

**ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUDEN
TOTEUTUMINEN AIKUISTEN
KEHITYSVAMMAISTEN
VASTUUKUNTOUTUKSESSA
HENKILÖKUNNAN KOKEMANA**

Tiina Laaksonen

Merita Pentti

Opinnäytetyö
Maaliskuu 2013
Hoitotyön koulutusohjelma
Hoitotyön suuntautumisvaihto-
ehto

TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto

LAAKSONEN, TIINA & PENTTI, MERITA:

Itsemääräämisoikeuden toteutuminen aikuisten kehitysvammaisten vastuukuntoutuksessa henkilökunnan kokemana

Opinnäytetyö 63 sivua, josta liitteitä 8 sivua
Maaliskuu 2013

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää ja kuvata, miten aikuisen kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeus toteutuu vastuukuntoutuksessa henkilökunnan kokemana ja miten sen toteutumista voitaisiin kehittää. Opinnäytetyön aihevalinta perustui työelämätahon, Pirkanmaan sairaanhoitopiirin toiveeseen sekä omaan kiinnostukseen aiheesta kohtaan.

Opinnäytetyön tehtävänä oli selvittää, millaista kokemuksellista ja kuvailevaa tietoa henkilökunnalla on aikuisten kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutumisesta ja miten itsemääräämisoikeuden toteutumista voisi kehittää henkilökunnan näkökulmasta.

Opinnäytetyö oli lähestymistavaltaan laadullinen. Aineisto kerättiin teemahaastattelulla viittä vastuukuntoutuksen parissa työskentelevää henkilöä. Haastattelut toteutettiin yksilöhaastatteluina. Analyysimenetelmänä käytettiin aineistolähtöistä sisällönanalyysiä.

Opinnäytetyön tulokset osoittivat, että aikuisten kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus vastuukuntoutuksessa toteutuu nykyään henkilökunnan mielestä paremmin kuin aikaisemmin. Itsemääräämisoikeus toteutui melko hyvin osallisuuden, toimintakyvyn ja hoitokulttuurin osalta. Sen sijaan eri toimijoiden välisen yhteistyön ja henkilökunnan asenteiden osalta asiakkaan itsemääräämisoikeus toteutui kohtalaisesti. Asiakkaan oma vaikuttamismahdollisuus, moniammatillisen yhteistyön vähäisyys sekä henkilökunnan vallankäyttö, näkemuserot ja työote vaikuttivat tulosten mukaan eniten aikuisen kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden toteutumiseen.

Tulosten mukaan aikuisen kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeus toteutuisi paremmin tuetun päätöksenteon, perhekeskeisyyden, moniammatillisen yhteistyön ja koulutetun ja sitoutuneen henkilökunnan avulla.

Jatkotutkimusaiheena saatujen tulosten perusteella voisi olla itsemääräämisoikeuden toteutuminen vastuukuntoutuksessa omaisten kokemana, jolloin tuloksia voisi tarkastella myös toisesta näkökulmasta ja näin vastuukuntoutuksen toteutusta voisi kehittää edelleen.

Asiasanat: kehitysvammaisuus, itsemääräämisoikeus, vastuukuntoutus, tuettu päätöksen teko, dialogisuus

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing and Health Care
Option of Nursing

LAAKSONEN, TIINA & PENTTI, MERITA:

The Realization of Self-determination among the Adult Retarded Persons in Responsibility Rehabilitation as Experienced by the Personnel

Bachelor's thesis 63 pages, appendices 8 pages
March 2013

The purpose of this thesis was to clarify and describe how well adult retarded persons' self-determination is realized in responsibility rehabilitation as experienced by the personnel and how its realization could be improved. The subject for this thesis was based on the wish of the Joint Municipal Authority of the Pirkanmaa Hospital District and also on the authors' own interest in the subject.

The aim of the study was to clarify what kind of empirical and descriptive information the personnel has about the realization of the autonomy of the adult retarded persons in the district and how the realization of autonomy could be developed from the personnel's perspective.

The methodological approach to the thesis was qualitative. The material was collected by interviewing five persons working within the responsibility rehabilitation. The interviews were done individually. Data based content analysis was used for analyzing the material.

The results of this thesis show that in the personnel's opinion self-determination of retarded persons in responsibility rehabilitation in the district is nowadays realized better than earlier according to the personnel. Self-determination was realized quite well in the areas of participation, functional status and nursing culture. On the other hand, self-determination was achieved only moderately well in the areas of co-operation and personnel. The results of the thesis show that the client's own possibility to act, the different partners' inability to co-operate as well as the personnel's exercise of power, differences in their views and their work approach were the main factors in the realization of self-determination of retarded persons.

According to the results the self-determination of the adult retarded persons would be better realized through supported decision-making, family-centeredness, multi-professional co-operation and qualified and committed personnel.

On basis of the results, a further study on realization of self-determination in responsibility rehabilitation as experienced by the relatives is suggested here. Thus, the results could be considered from a different angle and hence the responsibility rehabilitation could be further improved.

Key words: mental retardation, self-determination, responsibility rehabilitation, supported decision-making, dialogical

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	5
2	TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE	6
3	TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	7
3.1	Kehitysvammaisuus	7
3.2	Itsemääräämisoikeus	9
3.2.1	Tuettu päätöksenteko	11
3.2.2	Dialogisuus.....	14
3.3	Vastuukuntoutus	15
3.4	Yhteenveto teoreettisista lähtökohdista	20
4	MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT	21
4.1	Kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä.....	21
4.2	Aineiston keruu	22
4.3	Aineistolähtöinen sisällönanalyysi	24
5	TULOKSET	29
5.1	Henkilökunnan kokemuksia itsemääräämisoikeuden toteutumisesta vastuukuntoutuksessa.....	29
5.1.1	Yhteistyö	29
5.1.2	Osallisuus	31
5.1.3	Toimintakyky	33
5.1.4	Henkilökunta	33
5.1.5	Hoitokulttuuri.....	34
5.2	Henkilökunnan kehittämisehdotuksia itsemääräämisoikeuden parantamiseksi vastuukuntoutuksessa.....	35
5.2.1	Hoitokulttuuri.....	36
5.2.2	Henkilökunta	37
5.2.3	Osallisuus	38
5.2.4	Yhteistyö	38
6	POHDINTA.....	40
6.1	Eettisyys.....	40
6.2	Luotettavuus.....	42
6.3	Tulosten tarkastelua	45
6.3.1	Itsemääräämisoikeuden toteutuminen vastuukuntoutuksessa.....	45
6.3.2	Itsemääräämisoikeuden kehittämisehdotuksia vastuukuntoutuksessa	48
6.4	Jatkotutkimushaasteet	50
	LÄHTEET	51
	LIITTEET	55

1 JOHDANTO

Suomen perustuslaki (1999) määrää, että ”Jokaisella on oikeus elämään sekä henkilökohtaiseen vapauteen, koskemattomuuteen ja turvallisuuteen”. Lain potilaan asemasta ja oikeuksista (1992) ja Lain kehitysvammaisten erityishuollosta (1977) mukaan kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta ja muita perusoikeuksia saa rajoittaa vain laissa säädetyin edellytyksin ja vain siinä määrin kun henkilön turvallisuus tai toisen henkilön turvallisuus taikka muun säädetyin edun turvaaminen välttämättä vaatii. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 1977; Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992.)

Opinnäytetyössä mielenkiinnon kohteena olivat henkilökunnan kokemukset itsemääräämisoikeuden toteutumisesta vastuukuntoutuksessa ja parannusehdotukset itsemääräämisoikeuden toteutumiselle. Opinnäytetyö kerättiin teemahaastattelemalla viittä vastuukuntoutuksen parissa työskentelevää henkilöä. Haastattelut tehtiin työympäristössä, jossa toteutetaan vastuukuntoutusta aikuisten kehitysvammaisten henkilöiden kuntoutusmuotona. Saatu aineisto käsiteltiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä.

Opinnäytetyön aiheen valinta perustui työelämäyhteistyön taholta tulleeseen pyyntöön sekä tekijöiden mielenkiintoon aihetta kohtaan. Omat työkokemukset kehitysvamma-alalta saivat opinnäytetyöntekijät pohtimaan, miten kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuteen olisi mahdollista vaikuttaa vahvistavasti.

Kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeus on ajankohtainen ja paljon keskustelua herättävä aihe yhteiskunnassamme. Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeudessa on paljon parantamisen varaa sekä tästä opinnäytetyöstä saatujen että muiden tutkimusten mukaan. Myös vastuukuntoutuksen aseman lisääminen kehitysvamma-alalle olisi suotavaa.

Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa uutta kokemusperäistä tietoa vastuukuntoutuksen ja itsemääräämisoikeuden toteutumisesta ja siten kehittää aikuisen kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden toteutumista vastuukuntoutuksessa Pirkanmaan sairaanhoitopiirissä.

2 TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää henkilökunnan kokemuksia aikuisten kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutumisesta vastuukuntoutuksessa sekä selvittää itsemääräämisoikeuden toteutumisen mahdollisia parannusehdotuksia vastuukuntoutuksessa.

Opinnäytetyön tehtävät olivat:

1. Miten henkilökunta kokee, että itsemääräämisoikeus toteutuu vastuukuntoutuksessa aikuisella kehitysvammaisella henkilöllä?
2. Miten henkilökunta kokee, että itsemääräämisoikeuden toteutumista voisi kehittää vastuukuntoutuksessa?

Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa uutta kokemusperäistä tietoa vastuukuntoutuksen ja itsemääräämisoikeuden toteutumisesta ja siten kehittää aikuisen kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden toteutumista vastuukuntoutuksessa.

3 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

3.1 Kehitysvammaisuus

Suomessa voimassa olevan kehitysvammalain mukaan kehitysvammaisella henkilöllä tarkoitetaan henkilöä, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluita (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 1. Luku, 1§).

Suomessa käytössä olevan WHO:n eli Maailman terveysjärjestön ICD-10- tautiluokituksen mukaan kehitysvammaisuus määritellään tilana, jossa henkilön mielen kehitys on jostakin syystä estynyt tai on epätäydellinen. Heikosti kehittyneitä taitoja ovat kehitysiässä ilmaantuvat eli yleiseen älykkyystasoon vaikuttavat älylliset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset kyvyt. Kehitysvamma ilmenee joko edellä mainittuna yksittäisenä tilana tai yhdessä jonkun psyykkisen tai fyysisen sairauden kanssa. Kyseessä olevan tautiluokituksen mukaan kehitysvammaisuus jaotellaan neljään eri asteeseen: lievään, keskivaikeaan, vaikeaan ja syvään kehitysvammaan. (Kaski, Manninen & Pihko, 2009, 16–18; Arvio & Aaltonen 2011, 15; Seppälä & Rajaniemi 2012.)

Kehitysvammaisella henkilöllä, jolla on lievä älyllinen kehitysvamma, on usein oppimisvaikeuksia koulussa. Hän pystyy kuitenkin opiskelemaan tavallisessa luokassa tuetuna, mutta tarvitsee usein tuekseen myös erityisopetusta. Henkilö on yleensä arjessaan omatoiminen ja pystyy aikuisena asumaan yksin tai vähäisen tuen turvin sekä käymään töissä esimerkiksi suojatyössä. Työssään henkilö tarvitsee kuitenkin ohjausta tuekseen. Rahankäytössä lievästi kehitysvammaisella henkilöllä on tavallisesti puutteita, hän on helposti johdateltavissa. Edellä mainitun takia hän tarvitsee myös tukea ja ohjausta. Lisäksi lievästi kehitysvammaisella henkilöllä on myös riski sairastua psyykkisesti. Hänen älykkyysosamääränsä on 50–69 välillä ja älykkyysikänsä 9-11- vuotiaan tasolla. (Kaski ym. 2009,18–21; Arvio & Aaltonen 2011, 22.)

Keskiasteisen kehitysvamman omaavalla henkilöllä on lapsena suurehkoja viiveitä kehityksessään. Hän tarvitsee elämässään erityisopetusta, pystyen kuitenkin jollain tasolla huolehtimaan itsestään ja saavuttamaan riittävän kommunikaatiokyvyn. Asumiseensa ja

ohjattuun työntekoon hän tarvitsee ohjausta enemmän kuin lievän älyllisen kehitysvamman omaava henkilö. Keski vaikeasti kehitysvammaisella on puutteita luku- ja kirjoitustaidossaan, eikä hän tunne kelloa eikä rahanarvoa. Hänen älykkyydosamääränsä on 35–49 välillä ja älykkyydikänsä 6-8- vuotiaan tasolla. (Kaski ym. 2009, 18–21; Arvio & Aaltonen 2011, 22.)

Vaikean älyllisen kehitysvammaisen henkilön kohdalla on jatkuvan tuen ja ohjauksen tarve näkyvästi läsnä arjessa. Hän tarvitsee arjessaan huomattavia tukitoimia ja on riippuvainen muiden ihmisten avusta. Pitkällisen kuntoutuksen avulla hän saattaa kuntoutua päivittäisissä toiminnoissaan melko itsenäiseksi. Hänen älykkyydosamääränsä on 20–34 välillä ja älykkyydikänsä 3-5- vuotiaan tasolla. (Kaski ym. 2009, 18–21.)

Henkilö, jolla on syvä älyllinen kehitysvamma, on riippuvainen toisista ihmisistä ja tarvitsee ympärivuorokautisen hoidon. Hänellä on suuria puutteita kommunikaatiossaan, liikkumisessaan, itsensä huolehtimisessaan ja rakon ja suolen hallitsemiskyvyssään. Hänen älykkyydosamääränsä on alle 20 ja älykkyydikänsä 0-2- vuotiaan tasolla. (Kaski ym. 2009, 18–22.)

Kasken ym.(2009) mukaan kehitysvammaisuudella tarkoitetaan myös muiden kuin hermoston vammoja ja vaurioita. Merkittävimpinä tekijöinä kehitysvammaisuuden synnyssä ovat kuitenkin hermoston sairaudet, vauriot ja muut toiminnan puutokset tai poikkeavuudet. Älylliseen kehitysvammaan liittyviä muita kehityshäiriöitä ovat esimerkiksi epilepsia, autismi, aisti- ja liikuntavammat sekä mielenterveyden häiriöt. (Kaski ym. 2009, 16, 19.)

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n mukaan kehitysvammalla tarkoitetaan vammaa ymmärtämis- ja käsityskyvyn alueella. Kehitysvammaisia henkilöitä on Suomessa arviolta noin 40000. (Kehitysvammaisten tukiliitto. 2012.)

Kehitysvammaisuutta tarkastellaan ja määritellään usealla eri tavalla, esimerkiksi lääketieteen/diagnoosien, toimintakyvyn ja sosiaalisesta näkökulmasta. Lääketieteen mukaan kehitysvammaisuuteen on lukuisia eri syitä. Kehitysvamma voi johtua geneettisistä muutoksista tai esimerkiksi synnytykseen ja syntymään liittyvistä syistä, kuten hapen puutteesta synnytyksen yhteydessä. Myös raskaudenaikainen alkoholi-altistus, muu raskaudenaikainen myrkytys tai infektio, lapsuudenaikainen tapaturma tai infektio voi aiheuttaa kehitysvammaisuutta. Noin neljännes kehitysvamman syistä on vielä kuitenkin

tuntemattomia. Geneettiset muutokset ja niihin kohdistuvat kromosomimuutokset aiheuttavat suurimmaksi osaksi älyllisen kehitysvammaisuuden. (Seppälä & Rajaniemi 2012.) Vaikean kehitysvammaisuuden syistä yli puolet on geneettisiä, ja lievemmänkin kehitysvamman syistä nykytiedon mukaan on perintötekijöillä aiemmin uskottua huomattavasti suurempi rooli (Kaski ym. 2009, 49).

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n (2012) mukaan kehitysvamman asteet luokitellaan lievästä oppimisvaikeudesta aina vaikeaan kehitysvammaan asti. Monilla kehitysvammaisilla henkilöillä on kehitysvammansa lisäksi myös muita lisävammoja, jotka saattavat vaikeuttaa heidän liikkumistaan, puhettaan tai vuorovaikutustaan muiden henkilöiden kanssa. Uusien asioiden oppiminen ja käsitteellinen ajattelu ovat useasti kehitysvammaisille henkilöille vaikeampia kuin muille. Jotta kehitysvammaiset henkilöt voivat elää tasa-arvoisina jäseninä yhteiskunnassa, he tarvitsevat arjessaan tukea, ohjausta ja palveluita. Yksilöllinen, tarpeenmukainen tuki auttaa kehitysvammaista henkilöä elämään hyvää, hänelle luontaista itsenäistä elämää. On muistettava, että kehitysvamma ei ole sairaus, vaan vaurio tai vamma, joka haittaa kehitysvammaisen henkilön jokapäiväistä selviytymistä sitä vähemmän, mitä paremmin kehitysvammaisen henkilö saa tukea. Opinnäytetyössä kehitysvammaisella henkilöllä tarkoitettiin vastuukuntoutuksessa mukana olevaa aikuista kehitysvammaista henkilöä. (Kehitysvammaisten Tukiliitto.2012.)

3.2 Itsemääräämisoikeus

Pietarisen ym. (1998) mukaan itsemääräämisoikeudella eli autonomialla tarkoitetaan sitä, että henkilö määrää itse omasta elämästään, tekee itsenäisesti päätöksiä ja toteuttaa niitä häntä itseään koskevilla elämänalueilla ilman, että muut ihmiset puuttuvat hänen valintoihinsa. Itsemääräämisoikeus koostuu oikeudesta sisäiseen ja ulkoiseen vapauteen, oikeudesta kompetenssiin, oikeudesta tietoon, oikeudesta saada tukea päätöksenteossa ja tahtonsa toteutettua silloinkin, kun se edellyttää muiden ihmisten yhteistyötä ja apua. (Pietarinen ym.1998, 81–82.) Tässä opinnäytetyössä itsemääräämisoikeus määritellään vastuukuntoutuksessa mukana olevan aikuisen kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeutena.

Itsemääräämisoikeuden toteutuminen vaatii henkilöltä sekä edellytyksen ja kyvyn hallita itseään että kyvyn harkittuihin, itsenäisiin päätöksiin ja tekoihin. Kehitysvammaisella henkilöllä tämä ei aina toteudu, koska kehitysvammaisen henkilön kyky harkita, päättää ja toimia on kehitysviiveen vuoksi häiriintynyt ja hänen looginen päättelykykynsä ja syy-seuraussuhteen ymmärtämisensä ovat vaillinaisia. Tämän vuoksi hän tarvitsee tukea päätöksenteoissaan. (Ahola & Konttinen 2009, 8–9; Vesala 2010, 126.)

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista pykälissä 8 ja 9 määrittelee, että sosiaalihuollon asiakkaan kohdalla tulee ensisijaisesti ottaa huomioon hänen toivomuksensa ja mielipiteensä ja muullakin tavalla kunnioitettava asiakkaan itsemääräämisoikeutta. Laki määrää myös, että asiakkaalla tulee olla suunnittelu- ja toteuttamismahdollisuus osallistua ja vaikuttaa omiin palveluihinsa sekä muihin sosiaalihuoltoonsa liittyviin toimenpiteisiin. Asiakasta koskevissa asioissa sen käsittely- ja ratkaisuvaiheissa tulee ensisijaisesti ottaa huomioon asiakkaan etu. Täysi-ikäisellä asiakkaalla tulee olla laillinen edustaja, omainen tai muu läheinen henkilö, jos asiakkaan tahtoa ei sairauden, toimintakyvyn vajavuuden tai muun vastaavan syyn takia saada selville, eikä asiakas pysty osallistumaan ja vaikuttamaan palvelujensa tai sosiaalihuoltoonsa liittyvien muiden toimenpiteiden suunnitteluun ja toteuttamiseen, eikä asiakas ymmärrä ehdotettuja ratkaisuvaihtoehtoja tai päätösten vaikutuksia. (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 2000.)

Vammaispalvelulain ja -asetuksen ensimmäisessä pykälässä taas todetaan, että lain tarkoituksena on vammaisen henkilön edellytyksien edistäminen elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena jäsenenä sekä ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia epäkohtia ja haittoja (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987).

Suomen perustuslaki (1999) määrää myös osaltaan, että ”Jokaisella on oikeus elämään sekä henkilökohtaiseen vapauteen, koskemattomuuteen ja turvallisuuteen”. Itsemääräämisoikeudella tarkoitetaan henkilön oikeutta päättää omasta elämästään ja tehdä omaa elämäänsä koskevia valintoja. Itsemääräämisoikeuden tarkoituksena on suojella henkilöä muiden perusteettomalta väliintulolta silloin, kun henkilö pyrkii määräämään omasta elämästään. Henkilön täytyy olla kykenevä, ja hänellä tulee olla edellytykset hallita itseään sekä kyky harkittuihin päätöksiin. Henkilö voi päättää omista asioistaan ymmärtäessään asian kannalta keskeiset vaihtoehdot, kyetessään puntaroimaan eri vaihtoehtoja, ja osatessaan arvioida niiden mahdolliset seuraukset sekä pystyessään tekemään asian kannalta olennaisen ratkaisun. (Suomen Perustuslaki 1999.)

Lait potilaan asemasta ja oikeuksista (1992) ja kehitysvammaisten erityishuollosta (1977) mukaan kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta ja muita perusoikeuksia saa rajoittaa vain laissa säädetyin edellytyksin ja vain siinä määrin kun henkilön turvallisuus tai toisen henkilön turvallisuus taikka muun säädetyin edun turvaaminen välttämättä vaatii (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 1977; Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992).

Itsemääräämisoikeus liittyy olennaisena osana hoitotyöhön. Potilaalla, tässä tapauksessa aikuisella kehitysvammaisella henkilöllä, tulee olla omaa terveyttään ja hoitoaan koskevissa asioissa valinnanvapaus esimerkiksi päätöksenteossa. (Leino-Kilpi & Välimäki 2003, 125.)

Kehitysvammaisten tukiliitto ry:n Me Itse ry:n mukaan (2003) kehitysvammaisille henkilöille kuuluu samat oikeudet kuin muillekin henkilöille. Näitä oikeuksia ovat esimerkiksi oikeus elämään, vapauteen, yhdenvertaiseen kohteluun ja ymmärretyksi tulemiseen. (Me Itse ry 2003. Kannanottoja. Ihmisoikeudet.)

3.2.1 Tuettu päätöksenteko

Kehitysvammaisen henkilön keskeisimpiä tuen tarpeita on riittävän tuen saaminen omaa elämää koskevien päätösten ja valintojen teossa muiden ihmisten tukemana. Tämä toteutuu monesti tuettuna päätöksentekona. Tuettulla päätöksenteolla tarkoitetaan kehitysvammaisen henkilön kykyä käyttää omaa itsemääräämisoikeuttaan ja sitä, että hänellä

on oikeus saada tukea päätöstensä tekemiseen. Tuki voi ilmetä esimerkiksi vaikeiden asioiden selventämisenä, erilaisten palvelujen ja tukien hakemisena yhdessä kehitysvammaisen henkilön kanssa sekä arkipäivän ongelmienratkaisuna sekä valintojen ja ratkaisujen tekemisessä. Tuetun päätöksenteon tavoitteena on kehitysvammaisen henkilön kannustaminen, rohkaiseminen ja tukeminen tekemään omaa elämäänsä koskevia päätöksiä ja valintoja. (Harjajärvi, 2012.)

Tuetussa päätöksenteossa kehitysvammaisella henkilöllä on joko yksi tai useampi tukihenkilö. Nämä henkilöt voivat olla kehitysvammaisen henkilön omaisia, läheisiä tai viranomaisia, kuten hoitohenkilökuntaa. (Harjajärvi 2012.) Tuetussa päätöksenteossa kehitysvammaisen henkilön kanssa työskentelevän hoitohenkilökunnan tulee olla vuorovaikutustaitoista sekä luottamusta herättävää. Lähityöntekijän rooli korostuu tässä olennaisesti. Kehitysvammaisen henkilön tehdessä itsenäisiä valintoja ja päätöksiä kehitysvammaisen henkilön lähityöntekijän tulee ymmärtää velvollisuutensa tukea kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden toteutumista olematta kuitenkaan päättämättä asioita kehitysvammaisen henkilön puolesta. Lähityöntekijän roolina tulee täten olla valmentaja, asiantuntija ja neuvonantaja. Näin kehitysvammaisen henkilö pystyy päättämään itsenäisesti asioistaan ja on itsenäinen toimija. Yhteisymmärrys kehitysvammaisen henkilön ja hoitohenkilökunnan välillä tulee toteutua ilman kehitysvammaisen henkilön johdattamista, painostamista tai pakottamista. (Kaski ym. 2009, 362; Vesala 2010, 127; Keski-Korhonen 2011.)

Hoitohenkilökunnan tulee tukiessaan kehitysvammaista henkilöä luoda asiakkaalle mahdollisuus vaikuttaa hänen palveluidensa ja tukitoimiensa suunnitteluun siten, että hänen itsemääräämisoikeutensa toteutuisi parhaalla mahdollisella tavalla ja että hän saisi parhaat mahdolliset edellytykset toimia ja osallistua yhdenvertaisena kansalaisena yhteiskunnassa (Ahola & Konttinen 2009, 9).

Vaativissa, elämän isoja asioita koskevissa päätöksissä kehitysvammaisen henkilö tarvitsee vahvaa tukea ja suojelua, jotta hän ei saa niihin negatiivisia vaikutuksia eikä joudu toisten hyväksikäytön uhriksi. Elämän pienempien asioiden kohdalla on tärkeää, että kehitysvammaisen saa koetella rajojaan ja tehdä myös virheitä. Kehitysvammaisella henkilöllä on myös oikeus ottaa myös riskejä elämässään, mutta lähityöntekijän tulee katsoa, että riskit pysyvät hallinnassa. Riskien otto luo kehitysvammaiselle henkilölle

mahdollisuuden itsenäistyä, kasvattaa itseluottamusta ja vastuunottoa. (Keski-Korhonen 2011.)

Kehitysvammaisilla henkilöillä ei ole välttämättä tietoa omista vaikutusmahdollisuuksistaan päätöksentekoon, sillä monesti joku toinen henkilö on tehnyt päätöksiä hänen puolestaan. Tästä johtuen kehitysvammaisen henkilön omiin kykyihin ja vaikutusmahdollisuuksiin syntyvä luottamus saattaa kestää pitkään, mikä heijastuu luottamussuhteen syntymisessä myös hoitohenkilökuntaan. Ellei kehitysvammaisella ole ollut aiemmin mahdollisuutta vaikuttaa päätöksentekoon, tuetun päätöksenteon alkuvaiheessa kehitysvammaiselle henkilölle tulee tarjota jatkuvasti mahdollisuuksia tehdä omia valintoja, joissa hän onnistuu. Tämä vaihe saattaa olla pitkä, mutta kiireettömän harjoittelun tuloksena kehitysvammaisen henkilön elämänlaatu kohentunee huomattavasti. Vasta kehitysvammaisen henkilön ollessa selvillä valintojensa mahdollisista seurauksista ja hänen omatessaan riittävästi tietoa sekä päätöksentekokykyä, voidaan puhua kehitysvammaisen henkilön omia valintoja koskevasta vastuusta. (Ihalainen & Kettunen 2007, 61–63; Hintsala & Rajaniemi 2010, 10; Parviainen ym. 2011, 16.)

Me Itse ry:n (2003) mukaan kehitysvammaisille henkilöille kuuluu samat oikeudet kuin muillekin henkilöille. Keskeisenä ihmisoikeutena Me Itse ry pitää ymmärretyksi tuleamista. Tämä toteutuu muun muassa tuettuna päätöksentekona. (Me Itse ry. 2003.)

Sosiaalialan ammattilaisen eettisten ohjeiden (2005) mukaan tuetussa päätöksenteossa hoitohenkilökuntaan kuuluvan henkilön tulee arvostaa, kunnioittaa ja edesauttaa kehitysvammaisen asiakkaan oikeutta tehdä valintoja. Tällöin hoitohenkilökuntaan kuuluva henkilö auttaa asiakasta löytämään asiakkaan omat voimavarat sekä pyrkii samalla vahvistamaan niitä. (Talentian ammattieettinen lautakunta 2005.) Kehitysvammaisilla henkilöillä ei ole vielä juridista oikeutta tuettuun päätöksentekoon, mutta suotavaa on, että kehitysvamma-alalla tuettua päätöksentekoa käytetään toimintamuotona hoitotyössä. (Harjajärvi 2012.)

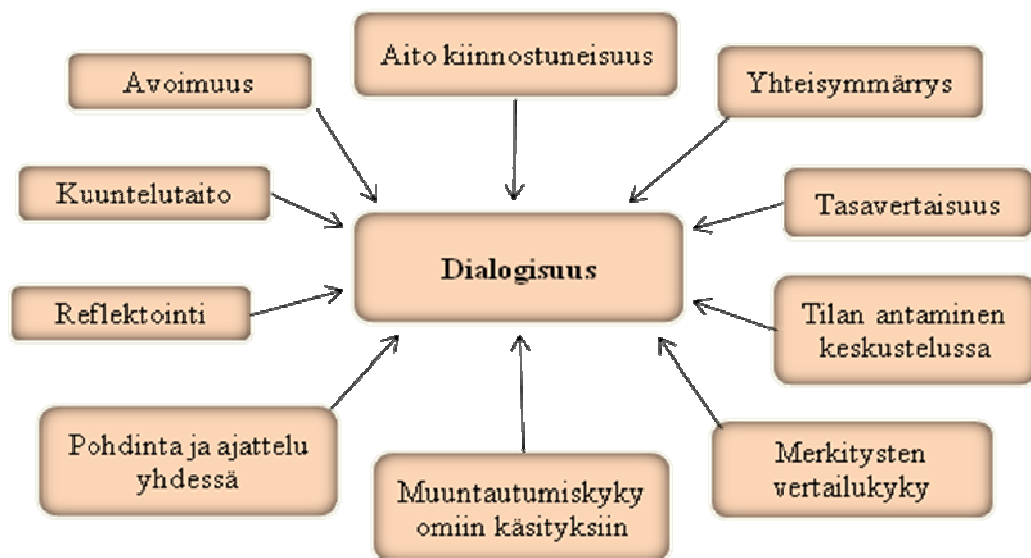
3.2.2 Dialogisuus

Dialogilla tarkoitetaan tarkoitusten ja ajatusten selvittämistä ja yhteistä tiedonvirtaa. Hoitotyössä asiakkaan ja hoitotyöntekijän välisellä dialogilla tarkoitetaan vuoropuhelua, jossa oleellista on kuuntelemisen taito, avoimuus uusille ja tuleville asioille sekä uuden ja yhteisen ymmärryksen luominen. (Kiviniemi ym.2007, 83; Vilen 2008, 86.)

Janhosen (1999) mukaan dialoginen vuorovaikutus on taas kahden tai useamman henkilön välistä vuorovaikutusta, jonka tarkoituksena on edistää vuorovaikutuksessa olevien henkilöiden yksilöllistä ja jaettua tietoisuutta sovitusta kohteesta. Jotta todellinen yhteistoiminta kehittyy dialogisessa vuorovaikutuksessa, kaikkien vuorovaikutuksessa olevien henkilöiden tulee olla selvillä sekä omista että muiden tunteista. (Janhonen 1999, 334–336.)

Hoitotyössä yhteistyösuhteen tavoitteena on dialogiin perustuva keskustelu, joka mahdollistaa kehitysvammaisen henkilön kohdalla asiakkaan ja hoitotyöntekijän tasavertaisen osallistumisen asiakkaan hoidon tavoitteen määrittelyyn, hoidon suunnitteluun, hoidon toteutukseen ja arviointiin. Hoitotyöntekijän tulee omata taito kuunnella kehitysvammaisen henkilön kertomusta osaten tehdä siihen liittyviä tarkentavia kysymyksiä. Tämä auttaa kehitysvammaista henkilöä oivaltamaan kertomuksensa pohjalta syntyviä uusia näkökulmia. (Kiviniemi ym. 2007, 83–84.) Dialogisen keskustelun tulee olla aitoa, avointa, turvallista, kiireetöntä, pakotonta, samanarvoista, kiinnostunutta, jaettavaa, joustavaa ja vastuullista (Haarakangas 2008, 34–35).

Mönkkösen (2007) mukaan hoitotyössä dialogisuudesta puhuttaessa tulee muistaa, että dialogi ei tarkoita keskustelua tai väittelyä, vaan dialogisuudessa on tarkoitus yhteisen ymmärryksen rakentamiseen. Näin ollen dialogisuuden yksi tärkeimmistä elementeistä on vastavuoroisuus, jossa sekä kehitysvammainen henkilö että hoitohenkilökunta tasavertaisesti luo tilannetta eteenpäin ja vaikuttaa lopputulokseen. Kehitysvammaisen henkilön kohdalla dialogisuuden toteutumisessa vaaditaan hoitohenkilökunnalta erittäin hyviä vuorovaikutustaitoja, koska kehitysvamma asettaa kehitysvammaiselle henkilölle omat haasteensa. (Mönkkönen 2007, 86 – 87, 194.)



KUVIO 1. Dialogisuuden keskeiset periaatteet hoitotyössä.

(Haarakangas 2008, 35–36).

3.3 Vastuukuntoutus

Kuntoutuksella tarkoitetaan fyysisesti tai psyykkisesti vammautuneen psykofyysisen toimintakyvyn säilyttämistä tai parantamista sekä elämisen laadun kohottamista. Kuntoutus kohdistuu aina sekä toimintaan että kokemiseen. Psyykkisellä tai psykososiaalisella kuntoutuksella on kuusi tavoitetta: haitallisten tapojen ja tottumusten väheneminen, toiminnan viriäminen tai lisääntyminen, uusien taitojen omaksuminen, myönteisten ja/tai realistisen minäkäsityksen tai asenteiden omaksuminen, elämisen laadun paraneminen ja elämän mielekkyyden lisääntyminen. (Sariola & Ojanen 1997, 285 – 286.)

Kehitysvammaisten henkilöiden vastuukuntoutus on tarkoitettu eritoten nuorille ja aikuisille kehitysvammaisille, joilla esiintyy haastavaa käyttäytymistä, psyykkistä oireilua tai heikkoutta arjessa selviytymisessä. Haastava käyttäytyminen ilmenee heillä esimerkiksi sosiaalisen tai sopeutumiskäyttäytymisen häiriönä, itsensä, toisten tai ympäristön vahingoittamisena, vetäytymisenä, psyykkisenä oireiluna tai vahvana depressiotaipumuksena. (Myllykoski 2008, 1.)

Vastuukuntoutuksen taustalla on kokonaisvaltainen ihmiskäsitys, jonka mukaan ihminen on kokeva, tietävä, tunteva, muuttuva, oppiva, suunnitelmallinen ja sosiaalinen (Myllykoski 2008, 3). Vastuukuntoutus perustuu sosiaaliseen oppimiseen, kognitiiviseen oppimisenäkemykseen, operanttiin ehdollistumiseen, yhteisöllisyyteen, kompetensiajatteluun, ratkaisukeskeiseen lähestymistapaan, opittuun avuttomuuteen sekä tarpeiden hierarkiaan (Myllykoski 2008, 3 – 8).

Sosiaalisella oppimisella vastuukuntoutuksessa tarkoitetaan oppimista, jossa kehitysvammainen henkilö oppii havainnoimalla jo pidempään vastuukuntoutuksessa mukana olleen kehitysvammaisen kaverinsa toimintaa ja käyttäytymistä. Kognitiivisessa oppimiskäsityksessä kehitysvammainen henkilö oppii tavoitteellisen toiminnan ohjauksen, tietojen käsittelyn, muistitoimintojen ja tunteiden kautta. Operantin ehdollistumisen mukaan kehitysvammaisen henkilön haastava käyttäytyminen muuttuu, kun hän oppii entisen käyttäytymisensä rinnalle uuden käyttäytymismallin. Tämä mahdollistuu palkkiojärjestelmän kautta. Yhteisöllisyydellä tarkoitetaan periaatetta, jossa yhteisiä sääntöjä noudattamalla yhteisö kehittyy hajanaisemmasta joukosta yhteisölliseen suuntaan eli yhteisöllisesti toimivaksi. Tällöin kehitysvammainen henkilö oppii ottamaan vastuuta samalla saaden oikeuksia, mutta joutumalla samalla oppimaan toimimista yhteistyössä. (Myllykoski 2008, 3 – 7.)

Kompetenssiterapiassa kehitysvammaiselle henkilölle kehittyy uusi keino kokea ja tehdä yhdessä kompetenssin tunteen ja itseluottamuksen lisääntymisen myötä. Ratkaisukeskeisessä lähestymistavassa painopiste on tässä ja nyt sekä tulevaisuudessa, ei menneissä tapahtumissa. Opitussa avuttomuudessa kehitysvammaista henkilöä kannustetaan tekemään asioita itse. Tarpeiden hierarkiassa etsitään yhdessä kehitysvammaisen henkilön ja tämän perheen kanssa kehitysvammaiselle henkilölle sopivimmat kannustus- ja motivointikeinot uuden oppimiselle. (Myllykoski 2008, 3 – 7.)

Vastuukuntoutusta on toteutettu sovellettuna Pirkanmaan sairaanhoitopiirin kehitysvammahuollossa jo vuosia. Sen taustalla on hollantilaisen Groot Emaus – yhteisön ideologia sekä Nordlingin (2007) väitöskirja skitsofreniapotilaiden kuntoutuksesta vastuutasojärjestelmässä. (Myllykoski 2008, 1 – 3; Lindberg 2012, 16.)

Kehitysvammaisten henkilöiden vastuukuntoutuksen mukaan kehitysvammaisen henkilön haastava käytös johtuu adaptiivisten taitojen puutteesta, joka ilmenee arjessa käsitteellisten, sosiaalisten ja käytännön taitojen hallinnan ongelmina. Näitä taitoja kehitysvammaisen voi oppia tuettuna vastuukuntoutuksessa. (Myllykoski 2008, 1 – 3; Lindberg 2012, 16.)

Vastuukuntoutuksen periaatteina kehitysvammaisella henkilöllä ovat vastuun ottaminen itsestä, oman toimintansa seuraamusten tiedostaminen, tunteidensa käsittely, kannustuksen ja motivoinnin lisääntyminen, arvostuksen ja hyväksynnän lisääntyminen sekä ongelmien ratkaisutaitojen kehittyminen ryhmässä (Pirkanmaan sosiaalipalvelujen kuntayhtymä).

Vastuukuntoutuksen eettisten periaatteiden mukaan kehitysvammaisella henkilöllä on oikeus itsemääräämiseen. Kehitysvammaisen henkilö on myös vastuullinen omasta toiminnastaan, mutta hänellä on oikeus tukeen, silloin kun vastuun ottaminen ei vielä onnistu. (Myllykoski 2008, 3.)

Vastuukuntoutuksessa keskeistä ovat onnistumisen kokemukset ja myönteisiin asioihin keskittyminen, jossa ongelmat käännetään tavoitteiksi ja onnistumisiksi. Näitä onnistuneita toimintoja vahvistetaan palkitsemalla, kun taas epäonnistumisia tai haastavaa käyttäytymistä ei palkita. Tätä onnistumistaan kehitysvammaisen henkilö arvioi itse yhdessä hoitajan kanssa säännöllisesti kerrasta useaan kertaan päivässä. (Myllykoski 2008, 3.)



KUVIO 2. Vastuukuntoutuksen tavoitteet kehitysvammaisella henkilöllä.
(Pirkanmaan sosiaalipalvelujen kuntayhtymä).

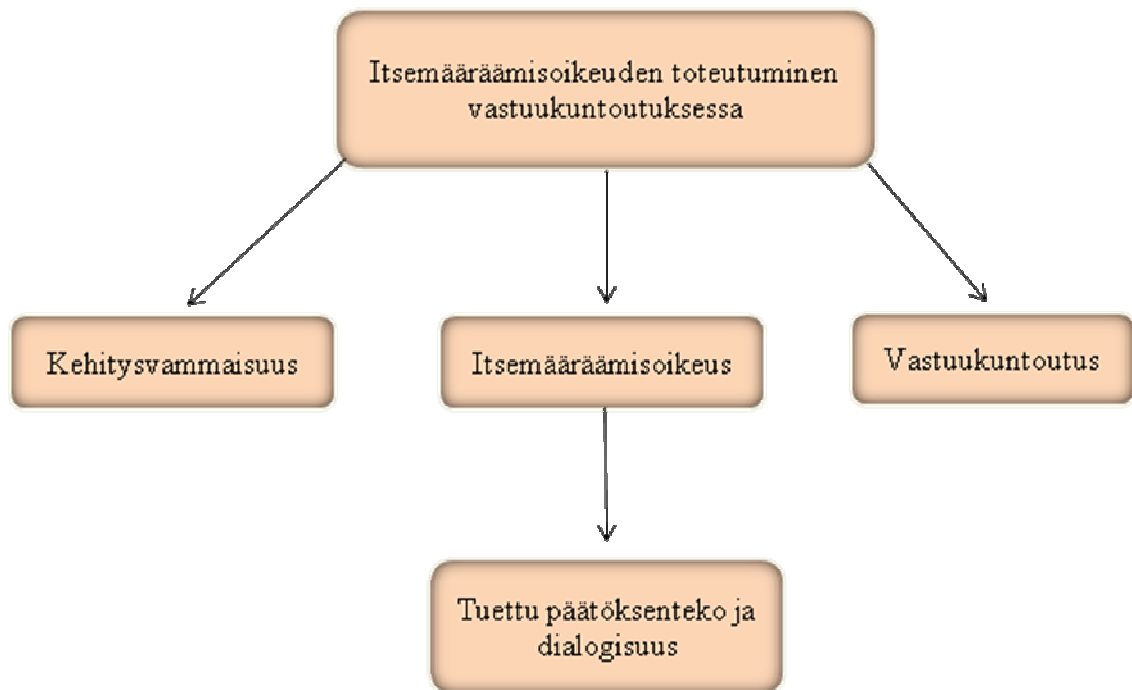
Vastuukuntoutuksessa kehitysvammaisen henkilön kuntoutumisen tukeminen tapahtuu asteittain etenevällä vastuunottamisella, joka lisää kehitysvammaisen henkilön sisäistä hallintaa johtaen kehitysvammaisen henkilön asioiden haltuunottoon ulkoisen tuen vähetessä. Vastuukuntoutuksessa kehitysvammaisen henkilön vapauksien ja oikeuksien osalta oleellista on, että kehitysvammainen henkilö on valmis omaksumaan toiminnallista ja sosiaalista vastuuta käyttäytymisessään ja tehtävien suorittamisessaan. (Myllykoski 2007,10–11.)

Vastuukuntoutuksessa kehitysvammaisen henkilön ja hänen perheensä kanssa tehdään yhdessä henkilökohtainen päivä- tai viikko-ohjelma sekä päivittäinen itsearviointi. Itsearvioinnit on laadittu siten, että kehitysvammaisella henkilöllä on suurempi mahdollisuus onnistua kuin epäonnistua. (Myllykoski 2008,82.)Kehitysvammaisella henkilöllä on arvioitavina kohtina esimerkiksi asumisharjoittelu, johon kuuluu oman huoneen siivous ja henkilökohtaisen hygienian hoito sekä vihan hallinta. Olennaisena osana vastuukuntoutukseen kuuluu myös henkilökohtaiset keskustelut psykologin kanssa, ART-ryhmät (Aggression Replacement Training), vaskuryhmät ja yhteisökokoukset. (Lindberg 2012,17.)

Vastuukuntoutus kuntoutusmuotona nivoutuu hyvin myös kansalliseen hoitotyön tehtävään, koska se edistää kuntoutumista. Tässä opinnäytetyössä tarkastelemme henkilökunnan kokemusten kautta itsemääräämisoikeuden toteutumisesta aikuisella kehitysvammaisella henkilöllä vastuukuntoutuksessa. (Kassara 2006, 11.)

3.4 Yhteenveto teoreettisista lähtökohdista

Opinnäytetyön viitekehys perustuu aiheeseen liittyvään teoriapohjaiseen tietoon ja tieteelliseen tutkimukseen (Liite 1). Viitekehyksessä kuvataan tämän opinnäytetyön keskeisiä käsitteitä ja niiden välisiä suhteita (Tuomi & Sarajärvi 2012, 18).



KUVIO 3. Opinnäytetyön teoreettiset lähtökohdat

4 MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT

4.1 Kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä

Opinnäytetyön toteuttamiseen valittiin kvalitatiivinen eli laadullinen lähestymistapa, koska se mahdollisti parhaiten opinnäytetyön tarkoituksen ja tavoitteiden mukaisten tulosten saavuttamisen. Laadullista tutkimusta käytetään yleensä silloin, kun kohteena on ihminen ja ihmisten maailma. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 151–155.) Kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä sopii hyvin käytettäväksi terveystieteissä kvantitatiivisen eli määrällisen tutkimuksen rinnalla (Kylmä, Vehviläinen-Julkunen & Lähdevirta 2003,609). Kvalitatiivista tutkimusmenetelmää käytetään tuottaessa uutta tietoa ja teoriaa, kun tutkittavasta ilmiöstä on saatavilla niukasti tai ei ollenkaan aiemmin tutkittua tietoa tai jos aiemmin tutkittuun ilmiöön halutaan löytää uusi perspektiivi (Kylmä & Juvakka 2007, 30).

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa ei pyritä tilastollisiin yleistyksiin, vaan sen tarkoituksena on pyrkiä kuvaamaan jotain ilmiötä, ymmärtää tiettyä toimintaa ja antaa teoriaan pohjautuen tulkinta ilmiöön mahdollisimman kokonaisvaltaisesti merkitysyhteydessään. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tutkittavalle ilmiölle siis haetaan merkitystä tai tarkoitusta ja syvempää käsitystä ei-numeraalisesti. Käytännössä tämä tarkoittaa tilan antamista tutkittavien henkilöiden näkökulmille ja kokemuksille sekä perehtymistä tutkittavaan ilmiöön liittyviin ajatuksiin, tunteisiin ja vaikuttimiin. Opinnäytetyössä käytettiin tätä menetelmää, koska pyrkimyksenä oli tarkastella ilmiötä ihmisläheisesti mahdollisimman kokonaisvaltaisesti merkitysyhteydessään. Työ kehitysvammahuollossa on vuorovaikutteista, eikä sitä voi mitata pelkästään määrällisesti mittareilla, vaan ilmiön kuvaamiseksi tarvitaan myös ihmisten omia kuvauksia. (Fossey ym. 2002, 726; Vilkkä 2007, 97 – 100; Hirsjärvi ym. 2009, 25; 151–155, 161; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2010, 57 Tuomi & Sarajärvi 2012, 85.)

Kvalitatiivisessa tutkimusmenetelmässä pyrkimyksenä on rikas ja syvä kuvaus tutkittavasta ilmiöstä, mikä johtaa useasti laajan aineiston keräämiseen. Tutkimukseen osallistuvien joukko on kuitenkin tavallisesti pieni, ja se valikoituu yleensä henkilöistä, joiden ajatellaan olevan eniten tietämystä tutkittavasta ilmiöstä. (Kylmä ym. 2003, 611; Kylmä & Juvakka 2007, 16.)

Kvalitatiiviselle tutkimusmenetelmälle tyypillistä on induktiivinen lähestymistapa, jossa päättely perustuu yksittäisiin tutkimushavaintoihin sekä niiden yhdistämiseen kokonaisuuksiksi. Siinä todellisuuden tarkastelu tapahtuu ilman teoreettista lähtökohtaa ja hypoteeseja, jotka ohjaisivat tai määrittäisivät tarkasti aineiston keruuta ja analyysiä. Tutkijalla tulee olla tutkimuksen kohteesta tarpeeksi teoriaan pohjautuvaa tietoa, jotta hän tietää, mitä tutkitaan ja miten tutkittavasta ilmiöstä saadaan parhaiten kerättyä tietoa. (Kylmä & Juvakka 2007, 22–23, 26.) Kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä sopi tälle opinnäytetyölle, koska sen avulla pystyttiin arvioimaan ja keräämään verbaalisen aineiston avulla uutta tietoa ihmisiltä, joilla oli kokemusta tutkittavasta asiasta (Uusitalo 2001,79).

4.2 Aineiston keruu

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa käytetään yleisimmin aineiston keruumenetelminä haastattelua, kyselyä, havainnointia ja erilaisiin dokumentteihin pohjautuvaa tietoa (Tuomi & Sarajärvi 2012, 73). Haastattelu on tiedonkeruumenetelmänä hyvä, kun halutaan tarkastella vaikeita tai arkoja asioita tai kun halutaan korostaa kohteena olevan asian subjektiivisuutta. Haastattelu sopii käytettäväksi myös silloin, kun halutaan tarkentaa saatavia tietoja. (Hirsjärvi ym. 2009, 205–206.) Hirsjärven ym.(2010) sekä Vilkan (2005) mukaan laadullisen tutkimuksen yleisimmät haastattelumuodot ovat lomakehaastattelu, teemahaastattelu ja avoin haastattelu (Vilka 2005, 101; Hirsjärvi ym. 2010, 208–210).

Teemahaastattelu sopii käytettäväksi tarkasteltaessa ilmiöitä, jotka ovat tunteita herättäviä tai joista tutkittava ei ole tottunut puhumaan päivittäin. Tällaisia asioita ovat esimerkiksi aatteet ja arvot. (Åstedt-Kurki & Heikkinen 1994, 420.)

Tähän opinnäytetyöhön valittiin aineistonkeruumenetelmäksi teemahaastattelu eli puoli-strukturoitu haastattelu sen joustavuuden, kysymyksien toistomahdollisuuksien, väärinkäsitysten korjaamismahdollisuuksien, selvennysilmaisujen sekä haastattelun antaman keskustelumahdollisuuden vuoksi. Teemahaastattelun etuna tässä opinnäytetyössä oli myös se, että sen avulla pystyttiin esittämään kysymykset siinä järjestyksessä, mikä haastattelijoille oli sopivinta samalla saaden mahdollisuuden toimia myös havainnoijana, eli havainnoida sitä, miten asia ilmaistiin. Teemahaastattelu loi myös mahdollisuuden valita opinnäytetyöhön osallistujiksi henkilöt, joilla tiedettiin olevan riittävästi ko-

kemusta tutkittavasta ilmiöstä tai asiasta ja mielenkiintoa tutkittavaa aihetta kohtaan. (Tuomi & Sarajärvi 2012, 72 – 83.)

Kerätessä aineistoa kvalitatiivisessa tutkimuksessa, tutkittavaa ilmiötä lähestytään mahdollisimman avoimesti. Aineistoa voidaan kerätä yksittäisellä menetelmällä tai yhdistämällä eri menetelmiä. Aineistonkeruumenetelmää valittaessa kannattaa miettiä tarkkaan, mitä tietoa haetaan ja miten sitä parhaiten voidaan kerätä. (Kylmä & Juvakka 2007, 64.)

Teemahaastattelun tarkoituksena on korostaa ihmisten tulkintoja asioista, antaa heidän esille tuomille asioille merkityksiä ja luoda kuva, että merkitykset syntyvät vuorovaikutuksessa (Tuomi & Sarajärvi 2012, 75). Teemahaastattelulle on olennaista, että haastattelun aihepiirit eli teema-alueet ovat etukäteen haastateltavan tiedossa, mutta kysymysten tarkka muoto ja järjestys puuttuvat. Teemahaastattelussa korostuu näkemys, että tutkijat ovat mukana luomassa tutkimaansa kohdetta. (Hirsjärvi ym. 2009, 23; 2010, 208.)

Haastateltaviksi arvottiin 5 vastuukuntoutuksen parissa työskentelevää henkilöä, joilla tuli olla pitkä työkokemus vastuukuntoutuksen parissa. Tämän lisäksi arvottiin mahdollisten kieltäytymisten varalle kaksi varahenkilöä. Haastateltavilla oli haastatteluhetkellä työkokemusta vähintään muutaman vuoden ajan vastuukuntoutuksessa.

Arvotuille henkilöille tiedotettiin mahdollisuudesta osallistua opinnäytetyöhön saatekirjeellä, joka toimitettiin suljetussa kirjekuoressa (Liite 2) lokakuussa 2012. Samassa kirjekuoressa lähetettiin myös tietoinen suostumus opinnäytetyöhön osallistumisesta (Liite 3) sekä haastattelun teemat. (Liite 4). Haastatteluihin halukkuutensa ilmaisseet henkilöt ottivat ensin sähköpostilla yhteyttä opinnäytetyön tekijöihin, ja tämän jälkeen sähköpostitse sovittiin heidän kanssaan haastatteluajat. Itse haastatteluissa osallistujat täyttivät tietoisensa suostumuksensa (Liite 3) opinnäytetyöhön osallistumisestaan. Suostumuksensa opinnäytetyöhön osallistumiseen antoi viidestä arvotusta henkilöstä neljä. Yhden henkilön kieltäytyttyä osallistumasta opinnäytetyön haastatteluun, valittiin hänen tilalleen ensimmäinen varahenkilö.

Haastattelut toteutettiin yksilöhaastatteluina marraskuun 2012 ja tammikuun 2013 välisenä aikana. Yksilöhaastattelu oli paras vaihtoehto, koska kumpikaan opinnäytetyön

tekijöistä ei ollut aikaisemmin tehnyt haastatteluita. Yksilöhaastattelun etuna oli myös, että haastateltava sai rauhassa vastata kysymyksiin eivätkä muiden vastaukset vaikuttaneet hänen vastauksiinsa. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 92.)

4.3 Aineistolähtöinen sisällönanalyysi

Tässä opinnäytetyössä saatu aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä, sillä opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata vastuukuntoutusta toteuttavan henkilökunnan henkilökohtaisia kokemuksia itsemääräämisoikeuden toteutumisesta. Sisällönanalyysillä tarkoitetaan perusanalyysimenetelmää, jota voidaan käyttää kaikissa kvalitatiivisen tutkimuksen perinteissä. Aineistolähtöisessä eli induktiivisessa analyysissä aineistoa analysoidaan yksittäisestä yleiseen, pyrkimyksenä on luoda tutkimusaineistosta teoreettinen kokonaisuus. (Tuomi & Sarajärvi 2012, 93–99, 109,112.) Taanilan (2007) mukaan kvalitatiivisen tutkimusaineiston analyysin tarkoituksena on tuottaa tutkittavasta ilmiöstä uutta tietoa (Taanila 2007, 2).

Laadullisessa opinnäytetyössä aineiston analysointi aloitetaan jo aineiston keruun aikana. Kun haastatteluaineisto on kerätty, nauhoitettu materiaali muutetaan tekstimuotoon eli litteroidaan. Litterointi tulee tehdä erittäin huolellisesti, jotta haastateltavan puhe säilyy alkuperäisenä ja muuttumattomana. Tämän jälkeen aineistoa luetaan useaan kertaan ja perehdytään sisältöön. Litteroinnin jälkeen aloitetaan pelkistäminen, jossa etsitään opinnäytetyön tehtäviin vastaavat ilmaisut. Nämä pelkistetyt ilmaisut ryhmitellään samankaltaisuuksien mukaan, jonka samankaltaisuuksista muodostetaan alaluokat. Tämän jälkeen alaluokat yhdistetään yläluokiksi, jotka yhdistetään vielä pääluokiksi. Pääluokista saadaan lopulta yhdistävä luokka. (Aira 2005, 1074; Hirsjärvi ym. 2009, 222–223; Tuomi & Sarajärvi 2012, 109, 112.)

Tässä opinnäytetyössä nauhoitettu aineistoa tuli yhteensä kolme tuntia. Nauhoitetun aineiston purku tekstimuotoon kesti yhteensä 20 tuntia. Syynä suureen tuntimäärään oli se, että opinnäytetyön tekijät litteroivat tekstiä ensimmäistä kertaa elämässään sekä se, että opinnäytetyön tekijät halusivat varmistaa huolellisella nauhoituksen purulla aineiston oikeellisuuden, joka lisää aineiston luotettavuutta.

Tuomen & Sarajärven (2012) ja Latvalan & Vanhanen-Nuutisen (2001) mukaan sisällönanalyysi on menetelmältään kolmivaiheinen prosessi. Ensimmäisessä vaiheessa saatu aineisto pelkistetään eli redusoidaan karsimalla epäolennaiset asiat pois. Näin saadaan ilmiön kannalta oleelliset tiedot esille. Tässä vaiheessa aineistosta etsitään tutkimustehävän mukaisia kysymyksiä ja vastaukset luokitellaan aineistosta saatavilla termeillä. Toisessa vaiheessa aineisto ryhmitellään eli klusteroidaan, jolloin etsitään samankaltaisuuksia ja/tai eroavaisuuksia. Samasta asiasta kertovat käsitteet ryhmitellään ja muodostetaan luokka, joka kuvataan. Kolmannessa vaiheessa tapahtuu aineiston tulkinta, jolloin erotetaan olennainen tieto ja saadun tiedon perusteella muodostetaan teoreettisia käsitteitä. Tästä käytetään nimitystä abstrahointi. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001, 26–29; Tuomi & Sarajärvi 2012, 108–113.)

Sisällönanalyysi sopii hyvin verbaalisen aineiston tulkintaan ja siitä tehtäviin päätelmiin. Aineistoksi sopii melkein mikä tahansa tekstimuotoinen dokumentti. (Tuomi & Sarajärvi 2012, 103–104.) Sisällönanalyysi aloitettiin tässä opinnäytetyössä osin jo haastatteluvaiheessa ja varsinaisesti luettaessa litteroitu haastatteluaineisto useaan kertaan läpi, jotta opinnäytetyön tehtäviin löydettäisiin vastaukset aineistosta. Nauhoitettua haastatteluaineistoa tuli 2,5 tuntia, mikä litteroituna tuli kirjoitettuun muotoon 27 sivun mittaiseksi. Tämän jälkeen kumpaankin opinnäytetyön tehtävänä oleviin kysymyksiin vastaavat alkuperäisilmaukset merkittiin erivärisillä yliviiivauskynillä. Sitten kullekin alkuperäisilmaukselle muodostettiin pelkistys kysymällä, miten alkuperäisaineisto vastasi opinnäytetyön tehtävän mukaisiin kysymyksiin. (Taulukko1) Pelkistettyjen ilmaisuiden vastaavuudet alkuperäisaineistoihin tarkastettiin moneen otteeseen analyysiprosessin edetessä. (Taanila 2007, 16; Tuomi & Sarajärvi 2012, 109–110.)

Pelkistettyä aineistoa tarkasteltiin ilmaisujen samankaltaisuuksien ja eroavuuksien löytämiseksi opinnäytetyön tehtävien mukaisissa kokonaisuuksissa. Sen jälkeen pelkistykset ryhmiteltiin samankaltaisuuksien mukaa ja ryhmistä muodostettiin alaluokkia, (Taulukko2) jotka nimettiin kunkin ryhmän sisältöä kuvaavaksi. (Taanila 2007, 16; Tuomi & Sarajärvi 2012, 110.)

Sisällönanalyysi eteni tehtäväkohtaisesti ryhmittelyllä ja luokittelemalla aineistoa edelleen alaluokista yläluokkiin pyrkien alkuperäisaineiston kielellisistä ilmaisuista kohti teoreettisia käsitteitä (Liite 5.) Muodostuneita ala- ja yläluokkia vertailtiin suhteessa toisiinsa ja alkuperäisaineistoon vahvistamalla tulkintaa niiden sisällöllisestä vastaavuudesta.

desta. Samalla tarkistettiin analyysin etenemisen kokonaisvaltaista johdonmukaisuutta, analyysiketjujen muodostumista sekä tehtäväkohtaisesti että opinnäytetyön tehtävien kesken. Analyysin tuloksena molemmille opinnäytetyön tehtäville muodostui lopuksi pääluokka. (Taanila 2007, 16; Tuomi & Sarajarvi 2012, 110–113.)

Taulukko 1. Esimerkki alkuperäisilmausten muuttamisesta pelkistetyiksi

Alkuperäiset ilmaukset	Pelkistetyt ilmaukset
<p>"omainen ajaa asiakkaan etuja"</p> <p>"vanhemmat ja sukulaiset pitävät sinällään et siinä on edistymistä tapahtunut huomattavasti"</p> <p>"omaiset ainakin joissain tapauksissa mukana"</p> <p>"mitä enemmän vanhemmat mukana, sitä parempi"</p>	<p>omainen ajaa asiakkaan etuja,</p> <p>vanhemmat ja sukulaiset sanovat, että siinä on edistymistä tapahtunut huomattavasti,</p> <p>omaiset ovat joskus mukana,</p> <p>mitä enemmän vanhemmat ovat mukana, sitä parempi</p>
<p>"riippuu paljon omahoitajasta"</p> <p>"aika usein on päättänyt hoitaja, mää veikkaisin"</p> <p>"omahoitajalla on keskeinen rooli"</p>	<p>riippuu huomattavasti omahoitajasta,</p> <p>usein päättää hoitaja,</p> <p>omahoitajan rooli keskeinen</p>
<p>"me ei vaan hoitajien kanssa päätetä"</p> <p>"se on etupäässä ollut hoitaja, joka on päättänyt"</p> <p>"lopullinen ratkaisu on mitkä ne asiat ovat niin ovat sitten osastonhoitajan, osaston sairaanhoitajan ja hoitajien yhdessä päättämiä"</p> <p>"hoitajien ajattelutavassa on kehitettävää"</p> <p>"hoitajavetoista"</p>	<p>hoitajien ei tule päättää,</p> <p>hoitajalla päätösvalta,</p> <p>lopullinen päätösvalta osastonhoitajalla, osaston sairaanhoitajalla ja hoitajilla,</p> <p>hoitajien ajattelutapaa kehitettävä,</p> <p>hoitajalähtöistä</p>
<p>"asiakas ei todellakaan ollut mukana"</p> <p>"asiakas ei välttämättä osaa hakeakaan niitä omia oikeuksiaan ehkä sillä tavalla"</p>	<p>asiakas ei ole ollut mukana,</p> <p>asiakas ei osaa hakea oikeuksiaan</p>

Taulukko 2 Esimerkki alaluokkien muodostumisesta

Pelkistetyt ilmaukset	Alaluokka	Yläluokka
omainen ajaa asiakkaan etuja, vanhemmat ja sukulaiset sanovat, että siinä on edistymistä tapahtunut huomattavasti, omaiset ovat joskus mukana, mitä enemmän vanhemmat ovat mukana, sitä parempi	Omaiset	Yhteistyö
riippuu huomattavasti omahoitajasta, usein päättää hoitaja, omahoitajan rooli keskeinen	Omahoitaja	
hoitajien ei tule päättää, hoitajalla päätösvalta, lopullinen päätösvalta osastonhoitajalla, osaston sairaanhoitajalla ja hoitajilla, hoitajien ajattelutapaa kehitettävä, hoitajalähtöistä	Hoitohenkilökunta	
asiakas ei ole ollut mukana, asiakas ei osaa hakea oikeuksiaan	Asiakas	
ei tiedä kuinka tarkasti edunvalvoja hoitaa asiakkaan itsemääräämisoikeuden puolustamista, kunnan edunvalvojat hoitavat raha-asioita, edunvalvojia ei kuntsareissa näy	Edunvalvoja	
ei yhteistä näkemystä, vastuu toteutumisesta ohjaajilla, jotka eivät kuuntele osastoja, erityistyöntekijät suunnittelevat asiakkaan arvioinnit	Erityistyöntekijät	
jokaisella puheenvuoro, puolella asiakkaista ymmärryksessä ongelmaa, pyrkimyksenä asiakkaan oman toiminnan arviointi itsenäisesti	Oman toiminnan arvioiminen	

5 TULOKSET

5.1 Henkilökunnan kokemuksia itsemääräämisoikeuden toteutumisesta vastuukuntoutuksessa

Henkilökunnan kokemukset osoittivat, että itsemääräämisoikeuden toteutuminen vastuukuntoutuksessa on vuosien saatossa parantunut portaittaisen vastuutasojärjestelmän poistuessa käytöstä. Tällä hetkellä käytössä oleva vastuukuntoutusmalli arviointi- ja palkkiojärjestelmineen koettiin lisäävään itsemääräämisoikeuden toteutumista aikuisella kehitysvammaisella henkilöllä.

5.1.1 Yhteistyö

Haastateltavien kokemukset osoittivat, että omaisten mukana olo asiakkaan vastuukuntoutuksessa parantaa asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutumista. Haastatteluissa tuli ilmi, että asiakkaalla, jonka omainen osallistuu esimerkiksi kuntoutuspalaveriin, itsemääräämisoikeus toteutuu paremmin. Puhuttaessa aikuisista kehitysvammaisista henkilöistä tulee kuitenkin muistaa, että kaikilla asiakkailla ei ole omaista, joka ajaisi asiakkaan etuja. Tällöin itsemääräämisoikeuden toteutuminen jää esimerkiksi edunvalvojien tai hoitohenkilökunnan vastuulle.

Kun omainen on aktiivisesti mukana esimerkiksi näissä kuntsareissa ajamassa asiakkaan etuja, asiakkaan itsemääräämisoikeus toteutuu mielestä realistisesti paremmin.

Haastatteluista saaduista vastauksista kävi keskeisesti ilmi, että omahoitajalla on keskeinen asema asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutumisessa. Omahoitajan ollessa selvillä omasta roolistaan kuntouttavana ja asiakasta tukevana ammattiauttajana, asiakkaan itsemääräämisoikeus saa vankemman aseman. Mikäli omahoitaja toteuttaa vastuukuntoutusta vielä vanhoilla vastuutasojärjestelmän aikaisilla menetelmillä, asiakkaan itsemääräämisoikeus ei toteudu, vaan omahoitaja sanelee asiakkaan puolesta asioita.

Omahoitajallahan on siinä keskeinen rooli.

Hyvin herkästi varsinkin vaikeissa asiakastilanteissa, hoitajan toiminta välttämättä tue itsemääräämisoikeuden perimmäisiä ajatuksia.

Haastatteluista kävi ilmi, että hoitohenkilökunnan välillä ilmenee ristiriitaisuuksia ajattelussa, miten asiakas voisi itse määrätä oikeuksistaan. Osa haastateltavista koki, että osa hoitajista toteuttaa vastuukuntoutusta siten, että hoitaja määrää asiakkaan asioista, valinnoista ja tekemisistä. Osa haastateltavista näki koulutusten myötä, että hoitajien näkemykset ovat auenneet siihen, että asiakkaalla tulee olla oikeus määrätä itse asioistaan, valinnoistaan ja teoistaan.

*Jos hän ei halua sinne Vasku-ryhmään mennä, niin miksi häntä pakottaa.
Sitten käytetään erilaisia houkuttimia, en sano suoraan, että kiristystä, mutta kuitenkin...
Sanotaan vaan, että sulla on nyt tämmöinen juttu ja piste.
Jos henkilökunta on kouluttautunut ja on omaksunut tän itsemääräämisoikeuden, niin toteutuminenkin on parempaa.*

Asiakkaan osallistumisella oman kuntoutuksensa suunnitteluun, toteutukseen ja arviointiin nähtiin olevan suuri merkitys kaikkien haastateltavien vastauksissa. Asiakkaan mukaan tulon esimerkiksi kuntoutuspalaveriin nähtiin lisänneen itsemääräämisoikeuden toteutumista.

Asiakas on nykyisin ite kaikessa mukana, eikä me päätetä enää asiakkaan puolesta.

Yleisten edunvalvojien osuus asiakkaan itsemääräämisoikeuden tukijana oli kaikkien haastateltavien mukaan mitätön. Yleiset edunvalvojat nähtiin vastauksissa vain omaisuuden valvojina, jotka eivät haastateltavien mukaan ole koskaan paikalla esimerkiksi kuntoutuspalaverissa. Tällöin ilman omaista oleva asiakas voi jäädä kuulematta, mikäli hoitohenkilökunta ei aja asiakkaan etuja.

En osaa hirveen tarkkaan sanoa, kuinka tarkasti ne hoitaa asiakkaan itsemääräämisoikeuden puolustamista.

Erityistyöntekijöiden rooli asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutumiselle koettiin olevan erittäin merkittävä. Vastausten mukaan erityistyöntekijät tekevät useasti keskenään päätöksiä ilman asiakasta, tämän omaista tai hoitohenkilökuntaa.

Siinä ei kauheasti kuunnella asiakasta tai osastoja...

Haluaisin psykiatrasta näkemystä noihin Vasku-ryhmiin.

Tosi paljon asioita päätetään ja neuvotellaan niinku ilman asiakkaita... erilaisissa keskusteluissa, missä asiakas ei oo läsnä.

Kyllä se useimmiten ymmärtääkseni ja kokemuksen mukaan tullut ylhäältä, et vastuukuntoutukseen mukaan vaan. Enkä muista, että siitä olisi koviinkaan montaa kertaa kysytty asiakkaalta.

5.1.2 Osallisuus

Asiakkaan oman toiminnan arvioiminen vastuukuntoutuksessa nähtiin lisääntyneen. Tämä nähtiin lisänneen osaltaan asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutumista.

Asiakas huolehtii nykyisin enemmän asioistaan, esimerkiksi huolehtii itse arviointilomakkeensa täyttämisestä.

Vastuullisuus nähtiin tärkeänä elementtinä, jotta asiakkaan kuntoutus etenee ja hänen luottamuksensa omaan itsemääräämisoikeuteensa kasvaa.

He ovat itse vastuullisia omista tehtävistä.

Osa asiakkaista on ehkä niin pitkään asunut laitoksessa, että ei osaa välttämättä hakeekaan niitä omia oikeuksiaan ehkä sillä tavalla.

Asiakkaan oma halun vaikuttaa omiin asioihinsa, valintoihinsa ja toimintaansa nähtiin kasvaneen. Kasvua selitettiin osalla asiakkaista omaisten mukaan tulolla kuntoutuksen suunnitteluun, toteutukseen ja arviointiin. Asiakkaan oman halukkuuden lisääntymiseen nähtiin vaikuttaneen myös hoitohenkilökunnan näkemysten muutos itsemääräämisoikeuden kuulumisesta asiakkaan omaksi oikeudeksi sekä yleisten mielipiteiden ja lakiuudistusten esilletulon.

Asiakkaat on mielellään mukana siinä...

No, itsemääräämisoikeus kehitysvammatyössä on tällä hetkellä hyvään suuntaan menossa, kiitos yleisen mielipiteen, asenteen, omaisten mukaan tulon sekä myös lakien ja asetusten pohjalta...

Kaikkien haastateltavien mukaan asiakasta kuunnellaan nykyään paremmin kuin ennen. Asiakkaan omat mielipiteet, näkemykset ja toiveet otetaan hyvin huomioon. Näihin edellä mainittuihin seikkoihin vaikuttaa se, että asiakkaiden kanssa vietetään nykyisin enemmän aikaa ja heidän kanssaan pidetään keskustelutuokioita.

Mielestäni asiakkaita kuunnellaan nykyisin enemmän.

Meillä on asiakkaiden kanssa yhteisiä keskusteluja, joissa kysytään asiakkaiden mielipiteitä ja heidän toiveitaan...

Haastatteluista kävi ilmi, että asiakkaan itsemääräämisoikeus ei toteudu niin hyvin niillä asiakkailla, jotka ovat Valviran päätöksellä vastentahtoisessa hoidossa. Vastuukuntoutuksen parissa työskentelevän henkilökunnan asenteiden nähtiin kuitenkin parantuneen näitä asiakkaita kohtaan. Henkilökunnan asenteiden muuttumisen myötä vastentahtoisessa hoidossa olevien asiakkaiden itsemääräämisoikeus on parantunut.

Vastentahtoisessa hoidossa olevien osalta keskustellaan nykyisin enemmän, miten sitä vastuukuntoutusta voi soveltaa.

Nykyisin he saavat esimerkiksi käyttää puhelintaan aikaisempaa enemmän...

Asiakkaan valinnanvapaus koettiin toteutuvan edelleen heikohkosti. Sekä työntekijöillä että muilla toimijoilla on edelleen kehitettävää asenteissaan asiakkaan valinnanvapautta koskien. Toki kehitystä työntekijöiden ja muiden toimijoiden asenteessa on ollut, mutta se on ollut vähäistä.

Valinnanvapaudet on usein vähän näennäisiä, et voiko valita osallistuuko johonkin vai ei, niin sit siitä on helposti joku seuraamus...

Voiko ylipäätään edes valita haluaako aloittaa tai olla mukana vastuukuntoutuksessa...

5.1.3 Toimintakyky

Asiakkaan kehitysvamman asteella on haastateltavien mukaan suuri merkitys, miten asiakkaan itsemääräämisoikeus toteutuu. Mikäli asiakkaalla on lievä älyllinen kehitysvamma, hänen itsemääräämisoikeutensa toteutuu haastateltavien mukaan yleensä parhaiten. Mitä vaikeampi ja syvempi älyllinen kehitysvamma asiakkaalla on, sitä enemmän hän tarvitsee itsemääräämisoikeutensa toteutumiseen yhteistyötä eri tahojen kanssa.

Tota pitäähän sitä asiakkaan kehitystasokin ottaa huomioon, et kuinka paljon hän on sitten ymmärtänytkin ja tässä on meillä kaikilla suuri rooli.

Asiakkaan kommunikaatiokyky tuli selvästi esiin myös haasteltavien vastauksissa. Asiakas, jolla on kommunikaatiossaan puutteita, tarvitsee paljon henkilökunnan tukea itsemääräämisoikeutensa toteutumiseen. Tähän tarvitaan henkilökunnan motivoitua asennetta ja tietoa eri kommunikaatiomenetelmistä.

Ne asiakkaat, jotka pystyvät pitämään oikeuksistansa ja tuomaan asioitansa esille, niin tää itsemääräämisoikeus toteutuu niinku heidän kohdallaan paremmin.

Kaiken kaikkiaan kuitenkin koettiin, että aikuisen kehitysvammaisen asiakkaan itsemääräämisoikeus toteutuu aika hyvin toimintakyvyn osalta.

5.1.4 Henkilökunta

Osalla haastatteluihin osallistuneista oli vankka näkemys siitä, että henkilökunnan kesken on suuria näkemuseroja itsemääräämisoikeuden toteutumisesta. Myös toiminnan suunnittelussa koettiin erityistyöntekijöillä, eritoten ohjaajilla, olevan liian suuri päätätävältä. Toiminnan suunnitteluun toivottiin mukaan myös hoitotyötä tekeviä henkilöitä.

Osa henkilökunnasta näkee hyvin, että mitenkä asiakas näkee sen itsemääräämisoikeutensa, osa taas ei.

Esimerkiksi toiminnan suunnittelussa on liian vähän ammattiryhmiä mukana.

Mä en nää et se toteutuu kauheen hyvin, kun suunnittelun Vaskuryhmiin tekee tällä hetkellä ohjaajat...

Haastatteluihin osallistuneista osa ilmaisi, että henkilökunnan työotteilla on vaikutusta itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Sekä itsemääräämisoikeudelle että vastuukuntoutukselle omistautuneet henkilöt toteuttavat asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutumista paremmin kuin kouluttamattomat henkilöt tai henkilöt, joiden koulutuksesta on kulunut aikaa.

Jos henkilökunta on koulutautunut ja on omaksunut tän vastuukuntoutuksen niin se asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutuminenkin on parempaa.

Paljon on henkilökuntaa, jotka eivät edes ajattele sitä tai ajattelevat sitä oman työnsä helppouden kannalta...

Haastatteluista kävi vahvasti ilmi, että hoitohenkilökunta käyttää edelleen jossain määrin väärin valtaansa. Tällöin asiakkaan itsemääräämisoikeus jää toteutumatta, tai se toteutuu vain osin. Näistä vastauksista kävi kuitenkin ilmi, että hoitohenkilökunnan vallankäyttö on viime vuosina vähentynyt huomattavasti. Kaikki haastateltavat kokivat, että hoitohenkilökunnalla ei ole mitään oikeutta käyttää valtaansa asiakkaita kohtaan.

Työyhteisöissä on edelleen vallankäyttöä...

Mulla on sellainen pieni epäily, että asiakas vaan vähä ehkä myötäilee hoitajan mieltymyksiä...

5.1.5 Hoitokulttuuri

Osa haastateltavista koki, että sanktiot ovat edelleen läsnä arjen hoitotyössä. Kaikki haastateltavat olivat yhtä mieltä siitä, että sanktiot eivät kuulu hoitotyöhön. Sanktioiden käyttö kuvailtiin kuitenkin vähentyneen huomattavasti viime vuosien aikana.

Perinteinen rankaiseva kulttuuri on kumminkin vielä voimassa ja toisaalta jos aatellaan et laitoks on muutaman vuoden enää olemassa niin meidän...

Haastateltavien mukaan rajaamiset ovat edelleen mukana vahvasti hoitotyössä, mutta ne ovat nykyisin enemmän asiakkaan itsemääräämisoikeutta tukevia ja perusteltuja. Näitä rajaamisia ei ole hoitohenkilökunta tehnyt yksin, vaan niistä on keskusteltu moniammatillisen työryhmän kanssa tai pakkotoimenpidelomakkeen osalta päätöksen on tehnyt hoitava lääkäri.

Mutta siis onhan aika paljon tälläsi asiakkaiden rajoitteita vieläkin tietysti ja ne on aika niinku henkilökohtasia ja tapauskohtaisia.

Nykyisin on vapaammat olot...

Osa haastateltavista mainitsi, että laitostuminen vaikuttaa myös osaltaan asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Tämä korostuu etenkin iäkkäimmillä asiakkailla, jotka ovat asuneet laitoksessa pitkään. Tällöin heidän käsityskykynsä omasta itsemääräämisoikeudestaan voi olla hämärtänyt.

Osa asiakkaista on asunut niin pitkään laitoksessa..., että ei välttämättä osaa hakeekaakaan niitä omia oikeuksiaan...

Tärkeänä tekijänä asenteen muutokselle nähtiin uusien työntekijöiden perehdyttäminen, siitä miten itsemääräämisoikeus on jokaisen asiakkaan itsestään selvä oikeus.

5.2 Henkilökunnan kehittämisehdotuksia itsemääräämisoikeuden parantamiseksi vastuukuntoutuksessa

Henkilökunnan kokemukset osoittivat, että aikuisen kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden toteutumisen parantamiseksi on vielä paljon tehtävää. Jotta aikuisen kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeus vastuukuntoutuksessa parantuisi tulevaisuudessa, hoitokulttuurin muutokseen, henkilökunnan asenteisiin, asiakkaiden osallisuuden lisäämiseen ja eri toimijoiden yhteistyön sujuvuuteen tulisi panostaa.

5.2.1 Hoitokulttuuri

Kaikki haastateltavat toivat ilmi, että työntekijöiden vallankäyttö asiakkaita kohtaan pitäisi saada häviämään kokonaan hoitokulttuurista. Haastateltavien mukaan nykyään vallankäyttöä esiintyy jo huomattavasti vähemmän kuin viime vuosituhannella.

Perinteinen rajaava tai rankaiseva kulttuuri on kumminkin vielä voimassa. Mutta siis onhan aika paljon tälläsi asiakkaiden rajoitteita vieläkin tietysti ja ne on aika niinku henkilökohtaisia tai tapauskohtaisia.

Haastateltavista enemmistö ilmaisi, että kaikilla asiakkailla ei edelleenkään ole riittävästi tietoa omasta itsemääräämisoikeudestaan. Kaikkien haastateltavien mukaan asiakkaiden tietoisuutta omista valinnanmahdollisuuksistaan tulisi lisätä. Hoitohenkilökunnan motivoituneisuudella koettiin olevan merkittävää vaikutusta siihen, että asiakkaalla olisi mahdollisimman paljon tietoa omista oikeuksistaan.

Ne asiakkaat, jotka pystyvät pitämään oikeuksistansa ja tuomaan asioitansa esille, niin tää itsemääräämisoikeus heidän kohdallaan toteutuu paremmin.

Meidän tehtävänä olisi enemmän tukea ja ohjata asiakkaita, että heidän itsemääräämisoikeutensa parantuisi.

Osa haastatelluista toi koulutusten tarpeellisuuden esille haastatteluisissa, jotta itsemääräämisoikeuden toteutuminen parantuisi aikuisilla kehitysvammaisilla asiakkailla. Myös koulutetun henkilökunnan arvoa korostettiin haastatteluisissa. Osa haastatelluista koki, että vieläkin on hoitotyötä toteuttamassa liikaa hoitoapulaisia.

Musta tuntuu, että on hoitajia, joiden koulutuksesta on jo vuosia, niin olisi aika mennä koulutukseen.

Kun hoitohenkilökunta on koulutautunut ja omaksunut tän vastuukuntoutuksen, niin se asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutuminenkin on parempaa.

5.2.2 Henkilökunta

Osa haastatelluista koki, että dialogisuuden pitäisi näkyä vahvemmin kehitysvamma-työssä tässä työpaikassa. Dialogisuus koettiin olevan aika vieras käsite tässä työpaikassa. Koulutuksia dialogisuudesta toivottiin enemmän.

Yhdessä meidän pitäisi keskustella paljon enemmän.

Et kyllä varmaan enemmän nykyisin keskustellaan asiakkaan kanssa, mutta parantaa sitä paljon joutaisi.

Haastatteluissa tuli myös julki, että tuettu päätöksen teko lisää selvästi asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutumista. Tuettu päätöksentekoa ei tässä työpaikassa vielä ole vahvasti esillä hoitotyössä.

Mun mielestä tänä päivänä meidän pitäis niinku korostaa täällä meilläkin sitä tuettua päätöksentekoa, sillä heillä on oikeus siihen.

Osa haastatelluista koki, että henkilökunnan sitoutuminen vielä nykyistä enemmän työhönsä lisäisi aikuisen kehitysvammaisen asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutumista. Osa koki henkilökunnan sitoutuneen työhönsä hyvin, mutta osalla nähtiin olevan sitoutumisessaan parannettavaa. Haastatteluissa mainittiin, että vakituista henkilökuntaa tulisi lisätä ja hyvistä sijaisista pitää kiinni.

Riippuu hyvin paljon sanoisinko hoitajista ja miten he ovat sitoutuneet työhönsä.

Meillä vaihtuu hirveen paljon työntekijät ja se vaikeuttaa sitä paljon.

Osa haastelluista kertoi myös, että omahoitajan rooli asiakkaan itsemääräämisoikeuden tukijana on osalla hoitajista vielä hukassa. Omahoitajan rooli koettiin olevan tärkeä kuntouttava tekijä asiakkaalle.

Omahoitajallahan on siinä keskeinen rooli ja kaikki eivät ole sitä omaksuneet.

5.2.3 Osallisuus

Kaikki haastateltavat olivat yhtä mieltä, että asiakkaiden osallistumista omaan päätöksentekoon tulisi lisätä. Kehittämisehdotuksina mainittiin asiakasfoorumien aloittamista laajemmin ja asiakkaiden mukaan ottamista oman elämänsä valintoihin.

Hyvä olis sellanen asiakasfoorumi, jossa hoitajat eivät ohjaa keskustelua, mut ovat siinä tukena.

Asiakkaiden pitäis saada olla enemmän mukana keskusteluissa ja heidän tulisi saada esittää rohkeammin kysymyksiä, mitä he haluaisivat itse elämältään.

5.2.4 Yhteistyö

Kaikki haastatellut kokivat vastavuoroisuuden lisäämisen selvänä kehittämisehdotuksena itsemääräämisoikeuden toteutumiselle aikuisen kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden parantamiseksi. Osalla henkilökunnasta ei koettu olevan tietoa vastavuoroisuudesta eikä kykyä toteuttaa sitä.

Asiakkaiden kanssa tulisi keskustella enemmän.

Eiköhän meidän tulisi olla ammattilaisia ja lähteä siitä, ett asiakkaiden kanssa neuvotella ja keskustella.

Perhekeskeisyyttä tulisi myös kaikkien haastateltavien mukaan parantaa. Perhekeskeisyys nähtiin toki lisääntyneen, mutta vieläkin valitettavasti liian usein perhettä ei oteta huomioon asiakkaan kuntoutusta suunniteltaessa. Kuntoutusohjaajia toivottiin tulevaisuudessa olevan jokaisella osastolle, sillä heillä on tietotaitoa toteuttaa perhekeskeistä hoitotyötä ja tuoda sitä muun henkilökunnan työvälineeksi.

Omaisiet enemmän keskusteluun mukaan.

Omaisiet ovat vain joissain tapauksissa mukana.

Moniammatillisen työryhmän merkitystä korostettiin myös kaikissa haastatteluissa. Kaikki haastateltavat kokivat, että moniammatillinen työryhmä ei kokoonnu riittävän monipuolisesti.

Haluaisin siihen esimerkiksi myös psykiatrista näkemystä mukaan.

6 POHDINTA

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää henkilökunnan kokemuksia aikuisten kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutumisesta vastuukuntoutuksessa ja selvittää itsemääräämisoikeuden toteutumisen mahdollisia parannusehdotuksia vastuukuntoutuksessa.

Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa uutta kokemusperäistä tietoa vastuukuntoutuksen ja itsemääräämisoikeuden toteutumisesta, ja sitä kautta kehittää aikuisen kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden toteutumista vastuukuntoutuksessa.

Kylmä & Juvakan (2007) mukaan tutkimuksessa luotettavuuden ja eettisyyden arvioinnit ovat olennaisia asioita tieteellisen tiedon kelpoisuuden ja hyödynnettävyyden näkökulmasta, sillä tieteessä pyrkimyksenä on aina virheettömyys (Kylmä & Juvakka 2007, 127, 137).

Pohdinnassa arvioidaan toteutetun opinnäytetyöprosessin kokonaisuuden eettisyyttä ja luotettavuutta ja tarkastellaan tuloksia suhteessa aiempaan tutkittuun tietoon.

6.1 Eettisyys

Eettisesti hyvältä tutkimukselta edellytetään hyvää tieteellistä käytäntöä. Hyvä tieteellinen käytäntö pitää sisällään tutkimuksen tekemisessä ja tulosten esittämisessä rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta tutkimuksen tekemisessä ja tulosten esittämisessä. (Vilka 2005, 29–30.)

Tutkimuksen aiheen valintaa pidetään ensimmäisenä eettisenä ratkaisuna tutkimuksen teossa. Tutkijan valitessa aihetta hänen tulee miettiä, millaista yhteiskunnallista merkitystä aiheella on yhteiskunnalle ja tutkimukseen osallistujille. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 176; Tuomi & Sarajärvi 2012, 129.) Tämän opinnäytetyön aiheen valintaa voidaan pitää eettisenä, koska aihe on sekä yhteiskunnallisesti että työelämäta-
holla puhuttava.

Opinnäytetyön eettisiin käytäntöihin kuuluu myös luvanhakumenettely (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 180). Tähän opinnäytetyöhön haettiin lupa Pirkanmaan Sairaanhoidopiiristä lupahakumenettelyiden mukaisesti.

Eettisyyttä tarkasteltaessa tutkimuksen lähtökohtana tulee olla ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen. Tässä opinnäytetyössä teemahaastatteluihin osallistuvien henkilöiden ihmisarvoa ja itsemääräämisoikeutta on kunnioitettu. (Hirsjärvi ym. 2010, 25.) Laadullisen tutkimuksen tärkeitä eettisiä periaatteita ovat myös tutkimukseen osallistuvan vapaaehtoisuus ja identiteetin suojaaminen. Tässä opinnäytetyössä on kunnioitettu haastatteluihin osallistuvien henkilöiden vapaaehtoisuutta osallistua teemahaastatteluun sekä mahdollisuutta kieltäytyä opinnäytetyöhön osallistumisesta missä tahansa vaiheessa tutkimusta. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001, 39.)

Tutkimuksessa tulee huomioida, miten tutkimukseen osallistuvien henkilöiden suostumus hankitaan suojaten heidän identiteettinsä, millaista tietoa tutkimukseen osallistuville henkilöille annetaan ja millaisia riskejä osallistumiseen sisältyy. Tässä opinnäytetyössä on suojattu opinnäytetyön teemahaastatteluihin osallistuvien henkilöiden identiteetti ja opinnäytetyön teemahaastatteluun osallistuville on annettu riittävästi tietoa opinnäytetyön sisällöstä. (Kuula 2006, 87; Hirsjärvi ym. 2010, 25.) Tutkimuksessa tulee myös huomioida, että tutkimukseen osallistuva henkilö tietää, mistä tutkimuksessa on kyse. Tässä opinnäytetyössä opinnäytetyön teemahaastatteluun osallistuville on selostettu, mistä opinnäytetyössä on kyse. (Tuomi & Sarajärvi 2012, 131.)

Tässä opinnäytetyössä kaikkia teemahaastatteluun osallistuvia henkilöitä tiedotettiin etukäteen opinnäytetyöstä, sen tarkoituksesta ja tavoitteista sekä osallistumisen vapaaehtoisuudesta (Liite 1) ja kaikki teemahaastatteluun osallistuneet henkilöt allekirjoittivat suostumuslomakkeen (Liite 3).

Tuomi & Sarajärven (2012) mukaan tutkimustietojen tulee olla luottamuksellisia ja tutkimukseen osallistuvien henkilöiden nimettömyys tulee taata (Tuomi & Sarajärvi 2012, 131). Identiteetin suojaaminen ja vaitiolovelvollisuuden noudattaminen ovat merkittäviä tekijöitä varsinkin arkaluonteisen aineiston kohdalla (Vilkkä 2005, 35). Tässä opinnäytetyössä teemahaastatteluihin osallistuvien henkilöiden identiteettisuoja on koko opinnäytetyön ajan suojattu siten, että ketään teemahaastatteluun osallistuvaa ei pysty tun-

nistamaan opinnäytetyöstä. Opinnäytetyön valmistuttua teemahaastattelujen aineisto on hävitetty kokonaisuudessaan.

Hyvän tieteellisen käytännön mukaan tutkijan/tutkijoiden tulee erottaa lähdeviitteillä eri kirjoittajien tekstit toisistaan (Vilkkä 2005, 29–30) . Tässä opinnäytetyössä on käytetty kirjallisen opinnäytetyön mukaisia lähdemerkintöjä erottamassa tutkijoiden työ omasta tekstistä ja plagiointia ei ole tehty (Hirsjärvi ym. 2010, 27).

Opinnäytetyöhön kuuluu eettisten periaatteiden mukaisesti myös opinnäytetyön vaiheiden tarkka selonteko sekä opinnäytetyön rahoittamisen selonteko (Suomen Akatemia 2003, 6). Tässä opinnäytetyössä sekä vaiheet että rahoitus on selostettu. Rahoituksesta vastasivat opinnäytetyön tekijät itse, ja opinnäytetyön raportoinnissa on oltu tarkkoina joka vaiheessa.

6.2 Luotettavuus

Tätä opinnäytetyötä tehtäessä opinnäytetyön tekijöiden tuli koko opinnäytetyöprosessin ajan arvioida tekemiään valintoja ja ratkaisuja. Opinnäytetyöprosessin aikana luotettavuutta tuli arvioida myös opinnäytetyön uskottavuudella ja tulosten siirrettävyydellä. Tärkeää oli ottaa myös huomioon laadulliseen opinnäytetyöhön perinteisesti liitetyt käsitteet reliabiliteetti ja validiteetti. Reliabiliteetilla tarkoitetaan saatujen tulosten pysyvyyttä ja validiteetilla sitä, onko opinnäytetyössä löydetty ne asiat, jotka on ollut tarkoitus. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2010, 159–161.)

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa luotettavuuden arvioinnille ei ole yksiselitteisiä ohjeita. Luotettavuuden perustana kuitenkin pidetään tutkimukselle tunnusomaista yksilöllisyyttä. Tutkijan ollessa itse tutkimuksensa luoja ja tulkitsija perustuu luotettavuus tutkimuksen kokonaisprosessin jatkuvaan arviointiin koko prosessin ajan. (Vilkkä 2005, 159–160; Tuomi & Sarajärvi 2012, 136.) Tässä opinnäytetyössä luotettavuuden arviointia toteutettiin koko prosessin ajan.

Tämän opinnäytetyön luotettavuutta lisäsi myös se, että sekä analyysiprosessi että saadut tulokset on kuvattu opinnäytetyössä tarkasti. Esimerkiksi analyysiprosessit on esitetty sekä alkuperäisilmauksista pelkistettyihin ilmauksiin että pelkistetyistä ilmauksista

alaluokkien ja yläluokkien kautta pääluokkiin ja yhdistävään luokkaan. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 160).

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa on tärkeää, että tutkimukseen osallistuvat henkilöt tietävät tutkittavasta ilmiöstä paljon tai heillä on tutkittavasta ilmiöstä kokemusta. Tällöin tutkittavien valinta on harkittua ja tarkoitukseen sopivaa. (Vilka 2005, 114.) Kaikilla haastatteluihin osallistuneilla henkilöillä oli pitkäkökö kokemusta vastuukuntoutuksen parissa työskentelystä.

Tässä opinnäytetyössä kohteena olevan vastuukuntoutuksen toteuttajina opinnäytetyön tekijöillä oli omat käsityksensä ja kokemuksensa itsemääräämisoikeuden toteutumisesta vastuukuntoutuksessa. Nämä kokemukset vaikuttivat opinnäytetyön aihevalintaan, opinnäytetyön tehtävien muotoiluun, teoreettisen viitekehukseen, teemahaastattelurungon sisältöön, haastattelujoukon valintaan sekä aineiston tulkintaan.

Luotettavuutta lisäsi myös se, että haastatteluissa käytetty sanelukone testattiin ennen haastatteluita ja varalle haastatteluihin otettiin mukaan myös matkapuhelin. Tällä tavoin pystyttiin takaamaan se, että jommankumman kyseessä olevan laitteen mennessä jostain syystä epäkuntoon, ainakin toinen nauhureista toimisi ja haastattelu tallentuisi. Luottamusta herättävää oli myös, että kaikki teemahaastattelut nauhoitettiin ja litteroitiin sanantarkasti kirjaten esimerkiksi kaikki asiaan kuulumattomat kommentit ja tauot haastattelun aikana.

Osaltaan luotettavuutta lisäsi myös se, että haastateltaville kerrottiin ennen haastattelua, että haastattelut tullaan nauhoittamaan ja että nauhoituksista ei litteroinnin jälkeen pysty tunnistamaan haastateltavaa. Tämän jälkeen painotettiin vielä, että kenenkään haastateltavan nimeä ei tule valmiissa opinnäytetyössä missään vaiheessa esille, joten heitä ei voida tunnistaa näin ollen myöskään tutkimustuloksista. Haastateltaville kerrottiin myös, ettei nauhoja luovuteta kenenkään ulkopuolisen käyttöön.

Haastattelut tehtiin työelämätahon eräässä kokoushuoneessa, joka ei ole jatkuvassa käytössä. Tällä varmistettiin myös haastateltavien identiteettisuoja. Haastatteluhuone varattiin käyttöön aina noin viikkoa ennen haastatteluja. Ennen haastattelujen alkua opinnäytetyön tekijät saapuivat haastatteluhuoneeseen hyvissä ajoin. Tällä pystyttiin osaltaan varmistamaan, että haastateltavia ei pystytä yhdistämään opinnäytetyön tekijöihin.

Opinnäytetyöntekijöistä molemmat osallistuivat jokaiseen haastatteluun, mikä lisäsi osaltaan myös tutkimuksen luotettavuutta. Toinen toimi itse haastattelijana, toinen tarkkailijana ja nauhoittajana sekä täydentävien kysymysten tekijänä. (Hirsjärvi & Hurme 2010, 205.)

Teemahaastattelut sujuivat pääosin luontevasti. Ensimmäinen teemahaastattelu jännitti molempia opinnäytetyön tekijöitä kovasti. Sekä työkokemus vastuukuntoutuksesta että itsensä määräämisoikeuden tärkeyden merkitys eettisenä arvona kummallekin opinnäytetyön tekijälle, auttoi kuitenkin jo ensimmäisestä teemahaastattelusta lähtien suuntaamaan keskustelua opinnäytetyön tarkoituksen ja tehtävänasettelun kannalta keskeisiin aihealueisiin.

Laadullisen opinnäytetyön tärkeä luotettavuuden kriteeri on itse opinnäytetyön tekijät, koska opinnäytetyön tekijät ovat opinnäytetyössä keskeisessä asemassa. Luotettavuutta lisäsi tässä opinnäytetyössä, että tekijät ovat itse olleet toteuttamassa vastuukuntoutusta ja he keskustelivat itse haastateltavien kanssa. (Eskola & Suoranta 2003, 613).

Eskolan & Suorannan (2003) mukaan laadullisen tutkimuksen yleisissä luotettavuuskriteereissä korostuu tutkimuksen ja sen tulosten uskottavuus sekä sen osoittaminen. Uskottavuutta lisäävät muun muassa seuraavat seikat: tutkija on riittävän pitkän ajan tekemisissä tutkittavan ilmiön kanssa, aineiston triangulaatio sekä keskustelut tutkimukseen osallistuvien ja tutkijakollegoiden kanssa. (Eskola & Suoranta 2003, 613).

Laadullisella menetelmällä tehdyssä opinnäytetyössä aineiston koolla ei ole Eskolan & Suorannan (2003) eikä Tuomen & Sarajärven (2012) mukaan merkitystä opinnäytetyön onnistumisen kannalta. Laadullisella menetelmällä tehdyssä opinnäytetyössä aineiston koko on tavallisesti varsin pieni, koska siinä tieteellisenä kriteerinä ei ole aineiston määrä vaan laatu. Tämä toteutui myös tämän opinnäytetyön kohdalla. (Eskola & Suoranta 2003, 18, 61–62; Tuomi & Sarajärvi 2012, 85–86.)

Vilkan (2005) mukaan opinnäytetyön luotettavuutta lisää myös se, että opinnäytetyön rahoituslähteet on kerrottu avoimesti (Vilkkä 2005, 33). Tämän opinnäytetyön kustannukset olivat pieniä ja ne koostuivat monistuskuluista sekä kirjastokirjojen lainaamisesta. Opinnäytetyön tekijät maksoivat kertyneet kulut itse.

6.3 Tulosten tarkastelua

Opinnäytetyössä selvitettiin, miten aikuisten kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeus vastuukuntoutuksessa toteutuu ja miten aikuisten kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumista vastuukuntoutuksessa voisi kehittää henkilökunnan kokemana. Kaikki haastateltavat kokivat, että aikuisten kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeus vastuukuntoutuksessa toteutuu nykyään paremmin kuin aikaisemmin. Kaikki haastateltavat kokivat, että itsemääräämisoikeus voisi toteutua toki vielä paremminkin.

6.3.1 Itsemääräämisoikeuden toteutuminen vastuukuntoutuksessa

Haastateltavien kokemukset osoittivat, että yhteistyön sujumisella on suuri merkitys aikuisen kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Yhteistyöllä haastateltavat tarkoittivat omaisten, omahoitajan, edunvalvojien ja erityistyöntekijöiden sekä hoitohenkilökunnan välisen yhteistyön merkitystä aikuisen kehitysvammaisen henkilön vastuukuntoutuksessa. Yhteistyön osalta itsemääräämisoikeus nähtiin toteutuvan kohtalaisesti.

Haastateltavien mukaan omaisten kanssa tehtävä yhteistyö nähtiin aikuisen kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta edistävänä tekijänä laitoshoidossa. Tämä näkökulma eroaa Kortemäen (2012) pro gradu-tutkielman tuloksista, joissa vanhempien ja omaisten todettiin olevan asukkaan itsemääräämisoikeuden estävänä tekijänä. (Kortemäki 2012, 82.)

Tämän opinnäytetyön tulosten mukaan omahoitajan ja hoitohenkilökunnan rooli asiakkaan päätöntekijänä korostuu valitettavasti liian usein. Samanlaisia tuloksia saatiin myös Kortemäen (2012) pro gradussa esimerkiksi asiakkaan vaatevalintojen ja harrastusten valintamahdollisuuksien suhteen. (Kortemäki 2012, 81.)

Haastateltavat kokivat, että aikuisen kehitysvammaisen asiakkaan itsemääräämisoikeus toteutuisi paremmin, jos asiakas saisi olla itse mukana suunnittelemassa asioitaan, jolloin hän saisi luottamusta, että kykenee itsenäisesti hoitamaan asioitaan. Samankaltaisia tuloksia saatiin Lepiköltä ja Mehtälältä (2011) heidän selvityksessään, jonka mukaan

päätösvaltaa voisi entistä enemmän siirtää kehitysvammaiselle itselleen. Tällä tavoin kehitysvammaisen tuntisi olevansa oman elämänsä herra. Kyseessä olevan selvityksen mukaan mikäli asiakkaan henkisen toimintakyvyn rajoitukset vaikeuttavat toimimista erilaisissa päätös- ja valintatilanteissa, tuetulla päätöksenteolla on suuri merkitys. (Leppikkö & Mehtälä 2011, 32.)

Edunvalvojien koettiin haastateltavien mukaan tukevan vain vähäisesti aikuisten kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutumista. Kepon (2012) tekemän pro gradun mukaan edunvalvojat ovat hakeneet asiakkaille sosiaalipalveluita ja sosiaaliturvaetuksia. Tästä voidaan vetää johtopäätös, että toimintakeskuksen asiakkailla edunvalvojat hoitavat asiakkaan etujen valvomista, kun laitoshoidossa heidän asioitaan hoitaa sosiaalityöntekijä. (Keppo 2012, 43.)

Erityistyöntekijöiden vaikutuksesta kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumiseen ei löytynyt muista tutkimuksista. Tämän opinnäytetyön haastateltavat kokivat, että erityistyöntekijöillä ja osaston henkilökunnalla ei ole yhteistä linjaa eikä asiakkaiden asioita pohdita yhteistyössä saati yhdessä asiakkaan kanssa.

Tässä opinnäytetyössä aikuisen kehitysvammaisen osallisuus nähtiin tärkeänä tekijänä itsemääräämisoikeuden toteutumisessa. Itsemääräämisoikeus toteutui melko hyvin osallisuuden osalta. Osallisuudella haastateltavat tarkoittivat aikuisen kehitysvammaisen asiakkaan oman toiminnan arvioimista, vastuullisuutta, halukkuutta, kuulemista, vastentahtoisen hoidon merkitystä suhteessa osallistumiseen sekä valinnanvapautta.

Haastateltavien mukaan osalla asiakkaista toteutuu osallisuus oman toiminnan arvioinnissa. Tämä johtuu paljon hoitohenkilökunnan näkemyksistä. Kortemäen (2012) ja Nordlingin (2007) mukaan myös asiakkaiden mahdollisuus päättää omaa arkielämäänsä koskevia asioita ja valinnanvapaus jakaantui suuresti, tosin näissä tutkimuksissa ei käynyt ilmi, onko hoitohenkilökunnan näkemyksillä siihen vaikutusta. (Nordling 2007, 144–145; Kortemäki 2012, 81–82).

Haastateltavat kokivat, että aikuisten kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus toteutuu paremmin, kun asiakkaat saavat itse enemmän vastuuta elämässään. Muista tutkimuksista vastaavanlaista tutkimustulosta ei löytynyt, mutta Nordlingin (2007) väitöskirjan mukaan potilaiden aktiivisuus vaikuttaa vastuun ottamiseen. (Nordling 2007, 144–145).

Haastatteluista kävi ilmi, että asiakkaan itsemääräämisoikeus ei toteudu niin hyvin asiakkailla, jotka ovat Valviran päätöksellä vastentahtoisessa hoidossa. Vastuukuntoutuksen parissa työskentelevän henkilökunnan asenteiden nähtiin kuitenkin parantuneen näitä asiakkaita kohtaan. Muista tutkimuksista ei löytynyt mainintaa vastentahtoisesta hoidosta.

Haastateltavien mukaan asiakkailla, joilla on lievä älyllinen kehitysvamma, itsemääräämisoikeus toteutuu paremmin, kuin niillä asiakkailla, joilla on vaikea älyllinen kehitysvamma. Muista tutkimuksista kyseessä olevaa seikkaa ei ollut saatu selville. Kommunikaatiokyvyn osalta vastauksissa ilmeni, että asiakkaat, joilla on kommunikaatiossaan puutteita, tarvitsevat paljon henkilökunnan tukea itsemääräämisoikeutensa toteutumiseen. Kortemäen (2012) mukaan asukkaiden kommunikaation puutteen nähtiin estävän itsemääräämisoikeuden toteutumista. (Kortemäki 2012, 72.)

Haastateltavien mukaan henkilökunnan näkemyseroilla, työotteella ja vallankäytöllä on erittäin suuri merkitys aikuisen kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Koulutetulla sekä alati itseään kouluttavalla henkilökunnalla koettiin olevan positiivisempi työote sekä vähemmän vallankäyttöä työssään kuin kouluttamattomalla henkilökunnalla ja niillä, jotka eivät ole käyneet lisäkoulutuksissa. Kortemäen (2012) pro gradussa tuli ilmi, että henkilökunnan asenteilla on merkitystä itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. (Kortemäki 2012, 82.)

Haastateltavista osa koki, että sanktiot ovat edelleen läsnä arjen hoitotyössä ja kaikki heistä kokivat, että rajaamiset ovat myös läsnä hoitotyössä. Kaikkien haastateltavien mielestä sanktiot eivät kuulu hoitotyöhön ja mahdolliset rajaamiset ovat nykyisin asiakkaan itsemääräämisoikeutta enemmän tukevia. Osa haastateltavista mainitsi, että laitostuminen vaikuttaa myös osaltaan asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Lehto-Lundenin (2012) pro gradusta kävi sen verran ilmi, että eräs tutkittava ilmaisi, että hän ei saa tehdä päätöksiä omassa elämässään. (Lehto-Lunden 2012, 82.)

6.3.2 Itsemääräämisoikeuden kehittämisehdotuksia vastuukuntoutuksessa

Haastateltavat kokivat, että aikuisen kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeus vastuukuntoutuksessa parantuisi tulevaisuudessa hoitokulttuurin muutoksen, henkilökunnan asenteiden, asiakkaiden osallisuuden lisäämisen ja eri toimijoiden yhteistyön sujuvuuden kehittymisen myötä.

Haastatteluista saatujen tulosten perusteella, aikuisen kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeus toteutuisi paremmin tuetun päätöksenteon, perhekeskeisyyden, moniammatillisen yhteistyön ja koulutetun ja sitoutuneen henkilökunnan avulla. Myös vallankäytön vähentämisen, dialogisuuden, asiakkaan mukaan ottamisen sekä asiakasfoorumien käynnistämisen koettiin lisäävän aikuisen kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta.

Kaikki haastateltavat toivat ilmi, että työntekijöiden vallankäyttö asiakkaita kohtaan pitäisi saada kokonaan loppumaan hoitokulttuurista. Myös Kortemäen (2012) mukaan työntekijöistä lähtevät tekijät estävät kehitysvammaisten ihmisten itsemääräämisoikeuden toteutumista Hänen mukaansa myös ihmisoikeudellisia rikkomuksia on havaittavissa. (Kortemäki 2012, 84.)

Suurin osa haastateltavista ilmaisi, että kaikilla asiakkailla ei edelleenkään ole riittävästi tietoa omasta itsemääräämisoikeudestaan. Kaikkien haastateltavien mukaan asiakkaiden tietoisuutta omista valinnanmahdollisuuksistaan tulisi lisätä. Lehto-Lundenin (2012) tulokset osoittavat myös, että oikeus omaan päätöksentekoon lisäisi itsemääräämisoikeutta. (Lehto-Lunden 2012, 103.)

Osa haastatelluista toi esille haastatteluissa koulutusten tarpeellisuuden, jotta itsemääräämisoikeuden toteutuminen parantuisi aikuisilla kehitysvammaisilla asiakkailla. Myös Kepolla (2012) oli samansuuntainen tulos, jossa haastateltava oli ilmaissut, että osa terveydenhuollon henkilökunnasta on käyttäytynyt kiukkuisesti ja epäili sen johtuvan henkilökunnan iästä. Olisiko siihen syynä koulutuksesta jo vierähtäneen pitkän aikavälin? (Keppo 2012, 56.)

Osa haastatelluista koki, että dialogisuuden pitäisi näkyä vahvemmin kehitysvamma-työssä. Myös Kepolla (2012) oli tutkimuksessaan samankaltainen kokemus tuloksena. (Keppo 2012, 58.)

Haastatteluissa tuli myös ilmi, että tuettu päätöksen teko lisää selvästi asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutumista. Myös Kortemäki (2012) havaitsi tutkimuksessaan, että erilaisten kommunikaatiomenetelmien avulla jopa vaikeavammaisen henkilönkin kykenee ilmaisemaan omaa tahtoaan. (Kortemäki 2012, 72–73.)

Osa haastatelluista koki, että henkilökunnan sitoutuminen vielä nykyistä enemmän työhönsä lisäisi aikuisen kehitysvammaisen asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutumista. Kortemäki (2012) tuo myös esiin tämän asian. (Kortemäki 2012, 72.)

Osa haastelluista myös kertoi, että omahoitajan rooli asiakkaan itsemääräämisoikeuden tukijana on osalla hoitajista vielä hukassa. Vanhan omahoitajamallin mukaan omahoitaja periaatteessa hoiti kaikki asiakkaan asiat, mutta nykyisin työtä on jaettu monien eri toimijoiden kesken. Tällaista kokemusta ei tullut ilmi muissa tutkimuksissa.

Kaikki haastateltavat olivat yhtä mieltä, että asiakkaiden osallistumista omaan päätöksentekoonsa tulisi lisätä. Kehittämisehdotuksina mainittiin asiakasfoorumien aloittamista laajemmin ja asiakkaiden mukaan ottamista oman elämänsä valintoihin. Asiakasfoorumeita ei mainittu muissa tutkimuksissa. Omaa päätöksentekoa painotettiin Kortemäen pro gradussa (2012).

Kaikki haastatellut kokivat selvänä kehittämissuunnitelmana itsemääräämisoikeuden toteutumiseksi vastavuoroisuuden lisäämisen aikuisen kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden parantamiseksi. Samankaltaiset tutkimustulokset ilmenivät myös Kortemäen (2012) tutkimuksessa. (Kortemäki 2012, 76.)

Perhekeskeisyyttä tulisi myös kaikkien haastateltavien mukaan parantaa. Näin todettiin myös Kepon (2012) tutkimuksessa, jossa kehitysvammaisen asiakkaan vanhempien puuttuessa asioihin, asiakkaan itsemääräämisoikeus toteutui paremmin. (Keppo 2012, 52.)

Moniammatillisen työryhmän merkitystä korostettiin myös kaikissa haastatteluissa. Kaikki haastateltavat kokivat, että moniammatillinen työryhmä ei kokoonnu riittävän monipuolisesti. Tällaista ei käynyt ilmi muissa tutkimuksissa.

6.4 Jatkotutkimushaasteet

Tässä opinnäytetyössä oli tarkoituksena selvittää ja kuvata, miten aikuisen kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeus toteutuu vastuukuntoutuksessa henkilökunnan kokemana ja miten sen toteutumista voisi kehittää.

Tämä opinnäytetyö kohdistui nyt henkilökunnan kokemuksiin itsemääräämisoikeuden toteutumisesta vastuukuntoutuksessa. Saatujen tulosten perusteella jatkotutkimuksena voitaisiin selvittää itsemääräämisoikeuden toteutumista vastuukuntoutuksessa omaisten kokemana, jolloin tuloksia voisi tarkastella myös toisesta näkökulmasta, ja näin vastuukuntoutuksen toteutusta voitaisiin kehittää edelleen.

Lisäksi kehitysvammaisten henkilöiden vastuukuntoutusta, tieteellisistä tutkimustiedoista saatujen tulosten mukaan, toteutetaan vielä hyvin suppeasti Suomessa. Näin ollen jatkotutkimuksena voisi olla myös esimerkiksi tutkimus, jolla kartoitetaan kehitysvamma-alan eri toimijoiden näkemystä vastuukuntoutuksen toteutumisesta heidän yksiköissään. Näin vastuukuntoutus voisi tulla tunnetummaksi kehitysvamma-alalla Suomessa ja sen myötä kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeus voisi lisääntyä myös muissa kehitysvamma-alan yksiköissä.

LÄHTEET

- Ahola, S. & Konttinen, J-P. 2009. Uudistuva vammaispalvelulaki. Oikeus henkilökoh-
taiseen apuun vahvistuu. Assistentti info. INFO sarja nro 6. Vaasa: Luettu 15.11.2012.
http://www.kynnys.fi/images/stories/assistentti.info/print_uudistuva_vammaispalvelula_kifinal.pdf
- Aira, M. 2005. Laadullisen tutkimuksen arviointi. Duodecim 121, 1073–77
- Arvio, M. & Aaltonen, S. 2011. Kehitysvammaisen potilaana. 1.painos. Keuruu. Otavan Kirjapaino Oy.
- Eskola, J. & Suoranta, J.2003. Johdatus laadulliseen tutkimukseen.Tampere.Vastapaino.
- Fossey, E., Harvey, C., McDermott, F. & Davidson, H. 2002. Understanding and evaluating qualitative research. Australian and New Zealand Journal of Psychiatry 36.
- Haarakangas, K. 2008. Parantava puhe. Magentum Oy. Helsinki: Hakapaino.
- Harjajärvi, M. 2012. Kehitysvammaisen henkilön tuettu päätöksenteko. Luettu 14.3.2012. <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/tyovalineita/kehitysvammaisen-henkilon-tuettu-paatoksenteko/>
- Hintsala, S & Rajaniemi, M. 2010. Minun valintani, minun elämäni. Ketju 6/2010. Kehitysvamma-alan lehti. Kehitysvammaliitto ry. Helsinki.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2008. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. uud. p. Helsinki: Tammi.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara P. 2010. Tutki ja Kirjoita. 15.–16.painos. Helsinki: Tammi.
- Ihalainen, J. & Kettunen, T. 2007. Turvaverkko vai trampoliini, sosiaaliturvan mahdollisuudet. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.
- Janhonen, S. 1999. Dialoginen vuorovaikutus tutkimuskohteena. Yksilöllisellä ja jaetulla tiedostamisella kohti potilaslähtöistä hoitoa. Hoitotiede 11 (6).
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K.2010. Tutkimus hoitotieteessä. 1.painos. WSOY.
- Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2009. Kehitysvammaisuus. 4.painos. Helsinki: WSOY.
- Kassara, H. & Paloposki, S. ym. 2006. Hoitotyön osaaminen. 1.-2.painos. Porvoo: WSOY.

Kehitysvammaisten Tukiliitto.2012. Tietoa kehitysvammasta. Mitä on kehitysvamma? Luettu 24.9.2012. <http://www.kvtl.fi/fi/kehitysvamma>

Keppo, K.2012. Kehitysvammaisten kokemukset kohtaamisista palvelujärjestelmässä. Autonominen palvelunkäyttäjä vai riippuvainen avuntarvitsija? Tampereen yliopisto. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Pro gradu-tutkielma.

Keski-Korhonen, J. 2011. Tuettu päätöksenteko ja aktiivisen tuen mallit. Luento. JHL:n sosiaali- ja terveysalan kehittämispäivä 27.10.2011. Luettu 15.11.2012. www.jhl.fi/files/.../tuettu_paatöksenteko_ja_aktiivisen_tuen_mallit.pp...

Kiviniemi, L. & Läksy, M-L. & Matinlauri, T. & Nevalainen, K. & Ruotsalainen, K. & Seppänen, U-M. & Vuokila-Oikkonen, P. 2007. Minä mielenterveytyksen tekijänä. Helsinki:Edita Prima Oy.

Kortemäki, V. 2012. Itsemääräämisoikeus omassa kodissa. Tutkimus kehitysvammaisten henkilöiden asumisyksiköistä. Jyväskylän yliopisto. Kokkolan yliopistokeskus Chydenius. Pro gradu-tutkielma. Jyväskylän yliopisto.

Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

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

Kylmä, J., Vehviläinen-Julkunen, K. & Lähdevirta, J. 2003. Laadullinen terveystutkimus – mitä, miten ja miksi? Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 119.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785.

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 22.9.2000/812.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380.

Latvala, E. & Vanhanen-Nuutinen, L. 2001. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: Sisällönanalyysi. Teoksessa Janhonen, S. & Nikkonen, M. (toim.) Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Juva: WSOY.

Lehto-Lunden, T. 2012. Yksilökeskeinen elämänsuunnittelu kehitysvammaisten henkilöiden kokemana. Helsingin yliopisto. Valtiotieteellinen tiedekunta. Pro gradu-tutkielma

Leino- Kilpi, H. & Välimäki, M. 2003. Etiikka hoitotyössä. Helsinki. WSOY.

Lepikkö, R. & Mehtälä, S. 2011. Kehitysvammaisten asumisen kokemuksia Lapissa 2011.”Aika hyvä olo.” Kolpeneen palvelukeskuksen kuntayhtymä. Vammaispalveluhanke. Selvitys.

Lindberg, L.(toim.) 2012. Tays kehitysvammahuollon erityisosaaminen ja osaamisen siirtämisen käytännöt. Pirkanmaan sairaanhoitopiiri.

- Me Itse ry. Kannanottoja. Ihmisoikeudet.2003. Ihmisoikeusseminaari.14.–15.11.2003. Vantaa. Luettu 22.9.2012.<http://www.kvtl.fi>
- Myllykoski, L. 2008. Oma elämänsä haltijaksi: Vastuukuntoutus haastavasti käyttäytyvien nuorten ja nuorten aikuisten kehitysvammaisten kuntoutusmuoto. Ylinen. Pirkanmaan sosiaalipalvelujen kuntayhtymä. Ylisen palvelukeskus.
- Myllykoski, L. 2007. Vastuukuntoutus. Luento. Menossa mukana-teemapäivä. 14.11.2007.
- Mönkkönen, K. 2007. Vuorovaikutus. Dialoginen asiakastyö. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Nordling, E. 2007. Ruvettiin pitämään ihmisenä. Vastuutasojärjestelmässä kuntoutettujen skitsofreniapotilaiden kuntoutumisreitti, hoitopalveluiden käyttö ja psykososiaalinen hyvinvointi. Tampereen yliopisto. Akateeminen väitöskirja.
- Parviainen, K. & Katajisto, M. & Pääkkönen, R. & Rautiainen, R. & Väli-Heikkilä, R. & Bäcklund, S. & Karhunen, T. & Haavasoja, T. 2011. Kehitysvamma-alan ammattilaisen opas. Julkisten ja hyvinvointialojen liitto JHL. Yliopistopaino.
- Pietarinen, J, Launis, V, Räikkä, J, Lagerspetz, E, Rauhala, M & Oksanen, M. 1998. Oikeus itsemääräämiseen. 2 painos. Helsinki: Oy Edita Ab.
- Pirkanmaan Sosiaalipalvelujen Kuntayhtymä. Vastuukuntoutus- esite.
- Sariola S. & Ojanen M. 1997. Hoito vai pakkohoito. Miten autan skitsofreniapotilasta. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Otava.
- Seppälä, H. & Rajaniemi, M. 2012. Lääketieteellinen näkökulma. Päivitetty 22.3.2012. Luettu 24.9.2012. <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on/laaketieteellinen-nakokulma.html>
- Suomen Akatemia 2003. Suomen Akatemian tutkimuseettiset ohjeet. Luettu 20.5.2012.<http://www.aka.fi/Tiedostot/Tiedostot/Julkaisut/Suomen%20Akatemian%20eettiset%20ohjeet%202003.pdf>
- Suomen perustuslaki 11.6.1999/ 731.
- Taanila, A. 2007. Laadullisen aineiston analyysi. Jatkokoulutusmateriaali. Kansantervetytteen ja yleislääketieteen laitos. Oulun yliopisto. Luettu 29.1.2013. http://kelo.oulu.fi/jatkokoulutus/AT_Laadullisen_aineiston_analyysi_170407.pdf
- Sosiaalialan korkeakoulutettujen ammattijärjestö Talentia ry. Ammattieettinen lautakunta.2005. Arki, arvot, elämä, etiikka - Sosiaalialan ammattilaisen eettiset ohjeet. Luettu 19.1.2013_ <http://www.talentia.fi>
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2012. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 9. Uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Uusitalo, H. 2001. Tiede, tutkimus ja tutkielma. Johdatus tutkielman maailmaan. 7. painos. Helsinki: WSOY.

Vesala, H. 2010. Hameennappi ja haalari. Tutkimus puhumattoman, vaikeasti kehitysvammaisen itsemääräämisestä ja valinnanmahdollisuuksista. Teoksessa Teittinen, A(toim.). Pois laitoksesta. Vammaiset ja hoivan politiikka. Helsinki: Palmenia.

Vilen, M. & Leppäkoski, P. ym. 2008. Vuorovaikutuksellinen tukeminen. 3. painos. Helsinki: WSOY.

Vilka, H. 2005. Tutki ja kehitä. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Vilka, H. 2007. Tutki ja havainnoi. 2. painos. Vaajakoski: Gummerus Kirjapaino Oy.

Åstedt-Kurki, P. & Heikkinen, R-L. 1994. Two approaches to the study of experiences of health and old age: the thematic interview and the narrative method. *Journal of Advanced Nursing* 20 (3).

LIITTEET

Liite 1. Tutkimustaulukko

1 (3)

Tutkimus	Tarkoitus	kohde ja menetelmä	keskeiset tulokset
Nordling, E. Ruvettiin pitämään ihmisenä. Vastuutasojärjestelmässä kuntoutettujen skitsofreniapotilaiden kuntoutumisreitit, hoitopalveluiden käyttö ja psykososiaalinen hyvinvointi. Akateeminen väitöskirja. 2007	Vähintään viiden vuoden kuluttua vastuutasokuntoutuksen päättymisen jälkeen tarkastella: psykiatrisen osaston vastuutasojärjestelmässä hoidettujen skitsofreniapotilaiden kuntoutumista, hoito- ja kuntoutuspalveluiden käyttöä, kuntoutumisreittejä, potilaiden elämäntilannetta ja elämänmuutoksia sekä psykososiaalista hyvinvointia.	Osastohoidossa seitsemän vuoden aikana olleet skitsofreniapotilaat. Haastattelu ja graafinen asteikko. N=105	Kuntoutumisohjelmassa erinomaisesti tai hyvin menestyneitä oli puolet. Menestymiseen vaikutti suuresti potilaiden motivaatio, sosiaalisuus, aktiivisuus, toimintakyvyn paraneminen ja menestyminen vastuutasokuntoutuksessa. Kuntoutumisen esteinä olivat kroonistuminen ja herkkyys väkivaltaiselle käyttäytymiselle.
Lepikkö, R. & Mehtälä, S. Kehitysvammaisten asumisen kokemuksia Lapissa 2011. "Aika hyvä olo." Vammaispalvelu hanke. 2011	Selvitys kehitysvammaisten omista kokemuksista ja näkemyksistä asumisesta, itsemääräämisoikeudesta ja osallisuudesta.	Kehitysvammaisille suunnattu puolistrukturoitu haastattelu. Määrällinen ja laadullinen analyysi. N=32	Itsemääräämisoikeudessa sekä itseä koskevassa päätöksenteossa on haasteita. Keskeisesti nämä näkyivät omassa mahdollisuudessa päättää muun muassa ruokailuistaan, rahan käytöstään ja hygienian hoidostaan.

(jatkuu)

<p>Kortemäki, V. Itsemääräämisoikeus omassa kodissa. Tutkimus kehitysvammaisten henkilöiden asumisyksiköstä. Pro gradu. 2012</p>	<p>Henkilökunnan kokemukset itsemääräämisoikeuden toteutumisesta kehitysvammaisten henkilöiden asumisyksiköissä.</p>	<p>Asumisyksikön työntekijöille suunnattu kyselytutkimus sekä havainnointi asumisyksiköissä. Strukturoitu kyselylomake. Laadullinen sisälönanalyysi. N=41</p>	<p>Asumisyksiköissä asuvien itsemääräämisoikeus on vähäistä. Rutiinomaiset työskentelytavat määrittelevät pitkälti kehitysvammaisten henkilöiden elämää, huomioimatta yksilöllisyyttä. Työntekijöiden asenteet heijastavat laitospäätöitä. Asukkaiden sosiaalisen kanssakäymisen panostus on vähäistä.</p>
<p>Lehto - Lunden, T. Yksilökeskeinen elämänsuunnittelu kehitysvammaisten henkilöiden kokemana. Pro gradu. 2012</p>	<p>Kehitysvammaisten henkilöiden omakohtaiset kokemukset yksilökeskeisestä elämänsuunnittelusta. Projektin avulla pyrittiä, vahvistamaan kehitysvammaisen henkilön omaa määrittelyvaltaa ja päätöksentekoa palvelujen suunnittelussa ja toteuttamisessa.</p>	<p>Fenomenologinen syvähaastattelu, havainnointi projektin valmistuspäivillä sekä kehitysvammaisille henkilöille suunnattu haastattelu. N=9</p>	<p>Kehitysvammaisten henkilöiden kokemukset yksilökeskeisestä elämänsuunnittelusta laajalti positiivisia. Osallisuus ja oikeus omaan päätöksentekoon koettiin merkittäviksi.</p>

(jatkuu)

<p>Keppo, K. Kehitysvammaisten kokemukset kohtaamisista palvelujärjestelmässä. Autonominen palvelunkäyttäjä vai riippuvainen avuntarvitsija? Pro gradu. 2012</p>	<p>Kehitysvammaisten kokemukset kohtaamisista sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa sekä heidän kokemuksensa, onko heidät kohdattu autonomisina palvelunkäyttäjinä vai riippuvaisina avuntarvitsijoina.</p>	<p>Kehitysvammaiset henkilöt. Teemahaastattelu. Laadullinen sisälönanalyysi. N=6</p>	<p>Lievemmin kehitysvammaiset pystyvät käyttämään palveluita hyvin, jos heille annetaan niihin tietoa ja tukea. Henkilökunnan neuvonnalla, ohjauksella ja riittäväällä asiakkaan kuulemisella on merkittävä rooli, jotta kehitysvammainen pystyy itsenäisesti hoitamaan asioitaan.</p>
--	---	--	--

Liite 2. Opinnäytetyön saatekirje



Hyvä haastateltava!

Teemme opinnäytetyötä, jonka tarkoituksena on kuvata, miten itsemääräämisoikeus toteutuu ja miten henkilökunta kokee, että aikuisen kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden toteutumista voisi parantaa vastuukuntoutuksessa Pirkanmaan sairaanhoitopiirin eräällä toimialueella. Opinnäytetyömme aineiston keruu toteutetaan haastattelemalla viittä vastuukuntoutuksessa mukana olevia työntekijöitä. Haastattelut tehdään yksilöllisesti ja jokaiseen haastatteluun varataan aikaa noin tunti. Opinnäytetyöhömmme liittyviin haastatteluihin osallistuvat työntekijät arvotaan, jotta saamme mahdollisimman luotettavan otannan opinnäytetyöllemme. Pyydämme teitä ystävällisesti osallistumaan haastatteluun.

Osallistumisenne opinnäytetyöhömmme on täysin vapaaehtoista. Voitte kieltäytyä osallistumasta tai keskeyttää osallistumisenne syytä ilmoittamatta milloin tahansa. Opinnäytetyöllemme on myönnetty lupa Pirkanmaan sairaanhoitopiiristä, joka toimii opinnäytetyömme yhteistyötahona.

Opinnäytetyömme valmistuttua aineisto hävitetään asianmukaisesti. Aineisto on ainoastaan opinnäytetyön tekijöiden käytössä. Aineisto säilytetään salasanalla suojattuina tiedostoina, kirjallinen aineisto lukitussa tilassa.

Teiltä pyydetään kirjallinen suostumus opinnäytetyöhömmme osallistumisesta. Opinnäytetyömme tulokset käsitellään luottamuksellisesti ja nimettöminä, eikä opinnäytetyömme raportista yksittäistä vastaajaa pysty tunnistamaan. Opinnäytetyömme on luettavissa sen valmistuttua elektronisessa Theseus -tietokannassa, ellei Pirkanmaan sairaanhoitopiirin kanssa ole muuta sovittu.

Mikäli Teillä on kysyttävää tai haluatte lisätietoja opinnäytetyöstämme, vastaamme mielelläni.

Opinnäytetyön tekijät

Tiina Laaksonen
Sairaanhoitajaopiskelija (AMK)
Tampereen ammattikorkeakoulu
tiinalaaksonen@kolumbus.fi

Merita Pentti
Sairaanhoitajaopiskelija (AMK)
Tampereen ammattikorkeakoulu
merita.pentti@gmail.com

Tarvittaessa opinnäytetyöstämme lisätietoja antaa opinnäytetyömme työelämäohjaaja.

Liite 3. Suostumus opinnäytetyöhön osallistumisesta



Itsemääräämisoikeuden toteutuminen vastuukuntoutuksessa

Olen saanut sekä kirjallista että suullista tietoa opinnäytetyöstä, jonka tarkoituksena on kuvata, miten itsemääräämisoikeus toteutuu ja miten henkilökunta kokee, että aikuisen kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden toteutumista voisi parantaa vastuukuntoutuksessa Pirkanmaan sairaanhoitopiirin toimialueella 6 kehitysvammahuollossa. Olen saanut myös mahdollisuuden esittää opinnäytetyöstä tekijöille kysymyksiä.

Ymmärrän, että osallistuminen on vapaaehtoista ja että minulla on oikeus kieltäytyä siitä milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Ymmärrän myös, että tiedot käsitellään luotamuksellisesti.

Paikka ja aika

Suostun osallistumaan
opinnäytetyöhön:

Suostumuksen
vastaanottajat:

Haastateltavan allekirjoitus

Opinnäytetyön tekijöiden
allekirjoitukset

Nimen selvennys

Nimen selvennykset

Liite 4. Haastattelun teemat

TAUSTATIETOJA:

ammatti:

sukupuoli:

työvuodet hoitoalalla/osastolla:

1. Kokemuksiasi vastuukuntoutuksesta työssäsi

Kuvaile vastuukuntoutuksen tarkoitusta työssäsi

Kuvaile, vastuukuntoutuksen toteutumista työssäsi

Kuvaile, vastuukuntoutuksen ilmenemismuotoja työssäsi

Kerro kokemuksia (ajatuksia, tunteita) tilanteista.

2. Kokemuksiasi itsemääräämisoikeuden toteutumisesta työssäsi

Kuvaile, itsemääräämisoikeuden toteutumista työssäsi vastuukuntoutuksessa

Kuvaile, itsemääräämisoikeuden toteutumattomuutta työssäsi vastuukuntoutuksessa

Kuvaile, itsemääräämisoikeuden toteutumisen parantamisehdotuksia työssäsi vastuukuntoutuksessa

Liite 5. Analyysin tulokset luokittain

1(2)

Alaluokat	Yläluokat	Pääloukat	Yhdistävä luokka
Omaiset	Yhteistyö	Henkilökunnan kokemuksia itsemääräämisoikeuden toteutumisesta vastuukuntoutuksessa	Itsemääräämisoikeuden toteutuminen aikuisten kehitysvammaisten henkilöiden vastuukuntoutuksessa henkilökunnan kokemana
Omahoitaja			
Hoitohenkilökunta			
Asiakas			
Edunvalvoja			
Erityistyöntekijät			
Oman toiminnan arvioiminen	Osallisuus		
Vastuullisuus			
Halukkuus			
Kuuleminen			
Vastentahtoinen hoito			
Valinnanvapaus			
Kehitysvamman aste	Toimintakyky		
Kommunikaatio			
Näkemyserot	Henkilökunta		
Työote			
Vallankäyttö			
Sanktiot	Hoitokulttuuri		
Rajaaminen			
Laitostuminen			

(jatkuu)

Alaluokat	Yläluokat	Pääluokat	Yhdistävä luokka
Vallankäyttö pois	Hoitokulttuuri	Henkilökunnan kehittämis ehdotuksia itsemääräämisoikeuden parantamiseksi vastuukuntoutuksessa	Itsemääräämisoikeuden toteutuminen aikuisten kehitysvammaisten henkilöiden vastuukuntoutuksessa henkilökunnan kokemana
Asiakkaalla ei tietoa itsemääräämisoikeudesta			
Koulutuksia			
Dialogisuus	Henkilökunta		
Tuettu päätöksenteko			
Sitoutuminen työhön			
Omahoitajan roolin omaksuminen			
Asiakasfoorumi	Osallisuus		
Asiakkaan mukaan ottaminen			
Vastavuoroisuus	Yhteistyö		
Perhekeskeisyys			
Moniammatillinen yhteistyö			