

ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS

Itsemääräämisoikeus asukkaan näkökulmasta

Tiivistelmä

Tekijä(t) Lindfors, Susa Salomaa, Jenni	Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK Sivumäärä 33 + 4	Valmistumisaika Kevät 2020
Työn nimi Itsemääräämisoikeus Itsemääräämisoikeus asukkaan näkökulmasta		
Tutkinto Sairaanhoitaja (AMK)		
Tiivistelmä <p>Opinnäytetyön aiheena oli tutkia asukkaiden, omaisten ja henkilökunnan kokemuksia asukkaiden itsemääräämisoikeuden toteutumisesta kehitysvammaisten asumisyksikössä Tiilikartanossa sekä Tiilituvalla. Opinnäytetyön tavoitteena on kuvata asukkaiden kokemuksia itsemääräämisoikeudesta, miten he sen itse kokevat toteutuvan. Opinnäytetyön tarkoituksena on, että asukkaat ottaisivat itse enemmän vastuuta omaan elämään liittyvistä päätöksistä, niin isoimmista kuin pienemmistäkin. Lisäksi tarkoituksena oli, että henkilökunta oppisi työskentelemään tukien asukkaiden valintoja sen sijaan, että he päättäisivät asukkaiden puolesta asioista.</p> <p>Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena. Asukkaille tehtiin kysely teema-haastatteluna ja omaisille sekä henkilökunnalle teimme paperisen kyselyn. Jokaiselle kohderyhmälle teimme omat kysymykset. Henkilökunta vastasi kysymyksiin työpaikallaan, ja omaisille postitimme kyselyn, jonka he palauttivat postin kautta. Haastatteluai-neisto litteroitiin ja analysoitiin teemoittelemalla.</p> <p>Haastattelimme kahdeksaa kehitysvammaista henkilöä. Kaikki olivat täysi-ikäisiä ja asui-vat joko Tiilikartanossa tai Tiilituvalla. Henkilökunnasta kyselyyn vastasi viisi työntekijää. Asukkaiden omaisista kyselyyn vastasi seitsemän.</p> <p>Kyselyn tuloksena asukkaat kokivat itsemääräämisoikeuden toteutuvan hyvin omassa arjessaan asumisyksikössä. Osa omaisista oli samaa mieltä asukkaiden kanssa. Omais-ten ja työntekijöiden mielestä parannettavaa löytyisi itsemääräämisoikeuden toteutumi-nessa, sekä yksikön rajoittamistoimenpiteen sisällön avaamisesta omaisille. Vastan-neista omaisista yksi osasi kertoa, mitä rajoittamistoimenpide yksikössä tarkoittaa. Työntekijät kokevat itsemääräämisoikeuden toteutuvan yksikössä pääasiassa hyvin, mutta välillä työntekijät ja omaiset päättävät liikaa asukkaan asioista. Työntekijöiden mielestä pitäisi olla enemmän aikaa kuunnella asukkaita sekä kehittää yhteisiä toiminta-tapoja itsemääräämisoikeuden toteutumiseksi omaisten kanssa.</p>		
Asiasanat Itsemääräämisoikeus, asiakaslähtöisyys, kehitysvammaisuus, asumisyksikkö, omaiset		

Abstract

Author(s) Lindfors, Susa Salomaa, Jenni	Type of publication Bachelor's thesis	Published Spring 2020
	Number of pages 33 + 4	
Title of publication Self-determination Self-determination from a resident`s perspective		
Name of Degree Bachelor of health care, nursing		
Abstract <p>The subject of this thesis is to examine residents, close relatives and professional experiences concerning residents' self-determination in Tiilikartano and Tiilitupa residential utility units. The aim of this thesis is to describe resident`s experiences about self-determination and how they think it is realised in their own lives. The purpose of the thesis is to support residents to take more responsibility in the decisions concerning their own lives, both small and bigger ones. Furthermore, the purpose of the thesis is to help the staff to support residents' choices instead of deciding on behalf of them.</p> <p>The study was made as a qualitative survey. The residents were interviewed thematically, and to the staff and close relatives we gave a form to complete. We made separate questions for every target group. The material was transcribed, then analysed by thematizing.</p> <p>Eight mentally handicapped persons were interviewed for the study. All of them were adults and residents either of Tiilikartano or Tiilitupa. Five persons from the staff answered the questionnaire and seven close relatives of the residents participated in our study.</p> <p>As a result of the survey, residents felt that self-determination was realized well in their own everyday life in the housing unit. Some of the relatives agreed with the residents. In the opinion of relatives and employees, there was a need to improve the realization of self-determination, as well as the unit limitation measure to review the contents to relatives. One of the relatives who responded was able to answer what the restriction measure in the unit meant. Employees perceived self-determination to be realized in the unit mainly well, but sometimes employees and relatives make too many decisions about the residents` affairs. Workers though that there should be more time to listen to the residents and develop common practices of doing self-determination for the realization of the work with relatives.</p>		
Keywords Self-determination, client-centered, mental deficiency residential utility unit, close relatives		

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	1
2	OPINNÄYTETYÖN LÄHTÖKOHDAT.....	2
2.1	Kohdeorganisaation kuvaus.....	2
2.2	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet	3
3	KEHITYSVAMMAISUUS JA ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS	4
3.1	Kehitysvammaisuuden määritelmä	4
3.2	Kehitysvammaisten henkilöiden yhteiskunnallinen asema historian saatossa	6
3.3	Itsemääräämisoikeus.....	7
3.4	Itsemääräämisoikeutta ohjaava lainsäädäntö	12
4	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	14
4.1	Laadullinen tutkimusmenetelmä.....	14
4.2	Aineiston keruu.....	14
4.3	Aineiston analysointi	17
5	KYSELYN TULOKSET	21
5.1	Vaikutusmahdollisuudet omiin asioihin.....	21
5.2	Itsemääräämisoikeuden toteutuminen	21
5.3	Itsemääräämisoikeutta rajoittavat tekijät	23
6	POHDINTA	26
6.1	Eettisyys ja luotettavuus	26
6.2	Johtopäätökset	27
6.3	Kehitysideat.....	29
	LÄHTEET	30
	LIITTEET	34

1 JOHDANTO

Aloitimme keskustelemaan keväällä 2019 Attendon Tiilikartanon ja Tiilituvan esimiehen kanssa, minkälaiselle opinnäytetyölle heillä olisi tarvetta. Lopulta päädyimme tekemään opinnäytetyön itsemääräämisoikeudesta asukkaiden näkökulmasta.

Meillä kummallakin on pitkä kokemus työskentelystä kehitysvammaisten henkilöiden parissa. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (23.6.1977/516) on päivitetty vuonna 2016, ja tämän myötä myös työntekijöiden on täytynyt opetella uusi työskentelymalli asiakkaiden itsemääräämisoikeuden näkökulmasta. Koko ajan painotetaan entistä enemmän huomioidaan työssä asiakkaan itsemääräämisoikeus. (Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos 2018.)

Itsemääräämisoikeus perustuu perus- ja ihmisoikeuksiin. Itsemääräämisoikeudella tarkoitetaan, että jokaisella on oikeus määrätä omasta elämästään ja päättää itseään koskevista asioista. Tämä merkitsee oikeutta koskemattomuuteen, yhdenvertaisuuteen sekä henkilökohtaiseen vapauteen. (THL 2018.)

Attendon yksiköt Tiilikartano ja Tiilitupa toimii sosiaalihuollon alaisuudessa. THL:n mukaan "Ensisijaisesti on otettava huomioon asiakkaan toivomukset ja mielipide ja muutoinkin kunnioitettava hänen itsemääräämisoikeuttaan. Asiakkaalle on annettava mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa palveluiden suunnitteluun ja toteuttamiseen". (THL 2018.)

Haastattelimme asukkaita ennalta mietittyjen kysymysten pohjalta, miten he kokevat itsemääräämisoikeutensa ja kokevatko he, että se toteutuu. Lisäksi teimme kyselylomakkeen asukkaiden omaisille, jotta saimme heiltä vastauksia, miten he näkevät asukkaiden itsemääräämisoikeuden toteutuvan ja ymmärtävätkö he, mitä kaikkea se sisältää. Kysyimme myös omaisilta, ovatko he tietoisia omaisena rajoittamistoimenpiteistä yksikössä. Tarkastelemme opinnäytetyössämme myös henkilökunnan näkökulmaa asukkaiden itsemääräämisoikeuden toteutumisessa.

Opinnäytetyön tavoitteena on kuvata Attendon Tiilikartanon ja Tiilituvan asukkaiden kokemuksia itsemääräämisoikeudesta ja siitä, miten he sen itse kokevat toteutuvan. Opinnäytetyön tarkoituksena on, että asukkaat ottaisivat itse enemmän vastuuta omaan elämään liittyvistä päätöksistä, niin isoimmista kuin pienemmistäkin. Lisäksi tarkoituksena oli, että henkilökunta oppisi työskentelemään tukien asukkaiden valintoja sen sijaan, että he päättäisivät asukkaiden puolesta asioista.

2 OPINNÄYTETYÖN LÄHTÖKOHDAT

2.1 Kohdeorganisaation kuvaus

Teimme opinnäytetyön Attendon Tiilikartanon sekä Tiilituvan kehitysvammaisten asumisyksikköön. Tiilikartanon ja Tiilituvan asukkailla on ohjaajan tuki saatavilla ympäri vuorokauden. Ohjaajat ovat pääasiassa lähihoitajia. Henkilökunnan määrä määräytyy asukasmäärän mukaan. Tiilituvan asumisyksikössä asuu kolme kehitysvammaista, joille tuki tulee viereisestä Tiilikartanon asumisyksiköstä. (Salovaara 2019.)

Tiilituvalla asukkaat tarvitsevat ohjausta kotipäiviinsä ja juoksevien asioiden hoitoon. Tiilituvan asukkaat käyvät syömässä Tiilikartanon puolella. Asukkaat käyvät Lahdessa päivätoiminnassa kolme tai neljä kertaa viikossa. Yksi asukas on eläkkeellä. Tiilituvalla ei ole yövalvontaa, vaan tarvittaessa asukkaat tulevat hakemaan apua viereisestä Tiilikartanon asumisyksiköstä. (Salovaara 2019.)

Tiilikartanon puolella asuu 13 eri tuen tarpeessa olevaa kehitysvammaista, ja lisäksi talossa on yksi jaksuhuone. Jaksuhuoneeseen tulee kotona asuvia kehitysvammaisia omaishoitajien lomien ja vapaiden ajaksi ympärivuorokautiseen hoitoon. Tiilikartanossa asuu eri tasoisia asukkaita. Osa pärjää itsenäisesti, ja toiset tarvitsevat kaikilla osa-alueilla ohjaajan päivittäistä apua. Osa asukkaista tarvitsee tukea kommunikointiin, ja tukena käytetään vaihtoehtoisia kommunikointivälineitä kuten kuvia. Tiilikartanon asukkaista yksi käy hevostallilla työtoiminnassa, yksi käy koulun keittiössä työtoiminnassa, ja loput käyvät Lahdessa päivä- tai työtoiminnassa. Muutama asukas on jo jäänyt eläkkeelle. Asukkaat hoitavat kotipäivänsä ohjaajan avustamana, ja asioilla käydään pääasiassa ohjaajien kanssa. Muutama asukas pystyy käymään asioilla itsenäisesti. Ruoka tulee toisesta Attendon yksiköstä valmiina lämpimänä. Iltaisin sekä viikonloppuisin ruoka pitää lämmittää Tiilikartanon keittiössä. Tiilikartanossa on ohjaaja paikalla ympäri vuorokauden. Henkilökunnan määrä vaihtelee asukasmäärän mukaan. (Salovaara 2019.)

Ohjatussa asumisessa henkilökunta on paikalla vain päivisin. Yövalvontaa ei ole, ja viikonloppuisin valvonta on vähäisempää kuin arkena. Ohjatussa asumisessa painotetaan suunnitelmalliseen asumistaitojen kehittämiseen sekä vapaa-ajan ohjaukseen. (Kuoppamäki, Nokelainen & Poutiainen 2019, 8.)

Tehostettua palveluasumista järjestetään henkilöille, jotka tarvitsevat hoitoa ja huolenpitoa ympärivuorokautisesti. Palveluihin sisältyvät asiakkaan tarpeen mukainen hoito ja huolenpito, ateriat-, vaatehuolto-, peseytymis- ja siivouspalvelut, toimintakykyä ylläpitävä ja edistävää toimintaa sekä osallisuutta ja sosiaalista kanssakäymistä edistävät palvelut.

Tehostetussa palveluasumisessa järjestetään ympärivuorokautisesti palvelua asiakkaan tarpeen mukaan. (THL 2019.)

2.2 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet

Opinnäytetyön tavoitteena on kuvata Attendon Tiilikartanon ja Tiilituvan asukkaiden kokemuksia itsemääräämisoikeudesta, miten he sen itse kokevat toteutuvan. Opinnäytetyön tarkoituksena on, että asukkaat ottaisivat itse enemmän vastuuta omaan elämään liittyvistä päätöksistä, niin isoimmista kuin pienemmistäkin, ja henkilökunta oppi työskentelemään tukien asukkaiden valintoja sen sijaan, että he päättäisivät asukkaiden puolesta asioista. Hoitajat ovat menettäneet kyvyn tunnistaa omia oikeuksiaan asukkaiden asioita hoidaessaan, heidän tulisi tukea asukkaita täysivaltaiseen ja hyvään elämään (Kuusisto 2018, 10.) Opinnäytetyössä käytetyt kysymykset ovat liitteenä nro 1.

3 KEHITYSVAMMAISUUS JA ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS

3.1 Kehitysvammaisuuden määritelmä

Kehitysvammaisella henkilöllä tarkoitetaan ihmistä, jonka kehitys tai henkinen toiminta ei toimi normaalisti. Kehitys on häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden tai vamman vuoksi. Kehitysvamma ilmenee ymmärryksen alueella. Kehitysvammaisen on vaikeampi oppia uusia asioita, hallita itsenäisesti elämäänsä ja vaikeampi soveltaa aiempaa osaamista uudessa tilanteessa. Kehitysvammaisuus esiintyy laaja-alaisena, ja kehitysvammaisen omatoimisuustaidot, tarkkaavuus, hahmottamiskyky, älylliset taidot, kielelliset taidot ja sosiaaliset taidot ovat ikätovereihin verrattuna heikommat. (Arvio & Aaltonen 2012,12-13.)

Suomessa on noin 40 000 tuhatta ihmistä, joilla on jonkinasteinen kehitysvammaisuus. Kehitysvamma on elinikäinen vamma. (Verner 2019.) Syitä kehitysvammaisuuteen on paljon. Kehitysvammaisuutta ja oppimisvaikeuksia voi aiheuttaa myös äidin raskauden aikana käyttämä alkoholi. Perintötekijöistä johtuvia syitä (30%) ovat periytyvät sairaudet, monen geenin aiheuttamat poikkeavuudet ja kromosomimuutokset, jotka eivät ole periytyviä. Tuntemattomista syistä johtuvia- ja sikiökautisia epämuodostumia (8%) ovat, epämuodostumaoireyhtymät ja yksittäiset keskushermostoepämuodostumat. Ulkoisia prenataalisia syitä (11%) ovat, infektiot, sikiön kasvun ja ravitsemuksen häiriöt, lääkkeet ja myrkyt sekä muut syyt. Perinataalisia syitä (12%) ovat, synnytykseen ja syntymään liittyvät keskushermoston vauriot, infektiot ja muut syyt. Postnataalisia (8%) on psykososiaaliset syyt, infektiot ja muut syyt. Kehitysvammaisuuden syytä ei ole kerrottu (6%). Tuntemattomat syyt (25%) (Kaski, Manninen & Pihko 2012). Kehitysvammaisuuden syy jää tuntemattomaksi 50 prosentissa lievissä ja 30 prosentissa vaikeissa kehitysvammoissa. (Kehitysvammaliitto 2016).

Lääketieteellä on diagnostinen näkökulma, jossa diagnoosit määrittelevät kehitysvammaisuuden asteen. Lääketiede tutkii vamman syyt ja niiden vaikutusta hyvinvointiin ja terveydentilaan. Joissain tapauksissa (esim. Downin syndrooma) kehitysvammaisuus todetaan heti syntymän jälkeen. Useimmiten kehitysvammaisuus todetaan ensimmäisten elinvuosien aikana, kun lapsen kehitys ei etene odotetulla tavalla. Jotta voidaan puhua kehitysvammaisuudesta, tulee vammaisuuden ilmetä viimeistään nuoruusiässä. (Verner 2019a.)

Suomessa noudatetaan WHO:n ICD-10 -tautiluokitusta. Kehitysvammaisuus jaetaan tautiluokituksessa neljään eri asteeseen: lievään, keskivaikeaan, vaikeaan ja syvään kehitysvammaan. Kehitysvammaisuuden astetta arvioidaan erilaisilla älykkyystesteillä. Lähtötästä riippumatta älylliset kyvyt ja sosiaalinen sopeutuminen voivat hyvällä harjoittelulla ja

kuntoutuksella ajan mittaan parantua lähtötasosta riippumatta. Diagnostiset kriteerit ovat olleet samat noin 60-vuotta. Liitännäissairauksia ovat mm. epilepsia, psykiatriset sairaudet, dementia, dysfasia ja autismi. Lääkärin tarvitsee määrittää ensin, mikä on kehitysvammaisuuden taustalla ja onko se jokin oireyhtymä. Sen jälkeen määritetään terveydelliset riskit ja perinnöllisyyteen liittyvät asiat. (Verner 2019a.)

Sosiaalisessa näkökulmassa tarkastellaan, miten kehitysvammaisuus näyttäytyy suhteessa yksilöön. Tähän pyritään vaikuttamaan vammaispolitiikan keinoin. Kehitysvammaisuuden ja vammaan reagoidaan eri tavalla eri kulttuureissa. Kehitysvammaisuuden vaikuttaa myös se, miten ihminen itse kokee kehitysvammaisuutensa ja asemansa yhteiskunnassa. Sosiaalisessa näkökulmassa muistutetaan, että kehitysvammainen tai vammaisen henkilö on samanlainen henkilö kuin muutkin ja hänellä on samat oikeudet yhteiskunnassa. Sosiaalinen näkökulma tuo esille vammaisen henkilön riippuvuuden muista ihmisistä. Riippuvuutta muista ihmisistä lisäävät ihmisten ennakkoluulot, syrjäytetty asema, köyhyys sekä rakenteelliset esteet. Nämä taas ovat seurausta siitä, että yhteiskuntaa ei rakenneta huomioiden toimintakyvyn erilaisia rajoituksia. (Verner 2019b.)

Toimintakyvyn näkökulmassa tarkastellaan ihmisen toimintakykyä arjessa selviytymiseen. Tässä näkökulmassa tarkastellaan vaikeutta ymmärtää monimutkaisia asioita sekä huolehtia itsestään omatoimisesti. Sosiaalinen näkökulma korostuu mm. työelämässä. Diagnoosien perusteella heitä määritellään työkyvyttömiksi. Henkilön käytännölliset, käsitteelliset ja sosiaaliset taidot ovat rajalliset ja heikommat. Elämänhallinta on vaikeampaa. Oireiden täytyy tulla ilmi jo nuoruusiässä, jonka diagnoosin perusteella nimitys kehitysvammaisuus tulee. Kyky selviytyä tilanteen vaativalla tavalla on heikko tai heikentynyt. Ihmisen toimintakyky näyttäytyy eri tavalla erilaisissa paikoissa esim. kotona, vapaa-aikana ja töissä. Toimintakyvyn näkökulmassa vahvistetaan ihmisen toimintakykyä ja vahvuuksia. Toimintakyky jaetaan kolmeen osaan: fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen toimintakyky. (Verner 2019c.)

Psykososiaaliset tekijät vaikuttavat toimintakykyyn. Toimintakyky on muutakin kuin vain motorinen ja fyysinen toimintakyky. Vuorovaikutukseen vaikuttavat ulkoinen ympäristö ja sosiaalinen maailma. Yksilön psyykinen ja fyysinen toiminta sekä käyttäytyminen ilmenevät vain sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Sosiaaliset suhteet ja tukiverkot ovat siksi toimintakyvyn kannalta merkittäviä. Kehitysvammainen voi olla omassa tutussa ympäristössään, tuttujen ihmisten yhteisössä täysin toimintakykyinen, mutta oman toimintaympäristön ulkopuolella täysin toimintakyvytön. (Verner 2019c.)

Kehitysvammaisen henkilön vahvuuksia on yhtä tärkeää tarkastella kuin rajoituksiakin. Oikeiden tukitoimien ja kuntoutuksen tarpeiden arvioimisella voidaan kehitysvammaisen

henkilön toimintakykyä parantaa. Ajan mittaan kehitysvammaisen toimintakykyä voidaan parantaa yksilöllisten tukitoimien, pitkäjänteisen sekä asianmukaisen kuntoutuksen avulla. (Verner 2019c.)

Oikeanlaisen tuen avulla jokaisella on mahdollisuus kehittyä ja oppia uutta. Jokainen ihminen osaa ja voi kommunikoida riippumatta siitä, miten vammainen tai vammaton hän on. Jokainen pystyy tekemään päätöksiä, kun siihen annetaan tarpeeksi sopivaa tukea ja aikaa. Kommunikointia ovat kaikki ihmisen tekemä toiminta mm. asennot, ilmeet, liike, toiminta, hengityksen rytmi, puhe, kuvat ja esineet. Kommunikointitaidot joillakin ihmisillä eivät koskaan kehity tietoisien ja tarkoituksellisen kommunikoinnin tasolle. Tästä huolimatta valintojen ja päätösten tekeminen on mahdollista esimerkiksi, jos omaiset sekä työntekijät ymmärtävät heidän viestintäänsä. (Verner 2017b.)

3.2 Kehitysvammaisten henkilöiden yhteiskunnallinen asema historian saatossa

1800-luvun loppupuolella Suomessa merkittävimpiä valtiollisia tehtäviä oli vaivaisen hoidon järjestäminen. Vuonna 1879 tuli voimaan vaivaisenhoitoasetus. Vaivaisuudella ei tarkoitettu pelkästään vammaisuutta, vaan sillä tarkoitettiin kurjuutta, köyhyyttä, viallisuutta, kivulaisuutta sekä heikkoutta. Alusta asti pidettiin ongelmallisena, että saman katon alla hoidettiin kovin monimuotoista joukkoa ihmisiä. 1900-luvulla vaivaisuuden käsite alkoi rajautua tarkoittamaan "sielun ja ruumiin vioilla vaivattuja köyhiä". (Seppälä 2017, 23-24.)

Suomessa alkoivat kehitysvammaisten henkilöiden laitossijoitukset 1900-luvun alkupuolella. Kehitysvammaiset nähtiin tuolloin jumalan rangaistuksena ja vähemmän inhimillisinä olentoina ja tätä käytettiin perusteltuna syynä heidän laitoksiin sulkemisella. Erityishuoltopiirit ja kehitysvammalaitokset perustettiin toisen maailmansodan jälkeen. Näistä tulikin keskeinen asumismuoto kehitysvammaisille henkilöille. Toisen maailmansodan jälkeen vammaiskäsitys perustui erilaisten ihmisten kasvattamiseen. (Lamberg & Syrjä 2019.)

Toisen maailmansodan jälkeen vajaamielisyydskäsite vakiintui Suomessa. 1900-luvun alussa kehitettiin koulumaailman tarpeisiin älykkyystestit. Tämä mullisti kehitysvammaisuuden määrittelmän. Suomessa on puhuttu 1970-luvulta lähtien kehitysvammaisuudesta. (Seppälä 2017, 25.)

Yhdysvaltojen kehitysvamma-alan järjestö AAMR on johtanut vuodesta 1961 alkaen keskustelua kehitysvammaisuuden määrittelystä ja diagnosoinnista. Vuonna 1961 julkaistiin ensimmäinen käsikirja, jossa oli kehitysvammaisuuden määrittelyä, terminologiaa sekä luokittelua. Tämän jälkeen käsikirjoja on tuotettu noin kymmenen vuoden välein. Näistä käsikirjoista on kehitetty ja tarkennettu tapa tarkastella kehitysvammaisuutta, joka on

edelleen voimassa mm. WHO:N kansainvälisessä tautiluokituksessa ICD-10:ssä (ICD = International Classification of Diseases). (Seppälä 2017, 31.)

Vuonna 1969 Nirje määritteli normalisaation käsitteen. Tämä on ollut pohjana erityisesti kehitysvammaisten henkilöiden tukipalveluiden kehittämisessä. Normalisaatiolla tarkoitetaan jokapäiväisen arjen olosuhteita, jotka ovat mahdollisimman lähellä "normaaleja", eli valtaväestön olosuhteita. Normalisaation mukaan kehitysvammaisille henkilöille tulisi tarjota samat mahdollisuuden koulutukseen, kehitykseen, työskentelyyn ja taloudellisiin oikouksiin kuin muillekin. Myös kehitysvammaisten omia toiveita ja valintoja tulisi ottaa huomioon olosuhteita luodessa. (Lamberg & Syrjä 2019.)

Normalisaatiolla tähdättiin kehitysvammaisten itsenäistymiseen, sosiaaliseen integraatioon sekä valtaväestön suhtautumisen muuttumista kehitysvammaisia henkilöitä kohtaan tietoisuutta lisäämällä. Normalisaation mukaan instituutiot vammauttivat niissä asuvia henkilöitä holhousperiaatteen sekä huonojen elinolojen takia. Tämän vuoksi pohjoismaissa alettiin purkamaan kehitysvammalaitoksia. Pohjoismaat alkoivat uudelleen hyödyntämään normalisaation periaatteita 1990-luvulla. Tuolloin alettiin kehittämään kehitysvammaisille suunnattuja palveluita sekä lakeja turvaamaan palveluiden saantia. (Lamberg & Syrjä 2019.)

Kehitysvammaisten henkilöiden sopeutumista yhteiskuntaan korosti lakiuudistus vuonna 1977. Laitokset olivat edelleen pääsääntöinen asuinpaikka, vaikka myös avopalveluita alkoi olemaan tarjolla. (Lamberg & Syrjä 2019.)

2000-luvulla Suomessa on ollut monenlaisia kehityskulkuja kehitysvammaisten henkilöiden asumispalveluissa. Yksilöllisyys on kuitenkin jäänyt taka-alalle, kun on keskitytty taloudellisuus- sekä tehokkuusnäkökulmiin. Kuitenkin samaan aikaan on kehitetty erilaisia tuen muotoja sekä yksilöllisiä asumisratkaisuja. (Lamberg & Syrjä 2019.)

3.3 Itsemääräämisoikeus

Itsemääräämisoikeudella tarkoitetaan sitä, kuinka paljon kehitysvammaisen henkilö saa itse päättää omasta elämästään ja oikeudesta päättää itseään koskevista asioista. Itsemääräämisoikeudella pyritään varmistamaan jokaisen oikeus yhdenvertaisuuteen, henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen. Kehitysvammaisten henkilöiden vapautta ei saa riistää mielivaltaisesti eikä heidän fyysistä ja psyykkistä koskemattomuutta saa loukata. Kehitysvammaisen henkilön on voitava tehdä päätöksiä itsenäisesti tai tuettuna. Henkilön oma mielipide on vähintäänkin otettava huomioon päätöksenteossa kaikin käytävissä olevin keinoin. Itsemääräämisoikeuden toteutuminen arjessa on usein

riippuvainen siitä, millä keinoin heitä päätöksenteossa tuetaan ja se heille mahdollistetaan. (Vernerinen 2017a.)

Itsenäinen elämä ja osallisuus on kaikkien oikeus. Myös kehitysvammaisilla on oikeus päättää omista asioistaan ja heitä on tuettava päätöksenteossa, jos he eivät siihen itsenäisesti ole kykeneväisiä. Kehitysvammaisilla henkilöillä tulee olla mahdollisuus elää oman näköistä elämää, ilman että siihen puututaan liikaa. Hoitajat usein tarkoittavat hyvää, kun he ovat ottaneet oikeuden päättää asioista kehitysvammaisen puolesta. Tämän myötä kehitysvammaiset ovat menettäneet kyvyn tunnistaa omia oikeuksiaan täysivaltaiseen ja hyvään elämään. (Kuusisto 2018, 10.)

Terveys, turvallisuus ja itsemääräämisoikeus ovat osa kehitysvammaisen elämää. Kehitysvammaisten henkilöiden annetaan tehdä mahdollisimman paljon erilaisia valintoja ja tehdä asioita turvallisesti. Annetaan tehdä omia päätöksiä, tulla itsenäisemmäksi sekä elää oman näköistä elämää. Tarkoituksena on antaa kehitysvammaisille mahdollisuus elää muiden lailla, huomioiden itsemääräämisoikeus ja turvallisuus, tasapainossa elämisen kanssa. (Kuoppamäki, Nokelainen & Poutiainen 2019, 8.)

Perhe on merkittävässä roolissa kehitysvammaisen sosiaalisessa elämässä. Lisäksi koulu, työ, ystävät, naapurit sekä harrastuspiirit ovat osa kehitysvammaisten sosiaalista elämää. Miten antaa ääni kehitysvammaisten omille kokemuksille heidän suunnitellessaan omaa elämäänsä? Elämän suunnitteluun kuuluu tärkeänä osana oikeus osallistua toimintaan, oikeus tehdä asioita sekä oikeus päättää asioita. Erityisen tärkeää on osallisuus, oikeus omaan päätöksentekoon sekä kuulumista yhteiskuntaan täysimääräisenä kansalaisena. Yksilökeskeinen elämänsuunnittelu on työväline, jolla lähestytään asiakkaista yksilöllisestä näkökulmasta. Palvelujärjestelmät ovat pikkuhiljaa siirtyneet yksilöllisyyttä arvostavaan suuntaan. (Kuoppamäki, Nokelainen & Poutiainen 2019, 11-12.)

Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumiseen vaikuttavat heidän kanssaan työskentelevän henkilöstön työkäytännöt ja toimintatavat. Käytäntöihin ja toimintatapoihin vaikuttavat mm. työntekijöiden toimintaohjeet, palveluja tuottavien organisaation toimintakulttuuri ja jaetut eettiset periaatteet. (Vernerinen 2017c.)

Itsemääräämisoikeus vahvistaa erityishuollossa asuvan henkilön itsemääräämisoikeutta, pärjäämistä arjen askareista itsenäisesti sekä vähentää mahdollisia rajoitustoimenpiteitä. Rajoitustoimenpiteitä saa käyttää sosiaali- ja terveydenhuollossa ainoastaan, jos henkilö on vaaraksi itselleen tai muille, sekä torjuakseen merkittävän omaisuusvahingon. Rajoitustoimenpiteeseen ei tule ryhtyä, jos on lievempikin keino päästä tilanteesta yli. Mahdollinen rajoitustoimenpide on lopetettava heti, kun se ei ole välttämätöntä. (Valvira 2016.)

Kehitysvammaiset henkilöt kaipaavat asiantuntijoita suunnitellessaan ja toteuttaessaan mielekästä elämää eivätkä ammattilaisen holhoavaa asennetta. Asiakkaiden omat toiveet nousevat esiin yksilökeskeisessä elämän suunnittelussa. Kehitysvammaisten mielipiteet, näkemykset ja kokemukset antavat arvokasta tietoa yksilökeskeisen elämänsuunnittelun prosessissa. Kehitysvammaisten henkilöiden kanssa työskentelevien velvollisuus olisi huomioida ja kuunnella heidän mielipiteitään. (Kuoppamäki, Nokelainen & Poutiainen 2019, 12.)

Kehitysvammaisen on voitava päättää omista asioistaan itsenäisesti tai tuettuna ja kehitysvammaisen oma mielipide selvitetään kaikin käytettävissä olevin keinoin. Kehitysvammaiselle tulee olla tieto ja ymmärrys eri vaihtoehdoista, joista hän voi valita. (Vernerinen 2017a.)

Ihmistä motivoiva tekijä on, että voi itse vaikuttaa ja määrätä omaan elämään liittyvistä asioista. Hyvinvoinnin kannalta on tärkeää, että uskoo omiin vaikutusmahdollisuuksiinsa. On voitava uskoa, että voi omalla toiminnallaan vaikuttaa siihen, mitä itselle tapahtuu. Ihminen ei voi hyvin, jos kokee, ettei voi omilla toimillaan vaikuttaa mitä itselle tapahtuu. Ongelmana voi olla, ettei ihminen kykene ilmaisemaan itseään niin, että muut ymmärtäisivät häntä tai hän ei ymmärrä muita. Ongelmana voi myös olla, ettei ymmärretä mitä ympärillä tapahtuu ja miksi. (Vernerinen 2017a.)

Itsemääräämiskyky on ihmisen kykyä tehdä valintoja itseään koskeviin asioihin ja ymmärtää näiden päätösten seurauksia. Itsemääräämiskykyä tulee arvioida silloin, kun herää epäily, että se on pysyvästi, pitkäaikaisesti tai toistuvasti alentunut. Palvelun järjestäjän vastuulle kuuluu itsemääräämiskyvyn arviointi ja tämä edellyttää moniammatillista osaamista. Itsemääräämiskyvyn arvioinnissa huomioidaan asukkaan oma mielipide sekä hänen kanssaan työskentelevien työntekijöiden näkemykset. Kehitysvammaisen henkilön itsemääräämiskyvyn tarvittavia taitoja ovat: Kykyä tehdä valintoja, kykyä ymmärtää käyttäytymisensä seurauksia, kykyä ymmärtää päätettävä asia, kykyä ilmaista mielipiteensä sekä kykyä ymmärtää syy-seuraussuhteita. Itsemääräämiskyky voi vaihdella henkilön eri elämänvaiheissa, myös henkilön mielentila voi vaikuttaa itsemääräämiskykyyn. (Mustonen 2019.)

Hyvinvointia heikentää opittu avuttomuus. On voinut kertyä kokemuksia siitä, ettei omilla näkemyksillä ole merkitystä lopputuloksen kannalta, koska niitä ei kuunnella tai oteta vakavasti. Tällaisten kokemusten kautta aletaan uskoa, ettei itsellä ole mahdollisuutta vaikuttaa siihen mitä tapahtuu. (Vernerinen 2017a.)

Ammattilaisten tehtävänä on saada aikaan kehitysvammaisille hyvä arki. Tämä on yksi suurimmista tavoitteista kehitysvammatyössä. Hyvä arki sisältää itselle mieluisan elämän,

joka sisältää toimintoja, ihmissuhteita ja kokemuksia. Hyvässä arjessa kehitysvammainen ja ammattilainen toimivat yhdessä ja kumpikin tuo omia ajatuksiaan esille. Näin toimimalla he voivat yhdessä muuttaa erilaisia käytäntöjä. Kehitysvammaiset henkilöt ovat oman elämänsä parhaita asiantuntijoita, ja sen vuoksi heidän näkemyksensä tulee ottaa huomioon asioissa, jotka koskevat heidän omaa elämäänsä. Käytännössä valitettavan usein jää kuitenkin kuulematta kehitysvammaisen henkilön oma mielipide. Usein kehitysvammaisen palvelutarpeet määritellään ulkopuolelta, erilaisten asiantuntijoiden voimin kuulematta kehitysvammaista itseään. Kehitysvammaisten on hankala saada äänensä kuuluviin palveluita järjestäville tahoille. (Kuusisto 2018, 12-13.)

Ammattilaisen tehtävänä on käyttää omaa ymmärtämisen valtaansa antaakseen kehitysvammaiselle valtaa toteuttaa omaa potentiaaliaan elämässään. Ammattilaisen tulee myös puolustaa asiakkaan ihmisarvoa ja ihmisoikeuksia. Ammattilaisen tulee myös omista arvoistaan huolimatta antaa kehitysvammaisen tehdä itsenäisiä valintoja, jotka vaikuttavat hänen elämäänsä. Ammattilaisen tulee osata kyseenalaistaa omaa toimintaansa ja työpaikan toimintatapoja. (Kuusisto 2018, 13.)

Erityishuollossa olevan henkilön hoito on järjestettävä siten, ettei ihmisarvoa loukata ja hänen vakaumustaan ja yksityisyyttään kunnioitetaan tasavertaisesti. Erityishuollossa on otettava huomioon, että erityishuollon asiakkaan yksilölliset tarpeet, etu, toivomukset ja mielipiteet otetaan huomioon. Erityishuollon asiakkaalle on turvattava mahdollisuus vaikuttamiseen ja osallistumiseen itseensä liittyvissä asioissa, sekä päätöksissä. Erityishuollon asiakkaan turvallisuutta, terveyttä ja hyvinvointia on edistettävä ja ylläpidettävä (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 3a. 20.5.2016/381.)

Palvelusuunnitelmassa todetaan kehitysvammaisen henkilön tarvitsemat palvelut. Kaikki ihmiset ovat yhdenvertaisia, kuitenkin usein kehitysvammaisten ihmisten oikeudet eivät ole täysimääräisiä. Itsemääräämisoikeutta ja kehitysvammaisten toimintaa rajoittavat yhteiskunnan rakenteelliset esteet sekä vallitsevat asenteet. (Kuoppamäki, Nokelainen & Poutiainen 2019, 5.)

Kaikilla ihmisillä on oikeus itsemääräämiseen. Toisinaan kehitysvammaisen ihmisen itsemääräämisoikeutta joudutaan rajoittamaan tilanteessa, jossa henkilö aiheuttaisi vakavaa vaaraa muille tai itselleen. Kehitysvammaisen ihmisten itsemääräämisoikeuteen liittyvistä rajoitustoimenpiteistä säädetään päivitetystä kehitysvammalaissa. Rajoitustoimenpide on aina viimeisin keino. Henkilökunnalla on aina velvollisuus etsiä ensin muita keinoja tilanteen ratkaisemiseksi. (Verner 2017d.)

Valvira ja aluehallintovirasto teki vuonna 2012 valtakunnallisen selvityksen asiakkaiden itsemääräämisoikeuden toteutumisesta. Kysely lähetettiin 242 ympärivuorokautisia

lastensuojelun sijaishuoltopalveluita, mielenterveys- ja päihdehuollon asumispalveluja ja päihdehuollon laitoshoidtoa sekä vammaisten henkilöiden ympärivuorokautisia palveluja tuottaviin yksiköihin. Kehitysvammaisille ja vammaisille sekä mielenterveysasiakkaille palveluja tarjosi 131 yksikköä. Kyselyn tavoitteena oli selvittää, millaisia itsemääräämisoikeuden toteutumisen menettelytapoja yksiköillä oli käytössään. Mistä päivittäisistä asioista asiakkaat saivat itse päättää sekä millaisia sääntöjä ja ohjeita yksikössä oli käytössä. Näiden lisäksi haluttiin selvittää, oliko yksikössä käytössä sellaisia toimintatapoja, jotka rajoittavat asiakkaan itsemääräämisoikeutta. (Valvira 2013.)

Selvityksessä (2013) kysyttiin, saavatko asiakkaat itse päättää aamulla ylös nousemisesta ja illalla nukkumaan menemisen ajankohdasta, puhelimen käytöstä, TV:n katselusta, mahdollisuudesta ottaa vieraita vastaan ennalta ilmoittamatta, vierailta itse ystävien luona, aterioinnista, ulkoilusta, mahdollisuudesta harrastaa, käydä asioilla sisustaa oma huoneensa ja lukita huoneensa ovi halutessaan sekä osallistua uskonnollisiin ja aatteellisiin tilaisuuksiin. (Valvira 2013.)

Selvityksen (2013) kysymyksiin vastasi yksiköiden työntekijät ja näin asiakkaiden omaa kokemusta rajoittamisesta ei saatu selville. Kyselyn perusteella voitiin todeta, että asiakkailla oli suhteellisen laajat oikeudet päättää päivittäiseen elämäänsä kuuluvista asioista. Selviytyminen sosiaalihuollon yksiköiden arjen haasteista edellyttää kuitenkin yhteisesti sovittuja menettelytapoja ja toimintaohjeita. Pieni osa vastanneista asumisyksiköistä oli laatinut kirjalliset säännöt talon toimintatavoista. (Valvira 2013.)

Selvityksen (2013) perusteella kaikilla yksiköillä oli kirjalliset ohjeet rajoitustoimenpiteiden käytöstä. Tähän ohjaa myös yksityisten palveluntuottajien velvollisuus laatia omavalvontasuunnitelma. Tiedossa ei kuitenkaan ole, kuinka hyvin henkilökunta tuntee rajoitustoimenpiteet ja toimii käytännön tilanteissa. Selvityksen mukaan vammaisilla ja kehitysvammaisilla henkilöillä oli suhteellisen laajat oikeudet päättää omasta elämästään. Itsemääräämisoikeutta kuitenkin rajoitettiin yhteydenpitoon, liikkumiseen, kahvin juontiin, ruokailuun ja tupakointiin liittyvillä rajoituksilla. (Valvira 2013.)

Selvityksen (2013) mukaan rajoitustoimenpiteinä oli hoitotoimenpiteissä käytetty fyysistä ohjaamista, rauhoittavaa lääkitystä, fyysistä kiinnipitämistä, liikkumisvapauden rajoittamista ja erityisen huolenpidon -käsitteellä kulkevaa rajoitustoimenpidettä. Selvityksen mukaan eniten rajoitustoimenpiteitä käytettiin niissä yksiköissä, joissa ei ollut laadittu kirjallisia sääntöjä. Huolestuttavaa oli tieto, että usein haasteellisessa käyttäytymisessä käytettiin rauhoittavaa lääkitystä. (Valvira 2013.)

3.4 Itsemääräämisoikeutta ohjaava lainsäädäntö

Suomen lainsäädännössä turvataan henkilön oikeutta määrätä itsestään ja toimistaan. Erityislaissa turvataan asiakkaan asemaa ja oikeuksia sosiaalihuollossa (Vernerer 2019). YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus (27/2016). on merkittävä vammaisten henkilöiden näkökulmasta. Lisäksi kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta turvaa yhdenvertaisuuslaki (1325/2014), laki kehitysvammaisten erityishuollosta (23.6.1977/519), laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (22.9.2000/812), perustuslaki (1999/731, 1§.), kansanterveyslaki (Kansanterveyslaki 1972/66, 1-2§.), terveydenhuoltolaki (Terveydenhuoltolaki 2010/1326, 2§.) sekä sosiaalihuoltolaki (Sosiaalihuollon lainsäädäntö 2014/1301.)

Laki sosiaalihuollon asiakkaana asemasta ja oikeuksista (22.9.2000/812) edistää asiakaslähtöisyyttä, asiakassuhteen luottamuksellisuutta sekä asiakkaan hyvään palveluun ja kohteluun sosiaalihuollossa. Laissa linjataan asioiden käsittelyssä asiakkaan etu huomioon, asiakkaan toivomusten ja mielipiteiden huomioon ottamisen sekä hänen tahtonsa selvittämisen, itsemääräämisoikeuden kunnioittamisen, asiakkaan mahdollisuuksista osallistua ja vaikuttaa palvelujensa suunnitteluun ja toteuttamiseen.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (23.6.1977/519) korostaa erityishuollossa olevan kehitysvammaisen oikeutta täysimääräiseen osallistumiseen yhteiskunnassa. Hänelle on turvattu mahdollisuus vaikuttaa ja osallistua omiin asioihinsa sekä hänen toiveensa, mielipiteensä ja yksilölliset tarpeensa on otettava huomioon. Kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämistä tulee vahvistaa ja itsenäistä suoriutumista tukea.

Perustuslaissa on jokaiselle turvattu riittävät sosiaali- ja terveystalvet, kuten lailla on säädetty, edistää väestön terveyttä. Julkisen vallan on myös tuettava perheen ja mahdollisuuksia turvata lapselle yksilöllinen kasvu ja hyvinvointi. (Perustuslaki 1999/731, 1§.). Kansanterveystalvin on tarkoitus seurata asukkaiden terveydentilan ja siihen liittyvien tekijöiden kehitystä väestössä. Kansanterveystalvystä voidaan käyttää myös nimitystä perusterveydenhuolto. Yhteistyön tekeminen yksityisten ja julkisten sektorien tahojen kanssa, jotka kunnassa myös toimivat. (Kansanterveystalvi 1972/66, 1-2§.)

Terveydenhuoltolain tarkoitus on kaventaa väestöryhmien välisiä terveyseroja, sekä ylläpitää ja edistää. sosiaalista terveyttä, hyvinvointia, turvallisuutta, sekä työ- ja toimintakykyä. Terveydenhuollon yhdenvertaista potilasturvallisuutta, laatua ja saatavuutta. (Terveydenhuoltolaki 2010/1326, 2§.)

Sosiaalihuoltolain tarkoituksena on ylläpitää, sekä edistää sosiaalista turvallisuutta ja hyvinvointia. Lain tarkoituksena on myös vähentää väestössä olevaa eriarvoisuutta ja

edistää osallisuutta. Kaiken lisäksi on myös edistettävä ihmisten oikeutta hyvään palveluun ja kohteluun sosiaalihuollossa, sekä edistää asiakaskeskeisyyttä. Turvata laadukkaat ja riittävät sosiaalipalvelut. (Sosiaalihuollon lainsäädäntö 2014/1301.)

4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

4.1 Laadullinen tutkimusmenetelmä

Laadullisen tutkimuksen tavoitteena on auttaa ymmärtämään tutkimuskohdetta (esim. yritys tai asiakas) ja sen käyttäytymisen ja päätösten syitä. Laadullinen tutkimus tehdään yleensä pienelle tutkittavalle ryhmälle. Tavoitteena on ymmärtäminen, ei määrien selvittäminen. Laadullinen tutkimus sopii toiminnan kehittämiseen, vaihtoehtojen etsimiseen ja sosiaalisten ongelmien tutkimiseen. Laadullisen tutkimuksen perinteisiä tiedonkeruumenetelmiä on havainnointi ja haastattelu. Laadullisessa tutkimuksessa on myös mahdollista käyttää useampaa tiedonkeruumenetelmää. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2019.)

Laadullisen tutkimuksen tekijät laativat etukäteen kysymykset, joihin vastaajat saivat vastata vapaamuotoisesti kokemuksistaan ja mielipiteistään (Tilastokeskus). Laadullinen tutkimus sopii toiminnan kehittämiseen, vaihtoehtojen etsimiseen ja sosiaalisten ongelmien tutkimiseen. Laadullinen tutkimusmenetelmä sisältää erilaisia lähestymistapoja, traditioita, analyysi- ja aineostonkeruumenetelmiä ihmisten ja heidän elämänsä tutkimiseksi. Laadulliselle tutkimukselle on yhteistä elämismailman tutkiminen. (Denzin & Lincoln 1998, 5-7; Eskola & Suoranta 2000; Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 151-157.)

Laadullista tutkimusta voidaan kritisoida, koska se saattaa johtaa harhaan, sekä antaa vaikutelman pehmeämmästä ja paremmasta tutkimuksesta kovaan kvantitatiiviseen tutkimusmenetelmään verrattuna. Laadulliseen tutkimukseen rinnastetaan usein aineistolähtöisyys ja teorialähtöisyys määrälliseen tutkimusmenetelmään. Laadullinen tutkimus, ei kuitenkaan ole puhtaasti aineistolähtöistä, eikä määrällinen teorialähtöistä. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2019.)

Päädyimme käyttämään opinnäytetyössä laadullisen tutkimuksen teemahaastattelua haastateltavien asukkaiden perusteella. Haastateltavissa asukkaissa on mukana haastateltavia, jotka eivät osaa lukea eikä kirjoittaa.

4.2 Aineiston keruu

Tutkimusaineistoa voidaan kerätä tutkittavilta eri tavoin. Tutkittaville henkilöille tulee antaa tietoa tutkimusaineiston käytöstä. Tutkimuksen sisällöstä informointi muodostaa käytännössä laillisen suostumuksen tutkimukseen, jos tutkittava suostuu osallistumaan tutkimukseen vaikkei tutkija sekä tutkittava ole kohdanneet kasvokkain tai puhelimitse. Saatekirjeessä on tutkittaville annettava informaatio aineiston käytöstä. Tämä saattaa ratkaista haluavatko ihmiset osallistua tutkimukseen. (Kuula 2006, 99-101.)

Kyselytutkimuksen heikkous voi olla, että tutkija ei voi varmistua, kuinka vakavasti vastaajat suhtautuvat kyselyyn. Vastaajat eivät välttämättä myöskään ole täysin perehtyneitä aiheeseen, josta tutkimus tehdään. Lomakekyselyssä vastaamattomuus saattaa jäädä jossain tapauksissa suureksi. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 190.)

Kun tutkimus suoritetaan kyselylomakkeella, niin tutkijan läsnäolo ei vaikuta vastauksiin. Tutkimuksen luotettavuutta lisää, kun kaikilta kysytään samat kysymykset samassa muodossa. Vastaaja voi myös valita itselleen sopivimman ajankohdan kyselyyn vastaamiseen. (Valli 2001, 101.)

Teemahaastattelu on keskustelunomainen tilanne, jossa käydään läpi ennalta sovittua aihetta. Kaikkien haastateltavien kanssa ei välttämättä puhuta kaikista asioista samassa laajuudessa. Teemoista ja alateemoista pyritään keskustelemaan varsin vapaasti. Kysymykset tulee harkita tarkoin valittuun aiheeseen sopiviksi sekä haastateltaviksi tulisi valita sellaisia ihmisiä, joilta arvellaan saatavan parhaiten aineistoa aiheeseen liittyen. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2019, 55-56.)

Teemahaastattelua käytetään, kun halutaan tutkia ihmisten omia kokemuksia tutkimukseen ja kuvailemiseen. Parhaimmillaan tutkimus voi tuottaa uutta teoriaa käytännön hoitotyön tueksi. Jos halutaan parantaa hoitotyön laatua, tarvitaan kokemusten tutkimista. Teemahaastattelulla voidaan selvittää asioita, joista tiedetään vain vähän. Teemahaastattelussa aihepiiri kohdennetaan johonkin tiettyyn aihepiiriin. Ominaista näille haastatteluille on se, että haastateltavilla on kokemuksia samankaltaisista tilanteista. (Hannila & Kyngäs 2008,1.)

Päädyimme käyttämään opinnäytetyössä teemahaastattelua. Tämä mahdollisti asukkaiden haastattelemisen sekä omaisille ja työntekijöille tehdyn kyselylomakkeen käyttämisen. Teemahaastattelu sijoittuu lomakehaastattelun ja avoimen haastattelun väliin. Haastattelu etenee ennalta sovittujen teemojen mukaisesti eikä niinkään tarkkojen, yksityiskohtaisten, valmiiksi muotoiltujen kysymysten pohjalta. Teemahaastattelussa haastateltavien vapaalle puheelle annetaan tilaa, vaikkakin ennalta päätetyt teemat pyritään keskustelemaan kaikkien tutkittavien henkilöiden kanssa. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2009, 55-56.)

Teemahaastattelun perusteella saadaan tietoa tutkittavien henkilöiden subjektiivisista kokemuksista. Teemahaastattelulle on ominaista, että haastateltavat ovat kokeneet jonkin tietynlaisen tilanteen. Teemahaastattelulla voidaan tutkia haastateltavan kokemuksia, ajatuksia, tuntemuksia ja sanatonta kokemustietoa. Teemahaastattelussa korostuu haastateltavien oma elämysmaailma ja siinä saadaan haastateltavien oma ääni kuuluviin. Teemahaastattelua on hyvä käyttää silloin, kun ennalta ei tiedetä, millaisia vastauksia tullaan saamaan. (Hannila & Kyngäs 2008, 1,3.)

Teemat voi listata esimerkiksi ranskalaisin viivoin ja lisäksi voi laatia apukysymyksiä ja avainkysymyksiä keskustelun ruokkimista varten. Teemoista pyritään keskustelemaan varsin vapaasti. Teemahaastattelu edellyttää huolellista perehtymistä aiheeseen. Tutkittaviksi tulisi valita sellaisia henkilöitä, joilta arvellaan saatavan parhaiten aineistoa tutkittavaan aiheeseen. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2009, 55-56.)

Kysymyksiä oli kullekin kohderyhmälle viisi kappaletta. Omaiset ja työntekijät pystyivät vastaamaan kysymyksiin itsenäisesti, mutta yksikön asukkaat haastateltiin teemahaastattelulla. Kyselyyn valituille asukkaille esitettiin samat kysymykset. Tutkimukseen osallistuvat asukkaat valittiin yhdessä Tiilikartanon henkilökunnan kanssa. Työntekijöille jätimme toimistoon kyselylomakkeen (Liite 3) sekä palautelaatikon, jonne he pystyivät vastauksensa palauttamaan. Omaisille lähetimme kyselyn (Liite 2) ja laitoimme kyselyn mukaan palautuskuoren, joka on heille valmiiksi täytetty. Vastaukset käsitelimme anonymisti ja tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista. Työntekijöille ja omaisille annettiin noin kolme viikkoa vastausaikaa.

Kysymyksiä tehdessämme halusimme tietää miten asukkaat ymmärtävät oman itsemääräämisoikeutensa, miten se näkyy heidän arjessaan, kuinka he kokevat voivansa vaikuttaa omaan elämäänsä liittyviin asioihin sekä missä asioissa he haluaisivat vaikuttaa enemmän. Työntekijöiltä halusimme kysyä, kuinka heidän mielestään asukkaiden itsemääräämisoikeus yksikössä toteutuu, miten sitä voidaan kehittää sekä millaisia haasteita asukkaiden itsemääräämisoikeus asettaa arkeen ohjaajan näkökulmasta. Lisäksi halusimme tutkimukseemme myös omaisten näkökulman. Onko heillä tietoa mitä itsemääräämisoikeus pitää sisällään, miten asukkaiden itsemääräämisoikeus heidän mielestään toteutuu sekä missä asioissa he haluaisivat itsemääräämisoikeuden toteutuvan enemmän.

Kyselylomakkeen laadinnan jälkeen sitä kommentoi ohjaava opettaja, yksikön esimies sekä työntekijät. Kommenttien perusteella lomakkeeseen tehtiin muutama korjaus, jonka jälkeen ne toimitettiin vastaajille.

Haastattelun suoritimme kahdeksalle kehitysvammaiselle aikuiselle, jotka kykenivät kommunikoimaan meidän kanssamme. Haastattelut teimme jokaisen asukkaan omalla asunnolla, jotta saimme rauhallisen ympäristön haastattelun tekemiselle. Asukkaiden haastattelemiseen meni aikaa noin 10-20 minuuttia. Kerroimme haastateltaville, keitä olemme, mitä teemme ja miksi. Haastattelut teimme tammikuussa 2020. Haastattelutilanteissa kehtään asukasta ei painostettu haastatteluun ja heillä oli mahdollisuus keskeyttää haastattelu niin halutessaan. Kaikki asukkaat vastasivat mielellään kysymyksiimme. Haastattelutilanteessa huomasimme, että suurimmalla osalla asukkaista oli vaikeus ymmärtää kysytyjä kysymyksiä, joten niitä jouduttiin vähän avaamaan asukkaille. Jälkikäteen ajateltuna

olisi ollut kannattavaa tehdä koehaastattelu jollekin asukkaalle ja katsoa toimiiko kysymykset.

Lähetimme kyselylomakkeen (Liite 2) kaikille Tiilikartanon ja Tiilituvan asukkaiden omaisille. Liitteeksi laitoimme saatekirjeen (Liite 2), mitä varten kysely tehdään ja että kyselyyn vastataan anonymisti. Toteutimme opinnäytetyön tekemällä kysymykset erikseen asukkaille, omaisille sekä työntekijöille. Mietimme valmiiksi kysymyksiä, mistä saamme mahdollisimman paljon tietoa opinnäytetyötä ajatellen. Haastatteluun etukäteen valitut kysymykset toimivat valmiina kategorioina tutkittavasta aiheesta. Haastattelua tehdessä kirjaimme vastaukset ylös ranskalaisilla viivoilla. Aineiston keräämisen jälkeen ryhmittelimme vastaukset kysymysten perusteella.

Teemoihin kohdistunutta haastattelua/kyselyä on helppo ryhtyä analysoimaan teemoittain. Kysymykset itsessään voivat jo toimia tutkimuksen teemoina (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2009, 56). Teemahaastattelun sisällön merkitystä voidaan tarkastella esimerkiksi, toistuuko tietty tai tietyt sanat useaan otteeseen tai tietyn teeman mukaan mm. itsemääräämisoikeudesta puhuminen kielteiseen sävyyn (Hirsjärvi & Hurme 1995, 115.) Teemahaastattelulla kerätty aineisto voidaan analysoida usealla eri tavalla. Tutkittavasta aiheesta, sekä aineiston laajuudesta riippuu, mikä on paras analysointi tapa. Haastattelun tavoitteena saattaa olla vain pintapuolinen kuvaus aiheesta, jolloin analyysin ei tarvitse olla niin määrätietoinen (Hirsjärvi & Hurme 1995, 116.)

4.3 Aineiston analysointi

Tulosten analyysissä pyritään uskottavaan tulkintaan sekä totuudenmukaisuuteen. Haastattelun jälkeen perehdyimme aineistoon huolellisesti ja aineisto luettiin useaan kertaan läpi. Lisäksi palasimme aineistoon useaan otteeseen opinnäytetyön edetessä. Ensimmäisenä kirjoitimme aineiston puhtaaksi, eli litteroimme aineiston. Ihmisten puhetta litteroidessa, tulee tekstiä tarkastella ennakkoluulottomasti. Etsimme aineistosta tutkimuskysymyksiin vastauksia ja erottelimme aineiston, joka ei vastannut tutkimuskysymyksiin. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Teemahaastatteluaineiston analysoimisessa on luontevaa aineiston teemoittelu. Kaikista teemahaastatteluista löytyy teemat, joita haastateltavien kanssa on puhuttu. Joskus aineistonkeruussa käytetty teemahaastattelurunko muistuttaa teemoja, näin ei kuitenkaan aina ole. Kun aineisto järjestellään teemojen mukaan, niin teeman alle kootaan kustakin haastattelusta ne kohdat, jossa kyseisestä teemasta puhutaan. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Teemoittelimme aineiston teemahaastattelukysymyksien mukaan. Teimme taulukkoon vastauksien alkuperäisilmauksista pelkistetyt ilmaukset. Näiden pohjalta ryhmittelimme samaan asiaan liittyvät ilmaisut yhdeksi luokaksi, ja siitä syntyi sisältöä kuvaava yläteema. Yläteemojen mukaan muodostimme tutkimustuloksien otsikot, joiden alle keräsimme saadun tutkimusaineiston. (Taulukot 1, 2 ja 3.)

Tutkimusraportissa esitetään yleensä tutkimusraportin sitaatteja. Aineistosta lainattujen kohtien tarkoituksena on antaa havainnollistavia esimerkkejä sekä tarjota lukijalle todiste, että tutkijalla on ollut jokin aineisto, johon hän analyysinsä pohjaa. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2009, 105-106.)

Saaduista tuloksista otimme lainauksia tähän opinnäytetyöhön. Vastaukset ovat täysin kokemusperäisiä, joten jo pienenkin vastausmäärän perusteella saimme tietoa itsemääräämisoikeuden toteutumisesta Tiilikartanossa eri näkökulmista.

TAULUKKO 1. itsemääräämisoikeus

Alkuperäisilmaus	Pelkistetty ilmaus	Yläteema
Omien asioiden hoitamista, itsestä asumista.	Omien asioiden hoitamista	Vaikutusmahdollisuudet omiin asioihin
Jokaisella pitää olla oikeus, että saa päättää ketä laskee huoneeseensa ja ketä ei.	Saa päättää	
Tiilikartanossa toteutuu hyvin.	Toteutuu hyvin	
Se ei toteudu niin hyvin kuin voisi toteutua.	Ei toteudu niin hyvin kuin voisi	
Yleensä pyritään mahdollisimman asukaslähtöiseen ja asukkaan näköisen elämän mahdollistamiseen.	Asukkaan näköiseen elämän mahdollistamiseen	

TAULUKKO 2. Itsemääräämisoikeutta edistävät tekijät

Alkuperäisilmaus	Pelkistetty ilmaus	Yläteema
Pankkiasiat tuottavat hankaluutta, ei meinaa ymmärtää miten se toimii. Saan pankkiasioita hoitaa itsenäisesti. Ohjaajat auttavat vaateostoksissa, en koe sitä rajoittavana, parempi että on mukana.	Saan hoitaa itsenäisesti	Itsemääräämisoikeuden toteutuminen
Saan vaikuttaa. Saan päättää milloin voi pestä pyykkiä. Saa kysyä koska haluaa. Koen toteutuvan täydellisesti.	Saan vaikuttaa	
Mun mielipiteitä kuunnellaan, niitähän pitääkin kuunnella.	Mielipiteitä kuunnellaan	
Asukkaat saavat elää melko oman näköistään arkea, menemällä ja osallistumalla omien kykyjensä mukaan. Asukkaita tuetaan ja ohjataan – ei päätetä vaan puolesta-välillä päätös voi johtaa myös epäonnistumiseen.	Asukkaita tuetaan ja ohjataan	

TAULUKKO 3. Itsemääräämisoikeutta rajoittavat tekijät

Alkuperäisilmaus	Pelkistetty ilmaus	Yläteema
Ei tuu mitään mieleen. Yksi asia tuli mieleen. Voisin käydä ystävän luona yökylässä.	Voisin käydä ystävän luona	Itsemääräämisoikeutta rajoittavat tekijät
Kauppa-asioissa haluaisin päättää. Sukulainen päättää.	Sukulainen päättää	
Ei ole tietoa, miten toteutuu, oletan, että huonosti, koska pojaltamme on todella vaikea saada tietoa mitä hän haluaa.	Ei ole tietoa, miten toteutuu	
Itsemääräämisoikeuden noudattaminen hoitotyössä on vielä joskus vaikeaa. Vanhat tottumukset ja luuleminen siitä, että tietää mikä asukkaalle on hyväksi, ovat vielä tiukassa niin hoitohenkilökunnalla kuin omaisillakin.	Itsemääräämisoikeuden noudattaminen hoitotyössä on joskus vielä vaikeaa	
Työyhteisöltä IMO-asiat vaatisi ammattitaitoa pohtia eri tapoja toteuttaa asiat niin, ettei asukkaita tarvitse rajoittaa ja välttämättömät toimet tulisi tehtyä. Välillä se vaatisi myös nöyrymistä. Edetään asukkaan tahtiin eikä tehdä hoitajalähtöisesti asioita.	Vaatisi eri tapoja toteuttaa asiat	
Omaisten ymmärtämättömyys itsemääräämisoikeudesta. Tuntuvat toisinaan "kävelevän" asukkaan oman tahdon yli todella vahvasti.	Omaisten ymmärtämättömyys	

5 KYSELYN TULOKSET

5.1 Vaikutusmahdollisuudet omiin asioihin

Tulokset käsittelivät asukkaiden, omaisten sekä työntekijöiden kokemuksia itsemääräämisoikeuden toteutumisesta asumispalveluyksikössä. Tutkimukseen saatiin vastauksia seitsemältä omaiselta, viideltä työntekijältä sekä kahdeksalta asukkaalta. Kysyimme asukkailta tietävätkö he, mitä itsemääräämisoikeus tarkoittaa. Kaikki asukkaat eivät tienneet mitä se tarkoittaa, mutta uskoivat sen olevan hyvä asia. Pääasiassa asukkaat kuitenkin tiesivät mitä itsemääräämisoikeus tarkoittaa. Asukkaat kertoivat asioita, mitä siihen kuuluu. Itsemääräämisoikeus koettiin hyväksi asiaksi.

Omien asioiden hoitamista, itsenäistä asumista.

Jokaisella pitää olla oikeus, että saa itse päättää ketä laskee huoneeseensa ja ketä ei.

Kaikki omaiset tiesivät mitä itsemääräämisoikeus tarkoittaa ja pitivät sitä tärkeänä asiana. Osa omaisista oli avannut itsemääräämisoikeuden sisältöä enemmänkin. Joidenkin omaisten mielestä itsemääräämisoikeus toteutuu Tiilikartanossa hyvin.

Täysmääräistä oikeutta osallistua yhteiskunnassa ja oltava mahdollisuus vaikuttaa omiin asioihin.

Itsemääräämisoikeus tarkoittaa oikeutta päättää omasta elämästään ja tehdä omia valintoja.

Henkilökunnan mielestä asukkaiden itsemääräämisoikeus toteutuu yksikössä pääasiassa hyvin. Välillä kuitenkin asukkaan asioista päättää ainakin osittain tai kokonaan ohjaajat tai omaiset. Kuitenkin yksikössä koettiin, että asukkaat saavat tehdä itseään koskevia päätöksiä, jos se ei aiheuta heille fyysisiä tai psyykkisiä haittoja.

Yleensä pyritään mahdollisimman asukaslähtöiseen ja asukkaan näköisen elämän mahdollistamiseen.

5.2 Itsemääräämisoikeuden toteutuminen

Asukkaat kokivat itsemääräämisoikeuden näkyvän heidän arjessaan hyvin arkisissa asioissa. Asukkaat kokivat, että voivat vaikuttaa oman asuntonsa siivoamiseen, kauppa-asioihin, vaate ostoksiin, kyläilyihin sekä muihin omiin menoihinsa. Tärkeänä pidettiin, että saa itse valita mitä karkkia kaupasta ostaa, saa pääasiassa ostaa mitä kaupasta haluaa ja saa valita, mitkä vaatteet pukevat aamulla päällensä. Asukkaat, jotka kykenevät

liikkumaan itsenäisesti talon ulkopuolella kokivat, että saavat lähteä ulkoilemaan ja hoitamaan asioitaan koska itse haluavat. Asukkaat kokivat myös tärkeäksi, että ohjaajat auttavat heitä. Jotkin asiat asukkaat kokivat itse hankalina hoitaa ja tällöin he kokivat, että on parempi, kun ohjaajat auttavat. Itsemääräämisoikeudeksi koettiin myös se, että voi itse valita, milloin ohjaajilta apua pyytää.

Pankkiasiat tuottaa hankaluutta, ei meinaa ymmärtää miten se toimii. Saan pankkiasioita hoitaa itsenäisesti. Ohjaajat auttavat vaateostoksissa, en koe sitä rajoittavana, parempi että on mukana.

Esimerkiksi siivoamisessa tarviin apua ja hyvä että saan siinä apua. Kyllä se itsemääräämisoikeus toteutuu.

Asukkaat kokivat, että voivat vaikuttaa hyvin omaan elämäänsä koskeviin asioihin. He kokivat, että heidän mielipiteitään kuunnellaan. Toisinaan he kokivat, että mielipiteitä voitaisiin kuunnella myös enemmän. Asukkaat kokivat voivansa vaikuttaa omiin menoihinsa, harrastuksiinsa, retkiinsä, ulkoiluun sekä töihinsä.

Saan vaikuttaa. Saan päättää milloin voi pestä pyykkiä. Saa kysyä asioita koska haluaa. Koen sen toteutuvan täydellisesti.

Mun mielipiteitä kuunnellaan, niitähän pitääkin kuunnella.

Päätöksentekoon asukkaat kokivat saavansa myös vaikuttaa. He kokivat myös tärkeäksi ohjaajien avun päätöksenteossa. Asukkaat pitivät tärkeänä, että saa itse päättää milloin menee nukkumaan ja missä haluaa asua. Osa asukkaista koki myös, että on saanut itse olla mukana päättämässä työhön liittyvissä asioissa. On kuunneltu, mitä haluaa tehdä työkseen ja missä haluaa työssä käydä. Pääasiassa asukkaat olivat tyytyväisiä nykyiseen tilanteeseensa, eivätkä kokeneet tarvetta vaikuttaa enempää omaan elämäänsä liittyvään päätöksentekoon.

Koen saavani vaikuttaa, milloin menen nukkumaan ja milloin liikun talon ulkopuolella. Joskus jos ohjataan, sekin on hyvä, että muistutetaan. En koe sitä huonona.

Saan päättää. Olen uudessa työpaikassa, mun mielipidettä kysyttiin. Muuttamiseen liittyvässä asiassa kysyttiin mielipidettä.

En koe, että mihinkään tarvitsee vaikuttaa enempää. Olen tyytyväinen.

Omaisiet luettelivat asioita, kun kysyttiin miten asukkaat päättävät omaan elämään liittyvissä asioista. Osa omaisista ei tiennyt miten asukkaat saavat yksikössä päättää asioista. Suurin osa omaisista oli kertonut, että saa päättää milloin käydä nukkumaan, saa valita

ostoksensa ja milloin käydä kaupassa, haluaako mennä syömään vai ei ja asukkaita kuunnellaan palaverissa.

Palaveri keskustelut mahdollisia ja on jo toteutunut.

Ei tietoa.

Yksikön asukkaat ovat taidoiltaan ja kyvyiltään hyvin eri tasoisia. Toiset voivat hyvinkin vaikuttaa omaan elämäänsä monella eri osa-alueella, kuin toisilla se on vähäisempää. Kuitenkin kaikille mahdollistetaan itsemääräämisoikeus heidän kykyjensä mukaisesti. Toisille itsemääräämisoikeus näyttäytyy sillä, että he saavat itse valita syövätkö ja mitä vaatteita laittavat päällensä. Toiset taas kykenevät elämään itsenäisemmin ja osallistua monella eri osa-alueella asioidensa päättämiseen.

Asukkaat saavat elää melko omannäköistään arkea, menemällä ja osallistumalla omien kykyjensä mukaan. Asukkaita tuetaan ja ohjataan – ei päätetä vaan puolesta - välillä päätös voi johtaa myös epäonnistumiseen.

Yksikössä koettiin, että itsemääräämisoikeutta edistää asukaspalaverit, joka pidetään yksikössä joka kuukausi. Siellä jokainen asukas pääsee vaikuttamaan omien kykyjensä mukaisesti. Yksikössä koetaan, että asukkaat osaavat itse kertoa, mitä he haluavat. Tärkeää olisi kirjata tarkemmin ylös asukkaiden omat toiveet, näitä omia toiveita tulisi myös toteuttaa. Edistävänä tekijänä pidettiin myös sitä, että asukkaat voivat opetella ottamaan enemmän vastuuta itsestään ja hyvinvoinnistaan. Kaiken kaikkiaan yksikössä koettiin, että henkilökunta ajaa asukkaiden asioita ja pyrkii toteuttamaan asukkaiden asioita asukkaiden toivomalla tavalla asukaslähtöisesti.

Hoitotyössä hoitajien tulisi joskus asettaa itsensä asukkaan asemaan.

5.3 Itsemääräämisoikeutta rajoittavat tekijät

Asukkailta kysyttiin, mihin asioihin toivoisi voivan vaikuttaa enemmän. Muutama asiakas toivoi voivansa käydä useammin ystävien luona yökylässä. Esille nousi myös, että omassa asunnossa toivottiin voivan keittää useammin kahvia ja välillä leipoa siellä yhdessä ohjaajan kanssa. Välillä myös koettiin, että toisten asukkaiden jatkuva äänessä oleminen ärsyttää ja tähän haluttaisiin voivan vaikuttaa.

Ei tuu mitään mieleen. Yksi asia tuli mieleen. Voisin käydä ystävän luona yökylässä.

Asukkaat eivät oikein osanneet mainita mitään asioita, mihin toivoisivat voivansa vaikuttaa. Muutaman asian he sieltä nostivat esille. Yhteisissä tiloissa ei koettu, että voi aina

vaikuttaa mitä ohjelmaa televisiota katsotaan. Yksi asukas koki myös, että sukulainen päättää liikaa hänen asioistaan.

Kauppa-asioista haluaisin päättää itse. Sukulainen päättää.

Osa omaisista olivat sitä mieltä, että itsemääräämisoikeus ei toteudu asukkaiden arjessa ja osalla ei ole tästä tietoa. Osa syy siihen, ettei itsemääräämisoikeus toteudu oli omaisten mielestä kommunikoinnin vaikeus asukkaiden kanssa. Osa vastanneista omaisista ei osannut ottaa asiaan kantaa.

Se ei toteudu niin hyvin kuin voisi toteutua.

Asukas voi päättää halusta ostaa jotain itselle, eri asia noudatetaanko sitä. Vähän huonosti. Hoitajia ei ole tarpeeksi/aika ei riitä.

Vastauksissa mainittiin, että toivottiin enemmän normaalia kotielämää. Jos hoitajia olisi enemmän, niin asukkaiden kohtaamiseen olisi enemmän aikaa. Omaisille asioista tiedottamista toivottiin myös enemmän asukkaan päätöksiä tehdessä.

Omaisille voisi enempi tiedottaa mitä ollaan päättämässä.

Olisi enemmän ns. normaalia kotielämää.

Ohjaajat kokevat, että vielä enemmän pitäisi kuunnella asukkaita heidän itsemääräämisoikeutensa toteutumiseksi ja antaa vieläkin enemmän asukkaalle mahdollisuus omaan päätöksentekoon. Lisäksi kaivattiin yhteisiä toimintatapoja asukkaiden kanssa toimimiseksi. Henkilökunta koki haasteeksi joidenkin omaisten tietämättömyyden itsemääräämisoikeudesta. Henkilökunnan mielestä jotkut omaiset päättävät liikaa asukkaan asioista, eikä anna asukkaan itse vaikuttaa omaan päätöksentekoon. Usein omaisilta unohtuu, että asukkaat ovat aikuisia ihmisiä ja heillä on oikeus päättää omista asioistaan.

Yksikössäni mielestäni täytyisi enemmän kysyä asukkaan omaa mielipidettä häntä koskevissa asioissa ja keskustella niistä asukkaan ymmärtämällä tavalla. Asukkaan mielipiteitä tulisi kunnioittaa.

Itsemääräämisoikeuden noudattaminen hoitotyössä on vielä joskus vaikeaa. Vanhat tottumukset ja luuleminen siitä, että tietää mikä asukkaalle on hyväksi, ovat vielä tiukassa niin hoitohenkilökunnalla kuin omaisillakin.

Itsemääräämisoikeus luo myös arkeen haasteita. Haasteita tuo se, jos asukas ei ymmärrä omaa parastaan. Usein henkilökunta joutuu pohtimaan, kuinka selittää asia asukkaalle, jotta asukas tämän ymmärtäisi. Asukas ei välttämättä ymmärrä rahan arvoa ja riittävyttä

elämiseen, niin tällöin ohjaajien on puututtava asukkaan itsemääräämisoikeuteen. Nämä luovat haasteita hoitotyöhön.

Työyhteisöltä IMO-asiat vaatisi ammattitaitoa pohtia eri tapoja toteuttaa asiat niin, ettei asukasta tarvitse rajoittaa ja välttämättömät toimet tulisi tehtyä. Välillä se vaatisi myös nöyryytymistä. Edetään asukkaan tahtiin eikä tehdä hoitajälähtöisesti asioita.

Haasteeksi koettiin myös liian holhoavat omaiset. Usein omaiset miettivät päätöksenteossa enemmän itseään, kuin asukasta, jonka asioista on kuitenkin kysymys. Haasteita luo myös asukkaat, jotka eivät ymmärrä, että ohjaajien ja omaisten on puututtava asukkaan tahtoon, jos se on asukkaan edun mukaista. Henkilökunta koki, että omaisyhteistyötä tekemällä voitaisiin lisätä omaisten ymmärrystä asukkaan itsemääräämisoikeudesta. Henkilökunnan mielestä asukkaiden toiveiden toteuttaminen vaatisi myös riittävää henkilökunnan määrää.

Omaisten ymmärtämättömyys itsemääräämisoikeudesta. Tuntuvat toisinaan "kävelvän" asukkaan oman tahdon yli todella vahvasti.

6 POHDINTA

6.1 Eettisyys ja luotettavuus

Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto (ARENE) on laatinut suositukset eettisestä ja hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti opinnäytetyöprosessista. Suositukset perustuvat lainsäädäntöön sekä tiedeyhteisön kansainvälisiin ja kansallisiin tutkimuseettisiin periaatteisiin, suosituksiin ja linjauksiin. Tavoitteena on yhtenäistää ammattikorkeakoulujen opinnäytetyöprosessia, edistää hyvää tieteellistä käytäntöä, ennaltaehkäistä epärehellisyyttä sekä kohentaa opinnäytetöiden laatua. Suosituksessa on kerrottu opinnäytetyöprosessiin osallistuvien oikeudet, velvollisuudet ja vastuut. (ARENE 2017.)

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK) on tehnyt ohjeen Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen -Suomessa, jota ammattikorkeakoulut ovat sitoutuneet noudattamaan. Ohjeen tavoitteena on hyvän tieteellisen käytännön edistäminen ja tieteellisen epärehellisyyden ennaltaehkäiseminen. Tutkijalta edellytetään tutkimustyössä rehellisyyttä, huolellisuutta, tarkkuutta ja rehtiyttä. Tieteellisen käytännön keskeisiä lähtökohtia ovat rehellisyys, avoimuus ja vastuullisuus, muiden tutkijoiden työn kunnioittaminen, tutkimuksen tietoaineistot tallennetaan tieteelliselle asetettujen vaatimusten edellyttämällä tavalla, hankitaan tarvittavat tutkimusluvut, velvollisuudet sekä tietosuojaan liittyvät asiat. (TENK 2012.)

Opinnäytetyön tekemiseen saimme suullisen luvan yksikön esimieheltä ja hän allekirjoitti kanssamme toimeksiantosopimuksen. Jokaiselta asukkaalta, jotka haastattelimme, saimme suullisen luvan haastattelulle. Huomioimme opinnäytetyötä tehdessä asianmukaisen dokumenttien säilytyksen ja hävittämisen. Kaikki kyselyt teimme anonyymisti. Saaranen - Kauppinen & Puusniekan (2009) mukaan ”Erityisesti ihmisiin kohdistuvan tutkimuksen tekeminen edellyttää tutkijalta hyvän tutkimuskäytännön noudattamista, jolloin ensisijaista on tutkittavan ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen”.

Toimeksiantosopimuksen allekirjoittamisen jälkeen aloimme työstämään opinnäytetyötä. Etsimme tietoa luotettavia lähteitä käyttäen ja pyrimme käyttämään mahdollisimman tuoreita lähteitä. Perehdyimme useisiin lähteisiin, missä oli tietoa kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeudesta. Lähteet pyrimme merkitsemään opinnäytetyöhömme asianmukaisesti ja vältimme tekstin plagioimista.

Tämän tutkimuksen luotettavuutta voi vähentää vastaajien pieni määrä. Lisäksi kysymysten muotoilussa asukkaille olisi kannattanut kokeilla kysymyksiä testihenkilölle, jolloin olisimme voineet muokata kysymyksiä asukkaille enemmän ymmärrettävään muotoon. Analysointitulokset voivat täten olla osittain liian suppeita.

6.2 Johtopäätökset

Opinnäytetyön aihe valittiin tekijöiden kiinnostus aiheeseen sekä yksikön kokema tarve tälle tutkimukselle. Koimme, että yleisesti tiedetään mitä itsemääräämisoikeus tarkoittaa, mutta kuitenkin sitä ei välttämättä toteuteta niin laajasti kuin voisi. Lisäksi asukkaat eivät välttämättä itsekkään tiedä, mihin kaikkeen he voisivat osallistua omaan elämäänsä liittyvässä päätöksenteossa. Tietoisuus itsemääräämisoikeudesta on ajoittain suppeaa. Tekijöinä koimme, että tietoisuutta lisäämällä, asukkaat saisivat osallistua entistä enemmän oman elämänsä suunnitteluun sekä asioistaan päättämiseen eikä heitä työntekijöiden sekä omaisten puolelta rajoitettaisi liikaa. Pääasiassa asukkaat kokivat, että he saavat vaikuttaa omaan elämäänsä liittyvään päätöksentekoon ja olivat tyytyväisiä nykyiseen tilanteeseensa.

Henkilökunnan mielestä asukkaiden itsemääräämisoikeus toteutuu pääasiassa hyvin ja he saavat elää melko oman näköistään elämää. Henkilökunta koki haasteeksi jotkut omaiset, jotka välillä päättävät liikaa asukkaiden asioista näiden puolesta. Koettiin, että henkilökunnan ja omaisten pitäisi vielä enemmän antaa asukkaiden itse päättää omista asioistaan, olla rajoittamatta liikaa heidän itsemääräämisoikeuttaan.

Aikaisempia tutkimuksia kehitysvammaisten itsemääräämisoikeudesta oli hyvin saatavilla. Monessa tutkimuksessa todetaan, että asukkaiden itsemääräämisoikeus toteutuu yksikössä hyvin, mutta parannettavaa silti löytyy. Monen asian koettiin toteutuvan vielä näennäisesti. Henkilökunta voi käyttää liikaa valtaansa kehitysvammaisen henkilön päätöksenteossa. On koettu, että itsemääräämisoikeutta ovat edesauttaneet lakimuutokset, työntekijät, etujärjestöt sekä toimintatavat. (Tukiainen 2015, Mattila 2013, Saarinen & Vantti 2016.)

Itsemääräämisoikeuden parantamiseen annettiin kehitysideoiksi koulutuksen sekä tietoisuuden lisääminen. Ihmisten asenteet koettiin hidasteeksi kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumisessa. Monessa tutkimuksessa tuli esille yhteistyö omaisten kanssa. Yhteistyötä omaisten ja henkilökunnan kanssa tulisi kehittää ja lisätä ja kehitysvammaisen henkilön tulisi myös itse olla läsnä näissä tilanteissa. Tutkimuksissa todettiin myös, että työntekijät kokivat, etteivät he voi vaikuttaa kehitysvammaisen henkilön asioihin, jos omaiset eivät ole yhteistyökykyisiä. Osassa tutkimuksissa todettiin myös, että omaisilla on liian suuri valta kehitysvammaisten elämään. Koettiin, että kehitysvammaiset ovat omaisten armoilla. (Tukiainen 2015, Mattila 2013.) Myös meidän tekemässä tutkimuksessa kehitysideoiksi nousi henkilökunnan ja omaisten välisen yhteistyön kehittäminen sekä tietoisuuden lisääminen. Esille nousi myös joidenkin omaisten vallankäyttö

asukkaan asioista päätettäessä, ei muisteta kuunnella asukkaan omaa mielipidettä päätöksiä tehdessä.

Tukiaisen (2015) ja Mattilan (2013) tekemien tutkimuksien mukaan asukkaiden itsemääräämisoikeuden toteutumiseen koettiin vaikuttavan myös eri-ikäiset ja eritasoiset asukkaat. Ne ketkä pystyvät käymään asioilla itsenäisesti, koettiin itsemääräämisoikeuden toteutuvan paremmin kuin niillä, ketkä ovat enemmän toisten ihmisten avun varassa. Ne keillä on kommunikointi ongelmia tai ei muuten pysty päättämään asioistaan itsenäisesti, henkilökunta tekee herkemmin päätökset asukkaiden puolesta, kuin niiden kohdalla, jotka kykenevät vaikuttamaan omiin asioihinsa.

Muutamassa tutkimuksessa tarkasteltiin myös omaisten näkökulmaa asukkaiden itsemääräämisoikeuden toteutumisesta. Omaisilla oli enemmän näkemyseroja asukkaiden itsemääräämisoikeuden toteutumisesta. Osa oli sitä mieltä, että toteutuu hyvin ja toisten mielestä ei toteudu hyvin. Jotkut kokivat, että omaisia tulisi tiedottaa enemmän asukasta koskevassa päätöksenteossa. Koettiin, myös, että tarvittaisiin lisää henkilökuntaa, jotta itsemääräämisoikeus toteutuisi paremmin ja henkilökunnalla olisi enemmän aikaa asukkaille toteuttaa kodinomaisempaa asumista. (Tukiainen 2015, Mattila 2013.) Nämä samat asiat nousivat esille myös Tiilikartanon ja Tiilituvan omaisten vastauksista.

Joissain tutkimuksissa nousi esille, että omaiset haluavat suojella asukkaita pettymyksiltä. Asukasta ei nähdä kyvykkäänä tekemään omia päätöksiään eikä kohtaamaan pettymyksiä. Tällöin itsemääräämisoikeus ei toteudu ja asukas ei pääse näkemään omien valintojensa etenemisprosessia, sen vaikutuksia ja seurauksia. (Tukiainen 2015, Mattila 2013.)

Mustonen (2019) teki opinnäytetyön itsemääräämisoikeuden edistämisestä Päijät-Hämeen hyvinvointiyhtymän vammaispalveluiden tuetussa ja ohjatussa asumisessa. Tarkoituksena oli selvittää, miten vammaispalveluiden asukkaiden itsemääräämisoikeus toteutuu tällä hetkellä ohjaajien näkemyksen mukaan. Mustosen (2019) tekemän selvityksen mukaan suurin osa asiakkaista tekee usein tai aina päätöksiä arkisissa asioissa, kuten milloin käy nukkumaan, mitä pukevat päällensä, mitä syövät tai miten kuluttavat käyttörahansa. Lähes kaikki olivat sitä mieltä, että saavat itse päättää milloin tapaavat läheisiään tai ystäviään. Osa koki, ettei voi vaikuttaa milloin käy suihkussa tai ketkä osallistuvat hänen palavereihinsa. Itsemääräämisoikeus toteutui pääasiassa pienissä arkisissa asioissa, mutta suuremmissa asioissa toteutui huonommin.

Mustosen (2019) tekemän tutkimuksen mukaan haasteita luo asiakkaiden rahan arvon ymmärtäminen ja sen käyttö, vuorokausirytmien noudattaminen sekä terveyden, turvallisuuden ja itsemääräämisoikeuden välisissä ristiriidoissa. Osa ohjaajista kunnioitti asiakkaiden itsemääräämisoikeutta ja toiset eivät. Asukkaiden kanssa laadittiin sopimuksia

mm. rahan käytöstä, tupakoinnista, alkoholin käytöstä, puhelimen ja netin käytöstä. Suurin osa sopimuksista liittyi rahan riittävyteen ja terveydellisiin asioihin. Haastaviksi koettiin tilanteet, joissa asukas ei ymmärrä omaa parastaan. Vallankäyttöä koettiin esiintyvän 20% asumisyksiköistä.

6.3 Kehitysideat

Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumista voisi tutkia yksikössä vielä tarkemmin. Tässä tutkimuksessa itsemääräämisoikeutta ei rajattu mihinkään tiettyyn aihealueeseen. Jatkotutkimusideana itsemääräämisoikeuden toteutumista voisi kohdentaa esimerkiksi, miten asukkaat kokevat, että saavat itse vaikuttaa työssä käymiseensä, asioidensa hoitamiseen, vapaa-aikaansa tai harrastuksiinsa. Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutuminen arjessa voisi toteutua paremmin, jos lisättäisiin heidän tietouttaan itsemääräämisoikeudesta sekä heidän oikeuksistaan ja mahdollisuuksistaan tehdä erilaisia valintoja elämässään. Tässä tulisi kuitenkin huomioida jokaisen asukkaan ymmärrys ja kyky valintojen tekemiseen ja niiden realiteettien ymmärtäminen.

Yksikössä voitaisiin kehittää yhteistyötä omaisten kanssa, asukkaiden itsemääräämisoikeuden vahvistamiseksi ja toteutumiseksi. Yksikössä voitaisiin miettiä yhdessä asukkaiden ja omaisten kanssa keinoja ja yhteisiä toimintatapoja asukkaiden toiveiden selvittämiseksi ja toteuttamiseksi. Itsemääräämisoikeutta voisi myös avata omaisille, mitä se pitää sisällään ja minkälaisia oikeuksia asukkailla on. Omaisille olisi hyvä tuoda esille yksikössä esille tulleita haasteita itsemääräämisoikeuden toteutumiselle. Omaisilta voisi kysyä myös mielipiteitä ja ideoita, miten itsemääräämisoikeuden toteutumista yksikössä voitaisiin vahvistaa ja kehittää. Löytyisikö mahdollisesti, jokin konkreettinen tapa tuoda asioita esille. Haasteita mahdollisesti tuo monen eritasoiset asukkaat yksikössä. Kaikille ei käy välttämättä samat toimintatavat.

Omaisille voisi avata yksikön rajoittamistoimenpiteen sisältöä, esimerkiksi järjestämällä omaisten illan, jonka teemana olisi itsemääräämisoikeus, johon sisällyttäisi rajoittamistoimenpiteen sisällön purkamisen yleisellä tasolla. Yksikössä voitaisiin etukäteen tutkia asiaa ja etsiä esitettäväksi mahdollisia keinoja itsemääräämisoikeuden toteutumiseksi.

LÄHTEET

Arvio, M & Aaltonen, S. 2012. Kehitysvammaisen potilaana. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 12-13.

Hannila & Kyngäs 2008. Teemahaastattelu laadullisessa tutkimuksessa. Helsingin ammattikorkeakoulu. AMK-opinnäytetyö [viitattu 27.2.2020]. Saatavissa: <https://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/38214/stadia-1210852529-2.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Hirsjärvi, S.& Hurme, H.1995. Teemahaastattelu. Jyväskylä. Yliopistopaino.

Heikkilä, T. 2014. Kvantitatiivinen tutkimus. Tilastollinen tutkimus. Edita [viitattu:5.8.2019]. Saatavissa: <http://www.tilastollinentutkimus.fi/1.TUTKIMUSTUKI/KvantitatiivinenTutkimus.pdf>

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. Keuruu. Otavan kirjapaino Oy.

Kansanterveyslaki 1972/66 [viitattu 22.2.2020] Saatavissa: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1972/19720066?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=kansanterveyslaki>

Kaski, M, Manninen, A & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. Helsinki. Sanoma Pro Oy. Kehitysvammaisuus 2016. Kehitysvammaliitto [viitattu 20.8.2019]. Saatavissa: <https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/>

Kuoppamäki, T., Nokelainen, M-L. & Poutiainen, O. 2013. Hyvinvointikyselylomakkeen toimivuus kehitysvammaisten asumispalveluyksikössä. Lahden ammattikorkeakoulu. AMK-opinnäytetyö [viitattu 30.1.2020]. Saatavissa: https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/58769/Poutiainen_Outi.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka: Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519 [viitattu 27.2.2020]. Saatavissa: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 3a. 20.5.2016/381 [viitattu 22.2.2020]. Saatavissa: <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2016/20160381>

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta. 381/2016 [viitattu 5.8.2019]. Saatavissa: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519#L3a>

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 42a §. 23.6.1977/516 [viitattu 20.2.2020]. Saatavissa: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519#L3a>

Lamberg, F. & Syrjä, I. 2019. Kehitysvammaisten henkilöiden kokemuksia itsemääräämisoikeudesta. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteidenlaitos ja opettajankoulutuslaitos. Pro Gradu [viitattu 15.3.2020]. Saatavissa: <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/64686/1/URN%3ANBN%3Afi%3Aju-201906193276.pdf>

Mattila, K. 2013. Kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeus työntekijöiden kertomana. Hämeen ammattikorkeakoulu. AMK-opinnäytetyö [viitattu 12.3.2020]. Saatavissa: https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/63869/mattila_kirsi.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Mustonen, A. 2019. Kaikki lähtee asiakkaan aidosta kuuntelemisesta. Lahden ammattikorkeakoulu. AMK-opinnäytetyö [viitattu 13.3.2020]. Saatavissa: https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/261156/Mustonen_Anne.pdf?sequence=2&isAllowed=y

Saarinen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2009. Menetelmäopetuksen tietovaranto Kvalimotiv. Yhteiskuntatieteellinen tutkimusarkisto [viitattu 28.1.2020]. Saatavissa: <https://courses.helsinki.fi/sites/default/files/course-material/4453723/kvalitatiivisten%20menetelmien%20verkko-oppikirja.pdf>

Saarinen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2009. Menetelmäopetuksen tietovarasto Kvalimotiv. Yhteiskunnallinen tutkimusarkisto [viitattu 22.2.2020]. Saatavissa: https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L1_2.html

Saarinen, J. & Vääntti M. 2016. Kokemuksia itsemääräämisoikeudesta ikääntyneiden ja vammaisten palveluissa. Tampereen ammattikorkeakoulu. YAMK- opinnäytetyö [viitattu 13.3.2020]. Saatavissa: https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/119228/Saarinen_Jonna_Vaanti_Maiju.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Salovaara, A. 2019. Esimies. Attendo, Tiilikartano. Haastattelu 23.11.2019.

Seppälä, H. 2017. Erilaiset eväät. Kirja kehitysvammaisuudesta. Helsinki. Opike.

Sosiaalihuoltolaki 1301/2014 [viitattu 22.2.2020] Saatavissa: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=sosiaalihuoltolaki>

Suomen perustuslaki 731/1999 [viitattu 22.2.2020] Saatavissa: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>

Terveystieteidenhuoltolaki 1326/2010 [viitattu 22.2.2020] Saatavissa: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=terveydenhuoltolaki>

Tilastokeskus. Käsitteet [viitattu 22.2.2020]. Saatavissa:

https://www.stat.fi/meta/kas/kvanti_tutkimus.html

THL 2018. Itsemääräämisoikeuden tukeminen [viitattu 3.7.2019]. Saatavissa:

<https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/itsemaaraamisoikeuden-tukeminen>

THL 2019. Asuminen [viitattu 8.2.2020]. Viitattu: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/asuminen>

Tukiainen, E. 2015. Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutuminen eräissä Vaasan asumispalveluyksiköissä. Vaasan ammattikorkeakoulu. AMK-opinnäytetyö [viitattu 20.2.2020]. Saatavissa: https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/99240/Tukiainen_Enni.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Valli, R. 2010. Kyselylomaketutkimus. Teoksessa Aaltola, J., Valli, R. (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä. Gummerus Kirjapaino Oy, 103-127.

Valvira 2013. Itsemääräämisoikeuden toteutuminen sosiaalihuollon ympärivuorokautisissa palveluissa [viitattu 31.3.2020]. Saatavissa: https://www.valvira.fi/documents/14444/22511/Selvityksia_1_2013.pdf

Valvira 2016. Itsemääräämisoikeus [viitattu 5.8.2019]. Saatavissa: <https://www.valvira.fi/-/itsemaaraamisoikeuden-toteutumista-kehitysvammahuollossa-vahvistetaan>

Vernerinen 2017a. Itsemääräämisoikeus [viitattu 22.8.2019]. Saatavissa: <https://verneri.net/yleis/itsemaaraamisoikeus>

Vernerinen 2017b. Itsemääräämisoikeus ja kommunikointi [viitattu 9.2.2020]. Saatavissa: <https://verneri.net/yleis/itsemaaraamisoikeus-ja-kommunikointi>

Vernerinen 2017c. Itsemääräämistä tukevat työkäytännöt [viitattu 9.2.2020]. Saatavissa: <https://verneri.net/yleis/itsemaaraamista-tukevat-tyokaytannot>

Vernerinen 2017d. Itsemääräämisoikeuden rajoittaminen [viitattu 9.2.2020]. Saatavissa: <https://verneri.net/yleis/itsemaaraamisoikeuden-rajoittaminen>

Vernerinen 2019a. Mitä kehitysvammaisuus on [viitattu 5.8.2019]. Saatavissa: <https://verneri.net/yleis/laaketieteellinen-nakokulma>

Vernerinen 2019b. Mitä kehitysvammaisuus on [viitattu 5.8.2019]. Saatavissa: <https://verneri.net/yleis/toimintakyvyn-nakokulma>

Vernerin 2019c. Mitä kehitysvammaisuus on [viitattu 5.8.2019]. Saatavissa: <https://verneri.net/yleis/sosiaalinen-nakokulma>

Yhdenvertaisuuslaki 1325/2014 [viitattu 27.2.2020]. Saatavissa: <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20141325>

Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 27/2016 [viitattu 27.2.2020]. Saatavissa: https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/2016/20160027/20160027_2

LIITTEET

LIITE 1

Kysymykset asukkaille

Mitä tarkoittaa itsemääräämisoikeus?

Miten itsemääräämisoikeus näkyy sinun arjessasi?

Mitä asioita saat itse päättää omassa elämässäsi?

Mitkä ovat asioista, joista toivot itse saavasi päättää enemmän omassa elämässäsi?

Mihin asioihin toivoisit saavasi itse vaikuttaa enemmän?

Kysymykset omaisille

Mitä tarkoittaa itsemääräämisoikeus? Miten itsemääräämisoikeus toteutuu mielestänne asukkaan arjessa?

Saako asukkaat mielestänne itse päättää riittävästi omaan elämäänsä liittyvistä asioista?

Miten asukkaat itse päättävät omaan elämäänsä liittyvistä asioista?

Missä asioissa toivoisitte, että asukas saisi itse vaikuttaa omaan elämäänsä liittyvissä asioissa?

Miten olette omaisena tietoinen rajoittamistoimenpiteistä?

Kysymykset työntekijöille

Saako asukkaat mielestäsi riittävästi itse päättää omaan elämäänsä liittyvistä asioista?

Mitä muutoksia yksikössäsi kaipaavat itsemääräämisoikeuden toteutumiseen?

Mitä haasteita itsemääräämisoikeuden noudattaminen tuo hoitotyössä?

Mitkä tekijät haittaavat itsemääräämisoikeuden toteutumista?

Mitkä asiat edistävät itsemääräämisoikeuden toteutumista?

LIITE 2

Hyvä Tiilikartanon asukkaan omainen!

Olemme sairaanhoidon opiskelijat Jenni Salomaa ja Susa Lindfors LAB:sta. Teemme opinnäytetyötä Tiilikartanon / Tiilituvan asukkaiden itsemääräämisoikeuden toteutumisesta. Opinnäytetyöhön liittyy kysely, jossa tarkastelemme asukkaiden itsemääräämisoikeuden toteutumista. Kyselyllä pyrimme löytämään kehittämissideoita, jolla Tiilikartanon asukkaiden itsemääräämisoikeus toteutuisi entistä paremmin.

Kyselyyn vastataan anonymisti. Toivoisimme että osallistuisitte tutkimukseemme täyttämällä alla olevan kyselyn ja palauttamaan sen ohessa olevalla palautuskuorella.

Kysely on avoinna 31.01.2020 asti.

KYSYMYKSET:

Mitä tarkoittaa itsemääräämisoikeus? Miten itsemääräämisoikeus toteutuu mielestänne asukkaan arjessa?

Saako asukkaat mielestänne itse päättää riittävästi omaan elämäänsä liittyvistä asioista? Miten asukkaat itse päättävät omaan elämäänsä liittyvistä asioista?

Missä asioissa toivoisitte, että asukas saisi itse vaikuttaa omaan elämäänsä liittyvissä asioissa?

Miten olette omaisena tietoinen rajoittamistoimenpiteistä?

LISÄTIETOJA:

Kiitos jo etukäteen kaikille vastaajille!

Ystävällisin terveisin

Jenni Salomaa ja Susa Lindfors

Jenni Salomaa, jenni.salomaa2@student.lamk.fi

Susa Lindfors, susa.lindfors@student.lamk.fi

LIITE 3

Hyvä Tiilikartanon työntekijä!

Olemme sairaanhoidon opiskelijat Jenni Salomaa ja Susa Lindfors LAB:sta. Teemme opinnäytetyötä Tiilikartanon / Tiilituvan asukkaiden itsemääräämisoikeuden toteutumisesta. Opinnäytetyöhön liittyy kysely, jossa tarkastelemme asukkaiden itsemääräämisoikeuden toteutumista. Kyselyllä pyrimme löytämään kehittämissideoita, jolla Tiilikartanon asukkaiden itsemääräämisoikeus toteutuisi entistä paremmin.

Kyselyyn vastataan anonymisti. Toivoisimme että osallistuisitte tutkimukseemme täyttämällä alla olevan kyselyn ja palauttamaan sen ohessa olevalla palautuskuorella.

Kysely on avoinna 31.01.2020 asti.

KYSYMYKSET:

Miten koet itsemääräämisoikeuden toteutuvan yksikössä?

Millaisia muutoksia yksikössäsi kaipaat itsemääräämisoikeuden toteutumiseen?

Millaisia haasteita itsemääräämisoikeuden noudattaminen tuo hoitotyössä?

Millaisia itsemääräämisoikeutta edistäviä tekijöitä näet yksikössä ja hoitotyössä?

LISÄTIETOJA:

Kiitos jo etukäteen kaikille vastaajille!

Ystävällisin terveisin

Jenni Salomaa ja Susa Lindfors

Jenni Salomaa, jenni.salomaa2@student.lamk.fi

Susa Lindfors, susa.lindfors@student.lamk.fi