyä omaan asuntoon, mutta myös Ahposen (2008, 114) mukaan joillekin vaikeavammaisille nuorille kotoa vanhemmilta saatava apu on niin tärkeää, ettei itsenäistymistä omaan asuntoon nähdä mahdollisena, vaikka se olisikin toiveissa. Myös vammaisen lapsen vanhemmilla voi olla hyvin erilaisia suhtautumisia nuoren itsenäistymisen ja itsenäistymiseen tukemisen suhteen. Ääripäinä toisistaan voidaan nähdä vanhemmat, jotka eivät näe vammaisuutta lainkaan rajoittavana tekijänä, kun taas toisessa päässä on vanhempia, jotka näkevät nuoren vammaisuuden suurena esteenä pärjäämiselle. (Ahponen 2008, 112.)

Ajankohtaiseksi voi myös tulla ammatinvalinta, opintojen aloitus ja työelämään siirtyminen (Martin 2016, 31). Osa nuorista itsenäistyy opiskeluiden tai töiden perässä myös uusille, vieraille paik-

kakunnille (Laitinen & Pietilä 2022, 39). Vaikeavammaisten opiskelijoiden, jota tarvitsevat opiskelun tueksi tukitoimia, on todettu uupuvan korkeakouluopinnoissa todennäköisemmin. Haasteena on nähty, ettei korkeakouluissa osata välttämättä huomioida tarpeeksi vammaisten opiskelijoiden tarpeita. Vaikeavammaiset opiskelijat saattavat joutua käyttämään suuremman määrän energiaa omien asioiden järjestämiseen sekä tukitoimien saamiseen. Esimerkiksi vammaisen opiskelija saattaa joutua pyytämään luentosalin vaihtamista esteettömään luentosaliin tai kuulovammaisen voi joutua pyytämään luennoitsijoita pitämään erillistä laitetta, jotta ääni kuuluu opiskelijan vastaanottimeen. (Ahponen 2008, 88–89.)

Työuran aloittaminen tuo nuorille enemmän taloudellista vapautta sillä tulot kasvavat ja taloudellinen riippuvuus vanhemmista vähenee. Työn kautta nuori saa onnistumisen kokemuksia sekä ammattitaito ja itsetunto kehittyy. Nuori saa myös uuden sosiaalisen verkoston työyhteisön kautta. (Ilmarinen 2000, 173–175.) Vaikka opinnot ja työelämään siirtyminen liittyvät tiiviisti nuoruuteen, nykyisin yhteiskunnallisessa keskustelussa ja tutkimuksissa on herännyt huolta nuorten ja nuorten aikuisten mielenterveysongelmista, yksinäisyydestä sekä syrjäytymisestä koulutuksesta ja työelämästä (eism. Lehtonen & Kallunki 2013, Vaalavuo ym. 2020, Aaltonen ym. 2019, Ilmarinen 2000).

Aikuistuesssa perhe- ja ystävyyssuhteiden rinnalle voi muodostua vakavia seurustelusuhteita ja myös perheenisäyys tulee monille nuoren aikuisuuden ajanjaksona ajankohtaiseksi (Koivusilta & Rimpelä 2000, 157; Ilmarinen 2000, 173–175.) Ahposen (2008, 134) tutkimuksessa haastateltavat nuoret vaikeavammaiset seurustelivat, haaveilivat seurustelusta ja omien lapsien saamisesta. Samalla kuitenkin vaikeavammaisilla on tilastojen mukaan harvemmin perheenisäystä ja haastattelussa seurustelukumppanin löytäminen koettiin olevan haastavampaa kuin mitä vammattomilla henkilöillä keskimäärin on (Ahponen 2008, 125, 137).

Yhteenvetona voidaan todeta nuoren aikuisuuden olevan tapahtumarikas elämänvaihe, joka voi sisältää monia, pieniä ja suuria muutoksia elämään. Nuori aikuisuus tuo vapautta, mutta myös vastuuta. Jokaisen henkilön elämänkaareen vaikuttavat yksilölliset tekijät, mutta myös yhteiskunnan tarjoamalla vaihtoehtoilla on vaikutusta siihen millaiseksi esimerkiksi nuoren koulutus- ja työelämän polut muodostuvat. Yhteiskunnan tarjoamat palvelut korostuvat erityisesti niiden nuorten elämässä, joilla on jonkinlainen toimintarajoite. (Martin 2016, 191.)

4 TUTKIMUKSEN METODOLOGISET LÄHTÖKOHDAT

4.1 Tutkimustehtävä

Tutkimustehtävänäni on tuoda näkyviin kokemuksia fyysisesti vammaisten ja pitkäaikaissairaiden hyvinvoinnista. Tutkimuksessa halutaan erityisesti selvittää yhteiskunnan ja yhteisöjen roolia hyvinvoinnin muodostumisessa. Tutkimuskysymyksinä ovat *"Millainen on yhteiskunnan ja yhteisöjen rooli hyvinvoinnin osa-alueiden toteutumisessa pitkäaikaissairaiden ja fyysisesti vammaisten nuorten aikuisten kertomuksissa?"* Tarkentavana tutkimuskysymyksenä on *"Millaiset tekijät yhteiskunnassa ja yhteisöissä tukevat hyvinvoinnin ulottuvuuksien toteutumista?"* sekä *"on "Millaiset tekijät yhteiskunnassa ja yhteisöissä estävät hyvinvoinnin ulottuvuuksien toteutumista?"*. Tarkoituksena on saada tietoa siitä millaisten yhteiskunnassa ja yhteisöissä vallitsevien rakenteiden, toiminnan ja asenteiden, tutkimuskohteet ovat kokeneet hyvinvointia tukevaksi sekä toisaalta millaiset ympäristön ja yhteiskunnan ilmiöt asettavat haasteita hyvinvoinnin kokemiselle. Tutkimuksessa hyvinvointia tarkastellaan kokonaisvaltaisesti elintason, yhteisyyden, toiminnan sekä itsensä toteuttamisen kautta.

Tutkimuksessa vammaisuutta ja pitkäaikaissairauksia lähestytään sosiaalisesta näkökulmasta, jonka mukaan ympäristö ja yhteiskunta asettaa haasteita vammaisen henkilön toimimiselle yhteiskunnassa. Tutkimuksessa ei kielletä lääketieteellistä näkökulmaa, sillä esimerkiksi pitkäaikaissairaudet vaativat aina myös lääketieteellistä hoitoa. Tietyt vammat tai sairaudet voivat myös esimerkiksi aiheuttaa kovia, arkea kovasti häiritseviä kipuja (esim. Kattari ym. 2022, 512; Owens 2015, 388), jonka vuoksi olisi myös vähättelevä nähdä yhteiskunnan rakenteet ainoana arkea hankaloittavana asiana. Tässä yhteiskuntatieteellisessä tutkimuksessa kuitenkin kiinnostuksen kohteena on nimenomaan yhteiskunnasta, ja yhteisöissä muodostuvat esteet hyvinvoinnin eri osa-alueille. Lisäksi haluan tuoda myös näkyväksi hyväksi havaittuja yhteiskunnan ja yhteisöjen tarjoamia tukimuotoja tai asenteita, jotka tukevat hyvinvointia.

Hyvinvointi ja elämänlaatu ovat käsitteinä hyvin lähellä toisiaan ja niitä käytetään ajoittain myös toistensa synonyymeinä. Elämänlaatua tarkasteltaessa on kuitenkin usein pyritty selvittämään ei-

aineellisten tekijöiden toteutumista kuten yhteisyssuhteita ja itsensä toteuttamista. Elintaso sisältää kuitenkin tärkeät resurssit, jotka ovat ihmisen perustarpeita. (Hirvilammi 2015, 32.) Tässä tutkimuksessa käytetäänkin yleisesti nimitystä hyvinvointi, sillä teorettinen viitekehys tarkastelee niin aineellista kuin aineetonta hyvinvointia. Allardtin teorian avulla hyvinvointia voidaan käsitellä laajasti ja hyvinvointi ymmärretään moniulotteisena erilaiset elämän osa-alueet huomioivana teorian (Hirvilammi 2015, 32).

Tutkimuksen teemaa hyvin lähellä on myös osallisuuden käsite. Osallisuutta käsitteenä on käytetty hyvin moninaisissa tarkoituksissa. Nivalan ja Ryynäsen (2013, 9) mukaan osallisuuden käsitteelle ei ole olemassa selkeää, yhteisesti ja laajasti hyväksyttyä määritelmää. Osallisuutta on muun muassa määritelty olevan kokemus yhteiskuntaan ja yhteisöihin kuulumisesta, sekä siitä muodostuneen yhteenkuuluvuuden tuomana merkityksellisyyden tunteena (Hämäläinen 2008, 21). Osallisuus ja hyvinvointi ovatkin hyvin lähekkäin toisiaan ja osallisuuden toteutumisen katsotaankin ylläpitävän ja tuovan hyvinvointia. Tässä tutkimuksessa osallisuuden sijaan teorettiseksi lähtökohdaksi valikoitui kuitenkin hyvinvointi sen vuoksi, että voidaan tarkastella hyvinvoinnin kokemuksia juuri neljän toisistaan erilaisen osa-alueen mukaisesti ja täten ymmärtää millainen vaikutus erilaisilla toimilla on kuhunkin hyvinvoinnin osa-alueeseen sekä myös toisaalta havaita erilaisien toimien laajat vaikutukset hyvinvoinnin useampaan osa-alueeseen samanaikaisesti. Allardt (1976) ja myöhemmin Hirvilammi ja Helne (2021) on kehittänyt tämän havainnoimiseen hyvin soveltuvan nelijakoisen hyvinvoinnin teorian elintason, toiminnan, yhteisyssuhteiden ja itsensä toteuttamisen huomioimiseksi.

4.2 Tutkimuksen aineisto

Tutkimuksen aineistona toimii valmis aineisto, joka on saatu Yhteiskuntatieteellisestä tietoaarkistosta Ailasta. Aineistona toimii Lotta Virrankarin keräämä aineisto *”Pitkäaikaissairaiden ja fyysisesti vammaisten nuorten aikuisten vapausmerkitykset 2018”*. Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto on Tampereen yliopiston yhteydessä toimiva erillisyyksikkö. Tietoaarkisto arkistoi ja välittää tutkimusaineistoja tutkimukseen, opetukseen ja opiskeluun tarkoituksena edistää tieteen avoimuutta sekä olemassa olevan tiedon tehokasta tutkimuskäyttöä. Tietoaarkisto toteuttaa FAIR-periaatetta eli aineistot ovat

helposti löydettäviä, saavutettavia ja jatkokäytettäviä. (Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto.) Aineiston on kerännyt Lotta Virrankari Helsingin yliopistosta vuonna 2018. Aineisto on kerätty Lotta Virrankarin tutkimusta *Pitkäaikaissairaiden ja fyysisesti vammaisten nuorten aikuisten vapausmerkitykset 2018* varten. Aineisto koostuu 11 haastattelusta, joiden kohderyhmänä on ollut 18–30-vuotiaat somaattisesti pitkäaikaissairaant ja fyysisesti vammaiset henkilöt. Haastattelut on suoritettu puolistrukturoituina yksilöhaastatteluina. Puolistrukturoidussa eli teema- haastattelussa haastattelu rakentuu ennalta valittujen teemojen ja niihin liittyvien kysymysten johdolla. Haastattelu kuitenkin elää vuorovaikutuksessa ja haastattelussa voidaan tarkentaa ja syventää kysymyksiä perustuen haastateltavan vastauksiin. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 65.) Aineistoa varten ei tarvitse tutkimuslupaa, vaan aineisto on vapaasti ladattavissa ylempiä opinnäytteitä varten.

Tätä tutkimusprosessia aloittaessani minulla oli kiinnostuksen kohteena vammaisuuteen, ja vammaissosiaalityön kytkeytyvät ilmiöt kuten vammaisten henkilöiden osallisuuteen, työhön ja koulutukseen ja arkeen liittyvät teemat. Tutustuin Yhteiskuntatieteellisessä tietoarkistossa oleviin valmiisiin aineistoihin ja perehdyin tarkemmin muutamien aineistojen aineisto-oppaisiin. Virrankarin keräämä aineisto osoittautui aineisto-oppaan perusteella soveltuvan hyvin minua kiinnostavien ilmiöiden tutkimiseen, jonka vuoksi päädyin valitsemaan ja lataamaan kyseisen aineiston. Virrankari on kerännyt aineiston annettujen vapausmerkityksien tutkimiseen. Kaikille vapaasti luettavissa olevan aineiston aineisto-oppaan mukaan, tutkimuksen haastattelukysymyksissä on huomioitu useita teemoja, jotka ovat myös osa hyvinvoinnin tutkimusta eli vapaus, autonomia ja mahdollisuus omien valintojen tekemiseen, sairauden kokemus, työ, opiskelu ja muu toiminta, sosiaaliset suhteet, luovuus sekä merkityksellisyyden kokemukset (Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto 2021). Halusin päästä pro gradu- tutkielmassani tutustumaan vammaisten henkilöiden omiin kokemuksiin ja koen että aineisto vastaa hyvin tutkimustarpeisiini.

Aineiston haastattelut ovat toteutettu yksilöhaastatteluina. Haastattelu on laadullisessa tutkimuksessa käytetty yleinen menetelmä, jonka avulla saadaan tutkittavien oma ääni ja näkökulmat kuuluviin. Fenomenologisessa eli ihmisten kokemuksiin perustuvassa tutkimuksessa haastattelu on hyvä tapa saada tietoa ihmisten omista kokemuksista (Huhtinen & Tuominen 2020, 295). Tarkoituksena on saada haastateltujen henkilöiden ääni ja kokemukset kuuluviin, mutta on tärkeää muistaa, että loppujen lopuksi analyysi on kuitenkin tutkijan puhetta ja tutkijan auki kirjoittamia

havaintoja (Pusa 2020, 99). Oman haastatteluaineiston kerääminen on aikaa vievää, mutta haasteena voi tutkijalle olla myös haastateltavien löytäminen tutkimusta varten. Ilman verkostoja tutkittavaan ryhmään haastateltujen löytäminen voisi olla haastavaa, jonka vuoksi tässä tutkimuksessa on päädytty käyttämään valmista aineistoa. Aineistoon perehdyttyäni tutkittava ilmiö ja tutkimuskysymykset alkoivat muodostumaan. Päädyin valitsemaan tutkittavaksi ilmiöksi hyvinvoinnin kokemukset, jotta aineistoa pääsee käsittelemään monipuolisesti ja tuomaan esille laajasti eri hyvinvoinnin ulottuvuuksista kumpuavia kokemuksia.

Valmista, toisen tutkijan keräämää aineistoa voidaan kutsua myös sekundääriaineistoksi ja sekundääriaineiston pohjalta tehtyä analyysiä voidaan kutsua nimellä sekundaarianalyysi (Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto; Eskola & Suoranta 1998, 86). Sekundääriaineisto antaa mahdollisuuden tehdä uusia tutkimuskysymyksiä valmiina olevalle aineistolle, kuten tässä tutkimuksessa tehdään. Lisäksi sekundääriaineistoa on mahdollista käyttää muun muassa vertailussa uuteen kerättyyn tietoon. Valmista aineistoa valitessa ja käytettäessä on tärkeää arvioida, soveltuuko aineisto omaan tutkimukseen. Jotkut tutkijat ovat esittäneet, ettei sekundääriaineistoa voida käyttää yhtä järkevästi kuin alkuperäinen tutkija, jolla on paljon näkymätöntä tietoa sekä taustatietoa. Niin sanotun ”paikan päällä olemisen” puuttuminen tutkimuksessa voi hankaloittaa sekundääriaineiston käyttöä, mutta ei kuitenkaan estä sitä. Kuitenkin esimerkiksi isoissa tutkimuksissa saatetaan käyttää useita muita tutkijoita keräämään aineistoa ja päätutkija saattaa kirjoittaa tutkimuksen analyysin osallistumatta haastatteluihin. Tällöin luotetaan muiden ihmisten dokumentointiin ja taitoihin. (Corti & Thompson 2004,12, 18.)

4.3 Aineiston analysointimenetelmät

Laadullinen tutkimus koostuu useista eri vaiheista. Tutkimusprosessi alkaa tutkimusaiheen valinnasta ja päättyy tulosten raportointiin sekä tulosten luotettavuuden arviointiin. Tutkimuksen vaiheet eivät kuitenkaan aina etene täsmällisesti järjestyksessä sillä laadullinen tutkimus antaa mahdollisuuden joustaa tutkimuksen eri vaiheissa. (Juuti & Pusa 2020a, 11–12.) Myös tässä tutkimuksessa tutkimuksen vaiheet eivät edennet täysin järjestyksessä, sillä tutkimus alkoi kiinnostavan

teeman valitsemisella, jonka jälkeen hankinkin jo teemaan sopivan aineiston Yhteiskuntatieteellisestä tietoarkistosta. Sopivalta vaikuttavan aineiston löydyttyä tutustuin aineistoon hieman, jonka jälkeen tutkimuksen tavoitteet ja tutkimuskysymys alkoi muodostua. Tämän jälkeen aloin tarkemmin muodostamaan tutkimuksen teoreettista viitekehystä ja miettimään tutkimuksen menetelmällisiä valintoja. Analyysia tehdessäni päädyin vielä tarkentamaan tutkimuskysymyksiä ja tavoitteita, joka on myös tyypillistä laadulliselle tutkimukselle, jossa tutkimuksen edetessä voidaan löytää uusia näkökulmia ja muuttaa aiemmin tehtyjä valintoja. (Juuti & Pusa 2020a, 11–12.)

Tässä tutkimuksessa aineistoa analysoidaan laadullisen teoriasidonnaisen sisällönanalyysin avulla. Laadulliselle tutkimukselle on tyypillistä keskittyä tarkastelemaan ilmiötä tutkimuksen kohteena olevien henkilöiden näkökulmasta eli heidän kokemuksista, ajatuksista, tunteista ja annetuista merkityksistä (Juuti & Pusa 2020a, 9). Laadullinen tutkimus on luonteeltaan ymmärtävää ja sen käyttö on yleistä etenkin ihmistieteellisessä tutkimuksessa. Ihmistieteellisessä tutkimuksessa voidaan käyttää myös määrällisiä tutkimusmenetelmiä tai yhdistää tutkimuksessa sekä laadullinen että määrällinen tutkimusote. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 54.) Tämä tutkimuksen kohdalla tutkimus päädyttiin suorittamaan laadullisin menetelmin, sillä tutkimuksen tavoite kohdistuu ihmisten omiin käsityksiin ja subjektiivisiin kokemuksiin, joita halutaan tuoda esiin.

Laadullisessa tutkimuksessa ei keskitytä löytämään absoluuttista totuutta siitä, kuinka paljon ilmiötä esiintyy, vaan pikemmin keskitytään tuomaan esiin erilaisia näkökulmia. Laadullisen tutkimuksen tavoitteet ovat kuvailevia. (Pusa & Juuti 2020c, 73–74.) Kuten tässäkin tutkimuksessa analyysin kohteena ja tutkimuksen tavoitteena on haastateltavien subjektiiviset kokemukset, joita ei pyritä yleistämään tai saamaan toistettaviksi, vaan analyysin tavoitteena on kuvailla, tulkita ja lisätä ymmärrystä tutkimuskohteiden omista kokemuksista. Ihmisten kokemuksiin perustuvaa tutkimusta nimitetään fenomenologiaksi. Fenomenologisessa tutkimuksessa pyritään selvittämään kuinka ihmiset kokevat ilmiöt, joiden sisällä elävät ja kuvata kokemukset juuri niin kuin tutkittavat itse kuvaavat. (Juuti & Pusa 2020a, 10; Huhtinen & Tuominen 2020, 295.) Fenomenologisessa tutkimuksessa pyritään nostamaan näkyväksi sellaiset kokemukset, jotka ovat ihmisten tottumuksen vuoksi häivyttäneet huomaamattomiksi taikka itsestään selviksi (Tuomi & Sarajärvi 2018, 31).

Alasuutarin (2012, 32) mukaan laadullinen analyysi koostuu kahdesta vaiheesta, eli havaintojen pelkistämisestä ja arvoituksen ratkaisemisesta. Havaintojen pelkistämällä tarkoitetaan, että aineistoa katsotaan tietystä, valitusta metodologisesta näkökulmasta. Laadullinen tutkimus edustaa usein konstruktionismia, jossa on omaksuttu näkemys, jonka mukaan tieto on tulkitsijasta riippuvaista. Sosiaalinen todellisuus on jatkuvasti muotoutuvaa, jota tuotetaan ja uusinnetaan puheen avulla. (Kekäle & Pusa 2020, 44.) Tutkimusaineistoa voidaan pitää tutkijan ja tutkimuskohteen välillä olevana kappaleena, jonka pohjalta todellisuutta tutkitaan. Aineisto on haastateltavien tuottamaa puhetta todellisuudesta. (Juuti & Pusa 2020c, 73.) Tutkimuksen epistemologisten lähtökohtien mukaan tutkimuksen tuottama tieto voidaan jakaa objektiiviseen ja subjektiiviseen tietoon (Juuti & Pusa 2020b, 33). Tässä tutkimuksessa keskitytään subjektiiviseen ja kokemukselliseen tietoon. Tutkimus on voitu jakaa myös positivismiin ja antipositivismiin, jossa jaottelussa tämä tutkimus nojautuu antipositivistiseen epistemologiseen oletukseen, jonka mukaan tieto on ihmisillä, jonka vuoksi myös tieto tulee etsiä suoraan heiltä. (Juuti & Pusa 2020b, 33.)

Sisällönanalyysissä keskitytään siihen millaisista aiheista, asioista tai teemoista aineisto kertoo. Sisällönanalyysin tavoite on luoda selkeä kuvaus tutkitusta aiheesta. Aineistoa analysoidessa aineistosta etsitään vain tutkimuksen teoreettisen viitekehyksen kannalta olennaisia löydöksiä. Aluksi aineistosta löytyy lukuisia erilaisia, toisistaan irrallisia havaintoja, jotka liittyvät tavalla tai toisella tutkimuksen teoreettiseen viitekehykseen. Seuraavassa vaiheessa havaintoja yhdistellään suuremmiksi ja yhtenäisiksi kokonaisuuksiksi. (Alasuutari 2012, 32.) Tässä tutkimuksessa havaintoja on yhdistelty teemoittelun avulla. Teemoittelun avulla sisällössä esiintyviä merkityksiä voidaan yhdistellä erilaisiksi teemoiksi. Teemoittelussa aineistoa järjestetään ja ryhmitellään erilaisiin aihepiireihin eli teemoihin ja siinä keskiössä on mitä kustakin teemasta on aineistossa kerrottu. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 79.) Muodostettu teema voidaan jakaa myös alateemoihin. Teemat eivät välttämättä ole toisiaan poissulkevia vaan teemoiteltu koodi voi olla soveltuva myös useamman teeman alle. (Graneheim & Lundman 2003, 107.) Sisällönanalyysi on saanut osakseen myös kritiikkiä, sillä osa kritisoiijista on katsonut sisällönanalyysissä esitettyjen tuloksien olevan tosiasiasa aineiston järjestämistä uudelleen (Tuomi & Sarajärvi 2018, 87).

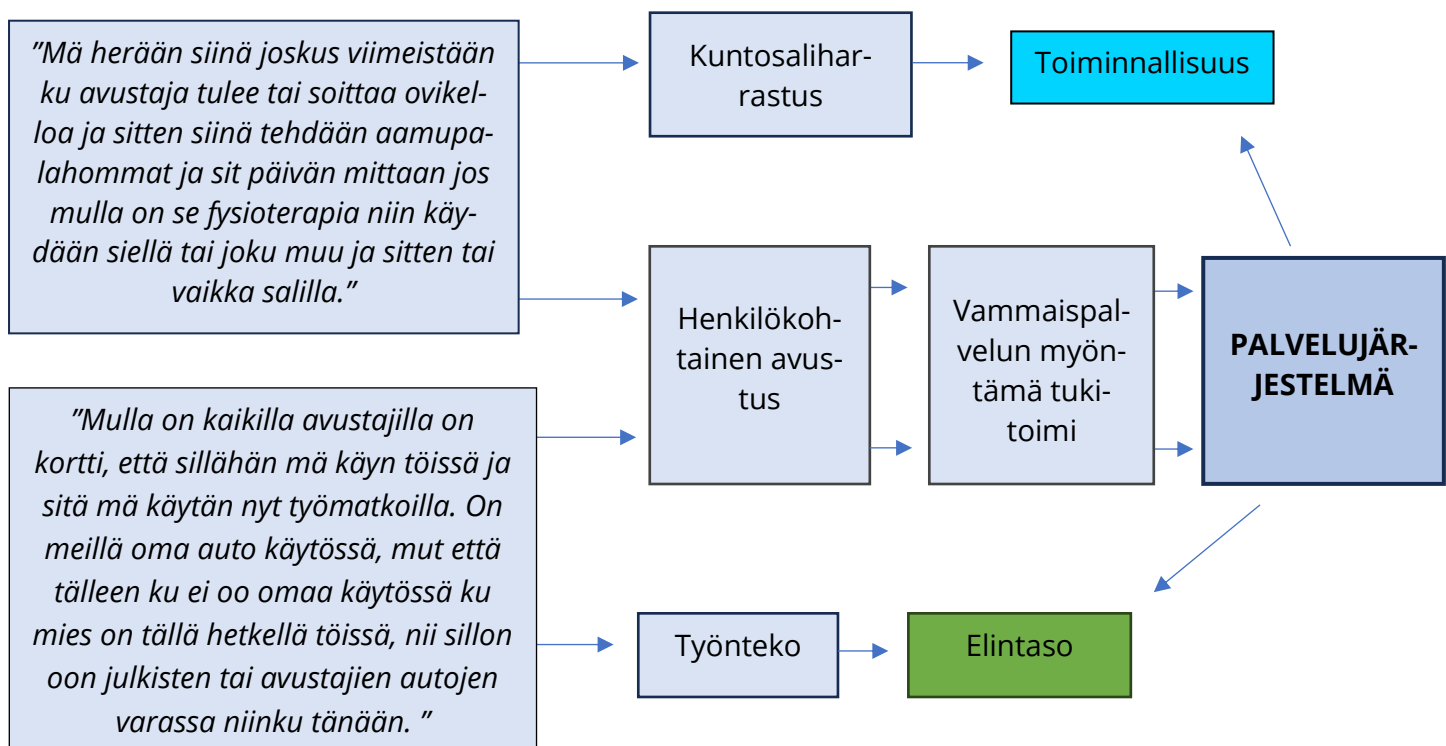
Aloitin analyysin ja teemoittelun tekemisen lukemalla huolellisesti haastatteluaineistoa. Ensimmäisenä etsin haastatteluaineistoista hyvinvoinnin ulottuvuuksien osatekijöitä eli lainauksia,

joissa puhuttiin elintason, toiminnallisuuteen, yhteisyyssuhteisiin tai itsensä toteuttamiseen liitettävistä seikoista kuten muun muassa koulutuksesta, työstä, asumisesta, terveydestä, harrastuksista, ystävyyssuhteista tai arvokkuuden kokemisesta. Värjäsin jokaiseen hyvinvoinnin osa-alueeseen sopivat lainaukset omalla värillään. Joissakin lainauksissa ilmeni elementtejä useammasta osa-alueesta samaan aikaan, jolloin alleviivasin sitaatin useammalla eri värillä. Lisäsin eriväreillä alleviivatut sitaatit uudelle Word-välilehdelle kunkin hyvinvoinnin ulottuvuuden mukaan. Lajittelin myös jo tässä vaiheessa erikseen esimerkiksi elintason osalla työstä ja terveydenhuollosta kertovat sitaatit omien alaotsikoiden alle.

Kun olin saanut käytyä koko aineiston läpi ja yhdistettyä sitaatit eri hyvinvoinnin ulottuvuuksiin, aloin etsimään jokaisen hyvinvoinnin ulottuvuuden alle poimituista sitaateista millainen yhteisöistä tai yhteiskunnasta johtuva tekijä vaikuttaa kyseisen ulottuvuuden toteutumiseen kussakin sitaatissa. Aloin yhdistämään näitä yhteiskunnan ja yhteisöjen tuomia vaikutuksia omalle Word-tiedostolleen. Yhdistin samaa aihepiiriä koskevat sitaatit allekkain omien otsikkojensa alle, jonka myötä alkoi muodostumaan pienempiä alateemoja kuten terveydenhuolto, esteettömyys, perhesuhteet, koulunkäynti ja kiusaamisen kokemukset. Kunkin alateeman alle tuli sitaatteja useammilta eri hyvinvoinnin ulottuvuuksilta. Kaikki sitaatit olivat yhä alleviivattu eri väreillä sen mukaan mitä hyvinvoinnin ulottuvuutta sitaatti koski. Aluksi pieniä alateemoja tuli paljon, jonka vuoksi lähdin yhdistelemään esimerkiksi perheen, sukulaissuhteiden ja järjestötoiminnan teemoja yhä suuremmaksi kokonaisuudeksi, jonka nimesin vapaa-ajan yhteisöiksi. Lopulta pääteemoja oli muodostunut kolme eli palvelujärjestelmä, asenteet ja syrjintä sekä vapaa-ajan yhteisöt. Lisäksi teemat sisälsivät pienempiä alateemoja. Kun kaikki aineistosta nostetut sitaatit olivat teemoiteltu, lähdin kirjoittamaan tehtyä analyysiä tuloslukuksi.

Seuraavassa kuviossa (kuvio 1.) esitän analyysiäni koskevan esimerkin ja havainnollistan, kuinka olen toteuttanut teemoittelun. Esimerkissä kahdesta eri sitaatissa voidaan tunnistaa kaksi eri hyvinvoinnin osa-aluetta eli toiminnallisuus ja elintaso, mutta niitä edistää yhteinen alateema eli vammaispalveluiden myöntämät tukitoimet. Ensimmäisessä sitaatista on ensin tunnistettu kuntosaliharrastus, joka on mieluista vapaa-ajantoimintaa ja täten osa toiminnallisuuden ulottuvuutta. Tämän jälkeen sitaatista on tunnistettu, että henkilökohtainen avustus tukee kuntosalilla käyntiä.

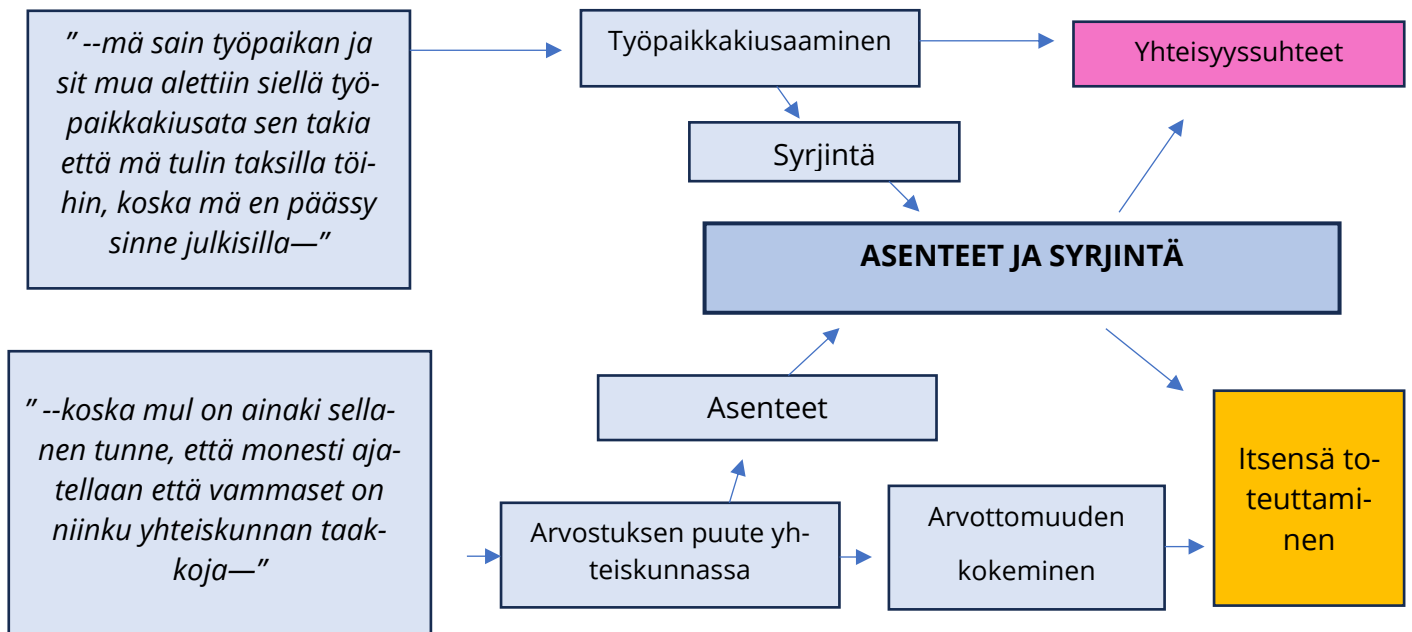
Henkilökohtainen avustus on laajennettu osaksi vammaispalveluiden myöntämiä tukitoimia ja tämän jälkeen vielä osaksi laajempaa palvelujärjestelmän kokonaisuutta. Toisessa sitaatissa on puolestaan ensin tunnistettu työnteko, joka on osa elintasoja. Tämän jälkeen sitaatista on tunnistettu, että henkilökohtainen apu on ollut tukena työmatkoissa. Kyseinen löydös yhdistettiin myös vammaispalveluiden myöntämiin tukitoimiin ja siitä yhä suurempaan teemaan eli palvelujärjestelmään. Tämän avulla pystyttiin myös luomaan tuloksia, joissa ilmenee, että henkilökohtaisella avulla on merkitystä useampaan kuin vain yhteen hyvinvoinnin osa-alueeseen.



Kuvio 1. Esimerkki palvelujärjestelmä teeman muodostumisesta analyysissä

Seuraavassa kuviossa (kuvio 2.) on havainnollistettu lisää teemojen muodostumista. Kuvion 2. esimerkissä ensimmäinen sitaatti kertoo työpaikkakiusaamisesta, joka on haitallista hyvinvoinnin osa-alueista yhteisyysuhteille. Työpaikkakiusaaminen on teemoiteltu ensin syrjinnäksi ja myöhemmin vielä yhdistetty teemaksi nimeltä asenteet ja syrjintä. Alemmassa sitaatissa haastateltava kertoo kokevansa, että vammaisia henkilöitä pidetään yhteiskunnan taakkoina. Se viestii arvostuksen puutteesta ja täten arvottomuuden kokemuksista, jotka ovat haitallisia hyvinvoinnissa itsensä toteuttamiselle. Arvostuksen puute on ensin teemoiteltu asenteiksi ja tämän jälkeen yhdistetty

ylemmän sitaatin kanssa yhteiseen "Asenteet ja syrjintä" teemaan. Tässä esimerkissä näkyy kuinka asenteet ja syrjintä vaikuttavat muun muassa yhteisyydenkokemuksiin sekä itsensä toteuttamiseen.



Kuvio 2. Esimerkki asenteet ja syrjintä teeman muodostumisesta analyysissä

Myös kaikki muut analyysin tulokset teemoiteltiin saman kaavan mukaisesti, eli ensin etsittiin teoriapohjan avulla asioita, jotka viittasivat johonkin hyvinvoinnin neljästä ulottuvuudesta. Tämän jälkeen vastauksesta etsittiin mikä yhteiskunnallinen tai yhteisöihin liittyvä asia haastatellun kertomuksessa vaikutti kyseisen hyvinvoinnin osa-alueen toteutumiseen. Tässä vaiheessa myös osa aineistosta poimituista sitaateista tippui pois, jos huomattiin ettei hyvinvoinnin osa-alueen toteutumisen taustalla ollutkaan mikään yhteiskunnasta tai yhteisöistä lähtevä tekijä.

4.4 Tutkimuseettiset kysymykset

Tutkimusta tehdessä on tärkeää huomioida tutkimuksen tekemisen eettiset periaatteet. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan mukaan ihmistieteellisessä tutkimuksessa eettisten periaatteiden keskiössä on tutkittavien ihmisarvon, yksityisyyden ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen. Tutkimus ei saa myöskään aiheuttaa tutkittaville merkittäviä vahinkoja tai haittoja. (Kohonen ym.

2019, 7.) Tutkimuseettinen pohdinta lähtee käyntiin jo heti tutkimusaihetta valittaessa. Tutkimuskysymyksen valinnassa tutkijan on tärkeä pohtia tekemiensä valintojensa eettisyyttä, kuten miksi kyseinen tutkimusaihe valikoituu ja miksi tutkimukseen ryhdytään. (Tuomi & Sarajarvi 2018, 114.)

Tämä tutkimusaihe on valikoitunut siten, että olen aiemmilla kursseilla törmännyt vammaisuuden sosiaaliseen malliin ja halusin tutkimuksellani tutustua sekä tuoda esiin millaisia vaikutuksia ympäröivällä yhteiskunnalla ja yhteisöillä voi olla vammaisten henkilöiden ja myös pitkäaikaissairaiden hyvinvointiin. Alussa tutkimuskysymystä valitessani pohdin kuitenkin, onko tutkimusaihe eettinen, mikäli tutkimuskysymys viittaa siihen oletukseen, että vammaisten tai pitkäaikaissairaiden hyvinvointi olisi jollakin tavalla muita heikompaa. Päädyin kuitenkin pitämään tutkimusaiheen sillä oletuksena ei ole, että vammaiset tai pitkäaikaissairaavat henkilöt voisivat keskimäärin huonommin, vaan tarkoitus on tuoda esiin sosiaalisen mallin mukaisesti niitä tekijöitä esiin, joilla voi olla vaikutusta eri hyvinvoinnin osa-alueisiin. Näiden tekijöiden tunnistaminen ja esiin tuominen on tärkeää, ja on tärkeää, että niitä tuo esiin myös muut ihmiset kuin he joita asia itseään koskettaa.

Osana yksityisyyden kunnioittamista on tärkeää suojella tutkittavien anonymiteettia myös valmiissa aineistossa (Corti & Thompson 2004, 17). Valmista aineistoa käyttäessäni kaikki haastatteluihin osallistuneet henkilöt ovat minulle anonyymejä, mutta on myös tärkeää, ettei muiden henkilöiden ole mahdollista tunnistaa haastatteluun osallistuneita henkilöitä tutkimustekstin pohjalta. Ladatusta valmiista aineistosta oli jo valmiiksi poistettu merkittävät tunnistetiedot kuten haastateltavien nimet, asuinseudungit tai selkeät iät. Lisäksi haastateltavien koulutus tai ammattialoja ei mainittu, vaan esimerkiksi koulutukseen viitattiin vain toisen asteen ammattiopintojen tai lukion kautta. Jokaisen haastattelun taustatiedoissa oli mainittu haastatellun sukupuoli, mutta tässä tutkimuksessa ei ole huomioitu sukupuolen vaikutusta kokemuksiin, sillä sen ei katsota olevan tutkimuskysymyksen kannalta olennaista ja samalla suojellaan myös haastateltavien anonymiteettiä. Haastateltavien suojelemiseksi haastatelluilla olevia sairauksia tai vammoja ei ole myöskään suoraan luetteloitu, sillä joillakin haastateltavilla oli oman kuvailun mukaan hyvin harvinainen vamma tai sairaus, joka lisää mahdollisuutta haastatellun tunnistamiseen. Haastatteluaineisto on säilytetty tietokoneella salasanan takana, eikä kenelläkään muulla ole ollut pääsyä aineistoon. Aineisto hävitetään tietokoneelta asianmukaisesti heti tutkimuksen valmistuttua.

Tutkimusaineistojen avaaminen jatkokäyttöön voidaan nähdä tapana toteuttaa tieteen avoimuutta, joka on tärkeä osa tutkimuseettisiä periaatteita (Kohonen ym. 2019, 13). Kuitenkin jotkut tutkijat ovat kritisoineet laadullisten aineistojen arkistointia eettisesti kyseenalaisena, sillä tutkittavien voidaan katsoa olevan tällöin kykenemättömyydestä säädettyä yksityisyyttä ja kertomiaan asioita laadullisessa haastattelutilanteessa. Tutkimusaineistojen avoimuutta on myös puollettu sillä on todettu, että monet tutkimuksiinkin osallistuvat henkilöt säätelevät mitä kertovat haastattelutilanteessa, eivätkä kerro sellaisia arkaluontoisia tietoja, joita ei halua mukaan tutkimukseen. Tutkittavilla on monenlaisia syitä, jonka vuoksi he haluavat osallistua tutkimuksiin haastateltaviksi. Erilaisia syitä ovat muun muassa mahdollisuus vaikuttaa tutkimuksen kautta, kertoa tavallisen ihmisen kokemuksia tai kokeilla jotain uutta. Monet tutkittavat suhtautuvatkin täten myös myönteisesti haastatteluaineistojen arkistointiin ja jatkotutkimuksiin, sillä sen kautta he voivat yhä kattavammin edistää heille tärkeän aiheen tieteellistä tutkimusta. (Kuula & Tiitinen 376, 378–379.)

Tutkimukseen osallistumien tulee olla täysin vapaaehtoista ja osallistuminen tulee olla mahdollista keskeyttää milloin tahansa (Kohonen ym. 2019, 8). Tutkittavilla on myös oikeus tietää, kun heitä tutkitaan ja heillä on oikeus saada tietoa tutkimuksen luonteesta (Ryen 2004, 4). Valmiin aineiston käyttöön on liittynyt kohdallani eettistä pohdintaa siten, onko eettistä käyttää valmista aineistoa, sillä haastateltavat eivät tiedä millaiseen tutkimukseen heiltä kerättyä haastatteluaineistoa tällä hetkellä käytetään, eivätkä täten saa tietoa tutkimuksen luonteesta tutkimuksen teko vaiheessa. Valmiin aineiston käytön eettisyyttä vahvistaa se, että haastateltavat ovat alkuperäiseen tutkimukseen osallistuessaan allekirjoittaneet suostumuksensa tutkimusaineiston tallentamiseksi Tietoarkistoon sekä aineiston jatkokäyttöön.

5 YHTEISKUNNAN JA YHTEISÖJEN MERKITYS PITKÄAIKAISSAIRAIDEN JA FYYSISESTI VAMMAISTEN HYVINVOINNIN MUODOSTUMISESSA

5.1 Palvelujärjestelmän vaikutus hyvinvointiin pitkäaikaissairaiden ja fyysisesti vammaisten näkökulmasta

Tässä alaluvussa yhteiskunnan palvelujärjestelmä käsitetään laajana-kokoanisuuksena, joka sisältää sosiaali- ja terveyspalvelut, koulutusta ja työtä tukevat toimet sekä yhteiskunnan tarjoaman taloudellisen tuen. Haastatteluaineiston perusteella näillä areenoilla esiintyy niin hyvinvointia tukevia kuin estäviäkin tekijöitä, joilla on omalla tavallaan vaikutusta jokaiseen hyvinvoinnin osaluueeseen.

5.1.1 Sosiaali- ja terveyspalvelut

Toimivat terveyspalvelut ovat tärkeä osa ihmisten terveyden ylläpitoa ja edistämistä. Terveydentila on yksi elintason mittareista hyvinvointia tutkittaessa. Tässä tutkimuksessa tarkoitus ei ole kuitenkaan mitata haastateltavien terveyttä vaan pikemminkin tuoda esiin heidän kokemuksiaan yhteiskunnan tuottamasta terveyden hoidosta vammaan tai sairauteen liittyen. Laadukkaalla terveydenhuollolla on myös positiivinen vaikutus hyvinvointiin. Etenkin pitkäaikaissairailla on jokin terveyteen vaikuttava, säännöllistä terveydenhuollon seurantaan vaativa sairaus, jonka vuoksi haastateltavilla on omakohtaista kokemusta terveyspalveluista.

Haastatelluista noin puolet toi esiin kokeneensa saaneensa hyvää palvelua terveydenhuollossa. Laadukas hoito ja miellyttävä henkilökunta on edistänyt paitsi terveyttä, mutta myös luottamusta muihin ihmisiin ja täten vaikuttanut positiivisesti myös yhteisyyden kokemiseen. Lisäksi teknologian kehittyminen on tuonut terveydenhuoltoon ja terveydenhuollon asiakkaille uusia laitteita, jotka helpottavat sairauden hoitoa tai seuraamista. Uuden teknologian kuvattiin luovan helpotusta arkeen ja edistävän myös vapauden kokemista arjessa. Haitalliseksi terveyden kannalta koettiin pitkät jonotusajat julkisen terveydenhuollon palveluihin. Esimerkiksi yksi haastateltavista

kertoi odottaneensa kolme vuotta pääsyä kipupoliklinikalle. Toinen haastateltava kertoi joutuneensa odottamaan pitkään leikkaukseen pääsemistä. Haastateltavista kolme puhui myös hoitohenkilökunnan ja etenkin lääkäreiden vaihtuvuudesta. Kaksi haastateltavista toi esiin hoitohenkilökunnan ja etenkin lääkäreiden vaihtuvuuden hankaloittavan asiointia terveydenhuollossa. Yksi haastatelluista kuvasi että, tuttu lääkäri tuntee potilaan ja sairauden, jolloin ymmärrystä potilaan tilanteeseen ja sairauteen on enemmän. Tutulta lääkäriltä koettiin saatavan parempaa hoitoa, jolla on positiivinen vaikutus terveyteen.

"--ku itte tietää mikä oikeesti siihen omaan sairauteen auttaa mutta sitte kuitenkin emmä voi kävellä lääkärin ylitte, et sitte se tuo vähä hankaluuksia, et sitte lääkärit aina sanoo et joojoo, kyllä se tosta helpottaa nyt ku sait tonne piikin, ni se helpottaa koko kroppaan. Ku se todellisuudessa ei oikeesti mee niin, nii sitte ne tuottaa välillä hankaluuksia. Mut sitte ku on se tuttu reumalääkäri, joka tietää millane se sairaus on ja mite se etenee ja näi nii sitten sen kans on paljo helpompaa." -H4

Toinen haastateltava kuvasi haasteena olevan, ettei uusi lääkäri tunne sairauden taustoja ja koki sairauden seurantaan liittyvät käynnit turhina. Haastateltava kertoi toivovansa, että hoidon laadun edistämiseksi uusi lääkäri tutustuisi aiempiin kirjauksiin.

"On ne varmasti niinku ammattitaitosia lääkäreitä, emmä sitä sano mutta ja ei ne epäystävällisiä yleensä oo mut se on ehkä se, et ku ne on kontrolleja vuoden tai puolen vuoden välein ja sitte siellä on joka kerta eri lääkäri eikä ne tiedä jotenki taustoja ja sitte ne on tavallaan aika turhia käyntejä, koska siinä vaan käydään ne, jotain asioita läpi ja jos nyt olis mielen päällä jotain niinku vaikeita kysymyksiä nii ei niitä eh-tis tai pystyis siinä kysymään." -H9

Yksi haastateltava kertoi lääkärin vaihtuneen usein ja toivoi pysyvyyttä, mutta ymmärsi sen olevan terveydenhuollossa haastavaa.

" Toki se sairaanhoitaja, kenen luona aina ensin käy, se on pysyny samana kai muistaakseni, mutta että muuten on sitte aina vaihtunu se lääkäri, vaikka toki kyllähän se ois kiva, jos ois vaikka oma lääkäri mutta semmosen saaminen ei taida olla ihan helppo juttu. " H2

Haastateltava muisteli sairaanhoitajan kuitenkin pysyneen aina samana ja kertoi edellä olevaa lainausta myöhemmissä virkkeissä pitävänsä sitä tärkeänä. Lääkärien vaihtuvuudesta huolimatta haastateltava piti myös tärkeänä mahdollisuutta päästä keskustelemaan lääketieteen ammattilaisen kanssa sairaudestaan ja oli tyytyväinen saamaansa sairauden hoitoon.

Haasteena voi olla myös terveydenhuollon palveluiden päällekkäisyys. Eräs haastatteluun osallistuneista kuvasi sairauden oireita hoidettaessa käyneensä terveystieteiden keskuksessa, yksityislääkärillä sekä Ylioppilaiden terveydenhoitosäätiöllä. Haasteena haastateltava kuvasi päällekkäisissä palveluissa olevan, ettei ole aina tietoinen kuka on vastuussa sairauden seurannasta. Lisäksi erilaiset potilastietojärjestelmät hankaloittavat tiedon kulkua. Eri palveluita käyttäessä haastateltava on asioinut useilla eri lääkäreillä, joilla on ollut erilaisia näkemyksiä sairauteen vaikuttavista seikoista.

"Joo ja sit kyllä niinku tavallaan lääkäreillä on ollu tosi erilaisii kommentteja sit vaikka jostain niinku, no ihan jostain lääkkeestäki ja sit muutenki vaikka jostain liikunnasta ja ruokavaliosta ja elämäntavoista, et mitkä kaikki voi vaikuttaa et sitte tuntuu et se on aika sellain hajanainen kuva." H8

Aineistossa esiintyi myös kokemuksia siitä, että terveydenhoidossa pitkäaikaissairautta hoidetaan suppeasti. Haastateltavat toivat esiin, ettei sairauden moninaisuutta aina osata huomioida terveydenhuollossa. Joillakin haastateltavista pitkäaikaissairaus on vaikuttanut myös psyykkiseen vointiin, ja haastatteluissa toivottiin, että terveydenhuollossa huomioitaisiin enemmän ihmistä kokonaisuutena ja nähtäisi psyykinen terveys yhtä tärkeänä osana sairauden hoitoa.

"--ehkä liikaa katotaan sitä hoitoa vaan ettei mietitä sitä ihmistä, et se on enemmän vaan sitä lääkkeit, lääkkeit." -H7

Eräs osallistujista toivoi, että sairaalassa olisi moniammatillinen työryhmä yhden lääkärin sijaan, jotta ihminen tulisi kokonaisvaltaisesti huomioiduksi. Yksi haastateltavista kertoi hyödyntäneensä sairaalan sosiaalityöntekijää sairauden sosiaalisten vaikutusten selvittelyyn. Terveyssofiaalityö oli koettu hyödylliseksi taloudellisen tilanteen ja taloudellisten etuuksien selvittämisen kanssa. Haasteena erään haastateltavan mukaan saattoi kuitenkin olla, ettei terveydenhuollon ammattilaisilta saatu välttämättä tietoa mahdollisuuksista myös sosiaaliseen tukeen. Eräs haastateltavista toivoikin, että terveydenhuollosta saisi enemmän tietoa myös erilaisista järjestöistä, joista voisi saada

sosiaalista tukea. Myös muut yhteiskunnan järjestämät terveyttä tukevat palvelut kuten fysioterapia, kuntoutus sekä psykoterapia olo koettu tärkeiksi tueksi vamman tai sairauden ja terveyden edistämisen suhteen. Eräs haastateltava kuvasi terapian olleen tärkeä väline sairauden ja samalla myös oman itsensä hyväksyminen kannalta.

Terveyssosiaalityön lisäksi sosiaalipalveluista vammaissosiaalityö sekä vammaissosiaalityön myöntämät tukitoimet näyttäytyivät tärkeänä hyvinvoinnin ulottuvuuksia tukevana toimena, etenkin fyysisen vamman omistavilla haastateltavilla. Avun saamisen kuvattiin tuovan elämään merkittävyyden kokemusta ja edistävän täten itsensä toteuttamista osana hyvinvointia. Kuitenkin eri kunnissa koettiin olevan eroja avun järjestämisessä, ja ehdot palveluiden tai tuen myöntämiseen vaihtelivat. Varakkaassa kunnassa koettiin olevan myös laadukkaammat vammaispalvelut, joka oli eräällä haastateltavalla vaikuttanutkin myös asuinpaikan valintaan. Merkittävin vammaispalveluiden myöntämä tuki oli henkilökohtainen avustus, joka oli suuressa roolissa arjen sujuvuudessa. Haastatelluista neljä mainitsi heillä olevan henkilökohtainen avustaja/avustajia. Avustaja auttoi kaikenlaisissa mahdollisissa arjen asioissa, joita avustettava ei itse vamman tai sairauden vuoksi kyennyt tekemään. Avustaja on tärkeässä roolissa hyvinvoinnille tärkeän toiminnan mahdollistamisessa. Haastateltavat suunnittelivat avustajavuorot sen mukaan mitä he halusivat tehdä. Osana mieleistä tekemistä ovat muun muassa harrastukset ja avustaja saattoi säännöllisesti auttaa harrastuksessa käymisenä. Välillä mieleisen vapaa-ajan tekemisen toteuttamiselle aiheutui kuitenkin haasteita, sillä avustaja ei pääse kaikkiin vapaa-ajan tapahtumiin ilmaiseksi, jolloin avustajaa tarvitseva henkilö voi joutua maksamaan aktiviteetistä kaksin kertaisten hinnan.

Avustajilla oli myös tärkeä rooli yhteisyysuhteiden ylläpitämisessä, sillä avustaja saattoi auttaa esimerkiksi matkoissa ystävien luo tai avustaa muuten ystävien kanssa vietetyillä vapaa-ajan aktiviteeteillä. Yhden haastateltavan kokemuksen mukaan, hänen ollessa nuorempi vammaispalveluissa on ajateltu sisarusten tai perheen jäsenten toimivan avustajina. Haastateltava toi kuitenkin esiin, että vammaiselle lapselle ja nuorelle on haittaa siitä, että oma vanhempi olisi mukana kaikessa toiminnassa ja esimerkiksi ystäviä tapaamassa, sillä muilla lapsilla ja nuorilla ei ole oma vanhempi mukana. Tällöin vammaisen nuori on erilaisessa asemassa sosiaalisissa suhteissa verrattuna muihin nuoriin.

"-- varsinkin lapsena toi korostuu, koska jos miettii vaikka 12-vuotiasta lasta, nii 12-vuotias menee itsenäisesti sen kavereiden kans vaik harrastuksiin tai kaverisynttäreille, mut vammanen lapsi ei voi mennä vaan se tarvii apua ja sitten jos on vammanen lapsi, nii oletetaan että vanhempi auttaa, mut ei se 12-vuotias välttämättä halua sitä vanhempaa ja itse asiassa on tosi tosi huono sille vammasselle lapselle tulevaisuuden kannalta, jos sen äiti on aina sen mukana, se on niinku ehkä suurin uhka mitä vammassella lapsella on niinku tulevaisuuttaan kohti, se että äiti auttaa aina kaikessa. " H6

Ulkopuolisen henkilökohtaisen avustajan koettiin olevan parempi vaihtoehto ja nuorelle ihmiselle on myös erittäin tärkeää hyvät henkilökemiat avustajan kanssa sekä mahdollisuus päästä osallistumaan oman avustajan valintaan. Mahdollisuus valita oma henkilökohtainen avustaja toi myös vapauden tunnetta, mutta toisaalta työnantajana toimiminen myös vastuuta.

Yksi haastatteluun osallistuneista mainitsi käyvänsä töissä henkilökohtaisten avustajien kyytien avulla, joka edisti hyvinvoinnin toteutumista elintason osalta. Lisäksi vammaispalveluissa myönnetyt taksimatkat tukivat työssäkäyntiä. Toinen mainittu elintaso edistävä vammaispalveluiden tukitoimi oli myönnettävät asunnon muutostyöt. Asunnon muutostöillä tuetaan vaikeavammaisen henkilön mahdollisuutta asua ja suoriutua arjesta omassa kodissaan. Asunnon muutostyöt mahdollistivat asumisen omassa kodissa vammasta huolimatta. Kuitenkin yksi haastateltavista kertoi muutostöiden myöntöperiaatteiden aiheuttavan myös stressiä, mikäli toiveena on muutto uuteen asuntoon tai oman asunnon ostaminen, sillä muutostöiden myöntämiseksi muuton tulee olla perusteltu. Myös vammaispalveluiden myöntämään henkilökohtaiseen apuun ja asumisen järjestämiseen liittyi pelkoja. Haastateltavat olivat erittäin tyytyväisiä nykyiseen henkilökohtaisen avustuksen malliin, joka mahdollisti asumisen itsenäisesti omassa kodissa. Kaksi haastateltavaa kertoi pelkäävänsä, että vammaispalveluissa päädyttäisi lopettamaan henkilökohtaisen avun malli tai henkilökohtaisen avun tunteja vähennettäisiin ja heidät siirrettäisi asumisyksikköön.

"--se ehkä vähän jännittää, että millä tavalla mä vaiks sitä apua saan, koska mulle esimerkiksi tosi tärkeä on just tää henkilökohtaisen avun malli, mutta mitä jos koska kenelläkään ei oo veloitetta niinku järjestää sitä avustusta mulle avustajien kautta, vaan esimerkiks ihan mahollista on, et kaupunki päättää että nyt sä meet

palvelutaloon, mikä tääl tarkoittaa sit vaikka vanhainkotiä, mikä ei oo mun paikka, koska mä oon opiskeleva ja työssäkäyvä aikuinen, ni ei se vaa oo, ni ehkä sellaset vähä jännittää ja sitte just tää ku kaikist leikataan ja just liikkuminen on tehty kuuheen kokoajan niinku tuntuu et tehään vaikeemmaks ja sit perustellaan sitä sil säästöillä” H6

Eräällä haastateltavalla olikin kokemus asumisyksikössä asumisesta alaikäisenä, jolloin hänen itsemääräämisoikeutensa rajoitettiin. Itsemääräämisoikeuden rajoittaminen estää ihmisen omaa toimijuutta ja itsensä toteuttamista. Haastateltavan mukaan etenkin henkilöstöpulan vuoksi tapahtui rajoittamista sekä haastateltavaa estettiin toteuttamasta omia tapojaan esimerkiksi kahvin juonti tiettyyn kellon aikaan.

Haastatteluaineistossa vammaispalveluiden myöntämät taksimatkat näyttäytyivät myös tukitoimena, jolla oli vaikutuksia hyvinvointiin niin elintason, toiminnan kuin yhteisyydenkin osalta. Vammaispalveluissa kuljetuspalvelu myönnetään henkilöille, joilla on erityisiä vaikeuksia liikkumisessa ja jotka eivät voi vamman tai sairauden vuoksi käyttää julkisia joukkoliikennevälineitä ilman kohtuuttoman suuria vaikeuksia (Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 759/1987). Kuljetuspalvelu voidaan toteuttaa myöntämällä esimerkiksi taksimatkoja henkilön käyttöön. Haastateltavat käyttivät taksimatkoja muun muassa työssä ja harrastuksissa käyntiin. Taksinkäyttöön liittyi haastateltujen kertomuksissa kuitenkin myös haasteita. Yksi haastateltava kertoi kokevansa epävarmuutta hänelle myönnettyjen taksimatkojen todelliseen toteutumiseen, sillä epävarmuutta oli sen suhteen, oliko kunnassa tarpeeksi takseja. Lisäksi haastateltavat kertoivat taksin tilaamiseen liittyvän stressiä sen suhteen, kuinka kauan aikaisemmin heidän tuli tilata taksi, jotta he kerkeävät sovittuun tapahtumaan kuten harrastukseen.

Taksimatkoja myönnetään perinteisesti omaan tai lähikuntaan. Haastatteluiden perusteella haasteena voi olla, ettei henkilön pienessä kotikunnassa ole esimerkiksi liikuntavammaisille omaa harrastustoimintaa, ja myös naapurikunnat voivat olla pieniä, joissa ei ole mahdollisuutta harrastaa. Mieleiset harrastukset ovat tärkeä osa toiminnan ulottuvuutta. Haastateltava oli joutunut omien sanojensa mukaan taistelemaan mahdollisuudesta tehdä taksimatkoja myös kauempaan kuntaan harrastuksen vuoksi. Vammaispalvelut olivat lopulta myöntäneet taksimatkoja myös lähikunnan

ulkopuolelle tukeakseen mahdollisuutta harrastaa. Harrastus oli tärkeä tekijä haastatellun hyvinvoinnille sillä se ei tuonut pelkästään mielekästä toimintaa vaan haastateltava oli tavannut harrastuksessa uusia ihmisiä, joista oli syntynyt myös merkityksellisiä yhteisyyssuhteita.

5.1.2 Koulutuksen ja työn tukeminen

Koulutusaste ja työllisyys ovat tärkeässä asemassa hyvinvoinnille riittävän elintason saavuttamisessa. Haastateltavien koulutustaso oli hyvä ja kaikki 11 osallistujaa olivat valmistuneet toisen asteen tutkintoon. Haastateltavista 5 opiskeli tai oli jo valmistunut korkeakoulututkintoon sekä kahdella oli tavoitteena hakeutua opiskelemaan korkeakouluun. Haastatteluhetkellä haastateltavista kaksi oli työelämässä, yksi toimi kevytyrittäjänä, kolme oli päätoimisia opiskelijoita ja loput haastateltavista työkyvyttömyys- ja sairaseläkkeellä, työkokeilussa ja sairauslomalla. Joidenkin haastateltavien kohdalla vamma tai sairaus aiheutti rajoitteita työnteolle tai koulussa oli tarve erityisjärjestelyille.

Haastateltavat kokivat koulutusta tukevan erilaiset tukitoimet ja opetushenkilökunnan ymmärtävyisyys erityistarpeita kohtaan. Haastateltujen kokemukset saadusta tuesta vaihtelivat jopa liiasta avun saannista siihen, ettei sairautta ole osattu huomioida tarpeeksi. Mahdollisuus päästä erityisluokalle tai erityiskouluun nähtiin sekä hyvänä, koulunkäyntiä tukevana asiana, mutta myös vääränä tapana tukea liikuntavammaista nuorta, sillä vamma on fyysinen eikä vaikuta kykyyn oppia. Eräs haastateltava kertoi hakeneensa ammattikouluun erityisluokalle ja erityisluokan tukeneen oppimista, sillä opettajilla oli aikaa tukea oppilaita. Myöhemmin luokka oli yhdistetty tavallisen luokan kanssa, jolloin resurssit yksilöllisen opetuksen antamiselle olivat vähäisemmät ja hankaloitti koulunkäyntiä. Resurssien vähyys ja säästötoimet olivat vaikuttaneet myös erään nuoren kokemukseen peruskoulusta, jolloin avustajan saaminen kouluun oli haastavaa. Haastateltava kertoi, että peruskoulussa koulun tehtävä järjestää kouluun henkilökohtaista apua, mutta haastateltava ei ala-asteen aikana saanut tarvitsemaansa apua. Myös muutoin koulun tukeminen ei ollut aina toiminut ja eräällä haastateltavalla oli fyysinen vamma, joka tuotti hankaluuksia kirjoittaa käsin ja haastateltava oli pyytänyt koululta oppimisen tueksi muistiinpanoja etukäteen, muttei haastateltavan avunpyyntöön suostuttu. Haastateltavat pitivät tärkeänä, että opetushenkilökunta osaisi ottaa tarpeet huomioon, ja ettei tukea tarvitsevaa oppilasta nähtäisi ongelmana, vaan oppi-

laana, jolla on erilaisia tarpeita. Haastateltavista kaksi kertoi, ettei ollut enää korkeakouluopinnoissa kertonut sairaudestaan opetushenkilökunnalle eikä pyytänyt erityisjärjestelyitä, mutta uskoivat että olisivat saaneet tukea opintoihin, jos olisivat tuoneet sairauden esiin.

Työnteolla ja pääsillä työelämään oli paljon merkitystä haastateltaville, jonka vuoksi myös työhön pääsyn tukeminen yhteiskunnallisella tasolla on tärkeää. Työn teko on tärkeää paitsi elintason kannalta myös itsensä toteuttamiselle. Työssä koettujen onnistumisen tunteiden kerrottiin lisäävät omaa arvokkuuden tunnetta. Haastatteluaineistoissa henkilöt, jotka eivät olleet haastatteluhetkellä työelämässä, toivoivat pääsyä takaisin työhön, sillä työn koettiin tuovan arkeen rytmiä ja normaaliutta. Työ nähtiin motivaattorina nousta aamulla ylös ja mahdollistajana kodin ulkopuoliselle toiminnalle. Eräs haastateltava toi myös esiin haluavansa tehdä työn kautta hyvää myös yhteiskunnalle. Eräs haastateltavista myös kertoi kuinka rakastaa työntekoa ja toivoi kovasti pääsevänsä töihin.

”Mä en halua olla kotona, mä haluan niinku töihin. Mä rakastan tehdä töitä. Tykkäisin siitä työstä ja sit mä toivon, että mä pääsisin siihen, mutta en tiedä, kyllä mä ehkä joku päivä pääsen viel siihen töihin.” H4

”Jos mulla ei ois kouluu tai työtä, ni en mä poistuis täältä kotoo mihkään. Ja sitten koska se ihmisen kuitenkin sellasii perustarpeita tällasis läntisis yhteiskunnassa on se, että pääsee töihin ja tekemään jotain yhteiskunnan hyväks”. H6

Haastatteluissa tuli ilmi erilaisia yhteiskunnan toimita, jotka tukevat vammaisen tai pitkäaikaissairaana työllistymistä. Haastateltavista kaksi oli parhaillaan työkokeilussa ja uskoi pääsevänsä työkokeilun kautta paremmin kiinni työelämään. Myös erilaiset hankkeet voivat tukea työllistymistä ja haastatteluaineistossa eräs haastateltavista oli työllistymässä osa-aikaiseen työhön EU:n rahoittaman hankkeen avulla. Useampi haastateltava mainitsi osa-aikatöiden olevan heille paras vaihtoehto työskennellessä, sillä vamma tai sairaus voi vaikuttaa työssä jaksamiseen. Haastateltavat kertoivat esimerkiksi sairauden hoidossa tehdyn leikkauksen vaikuttaneen pysyvästi aivojen jaksamiseen tai liian työnteon rasittavan fyysistä vammaa, sillä keholla ei ole aikaa levätä tarvittavaa määrää, joka voi johtaa kipujen pahenemiseen. Tämän vuoksi haastateltavat pitivät tärkeänä osa-aikatöiden saatavuutta sekä osa-aikatyön kannattavuutta. Osa-aikatyön kannattavuutta lisäsi haastateltavien mielestä mahdollisuus osatyökyvyttömyyseläkkeeseen tai työkyvyttömyyseläkkeeseen.

Haastateltavat kuvasivat eläkkeestä saatavan varman ja vakaan toimeentulon sekä samalla sen tuovan mahdollisuuden tehdä osa-aikatyötä sopivan määrän omien kykyjen ja jaksamisen mukaan. Lisäksi yhteiskunnan on mahdollista tukea vammaisten ja sairaiden työllistymistä myös lain säädännöllä. Yksi haastateltava toi esiin Yhdenvertaisuuslaissa (1325/2014) säädetyt kohtuulliset mukautukset, jonka mukaan työnantajan on toteutettava kohtuulliset mukautukset tukeakseen vammaisen henkilön suoriutumista työtehtävissään. Haastateltava kertoi kuitenkin, että todellisuudessa hänen omassa kokemuksessaan lain noudattaminen työnantajien tasolta oli heikkoa.

5.1.3 Taloudellinen tuki

Haastateltavien kokemukset omasta toimeentulosta olivat vaihtelevia, joka johtuu muun muassa haastateltavien erilaisista elämäntilanteista ja pääasiallisesta päivätoiminnasta. Osa haastateltavista kuvasi oman toimeentulonsa olevan oikein hyvä ja kuvasi itsellään olevan täysi taloudellinen mahdollisuus toteuttaa itseään. Riittävä toimeentulo onkin tärkeää elintason kannalta, mutta myös väline itsensä toteuttamiseen ja mieleiseen toimintaan osallistumiseen. Kaikki haastateltavat eivät suoraan ottaneet kantaa omaan tulotilanteeseensa. Osa haastateltavista kertoi saavansa jotakin taloudellista etuutta, joka turvasi heidän elintasoaan. Kokemukset saadun tuen riittävydestä olivat vaihtelevia. Osa oli tyytyväisiä etuuksiin ja toimeentuloonsa. Kokemukset etuuden riittävydestä vaihtelevat sillä haastateltavat saivat erilaisia etuuksia, joissa etuuden määrässäkin voi olla vaihtelua. Eräs haastateltavista kuvasi yhteiskunnan tarjoaman taloudellisen tuen olevan riittävä ja koki tuen poistavan stressiä. Taloudellinen tuki turvasi toimeentulon, mutta sen avulla haastateltava pystyi myös harrastamaan itselleen mieluista harrastusta.

"--kun ei oo näitä pakollisia lääkkeitä, niin niin sillä myös sää tai jääpi ehkä enemmän rahaa sit panostaa vaan hyvään ruokaan ja harrastuksiin ja omaan hyvinvointiin." H10

Parhaillaan taloudellinen etuus edistää hyvinvointia laajasti. Eräällä toisella haastateltavalla oli kuitenkin päinvastainen kokemus. Haastateltava kertoi etuuden turvaavan taloudellisesti elämisen minimin niin että on varaa asumiseen, laskuihin ja ravintoon, eli perustarpeisiin. Haastateltava kertoi, ettei etuudesta jää rahaa kuitenkaan mieleiseen harrastukseen ja vapaa-ajan toimintaan, jolloin niukka elintaso heikentää myös mahdollisuutta aktiiviseen toimintaan.

”--se että mitä siitä jää käteen ja sitte ku on kaikki vuokrat ja laskut sun muut, ni sit se ei ole kuitenkaan sit tarpeeks riittävä, et sitä vois tehdä jotain ylimääräistä kun se että olla kotona vaan, käydä kaupassa ja näin. Et siinä ei jää kyllä mahdollisuutta tehdä mitään ylimäärästä.” H4

Haastatellut kuvasi yhteiskunnan etuusjärjestelmän olevan byrokraattinen ja joustamaton, joka myös osaltaan heikensi heidän taloudellista tilannettaan. Etuusjärjestelmää kuvailtiin myös monimutkaisesti, jonka vuoksi eräskin haastateltava kuvasi, ettei ole tietoinen mihin eri etuuksiin on oikeutettu.

” --tällaisessa viidakossa (naurahdus) mikä tää palveluyhteiskunta on—” H6

Haastateltava kuvasi vammaisen henkilön pärjäävän monimutkaisessa yhteiskunnassa, mikäli tuntee palvelut sekä omat oikeutensa palveluissa.

” Niinku ja tääl pärjää paljon paremmin vammaisena, jos niinku pystyy tietämään ja ymmärtämään asioita, koska se on niin monipolvinen asia kaikki ihan kaikki erilaisiin sairauksiin ja vammaisuuteen liittyvät asiat, et mistä tulee eri palvelut ja miten niitä haetaan ja mitkä on niiden kriteerit ja mitä lakeja niihin sovelletaan” H6

Alkuvuoden taloudelliseen pärjäämiseen vaikutti myös lääkekattoon liittyvät ongelmat. Sairauksien hoitoon käytetään erilaisia lääkkeitä, joista osa voi olla erityisen kalliita. Alkuvuodesta lääkekatto nollaantuu, jolloin henkilön tulee maksaa lääkkeitä itse. Lääke saattoi olla kuitenkin merkittävän kallis suhteessa saatuun taloudelliseen etuuteen, joka tuotti taloudellisia hankaluuksia eräälle haastateltavalle. Lääkekustannuksiin on mahdollista hakea myös Kelan perustoimeentulotukea, mutta tuen joustamattomuus oli aiheuttanut haittaa haastateltavalle. Haastateltava oli saanut joulukuussa veronpalautusta, eikä tiennyt sitä laskettavan tuloksi tulevina kuukausina.

” Pitää tehdä se päätös, että ostatko ruokaa kuukauden verran vai maksatko lääkkeet ja et osta ollenkaan ruokaa.”H4

Haastateltava kertoi, että oli joutunut myös jättämään lääkkeen ostamatta niukan taloudellisen tilanteen vuoksi, jolloin taloudellinen niukkuus on vaikuttanut negatiivisesti myös terveyteen.

Haastateltava kuvasi että pienestä etuudesta tulisi säästää koko vuoden, jotta on vuoden alussa varaa ostaa kerralla kallis biologinen lääke, jota sairauden hoidossa käytettiin.

5.2 Pitkäaikaissairaiden ja fyysisesti vammaisten kohtaamat asenteet ja syrjintä

Yhteenkuuluvuuden tunne kuten vastavuoroiset ihmissuhteet vaikuttavat positiivisesti ihmisen hyvinvointiin, kun taas vastaavasti sosiaalisissa tilanteissa koettu syrjintä on haitallista yhteisyyden kokemiselle. Vammaissopimuksen yksi periaatteista on syrjimättömyys, mutta silti haastatteluissa esiintyi syrjiviä asenteita koulussa, työpaikoilla ja yleisesti yhteiskunnassa. Negatiivisilla asenteilla ja syrjinnällä on myös vaikutusta omaan arvokkuuden sekä merkityksellisyyden kokemiseen ja sitä kautta itsensä toteuttamiseen. Vaikka negatiivisia asenteita ja syrjintää esiintyy yhteiskunnan eri areenoilla osa haastateltavista toi esiin uskovansa, että asenteet ovat kehittyneet ajansaatossa ja ovat positiivisempia kuin menneinä vuosikymmeninä.

5.2.1 Asenteet ja syrjintä työ- ja koulumaailmassa

Haastateltavat olivat kokeneet syrjiviä asenteita työn haussa sekä työ- ja koulu-elämässä. Työnhaussa osa oli kokenut, ettei pitkäaikaissairana tai vammaisena ole samalla viivalla muiden hakijoiden kanssa. Esimerkiksi näkyvän vamman tai sairauden koettiin vaikuttavan negatiivisesti työnhakuun. Seuraavassa lainauksessa pyörätuolia käyttävä haastateltava kertoo kokemuksestaan työnhaussa.

"-- hirveen vaikeeta niinku sitä ammattitaitoaan tuoda esille sen jälkeen ku ihminen näkee, että no sähän istut siinä et se on ihan yleistä se työnhakutilanteessa olevan, syrjintähän se varmaan siinä kohtaa on, mut eihän sitä kukkaan tunnusta." H1

Työnhaussa koetun syrjinnän vuoksi eräs haastateltavista kertoi piilottelevansa sairauttaan työnhaussa, jottei kokisi syrjintää.

" Moni työnantaja pelkää just sitä, että jos ne ottaa jonku jolla on pitkäaikaissairaus, että se niinku just on tälleen paljo sairaslomalla tai muuta, et ei halua ottaa. Et mä

en ikinä kerro, et mä sairastan reumaa ennen kun vasta jos mä oon saanu työpaikan ja on ollu se koeaika tai jotain ni sitten vasta mä kerron sen. En heti kättelyssä, koska sit ne aina vaan voivottelee, voi voi ja sitte en saa töitä.” H4

Syrjintä työnhaussa heikentää yhteisyyden kokemusta, mutta toimii myös esteenä työn saamiselle sekä elintason kohentamiselle. Yksi haastateltava kertoi työpaikalla olleen nihkeä suhtautuminen haastateltavan tarvitsemiin apuvälineisiin, jotka yhdenvertaisuuslain mukaan olisi hänelle tullut myöntää. Haasteet työnantajan kanssa johti haastateltavan eroamiseen työpaikalta.

”-- koska mä istun tässä tuolissa ja siitä tuli ongelma ja sitte jokaikistä asiaa mitä tarvi työpaikalle vaikka korkeempaa tuolia tai muuta, ni sai tapella ja sitte sillä lailla ni se jäi kovin lyhyeksi työsuhteeksi kyllä sitten, kun se oli henkisesti niin rankka.” H1

Yleisen käytännön mukaan ei ole hyvän tavan mukaista kysyä työhaastattelussa henkilön sairauksista tai vammasta, mutta yksi haastateltavista toi esiin, että työnhaun edistämiseksi olisi positiivista, jos työhaastattelutilanteessa olisi mahdollista keskustella avoimesti vammasta ja sen vaikutuksista tai vaikuttamattomuudesta työssä suoriutumiseen.

Kaikki työnhaussa kohdatut asenteet eivät olleet myöskään syrjiviä ja haastatelluilla oli myös positiivisia kokemuksia. Vaikka eräs haastateltavista kuvasi kokeneensa syrjintää joissakin työhaastatteluissa tai työpaikoilla, hän oli haastattelu hetkellä mieleisessä työssä, johon kuvasi päässeensä jopa osittain vamman vuoksi. Tämä kuvaa myös sitä kuinka vaihtelevia asenteita eri organisaatioissa on.

Organisaatioissa työnantajien taholta tapahtuneen syrjinnän lisäksi kolme haastateltavista kertoi kokeneensa syrjiviä asenteita, ennakkoluuloisuutta tai työpaikkakiusaamista vamman vuoksi kollegoiltaan. Kaikenlainen syrjintä ja kiusaaminen on haitallista yhteisyyden kokemuksille. Lisäksi työpaikalla tapahtuva kiusaaminen voi vaikuttaa myös työn mielekkyyteen ja työssä viihtyvyyteen, jolloin työ ei ole enää mielekästä toimintaa. Eräs haastateltavista kertoi työpaikalla tapahtuneen kiusaamista, sillä hän kulki vamman vuoksi taksilla työpaikalle. Toinen haastateltava kuvasi, että häntä oli kiusattu työyhteisössä sairaudesta johtuvien poissaolojen vuoksi.

”--mä sain työpaikan ja sit mua alettiin siellä työpaikkakiusata sen takia että mä tulin taksilla töihin, koska mä en päässy sinne julkisilla—” H1

”--jotku työntekijät sit sano et ku alko tyyliin kesäloma tai joku hiihtoloma et muista sit ottaa neljä viikkoo omaa lomaa, vittuultiin suoraan sanoen (naurahdus) tosta sairaslomista ja siitä ettei pysty työskenteleen.” H4

Haastattelujen perusteella koulu oli paikka, jossa parhaillaan pystyi kokemaan olevansa kuin kuka tahansa oppilas vammasta tai sairaudesta huolimatta eikä minkäänlaista syrjintää esiintynyt. Koulussa vallinneella positiivisella ilmapiirillä oli ollut suuri merkitys myös erään haastateltavan itsensä kokemiselle. Toisaalta kaksi haastateltavaa kertoi kokeneensa negatiivisesti sen, että koulussa heitä oli yritetty painostaa erityiskouluun. Koska vammalla ei ollut vaikutusta kykyyn oppia, koettiin kielteisenä asenteena, etteivät he voisi fyysisen vamman vuoksi opiskella muiden vammattomien nuorten keskuudessa.

Haastateltujen kokemuksissa kiusaaminen ja ennakkoluulot juuri vamman tai sairauden vuoksi työpaikalla näyttäytyi olevan yleisempiä kuin koulussa. Osa haastatelluista kertoi koulukiusaamisesta, mutta eivät yhdistäneet kiusaamista vammaan tai sairauteen. Eräs haastateltava kertoi, että häntä oli kiusattu koulussa, sillä hän ei kyennyt tekemään kaikkea mitä muut tekivät. Koulukaverit myös saattoivat muistutella eriarvoisuudesta. Kiusaaminen on heikentänyt niin yhteenkuuluvuutta että omaa arvokkuuden tunnetta. Toisaalta henkilöt, joilla oli kiusaamisen kokemuksia, kertoi heillä olleensa myös ympärillään läheisiä ihmisiä, jotka ovat puolustaneet heitä kiusaamistilanteissa. Luotettavat puolustajat ovat lisänneet luottamusta muihin ihmisiin.

5.2.2 Asenteet ja syrjintä yhteiskunnassa

Laajemmin yhteiskunnan tasolla vallitsevat asenteet ja syrjintä vaikuttaa negatiivisesti omaan arvokkuuden ja korvaamattomuuden kokemukseen ja täten heikentää hyvinvointia itsensä toteuttamisen osalta. Haastatteluaineistossa osa haastateltavista viittasi, että yhteiskunnassa vammaiset ja pitkäaikaissairaat saatetaan nähdä yhteiskunnan taakkoina.

”--koska mul on ainaki sellanen tunne, että monesti ajatellaan että vammaset on niinku yhteiskunnan taakkoja—” H6

Haastateltavat kuvasivat, että yhteiskunta saattaa monesti nähdä vain vamman tai sairauden, eikä ihmistä vamman tai sairauden takana. Yhteiskunnassa kuvattiin vallitsevan ableistinen ajatusmalli, jonka mukaan ihminen on täydellinen vasta terveenä. He kuitenkin toivoivat, ettei yhteiskunnassa täyttä oireettomuutta pidettäisi ainoana tavoitteena. Eräs haastateltavista kuvasi, että ajatusmalli olisi tärkeä siirtää täydestä oireettomuudesta elämiseen mahdollisimman hyvin sairaudesta huolimatta.

"Mut siellä ku ne oli silleen et, nii että eiks se ois mahtavaa sellanen että yhtäkkiä vaan kaikki oireet tai jotenki että onko tavoitteena täysi oireettomuus, ni emmä niinku, no ku mä ehkä ajattelen et se on mahdotontakin, ni mä en sit ees aseta sitä tavoitteeksi ja ei sen mun mielestä tarvi olla se tavoite, vaan tavoite on et pystyy niinku elää elämäänsä sillee mahdollisimman hyvin ja tekee asioita tästä sairaudesta huolimatta. Et mä en niinku ajattele, et mun tavoite on täysoireettomuus, vaan jotenki elää tästä huolimatta silleen hyvin." H8

Yhteiskunnassa tapahtuvan syrjinnän vähentämiseksi eräs haastateltava toivoi, että vammaisia henkilöitä ja heidän oikeuksiaan koskevien lakien noudattamattomuus olisi yhä tuomittavampaa. Haastateltava kertoi kokevansa tällä hetkellä vammaisten henkilöiden oikeuksia takaavien lakien rikkomisesta seuraavan, että asioita luvataan muuttaa, mutta todellisuudessa muutosta ei tapahdu. Yhteiskunnan toimien ja syrjinnän vaikutus korostuu nähtäville alla olevassa lainauksessa, jossa haastateltava kertoo toivovansa, ettei olisi vammainen sillä yhteiskunnassa olisi tällöin helpompaa elää.

"-- jos nyt mä saisin henkilökohtaisesti valita ni en mä haluais olla vammaisen, koska kaikki se mitä yhteiskunnassa on nii ois nii paljo helpompi elää, jos ei ois vammaisen." H6

Haastateltavat kertoivat kokeneensa kuitenkin, että yhteiskunnan ja ihmisten asenteet ovat parempia nykyään kuin menneinä vuosikymmeninä. Esimerkiksi yksi haastateltavista koki, ettei vammaisuudesta kysyminen ole enää nykyisin kyseenalaista samalla tavalla kuin ennen.

"--ku lapsi kysyy niin ainaki se nyt että esim mikä toi on, esim sähköri niin nykyajan, nuoret vanhemmat osaa sanoa että no sehän on tommonen pyörätuoli että sillä liikutaan, että se ei ole ehkä enää sitä että no älä kysy että." H10

Täydellistä tasa-arvoa ei kuitenkaan ole haastattelujen perusteella vielä saavutettu. Eräs haastateltava kuvasi asenteisiin vaikuttamisen vaativan pitkäaikaista työtä, sillä kyseessä ei ole helppo tehtävä. Negatiivisten asenteiden nähtiin tulevan myös ihmisten tietämättömyydestä. Haastateltavat toivoivat, että rakennettaisi yhä enemmän ymmärrystä vammaisuutta ja sairastavuutta kohtaan.

"--että kyl mä koen tosi tärkeeks sen, että sitä vaikuttamistyötä tehdään edelleen, koska mikään maailmassa ei oo missään kohtaa valmista, vaikka niinku Suomessa on kaikki hyvin sille isossa mittakaavassa, mutta mä en suostu oleen kiitollinen siitä, koska se on mun oikeus, että mulla on samanlaiset ihmisoikeudet ku muilla, niin se ärsyttää et siit asiasta pitää edelleen taistella, niinku se sanavalinta taistella on se että miksei se vaan voi olla että ruvetaan ymmärtämään toisia niinku meitä niinku vammasia niinku ihmisryhmänä paremmin, vaa et siitä pitää edelleen taistella." H6

Askeleena kohti asenteiden parantamista eräs haastateltava kertoi olleen vammaisurheilun tuloksien jakaminen kuin mitä tahansa muitakin uutisia. Uutisoinnilla voidaan normalisoida ja tuottaa ihmisille tietoa vammaisuudesta. Toinen haastateltavista toivoikin ihmisten tietoisuuden lisäämistä, että vaikka ihmisestä ei näe päällepäin, hänellä voi olla jokapäiväiseen elämään vaikuttava sairaus tai vamma.

"--et ehkä jotenki et ois enemmän tietosuutta siit et mikä se on ja sillain vaik ei olis ihan kaikki raajat ihan rikki (naurahdus) ja hirvee ihottuma päällä, ni sul voi silti olla joku sairaus, joka vaikuttaa sun elämään tai et niinku." H8

Tietoisuuden lisääminen sekä asenteisiin vaikuttaminen haastattelujen perustella vaikuttaa tärkeälle sillä haastateltavat kertoivat muun muassa kokevansa olevansa tuijotuksen kohteena kaupungilla liikkeessaan sekä kokivat sairauteen tai vammaan liittyvät vitsit loukkaavina. Tietoisuuden li-

säämisen tärkeyttä korostaa myös erään epilepsiaa sairastavan haastatellun kokemukset epilepsia-kohtauksen saamisesta julkisella paikalla. Haastateltava kertoi maanneensa maassa, ilman että ohikulkijat ovat pysähtyneet auttamaan kohtauksen aikana. Muiden ihmisten välinpitämättömyys tai tietämättömyys sairauskohtauksen aikana vaikuttaa myös luottamukseen kanssaihmisin.

Eräs haastateltava otti esiin myös yhteiskunnassa vallitsevat asenteet vammaisten henkilöiden seksuaalisuuteen ja lisääntymiseen. Haastateltava koki, että vammaisten henkilöiden väliset rakkaussuhteet eivät kohtaa enää nykyisin negatiivisia asenteita, toisin kuin ennen. Perhesuhteet ovat tärkeitä yhteisyyden kokemiselle ja monelle nuorelle aikuiselle perheen perustaminen tulee ajankohtaiseksi. Haastateltava kuitenkin koki, että yhteiskunnassa asenteet vammaisten lisääntymisen suhteen ovat vielä tänä päivänä negatiivisia.

5.2.3 Esteettömyys asenteina ja syrjintänä

Esteettömyys on osa vammaisia syrjiviä rakenteita. Osallistujien näkemysten perusteella esteettömyyden toteutumattomuus vaikuttaa hyvin laajasti arkeen ja arjen hyvinvointiin. Mielekkäälle tekemiselle ja myös työn teolle on tärkeää mahdollisuus päästä liikkumaan. Osa linja-autoista tai junista oli haastateltavien kokemusten mukaan kuitenkin esteellisiä, jonka vuoksi vapaa liikkuminen vaikeutui. Myös matkustaessa vieraaseen kaupunkiin tai maahan, eräs haastateltava kertoi joutuvansa miettimään ja selvittämään pääseekö kohteessa liikkumaan eteenpäin ja kuinka esteettömyys on huomioitu. Mikäli esteettömyyttä ei olla huomioitu tai se ei toimi, eräs haastateltava kuvasi kokevansa itsensä huonommaksi ihmiseksi. Ihmiselle on itsensä toteuttamisen kannalta tärkeää kokea olevansa arvokas.

"--ainut milloin kokee, et vammaisuus on huono asia, on ku yhteiskunta niinku tulee tyssää niinku jonku asian, ni sillon on niinku vammanen olo, esimerkiks esteettömyys ei toimi tai sun oikeuksia rajoitetaan tai ihmisoikeuksia viedään tai muuta, ni silloin on niinku tuntee olonsa niinku huonoks ihmiseks huonommaks ihmiseks ku muut, mutta muuten ei oo sellasta ollu."H6

Asumisen kannalta on tärkeää, että esteettömiä asuntoja on tarpeeksi. Eräs haastateltavista kuvasi asunnon etsimisen olevan vaikeaa sillä esteettömiä asuntoja ei ole tarpeeksi.

"-- vaikka tiedetään just että esteetön rakentaminen on hyväks kaikille, mut silti se on jotenki hirveen iso ongelma joillekin nii." H6

Lisäksi haastateltava toi esiin, että oman esteettömän asunnon lisäksi on tärkeää, että myös tuttavilla olisi esteettömät asunnot. Haastateltava huomautti, ettei pääse myöskään vierailemaan läheisillään, joilla ei ole esteetöntä asuntoa, joka hankaloittaa yhteisyyden kokemista.

5.3 Vapaa-ajan yhteisöt

Yhteisöllä voidaan tarkoittaa perhettä, ystävyysuhteita, työyhteisöä, järjestöä kuin laajemmin kuntaa tai valtiota. Yhteisöissä tapahtuvaa toimintaa ja sen vaikutuksia hyvinvointiin on analysoitu myös jo aiemmin esimerkiksi koulu- ja työyhteisöissä esiintyneiden asenteiden ja syrjinnän kohdalla. Haastatteluissa esiintyi kuitenkin yhteisöjä, jotka osoittautuivat pääosin vain hyvinvointia tukeviksi yhteisöiksi. Näitä olivat perhe ja suku, ystävyysuhteet sekä järjestöt, jotka muodostavat tässä tutkimuksessa teeman vapaa-ajan yhteisöt. Yhteisöllisyys ja kokemus yhteisöön kuulumisesta on merkittävässä osassa yhteissuhteiden kokemista. Useampi haastatelluista mainitsi perheen ja ystävien tuovan myös elämään tarkoitusta ja merkittävyyttä, jotka ovat tärkeitä kokemuksia itsensä toteuttamisen kannalta.

Suurimmalla osalla haastateltavista oli läheiset välit perheen kanssa. Yksi haastateltavista kertoi, ettei ole kertonut perheelleen sairaudesta, sillä ei ole halunnut huolestuttaa perhettä, eikä sairautta voi havaita ulkoapäin. Haastatteluissa moni kuvasi perheen, sukulaisten ja ystävien tuovan elämään merkityksellisyyden tunnetta. Perhe koettiin myös yhteisönä, jossa koettiin luottamusta, tukea, kannustusta ja kunnioitusta, joka on tärkeää yhteisyyden kokemiselle sekä itsensä toteuttamiselle.

"--perhe ja kaikki hyvät ja tärkeät kaverit ja poikaystävä ja muutamat sukulaiset, keihin on yhteyksissä ja niinkun se tunne kun toiset niinku välittää minusta ni sitten öö huomaa sen, että en mä oookkaan mikään mitätön paska vaan niin kun tosi tärkeä monelle ihmiselle." H2

Kaikilla haastateltavilla sairaus tai vamma ei ollut synnynnäinen, vaan ilmaantunut myöhemmin elämän varrelle. Sairastuminen tai vammautuminen voi olla vaikeasti käsiteltävä asia, kuten eräs haastateltavista kuvasi reaktiotaan sairauden toteamisen jälkeen seuraavasti.

"--minä sitte poljin kotiin ja sitte iskälle menin itkemään, että rakastatko sinä minua enää ku minä olen tällainen hullu—" H2

Haastateltavalle sairastuminen oli aluksi vaikea hyväksyä, mutta perhe sekä sukulaiset olivat olleet tärkeässä roolissa sairauden ja oman itsensä hyväksymiselle.

Omien kokemusten ja tunteiden vähättely sosiaalisissa suhteissa on haitallista yhteisyyden kokemiselle. Muutama haastateltavista mainitsi kokeneena sairauden tai vamman vaikutusten vähättelyä perhe- tai ystäväsuhteissa.

"Kun mä ehkä rankimpana koen sen, että mulle kaikista läheisin ihminen niinkun ei ymmärrä sitä, vaikka se näkee sen arkielämässä niinkun kokoajan, niinniin tota sit mä oon välillä niinku hermostuksissani just sanonu että vai kirjoitanko kaiken ylös mitä mä joudun päivän aikana miettimään ja kaikki tunteet, pettymys taas ja viha ja pelko ja että se niinkun. Sitä ei oikein voi niinkun selittää kellekkään ihmiselle." H3

Haitalliseksi koettiin myös tuttavien liiallinen sureminen haastateltavan sairautta kohtaan. Yksi haastatteluun osallistuneista kuvasi joutuneensa lohduttamaan sukulaisiaan oman sairauden vuoksi.

"-- joutunu itse olemaan se tavallaan se vastuunkantaja ja sanoon, että kyllä minä pärjään ja niinku että älä ole surullinen ja joutunu vähän niinku tsemppaamaan sitä, kuka ois ehkä toivonu et hän ois asettunu niinku tsempparin rooliin (päällekkäistä puhetta). Että niinku mä oon välillä joutunu asettuun lähinnä sukulaisten kanssa semmoseen rooliin, että mä oon vähätelly omia vaivojani ja sitte niinku tsempannu vähä niinkun, vaikka mä oisin toivonu et mua niinku tuetaan." H3

Haastateltavista kolme kertoi myös kokeneensa tärkeäksi, etteivät he ole saaneet perheessä erityiskohtelua vamman tai sairauden vuoksi ja heitä on kohdeltu samalla tavalla kuin muitakin sisaruksia.

"-- mua ei oo kohdeltu lapsena mitenkään silleen vammaisena lapsena, et mua ois varottu hirveesti vaan mä oon ollu iha samanlainen, samat riidat niinku murrosikäisenä ja kaikkee tollasta kokenu mitä kellä tahansa muullakin, se on ollu tosi tärkeä." H6

"Tiedän kavereita, jotka on kasvatettu vähän niinku pumpulissa, niin heillä tämä itsenäistyminen on varsinkin heidän vanhemmilleen on ollu sit vaikeempaa, että koen että mulla on ollut siinä suhteessa tosi hyvät vanhemmat, jotka myös kannustanu tämmöseen omaan järjenkäyttöön ja omaan arviointiin että pystynkö (naurahdus) vai enkö ja välissä on toki lyöty päätä seinään, mutta sitte siitä on opittu." H10

Kaikki haastateltavat kertoivat heillä olevan ystäviä, ja ystävyysuhteet toivat perheen tavoin myös merkitystä elämään. Lisäksi ystävyysuhteet mahdollistivat itsensä toteuttamisen, sillä haastateltavat kertoivat kokevansa ystävyysuhteissa voivansa olla oma itsensä, he ovat tukeneet sairauksien hyväksymisessä sekä lisäksi haastateltavat ovat saaneet ystäviltä arvostusta ja kunnioitusta, joka on vaikuttanut positiivisesti myös itsetuntoon.

Haastatteluissa nousi esiin myös vertaistuen merkitys ystävyysuhteissa, mutta samaan aikaan pidettiin tärkeänä, että olisi myös ystäviä, joilla ei ole samaa vammaa tai sairautta kuin itsellä.

"Ja sit ku puhuit noista, että ootko kokenu tärkeiks et on ollu myös samassa tilanteessa olevia kavereita, ni joo, mutta myös se että mulla on ollu myös vammattomia kavereita, ni on myös erittäin tärkeitä ettei jää vaan niinku, et on vähä niinku kokemusta molemmista, nii ehkä mä sit niiden tavallisten kavereiden kautta näkee et millaista se elämä on niinku sellasilla nuorilla, joilla ei oo mitään rajoitteita, mut sitten ku on niitä kavereita joilla on se rajoite, ni näkee et miten niistä selviydytään niistä rajoitteista ja sitten ku ne yhdistää, ni siks on päätyny sellaseen tilanteeseen, et pystyy elää sitä itsenäistä elämää." H6

Ystävien lisäksi tärkeä vertaistuen lähde ovat erilaiset järjestöt. Suuri osa haastateltavista kuului johonkin järjestöön, jotka perustuivat vertaistuen ja tiedon tuottamiseen tiettyä sairautta sairastaville tai tietyn vamman omistajille. Haastateltavat kuvailivat järjestöön kuulumisen tuovan heille vertaistuen ja tiedon lisäksi yhdessäolon kokemuksia ja ymmärryksen kokemista. Haastateltavat

kertoivat kokeneensa, että henkilöiltä, jolla on sama vamma tai sairaus saa paremmin ymmärrystä, kuin henkilöiltä, joilla ei ole kokemusta kyseisestä vammasta.

"Ja sitten elää sen kanssa joka päivä niitten kipujen kanssa, mutta se on todella tärkeä se vertaistuki, kuulee muilta miten niillä menee. Itte saa purkaa sitä omaa pahaa oloonsa ja valittaa niin paljon ku haluaa, toiset ymmärtää eikä oo, kukaan ei oo just sillee et aijaa et mullaki on joskus pää kipee (naurua)." H4

"On se, se on ihan ehdoton. Ja jotenki se, et tietää ettei oo yksin, vaik niinku ei sitä toivo kenellekään mut et on niinku, ettei tavallaan vaan ite kuvittele näit juttui omassa päässä vaan et joku toinen on kokenu vähä samal taval." H6

Haastateltavat kertoivat vertaistuen auttaneen sairauden tai vamman käsittelyssä sekä hyväksymisessä.

"--mulla on ollu oikeestaa tää niinku ööhm sellanen niinkun se että en oo oikein hyväksyny, että mulla on niinkun vamma, et mä oon jotenki sitä vältelly sitä asiaa tosi pitkään. Ja itse asiassa niinkun aikalailta nyt vasta sit niinku oon tosiaan sellasessa vertaistukiryhmässä ihan ja näi, ja sitä on päässy niinku käsittelemään sit enemmän." H5

Lisäksi järjestöissä oli mahdollista tutustua uusiin ihmisiin. Useimmat haastateltavat kertoivat tavanneensa järjestöissä ihmisiä, joista on muotoutunut myös vapaa-ajan yhteissuhteita ja ystäväporukoita, joiden kanssa he tapaavat vapaa-ajalla sekä viettävät vapaa-aikaa erilaisin aktiiviteetein yhdessä. Järjestöillä voi olla vertaistuen lisäksi myös järjestettyä toimintaa ja esimerkiksi eräs haastateltavista kertoi käyvänsä järjestön varaamalla kuntosalivuorolla ja täten saanut järjestön avulla itselleen myös ystäviä sekä mieleistä vapaa-ajan toimintaa.

"--aloin sitte käymään tuolla tota [eräällä palvelutalolla] on aina keskiviikkoisin salivuoro meidän sillä yhdistyksellä, niin meitä on siinä semmonen pieni porukka treenaamassa. Siitä ryhmästä on tullu sellanen tosi tärkeä minulle, että siellä haluaa käydä että se on niinku, vertaistuki on tärkeää oli sairaus mikä hyvänsä mutta." H2

Toinen haastateltava taas kertoi järjestön kautta lähteneensä mukaan vammaisurheilulajin harrastamiseen. Kaikkenaan järjestö ja yhdistystoiminta voi tukea hyvinvointia niin toiminnan osalla mielekkään vapaa-ajantoiminnan ja harrastustoiminnan kautta, yhteisyyssuhteiden alueella uusien tuttavuuksien ja ystävyysuhteiden muodostumisen myötä sekä itsensä toteuttamisen areenalla sillä järjestöissä koetaan merkityksellisyyden tunnetta sekä saatu vertaistuki on auttanut myös itsensä hyväksymisessä ja arvostamisessa.

6 YHTEENVETO

Tässä tutkimuksessa on pyritty selvittämään millaisia pitkäaikaissairaiden ja fyysisesti vammaisten nuorten aikuisten hyvinvointia tukevia ja estäviä tekijöitä yhteiskunnassa ja yhteisöissä vallitsee. Hyvinvoinnin käsite on laaja, jonka vuoksi myös tuloksia hyvinvointia estävistä ja tukevista toimista on kertynyt vaihtelevasti lainsäädännöstä oman perheen merkitykseen. Jokainen ihminen painottaa hyvinvoinnissaan erilaisia asioita, ja myös sairauden tai vamman laatu vaikuttaa kokemuksiin. Tämän vuoksi myös analyysissä esiintyi hyvin erilaisia kokemuksia. Pääosin kaikki 11 haastateltuun osallistunutta fyysisesti vammaista ja pitkäaikaissairaista nuorta aikuista voivat hyvin, mutta jokainen toi kuitenkin haastatteluaineistossa esiin joitakin hyvinvointiin liittyviä teemoja, jotka eivät yhteiskunnan tai yhteisöjen vaikutuksen vuoksi tällä hetkellä toteudu täydellisesti sekä toisaalta toivat niitä asioita, joihin ovat tällä hetkellä tyytyväisiä.

Analyysissä muodostui kolme teemaa, joista ensimmäinen on yhteiskunnan palvelujärjestelmä. Tulosten perusteella voidaan todeta, että yhteiskunnan palvelujärjestelmä tukee hyvinvointia elintason alueella laadukkaalla terveydenhuollolla, tukemalla työntekoa muun muassa työkokeilujen ja hankkeiden avulla. Osa-aika työskentelyyn kannustaa eläkepäätöksen saaminen, joka takaa vakaat tulot mahdollisen osa-aikaisen työn löytyessä. Koulutusta voidaan tukea tarjoamalla vaadittavia erityisjärjestelyitä ja huomioimalla oppilaan vamma tai sairaus. Myös mahdollisuus erityiskoulussa opiskeluun voi tukea opintojen suorittamista. Taloudellinen tuki takaa myös elintason, mikäli henkilö ei kykene vamman tai sairauden aiheuttamien rajoitteiden vuoksi työskentelemään.

Yhteiskunnan tarjoama riittävä taloudellinen tuki tukee myös hyvinvoinnin toiminnan ulottuvuutta. Riittävä taloudellinen tuki edistää mahdollisuutta mielekkään vapaa-ajan viettämiseen. Lisäksi vammaispalveluissa myönnettävä henkilökohtainen avustus ja kuljetuspalvelu tukevat mielekästä vapaa-ajan toimintaa ja harrastuksiin osallistumista. Toiminnallisuuden lisäksi henkilökohtainen apu ja kuljetuspalvelut ovat myös tärkeässä osassa yhteisyyssuhteiden ulottuvuutta, sillä kyseiset tukitoimet mahdollistavat sosiaalisten suhteiden luontia ja ylläpitoa, myös oman kodin ulkopuolella. Hyvin toimiva palvelujärjestelmä tukee myös itsensä toteuttamisen ulottuvuutta sillä avun ja palveluiden saaminen voi luoda merkityksellisyyden kokemusta ja tukea mahdollisuutta toteuttaa itseään.

Palvelujärjestelmän kompastuskiviä, jotka estivät haastateltujen kokemuksissa hyvinvointia, olivat sairauden tai vamman suppea hoitaminen, jossa ei huomioida vamman tai sairauden psyykkisiä ja sosiaalisia vaikutuksia yksilöön. Myös terveydenhuollossa pitkät jonotusajat, eri toimijoiden päällekkäisyys sekä hoitohenkilökunnan vaihtuvuus hankaloittavat laadukkaan terveydenhuollon toteutumista. Lääkekaton nollautuminen alkuvuodesta voi myös aiheuttaa taloudellisia vaikeuksia selviytyä, sillä taloudelliset etuudet voivat olla liian niukkoja esimerkiksi kalliin biologisen lääkkeen maksamiseen kerralla. Etuuksiin liittyvä tukijärjestelmä nähtiin myös monimutkaisena ja henkilöillä ei välttämättä ollut tietoa mihin etuuksiin he olisivat oikeutettuja. Myös vammaispalveluiden tiukat rajaukset palveluiden myöntämiseen, voi estää tarvittavien palveluiden saamista.

Analyysissä toiseksi teemaksi muodostui asenteet ja syrjintä. Koetut asenteet ja syrjintä sisälsivät nimensä mukaisesti lähinnä hyvinvointia estäviä tekijöitä. Huomattavaa on kuitenkin, että useampi haastateltava kertoi, etteivät he ole kokeneet syrjintää lainkaan. Osa haastateltavista oli kuitenkin kokenut hyvinvointiin kielteisesti vaikuttavia asenteita ja syrjintää. Osa haastateltavista oli kokenut työnhaussa syrjintää vamman tai sairauden vuoksi, joka vaikeuttaa työnsaantia ja täten vaikuttaa hyvinvoinnin toteutumiseen elintason osa-alueella. Toiminnan osa-alueella esteellinen ympäristö ja kulkuvälineet estävät aktiivista osallistumista. Yhteisyssuhteille kielteistä olivat koulu- ja työpaikkakiusaamisen kokemukset sekä negatiiviset asenteet vammaisten henkilöiden perheenperustamiselle. Itsensä toteuttamisen osalta koetut asenteet ja syrjintä vaikuttavat myös omaan arvokkuuden kokemiseen, sillä haastatteluissa kuvattiin, kuinka he olivat kokeneet, ettei vammaisten kohdalla osata nähdä yksilöä vamman takana. Myös yhteiskunnan piittaamattomuus esteettömyyden toteutumisesta heikensi arvokkuuden ja merkityksellisyyden tunnetta yhteiskunnassa. Haastateltavat toivoivat asenteiden ja syrjinnän kitkemiseksi ihmisten tietoisuuden lisäämistä vammaisuudesta sekä tiukempia seurauksia syrjinnästä.

Viimeisenä teemana vapaa-ajan yhteisöistä järjestöt näyttäytyivät edistävän toiminnan ulottuvuutta, sillä haastateltavat olivat löytäneet uusia harrastusmahdollisuuksia järjestöjen kautta. Myös järjestöjen ja yhdistysten tapaamisiin osallistuminen itsessään oli monelle mielekästä toimintaa. Yhteisyssuhteissa yhteenkuuluvuuden tunnetta koettiin erityisesti järjestöissä ja ystävien kanssa, joilla oli sama sairaus tai vamma. Yhteisyssuhteissa koettu vertaistuki koettiin erityisen tärkeäksi. Perheenjäsenet, ystävät ja sukulaiset tukivat myös itsensä toteuttamista arvostuksen ja

kunnioituksen kokemisella sekä ne olivat tärkeässä roolissa itsensä hyväksymiseen sairastumisen jälkeen.

Olen tiivistänyt taulukkoon (taulukko 2) tutkimuksen keskeiset tulokset. Taulukot on jaoteltu analyysissä muodostuneiden teemojen mukaan. Tulokset esitellään jokaisen teeman kohdalla niin että hyvinvoinnin osa-alueet ovat eritelty toisistaan. Taulukko havainnollistaa miten jokainen teema vaikuttaa omalla tavallaan eri hyvinvoinnin osa-alueisiin joko hyvinvointia tukien tai estäen. Hyvinvointia tukevat ja estävät tekijät ovat eroteltu toisistaan niin, että hyvinvointia tällä hetkellä tukevien toimien edessä on + merkki ja hyvinvointia estävien tekijöiden edessä on - merkki.

Taulukko 2: Pitkäaikaissairaiden ja fyysisesti vammaisten nuorten aikuisten hyvinvointia estävät ja edistävät tekijät.

| | |
|---|---|
| <p>ASENTEET JA SYRJINTÄ</p> <p>Elintaso:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Syrjintä työhaussa <p>Toiminta:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Esteellinen ympäristö <p>Yhteisyssuhteet:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Koulu- ja työpaikkakiusaaminen - Negatiiviset asenteet vammaisten perheen- lisäykseen <p>Itsensä toteuttaminen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ei nähdä yksilöä vamman takana - Vitsit vammaisuudesta tai sairaudesta | <p>VAPAA-AJAN YHTEISÖT:</p> <p>Toiminta:</p> <ul style="list-style-type: none"> + Harrastusten löytäminen ja mielekäs vapaa-aika järjestötoimintaan osallistumisesta <p>Yhteisyssuhteet:</p> <ul style="list-style-type: none"> + Vertaistuen luoma yhteenkuuluvuuden tunne <p>Itsensä toteuttaminen:</p> <ul style="list-style-type: none"> + Merkityksellisyden ja arvostuksen kokeminen läheisten ihmisten seurassa |
| <p>YHTEISKUNNAN PALVELUJÄRJESTELMÄ:</p> <p>Elintaso:</p> <ul style="list-style-type: none"> + Työn tukeminen mm. työkokeilut, hankkeet, lainsäädäntö + Asunnon muutostyöt ja henkilökohtainen apu tukee omassa kodissa asumista - Sairauden/vamman hoito huomioimatta psyykkistä ja sosiaalista puolta - Lääkekaton aiheuttamat ongelmat taloudelliselle pärjäämiselle <p>Toiminta:</p> <ul style="list-style-type: none"> + Riittävä taloudellinen tuki harrastuksiin + Henkilökohtainen apu tukee vapaa-ajan toimintaan osallistumista + Kuljetuspalvelu tukee liikkumista <p>Yhteisyssuhteet:</p> <ul style="list-style-type: none"> + Henkilökohtainen apu ja kuljetuspalvelu tukee sosiaalisten suhteiden ylläpitoa <p>Itsensä toteuttaminen:</p> <ul style="list-style-type: none"> + Avun saamisen tuova merkityksellisyden tunne + Taloudellinen mahdollisuus toteuttaa itseään myös taloudellisten etuuksien avulla - Itsemääräämisen rajoittaminen asumisyksiköissä | |

Esteettömyyden ala näkyy tuloksissa varsin laajana kysymyksenä ja se kytkeytyy kaikkiin hyvinvoinnin osa-alueisiin. Toimimaton esteettömyys voi vaikuttaa elintasoon haasteena löytää esteettöntä asuntoa, toimintaan liikkumisen vaikeuttamisella, mikäli julkiset kulkuvälineet eivät ole esteettä, yhteisyssuhteille aiheutuu ylimääräistä vaivaa, mikäli esimerkiksi perheenjäsenen tai ystävän asuntoon ei ole esteetön pääsy sekä oma arvokkuuden ja merkityksellisyden tunne voi

kärsiä, mikäli esteettömyys ei toimi ja siihen ei kiinnitetä huomiota ympäristön suunnittelussa. Samoin myös henkilökohtainen apu voi tukea työssäkäyntiä, vapaa-ajan tekemistä, ystävien tapaamista sekä tuoda merkityksellisyyttä elämään. Tämä osoittaa, että valtaväestölle oman elämän kannalta merkityksettömät asiat kuten esteettömyys tai vammaispalveluna saatava henkilökohtainen avustus voi olla vammaiselle henkilölle erityisen tärkeä asia hyvinvoinnin ylläpitämisessä. Haastateltavilla vamma tai sairaus oli pysyvä, jonka vuoksi osa heistä joutuu olemaan koko elämänsä yhteiskunnan tuen ja avun kuten henkilökohtaisen avustuksen varassa. Joillakin haastateltavilla olikin esiintynyt pelkoja tulevaisuudesta ja siitä, miten esimerkiksi säästöt sekä kaupungin linjausten muutokset voivat vaikuttaa heidän elämäänsä. Tämän vuoksi onkin tärkeää palveluiden järjestämistä suunniteltaessa olla tietoinen palvelun merkityksestä yksilöiden hyvinvoinnille sekä huomata että jatkuvat muutokset aiheuttavat pelkoa tulevaisuudesta henkilöille, jotka tarvitsevat palveluja loppuelämän ajan.

7 POHDINTA

Tutkimuksen päätteeksi on tärkeää pohtia myös toteutetun tutkimuksen luotettavuutta. Kuten jo aiemmin on todettu hyvinvoinnin tutkimukselle asettaa haasteita jo heti alussa, kuinka hyvinvointi määritellään ja toisaalta se, että ylhäältäpäin määritelty hyvinvointi ei välttämättä sovi sellaisenaan kaikille, sillä ihmiset arvottavat eri asioita eri tavoin. Laadullisen ihmisten omiin kokemuksiin perustuvan tutkimuksen luotettavuutta toistettavuuden kautta on vaikeaa arvioida. Tutkimuksessa on ollut 11 haastateltavaa, joiden omia ajatuksia sekä kokemuksia on kerätty tutkimusaineistoksi. Mikäli tutkimus toteutettaisi uudelle 11 henkilön joukolle, voisi esiin tulla erilaisia tuloksia eikä tulokset ole sen vuoksi toistettavissa.

Tässä tutkimuksessa tuli kuitenkin myös sellaisia tuloksia esiin, joita on havaittu myös jo aiemmissa tutkimuksissa. Esimerkiksi tässä tutkimuksessa kävi ilmi, että toiminnan ulottuvuuden toteutumista estää se, ettei kaikilla paikkakunnilla taikka edes oman kunnan lähikunnissa ole vammaisille tarkoitettua liikuntaharrastusmuotoa ja vammaispalveluissa taksimatkojen myöntäminen lähikunnan ulkopuolelle ei ole itsestäänselvyys. Tämä tutkimustulos toistaa Susan Erikssonin (2018, 27) tutkimuksen tuloksia, jossa myös havaittiin, että pienemmillä paikkakunnilla asuvat ovat hankalammassa tilanteessa harrastustoiminnan löytämisen suhteen, sen vuoksi, ettei kaikilla paikkakunnilla ole vammaisille suunnattuja harrasteryhmiä. Lisäksi tässä tutkimuksessa korostui esimerkiksi sosiaalisten suhteiden ja läheisten tuoma merkitys hyvinvoinnille sekä samoin järjestöistä saadun vertaistuen tärkeys. Aiemmin esimerkiksi Aaltonen ym. (2019, 309) on havainnut tutkimuksessaan sosiaalisten suhteiden olevan nuorille tärkeämpi tekijä hyvinvoinnissa objektiivisten mittareiden sijaan. Jóhannsdóttir et al. (2022, 371) puolestaan on tuonut esiin tutkimuksessaan järjestöjen tuoman vertaistuen merkitystä vammaisille henkilöille.

Tutkimustulosten luotettavuuteen liittyy myös tutkijan puolueettomuus. Puolueettomuudessa on kyse siitä, kuuleeko tutkija tutkimuskohteita täysin itsenään vai omien taustatekijöidensä avulla. Laadullisen tutkimuksen tietokirjallisuudessa on todettu, ettei laadullisen tutkimuksen tekijä voi olla täysin puolueeton sillä hän luo tutkimusasetelman sekä tekee tulkinnat. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 119.) Laadullisen tutkimuksen kohdalla voikin luotettavuutta olla parempi arvioida sen mukaan onko tutkimusmenetelmä ollut oikea.

Tässä tutkimuksessa käytettyä hyvinvoinnin käsitettä lähellä olisi ollut myös esimerkiksi osallisuuden käsite. Tässä tutkimuksessa kuitenkin hyvinvointi valikoitui käytetyksi käsitteeksi, sillä haluttiin selvittää ympäristön tekijöiden vaikutusta hyvinvoinnin muodostumisessa laajasti eri hyvinvoinnin osa-alueiden kautta. Aineistona on toiminut haastatteluaineisto, joka toimii hyvin ihmisten omia kokemuksia tutkittaessa ja sisällönanalyysin avulla haastatteluaineistoa on päästy tarkastelemaan kattavasti. Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli ihmisten omien kokemusten esiin tuominen, mutta yhteiskunnan asettamia hyvinvoinnin esteitä voisi olla mielekästä tutkia myös laajemmalla tutkimusotoksella esimerkiksi määrällisen lomatutkimuksen avulla. Määrällisen tutkimuksen avulla voitaisi selvittää laajemmin suuren joukon kokemia hyvinvoinnin esteitä ja tehdä luotettavampia yleistyksiä tuloksista.

Tutkimuksen haasteena on ollut haastateltavien hyvin erilaiset vammat ja sairaudet. Esimerkiksi tutkimuksessa haastatelluista epilepsiaa sairastavan ja cp-vammaisen toimintarajoitteet sekä tuen tarpeet ovat hyvin erilaisia ja täten myös yhteiskunnan, ja yhteisöjen rooli hyvinvoinnin muodostumisessa on heidän kokemuksissaan hyvin erilainen. Jatkossa rajaisin tutkimusjoukkoa tarkemmin niin, että haastateltava joukko koostuisi henkilöistä, joilla olisi samanlainen pitkäaikaissairaus tai vamma. Toisaalta kuitenkin vaikka tässä tutkimuksessa tutkittavien sairaudet ja vammat ovat olleet hyvin erilaisia, on etuna, että mukaan on päässyt myös henkilöt, joiden sairaus tai vamma on hyvin harvinainen.

Tutkimustuloksista huomioitavaa on, että vaikka yhteiskunnassa on asioita, jotka eivät tällä hetkellä toimi parhaalla tavalla vammaisten ja pitkäaikaissairaiden näkökulmasta, moni haastateltava vastasi yhdeksi eniten heidän elämäänsä merkitystä tuovaksi asiaksi sosiaaliset suhteet kuten perheen, ystävät, kumppanin tai sukulaiset. Sosiaaliset suhteet korostuvat tällöin heidän omassa näkemyksessään hyvinvoinnistaan ja tämä korostaa myös subjektiivisen tarkastelun tärkeyttä objektiivisen hyvinvoinnin tutkimuksen rinnalla. Tutkimuksessa korostui myös järjestöjen ja yhdistysten merkitys, ja ne olivat myös merkittäviä areenoja uusien sosiaalisten suhteiden muodostamiselle. Tässä tutkimuksessa järjestöjen ja yhdistysten merkitys voi korostua myös sen takia, että haastateltavat on etsitty järjestöjen ja yhdistysten kautta lähetettyjen haastattelukutsujen kautta. Koska suurin osa haastatelluista on löytynyt järjestöjen kautta, haastateltavaksi on voinut todennäköisemmin päätyä henkilöitä, jotka ovat aktiivisia toimijoita ja kokevat yhteenkuuluvuutta järjestöihin

sekä heillä on sosiaalisia suhteita ja ovat aktiivisia toimijoita. Tämä voi rajata kaikkein eniten marginaalissa olevat ja syrjäytyneet henkilöt pois tutkimuksesta.

Tutkimuksen tuloksia pohtiessani huomioni kiinnittyy etenkin muutamiin seikkoihin. Yksi näistä on haastateltavien esiin tuoma työnteon merkityksellisyys oman hyvinvoinnin kannalta. Työn kerrottiin tuovan merkityksellisyyttä elämään, rytmittävän arkea, mahdollistavan suuremmat tulot sekä parhaillaan työ on mielekästä toimintaa ja tuo uusia positiivisia ihmissuhteita. Useampi haastateltava kertoi kokevansa, ettei sairaudesta tai vammasta johtuen pysty tekemään täyttä viiden arkipäivän työviikkoa kahdeksan tunnin työpäivän, mutta olisi kiinnostunut osa-aikatyöstä. Haastateltavat mainitsivat, että yksi osa-aikatyön vastaanottamisen mahdollistaja on päätöksen saaminen eläkkeestä, sillä se turvaa talouden vakauden, mutta mahdollistaa myös töiden tekemisen. Yhteiskunnallisessa keskustelussa on viime vuosina puhuttu paljon työvoimapulasta, mutta samaan aikaan on paljon henkilöitä työttömänä. Työn tekeminen nähtiin haastatteluissa hyvinvointia lisäävänä, ja tämän vuoksi olisi tärkeää tukea yhteiskunnankin tasolla yhä enemmän mahdollisuuksia osatyökykyisten mahdollisuuksiin ja kannattavuuteen tehdä osa-aikatyötä. Eräs jatkotutkimuksen aihe voisikin olla kuinka osatyökykyisten työllistymistä voitaisi yhä edistää ja erityisesti, kuinka vammaisten ja pitkäaikaissairaiden työllistymistä voitaisi tukea. Samalla on tärkeää luoda työmarkkinoista tasa-arvoisempia, sillä tällä hetkellä haastateltavat mainitsivat kokeneensa syrjintää työnhaussa vamman tai sairauden vuoksi.

Vamma tai pitkäaikaissairaus ei tarkoita automaattisesti sosiaalityön asiakkuutta, mutta sosiaalityöntekijä voi kohdata työssään vammaisia ja pitkäaikaissairaita useilla eri sosiaalityön sektoreilla kuten vammaissosiaalityössä, terveysosiaalityössä, aikuissosiaalityössä, lastensuojelussa tai gerontologisessa sosiaalityössä. Sosiaalityöntekijällä ei välttämättä ole omakohtaista kokemusta vammasta tai sairaudesta, jonka vuoksi voi olla vaikeampaa asettua asiakkaan asemaan ja ymmärtää vamman tai sairauden vaikutuksia hyvinvointiin sekä arkeen. Tällä tutkimuksella on pyritty tekemään näkyväksi niitä tekijöitä, jotka yhteiskunnassa ja yhteisöissä tukee sekä estää pitkäaikaissairaiden ja vammaisten hyvinvointia. Sosiaalityöntekijälle on tärkeää tunnistaa näitä yhteiskunnassa ja yhteisössä olevia hyvinvointia tukevia ja estäviä tekijöitä ymmärryksen lisäämiseksi asiakkaita ja heidän palvelutarvettaan kohtaan.

Vammaissosiaalityö on sosiaalityön kentistä merkittävimmissä roolissa palveluiden myöntämiseen vammaisille ja pitkäaikaissairaille asiakkaille. Haastatteluissa tuotiin kuitenkin esiin, että sairauden tai vamman hoidossa toivottaisiin, että myös psyykkinen ja sosiaalinen puoli huomioitaisi yhä paremmin terveydenhuollossa. Terveydenhuollon yksiköissä on usein käytettävissä myös terveysosiaalityön sosiaalityöntekijä. Terveysosiaalityö pyrkii juuri vastaamaan sosiaalisen puolen huomioimiseen terveydenhuollossa. Haastatelluista vain yksi mainitsi asioineensa terveysosiaalityöntekijän vastaanotolla ja saaneensa apua taloudellisten etuuksien hakemiseen, joihin sairaus oikeuttaa. Tämä saa pohtimaan osataanko terveysosiaalityön asiantuntijuutta hyödyntää tarpeeksi terveydenhuollon maailmassa.

Haastateltavat toivoivat sosiaalisen puolen huomioimista sairautensa hoidossa, mutta eivät maininneet terveysosiaalityötä lainkaan. Voiko kyse olla siitä, etteivät he ole tienneet mahdollisuudesta tavata terveysosiaalityöntekijää? Tai eikö heitä ole osattu terveydenhuoltohenkilökunnan puolesta ohjata tapaamaan myös terveysosiaalityöntekijää? Eräs haastateltava mainitsi harmitelleensa, ettei terveydenhuollossa ollut myöskään kerrottu esimerkiksi järjestötoiminnasta ja haastateltavat toivoivat myös moniammatillisia tiimejä hoitamaan sairautta. Tämä saa pohtimaan tulisiko terveysosiaalityötä yhä kehittää tai tehdä tunnetummaksi niin asiakkaille kuin terveydenhuollon henkilökunnalle sekä tiivistää yhteistyötä sosiaalityön ja terveydenhuollon ammattilaisten kesken. Terveysosiaalityötä on viime aikoina tutkittu, mutta sen aseman tutkiminen sekä moniammatillisuuden edistäminen näyttävät tärkeänä tehtävänä myös tulevaisuudessa.

LÄHTEET

Aaltonen, S., Kivijärvi, A. & Myllylä, M. (2019). Työn ja koulutuksen ulkopuolella olevien nuorten aikuisten koettu hyvinvointi. *Yhteiskuntapolitiikka* 84 (3), 301–311.

Ahponen, H. (2008). *Vaikeavammaisten nuorten aikuistuminen. Yksilöllinen ja erilainen elämäntilanne*. (Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 94). Helsinki: Kela.

Ajasto, M. & Arvio, M. (2012). Pyörätuolia käyttävän nuoren elämäntilanne ja avuntarve. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 2012 (49), 262–266.

Alasuutari, P. (2012). *Laadullinen tutkimus 2.0*. Tampere: Vastapaino.

Allardt, E. (1976). *Hyvinvoinnin ulottuvuuksia*. Porvoo: WSOY.

Allardt, E. (1993). Having, Loving, Being: An Alternative to the Swedish Model of Welfare Research. Teoksessa M. C. Nussbaim & A. Sen (toim.), *The Quality of Life*. Oxford: Oxford University Press, 88–94.

Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 759/1987

Basinger, E. D., Wehrman, E. C., Delaney, A. L. & McAninch, K. G. (2021). Couples managing chronic illness: A test of the extended theoretical model of communal coping. *Journal of Social Personal Relationships* 38 (5), 1611–1632.

Brown, I. & Brown, R. I. (2003). *Quality of life and Disability: An Approach for Community Practitioners*. London: Jessica Kingsley.

Campbell, F. (2009). *Contours of Ableism. The Production of Disability and Abledness*. New York: Palgrave Macmillan.

Corti, L. & Thompson, P. (2004). Secondary Analysis of Archived Data. Teoksessa Seale, C., Gobo, G., Gubrium, J. F. & Silverman, D. (toim.), *Qualitative Research Practice*. SAGE Publications Ltd. doi.org/10.4135/9781848608191

Eduskunta. 2016. Vammaisten oikeuksien yleissopimuksen ratifiointi. Haettu 10.1.2024 osoitteesta https://www.eduskunta.fi/FI/naineduskuntatoimii/kirjasto/aineistot/kotimainen_oikeus/LATI/Sivut/vammaisten-oikeuksien-yleissopimuksen-ratifiointi.aspx

Emerson, E., Honey, A., Madden, R. & Llewellyn, G. (2009). The Well-Being of Australian Adolescents and Young Adults with Self-Reported Long-Term Health Conditions, Impairments or Disabilities: 2001 and 2006. *The Australian Journal of Social Issues* 44 (1), 39–45.

Era, S., Tiilikainen, E., Tarvainen, M., Katsui, H., & Pietilä, I. (2020). Vanhuuden ja vammaisuuden risteyksessä – Yhteistä kieltä etsimässä. *Yhteiskuntapolitiikka* 85 (4), 437–442.

Eriksson, S. (2018). "Jos saisin vapaasti valita, ensimmäisenä aloittaisin tanssin" Liikuntaan liittyvät tavoitteet, toiveet ja esteet. Teoksessa Eriksson, S., Armila, P. & Rannikko, A. (toim.), *Vammaiset nuoret ja liikunta*. Jyväskylä: Liikunnan ja kansanterveyden edistämissäätiö LIKES, 26–37.

Eriksson, S. (2019). *Vammaisten asema, vaikuttaminen ja digitaalisuus – liikkumisrajoitteisten nuorten kiinnostuksen kohteet ja mielekkäät toimintamuodot yhteiskunnassa*. Invalidiliiton julkaisuja 29. Helsinki: Invalidiliitto ry.

Eriksson, S. (2020). Nuorten tyytyväisyys palveluihin vammaisuuden näkökulmasta. Teoksessa Berg, P. & Myllyniemi, S. (toim.) *Palvelu pelaa! Nuorisobarometri 2020*. Valtion nuorisoneuvoston julkaisuja 67, 145–150.

Eskola, J. & Suoranta, J. (1998). *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Tampere: Vastapaino.

Graneheim, U. H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* 24 (2), 105-112. doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001

Haarni, I. (2006). *Keskeneräistä yhdenvertaisuutta. Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa*. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus Stakes. Raportteja 6/2006. Helsinki; Valopaino Oy.

Hirvilammi, T. (2015). *Kestävän hyvinvoinnin jäljillä. Ekologisten kysymysten integroiminen hyvinvointitutkimukseen*. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 136. Helsinki: Kela.

Hirvilammi, T. & Helne, T. (2021). *Puristuksissa? Nuoret ja kestävän hyvinvoinnin ehdot*. Helsinki: Kela.

Huhtinen, A. M. & Tuominen, T. (2020). Fenomenologia. Ihmisten kokemukset tutkimuksen kohteena. Teoksessa Pusa, A. & Juuti, P. (toim.), *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*. Helsinki: Gaudeamus, 286–98.

Hämäläinen, J. (2008). Nuorten osallisuus. *Sosiaalipedagoginen aikakausikirja*, vuosikirja 2008 (9), 13–34. doi.org/10.30675/sa.120849

Ilmarinen, J. (2000). Työikäiset ja elämäntilanne. Teoksessa Heikkinen, E. & Tuomi, J. (toim.) *Suomalainen elämäntilanne*. Vantaa: Tammi.

Irjala, M. (2017). Osallinen, syrjässä, marginaalissa, onnellinen? Tutkimus oppisopimuskoulutuksen erityisopiskelijoista Suomessa ja Saksassa. Oulu: Oulun yliopisto.

Jóhannsdóttir, Á., Egilson, S.-P. & Haraldsdóttir, F. (2022). Implications of internalised ableism for the health and wellbeing of disabled young people. *Sociology of health & illness*. 44 (2), 360–376. doi.org/10.1111/1467-9566.13425

Juuti, P. & Pusa, A. 2020a. Johdanto. Mitä laadullisella tutkimuksella tarkoitetaan? Teoksessa Pusa, A. & Juuti, P. (toim.), *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*. Helsinki: Gaudeamus, 9–19.

Juuti, P. & Pusa, A. 2020b. Laadullisen tutkimuksen tieteenfilosofinen tausta. Teoksessa Pusa, A. & Juuti, P. (toim.), *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*. Helsinki: Gaudeamus, 23–38.

Juuti, P. & Pusa, A. 2020c. Laadullisen tutkimuksen olemus. Teoksessa Pusa, A. & Juuti, P. (toim.), *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*. Helsinki: Gaudeamus, 73–83.

Jääskeläinen, T., Koponen, P., Lundqvist, A., Borodulin, K. & Koskinen, S. (2019). *Nuorten aikuisten terveys ja elintavat Suomessa – FinTerveys 2017 -tutkimuksen tuloksia*. (Tutkimuksesta tiiviisti 11). Helsinki: Terveystieteiden tutkimuskeskus ja hyvinvoinninlaitos.

Kainulainen, S. (2011). Hyvinvointitutkimuksen kehityslinjat Suomessa. Teoksessa Saari, J. (toim.) *Hyvinvointi. Suomalaisen yhteiskunnan perusta*. Helsinki: Gaudeamus, 140–168.

Kajanoja, J. (2005). Hyvinvointi ja hyvinvointivaltio – Len Doyalin ja Ian Goughin hyvinvointiteoria. Teoksessa Saari, J. (toim.) *Hyvinvointivaltio. Suomen mallia analysoimassa*. Helsinki: Gaudeamus. 93–121.

Kanste, O., Sainio, P., Halme, N. & Nurmi-Koikkalainen, P. (2017). *Toimintarajoitteisten nuorten hyvinvointi ja avun saaminen – Toteutuuko yhdenvertaisuus?* (Tutkimuksesta tiiviisti 24). Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.

Kattari, S.-K., Beltrán, R. (2022). "The pain is real": A [modified] photovoice exploration of disability, chronic pain and chronic illness (in)visibility. *Qualitative Social Work* 21 (3), 504–522. doi.org/10.1177/14733250211010902

Kekäle, J & Pusa, A. (2020). Tiedesodat. Realistinen ja konstruktionistinen maailmankäsitys. Teoksessa Pusa, A. & Juuti, P. (toim.), *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*. Helsinki: Gaudeamus, 39–54.

Kestilä, L., Karvonen, K., Jauhiainen, J. & Mikkola, H. (2023). Väestön terveys- ja hyvinvointikatsaus 2023: tavoitteensa sosiaalisesti kestävä Suomi. (Työpaperi 14/2023). Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.

Kohonen, I., Kuula-Lummi, A. & Spoof, S. K. (2019). *Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019*. (Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 3/2019). Helsinki: Tutkimuseettinen neuvottelulautakunta.

Koivusilta, L. & Rimpelä, A., Nuoruusiässä luodaan terveyden perusta. Teoksessa Heikkinen, E. & Tuomi, J. (toim.) *Suomalainen elämäntilanne*. Vantaa: Tammi.

Kuula, A. & Tiainen, S. (2010). Eettiset kysymykset ja haastattelujen jatkokäyttö. Teoksessa Ruusuvaara, J., Nikander, P. & Hyvärinen, M. (toim.) *Haastattelun analyysi*. Tampere: Vastapaino, 376–387.

Lagerspetz, E. (2011). Hyvinvoinnin filosofia. Teoksessa Saari, J. (toim.) *Hyvinvointi. Suomalaisen yhteiskunnan perusta*. Helsinki: Gaudeamus, 79–105.

Laitinen, M. & Pietilä, P. (2022). *Vammaiset. Vammaisista täysivaltaisiksi kansalaisiksi*. Helsinki: SKS Kirjat.

Lehtonen, O. & Kallunki, V. 2013. Nuorten aikuisten syrjäytymiskierre. *Janus* 21 (2), 128–143.

Luoma, M. L., Valtokari, M., Väre, A., Holm, M., Sainio, P., Ervasti, E., Vuorenmaa, M., Hiekkala, S., Leppäjoki-Tiistola, S., Heini, A. & Purhonen, S. (2022). *Vammaisten henkilöiden kokema lähisuhdeväkivalta ja palvelujen saatavuus. Määrällinen ja laadullinen tarkastelu*. (Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminnan julkaisusarja 2022:24). Helsinki: Valtioneuvoston kanslia.

Maslow, A. (1943). A Theory of Human Motivation. *Psychological Review* 50 (4), 370–396.

Martela, F. (2022). Hyvinvoinnin mittaus edellyttää hyvinvoinnin teoriaa. Erik Allardtin hyvinvoinnin ulottuvuudet päivitettyinä nykyaikaan. *Yhteiskuntapolitiikka* 87: (5–6), 565–572.

Martin, M. (2016). *Nuoruus, vammaisuus ja kuntoutuksen merkitys*. Rovaniemi: Lapin yliopisto.

Niemelä, P. 2017. Hyvinvoinnin edistäminen sosiaalityön eetoksena. Teoksessa Törrönen, M., Hänninen, K., Jouttimäki, P., Lehto-Lunden, T., Salovaara, P. & Veistilä, M. (toim.) *Vastavuoroinen sosiaalityö*. Helsinki: Gaudeamus, 96–106.

Niemi, P., Rautiainen, A., Kannasoja, S., Haapakoski, K., Pellinen, J. & Mäntysaari, M. (2017). Hyvinvoinnin teoriat hyvinvoinnin edistämässä ja poliittisessa päätöksenteossa. *Hallinnon Tutkimus* 36 (3), 166–181.

Nivala, E. & Rynänen, S. (2013). Kohti sosiaalipedagogista osallisuuden ideaalia. *Sosiaalipedagoginen aikakauskirja* 14 (2013), 9–41. doi.org/10.30675/sa.122317

Nurmi-Koikkalainen, P., Ahola, S., Gissler, M., Halme, N., Koskinen, S., Luoma, M. L., Malmivaara, A., Muuri, A., Sainio, P., Sääksjärvi, K. & Väyrynen, R. (2017). *Tietoa ja tiedontarpeita vammaisuudesta: Analyysia THL:n tietotuotannosta*. (Työpaperi 38/2017). Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinninlaitos.

Owens, J. (2015). Exploring the critiques of the social model of disability: the transformative possibility of Arendt's notion of power. *Sociology of Health & Illness* 37 (3), 385-403. doi.org/10.1111/1467-9566.12199

Pirjatanniemi, E. (2013). Vammaisten henkilöiden ihmisoikeudet. Teoksessa Koivurova, T. & Pirjatanniemi, E. (toim.) *Ihmisoikeuksien käsikirja*. Helsinki: Tietosanoma, 270–308.

Rautiainen, P., Lavapuro, J., Hartzell, J., Lehtinen, E., Meriläinen, N., Neuvonen, R. & Todorov, E. (2016). *Ihmisoikeusindikaattorien käyttäminen Suomen perus- ja ihmisoikeustilanteen seurantaan*. (Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminnan julkaisusarja 36/2016). Valtioneuvoston kanslia.

Rautiainen, P. (2021). Vammaisen ihminen oikeudessa. Teoksessa Teittinen, A., Kivistö, M., Tarvainen, M. & Hautala, S. (toim.) *Vammaiset ihmiset kansalaisina*. Tampere, Vastapaino, 10–38.

Ryen, A. (2004). Ethical Issues. Teoksessa Seale, C., Gobo, G., Gubrium, J. F. & Silverman, D. (toim.), *Qualitative Research Practice*. SAGE Publications Ltd. doi.org/10.4135/9781848608191

Saari, J. (2011a). Johdanto. Teoksessa Saari, J. (toim.) *Hyvinvointi. Suomalaisen yhteiskunnan perusta*. Helsinki: Gaudeamus, 9–32.

Saari, J. (2011b). Hyvinvoinnin kentät. *Hyvinvointi. Suomalaisen yhteiskunnan perusta*. Helsinki: Gaudeamus, 33–78.

Savtschenko, V., Suikkanen, A. & Linnakangas, R. (2010). Vammaiset ja pitkäaikaissairaat Suomen maakunnissa: prevalenssi, työllisyys, tulot ja koulutus. *Yhteiskuntapolitiikka* 75 (1), 67–81.

Sen, A. (1993). Capability and Well-Being. Teoksessa M. C. Nussbaum & A. Sen (toim.), *The Quality of Life*. Oxford: Oxford University Press.

Sosiaali- ja terveysministeriö. n.d. Vammaispalvelulain uudistaminen. Haettu 10.1.2024 osoitteesta <https://stm.fi/vammaispalvelulaki>.

Tarvainen, M. (2018). Ruumiilliset tilat. Tavanomainen arki ja kerrottu vammaisuus. *Yhteiskuntapolitiikka* 83 (1), 40-49.

Trigg, A. (2004). Deriving the Engel Curve: Pierre Bourdieu and the Social Critique of Maslow's Hierarchy of Needs. *Review of Social Economy* 62 (3), 393-406. doi.org/10.1080/0034676042000253987

Tugli, A.K, Klu, E.-K. & Morwe, K. (2014). Critical Elements of the Social Model of Disability: Implications for Students with Disabilities in a South African Institution of Higher Education. *Journal of Social Sciences* 39 (3), 331-336. doi.org/10.1080/09718923.2014.11893295

Tuomi, J & Sarajärvi, A. (2018). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Tammi.

Vaalavuo, M., Haula, T. & Bakkum, B. (2020). Nuoret aikuiset, terveys ja toimeentulotuki. (Raportti 4/2020). Helsinki: Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos.

Vammaispalvelulaki 380/1987.

Vammaispalvelulaki 675/2023.

Vammaissopimus 27/2016.

Vehmas, S. (2005). *Vammaisuus: Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan*. Helsinki: Gaudeamus.

Virrankari, L (Helsingin yliopisto). 2018. Pitkäaikaissairaiden ja fyysisesti vammaisten nuorten aikuisten vapausmerkitykset 2018 [sähköinen tietoaaineisto]. Versio 1.0 (2019.07.03. Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto [jakaja]. <http://urn.fi/urn:nbn:fi:fsd:T-FSD3359>

Vähätalo, R. & Karukivi, M. (2019). Nuorten pitkäaikaissairauksilla monia yhteyksiä psyykkiseen hyvinvointiin. *Duodecim* 135/2019, 918–924.

Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. (2021). Pitkäaikaissairaiden ja fyysisesti vammaisten nuorten aikuisten vapausmerkitykset 2018. (Aineisto-opas.) Haettu 8.2.2024 osoitteesta <https://services.fsd.tuni.fi/catalogue/FSD3359/PIP/dgF3359.pdf> Aineisto-opas on osa aineistoa Virrankari, Lotta (Helsingin yliopisto): Pitkäaikaissairaiden ja fyysisesti vammaisten nuorten aikuisten vapausmerkitykset 2018 [sähköinen tietoaaineisto]. Versio 1.0 (2019.07.03. Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto [jakaja]. <http://urn.fi/urn:nbn:fi:fsd:T-FSD3359>

Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. (n.d). Tietoaarkisto organisaationa. Haettu 10.1.2024 osoitteesta <https://www.fsd.tuni.fi/fi/tietoaarkisto/>