



Anneli Weiste-Paakkanen
Tuija Martelin
Päivikki Koponen
Seppo Koskinen
Eila Linnanmäki

Romanien hyvinvointi -esitutkimus

Loppuraportti

TYÖPAPERI 2014_16

Anneli Weiste-Paakkanen, Tuija Martelin, Päivikki Koponen, Seppo Koskinen, Eila Linnanmäki

Romanien hyvinvointi -esitutkimus

Loppuraportti



**TERVEYDEN JA
HYVINVOINNIN LAITOS**

© Kirjoittaja ja Terveyden ja hyvinvoinnin laitos

ISBN 978-952-302-186-0

ISSN 2323-363X

<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-186-0>

Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino Oy
Tampere, 2014

Lukijalle/Esipuhe

Suomessa on noin 10 000 – 12 000 romania, joiden lisäksi Ruotsissa asuu joitakin tuhansia Suomen romaneja. Romanit ovat olleet osa suomalaista yhteiskuntaa 1500-luvulta lähtien ja yhteiskunnan suhtautuminen heihin on vaihdellut vainosta assimiloimisyrytyksiin. Romanit ovat sosioekonomisilta lähtökohdiltaan monella tapaa koko väestöön verrattuna heikossa asemassa. 1970-luvulta lähtien näitä lähtökohdita on yritetty parantaa osana yhteiskunnalliseen tasa-arvoon tähtäävää hyvinvointipolitiikkaa.

Romanit ovat avainasemassa itse oman asemansa parantamisessa. Yhdenvertaisuuden edistämiseksi ja romanien osallisuuden edistämiseksi on tehty Romanipoliittinen ohjelma Rompo (2009), jonka painopisteitä ovat romanien koulutuksen edistäminen, työllisyyden ja asumis- ja elinolosuhteiden parantaminen ja syrjimättömyyden lisääminen sekä romanien hyvinvointiin ja terveyden edistämiseen liittyvä kehittämistyö. Rompo on laajapohjaisen romaniväestöä edustavan joukon ja eri hallinonalojen yhteistyössä syntynyt politiikkaohjelma, jota toteutetaan Valtioneuvoston periaatepäätöksellä niin valtakunnallisella, alueellisella kuin paikallistasollakin. Toimijoina ovat romanit itse, yhteistyössä eri sektoreista vastaavien viranomaisten kanssa kehittämistyön, hankkeiden ja järjestötyön keinoin.

Romanipoliittisen ohjelman toteuttaminen ja seuranta edellyttävät tietopohjan vahvistamista koskien romanien olosuhteita kokonaisvaltaisesti. Suomen lainssäädännön mukaan etnisyystiedon kerääminen tilastoista ei ole mahdollista. Tarvitaan erillistutkimuksia, jotka ovat paitsi romaniväestöön kohdistuvia, myös osallistavia niin suunnittelun, toteutuksen kuin raportoimisen ja tulosten jalkauttamisen osalta.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) toteuttaa eriarvoisuuden vähentämiseen tähtäävää tehtäväänsä tukemalla ja seuraamalla Romanipoliittisen ohjelman (Rompo) toteutumista. Romanivähemmistön oman, osallistavan väestötutkimuksen toteuttaminen on Rompossa THL:lle osoitettu tehtävä. Tutkimuksen toteuttaminen on Romanipoliittisen ohjelman toteuttamista käytännössä, ja sen myötä syntyvä tietopohja parantaa edellytyksiä seurata Rompon toteutumista myös muilla painopistealueilla kuin terveyden ja hyvinvoinnin saralla, sillä romanien elinolosuhteista tarvitaan tutkittua tietoa.

Tämä raportti kuvaa ensiaskeleita, joita otettiin vuonna 2013 Romanien hyvinvointitutkimuksen suunnittelussa. Romanien hyvinvointi –esitutkimus on Sosiaali- ja terveysministeriön tuella toteutettu pilottitutkimus monella tapaa haastavan, mutta erittäin tarpeellisen väestötutkimuksen suunnitteluksi.

Kiitokset kuuluvat romaneille, jotka ovat omalla toiminnallaan edistäneet Romanien hyvinvointitutkimuksen suunnittelua ja esitutkimuksen toteutumista ja osallistuneet esitutkimukseen. He mahdollistavat omalla toiminnallaan sen, että suunnitteilla oleva laaja Romanien hyvinvointitutkimus lunastaa lupauksensa edistää romaniväestön hyvinvointia ja terveyttä.

Tiivistelmä

Anneli Weiste-Paakkanen, Tuija Martelin, Päivikki Koponen, Seppo Koskinen, Eila Linnanmäki
Romanien hyvinvointi –esitutkimus. Loppuraportti. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). Työpaperi
16/2014. 24 sivua. Helsinki 2014.
ISBN 978-952-302-186-0

Suomen romanivähemmistön sosiaalinen asema ja elinolot on viimeksi kartoitettu vuoden 1970 väestölaskennassa. Ne olivat monelta osin koko väestöä heikommät. Romanien yhdenvertaisuuden ja osallisuuden edistämiseksi on tehty vuonna 2009 Romanipoliittinen ohjelma. Siinä linjataan, että romanien hyvinvointia edistetään ja sosiaali- ja terveyspalveluiden kohdentumista tehostetaan. Työn tueksi tarvitaan tietoa, mitkä toimet ja mihin kohdennettuina olisivat keskeisimpiä. Ohjelman mukaisesti Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) toteuttaa laajan tutkimuksen, jossa selvitetään romaniväestön elinolosuhteisiin, terveyteen, hyvinvointiin ja asumiseen liittyvää tilannetta sekä romaniväestön palvelutarpeita.

Romanien hyvinvointi -esitutkimushankkeen tarkoituksena oli toteuttaa esitutkimus Suomen romaniväestön terveyttä ja hyvinvointia kartoittavan väestötutkimuksen valmistelemiseksi.

Esitutkimuksen tavoitteena oli menetelmien kehittäminen ja romaniyhteisön luottamuksen saavuttaminen, joiden avulla voidaan toteuttaa varsinainen tutkimus koko Suomen laajuisena. Varsinaisen tutkimuksen tavoitteena on tuottaa romanien terveydestä ja hyvinvoinnista tietoa, joka on vertailukelpoista muiden kansallisen terveys- ja hyvinvointiseurannan tietoperustan muodostavien väestötutkimusten kanssa. Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen aiemmin toteuttamat vähemmistöjen väestötutkimukset ovat osoittaneet, että ennen varsinaista tutkimusta on ehdottoman tärkeää kehittää yhteistyöverkostoja ja testata tiedonkeruumenetelmiä esitutkimuksella, jotta varsinainen tutkimus onnistuisi mahdollisimman hyvin.

Romanien hyvinvointitutkimuksen haasteiksi määriteltiin kohdeväestön identifioiminen, tutkittavien tavoittaminen ja romaniväestön luottamuksen saavuttaminen sekä kulttuuristen näkökulmien asianmukainen huomioonottaminen tutkimuksen sisällössä ja tutkimustilanteessa. Romanien hyvinvointi -esitutkimuksessa kehitetyt menettelytavat on kuvattu tässä raportissa.

Avainsanat: romani, terveys, hyvinvointi, väestötutkimus

Sammandrag

Anneli Weiste-Paakkanen, Tuija Martelin, Päivikki Koponen, Seppo Koskinen, Eila Linnanmäki. Romani-
en hyvinvointi -esitutkimus. [En förhandsstudie om romernas välfärd]. Institutet för hälsa och välfärd
(THL). Diskussionsunderlag 16/2014. 24 sidor. Helsingfors, Finland 2014. ISBN 978-952-302-186-0
(tryckt): (nätpublikation)

De finländska romernas sociala ställning och levnadsförhållanden klarades senaste gång vid folkräkningen år 1970. Då visade det sig att den romska minoriteten i många avseenden hade en sämre social ställning och sämre levnadsförhållanden än befolkningen som helhet. Ett politiskt program för romerna i Finland har pågått sedan år 2009 i syfte att förbättra romernas ställning och främja deras delaktighet. Enligt programmets riktlinjer ska den romska befolkningens välfärd främjas och social- och hälsovårdstjänsterna inriktas på ett effektivare sätt. Som stöd för arbetet behövs information om vilka åtgärder som är viktigast och hur de ska riktas. I enlighet med det politiska programmet genomför Institutet för hälsa och välfärd (THL) en omfattande befolkningsundersökning som kartlägger den romska befolkningens levnadsförhållanden, hälsa, välfärd, boende och servicebehov.

Syftet med detta projekt har varit att genomföra en förhandsstudie för att förbereda en befolkningsundersökning som kartlägger hälsan och välfärden hos den romska befolkningen i Finland.

Förhandsstudiens mål är att utveckla metoder och skapa förtroende hos den romska gemenskapen så att den egentliga undersökningen kan genomföras på nationell nivå. Den egentliga omfattande befolkningsundersökningen syftar till att ta fram sådan information om romernas hälsa och välfärd som kan jämföras med data från andra befolkningsundersökningar som utgör kunskapsunderlaget för den nationella uppföljningen av hälsa och välfärd. THL:s tidigare befolkningsundersökningar av minoriteter har visat att det är ytterst viktigt att utveckla samarbetsnätverk och testa datainsamlingsmetoder med hjälp av en förhandsstudie för att den egentliga undersökningen ska vara så framgångsrik som möjligt.

Utmaningar i undersökningen om romernas välfärd är att identifiera målbefolkningen, att nå undersökningsslagarna, att få den romska befolkningens förtroende och att säkerställa att kulturella perspektiv iakttas på ett ändamålsenligt sätt i undersökningens innehåll och forskningssituationen. Denna rapport beskriver de metoder som utvecklats i förhandsstudien om romernas välfärd.

Nyckelord: romer, hälsa, välfärd, befolkningsundersökning

Abstract

Anneli Weiste-Paakkanen, Tuija Martelin, Päivikki Koponen, Seppo Koskinen, Eila Linnanmäki
Romanien hyvinvointi –esitutkimus. Roma wellbeing pilot survey. National Institute for Health and Welfare (THL). Discussionpaper 16/2014. 24 pages. Helsinki, Finland 2014.
ISBN 978-952-302-186-0

The socioeconomic status and living conditions of the Finnish Roma minority were last thoroughly surveyed in the 1970 population census. The census concluded that both the socioeconomic status the living conditions were considerably weaker than those of the whole population. The Policy on Roma has been implemented since 2009 to advance Roma inclusion and equal treatment. The policy states that Roma wellbeing is promoted and social and health services are targeted towards the Roma, but data is needed to show which measures are most central and how they should be directed. According to the policy, National Institute for Health and Welfare is conducting a large-scale Roma population survey in which the living conditions, health, wellbeing, housing and the need for services are studied.

Roma wellbeing pilot survey was conducted to plan a comprehensive population study on the health and wellbeing of the Finnish Roma. The aim of the pilot survey was to develop the methodology and gain the trust among the Roma community that are needed for conducting a large-scale survey on a national level. The objective of the large Roma Wellbeing Study is to produce data on Roma health and wellbeing comparable with the data from other population surveys which form the data basis for a national health and wellbeing monitoring. Past minority population surveys conducted by the National Institute for Health and Welfare have shown that it is crucially important to test the research methodology in a pilot survey for a successful implementation of a large-scale survey.

The challenges for Roma Wellbeing Study are: how to identify the target population, how to reach and motivate the participants, how to gain trust among the Roma community, and how to ensure cultural appropriateness of the study content and practice. The methodologies developed in Roma wellbeing pilot survey project are described in this report.

Keywords: Roma, health, wellbeing, population survey

Sisällys

Lukijalle/Esipuhe	3
Tiivistelmä.....	4
Sammandrag.....	5
Abstract	6
Romanien hyvinvointi –esitutkimus.....	9
1 Johdanto.....	10
1.1 Tiedontarve romanien hyvinvoinnista kansainvälisesti.....	10
1.2 Tiedontarve Suomen romanien hyvinvoinnista ja palvelujen käytöstä	11
2 Romanien hyvinvointi -esitutkimushankeen tarkoitus ja tavoitteet	12
3. Romanien hyvinvointi – esitutkimuksen toteutus.....	12
3.1 Esitutkimuksen suunnittelu ja tutkimussisältö.....	12
3.2 Ohjausryhmän muodostaminen ja täydentäminen.....	13
3.3 Romaniväestön kuuleminen, julkisuus ja tiedottaminen	14
4 Mitä hanke sai aikaan?.....	16
4.1 Hankkeen tuotokset	16
4.2 Alustavat tulokset ja osallistuneilta saatu palaute.....	17
4.2.1 Kenttätutkimuksen toteutus	17
4.2.2 Osallistuneiden antama palaute	18
4.2.3 Suunnitelmia tutkittavien tavoittamisesta esitutkimuksen perusteella	19
4.3 Esitutkimushankkeen vaikutukset	21
5. Jatkosuunnitelmat	22
Lähteet	24

Romanien hyvinvointi –esitutkimus.

Hankkeen nimi: Romanien terveys- ja hyvinvointitutkimuksen pilottitutkimus

Hankenumero: 417913004

Hankkeen kesto: 01.01.2013 - 31.12.2013.

Vastuuviranomainen: Sosiaali- ja terveysministeriö (STM), PL 33, 00023 Valtioneuvosto

Hankkeen valvoja: Viveca Arrhenius

Toimeksisaaja: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL), PL 30, 00271 Helsinki

Yhteyshenkilö: Anneli Weiste-Paakkanen

Sopimusnumero: 020/HTO/EER/2013

Vastuuhenkilö: Tuija Martelin

Lomakkeen täyttäjät: Anneli Weiste-Paakkanen p.0295248374

anneli.weiste-paakkanen@thl.fi



1 Johdanto

Suomessa on arviolta noin 10 000 – 12 000 romanian. Ruotsissa asuu lisäksi noin 3000 Suomen romanian. Romanien terveydestä ja hyvinvoinnista on olemassa hyvin niukasti tutkimustietoa. Suomen romanien elinkeinonjakauma, ammatit, ruokakuntien koko ja asumisolot on viimeksi kartoitettu kattavasti vuoden 1970 väestölaskennassa. Tuolloin ilmeni, että romanien sosiaalinen asema ja elinolot olivat huomattavasti koko väestöä heikommalla. Iäkkäitä oli vähemmän ja yksinhuoltajia huomattavasti enemmän kuin koko väestössä, ja romaneilla oli koko väestöä useammin tuntematon elinkeino ja ammattiasema (Suomen virallinen tilasto, 1974). Romaneilla on virallinen vähemmistöasema eli Suomen romanien kielelliset ja kulttuuriset oikeudet on kirjattu vuoden 2000 perustuslakiin. (Suomen romanipoliittinen ohjelma Rompo, 2009) 1970-luvulta lähtien Suomessa on toteutettu sosiaaliseen tasa-arvoon tähtäävää politiikkaa, joka näkyy myös vähemmistöjen asemassa. Universaalisuuspolitiikan mukaisesti julkiset palvelut, kuten sosiaali- ja terveydenhuolto ja kunnalliset vuokra-asunnot ovat kaikkien väestöryhmien, myös romanien saatavilla, mutta väestöryhmäkohtaista tutkittua tietoa romanien palveluihin pääsystä ja niiden käytöstä ei vielä ole. Eri sektoreilla on tehty selvityksiä mm. romanilasten perusopetuspalvelujen käytöstä (Opetushallitus 2004 ja 2011) ja iäkkäiden romanien vanhuspalveluiden tarpeesta ja käytöstä (Majaniemi ja Viljanen, 2008) sekä asumispalveluiden käytöstä (Törmä ym, 2012). Selvityksissä todetaan, että edistysaskeleista huolimatta romanivähemmistö erottuu yhä valtaväestöstä paitsi omaleimaisen kulttuurinsa ansiosta, myös keskimääräistä heikommalla sosioekonomisella asemallaan.

Romanit ovat eläneet rinnakkaiseloa suomalaisen yhteiskunnan kanssa puoli vuosituhatta jatkuvassa muutoksessa ja vuorovaikutuksessa, mutta yhteiskunnan romaneille tarjoamat mahdollisuudet eivät ole aina olleet yhdenvertaisia. Tiedetään, että alempi koulutusaste, alempiin tuloluokkiin kuuluminen ja matalassa ammattiasemassa oleminen ovat tekijöitä, jotka aiheuttavat korkeampaa sairastavuutta ja kuolleisuutta sekä heikompaa toimintakykyä (Kaventaja-verkkopalvelu, THL). Köyhyys, huonot asunto-olosuhteet ja työn rankka fyysinen kuormittavuus ovat myös tekijöitä, jotka saattavat näkyä etenkin ikääntyneen romaniväestön heikkona terveytenä. Kulttuurisen vähemmistön, jonka terveydenhoitoon ja ihmisruumiiseen liittyvä ajatusmaailma eroaa valtakulttuurille tyypillisestä, ei ole aina ollut helppoa tulla ymmärretyksi terveys- ja sosiaalipalveluissa, mikä puolestaan laajentaa sosioekonomisia terveyseroja entisestään. Sosioekonominen asema ja muut tekijät vaikuttavat myös elintapoihin, mikä puolestaan saattaa lisätä terveyseroja. Romaneihin kohdistuvaan hyvinvoinnin epätasa-arvoiseen jakautumiseen on puuttettava tutkimalla, mistä erot johtuvat.

1.1 Tiedontarve romanien hyvinvoinnista kansainvälisesti

Ruotsissa tehty tutkimus osoitti Lounais-Ruotsin romaniväestön terveydentilan olevan heikompaa verrattuna koko väestöön ja muihin kulttuurivähemmistöihin kuten saamelaisiin. Tutkijat arvelivat heikon terveydentilan olevan seurausta yhteiskunnan ulkopuolelle jäämisestä, työttömyydestä ja syrjinnästä, jotka

saattoivat myös aiheuttaa epäterveellisille elämäntavoille altistumista. (Hassler ym, 2012) Romanit kuitenkin arvioivat oman terveyden hyväksi, kun sitä kysyttiin heiltä itseltään haastattelussa. Itse koetun terveyden ja objektiivisesti mitatun terveyden välinen ero saattaa selittyä yhteisöllisyyden suojaavien vaikutusten avulla. Romaniyhteisö on usein sosiaalisesti tiivis, mikä parantaa yksilön mahdollisuuksia saada tukea läheisiltään ja sitä kautta vaikuttaa myönteisesti heidän kokemaansa terveyteen ja elämänlaatuun. Vahvat sosiaaliset siteet perheen ja suvun jäsenten välillä toimivat suojatekijänä elämän vaikeuksia vastaan. (Hassler ym, 2012)

Itä- ja Keski-Euroopassa romanien tilanne on huomattavasti huonompi kuin Pohjoismaissa. Itä- ja Keski-Euroopan romaneilta puuttuvat välttämättömät perushyödykkeet, kuten sähkö, puhdas vesi ja sanitaatio, äitiysterveyspalvelut, rokotukset ja lasten peruskoulu. Useissa eurooppalaisissa tutkimuksissa on todettu, että romanien terveydentila on huonompi ja elinajanodote lyhyempi ja äitien ja lasten terveys heikompi kuin koko väestöllä. Matala koulutus, korkea työttömyys, köyhyys ja heikot asunto-olosuhteet heikentävät romanien terveyttä, (Kolarcik ym, 2009) Terveysongelmia aiheuttaa myös romaniyhteisöjen asumisen keskittyminen heikosta taloustilanteesta ja puuttuvasta infrastruktuurista kärsiville -asuinalueille ja seuduille (Fésüs ym, 2011) sekä epävirallisille leiriytymisalueille (Parry ym, 2006). Romaninaiset synnyttävät nuorempina ja saavat keskimääräistä useammin alhaisen syntymäpainon omaavia vauvoja. Slovakiassa todettiin alhaisen syntymäpainon olevan neljä kertaa yleisempää romanien keskuudessa koko väestöön verrattuna. Romaneilla oli myös lyhyempi elinajan odote kuin millään muulla slovakialaisella ryhmällä. Syiksi on arveltu diabeteksen, sepelvaltimotaudin ja lihavuuden yleisyyttä. (Sepkowitz, 2006) Romanian romanien lapsikuolleisuus (72,8/1000) oli lähes kolminkertainen verrattuna etnisiin romanialaisiin (27/1000), ja lisäksi lukutaidottomuus ja aliravitsemus olivat yleisiä (UNDP 2003). Romanian ongelmat ovat monisyisiä, eikä heidän terveyttään ja hyvinvointiaan koskevia haasteita voida käsitellä huomioimatta sosiaalisia tekijöitä, kuten syrjintää, työttömyyttä ja heikkoja elinolosuhteita (Fésüs ym, 2011).

Euroopan komission romanistrategian painopisteet romanien oikeuksien toteutumisessa ovat: (Euroopan komissio, 2011)

- Koulutus: varmistetaan, että kaikki romanilapset suorittavat peruskoulun
- Työllisyys: erojen kaventaminen romani- ja valtaväestön välillä
- Terveys: erojen kaventaminen, erityisesti lapsikuolleisuuden vähentäminen
- Asuminen: asuntojen ja välttämättömien palveluiden saatavuus. Eron kaventaminen romaniväestön ja valtaväestön välillä asumiseen liittyvien julkisten palveluiden, kuten veden, sähkön ja jätehuollon suhteen.

1.2 Tiedontarve Suomen romanien hyvinvoinnista ja palvelujen käytöstä

Sekä kansainvälisissä tutkimuksissa että Suomessa on havaittu, että romanien vahva yhteisöllisyys ja läheisten ihmisten tuki ovat voimavaroja, jotka vaikuttavat myönteisesti koettuun terveyteen ja elämänlaatuun. (Viljanen, 2010) Toisaalta romanit eivät helposti hakeudu hoitoon, sillä heidän käsityksensä mukaan ihminen on terve, ellei sairaus tai vaiva aiheuta kohtuutonta haittaa (Opetushallitus 2012). Etenkin iäkäämmät romanit saattavat vierastaa lääkäreitä, sillä entisaikaan romanit menivät lääkäriin vain äärimmäisen hädän edessä. (Majaniemi ja Viljanen, 2008) Romanivanhusten palvelutarvekartoituksessa todetaan, että kuntoutuksen tarvetta olisi syytä kartoittaa laajasti ja kiinnittää huomiota romaninaisten käyttämän paksun samettihameen painoon hengitys-, sisäelin- ja selkävaivojen aiheuttajana. (Majaniemi ja Viljanen, 2008) Sosiaali- ja terveysministeriön arvion mukaan romanit ovat yliedustettuina toimeentulotuen saajissa, mutta käyttävät muun muassa päihde- ja vanhushuollon sekä varhaiskasvatuksen palveluita kantaväestöä vähemmän (Hirvilampi ym, 2008). Kansalliset väestötutkimukset eivät mahdollista romanien hyvinvointia ja palveluiden käyttöä koskevien tietojen tuottamista, koska satunnaisotokseen perustuviin tutkimuksiin osuu vain vähän romaneja vähemmistön pienestä koosta johtuen.

Romanien terveyden ja hyvinvoinnin edistäminen ja sosiaali- ja terveyspalveluiden kohdentuminen edellyttävät, että romaniväestön elinoloja sekä terveys- ja sosiaalipalvelujen tarvetta ja käyttöä kartoitetaan, syrjäytymisen ehkäisyä tehostetaan ja romaneille suunnattua neuvontaa ennaltaehkäisevästä terveydenhuollosta lisätään. Romanipoliittisessa ohjelmassa (Rompo, 2009) linjataan, että romaniväestön hyvinvointia edistetään ja sosiaali- ja terveyspalveluiden kohdentumista tehostetaan, mutta tarvitaan tietoa, mitkä toimet ja mihin kohdennettuina olisivat keskeisimpiä. Tiedon tuottamiseksi romanipoliittinen ohjelma edellyttää, että ”Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) toteuttaa laajan tutkimuksen, jossa selvitetään romaniväestön elinolosuhteisiin, terveyteen, hyvinvointiin ja asumiseen liittyvää tilannetta sekä romaniväestön palvelutarpeita.” (Rompo, 2009) Tutkimuksen tulosten pohjalta voidaan kehittää toimia, joilla voidaan edistää romanien osallisuutta sekä sosiaali- ja terveyspalveluiden kohdentumista. Jotta väestöryhmien välisiä hyvinvointi- ja terveyseroja voitaisiin kaventaa, tarvitaan systemaattista tutkimusta, jolla mitataan romanien elämänlaatua ja joka koostuu terveyden ja hyvinvoinnin eri osa-alueista.

2 Romanien hyvinvointi -esitutkimushankeen tarkoitus ja tavoitteet

Hankkeen tarkoituksena oli toteuttaa esitutkimus Suomen romaniväestön terveyttä ja hyvinvointia kartoittavan väestötutkimuksen valmistelemiseksi. Hankkeen nimi oli alun perin Romanian terveys- ja hyvinvointitutkimuksen pilottitutkimus. Romanian kuulemisissa käytyjen keskustelujen perusteella nimi vaihdettiin selkeämmäksi Romanian hyvinvointi – esitutkimukseksi, jota tässä raportissa vastedes käytetään. Esitutkimus toteutettiin pääkaupunkiseudulla, ja siihen osallistui 28 tutkittavaa eli lähes tavoitteeksi (30) asetettu määrä. Esitutkimuksen tavoitteena oli menetelmien kehittäminen ja romaniyhteisön luottamuksen saavuttaminen, joiden avulla voidaan toteuttaa varsinainen tutkimus noin 1000 tutkittavan otoksella koko Suomen laajuisena. Varsinaisen tutkimuksen tavoitteena on tuottaa romanien terveydestä ja hyvinvoinnista tietoa, joka on vertailukelpoista muiden kansallisen terveys- ja hyvinvointiseurannan tietoperustan muodostavien väestötutkimusten (Alueellinen terveys- ja hyvinvointitutkimus ATH (Kaikkonen ym, THL), Terveys 2011 (Koskinen ym, THL) ja Maahanmuuttajien terveys- ja hyvinvointitutkimus Maamu (Castaneda ym, THL) kanssa. Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen aiemmin toteuttamat vähemmistöjen väestötutkimukset, kuten Maahanmuuttajien terveys- ja hyvinvointitutkimus (Castaneda ym, 2012), ovat osoittaneet, että ennen varsinaista tutkimusta on ehdottoman tärkeää kehittää ja testata tiedonkeruumenetelmiä, jotta varsinaisen tutkimus onnistuisi mahdollisimman hyvin.

Romanien hyvinvointitutkimuksen haasteiksi määriteltiin kohdeväestön identifioiminen, tutkittavien tavoittaminen ja romaniväestön luottamuksen saavuttaminen sekä kulttuuristen näkökulmien asianmukainen huomioonottaminen tutkimuksen sisällössä ja tutkimustilanteessa. Romanian hyvinvointi -esitutkimuksen tarkoitus oli vastata näihin haasteisiin. Menettelytavat on kuvattu tässä raportissa.

3. Romanian hyvinvointi – esitutkimuksen toteutus

3.1 Esitutkimuksen suunnittelu ja tutkimussisältö

Suunnittelu alkoi tutkimussuunnitelman laatimisella vuoden 2013 tammi-helmikuussa. Hanketta rahoittaneen Sosiaali- ja terveysministeriön kanssa tehtiin sopimus hankkeen toteuttamisesta. Tutkimussuunnitelman mukaisesti arvioitiin THL:n väestötutkimuksissa (Maamu, Terveys 2011, ATH) käytettyjen terveys-tarkastuksen ja haastattelun sisältöjen soveltuvuus romaniväestön parissa suoritettavaan tiedonkeruuseen, ja näiden pohjalta suunniteltiin alustavat versiot tutkimuksen haastattelulomakkeesta ja terveystarkastuksen sisällöstä. Jo ennen virallisen ohjausryhmän nimeämistä järjestettiin suunnittelutyökokous, johon kutsuttiin terveys- ja sosiaalialalla romanien parissa työskenteleviä asiantuntijoita. Työkokouksessa keskusteltiin väestötutkimussisällön soveltuvuudesta romanitutkimukseen ja kuultiin joitakin romanikulttuurin asiantuntijoita keskeisistä tutkittavista aiheista. Kokouksen jälkeen tutkimusryhmä jatkoi tutkimussisällön jatko-työstämistä, ja asiantuntijat kierrättivät sisältöluonnoksia omissa verkostoissaan ja kommentoivat niitä sähköpostitse ja puhelimitse.

Romanien hyvinvointi- esitutkimuksen tutkimussisältö:

- Terveystarkastus:

verenpaine, verinäyte; hemoglobiini, kolesterolitasot, verensokeri.
kehon koostumus; vyötärön ympäryys, paino, pituus.
toimintakyky; niveltoiminta, tasapaino, kielellinen sujuvuus ja oppiminen, käden puristusvoima.
näkötesti, psyykisten oireiden haastattelu, suun tutkimus.

- Haastattelu:

taustatiedot; koulutus, työ, kulttuurinen identiteetti, perhe.
terveys; psyykinen ja fyysinen terveys, väkivalta- ja syrjintäkokemukset.
sosiaalinen hyvinvointi; osallistuminen, avun antaminen ja saaminen, luottamus yhteiskuntaa kohtaan,
itse koettu toiminta- ja työkyky.
elintavat; ravinto, liikunta, päihteet.
elämänlaatu; asuminen, toimentulo.
kokemukset sosiaali- ja terveyspalveluista ja asuinkunnan kulttuuri-, liikunta- ja työllisyyspalveluista.

Tutkimussisältö on haastattelun osalta hyvin yhteneväinen erityisesti samanaikaisesti Suomessa vuosina 2010–2014 toteutettavan Alueellisen terveys- ja hyvinvointitutkimuksen (ATH) kanssa. Siinä on kysymyksiä myös Terveys 2000/2011- ja Maamu-tutkimuksista, joiden pohjalta suunniteltiin myös terveystarkastuksen sisältö.

Sisällön suunnittelusta vastasi THL:n sisäinen projektiryhmä, johon kuuluivat Anneli Weiste-Paakkanen, Tuija Martelin, Päivikki Koponen, Ulla Tyyni, Liisa Saarikoski, Seppo Koskinen, Eila Linnanmäki ja Anna Keto-Tokoi. Korkeakouluharjoittelija Asmo Palteisto avusti suunnittelussa ja tutkimusassistentti Tanja Berg arvioi suunnittelutyötä romaninäkökulmasta.

Suunnittelussa kuultiin lisäksi seuraavia THL:n asiantuntijoita aihealueittain:

Elinolot, työolot, hyvinvointi: Timo Kauppinen
Toiminta- ja työkyky: Päivi Sainio, Mariitta Vaara
Syrjintä: Simo Mannila
Mielenterveys: Jaana Suvisaari
Suun terveys: Liisa Suominen
Palvelut: Kristiina Manderbacka
Elintavat: Tomi Mäki-Opas, Ritva Prättälä
Otannan ja aineiston tilastollisen käsittelyn suunnittelu: Tommi Härkönen
Viestintä: Eeva-Liisa Kallonen
Talous: Ninni Vanhalakka

3.2 Ohjausryhmän muodostaminen ja täydentäminen

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos THL nimesi Romanien hyvinvointi – esitutkimuksen ohjausryhmän 23.4.2013. Ohjausryhmän tehtävänä oli esitutkimuksen toteutumisen seuranta sekä toiminnan ohjaus, ja sen toimikausi päättyi 31.12.2013. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos nimesi ohjausryhmän jäseniksi suostumuksensa mukaisesti seuraavat henkilöt: Viveca Arrhenius (Sosiaalineuvos, STM), Sarita Friman-Korpela (Pääsihteeri, Romaniasiain neuvottelukunta, STM), Malla Laiti (Suunnittelija, Etelä-

Suomen aluehallintovirasto, alueellinen Romaniasiain neuvottelukunta), Päivi Majaniemi (Sihteeri, Suomen Romaniyhdistys), Marko Stenroos (Puheenjohtaja, Nevo Roma ry.), Helena Valentin (Suunnittelija, Itä-Suomen aluehallintovirasto, alueellinen Romaniasiain neuvottelukunta), Anna Maria Viljanen (Dosentti, Helsingin yliopisto).

Romaniasiain neuvottelukunnan suosituksesta Terveiden ja hyvinvoinnin laitos täydensi ohjausryhmää nimeten ohjausryhmän jäseniksi suostumuksensa mukaisesti seuraavat henkilöt: Marita Korp (Sihteeri, Opetushallitus, Romaniväestön koulutusryhmä), Ossi Blomerus (Toiminnanjohtaja, Savonlinnan seudun romanilähetys ry.), Armas Hagert (Suunnittelija, Länsi- ja Sisä-Suomen aluehallintovirasto, alueellinen Romaniasiain neuvottelukunta), Taito Lehmusta (Puheenjohtaja, Etelä-Suomen aluehallintovirasto, alueellinen Romaniasiain neuvottelukunta) ja Rosa Åkerlund (yhdyshenkilö, Vantaan kaupunki). Ohjausryhmä kokoontui virallisesti 30.8.2013 ja 18.11.2013.

3.3 Romaniväestön kuuleminen, julkisuus ja tiedottaminen

Hankkeessa järjestettiin seuraavat kuulemis- ja esittelytilaisuudet:

- 6.2.2013 Romanitutkimuksen asiantuntijapalaveri, THL
- 7.5.2013 Romani Linguistic and Anthropology seminar, Helsingin yliopisto
- 17.5.2013 Rompo, ohjaus- ja seurantaryhmä, romaniväestön kuulemistilaisuus, Säätytalo, STM
- 22.5.2013 RONK/AlueRONKit kokous, STM
- 24.5.2013 Romaniväestön koulutusryhmä, OPH
- 12.6.2013 Suomen Romani Foorumi, Helsinki
- 17.6.2013 AlueRONK, Etelä-Suomen aluehallintovirasto
- 24.6.2013 Itä-Karjalan romanien kielikoulu, Punkaharju
- 21.8.2013 Päiväkeskus Kaalo, Helsinki
- 30.8.2013 Romanien hyvinvointi -esitutkimus, ohjausryhmän kokous, THL
- 9.9.2013 Suomen Romaniyhdistys, vanhusten kerho, Kinoporiin palvelukeskus, Helsinki
- 12.9.2013 Romanien hyvinvointi-esitutkimuksen ohjausryhmän työkokous, THL
- 13.9.2013 AlueRONK, Lounais-Suomen aluehallintovirasto
- 19.9.2013 Suomen Romaniyhdistys, vanhusten kerho, Kontulan palvelukeskus, Helsinki
- 1.10.2013 Suomen Romaniyhdistys, vanhusten leiri, Kotoranta, Kiljava, Nurmijärvi
- 18.11.2013 Romanien hyvinvointi -esitutkimus, ohjausryhmän kokous, THL
- 27.11.2013 Rompo, ohjaus- ja seurantaryhmän kokous, STM
- 29.11.2013 Vähemmistötutkimuksen politiikka -työryhmä. Kulttuuritutkimuksen päivät. Lapin yliopisto, Rovaniemi.

Hankkeen projektikoordinaattori esiintyi 6.6.2013 YLE:n Romano Mirits (romaninkieliset uutiset) -radio-ohjelmassa kertomassa hyvinvointitutkimushankkeesta.

Hankkeen aikana julkaistiin seuraavat artikkelit:

Weiste-Paakkanen, A, Palteisto A: Tutkimustieto auttaa parantamaan romanien elinoloja. 3/2013 Hyvinvointikatsaus. Tilastokeskus

Weiste-Paakkanen A, Palteisto A: Romanien hyvinvointi – esitutkimus luo edellytyksiä suurelle romanien hyvinvoinnin tilannekatsaukselle. 2/2013. Latso Diives. Romaniväestön koulutusryhmä. Opetushallitus.

Weiste-Paakkanen A: Romanien hyvinvointi tutkittavana. 4/2013 Romano Boodos. Romano Missio ry.

Lisäksi hankkeen projektikoordinaattori osallistui seuraaviin hankekauden aikana järjestettyihin romanikulttuuria tarkasteleviin taide- ja kulttuuritapahtumiin, joiden yhteydessä käytiin epävirallisia keskustelu- ja myös romanien hyvinvointitutkimuksesta:

Minä, Te ja Muut - kansainvälinen nykytaidenäyttely. Romaninaistaiteilijoiden nykytaidetta Euroopasta. Työväenmuseo Werstas, Tampere 1.2.-26.5.2013

Miranda- mustalaisten holokausti, kuka pelkää valkolaista? Suomen kansallismuseo. 13.9.2013-2.3.2014

Mustalaisleiri muuttaa taivaaseen. Uusi sovitus musikaalista perustuen Emil Lotianun elokuvaan ja Maksim Gorkin novelliin. Porvoon kesäteatteri 3.7.2014-28.7.2013

Yllämainituissa tilaisuuksissa ja sähköposti- ja puhelinkeskusteluissa käytyjen keskustelujen sekä tutkimusassistentin antaman palautteen perusteella identifioidut romanien hyvinvointitutkimuksen haasteet ja niiden ratkaisumallit on koottu taulukkoon 1.

Taulukko 1. Romanien hyvinvointitutkimuksen haasteet ja ratkaisuehdotukset

Haaste	Ratkaisuehdotukset
Tutkimuksen osallistavuus	Kaikkien romanien kommentit on huomioitava. Tavallisten romanien laajapohjainen, valtakunnallinen ääni saatava kuulumaan ohjausryhmässä ja kuulemistilaisuuksissa.
Kulttuurin kunnioittaminen: terveysasioista moni on häpeä, joten tutkimussisällöstä voi puhua vain samanikäisten / samaa sukupuolta olevien keskuudessa pienryhmissä.	Ei häpeäasioiden julkista esittelyä. Pienryhmätyöskentely.
Avoimuus: esitutkimushankkeen alkuvaiheessa jotkut luulivat, että THL olisi aloittanut laajan tutkimuksen teon ilman romaniväestön hyväksyntää. Käsite "esitutkimus" oli vaikeaselkoinen.	Tiedotetaan avoimesti. Selvennetään esitutkimuksen merkitystä varsinaisen tutkimuksen valmisteluna ja onnistumisen edellytyksenä.
Luottamus: kun esitutkimus lopulta toteutettiin onnistuneesti, moni oli pettynyt, kun varsinainen tutkimus ei alkanutkaan suoraan, vaan sitä joudutaan odottamaan, kunnes saadaan rahoitus.	Rakennettua luottamusta on pidettävä eri tavoin yllä ja vahvistettava myös esitutkimuksen ja varsinaisen tutkimuksen välillä.
Selkokieliisyys	Ylhäältä alaspäin suuntautuvan viestinnän, virkamieskielen ja erityisesti lääketieteellisten termien välttäminen. Tutkimustiedotteet ja suostumuslomakkeet laadittava huolellisesti.
Ruohonjuuritason tiedotus	Projektikoordinaattori antaa hankkeelle kasvot, jalkauduttava tavallisten romanien tilaisuuksiin ja kerrottava kansantajuisesti, mistä on kyse. Romaniväestöön kuuluvan tutkimusassistentin rooli myös tärkeä.
Vanhusten huomioiminen	Kunnioittaminen.
Tutkimuksiin liittyvät epäluulot	Tutkimus on tehtävä romanien ehdoilla. Kerrottava, ettei tutkimuksella ole mitään tekemistä dna:n kanssa. Tutkimuksessa ei kerätä romaneista rekisteriä.
Lääketieteeseen liittyvät epäluulot	Hyvinvointi ja palvelutarpeiden arviointi ovat tutkimuksen keskeisin sisältö.
Viranomaisiin liittyvät epäluulot: ei uskalleta kertoa vaikeuksista, pelätään esim. tietojen kulkeutumista sosiaaliviranomaisille.	Tuodaan selvästi ilmi, että THL ei luovuta tutkittavien tietoja kenellekään.

Luottamuksellisuus ja tietosuoja	Osallistuminen on vapaaehtoista. Vain tutkittavat saavat nähdä omat tuloksensa. Tutkittavaa ei voi tunnistaa tuloksista.
Pelko tutkimustulosten esittämisestä niin, että ne vahvistavat romaneihin liitettävää negatiivista stereotypiaa.	Raportointi on tehtävä yhteistyössä romanien kanssa, ja raportoinnissa on huomioitava tutkimuksen tarkoitus, romanien elinolojen parantaminen. Kartoitetaan myös romanien hyvinvoinnin vahvuuksia. Lisäksi kartoitetaan mahdollisia riskejä, jotta voidaan ennaltaehkäistä ongelmia.
Terveyserojen käsitteeseen ja tutkimukseen liittyvät epäluulot	Tuotava selvästi esiin, että ei tarkoita biologista, dna:n määrittelemää eroa vaan sitä, että elinolosuhteet vaikuttavat terveyteen ja eri väestöryhmien välillä voi olla eroja johtuen eriarvoisuudesta. THL:n tehtävä on kaventaa terveys- ja hyvinvointieroja väestöryhmien välillä. Korostetaan tasa-arvon toteutumisen tavoitetta, romanien tasavertaista kohtelua.
Rasismi	Tutkimushenkilöstön on oltava avoimia erilaisuuden kohtaamiseen ja tietoisia asenteistaan.
Romanien taloudellinen tilanne: monella köyhyys on keskeinen huonon terveyden syy, ei ole varaa ostaa lääkkeitä tai noudattaa erityisruokavaliota.	Taloudellinen tilanne otettava huomioon tutkimussisällöissä, kysymyksissä on huomioitava myös lapsuudessa koettu köyhyys ja kodittomuus

4 Mitä hanke sai aikaan?

4.1 Hankkeen tuotokset

Hankkeen keskeisin tuotos oli Romanien hyvinvointi -esitutkimuksen toteuttaminen. Hankesuunnitelman mukaisesti toteutettiin 28 tutkittavalle haastattelu ja terveystarkastus; sen toteutusta ja saatuja kokemuksia kuvataan luvussa 4.2. Esitutkimukseen valituilla ja kehitetyillä menetelmillä voidaan toteuttaa tutkimus valtakunnallisesti riittävän suurella otoksella ja riittävällä osallistumisaktiivisuudella, jotta saadaan koko väestöön verrattavissa olevaa tietoa romanien hyvinvoinnista ja terveydestä.

Romanien hyvinvointi -esitutkimuksen tuotokset

- THL:lle kertyneet yhteistyösuhteet romanitoimijoiden verkostoihin ja yhteistyössä heidän kanssaan kehitetyt menettelytavat romaniväestön kuulemisesta (hankkeen ohjausryhmä). Erityisesti romaniyhteisön luottamuksen saavuttamista voidaan pitää hankkeen tuotoksena.
- Hankkeessa työskennelleille henkilöille kertynyt asiantuntemus, joita voidaan hyödyntää varsinaisen tutkimuksen teossa
- Romanien hyvinvointi -esitutkimuksen tutkimussisältö ja siinä käytetyt lomakkeet (joiden käyttöön pilottitutkimuksessa on saatu puoltava lausunto 6.11.2013 Helsingin ja Uudenmaan Sairaanhoidopiirin koordinoivalta eettiseltä toimikunnalta (173/13/03/00/2013). Varsinaiselle tutkimukselle on haettava uusi lausunto.
- R001 Tiedote (tutkittavalle jaettava tiedote)
- R002 Suostumus (allekirjoitettava kahtena kappaleena)
- R003 Blaise1 (tutkimuspiste 1. sisältää osia terveystarkastuksesta mm. toimintakyky, verinäyte)
- R004 Laboratoriolomake (apulomake verinäytteitä varten)
- R005 Palaute tutkittavalle (tutkimuspaikalta mukaan saatava)
- R006 Blaise 2 (tutkimuspiste 2. sisältää haastattelun ja osia terveystarkastuksesta mm. muistin toiminta, suun tutkimus, näkö)
- R007 Sanalista (apulomake muistin toimintatestiä varten)
- R008 HSCL (Psykkisten oireiden kysely)

- R009 Puhelinhaastattelu (lyhythaastattelu täydentävää tiedonkeruuta varten)
- R010 Laboratoriopalautekirje (kotiin lähetettävä, verinäytteiden tulokset)
- R011 Kenttäohje
- Lomakkeiden R003 ja R006 mukaan ohjelmoituneet ATK-ohjelmat (Tietokoneavusteinen haastattelu Blaise-ohjelmistoa käyttäen, jolloin lomakkeita ei tarvitse erikseen tallentaa vaan tieto tallentuu haastattelu- ja terveystarkastustilanteessa, mikä lisää tiedon luottamuksellisuutta ja luotettavuutta)
- Logistiikkaohjelma, joka mahdollistaa terveystarkastusten/haastattelujen ajanvarauksen, tutkittaville lähetettävien tiedotteiden, omien laboratoriotuloksien yhteenvedon yms. postituksen ja käytännön kenttätöiden hallinnoinnin niin että erillisiä papereita ei tarvita, mikä myös edistää tiedon luottamuksellisuutta ja luotettavuutta
- Suunnitelma varsinaisen tutkimuksen kohdejoukon identifioinnista, otoksen muodostamisesta ja tutkittavien tavoittamisesta sekä motivoinnista
- Tämä hankeraportti, joka sisältää kuvauksen esitutkimuksen prosessista

4.2 Alustavat tulokset ja osallistuneilta saatu palaute

4.2.1 Kenttätutkimuksen toteutus

Esitutkimus toteutettiin 28 tutkittavalle siten, että kohdejoukkona olivat pääkaupunkiseudun 18 vuotta täyttäneet romanit. Esitutkimukseen kutsuttiin yhtä monta naista ja miestä niin, että neljästä ikäluokasta (18–24, 25–39, 40–59 ja 60+) kutsuttiin yhtä monta tutkittavaa, sillä tarkempaa tietoa pääkaupunkiseudun romanien ikäjakaumasta ei ole. Sosiaalisen aseman monimuotoisuus yritettiin varmistaa kutsumalla mukaan eri elämäntilanteissa olevia, kuten työttömiä ja työllisiä, yksinhuoltajia, perheellisiä, yksinasuvia, opiskelijoita, sosiaalityön asiakkaita ja hyvin koulutettuja romaneja. Taulukkoon 2 on koottu tiedot kutsuttujen ja osallistuneiden määristä sekä poisjäännin syistä. Niille, joiden käynti ei syystä tai toisesta onnistunut, tarjottiin puhelinhaastattelua. Lopulliseen katoon jäivät vain viisi tutkittavaa.

Taulukko 2. Romanien hyvinvointi – esitutkimukseen kutsutut ja osallistuneet

Kutsutut ja osallistuneet	
Henkilöt, joihin oltu yhteydessä	76
Henkilöt, joille annettu aika	43
Tutkittu (terveystarkastus ja pitkä haastattelu)	28
Kävi, mutta ei suostumusta (keskeytti)	1
Ei käyntiä sairauden vuoksi	4
Ei käyntiä perhesyiden vuoksi	4
Ei käyntiä työkiireiden vuoksi	1
Ei käyntiä, koska ei sopivaa aikaa	5
Ei käyntiä - puhelinhaastattelu tehty	10

Etninen identiteetti on Suomen lainsäädännön mukaan itseidentifikaatioon perustuva. Tutkittavalta itseltään on kysyttävä, määritteleekö hän itsensä romaniksi. Romani-identiteettiä mittaavat kysymykset laadittiin yhteistyössä ohjausryhmän kanssa. Tutkittavilta kysyttiin paitsi itsensä identifioimista romaniksi, myös romanikielen osaamista ja sitä, ovatko tutkittavan vanhemmat osittain tai kokonaan romaneja. Lisäksi kysyttiin, kokeeko tutkittava elävänsä romanikulttuurissa. Esitutkimukseen osallistuneet eivät pitäneet näitä kysymyksiä epäasiallisina vaan kunnioittavina ja normaaleina asioina.

Koska tutkittavien joukko (N=28) on esitutkimuksessa niin pieni, että tulosten yksityiskohtaisesta raportoinnista olisi mahdollista tunnistaa yksittäinen vastaaja, tutkittaville ja ohjausryhmälle luvattiin, ettei tuloksia raportoida. Siksi tässä raportissa ei esitetä tulosjakaumia. Tutkimuksen tärkein tulos oli se, että romanien hyvinvointitutkimuksen tekeminen on mahdollista ja siihen on kiinnostunut osallistumaan/siihen suhtautuu myönteisesti merkittävä osa romaniyhteisöstä. Yhteisö on kuitenkin heterogeeninen, eikä täydellistä konsensusta voida saavuttaa. Esitutkimus täytti hankesuunnitelmassa esitetyt tavoitteet, jotka olivat: kehittää menetelmät ja luoda tarvittavat verkostot ja saavuttaa romaniyhteisön riittävä luottamus tutkimuksen toteuttamiseksi valtakunnallisesti.

Myös tutkimussisältö ja erityisesti ohjausryhmän kuuleminen sitä koskevissa erityiskysymyksissä on esitutkimuksen tulos. Myönteisenä ja varsinaisen tutkimuksen tekoa edistävänä tuloksena voidaan kuitenkin pitää sitä, että hankkeen suunnittelussa mukana olleet romanit kannattivat tutkimussisällön pitämistä saman sisältöisenä kuin muissa kansallisen terveysseurannan tietoperustan muodostavissa väestötutkimuksissa. (Maamu, ATH, Terveys 200/2011). Tämä lisää tuotetun tiedon vertailukelpoisuutta. Sisällöstä käytiin erittäin kriittistä keskustelua, mutta lopulta tultiin siihen tulokseen, että yhdenvertaisuusperiaatteen mukaisesti romaneja koskevan väestötutkimuksen sisällön on oltava samanlainen kuin koko väestöä tai mitä tahansa muuta väestöryhmää koskevan. Pienryhmissä voitiin käydä keskustelua sisällön yksityiskohdista, mutta lopulta todettiin, että on jokaisen tutkimukseen osallistuvan yksilön vastuulla osallistua tai olla osallistumatta eri osioihin tai vastata yksittäisiin kysymyksiin.

4.2.2 Osallistuneiden antama palaute

Esitutkimukseen osallistuneiden kokemukset olivat myönteisiä. Moni jännitti tullessaan mutta oli erittäin tyytyväinen lähtiessään. Tutkittaviin kuului eri-ikäisiä (nuorin oli 18-vuotias ja vanhin 87-vuotias), eri elämäntilanteissa ja sosioekonomisessa asemassa olevia, ja puolet heistä oli miehiä, puolet naisia. Naiset osoittivat enemmän kiinnostusta tutkimusta kohtaan ja heitä oli helpompi rekrytoida mukaan. Tämä on yleistä muissakin väestötutkimuksissa. Lähes kaikki tutkittavat osallistuivat kaikkiin osioihin, muutama jätti jonkin osion väliin käytännön syistä.

Kaiken kaikkiaan tutkittavat kokivat tutkimuksen erittäin hyvänä ja tarpeellisena sekä itselleen että romaniväestölle. Mitään osa-aluetta ei pidetty turhana. Erityisen tärkeinä osa-alueina tutkittavat pitivät palvelukokemuksia, syrjäintäkokemuksia, lapsuuden elinoloja ja perhesuhteita ja muita sosiaalisia seikkoja, jotka vaikuttavat hyvinvointiin. Terveystarkastuksessa hyödyllisenä pidettiin verenkuvaa, ja toivottiin laajempia laboratoriotutkimuksia. Myös liikerata, muisti- ja puristustestit miellyttivät monia. Tutkittavilta kerätyssä palautteessa osallistuneet saavat oman äänensä kuuluviin.

Tutkimuskokonaisuuteen oltiin yleisesti ottaen hyvin tyytyväisiä.

”Kokonaisuutena hyvä juttu, ihan normaali juttu, kaikki oli mukavaa, hauskaa olla mukana, hyvä kun joku tutkii näitä asioita, olen hyvilläni tästä tutkimuksesta ja kuullut muiltakin että ovat tyytyväisiä.”

Erityisen merkittävää on, että tutkimussisältöä ja sen toteutusta pidettiin romanikulttuuria kunnioittavana ja asianmukaisena: ”Voi tehdä kaikille, ei kulttuurisesti ongelmaa eikä muutenkaan, ei muutettavaa, hyviä kysymyksiä, asiallisia kysymyksiä, ei liian tungetteleva, vois in suositella äidilleni”.

Myös tutkimuksen luottamuksellisuus ja tutkittavien oikeuksien ja tietosuojan noudattaminen saivat kiitosta: ”Hyvä tietää etukäteen ettei ole pakko tehdä, hyvä kun selostetaan, ei yksityisyyttä loukkaavia kysymyksiä.”

Moni oli erityisen tyytyväinen saadessaan hyödyllistä tietoa omasta terveydestään: ”Hyvä saada veriarvot tietoon, koska ei ennen mitattu, tällaista ei saa muualta vaikka tilaisi ajan terveystarkastukseen, kiitollinen että pääsin mukaan, tärkeitä kysymyksiä.”

Erityisen tyytyväisiä tutkittavat ovat tutkimushoitajien henkilökohtaiseen, ammattimaiseen paneutumiseen tutkittavien tilanteeseen: ”Hyvä palvelu, kuuntelette hyvin, hyvin kuunneltu, annettu myös kertoa omia kokemuksia.”

Puhelinhaastattelusta sanottiin seuraavaa: ”Helpompi vastaila puhelimesta kuin olisi kasvotusten, sopivan mittainen, ei rasittavia kysymyksiä, henkilökohtainen käynti olisi parempi, puhelimesta voi vastata miettimättä.”

Tutkittavat kannattivat esitutkimuksessa käytettyä mallia, jossa tiedot kerää ja mittaukset toteuttaa yksi tai enintään kaksi tutkimushoitajaa eivätkä he joudu kohtaamaan useampia hoitajia eri paikoissa, kuten joissakin suurissa väestötutkimuksissa. Erityisen tarpeellisenä tutkittavat pitivät haastattelukysymyksiä syrjinnästä ja palvelukokemuksista. Tutkimushoitajat korostivat ammatillisen pätevyyden ja kokemuksen merkitystä, sillä tutkittavilla oli paljon puutteita perusterveystiedoissa, joten hoitajien oli osattava antaa neuvoja tutkimuksessa havaittuihin ongelmiin ja ohjata tutkittavia jatkohoitoon. Kokemus edesauttaa myös luottamuksen syntymistä, ja esitutkimukseen osallistuneet tutkittavat arvostivat hoitajien kokemusta.

Siistit tutkimus- ja taukotilat, itse tehdyt, terveelliset välipalat, kyydin tarjoaminen tutkimuksiin osallistuville liikuntarajoitteisille tutkittaville ja romanitaustaisen tutkimusassistentin läsnäolo saivat myös kiitosta tutkittavilta. Positiivista ilmapiiriä lisäsi myös tutkittaville järjestetty äänestys, jossa tutkittavat saivat äänestää suljetulla lippuäänestyksellä heille mieleisintä logoehdotusta varsinaiselle tutkimukselle. Äänestäneiden kesken suoritettiin arvonta. Logon piirsi taiteilija, jolta logo on tilattavissa varsinaisen tutkimuksen käyttöön. Palkintona ollut sisustustuote oli saatu lahjoituksena. Äänestyksen voittanut logo on tämän raportin kannessa.

Tutkimuksen kenttävaiheen suurimpia haasteita oli aikojen peruuntuminen. Laajassa tutkimuksessa tarvitaan enemmän joustoa tutkimusaikojen suhteen, ja ajanvarausta varten on palkattava kokoaikainen työntekijä. Niille, jotka eivät saaneet uutta aikaa, vaikka olisivat halunneet, tarjottiin mahdollisuus osallistua puhelinhaastatteluun. Puhelinhaastattelut onnistuivat myös hyvin ja moni piti puhelimesta vastaamista vielä helpompana kuin käyntihaastattelussa.

Suunnittelun alkuvaiheessa esiintyi ennako-olettamuksia romanien kulttuuritapojen mahdollisesti tuottamista vaikeuksista tutkimuksen toteutuksessa. Ne osoittautuivat odotettua vähäisimmiksi. Esitutkimukseen osallistuneet tutkittavat suhtautuivat tutkimustilanteen käytäntöihin samalla tavalla kuin käyttäessään normaaleja terveyspalveluja. Tämä kokemus osoittaa, että vähemmistöjen kanssa hoitotyötä tekevien ei ole tarpeen tunnistaa ja osata huomioida kaikkien eri kulttuurien erityispiirteitä, vaan sisäistä syrjimättömyyden periaate ja avarakatseinen työote, joka mahdollistaa kysymisen yksilöltä itseltään, kuinka tämä haluaa tulla kohdatuksi.

4.2.3 Suunnitelmia tutkittavien tavoittamisesta esitutkimuksen perusteella

Romanien hyvinvointi -esitutkimuksen yhteydessä tehtiin suunnittelutyötä varsinaisen tutkimuksen kohdejoukon eli Suomen romaniväestön identifioimiseksi, otoksen muodostamiseksi, tutkittavien tavoittamiseksi ja motivoimiseksi. Suomen Henkilörekisterilaki (471/1987, §6) kieltää arkaluontoisten tietojen, kuten etnisen alkuperän merkitsemisen rekistereihin, joten väestötutkimuksissa tavanomaista rekistereihin perustuvaa otantaa ei voida toteuttaa. Romanian lukumäärästä Suomessa ei ole tarkkaa tietoa, ja tulkinnot vaihtelevat siitä, kuka on romani. Tutkimus noudattaa itseidentifikaatioon perustuvaa määrittelyä, jotka myös Romanipoliittisessa ohjelmassa käytetään. (Rompo, 2009: 18-19)

Romanien määrää Suomessa on kartoitettu eri selvitysten yhteydessä. Yleisimmin 2000-luvulla käytetty arvio romaniväestön määrästä Suomessa on 10 000-12 000 henkilöä (Syrjä, H, Valtakari M, 2008). Opetushallituksen arvioissa on 500 henkeä vähemmän. Otossuunnitelmassa käytämme kuitenkin arviolukua 10 000.

Taulukko 3. Romanien arvioitu lukumäärä Suomessa (Lähde: Opetushallitus, 2011)

Etelä-Suomi	Länsi-, Sisä- ja Lounais-Suomi	Itä-Suomi	Pohjois-Suomi, ml. Lappi	Koko maa
4500	2500	1500	1000	9500

Romaneja asuu erityisesti suurilla kaupunkiseuduilla ja Etelä-Suomessa. Ennen sotaa Viipurin läänissä asui noin kolmannes koko Suomen romaneista (Syrjä H, Valtakari M, 2008). Uudenmaan alueen romaniväestö on pääosin karjalaistaustaista, evakkona tulleiden jälkeläisiä. Uudenmaan lääninhallituksen mukaan Karjalan romanit sijoittuivat erityisesti Helsingin maalaispitäjiin Malmille ja Puistolaan, jotka liitettiin Helsinkiin vuonna 1945. (Pulma P, 2012) Joillain paikkakunnilla, yksittäisissä kunnissa ja kaupungeissa erityisesti Etelä- ja Pohjois-Pohjanmaalla ja Savossa sekä Jyväskylän ja Oulun seuduilla asuu myös suhteellisen paljon romaneja.

Taulukko 4. Valtakunnallisen romanitutkimuksen otossuunnitelma (N=1000)

Alue	Romanien lukumäärä	Otos (N)
Etelä-Suomi	5000	500
Länsi-, Sisä- ja Lounais-Suomi	2500	250
Itä-Suomi	1500	150
Pohjois-Suomi, ml Lappi	1000	100
Koko maa	10 000	1000

Varsinaisen tutkimuksen otos on alustavasti suunniteltu muodostettavan seuraavasti:

- Aluehallintovirastojen romaniasioiden suunnittelijoilta ja kuntien paikallisilta romanityöryhmiltä saatavien arvioiden perusteella tehdään arvio kunkin AVI-alueen romanien määrästä kunnittain.
- Näihin arvioihin nojautuen pyritään hankkimaan yhteystiedot riittävältä määrältä henkilöitä paikallisten romanityöryhmien kautta ja eri tilaisuuksissa ja alueen romaniväestön hyvin tuntevien tutkimusassistenttien avulla. Eri tyyppiisiin tilaisuuksiin osallistumalla pyritään takaamaan sosiaalinen monimuotoisuus.
- Ennen tutkimusta hankkeen koordinaattori ja tutkimusassistentti ovat yhteydessä mahdollisiin tutkittaviin romanijärjestöjen tilaisuuksissa ja keräävät vapaaehtoisilta nimi-, osoite-, ja puhelintietoja. He kirjaavat myös niiden tilaisuudessa mukana olleiden määrän, jotka eivät tietojiaan antaneet. Yhteystietoihin kirjataan sukupuoli ja ikä, jotta voidaan taata, että otokseen tulee miehiä ja naisia eri ikäluokista.
- Tutkimuksen alkuvaiheessa tutkimusassistentti soittaa yhteystietonsa antaneille ja antaa heille tutkimusajat ja kirjaa ne sähköiseen ajanvarauskirjaan (logistiikkaohjelmistoon). Tutkimusassistentti pitää kirjaa myös tässä vaiheessa kieltäytyneistä ja kieltäytymisen syistä. Tutkimusajan saaneille lähetetään varmistuskirje tutkimusajasta ja paikasta sekä tiedote tutkimuksen kulusta. Suostumus allekirjoitetaan tutkimuspaikalla ennen tutkimuksen aloittamista.

Monet väestötutkimukset ovat osoittaneet, että etnistä vähemmistöä edustavien rekrytoiminen tutkimuksiin edellyttää erityisiä ponnisteluja. Tähän kuului paljon resursseja myös Romanian hyvinvointi -esitutkimuksessa. Esitutkimuksessa huomattiin, että perinteiset menetelmät, kuten kutsukirjeen lähettäminen tutkittavan kotiin, eivät ole riittävän tehokkaita eivätkä herätä romaniväestön keskuudessa luottamusta. Tämä oli tiedossa myös aiempien vähemmistöjen väestötutkimusten kokemusten perusteella (Weiste-Paakkanen teoksessa Castaneda ym, 2012)

Henkilökohtainen kontakti on ensiarvoisen tärkeää. Tutkimusajasta sopiminen ja tutkimuksen tarkoituksen ja toteutuksen perinpohjainen selvittäminen vaatii yleensä useamman puhelinsoittoa. Myös tutkimusajasta muistuttaminen, mahdollinen ajan peruminen ja uudelleen varaaminen ja tutkimuspäivän käytännön järjestelyistä, kuten kyydeistä sopiminen edellyttävät tutkimusassistentilta merkittävää työpanosta ja erinomaista paikallisen romaniyhteisön tuntemusta. Tutkimusassistentin on oltava hyvin verkottunut ja hyvissä väleissä yhteisön jäsenten keskuudessa. Varsinaisessa tutkimuksessa tutkimusassistentin tehtävään on paljokattava kokoaikainen työntekijä tai eri puolille Suomea useampi osa-aikainen. Lisäksi tarvitaan kentän toiminnasta kokonaisuudessaan vastaava kenttäkoordinaattori.

Tutkittavien motivoiminen on erittäin haastavaa. Yleisin motivoiva tekijä on pääsy kattavaan, ilmaiseen terveystarkastukseen ja sitä kautta tiedon saaminen omasta terveydestä eli henkilökohtainen hyöty. Myös Maahanmuuttajien terveys- ja hyvinvointitutkimuksen kokemukset osoittivat, että terveystarkastusosuus oli merkittävin henkilökohtaisen hyödyn lähde (Weiste-Paakkanen teoksessa Castaneda ym, 2012) THL:n, Tilastokeskuksen ja Työterveyslaitoksen yhteistyönä tehtävän Ulkomaista syntyperää olevien työ ja hyvinvointi -tutkimuksen aikana vuonna 2014 kertyy kokemusta etnisten vähemmistöjen osallistumisesta tutkimukseen, johon ei sisälly terveystarkastusta.

Jotkut tutkittavat saattavat ajatella, että oman väestöryhmän kannalta on hyödyllistä, että tutkimus toteutetaan, ja haluavat siksi osallistua. Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksella kehitetään erityisosaamista vähemmistöjen väestötutkimuksissa. Kokeneen tutkimushoitajan toteuttamana myös haastattelutilanne voi olla tutkimukseen osallistuvalla henkilöllä voimaannuttava ja myönteinen kokemus kun hänen hyvinvointinsa liittyviä asioita käsitellään laajasti ja hän voi kokea tulleen kuulluksi. Tämä edellyttää myös haastattelutilanteeseen varattavan riittävästi aikaa, jotta haastattelua ei koeta vain tylynä kuulusteluna. Henkilökohtaista hyötyä omien hyvinvointiin ja terveyteen liittyvien asioiden käsittelystä tutkimustilanteessa voidaan käyttää motivoitaessa tutkimukseen mukaan kutsuttavia osallistumaan. Haasteena on kuitenkin se, ettei tutkimukseen mukaan kutsuttaville saisi muodostua liian suuria odotuksia siitä, että he saavat tutkimukseen osallistumalla mahdollisuuden päästä tarvitsemiensa palvelujen piiriin ja saavat konkreettista apua henkilökohtaisiin ongelmiinsa.

4.3 Esitutkimushankkeen vaikutukset

Romanien aktiivisella osallistumisella hankkeen valmisteluun ja toteutukseen oli merkittävin vaikutus hankkeen onnistumiselle ja tavoitteiden toteutumiseksi. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos toteutti edellisenä vuonna 2012 Romanipoliittisen ohjelman seurantaindikaattorit – hankkeen, johon kuului osallistuminen Romanipoliittisen ohjelman (Rompo) ohjaus- ja seurantaryhmän työhön. Tätä kautta syntyneitä verkostoja hyödynnettiin esitutkimuksen suunnittelussa ja toteutuksessa. Rompon ohjaus- ja seurantaryhmän vuonna 2013 järjestämät romaniväestön kuulemistilaisuudet olivat merkittävä väylä romaniväestön kuulemiselle myös hyvinvointitutkimuksen suhteen. Romanian aktiivinen osallistuminen heitä koskevaan päätöksentekoon ja sen perusteena olevaan tutkimukseen saattaa vahvistaa romanien osallisuutta yhteiskunnassa. Romaniasioiden hallintorakenteiden verkostot (Romaniasiain neuvottelukunta ja alueelliset romaniasiain neuvottelukunnat Etelä-Suomen, Länsi- ja Sisä-Suomen, Itä-Suomen ja Pohjois-Suomen aluehallintovirastoissa sekä paikalliset romanityöryhmät ja keskeiset romanijärjestöt Romano Missio, Suomen Romaniyhdistys ja Suomen Romanifoorumi) ovat tulleet kuulluksi Romanian hyvinvointi -esitutkimushankkeen kaikissa

vaiheissa, sekä Rompon ohjaus- ja seurantaryhmän että Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen järjestämissä tilaisuuksissa.

Näiden yhteistyöverkoston pohjalta Terveiden ja hyvinvoinnin laitos nimesi hankkeelle ohjausryhmän, joka kokoontui virallisesti kaksi kertaa hankkeen aikana ja piti sen lisäksi kaksi työkokousta, jossa suunniteltiin tutkimuksen sisältöä. Myös puhelimitse ja sähköpostitse käyty keskustelu ja tutkimuksen eri vaiheiden ja sisältöjen kommentoiminen oli tärkeä työmuoto. Ohjausryhmätyöskentelyn myötä syntynyt luottamuksellinen ja avoin suhde Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen ja romaniväestön välillä on hankkeen merkittävin vaikutus.

Hankkeella oli myös työllistävä vaikutus, sillä hankkeeseen palkattiin tutkimusassistentti, joka on suorittanut romanikulttuurinohjaajan ammattitutkinnon ja on itse taustaltaan romani. Hänen vaikutuksensa tutkimuksesta tiedottamisessa ja luottamuksen rakentamisessa oli erittäin merkittävä. Hän rekrytoi esitutkimukseen osallistujia ja kutsui heidät tutkimukseen ja hoiti käytännön järjestelyjä, kuten välipalatarjoiluja tutkimuspaikalla ja toimi emäntänä tutkimuspaikalla luoden kotoisan ja turvallisen ilmapiirin. Monet tutkitavat jännittivät paljon tutkimukseen tuloa, joten romanitaustaisen tutkimusassistentin työskentely hankkeessa lievensi merkittävästi tutkittavien tuntemaa epäluuloa tutkimusta kohtaan.

Kulttuurien välinen vuorovaikutus on monensuuntainen prosessi ja tutkimushankkeen henkilöstön, jotka ovat valtakulttuuriin kuuluvia Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen työntekijöitä, kulttuurisen kompetenssin kasvaminen on myös hankkeen merkittävä vaikutus. Romaniväestön epäilykset tutkimuksia kohtaan pohjautuvat syrjinnän ja vainon kokemusten historiaan, jossa romaniväestöstä kerätyn tiedon väärinkäytöllä on ollut merkittävä rooli. Tämän ymmärtäminen vaati Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen tutkimushenkilöstöltä osallistavaa tutkimusotetta eli halua kuulla romaniväestöstä itseään siitä, miten tutkimus tulisi toteuttaa. Vuoropuhelussa olivat avuksi romanitaustainen tutkimusassistentti ja ohjausryhmä, johon kutsuttiin tarkoituksella tutkimukseen kriittisestikin suhtautuvia, jotta heidän äänensä saataisiin kuulumaan.

Viranomaisyhteistyön lisääminen romaneja koskevassa tutkimustyössä on myös yksi hankkeen vaikutuksista. Romaniasian neuvottelukunnan kannustavalla suhtautumisella tutkimusta kohtaan oli voimakas myönteinen vaikutus. Se, että tutkimuksen taustavaikuttimena on Romanipoliittinen ohjelma, joka on hyvin laajapohjaisen romaneista koostuvan ryhmän yhteistyön tulos, oli myös merkittävä positiivinen viesti tutkimuksen puolesta. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos sai taustatukea ja käytännön neuvoja romaniasioissa Sosiaali- ja terveysministeriöltä, Aluehallintovirastoilta, Opetushallituksen Romaniväestön koulutusryhmältä, Helsingin yliopiston romanikielen- ja kulttuurin oppiaineelta ja Vähemmistövaltuutetulta. Samoin on mainittava yhteistyön lisääminen Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen ja kolmannen sektorin toimijoiden, kuten Ihmisoikeusliiton, Suomen Romanifoorumin, Romano Mission ja Suomen Romaniyhdistyksen välillä.

5. Jatkosuunnitelmat

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos valmistautuu vuoden 2014 alussa uuteen Euroopan Sosiaalirahaston Kestävää kasvua ja työtä -ohjelman kauteen 2014–2020, jonka eräänä toimintalinjauksena on sosiaalinen osallisuus ja köyhyden torjunta. Erityistavoitteena on työelämän ulkopuolella olevien työ- ja toimintakyvyn parantaminen. Romanien hyvinvoinnin kattava kartoittaminen tukee tätä tavoitetta, sillä aiemmissa tutkimuksissa on havaittu, että romanit ovat vaikeasti työllistyviä ja he kohtaavat avoimilla työmarkkinoilla syrjintää ja ennakkoluuloja. (Syrjä ym, 2008) Esitutkimuksen kokemusten perusteella voidaan arvella, että monet työllistymisen esteistä saattavat liittyä työ- ja toimintakykyyn. Romanit ovat uuden ERS-ohjelmakauden erityisenä kohderyhmänä, koska heidän sosiaalinen osallisuutensa on haavoittuva ja sen parantaminen edellyttää toiminta- ja työkyvyn esteiden tunnistamista ja esteiden poistamista.

Romanien hyvinvointihankkeessa kehitetään lisäksi romaneille paremmin suunnattuja sosiaali- ja terveyspalveluja ja osallistetaan heitä omaa hyvinvointiaan koskevassa kehitystyössä vahvistamalla yhteisöllisyyttä ja järjestötoimintaa. Hankkeessa tullaan kehittämään yhteistyössä romaniväestön kanssa toimintamalleja, joilla sosiaali- ja terveys- sekä työllisyys- ja asumispalveluprosesseja tehdään romanien kannalta asiakasystävällisemmiksi. Hankekumppanuuksissa hyödynnetään Romanien hyvinvointi -esitutkimuksen aikana luotuja verkostoja ja vahvistetaan romanien omia hyvinvoinnin vahvuustekijöitä, kuten osallistumista järjestötoimintaan, yhteisöllisyyttä ja keskinäistä avunantoa. Näin myös kolmannen sektorin toimintaa vahvistetaan sosiaali- ja terveysalan ammatillisessa kehittämisessä. Romanit ovat hankkeessa ja sen esivalmistelussa mukana verkostomaisessa yhteistyössä, ohjausryhmässä, kokemusasiantuntijoina ja hankkeen sa työllistettävänä tutkimusassistentteina.



Kuva 1. Tutkimushoitaja Liisa Saarikoski selvittää tutkittavalta pyydettävän suostumuksen sisältöä esitutkimukseen osallistuvalla Marita Korpille.

Lähteet

- Castaneda A, Rask S, Koponen P, Mölsä M, Koskinen S (toim.) 2012 Maahanmuuttajien terveys ja hyvinvointi. Tutkimus venäläis-, somalialais- ja kurditaustaisista Suomessa. THL. Raportti 61/2012 verkkojulkaisu: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-245-739-4>
- European Komissio 2011. Communication from the Commission to the European Parliament, The Council, The European Economic and Social Committee and the Committee of the Regions. An EU Framework for National Roma Integration Strategies up to 2020.
- Fésüs G, Östlin P, McKee M, Ádány R 2012 Policies to improve the health and well-being of Roma people: The European experience. *Health Policy* 105, 25-32.
- Hassler S, Eklund L 2012 Sense of coherence and self-reported health among Roma people in Sweden – a pilot study. Department of Health and Culture, University West, Trollhättan. *Int J Circumpolar Health* 2012, 71:18438
- Hirvilampi T, Laatu, M 2008 Epäoikeudenmukainen kohtelu on romaniasiakkaiden arkea. Teoksessa: Hirvilampi T, Laatu M (toim.) 2008 Toinen vääryyskirja. Kelan tutkimusosasto, Helsinki
- Kaikkonen R, Murto J, Pentala O, Koskela T, Virtala E, Härkänen T, Koskeniemi T, Ahonen J, Vartiainen E & Koskinen S. Alueellisen terveys- ja hyvinvointitutkimuksen perustulokset 2010–2014. verkkojulkaisu: www.thl.fi/ath
- Kaventaja. Hyvinvointi- ja terveystietojen kaventaminen. THL. verkkopalvelu: http://www.thl.fi/fi_FI/web/kaventaja-fi
- Kolarcik P, Madarasova G, Orosova O, van Dijk J, Reijneveld S 2009 To what extent does socioeconomic status explain differences in health between Roma and non- Roma adolescents in Slovakia? *Social Science and Medicine* 68, 1279–1284
- Koskinen, S; Lundqvist, A; Ristiluoma, N. Terveys, toimintakyky ja hyvinvointi Suomessa 2011. THL. Raportti: 2012_068. Verkkojulkaisu: <http://www.julkari.fi/handle/10024/90832>
- Majaniemi P, Viljanen AM Romanivanhusten palvelutarvekartoitus. Suomen Romaniyhdistys ry. 2008. Helsinki
- Opetushallitus. Rajala S, Salonen M, Blomerus S, Nissilä L 2012 Romanioppilaiden perusopetuksen tilannekatsaus 2010–2011 ja toimenpide-ehdotukset. Raportit ja selvitykset 2011:26
- Opetushallitus. Romani ja terveystietopalvelut. Opas terveydenhuollon ammattilaisille. Oppaat ja käsikirjat 2012:6
- Opetushallitus. Romanilasten perusopetuksen tila. Selvitys lukuvuodelta 2001-2002. Helsinki 2004.
- Parry G, van Cleemput P, Peters J, Walters S, Thomas K, Cooper C 2007 Health status of Gypsies and Travellers in England. *Epidemiol Community Health* 61: 198-204
- Pulma P Sodan puristuksessa teoksessa Pulma P (toim.) Suomen Romanien historia. SKS. 2012.
- Sepkowitz, K 2006 Health of the world's Roma population. *The Lancet* 367, 27
- Suomen Romanipoliittinen ohjelma (Rompo). Työryhmän esitys. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2009:48.
- Suomen virallinen tilasto VI C:104. 1970 Osa XVIIIB Väestölaskenta. Mustalaiset. Tilastokeskus, 1974.
- Syrjä, H, Valtakari M 2008 Romanien pitkä matka työn markkinoille. Tutkimus romanien työmarkkinoille sijoittumisen edistämiseksi. Työ- ja elinkeinoministeriön julkaisuja. Työ ja yrittäjyys 22 / 2008.
- Törmä S, Huotari K, Tuokkola K 2012 Romanien asuminen ja yhdenvertaisuus. Ympäristöministeriön raportteja 8/2012.
- UNDP. Avoiding the Dependency Trap. 2003. <http://hdr.undp.org/en/content/avoiding-dependency-trap>. Luettu 30.1.2014
- Viljanen AM, Hagert T, Blomerus S 2010 Tasa-arvon harha: romanit suomalaisessa terveydenhuollossa teoksessa Pakaslahti A & Huttunen M (toim) 2010 Kulttuurit ja lääketiede. Duodecim. Helsinki
- Weiste-Paakkanen A, Rask S, Koponen P, Castaneda AE, Mölsä M, Koskinen S, Linnanmäki E. Maahanmuuttotutkimuksen haasteita ja kokemuksia. Aineistonkeruun toteuttaminen. Teoksessa Castaneda A, Rask S, Koponen P, Mölsä M, Koskinen S (toim.) 2012 Maahanmuuttajien terveys ja hyvinvointi. Tutkimus venäläis-, somalialais- ja kurditaustaisista Suomessa. THL. Raportti 61/2012 s. 292–299. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-245-739-4>