

**VAIKEASTI KEHITYSVAMMAISEN ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUDEN  
TOTEUTUMINEN PALVELUASUMISESSA  
- Hoitajien kertomana**



Ammattikorkeakoulututkinnon opinnäytetyö

Forssa, Hoitotyön koulutusohjelma

Kevät 2017

Kaisa Nevanperä

Hoitotyön koulutusohjelma  
Forssa

---

<b>Tekijä</b>	Kaisa Nevanperä	<b>Vuosi</b> 2017
<b>Työn nimi</b>	Vaikeasti kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutuminen palveluasumisessa – hoitajien kertomana	
<b>Työn ohjaaja</b>	Leena Ahonen	

---

## TIIVISTELMÄ

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa vaikeasti kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumista palveluasumisessa hoitajien kertomana. Toimeksiantajana oli eräs autetun asumisen ja tehostetun palveluasumisen yksikkö. Tavoitteena oli tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää yksikön kehittämistyössä. Lisäksi tavoitteena oli saada hoitajat pohtimaan omaa työskentelemistään itsemääräämisoikeutta tukien.

Laadullisen opinnäytetyön aineisto kerättiin kolmessa ryhmähaastattelussa syksyllä 2016. Haastatteluun valittiin hoitajia, jotka työskentelivät pääsääntöisesti vaikeasti kehitysvammaisten kanssa. Haastatteluihin osallistui yksiköstä 10 hoitajaa. Tulokset analysoitiin teemoittain sisällön erittelyllä.

Tulosten mukaan kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus toteutuu vaihtelevasti. Vaikeasti kehitysvammaiset saavat päättää arkisista asioista heidän toimintakykynsä mukaan. Hoitajat kokivat kommunikointivajauden tuottavan vaikeuksia itsemääräämisoikeuden tukemiseen. Hoitajat kokivat antavansa kehitysvammaisille mahdollisuuden itsemääräämisoikeuteen melko hyvin, mutta käytännössä siinä oli vielä puutteita. Henkilöstöä koettiin usein olevan liian vähän, jotta asukkaiden toiveita voisi toteuttaa. Hoitajat kokivat tarvitsevansa lisäkoulutusta ja tietoa itsemääräämisoikeuden tukemiseen. Ympäristö vaikutti itsemääräämisoikeuden tukemiseen vaihtelevasti. Läheiset kulkuväylät olivat usein huonossa kunnossa ja rajoittivat näin liikkumista. Asukkaan oman huoneen katsottiin tukevan itsemääräämisoikeutta.

**Avainsanat** Vaikea kehitysvammaisuus, itsemääräämisoikeus, palveluasuminen

**Sivut** 32 sivua, joista liitteitä 4 sivua

Bachelor of Health Care  
Registered Nurse  
Forssa

---

<b>Author</b>	Kaisa Nevanperä	<b>Year</b> 2017
<b>Subject</b>	Fulfillment of self-determination of people with severe learning ability in service house – told by nurses	
<b>Supervisor</b>	Leena Ahonen	

---

ABSTRACT

The purpose of this Bachelor's thesis was to sort out how self-determination was fulfilled among people with a severe learning ability in a service house told by nurses. The customer organization was a helped living and intensive service house unit. The purpose was to produce knowledge that can be used in the unit's development work. Another purpose was to get the nurses to consider their working and how it supports self-determination.

Theory for this Bachelor's thesis was collected in three group interviews in the fall of 2016. Nurses who mainly worked with people with a severe learning ability were selected for the interviews. 10 nurses participated in the interviews. The results were analyzed by subjects with specification of content.

The results revealed that self-determination of people with a severe learning ability was fulfilled variably. People with a severe learning ability can decide on their daily routines according to their function ability. Nurses found that communication deficiency complicates the support of self-determination. Nurses found that they can give people with learning abilities possibilities for self-determination well, but there were lacks in practice. It was found that lack of staff often complicated nurses' abilities to carry out the occupants' wishes. Nurses found that they needed more education and knowledge to support self-determination. The environment affected self-determination variably. Movements were limited because routes nearby were often in a bad shape. The occupant's own room was found to support self-determination.

**Keywords** Severe learning ability, self-determination, service housing

**Pages** 33 pages including appendices 4 pages

# SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	1
2	TEOREETTINEN LÄHTÖKOHTA.....	2
2.1	Vaikea kehitysvammaisuus.....	2
2.2	Vaikeasti kehitysvammaisen toimintakyky.....	3
2.3	Kehitysvammaisen oikeudet.....	4
2.4	Kehitysvammaisen itsemääräämisoikeus.....	6
2.5	Aikaisemmat tutkimustulokset.....	7
3	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE.....	10
4	TOTEUTUMINEN.....	10
4.1	Teemahaastattelut.....	10
4.2	Haastateltavien valinta.....	12
4.3	Haastatteluiden analyysi.....	12
4.4	Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus.....	13
5	TULOKSET.....	14
5.1	Vaikeasti kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden toteutuminen yksikössä.....	14
5.1.1	Itsemääräämisoikeuden toteutuminen asukkaan toimesta.....	14
5.1.2	Itsemääräämisoikeuden toteutuminen hoitajan tukemana.....	15
5.2	Vaikeasti kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden kehittäminen.....	17
5.3	Ympäristö vaikeasti kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden tukena.....	18
6	TULOSTEN TARKASTELU JA POHDINTA.....	19
	LÄHTEET.....	21

## Liitteet

Liite 1	Saatekirje
Liite 2	Haastattelun runko
Liite 3	Haastateltavan suostumus
Liite 4	Analysointi

## 1 JOHDANTO

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa vaikeasti kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumista palveluasumisessa hoitajien kertomana. Aihe on ajankohtainen kehitysvammaanlain 517/1977 muutoksien takia. Tavoitteena oli saada hoitajia pohtimaan omaa työskentelemistä itsemääräämisoikeutta tukien. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää yksikön kehittämistyössä.

Opinnäytetyö toteutettiin eräässä vammaisten autetun asumisen ja tehostetun palveluasumisen yksikössä. Yksikkö on tarkoitettu 23 asukkaalle ja tarjoaa ympärivuorokautista valvontaa.

Vammaisuuteen eli toimintavajavuuteen liittyy este osallistumisessa tai toimintarajoite kehon osan rakenteessa tai toiminnassa. Henkilön omat ominaisuudet ja elinympäristö vaikuttavat hänen elämäänsä ja toimintakykyynsä. Kehitysvamman aste ei yksin ennusta yksilön selviytymistä elämästä. Suorituskyvyn kautta voidaan tehdä päätelmiä yksilön kehitysvammaisuuden asteesta. (Kaski, Manninen, Mölsä & Pihko 2001, 19–25.) Kehitysvammaisen sosiaaliset taidot, kielelliset taidot, älylliset taidot, omatoimisuustaidot, motoriset taidot, tarkkaavaisuus ja hahmottamiskyky ovat heikompia verrattaessa saman ikäiseen vammattomaan henkilöön (Arvio & Aaltonen 2011, 12).

Itsemääräämisoikeus tarkoittaa, että ihmisellä on oikeus määrätä omasta elämästään sekä päättää hoidostaan ja palveluistaan. Ihmisellä on oikeus tehdä valintoja, saada tukea, ottaa riskejä sekä erehtyä ja oppia. Laki sosiaalihuollon asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksistä eli itsemääräämisoikeuslain (HE108/2014) tarkoituksena on itsemääräämisoikeuden vahvistaminen, rajoitustoimenpiteiden käytön ennalta ehkäisy, välttämättömän huolenpidon ja hoidon turvaaminen. Rajoitustoimia tulee käyttää itsemääräämisoikeuden perusoikeuksiin vain, kun se on välttämätöntä sekä turvallisuutta edistävä. (Sivula 2014, 4–8.)

## 2 TEOREETTINEN LÄHTÖKOHTA

Älyllisiä kehitysvammaisuuksia on eri asteita, älykkyydosamäärä (ÄO) on noin 70 tai vähemmän (lievä kehitysvammaisuus ÄO 50–70, keskivaikea kehitysvammaisuus ÄO 35–55, vaikea kehitysvammaisuus ÄO 20–40 ja syvä älyllinen kehitysvammaisuus ÄO alle 20). Älyllinen kehitysvammaisuus on keskushermoston kehityshäiriö ja on monisyinen. Suomen väestön kehitysvammaisista miehiä on 54 % ja naisia 46 %. Naisia on enemmän kaiken kaikkiaan, koska heidän elinikänsä on pidempi kuin miehillä. (Huttunen 2015.) Suomessa arvioidaan olevan noin 40 000 kehitysvammaista (0,75 prosenttia koko väestöstä) (Vehmanen & Vesa 2012, 7).

### 2.1 Vaikea kehitysvammaisuus

Vaikea älyllinen kehitysvammaisuus (*retardatio mentalis gravis*) aiheuttaa jatkuvan tuen ja ohjauksen tarpeen yksilölle. Tukitoimenpiteitä henkilö tarvitsee koulussa, asumisessa ja työtehtävissä suoriutumiseen. Hänen kuntoutumisensa vaatii paljon työtä ja hän on riippuvainen muista ihmisistä. Hän voi kuitenkin kehittyä päivittäisissä toiminnoissaan melko itsenäiseksi pitkän kuntoutuksen päätteeksi. Edellä mainittujen asioiden lisäksi hän tarvitsee asumispalveluita, apua ja ohjausta. Hän ei kykene valitsemaan itse säänmukaisia vaatteita, eikä pysty huolehtimaan omasta hygieniastaan. Hänen luku- ja kirjoitustaitonsa ovat puutteellisia, eikä hän tunne kelloa tai rahanarvoa. Hän voi tehdä työtehtäviä rajatusti ja ohjautusti. (Kaski ym. 2001, 26; Arvio ym. 2011, 22.)

Vammaisuus eli toimintavajavuus sisältää esteen osallistumiseen tai toimintarajoitteen kehon osan rakenteessa tai toiminnassa. Henkilön omat ominaisuudet ja elinympäristö vaikuttavat hänen elämäänsä ja toimintakykynsä. Kehitysvamman aste ei yksin ennusta yksilön selviytymistä elämästä. Suorituskyvyn kautta voidaan tehdä päätelmiä kuitenkin yksilön kehitysvammaisuuden asteesta. (Kaski ym. 2001, 19–25.)

Kehitysvammaisen sosiaaliset taidot, kielelliset taidot, älylliset taidot, omatoimisuustaidot, motoriset taidot, tarkkaavaisuus ja hahmottamiskyky ovat heikompia verrattaessa saman ikäiseen vammattomaan henkilöön (Arvio yms. 2011, 12). Kehitysvammaisuuden vaikeusastetta luokitellaan myös käyttäytymishäiriöiden mukaan. Luokitteluilla pyritään kartoittamaan kehitysvammaisen terveydentilaa ja siihen liittyviä erikoistarpeita. Erikoistarpeiden kartoituksessa tulee ottaa huomioon kehitysvammaisen elämäntilanne sekä elinympäristö. Älylliset toiminnot ja niiden rajoitukset, muut ominaisuudet ja elinympäristö vaikuttavat toimintakyvyn muodostumiseen. Elämästä selviytyminen ei ole yksin kehitysvammaisuuden vaikeusasteesta kiinni. Kehitysvammaista ei kuitenkaan saa luonnehtia pelkästään hänen vammansa kautta. (Kaski ym. 2012, 24.)

Vaikeasti kehitysvammaisen kommunikointi tapahtuu varhaisten taitojen varassa, se ei koskaan kehity tietoisesti kommunikoinniksi. Jokaisella on tarve läheisyyteen ja kanssakäymiseen toisten kanssa. Vaikeasti kehitysvammaisella kokonaisvaltaiseen toimintakykyyn heijastuu kehitykselliset poikkeavuudet. Vuorovaikutuksen ja kommunikaation keskeiset osa-alueet ovat rajoittuneet. Kyky aistia ja käsitellä asiatietoa, tuottaa liikkeitä tahdonalaisesti sekä vireystilan ylläpito ovat rajoittuneet. Tunnetilat ja tarpeet voivat olla havaittavissa vain kehonkielestä. Vaikeasti kehitysvammaisen voi jäädä ilman vuorovaikutusta, jos hänen lähimmäisensä eivät niitä tunnista. (Papunet 2015.) Kommunikointi on tuloksellista, kun hoitaja tuntee kehitysvammaisen yksilönä. Tärkeimpänä hoitotyön tehtävänä on kommunikaation tukeminen. Epäonnistunut kommunikointi aiheuttaa kehitysvammaiselle hämmennystä, turhautumista ja nolostumista. Sanattomassa kommunikoinnissa hoitajien tulee kyetä asiakkaan havainnointiin ja kuunteluun sekä saadun tiedon esille tuomiseen. Kommunikatio-ongelmat lisäävät huonoja hoitokokemuksia ja ongelmia kehitysvammaisen hoidossa. (Hakkarainen 2014, 10.)

Hyvän luottamuksellisen suhteen luominen on erittäin tärkeää kehitysvammaisen ja hoitajan välillä. Luottamussuhteen luomiseen tulee käyttää aikaa ja vaivaa. Luottamuksen edellytyksenä on, että kehitysvammaisen kokee tulevaisuutta ymmärrettäväksi. Turvallisuus, muuttumaton ja ennalta-arvattava ympäristö oli tärkeää luottamuksen saamisessa. Sitä edesauttaa tutut hoitajat ja vaihtuvuuden minimointi. Kehitysvammaisen yhteistyöhalukkuus kasvaa luottamuksellisessa suhteessa. (Hakkarainen 2014, 9.)

Hoitajien tulee antaa kehitysvammaiselle asiallista ja oikeaa tietoa. Hoitajat auttavat tarjoamalla vaihtoehtoja valintoihin. Tällä tuetaan kehitysvammaisen minäkuvan myönteistä kehittymistä, vaikuttamista omaan elämään ja onnistuneeseen kommunikointiin. (Hakkarainen 2014, 16.)

## 2.2 Vaikeasti kehitysvammaisen toimintakyky

Kehitysvammaisella henkilöllä kehitys tai henkinen toiminta ovat estyneet tai häiriintyneet synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi. Kehitysvamma ilmenee ymmärryksen alueella. Kehitysvammaisella on ongelmia uusien asioiden oppimisessa, opittujen asioiden soveltamisessa sekä vaikeuksia hallita elämäänsä itsenäisesti. Älyllisessä kehitysvammaisuudessa älyllinen suoriutuminen on merkittävästi huonompaa kuin keskimääräisesti aikuisella tai lapsella. Lapsi tai aikuinen, jolla on keskimääräistä huonompi älyllinen suoriutumiskyky, kärsii erilaisista sosiaalisista ongelmista. Vaikeuksia on sosiaalisessa viestinnässä, itsensä hoitamisessa, kotona asumisessa, koulussa, työssä ja harrastuksissa. (Arvio ym. 2011, 12–15.)

Tyypillistä kehitysvammaista ei ole olemassa (Arvio yms. 2011, 12). Kehitysvammaisuuteen liittyvät ongelmat eivät ole ratkaistavissa lääketieteellisin tai psykiatrisin keinoin. Syystä riippumatta käyttäytyminen voi pysyä

samanlaisena. Käyttäytyminen on yleensä sidoksissa asiansynteeseen. Asiansynteeksiä voi olla vaikea havaita tai ne ovat hyvin ilmeisiä. Poikkeavaa käytöstä tulee tutkia myös fyysisen terveyden kannalta. Psykkiset häiriöt voivat aiheuttaa kehitysvammaisessa rauhattomuutta. Jos keskittymiskyky on huono, kehitysvammaisen voi metelöidä ja huutaa ilman syytä. Hän voi myös heitellä esineillä tai lyödä itseään tai muita. Kehitysvammaisen on vaikea ymmärtää syy- ja seuraussuhdetta. Tämä lisää kehitysvammaisen turvattomuuden tunnetta. (Kaski yms. 2012, 103–106.)

Kehitysvammaisilla on tavallisesti puheentulon ongelmia. Puhehäiriön kanssa esiintyy usein myös kielen ymmärtämisen vaikeus. Puhe- ja kommunikatioterapia tuottavat hyvää tulosta ajoissa aloitettuina. (Kaski yms. 2012, 132.)

Kehitysvammaisilla on usein rajoitteita usealla toimintakyvyn alueella. Niihin kuuluvat kommunikaation rajoitteet, perustarpeiden tyydyttämisen rajoitteet sekä asumisen taidot. Kehitysvammaisella nämä rajoitteet estävät itsenäistä elämistä. Kognitiivisten taitojen puute, kuten havaitsemisessa, ajattelussa, muistissa, kielessä ja oppimisessa, kertoo usein toimintakyvyn rajoitteista. Näiden puute hankaloittaa kehitysvammaisella valintojen tekemistä, aloitteellisuutta, liikunnallisia taitoja sekä asianmukaista käyttäytymistä sosiaalisissa tilanteissa. (Kortemäki 2012, 15–16.)

Työ- ja päivätoiminta ovat toimintaa, joka tapahtuu hereillä olo aikana. Vaikeammin kehitysvammaisille työtoiminta tarjoaa sisältöä vapaa-aikaan ja asumiseen. Säännöllinen työssäkäynti ja työpaikan sääntöjen noudattaminen ovat ohjauksen tarkoituksia. Sopivan työn ja toiminnan löytäminen voi vaatia useamman vaihtoehdon kokeilun. Toiminnan tulee olla mielekästä ja se suunnitellaan yksilön omiin mieltymyksiin ja tarpeisiin. (Kaski yms. 2012, 205.)

TEACCH-kuntoutusmalli (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children) tuli Suomeen 1990-luvulla. Strukturoitu eli jäsenneilty toiminta on järjestelmällisesti suunniteltu ja toteutettu. Päivän toimintojen jäsentäminen (päiväohjelma tai viikko-ohjelma) kuvien, sanoin tai esinein auttaa henkilöä hahmottamaan aikaa ja ympäristöä. Mitä rajoittuneempia henkilön sosiaaliset ja kommunikointitaidot ovat, sitä tärkeämpää struktuurin luominen on. Strukturi tarkoittaa hoitajille yhdenmukaista työskentelyä. Tärkeää on luoda yhtenäiset työtavat ja toiminnat. (Alho-Näveri, Ikonen, Karjala, Kortelainen, Ruotsalainen, Salmi & Sauna-Aho 2011, 18–22.)

### 2.3 Kehitysvammaisen oikeudet

Kansainvälisiä ja Suomea sitovia sopimuksia kehitysvammaisten oikeuksista ovat YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus, Euroopan ihmisoikeussopimus, Euroopan sosiaalinen peruskirja sekä YK:n kansalaisoikeuksia ja poliittisia oikeuksia sekä taloudellisia, sivistyksellisiä



oikeuksia koskevat yleissopimukset. Perusoikeudet on kirjattu Suomen perustuslakiin. (Kehitysvammaisten tukiliitto ry nd.)

Lain edessä kaikki ihmiset ovat yhdenvertaisia. Sukupuoleen, ikään, alkuperään, kieleen, uskontoon, vakaumukseen, mielipiteeseen, terveydentilaan, vammaisuuteen tai muuhun henkilöön liittyvän syyn takia ihmisiä ei saa asettaa eri asemaan. Eläminen, henkilökohtainen vapaus, koskemattomuus ja turvallisuus ovat jokaisen oikeuksia. Ilman laissa säädettyjä perusteita ei henkilökohtaista koskemattomuutta tai vapautta voi mielivaltaisesti rikkoa. (Perustuslaki 731/1999 6–7§.)

Potilasta tulee hoitaa yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Potilaan kieltäytyessä hoidosta tai hoitotoimenpiteistä tulee häntä mahdollisuuksien mukaan hoitaa muulla lääketieteellisesti hyväksytyllä tavalla. Täysi-ikäisen potilaan laillista edustajaa, lähiomaista tai muuta läheistä tulee kuulla ennen hoitopäätöksen tekoa, jos potilaan mielenterveyshäiriö, kehitysvammaisuus tai muu syy estää häntä päättämästä hoidostaan. Hoidon tulee vastata parhaiten potilaan tahtoa. Potilasta voidaan hoitaa tavalla, joka on hänen etunsa mukainen, jos selvyyttä ei saada. Tahdosta riippumattomasta hoidosta on kehitysvammaisten erityishuolto laissa annettu säädös. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992 2:6§.)

Kehitysvammaisen tarvitsemia palveluita ja tukitoimia säädetään erityislakien perusteella, kuten vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki. Omiin erityislakeihinsa perustuvat myös kansaneläkelaitoksen myöntämät etuudet ja tukitoimet. Lisäksi palvelunkäyttäjille on yleislakeja, kuten sosiaalihuoltolaki, päivähoitolaki ja perusopetuslaki. Kehitysvammaisille tarkoitettua erityishuollon palvelut ovat asiakkaalle maksuttomia. Kehitysvammalaikiin nähden vammaispalvelulaki on ensisijainen. Kehitysvammaisella on oikeus kehitysvammalain mukaisiin palveluihin, jos vammaispalvelulaki ei tarjota riittävästi tai sopivia palveluita. (KVTL nd.)

YK:n ihmisoikeussopimusta täydentää yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista. Sopimus vahvistaa vammaisille henkilöille oikeuden perusvapauksiin ja kaikkiin ihmisoikeuksiin. Sopimus takaa heille oikeuksista ja vapauksista nauttimisen mahdollisuuden ilman syrjintää. Sopimus laajentaa alueita, joissa on ollut harkinnanvaraa. Sopimuksessa vammaiset henkilöt ovat oikeuksiensa haltijoita. He ovat aktiivisia jäseniä yhteiskunnassaan. (Suomen YK-liitto 2015, 4–6.)

Perusoikeuksiin kehitysvammaiselle ihmiselle kuuluvat henkilökohtainen vapaus ja koskemattomuus sekä oikeus yksityiselämään. Kun näitä joudutaan rajoittamaan, pitää rajoitukselle olla vankat perusteet ja toteutus tulee olla eettisesti hyväksyttävää sekä henkilöä kunnioittavaa. Henkilökunnan tulee löytää keinoja tukea ja vahvistaa henkilön itsemääräämisoikeutta. (Koskentausta 2013.)

## 2.4 Kehitysvammaisen itsemääräämisoikeus

Kehitysvammalain muutokset tulivat voimaan 10.6.2016. Lain tarkoituksena on itsemääräämisoikeuden vahvistaminen, rajoitustoimenpiteiden käytön ennalta ehkäisy, välttämättömän huolenpidon ja hoidon turvaaminen, varmistaa rajoitustoimien käyttäminen itsemääräämisoikeuden perusoikeuksiin vain, kun se on välttämätöntä, sekä turvallisuuden edistäminen. Palveluidentuottajat ovat velvollisia perehdyttämään, täydennyskouluttamaan sekä ohjeistamaan henkilöstöä sekä järjestämään tilat, kalusteet ja välineet asianmukaisiksi. Palveluidentuottaja laatii itsemääräämisoikeussuunnitelman ja on velvollinen tiedonantoon. Itsemääräämiskyky tulee arvioida sekä rajoitustoimenpiteet tulee jälki selvittää, kirjata sekä tilastoida. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977 3:42a§; Sivula 2014, 8, 16–17.)

Rajoittamistoimenpiteitä voidaan käyttää tilanteissa, joissa asiakas käyttäytyy aggressiivisesti, uhkaavasti tai aiheuttaa mahdollisesti muuta vaaraa, asiakkaan tai muiden henkilöiden turvallisuus tai terveys on uhattuna, omaisuuteen kohdistuu vakava uhka tai tilannetta ei ole saatu ratkaistua riittävästi muilla toimenpiteillä. Rajoitustoimenpiteitä ei saa käyttää tilanteissa, joissa ei ole selkeää uhkaa asiakkaan tai muiden turvallisuudelle tai terveydelle, rangaistus- tai uhkauskeinona, kasvatuksellisessa, ohjauksellisessa tai kuntoutuksellisessa tarkoituksessa tai henkilökunnan resurssi- tai muiden resurssivajeiden vuoksi. Rajoitustoimenpiteistä on tehtävä välittömästi arviointi toimenpiteisiin johtaneista syistä sekä keinoista, joilla ne jatkossa voidaan välttää. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977 3: 42d–42e§; Koskentausta 2013.)

Epäselvyyksiä ilmenee rajoittamisen, ja hoidon ja ohjauksen erottamisessa. Hoitajat joutuvat arjessa ristiriitoihin itsemääräämisen ja turvallisuuden ja terveyden turvaamisen kanssa. Tilanne voi olla ongelmallinen, kun terveyden ja turvallisuuden turvaamiselle ei ole selkeää käsitystä. Itsemääräämisen tukeminen on hoitotyön keskeisin periaate. Periaatteiden soveltaminen käytäntöön tuottaa ongelmia. Asiakkaan tavoitteet jäävät usein toisiksi, jos ne eivät kohtaa hoitajien tavoitteiden kanssa. (Verneri.net 2017.)

Palvelujärjestelmässä vastaanotto voi olla voimaannuttava tai epämiellyttävä. Kehitysvammaiselta ei aina ole kysytty mielipidettä palveluista. Heidän puolestaan on puhuttu ja tehty valintoja. Riippuvuus avusta voi rajoittaa kehitysvammaisen kokemuksia avusta. Jos henkilöä ei ymmärretä, hänet voidaan helposti sivuuttaa. Tärkeää olisi, että kohtaamistilanteessa kehitysvammaisen nähtäisiin kokonaisuutena. (Keppo 2012, 32–34.)

Aikuisenakin kehitysvammaisen voi olla hyvin riippuvainen muista. Itsenäisen asuminen ei ole monelle mahdollista ja näin asuinpaikaksi valikoituu yhteisö. Asukas ei voi valita muita asuinympäristön jäseniä eikä henkilö-

kuntaa. Mahdollisuus valintoihin vähenee, mutta mahdollisuus ristiriitoihin kasvaa. Asukkaan yksilölliset tarpeet voivat jäädä yksikön sääntöjen varjoon tai niitä ei oteta henkilökunnassa huomioon. Asukkaan voi olla myös vaikeaa tehdä valintoja ilman tukea, koska kokemukset valintojen tekemisistä ovat vähäisiä. (Koskentausta 2013.)

Henkilökunnan näkökulmasta itsemääräämisoikeus ja turvallisuus ovat ristiriidassa. Palveluiden järjestämisen vaikeimpia kysymyksiä onkin itsemääräämisoikeuden ja turvallisuuden tasapaino. Henkilökunta, asiakas ja omaiset yhdessä rakentavat sopivat periaatteet ja toimintatavat. Itsemääräämisoikeuden lisääminen tukea tarvitsevalle henkilölle lisää riskien ottamista. Riskit lisäävät henkilön aktiivisuutta ja itsenäisyyttä sekä parantavat elämänlaatua. Nämä riskit ovat niin sanottuja positiivisia riskejä. (Kortemäki 2012, 5.)

## 2.5 Aikaisemmat tutkimustulokset

Virpi Kortemäen (2012) pro gradu -tutkielman aihe oli kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus omassa kodissa. Tutkimuksessa todettiin, että kehitysvammaisten asuminen määräytyi tietyllä perusteella. Vammaisuuden aste tai diagnoosi määritteli asumisyksikön, vaikka YK:n vuonna 2006 laatiman yleissopimuksen perusteella kehitysvammaisen saa itse valita asuimuotonsa ja asuinkumppaninsa. (Kortemäki 2012, 79–80.)

Kehitysvammaisen ja hoitaja toteuttavat itsemääräämisoikeutta vuorovaiikutuksessa. Hoitaja tukee kehitysvammaista tekemään itsenäisiä päätöksiä ja valintoja. Hoitajan velvollisuus on itsemääräämisoikeuden tukeminen. Henkilökunnan ammattitaito ja asenteet nousevat suureen merkitykseen itsemääräämisoikeuden toteuttamisessa. Itsemääräämisoikeutta edistää asukkaan kuuleminen, ymmärtäminen sekä yksilöllisyyden huomiointi. Yksilölliset palvelusuunnitelmat ja tavoitteet rakennetaan asukkaan mukana ollessa. (Kortemäki 2012, 82–83.)

Kristiina Kepon (2012) pro gradu -tutkielman aihe oli kehitysvammaisten kokemukset kohtaamisista palvelujärjestelmässä. Kehitysvammaisen riippuvuus ja autonomian suhde nostettiin tutkimuksessa tärkeäksi. Diagnoosista, vammasta tai haitasta huolimatta kehitysvammaisen tulisi saada vaikuttaa omiin asioihinsa mahdollisimman pitkälle. Haastateltavat kokivat, että palvelut olivat räätälöity heidän tarpeidensa mukaan. He saivat tarvittavia tukimuotoja asumiseensa. Palvelusuunnitelmat koettiin tärkeiksi, vaikka palaveritilanne saattoi tuntua viralliselta ja asiat vaikeilta. Palvelusuunnitelmien tarkoituksena on kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden ja vaikutusmahdollisuuksien parantaminen. (Keppo 2012, 31, 42, 44–45.)

Haastateltavat kokivat edunvalvonnan ristiriitaisena. Edunvalvojan ja asukkaan näkemykset eivät aina kohtaa. Kuitenkin edunvalvoja koettiin tär-

keänä etuuksien ja palveluiden huolehtijana. Kehitysvammaisten ymmärtämättömyys rahanarvosta sekä kykenemättömyys rahan oikeanlaiseen käyttöön nähtiin työntekijöiden puolesta esteenä itsenäisenä rahankäyttöön. Omaisten merkitys oli haastateltaville suuri. Omaiset olivat tuki ja turva vieraissa tilanteissa. Omaiset toimivat myös tulkkina haastateltaville asioissa joita he eivät kyenneet ymmärtämään. (Keppo 2012, 45–46; Kortemäki 2012, 80.)

Kirsi Mattilan (2013) ammattikorkeakoulun opinnäytetyössä Kehitysvammaisten ihmisten itsemääräämisoikeus työntekijöiden kertomana, työntekijät olivat itsemääräämisoikeuden toteutumisesta vaihtelevaa mieltä. Itsemääräämisoikeuden oli katsottu joissain paikoissa toteutuvan vain näennäisesti. Arkipäivän valintatilanteissa itsemääräämisoikeus toteutuu parhaiten.

Työtoiminnan kehitysvammaisen sai rakentaa omien toiveiden ja taitojensa mukaan. Työpaikalla itsemääräämisoikeuden katsottiin olevan vähäistä ohjaajien määrätessä työt ja niiden tekemisen. Itsemääräämisoikeuden toteutumista työpaikalla oli kuitenkin vaikea arvioida, koska ei kukaan työssäkäyvä pääse valikoimaan omia työtehtäviään. Työntekijät katsoivat hoitokodeissa itsemääräämisoikeutta kunnioitettavan niin pitkälle kuin mahdollista. Kehitysvammaiset saivat omien kykyjensä mukaan päättää omista asioistaan. Työntekijät katsoivat toisille riittävän pienemmät asiat kuin toisille itsemääräämisoikeuden toteuttamiseen. (Mattila 2013, 18–19.)

Kehitysvamma-alan katsottiin menneen eteenpäin. Kehitysvammaisten katsottiin olevan enemmän mukana heihin koskevissa päätöksissä. Yhteiskunnassa tapahtuvat muutokset nähtiin merkittäviksi parantaviksi tekijöiksi. Kehitysvammaisen tason katsottiin vaikuttavan itsemääräämisoikeuden käytännössä. Vaikeammin kehitysvammaiset saivat vaikuttaa pienempiin asioihin. Lievemmin kehitysvammaiset saivat päättää asioistaan ohjatusti ja valvotusti. Kehitysvammaisilla oli oikeus mielialan ilmaisemiseen. Kehitysvammaiset saivat päättää myös asioista, joista he eivät kyenneet päättämään. Rajoittamisia ei tehty rajoittamisen vuoksi. (Mattila 2013, 20–22.)

Itsemääräämisoikeuden toteutumiseen auttoi eniten ammattitaitoinen henkilökunta, laki, etujärjestö ja toimintatapojen tarkastelu. Hoitohenkilökunnan tulisi olla objektiivista ohjauksessa ja tuessa. Kehitysvammaiselle tulee antaa hänen tarvitsemaansa tukea sekä ohjausta, jotta hän pystyy hyvään ja itsenäiseen päätökseen. Toimintakyky sekä toiveet tuli huomioida kehitysvammaista hoidettaessa. Kehitysvammaiselle ei anneta asioita päätettäväksi, joista hän ei kykene päättämään. Hoitohenkilökunta ei voi päättää asioita kehitysvammaisen puolesta. Henkilökunnan tulee tarvittaessa neuvoa ja ohjata kehitysvammaista. Laki ja etujärjestöt tukevat ja vievät kehitysvammaisten asioita eteenpäin ja tukevat vaikutusmahdollisuuksia valtakunnallisella tasolla. Toimintatavat olivat merkittävässä osassa,

kuinka itsemääräämisoikeus toteutuu. Itsemääräämisoikeuden toteutumista tulee miettiä kehitysvammaiselle parhaalta mahdolliselta tavalta, ei kuinka on ollut tapana tehdä. Toimintatavoista tulisi käydä yhteistä keskustelua henkilökunnan kesken. Niiden muuttaminen voi parantaa itsemääräämisoikeuden toteutumista. (Mattila 2013, 22–24.)

Mattilan tutkimuksessa (2013) rajoittaviksi tekijöiksi mainittiin kehitystaso, lähiverkosto, asumismuoto, resurssien puute sekä asenteet ja arvot. Työntekijöiden mukaan suurin vaikuttava tekijä oli kehitystaso. Alhaisemman kehitystason omaava henkilö ei voinut päättää asioistaan ja oikeuksistaan yhtä paljon kuin korkeamman kehitystason omaava henkilö. Suureksi haasteeksi nostettiin kommunikaatio. Vaikeasti kehitysvammaisen kanssa työntekijä ei ollut aina varma kehitysvammaisen tahdosta. Lähiverkosto on voinut myös aiheuttaa sen, että kehitysvammaisen ei osaa sanoa mielipidettään, koska se on aina sanottu hänen puolestaan. Lähiverkosto voi estää itsemääräämisoikeuden toteutumisen omalla toiminnallaan ja asenteillaan. Kehitysvammaisen on voinut oppia miellyttämään muita, eikä tällöin uskalla sanoa mielipidettään. Työntekijöiden mukaan lähiverkoston valta kehitysvammaisen elämään on suuri. (Mattila 2013, 24–27.)

Kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuteen vaikuttaa merkittävästi asumismuoto. Kehitysvammaisen ei pääse itsenäistymään lapsuuden kodissa samalla tavalla kuin ikätoverinsa. Asuntolassa on valinnoissa ajateltava myös muita asukkaita. Kykyjensä takia, kehitysvammaisen ei kykene asumaan omillaan. Ryhmäasuminen pakottaa asukkaan toimintoihin, joista he eivät pidä. Yhteisasumisessa etuina olivat tuki ja ohjaus. (Mattila 2013, 27–28.)

Resurssien puute vaikeuttaa kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta. Kehitysvammaisen joutuu henkilökunnan vähyyden takia toimimaan muiden määräämien aikojen mukaan. Ruokailuun ei voi vaikuttaa milloin se tapahtuu, mitä on ruokana tai kuinka paljon voi ruokaa ottaa. Ruoka saapui usein keskuskeittiöltä ja toiveita ruuan suhteen kyseltiin kerran vuodessa. Henkilökunnalla ei katsottu olevan aikaa tehdä ruokaa muun työn ohessa. Työntekijöiden vähyyys voi myös estää kehitysvammaista osallistumasta kaikkiin toimintoihin, joihin hän haluaisi. Kehitysvammaisen menot riippuvat taksimatkoista. Kun matkat loppuvat, ei kehitysvammaisen voi mennä silloin kuin haluaisi. Oikeus päättää omista harrastuksistaan ja vapaa-ajasta vaihteli. Harrastukset olivat lähes aina henkilökunnan tiedottamia tai henkilökunta oli ohjannut tai suositellut tiettyä harrastetoimintaa. Henkilökohtainen avustaja katsottiin merkittäväksi eduksi vapaa-ajan menoihin ja harrastetoimintaan, koska henkilökunnalla ei ollut riittäviä resursseja toteuttaa niitä. (Kortemäki 2012, 79–81; Mattila 2013, 28–29.)

Työntekijöiden mielestä omia ja muiden asenteita tulee pysähtyä miettimään. Asukkaiden kuunteleminen, ymmärtäminen ja yksilöllisyyden huomioiminen oli merkittävä itsemääräämisoikeutta edistävä tekijä. Kehitysvammaiselle tulee mahdollistaa myös epäonnistuminen. Kaikkea ei tule

kieltää sen takia, että hän saattaa epäonnistua. Kehitysvamma-alalla nähdään vielä epäeettistä kohtelua kehitysvammaisia kohtaan. Heitä saataan pelotella, ei kerrota todellisia vaihtoehtoja tai ei anneta päättää omista asioistaan. Kehitysvammaisen on muiden arvojen ja asenteiden armoilla. Arvoihin ja asenteisiin vaikuttaa eletty elämä. Yhteiskunnan muutokset voivat vaikuttavaa kehitysvammaisen elämään negatiivisesti. Palvelut siirretään sähköisiksi ja henkilökohtainen palvelu vähenee. Palvelut eivät mahdollista itsemääräämisoikeuden ylläpitoa. Kehitysvammaisen päätöksentekoon saatetaan vaikuttaa, vaikka hän olisi siihen itse kykenevä. Työntekijöitä kiinnosti myös mahdolliset vastuukysymykset, jos kehitysvammaiselle sattuu jotakin. Työntekijöille heräsi paljon kysymyksiä itsemääräämisoikeudesta ja he kaipasivat enemmän selkeitä ohjeistuksia. Työntekijät puolustelivat vallan käyttöä asukkaisiin vastuukysymyksillä. Työntekijät pelkäsivät kehitysvammaisen omaisen tai vanhempien mielipiteitä, ja siksi toiminta tapahtui heidän ehdoilla ja säännöillä eikä kehitysvammaisen toiveesta. (Kortemäki 2012, 82–83, 89; Mattila 2013, 29–31.)

### 3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa vaikeasti kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumista palveluasumisessa hoitajien kertomana.

Tutkimuskysymykset ovat seuraavat:

1. Miten toteutuu vaikeasti kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus hoitajien kertomana?
2. Miten voidaan parantaa vaikeasti kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta hoitajien kertomana?

### 4 TOTEUTUMINEN

Tutkimushaastattelulla on selkeä päämäärä. Tutkimusaineiston saamiseksi käytetään haastattelua. Haastattelun idean perustana on se, että on viisasta kysyä ihmiseltä itseltään, jos halutaan saada hänen kokemuksista tietoa. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006a.)

#### 4.1 Teemahaastattelut

Laadullisessa tutkimuksessa eli kvalitatiivisessa tutkimuksessa voidaan käyttää aineistonkeruumenetelmänä haastattelua. Yksilölle tai ryhmälle esitetään tällöin avoimia kysymyksiä tai teemakeskusteluja. Kysymykset

esitetään avoimina valitulle joukolle yksilöitä. Laadullisessa tutkimuksessa aineiston ja analyysin ilmaisu on teksti eikä numeraalinen ilmaisu. Juuri käsillä oleva aineisto on se, mistä tutkimus ja analyysi koostuvat. Johtopäätöksillä aineisto ja teoria suhteutetaan toisiinsa. Tutkijalla ei ole valtaa aineiston suhteen vaan se on täysin vastaajalla. Aineiston tulkinta on kokonaan tutkijan vastuulla. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tutkijan tulee unohtaa omat uskomuksensa, asenteensa ja arvostuksensa tutkittavaan aiheeseen. Tutkijan tulee ymmärtää erilaisia näkökulmia ja ilmaisuja. (Laadullisen ja määrällisen tutkimuksen erot nd.)

Haastattelujen jaottelu voi tapahtua eri perusteiden ja haastattelun tyyppien ja tapojen useita. Karkeasti haastattelut voidaan jakaa kahteen osaan lomakehaastatteluun ja avoimeen haastatteluun. Haastattelu vaatii sosiaalisia taitoja haastattelun onnistumiseksi. Merkittävässä roolissa on myös haastateltava. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006a.)

Teemahaastattelu on tiedonkeruun muotona vaativa. Haastattelussa nostettavat teemat ovat tarkoin pohditut ja määritellyt. Kuten muissa tutkimuksissa, siinä on samanlainen asiaongelman ja tutkimusongelman pohdiskelu. Teemahaastattelun keskustelun tarkoitus on ennalta päätetty. Teemahaastattelun etuna on, että aineisto koostuu haastateltavien omista kokemuksista. Aineistoa eivät rajaa tutkijan suunnittelemat tai niin sanottu tietämät vastausvaihtoehdot. Vaarana voi olla, että keskustelu harhautuu haastateltavan kertomuksesta ja että aineistosta tulee kokoelma sekavaa ihmisten puhetta. Tutkijan voi olla vaikea jälkeenpäin muodostaa ja analysoida haastatteluja. Haastateltavien valintaan tulee kiinnittää huomiota. (Teemahaastattelu nd.)

Yksilöhaastattelun sijaan voidaan käyttää ryhmähaastatteluita. Ryhmähaastattelussa haastattelija puhuu yhtäaikaista usealle haastateltavalle, mutta voi esittää myös yksittäisiä kysymyksiä jäsenille. Ryhmähaastattelussa jäsenet tuovat esille yhteisiä näkemyksiä, joita voidaan tarkastella ryhmähaastattelun avulla. Näkemykset kertovat keskustelun puheenvuoroista ja perusteluista tai millaisia normeja ja arvoja ryhmässä on. Ryhmähaastattelu voidaan toteuttaa teemahaastatteluna. Tässä kaikki teemat käydään läpi. Keskustelu pyritään pitämään vapaamuotoisena. Tiedon laatu määrittelee haastateltavien määrän. Jos ryhmä on liian suuri, voi tallettaminen olla vaikeaa sekä keskustelu voi jäädä vähäiseksi. Useampi haastattelija voi myös pitää keskustelun rentona ja monipuolisempana. Ryhmähaastattelussa tietoa voidaan saada nopeasti usealta. Ryhmän keskustelut voivat auttaa muistamaan, mitä ei välttämättä yksilöhaastattelussa tulisi esille. Ryhmähaastattelu voi olla rennompaa kuin yksilöhaastattelu. Ryhmähaastatteluiden haasteena voi olla kaikkien jäsenten aikataulun sovittaminen yhteen, ryhmän ilmapiiri, ryhmässä ei uskalleta kertoa kaikkia asioita. Haastattelijan taito auttaa syrjään jääviä mukaan keskusteluun on keskeistä. Äänittäminen saattaa tuottaa ongelmia jäsenten puhuessa päällekkäin sekä litteroiminen tulisi suorittaa mahdollisimman pian haastattelusta. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka, 2006b.)

## 4.2 Haastateltavien valinta

Haastattelu toteutui eräässä autetun asumisen ja tehostetun palveluasumisen yksikössä (Liite 1). Yksikkö rakentuu niin sanotuista kerroksista. Ensimmäisessä kerroksessa asuu CP-vammaisia ja lievästi sekä vaikeasti kehitysvammaisia. Toisessa kerroksessa asuu keskivaikeasti ja vaikeasti kehitysvammaisia ja autistisia. Kolmannessa kerroksessa asuu vammautuneita. Kaiken kaikkiaan vaikeasti kehitysvammaisia on viisi.

Tässä opinnäytetyössä haastattelun tarkoituksena oli saada tietoa vaikeasti kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteuttamisesta palveluasumisessa. Haastattelun tarkoituksena oli kerätä tietoa, miten kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus toteutui ja kuinka hoitajat voivat omalla työllään tukea vaikeasti kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta. Hoitajia yksikössä on 22. Yksikössä toimii myös asumispalveluesimies, hän ei osallistunut haastatteluun. Lisäksi hoitajissa on yksi sairaanhoitaja, yksi kehitysvammaohjaaja sekä yksi hoitoavustaja. Suurin osa hoitajista on lähihoitajia, jotka ovat erikoistuneet opinnoissaan kehitysvammaisuuteen, osalla on jokin muu erikoistumisen ala.

Yksiköstä valittiin hoitajia, jotka työskentelevät pääsääntöisesti vaikeasti kehitysvammaisten kanssa. Heitä on 15. Kaikki 15 hoitajaa pyrittiin saamaan mukaan haastatteluihin, jolloin haastattelut tapahtuisivat kolmessa osassa viiden hoitajan ryhminä. Haastatteluun kutsuttiin 15 hoitajaa, heistä 12 suostui haastatteluun (Liite 3) ja lopullisiin haastatteluihin pääsi 10 hoitajaa. Kaikilla haastateltavilla oli työkokemusta kehitysvamma-alalta useampi vuosi. Termiä hoitajat käytetään kaikista vastaajista jatkossa.

Aineisto kerättiin kolmessa ryhmähaastattelussa. Haastattelut olivat työaika ja niihin käytettiin 35–50 minuuttia. Ryhmät muodostuivat hoitajien työvuorojen mukaisesti. Haastattelut äänitettiin myöhempää kuuntelua varten. Haastattelut äänitettiin, jotta kaikki vastaukset ja keskustelu saatiin vääristymättöminä muistiin analysointia varten. Haastattelut toteutuivat loka-marraskuussa (2016) yksikön tiloissa. Haastatteluita ohjasi ennakoon suunnitellut kysymykset, jotka perustuivat tutkimuskysymyksiin (Liite 2). Haastatteluiden haasteellisuutena oli toisten jäsenten vaiteliaisuus ja toisten keskusteluiden harhailu aiheesta. Haastatteluissa tuli samalla pitää keskustelu aiheessa sekä yrittää saada sivuun jäävien mielipide esille.

## 4.3 Haastatteluiden analyysi

Tässä opinnäytetyössä aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä eli induktiivisella sisällönanalyysillä. Haastatteluiden teemat toimivat kirjoitetun tekstin runkona. Analysoinnissa pyrittiin hakemaan vastauksia tutkimuskysymyksiin (Liite 4). Analyysi on aineistolähtöistä, aikaisemmat havainnot, tiedot ja teoriat eivät vaikuta analyysin tekemiseen. Induktiivisessa analyysissä halutaan painottaa päättelyn logiikkaa. Aineistolähtöistä tutkimusta on vaikea toteuttaa. Objektiivisuus katsotaan olevan vaikeaa saavuttaa ja



aikaisemmat käsitteet, tutkimusasetelmat ja menetelmät vaikuttavat lopputulokseen. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 95–96.) Aineiston keräämisen ja analysoinnin välillä ei ole välttämättä suurta eroa. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa nämä voivat tapahtua yhtä aikaisesti. (Metsämuuronen 2006, 122.)

Tallennettu aineisto litteroidaan puhtaaksi sanasanaisesti. Litterointiin voidaan käyttää joko koko aineistoa tai valikoiden. Litterointiin ei ole yhtä yksiselitteistä ohjetta. Litterointi tulee suorittaa sen mukaan, miten aineistoa aiotaan käyttää. (Hirsijärvi, Remes & Sajavaara 2007, 217.)

Nauhoitetut haastattelut litteroitiin tekstiksi. Haastattelut luettiin läpi useampaan kertaan. Tulokset kirjoitettiin auki kolmen aihealueen kautta. Luokitteluna on käytetty haastattelurungon otsakkeita. Pääluokkien alle muodostui samasisältöiset yläluokat. Yläluokat muodostuivat samasisältöisistä alaluokista.

#### 4.4 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Kaikki tieteellinen tutkimus lähtee tutkimuksen eettisyydestä. Tutkimukseen osallistuminen tulee perustua riittävään tietoon ja vapaaehtoisuuteen. Suostumuksensa haastateltava voi antaa suullisesti tai kirjallisesti tai myöntymisen kohteliaaseen haastattelupyyntöön voidaan tulkita suostumukseksi. Haastateltavien tulee saada tietää tutkimuksen aihe, mitä tutkimukseen osallistuminen tarkoittaa ja kauanko aikaa haastatteluun kuluu. Tutkimusjulkaisussa on noudatettava kunnioittavaa kirjoitustapaa haastateltavia kohtaan sekä itse haastattelussa on läsnä arvostava kohtelu. Luottamuksellisten tietojen käsittelyssä tulee noudattaa huolellisuutta. Suomen perustuslain suojattuihin oikeuksiin ja tutkimuseettisiin periaatteisiin kuuluu yksityisyyden suoja. Tutkimusaineiston luottamuksellisuus riippuu siitä, kuinka aineistoa käsitellään, käytetään ja säilytetään. Aineistoa ei saa luovuttaa ulkopuolisille tai antaa muihin käyttötarkoituksiin. Opinnäytetyön haastattelun tuloksia ei vääristellä tai muutella. Vastaajien yksityisyys tulee säilyttää tuloksien raportoinnissa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 211; Tutkimustieteellinen neuvottelukunta nd.)

Haastattelun runkoa varten aihetta tarkasteltiin aikaisempien tutkimusten pohjalta. Haastattelijan oma tietämys aiheesta ja haastattelun hallinnasta lisää haastattelun luotettavuutta. Haastateltavista ja haastattelijasta aiheutuvat virhelähteet tulee muistaa haastatteluissa. Haastateltavat ihmiset eivät aina kerro asiaa niin kuin se juuri on. Haastateltavien valinta vaikuttaa luotettavuuteen. Luotettavuutta lisää haastateltavien työkokemukset sekä haastateltavien työtaustat. Haastateltaviksi valittiin ne henkilöt, jotka ovat työskennelleet enemmän vaikeasti kehitysvammaisten kanssa. Haastattelun ennalta suunnittelu, haastattelijan haastattelun alulle pano ja ohjaus, haastattelijan motivointi haastateltavaa kohtaan, haastattelijan roolin tuntemus ja haastateltavan luottamuksen tuntemus ovat haastatte-

lun ideaalisia piirteitä. Haastatteluaineisto pysyi opinnäytetyön tekijän tiedossa ja materiaali hävitettiin opinnäytetyön valmistuttua. Haastattelijaa koskee salassapitovelvollisuus. (vrt. Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006a.)

## 5 TULOKSET

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa vaikeasti kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumista palveluasumisessa hoitajien kertomana.

### 5.1 Vaikeasti kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden toteutuminen yksikössä

Haastateltavien mukaan kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus toteutuu kohtalaisen hyvin mutta parannettavaa löytyy vielä. Toteutuminen lisääntyy ja aihetta nostetaan entistä enemmän esille työyhteisössä. Hoitajien mukaan asukkaiden itsemääräämisoikeus koostuu pääsääntöisesti pienistä arjen asioista. Hoitajat kertovat itsemääräämisoikeuden toteutuvan hyvin eri lailla eri yksiköiden välillä. Toteuttamiseen vaikuttaa hyvin monet tekijät yksikössä. Hoitajien määrä (Hoitajamitoitus) katsottiin olevan merkittävässä roolissa itsemääräämisoikeuden kanssa. Asukkaita jäi kotipäivinä (vapaa päivä työ- tai päivätoiminnasta) paljon yksikköön ja hoitajien määrä pysyi aina samana. Näinä päivinä hoitajien oli vaikeampaa toteuttaa asukkaiden yksilöllisiä tarpeita.

#### 5.1.1 Itsemääräämisoikeuden toteutuminen asukkaan toimesta

Asukkaat voivat vaikuttaa ravitsemukseensa. He voivat jättää ruokailun halutessaan väliin. Heille tarjotaan vaihtoehtoja, mitä he voivat syödä tai juoda esimerkiksi aamupalalla. Päivän lämpimät ateriat tulevat pääkeittiöltä ja niiden tarjontaan asukkaat voivat vaikuttaa hyvin vähän. Asukkaalle voidaan tarjota mahdollisuus tilata tai noutaa ruokaa. Kuitenkin noutamiseen voivat vaikuttaa henkilöstöressurit. Asukkaat saavat syödä vapaasti ja mitä haluavat.

Asukkaat saavat päättää omasta vapaa-ajastaan. Ulkoilu on vapaaehtoista. Hoitajat tarjoavat ulkoilun mahdollisuutta ja asukas saa päättää itse, meneekö ulos vai ei. Ulkoilu koettiin hoitajien mielestä tärkeäksi osaksi kuntouttavaa työtä ja kuitenkin ulkoiluun osallistuvia asukkaita oli hyvin vähän. Hoitajat pohtivat, kuinka jatkuva lenkistä kieltäytyminen tulee vaikuttamaan asukkaan terveyteen ja mahdollisesti tulevaisuuteen. Asukkaille järjestetään yksikössä tapahtumia ja menoja, joihin se saavat osallistua oman mielen mukaan. Osalla asukkaista on henkilökohtainen avustaja, jonka kanssa he voivat kulkea omien mieltymysten mukaan. Osa asukkaista tarvitsee ehdotuksia ja tukea menojen suunnitteluun.

Kommunikoinnin puute koettiin hankalaksi osaksi itsemääräämisoikeuden tukemisessa. Kommunikoinnin puute aiheutti epävarmuutta, toteutuuko asukkaan toimi omasta tahdosta vai totutusta tavasta toimia niin kuin hoitaja pyytää. Esimerkiksi haluaako asukas oikeasti lähteä musiikkikerhoon, koska niin on aina tehty vai haluaisiko tämä jäädä päivälevolle. Asukkaat tuntuivat olevan helposti ohjattavissa. Mahdollisista talon sisäisistä tapahtumista ja ulkopuolisista tapahtumista ja menoista kysellään asukkaan tahto.

Asukkaat pystyivät päättämään arjentoiminnoista vaihtelevasti. Asukkaat saivat päättää omista nukkumaanmenoajoistaan ja heräämisistään. Arkea kuitenkin säätelee päivätoiminta, tällöin asukkaan on toimittava aamulla järjestettyjen aikojen mukaisesti. Lisäksi asukkaat eivät voineet päättää omasta hygienian hoidosta. Suihkut on määritelty viikko-ohjelmaan. Suihkujen järjestäminen asukkaiden mieltymysten mukaisesti katsottiin olevan hankalaa henkilöstömäärän takia. Katsottiin myös, että osa asukkaista ei pystyisi päättämään sopivaa ajankohtaa. Sama koski myös kodinhoitoa, joka ovat järjestetty asukkaan kotipäivän mukaisesti viikko-ohjelmaan. Kuitenkin, niin suihkussa kuin siivouksessa, asukas pidetään koko toimen ajan mukana toiminnassa.

Asukkaiden toimintakyvyn katsottiin myös vaikuttavan itsemääräämisoikeuteen. Aina asukas ei kyennyt tekemään päätöksiä, vaikka annettaisiin muutama vaihtoehto. Asukas oli myös katsonut, että hän oli tehnyt jotain pahaa, koska hänen annettiin itse päättää omasta karamellipäivästään. Asukas oli saanut karamellit itselleen ja sai päättää itse, milloin karamellit syö. Hän kuitenkin halusi mieluummin karkit hoitajien lukkojen taakse ja hoitajien kertovan, milloin karamellipäivä on. Uusien mahdollisuuksien katsottiin tuovan paljon hyvää asukkaan itsemääräämiseen, mutta sen nähtiin myös ahdistavana tekijänä. Asukas ei kyennyt tekemään päätöksiä, joita häneltä odotettiin, ja tämä tuotti ahdistusta ja hämmennystä. Myös reissuun lähtöön oli ilmoitauduttu, mutta kun lähtö tuli, asukas ilmoitti, että ei lähde mukaan. Retken jälkeen olisi halunnut mukaan ja oli tästä pahoillaan, kun ei ollut päässyt retkelle mukaan. Asukkaiden kyky vastaanottaa ohjaaminen terveellisiin elämäntapoihin tai toimintakyvyn ylläpitoon katsottiin olevan lähes olematonta.

### 5.1.2 Itsemääräämisoikeuden toteutuminen hoitajan tukemana

Hoitajat mahdollistavat vaihtoehtoja asukkaille, jotka eivät kykene valitsemaan. Hoitaja auttaa tekemään valintoja ja tarvittaessa rajaa valinnat asukkaalle sopiviksi. Asukkaat saivat itse valita vaatetuksensa, halusivatko t-paidan vai pitkähihaisen, raidallista vai yksiväristä. Osalle asukkaille vaatteita nostetaan esiin pari kappaletta vaatetta, joista sitten voi tehdä omat päätöksensä. Aikatauluihin annetaan mahdollisuus vaikuttaa, haluaako polkea kuntopyörällä nyt vai myöhemmin illalla. Suurin muutos katsottiin tulevan hoitajien tavassa puhua asukkaille. Asiat tulee esittää asukkaille

kysymällä ja suostuttelemalla. Hoitajat kokivat myös puhetyylin yhtäkkisen muuttumistarpeen haasteellisena. Aikaisemmista tavoista oli vaikea muuttaa tapoja uuteen.

Hoitajat kertoivat joskus käyttäneensä rajoitteita kasvatukseen. Hoitajat kertoivat, että kasvatuksellisessa mielessä on estetty asukkaan toive tai tahto. Kaukosäädintä ei ole annettu ennen kuin asukas on siivonnut huoneensa tai asukkaalle ei ole annettu herkkua, ennen jonkin toiminnon tapahtuttua tai huonon käytöksen vuoksi. Jossain tapauksissa asukkaalta ei ole kysytty kaikkia toiveita, esimerkiksi on kysytty, mitä ottaa aamupalaksi ja asukkaan sanottua leipä, ei ole kuitenkaan kysytty, mitä leivän päälle laitetaan. Myöskään asukkaalle ei ole annettu lisää ruokaa, vaikka tämä oli tahtonut. Tämä kuitenkin perusteltiin sillä, että ruokaa ei ole aina tarpeeksi, jotta asukkaalle voitaisiin antaa lisää. Hänen ymmärryksensä ei riittäisi käsittämään, miksi joskus ruokaa saisi lisää ja miksi joskus ei saa.

Rajoitteiden käyttö oli hoitajista tarpeellisia, mutta toisinaan sitä oli käytetty väärissä tilanteissa. Rajoitteita oli käytetty tilanteissa, joissa niitä ei tarvittaisi, mutta ne olivat hoitajien mielestä asukkaalle eduksi. Hoitajat kertoivat, että ulkoillessa oli evätty asukkaalta sisäänmeno, koska on ollut kaunis kesäpäivä tai juhannuksena ei ole saanut soittaa joulu-cd:tä. Yksikössä pidetään myös jääkaapit lukittuna öisin. Lukkojen katsottiin olevan tarpeellisia, jottei asukas pääse juomaan tai syömään kaikkea, mitä kaapissa on. Hoitajat pohtivat myös vapaan syömisen vaikutuksia asukkaiden tulevaisuuteen. Syömisen pelätään vaikuttavan asukkaiden terveyteen ja hoidettavuuteen negatiivisesti. Asukkaiden toimintakyvyn pelätään laskevan vapaan syömisen seurauksena. Itsemääräämisoikeutta on jouduttu rajoittamaan aggressiivisuuden tai uhkaavan käytöksen takia. Myös epäsovivia aineita oli estetty syömästä, kuten muovailuvahaa tai multaa. Hoitajat olivat joutuneet estämään asukasta lähtemästä ulos liian kevyissä vaatteissa kovilla pakkasilla. Myös ulkoillessa ei voi päästää asukasta kulkemaan omaa reittiänsä, vaikka tämä haluaisi, jos ulkoilussa on useampi asukas mukana.

Hoitajat katsoivat hoitajien määrän olevan suurin este itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Vähäisen hoitajamäärän katsottiin vaikeuttavan yksilöllisten toiveiden toteuttamiseen ja aikaa jäi vain perushoidolle. Menoja ei voidaan toteuttaa asukkaan toiveiden mukaisesti, koska henkilökuntaa ei ole tarpeeksi paikalla. Toive voidaan toteuttaa joskus toiste, kun henkilöstöä on tarpeeksi ja toiveen toteutus voidaan suunnitella ennalta.

Hoitajat nostivat esille hoitajien toimintatapojen ja tottumusten merkityksen. Jossain tilanteissa katsottiin, että hoitajan kiire, väsymys ja tottumukset rajoittivat itsemääräämisoikeuden toteutumista. Rajoitteita oli edelleen hoitajan työtä helpottamaan kuten vaatekaappien lukitsemiset. Hoitajien yhteistyön ja luonne-erojen katsottiin vaikuttavan itsemääräämisoikeuden toteutumiseen ja tukemiseen. Toiset hoitajat olivat tiukempia toimissa ja toiset tekivät toimia asukkaiden puolesta. Itsemääräämisoikeutta

ei ollut hoitajien mielestä vielä täysin sisäistetty. Kiire vaikutti myös hoitajien työhön niin, että he tekivät olettamuksia, esimerkiksi jos asukas oli aina syönyt kaksi leipää aamulla niin hoitaja voi tehdä olettamuksen, että niin on tänäänkin ja asukkaalta ei tällöin muisteta kysyä.

Hoitajat kokivat olevansa epä tietoisia itsemääräämisoikeuden rajoista. Kysymyksiä herätti myös hoitajan velvollisuus mahdollistaa kaikki toiveet, joita asukkaat ehdottavat. Onko hoitaja velvollinen järjestämään toiveen, jos se on hoitajalle itselleen vastenmielinen, pelottava tai sotii hänen arvojaan vastaan? Hoitajat miettivät, kuinka he voivat toteuttaa omia ammatillisia velvollisuuksiaan. Hoitajat kokivat, että heiltä vietiin maalaisjärjenkäytön mahdollisuuksia.

## 5.2 Vaikeasti kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden kehittäminen

Asukkaiden omien toiveiden huomioon ottamiseen katsottiin tarvittavan parantamista. Hoitajien tulisi itse pohtia ehdotuksia asukkaille, koska he eivät itse tiedä, mitä kaikkea voi tehdä. Hoitajat voivat käyttää tukena kuvia selvittääkseen, mitä asukas haluaa tehdä.

Hoitajien mielestä strukturoitu viikko-ohjelma voitaisiin muokata enemmän asukkaiden toiveiden mukaisesti. Viikko-ohjelma jouduttaisiin osittain pitämään, mutta jotkin toiminnot voisivat olla asukkaiden vapaammassa päätännässä, kuten suihkut ja siivoukset. Viikko-ohjelma poistaminen voisi kuitenkin vaikeuttaa hoitajien mahdollisuuksia järjestää toiveita. Viikko-ohjelman poistaminen lisäisi kirjaamisen merkitystä entisestään. Viikko-ohjelmasta poikkeaminen saattoi aiheuttaa asukkaissa jo ahdistusta ja negatiivisuutta, esimerkiksi poikkeava aika lähteä ulkoilemaan.

Rajoitustoimista hoitajat pitivät osaa tärkeinä ja osaa sellaisina, että niistä voitaisiin luopua. Vaatekaappien lukitseminen katsottiin tarpeelliseksi koska asukkaat käyttivät vaatteita, kuinka sattuivat. Kaukosäätimien pois ottaminen yöksi oli tarpeellista asukkaiden nukkumisen kannalta. Hoitajat pohtivat, että joistakin voisi luopua, ja katsoa, tarvitaanko niitä enää vai ei. Kirjaamisen merkitys nousi hoitajien keskusteluissa todella tärkeäksi, mutta kirjaamisen katsottiin myös vievän aikaa pois itse hoitotyöltä.

Hoitajien asenteet ja tiedot muutosta kohtaan olivat vielä niin puolesta kuin vastaan. Negatiivisessa asenteessa katsottiin olevan kysymys tietämättömyydestä sekä muutosvastarinnasta. Hoitajien myös katsottiin tulkinneen lakia väärin kuten, että asukas saa pukeutua miten haluaa, vaikka talvipakkasilla shortseihin. Tämä johti negatiiviseen ajatteluun hoitajilla. Hoitajien tietämättömyys antoi heille kuvan työn lisääntymisestä ja samalla hankaloitumisesta. Kuitenkin hoitajien asenteiden katsottiin parantuvan tiedon lisääntyessä ja asiasta keskusteltaessa. Työn katsottiin lisääntyvän, mutta itsemääräämisoikeuden katsottiin myös tuovan helpotusta hoitajan työhön. Hoitajat totesivat, etteivät kaikki lain tuomat muutokset olleet heille uusia, kuten vaatteiden tai ruokien valitsemiset.

Hoitajat katsoivat asukkaiden pitkäaikaisen tuntemisen eduksi itsemääräämisoikeutta tukiessa. Pitkissä hoitosuhteissa oli helpompaa antaa asukkaalle vaihtoehtoja ja tehdä tulkintoja asukkaan päätöksistä. Jotta välttyäisiin olettamuksilta, omaa toimintaa tulisi jäädä tarkastelemaan ja muistaa esittää asukkaalle kysymyksiä. Hoitajien mielestä tärkeintä oli pohtia omia toimintatapojaan hoitotyössä. Toimintatapojen katsottiin kuitenkin ajan kanssa muodostuvan automaattisemmiksi, ja näin eivät kuluttaneet hoitajan työtä niin paljoa.

Hoitajat pohtivat myös omaisten merkitystä itsemääräämisoikeuden tukemisessa. Asukkaiden omaiset saattoivat asettaa asukkaalle rajoituksia. Esimerkiksi omaiset tahtoivat, että asukkaan puhelin laitetaan yöksi lukkojen taakse, ettei asukas soita yöllä omaiselleen. Hoitajat kokivat myös, että omaisten tietämättömyys hankaloitti asukkaiden itsemääräämisoikeuden toteuttamista. Omaiset eivät aina välittäneet, mitä asukas tahtoi, vaan määräsivät esimerkiksi asukkaan lähtemään ulos, retkelle tai kyläilyyn. Omaiset saattoivat myöskin määrätä, miten asukas syö tai pukeutuu. Omaiselle koettiin olevan hankalaa sanoa, että asukkaalla on itsemääräämisoikeus ja hoitajat eivät voi siihen puuttua. Tämä herätti kysymyksiä omaisten reagoinnista hoitajaa kohtaan. Vaikka laki olisikin hoitajan tukena, omaisten suuttumus hoitajia kohtaan koettiin mahdollisena.

### 5.3 Ympäristö vaikeasti kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden tukena

Yksikön sijainti katsottiin olevan hyvä asukkaiden kannalta. Kaikki palvelut löytyvät yksikön lähetyviltä. Kuitenkin kulkureittien kunto saattoi vaikeuttaa eri vuoden aikoina liikkumista. Etuuksien perusteella saatavien taksimatkojen vähyyden, katsottiin rajoittavan asukkaiden kulkemista ja niiden loputtua kulkeminen kävi asukkaalle kalliiksi.

Rakennuksen, joka muodostuu kolmesta kerroksesta, katsottiin rajoittavan asukkaiden vapaata liikkumista. Kaikki asukkaat eivät voi kulkea rappusissa yksin tai eivät osaa käyttää hissiä. Lisäksi ulkoilun mahdollisuus itsenäisesti on lähes mahdotonta, koska hoitaja ei pysty valvomaan tilannetta ilman kunnollista näköyhteyttä.

Ryhmäasumisen katsottiin lisäävän myös väkivaltatilanteiden mahdollisuuksia. Osalle katsottiin ryhmäasumisen sopivan, toisille ei. Yksikön kaikki asukkaat olivat sijoitettu ryhmäasumiseen, heillä ei olleet saaneet päättää asumisestaan. Ryhmäasumisen eduksi katsottiin sosiaaliset tilanteet, mutta asukas, joka ei ollut sosiaalinen saattoi kärsiä esimerkiksi toisen asukkaan huutamisesta tai ääntelystä. Huoneisiin saa mennä, kun siltä tuntui ja ne olivat jokaisen omia reviierejä, kuitenkin jotkin äänet saattavat häiritä yhteisasumista myös omaan huoneeseen. Asukas saa vapaasti päättää viettääkö aikaa ryhmäkodin yhteisessä tilassa vai omassa huoneessaan.

## 6 TULOSTEN TARKASTELU JA POHDINTA

Opinnäytetyön tuloksista selviää, että kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumisessa on vielä puutteita. Itsemääräämisoikeus nähtiin vaikeampana toteuttaa vaikeasti kehitysvammaisen toimintakyvyn vaja-  
vuuksien vuoksi. Vaikeasti kehitysvammaisen tahdon tulkinta voi olla haasteellista, varsinkin jos hoitosuhde ei ole ollut pitkä. Kokeneempien hoitajien vastuulle jää perehdyttää uusi hoitaja potilaan tarpeisiin. Vaikeasti kehitysvammaisen voi kokea vaikeuksia omien toiveidensa esiin tuomisessa ja kokenut hoitaja voidaan kokea turvallisempaan sen esiin tuomiseen. Kehitysvammaisen toiveet voidaan myös helposti ymmärtää väärin.

Tuloksissa nousi esille rajoitustoimien tarpeellisuus. Hoitajat pitivät rajoitteita tarpeellisina tietyissä tilanteissa. Rajoitustoimia käytettiin myös epäoleellisissa tilanteissa. Rajoitustoimien osalta, ei ollut täysin selvää mitä tarkoittaa terveyden ja turvallisuuden turvaaminen. Rajoitustoimia käytettiin vielä tilanteissa joissa kehitysvammaiselle ei ollut välitöntä vaaraa. Esimerkiksi hygienian hoidon väliin jättäminen ei tuota kenellekään välitöntä vaaraa. Kuitenkin ajateltiin, että peseytymiseen voidaan kehitysvammaisen pakottaa. Rajoitustoimia käytettiin myös väärin perustein. Vaatekaappien lukot olivat sitä varten, ettei asukas pääsisi vaihtamaan vaatteitaan useaan kertaan päivässä. Rajoitustoimien tarkoitus ei saa olla hoitajan työn helpottaminen.

Hoitajien käsitys itsemääräämisoikeudesta tuntui vaihtelevan. Osa hoitajista odotti selvästi suuria muutoksia hoitotyöhön, kun toiset pitivät muutoksia pienempinä. Osa hoitajista koki epätietoisuutta, kuinka hoitotyö jatkossa hoituisi. He kokivat tulevat muutokset stressaavana ja toivoivat, että heille tarjottaisiin lisää koulutusta asiasta. Koulutukset ovat jääneet vähäisiksi. Koulutuksia pidettiin myös jo silloin, kun laki ei ollut vielä täysin koottu. Koulutuksia olisi hyvä pitää, kun laki on otettu voimaan ja niitä tulisi pitää säännöllisesti. Laki ei ole helppolukuista ja voi silloin helposti aiheuttaa omia tulkintoja. Koulutuksilla omien tulkintojen syntymisiä voitaisiin estää.

Uusi itsemääräämisoikeus tuntuu olevan ristiriidoissa omien arvojen ja tietämysten kanssa. Kehitysvammaiselle tulee antaa mahdollisuus epäonnistumisiin. Vaikka epäonnistuminen ei olisi välitöntä uhkaa aiheuttava, voi se kuitenkin olla henkilölle vahingollista. Omat arvot kärsivät siitä, kun pitäisi antaa toisen tehdä lievää vahinkoa itselle. Itsemääräämisoikeuslaki määrää hoitajia opettamaan ja ohjamaan kehitysvammaista oikeaan toimintatapaan. Vaikeasti kehitysvammaista voi ohjeistaa ja opettaa päivittäin, mutta tämä ei kykene oppia vastaanottamaan.

Tärkeänä osana nousi myös hoitajien määrä. Haastatteluissa hoitajat käyttivät termiä hoitajamitoitus. Kehitysvamma-alalla ei ole määritelty hoitaja-

mitoitusta ja hoitajien määrä voi vaihdella tarpeen mukaan. Haastattelussa nousi useaan otteeseen hoitajien vähäinen määrä esille ja sen vaikutus itsemääräämisoikeuden tukemiseen. Itsemääräämisoikeutta oli vaikeampi tukea ja toteuttaa hoitaja määrän ollessa alhaisempi.

Opinnäytetyön tarkoitus oli kerätä tietoa, kuinka vaikeasti kehitysvammaisen itsemääräämisoikeus toteutuu palveluasumisessa. Lisäksi tarkoituksena oli saada hoitajia pohtimaan työskentelyään itsemääräämisoikeutta tukien.

Aihealue oli herkkä. Kehitysvammaisten haastattelu on eettisesti haasteellista, ja siksi päädyin hoitajien haastatteluun. Kehitysvammaiset päädyin rajaamaan vaikeaan kehitysvammaisuuteen, koska heidän kanssaan työskentely on haasteellista. Vaikeasti kehitysvammaisen kohdalla itsemääräämisoikeuden toteutuminen on hoitajan tiedosta ja taidosta kiinni.

Itsemääräämisoikeus on ollut pitkään hoitajien tietoisuudessa, mutta lain muutos on herättänyt paljon kysymyksiä. Monet järjestöt olivat koonneet omaan toimintaansa sopivia ohjeistuksia itsemääräämisoikeuden toteuttamiseen.

Tiedon keruu vaikeasti kehitysvammaisista ja heidän hoidostaan osoittautui yllättävän vaikeaksi. Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeudesta löytyi vain muutama tutkimus. Tutkimukset kehitysvammaisista olivat vähäisiä. Monet hoito-ohjeet koskivat myös tiettyä vammairyhmää, ja nämäkin useimmin koskivat Downin syndroomaa.

Opinnäytetyön tekeminen oli uutta. Työn aloittaminen oli vaikeaa, koska ei ollut selkeää käsitystä, minkälainen työstä kuuluisi tulla. Luin aikaisempia opinnäytetöitä, joista sain mallia työn rakenteeseen. Opinnäytetyön prosessi ei edennyt suunnittelemani tavalla, vaan se myöhästyi alkupe-  
räisestä suunnitelmasta.

Oma ammatillinen kasvuni kehittyi opinnäytetyötä tehdessäni. Oma tietämys kehitysvammatyöstä syventyi. Oma osaaminen itsemääräämisoikeudesta kasvoi ja sen tukeminen helpottui. Oma kasvu kehitysvammatyöhön kasvoi, ja lisäsi omaa kiinnostusta jatkaa kehitysvamma-alan piirissä. Osaamiseni kehittyi tutkimusten analysointiin ja tiedon etsimiseen työtä tehdessä.



## LÄHTEET

- Alho-Näveri, L., Ikonen, T., Karjala, M., Kortelainen, S., Ruotsalainen, T., Salmi, K. & Sauna-Aho, O. 2011. *Autismikäsikirja*. Etevan kuntayhtymä. Viitattu 15.2.2017. [http://www.eteva.fi/Global/Tiedostot/Eteva/Op-paat%20ja%20julkaisut/Autismikasikirja\\_1.pdf](http://www.eteva.fi/Global/Tiedostot/Eteva/Op-paat%20ja%20julkaisut/Autismikasikirja_1.pdf)
- Arvio, M. & Aaltonen, S. 2011. *Kehitysvammainen potilaana*. 2. painos. Helsinki: Duodecim.
- Hakkarainen, K. 2014. *Kehitysvammaisen hoitotyön erityispiirteet*. Kandidaatintutkielma. Hoitotiede. Turun yliopisto. Viitattu 15.2.2017. [https://lastenneurologianhoitajat.yhdistysavain.fi/@Bin/152419/Hakkarainen+Katja+2014\\_Kehitysvammaisen+hoitoty%C3%B6n+erityispiirteet.pdf](https://lastenneurologianhoitajat.yhdistysavain.fi/@Bin/152419/Hakkarainen+Katja+2014_Kehitysvammaisen+hoitoty%C3%B6n+erityispiirteet.pdf)
- Hirvijärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. *Tutki ja kirjoita*. 13. osin uudistettu painos. Helsinki: Tammi.
- Huttunen, M. 2015. Älyllinen kehitysvammaisuus. Viitattu 8.2.2016. [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00556](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00556)
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. *Tutkimus hoitotieteessä*. 3.uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Kaski, M., Manninen, A., Mölsä, P. & Pihko, H. 2001. *Kehitysvammaisuus*. Helsinki: WSOY.
- Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2012. *Kehitysvammaisuus*. 5. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma pro Oy.
- Kehitysvammaisten tukiliitto ry. nd. Tärkeimmät lait. Viitattu 23.5.2016. <http://www.kvtl.fi/fi/lakineuvonta/tarkeimmat-lait/>
- Keppo, K. 2012. *Kehitysvammaisten kokemukset kohtaamisista palvelujärjestelmässä - Autonominen palvelunkäyttäjä vai riippuvainen avuntarvitsija?* Pro gradu -tutkielma. Sosiaalityö. Tampereen yliopisto. Viitattu 21.4.2016. <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/83231/gradu05649.pdf?sequence=1>
- Koskentausta, T. 2013. Itsemääräämisoikeus ja sen rajoittaminen kehitysvammaisten asumisyksikössä. Aspa-säätiö. Viitattu 9.1.2017. <https://www.aspa.fi/fi/suuntaaja/suuntaaja-32013-itsem%C3%A4%C3%A4r%C3%A4misoikeus/itsem%C3%A4%C3%A4r%C3%A4misoikeus-ja-sen-rajoittaminen>

Kortemäki, V. 2012. *Itsemääräämisoikeus omassa kodissa – tutkimus kehitysvammaisten henkilöiden asumisyksiköistä*. Pro gradu -tutkielma. Sosiaalityö. Jyväskylän yliopisto. Viitattu 21.4.2016.

<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/38475/URN%3ANBN%3Afi%3Aju-201209062328.pdf?sequence=1>

Laadullisen ja määrällisen tutkimuksen erot, nd. Tilastokeskus. Viitattu 5.6.2016. <https://www.stat.fi/virsta/tkeruu/01/07/>

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977. 23.6.1977. Viitattu 9.3.2017. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>

Mattila, K. 2013. *Kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeus työntekijöiden kertomana*. Opinnäytetyö. Sosiaalialan koulutusohjelma. Hämeen ammattikorkeakoulu. Viitattu 4.2.2017.

[https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/63869/mattila\\_kirsi.pdf](https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/63869/mattila_kirsi.pdf)

Metsämuuronen, J. 2006. *Laadullisen tutkimuksen käsikirja*. 1.painos. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.

Papunet. 2015. Vaikea kehitysvamma ja vuorovaikutus. Viitattu 15.2.2017. <http://papunet.net/tietoa/vaikea-kehitysvamma-ja-vuorovaikutus>

Perustuslaki 731/1999. 11.6.1999. Viitattu 9.2.2016. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006a. Haastattelu. KvaliMOTV. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. Viitattu 9.2.2016. [http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L6\\_3.html](http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L6_3.html)

Saaranen-Kauppinen, A & Puusniekka, A. 2006b. Ryhmähaastattelu. KvaliMOTV. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. Viitattu 23.1.2017. [http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L6\\_3\\_4.html](http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L6_3_4.html)

Sivula, S. 2014. Kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeus ja sen rajoittaminen. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Viitattu 8.1.2017.

[http://www.eteva.fi/Global/Tiedostot/Eteva/Kehitysvammapsykiaatria/Kehitysvammaisen\\_henkilön\\_itsemaaramisoikeus\\_ja\\_sen\\_rajoittaminen\\_SivulaKVTL.pdf](http://www.eteva.fi/Global/Tiedostot/Eteva/Kehitysvammapsykiaatria/Kehitysvammaisen_henkilön_itsemaaramisoikeus_ja_sen_rajoittaminen_SivulaKVTL.pdf)

Suomen YK-liitto. 2015. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. Viitattu 9.2.2016.

[http://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten\\_oikeudet\\_2016\\_net.pdf](http://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf)

Teemahaastattelu, nd. Tilastokeskus. Viitattu 10.6.2016.

<https://www.stat.fi/virsta/tkeruu/04/03/>

Tutkimustieteellinen neuvottelukunta. nd. Tutkimustieteellisen neuvottelukunnan laatimat eettiset periaatteet. Viitattu 7.3.2016.

<http://www.tenk.fi/fi/eettinen-ennakkoarviointi-ihmistie-teiss%C3%A4/eettiset-periaatteet#3>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. 5. uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Vehmanen, M. & Vesa, L. 2012. Minun elämäni. Kehitysvammaisten tukiliiton julkaisusarja (3). viitattu 8.2.2016. [http://www.kvtl.fi/media/Julkaisut/Oppaat/Tukiliiton\\_julkaisusarja\\_2012\\_aL-](http://www.kvtl.fi/media/Julkaisut/Oppaat/Tukiliiton_julkaisusarja_2012_aL-kaen/KVTL_Minun_elamani_iso_verkko.pdf)

[kaen/KVTL\\_Minun\\_elamani\\_iso\\_verkko.pdf](http://www.kvtl.fi/media/Julkaisut/Oppaat/Tukiliiton_julkaisusarja_2012_aL-kaen/KVTL_Minun_elamani_iso_verkko.pdf)

Vernerinet.net. 2017. Miksi itsemäärääminen ei toteudu? Viitattu 12.2.2017.

<http://verneri.net/yleis/miksi-itsemaaraaminen-ei-toteudu>

## SAATEKIRJE

Hei olen Kaisa Nevanperä. Opiskelen sairaanhoitajaksi Hämeen ammattikorkeakoulussa ja teen opinnäytetyötä vaikeasti kehitysvammaisten itsemääräämisoikeudesta työntekijöiden kertomana. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää kehittämistyössä. Tarkoituksena on herätellä hoitajia pohtimaan omaa työskentelemistä itsemääräämisoikeutta tukien.

Opinnäytetyön aineistoon aion käyttää hoitajien haastattelua ja toivonkin mahdollisimman monen olevan kiinnostunut lähtemään mukaan työhöni. Osallistujamäärä vaikuttaa tutkimuksen tuloksiin ja monipuolisuuteen. Kysymysten tarkoituksena on kerätä tietoa, kuinka hoitajat voivat omalla työllään tukea vaikeasti kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta. Haastattelun tuloksia käytetään tutkimustuloksina tulevaan opinnäytetyöhön. Haastattelut tullaan nauhoittamaan, jotta kaikki vastaukset saadaan väärinymmärrättöminä ylös. Haastattelun kesto on noin 45 minuuttia ja haastatteluun saa käyttää työaika. Haastattelun tulokset pysyvät tutkijan tietoina ja hävitetään tutkimuksen valmistuttua. Haastattelijaa koskee salassapitovelvollisuus. Haastattelun hoitajia kolmessa ryhmässä lokakuun alussa avoimessa keskustelussa. Haastatteluiden pohjalta teen yhteenvedon jonka sitten tulen avaamaan yhteisöpalaverissa joulukuussa 2016.

Kaisa Nevanperä

+358407424540

kaisa.nevanpera@student.hamk.fi

## HAASTATTELUN RUNKO

- Haastattelun tarkoituksena on kerätä tietoa, kuinka hoitajat voivat omalla työllään tukea vaikeasti kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta. Haastattelun tuloksia käytetään tutkimustuloksina tulevaan opinnäytetyöhön. Haastattelutullaan nauhoittamaan, jotta kaikki vastaukset saadaan vääristämättöminä ylös. Haastattelun kesto on noin 45 minuuttia ja haastatteluun saa käyttää työaika. Haastattelun tulokset pysyvät tutkijan tietoina ja hävitetään tutkimuksen valmistuttua. Haastattelijaa koskee salassapitovelvollisuus.
- Haastateltavan työvuodet vaikeasti kehitysvammaisten kanssa?

## Haastattelun kysymykset:

1. Miten mielestäsi vaikeasti kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus toteutuu yksikössä?
  - a. Miten asukkaat voivat vaikuttaa arkipäivän toimiinsa?
    - vaatetus
    - ruokailu
    - vapaa-aika
  - b. Minkälaisissa tilanteissa tai tapahtumissa vaikeasti kehitysvammaisen asukkaan itsemääräämisoikeus on edistynyt/mahdollistunut asukkaan toimesta?
  - c. Minkälaisissa tilanteissa vaikeasti kehitysvammaisen asukkaan itsemääräämisoikeus on estynyt/ ei ole toteutunut asukkaan toimesta?
  - d. Millaisia tilanteita tai tapahtumia on ollut, jossa hoitaja toiminta on edistänyt asukkaan itsemääräämisoikeutta?
  - e. Millaisia tilanteita tai tapahtumia on ollut, joissa hoitajan toiminta on estänyt asukkaan itsemääräämisoikeutta?

2. Miten mielestäsi vaikeasti kehitysvammaisten asukkaiden itsemääräämisoikeutta voidaan yksikössä parantaa?
  - a. Millaisilla toimenpiteillä/teoilla/toiminnalla voidaan vaikuttaa asukkaan itsemääräämisoikeuden toteuttamiseen ja elämänlaatuun asumisyksikössä?
    - päivärytmi
    - rajoitustoimet
    - asenteet
  - b. Millaisiin asioihin tulisi kiinnittää huomiota asukkaiden arjessa, jotta itsemääräämisoikeus toteutuisi?
  - c. Miten asumisympäristö tukee vaikeasti kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden toteutumista? Millaisia esteitä asumisympäristö tuo itsemääräämisoikeuden toteutumiselle?

## HAASTATELTAVAN SUOSTUMUS

## SUOSTUMUS OPINNÄYTETYÖHÖN OSALLISTUMISESTA

Hämeen ammattikorkeakoulu  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Wahreninkatu 11  
30100 Forssa

Suostun Hämeen ammattikorkeakoulussa tehtävän opinnäytetyön tiedonantajaksi

Opinnäytetyön aihe Vaikeasti kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden toteutuminen palveluasumisessa – hoitajien kertomana

Opinnäytetyön tekijä Kaisa Nevanperä

Opinnäytetyötä ohjaava opettaja Leena Ahonen

**Opinnäytetyön toteutus**

Aineistonkeruun menetelmänä käytetään teemahaastattelua. Haastattelut tapahtuvat lokakuussa 2016.

Haastattelut tullaan nauhoittamaan, jotta kaikki vastaukset saadaan väärinymmärrättöminä ylös. Haastattelun kesto on noin 45 minuuttia ja haastateluun saa käyttää työaikaa. Haastattelun tulokset pysyvät tutkijan tietoina ja hävitetään tutkimuksen valmistuttua. Haastattelijaa koskee salassapitovelvollisuus. Opinnäytetyön tulokset esitellään yhteisöpalaverissa joulukuussa 2016.

Olen saanut riittävästi tietoa opinnäytetyöstä ja siihen liittyvästä aineistonkeruusta. Olen selvillä, että minuun liittyviä tietoja käsitellään luottamuksellisesti ja ainoastaan tässä opinnäytetyössä. Opinnäytetyöhön osallistuminen on vapaaehtoista. Voin halutessani keskeyttää opinnäytetyöhön osallistumisen ja kieltää minua koskevan tiedon käyttämisen opinnäytetyössä.

\_\_\_\_\_/\_\_\_\_ 20\_\_\_\_  
Opinnäytetyöhön osallistujan allekirjoitus

## ANALYSOINTI

