



# Henkilökohtaisen avustajan ko- kemuksia työstään

Mari Karlsson  
Karoliina Kilponen

OPINNÄYTETYÖ  
Huhtikuu 2022

Sosiaali- ja terveysalan ylempi AMK  
Terveysten edistäminen tutkinto



## TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu  
Sosiaali- ja terveystieteiden ylempi ammattikorkeakoulututkinto  
Terveystieteiden edistämisen ylempi tutkinto-ohjelma

KARLSSON, MARI & KILPONEN, KAROLIINA:  
Henkilökohtaisen avustajan kokemuksia työstään

Opinnäytetyö 83 sivua, joista liitteitä 7 sivua  
Huhtikuu 2022

---

Henkilökohtaista apua on tutkittu vähän henkilökohtaisen avustajan näkökulmasta. Tämän opinnäytetyön tehtävänä on kuvata, mitä kuuluu henkilökohtaisen avustajan työtehtäviin avustajan omasta näkökulmasta, mitkä ovat henkilökohtaisen avustajan työn haasteet sekä mitä henkilökohtaisen avustajan tulee huomioida työssään, jotta hän mahdollistaa avustettavan henkilön toimintakykyä. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa kokemusperäistä tietoa henkilökohtaisten avustajien näkökulmasta. Lisäksi tavoitteena on avustajien työn arvostuksen lisääminen niin yhteiskunnassa kuin henkilökohtaisten avustajien keskuudessa.

Tutkimus oli kvalitatiivinen tutkimus, jonka aineisto kerättiin teemahaastattelun avulla henkilökohtaisilta avustajilta syksyllä 2021. Tutkimukseen osallistui yhteensä kymmenen opinnäytetyön työelämäyhteistyökumppanin henkilökohtaista avustajaa. Teemahaastattelussa saatu aineisto analysoitiin laadullisen tutkimusmenetelmän induktiivisella sisällönanalyysillä.

Tutkimuksen tulokset osoittivat, että henkilökohtaisen avustajan työtehtävät ovat hyvin moninaiset. Tuloksissa korostui henkilökohtaisen avustajan työn kuvan pirstaleisuus. Heillä tulee olla valmiuksia varmistaa avustettavan arjen sujuvuus, fyysisen osallisuuden mahdollistaminen sekä psykososiaalisen hyvinvoinnin tukeminen. Henkilökohtaisen avustajan työn haasteiksi nousivat tukiverkoston puute, avustettavasta lähtöisin olevat tekijät sekä avustajan työn perusrakenteiden puutteellisuus, kuten yleisellä tasolla tapahtuva perehdytys ja koulutus.

Tuloksista ilmenee, että henkilökohtaisen avustajan tulee huomioida mahdollistaessaan avustettavan toimintakykyä avustettavasta lähtöisin olevat tekijät, työn puitteet sekä avustajasta itsestään lähtöisin olevat tekijät. Haastattelussa nousi esiin henkilökohtaisten avustajien korkea työmoraali, avustettavien yksilöllisyyden arvostus sekä kokemansa työn merkityksellisyys. Henkilökohtaisilla avustajilla on halua tukea avustettavan toimintakykyä.

Tutkimusta henkilökohtaisten avustajien työhön liittyen tulee jatkaa. Jatkotutkimusaiheena on tärkeä tutkia henkilökohtaisen avustajan työn vaikuttavuutta, kun henkilökohtainen avustaja otetaan mukaan verkostoyhteistyöhön.

---

Asiasanat: henkilökohtainen avustaja, vammaisen henkilö, toimintakyky

## **ABSTRACT**

Tampereen ammattikorkeakoulu  
Tampere University of Applied Sciences  
Master`s Degree Programme in Health Promotion

KARLSSON, MARI & KILPONEN, KAROLIINA:  
Personal Assistant`s Views on Their Work

Master`s thesis 83 pages, appendices 7 pages  
April 2022

---

There is relatively little research about personal assistance from an assistant`s point of view. The purpose was to describe the assistant`s work tasks, the challenges in their work and how they should approach their work in order to help people with a disability with their functional ability function best. The aim was to increase personal assistant appreciation in the society and their own appreciation of their job.

The study was qualitative in nature and was based on thematic interview. The data were collected through interviewing personal assistants and analyzed through inductive content analysis.

The findings indicated that one of the main challenges was lack of support from their work community and lack of formal structure of personal assistant work. Another finding suggested that they have to consider the individual challenges of persons with a disability, but also the physical work surroundings and self-imposed factors of disabled persons.

The data indicated that personal assistants work ethic tends to be very high. In general, they see their work as meaningful and important. The perspectives of personal assistants should be investigated further, for example what is effectivity of personal assistants work.

---

---

Key words: Personal assistant, person with disability, ability to function

## SISÄLLYS

1	JOHDANTO .....	7
2	TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT .....	9
	2.1 Teoreettiset lähtökohdat ja kirjallisuushaku.....	9
	2.2 Henkilökohtaisen avun historia.....	10
	2.3 Henkilökohtainen avustaja .....	12
	2.4 Vammaisen henkilö.....	16
	2.4.1 Vammaisen henkilön itsemääräämisoikeus.....	18
	2.5 Toimintakyky .....	19
	2.6 Henkilökohtaisen avun merkitys.....	21
	2.7 Teoreettisen viitekehyksen yhteenveto .....	23
3	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE.....	24
4	TUTKIMUSMENETELMÄT .....	25
	4.1 Laadullinen tutkimus .....	25
	4.2 Haastattelu.....	26
	4.2.1 Teemahaastattelu.....	26
	4.3 Haastateltavien valinta .....	28
	4.4 Aineisto .....	29
	4.5 Sisällönanalyysi.....	29
5	TULOKSET .....	33
	5.1 Osallistuneiden taustatiedot .....	33
	5.2 Henkilökohtaisen avustajan työtehtävät.....	33
	5.2.1 Avustettavan arjen sujuvuuden varmistaminen .....	33
	5.2.2 Avustettavan fyysisen osallisuuden mahdollistaminen .....	36
	5.2.3 Avustettavan psykososiaalisen hyvinvoinnin tukeminen.....	39
	5.3 Henkilökohtaisen avustajan työn haasteet .....	42
	5.3.1 Avustajan tukiverkoston puute.....	42
	5.3.2 Avustettavaan liittyvät tekijät .....	45
	5.3.3 Avustajan työn perusrakenteiden puutteellisuus .....	47
	5.4 Avustettavan toimintakyvyn ylläpitämisessä huomioitavat asiat... 51	
	5.4.1 Avustettavasta lähtöisin olevat tekijät .....	51
	5.4.2 Työn puitteet.....	54
	5.4.3 Avustajasta lähtöisin olevat tekijät .....	56
6	POHDINTA .....	59
	6.1 Tutkimuksen eettisyys .....	59
	6.2 Tutkimuksen luotettavuus .....	62
	6.3 Keskeiset tulokset .....	65

6.4 Johtopäätökset.....	68
6.5 Jatkotutkimusaiheet .....	69
LÄHTEET .....	71
LIITTEET .....	76
Liite 1. Tutkittavan tiedote .....	76
Liite 2. Suostumus -lomake.....	78
Liite 3. Teemahaastattelun runko.....	79
Liite 4. Analyysi-taulukot .....	80

## 1 JOHDANTO

Sotkanetin tilastojen mukaan Suomessa on henkilökohtaisen avun tarvitsevia henkilöitä 385 / 100 000 asukasta kohden (Sotkanet 2020). Edellytys henkilökohtaisen avun saamiselle on vaikeavammaisuus (Invalidiliitto n.d.). Kivistö (2011) toteaa henkilökohtainen avun olevan vammaiselle henkilölle merkittävä kodin ulkopuolisen osallistumisen mahdollistaja (Kivistö 2011, 2). Opinnäytetyösämme tarkastelemme henkilökohtaisen avustajan työtä vammaisen henkilön avustajana avustajan näkökulmasta.

Suomessa ensimmäinen henkilökohtainen avustaja on myönnetty vammaiselle henkilölle 1970-1980 –lukujen taitteessa (Könkkölä 2006, 22). Viimeisten vuosikymmenten aikana henkilökohtaisen avun tarve on lisääntynyt paljon. Asiakasmäärät ovat kasvaneet niin, että yli puolessa Suomen kunnista koetaan hankaluuksia avustajien löytämiseksi. (THL, 2019.) Tämä yhteiskunnassa nähty tarve henkilökohtaisille avustajille tekee työstämme ajankohtaisen. Ammatillisessa koulutuksessa tutkintorakenteen uutena tutkintona 01.08.2021 alkaen on ollut vammaisalan ammattitutkinto, joka sisältää henkilökohtaisen avun osaamisalan (Opetushallitus, 2020).

Suomessa henkilökohtainen apu mahdollistaa vammaiselle henkilölle sen toiminnan, jota hän itse haluaa ja joka on hänelle välttämätöntä yhteiskunnassa toimimisen kannalta. Avustaja mahdollistaa henkilökohtaisen avun saajan oman tahdon ja näkemyksen toteutumisen. (Vammaispalveluasetus, 1987.) Palvelun tarkoituksena on auttaa vaikeavammaista henkilöä elämään itsensä näköistä elämää niin kotona kuin kodin ulkopuolella (Invalidiliitto n.d.). Lisäksi henkilökohtainen apu nousee merkittävimpien voimavarojen joukkoon vammaisen henkilön elämässä (Isoniemi 2012, 2).

Kuntien vammaisille myönnettävien palveluiden tavoitteena on tukea vammaisten henkilöiden työ- ja toimintakykyä sekä omatoimisuutta. (Vammaispalvelut ja tukitoimet 2021.) Vammaispalvelulaissa määritellään vammaisille henkilöille korvattavat palvelut ja taloudelliset tukitoimet, joihin myös henkilökohtainen avustajatoiminta sisältyy (Vammaispalvelulaki, 1987). Avustajatoiminnalla on mahdollista lisätä vammaisten henkilöiden mahdollisuuksia asua pidempään omassa

kodissa, jonka vaikutus voi olla vammaisen kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin kannalta terveyttä edistävä. Lisäksi se on yhteiskuntaa ajatellen kustannustehokasta.

Opinnäytetyöstämme toivomme olevan hyötyä henkilökohtaisille avustajille, joiden näkökulmaa työhönsä liittyen on tutkittu vähän. Henkilökohtaiseen apuun liittyvää tutkimusta on tehty pitkälti vammaisen henkilön näkökulmasta. Työstämme toivomme hyötyvän myös välillisesti palvelun käyttäjät sekä tilaajat. Koska opinnäytetyön aihetta on tutkittu vähän, korostuu työssämme aineistolähtöisyys.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata, millainen on henkilökohtaisen avustajan työnkuva henkilökohtaisen avustajan itsensä kokemana sekä millaisia haasteita he työssään näkevät. Tarkoituksena on myös kuvata, miten henkilökohtainen avustaja voi toiminnallaan mahdollistaa vammaisen henkilön toimintakykyä. Tämän opinnäytetyön tavoitteena on henkilökohtaisen avustajan monipuolisen roolin esille tuominen avustettavan henkilön toimintakyvyn mahdollistajana sekä avustajan ammattiyhteisöiden ja -arvostuksen lisääminen.



## 2 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

### 2.1 Teoreettiset lähtökohdat ja kirjallisuushaku

Tutkimusta tehdessä tulee laatia kirjallisuuskatsaus, jonka avulla perehdytään tutkittavaan ilmiöön eli henkilökohtaisen avustajan rooliin avustettavan arjessa sekä moninaiseen tehtävänkuvaan toimintakyvyn mahdollistajana. Kirjallisuuskatsauksen tekeminen vaatii tutkimuksen aiheeseen paneutumista (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2018, 259). On tuotava esille, mitä kyseisestä aiheesta tiedetään aikaisempien tutkimuksien valossa sekä mistä näkökulmasta ja miten sitä on tutkittu. ”Hyvän tutkimuksen perustana on aina osoitettu tiedon puute.” (Kylmä & Juvakka 2014, 45.)

Tämän opinnäytetyön teoreettisen viitekehyksen kuvaileva kirjallisuuskatsaus on luonteeltaan aineistolähtöistä ja pyrkii ymmärtämään ilmiötä. Kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on etsiä tutkittavasta aiheesta oleva tieto sekä aiheeseen liittyvät keskeiset käsitteet. Lisäksi kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on löytää aikaisempien tutkimuksien välisiä eroavaisuuksia sekä tiedonaukko. (Kangasniemi ym. 2013, 293, 298.)

Henkilökohtaisten avustajien näkemyksiä, ajatuksia ja näkökulmaa avustajan työhön on tutkittu kirjallisuuskatsauksen perusteella vähän. Suomessa aiheeseen liittyen tehtyä tutkimusta, missä näkökulmana on henkilökohtaisen avustajan näkemys, löytyy vähän (Mäkinen 2012, 2). Aiheesta löytyy kansainvälisestikin vain yksittäisiä tutkimuksia. Aiempaa tutkimusta, missä näkökulmana on tutkia avustajan työtä sekä hänen rooliansa avustettavan toimintakyvyn mahdollistajana, ei juurikaan ole aiemmin tutkittu. Tämän vuoksi opinnäytetyön teoriaosuus pohjaa vain muutamiiin tieteellisiin artikkeleihin sekä muuhun aiheeseen liittyvään aineistoon. Tästä johtuen työmme sisältää myös pro gradu -tasoisia tutkimuksia sekä viranomaislähteitä. Työmme painopiste on pitkälti keräämässämme aineistossa ja tekee siitä siksi aineistolähtöisen.

Alkuperäisinä kirjallisuuskatsauksen aineiston sisäänottokriteereinä oli julkaisu- vuosi 2010 tai uudempi. Vaikka aikarajausta laajennettiin, tuli tutkimaamme il-

miötä vastaavia hakutuloksia vähän. Julkaisukielenä tietokannoista etsimme artikkeleja englannin ja suomen kielellä, käsihaulla löytyi muutama ruotsinkielinen lähde. Tietokantahauissa sisäänottokriteerinä oli vertaisarvioitu tutkimusartikkeli, josta oli koko teksti ilmaiseksi saatavilla (liite 4.). Tiedonhakuun saatiin apua Tampereen korkeakouluyhteisön kirjaston informaatikolta. Ensimmäiset tietokantahaut suoritettiin keväällä 2021, jotka uusittiin vielä helmikuussa 2022.

Tiedonhakukoneina käytettiin Medica, Cinahl Completea (Ebcso) sekä Medline (Ovidia) (liite 4.). Näiden lisäksi käsihakua tehtiin löydettyjen artikkeleiden lähdeluetteloita hyödyntäen sekä Googlea ja Google Scholar-hakukonetta hyödyntäen. Valtaosa tutkimuksemme viitekehyksessä käytetyt lähteet löytyivät manuaali- ja käsihaulla. Asiasanoja etsiessä sekä englanniksi käännettäessä apuna käytettiin sanakirja MOT:ia sekä FinMeSH:iä. Hakusanoina käytettiin: **vammaiset henkilöt**, vammaiset ihmiset, vaikeavammainen, liikuntarajoitteinen, toimintarajoitteinen, disabled, disabled person, person with disability, people with special needs. **Henkilökohtainen apu**, henkilökohtainen avustaja, personal assistant, personal assistance, personal helper. **Toimintakyky**, omatoimisuus, osallisuus, ability take action, able to function, autonomy, personal autonomy.

## 2.2 Henkilökohtaisen avun historia

Henkilökohtainen apu tuli Suomeen 1970-luvulla Yhdysvalloista, jossa oli aloitettu Itsenäisen Elämän liike. Kyseisestä liikkeestä muodostui kansainvälinen kansanliike, mikä vastusti syrjintää. Liikkeen ajatuksena oli, ettei vammaisten arki parane ilman heidän omaa toimintaansa. (Invalidiliitto 2022.) Ennen vammaisten itsensä tekemää vallankumousta, heidän apunsa perustui ei-vammaisten antamaan hoivaan, joka taas pohjautui pitkälti sääliin. Vammaisten itsemääräämisoikeuden sekä itsenäinen elämä sai osittain sysäyksen myös toisen maailmansodan jälkeen, jolloin oli paljon nuoria vammautuneita ihmisiä. (Könkkölä 2006, 18-19.)

Suomessa Itsenäisen Elämän liikkeen vanavedessä perustettiin vuonna 1973 Kynnys ry, joka on vammaisten henkilöiden ihmisoikeusjärjestö. Pitkään niin Suomessa kuin maailmalla vammaisia ihmisiä hoidettiin sairaalassa, joka oli epäinhimillistä sekä rahallisesti arvokasta. (Könkkölä 2006, 21.)

Itsenäisen Elämän liikkeen kantavana ajatuksena oli se, että vammaisten itsensä tulee puolustaa omia oikeuksiaan, koska he myös tuntevat elämänsä parhaiten. (Könkkölä 2006, 20.) Suomessa taisteluun saada henkilökohtainen apu subjektiiviseksi oikeudeksi, vammaisliikkeillä kesti 30 vuotta. Vuonna 2009 saatu vammaispalvelulain osittaisuudistus oli merkittävä käänös asian suhteen. Uudistuksen alullepanijoita olivat vammaiset avuntarvitsijat itse. (Invalidiliitto 2022.) Henkilökohtaisen avun lähtökohtana on, että avustaja on vammaisen mahdollisuus itsenäiseen elämään (Könkkölä 2006, 20).

Vuonna 2009 tehdyn vammaispalvelulain osittaisuudistuksen myötä henkilökohtaisen avun palvelun järjestämistapoja lisättiin niin, että työnantajamallin lisäksi henkilökohtaista apua on velvollisuus tarjota myös palvelusetelin tai ostopalvelun keinoin. Henkilökohtaisen avun myötä vaikeavammaisille henkilöille tuli mahdollisuus asua ja toimia omien toiveiden sekä halujen mukaisesti. Tämän vuoksi merkittävää oli, että henkilökohtainen apu palveluna on määritetty hyvin, selvittäen mitä palvelu on ja mitä ei. Tavoitteena uudistuksessa oli saada selkeä ero liittyen hoitoon ja hoivaan sekä tuesta irti pääsemiseen. (Invalidiliitto 2022.)

Itsenäisen Elämän liikkeen tarkoitus oli sisällyttää vammaisen henkilö osaksi yhteiskuntaa. Jotta vammaisella on mahdollisuus elää tasaveroisena kansalaisena ja yhteiskunnan tavallisena jäsenenä, se vaatii kolmea asiaa: *”1. Vammaisen on voimaantunut eli vammaistunut. 2. Ympäristö laajassa mielessä on esteetön ja saavutettava. 3. Vammaisen saa tarpeellisen määrän henkilökohtaista apua.”* (Könkkölä 2006, 21.)

### 2.3 Henkilökohtainen avustaja

Henkilökohtaisella avulla tarkoitetaan vaikeavammaisen henkilön välttämätöntä avustamista kotona ja kodin ulkopuolella (Vammaispalvelulaki 1987). Henkilökohtainen apu on tekoja, joita henkilö toteuttaisi itse, jos hänellä ei olisi rajoitteita vamman tai pitkäaikaisen sairauden johdosta. Henkilökohtaisessa avussa avun tarvitsija määrittää asiat ja tehtävät, joita tehdään. (Vammaispalveluasetus 1987.)

Vammaispalvelulain mukaiseen henkilökohtaiseen apuun oikeutetun tulee olla sekä vammaispalvelulain 2 § mukainen vammaisen että 8 c § mukainen vaikeavammaisen (Kivistö 2011, 45). Avustettava päättää kuka palvelua antaa ja minkälaista apua. Avustettava myös päättää milloin palvelu annetaan sekä missä ja miten apua annetaan. Avun antaja on henkilö eli henkilökohtainen avustaja, joka mahdollistaa avun saajan oman tahdon ja näkemyksen toteutumisen. (Nurmi-Koikkalainen 2009, 34.) Henkilökohtainen apu luo mahdollisuuden vaikeavammaiselle henkilölle mahdollisimman itsenäiseen elämään sekä tukee omien valintojen tekemisessä (Vammaispalvelun käsikirja 2020).

Henkilökohtainen apu kuuluu palveluihin, joihin vammaisella henkilöllä on subjektiivinen oikeus eli palvelu kuuluu kunnan erityiseen järjestämisvastuuseen. Palvelu ei ole riippuvainen kunnan määrärahoista. (Nurmi-Koikkalainen, Muuri, Toikka & Sivula 2020, 12.) Vuoden 2009 vammaispalvelulain muutoksen myötä henkilökohtainen apu muuttui subjektiiviseksi oikeudeksi. Muutoksen tavoitteena oli lisätä yhdenvertaisuutta, parantaa vammaisten henkilöiden itsenäisyyttä sekä osallisuutta. (Väisänen, Linnosmaa, Eskelinen & Nurmi-Koikkalainen 2014, 13.)

Henkilökohtaista apua voidaan myöntää tueksi avustettavan päivittäisiin toimiin, avuksi töihin ja opiskeluun, harrastuksiin, yhteiskuntaan osallistumiseen tai sosiaaliseen kanssakäymiseen. Päivittäisiksi toiminnoiksi nähdään päivittäin tai harvemmin, mutta toistuvasti tapahtuvat toiminnot. Jos avustettavan tarve liittyy enimmäkseen hoivaan, hoitoon ja valvontaan, niin tällöin henkilökohtainen apu ei ole oikea valinta, koska kyseessä on tällöin henkilön lääketieteelliset tarpeet. (Vammaispalvelun käsikirja 2020.)

Vammaispoliittisesti katsoen henkilökohtainen avustaja on työväline, jonka tulisi laittaa työssään sivuun oma persoona, ominaisuudet ja mielipiteet. Avustaja toimii siis tällöin avustettavan itsemääräämisoikeuden alaisena. Tässä kulminoituu hoivan ja avustamisen ero. Hoiva on nähty itsemääräämisoikeutta rajoittavana tekijänä. Avustaminen taas mahdollistaa itsemääräämisoikeuden toteutumisen ja avustettavan osallisuuden. Koulutuksen tarpeellisuudesta keskustelu vammaispoliittiselta kannalta liittyy edellä mainittuun. On koettu, että avustajien kouluttaminen hoiva-alalle tuo työhön hoivaavaa ja holhoavaa asennetta, mitä avustettavat eivät koe tarkoituksenmukaiseksi. (Mäkinen 2012, 23.)

Auttamisen halu on avustajilla ollut motivaationa työhön hakeutumiseen. Muita syitä ovat olleet lisäänsioiden sekä työkokemuksen saaminen. Työhön hakeutumisen on koettu myös tuovan tekemistä itselle. Usealla avustajalla taustalla ennen työhön hakeutumista on kokemuksia omaisen sairaudesta, vammautumisesta tai menettämisestä. Työlle ominaisena piirteenä nousee sen osa-aikaisuus ja matalapalkkaisuus. (Siironen 2017,2.) Henkilökohtaisten avustajien keskuudessa koetaan avustajan työ merkityksellisenä ja tarkoituksenmukaisena. Työssä on mahdollisuus saavuttaa jotain arvokasta. Hyvä suhde avustettavaan lisää työttyväisyyttä ja moni avustaja kokeekin suhteen olevan läheinen. (Clark, Hagglund & Stout 2004, 174, 177-178.)

Henkilökohtaisen avustajan työn raskaaksi puoleksi on nähty myös alaisen asemassa oleminen. Kyseistä tilannetta kuvaavat tekijät on jaettu muutamaan alaluokkaan, jotka ovat tiedon puute, yksinäisyys ja työyhteisön puute, epämukavat työtilanteet, avustettava työnantajana, työn riittämättömät rakenteet, työn henkinen paine sekä liiallinen vastuu ja ylityöt. (Ahlström & Wadensten 2012, 7-11.)

Monissa maissa henkilökohtainen apu on yksi kotihoidon muodoista. Lainsäädäntö palveluun liittyen vaihtelee maittain. (Ahlström & Wadenstein 2011, 645.) Suomessa Terveyden ja hyvinvoinnin laitos suoritti 2014 kansainvälistä vertailua eri maiden vammaislainsäädäntöön liittyen. Vertailussa olivat mukana Ruotsi, Norja, Tanska, Alankomaat, Kanada sekä Iso-Britannia. Alankomaita lukuun ottamatta maat ovat hyväksyneet ja virallistaneet YK:n vammaissopimuksen. Sopimuksen periaatteet näkyvät maiden lainsäädännössä. Tarkastelluissa maissa on

henkilökohtaisen avun järjestelmä olemassa. Toteutusmuodot sekä kohdennukset eri vamma ryhmille vaihtelevat. Vammaisille tarkoitettut palvelut ovat pääosin maksuttomia tai niissä on vähäinen omavastuu. (THL 2014, 3-4.)

Ruotsissa on ollut henkilökohtaisen avun palvelua saatavilla vuodesta 1994 lähtien. Tällä hetkellä henkilökohtaisena avustajana Ruotsissa työskentelee noin satauhatta ihmistä. (Statens offentliga Utredningar 2020, 25.) Siellä ei myönnetä henkilökohtaista apua yli 65 – vuotiaille uutena palveluna (THL 2014, 32).

Ruotsissa tehdyn selvityksen mukaan henkilökohtaiset avustajat viihtyvät lähtökohtaisesti työssään, missä tehtävät ovat melko moninaisia. Tehtäväkuva ei välttämättä ole aina kovin selkeä, mikä vaikuttaa työssä viihtymiseen. Osa avustajan työtehtävistä vaatii erityistaitoja. (Statens offentliga Utredningar 2020, 27-29.) Suomessa koulutusta henkilökohtaisille avustajille on tarjolla, mutta mitään tutkintoa ei edellytetä nykyisen vammaispalvelulain eikä tulevan vammaispalvelulakiesityksen mukaan. Osaamisvaatimukset ovat kuitenkin kasvaneet YK:n vammais sopimuksen myötä. Yleissopimuksessa vammaisten henkilöiden oikeuksista on kirjattuna eläminen itsenäisesti sekä osallisuus yhteisössä. (Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 2016.)

Suuri osa avustajista Ruotsissa kokee tarvitsevansa osaamisen kehittämistä. Lisää tietoa kaivataan esimerkiksi työtä ohjaavista laeista ja ohjeistuksista, erilaisista työskentelytavoista, työympäristöstä sekä toimintakyvyn alenemiseen liittyen. Avustajat kokevat saavansa liian vähän ohjausta toimintatapoihin sekä käytännön vinkkejä eri tilanteisiin. Työympäristöön liittyy monia riskejä. Työolot saattavat olla toisinaan melko kyseenalaisia, esimerkiksi uhkailun, pitkien työvuorojen sekä työergonomiahaasteiden vuoksi. Lisäksi jos avustajalle tulee haasteita työssään, ovat työtoverit sekä esimies kaukana eli avustajan työ on hyvin yksinäistä. (Statens offentliga Utredningar 2020, 27-29.)

Ruotsissa nähdään, että valtio on vastuussa henkilökohtaisen avustajan työolosuhteista. Sen tulisi parantaa avustajan työympäristöä, tehdä työtehtävät selkeämmiksi sekä antaa turvallisemmat edellytykset työolosuhteille. (Statens offent-

liga Utredningar 2020, 30-31.) Mitä henkilökohtaiseen apuun työnä yhteiskunnassamme tulee, on Suomessa henkilökohtaisen avustajan työnantajan noudatettava yleistä työlainsäädäntöä. (Vammaispalvelun käsikirja 2020.)

Henkilökohtaiset avustajat näkevät työnsä hyvin merkitykselliseksi ja siksi toivoisivatkin sille enemmän arvostusta. Koska kyseessä on hyvin naisvaltainen ala, miehien lisääntyminen alalle nähdään tekijäksi, joka voisi lisätä ammatin arvostusta. (Ahlström & Wadensten 2012, 7.) Avustajan työssä eri tilanteiden kohtaamisessa näkyy koulutuksen puute, mikä vaikuttaa osaamisen ja ammatillisuuden tasoon. Sen sijaan omatoimisuuden ja osallisuuden tukeminen ja itsemääräämisoikeuden arvostaminen toteutuivat. (Siironen 2017, 69.) Vammaisen läheiset näkevät henkilökohtaisen avun merkityksellisenä. Läheiset arvostavat ja ovat kiitollisia henkilökohtaisesta avusta. Haasteelliseksi koetaan tilanteet, jossa perheenjäsenen ja avustajan vuorovaikutus ei toimi toivotulla tavalla. (Ahlström & Wadensten 2011, 645.)

Henkilökohtaiset avustajat itse toivovat koulutusta, joka olisi kohdennettu avustajan työhön ja antaisi yleistietoa avustajan roolista vaikea vammaisen henkilön oikeuksien tukijana. Koulutusyhteistyö esimerkiksi vammaisjärjestöjen kanssa tukisi oikean näkökulman ylläpitämistä. Avustajien kouluttautumisen haasteeksi kuitenkin nähdään, että koulutus saattaa vaarantaa henkilökohtaisen avun ydinajatuksen, jonka mukaan vammaisen henkilön tulee voida hallita ja elää elämänsä omalla tavallaan. Koulutuksen lisäksi henkilökohtaisen avustajan työtä voimaannuttaviksi asioiksi koetaan työyhteisö sekä tuki työssä oleviin ongelmatilanteisiin. (Ahlström & Wadensten 2012, 19-20.)

Henkilökohtaisten avustajien työolosuhteissa epäkohdiksi on koettu avustajien näkökulmasta työaikaan ja työsuojeluun liittyvät asiat. Ylitöiden tekemistä palkatta on esiintynyt ja työtapaturmien osuus on ollut suhteellisen suurta. Avustajien työterveyshuoltoa ei ole avustajien näkökulman mukaisesti järjestetty riittävän hyvin. (Mäkinen 2012, 2.) Ansiotulon vähyyks nousee selkeänä huonona puolenä esille avustajan työssä. Sekä työtulojen että muiden etuuksien parantaminen olisi aiheellista. Suurena tarpeena olisi laatia lisätutkimusta, jolla löydettäisiin ja

tunnistettaisiin strategia, joka lisäisi henkilökohtaisten avustajien tarjontaa. Henkilökohtaisen avun työntekijöille on kysyntää. (Clark, Hagglund & Stout 2004, 174, 177-178.)

Henkilökohtaisen avustajan työn aiheuttaman stressin sopeutumisessa nähdään auttavan hyvä kommunikaatio ja kemia sekä yhteiset mielenkiinnonkohteet ja arvot avustettavan kanssa. Kyseiset tekijät saattavat myös luoda ystävyysuhteen avustajan ja avustettavan välille. Suurena voimavarana henkilökohtaiset avustajat näkevät avustettavalta saatavan positiivisen palautteen. Henkilökohtaisen avustaja työhön sopeutuminen voidaan jakaa viiteen eri strategiaan, jotka ovat sosiaalisen tuen etsiminen, ammattimaisuuteen ja ymmärrykseen pyrkiminen, hyvä keskusteluyhteys sekä rakenteiden ja vaihtelun luominen työtehtäviin. (Ahström & Wadensten 2012, 11-14.)

## **2.4 Vammainen henkilö**

Vammainen henkilö on ihminen, jolla on vamman tai sairauden johdosta pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoritua tavanomaisista arjen toiminnoista. Vammaiseksi määritellään synnynnäisesti tai trauman seurauksena vammautuneet henkilöt (Vammaispalvelulaki 1987). Vammaisiksi henkilöiksi YK:n vammaissopimuksen mukaisesti katsotaan kuuluvan ne, joilla on fyysinen, psyykinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä pitkäaikainen vamma, joka vuorovaikutuksessa erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden ihmisten kanssa (Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 2016).

Vammaisuus on yksilön rajoitusten ja ympäristön suhteesta syntyvä tila vammaispalvelulain näkökulmasta. Vammaisuus nähdään vammaispalvelulaissa myös tilana, jossa tarpeiden nähdään syntyvän henkilön itsensä ja ympäristön välisissä suhteissa. (Kivistö 2011, 45). Käsite vammaisuus liittyy aina yhteisöön ja ympäristöön, jossa käsitettä käytetään. Kuitenkin loppujen lopuksi on yksilön itsensä määriteltävä, kuka henkilö on vammainen. Sosiaalisen mallin mukaan käsite vammaisuus liittyy henkilön suhteeseen ympäröivään yhteiskuntaan. (THL 2022.)



Henkilökohtaista apua järjestettäessä vaikeavammaiseksi luokitellaan siis henkilö, joka tarvitsee pitkäaikaisen tai etenevän vamman tai sairauden aiheuttamana välttämätöntä ja toistuvaa toisen henkilön apua (Vaikeavammaisuuden määrittely). Ensisijaisesti vammaisten henkilöiden palvelut järjestetään sosiaalihuoltolain mukaisesti. Sosiaalihuoltolain ollessa riittämätön tai epäsopiva palvelut järjestetään vammaispalvelulain ja vammaispalveluasetuksen mukaisesti. (STM n.d.)

Vammaispalveluilla mahdollistetaan vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeus ja osallisuus. Monen vammaisen kohdalla palvelujen saanti on ehdoton edellytys, jotta hän kykenee suoriutumaan arjen elämästään. Palvelujen saataavuus on siis olennaista, mutta myös palvelujen laatu. Tätä näkökulmaa tuodaan esille myös YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien sopimuksessa. Vammaisten avun tarve on yksilöllisistä ja hyvä palvelun laatu palvelun riittävän määrän lisäksi on olennaista. Yksilöidympi tieto palveluiden vaikuttavuudesta on tarpeen. (Nurmi-Koikkalainen ym. 2020, 4.)

Vammaisten osallisuus ja yhdenvertaisuus herättää paljon kysymyksiä siitä, millä tavoin vammaisten yhdenvertaisuus toteutuu ja millaisia mahdollisuuksia vammaisilla on osallistua, entä millaisia esteitä ja mahdollistavia tekijöitä voi olla osallistumiseen liittyen. Yhdenvertaisuus, itsemääräämisoikeus sekä mahdollisuus osallistua työntekoon sekä päätöksentekoon vammaiselle ovat merkityksellisiä. Esteinä mahdollisuudelle osallistua ja olla osallisina yhteiskunnassa voivat olla kielteiset asenteet sekä ympäristön esteellisyys. Erilaiset oikeudet sekä palvelut toimivat osallisuuden mahdollistajina. Jotta yhdenvertaiset osallistumismahdollisuudet toteutuvat olisi yhteiskunnassa edelleen tarve tehdä monenlaisia muutoksia. (Hastbacka 2021, 10-11.)

Kun perheenjäsenellä on henkilökohtaista apua, on välillä haasteellista pitää kiinni perheen yksityisyydestä ja suojella yksityiselämää. Perheen jäsenet kokevat, että avustettava saa tehdä itsenäisesti päätöksiä ja hänen toiveitaan kunnioitetaan. Henkilökohtainen apu ylläpitää avustettavan mahdollisimman itsenäistä elämää ja mahdollistaa osallistumista sosiaalisiin aktiviteetteihin. (Ahlström & Wadenstein 2011, 648-649.)

### 2.4.1 Vammaisen henkilön itsemääräämisoikeus

Yksilöllä on oikeus määrätä omaa elämää koskevista asioista. Tällöin puhutaan ihmisen itsemääräämisoikeudesta. Tämä tarkoittaa sitä, että yksilöllä on oikeus henkilökohtaiseen vapauteen, yhdenvertaisuuteen ja koskemattomuuteen. Itsemääräämisoikeus on jokaisen ihmisen perusoikeus. Vammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden, ihmisarvon ja osallisuuden vahvistaminen ovat YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan sopimuksen keskeisiä periaatteita. Itsemääräämisoikeuden toteutuessa ihmisellä itsellään on valtaa päättää asioistaan. Tällöin myös osallisuuden on mahdollista toteutua. (Vammaispalveluiden käsikirja 2021.)

Asiakkaan mielipide ja ajatukset sekä hänen itsemääräämisoikeutensa toteutuminen tulee ottaa huomioon sosiaalihuollossa. Mahdollisuudet olla osallistumassa ja vaikuttamassa omien palvelujensa suunnitteluun ja toteuttamiseen tulee luoda. Asiakkaan etu tulee huomioida joka tilanteessa. (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 2000.) Jo aikaisemmin mainittu vuonna 1970-luvulla perustettu Itsenäisen elämän liike toi esille sen, että ympäristö aiheuttaa vammaisuutta. Näin ollen esteettömyys, saavutettavuus ja helppokäyttöisyys lisäävät kaikkien ihmisten itsenäisyyttä, tasoittaa pystyvyyksien eroja sekä parantaa vammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden mahdollistumista. (Könkkölä 2006, 20.)

Päivi Nurmi-Koikkalaisen (2009) kirjoittamassa THL:n julkaisussa Välttämätön apu elämisen mahdollistajana, palveluiden käyttäjän asemaa pohditaan muun muassa itsemääräämisoikeuden näkökulmasta. Vammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden toteutumiseksi hänellä tulee olla mahdollisuus vaikuttaa henkilökohtaisen avun toteutumiseen. Jotta henkilökohtaiset avustajat voivat omalta osaltaan luoda mahdollisuuksia vammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden toteutumiselle, avustajat tarvitsevat sekä tietoa, tukea että koulutusta. Lisäksi he tarvitsevat työvälineitä ja työmenetelmiä. (Nurmi-Koikkalainen 2009, 2, 44.)

Avustajat arvostavat avustettavan avoimuutta siinä, että avustettava kertoo, miten haluaa asiansa hoidettavan. Joskus kuitenkin avustettavan toiveet ovat sel-

laisia, jotka avustaja kokee haasteelliseksi toteuttaa, koska toiveet eivät ole avustettavalle mahdollisesti hyvää tekeviä. Avustettavan terveyden ylläpitäminen on välillä ongelmallista. Ristiriita eettisesti oikeiden valintojen tekemisen ja avustettavan itsemääräämisoikeuden toteutumisen välillä on huomattava. (Clark, Hagglund & Stout 2004, 174, 177-178.)

Avustajat auttavat omalla toiminnallaan avustettavaa säilyttämään itsenäisyyden ja tukevat riippumattomuutta muista ihmisistä. Tulisi tuoda työn hyviä puolia esille kuten työn itsenäisyys, mahdollisuus oppia uusia tehtäviä ja työn palkitsevuus siitä, kun auttaa muita. (Clark, Hagglund & Stout 2004, 174, 177-178.)

## 2.5 Toimintakyky

Tutkijat tulkitsevat hyvinvointia laaja-alaisesti niin että hyvinvointiin kuuluu aineellisen lisäksi terveys, sosiaaliset suhteet sekä sosiaalinen identiteetti. Yksilön oma kokemus näistä on koettua hyvinvointia, joka riippuu yksilön kyvyistä, kiinnostuksen kohteista ja elinoloista. (Karvonen 2019, 96). Toimintakyvystä puhuttaessa tarkoitetaan ihmisen kokonaisvaltaisia edellytyksiä selviytyä itselleen merkityksellisistä ja välttämättömistä jokapäiväisen elämän toiminnoista elinympäristössään (THL 2021).

ICF on kansainvälinen toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokitus. Sillä pyritään todentamaan sairauden ja vamman vaikutuksia yksittäisen henkilön elämässä. Luokituksessa toimintakyky ja toimintarajoitteet nähdään monitahoisena, vuorovaikutuksellisenä ja toiminnallisena kokonaisuutena. Tähän kokonaisuuteen kuuluu yksilön terveydentilan ja ympäristötekijöiden yhteisvaikutus. ICF-luokitus avaa toimintakyky käsitteen laajasti. (ICF-luokitus.)

Jotta vammaisen henkilön yhdenvertainen osallistuminen ympäröivään yhteiskuntaan mahdollistuu, tulee mahdolliset osallistumisen esteet poistaa. Jotta vammaisen henkilö voi elää mahdollisimman itsenäisesti ja osallistua on esteettömyyden edellytys olennaista. Kaikenlaisten ihmisten huomioonottaminen fyysisessä ympäristössä liittyy esteettömyyteen. Esteettömyydellä ei tarkoiteta erityisjärjestelyitä vaan kyseessä on oikeanlainen asenne ja ajattelutapa. (THL 2022.)

YK:n vammaissopimuksen englanninkielisessä alkuperäisversiossa ”vammaisista henkilöistä” on käytössä käsite ”persons with disabilities”. Englanninkielistä termiä ”disability” käytetään niin vammaisuudesta kuin toimintarajoitteisuudesta. Englanninkielisen termin merkitys jää vajavaiseksi suomenkielisessä käännöksessä, koska siitä uupuu viesti henkilön toimintarajoitteesta. Tämän vuoksi molemmat käsitteen, toimintarajoite ja vammaisuus voivat esiintyä tilanteesta riippuen joko synonyymeinä tai osaltaan toisistaan poikkeavina käsitteinä. (THL, 2018.)

Esimerkiksi CP-vammaisilla ihmisillä toimintakyvyn heikkeneminen alkaa jo 20 – 30 ikävuoden aikoihin. Muutoksia tapahtuu niin emotionaalisella kuin fyysiselläkin alueella. Nämä vaikuttavat CP-vammaisen ajatuksiin itsenäisyydestään. Muutokset vaikuttavat myös elämäntapoihin, terveydentilaan ja sosiaaliseen kanssakäymiseen. Tärkeänä tavoitteena tulisi olla CP-vammaisen terveyden ja hyvinvoinnin tilan parantaminen. Tulisi tukea ihmisen osallistumista kaikilla hänelle tärkeillä elämän osa-alueilla. (Rosqvist 2009, 6.)

Toimintakyvyn muutokset CP-vammaisella saattavat tulla ajallisesti lyhyellä välillä. Aikuisen CP-vammaisen vanhetessa tapahtuu monia fyysisen toimintakyvyn muutoksia. Tuki- ja liikuntaelimiin liittyvät muutokset saattavat heikentää toimintakykyä. Toimintakyvyn heikkeneminen alkaa jo nuorella aikuisella. Tasapaino-ongelmat heikentävät osaltaan toimintakykyä. Kaatumisen pelko saattaa vähentää liikkumista, mikä taas tuo lisää tasapaino-ongelmia. CP-vamman omaavan aikuisen liikkumisen kyky heikkenee todennäköisesti 25 ikävuoden jälkeen. (Rosqvist ym. 2009, 4147 – 4149.)

Itsenäisesti liikkumisen tai pyörätuolin käyttämisen ei tule olla toisiaan poissulkevia vaan molempien liikkumistapojen käyttäminen arjessa voi mahdollisesti auttaa säilyttämään kävelykyvyn pidempään. (Rosqvist ym. 2009, 4147 –4149.) Fyysisen toimintakyvyn heikentyminen vaikuttaa myös ihmisen psykososiaaliseen hyvinvointiin. Kustannustehokkuutta ja eettisyyttä ajatellen terveydenhuollon näkökulman tulee olla ennaltaehkäisevä eikä niin että painopiste on haittojen hoitamisessa. Säännöllinen toimintakyvyn seuranta koko elämän ajan on tärkeää,

koska toimintakyky CP-vammaisella muuttuu heikommaksi aiemmin. (Rosqvist ym. 2009, 4149-4150)

## 2.6 Henkilökohtaisen avun merkitys

Henkilökohtainen apu mahdollistaa avustettavan henkilön osallistumisen kodin ulkopuoliseen toimintaan (Kivistö 2011, 2). Henkilökohtaisen avustajan antamalla tuella ja avulla on merkitystä vammaisen henkilön arkeen, mutta avustajan toimintatavat voivat aiheuttaa vammaisen ja avustajan väliseen suhteeseen haasteita. Muun muassa avustajan elämäkokemus tuo toisinaan ei-toivottuja tapoja avustamiseen. Henkilökohtaisen avun tarkoitus on nimenomaan mahdollistaa avustettavan toiveiden ja oman tahdon mukainen elämä (Sihvola 2014, 67-68, 74.) sekä edistää vammaisten tasa-arvoisia elinoloja (Ahlström & Wadensten 2012, 1).

Henkilökohtainen apu on ihmiseltä ihmiselle tehtävää palvelua, jota on käytetty melko vähän edistämään vammaisen työskentelyä ja sitä kautta taloudellisen riippumattomuutta. Henkilökohtaisen avun onnistumiseen työpaikalla vaikuttaa myönteinen suhde vammaisen henkilön työnantajan kanssa. Haasteita henkilökohtaisen avun tarjoamiseen työpaikoille aiheuttivat osaavien henkilökohtaisten avustajien puute, työnantajien ymmärryksen vähäisyys sekä työmatkakuljetuksien hankaluus. (Misra, Orslene & Walls 2007, 121.)

Henkilökohtainen apu eroaa kaikista muista hoitomuodoista, koska se antaa vammaiselle itselleen mahdollisuuden palkata, kouluttaa sekä johtaa henkilökohtaista avustajaa. Vammaisella itsellään on valta sanoa, kuka, miten ja koska häntä autetaan. (Porter, Shakespeare & Stöckl 2020, 191.) Ahlström & Wadenstenin (2010) tutkimuksessa tuotiin esille henkilökohtaisen avustajan näkökulmaa suhteestaan vammaiseen. Tutkimuksessa selviteltiin syvällisemmin avustajien ja vammaisten kohtaamisia sekä tällaisten kohtaamisten onnistumisen edellytyksiä ja esteitä. Merkityksellisenä pidettiin, että avustajan on pystyttävä tarkkailemaan ja ymmärtämään vammaisten yksilöllisiä tarpeita. Näin hän pystyy myös mahdollistamaan avustettavansa toimintakykyä ylläpidon paremmin. (Ahlström & Wadensten 2010, 180, 186.)

Avustajan on myös pystyttävä asettamaan itsensä toisen henkilön asemaan. Toimivan vuorovaikutuksen kannalta on myös tärkeää, että henkilökohtaisen avustajan ja vammaisen välinen kemia toimii. Kyky jakaa tunteita ja kiinnostuksen kohteita avustajan ja vammaisen välillä, antaa avustajalle vahvistuksen hyvästä vuorovaikutus suhteesta. Avustajat kokevat tarvitsevansa tietoa, kuinka voivat omalla toiminnallaan edistää avustettavan itsemääräämisoikeutta. (Ahlström & Wadensten 2010, 180, 186.)

Henkilökohtainen apu on usein hyvin epätyypillisen suhde, jossa sekoittuu niin ammatillinen kuin henkilökohtainen suhde. Suhteeseen vaikuttaa paikka, missä tuki tapahtuu, mutta myös se, että siinä eletään arkea ja ollaan toisinaan hyvin lähekkäin, jopa fyysisesti. Lisäksi henkilökohtaista apua annettaessa vietetään pitkiä aikoja yhdessä. Niin avustettavat kuin henkilökohtaiset avustajat ovat todenneet, että suhde muodostuu herkästi epäviralliseksi suhteeksi, jossa arvostetaan ja koetaan kiintymystä toista kohtaan. Suhteessa jaetaan henkilökohtaisia asioita ja yleensä siinä ollaan omina itsenään. Mutta myös toisen suuntaisia tutkimustuloksia on löydetty. Kaiken kaikkiaan kyseessä on ainutlaatuinen suhde, jossa on myös omat hankaluutensa. Henkilökohtainen avustaja voi esimerkiksi antaa työlleen itsestään liikaa. Henkilökohtaiset avustajat kokevatkin tarvitsevansa apua ja tukea suhteen muodostamiseen sekä rajojen näkemiseksi. (Porter, Shakespeare & Stöckl 2020, 203-204.)

Sihvolan (2014) tutkimuksessa henkilökohtaisen avun merkityksestä, vammaiset toivat ehdotuksen järjestää avustajille kursseja, joissa aiheena olisi ihmissuhteisiin liittyvät asiat. Käsiteltäviä tarkennettuja aiheita olisi esimerkiksi vammaisen haluamien toimintatapojen kunnioitus ja vaitiolovelvollisuus. Tällainen tietotaidon lisääminen saattaisi vahvistaa avustajan käsitystä omasta työstään. (Sihvola 2014, 67-68, 74.)

Henkilökohtaisen avustajan ja avustettavan henkilön välisen toimivan suhteen kulmakiviksi määritellään hyvä vuorovaikutus ja kommunikaatio eli viestintä. Avustajan rooli nähdään haastavana, koska hänen tulee tasapainotella tuen antamisen, ohjauksen ja toisen voimaannuttamisen välillä. Avustajan on arvioitava, missä on hyviä oppimisen mahdollisuuksia avustettavalle, mutta avustajan tulee

toimia näissä tilanteissa toista kunnioittaen. Asianmukaiseen suhteeseen ja onnistuneeseen tuen antamiseen vaikuttavat molemmat osapuolet niin avustettava kuin henkilökohtainen avustaja. (Webb 2019.)

YK:n yleissopimuksen 19 artiklassa vammaisen henkilön oikeuksista tuodaan esille vammaisen eläminen itsenäisesti ja osallisuus elämässä. Osallistumisoikeutta edistetään henkilökohtaisen avun käytön avulla. Eriarvoiset mahdollisuudet osallistua näyttävät tarkoittavan edelleen, että tiettyjen toimintarajoitteisten henkilöiden tukemista ja palvelua edistetään huolenpitoon liittyvällä toiminnalla sen sijaan, että toiminta täyttäisi UNCRPD:n 19 artiklaa, joka varmistaisi vammaisen täysimääräisen osallistumisen yhteiskuntaan. Tärkeää on ohjeistaa vammaisten verkostoja, jotta vammaisten osallistumisoikeuden edistäminen toteutuu. (von Granitz ym. 2017, 2512-2521.)

## **2.7 Teoreettisen viitekehyksen yhteenveto**

Suurimmassa osassa viitekehyksemme lähteissä on käytössä käsite vammaisen henkilö. Käytämme kuitenkin jatkossa vammaisesta työssämme käsitettä avustettava henkilö. Puhumme työssämme avustettavasta henkilöstä, joka on henkilökohtaisen avun palvelun piirissä toimintarajoitteensa vuoksi. Toimintarajoite voi johtua avustettavan henkilön vammasta tai sairaudesta. Avustettava henkilö määritelmä mielestämme kuvaa paremmin henkilökohtaisen avun palvelua saavaa ihmistä kuin käsite vammaisen.

Kansallista ja kansainvälistä tutkimusta aiheeseen liittyen on tehty vähän. Erityisesti tutkimusta, jossa tutkimuksen kohteena on henkilökohtaisen avustajan näkemys, on saatavilla niukasti. Tälle laadulliselle tutkimukselle on selkeä tiedon aukko. Koska taustateoriaa ei ole juurikaan ilmiöstä käytettävissä, tutkimuksemme perustuu vahvasti aineistolähtöisyyteen.

### 3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata, millainen on henkilökohtaisen avustajan työnkuva henkilökohtaisen avustajan itsensä kokemana. Tarkoituksena on myös kuvata, miten henkilökohtainen avustaja voi toiminnallaan mahdollistaa vammaisen henkilön toimintakykyä.

Opinnäytetyön tehtävänä on vastata kysymyksiin:

1. Mitä kuuluu henkilökohtaisen avustajan työtehtäviin avustajan omasta näkökulmasta?
2. Mitkä ovat henkilökohtaisen avustajan työn haasteet?
3. Mitä henkilökohtaisen avustajan tulee huomioida työssään, jotta hän mahdollistaa avustettavan henkilön toimintakykyä?

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on henkilökohtaisen avustajan monipuolisen roolin esille tuominen avustettavan henkilön toimintakyvyn mahdollistajana sekä avustajan ammattiympäristön ja arvostuksen lisääminen.



## 4 TUTKIMUSMENETELMÄT

### 4.1 Laadullinen tutkimus

Tämä opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena, koska olemme kiinnostuneet henkilökohtaisen avustajan näkemyksistä työtänsä kohtaan. Laadulliselle tutkimukselle on tunnusomaista tutkittavan näkökulman ymmärtäminen sekä kiinnostus todellisuutta kohtaan. (Kylmä & Juvakka 2014, 23.) Laadullisen tutkimuksen määrittelyssä korostuu ihmisten kokemusten ja käsitysten tutkiminen sekä näkemyksen kuvaus. (Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2015, 65-66.) Kvalitatiivinen tutkimus on ominaispiirteeltään kokonaisvaltaista tiedon hankintaa. Aineisto kerätään realistissa tilanteissa ja tutkittavat poimitaan tarkoituksellisesti. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2018, 161, 164.)

Laadulliseen tutkimukseen valmistautuessa on tärkeää pohtia keneltä ja miten aineisto kerätään, jotta se edustaa tutkimuksen tarkoitusta ja tavoitetta sekä vastaa tutkimuskysymyksiin (Kylmä & Juvakka 2014, 57). Meidän opinnäytetyöllemme oli tarkoituksenmukaista kerätä aineisto avustettavien henkilöiden henkilökohtaisilta avustajilta.

Laadulliselle tutkimukselle on tunnusomaista, että tulokset raportoidaan kirjallisessa muodossa, mikä sisältää paljon tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden alkuperäisiä kommentteja. Laadullisessa tutkimuksessa käytetään metodeita, joilla tutkijat voivat jättää tutkimustyönsä avoimeksi arvioinnille ja toistettavuudelle. (Vaismoradi, Turunen & Bondas 2013, 398). Käytettäessä laadullisia menetelmiä tutkittavia on selkeästi vähemmän kuin määrällisessä tutkimuksessa (Ojasalo, Moilanen & Ritalahti 2014, 105).

Laadulliselle tutkimukselle on ominaista, että päättely on aineistolähtöistä (Kylmä & Juvakka 2014, 22). Koska tarkoituksenamme on löytää uusia ja subjektiivisiä tuloksia aineiston yksityiskohtaisella ja monipuolisella tutkiskelulla, analyysimenetelmänä käytetään induktiivista sisällönanalyysia (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2018, 164). Opinnäytetyössämme kerätty aineisto tullaan käsittelemään aineistolähtöisellä eli induktiivisella sisällönanalyysillä.

## 4.2 Haastattelu

Haastattelu sopii aineistokeruunmenetelmäksi niin kvalitatiiviseen kuin kvantitatiiviseen tutkimukseen. Laadullisessa tutkimuksessa haastattelun päämääränä on saada laaja-alainen ja värikäs kuva tutkittavasta asiasta. (Kylmä & Juvakka 2014, 76-79.) Haastattelulla on omat hyötynsä ja haittansa. Haastattelulle on kuitenkin ominaista, että siinä haastattelija on suorassa vuorovaikutuksessa haastateltavan kanssa. (Hirsjärvi & Hurme 2019, 34-35). Tämän tutkimuksen haastattelun menetelmäksi valikoitui teemahaastattelu. Teemahaastattelussa vuorovaikutus on keskeisessä osassa. Hyvän vuorovaikutuksen lisäksi tilanne vaatii haastateltavan motivoimista haastatteluun. (Ojasalo, Moilanen & Ritalahti 2014, 107.)

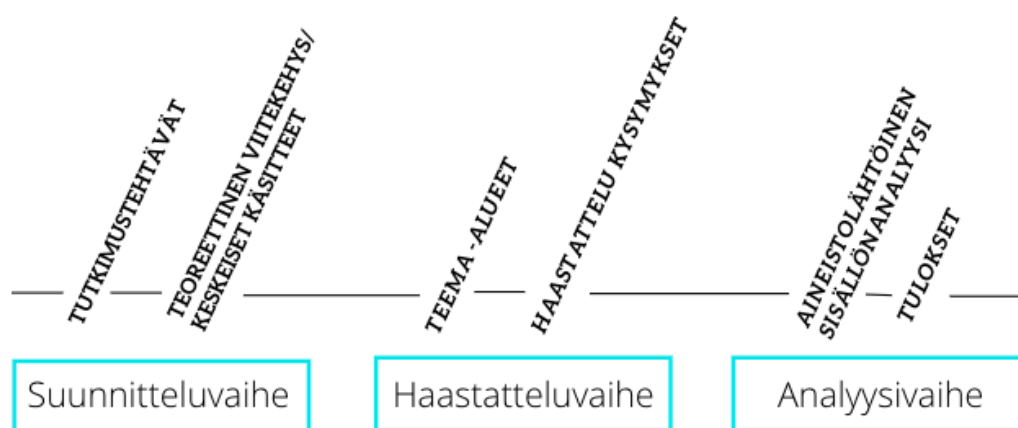
### 4.2.1 Teemahaastattelu

Teemahaastattelussa eli puolistrukturoidussa haastattelussa edetään valittujen teemojen ja niihin liittyvien kysymysten varassa (Tuomi & Sarajärvi 2018, 87). Haastattelun pohjaksi ei ole tehty tiukkaa pohjaa kuten strukturoidussa haastattelussa (Kylmä & Juvakka 2014, 78). Koska tässä tutkimuksessa tutkittavaa ilmiötä on tutkittu vähän, jäi viitekehys niukaksi ja siksi teemahaastattelu oli perusteltu valinta. Teemahaastattelulle on tunnusomaista, että sillä uskotaan pystyttävän tutkimaan kaikkia yksilön kokemuksia, ajatuksia ja tunteita. Haastattelu soljuu eteenpäin tutkittavalle aiheelle oleellisten teemojen avulla ja tutkittava antaa niille merkityksen, tuoden näin oman äänensä kuuluviin. (Hirsjärvi & Hurme 2019, 48.) Tämän tutkimuksen pyrkimyksenä on ollut tuottaa haastateltaville turvallinen ja kunnioitettu olo, jotta heidän olisi helppo ja luonteva keskustella teemojen mukaisesti.

Teemahaastattelussa pyritään löytämään merkityksellisiä vastauksia tutkimuksen tarkoituksen ja tutkimuskysymyksen mukaisesti. Ennakoon päätetyt teemat perustuvat tutkimuksen viitekehukseen. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 88.) Haastattelun aihepiirit eli teemat ovat kaikille haastateltaville samat (Hirsjärvi & Hurme

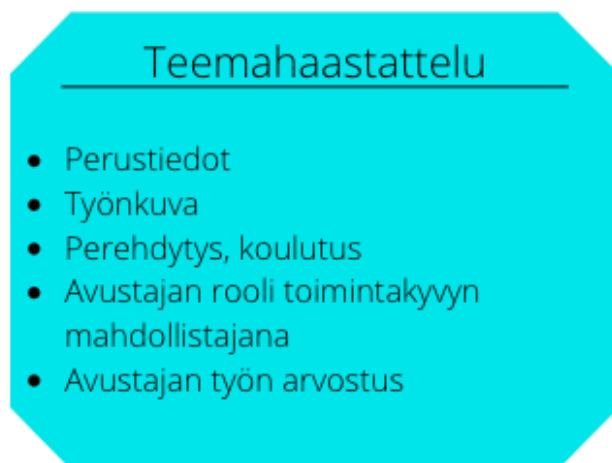
2019, 48). Teemahaastattelun etuna on, että haastattelija voi tarkentaa ja täydentää haastateltavan vastauksia tekemällä hänelle lisäkysymyksiä saamiinsa vastauksien perusteella (Tuomi & Sarajärvi 2018, 88).

Kun lähdetään rakentamaan haastattelun runkoa ei tule kirjata tarkkaa luettelo kysymyksistä, vaan muodostetaan teema-alueet. Teema-alueet toimivat haastattelun runkona ja ohjaavat keskustelua. Teemahaastattelulle on ominaista, että myös tutkimukseen osallistuja voi tarkentaa kysymyksiä tarvittaessa. (Hirsjärvi & Hurme 2019, 66).



Kuvio 1. Teema-alueet tutkimuskokonaisuudessa mukailien Hirsjärvi & Hurme 2019 (sivu 67) olevaa kuviota.

Tämän opinnäytetyön teemahaastattelun teemat muokkautuivat tutkijoiden kiinnostuksen perusteella, pohjaten opinnäytetyön viitekehykseen. Tutkimustehtävän tutkimuskysymykset ohjasivat teemojen (kuvio 1.) rakentumisessa vahvasti. Teemahaastattelun luomisessa huomioitiin anonymiteetin toteutuminen. Teemojen alle muotoutui muutama haastattelua ohjaava kysymys (liite 3.). Haastattelu-teemojen miettiminen on oleellisin asia teemahaastattelua suunniteltaessa. (Hirsjärvi & Hurme 2019, 66).



Kuvio 2. Tämän opinnäytetyön teemahaastattelun teemat

### 4.3 Haastateltavien valinta

Opinnäytetyön aineistonkeruun haastatteluun osallistuvia pyrittiin aluksi saamaan opinnäytetyön työelämäyhteistyökumppanimme yhden kunnan alueella olevista henkilökohtaisista avustajista. Osallistujien rekrytoinnissa tehtiin tiivistä yhteistyötä työelämäyhteyskumppanin kanssa. Työelämäyhteyshenkilömme lähetti sähköpostilla tutkimustiedottemme (liite 1.) alueensa henkilökohtaisille avustajille. Sähköpostin liitteenä lähetettiin myös suostumuslomake (liite 2.). Tiedotteella pyrittiin motivoimaan haastateltavat osallistumaan tutkimukseen.

Tiedotteen ensimmäisen lähettämisen jälkeen osallistujia ei ilmoittautunut riittävästi, jonka seurauksena tiedotetta päätettiin välittää laajemmalle alueelle. Tällöin tiedote lähetettiin sähköpostilla työelämäyhteistyökumppanin koko läänin alueen henkilökohtaisille avustajille. Tutkimukseen osallistujiksi ilmoittautui reilusti toistakymmentä avustajaa, joista ensimmäiset kymmenen otettiin mukaan tutkimukseen. Kaikkia ilmoittautuneita ei rekrytoitu heti aikataulullisista syistä sekä nähdäksemme, saturoituuko aineisto jo mukaan otettujen osallistujien haastatteluiden toteutuksella. Opinnäytetyön aineistokeruun pyrkimyksenä oli saada tiedteisesti laadukas ja edustava aineisto tutkimastamme aiheesta (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, 110). Päämäärämme saada saturoiva aineisto toteutui.

Ennen haastattelun toteutusta osallistujat toimittivat joko sähköpostitse tai kirjeitse allekirjoittamansa suostumuslomakkeen tutkijoille (liite 2.). Tutkimuksen haastattelut suoritettiin etäyhteyksien avulla, hyödyntäen Teams -sovellusta, joka on viestintä- ja yhteistyöalusta. Haastattelun osallistui yhteensä kymmenen henkilökohtaista avustajaa. Tutkijat jakoivat haastateltavat niin, että kumpikin haastatteli viisi avustajaa. Haastateltavat jaettiin ilmoittautumisjärjestyksessä vuorotellen tutkijoille.

#### **4.4 Aineisto**

Haastattelut nauhoitettiin sanelukoneella. Nauhoitettua haastatteluaineistoa oli yhteensä noin kahdeksan tuntia, yksittäiset haastattelut kestivät 15 minuutista kahteen ja puoleen tuntiin. Haastattelumateriaali litteroitiin eli kirjoitettiin sanasta sanaan auki loka-marraskuun 2021 aikana. Yhden haastattelun kohdalla litterointi ulkoistettiin aineiston runsaan määrän vuoksi. Ulkoistettu litterointi valmistui tammikuussa 2022. Litteroitua aineistoa kertyi yhteensä 129 sivua, joissa tekstin fontti oli Arial, fonttikoko 12 ja riviväli 1,5. Sanoja aineistossa oli yhteensä 47 221.

Aineistosta nostettiin alkuperäisilmaisuja yhteensä 430 kappaletta. Pelkistysistä näistä muodostui yhteensä 817 kappaletta. Ensimmäiseen tutkimuskysymykseen nostettiin 123 alkuperäisilmaisuja ja 225 pelkistystä. Toiseen tutkimuskysymykseen löytyi 180 alkuperäisilmaisuja ja 298 pelkistystä. Kolmanteen tutkimuskysymykseen liittyen nousi 127 alkuperäisilmaisuja ja 294 pelkistystä.

#### **4.5 Sisällönanalyysi**

Sisällönanalyysi menetelmää on kritisoitu yksinkertaiseksi, silti sitä on käytetty paljon hoitotieteellisessä tutkimuksessa, koska se soveltuu hyvin sensitiivisten, herkkien ja moniselitteisten ilmiöiden tutkimiseen. Kyseistä menetelmää voidaan käyttää niin kirjallisen, visuaalisen kuin suullisen aineiston analysoimisessa. (Elo & Kyngäs 2008, 107, 113, 114.)

Sisällönanalyysi on menetelmä, jolla aineistoa analysoidaan systemaattisesti. Aineisto voi olla jäsentymätöntäkin, mutta sisällönanalyysillä se pyritään saamaan ytimekkääseen ja yleisellä muodossa olevaan. Sisällönanalyysillä ei tehdä johtopäätöksiä aineistosta, vaan aineisto saatetaan sillä muotoon, josta johtopäätöksiä voi alkaa tekemään. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 117.) Tavoitteena sisällönanalyysissä on tutkittavan ilmiön mittava, mutta tiivistetty havainnollistaminen käsitelokuoituksina. Sisällönanalyysi voidaan tehdä joko induktiivisena tai deduktiivisena. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, 166-167.) Sisällönanalyysin hyötynä on, että sillä voidaan käsitellä isojaakin kirjallisia aineistoja (Elo & Kyngäs 2008, 114).

Jos tutkittavasta ilmiöstä ei juuri tiedetä tai siitä olemassa oleva tieto on hyvin irrallaan, on syytä käyttää induktiivista sisällönanalyysiä (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, 167; Elo & Kyngäs 2008, 107). Induktiivisessa sisällönanalyysissä päättely tehdään yksittäisestä yleiseen. Tavoitteena aineistolähtöisessä analyysissä on tuottaa saadusta aineistosta ehyt kokonaisuus. Analyysiyksiköt valitaan sen mukaisesti, että ne vastaavat tehtyihin tutkimuskysymyksiin. Aineistolähtöisen analyysin voi jakaa kolmeen vaiheeseen: aineiston redusointi eli pelkistäminen, aineiston klusterointi eli ryhmittely sekä teoreettisten käsitteiden luominen eli abstrahointi. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 107-108, 122.) Sisällönanalyysissä riskinä on, että tutkija tulkitsee aineistoa liikaa (Elo & Kyngäs 2008, 114).

Tämän tutkimuksen tutkimuskysymykset tarkentuivat sisällönanalyysin aluksi aineiston ensimmäisten läpilukujen yhteydessä, tarkennusta tutkimustehtäviin voidaan tehdä laadullisessa tutkimuksessa vielä aineiston analyysivaiheessakin (Kylmä & Juvakka 2014, 113). Läpilukujen jälkeen aloimme etsimään tutkimuskysymyksiin vastaavia aineiston kohtia. Jokaisen tutkimuskysymyksen kohdalla aineisto käytiin huolellisesti läpi ja poimittiin aineistosta alkuperäisilmaukset, jotka vastasivat kyseiseen tutkimuskysymykseen. Tämän jälkeen alkuperäisilmaukset pelkistettiin. Sitten pelkistettyjä ilmauksia alettiin ryhmittelemään samankaltaisuuksien ja eroavaisuuksien perusteella omiin luokkiinsa. Näistä muodostui tutkimusaineistomme alaluokat. Aineiston sisällönanalyysiä jatkettiin abstrahoinnilla eli luokittelemalla lisää alaluokkia kohti yläluokkia. (Elo & Kyngäs 2008, 113.) Lopuksi yläluokkia luokittelemalla muodostui tutkimuskysymyksiimme vastaavat pääluokat.



Kuvio 3. Sisällönanalyysin kulku.

Tämän tutkimuksen sisällönanalyysin tutkijat suorittivat yhdessä suurimmalta osin. Pelkistysten muodostamisen sekä alaluokkiin abstrahoinnin osalta tehtiin työnjakoa niin, että toinen tutkija kävi läpi tutkimuskysymyksen kaksi ja toinen kolmosen. Tämän jälkeen luokittelua jatkettiin yhdessä aina pääluokkiin asti.

Laadullisessa tutkimuksessa käytetään sille tyypillisiä metodeja eli tutkimusmenetelmiä, kuten havainnointi, dokumenttien diskursiiviset analyysit ja erilaiset haastattelut. Opinnäytetyössämme tarkoituksena on ollut käyttää metodia, jolla saadaan tutkittavien ajatukset ja näkökulma esille. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2018, 164.)

## Taulukko 1. Esimerkki aineiston abstrahoinnista

<i>alkuperäisilmaisut</i>	<i>pelkistykset</i>	<i>alaluokat</i>	<i>yläluokka</i>	<i>pääloukka</i>
<i>"...ettei sit liikaa tee myöskään, koska sekin on huono." (H1)</i>	Ei tee liikaa puolesta (H1).	Huomioida ettei tee liikaa puolesta	<b>Avustettavan fyysisen toimintakyvyn tukeminen</b>	<b>AVUSTETTAVAN FYYSISEN OSALLISUUDEN MAHDOLLISTAMINEN</b>
<i>"... pyrin just olemaan taustalla tosi paljon tavallaan." (H4)</i>	Taustalla oleminen (H4).	Antaa avustettavalle mahdollisuuden tehdä itse		
<i>"toimintakykyhän voi tukea...fyysistä tilaa voi tukea. Kuntoa, terveyttä, fyysistä terveyttä." (H3)</i>	Fyysisen toimintakyvyn tukeminen (H3).	Avustettavan fyysisen toimintakyvyn ylläpito		
<i>"Mä autan siinä, että hän pääsee eteenpäin siinä oppimisessa ja kanssa että hän oikeasti tekemässä siinä, ne annetut työt tehtävät." (H2)</i>	Toiminnassa pysymisen tukeminen (H2).	Avustettavan toiminnanohjauksen tukeminen		



## **5 TULOKSET**

### **5.1 Osallistuneiden taustatiedot**

Tutkimukseen osallistui yhteensä kymmenen henkilökohtaista avustajaa, joiden koulutustaustat vaihtelivat paljon. Suurimmalla osalla oli jonkin alan koulutus olemassa. Useampi opiskeli tutkimukseen osallistumisen hetkellä uutta ammattia itselleen. Työkokemusta osallistuneilta löytyi monelta alalta ja henkilökohtaisena avustajana he olivat toimineet vajaasta vuodesta seitsemään vuoteen. Henkilökohtaisten avustajien työtuntimäärät vaihtelivat. Kaikki osallistuneet olivat naisia, jotka tekivät henkilökohtaisen avustajan työtä Uudellamaalla.

### **5.2 Henkilökohtaisen avustajan työtehtävät**

Henkilökohtaisen avustajan näkökulmasta työtehtäviin kuuluu avustettavan arjen sujuvuuden varmistaminen, avustettavan fyysisen osallisuuden mahdollistaminen ja avustettavan psykososiaalisen hyvinvoinnin tukeminen. Näistä rakentuivat pääluokat ensimmäiseen tutkimuskysymykseen.

#### **5.2.1 Avustettavan arjen sujuvuuden varmistaminen**

Avustettavan arjen sujuvuuden varmistaminen henkilökohtaisen avustajan näkökulmasta muodostui avustettavan perustarpeiden toteutumisen tukemisesta. Avustajat kokivat avustettavan terveellisen elämän ylläpitämisen lisäävän avustettavan arjen sujuvuutta. Lisäksi arjen sujuvuutta lisäsi turvallisuuden varmistaminen. Avustajat toivat myös esille, että avustettavan oppimisen mahdollistaminen, avustettavan tukeminen asiainnissa sekä yhteistyö avustettavan lähiverkoston kanssa tukivat omalta osaltaan arjen sujuvuuden varmistamista.



Kuvio 4. Henkilökohtaisen avustajan näkemys työnkuvastaan. Avustettavan arjen sujuvuuden varmistaminen. Pääluokka, ylä- ja alaluokat.

### **Avustettavan perustarpeiden toteutumisen tukeminen**

Henkilökohtaisen avustajan näkökulmasta avustettavan perustarpeiden toteutumisen tukeminen koostuu erilaisista tekijöistä. Näistä yksi oli arjesta huolehtiminen. Lisäksi henkilökohtaiset avustajat kokivat kotona asumisen tukemisen ja puolesta tekemisen tukevan avustettavan perustarpeiden toteutumista. Henkilökohtaiset avustajat kokivat kotiaskareiden tekemisen, arjen suunnittelun ja asioiden ennakoimisen tukevan myös tukevan avustettavan perustarpeiden toteutumista. Osana tukemista olivat myös hoidolliset tehtävät sekä avustettavan arjen perustoiminnoissa avustaminen.

*”Asiakkaasta riippuen niin päivittäisissä toimissa auttamista ihan vaikka ruoan valmistuksesta, siivoamisesta, tällöisestä pukeutumisesta lähtien, tai joskus hygieniasta huolehtimisesta ja sitten selaista niinku yhteiskunnallista tai niinku harrastustoimintaa tai yhteiskunnalliseen osallistumiseen tukemista ja lähdetään seuraksi, että pääse vaikka käymään semmosissa paikoissa, missä haluaa itse käydä ja harrastaa, mitä haluaa harrastaa ja mä ite ajattelen että toimintakyvyn tukemista. Ja semmosen, se vaihtelee tosi paljon asiakkaasta riippuen. Se voi olla ihan semmosta psyykkistä tai henkistä tukemista joskus ja todella siis monipuolista.”*

### **Avustettavan terveellisen elämän ylläpitäminen**

Henkilökohtaisen avustajat kokivat avustettavan terveellisen elämän ylläpitäminen koostuvan avustettavan laadukkaasta ruokavaliosta ja riittävästä levosta huolehtimisesta. Henkilökohtaiset avustajat kuvasivat terveellisen elämäntavan tukemisen ylläpitävän avustettavan hyvinvointia elämässään.

*”..hyvä ruokavalio ja sitten kanssa hyvä lepuuttaminen on myös tärkeä...tehdään tällöistä pientä fysioterapiaa, niin kuin just harjoituksii ja että mahdollistaa siitä, että koko ajan, että tulee enemmän liikettä...”*

### **Avustettavan turvallisuuden varmistaminen**

Tiivis läsnäolo avustettavan kanssa lisäsi henkilökohtaisen avustajan näkökulman mukaan avustettavan turvallisuuden varmistamista. Avustajat kokivat olevansa avustettavan liikkumisen turvaajana saattaessaan heitä paikasta toiseen.

### **Avustettavan oppimisen mahdollistaminen**

Henkilökohtaisen avustajan näkökulmasta avustettavan oppimisen mahdollistaminen rakentui oppimisessa avustamisesta. Avustajat toivat myös esille, että heidän työtehtäviinsä kuului opetuksen valmistelu, mikä mahdollisti avustettavan oppimisen.

*”...opetusmateriaalin tällöistä suunnittelua ja kanssa valmistaminen...”*

### **Avustettavan tukeminen asioinnissa**

Henkilökohtaisen avustajan näkökulmasta avustettavan asioinnissa tukeminen koostui lomakkeiden täyttämisestä ja raha-asoiden hoitamisesta. Lisäksi he kertoivat asioinnissa tukemiseen liittyvän myös viranomaisasioinnissa avustamisen. Ylipäätänsä avustettavan asioinnissa tukemiseen liittyi avustajien mukaan avustettavan arkeen liittyvässä asioimisessa tukeminen.

*”Et jos hänelle tulee vaikka Kelasta ilmoitus, että asumistuki, nyt on määräaikaisen asumistuki vai tarkastus tai tarkistus, että nyt pitää täyttää tämä lomake niin...”*

*”Ja se voi olla kaupassa käymistä ja avustamista siellä. Se voi olla lääkäreissua, se voi olla vapaa-ajan toimintaa, harrastuksia laidasta laitaan.”*

### **Yhteistyö avustettavan lähiverkoston kanssa**

Henkilökohtaisen avustajan näkökulmasta yhteistyö avustettavan lähiverkoston kanssa koostui yhteydenpidosta lähipiirin sekä avustettavan tiimin kanssa. Lisäksi henkilökohtaiset avustajat kokivat toisen avustajan perehdytyksen olevan yksi yhteistyön muoto avustettavan lähiverkoston kanssa.

*”...otan päivittäin yhteyttä oppilaan huoltajaan/huoltajille eliikkä mä kerron, miten oppilaalla on mennyt, onko jotakin akuuttia ja ...”*

### **5.2.2 Avustettavan fyysisen osallisuuden mahdollistaminen**

Henkilökohtaiset avustajat kuvasivat avustettavan fyysisen osallisuuden mahdollistamisen koostuvan avustettavan fyysisen toimintakyvyn tukemisesta. Avustajat toivat esille, että apuvälineiden käyttö arjessa ja toimintarajoitteiselle avustettavalle tuen antaminen mahdollisti avustettavan fyysisen osallisuuden. Myös avustettavan esteettömän ympäristön turvaamisella oli merkitystä avustettavan fyysisen osallisuuden toteutumisen mahdollistamisessa.



Kuvio 5. Henkilökohtaisen avustajan näkemys työnkuvastaan. Avustettavan fyysisen osallisuuden mahdollistaminen. Pääluokka, ylä- ja alaluokat.

### **Avustettavan fyysisen toimintakyvyn tukeminen**

Henkilökohtaisen avustajan näkökulmasta avustettavan fyysisen toimintakyvyn tukemisessa tulee huomioida, ettei tee liikaa avustettavan puolesta. Avustajat toivat esille myös, että on merkityksellistä, että antaa avustettavalle mahdollisuuden tehdä itse. He toivat esille, että avustettavalle tulee antaa mahdollisuus tehdä itse. Avustajat kokivat lisäksi avustettavan toimintakyvyn ylläpitämisen ja toiminnanohjauksen olevan oleellinen osa fyysisen toimintakyvyn tukemista.

### **Apuvälineiden käyttö arjessa**

Apuvälineiden käyttöön arjessa henkilökohtaiset avustajat kuvasivat kuuluvan avustettavan siirroissa tukemisen. He toivat esille apuvälineiden käytön merkityksen avustettavan liikkumisen tukena arjessa. Myös apuvälineiden käytön kunnollinen opettelu liittyi olennaisesti avustajien mielestä apuvälineiden käyttöön arjessa.

*”..miten hänet siirretään esimerkiksi turnerin kanssa ja sitten, mitä pitää ottaa huomioon, kun häntä nostetaan...kun häntä nostetaan tai mitä vaan siirtää kättä tai jalkaa ja mitä pitää muistaa varsinkin, että täytyy olla kaikki tuet, miten laitetaan tuet...”*

### **Toimintarajoitteisen avustettavan tukeminen**

Henkilökohtaisen avustajan näkökulmasta toimintarajoitteisen avustettavan tukemiseen sisältyy toimiminen avustettavan käsinä ja jalkoina. Lisäksi henkilökohtaiset avustajat toivat esille toimintarajoitteisen kanssa työskentelyn tukevan avustettavaa.

*”...mä oon siinä apuna, jolloinka se pärjää niinku niissä arjen askareissa, mitä haluaa tehdä. Hän pääsee ulos, hän saa syödä ja hän saa kaikki tarvittavat, koska hän tietää, että mä oon siinä auttamassa. Ja huolehdin tavallaan siitä, että mikään ei tavallaan niinku unohdu.”*

### **Avustettavan esteettömän ympäristön turvaaminen**

Henkilökohtaisen avustajan näkökulmasta avustettavan esteettömän ympäristön turvaaminen rakentuu avustettavan ympäristön muokkaamisesta turvalliseksi. Avustajat kokivat, että auttamalla avustettavaa havainnoimaan ympäristöään turvattiin avustettavalle esteetön ympäristö.

*”... sanoa etukäteen, että mihin mennään ja tai siis, että tässä tulee kadunreuna ja tästä mennään ja. Ja sitten voi tietysti niin kuin kuvailulla, että tässä on nyt sitä ja tätä, tässä on puita ja lehdet on putoamassa*

*tai muuta sellaista, mitä monikin sit kuitenkin haluaa tietää tai heistä on mukava tietää siitä ympäristöstä.”*

### 5.2.3 Avustettavan psykososiaalisen hyvinvoinnin tukeminen

Avustettavan psykososiaalisen hyvinvoinnin tukemiseen henkilökohtaiset avustajat kokivat kuuluvan avustettavan elämänlaadun parantamisen. Avustettavan arvostaminen ja asiakaslähtöisyyden huomioiminen koettiin henkilökohtaisten avustajien näkökulmasta myös avustettavan psykososiaalista hyvinvointia tukevaksi. Lisäksi avustajat toivat esille avustettavan sosiaalisen elämän ja avustettavan psyykkisen toimintakyvyn tukemisen merkityksen.



Kuvio 6. Henkilökohtaisen avustajan näkemys työnkuvastaan. Avustettavan psykososiaalisen hyvinvoinnin tukeminen. Pääluokka, ylä- ja alaluokat.

#### Avustettavan elämänlaadun parantaminen

Henkilökohtaisen avustajan näkökulmasta avustettavan elämänlaadun parantamiseen liittyy hyvän elämän tuottaminen avustettavalle. Avustajat kokivat avustettavan elämänlaadun parantamiseen liittyvän sen, että avustettavan elämä on omannäköistä. Lisäksi avustettavan hyvän elämän tukeminen ja vaihtoehtojen tarjoaminen liittyivät avustajan mukaan avustettavan elämänlaadun parantamiseen.

*” Mä avustan ihmisiä ja tuen heitä niinku lähtökohtaisesti heidän omista lähtökohdistaan nähden. Sillä tavalla että heillä olisi se päätösvalta jotenkin itsellään, mitä he haluavat.”*

### **Avustettavan arvostaminen**

Henkilökohtaisen avustajan näkökulmasta avustettavan arvostaminen rakentuu avustettavan toiveiden mukaisesta toiminnasta. Lisäksi avustettavan arvostamiseen liittyy henkilökohtaisten avustajien mukaan avustettavan toiveiden kunnioittaminen ja avustettavien tarpeiden huomioiminen. Avustettavan yhdenvertaisuuden kokemuksen tukeminen sekä avustettavan ajatusten esille saaminen sisältyivät henkilökohtaisten avustajien mukaan myös avustettavan arvostamiseen.

*”... hyvä kuuntelija ja uskoa avustettavan omia rajoja ja toiveita ja tahtoja ja toteuttamaan niitä, vointi paranee...”*

*” Mun on kunnioitettava kuitenkin hänen halujaan, sitä toivettaan. Ja sitten jos hän itse haluaa niin sitten siinä taas oikeastaan taivas rajana, mitä kaikkea voi tehdä. Jos vaan oma kyky siihen tukemiseen riittää. Jos asiakas haluaa.”*

### **Asiakaslähtöisyyden huomioiminen**

Henkilökohtaisen avustajan näkökulmasta avustettavan asiakaslähtöisyyden huomioimiseen sisältyy yksilöstä riippuvat vaihtelevat työtehtävät. Asiakaslähtöisyyteen liittyen avustajat toivat esille sen, että työtehtävät ovat riippuvaisia avus-



tettavasta. Jotta avustajien mielestä asiakaslähtöisyys toteutuu, tulee henkilökohtaisen avustajan toteuttaa tiedonhankintaa itsenäisesti avustettavan sairauteen tai vammaan liittyen.

### **Avustettavan sosiaalisen elämän tukeminen**

Henkilökohtaiset avustajat toivat esille avustettavan sosiaalisen elämän tukemisen rakentuvan avustettavan virkistystoiminnan tukemisesta ja sosiaalisen elämän mahdollistamisesta. Lisäksi he kokivat yhteiskunnalliseen toimintaan osallistumisen tukevan avustettavan sosiaalista elämää. Henkilökohtaiset avustajat kuvasivat myös avustettavan harrastustoimin tukemisen lisäävän avustettavan sosiaalista elämää. Yhtenä tekijänä avustajat näkivät myös kommunikoinnin edistämisen tärkeyden.

### **Avustettavan psyykkisen toimintakyvyn tukeminen**

Henkilökohtaisen avustajan näkökulmasta avustettavan psyykkisen toimintakyvyn tukemiseen sisältyy avustettavan mielenterveyden haasteiden kohtaaminen. Lisäksi avustajat kokivat avustettavan henkisen voinnin tukemisen sekä kannustamisen olevan osa psyykkisen toimintakyvyn tukemista. Keskusteleminen avustettavan kanssa koettiin myös henkilökohtaisten avustajien mielestä tukevan avustettavan psyykkistä toimintakykyä.

*”... arkisissa asioissa avustamiseen eli siihen, että se ihminen pääsee sängyn pohjalta ja kokee olevansa ihminen, kun hän on päässyt siihen asti, että hän pystyy astumaan ovesta ulos.”*

*” Mä oon niinku kannustanut heitä niin kuin pyytämään enemmän apua ja sillein vaatimaan omia oikeuksiaan silleen, mut et sitoutumaan ja et halutaan tehdä hyvää ja parempaa elämän laatua ja parempaa arkea sille asiakkaalle ja tota joskus se on ollut asiakkaan kannustamista ja siitä puhumista niin kuin motivaatiota.”*

### 5.3 Henkilökohtaisen avustajan työn haasteet

Henkilökohtaisen avustajan työn haasteiksi osoittautui henkilökohtaisten avustajien näkökulman mukaan avustajan tukiverkoston puute ja avustettavasta lähtöisin olevat tekijät. Lisäksi työn haasteeksi henkilökohtaiset avustajat kokivat avustajan työn perusrakenteiden puutteellisuuden. Näistä rakentui työmme pääluokat toiseen tutkimuskysymykseen.

#### 5.3.1 Avustajan tukiverkoston puute

Yksi henkilökohtaisten avustajien näkemä työn haaste liittyy avustajan tukiverkoston puutteeseen, mikä sisältää henkisen tuen puutteen työntekijälle, avustajan huomioimisen vähäisyyden ammattilaisten verkostossa, yksin tehtävän työn sekä avustajan työn arvostuksen vähäisyyden.



Kuvio 7. Henkilökohtaisen avustajan näkemys työn haasteista. Avustajan tukiverkoston puute. Pääluokka, ylä- ja alaluokat.

### **Henkisen tuen puute työntekijälle**

Henkilökohtaisen avustajan näkökulmasta henkisen tuen puute näkyy työntekijälle yksinäisyytenä työssään. Henkilökohtaiset avustajat kokivat yleisen työn tuen puutteen liittyvän erityisesti henkisen tuen puutteeseen.

*”No ehkä se että tässä on aika yksin niin kuin niiden asiakkaiden asioiden kanssa. Tässä ei ole mitään tukiverkostoa tavallaan työn puolesta. Ei ole työkavereita. Ei ole ketään mitään sellaista kenen kanssa voisi puhua näistä asioista. Et välillä saattaa välillä saattaa just nähdä ja kokea rankkoja juttuja niin sitten olisi hyvä jos niistä pääsisi puhumaan.”*

*”... meillähän ei juuri minkäänlaista niinku työnohjausta ... mutkun ei ole omaa työyhteisöä, jonka kanssa näitä vois niinku rupertella tai että mikä kannattelis sitä niinku, että sais puhallettua ne, ne niinku, sen asiakkaan mielipahan.”*

### **Avustajan huomiointi vähäistä ammattilaisten verkostossa**

Henkilökohtaisen avustajan näkökulmasta avustajan vähäinen huomiointi ammattilaisten verkostossa liittyy siihen, ettei verkostoyhteistyötä ole. Myös tiedonkulun puuttumisen verkostojen välillä he näkivät olevan yhteydessä avustajien vähäiseen huomiointiin ammattilaisten verkostossa.

*”... sit mä kokisin sillei niinku ton yhteistyön noitten hoitotiimin kanssa tai tämmösten kaa. Kun musta tuntuu, et ei oo semmoista vuorovaikutusta, että on jotenkin tosi hankala niinku vuorovaikuttaa heidän kanssaan tai silleen niinku. Mä oon itse kokenut, että mä en ole ihan varma, mitä he tekevät tän asiakkaan luona ja sitten, mitä he odottaa, että minä teen esimerkiksi tai ... sellaista kommunikointia, mut kun se on vähän niinku, kun ei siellä paikan päällä nää yleensä, kun tietenkin käydään eri aikaan siellä, lähtökohtaisesti.”*

*”... toimintaterapeutti tuli käymään ja avustaja on tänään toi ja kotihoito tulee tän ja tota niin on gerontologista psykiatria tarjolla ja mitä*

*nyt niinku mäkin oon nähnyt ett ihmisillä on nii, ett niitä ei jotenkin nähä sen asiakkaan näkökulmasta kokonaisuutena, jolla on yks ja sama tavoite.”*

*”...et ei tarpeeksi hyödynnetä sitä et kun henkilökohtaiselle avustajalle kertyy aika paljon tietoa sen asiakkaan tilanteesta... kun avustaja on läsnä siinä arjessa niin näkee sellaisia asioita, joita ei niin sosiaalitoimessa tai muualla ne ei tule esille vaikka vammaispalveluissa.”*

### **Yksin tehtävää työtä**

Henkilökohtaisen avustajan näkökulmasta yksin tehtävä työ koetaan henkisesti sekä fyysisesti raskaana. Yksin tehtävään työhön he kokivat liittyvän läheisesti myös jatkuvan intensiivisen läsnäolon avustettavan kanssa.

*”No ehkä se että tässä on aika yksin niin kuin niiden asiakkaiden asioiden kanssa. Tässä ei ole mitään tukiverkostoa tavallaan työn puolesta. Ei ole työkavereita. Ei ole ketään mitään sellaista kenen kanssa voisi puhua näistä asioista. Et välillä saattaa välillä saattaa just nähdä ja kokea rankkoja juttuja niin sitten olisi hyvä jos niistä pääsisi puhumaan.”*

*”ehkä se työn raskaus, se että siinä täytyy olla aika intensiivisesti läsnä...oikeastaan läsnä koko ajan... ..joka sitten helposti vie ne mehut.”*

### **Avustajan työtä ei arvosteta**

Henkilökohtaisen avustajan näkökulmasta heidän työnsä arvostus on yleisesti puutteellista. Avustajan työn arvostamiseen avustajat kokivat liittyvän toisinaan sen, että avustettavat eivät aina arvosta avustajaa. Henkilökohtaisen avustajan näkemyksien mukaan henkilökohtaisen avustajan työtä ei tunneta, mikä vaikuttaa omalta osaltaan siihen, että työtä ei arvosteta.

*”Tätä pitäisi nostaa enemmän ylöspäin, koska tästä niin harva tietää ja tää on tosi niinku vierasta monelle. Välillä olii hyvä, jos tää nousisi jotenkin enemmän puheissa ja sit rupeis tulee sellanen käsitys, et tää onkin aika laajaa, mitä kaikkea tässä kuuluu tehdä. koska tää on oikeasti tosi tärkeitä. Niin se pitösi tulla kaikkien tietoon tavallaan, että miten merkityksellistä tää on.”*

*”... saatetaan ajatella, et ”ai-jaa, et sä nyt mitään oikeita töitä tee” tai ”mitään kunnollisia töitä”.”*

### **5.3.2 Avustettavaan liittyvät tekijät**

Henkilökohtaiset avustajat kokivat, että osa henkilökohtaisen avustajan työn haasteista liittyy avustettavasta lähtöisin oleviin tekijöihin. Näihin tekijöihin kuului avustettavan psyykkisen hyvinvoinnin tuomat haasteet sekä avustajan ja avustettavan yhteistyöhön liittyvät haasteet. Omana haasteenaan henkilökohtaiset avustajat toivat esille myös sen, että työympäristönä oli avustettavan koti. Lisäksi avustettavan itsemääräämisoikeuden kääntöpuoli kuului läheisesti avustettavaan liittyviin tekijöihin henkilökohtaisten avustajien mielestä.



Kuvio 8. Henkilökohtaisen avustajan näkemys työn haasteista. Avustettavaan liittyvät tekijät. Pääluokka, ylä- ja alaluokat.

### **Avustettavan psyykkisen hyvinvoinnin tuomat haasteet**

Henkilökohtaisen avustajan näkökulmasta avustettavan psyykkisen hyvinvoinnin tuomiin haasteisiin nähtiin kuuluvan avustettavan mielenterveyden haasteet. Henkilökohtaiset avustajat toivat esille, että avustettavan psyykkisen hyvinvoinnin tuomat haasteet näkyivät avustettavan epäasiallisena käytöksenä. Haastava avustettava sekä hänen haasteelliset tunnetilansa toivat henkilökohtaisten avustajien mielestä omat vaatimukset avustettavan psyykkisen hyvinvoinnin tukemiseen. Avustettavan välinpitämättömyys hyvinvointiaan kohtaan nähtiin myös henkilökohtaisten avustajien mukaan lisäävän omat vaateensa avustettavan psyykkisen hyvinvoinnin ylläpitämiseen.

*”... kun asiakkaalla on itsellään henkisesti huono olo niin jotkut asiat siinä sun työnteossa ei meinaa luonnistua.”*

### **Haasteet avustettavan ja avustaja yhteistyössä**

Henkilökohtainen avustajan näkökulmasta haasteet avustettavan ja avustajan yhteistyölle rakentuvat vuorovaikutukseen liittyvistä haasteista. Ristiriitaiset käsitykset ja tiedonkulun haasteet nähtiin vaikeuttavan yhteistyötä. Avustettavan ja avustajan väliseen yhteistyöhön henkilökohtaiset avustajat näkivät myös tuovan omat vaatimuksensa avustettavan lähiverkoston eriävät näkemykset avustettavan arkeen liittyen. Koska työympäristönä oli avustettavan perheen koti, aiheutti se omat haasteensa avustajan näkökulmasta yhteistyölle. Toisinaan avustajat kokivat työympäristön epähygieenisyyden sekä ahtauden tuovan omat vaikeutensa yhteistyölle.

### **Avustettavan itsemääräämisoikeuden käänköpuoli**

Henkilökohtaisen avustajan näkökulmasta avustettavan itsemääräämisoikeus voi luoda mahdollisuuden avustettavan epäterveellisille elämäntavoille. Avustettavan itsemääräämisoikeuden toteutuessa avustajat toivat esille mahdollisuuden sille, että avustettava toimii passiivisesti toimintakykynsä nähden ja näin ollen itsemääräämisoikeuden käänköpuoli pääsee toteutumaan.

*”...ihminen haluaa asioita ja mä avustajana joudun toteuttamaan ja mä olen täysin tietoinen, että ne eivät auta häntä eteenpäin elämässä vaan päinvastoin, että tota ne heikentää sitä hyvinvointia ja sellasta mutta se on sen tehtävänannon...”*

### **5.3.3 Avustajan työn perusrakenteiden puutteellisuus**

Henkilökohtaiset avustajat toivat esille, että työn perusrakenteiden puutteellisuus perustuu perehdytyksen haasteisiin ja kohdennetun koulutuksen puutteeseen. Lisäksi he kuvasivat, että työnkuvan epäselvyys avustettavalle ja työnkuvan määrityksen epäselvyys liittyivät avustajan työn perusrakenteiden puutteellisuuteen.

Ongelmalliseksi koettiin myös se, että työntekijöiltä ei edellytetä vaatimustasoa. Lisäksi henkilökohtaiset avustajat toivat esille, että näkivät huonoina heidän työntekijäetuutensa ja työnsä vaikuttamismahdollisuudet. Nämä asiat koettiin liittyvän myös avustajan työn perusrakenteen puutteisiin.



Kuvio 9. Henkilökohtaisen avustajan näkemys työn haasteista. Avustajan työn perusrakenteiden puuttuminen. Pääluokka, ylä- ja alaluokat.

### Perehdytyksen haasteet

Henkilökohtaisen avustajan näkemyksen mukaan perehdytyksen haasteet muodostuivat vajavaisesta tai puutteellisesta perehdytyksestä. Henkilökohtaiset avustajat toivat esille, että heidän oli perehdyttävä omatoimisesti työhönsä. Toisinaan henkilökohtaiset avustajat kokivat perehdytyksen haasteeksi sen, että perehdytys jäi avustettavan vastuulle. Lisäksi puutteellinen ohjeistus työnantajalta tuotiin esille yhtenä henkilökohtaisten avustajien perehdytyksen haasteena.



*”...laajempi vaan perehdytys. Ainakin useampana päivänä viikossa ja siitä pitäis käydä laajemmin läpi näitä yleisiä kuvioita, mitä hoidossa, töissä, mitä voi mennä huonosti. Ja miten kannattaa reagoida.”*

### **Kohdennetun koulutuksen puute**

Henkilökohtaisen avustajan näkemyksen mukaan kohdennetun koulutuksen puute rakentuu koko koulutuksen riittämättömydestä. Koulutuksen riittämättömyyden lisäksi ylipäättänsä koulutuksen puutteen henkilökohtaiset avustajat toivat esille.

### **Työnkuvan epäselvyys avustettavalle**

Henkilökohtaisen avustajan näkemyksen mukaan työnkuvan epäselvyys avustettavalle näkyy tietämättömytenä avustettavan työtehtävistä. Työnkuvan epäselvyyteen henkilökohtaiset avustajat kokivat liittyvän väärät oletukset avustajan roolista. Lisäksi henkilökohtaisen avustajan työnkuvan epäselvyys näyttäytyi avustajien mielestä avustettavan tietämättömytenä henkilökohtaisen avun palvelusta.

*”... että käytäisiin tarkasti läpi, että mitä tähän työhön kuuluu. Mitä mä saan tehdä ja mitä mä en. Ja se pitäisi käydä myös asiakkaalle läpi, että molemmat tietäisi, mitä saa ja pitää tehdä.”*

*”Et asiakkaat ei välttis tiedä mitä kaikkee heillä olis mahdollista tehdä asiakkaan kanssa eiku avustajan kanssa...”*

### **Työnkuvan määrittäminen epäselvä**

Henkilökohtaisen avustajan näkökulmasta työnkuvan määrittäminen epäselvyys muodostuu työn suunnitelmallisuuden puutteesta. Lisäksi henkilökohtaiset avustajat toivat esille, että työnkuvan määrittäminen epäselvyys liittyi epäselvään työnkuvaan sekä työn rajojen puuttumiseen ja niiden epäselvyyteen. Henkilökohtaiset avustajat kokivat työn määrittäminen epäselvyyteen liittyvän myös avustajan omien

rajojen vetämisen haasteesta sekä avustettavan ristiriitaisesta roolista nousevat tekijät. Virallisten määräysten ja todellisuuden epäsuhdan henkilökohtaiset avustajat kokivat myös liittyvän työnkuvan määrittelyn epäselvyyteen.

*”Et aina pitäisi tehdä yhdessä asiakkaan kanssa jotkut asiat ja se saattaa joskus olla aika kaukana todellisuudesta että ehkä, et mikä se tilanne on. Et ne on ehkä välillä vähän optimistisia ne tavoitteet, mitä ulkoapäin tulee.”*

### **Työntekijöiltä ei edellytetä vaatimustasoa**

Henkilökohtaisen avustajan näkökulman mukaan työntekijöiden vaatimustason heikkous näkyy avustajien erilaisina kyvykkyyksinä työhön. He kokivat, että osalla henkilökohtaisista avustajista oli heikko motivaatio työhön, mikä liittyi siihen, että henkilökohtaisen avun työntekijöiltä ei edellytetä vaatimustasoa.

### **Työntekijän etuudet ja vaikuttamismahdollisuudet huonot**

Henkilökohtaiset avustajat toivat esille, että henkilökohtaisen avun työntekijöiden huonot etuudet ja vaikuttamismahdollisuudet näkyvät siinä, että työtunneissa ja -määrässä on epäsuhda. Henkilökohtaisten avustajien mielestä omiin työvuoroihin vaikuttamismahdollisuutta ei ole. Lisäksi he kokivat työnsä palkkauksen ja etuudet huonoiksi.

*”...aikaan tai työvuoroon liittyvät, työvuoron pituuteen liittyvät, että on niin kuin semmoiset tarkasti jaetut tuntimäärät, että nyt näin monta tuntia, jollain toisella kerralla näin monta tuntia, kun usein ne hommat on kuitenkin semmoisia, että joskus vaatii enemmän aikaa ja joskus vähemmän aikaa,...”*

## **5.4 Avustettavan toimintakyvyn ylläpitämisessä huomioitavat asiat**

Henkilökohtaisen avustajan näkemyksen mukaan tulee avustettavan toimintakyvyn ylläpitämiseksi huomioida avustettavasta lähtöisin olevat tekijät. Henkilökohtaiset avustajat kokivat, että työn puitteet ja avustajasta lähtöisin olevat tekijät tulee myös huomioida pyrkiessä ylläpitämään avustettavan toimintakykyä. Näistä edellä mainituista huomioitavista tekijöitä rakentuivat pääluokat kolmannen tutkimuskysymykseen.

### **5.4.1 Avustettavasta lähtöisin olevat tekijät**

Henkilökohtaisen avustajan näkökulmasta avustettavasta lähtöisin oleviin tekijöihin kuuluu avustettavan voimavarat. Henkilökohtaiset avustajat toivat esille, että myös avustettavan yksilöllisyys ja itsemääräämisoikeus ovat olennaisia avustettavista lähtöisin olevia tekijöitä, jotka on muistettava avustettavan toimintakykyä huomioitaessa, kuten myös avustettavan kokonaisvaltainen toimintakyky.



Kuvio 10. Henkilökohtaisen avustajan näkemys avustettavan toimintakyvyn ylläpitämisessä. Avustettavasta lähtöisin olevat tekijät. Pääluokka, ylä- ja alaluokat.

### Avustettavan voimavarat

Henkilökohtaisen avustajan näkemyksen mukaan avustettavan voimavaroihin, niiden ylläpitämiseen ja tukemiseen liittyy läheisesti se, että antaa avustettavan tehdä itse. Avustettavan voimavaroja huomioidessa tulee henkilökohtaisen avustajan mielestä myös muistaa avustettavan kyvykkyys. Tärkeäksi henkilökohtaiset avustajat kokivat myös voimavarojen ylläpitämisen ja tukemisen liittyvän siihen, että avustaja ei tee liikaa avustettavan puolesta. Avustajat toivat myös esille, että henkilökohtaisen avustajan tulee muistaa huomioida avustettavan päivän vointi sekä pienen edistymisen positiivinen merkitys.

*”... sinä voisit ottaa vaikka tän imurin pitkän pääty... että sä pystyt tai pystyt mitä hän pystyy itsenäisesti tehdä yhdellä kädellä, ...”*

*”pitää niin kuin lähteä sen avustettavan lähtökohdista. Ja myös sel-  
laista, että et ei niin kuin heti ala tehdä toisen puolesta,...”*

*”... auttaa tai tekee puolesta, vaan sen verran kun on tarpeellista.  
Mutta kaiken, mitä hän pystyy itse tekeen ja haluaa itse tehdä.”*

### **Avustettavan yksilöllisyys**

Henkilökohtaisen avustajan näkökulmasta avustettavan yksilöllisyyden huomioi-  
miseen liittyy avustettavan tarpeet. Henkilökohtaiset avustajat kokivat, että avus-  
tettavan yksilöllisen huomioimiseen liittyi avustettavalle tuen antaminen avustet-  
tavan lähtökohdista. Vamman tuomien rajoitteiden mielessä pitämisen sekä  
avustettavan tarpeenmukaisen auttamisen henkilökohtaiset avustajat toivat sel-  
keästi esille avustettavan yksilöllisyyttä mietittäessä.

*”... asiakkaan tarve on se ensisijainen, niinku hänestä lähtevät tar-  
peet. Mut sit tietysti myös ne et mitä ite pystyy ja kykenee tekemään.”*

### **Avustettavan itsemääräämisoikeus**

Henkilökohtaisen avustajan näkemyksen mukaan avustettavan itsemääräämis-  
oikeus toteutuu silloin kun avustettavan omat ajatukset ja toiveet saadaan esille.  
Avustettavalla olevan päätösvallan nähtiin olevan oleellisesti henkilökohtaisten  
avustajien mielestä yhteydessä avustettavan itsemääräämisoikeuteen. Henkilö-  
kohtaiset avustajat kokivat myös avustettavan oikeuksien huomioimisen oleva  
osa itsemääräämisoikeutta. Lisäksi henkilökohtaiset avustajat toivat esille avus-  
tettavan itsenäisen elämän mahdollistamisen tärkeyden, jotta avustettavan itse-  
määräämisoikeus toteutuisi.

*”... mä avustan ihmisiä ja tuen heitä niinku lähtökohtaisesti heidän  
omista lähtökohdistaan nähden. Sillä tavalla että heillä olisi se pää-  
tösvalta jotenkin itsellään, mitä he haluavat.”*

*”...se avustajan perustehtävä, että se tukee sellasta omannäköistä elämää ja miten asiakas sen näkee...”*

### **Avustettavan kokonaisvaltainen toimintakyky**

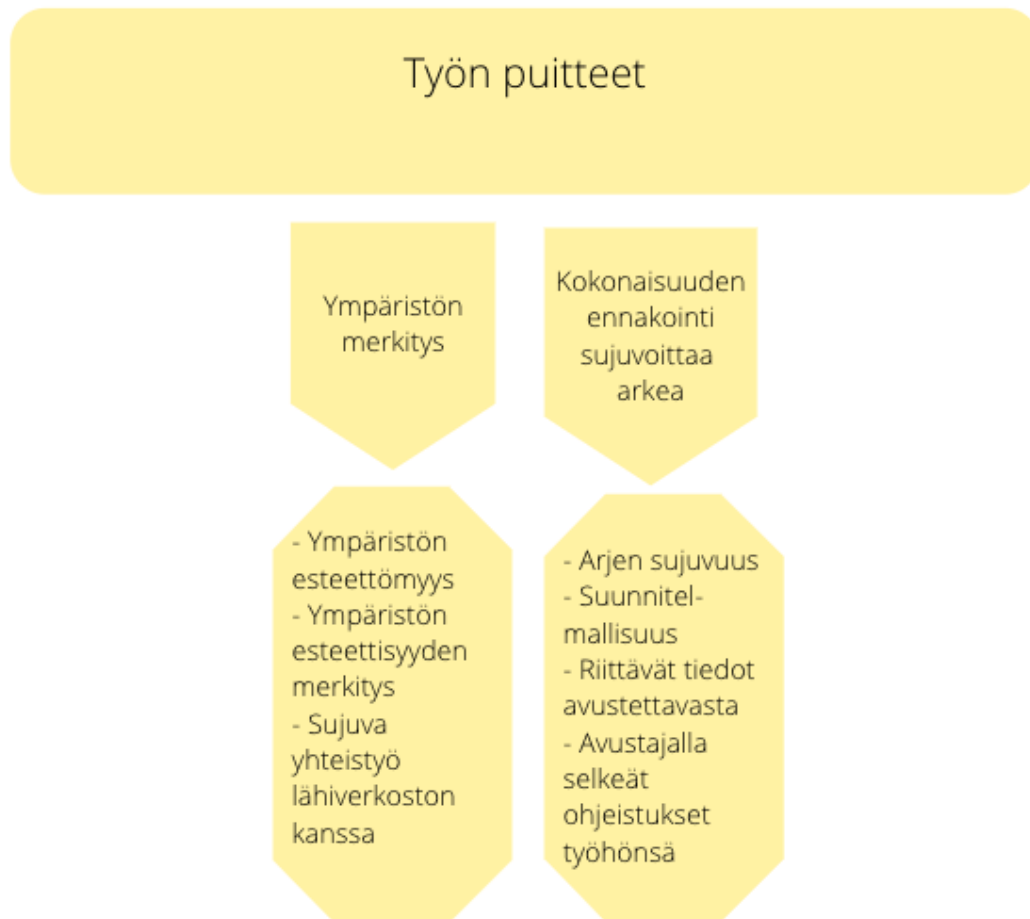
Henkilökohtaisen avustajan näkökulmasta avustettavan kokonaisvaltaisen toimintakyvyn huomioimiseen liittyy avustettavan psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin tukeminen. Lisäksi he totesivat fyysisen toimintakyvyn ylläpidon sekä ylipäätään kokonaisvaltaisen toimintakyvyn huomioimisen merkityksen avustettavan toimintakykyä huomioitaessa. Apuvälineiden käyttö tulee ottaa huomioon avustettavan kokonaisvaltaisen toimintakyvyn huomioimisessa henkilökohtaisten avustajien näkemyksen mukaan. He kokivat myös hyvinvointia edistävien elämäntapojen tukevan avustettavan toimintakykyä.

*”Yhdessä heidän kanssa niinku reflektoin heidän elämän tapahtumia, jotka liittyy näihin vammaisuudesta, niihin kysymyksiin...”*

*”...et jonkunlainen taustaosaaminen, et jo et tiedät millaisia apuvälineitä on olemassa. Ja miten sä pääset ulos liikkumaan johonkin tietynlaiseen maasto niin se semmonen osaaminen taas auttaa asiakkaan arjen mahdollistamisessa.”*

### **5.4.2 Työn puitteet**

Henkilökohtaisten avustajien näkökulman mukaan heidän työnsä puitteet rakentuvat ympäristön merkityksestä sekä kokonaisuuden ennakoinnista, joka sujuvoittaa avustettavan arkea.



Kuvio 11. Henkilökohtaisen avustajan näkemys avustettavan toimintakyvyn ylläpitämisessä. Työn puitteet. Pääluokka, ylä- ja alaluokat.

### Ympäristön merkitys

Henkilökohtaisen avustajan näkökulmasta työympäristön merkityksellisyyteen liittyy osaltaan ympäristön esteettömyys. Lisäksi henkilökohtaiset avustajat kokivat ympäristön esteettisyyden olevan merkityksellinen avustettavan toimintakykyä huomioitaessa. Yhteistyön avustettavan lähiverkoston kanssa nähtiin liittyvän henkilökohtaisten avustajien työn ympäristössä oleviin tekijöihin, joilla on merkitystä.

*”... tuoda jotain esteettistä, puhdasta, nättiä, koska sekin jo tukee paljon.”*

### **Kokonaisuuden ennakointi sujuvoittaa arkea**

Henkilökohtaisten avustajien näkökulman mukaan arkea sujuvoittavan kokonaisuuden ennakointiin kuuluu sekä arjen sujuvuuden että arjen suunnitelmallisuuden huomioiminen. Riittävät tiedot avustettavasta koettiin auttavat ennakoimaan sekä sujuvoittamaan arkea henkilökohtaisten avustajien mukaan. Lisäksi selkeät ohjeistukset työhön liittyen nähtiin tukevan henkilökohtaisten avustajien työnte-koa huomioitaessa avustettavan toimintakyvyn mahdollistamista.

*”...pystyy niinku tuntee sen asiakkaan arjen ja saa sen rullaamaan normaalisti. Et sitten kun se on tuttua niin siihen pystyy sit lisäämään sitä kaikkea muuta.”*

### **5.4.3 Avustajasta lähtöisin olevat tekijät**

Henkilökohtaisten avustajien näkökulmasta avustajasta lähtöisin oleviin tekijöihin sisältyy avustajan ammatillinen asenne. Myös toimiva suhde avustettavan kanssa oli merkityksellinen avustajasta lähtöisin oleva tekijä mietittäessä avustettavan toimintakyvyn mahdollistamista.





Kuvio 12. Henkilökohtaisen avustajan näkemys avustettavan toimintakyvyn ylläpitämisessä. Avustajasta lähtöisin olevat tekijät. Pääluokka, ylä- ja alaluokat.

### **Avustajan ammatillinen asenne**

Henkilökohtaisten avustajien näkemyksestä avustajan ammatillinen asenne muodostuu avustajan kannustavasta asenteesta sekä avustajan aidosta läsnäolosta avustettavalle. Henkilökohtaisten avustajien näkemyksen mukaan esimerkin näyttäminen avustettavalle ja avustettavan rohkaisu liittyvät myös ammatilliseen asenteeseen ja toimintaan. Henkilökohtaisten avustajien toimiessa ammatillisella asenteella he välttävät suorien johtopäätöksien tekemistä. Henkilökohtaiset avustajat kokivat, että ammatillinen avustaja ymmärtää oman persoonansa merkityksen avustettavan toimintakykyä huomioitaessa. Ammatillisella asenteella toimimiseen avustajat kokivat lisäksi liittyvän avustajan joustavuuden tilanteen mukaisesti sekä vaihtoehtojen tarjoamisen avustettavalle.

*”... läsnä ja kuuntelee sitä asiakasta... on tärkeää että kuuntelee, mitä hän toivoo.”*

*”... että kannustaa ja antaa sen mahdollisuuden tehdä itse, mut et jos toinen ei jaksa niin tekee puolesta. Et tavallaan mahdollistuu se osallistuminen ja sellainen. ”*

*”Että mulla on ollut sellaisia asiakkaita jotka on ollut aika vaatimattomia ja mä oon niinku kannustanut heitä niin kuin pyytämään enemmän apua ja sillein vaatimaan omia oikeuksiaan silleen, mut et sitoutumaan ja et halutaan tehdä hyvää ja parempaa elämän laatua ja parempaa arkea sille asiakkaalle ...”*

*”Et ei tekisi liikaa automaattisesti puolesta, et antais sen mahdollisuuden ylläpitää sitä toimintakykyä.”*

### **Toimiva suhde avustettavan kanssa**

Henkilökohtaisten avustajien näkökulmasta toimivassa suhteessa avustettavan kanssa on tärkeää huomioida hyvä vuorovaikutus. Avustajat toivat esille myös, että keskinäinen luottamus ja yhdessä tekeminen liittyvät olennaisesti toimivan suhteen toteutumiseen avustettavan kanssa. Näillä on merkitys henkilökohtaisten avustajien mielestä, kun pyritään huomioimaan avustettavan toimintakyvyn mahdollistamista.

*”...kemian pitää toimia, sen yhteistyön, sen ihmisen kanssa.”*

*”...yhdessä me suunnitellaan sen asiakkaan kanssa, mikä olis hyvää, että tulis tehtyä...”*

## 6 POHDINTA

### 6.1 Tutkimuksen eettisyys

Tälle opinnäytetyölle on luonut kestävän pohjan pyrkimys eettisesti tehtyyn tutkimukseen, jossa on koko tutkimusprosessin ajan noudatettu hyvää tutkimusetiikkaa. Tutkimusetiikka tulee olla tutkijan mielessä kaikissa tutkimuksen vaiheissa. (Kylmä & Juvakka 2014, 137.) Kankkunen ja Vehviläinen-Julkunen (2015) teoksessa Tutkimus hoitotieteessä on tuotu esille Pietarisen (2002) esittämä kahdeksan eettisen vaatimuksen lista, joka antaa tutkijalle hyvän perustan eettiselle pohdinnalle ja tekemiselle. Pietarisen listauksen mukaan tutkimusta tehdessä tutkijan tulee esimerkiksi olla aidosti kiinnostunut tieteen tekemiseen, hänen tulee tehdä tutkimus tunnollisesti ja rehellisesti sekä kunnioittaa ja arvostaa niin tutkittaviaan kuin tutkijakollegoitaan. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, 211-212.)

Koko tutkimusprosessin ajan aito kiinnostuksemme tieteen tekemiseen sekä tutkimusetiikkaan kohtaan on säilynyt. Olemme perehtyneet tieteentekemisen teoriaan koulun tarjoamiin kursseihin osallistumalla ja itseopiskelemalla. Kunnioituksemme ja arvostuksemme tutkittavia kohtaan on ollut suurta ja mikäli mahdollista myös lisääntynyt entisestään. Tutkimusprosessissa on pyritty tunnollisuuteen kaikessa tekemisessä, rehellisyyttä ja avoimuutta unohtamatta. Oman tutkimusprosessimme kautta sekä tutkimustyömme etenemisen myötä peilaaminen muiden tutkimusta samaan aikaan tekevien kanssa on entisestään lisännyt kunnioitusta ja arvostusta muita tutkijoita kohtaan.

Eettinen sitoutuneisuus ohjaa hyvää tutkimusta ja eettisyyteen sisältyy laatu. Laadullinen tutkimus ei ole automaattisesti laadukasta. Tutkijan tulee huolehtia monien asioiden toteutumisesta, jotta esimerkiksi tutkimussuunnitelma on laadukas. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 149.) Tutkimuksen eettisyyttä ohjaa erinäiset lait ja julistuksen. Esimerkiksi vuonna 1964 tehty Helsingin julistus on kansainvälisesti tunnustettu tutkimusetiikan ohjenuora. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, 212.) Myös tutkimuseettisen neuvottelukunnan laatima "Hyvä tieteellinen käytäntö" antaa ohjeistusta eettisesti kestävän tutkimuksen toteuttamiseen.

Jo tutkimusaihetta valittaessa tulee valintaa pohtia myös eettiseltä kannalta. Millä perusteella aihe ylipäänsä valitaan, onko sillä esimerkiksi yhteiskunnallista merkitystä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2018, 24-25.) Eettisessä pohdinnassa tulee selkeyttää, kenen ehdoilla tutkimusaihe valitaan ja miksi on ryhdytty tutkimukseen. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 154). Vammaisten henkilöiden näkökulmaa liittyen henkilökohtaiseen apuun ja henkilökohtaisten avustajien työhön, työtehtäviin ja rooliin on selvitelty. Tutkimusaineistoa ja muutakin aineistoa on saatavilla, missä vammaisen ääni tulee kuuluviin. Mutta kokemuksemme ja tehdyn tiedonhakumme perusteella henkilökohtaisen avustajan ajatuksia, näkemyksiä ja kokemuksia on tutkittu ja tuotu esille selkeästi vähemmän. Tarkoituksemme oli saada näkyvämmäksi avustajan merkittävä työ ja lisätä työn arvostusta niin avustajien itsensä keskuudessa kuin yhteiskunnallisestikin.

Tutkimuksen tarkoituksena ei ole kyseenalaistaa avustettavien henkilöiden asemaa ja oikeuksia. Koimme että avustettavan henkilön elämäntilanne voisi mahdollisesti parantua sillä, kun henkilökohtaisten avustajien näkökulmaa, ajatuksia ja työntekoa tarkastellaan syvemmin. Tarkoituksemme on tuoda kunniaa henkilökohtaisille avustajille, jotka tekevät työtään palolla, arvostaen avustettavaa ja hänen itsemääräämisoikeuttaan. Kaikilla kymmenelle henkilökohtaiselle avustajalla, jotka osallistuivat tutkimuksemme haastatteluun, oli selkeä käsitys siitä, mikä on henkilökohtaisen avun ydinajatus. Jokainen toi omin sanoin esille sen, että olennaista on tukea avustettavan omannäköistä elämää kunnioittaen hänen itsemääräämisoikeuttaan.

Sivuumme opinnäytetyössämme sensitiivistä ihmisryhmää, jonka vuoksi meidän tuli tutkijoina toimia erityisen eettisesti sekä arvostavasti koko tutkimusprosessin ajan. Vammaisia ihmisiä pidetään pääsääntöisesti sensitiivisenä tutkimuskohteenä, koska heidän kykynsä puolustaa itseään nähdään alentuneena. Lisäksi meidän tuli huomioida tutkimuskohteenamme olevat henkilökohtaiset avustajat, koska heille aihe on subjektiivinen sekä tärkeä, sillä onhan kyseessä heidän työnsä ja tulojensa lähde. Vaikka aihe ei ole tutkijoille niinkään sensitiivinen, se saattaa olla sitä osallistujille. (Aho & Kylmä 2012, 271-273.)

Kun tutkimuksen kohteena ovat ihmiset, tulee useampi asia huomioida, jotta toimitaan eettisesti oikein. Ensinnäkin kunnioittava kohtelu on otettava huomioon

kaikessa ihmiseen kohdistuvassa tutkimustyössä. Tutkittavien tulee olla riittävän perehtyneitä siihen, miten tutkimus suoritetaan ja miten se etenee. Lisäksi tutkittavan vapaaehtoinen suostumus on tutkimuksen perusedellytys. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2018, 25.)

Laadimme haastateltaville tutkimustiedotteen (liite 1.), missä muun muassa mainittiin tutkimuksen toteuttamismenetelmästä sekä osallistumisen vapaaehtoisuudesta. Tässä tutkimuksessa osallistuneita pyydettiin allekirjoittamaan vapaaehtoisuuteen perustuva suostumuslomake ja lähettämään allekirjoitettu lomake joko sähköisesti tai kirjeitse tutkijoille ennen tutkimuksen haastatteluun osallistumista. Tällä menettelytavalla varmistettiin tietoon perustuvan suostumuksen toteutuminen. Vastuisiin liittyen opinnäytetyön työelämäyhteistyökumppani toimitti tiedotteen eteenpäin henkilökohtaisille avustajille sekä auttoivat löytämään osallistujat. Muilta osin työelämäyhteistyökumppanilla ei ollut roolia tutkimuksen etenemisen tai tutkimustulosten analysoinnin osalta.

Tutkijoiden ja osallistujien yhteistyö toimi hyvin haastattelun sopimisen ja toteuttamisen suhteen. Pari alunperin haastatteluun ilmoittautuneista ei enää palannut ensimmäisen kontaktin oton jälkeen tutkijoihin. Koska tutkijoille on ollut tärkeää toteuttaa tutkimus eettisesti korkeatasoisesti, on pidetty ehdottoman tärkeänä sitä, että tutkimuksen tekemisessä on toteutettu tutkittavien tunnistamattomuus varmistuen, vapaaehtoisuuteen perustuen sekä arvostava ja kunnioittava suhtautuminen tutkimukseen osallistuneita kohtaan on ollut itseisarvo sinänsä. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 163-164.)

Tutkimukseen osallistuvilta ei kysytty henkilötietoja, joten tutkimus suoritettiin anonymisti. Jokaisen haastatteluun osallistuneen kanssa käytiin anonymiteettiin sekä ylipäättänsä tietosuojan liittyvä keskustelu ennen haastattelun nauhoituksen aloittamista. Tutkimuslupa aineiston keräämiseen saatiin opinnäytetyö työelämäyhteiskumppanilta kirjallisena 17. kesäkuuta 2021.

Haastattelun alussa käytiin vielä haastatteluun osallistujien kanssa läpi tutkimustiedote, jossa painotettiin vapaaehtoisuutta sekä osallistujan tietosuojaa. Tutkimusaineisto, niin paperiset kuin sähköiset versiot ja äänitteet, on säilytetty tutkijoilla tietoturvallisesti. Tässä tutkimuksessa käytettiin ulkopuolista henkilöä yhden

haastattelun litteroimisen apuna. Hänen kanssaan käytiin läpi eettisesti luotettava aineiston käsittelyn periaatteet. Lisäksi hänelle ei missään vaiheessa kerrottu osallistujan henkilöllisyyttä. Aineisto tullaan hävittämään ohjeiden mukaisesti tutkimustyön valmistumisen jälkeen. Osallistujien anonymiteetti säilyi koko tutkimusprosessin ajan.

## 6.2 Tutkimuksen luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen luotettavuudesta puhuttaessa ovat keskeisiä kysymyksiä tutkimuksen totuudellisuus ja objektiivisuus. Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnista ei ole olemassa täysin selkeitä ohjeita. Mutta koska tutkimusta arvioidaan kokonaisuutena, niin johdonmukaisuus on olennaista (Tuomi & Sarajärvi 2018, 163.) Yleisimmät kriteerit laadulliselle tutkimukselle luotettavuudelle ovat Lincolnin ja Cuban esittämät neljä kriteeriä, mitkä ovat uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys. Tutkija kehittääkseen luotettavuutta kvalitatiivisessa tutkimuksessa, tulisi huomioida nämä kyseiset kriteerit. (Cope 2014, 89; Kylmä & Juvakka 2014, 128-129.)

Uskottavuuteen kriteerinä liittyy tutkijan kuvaus omasta kokemuksestaan tutkijana. Uskottavuutta lisää tutkijan sitoutuneisuus tutkimukseensa. Luotettavuuteen liittyy puolestaan aineiston tulosten toistettavuus. Aineiston mukautettavuudessa on olennaista se, että aineisto edustaa ja kuvaa tutkimukseen osallistuneiden vastauksia. Mukautettavuutta kuvaillessa tutkija voi esittää, kuinka johtopäätökset on luotu ja löydökset johdettu suoraan aineistosta. Kun laadullisen tutkimuksen tuloksilla on merkitystä yksilölle ja tuloksia voi liittää yksilön kokemuksiin, tällöin puhutaan siirrettävyydestä. Myös aitous kuuluu kvalitatiivisen tutkimuksen merkittäviin kriteereihin. Siinä viitataan tutkijoiden kykyyn ilmaista tutkittavien tunteita ja tuntemuksia. Kuvailevaa lähestymistapaa käytettäessä lukija saa käsitystä kokemuksista, kun käytetään hyväksi raportoinnissa osallistujien vastauksia siteeraamalla niitä. (Cope 2014, 89.)

Laadullista tutkimusta on yleisesti kritisoitu muun muassa siitä, että se on subjektiivista ja antaa tietoa paljon yksityiskohtaisesti tietystä ilmiöstä. Tämä ei tee kvalitatiivisesta tutkimuksesta huonompaa, vaikka ihmisen tutkimisen näkökulma on

erilainen. Siinä yksilölliset kokemukset ovat painopisteessä. (Cope 2014, 89.) Tämän opinnäytetyön tutkijoiden oma sitoutuminen aiheeseen ja tutkimuksen tekemiseen on vahva, koska henkilökohtaisten avustajien näkökulman esille tuominen työhönsä liittyen avustettavien oikeuksia kunnioittaen on tärkeää. Tätä näkökulmaa ei ole tutkijoiden mielestä ja aikaisempaan teoriaan peilaten tuotu riittävästi esille. Ilmiön tutkiminen on oleellista myös henkilökohtaisen avun palvelua kehitettäessä.

Toinen opinnäytetyön tekijöistä työskentelee vammaisalalla ja tuntee henkilökohtaisten avustajien työnkuvaa ja työtehtäviä sekä vammaisten arkipäivän haasteellisuutta, mutta opinnäytetyön luotettavuuden ja eettisyyden kannalta on etu, että toinen opinnäytetyön tekijä ei työskentele samalla alalla. Tutkijan tulee tiedostaa, jotta hänen omat arvonsa ja aiemmat kokemuksensa ilmiöstä voivat vaikuttaa tutkimusprosessiin. On tärkeää välttää tutkijan omien ennakkoluulojen vaikutusta. (Cope 2014, 90.) Tämän tutkimuksen aineistoa läpikäydessä, etsittäessä vastauksia tutkimuskysymyksiin oli tutkijoiden haasteellista välillä erottaa osallistujan oma näkemys yleisestä kannasta asioihin. Esimerkiksi osallistujien ajatuksista nousi esille sosiaalisen median kautta saadut toisten henkilökohtaisten avustajien mielipiteet asioihin.

Tutkimuksessa teoreettiseen viitekehykseen liittyen lähdeaineistoa käytettäessä tulee tarkkaan ja asianmukaisesti merkitä lainaukset lähdeviitteisiin sekä lähdeluetteloon. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2018, 26). "Hyvä tieteellinen käytäntö" ohjeen mukaisesti pyrimme kunnioittamaan muiden tutkijoiden työtä ja laadimme asianmukaiset lähdeviitteet (TENK 2012, 6-7).

Tutkimuksen teoriaosuudessa on hyödynnetty tutkimusartikkeleita sekä muita luotettavia tiedonlähteitä henkilökohtaiseen apuun aihealueena liittyen. Tausta teoriaa eli tutkimuksellista tietoa henkilökohtaisen avustajan omasta näkökulmasta löytyy ohuelti. Aiempaa tutkimusta kansallista tai kansallista, missä näkökulmana on nimenomaisesti henkilökohtainen avustaja, on saatavissa vähän. Tämä antoi hyvän pohjan työmme tarpeellisuudelle, varsinkin laadullisin menetelmin. Tästä johtuen tutkimuksen teoriaosuuteen on hyödynnetty taustateorian lisäksi myös pro gradu - tasoisia töitä. Tiedonhaku tehtiin useaan kertaan ja tiedonhaun tekemiseen saatiin myös avuksi TAMKin informaattikko.

Kun tutkimuksen kyselylomaketta lähdetään suunnittelemaan, käytetään perustana tutkimussuunnitelmaa. Kyselylomake ja tutkimussuunnitelma liittyvät yhteen tutkimuksessa toteutettavassa prosessissa. Lomakkeessa tulee olla sellaisten asioiden kysyminen painopisteenä, mistä tutkimussuunnitelmassa mainitaan tulevan selvitetävän. Kysymyksiä laatiessa tulee olla kärsivällinen. On tärkeää määrittää, mitä tietoa tarkalleen tarvitaan ja millaista tietoa ei ole tarpeen saada. Turhien kysymyksen karsiminen tulee huomioida (Vilkkä 2021, 105- 107).

Tutkimustehtävien ja tarkoituksen perusteella laadittiin haastattelun teemat. Pyrkimys oli saada tutkimustehtävästä laadittuihin kysymyksiin vastauksia. Koehaastattelut suoritettiin ennen varsinaisia haastatteluita. Niiden tarkoituksena oli lisätä tutkimuksen luotettavuutta. ”Esihaastatteluiden tarkoituksena onkin testata haastattelurunkoa, aihepiirien järjestystä ja hypoteettisten kysymysten muotoilua, jota vielä näiden koehaastatteluiden voidaan muuttaa” (Hirsjärvi & Hurme 2019, 66).

Alkusyöksyllä 2021 tehtyjen koehaastatteluiden jälkeen teemahaastattelukysymyksiä muokattiin, koska osa kysymyksistä osoittautui turhiksi ja osan kohdalla kysymysten virheellinen tulkinta oli mahdollista. Varsinaisten haastatteluiden jälkeen todettiin, että teemahaastattelun kysymyksiä olisi voinut olisi tarkentaa entisestään selkeäksi, pelkästään tutkimustehtäviä- ja tarkoitusta vastaaviksi. Tämä epäkohta johtui opinnäytetyön toteuttajien kokemattomuudesta.

Haastatteluun pyydettiin osallistumaan työelämäyhteistyökumppanin henkilökohtaisia avustajia. Koska muutaman sähköpostilla lähetetyn pyynnön jälkeen edelleenkin osallistujia ei ilmaantunut, tiedotteen jakelua laajennettiin koskemaan koko opinnäytetyön työelämäyhteistyökumppanin yhden läänin henkilökohtaisia avustajia. Tämän jälkeen ilmoittautuneita ilmaantui yli tarpeen, joten jouduttiin rajoittamaan osallistujamäärä kymmeneen. Tutkimukseen valittiin osallistujat ilmoittautumisjärjestyksessä. Tutkimuksen tekijät lupasivat palata näille halukkaille osallistujille tarvittaessa. Laadullisessa tutkimuksessa tutkimusaineiston laajuudella ei ole merkitystä. Tutkimusaineiston kokoa säätelee ennemminkin sen laatu. Tutkimusaineiston tulee toimia apuna asian ymmärtämisessä. (Vilkkä 2021, 150.)



Tämän tutkimuksen aineisto saturoitui hyvin kymmeneltä osallistujalta saadulla materiaalilla. Kylläntymispisteen eli saturaation määrittäminen on erityisesti haasteellista silloin, kun tutkitaan ihmisten omia kokemuksia. Eli kylläntymispiste ei aina ole hyvä kriteeri kaikissa tutkimuksissa. Mutta silloin kun tutkitaan yhteisöjen käsityksiä ja yksittäisten ihmisten ajattelutapoja niin toimivana kriteerinä saattaa olla se, että tutkimusaineisto alkaa toistamaan itseään. (Vilka 2021, 152-153.)

Laadullisessa sisällönanalyyssissä on olennaista keskittyminen luotettavuuden toteutumiseen. Sisällönanalyysin jokaisessa vaiheessa, suunnittelussa, tulosten laadinnassa ja tulosten raportoinnissa on luotettavuuden tarkastaminen merkityksellistä. Näiden sisällönanalyysin vaiheiden kuvailulla saadaan osoitettua tutkimuksen lukijoille sen luotettavuus. Sisällönanalyysi on tärkeää kuvata ammattitaitoisesti sekä ymmärrettävällä tavalla. Luotettavuuden arviointi on helpompaa, kun menetelmät tiedonkeruuseen sekä analyysiin liittyen on kuvattu riittävän hyvin. (Elo ym. 2014, 1.) Tämän tutkimuksen haastatteluiden toteutuksen jälkeen siirryttiin tutustumaan tutkimusaineistoon. Sisällönanalyysin toteutuksen ensimmäisen vaiheen yhteydessä tutkimuskysymyksiin tuli tarkennusta. Tutkimusaineisto ohjasi sekä tarkentamaan että hieman muuttamaan alkuperäisiä tutkimuskysymyksiä.

### **6.3 Keskeiset tulokset**

Tutkimuksemme tarkoituksena oli kuvata, millainen oli henkilökohtaisen avustajan työnkuva ja työtehtävät henkilökohtaisen avustajan itsensä kokemana. Tarkoituksena oli myös kuvata, miten henkilökohtainen avustaja voi toiminnallaan mahdollistaa vammaisen henkilön toimintakykyä.

Tutkimuksen tulokset osoittivat, että henkilökohtaisen avustajan työtehtävät ovat hyvin moninaiset. Heillä tulee olla valmius varmistaa avustettavan arjen sujuvuus, fyysisen osallisuuden mahdollistaminen sekä psykososiaalisen hyvinvoinnin tukeminen. Henkilökohtaisen avustajan työn haasteiksi nousivat avustajan tukiverkoston puute, avustettavasta lähtöisin olevat tekijät sekä avustajan työn perusrakenteiden puutteellisuus.

Tämän tutkimuksen tuloksissa ilmenee, että henkilökohtaisen avustajan tulee huomioida mahdollistaessaan avustettavan toimintakykyä avustettavasta lähtöisin olevat tekijät, työn puitteet sekä avustajasta itsestään lähtöisin olevat tekijät. Tuloksissa korostuivat voimakkaasti henkilökohtaisen avustajan työnkuvan ja työtehtävien pirstaleisuus. Haastatteluissa nousi esiin henkilökohtaisten avustajien korkea työmoraali, avustettavien yksilöllisyyden arvostus sekä kokemansa työn merkityksellisyys. Ahlströmin ja Wadenstenin (2010) tutkimuksen tulokset ovat samankaltaiset, heidän tutkimuksensa mukaan merkityksellisenä pidettiin henkilökohtaisen avustajan kykyä havainnoida ja käsitellä avustettavan henkilön yksilöllisiä tarpeita. Tämä helpottaa avustajaa myös ylläpitämään paremmin avustettavan toimintakykyä. (Ahlström & Wadensten 2010, 180, 186.)

Koulutuksen tarve liittyen työtehtävien rajaamisen haasteeseen tuli esille Mäkisen tutkielmassa. Myös Mäkisen (2012) tutkimustulosten perusteella koettiin, että toisten avustajien kanssa käytävää keskustelumahdollisuutta ei ollut ja toive selkäläiselle nousi selkeänä esille. Lisäksi myös Mäkisen tutkielmassa nousi vahvasti esille työn arvostuksen puute, toiveelle saada arvostusta työlleen. (Mäkinen 2012, 2.) Tämän tutkimuksen tuloksien mukaan avustajat kokivat kouluttautumisen lisäävän osaamista avustettavan hyväksi, kun taas Mäkisen 2012 tutkimuksessa hoitoalalle kouluttautumisen näkivät avustettavan tuovan henkilökohtaisen avustajan työskentelyyn vääränlaista hoiva-asennetta. (Mäkinen 2012, 23).

Tässä tutkimuksessa henkilökohtaiset avustajat toivat esille, että avustettavat pääsääntöisesti arvostivat ja ovat kiitollisia avustajista. Arvostuksen puutetta avustajat kokivat enemmän liittyen yleiseen avustajan työn arvostamiseen. Työssä ei noussut selkeästi esille avustettavien läheisten arvostus tai sen puute. Kun taas Ahlströmin ja Wadenstenin (2011) tutkimuksessa avustettavien läheiset toivat esille henkilökohtaisen avun merkityksellisyyden. Läheiset arvostivat sekä olivat kiitollisia palvelusta. (Ahlström & Wadensten 2011, 645.)

Tämän tutkimuksen perusteella henkilökohtaiset avustajat kokivat perehdytyksen olevan riittämätöntä ja jonkinlaisen koulutuksen olevan tarpeellista. He toivat esille tarvetta saada lisätietoa asiakasturvallisuudesta, apuvälineistä ja niiden käytöstä, sairauksista, ensiavusta sekä avustettavien kohtaamisesta. Sihvolan

(2014) tutkimuksessa myös vammaisilta tuli ehdotusta kurssien järjestämisestä henkilökohtaisille avustajille. Nämä avustettavat henkilöt ehdottivat esimerkiksi koulutuksen aiheiksi ihmissuhde asioita sekä vammaisten toimintatapojen kunnioittamista. (Sihvola 2014, 67-68, 74.)

Perehdytyksen puutteellisuuden korjaaminen nähtiin haasteelliseksi, koska kyseessä on avustettavat yksilöllisine ominaisuuksineen ja tarpeineen. Toisaalta taas on asioita, joiden perehdyttäminen onnistuu yleisellä tasolla. Siironen (2017) tutkielman tuloksissa nähtävissä avustettavan ja avustajan suhteissa työsuhteen lisäksi vastavuoroisuus suhteessa. Vaikka koulutusvaatimusta ei henkilökohtaisen avustajan työhön ole niin sellaista toivottiin. (Siironen 2017,2.)

Avustajat kokevat ristiriitaisuutta oman työajatuksensa sekä avustettavan hyvinvoinnin ylläpitämisen välillä esimerkiksi silloin kun avustettavalle tulee ostaa hänen toiveidensa mukaisesti päihteitä tai valmistaa useasti leipomuksia, vaikka avustettavalla on terveydellisiä haasteita. Henkilökohtaiset avustajat toivat vahvasti esille sitä, että avustettavalla on oikeus kieltäytyä toimintakykyä ylläpitävistä toiminnoista ja tämä on avustettavan oma valinta. Mutta juuri tällaiset tilanteet tuovat avustajan työhön haasteen taiteilla sen välillä, milloin auttamisesta on hyötyä avustettavan hyvinvoinnin kannalta ja milloin haittaa.

Suurin osa tutkimukseen osallistuneista henkilökohtaisista avustajista toi esille sen, että haluavat ihmisten näkevän työn taakse ja heidän huomaavan, kuinka tärkeästä työstä on kyse. Osa avustajista kokivat henkilökohtaisen avustajan työn olevan paras työ, missä ovat olleet. He kokivat saavansa paljon erilaisia kokemuksia työssään sekä itselleen tunteen, että työllä on oikeasti merkitystä.

Henkilökohtaisen avustajan työn raskaaksi puoleksi on nähty alaisen asemassa oleminen. Kyseistä tilannetta kuvaavat tekijät on jaettu muutamaaan alaluokkaan, jotka ovat tiedon puute, yksinäisyys ja työyhteisön puute, epämukavat työtilanteet, avustettava työnantajana, työn riittämättömät rakenteet, työn henkinen paine ja tietynlainen tylsyys sekä liiallinen vastuu ja ylityöt. (Ahlström & Wadens-ten 2012, 7-11.) Edellä mainitut alaluokat mukailevat tämän opinnäytetyön tutkimustuloksia, jossa avustettavat toivat esille työnsä haasteita.

Henkilökohtaisen avustajan tulee työssään pysähtyä, olla läsnä ja kuunnella, mitä avustettava haluaa sanoa. Liukuhihnallinen työ ei ole mahdollista. Tuloksissa korostui henkilökohtaisen avustajan työn perusrakenteiden puuttuminen, joka osaltaan johtui työn perehdytyksen ja koulutuksen puutteellisuudesta sekä siitä, että työympäristönä on avustettavan koti. Osa henkilökohtaisista avustajista toi esille, että avustajan palkalla pärjääminen on haasteellista.

#### **6.4 Johtopäätökset**

Henkilökohtaisen avustajan työtehtävät ovat laaja-alaiset. Haastavaksi työtehtävien moninaisuuden tekee se, että avustettavien henkilöiden yksilölliset avun tarpeet vaihtelevat suuresti keskenään. Henkilökohtaisen avustajan tärkeitä ominaisuuksia tulee olla joustavuus sekä mukautuminen muuttuviin tilanteisiin ja ympäristöihin. Tämän tutkimuksen tulokset toivat esille selkeästi itsemääräämisoikeuden kääntöpuolen. Avustettavan itsemääräämisoikeuden toteutuminen on erityisen tärkeää ja eettisesti oikein. Mutta se luo toisinaan avustajalle tilanteita, joissa avustajille tärkeiden eettisten periaatteiden toteuttaminen tuntui haasteelliselta tai lähes mahdottomalta. Tällaisissa tilanteissa henkilökohtaiset avustajat kokivat voimattomuuden tunnetta, koska eivät kokeneet voivansa vaikuttaa avustettavan tilanteeseen hänen hyvinvointiaan edistävästi.

Huomionarvoista on, että tutkimukseen osallistuneille henkilökohtaisille avustajille ydinajatus henkilökohtaisesta avusta palveluna on selkeä ja heillä on käsitys siitä, mikä on henkilökohtaisen avustajan työn syvin tarkoitus. Ydinajatuksena nähtiin avustettavan itsemääräämisoikeuden toteutumisen tukeminen sekä avustettavan omannäköisen elämän mahdollistaminen. Työ nähtiin merkityksellisenä ja erittäin tarpeellisenä. Tutkimuksen perusteella arvostusta henkilökohtaisen avustajan työstä antoivat avustettavat. Mutta selkeästi henkilökohtaisen avustajan työn arvostus laajemmalti yhteiskunnassa ei toteudu tai se on hyvin vähäistä. Monipuolisemman ja laadukkaamman perehdytyksen lisäksi avustajat kokivat myös tietynlaisen kohdennetun koulutuksen tai kurssituksen olevan tarpeellista. Tietynlainen koulutus mahdollisesti ohjaisi ja valikoisi myös alalle motivoituneita henkilöitä selkeästi enemmän. Tällä hetkellä avustaja joukon vahva heterogeenisuus luo omat haasteensa hyötyjen lomassa työn tasalaatuisuuteen toteutumiseen.

Mielenkiintoista tutkimustulosten perusteella oli se, että henkilökohtaisten avustajien avustettavan arjen tietämystä ei hyödynnetty verkostoissa. Henkilökohtaisella avustajalla olevaa tietoa ei hyödynnetä esimerkiksi liittyen avustettavan hyvinvoinnin edistämisen ja kuntouttamisen yhteydessä. Yhteistyö osoittautui tutkimustulosten perusteella yllättävän vähäiseksi, jopa olemattomaksi. Ymmärrettävää on se, että avustettava on se henkilö, joka päättää, minkälaisessa asemassa avustettava hänen elämässään on.

Henkilökohtaisilta avustajilta nousi tutkimusaineiston perusteella paljon jo olemassa olevia keinoja ja ehdotuksia, joilla avustettavan toimintakykyä voidaan tukea heidän omassa arjessaan itsemääräämisoikeutta kunnioittaen. Esille tuotiin esimerkiksi vaihtoehtojen antaminen, yhdessä tekeminen ja tarpeen mukainen auttaminen.

Haastatteluaineistosta tuli selkeänä haasteena esille se, että työn rajaaminen on monilla tavoin vaikeaa arjen työssä. Tähän liittyi muun muassa se, että aina ei tiedetty, mitä työtehtäviin kuuluu ja mitä ei. Myöskään osallistujien kertoman mukaan avustettavat eivät tieneet, mitä voivat avustajalta pyytää ja odottaa. Silloin kun avustajan työlle on määriteltä tietty perusrakenteet ja niin sanotut laatuvaatimukset, takaavat ne palvelun tasalaatuisuuden sekä avustettavalle henkilölle hyvää avustamista.

## **6.5 Jatkotutkimusaiheet**

Tutkimusta henkilökohtaisten avustajien työhön liittyen tulee jatkaa. Jatkotutkimusaiheena on tärkeä tutkia henkilökohtaisen avustajan työn vaikuttavuutta, kun henkilökohtainen avustaja otetaan mukaan verkostoyhteistyöhön.

Lisäksi on tarpeellista jatkaa tutkimuksia henkilökohtaisten avustajien omasta näkökulmasta työhönsä liittyen. Tällainen tutkimus voitaisiin toteuttaa esimerkiksi yhdessä avustettavien kanssa, mikä edistäisi niin henkilökohtaisten avustajien kuin avustettavien henkilöiden hyvinvointia. Yhdeltä haastatteluun osallistuneelta tuli ehdotusta laatia henkilökohtaiselle avustajalle opaskirja, jossa olisi ohjeita

henkilökohtaisille avustajille arjen työhön. Tämä opaskirja voisi olla aihe tulevalle tutkimukselle.

## LÄHTEET

Ahlström, G. & Wadensten, B. 2010. Encounters in close care relations from the perspective of personal assistants working with persons with severe disability. *Health and Social Care in the Community* 2/2010, 180-186. Viitattu 26.4.2021.

<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09638288.2016.1236405?scroll=top&needAccess=true>

Ahlström G. & Wadensten B. 2011. Family members' experiences of personal assistance given to a relative with disability. *Health and Social Care in the Community* 6/2011, 645-652. Viitattu 5.5.2021. <http://libproxy.tuni.fi/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=cookie,ip,uid&db=ccm&AN=104699428&site=ehost-live&scope=site>

Ahlström, G. & Wadensten, B. 2012. *Enjoying Work or Burdened by it? How Personal Assistant Experience and Handle Stress at Work*. LUND University.

Aho, AL. & Kylmä, J. 2012. Sensitiivinen tutkimus hoitotieteessä – näkökohtia tutkimusprosessin eri vaiheissa. *Hoitotiede* 24(4), 271-280.

Clark, J., Hagglund, J. & Stout, J. 2004. Job Experiences of personal assistants employed in a Consumer-Directed Personal Assistance Services Programs. *Rehabilitation Nursing* 29(5), 174-178.

Cope, D. G. (2014). Methods and meanings: Credibility and trustworthiness of qualitative research. *Oncology Nursing Forum* 41, 89–91.

Elo, S., Kääriäinen, M., Kanste, O., Pölkki, T., Utriainen, K. & Kyngäs, H. 2014. Qualitative Content Analysis: A Focus on Trustworthiness. *SAGE Open* 1-3, 1-10. Viitattu 15.3.2022. [https://miquelangelmartinez.net/IMG/pdf/2014\\_Elo\\_et\\_al\\_Qualit\\_Content\\_Analysis\\_Trust\\_SAGE.pdf](https://miquelangelmartinez.net/IMG/pdf/2014_Elo_et_al_Qualit_Content_Analysis_Trust_SAGE.pdf)

Elo, S. & Kyngäs, H. 2008. The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing* 62(1), 107-115.

Henkilökohtaisen avun asiakkaita vuoden aikana / 100 000 asukasta (ind. 385). Viitattu 27.4.2021. <https://sotkanet.fi/sotkanet.fi/metadata/indicators/385>

Hastbacka, E. 2021. Equal participation in society? Perspectives on the opportunities of persons with disabilities in Finland. *Sosiaalipolitiikka*. Åbo Academi University. Väitöskirja. Viitattu 21.12.2021. [https://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/181975/hastbacka\\_elisabeth.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/181975/hastbacka_elisabeth.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2018. *Tutki ja kirjoita*. 22.painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2019. *Tutkimushaastattelu – Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Turenki: Hansaprint Oy.

Invalidiliitto. n.d. Vaikeavammaisen henkilökohtainen apu. Viitattu 27.4.2021. <https://www.invalidiliitto.fi/vammaisuus/itsenainen-elama-ja-asuminen/vaikeavammaisten-henkilokohtainen-apu>

Isoniemi, I. 2012. Mistä apua arkeen? Tutkimus vaikeavammaisen arjen voimavaroista. Tampereen yliopisto. Viitattu 30.9.2021. <https://www.sosnet.fi/loader.aspx?id=3d8057ce-6f3f-4c62-bacf-4e207aadf28b>

Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, S-M., Pietilä, A-M., Jääskeläinen, P. & Liikanen, E. 2013. Kuvaileva kirjallisuus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsennettyyn tietoon. *Hoitotiede* 25(4), 291-301.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2015. Tutkimus hoitotieteessä. 3.-4. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Karvonen, S. 2019. Koetun hyvinvoinnin tila tunnuslukujen valossa. Teoksessa Kestilä, L. & Karvonen, S. (toim.) *Suomalaisten hyvinvointi 2018. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos*. Viitattu 22.2.2022 [https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/137498/THL\\_Suomalaisten%20hyvinvointi%202018.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/137498/THL_Suomalaisten%20hyvinvointi%202018.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Kivistö, M. 2011. Henkilökohtainen apu ja monimuotoinen osallisuus. Tutkimus vaikeavammaisten osallistumisesta ja osallisuudesta. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Lapin Yliopisto. Ammatillinen lisensiaatin tutkinto. Viitattu 6.5.2021. <https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/59521/Kivist%c3%b6.Mari.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Kuusikko-työryhmä. Kuuden suurimman kaupungin vammaisten palvelut ja kustannukset vuonna 2019. Kuusikko-työryhmän julkaisusarja 2/2020. 25 – 27. Viitattu 20.5.2021. [https://www.hel.fi/hel2/tietokeskus/julkaisut/pdf/20\\_06\\_15\\_Kuusikko\\_Vammaisten\\_palvelut\\_2019.pdf](https://www.hel.fi/hel2/tietokeskus/julkaisut/pdf/20_06_15_Kuusikko_Vammaisten_palvelut_2019.pdf)

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2014. Laadullinen terveystutkimus. 1.-3.painos. Porvoo: Bookwell Oy

Könkkölä, K. 2006. Itsenäisen elämän mairinnousu Suomeen. Teoksessa: Hei-nonen, M. & Saraste, H. 2006. Tahtoa, todellisuutta ja toiveita. Suuri kertomus henkilökohtaisesta avusta. HAJ-projekti. Vaasa: Oy Arkmedia Ab.

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista. 2000. Itsemääräämisoikeus ja osallistuminen 8§. Finlex. Viitattu 10.2.2020. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812#L2P8>

Misra, S., Orslene, L.E. and Walls, R.T. 2007. Personal Assistance Services (PAS) for Workers with Disabilities: Views and Experiences of Rehabilitation Service Providers. *Disability Studies Quarterly* 27(3), 121–133.

Mäkinen, M. 2021. ”Käsinä, jalkoina, mutta ei päänä?” Henkilökohtaisten avustajien työehdot, työsuojelu ja oma kokemus työstään Suomessa. *Sosiaalipolitiikka*. Tampereen yliopisto. Pro gradu -tutkielma. Viitattu 2.2.2022.



<https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/84102/gradu06322.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Nurmi-Koikkalainen, P. 2009. Välttämätön apu elämisen mahdollistajana. Näkökulmia vaikeavammaisten henkilöiden asumiseen ja apuun. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki: Valopaino Oy. Viitattu 24.6.2021. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80421/20e65dd9-fcb7-49e0-a642-a13c73e397a8.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Nurmi-Koikkalainen, P., Muuri, A., Toikka, I. & Sivula S. 2020. Tiekartta systemaattiselle tiedonkeruulle vammaispalveluissa. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos työpäperi 12/2020.

Ojasalo, K., Moilanen, T. & Ritalahti, J. 2014. Kehittämistyön menetelmät – uudenlaista osaamista liiketoimintaan. 3. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Opetushallitus. 2020. Ammatillisen koulutuksen tutkintoihin tulossa muutoksia. Viitattu 15.3.2021. <https://www.oph.fi/fi/uutiset/2020/ammattillisen-koulutuksen-tutkintoihin-tulossa-muutoksia>

Porter, T., Shakespeare T. & Stöckl A. 2020. Performance management: a qualitative study of relational boundaries in personal assistance. *Sociology of Health & Illness* 2020, 42(1), 191-206.

Rosqvist E., Harri-Lehtonen O., Airaksinen T., Ylinen A. & Kallinen M. 2009. CP-vammaisen toimintakyky heikkenee jo nuorena aikuisena. *Suomen lääkirlehti* 64(48), 4147-4150. Viitattu 1.1.2022. [https://www.researchgate.net/publication/242342023\\_CP-vammaisen\\_toimintakyky\\_heikkenee\\_jo\\_nuorena\\_aikuisena](https://www.researchgate.net/publication/242342023_CP-vammaisen_toimintakyky_heikkenee_jo_nuorena_aikuisena)

Rosqvist E. (toim.) 2009. Tutkimus- ja kehittämiskeskus GeroCenter. CP-vammaisen aikuisen hyvinvointi, toimintakyky ja ikääntyminen. Hyvinvointi ja kuntoutus elämänkaarella – projekti 2007 – 2010. Kirjallisuuskatsaus. Invalidiliitto. Viitattu 12.12.2021 [http://www.cp-portaali.fi/files/6/cp-vammaisen\\_aikuisen\\_hyvinvointi\\_toimintakyky\\_ja\\_ikaantyminen.pdf](http://www.cp-portaali.fi/files/6/cp-vammaisen_aikuisen_hyvinvointi_toimintakyky_ja_ikaantyminen.pdf)

Sihvola, R. 2014. Henkilökohtaisen avun merkitys vaikeavammaiselle henkilölle. Tarkastelussa kotona tehtävä auttamistyö ja suhde avustajaan. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Tampereen yliopisto. Pro gradu -tutkielma. Viitattu 30.4.2021. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/95007/GRADU-1393315964.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Siironen, P. 2017. Orjatyövoimaa vai vastavuoroisuutta. Henkilökohtaisten avustajien motiiveista hakeutua alalle ja suhteista työnantajiinsa. Sosiaalityö. Jyväskylän yliopisto. Pro gradu -tutkielma. Viitattu 10.1.2022 <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/54330/URN:NBN:fi:jyu-201706062705.pdf?sequence=1>

Sotkanet. 2020. Henkilökohtaisen avun asiakkaita vuoden aikana / 100 000 asukasta (ind. 385). Viitattu 30.4.2021. <https://sotkanet.fi/sotkanet/fi/metadatas/indicators/385>

Statens offentliga utredningar. 2020. Översyn av yrket personlig assistent – ett viktigt yrke som förtjänar bra villkor. SOU 2020:1. Viitattu 7.11.2021. <https://www.regeringen.se/48ea1e/contentassets/fa05bcf02bf24a89b3d843c2dd3ebe53/oversyn-av-yrket-personlig-assistent.pdf>

STM. n.d. Vammaispalvelu koskeva lainsäädäntö. Viitattu 9.2.2022 <https://stm.fi/lainsaadanto/vammaiset>

TENK. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Viitattu 28.4.2021. [https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf)

THL. 2014. Autio Anu & Sjöblom Stina. Vammaislainsäädännön kansainvälinen selvitys. katsaus tilanteeseen kuudessa maassa. Työpaperi 38/2014. Helsinki. Juvenes Print – suomen Yliopistopaino Oy. Tampere.

THL. n.d. ICF-luokitus. Viitattu 16.4.2021. <https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/icf-luokitus>

THL. 2020. Hyvinvointi ja terveyserot. Päivitetty 4.9.2020. Viitattu 1.2.2022 <https://thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/hyvinvointi>

THL. 2021. Mitä toimintakyky on? Viitattu 02.04.2021. <https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/mita-toimintakyky-on>

THL. 2020. Vaikeavammaisuuden määrittely. Viitattu 20.03.2021. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/oikeuskaytanto/henkilokohtainen-apu/vaikeavammaisuuden-maarittely>

THL. 2019. Vammaispalvelut 2010 – Kuntakyselyn osaraportti. Viitattu 26.4.2021. <https://thl.fi/fi/tilastot-ja-data/tilastot-aiheittain/sosiaalipalvelut/tilastokysely-kuntiin/vammaisten-palvelut>

THL. 2018. Vammaispalvelun käsikirja. Vammaisuus. Viitattu 13.5.2021. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/vammaisuus-yhteiskunnassa/vammaisuus>

THL. 2020. Vammaispalvelujen käsikirja. Henkilökohtainen apu. Viitattu 7.2.2022. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/henkilokohtainen-apu>

THL. 2022. Vammaisuus yhteiskunnassa. Päivitetty 16.2.2022. Viitattu 2.3.2022. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/vammaisuus-yhteiskunnassa>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 2. painos. Helsinki. Tammi.

Vaismoradi, M., Turunen, H. & Bondas, T. 2013. Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study. Nursing and Health Sciences 15, 398-405.

Vammaispalveluasetus 18.9.1987/759. Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. Viitattu 20.3.2021. <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/1987/19870759>

Vammaispalvelujen käsikirja, 2021. Itsemääräämisoikeuden tukeminen. THL. Viitattu 2.2.2022. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/itsemaaramisoikeuden-tukeminen>

Vammaispalvelujen käsikirja 2020. Henkilökohtainen avustaja ja työlainsäädäntö. THL. Viitattu 7.2.2022. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/henkilokohtainen-apu/avun-jarjestamistavat/tyonantaja-malli/henkilokohtainen-avustaja-ja-tyolainsaadanto>

Vammaispalvelulaki 1987. Viitattu 20.03.2021. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä... 380/1987 - Ajantasainen lainsäädäntö - FINLEX®

Vammaispalvelut ja tukitoimet 2021. Viitattu 11.04.2021. <https://stm.fi/vammaispalvelut-tukitoimet>

Vammaisuus THL. Viitattu 16.04.2021. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/vammaisuus-yhteiskunnassa/vammaisuus>

von Granitz, H., Reine, I., Sonnander, K. & Winblad, U. 2017. Do personal assistance activities promote participation for persons with disabilities in Sweden? Disability & Rehabilitation, 39, 2512-2521. Viitattu 28.4.2021. <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09638288.2016.1236405>

Vilka, H. 2021. Tutki ja kehitä. Jyväskylä: PS-kustannus.

Väisänen A., Linnosmaa, I., Eskelinen, J. & Nurmi-Koikkalainen, P. 2014. Tutkimus vuoden 2009 vammaispalvelulain muutosten vaikutuksista asiakasmääriin ja kustannuksiin. THL raportti 1/2014. Viitattu 30.9.2021. [https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/114546/URN\\_ISBN\\_978-952-302-096-2.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/114546/URN_ISBN_978-952-302-096-2.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Webb, J. 2019. A balancing act: interactions between personal assistants and employers. Community Living 32(3). University of Bristol.

Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista. 2016. Viitattu 4.4.2021. [https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopiteksti/2016/20160027/20160027\\_2](https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopiteksti/2016/20160027/20160027_2)

## LIITTEET

### Liite 1. Tutkittavan tiedote

#### TIEDOTE TUTKIMUKSESTA

Pyydän sinua ystävällisesti osallistumaan tutkimukseen, jonka tarkoituksena on kuvata *henkilökohtaisen avustajan työnkuvaa ja roolia vammaisen henkilön toimintakyvyn mahdollistajana avustajan itsensä kokema*. Haastattelu tehdään opinnäytetyön työelämäyhteistyökumppanin palveluksessa oleville henkilökohtaisille avustajille. Työelämäyhteistyökumppani ei vastaa tai vaikuta tutkimuksen tekemiseen.

#### **Tutkimuksen tavoite**

Tavoitteena on henkilökohtaisen avustajan roolin vahvistaminen vammaisen henkilön toimintakyvyn mahdollistajana sekä avustajan ammattiympäristön ja arvostuksen lisääminen.

#### **Tutkimuksen kulku**

Tutkimuksen aineiston keruu toteutetaan haastatteluna, joka on kertaluontoinen tilanne. Haastattelu kestää keskimäärin 45 minuuttia - 1,5 tuntia. Osallistuminen haastatteluun tapahtuu henkilökohtaisen avustajan omalla ajalla. Haastattelu toteutetaan joko Teams-tietokonesovelluksen avulla tai tapaamisena erikseen sovitussa paikassa. Haastattelut tullaan suorittamaan syksyllä 2021.

#### **Tutkimukseen liittyvät hyödyt sekä mahdolliset riskit ja haitat**

Henkilökohtaisen avustajan näkökulmasta tehtyjä tutkimuksia vammaisen henkilön toimintakyvyn mahdollistajana on vähän. Osallistumisesi tutkimukseen antaa siis tärkeää tietoa henkilökohtaisen avustajan työstä.

#### **Luottamuksellisuus, tietojen käsittely ja säilyttäminen**

Emme tule kysymään henkilötietojasi. Käsitlemme kaikkea saamamme aineistoa ja tutkimustuloksia luottamuksellisesti sekä kunnioittavasti. Haastattelu tullaan äänittämään, jotta saamme kaiken tiedon tarkasti kerättyä. Äänittäminen tehdään sinun luvallasi. Tutkimustulokset tullaan raportoimaan niin, että yksittäisen haastateltavan tunnistaminen on mahdotonta.

#### **Vapaaehtoisuus**

Tähän tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Suostumuksesi tutkimukseen osallistumisesta tullaan pyytämään ennen haastattelua. Voit milloin tahansa peruuttaa antamasi suostumuksen, kieltäytyä tai keskeyttää osallistumisesi tutkimukseen syytä kertomatta. Suostumuksen perumisesta, kieltäytymisestä tai keskeyttämisestä ei koidu sinulle haittaa.

#### **Vakuutukset ja korvaukset**

Tutkimukseen osallistujia ei vakuuteta erikseen. Tutkimukseen osallistumisesta ei makseta korvausta.

### **Tutkimuksen toteuttaja**

Tämän tutkimuksen toteuttavat Tampereen ammattikorkeakoulun YAMK opiskelijat Mari Karlsson ja Karoliina Kilponen. Opinnäytetyönä tehtävää tutkimusta ohjaa TtT Minna Törnävä.

Tutkimuksen toteuttajat toimivat rekisterinpitäjinä sekä vastaavat tutkimuksen yhteydessä saamien tietojen ja aineiston lainmukaisesta käsittelystä.

### **Tutkimustuloksista tiedottaminen**

Tutkimuksen valmistuttua toimitamme opinnäytetyömme työelämäyhteistyökumppanille, missä se on vapaasti kaikkien luettavissa ja käytettävissä. Halutessasi sinulla on oikeus saada tietoa tutkimuksesta kysymällä sitä suoraan tutkijoilta. Yhteystiedot löydät alta.

### **Lisätiedot ja tutkijoiden yhteystiedot**

Mahdollisia kysymyksiä tutkimuksesta pyydämme teitä esittämään Mari Karlssonille [mari.karlsson@tuni.fi](mailto:mari.karlsson@tuni.fi) tai Karoliina Kilposelle [karoliina.kilponen@tuni.fi](mailto:karoliina.kilponen@tuni.fi)

Jos olet kiinnostunut, ota yhteys yllä oleviin henkilöihin suoraan 31.8.2021 mennessä.



## SUOSTUMUSLOMAKE

*Tutkimus: Henkilökohtaisen avustajan näkemys vammaisen toimintakyvyn mahdollistajana*

### Suostumus tutkimukseen osallistumiseksi

Minua on pyydetty osallistumaan henkilökohtaisen avustajan näkemystä esiin tuovaan tutkimukseen. Olen saanut kyseisestä tutkimuksesta kirjallista tietoa tiedotteen muodossa sekä mahdollisuuden esittää kysymyksiä tutkijoilta.

Ymmärrän, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Minulla on oikeus kieltäytyä siitä sekä peruuttaa suostumus ja keskeyttää tutkimus syytä ilmoittamatta. Ymmärrän myös, että kaikkia antamani tietojani käsitellään luottamuksellisina.

Annan suostumukseni tutkimukseen.

Paikka ja päivämäärä: \_\_\_\_\_

Allekirjoitus: \_\_\_\_\_

Nimenselvennys: \_\_\_\_\_

Sähköpostiosoite (ei pakollinen): \_\_\_\_\_

### Liite 3. Teemahaastattelun runko

#### **Teemahaastattelurunko**

##### **Perustiedot:**

Koulutustausta?

Mikä on työkokemuksesi?

Kuinka kauan olet toiminut henkilökohtaisena avustajana?

##### **Työnkuva:**

Mikä on henkilökohtaisen avustamisen ydinajatus?

Mitä kuuluu työtehtäviisi henkilökohtaisena avustajana?

Mitkä itse koet olevan tärkeimmät työtehtäväsi avustajana?

Mitkä ovat työsi parhaat puolet? Entä huonoimmat puolet?

Työtehtävät, jotka eivät mielestäsi kuulu työnkuvaasi?

Mikä/kuka määrittää, miten teet työsi?

##### **Perehdytys, koulutus:**

Millaisen perehdytyksen olet saanut työhösi?

Millainen perehdytys on riittävä?

Mikä on näkemyksesi koulutuksen tarpeellisuudesta henkilökohtaisen avustajan työhön? Minkälainen koulutus?

##### **Avustajan rooli toimintakyvyn mahdollistajana:**

Miten henkilökohtainen avustaja pystyy mahdollistamaan vammaisen toimintakykyä? (avustettavan osallisuus, omatoimisuus ja itsenäisyys)

Mitä henkilökohtaisen avustajan tulee huomioida toimintakyvyn mahdollistamisessa?

Minkälaiset työ- ja toimintatavat koet tukevan avustettavasi toimintakykyä?

Mikä merkitys yhteistyölle on avustajan ja avustettavan yhteisellä vuorovaikutuksella/kemialla?

##### **Avustajan työn arvostus:**

Minkälaisia epäkohtia työssäsi on? Mitkä asiat muuttaisit?

Miten työsi arvostus näkyy sinulle?

Mitä muuta aiheeseen liittyen haluaisit kertoa?

## Liite 4. Analyysi-taulukot

## Kysymys 1. Mitä kuuluu henkilökohtaisen avustajan työtehtäviin avustajan omasta näkökulmasta?

ALALUOKAT	YLÄLUOKAT	PÄÄLUOKAT
Arjesta huolehtiminen	Avustettavan perustarpeiden toteutumisen tukeminen	AVUSTETTAVAN ARJEN SUJUVUUDEN VARMISTAMINEN
Kotona asumisen tukeminen		
Puolesta tekeminen		
Kotiaskareiden tekeminen		
Arjen suunnittelu		
Asioiden ennakointi		
Hoidolliset tehtävät		
Avustettavan arjen perustoiminnoissa avustaminen		
Ruokavaliosta huolehtiminen	Avustettavan terveellisen elämän ylläpitäminen	
Levosta huolehtiminen		
Terveellisen elämäntavan tukeminen		
Tiivis läsnäolo avustettavan kanssa	Avustettavan turvallisuuden varmistaminen	
Avustettavan liikkumisen turvaaminen saattajana		
Avustettavan oppimisessa avustaminen	Avustettavan oppimisen mahdollistaminen	
Avustettavan opetuksen valmistelu		
Lomakkeiden täyttäminen	Avustettavan tukeminen asioinnissa	
Raha-asoiden hoitaminen		
Viranomaisasiointi avustettavan kanssa		
Avustettavan arjen asiointi		
Yhteydenpito avustettavan lähipiiriin	Yhteistyö avustettavan lähiverkoston kanssa	
Yhteydenpito avustettavan tiimin kanssa		
Toisen avustajan perehdytys		
Huomioida ettei tee liikaa avustettavan puolesta	Avustettavan fyysisen toimintakyvyn tukeminen	AVUSTETTAVAN FYYSISEN OSALLISUUDEN MAHDOLLISTAMINEN
Antaa avustettavalle mahdollisuuden tehdä itse		
Avustettavan fyysisen toimintakyvyn ylläpito		
Avustettavan toiminnanohjauksen tukeminen		
Avustettavan siirrot	Apuvälineiden käyttö arjessa	
Apuvälineiden käyttö avustettavan liikkumisen tukena		
Avustettavan apuvälineiden käytön opettelu		
Toimia avustettavan käsinä ja jalkoina	Toimintarajoitteisen avustettavan tukeminen	
Toimintarajoitteisen kanssa työskentely		
Avustettavan ympäristön muokkaaminen turvallisiksi	Avustettavan esteettömän ympäristön turvaaminen	
Auttaa avustettavaa havainnoimaan ympäristöä		
Tuottaa hyvää elämää avustettavalle	Avustettavan elämänlaadun parantaminen	AVUSTETTAVAN PSYKOSOSIAALISEN HYVINVOINNIN TUKEMINEN
Avustettavan omannäköisen elämän tukeminen		
Avustettavan hyvän elämän tukeminen		
Vaihtoehtojen tarjoaminen avustettavalle		
Avustettavan toiveiden mukainen toiminta	Avustettavan arvostaminen	
Avustettavan toiveiden kunnioittaminen		
Avustettavan tarpeiden huomioiminen		
Avustettavan yhdenvertaisuuden kokemuksen tukeminen		
Saada avustettavan ajatukset esille		
Yksilöstä riippuvat vaihtelevat työtehtävät	Asiakaslähtöisyyden huomioiminen	
Työtehtävät riippuvat avustettavasta		
Tiedon hankinta		
Avustettavan virkistystoiminnan tukeminen	Avustettavan sosiaalisen elämän tukeminen	
Avustettavan sosiaalisen elämän mahdollistaminen		
Avustettavan yhteiskunnalliseen toimintaan osallistumisen tukeminen		
Avustettavan harrastustoiminnan tukeminen		
Avustettavan kommunikoinnin edistäminen		
Avustettavan mielenterveyden haasteiden kohtaaminen	Avustettavan psyykkisen toimintakyvyn tukeminen	
Avustettavan henkisen voimien tukeminen		
Avustettavan kannustaminen		
Keskusteleminen avustettavan kanssa		



## Kysymys 2. Mitkä ovat henkilökohtaisen avustajan työn haasteet?

## ALALUOKAT

## YLÄLUOKAT

## PÄÄLUOKAT

Yksinäisyys työntekijänä	Henkisen tuen puute työntekijälle	AVUSTAJAN TUKIVERKOSTON PUUTE
Työn tuki puuttuu		
Verkosto yhteistyön puuttuminen	Avustajan huomiointi vähäistä ammattilaisten verkostossa	
Tiedonkulkua verkostojen välillä ei ole		
Henkisesti raskas työ	Yksin tehtävää työtä	
Fyysisesti raskas työ		
Jatkuva intensiivinen läsnäolo		
Työn arvostuksen puute yleisesti	Avustajan työtä ei arvosteta	
Avustettava ei arvosta avustajaa		
Ammattia ei tunneta		
Avustettavan mielenterveyden haasteet	Avustettavan psyykkisen hyvinvoinnin tuomat haasteet	AVUSTETTAVAAN LIITTYVÄT TEKIJÄT
Avustettavan epäasiallinen käytös		
Haastava avustettava		
Avustettavan haasteelliset tunnetilat		
Avustettava ei välitä hyvinvoinnistaan		
Vuorovaikutuksen haasteet avustettavan ja avustajan välillä	Haasteet avustettavan ja avustajan yhteistyössä	
Ristiriitaiset käsitykset avustettavan ja avustajan välillä		
Tiedonkulun haasteet avustettavan ja avustajan välillä		
Avustettavan lähiverkoston eriävät näkemykset avustettavan arkeen liittyen		
Työympäristönä avustettavan perheen koti	Työympäristönä avustettavan koti	
Työympäristön epähygieenisuus		
Työympäristön ahtaus		
Avustettavan epäterveellisten elämäntapojen mahdollistaminen	Avustettavan itsemääräämisoikeuden kääntöpuoli	
Avustettavan passiivisuus toimintakykyensä nähden		
Vajavainen perehdytys työhön	Perehdytyksen haasteet	AVUSTAJAN TYÖN PERUSRAKENTEIDEN PUUTTEELLISUUS
Perehdytys puuttuu		
Avustajan perehdyttävä omatoimisesti		
Perehdytys jää avustettavan vastuulle		
Puutteellinen ohjeistus työnantajalta		
Koulutuksen riittämättömyys	Kohdennetun koulutuksen puute	
Koulutuksen puute		
Avustettavan tietämättömyys avustajan työtehtävistä	Työnkuvan epäselvyys avustettavalle	
Avustettavan väärä oletus avustajan roolista		
Avustettavan tietämättömyys henkilökohtaisen avun palvelusta		
Avustajan työn suunnitelmallisuus puuttuu	Työnkuvan määrittäminen epäselvä	
Epäselvä työnkuva avustajalle		
Työnrajojen puuttuminen		
Työnrajojen epäselvyys		
Avustajan omien rajojen vetämisen haasteet		
Avustettavan ristiriitainen rooli		
Virallisten määräyksien ja todellisuuden epäsuhta		
Avustajilla erilaiset kyvyt työhön	Työntekijöiltä ei edellytetä vaatimustasoa	
Avustajan motivaatio heikko työhön		
Työtuntien ja -määrän epäsuhta	Työntekijän etuudet ja vaikuttamismahdollisuudet huonot	
Työvuoroihin ei vaikuttamismahdollisuutta		
Huono palkkaus ja etuudet		

**Kysymys 3. Mitä henkilökohtaisen avustajan tulee huomioida työssään, jotta hän mahdollistaa avustettavan henkilön toimintakykyä?**

ALALUOKAT	YLÄLUOKAT	PÄÄLUOKAT
Antaa avustettavan tehdä itse	Avustettavan voimavarat	AVUSTETTAVASTA LÄHTÖISIN OLEVAT TEKIJÄT
Avustettavan kyvykkyyks		
Ei tee liikaa avustettavan puolesta		
Avustettavan päivän vointi		
Pienen edistymisen positiivinen merkitys		
Avustettavan tarpeet	Avustettavan yksilöllisyys	
Tuen antaminen avustettavan lähtökohdista		
Huomioida avustettavan vamman tuomat rajoitteet		
Avustettavan tarpeen mukainen auttaminen		
Avustettavan omat ajatukset esille	Avustettavan itsemääräämisoikeus	
Avustettavan toiveet		
Päätösvalta avustettavalla		
Avustettavan oikeudet		
Avustettavan itsenäisen elämän mahdollistaminen	Avustettavan kokonaisvaltainen toimintakyky	
Avustettavan psyykkisen hyvinvoinnin tukeminen		
Avustettavan sosiaalisen hyvinvoinnin tukeminen		
Avustettavan fyysisen toimintakyvyn ylläpito		
Avustettavan toimintakyvyn kokonaisvaltaisuus		
Apuvälineiden käyttö		
Avustettavan hyvinvointia edistävät elämäntavat	Ympäristön merkitys	TYÖN PUITTEET
Ympäristön esteettömyys		
Ympäristön esteettisyyden merkitys		
Sujuva yhteistyö lähiverkoston kanssa		
Arjen sujuvuus		
Suunnitelmallisuus		
Riittävät tiedot avustettavasta		
Avustajalla selkeät ohjeistukset työhönsä		
Avustajan kannustava asenne	Avustajan ammatillinen asenne	
Aito läsnäolo avustettavalle		
Esimerkin näyttäminen avustettavalle		
Avustettavan rohkaisu		
Välttää suorien johtopäätöksien tekeminen		
Avustajan persoonan merkitys		
Avustajan joustavuus tilanteen mukaan		
Vaihtoehtojen tarjoaminen avustettavalle		
Toimiva vuorovaikutus avustettavan ja avustajan välillä	Toimiva suhde avustettavan kanssa	AVUSTAJASTA LÄHTÖISIN OLEVAT TEKIJÄT
Keskinäinen luottamus		
Yhdessä tekeminen avustettavan kanssa		