

KEHITYSVAMMAISTEN AIKUISTEN ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUDEN TOTEUTUMINEN HOITOTYÖSSÄ

Lyhty ry:ssä työskentelevien sairaanhoitajien kokemuksia

Zahra Aalto ja Harri Karvinen
Opinnäytetyö, kevät 2014
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Helsingin toimipaikka
Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitaja (AMK)

TIIVISTELMÄ

Aalto, Zahra & Karvinen, Harri. Kehitysvammaisten aikuisten itsemääräämisoikeuden toteutuminen hoitotyössä. Lyhty ry:ssä työskentelevien sairaanhoitajien kokemuksia. Helsinki, kevät 2014, 62 s. 4 liitettä. Diakonia-ammattikorkeakoulu, Helsinki. Hoitotyön koulutusohjelma, sairaanhoitaja (AMK)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää Lyhty ry:ssä työskentelevien sairaanhoitajien kokemuksia siitä, miten kehitysvammaisten aikuisten itsemääräämisoikeus toteutuu hoitotyössä. Tavoitteena oli saada tietoa siitä, miten sairaanhoitajat kokevat itsemääräämisoikeuden toteutuvan omissa yksiköissään. Opinnäytetyöllä pyrittiin myös tuomaan esille sitä, minkälaista kehitysvammaisten hoitotyö on Lyhdyssä.

Opinnäytetyössä käytettiin kvalitatiivisen eli laadullisen tutkimuksen keinoja, ja se toteutettiin vuosina 2013–2014. Opinnäytetyötä varten haastateltiin viittä (5) Lyhdyssä työskentelevää sairaanhoitajaa. Haastattelut toteutettiin puolistrukturoidun teemahaastattelun avulla. Aineisto analysoitiin käyttämällä induktiivista eli aineistolähtöistä sisällönanalyysiä.

Tutkimustulosten mukaan kehitysvammaisten aikuisten hoitotyö Lyhdyssä tukee itsemääräämisoikeuden toteutumista hyvin. Tuloksissa nousi esille kehitysvammaisen hoitotyössä korostuva läsnäolo, vuorovaikutus, kommunikaation keinot sekä päätöksenteon tukeminen. Tutkimuksen avulla voidaan kehittää hoitotyötä autonomiaa paremmin huomioiden.

Asiasanat: kehitysvammaisuus, yksilövastuinen hoitotyö, itsemääräämisoikeus, aikuisuus, kvalitatiivinen tutkimus, teemahaastattelu

ABSTRACT

Aalto, Zahra and Karvinen, Harri. Realization of self-determination of intellectually disabled adults in nursing. Lyhty ry nurses' experiences.

62p, 4 appendices.

Language: Finnish. Helsinki, Spring 2014.

Diaconia University of Applied Sciences. Degree Programme in Nursing. Option in Nursing. Degree: Nurse.

Purpose of this thesis was to solve how intellectually disabled adult self-determination is experienced by nurses working at nursing home Lyhty ry. The aim was to obtain information on how nurses feel the right to self-determination take place in Lyhty ry. This thesis also sought to highlight what kind of nursing is in Lyhty ry for intellectually disabled people.

The method for this study was qualitative. It was carried out in 2013-2014. For the thesis we interviewed five (5) nurses working in Lyhty ry. The interviews were conducted as semi-structured theme interviews. The data were analyzed using inductive or data-oriented content analysis.

The results showed that nursing for intellectually disabled adults supports the realization of self-determination. The results highlighted the importance of presence, interaction, means of communication and support of decision making in nursing of disabled people. This study will help develop nursing so that patient's autonomy is better taken into account.

Keywords: intellectual disability, primary nursing, self-determination, adulthood, qualitative research, theme interview

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	6
2 KEHITYSVAMMAISUUS	8
2.1 Kehitysvammaisuus	8
2.2 Älyllinen kehitysvammaisuus.....	8
2.3 Kehitysvammaisuuden esiintyvyys	10
2.4 Kehitysvammaisuuden syiden selvittäminen	10
2.5 Kehitysvammaisuus Lyhdyssä	12
3 ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS	13
3.1 Kehitysvammaisen oikeudet.....	14
3.2 Kehitysvamma ja aikuisuus	16
3.3 Kehitysvammaisen aikuisuuden tukeminen.....	16
4 KEHITYSVAMMAISEN HOITOTYÖ	19
4.1 Fluktuaalinen malli.....	20
4.2 Haastava käyttäytyminen ja mielenterveysongelmat.....	22
4.3 Yksilövastuiseen hoitotyön malli.....	23
4.4 Eettinen sensitiivisyys.....	24
5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	26
6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	27
6.1 Tutkimusympäristö	27
6.2 Tutkimusmenetelmä	27
6.3 Aineiston hankinta	29
6.4 Aineiston analysointi.....	29
7 TUTKIMUSTULOKSET	32
7.1 Kehitysvammaisen hoitotyö Lyhty ry:ssä.....	32
7.2 Itsemääräämisoikeuden toteutuminen Lyhdyssä.....	35
7.2.1 Itsemääräämistä rajoittavat tekijät	36
7.2.2 Itsemääräämisen tukemisen keinot	38
7.2.3 Itsemääräämisoikeus käsitteenä.....	39

7.3 Itsemääräämisoikeuden toteutuminen hoitotyössä.....	40
7.3.1 Ravitseminen, pukeutuminen ja henkilökohtainen hygienia.....	41
7.3.2 Terveystieteen edistäminen.....	42
7.3.3 Hoitotoimenpiteet.....	43
8 JOHTOPÄÄTÖKSET	47
9 POHDINTA	50
9.1 Tutkimuksen luotettavuus ja tutkimuseettiset kysymykset.....	50
9.2 Opinnäytetyöprosessin eteneminen	51
9.3 Ammatillinen kasvu	53
LÄHTEET.....	54
LIITTEET	58
LIITE 1: Haastattelulomake	58
LIITE 2: Saatekirje.....	59
LIITE 3: Taulukko 1	61
LIITE 4: Taulukko 2	62

1 JOHDANTO

Tämän opinnäytetyön tarkoitus oli selvittää, miten kehitysvammaisen aikuisen itsemääräämisoikeus toteutuu hoitotyössä. Tavoitteena oli saada tietoa siitä, miten sairaanhoitajat kokevat itsemääräämisoikeuden toteutuvan omissa yksiköissään. Tutkimus palvelee Lyhty ry:n henkilökuntaa ja siellä asuvia kehitysvammaisia aikuisia. Haastattelimme tutkimustamme varten viittä Lyhty ry:ssä työskentelevää sairaanhoitajaa. Tutkimushaastattelun avulla tarjottiin kanava, jonka kautta haastateltavilla oli mahdollisuus tuoda äänensä kuuluviin. Lisäksi tutkimuksen perusteella Lyhty ry voi kehittää palveluitaan kehitysvammaisten autonomian paremmin huomioiden.

Meille kehitysvammaisille ihmisille kuuluvat samat oikeudet kuin kaikille muillekin ihmisille. Meillä on oikeus elämään, vapauteen, onnen tavoitteluun ja yhdenvertaiseen kohteluun muiden ihmisten joukossa. (Kannanottoja 2012, i.a.)

Suomen perustuslaissa turvataan jokaiselle ihmiselle oikeus elämään sekä henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen (1999/731, § 7). Kuitenkin Kortemäen vuonna 2012 tekemässä pro gradu -tutkielmassa kehitysvammaisten vaikutusmahdollisuudet omaan elämäänsä olivat hyvin vähäisiä johtuen laitospöytäruutiineista, minkä johdosta yksilöllisyyttä ei huomioitu ollenkaan. Hoito nähtiin hyvin pitkälti ravitsemuksesta, vaatetuksesta ja turvallisuudesta huolehtimisesta. Sosiaalisen kanssakäymisen merkitys oli erittäin vähäinen. (Kortemäki 2012, 2.) Yksilöä ei saa asettaa eriarvoiseen moraaliseen tai sosiaaliseen asemaan hänen fyysisten tai psyykkisten ominaisuuksien vuoksi (Vehmas 2006, 211).

Kehitysvammaisten ihmisten tulee saada tasa-arvoista kohtelua. On tärkeää kannustaa heitä toimimaan aktiivisesti omassa elämässään ja tukea heitä päätöksenteossa joka liittyy heidän omaan hoitoonsa.

Löysimme yhteistyökumppanimme Diakin verkkosivuilla olevasta opinnäytetyöpankista, ja olimme heihin yhteydessä sähköpostitse. Heiltä tuli

ehdotus lähteä tutkimaan itsemääräämisoikeuden toteutumista hoitotyössä. Aihe kiinnosti meitä siitä syystä, koska jokaiselle ihmiselle kuuluu oikeus ja vapaus vaikuttaa omaan elämäänsä. Tutkimuksen edetessä opimme enemmän kehitysvammaisen hoitotyöstä asumispalveluyksikössä, ja tiedon kartuttua omat valmiutemme kehitysvammaisen kohtaamiseen asiakkaana ovat lisääntyneet.

2 KEHITYSVAMMAISUUS

2.1 Kehitysvammaisuus

Kehitysvammaisuus merkitsee suhteellisen pysyviä ja etenevien sairauksien kohdalla lisääntyviä vajavuuksia, joihin ei ole parantavaa hoitoa. Kehitysvammalla tarkoitetaan sellaista fyysistä tai psyykkistä vajavuutta, joka rajoittaa pysyvästi henkilön suorituskykyä (Manninen & Pihko 2009, 16, 247).

Vammaispalvelulaki ja sitä täydentävä asetus säädettiin Suomessa ensimmäisen kerran vuonna 1987. Vammaispalvelulain pohjalta suomalaiseen oikeuskulttuuriin saatiin mukaan ajatus, joka määritteli vammaisuuden ympäristön ja yksilön rajoitusten väliseksi tilaksi. Laki oli aikanaan edistyksellinen ja takasi vammaisille ensimmäistä kertaa lakisääteiset perusoikeudet kipeästi tarvittaviin palveluihin. Laki on kuitenkin sittemmin jäänyt suurelta osin historiaan vanhentuneena vammaisten itsemääräämisoikeuksien kehityttyä nykyiselle tasolle. (Kumpuvuori & Högbacka 2003, 16–18.)

2.2 Älyllinen kehitysvammaisuus

Merkittävin ryhmä kehitysvammaisuudessa on hermoston sairaudet, vauriot ja muut toiminnan puutokset tai poikkeavuudet. Hermoston kehityshäiriöistä tärkeimpiä ovat aivojen kehityshäiriöt, joista puhutaan älyllisenä kehitysvammaisuutena. WHO:n IDC-10 määrittelee älyllisen kehitysvamman tilaksi, jossa henkisen suorituskyvyn kehitys on estynyt tai epätäydellinen. Puutteellisesti kehittyneitä ovat erityisesti kehitysiässä ilmaantuvat taidot, kuten yleiseen henkiseen suorituskykyyn vaikuttavat kognitiiviset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset taidot. AAIDD:n määritelmän mukaan kehitysvammaisuus tarkoittaa tämänhetkisen toimintakyvyn huomattavaa rajoitusta. Tilaan liittyy keskimääräistä heikompi suorituskyky (ÄO alle 70–75), johon samanaikaisesti liittyy rajoituksia ainakin kahdesta seuraavasta osa-alueesta: kommunikaatio,

itsestä huolehtiminen, kotona asuminen, sosiaaliset taidot, yhteisössä toimiminen, itsehallinta, terveys ja turvallisuus, oppimiskyky, vapaa-aika ja työ. (Manninen & Pihko 2009, 16–17.)

Älyllinen kehitysvammaisuus jaetaan lievään, keskiasteiseen, vaikeaan ja syvään asteeseen (Kuvio 1). Lievässä kehitysvammassa ihminen usein pystyy opiskelemaan normaalissa luokassa, kykenee töihin ja pitää yllä hyviä sosiaalisia suhteita. Opiskellessa ja työelämässä ihminen usein tarvitsee tukea, ohjausta ja valvontaa. Keskiasteinen älyllinen kehitysvammaisuus aiheuttaa merkittäviä viiveitä lapsen kehityksessä. Kouluiässä lapset tarvitsevat erityisopetusta, mutta kykenevät saavuttamaan jonkinasteisen riippumattomuuden itsensä hoidossa ja riittävän kommunikaatiokyvyn. Useimmat selviävät itsenäisesti, tai lähes itsenäisesti päivittäisistä toimistaan. Aikuisena he tarvitsevat vaihtelevanasteista tukea elääkseen ja työskenneläkseen yhteiskunnassa. Vaikea älyllinen kehitysvammaisuus aiheuttaa yksilölle jatkuvan tuen ja ohjauksen tarpeen. Hän on riippuvainen muista ihmisistä, ja kuntouttaminen vaatii runsaasti työtä onnistuakseen. Syvä älyllinen kehitysvammaisuus aiheuttaa yksilölle täyden riippuvuuden muista ihmisistä ja jatkuvan hoivan tarpeen. Hänellä on vakavia puutteita kommunikaatiossa, liikunnassa sekä kyvyssä huolehtia henkilökohtaisista toimista. Syvään älylliseen kehitysvammaisuuteen liittyy myös kyvyttömyys hallita suolen ja rakon toimintaa. (Manninen & Pihko 2009, 20–21.)

ÄO	kuvaus	ikävastaavuus
50 – 69	lievä	9 – 12
35 – 49	keskivaikea	6 – 9
20 – 34	vaikea	3 – 6
alle 20	syvä	alle 3

KUVIO 1. Älyllinen kehitysvammaisuus WHO:n IDC-10 luokituksen mukaan (Manninen & Pihko 2009, 18).

Älylliseen kehitysvammaisuuteen voivat liittyä myös kehityshäiriöt, lisävammat ja -sairaudet. Näitä ovat esimerkiksi aisti-, puhe- ja liikuntavammat, epilepsia, autismi, mielenterveyden häiriöt ja haastava käyttäytyminen. (Manninen & Pihko 2009, 19.)

2.3 Kehitysvammaisuuden esiintyvyys

Maassamme arvioidaan epidemiologisten tutkimusten mukaan älyllisen kehitysvammaisuuden esiintyvän 1 %:lla väestöstä eli 50 000 henkilöllä. Lääketieteellisesti vaikeaa kehitysvammaisuutta esiintyy n. 0,4%:lla kouluikäisistä lapsista. Jos mukaan otetaan lievä kehitysvammaisuus, kansainvälisissä tutkimuksissa arvioidaan kehitysvammaisuutta esiintyvän n. 3 %:lla kouluikäisistä lapsista. Lievän kehitysvammaisuuden löytäminen väestöstä ei ole ongelmattonta, ja joskus vammaisuuden astetta on vaikea määrittellä esim. puhe- ja liikuntavamman autismin, psykoosin tai muun mielenterveyden häiriön vuoksi. (Manninen & Pihko 2009, 22–23.)

Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmät sekä Kela tunnistavat 35 000 kehitysvammaista. Kehitysvammalain perusteella annettavan erityishuollon palvelujen piirissä on noin 27 000 henkeä. Älyllistä kehitysvammaisuutta koko väestössä esiintyy 1–3%:lla koko väestöstä. Tarkan luvun saaminen on ongelmallista, koska vaikeimmin vammautuneet kuolevat varhain, eivätkä ehdi tulla erityishuollon piiriin. Suurempana ongelmana luvun saamiseksi on se, että suurelle joukolle ihmisiä, joilla on oppimisvaikeuksia, ei haeta erityishuoltoa. Näistä suurin yksittäinen ryhmä on alle kouluikäiset lapset. (Manninen & Pihko 2009, 23.)

2.4 Kehitysvammaisuuden syiden selvittäminen

Kehitysvammaisuuteen lasketaan kaikki 18 vuoden ikään mennessä syntyneet vammat, joita ovat älyllinen jälkeenjääneisyys, liikuntavammat, puhe- aistivammat, epilepsia, lievä aivotoiminnan häiriö ja muut vastaavanlaiset tilat. (Manninen & Pihko 2009, 21.) Kehitysvammaisuuden syytä on usein vaikea selvittää näin ollen syy jää tuntemattomaksi.

Lievän kehitysvammaisuuden löytäminen ei ole niin ongelmaton, joskus vammaisuuden astettakin on vaikea määrittää. Vammaisuutta voi olla vaikea määrittää puhe- ja liikuntavamman, autismin, psykoosin ja tai jonkin toisen mielenterveydenhäiriön vuoksi. Älyllinen kehitysvammaisuus on maassamme oletettua yleisempää. Epidemiologisten tutkimusten perusteella on arvioitu älyllisen kehitysvammaisuuden esiintyvän yli 50 000 henkilöllä eli noin 1 %:lla koko väestöstä. (Manninen & Pihko 2009, 21.)

2.5 Syiden luokittelu

Kehitysvammaisuutta aiheuttavat tekijät voidaan luokitella monin eri tavoin, mutta yleisimmin käytetty on maailman terveysjärjestön käyttämä syy- ja tautikohtainen diagnosoiluokitus - IDC10. Tietyt periytyvät sairaudet, kromosomipoikkeavuudet ja hermoston kehityshäiriöt voidaan todeta jo raskauden aikana. Lapsen kehityksen seuraaminen on tärkeää, sillä tavallisimmin epäily lapsen kehitysvammaisuudesta herää ensimmäisten elinvuosien aikana. Vaikea kehitysvammaisuus todetaan yleensä ensimmäisen elinvuoden aikana, mutta hyvin lievät poikkeavuudet vasta koulun kynnyksellä. (Manninen & Pihko 2009, 26–28.)

Äidin raskaudenaikaiset infektiot ja myrkytykset voivat olla syynä kehitysvammaisuudelle. Syynä voi myös olla sikiön hapenpuute synnytyksen aikana ja synnytyksen aikaiset aivovauriot, Rh- tekijä, lapsuudenaikaiset tapaturmat tai synnynnäiset aineenvaihduntahäiriöt. Suurimmassa osassa tapauksista syy on tuntematon. (Kehitysvammaliitto i.a.)

Kehitysvammaisuuden etiologia on jaettu kahteen kategoriaan: biologisista syistä johtuvaan ja psykososiaalisten tekijöiden aiheuttamaan

kehitysvammaisuuteen. Nykykäsitys kehitysvammaisuuden etiologiasta on, että useiden riskitekijöiden samansuuntainen vaikutus altistaa vammautumisprosessille ja, että riskitekijät vaikuttavat toisiinsa. Kehitysvammaisuuden syiden luokittelussa tulisi ottaa käyttöön ”moniriskitekijämenettely”, joka ottaa huomioon edellä mainitut tekijät, mutta myös niiden yhteisvaikutukset. Usein esimerkiksi lapsen syntymäpainoa pidetään biologisena syynä, vaikka siihen ovat voineet vaikuttaa myös psykososiaaliset tekijät, kuten äidin nuoruus, köyhyys, koulutuksen puute ja puutteellinen äitiyshuolto. (Kehitysvammaliitto i.a.)

2.5 Kehitysvammaisuus Lyhdyssä

Jokainen haastateltavista kertoi, että kaikki Lyhdyn asukkaat ovat älyllisesti kehitysvammaisia. Haastateltavista neljä mainitsi, että asukkaissa on sekä lievästi että syvästi kehitysvammaisia. Yksi haastateltavista mainitsi, että asukkaat ovat lievästi kehitysvammaisia.

Haastateltavat mainitsivat osalla hoidettavista olevan fyysisiä ja/tai kognitiivisia rajoitteita. Eräs haastateltava sanoi kaikilla asukkailla olevan vaikeuksia oppimisessa ja ymmärtämisessä. Kolme haastateltavaa mainitsi monella asukkaalla olevan liikuntavamman. Yksi haastateltavista kertoi asukkaiden olevan omatoimisia, ja avun tarve koostuu enimmäkseen henkisestä tuesta.

Lyhty A-B-C:n asukkaat tarvitsevat ympärivuorokautista apua ja tukea. Eljaksessa asukkaat ovat omatoimisia, ja avun tarve koostuu lähinnä henkisestä tuesta ja ohjaamisesta. Lyhtyyn on tietoisesti valittu eritasoisia kehitysvammaisia.

3 ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS

Itsemääräämisoikeus on yksi lääkintäetiikan pääperiaatteista. Se on kirjattu moniin kansainvälisiin ihmisoikeussopimuksiin, joita Suomi on sitoutunut noudattamaan. Säännökset potilaan itsemääräämisoikeudesta tulivat voimaan vuonna 1992 annetussa potilaslaissa. (Kotisaari & Kukkola 2012, 85.) Ennen lain voimaan tuloa itsemääräämisoikeus juonnettiin suomen perustuslaista, jossa turvataan jokaisen yksityiselämä. (Suomen perustuslaki 1999/731, 10§).

Potilaan itsemääräämisoikeudella tarkoitetaan potilaan oikeutta päättää henkilökohtaisen koskemattomuuteensa puuttumisesta, joka tarkoittaa että potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785, 6§). Potilaan itsemääräämisoikeuteen kuuluu myös oikeus kieltäytyä kaikesta hänelle suunnitellusta tai aloitetusta hoidosta, vaikka näkökulma olisikin vastoin terveydenalan ammattilaisen ammattieettisiä velvoitteita. Potilaan tahtoa on kunnioitettava ja noudatettava siinäkin tapauksessa, että hoidosta kieltäytyminen johtaisi hänen kuolemaansa. (Kotisaari & Kukkola 2012, 88.)

Potilaan suojaamisen tarve päättyy lain mukaan henkilön tullessa täysi-ikäiseksi, eli täyttäessään 18 vuotta. Potilaslaissa itsemääräämisoikeutta ei ole sidottu ikärajoihin, vaan sen oletetaan kasvavan vähitellen potilaan kehitystasoa vastaavaksi. (Kotisaari & Kukkola 2012, 89.) Itsemääräävän henkilön on pystyttävä kahteen asiaan: päätöksenteon tekemiseen ja toteuttamiseen (Pietarinen 1994, 15). Täysi-ikäiseltä voi puuttua kyky tehdä itseään koskevia päätöksiä mielenterveyden häiriön, pitkäaikaisen tajuttomuuden tai kehitysvammaisuuden vuoksi. Jos henkilö ei pysty päättämään hoidosta kehitysvamman vuoksi, on ennen tärkeän hoitopäätöksen tekemistä kuultava potilaan laillisen edustajan, omaisen tai läheisen mielipidettä parhaasta mahdollisesta hoidosta. Jos selvitystä ei saada, on potilasta hoidettava hänen henkilökohtaisen edun kannalta parhaalla mahdollisella tavalla. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785, 6§.)

Autonomian ylläpitäminen on yksi hoitotyön pääperiaatteista. Autonomian avulla ihminen säilyttää ihmisyytensä ja itsetuntonsa tilanteissa, jotka ovat vaikeita, vaikka elinympäristö olisi rajattu. (Välimäki 2008, 140.) Hoitotyössä potilaan itsemääräämisoikeuden kunnioittamista on pidetty keskeisenä arvona, jolloin potilaalla on oikeus päättää omista asioista niin kauan kuin hän siihen kykenee. Itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen ilmenee ennen muuta potilaan ja hoitajan vuorovaikutuksena ja kohtaamisen laadun korostumisena. (Kotisaari & Kukkola 2012, 86.)

3.1 Kehitysvammaisen oikeudet

1900-luvun alkupuolen lainsäädännössä rajoitettiin vammaisten ihmisoikeuksia yleisesti mm. kieltämällä kehitysvammaisten avioliitot ja hyväksymällä pakkosterilisaatiot. Suomessa kehitysvammaisten suurimittainen eristäminen laitoksiin alkoi 1950-luvulla ja se saavutti huippunsa 1980-luvun alussa. Itsemääräämisoikeuden kieltäminen oli tavallista kaikessa kehitysvammahuollossa, koska asiakkaita verrattiin lapsiin tai heidän ei katsottu muutoin ymmärtävän tilaansa. (Kehitysvammahuollon tietopankki1 i.a.)

Suomi hyväksyi YK:n yleiskokouksessa v.1975 vammaisten oikeuksien julistuksen. Julistus oli hyvin laaja, ja se takasi vammaisille samat oikeudet tyydyttävään, mahdollisimman normaaliin ja täysipainoiseen elämään. Julistus myös takasi vammaisille oikeuden siihen, että heitä autetaan eri toimenpitein, kuten kuntoutuksen avulla, tulemaan mahdollisimman omatoimisiksi. (Kehitysvammahuollon tietopankki2 i.a.)

Yhteiskuntaan sopeuttamisen nopeuttamiseksi julistuksessa taattiin vammaisille oikeus taloudelliseen ja sosiaaliseen turvaan sekä oikeus hankkia pysyvä työpaikka. Julistus takasi yhtäläiset oikeudet perus- sekä ammatilliseen koulutukseen tai kykyjä ja taitoja kehittävään ammatilliseen kuntoutukseen. (Kehitysvammahuollon tietopankki2 i.a.)

Julistuksen myötä vammaisille taattiin oikeus elää perheensä tai kasvattivanhempiansa kanssa. Erityislaitokset olivat sallittuja vain siinä vaiheessa, jos ympäristö ja elinolosuhteet vastasivat mahdollisimman suurin määrin vammaisen normaaleja elinolosuhteita. (Kehitysvammahuollon tietopankki2 i.a.) Laitoshoidosta siirtyminen yksilöllisempiin asumispalveluihin on maailmanlaajuinen vammaispoliittinen haaste, jossa ihmisoikeudet ovat ratkaisun perustana (Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007:73, 3).

Kumpuvuori sekä Högbacka (2003) ovat tehneet vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksia suomessa - nimisen selvityksen sosiaali- ja terveysministeriölle. Selvityksessä tarkasteltiin YK:n vammaisten ihmisten julistuksen toimivuutta suomessa. Tutkimuksen mukaan suurimpana ongelmana vammaisten oikeuksien toteutumisessa on oikeusturvan heikko toteutuminen käytännössä. Kumpuvuoren sekä Högbackan tutkimuksen pohjalta Nieminen (2005) on tarkastellut vammaisten ihmisoikeuksia yleiseen ihmisoikeuskehykseen sijoitettuna. Niemisen mukaan vammaisten oikeuksia koskeva sopimus vaatisi toimiakseen kansainvälisen valvontamekanismin, kuten YK:n naisten oikeuksien julistuksessa. Lisäksi tiedottaminen vammaisten oikeuksista jää useimmiten kansalaisjärjestöjen hartioille. Hän ehdottaakin kehittämiseksi vammaisvaltuutetun viran perustamista, joka vastaisi vammaisten oikeuksien julistusta koskevan tiedon levittämisestä.

Susan Eriksson (2013) on tehnyt kehitysvammaliitolle tutkimuksen henkilökohtaisesta budjetoinnista vammaispalvelussa. Henkilökohtainen budjetointi oli pilottikokeilu, jonka tarkoituksena on selvittää että onko prosessin kuluessa ollut mahdollista edistää vammaisen palvelunkäyttäjän itsemääräämistä omien palveluiden järjestämisessä. Analyysin myötä kävi selväksi, että vammaiset henkilöt ovat sidoksissa institutionaalisiin käytäntöihin ja valtasuhteisiin, mutta itse henkilökohtaisen budjetoinnin kokeilun tulokset ovat myönteisiä. Yksilökeskeinen palvelusuunnitelma on parantanut kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta mahdollistamalla oman elämänsä pohtimisen, ja sitä kautta millaisia parannuksia siihen haluaa.

1990-luvulla otettiin käyttöön useissa maissa lakeja vammaisten oikeuksien parantamiseksi. Suomessa lisättiin perustuslakiin vuonna 1995 pykälä, jossa kiellettiin syrjimästä ketään vammaisuuden perusteella. (Kehitysvammahuollon tietopankki1 i.a.)

3.2 Kehitysvamma ja aikuisuus

Aikuisuus merkitsee yleisen ajattelun mukaan itsenäisyyttä ja riippumattomuutta. Itsenäisyys tarkoittaa mahdollisimman omatoimista suoriutumista jokapäiväisen elämän haasteista, ja se toteutuu valinnan ja päätöksenteon mahdollisuuksina, ihmissuhteiden solmimisena, omaan ympäristöön vaikuttamisena kokemusmaailman laajentamisena ja aikuisen identiteetin rakentumisena. (Manninen & Pihko 2009, 222.) Aikuisella on valta päättää omista asioistaan, mutta myös vastuu niiden seurauksista. Aikuistuminen tarkoittaa useimmiten muuttoa pois lapsuudenkodista, ammatin ja myöhemmin työpaikan hankkimista, mahdollisesti oman perheen perustamista ja lapsista huolehtimista. (Repo & Talvela 2004, 400.)

Vaikea fyysinen vamma tai kehitysvamma asettaa tavallista enemmän haasteita aikuistumisen tielle, koska vammaisen nuoren aikuistumisprosessi on keskimäärin hitaampi kuin muiden nuorten. Käytännön ongelmien lisäksi saattaa olla kyse elämäntaitojen puuttumisesta, kuten toimimista omaaloitteisesti arkielämässä, itsenäisten päätösten tekoa ja sosiaalisista tilanteista selviämistä. (Repo & Talvela 2004, 400.)

3.3 Kehitysvammaisen aikuisuuden tukeminen

Kehitysvammaisen aikuisuuden tukemisella tarkoitetaan sitä, että kasvattajat ja muut kehitysvammaisen lähimmäiset arvostavat ja kunnioittavat kehitysvammaista aikuisena ja tasavertaisena yhteisön jäsenenä.

Kehitysvammaisen saattaa kuitenkin tarvita ulkopuolisen apua koko elämänsä ajan. Tämän vuoksi on tärkeää, että mahdollisimman suuren itsenäistymisen ja välttämättömän riippuvuuden välillä löydetään tasa-arvo. (Matero 2004, 196.)

Aikuistumisen tukemisen perustana on ikätason mukaisen elämän malli. Itsenäiseen aikuisuuteen kuuluu jatkuva kasvu ja muutos, jota voidaan tukea aikuiskasvatuksella. (Manninen & Pihko 2009, 222.) Aikuiskasvatuksesta ovat vastuussa ne henkilöt, jotka toimivat kehitysvammaisen elin- ja toimintayhteisössä. Kasvattajien tehtävänä on opettaa taitoja, joita tarvitaan jokapäiväisessä elämässä. Näitä taitoja ovat toimiminen erilaisissa yhteisöissä, kotona, työssä, harrastuksissa ja muuna vapaa-aikana. Kotoa muuttaminen edellyttää näiden taitojen oppimista. (Matero 2004, 196.)

Aikuisuuden tukemisessa pääpiirteet ovat, että kehitysvammaista ohjataan mahdollisimman suureen autonomiaan unohtamatta hänen tuen ja turvallisuuden tarvetta, häntä tuetaan yhteisön jäsenyyteen unohtamatta hänen yksilöllisyyttä ja persoonallisuutta, sekä tuetaan kehitysvammaisen jatkuvaa muuttumis- ja kasvuprosessia. Syvästi ja vaikeasti kehitysvammaisille nuorille ja aikuisille on kehitetty aikuisuuden tukemisen avuksi NOVA-suunnitelma. Suunnitelman tärkeimmät lähtökohdat ja suunnittelun perustat ovat normalisaatio, osallistuminen, vuorovaikutus ja aikuisuus. (Matero 2004, 198–199.)

Arki on paras ympäristö normalisaation eli tavallisen elämän, osallistumisen, vuorovaikutuksen, valinnanvapauden, aikuisuuden ja itsenäisyyden tukemisessa. Normaalisuuden periaatteen mukaisesti jokaisen kehitysvammaisenkin tulisi aikuisiässä irtaantua lapsuudenkodistaan. (Manninen & Pihko 2009, 222–223.) Vaikeasti kehitysvammaiset tarvitsevat toisen ihmisen tukea saadakseen äänensä kuuluviin ja siten voidakseen vaikuttaa omiin asioihinsa ja ympäristöönsä.

Osallistumisessa kasvattajan rooli on opettaa kehitysvammaiselle taitoja, jotka auttavat heitä osallistumaan lähiympäristön toimintaan (Manninen & Pihko

2009, 223). Osallistumalla kehitysvammaisen pystyy vaikuttamaan omaan ympäristöönsä, tapahtumiin ja ympärillä oleviin ihmisiin. Osallistuminen auttaa kehitysvammaista jäsentämään ympäristöään paremmin ja kehittämään jo olemassa olevia taitojaan, lisäksi se kehittää vuorovaikutustaitoja. Kehitysvammaisen osallistumisen suunnittelussa onkin otettava huomioon, että toiminta olisi yksilöllistä, johon jokainen kehitysvammaisen voisi osallistua omalla panoksellaan. Osallistuminen voi olla myös osittaista, jossa kehitysvammaiselta ei odoteta täydellistä itsenäistä suoritusta. (Matero 2004, 198–199.) Aikuistuvan kehitysvammaisen henkilön elämänlaatua heikentää usein vähäinen vuorovaikutus ja niukat kokemukset elämisestä muiden kanssa. Sosiaalista kanssakäymistä kehittämällä voidaan edistää omatoimisuutta muillakin elämänalueilla. (Manninen & Pihko 2009, 223.)

4 KEHITYSVAMMAISEN HOITOTYÖ

Kehitysvammaisen hoito on fyysistä, psyykkistä ja sosiaalisista tarpeista huolehtimista ja on iso osa kuntoutuskokonaisuutta. Hoito perustuu yksilön tarpeiden huomioon ottamiseen. On tärkeää tunnistaa kehitysvammaisen henkilön tarpeet ja mahdollisuudet ja luoda edellytyksiä itsenäiselle suoriutumiselle. Hoitoalan ammattilaisen tulee opettaa, ohjata ja auttaa toiminnoissa, joihin kehitysvammaisen ei itse kykene. (Manninen & Pihko 2012, 219.)

Hoitotyö tarkoittaa terveysalan ammattilaisten antamaa hoitoa. Siinä käytetään toimintoja ja interventioita, jotka perustuvat tutkittuun tietoon, ammattilaisen kokemuksiin tai hyväksi koettuihin käytänteisiin. (Eriksson, Isola, Kyngäs, Leino-Kilpi, Lindström, Paavilainen, Pietilä, Salanterä, Vehviläinen–Julkunen & Åsted-Kurki 2008, 33.)

Kehitysvammaista ihmistä tulee kohdella yksilönä ainutlaatuisine piirteineen. Määritelmien avulla voidaan huomata kehitysvammaisen mahdolliset erityistarpeet tai saada hänet osaksi yhteiskunnan tukitoimia ja palveluita. (Repo 2004, 12.)

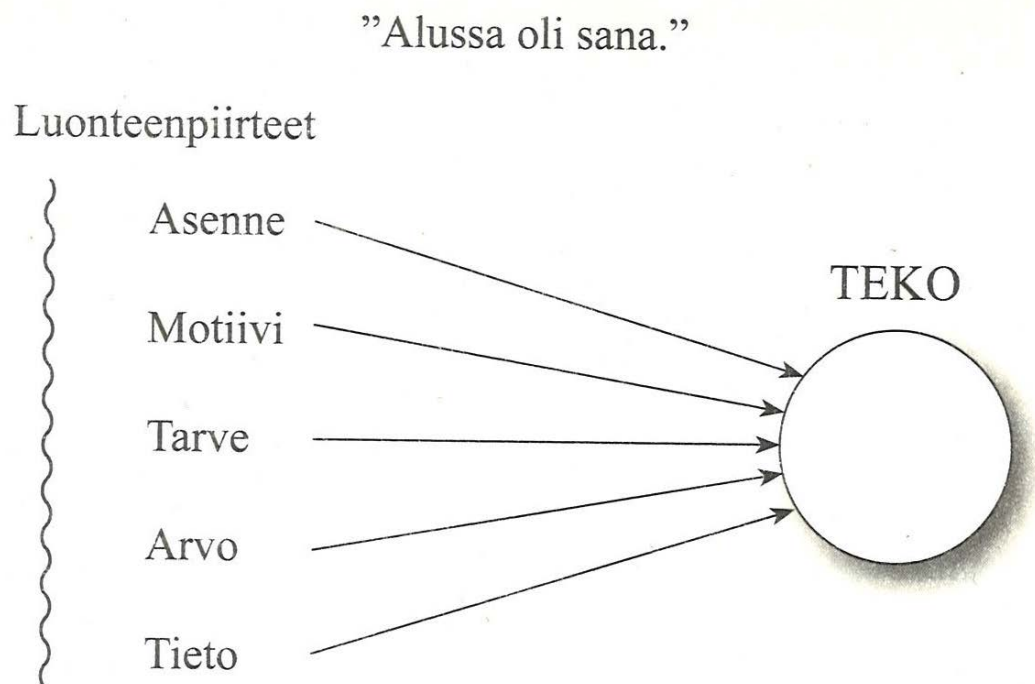
Kehitysvammaisen toimintakykyä voidaan pyrkiä ymmärtämään tai selittämään joko lääketieteellisen tai sosiaalisen mallin avulla. Lääketieteellisessä mallissa toimintarajoitteet ovat yksittäisen ihmisen ongelma, jonka sairaus, tapaturma tai muu terveyteen liittyvä tila on aiheuttanut ja joka vaatii ammattihenkilöiden antamaa yksilöllistä hoitoa tai kuntoutusta. Sosiaalisen mallin mukaan vammaisuus ei ole yksilön ominaisuus, vaan monimutkainen tilojen ja elinolojen kokoelma. (Manninen & Pihko 2012, 219.)

Sairaanhoitajatyössä on ensiarvoisen tärkeää pystyä kohtaamaan ihminen kokonaisuutena: sukupuoleen, ikään, rotuun, etniseen taustaan, uskontoon, kulttuuriin tai vammaan liittyvien poikkeavuuksien vuoksi. (Sairaanhoitajaliitto,

1996.) Kun puhutaan hoitotyöstä, se ei ole pelkästään joukko toimenpiteitä eikä pelkästään empatiaa tai huolella suhtautumista ihmisiin. Hoitotyössä on kyse sairaanhoitajan kyvystä määritellä miten ihminen reagoi sairauteen, vammaisuuteen, elämän siirtymävaiheisiin ja muihin todellisiin tai potentiaalisiin terveysuhkiin. Sairaanhoitaja on tällöin luottamuksellisessa vuorovaikutussuhteessa. (Lauri 2007, 44–45.)

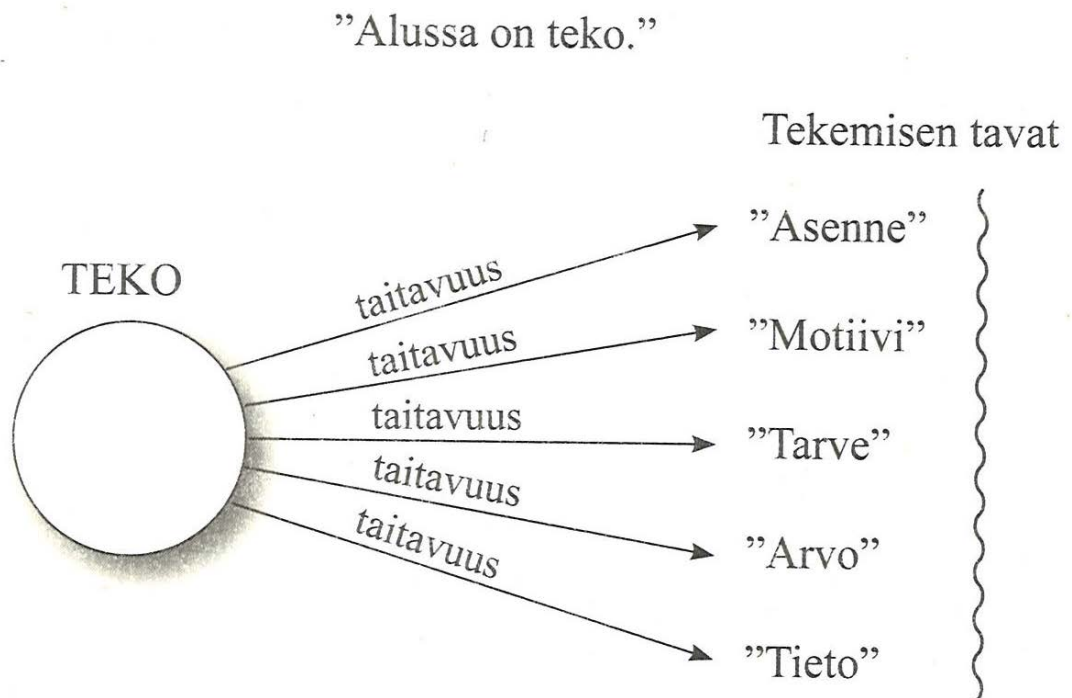
4.1 Fluktuaalinen malli

Lyhty ry toimii filosofi Jaana Venkulan fluktuaalisen mallin pohjalta kehittämällä taitoja ja toimintatapoja, jotka edistävät elämää. Malli perustuu siihen, että ihminen toimii ja tekee havaintoja emotionaalisen, esteettisen, eettisen, kokemuksellisen ja tiedollisen järjestelmän avulla. Mallin avulla pyritään vahvistamaan sekä palvelujen käyttäjien että työntekijän taitoja. (Kytöharju 2010.)



KUVIO 2: Mieli ohjaa tekoa – Alussa oli sana (Venkula 2005, 152)

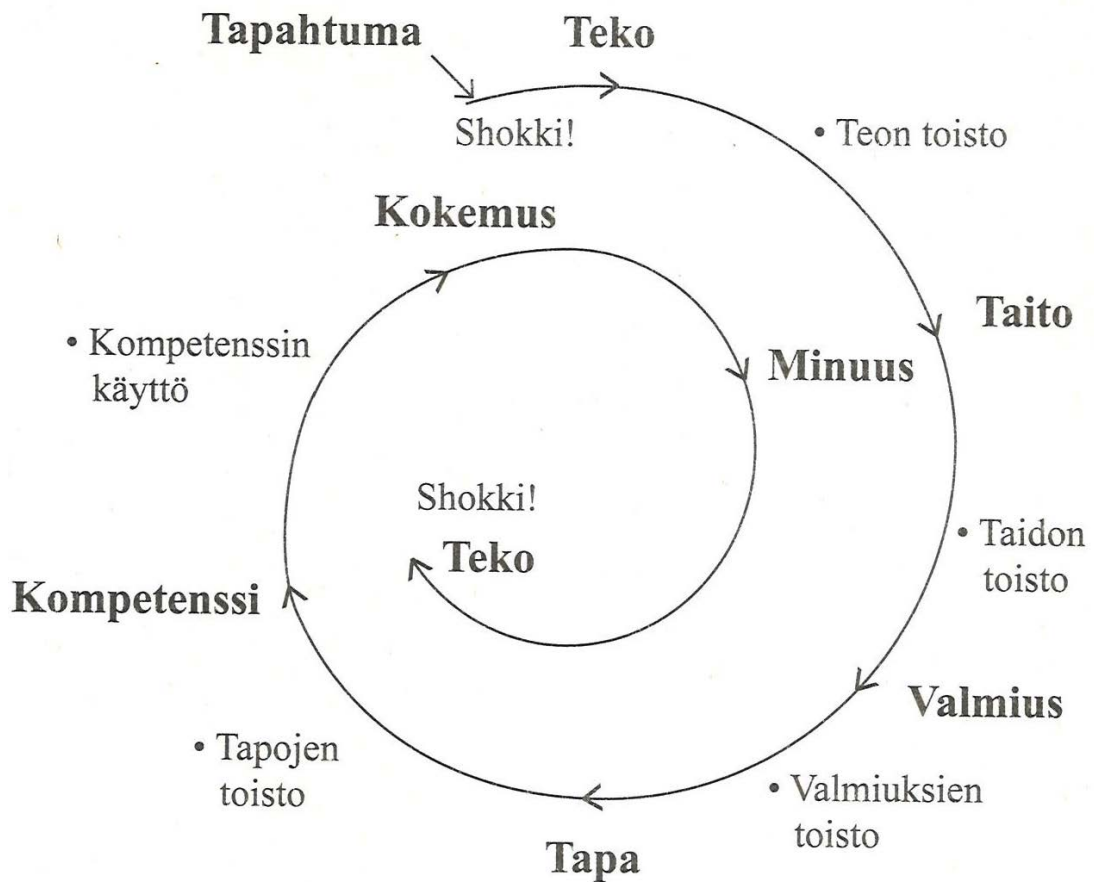
Alussa oli sana – sillä kuvataan sanan ja teon yhteyttä. Länsimainen koulutus ja kasvatus rakentuvat sen varaan, että ensin täytyy tietää teoria käytännön asiasta ennen kuin sen voi konkreettisesti tehdä. Kärjistettynä: jos johonkin asiaan halutaan muutosta, on siihen saatava ensin tutkimukseen nojaavaa tietoa. (Venkula 2005, 33.)



KUVIO 3: Teko muovaa mieltä – Alussa on teko (Venkula 2005, 152)

Voidaan sanoa, että alussa on teko (KUVIO 2). Fluktuaalinen malli perustuu siihen, että tekemällä syntyy tietoa, jollaista lukemalla ei voi saada. Esimerkkinä hän mainitsee injektioon pistämisen. Vaikka tieto olisikin olemassa, niin käytännön kokemuksen kautta syntyy varmuus. Venkulan mukaan tekemisen puute aiheuttaa masennusta, jota voidaan ehkäistä hyvällä työllä. (Venkula 2006, 22.)

Tee hyvin minkä teet! Ikäväkin työ hyvin tehtynä tuottaa ilon ja opettaa, tuskailu sen tekemättömyydestä taas väsyttää (Venkula 2005, 68).



KUVIO 4: Tekemisen kehä (Venkula 2005, 153)

Jaana Venkulan kehittämässä fluktuaalisessa mallissa korostetaan tekemisen merkitystä ihmisen kehityksessä. Taulukossa kuvataan sitä kuinka tekojen toistolla syntyy taito ja taitojen toistolla syntyvät tavat. Käytännön kokemus taas muodostuu tavoista, joilla tarkoitetaan elämän ydintä. (Venkula 2005. 8–144.)

4.2 Haastava käyttäytyminen ja mielenterveysongelmat

Kehitysvammaisen ihmisen joskus erikoinen ja toisia häiritsevä käytös voi kiinnittää ympäristön huomion väärällä tavalla. Puhe voi herkästi kääntyä ongelmakäyttäytymiseen tai käyttäytymisongelmaan. Usein käytöksen syyt ovat moninaisia. Kehitysvammaisen henkilön haastava käytös voi johtua aggressiivisuudesta, joka voi olla seurausta mielenterveyden häiriöstä. Kehitysvammaisen hoitotyössä on tärkeää erottaa, milloin kyseessä on

mielenterveydenhäiriö ja milloin kyse on muiden syiden aiheuttamat haastavat/ongelmalliset tilanteet. Kehitysvammaisen hoitotyö on huolellista tutkimista johon kuuluu olennaisesti arkielämän tukeminen sekä hoidon ja kuntoutuksen järjestäminen. Oirekäyttäytymisen taustalla on usein sosiaalisen vuorovaikutuksen ongelmat, kuten kommunikaatio, sosiaaliset roolit ja ryhmädynamiikan vääristyminen. Mielenterveyden ongelmissa tarvitaan usein lääkehoitoa. On kuitenkin tärkeää selvittää mistä ongelmat johtuvat, koska lääkitys saattaa pahentaa oirekäyttäytymistä, johon liittyy sosiaaliset vääristymät. Huolellinen ristiriitojen ja ongelmien tutkiminen on tärkeää kehitysvammaisen henkilön hoitotyössä. Neuropsykologiset toiminnanohjauksen vaikeudet saattavat vaikuttaa käyttäytymisongelmilta. Käyttäytymisen oireita voidaan joskus selittää esimerkiksi Aspergerin oireyhtymällä. (Kehitysvammaliitto1 i.a.)

4.3 Yksilövastuuisen hoitotyön malli

Yksilövastuuisen hoitotyön eettisiä päämääriä ovat vastuullisuus, yksilöllisyys jatkuvuus, perhekeskeisyys, autonomisuus, joustavuus ja kattavuus. Yksilövastuuisen hoitotyön malliin kuuluu koordinoiva työntekijä (sairaanhoitaja) joka vastaa hoidettavan elämästä siten, että suunnittelee yhteistyössä moniammatillisen tiimin kanssa palvelusuunnitelman. Koordinoiva työntekijä on vastuussa hoitotyönsuunnitelman päivityksestä turvaamalla hoidon jatkuvuuden. Hoitotyönsuunnitelmaan kuuluu (pitää sisällään) hoitotyön yhteenveto, ravitsemussuunnitelma, Yura- ja Walshin tarveluettelon sekä liikunta- ja kommunikaatiosuunnitelman tarpeen mukaan. (Schiemer 2013.)

Yksilövastuuisessa hoitotyössä kehitysvammaisen yksilöllisiä tarpeita korostetaan ja hoitotyön toiminta perustuu siihen. Yksilö on osa perhettä, yhteiskuntaa ja sitä yhteisöä jossa hän elää. Hoitotyön auttamismenetelmät valittaessa auttaminen kohdentuu jokaiseen yksilöön hänen sen hetkisessä elämäntilanteessa. (Liimatta 1994, 26.)

4.4 Eettinen sensitiivisyys

Kehitysvammaisuudesta puhuttaessa herää erilaisia tuntemuksia, valitettavan usein se on sääliä, surua ja pahimmassa tapauksessa huonoa kohtelua. Kehitysvammaisen tulee saada elää ihmisarvoista elämää ympäristössä joka on turvallinen ja itsetuntoa vahvistava. (Arvio & Aaltonen, 188.) Eettiset säännöt tai ohjeet (code of ethics) ovat yleisesti hyväksytyjä ammatillista toimintaa ohjaavia periaatteita. Ne ilmaisevat tapaa jotka edellyttävät asennetta, vastuuta ja suhtautumista työhön. Eettisessä ongelmanratkaisussa tarvitaan herkkyyttä tunnistaa ongelmatilanteet ja niihin sisältyvä eettinen problematiikka. Eettiset säännöt ovat ammattikunnan jäsenten toimintaa sääteleviä normeja. Eettisillä säännöillä suojellaan ammattikunnan jäseniä. Hoitotyössä merkityksellisiä arvoja ovat potilaan itsemääräämisoikeus ja hoitosuhteen luottamuksellisuus. Eettiset ohjeet korostavat yksilön sekä yhteiskunnan ja eettiseen kestävyteen ohjaavaa toimintaa ja niihin kohdistuvia periaatteita). Ihmisarvo, itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen ja oikeudenmukaisuus ovat eettisesti kestävää toimintaa. (Juujärvi; Myyry & Pessa 2007, 54–55.)

Hyve-etiikassa huomio on ihmisen moraalisisessa luonteessa ja siinä onko ihmisen luonne hyvä vai paha. Hyveellinen ihminen toimii eettisesti ja kaikilla hänen valinnoillaan ja tiedoillaan pyritään toteuttamaan hyvää. Hyveellisyys on ihmisen ominaisuus joka tekee ihmisestä hyvän ja edistää hyvään elämään. (Juujärvi, ym. 2007, 63–64.)

Eettisellä sensitiivisyydellä tarkoitetaan empatiaa eli kykyä asettua toisen ihmisen asemaan. Toisen ihmisen asemaan pystytään menemään pelkästään kuvittelemalla tilanne jossa toinen ihminen on. Pyritään eläytymään ja kuvittelemaan miltä toisesta ihmisestä tilanne tuntuu. (Juujärvi, ym. 2007, 81.) Eettisesti sensitiivinen henkilö on valveutunut eettisesti ja huomaa eettisesti ongelmalliset tilanteet herkästi. Kysymys on kyvystä, jonka oppiminen vaatii paitsi tietoa ja taitoa, mutta myös persoonaan liitettäviä ominaisuuksia. Sensitiiviselle henkilölle on ominaista avoin suhtautuminen ympäristöstä

tuleville asioille ja vaikutelmille. Henkilö reagoi nopeasti ja huomaa erilaisissa tilanteissa mahdolliset muutokset. Sensitiivisyys on kykyä sekä antaa, että ottaa vastaan ja siihen liittyy myös vastavuoroisuus. (Kuokkanen 2012, 66.) Tunneyhteyden rakentaminen ihmisten välille luo empatiaa, joka tarkoittaa sitä että ihminen kohtaa toisen ihmisen hänen maailmankuvansa läpi (Juujärvi, ym. 2007, 84).

5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkimuksen tarkoitus on selvittää miten kehitysvammaisen aikuisen itsemääräämisoikeus hoitotyössä toteutuu. Tutkimusmetodiksi valitsimme laadullisen tutkimuksen. Haastatteluilla pyrittiin selvittämään hoidettavien asukkaiden kehitysvamman laatua ja rajoitteita itsenäiseen päätöksentekoon, hoitajien kokemuksia itsemääräämisoikeudesta sekä sen tukemista hoitotyössä. Tavoitteena oli saada tietoa siitä, miten sairaanhoitajat kokevat itsemääräämisoikeuden toteutuvan kehitysvammaisen hoitotyössä.

Tutkimuskysymyksiksi asetimme seuraavat kysymykset:

1. Millaista on kehitysvammaisten hoitotyö Lyhty ry:ssä?
2. Miten yksilövastuinen hoitotyön malli tukee kehitysvammaisen itsemääräämisoikeutta?
3. Miten itsemääräämisoikeus toteutuu Lyhty ry:ssä sairaanhoitajan kokemana?

6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

6.1 Tutkimusympäristö

Yhteistyökumppanimme toimii voittoa tuottamaton yhdistys Lyhty ry, joka tarjoaa kehitysvammaisille aikuisille asumis-, työpaja- sekä oppimispalveluja. Lyhty ry on perustettu vuonna 1993. Yhdistys tuottaa kulttuuritapahtumia, koulutusta ja vapaa-ajan toimintaa. Lyhty ry pyrkii toimimaan vammaisen, vammaisten omaisten ja koko yhteiskunnan asenteiden edistämiseksi. Yhdistys toimii yksilövastuisten hoitotyön periaatteiden ja Jaana Venkulan kehittämän fluktuaalisen mallin mukaisesti. (Lyhty ry i.a.)

Lyhty ry:llä on kolme eri yksikköä, joista Lyhty A, B, C sijaitsee Konalassa ja yksiköt Kotikutonen ja Eljas sijaitsevat Pitäjänmäessä. Lyhty A, B, C tarjoavat yksilöllistä, ympärivuorokautista ja vakituista ja väliaikaista asumispalvelua kehitysvammaisille, lisäksi Lyhty A ja B tarjoavat itsenäisen asumisen harjoittelua omaisten kanssa asuville kehitysvammaisille. Kotikutonen on vuonna 1998 toimintansa aloittanut koti seitsemälle aikuiselle kehitysvammaiselle. Kotikutonen tarjoaa myös itsenäisen asumisen harjoittelua. Eljas aloitti toimintansa vuonna 1997 ja Eljas on koti kahdeksalle ihmiselle. (Lyhty ry i.a.)

Opinnäytetyön aineisto on kerätty haastattelemalla yhteensä viittä Lyhty ry:n sairaanhoitajaa. Haastattelut toteutettiin yksilöhaastatteluina Lyhty ry:n yksiköissä, joista neljä toteutettiin Konalassa ja yksi toteutettiin Pitäjänmäellä. Kolme haastattelua käytiin Konalan yksikön takkatilassa ja kaksi haastattelua toimistossa. Haastateltavien joukossa oli sekä miehiä, että naisia.

6.2 Tutkimusmenetelmä

Tutkimusmenetelmäksi valitsimme laadullisen tutkimuksen, jossa haastattelut tehtiin puolistrukturoidun teemahaastattelun muodossa. Laadulliselle tutkimukselle on ominaista kohderyhmälle ominaisen ajattelutavan tavoittelu tutkittavien näkökulmasta.

Laadullisessa tutkimuksessa korostetaan tutkimusasetelmia koskevan rajaamisen välttämättömyyttä. Tutkijan omat intressit ja tarkastelunäkökulmat vaikuttavat aineiston keruuseen ja kerääntyvän aineiston luonteeseen. Tutkimuksessa keskeistä on löytää johtavat ideat joihin nojaten tutkimuksellisia ratkaisuja tehdään. Laadullisessa tutkimuksessa korostuu kentältä saatavan aineiston merkitys teoreettisen tarkastelun jäsentäjänä. Kyseessä on tutkittavan ilmiön käsitteellistäminen. (Kiviniemi 2001, 69–75.)

Teemahaastatteluksi kutsuttu haastattelutapa on suosituin tapa kerätä laadullista aineistoa (Eskola & Vastamäki 2001, 24). Teemahaastattelu on keskustelua, jolla on etukäteen päätetty tarkoitus. Tällainen puolistrukturoitu haastattelu sijoittuu avoimen- ja lomake haastattelun välimaastoon. Haastattelun kysymykset eivät ole liian tarkasti rajattuja ja keskustelun voidaan antaa edetä melko vapaassa järjestyksessä. Tällaisessa vuorovaikutuksessa haastateltava kykenee muodostamaan ja jakamaan kokemuksiaan ja mielipiteitään vapaammin ja kerättävä aineisto pysyy mahdollisimman autenttisenä. Haastattelijan tulee kuitenkin kyetä ohjaamaan keskustelun kulkua niin, että asiasisältö pysyy sidottuna ennalta määritellyn tutkimusteeman ympärillä. (Hirsjärvi & Hurme 1995. 35–37.)

Teemahaastattelun tarkoituksena on löytää tutkittavalle ilmiölle mahdollinen hypoteesi varsinaisen jo olemassa olevan teorian todentamisen sijaan. Tutkija haluaa tutkia onko ilmiön perusluonteessa ja -ominaisuuksissa yhtäläisyyksiä, joiden pohjalta hypoteesin luominen olisi mahdollista. Ilmiötä halutaan pystyä kuvailemaan. Ennalta etsityn ja tutkitun teorian pohjalta tutkijalle alkaa muodostumaan ilmiöön liittyvät ja sitä kuvaavat peruskäsitteet, joiden kuvaileminen tapahtuu lopulta teemahaastattelusta saadun aineiston pohjalta.

Teemahaastattelussa myös sanaton viestintä otetaan huomioon varsinaista tutkimustyötä tehtäessä. (Hirsjärvi & Hurme 1995. 39–50.)

6.3 Aineiston hankinta

Tutkimusta varten haastattelimme viittä Lyhty ry:ssä työskentelevää sairaanhoitajaa. Haastattelut suoritettiin yksilöhaastatteluina helmi-maaliskuun välisenä aikana vuonna 2014. Yhteistyökumppanimme Lyhdystä oli tiedustellut muilta työntekijöiltä kiinnostusta haastattelua kohtaan, ja olimme heihin sen jälkeen yhteydessä sähköpostitse. Ehtona haastatteluun osallistumiselle oli, että haastateltava oli työskennellyt vähintään vuoden ajan kehitysvammaisten parissa. Ennen haastatteluiden toteutumista lähetimme osallistujille sähköpostitse saatekirjeen sekä teemahaastattelurungon.

Taustatietoja kysyessämme selvisi, että haastateltavista yksi oli koulutukseltaan sairaanhoitaja, kaksi oli erikoistunut psykiatriseksi sairaanhoitajaksi sekä kaksi oli koulutukseltaan kättilöitä. Haastateltavat olivat valmistuneet vuosien 1987–1997 välisenä aikana. Työuraa kehitysvammaisten parissa heillä oli kahdeksasta kahdeksaentoista vuotta. Keskiarvoinen työura oli 14 vuotta. Haastateltavista neljä työskenteli Lyhty A-B-C:ssä ja yksi työskenteli Eljaksen yksikössä.

Haastattelut nauhoitettiin ja niiden kesto vaihteli 30 minuutista 52 minuuttiin. Keskimääräinen haastattelu-aika oli 38 minuuttia. Kaikissa haastatteluissa käsiteltiin haastattelurungon mukaiset teemat.

6.4 Aineiston analysointi

Käytimme aineiston analysoinnissa induktiivista sisällönanalyysiä, koska halusimme analysoida saatua aineistoa systemaattisesti ja objektiivisesti. Sisällön analyysillä voidaan rakentaa malleja, joiden avulla tutkittava ilmiö

voidaan käsitteellistää. (Kyngäs & Vanhanen 1/1999, 4.) Aineiston analysoinnin perusta on asian kuvaileminen. Siinä pyritään luomaan hajanaisesta informaatiosta selkeää ja mielekästä. (Eskola & Suoranta 1998, 137.) Analyysin kattavuudella tarkoitetaan sitä, että tulkinnot eivät voi perustua satunnaisiin poimintoihin (Mäkelä 1998, 53).

Analyysin ensimmäinen vaihe on litterointi, jossa haastatteluaineisto kirjoitetaan sana tarkasti tekstimuotoon. Litteroinnin avulla tutkimusaineiston järjestelmällinen läpikäynti ja aineiston ryhmittely helpottuu. (Vilkkä 2005, 115.) Kyngäksen ja Vanhasen (1/1999, 5) mukaan induktiivisen sisällönanalyysin ensimmäinen vaihe on analyysiyksikön määrittäminen. Tutkimustehtävä ohjaa analyysiyksikön valintaa. Yleisimmin käytetty analyysiyksikkö on sanayhdistelmä tai yksi sana, mutta se voi olla myös lausuma, lause tai ajatuskokonaisuus. Kun analyysiyksikkö on valittu, aineistoa luetaan useaan kertaan läpi, jotta voidaan luoda pohja analyysille. Analyysin etenemiseen vaikuttaa ohjaako sitä ennalta valitut kategoriat, käsitteet, teemat, aineisto tai käsitejärjestelmä. Litteroinnin apuvälineenä käytimme ATK-laitetta, johon oli asennettu Word 2010 -tekstinkäsittelyohjelma. Tekstin kirjasinkoko oli 12, tyyli Arial, riviväli 1,5. Litteroitua tekstiä syntyi yhteensä 70 sivua.

Induktiivisen aineiston analyysi koostuu sisällön pelkistämisestä, ryhmittelystä ja abstrahoinnista (Kyngäs & Vanhanen 1/1999, 5). Pelkistämisestä voidaan käyttää termiä redusointi, sekä ryhmittelystä termiä klusterointi. Redusoinnissa litteroidusta tekstistä karsitaan tutkimukselle epäolennainen tieto pois. Pelkistäminen voi tapahtua siten, että auki kirjoitetusta aineistosta etsitään tutkimustehtävän kysymyksillä niitä kuvaavia ilmauksia, jotka alleviivataan erivärisillä kynillä (Tuomi & Sarajärvi 2002, 111–112.) Redusoimme tekstin käyttäen hyväksi litteroitua aineistoa, josta karsimme tutkimukselle epäolennaiset asiat pois. Tämän jälkeen järjestelimme redusoidun materiaalin kysymyskohtaisesti siten, että yhdessä tiedostossa oli jokaisen haastateltavan vastaukset tiettyyn teemahaastattelun kysymykseen. Tiedostoja syntyi yhteensä kymmenen kappaletta.

Ryhmittelyvaiheessa aineistosta esiin nousseet alkuperäisilmaisut käydään läpi tarkasti ja aineistosta etsitään samankaltaisuuksia sekä eroavaisuuksia kuvaavia käsitteitä. Samaa asiaa tarkoittavat käsitteet ryhmitellään ja yhdistetään luokaksi sekä nimetään luokan sisältöä kuvaavaksi käsitteeksi. Luokitteluyksikkönä voi olla esimerkiksi tutkittavan ilmiön ominaisuus piirre tai käsitys. Pelkistämisen jälkeen käsitteet voidaan ryhmitellä ala- ja yläluokkaan. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 112–113.) Aluksi taulukoimme alkuperäiset ilmaukset ja etsimme niistä pelkistetyt ilmaukset. Käytimme avuksi Microsoft Excel – taulukointiohjelmaa. (LIITE 3: Taulukko 1) Tämän jälkeen taulukoimme pelkistetyt ilmaukset ala-, ylä- ja pääluokat (LIITE 4: Taulukko 2)

Abstrahointivaiheessa tutkimuksesta erotetaan tutkimuksen kannalta olennainen tieto ja valikoidun tiedon perusteella muodostetaan teoreettisia käsitteitä. Klusterointi on jo osa abstrahointiprosessia. Abstrahoinnissa edetään alkuperäisinformaation käyttämistä kielellisistä ilmauksista teoreettisiin käsitteisiin ja johtopäätöksiin. Klusteroinnissa tapahtuvasta pääluokkien ryhmittelystä etsitään abstrahointiprosessissa niiden välinen yhdistävä luokka. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 114–115.) Analysoitaessa esiin nousi seuraavat asiat: Taustatiedot, kehitysvammaisuus Lyhdyssä, kehitysvammaisen hoitotyö Lyhdyssä, yksilövastuinen hoitotyö, itsemääräämisoikeus ja sen toteutuminen. Käytimme tuloksissa paljon sitaatteja, koska työn luotettavuuden kannalta se oli tärkeää.

7 TUTKIMUSTULOKSET

7.1 Kehitysvammaisen hoitotyö Lyhty ry:ssä

Kehitysvammaisen hoitoon kuuluu kaikki elämän osa-alueet, kuten vaatetus, henkilökohtainen hygienia, ravitsemuksesta huolehtiminen, ihon hoito ja lääkehoito. Terveiden edistämiseen kuuluvia asioita ovat liikunnasta, levosta ja oikeanlaisesta ravitsemuksesta huolehtiminen. Kaikki haastateltavat korostivat oikeanlaisen ravitsemuksen merkitystä, ja että siihen tulee kiinnittää erityistä huomiota.

Ja tässä täytyy muistaa se, että täällä on niinku tän hoidon ja tuen piirissä se koko elämän kaikki alueet: Niin vaatetus, peseytyminen ja ruokailutilanteet ja tämmönen monesti. ja sitten erilaiset hoitotilanteet: lääkitys ja tämmöinen erilaiset ihottuman hoidot.

Ja sitten on terveyden edistämiseen liittyvät asiat: Liikunta, lepo ja ravitsemus.

Terveiden edistämisen näkökulmasta täytyy kuitenkin ravitsemukseen kiinnittää huomiota, että sen sisältö on oikea ja miettiä jos on yli- tai alipainoa. On niitä asukkaita jotka söisivät koko ajan.

Tosiasiahan on se, että lähes kaikki meidän asukkaat ei eläisi kovin pitkään, jos ei olisi ihmistä auttamassa. Et kun ne tarvitsee toisen avun ihan että saa sitä ravintoa ja puhtautta ja että pääsee vessaan.

Lyhdyssä käytetään yksilövastuista hoitotyönmallia, jolla mahdollistetaan itsemääräämisoikeuden toteutumista ja sen tukemista. Yksilövastuinen

hoitotyön malli on toimintafilosofia sekä työnjakomalli, jonka ympärille Lyhty on perustettu.

Se on se, minkä varaan Lyhty on perustettu.

Eli se yksilövastuinen hoitotyö meillä on se peruskivi, mihin Lyhty on perustettu.

Yksilövastuinen hoitotyö on aika pitkälle viety.

Mut se toimintafilosofia perustuu nimenomaan siihen, että on se asiakas josta lähtee kaikki mitä tehdään.

Meillä on moduulityöskentely, meillä on koordinoivat hoitajat. Ne on niitä työvuorosuunnittelu – asioita.

Yksilövastuisessa hoitotyössä otetaan huomioon yksilön tarpeet. Jokaisen asukkaan elämänhistoria hyödynnetään hoitosuunnitelmaa laadittaessa.

Lähtökohtaisesti ajatellaan, että jokaisen yksilölliset tarpeet otetaan huomioon, ja se kulkee käsi kädessä itsemääräämisen kanssa.

Sen asukkaan aikaisempi elämänhistoria on mahdollisimman hyvin tiedossa, kun sitä hoitoo suunnitellaan.

Perheeseen ja asukkaaseen tutustutaan..

Täällä on lähdetty siitä ihan alusta asti kun Lyhty perustettiin, et se on se yksilö, mistä se nousee se hoito.

Eli se on se asiakas itse, joka on keskiö josta lähtee kaikki mitä tapahtuu.

Kaikki lähtee siitä, mitä se ihminen tarvitsee.. se asiakas tarvitsee. Ja sitä on yksilövastuinen hoitotyö.

Hoitosuhteen alkaessa jokainen asukas saa koordinoivan hoitajan. Koordinoivalla hoitajan vastualueeseen kuuluu laatia ja päivittää hoitotyön suunnitelma ja hoitotyön dokumentit. Koordinoiva hoitaja on vastuussa

kokonaisvaltaisen hoidon toteutumisesta ja asukkaan elämän sujumisesta. Asukkaan on myös helpompi luottaa, kun on tutut hoitajat kyseessä.

Meil on jokaisella asukkaalla se koordinoiva hoitaja, et yleensä on niinku kaksi tai yksi asukasta per hoitaja.

Koordinoiva hoitaja laatii hoitotyön dokumentit ja suunnitelmat ja sitten on tää palvelusuunnitelma, sidosryhmien kuntoutussuunnitelmia ja muita.

Koordinoiva hoitaja on vastuussa sen hoidon ja sen asukkaan elämän sujumisesta niin kun ihan kokonaisuudessaan.

Hoitotyön suunnitelmat tehdään yksilölliset, ravitsemussuunnitelmat, liikunta-, ulkoilusuunnitelmat, kommunikaatiosuunnitelmat..

Hänen vastuullaan on koko tämän asukkaan sen oikeestaan koko sen asukkaan elämä ja hoitotyösuunnitelman tekeminen ja päivittäminen.

Asukkaan on helpompi tietenkin luottaa näihin tuttuihin hoitajiin ja on helpompi tuoda sitten sitä omaa mielipidettä esille.

Koordinoivan hoitajan vastuulla on ylläpitää hoidon jatkuvuutta tiedottamalla muuta henkilökuntaa asukkaan hoitoon liittyvistä asioista. Hoitajan velvollisuutena on huolehtia, että kuka tahansa hoitaja pystyy hoitamaan hänen asukkaansa. Apuvälineinä hoidossa voidaan käyttää eräänlaisia pohjia, joissa kerrotaan hoidon kannalta oleelliset asiat. Kun koordinoiva hoitaja jää lomalle, on tärkeää huolehtia hoidon jatkuvuudesta niin, että yhdessä päätetään asukkaalle korvaava hoitaja joka noudattaa laadittua hoitosuunnitelmaa.

Silloin kun tää koordinoiva hoitaja ei oo vuorossa, niin nää korvaavat hoitajat niinku toteuttaa sitä asukkaan hoitoa niiden suunnitelmien mukaan mitä meillä on.

Loma-aikoina me tota mietitään, että kuka olis se korvaava hoitaja..

Että meillä on semmoisia tiettyjä pohjia, minkä mukaan kuka tahansa voisi hoitaa kyseiset asukkaat illan aikana. Siinä kerrotaan

ne tärkeimmät asiat sen ihmisen esimerkiksi kommunikaatiokyvystä ja mieltymyksistä ja tällaisista.

Lyhdyssä työvuorot suunnitellaan moduuleittain. Iltavuorossa työntekijöitä on kaksi, ja kummallakin hoitajalla on vastuullaan neljän asukkaan hoito. Kummallakin hoitajalla on vastuu omista asukkaista, mutta kummatkin ovat yhdessä vastuussa illan kulusta.

Asukas on sun hallussa, mutta kuitenkin sitten niinku ne molemmat työntekijät niin on yhteisesti vastuussa sen illan ja asioiden tapahtumista.

Meillä on kahteen moduuliin jaettu tämä. tässä on kahdeksan asukasta, yks on asumisharjoittelija, eli seitsemän vakituista asukasta. Niin saman moduulin hoitajat auttavat asukkaita.

Eli meillä on jaettu silleen että neljä ja neljä asukasta. Sitten on samat hoitajat aina auttamassa.

7.2 Itsemääräämisoikeuden toteutuminen Lyhdyssä

Eräs haasteltavista kertoi itsemääräämisen toteutuvan hyvin. Kaikki kyseisen yksikön asukkaat pystyvät verbaalisesti ilmaisemaan oman tahtonsa. Kaikki haastateltavat korostivat sitä, että asukkaiden mielipide otetaan huomioon jokaisessa asiassa: niin arkisissa tapahtumissa kuin vaikka palvelusuunnitelmaa tehtäessä. Lisäksi palvelusuunnitelmapalaverissa on tukena videointi, jonka avulla sovittuun asiaan voidaan palata, jos tulee epäselvyyksiä.

Palvelusuunnitelmapalaveri mikä videoidaan et siinä pystyy sitte ihan jälkikäteen kattomaan.

Kaikki pystyy tässä yksikössä niinku ite sanomaan sen mitä he haluaa ja kyl sitä kuunnellaan sitte, ja pyritään toteuttamaan näitä.

Jos he ovat liikuntakykyisiä, he kulkevat vaikka itse jääkaapille ottamaan sitä mitä he haluavat.

7.2.1 Itsemääräämistä rajoittavat tekijät

Toisinaan oman tahdon ilmaisu voi olla hankalaa, jos asukkaalla on fyysisiä tai kognitiivisia rajoitteita. Tämän haastateltavat kokivat suurimmaksi esteeksi itsemääräämisen toteutumisessa. Aistin varaisista asioista rajoittavina tekijöinä mainittiin näkökyvyn puute.

Itseilmaisu, tai siis se ilmaisukyky vaikuttaa suoraan siihen, miten vaikea tulkita ja miten hyvin kehitysvammaisen saa itseään ilmaistavan, niitä halujaan.

No tietenki tää älyllinen kehitysvammahan rajoittaa siinä mielessä, että he eivät ymmärrä käsitteitä välttämättä ja tietoa eivät pysty samalla tavalla ottamaan vastaan kun sinä tai minä.

Puheen ja kommunikaatio-ongelmat.. Voit kuvitella jos ei kukaan ymmärtäis sinua.

Se tietenkin rajoittaa sitä itsemääräämisoikeutta, kun ei pysty kertomaan mitä haluan, mitä päätän, tai mitä haluaisin tehdä.

Heillä saattaa olla täysin omat viittomansa. He eivät välttämättä ole motorisesti kykeneviä oikeisiin viittomiin, niin sen takia joudutaan opettelemaan heidän viittomat.

Jos kehitysvammaisella ei ole sanoja, joka on se tavallisin vuorovaikutuksen keino, että puhutaan. Niin se on yksi niistä suurimmista kynnyksistä, mitkä voi olla sen kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden esteenä.

Tietysti liikunnalliset esteet, se että jos ei itse pääse liikkumaan, on sokea, ei tiedä mihin menee, et aistin varaiset asiat.. niin niihin tarvii niin paljon tukea, et ne voivat rajoittaa sitä oman toiveen toteutumista. Mutta näihin tarvitaan ohjaajaa sitten.

Meillä on myös yksi asukas joka ei tahtoisi pitää vaatteita päällä ollenkaan. Tällöisissä tapauksissa täytyy etsiä ne keinot että miten ilman suurempaa kärsimystä pystyy sosiaalisesti toimimaan, ja pystyy käymään vaikka työtoiminnassa ja asumaan täällä ihmisten keskellä.

Jotkut haastateltavista mainitsivat itsemääräämistä rajoittava tekijänä sen, että asukas on asunut aiemmin laitospäisessä ympäristössä, jossa omiin asioihin vaikuttaminen on ollut vähäistä. Näiden asukkaiden kanssa harjoitellaan ja tuetaan omaa päätöksentekoa. Kuitenkin jokainen tapaaminen asiakkaan kanssa pitää sisällään jonkun valintatilanteen.

Tänne on muuttanut semmoisista laitoksista ihmisiä aikoinaan, että he eivät edes ymmärtäneet sitä, että he voivat valita jotain asioita.

Sit on niinkin vaikeasti kehitysvammaisia ihmisiä, jotka eivät pysty valitsemaan että haluanko ulos vai en, tai eivät tiedä että heillä olisi se mahdollisuus.

Jokainen kohtaaminen asiakkaan kanssa on sellainen että se on jonkinlainen päätöksentekotilanne sille asiakkaalle.

Heidän kanssa kanssaan täytyy harjoitella sitä valinnan tekemistä.

Yhteisöllisyys koettiin myös itsemääräämistä rajoittavana tekijänä siten, että on otettava huomioon myös muut yksikön asukkaat. Yhteisöasumisessa täytyy noudattaa yhdessä laadittuja sääntöjä. Yhteisiin tiloihin ei voi tulla ilman vaatteita eikä voi käyttäytyä niin että pelästyttää muut asukkaat. Kuitenkin asukkaalla on halutessaan olla ilman vaatteita omassa huoneessaan.

Toisin kuin omassa yksiössä, on täällä otettava myös seitsemän muuta asukasta huomioon.

Myös muut ihmiset on otettava muiden sillä tavalla huomioon, että et voi esimerkiksi laulaa ja huutaa joka aamu jos mieli tekee.

7.2.2 Itsemääräämisen tukemisen keinot

Lyhdyssä käytetään erilaisia menetelmiä kommunikaation tukemisessa, kuten viittomia. Haastatteluissa esiin nousi apuvälineistä Pictot ja Talking Mat. Ilman Talking Matia haastateltavat mainitsivat käyttävänsä kuvia, valokuvia, lehtikuvia joissa metodi on sama. Yksi haastateltavista kertoo apuvälineiden kehittyneen suuresti.

Käytetään kommunikaation apuna siinä niin jonkun verran näitä Pictoja.

Sitten muutamalla asukkaalla on käytetty sitä Talking Mat – systeemiä.

Ilman Talking Mattia me ollaan käytetty kuvia, valokuvia, lehtikuvia, kaikkia et tavallaan niinku samanlaista metodia.

Hoitajan rooli on hyvin usein olla tulkkina siinä, mitä asukas tahtoo. Asukkaan mieltymyksiä tuntemisessa auttaa myös historiaan perehtyminen. Tässä korostuu perheen rooli. Tämä aiheuttaa ristiriitaa siitä, että onko kyseessä asukkaan oma toive vai omaisen.

Toki sitten sitä meilläkin todella paljon käytetään muita keinoja: Viittomia..

Tunnetaan ihminen pitkältä ajalta. Tunnetaan historia ja tiedetään omaisten kautta heidän taustojaan, tiedetään ihmisten mieltymyksiä.

Siinä onki joskus tämmöistä pientä eettistä ristiriitaa tai pohdintaa et onko se omaisen toive vai sen kehitysvammaisen asukkaan toive.

Hoitajan rooliin kuuluu myös päätöksenteossa tukeminen ja ohjaaminen, sekä mahdollisuuksien tarjoaminen. Jokaisessa päätöksentekotilanteessa korostuu eettisyys, ettei tahattomasti polje asukkaan oikeuksia. Tässä suhteessa hoitajan mielen olisi oltava mahdollisimman avoin, eikä saa sortua manipulointiin.

Jotta se asiakas saa tehtyä päätöksen asiassa, niin se monesti tarvitsee sen opastuksen, avun, ohjauksen jollakin tavalla.

Hoitajan mielen olisi oltava mahdollisimman vapaa.

Hoitajan tehtävä on mahdollisimman perusteellisesti tarjota asukkaalle sitä maailmaa ja sitten tosiaankin aika tärkeitä on kanssa että se on mahdollisimman vähän manipuloitua.

Eli mun tehtävähän on mahdollistaa sen asiakkaan valinta.. valinnan tekeminen ja sen päätöksenteon tukeminen.

Hoitaja on nimenomaan semmoinen joka osaa niinkun ajatella sitä, että mitkä asiat ovat hyviä asioita kehitysvammaiselle ja valitaan siltä pohjalta sitten niitä. Kuitenkin valitaan. se että asukas pääsee valitsemaan. Se on tärkeitä.

7.2.3 Itsemääräämisoikeus käsitteenä

Pyysimme haastateltavia määrittelemään kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta. Haastateltavat kertoivat lainsäädännöstä, joka turvaa kehitysvammaisille samat oikeudet, mutta kulttuurin mukautumisessa kestää jonkun aikaa, että itsemääräämisoikeus toteutuu lain haluamassa muodossa. Eräs haastateltavista kertoi sen olevan melko tuore asia.

Omalla tavallaan tässä yhteiskunnassa se on melko tuore asia.

Vaikka on nämä lait ja tämmöiset. mutta että pitkään ottaen se kulttuuri mukautuu siihen.

Ja on paljon varmasti edelleenkin petrattavaa, että se kehitysvammaisen itsemääräämisoikeus tulee siinä lain haluamassa muodossa esille.

Toinen haastateltavista kertoi kilpailutuslaista, joka tuhoaa itsemääräämisoikeuden kokonaan. Kilpailutuslain mukaan kehitysvammaisen ei

voi itse esittää toiveita asumisen suhteen, vaan hänet sijoitetaan kilpailun voittaneen yrityksen tiloihin.

Et vaikka me täällä arkitasolla huomioidaan se, ja meiltä vaaditaan ammattilaisina sen huomioimista, meiltä vaaditaan ihan todisteita, videoiden, muiden dokumenttien muodossa, niin suomessa Kilpailuttamislaki on se, joka jatkaa itsemääräämisoikeuden tuhoamista.

Kehitysvammainen itse ei saa esittää itse edes toiveita mihin hän haluaa asumaan, vaan hänet laitetaan sinne, minne sosiaaliviranomaiset sanoo.

Tää on niinkun laki ja ihmisoikeuskysymys.. suomessa tehdään tässä kohtaa lain vastaisesti.

7.3 Itsemääräämisoikeuden toteutuminen hoitotyössä

Lyhdyssä on tärkeää tarjota asukkaalle kodinomainen ympäristö niin, että asukkaat pääsevät elämään mahdollisimman omannäköistä elämää.

Et pyritään siihen, et jokainen pystyy elämään mahdollisimman niinku omannäköistä elämää.

Keskipiste on se asiakas ja hänen elämänsä tässä eletään.

Ja minä olen tässä työssä sen takia, koska tämä ihminen tarvitsee apua. Ja se ihminen tarvitsee apua nimenomaan elääkseen omaa elämänsä, ja hän tarvitsee juuri siihen omaan päätöksentekoon apua oman itsemääräämisoikeuden puitteissa.

Asukas on mukana jokaisessa päätöksentekotilanteessa, joka liittyy hänen elämänsä. Vanhemmat ovat aina lapsensa parhaimpia asiantuntijoita. Näin ollen on tärkeää, että he ovat mukana asukasta koskevissa päätöksentekotilanteissa.

Palvelusuunnitelmapalavereissa, kuntoutussuunnitelmapalavereissa ja tämmösissä niin pyritään että asukkaat on mukana.

Asukkaiden perheet on yleensä aina mukana, kun hoidosta tai myös muutoksista päätetään.

Lääkärikäynneissä ja muissa ne asukkaat on mukana.

Et se on tärkeintä että mitä he haluaa plus tietysti omaiset.

7.3.1 Ravitseminen, pukeutuminen ja henkilökohtainen hygienia

Kaikki haastateltavat korostivat rutiinittomuutta niin ravitsemuksessa, pukeutumisessa ja henkilökohtaisessa hygieniassa. Jokaisen asukkaan kanssa on varattu riittävästi aikaa, jotta voi suunnitella päivänsä mieltymystensä mukaisesti.

Jokaisen kanssa pitäisi tietty aika viettää, mikä on silleen asukkaalle tärkeää, mikä asia pitää hoitaa, se vaatevalinta huomiseksi, onko ne pesut, ruokailutilanteessa tarviiko apua?

Lyhdyssä ei ole varsinaisia ruokailuaikoja, joten kaikki asukkaat voivat syödä mihin aikaan tahtovat. Asukkaat voivat myös vaikuttaa siihen mitä syövät.

Täällä ei ole varsinaisesti sitä ruokailuaikaa määritelty.

Kaikki syövät hyvässä lykyssä eri aikaan.

Se pyritään tekemään nimenomaan sillä tavalla, et kysellään mitä haluat syödä ja näin.

Et he pystyy itse valikoimaan millon he esimerkiksi syö.

Vaatetuksessa asukkaita kannustetaan itsenäiseen päätöksentekoon. Vaatevalinta aamuksi toteutetaan mieluiten edellisenä iltana, mutta mikäli

asukas ei tahdo niin tehdä, niin vaatteet katsotaan seuraavana aamuna. Näin pyritään kunnioittamaan asukkaan itsemääräämisoikeutta. Sekin huomioidaan, jos asukas ei tahdo pukeutua.

Niin mä voin sit kysyä, että katsottaisko huomiset vaatteet valmiiksi? Jollon hän vastaa aika usein joo.. joskus joku sanoo että ei.. sitten ei katsota..

Jos hän ei kykene siihen, tai ei ymmärrä sitä mitä minä kysyn, että katsotaanko vaatteet valmiiksi, niin mä voin mennä vaikka esimerkiksi sinne kaapille ja ottaa vaikka kahdet housut ja kaksi paitaa, ja kysyä että kävisikö jommat kummat näistä?

Meill on muutama semmonen jolla on näkövammaa, toinen on täysin sokea. Niin hänen kanssaan on tehty vaatevalintoja niin, et hän koskettaa ja tunnistaa vaatteet sillä tavalla.

Tietenkään väkisin ei pueta. Et sitten hän on ilman vaatteita sen päivän ja tai siihen asti kunnes hän suostuu jotain päällensä laittamaan eikä lähe päivätoimintaan.

Niin kuin vaatetuksessa ja ruokailuajoissa myös suihkussa käymisessä otetaan huomioon asiakkaan mieltymykset.

Jo ennen kun mä ees kysyn, niin hän kertoo mitä hän haluaa tehdä. Hän haluaisi vaikka mennä nyt suihkuun.

7.3.2 Terveysten edistäminen

Terveysttä edistämällä tuetaan autettavaa hoidettavaa terveyden ymmärtämisessä, terveysongelmien tunnistamisessa, niiden ennakoinnissa ja ehkäisyssä (Leino-Kilpi 2009, 182). Terveysten edistämisen näkökulmasta asiakkaan kanssa keskustellaan ruokailutottumuksista, mikäli hänellä on ali- tai ylipainoa tai hän tahtoisi syödä koko ajan.

Vähän niinkun mietitään sitä ruokapuolta, että ei nyt ihan hirveesti lihota. "Että syyään ihan mukavasti ja monipuolisesti ja välillä hyvääkin, mutta ei koko ajan."

Terveyden edistämisen näkökulmasta täytyy kuitenkin ravitsemukseen kiinnittää huomiota, että sen sisältö on oikea ja mieltä jos on yli- tai alipainoa.

On niitä asukkaita, jotka söisivät koko ajan.

Meillä on yks ihminen joka on välillä tosi huono syömään. et sit vaan pitää tarjota aktiivisesti. et sit hankitaan sitä ruokaa mitä hän edes syö.

Yksi haastateltavista mainitsi esimerkin liikuntaan liittyen, jossa hänen oma asukkaansa ei tahtoisi harrastaa liikuntaa. Kuitenkin hänen tapauksessaan keinona käytettiin ajan antamista päätöksentekoon, niin että asiakas sai itse totutella ajatukseen liikunnasta. Liikuntahetkestä hoitaja pyrki tekemään mahdollisimman miellyttävän kokemuksen musiikin ja keskustelun avulla. Positiivisella huomiolla saadaan epämiellyttävästä kokemuksesta miellyttävä.

Usein riittää että sanoo että "mieti vähän aikaa", niin sitten hän usein tuleekin vähän ajan päästä.

Pyrin tekemään tilanteesta mahdollisimman miellyttävän keskustelemalla ja musiikin avulla.

Saa jollain tavalla positiivista huomiota, siitä kuitenkin tulee jonkinlainen positiivinen kokemus siitä epämiellyttävästä asiasta.

7.3.3 Hoitotoimenpiteet

Lähtökohtaisesti Lyhdyssä ei tahdosta riippumatta hoideta ketään, mutta punnitaan myös hoidon tarpeen ja siitä aiheutuvan kärsimyksen välimaastosta. Haastateltavat toivat esille hoitotoimenpiteissä keskustelun merkityksen, jossa asiakkaalle kerrotaan mitä aiotaan tehdä ja mitä siitä seuraa jos toimenpidettä ei tehdä. Näin asukas orientoidaan hoitoon. Eräs haastateltavista mainitsikin sen olevan prosessi, joka koostuu keskusteluiden sarjasta.

Eli pakosti ei ketään hoideta.

Täytyy miettiä tosi tarkkaan, että onko se hoitotoimenpiteen hyöty tavallaan niin iso, että se kuittaa tuommoisen kärsimyksen.

Niin kun mä kerron hänelle, että jos sitä ei hoideta, et mitä voi tapahtua. Ja jos se hoidetaan, niin mitä sitten käy. Niin joillekin asiakkaille tämä riittää.

Usein saattaa olla viikon prosessi että lähestytään sitä tilannetta ja asukas hahmottaa sen ja tiedostaa sen hyväksi asiaksi.

Luottamussuhteella on merkittävä rooli toimivan hoitosuhteen luomisessa. Jos asukas ei suostu jonkun hoitajan hoidettavaksi, niin toinen hoitaja voi tehdä kyseisen toimenpiteen. Jos kyseinen hoitaja ei ole paikalla, niin häneen voidaan olla yhteydessä sähköpostitse tai tekstiviestillä, ja kysyä hänen mielipidettään. Myös perheen tai lääkärin auktoriteetti mainittiin. Asukkaan ollessa hengenvaarassa häntä hoidetaan tahdosta riippumatta.

Mutta on sillä tavalla ihmisten kanssa, että on luottamus vaan tiettyihin työntekijöihin. Ja luottamuksella on suuri merkitys aina näissä tilanteissa, kun asiakas ei tahdo että tehdään jotain hoitotoimenpidettä.

Toisinaan riittää se, että annetaan asiakkaalle aikaa valmistautua, ja toinen hoitaja menee tekemään myöhemmin epämiellyttävän hoitotoimenpiteen.

Sillon yksi mahdollisuus on se, että se hoitaja hoitaa johon hän luottaa. Eli ei kävellä sen luottamussuhteen yli.

Et sit soitetaan kyseiselle henkilölle tai laitetaan tekstiviestiä tai sähköpostia että kun on nyt kyseessä tällainen asia, mitä sanoisitte että voimme tehdä? Ja sit voidaan kertoa sille asiakkaalle, että nyt sinun oma koordinoiva hoitaja sanoi näin, ja pyysi sinua miettimään että voisitko antaa tällä kertaa juuri minun hoitaa sinua tässä asiassa?

Totta kai jos on kysymys hengestä, niin silloin hoidetaan on tilanne mikä tahansa.

Lääkehoito oli ainoa rutiinittomuutta rikkova käytäntö, johtuen joidenkin lääkkeiden tarkasta ottamisajasta. Lääkehoidossa ei useimmiten ole hoitokielteisyyttä, mutta joissain tapauksissa on jouduttu antamaan lääkkeit mieluisan ruoan joukossa. Eräs haastateltavista mainitsi, että pyritään pitämään tarvittavien lääkkeiden määrä minimaalisena, ja korosti ulkoilun ja keskustelun merkitystä.

Et ei oo ku laitoksissa kun usein on jotkut tietyt ajat, et ainut on et lääkkeit pitää antaa tietyinä aikana.

Lääkkeiden kans ei yleensä oo mitään ollukaan et kaikki ottaa.

Jotku asukkaat ei halua ottaa sitä lääkettä. mutta sitten kun ne kuitenkin on tärkeitä, kuten epilepsialääkkeet, niin sitten me esimerkiksi piilotetaan asukkaalle mieluisen ruokaan.

Lääkitys on sitten, että tota toki sekin on silleen et pyritään niin pienellä ku pystytään et ei mielellään niinku lääkitä. aika usein heilläki on se keskustelu plus sitte toiminta et monil on semmonen et jos on kauheen kiree ja kiihtynyt et jos vaan on mahdollista niin mennään kävelyille tai tämmöstä niin se lähtee siinä, et sit se tilanne muuttuu.

Joskus silmätipoissa ja tämmöisissä niin tarvii sit silleen, että on niinku että joskus toinen ottaa syliin ja painaa tota päätä olkapäätä vasten, että saa laitettua ne tipat.

Itsemääräämistä eniten rajoittavana tekijänä mainittiin suojoimenpiteet. Rajoittaminen voi olla fyysistä, jossa asukas ohjataan omaan huoneeseensa tai että säilytetään tavaroita lukollisessa kaapissa.

Puhelimen laittaminen tai minkä tahansa tän asukkaan tavaran laittaminen lukkojen taakse on niinku suojoimenpide.

Että sillä tavalla joudutaan rajoittamaan sitä hänen itsemääräämisoikeutta joissakin tapauksissa, esimerkiksi on laitettu kaikki nämä kalliit tuokset tai hygieniajutut kaikki lukkojen taakse.

Se näissä suojatoimenpiteissä onkin, et niitä pitää sit laajemmin niinku pohtia, että se on hyvä. Että siinä on niinku lääkärinlausunto, tai siin pitää olla lääkärin lupa, taikka niinku ihan heposin perustein ei voi tehdä mitään tällaista.

Mä nään sen kokemukseeni perustuen, että on erittäin tärkeä että niitä on mahdollista käyttää, koska on tilanteita jossa nimenomaan ihan henki vaarassa. Ja se ei yleensä ole asiakkaan oma henki, vaan se on jonkun toisen.

Mut muuten ylipäätään tää rajottaminen niin on mun mielestä, ei niinkun sovi mihinkään ihmisten hoitoon. Mut että tämmösis tilanteis, kun on kyseessä niinkun toisen ihmisen henki.

Et sit ku ne menee omaan huoneeseen niin ja ovi kiinni niin he siellä rauhottuu itekseen.

8 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tutkimustulosten mukaan Lyhty ry:n hoitotyö tukee itsemääräämistä hyvinkin paljon. Hoitotyön suunnitelma on tehty yhteistyössä asukkaan kanssa. Jokaisella asukkaalla on oma koordinoiva hoitaja, joka vastaa hänen koko elämästään. Asukas ei itse voi valita hoitajaansa, mutta mikäli yhteistyö ei suju, niin silloin vaihdetaan koordinoiva hoitaja. Yksilövastuisessa hoitotyössä korostuu koordinoivan hoitajan rooli: kaikki hoitajat noudattavat hänen laatimaansa hoitosuunnitelmaa. Hoitotyön suunnittelussa on otettu huomioon kahdenkeskinen aika asukkaan kanssa joka päivä, jossa voidaan keskustella illan kulusta ja siihen liittyvistä hoitotoimenpiteistä.

Jokainen haastateltavista toi esille vuorovaikutuksen tärkeyden. Autonomian kannalta hankalaa oli, jos kehitysvammaisen ei pysty kommunikoimaan millään tavalla. Hoitajalla on keinot tulkita asiakkaan mieltymyksiä ilmeiden ja eleiden perusteella. Myös perheen roolia korostettiin hoitoa suunniteltaessa. Lisäksi on apuna erilaisia apuvälineitä, kuten Talking mat (keskustelumatto) ja Pictot (tunteita, mielentiloja ja vointia esittävät kuvat). Haastateltavat mainitsivat myös sen, että jos hoitotoimenpide ei toimi tietyn hoitajan kanssa, niin on mahdollista vaihtaa hoitajaa toimenpidettä varten, jolloin asukkaan mielipide otetaan huomioon.

Ravitsemuksesta huolehtiminen on yksi osa-alue kehitysvammaisen hoidossa. Siinä itsemääräämisoikeus on otettu huomioon siten, että varsinaisia ruokailuaikoja ei ole, ja näin ollen asukkaat saavat syödä mihin aikaan tahtovat. Lisäksi he voivat vaikuttaa siihen mitä syövät.

Kaikki haastateltavat kokivat itsemääräämisoikeuden haastavaksi. Käytännön esimerkkinä he mainitsivat, jos ihminen tahtoisikin syödä koko ajan. Terveystietoisuuden edistämisen näkökulmasta se ei ole hyväksi, mutta kuitenkin kieltämällä estetään asukkaan itsemääräämisoikeutta.

Osa haastateltavista mainitsi asukkaan, joka ei mielellään pitäisi vaatteita päällään. Tässä itsemääräämisoikeutta rajoitetaan siten, että asukas ei voi tulla yhteisiin tiloihin ilman vaatteita, koska asumisyksikössä on otettava muutkin asukkaat huomioon. Asukkaan itsemääräämisoikeutta kunnioitetaan siten, että asukas voi olla omassa huoneessaan ilman vaatteita.

Suurin osa haastateltavista kertoi suojoitoimenpiteistä, joilla joudutaan poistamaan aggressiivinen tai uhkaavasti käyttäytyvä kehitysvammaisen yhteisistä tiloista, ja näin rajoittamaan itsemääräämisoikeutta. Suojoitoimenpiteisiin vaaditaan lääkärin lausunto, jossa katsotaan että ko. lääkäri on siitä viime kädessä vastuussa. Suojoitoimenpiteisiin ryhtyminen vaatii painavan syyn. Suojoitoimenpiteisiin kuuluu myös, että säilytetään henkilökohtaista omaisuutta lukollisessa kaapissa.

Kumpuvuori (2006) on tehnyt Perusoikeuksien rajoittamisesta kehitysvamma- palvelujen toteuttamisessa - nimisen selvityksen sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskukselle. Selvityksessä tarkastellaan pakkotoimenpiteiden käyttöä kehitysvammahuollossa. Tutkimus nostaa esille liikkumisvapauden rajoittamisen yleisimpänä käytettynä pakkotoimenpiteenä. Usein liikkumisvapautteen liitetään samalla henkilökohtaisen koskemattomuuden rajoittaminen. Rajoittamista toteutetaan esimerkiksi fyysisellä kiinnipitamisellä, sitomisella tai erityisvaatteilla. Fyysistä kiinnipitämistä käytetään tilanteissa, joissa henkilö on vaaraksi itselleen tai muille. Eristämistä pakkotoimenpiteenä käytetään sekä äkillisissä hätätilanteissa, jolloin vaarallisesti käyttäytyvä henkilö ohjataan omaan huoneeseensa tai erityiseen eristyshuoneeseen.

Yleisellä tasolla eräs haastateltavista mainitsi rajoittavana tekijänä kilpailutuslain. Hän mainitsi että kehitysvammaisten asumispalveluiden järjestäminen on kilpailutettu, ja näin ollen asumispalvelut on ensisijaisesti ostettava voittajayritykseltä. Tämä rajoittaa jo perustuslaillisia oikeuksia, jossa taataan ihmisille oikeus asua missä he tahtovat (Suomen perustuslaki 1999/731, 9§).

Sekä kilpailu- että sisämarkkinapolitiikan keinojen tarkoituksena on viime kädessä toimia kuluttajan eduksi. Tehokas kilpailupolitiikka merkitsee kuluttajalle ainakin laajempaa valinnanmahdollisuutta ja edullisempia hintoja. (Työ- ja elinkeinoministeriö 2013.)

Laki julkisista hankinnoista (30.3.2007/348, 62§) mainitsee tarjouskilpailussa suurimmaksi syyksi valinnalle tuotteen edullisuuden. Palveluita kilpailuttaessa on tarjouksista hyväksyttävä se yrittäjä, joka pystyy tarjoamaan halvimman hinnan.

9 POHDINTA

9.1 Tutkimuksen luotettavuus ja tutkimuseettiset kysymykset

Tutkimus on luotettava, kun tutkimuskohde ja tulkittu materiaali ovat ristiriidattomia keskenään. Laadullisella tutkimusmenetelmällä tehdyt tutkimukset ovat ainutlaatuisia, koska tutkimusta ei voi käytännössä toistaa. Lukijan olisi päädyttävä samaan tulokseen tutkimuksen tekijän kanssa. Tutkijan arvoilla on merkitystä, koska hän päättää, mihin asioihin tutkimuksessa kiinnitetään huomiota. (Vilka 2005, 160.)

Vilka (2005, 158–159) kertoo, että laadullisen tutkimuksen kriteerinä luotettavuudelle on tutkijan rehellisyys ja näin ollen tutkija itse. Tutkijan tehtävänä on arvioida tutkimuksensa luotettavuutta jokaisen valinnan kohdalla, jota hän tekee. Luotettavuutta arvioidaan suhteessa teoriaan, analyysitapaan, tutkimusaineiston ryhmittelyyn, luokitteluun, tutkimiseen, tulkintaan ja johtopäätöksiin. Tutkijan tulee kuvata ja perustella tutkimuksessaan miten valinnat tehdään ja mistä joukosta ne valitaan, mitä ratkaisut olivat ja miten lopullisiin ratkaisuihin on päädytty. Tulokset tulee asettaa sosiaaliseen ja kulttuuriseen kokonaisuuteen, johon tutkimus on rajattu.

Tutkijan tulee perustella menettelynsä uskottavasti, vaikka toinen tutkija päätyisi erilaiseen tulokseen. Vaikka päädyttäisiin erilaisiin tuloksiin, ei se välttämättä tarkoita sitä, että toinen tutkimus olisi heikompi. (Vilka 2005, 159.)

Opinnäytetyömme eettisyys tulee ilmi jo aiheenvalinnassa. Työ on luonteeltaan sensitiivinen. Kehitysvammaisilla on samanlaiset oikeudet kuin muilla ihmisillä. Heillä on oikeus elää elämää niin, että heidän itsemääräämisoikeuttaan ei poljeta. Jos kehitysvammaisen ei kykene tekemään päätöksiä oman elämänsä suhteen tai ei ymmärrä niitä, tulee hoitajan tukea häntä parhaalla mahdollisella tavalla. Työntekijän moraaliset käsitykset ja omat arvot sekä normit eivät saa olla vastakkain kehitysvammaisen oikeudesta tehdä itsenäisiä päätöksiä. Lyhty

ry:ssä kehitysvammaisen itsemääräämisoikeutta tuetaan niin pitkälle kuin se on mahdollista huomioiden asukkaan kehitysvamman aste ja sen rajoittavat tekijät päätöksenteolle.

Tutkimus- ja kehittämistoiminnan eettisten ratkaisuiden tavoitteena on ihmisten kunnioittaminen, tasa-arvoinen vuorovaikutus ja oikeudenmukaisuuden korostaminen. Eettisyydellä tarkoitetaan sitä tapaa, jolla työntekijä suhtautuu työhönsä, ongelmiin ja niihin henkilöihin joiden kanssa tutkimusta tehdään.

Huomioimme tutkimusta tehdessämme sen, että yksittäisiä henkilöitä ei voida tunnistaa ja raportissa asiat kirjoitetaan siinä muodossa, kuin tutkimusongelmien käsittelyn näkökulmasta on oleellista. Kriittinen ote on vallitsevia käytäntöjä ja tarjottuja tietoja kohtaan on erittäin oleellista koko opinnäytetyöprosessin ajan. Se luo pohjan ammattikäytäntöjen hyvälle kehittämiselle ja niiden jatkuvalla arvioinnille.

9.2 Opinnäytetyöprosessin eteneminen

Aloitimme opinnäytetyöprosessimme keväällä 2013. Ideapaperin esittämävaiheessa ryhmämme oli kolmihenkinen, mutta suunnitelmavaiheessa yksi jäsenistämme oli jättäytynyt prosessista pois. Tämä hieman muutti alkuperäistä suunnitelmaamme, jossa oli tarkoituksena tehdä kolmikantahaastattelu samasta aiheesta, joka olisi sairaanhoitajien haastatteluiden lisäksi sisältänyt myös asukkaan ja hänen omaisensa haastattelut. Ohjaava opettaja ehdotti, että haastattelisimme pelkästään sairaanhoitajia, jotta työ ei kasvaisi liian suureksi kahdelle opiskelijalle.

Syksyllä 2013 esitimme opinnäytetyön suunnitelman seminaarissa, jonka jälkeen teimme haastattelukysymykset, jotka hyväksyttiin ohjaavalla opettajalla. Tämän jälkeen otimme yhteyttä yhteistyökumppaniimme, ja sovimme haastatteluajat. Haastattelut toteutuivat helmi–maaliskuun välisenä aikana vuonna 2014. Haastattelut litteroitiin heti niiden valmistuttua.

Maaliskuussa esitimme käsikirjoituksen, jonka jälkeen hioimme työmme lopulliseen kuntoon.

Prosessi on ollut pitkä ja koko koulu-uramme haastavin. Prosessi ei edennyt täysin alkuperäisen suunnitelman mukaan, johtuen jo ensimmäisen kerran kokoonpanomuutoksista. Tällöin kävimme keskustelua mahdollisesta aiheen vaihdosta ja rajallisesta ajasta. Päätimme pysyä aiheessa, koska sillä oli meille suuri merkitys. Yksi syy jatkamiseen oli työhön käytetty aika niin meidän kuin yhteistyökumppanimme taholta, ja siitä syystä perääntyminen ei olisi tullut enää kyseeseen.

Turhauttavimmaksi koimme prosessin aikana syksyn 2013, johtuen lukuisista seminaareista. Meille seminaarit olivat haastavia: emme aina ymmärtäneet sitä, mikä työssämme oli puutteellista. Seminaareissa aika oli rajallista, ja siitä syystä palaute ei aina liittynyt työmme etenemisen kannalta olennaisiin asioihin. Välillä koimme olevamme epätoivon partaalla, kun emme ymmärtäneet mitä meidän täytyisi tehdä. Ohjaajilta saamamme tuen koimme hyvin arvokkaaksi, ilman sitä työmme tuskin olisi valmistunut ajallaan.

Keväällä 2014 alkoikin varsinainen kilpajuoksu aikaa vastaan. Olimme päättäneet, että työmme julkistetaan huhtikuussa. Kevään tehtäviin kuului haastatteluiden teko, analysointi, tulokset ja johtopäätökset. Tästä johtuen vietimme kaiken mahdollisen vapaa-aikamme Diakonia-ammattikorkeakoulun kirjastolla. Haastavinta oli sovittaa aikataulut yksiin, kun toinen meistä kävi töissä ja toinen harjoittelussa. Prosessi on vaatinut paljon henkisesti, mutta ollut myös palkitsevaa, kun näkee oman työnsä jäljen. Parityöskentely on ollut suuri voimavara työtämme tehdessä: olemme voineet jakaa työtämme vahvuuksien mukaan, ja lisäksi vertaistuen merkitys on korostunut prosessin aikana.

9.3 Ammatillinen kasvu

Meille oli tärkeää lisätä ammattitietämystämme kehitysvammaisten hoitotyöstä ja itsemääräämisoikeuden toteutumisesta. Ammatillinen kasvu toteutui hyvin opinnäytetyössämme. Kehitysvammaisen hoitotyötä ei ole sisällytetty koulutuksemme aikaiseen opetukseen. Opinnäytetyötä tehdessämme olemme saaneet valmiuksia kohdata kehitysvammaisen hoitotyössä.

Kävimme usein keskustelua siitä miten eri ihmiset suhtautuvat kehitysvammaisiin ja sen myötä jouduimme pohtimaan myös omia käsityksiämme. Prosessin edetessä huomasimme oman ajatusmaailmamme kehittyneen peilatesamme sitä ammatilliseen kehitykseen. Koemme aiheenvalinnan olleen onnistunut myös siksi, että se herätti niin paljon ajatuksia ja keskustelua. Pohdimme omaa käsitystämme kehitysvammaisen hoitotyöstä ja yllätyimme kuinka kokonaisvaltaista se on. Olemme kiinnittäneet enemmän huomiota valinnan vapauden ja itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Huomasimme prosessin aikana, että me olemme tutkijoina vastuussa työmme eettisestä kestävydestä sekä moraalista vastuunkantamisesta.

LÄHTEET

- Diakonia-ammattikorkeakoulu i.a. Sairaanhoidaja (AMK). Sairaanhoidaja on ihmisen lähellä. Viitattu 14.11.2013.
<http://www.diak.fi/hakijalle/Koulutusohjelmat/hoitoty%C3%B6n%20koulutusohjelma/Sivut/Hoitoty%C3%B6n-suuntautmisvaihtoehto.aspx>
- Eriksson, Katie; Isola, Arja; Kyngäs, Helvi; Leino-Kilpi, Helena; Lindström, Unni Å; Paavilainen, Eija; Pietilä, Anna-Maija; Salanterä, Sanna; Vehviläinen-Julkunen, Katri; Åsted-Kurki, Päivi 2008. Hoitotiede. Helsinki: WSOY
- Eriksson, Susan 2013. Laitoskulttuurista itsemääräämiseen. Tutkimus henkilökohtaisesta budjetoinnista vammaispalvelussa. Viitattu 8.2.2014.
http://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/laitoskulttuurista_itsemaaraamiseen.pdf
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino
- Eskola, Jari & Vastamäki, Jaana 2001. Teemahaastattelu: opit ja opetukset. Teoksessa Aaltola, J. & Valli, R. (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: PS-kustannus
- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena 1995. Teemahaastattelu. Helsinki: Yliopistopaino
- Juujärvi, Soile; Myyry, Liisa; Pesso, Kaija 2007. Eettinen herkkyys ammatillisessa toiminnassa. Helsinki : Tammi
- Kannanottoja 2012, i.a. Ihmisoikeudet. Viitattu 24.3.2014.
<http://www.kvtl.fi/fi/meitse/tavoitteemme/kannanottoja/#Ihmisoikeudet>
- Kehitysvammahuollon tietopankki1 i.a. Vammaisten ihmisoikeudet. Viitattu 12.1.2014. <http://www.kvhtietopankki.fi/lait/ihmisoikeudet/>

- Kehitysvammahuollon tietopankki2 i.a. YK:n vammaisten oikeuksien julistus.
Viitattu 12.1.2014.
http://www.kvhtietopankki.fi/lait/yk_vamm_oikeudet/
- Kehitysvammaliitto i.a. <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on/laaketieteellinen-nakokulma/mista-kehitysvammaisuus-johtuu.html>. Viitattu 23.1.2014.
- Kehitysvammaliitto1 i.a. Haastava käyttäytyminen ja mielenterveysongelmat.
Viitattu 23.1.2014.
<http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mielenterveys-ja-kehitysvammaisuus/haastava-kayttaytyminen-ja-mielenterveys.html>
- Kiviniemi, Kari 2001. Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raine (Toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin. 2, Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä : PS-Kustannus (69–75)
- Kortemäki, Virpi 2012. Itsemääräämisoikeus omassa kodissa – Tutkimus kehitysvammaisten henkilöiden asumisyksikössä. Viitattu 14.11.2013.
<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/38475/URN%3ANBN%3Afi%3Aaju-201209062328.pdf?sequence=1>
- Kumpuvuori, Jukka & Högbacka, Marika 2003. Vammaisten henkilöiden ihmis-oikeudet suomessa. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2003:10. Viitattu 9.2.2014.
http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-4088.pdf&title=...
- Kumpuvuori, Jukka 2006. Perusoikeuksien rajoittamisesta kehitysvammapalveluiden toteuttamisessa. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2006:45. Helsinki: Yliopistopaino
- Kuokkanen, Liisa 2012. Sairaanhoidajan eettinen stressi. Sairaanhoidajan eettiset pelisäännöt. Hoitotyön vuosikirja 2012. Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto ry.
- Kytöharju, Marjo 2010. Vamma ei estä oppimista. Viitattu 16.11.2013.
<http://www.kirkkojakaupunki.fi/kaupunki/vamma-ei-esta-oppimista>

- Laki julkisista hankinnoista 30.3.2007/348. Viitattu 14.4.2014.
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2007/20070348>
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785. Viitattu 14.11.2013.
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>
- Lauri, Sirkka 2007. Hoitotyön ydinosaaminen ja oppiminen. WSOY
Oppimateriaalit.
- Leino- Kilpi, Helena 2009. Etiikka hoitotyössä. Helsinki : WSOY oppimateriaalit
- Liimatta, Helka 1994. Hoitotyö kehitysvammahuollossa. Hoitotyön vuosikirja
1994.
- Lyhty.net i.a. Helsingin lyhytaikaiskoti ja työpaja lyhty ry. Viitattu 16.11.2013.
<http://www.lyhty.net/Esittely.html>
- Manninen, Anja & Pihko, Helena 2009. Teoksessa Kaski, Markus (toim.)
Kehitysvammaisuus Helsinki: WSOY Oppimateriaalit
- Manninen, Anja & Pihko, Helena 2012. Kehitysvammaisuus teoksessa Kaski,
Markus (toim.). Helsinki : WSOY Oppimateriaalit
- Nieminen, Liisa 2006. Vammaisten henkilöiden ihmisoikeudet yleiseen ihmisoi-
keuskehykseen sijoitettuna. Viitattu 9.2.2014.
<http://anna.diak.fi:2195/se/l/0023-7353/103/6/vammaiste.pdf>
- Pietarinen, Juhani; Launis, Veikko; Räikkä, Juha; Lagerspetz, Eerik; Rauhala,
Marjo & Oksanen, Markku 1994. Helsinki : Painatuskeskus
- Sairaanhoitajaliitto 1996. Sairaanhoitajan eettiset ohjeet. Viitattu 14.11.2013.
[http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/sairaanhoitajan_ty_ ja_hoitoty_ on/sa
iraanhoitajan_ty/sairaanhoitajan_eettiset_ohjeet/](http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/sairaanhoitajan_ty_ ja_hoitoty_ on/sa
iraanhoitajan_ty/sairaanhoitajan_eettiset_ohjeet/)
- Schiemer, Christiane 2013. Yksilövastuinen Hoitotyö – Helsingin lyhytaikaiskoti
ja työpaja Lyhty ry. Lyhty ry:n sisäinen materiaali
- Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007:73. Teoksessa Niemelä, Markku
& Brandt, Krista (toim.) Kehitysvammaisen yksilöllinen asuminen.
Pitkäaikaisesta laitosasumisesta kohti yksilöllisempiä
asumisratkaisuja. Helsinki: Yliopistopaino.
- Suomen perustuslaki 1999/731. Viitattu 5.3.2014.
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi.
Helsinki : Tammi

Työ- ja elinkeinoministeriö 2013. Kilpailupolitiikka. Viitattu 14.4.2014.

http://www.tem.fi/kuluttajat_ja_markkinat/kilpailupolitiikka

Vehmas, Simo 2006. Kehitysvammaisuus, etiikka ja sosiaalinen

vammaistutkimus. Teoksessa Teittinen, Antti (Toim.)

Vammaisuuden tutkimus. Helsinki: Yliopistopaino

Venkula Jaana 2005. Tekemisen taito. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino oy

Venkula, Jaana 2006. Tieto syntyy tekemällä. Teoksessa Kuvaja, Aira (toim.)

Lehtiartikkeli: Kotitalous 4/06

Vilka, Hanna 2005. Tutki ja kehitä. Keuruu:Otavan kirjapaino oy

Välimäki, Maritta 2009. Etiikka hoitotyössä. Helsinki : WSOY oppimateriaalit

LIITTEET

LIITE 1: Haastattelulomake

HAASTATTELUKYSYMYKSET Lyhty ry:n sairaanhoitajille

TAUSTATIEDOT

- 1.Koulutus
2. Kuinka pitkään olet toiminut sairaanhoitajana?
3. Kuinka pitkään olet työskennellyt kehitysvammaisten aikuisten parissa?

KEHITYSVAMMAISUUS

1. Millä tavoin kehitysvammaiset joita hoidat, ovat kehitysvammaisia?
2. Miten näet hoidettavan kehitysvamman rajoittavan itsemääräämisoikeuden toteutumista?

ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS

1. Mikä on käsityksesi kehitysvammaisen itsemääräämisoikeudesta?
2. Minkälaisissa päätöksentekotilanteissa itsemääräämisoikeuden toteutuminen ilmenee työssäsi?

HOITOTYÖ

1. Miten edistät hoitotyössä itsemääräämisoikeuden toteutumista?
2. Miten asukkaat saavat/voivat vaikuttaa päätöksentekoon joka liittyy heidän omaan hoitoonsa? Miten sairaanhoitaja vaikuttaa kehitysvammaisen päätöksentekoon?
3. Miten yksilökeskeinen hoitotyönsuunnittelu näkyy Lyhdyssä?
4. Miten toimit tilanteessa jossa kehitysvammainen ei ymmärrä tarvetta omalle hoidolleen?

LIITE 2: Saatekirje

SAATEKIRJE HAASTATTELUTUTKIMUKSEEN OSALLISTUVILLE

Hyvä Lyhty ry:n sairaanhoitaja

Teemme opinnäytetyötä kehitysvammaisen aikuisen itsemääräämisoikeuden toteutumisesta hoitotyössä. Tutkimus tehdään teemahaastattelun muodossa teidän yksikössänne. Haastattelun tarkoituksena on kartoittaa itsemääräämisoikeuden toteutumista sairaanhoitajan näkökulmasta.

Haastattelututkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Antamasi tiedot käsitellään luottamuksellisesti, eikä henkilöllisyytesi tule esille missään vaiheessa. Aineistoa käytetään vain opinnäytetyötämme varten.

Haastattelun tekevät sairaanhoitajaopiskelijat Zahra Aalto sekä Harri Karvinen. Otamme teihin yhteyttä keväällä 2014 koskien haastatteluaikoja.

Vain tutkimukseen osallistuvat tutkijat käsittelevät tutkimusaineistoa. Hävitämme tutkimusmateriaalin työn lopuksi. Mikäli teillä on jotain kysyttävää tutkimukseen liittyen, vastaamme mielellämme.

Helsingissä 7.12.2013

Aalto, Zahra

Sairaanhoitajaopiskelija

zahra.aalto@student.diak.fi

Karvinen, Harri

Sairaanhoitajaopiskelija

harri.karvinen@student.diak.fi

LIITE 3: Taulukko 1

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus
<p>Joo.. Ja tässä täytyy muistaa se, että täällä on niinku tän hoidon ja tuen piirissä se koko elämän kaikki alueet: niin vaatetus, peseytyminen ja ruokailutilanteet ja tämmönen monesti, ja sitten erilaiset hoitotilanteet, lääkitys ja tämmöinen erilaiset ihottuman hoidot. Sillä tavalla, että hyvin harvoin pitäisi jotain lääkärin määräämän hoidon toteuttamista joutua miettimään.</p>	<p>Elämän kaikki alueet Vaatetus Peseytyminen Ruokailutilanteet Lääkitys Ihottuman hoito</p>
<p>Ja sitten on terveyden edistämiseen liittyvät asiat: liikunta, lepo ja ravitseminen</p>	<p>Liikunta Lepo Ravitseminen</p>

LIITE 4: Taulukko 2

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Pääloukka
Elämän kaikki alueet	Kokonaisvaltaisuus	Kokonaisvaltainen hoitotyö	Hoitotyö Lyhdyssä
Ruokailutilanteet	Ravitsemus		
Vaatetus	Vaatetuksesta huolehtiminen		
Peseytyminen	Hygieniasta huolehtiminen		
Lääkitys	Lääkehoito		

Ihottuman hoito	Ihon hoito		
Liikunta	Liikunnan ohjaus	Terveysten edistäminen	
Lepo	Oikea unirytm		
Ravitsemus	Terveellinen ruokavalio		