

Tia Laapas

**ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUDEN
TUKEMINEN JA SEN VAIKUTUS
KEHITYSVAMMAISEN HENKILÖN
ELÄMÄNLAATUUN**
Työntekijöiden näkemyksiä

Opinnäytetyö

Sosionomi (YAMK)

Mielenterveyshoitotyön koulutus
(ylempi amk)



**Kaakkois-Suomen
ammattikorkeakoulu**

Tutkintonimike	Sosionomi (ylempi AMK)
Tekijä/Tekijät	Tia Laapas
Työn nimi	Itsemääräämisoikeuden tukeminen ja sen vaikutus kehitysvammaisen henkilön elämänlaatuun – Työntekijöiden näkemyksiä
Toimeksiantaja	Kymenlaakson hyvinvointialue
Vuosi	2024
Sivut	53 sivua, liitteitä 8 sivua
Työn ohjaaja(t)	Anita Näslindh-Ylispangar & Elina Mikkela

TIIVISTELMÄ

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata työntekijöiden näkemysten mukaisesti itsemääräämisoikeuden toteutumista ja sen vaikutuksia kehitysvammaisen henkilön elämään Kymenlaakson hyvinvointialueen asumispalveluissa. Tavoitteena on kehittää kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutumista asumisyksiköissä.

Opinnäytetyön aineisto kerättiin puolistrukturoituina ryhmähaastatteluina. Haastattelut toteutettiin etäyhteydellä Teams-sovelluksella. Haastatteluja järjestettiin kaksi ja kerrallaan haastateltiin 2–3 ohjaajaa. Haastatteluihin osallistui kaikkiaan viisi henkilöä.

Itsemääräämisoikeus parantaa kehitysvammaisen henkilön elämänlaatua ja vähentää haastavaa käyttäytymistä. Rajoitustoimenpiteisiin itsemääräämisoikeus vaikuttaa sekä lisäävästi että vähentävästi. Itsemääräämisoikeutta estäviä asioita ovat muun muassa asenteet, kommunikaatiokeinojen puute, tilat sekä piilorajoittaminen. Itsemääräämisoikeutta edistäviä asioita ovat muun muassa henkilökunnan koulutus, asukkaan oikeuksista tiedottaminen ja asiallinen kohtaaminen.

Kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutuminen on henkilö- ja paikkasidonnaista. Toteutumisen edellytys on henkilökunnan tietoisuuden lisääminen itsemääräämisoikeuden merkityksestä, tämä edellyttää henkilökunnan järjestelmällistä kouluttamista. Puhetta tukevien ja korvaavien menetelmien koulutus on tarpeen itsemääräämisoikeuden toteutumiseksi. Itsemääräämisoikeuden jalkautus on Kymenlaakson hyvinvointialueella jäänyt kesken. Yksiköihin kaivataan työryhmän ulkopuolista itsemääräämisoikeusasiantuntijaa, joka voisi jalkautua yksiköihin tarpeen vaatiessa ja johon saisi yhteyden matalalla kynnyksellä. Sosiaalialalle tarvitaan näyttöön perustuvia toimintamalleja, koska tutkimusentekohetkellä toiminta perustui usein ohjaajien intuitioon eikä tutkittuihin faktoihin.

Asiasanat: kehitysvammaisuus, itsemääräämisoikeus, haastava käyttäytyminen, elämänlaatu, rajoitustoimenpide

Degree title	Master of Social Services
Author (authors)	Tia Laapas
Thesis title	Supporting self-determination and its impact on the quality of life of individuals with intellectual disabilities - employees' perspectives.
Commissioned by	Wellbeing services county of Kymenlaakso
Time	2024
Pages	53 pages, 8 pages of appendices
Supervisor	Anita Näslindh-Ylispangar & Elina Mikkela

ABSTRACT

The purpose of this study is to describe from the employees' perspective, the realization of self-determination and its effects on the life of a person with intellectual disabilities in housing services in the Wellbeing services county of Kymenlaakso. The aim is to develop the realization of the self-determination of persons with intellectual disabilities in housing units.

The data for the thesis was collected through semi-structured group interviews. The interviews were conducted remotely using the Teams application. Two interviews were arranged and two to three supervisors were interviewed at a time. A total of five people participated in the interviews.

The right to self-determination improves the quality of life of a person with intellectual disabilities and reduces challenging behaviour. Self-determination has both an additive and a reducing effect on restrictive measures. Issues that hinder the right to self-determination include attitudes, lack of communication methods, facilities, and hidden boundaries. Issues that promote the right to self-determination include staff training, informing residents about their rights and genuine encounters.

The realization of the self-determination of persons with intellectual disabilities is person- and place-specific. A prerequisite for implementation is to increase staff awareness of the importance of self-determination, which requires a systematic training of staff. Training in augmentative and alternative communication methods is necessary to achieve self-determination. The implementation of the right to self-determination is significantly lagging in the Wellbeing services county of Kymenlaakso. Units need an external self-determination expert and who could visit the units if needed and could be contacted with a low threshold. Evidence-based practices are needed in the social services sector, because at the time of the research, the activities were often based on the intuition of the instructors, rather than on the facts studied.

Keywords: disability, self-determination theory, challenging behaviour, quality of life, restrictive interventions

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	6
2	TUTKIMUSYMPÄRISTÖN KUVAUS	7
2.1	Kymenlaakson hyvinvointialue	7
2.2	Kehitysvammaisten asumispalvelut Kymenlaakson hyvinvointialueella	8
2.2.1	Kehitysvammaisten tuettu asuminen	8
2.2.2	Kehitysvammaisten yhteisöllinen asuminen	9
2.2.3	Kehitysvammaisten ympärivuorokautinen palveluasuminen	9
3	TUTKIMUKSEN KESKEISET KÄSITTEET	9
3.1	Kehitysvammaisuus	9
3.2	Itsemääräämisoikeus (IMO)	10
3.3	Elämänlaatu ja hyvinvointi	11
3.4	Haastava käyttäytyminen	12
3.5	Rajoitustoimenpide	13
4	TEOREETTINEN VIITEKEHYS	14
4.1	Tiedonhaku	14
4.2	Keskeinen aiempi tutkimustieto	16
4.2.1	Oikeus päätöksentekoon ja omannäköiseen elämään	16
4.2.2	Haastavan käyttäytymisen vaikutus hyvinvointiin	17
4.2.3	Rajoitustoimenpiteiden vaikutus hyvinvointiin	19
5	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	20
6	OPINNÄYTETYÖN MENETELMÄT	20
6.1	Aineistonkeruu	21
6.2	Aineiston analyysi	24
7	TULOKSET	29
7.1	Itsemääräämisoikeuden toteutuminen Kymenlaakson hyvinvointialueella	30
7.1.1	Itsemääräämisoikeutta edistävät tekijät	31
7.1.2	Itsemääräämisoikeutta estävät tekijät	32
7.1.3	Itsemääräämisoikeuden toteutumisen vaikutus kehitysvammaisen henkilön elämään	35
7.2	Itsemääräämisoikeuden toteutumisen tukeminen ja kehittäminen	37
7.2.1	Kokemukset työnantajan tuesta itsemääräämisoikeuden tukemisessa	38
7.2.2	Kehittämisehdotukset työnantajalle itsemääräämisoikeuden tukemisen kehittämiseksi	39
8	POHDINTA	41
9	OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	43
10	JOHTOPÄÄTÖKSET JA JATKOTUTKIMUSAIHEET	45

LÄHTEET.....49

KUVALUETTELO

LIITTEET

Liite 1. Haastattelukutsu

Liite 2. Tutkimustiedote

Liite 3. Suostumus tutkimukseen osallistumisesta

Liite 4. Tietosuojailmoitus

Liite 5. Haastattelukysymykset

1 JOHDANTO

Itsemääräämisoikeus ja mahdollisuus tehdä omaa elämää koskevia päätöksiä ovat meille suomalaisille itsestäänselviä asioita. Ne ovat perusoikeuksia, jotka kuuluvat meille kaikille ikään, rotuun tai taustaan katsomatta. Kehitysvammaisille henkilöille ne eivät kuitenkaan ole itsestäänselvyys, vaan he tarvitsevat tukea oman elämänsä valintojen tekemiseen. Itsemääräämisoikeuden toteutuminen on edellytys laadukkaalle sekä omannäköiselle ja onnelliselle elämälle. Osallisuuden tunne ja mahdollisuus päättää itseään koskevista asioista on myös avainasemassa haastavan käyttäytymisen sekä rajoitustoimenpiteiden ehkäisyssä.

Yhdistyneiden Kansakuntien eli YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista astui voimaan kansainvälisesti 3.5.2008. Sopimuksen on allekirjoittanut yli 160 maata. Sen tarkoituksena on taata kaikkien perusvapauksien ja ihmisoikeuksien kuuluminen vammaisille henkilöille ilman minkäänlaista syrjintää. Sopimuksen myötä vammaisille henkilöille on taattu muun muassa yhdenvertaisuus, osallisuus ja mahdollisuus omaa elämää koskevaan päätöksentekoon. (Mahlmäki 2015.) Suomi on allekirjoittanut vammaissopimuksen ensimmäisten maiden joukossa vuonna 2007, kuitenkin se ratifioitiin Suomessa vasta 11.5.2016 ja astui voimaan 10.6.2016 (Verner 2020).

20.5.2016 kehitysvammaisten erityishuollosta säädettyyn lakiin lisättiin luku kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja rajoitustoimenpiteiden käytöstä erityishuollossa (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519, luku 3 a). Lakimuutos astui voimaan samana päivänä kuin YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 10.6.2016. Lakimuutoksen myötä mm. itsemääräämisoikeuden toteutumiseen kiinnitetään aiempaa enemmän huomiota ja rajoitustoimenpiteiden toteuttaminen on tarkemmin säänneltyä kuin ennen lakimuutosta.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kerätä syvällistä ja kokemukseen pohjautuvaa tietoa Kymen HVA:n asumispalveluissa työskentelevän henkilökunnan näkemyksistä kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden tukemisesta ja sen vaikutuksesta kehitysvammaisen henkilön elämänlaatuun.

2 TUTKIMUSYMPÄRISTÖN KUVAUS

1.1.2023 Suomessa toteutettiin historiallisen merkittävä hallinnollinen uudistus, jonka seurauksena järjestämisvastuu sosiaali- ja terveydenhuollon sekä pelastustoimen palveluista siirtyi kunnilta ja kuntayhtymiltä hyvinvointialueille. Hyvinvointialueita Suomessa on 21, joista Kymenlaakson hyvinvointialue on yksi. Hyvinvointialueet saavat rahoituksen valtiolta. Uudistuksen tarkoituksena on varmistaa yhdenvertaiset palvelut kaikkialla Suomessa, kaventaa alueellisia hyvinvointi- ja terveyseroja sekä hillitä kustannusten kasvua. (STM 2023.)

2.1 Kymenlaakson hyvinvointialue

Kymenlaakson hyvinvointialue, myöhemmin Kymen HVA, muodostuu kuudesta kunnasta, jotka ovat Hamina, Kotka, Kouvola, Miehikkälä, Pyhtää ja Virolahti. Sen alueella asuu noin 160 000 asukasta. Kymen HVA vastaa alueensa sosiaali- ja terveydenhuollon palveluista, pelastustoimen palveluista sekä opiskeluhuollon psykologi- ja kuraattoripalveluista. Sen päivittäistä toimintaa ohjaavat arvot ovat asukkaita, työntekijöitä ja yhteistyökumppaneita osallistava toimintakulttuuri, ihmisläheisyys, luotettavuus ja uudistuvuus. (Kymen HVA 2022, 4, 6.)

Kymen HVA:n strateginen tavoite on olla kymenlaaksolaisten hyvinvoinnin turvana – nyt ja tulevaisuudessa

- tuottamalla tarpeenmukaisia ja vaikuttavia palveluita kaikille kymenlaaksolaisille, panostamalla ennaltaehkäisyyn sekä palveluiden sujuvuuteen ja yhteensovittamiseen,
- pitämällä taloutensa tasapainossa uudistamalla toimintaansa tarpeiden mukaan, arvioimalla ja kehittämällä toimintaansa systemaattisesti sekä
- huolehtimalla henkilöstönsä hyvinvoinnista tarjoamalla mahdollisuuksia ammatilliseen kasvuun ja koulutukseen sekä ottamalla henkilöstö mukaan toiminnan kehittämiseen. (Kymen HVA 2022, 7–10.)

Näiden kolmen tavoitteen toteutumista arvioidaan säännöllisesti erilaisilla strategisilla mittareilla, joita ovat asiakaskokemus-, henkilöstökokemus- sekä talouden tasapaino ja tuottavuus -mittarit (Kymen HVA 2022, 7–10).

2.2 Kehitysvammaisten asumispalvelut Kymenlaakson hyvinvointialueella

Kymen HVA vastaa alueellaan kehitysvammaisten palvelukokonaisuuden suunnittelusta ja järjestämisestä. Se tuottaa kehitysvammaisten asumispalveluita sekä omana toimintana että ostamalla palveluita yksityisiltä palveluntuottajilta. Kymen HVA:n järjestämiin kehitysvammaisten asumispalveluihin sisältyvät tuettu asuminen, yhteisöllinen asuminen ja ympärivuorokautinen palveluasuminen sekä erityistilanteissa järjestettävä laitoshoido, joita järjestetään huomioiden asiakkaiden yksilölliset tarpeet ja elämäntilanne. (Kymen HVA 2024c, 1.)

Kaikkiaan Kymen HVA:lla on omia asumisyksiköitä 21, joista yksitoista sijaitsee Kouvolassa, kahdeksan Kotkassa, yksi Haminassa ja yksi Miehikkälässä. Kymen HVA:n omista asumisyksiköistä kaksitoista tarjoaa ainoastaan ympärivuorokautista asumispalvelua. Näistä kuusi sijaitsee Kouvolan alueella, neljä Kotkassa ja yksi Haminassa. Ainoastaan yhteisöllistä asumista on tarjolla yhdessä yksikössä Kouvolassa ja kahdessa yksikössä Kotkassa. Sekä ympärivuorokautista että yhteisöllistä asumispalvelua on yhdessä yksikössä Kouvolassa ja yhdessä yksikössä Miehikkälässä. Kouvolassa ja Kotkassa on myös lyhytaikaista asumispalvelua tarjoavat yksiköt henkilöille, joiden asumispalvelutarve on jaksottaista. Lisäksi Kouvolassa on laitoshoidon yksikkö sekä tutkimus-, arviointi- ja kriisiyksikkö. (Kymen HVA s.a.)

2.2.1 Kehitysvammaisten tuettu asuminen

Tuetulla asumisella tarkoitetaan palvelua, jossa sosiaaliohjauksella tuetaan kehitysvammaisen henkilön itsenäistä asumista omistamassaan tai vuokraamassaan asunnossa. Käytännössä ohjaukseen voidaan toteuttaa asiakkaan kotiin tai kodin ulkopuolelle asiakkaan tarpeitten mukaan, myös puhelimitse tai digitaalisia apuvälineitä käyttäen. Palvelu on käytettävissä arkisin klo 7–20 välisenä aikana ja viikonloppuisin klo 8–20 välisenä aikana. Tuki ja ohjaus voivat olla esimerkiksi tukea elämänhallintaan tai kodinhoidollisiin askareisiin. Toiminta on tavoitteellista ja kuntouttavaa, ja sen tarkoituksena on tukea kehitysvammaisen henkilön mahdollisimman itsenäistä suoriutumista arkielämässään. (Kymen HVA 2024a, 2.)

2.2.2 Kehitysvammaisten yhteisöllinen asuminen

Yhteisöllisellä asumisella tarkoitetaan asumisyksikössä järjestettävää asumista, johon kuuluu asiakkaalle soveltuva asunto sekä sosiaalista kanssakäymistä tukevaa toimintaa. Lisäpalveluna voivat olla ateriapalvelu ja kotihoito, jos asiakkaan tarpeet niitä edellyttävät. Käytännössä kehitysvammaisten yhteisöllisen asumisen asiakkaat osallistuvat aina itse siivoukseen ja pyykkihuoltoon. Yhteisöllisen asumisen asumispalveluyksikössä on henkilökunta paikalla arkisin vähintään klo 8–20 ja viikonloppuisin vähintään klo 8–18. Yhteisöllisessä asumisessa ei ole yövalvontaa. Asiakas saa tukea yksilöllisten tarpeidensa mukaan esim. kodinhoidossa, liikkumisessa, kodin ulkopuolisessa asioinnissa tai sosiaalisessa kanssakäymisessä. Tuki voi olla ohjausta, motiivointia, yhdessä tekemistä, fyysistä avustamista tai hoitoa, jonka tavoitteena on olemassa olevien taitojen ja toimintakyvyn ylläpito tai uusien taitojen opettelu. (Kymen HVA 2024b, 2–3.)

2.2.3 Kehitysvammaisten ympärivuorokautinen palveluasuminen

Ympärivuorokautinen palveluasuminen on asumisyksikössä järjestettävää asumista, jossa asiakkaalla on hänen tarpeitaan vastaava asunto ja yhteisöllistä toimintaa. Palvelu sisältää kaikki asiakkaan tarvitsemat palvelut, myös siivouksen ja pyykkihuollon. Ympärivuorokautisessa palveluasumisessa henkilökunta on paikalla kaikkina vuorokaudenaikoina, näin asiakas saa tarvitsemaansa hoitoa, valvontaa, ohjausta ja tukea vuorokaudenajasta riippumatta. Asiakkaan saama tuki voi olla motiivointia, fyysistä avustamista, muistuttelua, hoitoa, arjen toiminnoissa avustamista, yhdessä tekemistä tai puolesta tekemistä. Tuen tavoitteena on olemassa olevien valmiuksien, taitojen ja toimintakyvyn ylläpitäminen tai uusien taitojen opettelu. (Kymen HVA 2024c, 2.)

3 TUTKIMUKSEN KESKEISET KÄSITTEET

3.1 Kehitysvammaisuus

Kehitysvammaisuus on oire tai oireyhtymä, joka ilmenee ennen 18 vuoden ikää. Se ei ole sairaus, joten siitä ei voi parantua, eikä siihen löydy parantavaa hoitoa. (Vernerin 2022.) World Health Organizationin eli WHO:n, suomeksi

Maa-ilmian terveysjärjestön, ICD-10-tautiluokituksen mukaan kehitysvammaisuus määritellään tilaksi, jossa synnynnäisen geneettisen oireyhtymän tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi henkilön henkisen toiminnan kehitys on häiriintynyt tai estynyt. ICD-10-tautiluokitus on käytössä myös Suomessa. (Åberg 2021.)

Kehitysvamma aiheuttaa henkilölle hankaluuksia oppia uusia asioita ja soveltaa oppimiaan asioita käytäntöön, hänellä voi olla myös vaikeuksia ymmärtää tavallisia arkisia asioita. Tämän lisäksi henkilöllä on haasteita kommunikoinnissa, ihmissuhteiden muodostamisessa, tilanteenmukaisessa käyttäytymisessä sekä kyvyssä huolehtia itsestään tai arkielämän käytännön asioista. Kehitysvammaisuuden asteen määrittämisessä käytetään yleisesti seuraavanlaista jaottelua: lievä, keskivaikea, vaikea ja syvä kehitysvammaisuus. Kehitysvammaisuuden aste vaikuttaa olennaisesti myös henkilön tuen tarpeeseen. (Åberg 2021.) Kehitysvammaliiton (2016) mukaan Suomessa on arviolta noin 50 000 kehitysvammaista henkilöä.

3.2 Itsemääräämisoikeus (IMO)

Itsemääräämisoikeus on meille jokaiselle kuuluva perusoikeus, jolla tarkoitetaan oikeutta yhdenvertaisuuteen, henkilökohtaiseen koskemattomuuteen ja vapauteen sekä oikeutta päättää itseään koskevista asioista (THL 2022b). Laki määrittelee erityishuollossa olevan henkilön itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta seuraavasti. Erityishuolto on toteutettava niin, että henkilön yksilölliset tarpeet, mielipide, etu ja toiveet otetaan huomioon palvelun toteuttamisessa. Erityishuolto on toteutettava niin, että henkilön turvallisuutta, terveyttä ja hyvinvointia ylläpidetään ja edistetään, hänen yksityisyyttään, ihmisarvoaan ja vakaumustaan kunnioitetaan. Erityishuollossa olevalle henkilölle on taattava mahdollisuus vaikuttamiseen ja osallistumiseen itseään koskevissa asioissa. Toimenpiteitä, joita erityishuollossa on käytettävä itsemääräämisoikeuden ja itsenäisen suoriutumisen tukemiseksi, määritellään Kehitysvammalain luvussa 42 a. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 42. §, 42 a §.)

Suomessa kehitysvammaisten erityishuollon palveluiden toteutusta valvoo Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvonta virasto Valvira, joka on tehnyt selvityksen vuosina 2017 ja 2019 itsemääräämisoikeuden toteutumisesta ja

rajoitustoimenpiteiden käytöstä kehitysvammaisten laitos- ja asumispalveluissa. Selvityksen mukaan rajoitustoimenpiteiden määrä on noussut jonkin verran verrattuna aikaan ennen lakimuutosta, mikä johtuu osittain siitä, että lakimuutoksen myötä rajoitustoimenpiteiksi luetaan sellaisia toimenpiteitä, joita ennen lakimuutosta ei mielletty rajoitustoimenpiteeksi. Selvityksen mukaan yhä useammalla yksiköllä on rajoitustoimenpiteitä ja itsemääräämisoikeutta koskeva ohjeistus, henkilökunta myös perehdytetään pääsääntöisesti tukemaan asiakkaiden itsenäistä suoriutumista. Selvitys antaa viitteitä siitä, että lakimuutoksen myötä kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus toteutuu aiempaa paremmin. (Vuorilampi & Saramaa 2020, 12, 16, 30.)

3.3 Elämänlaatu ja hyvinvointi

Elämänlaadun määrittäminen yksiselitteisesti on haastavaa, ellei mahdollista. Maailman terveysjärjestön eli WHO:n määritelmän mukaan elämänlaatu on yksilön oma käsitys omasta elämästä suhteessa hänen omiin päämääriinsä, odotuksiinsa ja tavoitteisiinsa (WHO 2023). THL (2022a) puolestaan yhdistää elämänlaadun käsitteen koetun hyvinvoinnin käsitteeseen, joka pitää sisällään terveyden, riittävän toimentulon, omanarvontunnon ja osallisuuden tunteen, mahdollisuuden sosiaalisiin suhteisiin ja mielekkääseen tekemiseen.

Martelan (2022, 565–570) mukaan pohjoismainen hyvinvoinnin käsite ja tutkimus pohjautuvat paljolti Erik Allardtin vuonna 1976 julkaisemaan tutkimukseen hyvinvoinnin ulottuvuuksista having, loving, being sekä koetusta hyvinvoinnista. Alkuperäiseen teoriaan on Martela lisännyt uuden ulottuvuuden, joka on doing (kuva 1).



Kuva 1. Hyvinvoinnin ulottuvuudet (Martela 2022, 570). Kuva mukailtu käyttäen Word:n SmartArt-työkalua.

Allardtin teorian mukaan kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin tarkastelu vaatii sekä subjektiivisen että objektiivisen näkökulman, että kyetään ymmärtämään, mitä ihminen oikeasti tarvitsee elääkseen mielestään hyvän elämän ja voidakseen hyvin. Objektiivisesta näkökulmasta hyvinvoinnin mittareita ovat mm. tulotaso ja elinolosuhteet (having), perhe ja sosiaalisten kontaktien lukumäärä (loving), koulutustaso ja vapaa-ajan mahdollisuudet (doing) sekä terveys ja toimintakyky (being). Vastaavasti subjektiivisia mittareita ovat mm. turvallisuudentunne ja kokemus toimeentulosta (having), luottamus kanssaihmiin ja yhteenkuuluvuudentunne (loving), kokemus autonomiasta ja osallisuudentunne (doing) sekä tyytyväisyydentunne ja kokemus elämän merkityksellisyydestä (being). (Martela 2022, 568–570.)

3.4 Haastava käyttäytyminen

Haastavalla käyttäytymisellä tarkoitetaan käyttäytymistä, joka aiheuttaa fyysistä, psyykkistä, sosiaalista tai taloudellista haittaa joko kehitysvammaiselle itselleen, muille ihmisille tai ympäristölle (Autismiliitto 2022). Tällaista käyttäytymistä voivat olla esimerkiksi aggressiivisuus, itsensä vahingoittaminen tai ympäristön tuhoaminen. Haastava käyttäytyminen siis haastaa ympäristön reagoimaan. Kehitysvammaisilla tällainen käyttäytyminen on melko tavantomaista. Syitä käyttäytymiselle on kuitenkin monia. (Mielenterveystalo s.a.)

Koskentaustan (2006) mukaan mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöitä esiintyy 30–50 %:lla kehitysvammaisista henkilöistä. Tämä tarkoittaa 5–7-kertaista määrää verrattuna ei-kehitysvammaisiin henkilöihin. Vaikka mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöt ovatkin kehitysvammaisilla yleisempiä kuin muulla väestöllä, ei haastava käyttäytyminen aina välttämättä johdu mielenterveyden tai käyttäytymisen häiriöstä. Haastavan käyttäytymisen taustalla voi olla yksi tai useampi tekijä, joka vaikuttaa kehitysvammaisen henkilön käyttäytymiseen. Tällaisia tekijöitä voivat olla esim. aistiyli- tai aliherkkyydet, somaattiset vaivat, vääränlaiset opitut käyttäytymismallit tai haasteet kommunikoinnissa ja ympäristöstä tulevien viestien tulkitsemisessa. (Mielenterveystalo s.a.)

3.5 Rajoitustoimenpide

Rajoitustoimenpiteellä tarkoitetaan sosiaali- tai terveydenhuoltoon liittyvää toimenpidettä, jonka toteuttaminen rajoittaa kohteena olevan henkilön perusoikeuksia. Tällaisia toimenpiteitä ovat mm. liikkumisvapauden rajoittaminen, yhteydenpidon rajoittaminen, aineiden ja esineiden haltuunotto, kiinnipitäminen sekä eristäminen. (Lehtonen 2019.) Kehitysvammalaki määrittelee rajoitustoimenpiteiden käytöstä asumisyksiköissä. Lain mukaan rajoitustoimenpiteiden käyttö on sallittua ainoastaan seuraavassa tapauksessa:

- jos erityishuollossa oleva henkilö ei ymmärrä köytöksensä seurauksia tai ei pysty tekemään omaa hoitoaan tai huolenpitoaan koskevia ratkaisuja;
- jos rajoitustoimenpiteen käyttäminen on välttämätöntä erityishuollossa olevan henkilön terveyden tai turvallisuuden tai muiden terveyden tai turvallisuuden turvaamiseksi tai merkittävän omaisuusvahingon ehkäisemiseksi;
- ja jos muut rajoitustoimenpidettä lievemmat keinot eivät ole tilanteessa riittäviä tai tilanteeseen soveltuvia. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 3. a luku 42. d § 20.5.2016/381.)

Lisäksi rajoitustoimenpiteen on oltava perusteltu erityishuollossa olevan henkilön hoidon ja huolenpidon kannalta sekä tarkoitukseensa sopiva ja oikeassa suhteessa tavoitellun päämäärän kannalta. Useamman rajoitustoimenpiteen kohdistuessa erityishuollossa olevaan henkilöön, on erityistä huomiota kiinnitettävä rajoitustoimenpiteiden yhteisvaikutukseen. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 3. a luku 42. d § 20.5.2016/381.)

Rajoitustoimenpidettä toteutettaessa on kunnioitettava erityishuollossa olevan henkilön ihmisarvoa sekä huomioitava henkilön turvallisuus ja perustarpeet. Rajoitustoimenpiteen käyttö on myös lopetettava välittömästi, kun sen käyttö ei enää ole välttämätöntä ja perusteltua tai se vaarantaa erityishuollossa olevan henkilön terveyden tai turvallisuuden. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 3. a luku 42. d § 20.5.2016/381.)

4 TEOREETTINEN VIITEKEHYS

Seuraavissa kappaleissa kuvaan tiedonhaun etenemistä ja siihen liittyneitä haasteita. Opinnäytetyöhön valikoituneet tutkimukset on koottu taulukkoon 1 ja tiedonhaku on kuvattu prosessina kuvassa 2.

4.1 Tiedonhaku

Tiedonhakua tehtiin systemaattisesti syys- ja lokakuussa 2022, huhti-toukokuussa 2023 sekä helmi-, maaliskuu- ja huhtikuussa 2024. Tietoa haettiin CINAHL-, APA PsycInfo-, APA PsycArticles-, MEDLINE- sekä PubMed-tietokannoista. Hakusanoina käytettiin erilaisia yhdistelmiä tutkimuksen keskeisistä käsitteistä, joita ovat kehitysvammaisuus (disability or disabilities or disabled), itsemääräämisoikeus (self determination theory), haastava tai ongelmakäyttäytyminen (challenging behaviour or problem behaviour), hyvinvointi tai onnellisuus tai tyytyväisyys tai elämänlaatu (well-being or happiness or life satisfaction or quality of life) ja rajoittavat toimenpiteet tai rajoitustoimenpide (restrictive interventions or restraints).

Syksyllä 2022 hakutuloksia löytyi erittäin paljon (1844). Opinnäytetyön edessä onnistuin rajaamaan tiedonhakua niin, että keväällä 2024 tiedonhakuni tuotti 163 tulosta. Hakutulosten väheneminen johtui tarkemmasta rajauksesta sekä siitä, että visioni opinnäytetyöni tarkoituksesta selkiytyi.

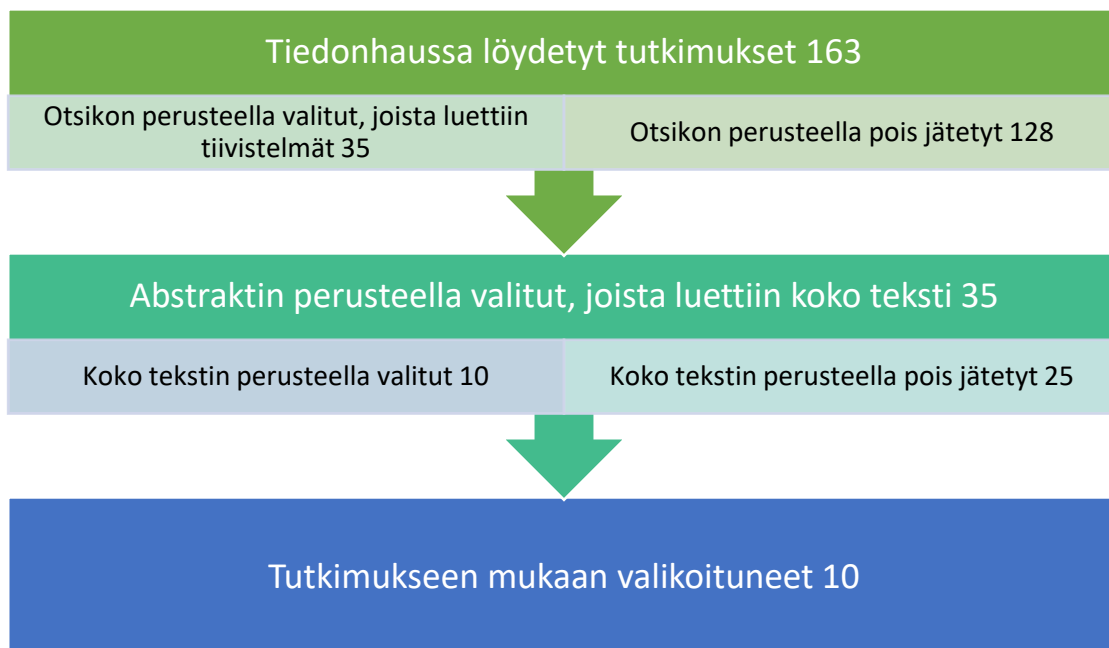
Eniten hakutuloksia tuotti hakusanayhdistelmä disability or disabilities or disabled (kehitysvammaisuus) AND well-being or happiness or life satisfaction or quality of life (hyvinvointi tai onnellisuus tai tyytyväisyys tai elämänlaatu) AND challenging behaviour or problem behaviour (haastava tai ongelmakäyttäytyminen). Tietokannoista hakutuloksia tuli eniten APA PsycInfo -tietokannasta, josta eri hakusanayhdistelmillä löytyi aiheeseen liittyviä tutkimuksia kaikkiaan 63 kpl. MEDLINE-tietokannasta tiedonhakuni ei tuottanut yhtään tulosta (taulukko 1).

Taulukko 1. Tiedonhaun tulokset

Tietokanta	Hakusanat / Hakulauseke	Rajaukset	Tulokset	Valitut tutkimukset
APA PsycInfo	disability or disabilities or disabled AND challenging behavior or problem behavior AND restrictive interventions or restraints	2019–2024, full text, peer reviewed	6	Mc Gill & Breen 2020, Richardson ym. 2020, Webber ym. 2019,
CINAHL with Full Text	disability or disabilities or disabled AND challenging behavior or problem behavior AND self determination theory	2019–2024, full text, peer reviewed	1	Embregts ym. 2019
APA PsycInfo	disability or disabilities or disabled AND well-being or happiness or life satisfaction or quality of life AND self determination theory	2019–2024, full text, peer reviewed	4	Frielink ym. 2021
APA PsycInfo	disability or disabilities or disabled AND well-being or happiness or life satisfaction or quality of life AND challenging behavior or problem behavior	2019–2024, full text, peer reviewed, adulthood (18 yrs & older)	53	Bowring ym. 2020, Nankervis ym. 2020, McCausland ym. 2021
PubMed	intellectual disability, quality of life	2019-2024, full text, randomized controlled trial, systematic review, adult: 19+ years	20	Prior ym. 2023, Adams ym. 2023

Tiedonhaku rajattiin niin, että tuloksista näkyviin tulivat ainoastaan ne tutkimukset, jotka oli julkaistu vuonna 2019 tai sen jälkeen. Muina sisäänottokriteereinä toimivat vertaisarviointi (peer reviewed) ja mahdollisuus lukea koko teksti artikkelista (full text). Kahdessa haussa sisäänottokriteerinä oli myös ikä, toisessa aikuisuus (18 yrs & older) ja toisessa aikuinen (adult: 19+ years).

Kaikkiaan tiedonhaku tuotti 163 tulosta, joista otsikon perusteella mukaan valikoitui 35 tutkimusta. Näistä 35 tutkimuksesta luin abstraktin, minkä erusteella suljettiin pois 25 tutkimusta. Lopulta opinnäytetyöhön valikoitui kymmenen tutkimusta. Tätä prosessia on kuvattu kuvassa 2.



Kuva 2. Tiedonhaku prosessina. Kuva mukailtu käyttäen Word:n SmartArt-työkalua.

4.2 Keskeinen aiempi tutkimustieto

Varsinaista kehitysvammaisten itsemääräämisoikeudesta tehtyä tutkimusta löytyi tiedonhaun aikana varsin vähän. Vastaavasti haastavaa käyttäytymistä ja elämänlaatua on tutkittu enemmän. Aiemman tutkimustiedon mukaan nämä kytkeytyvät toisiinsa tiiviisti.

4.2.1 Oikeus päätöksentekoon ja omannäköiseen elämään

Nykyisin kiinnitetään yhä enemmän huomiota kehitysvammaisten henkilöiden elämänlaatuun, jonka ylläpitämisessä ja tukemisessa hoitohenkilökunnalla on suuri rooli. Elämänlaadun tärkeimpiä osa-alueita ovat sosiaaliset suhteet sekä mahdollisuus vaikuttaa itseään koskeviin päätöksiin. (Simons ym. 2020, 446.) Frielinkin ym. (2021, 358) tutkimuksen mukaan suuri osa lievästi tai keskivaikeasti kehitysvammaisista henkilöistä ymmärtää olevansa riippuvainen eritasoisesta ammatillisesta tuesta läpi koko elämänsä. He myös tiedostavat tämän tuen olevan äärimmäisen tärkeä elementti, joka mahdollistaa heille mahdollisimman itsenäisen, omannäköisen ja täysipainoisen elämän.

Kehitysvammaisilla on usein rajallinen kyky kommunikoida sekä luoda ja ylläpitää sosiaalisia suhteita, mikä vaikeuttaa heidän itseilmaisuaan, keskinäistä vuorovaikutustaan sekä osallistumista kodin sisäisiin ja ulkoisiin toimintoihin. Tutkimuksen mukaan suurimman osan kehitysvammaisista, jotka asuvat

ympäri vuorokautisessa palveluasumisessa, sosiaaliset suhteet ja vuorovaikutus rajoittuvat omaan perheeseen ja hoitohenkilökuntaan. (Nankervis ym. 2020, 58, 67.) Ystävyyssuhteet, sosiaalinen osallistuminen sekä tunne siitä, että on tärkeä osa elinyhteisöään ja voi itse vaikuttaa omaan sosiaaliseen elämänsä ovat elämänlaadun kannalta tärkeitä palasia. Kehitysvammaiset tarvitsevat tukea sosiaalisten suhteiden ylläpidossa ja vain hiukan yli puolet aikuisista kehitysvammaisista kokee, että hänellä on läheinen ystävä ja usein ystävyyssuhteet rajoittuvat perheeseen, asuintovereihin ja hoitohenkilökuntaan. Sosiaalisen verkoston kapeuteen vaikuttavat monet tekijät kuten mm. haasteet kommunikoinnissa ja tilanteenmukaisessa käyttäytymisessä, valinnanmahdollisuuksien rajallisuus sekä henkilöstön vaihtuvuus. (McCausland ym. 2021, 763, 772–773.)

Embregts ym. (2019, 132) tutkimuksessa todetaan hoitohenkilökunnalla olevan keskeinen rooli kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden toteutumisessa. Itsemääräämisoikeus on aina suhteessa kehitysvammaisen yksilölliseen kykyyn tehdä valintoja ja ottaa vastuuta omista valinnoistaan. Jos valinnat ovat kehitysvammaisen kykyihin ja tarpeisiin nähden epäsoivia, saattaa valintojen tekeminen aiheuttaa stressiä kehitysvammaiselle, mikä taas voi johtaa haastavaan käyttäytymiseen (Simons ym. 2020, 455). Frielink ym. (2021, 357–358) mukaan elinympäristö, joka tarjoaa kehitysvammaiselle mahdollisuuksia tehdä valintoja omien edellytystensä mukaisesti ja näin vaikuttaa omaan elämäänsä, tukee hänen itsemääräämisoikeuttaan ja kokonaisvaltaista hyvinvointiaan.

4.2.2 Haastavan käyttäytymisen vaikutus hyvinvointiin

Haastava käyttäytyminen on merkittävä ongelma kehitysvammaisilla, ja se voi johtaa sosiaaliseen eristäytymiseen, psykiatriin sairaalahoitoihin sekä elämänlaadun heikkenemiseen (Prior ym. 2023, 1). Kehitysvammaisen henkilön on usein vaikea ymmärtää jokapäiväistä elämää samaan tapaan kuin ei-kehitysvammaisen henkilön. Hankaluus ymmärtää ympäriltä tulevia viestejä, kommunikaatiovaikeudet sekä aistitoimintojen ali- tai yliherkkyys saattavat johtaa kehitysvammaisen henkilön haastavaan käyttäytymiseen, kuten aggressiivisuuteen, itsensä vahingoittamiseen, ympäristön tuhoamiseen tai kyvyttömyyteen vastaanottaa ohjausta. (Mc Gill & Breen 2020, 143.)

Haastavaa käyttäytymistä pyritään usein hillitsemään psykiatrisella lääkehoidolla, vaikka henkilöllä ei olisi diagnosoitu psykiatrista sairautta. Tällainen lääkehoito ei ole tarkoitettu haastavan käyttäytymisen hoitoon, vaan esim. masennuksen tai psykoosin hoitoon. Lääkehoidolla voi olla erilaisia haittavaikutuksia, kuten painonnousu tai häiriöt aineenvaihdunnassa, lisäksi usean lääkkeen samanaikainen käyttö altistaa haitallisille yhteisvaikutuksille. Kehitysvammaiset ovat tutkimusten mukaan myös ei-kehitysvammaisia henkilöitä alttiimpia lääkkeiden haittavaikutuksille. Psykiatrisella lääkehoidolla saattaa jatkua kehitysvammaisella henkilöllä vuosia, vaikka lääkehoito on yleensä tarkoitettu lyhytaikaiseen käyttöön. Psykiatrisen hoidon purkamista tai vähentämistä hallitusti suositellaankin kehitysvammaisten elämänlaadun ja terveyden kohentamiseksi. (Adams ym. 2023, 2, 38–39.)

Haastavan käyttäytymisen on todettu vähenevän, mikäli hoitohenkilökunta pystyy tarjoamaan kehitysvammaiselle henkilölle elinympäristön, jossa hän kokee osallisuuden ja yhteenkuuluvuuden tunteita ja lisäksi hänellä on mahdollisuus tehdä itseään koskevia valintoja ja säädellä itse omaa käyttäytymistään (Embregts ym. 2019, 132). Päivittäiset rutiinit ja ennakoitava arki sekä se, että voi ilmaista omia tunteitaan ja saa henkilökunnalta tukea häiritsevien tunteiden käsittelyyn, vahvistavat kehitysvammaisen henkilön luottamusta ja turvallisuudentunnetta sekä vähentävät haastavaa käyttäytymistä. (Simons ym. 2020, 451). Mc Gillin ja Breenin (2020, 143) tutkimuksessa ilmeni myös, että pelkistetty ympäristö, josta ylimääräiset ärsykkeet on poistettu, voi vähentää etenkin aistiyliherkkien henkilöiden haastavaa käyttäytymistä.

Kun hoitohenkilökunnan ymmärrys haastavan käytöksen syistä lisääntyy, on heidän helpompi ennakoita tilanteita ja tukea kehitysvammaisen henkilön omia valmiuksia kohdata ahdistavia tilanteita sekä oppia uusia käyttäytymismalleja näissä tilanteissa. Haastavan käyttäytymisen vähenemisen on todettu olevan suoraan yhteydessä elämänlaadun kohenemiseen. (Bowring ym. 2020, 200.) Hoitohenkilökunnan ymmärryksen lisääntyminen haastavan käyttäytymisen syistä ja siihen johtavista tekijöistä on myös todettu vähentävän hoitohenkilökunnan tarvetta turvautua rajoitustoimenpiteeseen heidän kohdatessaan haastavaa käyttäytymistä (Richardson ym. 2020, 164).

Haastavan käyttäytymisen kohtaaminen saattaa aiheuttaa hoitohenkilökunnassa myös erilaisia negatiivisia tunnereaktioita, kuten ahdistusta, pelkoa ja jopa vihaa, jotka vaikuttavat hoitohenkilökunnan käyttäytymiseen ja vuorovaikutukseen kehitysvammaisen henkilön kanssa (Embregts ym. 2019, 131). Hoitohenkilökunnan käyttäytymisen on todettu muuttuvan vähemmän ystävälliseksi, heidän kohdatessaan haastavasti käyttäytyvän asiakkaan, mikä saattaa edesauttaa haastavaa käyttäytymistä tai jopa pahentaa sitä (Nankervis ym. 2020, 59).

4.2.3 Rajoitustoimenpiteiden vaikutus hyvinvointiin

Webberin ym. (2019, 116–117) tutkimuksen mukaan kehitysvammaisilla henkilöillä, joilla esiintyy haastavaa käyttäytymistä, on lisääntynyt riski joutua rajoitustoimenpiteiden kohteiksi. Vaikka tutkimusten mukaan rajoitustoimenpiteiden käytöllä ei ole pitkällä aikavälillä vaikuttavuutta haastavan käytöksen vähentämiseen, käytetään niitä kuitenkin henkilön itsensä ja muiden turvallisuuden varmistamiseksi. Rajoitustoimenpiteeseen turvautumisen pitäisi aina olla viimesijainen keino, jolla estetään kehitysvammaista henkilöä vahingoittamasta itseään tai muita. Rajoitustoimenpide pitäisi myös purkaa välittömästi, kun sen käyttäminen ei enää ole välttämätöntä. Tästä huolimatta joutuu kolme neljäsosaa rajoitustoimenpiteen kohteeksi joutuneista kehitysvammaisista pitkäaikaisesti rajoitetuksi mm. lääkinnällisesti, käyttämällä rajoittavia asusteita tai välineitä, eristämällä tai kiinnipitämällä. (Richardson ym. 2020, 159, 164.)

Fyysinen rajoittaminen sekä henkilön eristäminen aiheuttavat aina riskin rajoittamisen kohteena olevan henkilön mutta myös rajoitustoimenpidettä toteuttavan henkilön loukkaantumiselle. Lisäksi joutuessaan turvautumaan rajoitustoimenpiteeseen joutuu hoitohenkilökunta aina kyseenalaistamaan omaa toimintaansa ja pohtimaan eettisiä kysymyksiä: edesautoinko omalla käytökselläni tilanneteen eskaloitumista, olisinko voinut toimia tilanteessa toisin ja oliko rajoitustoimenpiteeseen turvautuminen välttämätöntä? (Mc Gill & Breen 2020, 143.)

5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kerätä syvällistä ja kokemukseen pohjautuvaa tietoa Kymen HVA:n asumispalveluissa työskentelevän henkilökunnan näkemyksistä kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden tukemisesta ja sen vaikutuksesta kehitysvammaisen henkilön elämänlaatuun.

Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää itsemääräämisoikeuden tukemisen kehittämisessä Kymen HVA:n asumispalveluissa. Tulokset ovat hyödynnettävissä myös muilla hyvinvointialueilla.

1. Millaisia kokemuksia sinulla on itsemääräämisoikeuden toteutumisesta ja rajoitustoimenpiteiden ehkäisystä Kymen HVA:n asumispalveluissa?
2. Millä tavoin itsemääräämisoikeuden toteutumista voisi mielestäsi tukea tai kehittää Kymen HVA:n asumispalveluissa?

6 OPINNÄYTETYÖN MENETELMÄT

Laadullisen eli kvalitatiivisen tutkimuksen tavoitteena ei ole löytää absoluuttista totuutta tutkittavasta ilmiöstä, vaan tarkastella erilaisia merkityksiä ihmisten koetun todellisuuden kautta (Vilkkä 2021, 94–96). Kvalitatiivinen tutkimus ei pyri tilastollisiin yleistyksiin, vaan sen tarkoituksena on kuvata ja ymmärtää tiettyä ilmiötä sekä antaa tälle ilmiölle teoreettisesti mielekäs tulkinta. Tästä syystä on ehdottoman tärkeää, että henkilöillä, joilta tietoa tutkimuksessa kerätään, on mahdollisimman laaja tietopohja ja kokemus tutkittavasta ilmiöstä. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 73.) Myös haastattelijan tuntemus tutkimuksen toimintaympäristöstä, kulttuurista sekä tutkimuksen kohderyhmästä on erittäin tärkeää, jotta haastatteliija pystyy ymmärtämään ja tulkitsemaan haastateltavien kokemuksia ja näkemyksiä, koska nämä kokemukset ja näkemykset ovat tilanne- ja kulttuurisidonnaisia (Vilkkä 2021, 104). Tässä opinnäytetyössä tutkittava ilmiö on kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden tukeminen sekä itsemääräämisoikeuden toteutumisen vaikutus kehitysvammaisen henkilön elämänlaatuun.

Haastatteluiden aluksi haastateltavia pyydettiin määrittelemään sitä, mitä itsemääräämisoikeus (kuva 3) heidän mielestään tarkoittaa kehitysvammaisen henkilön kohdalla. Itsemääräämisoikeuden määrittelyllä pyrittiin siihen, että

haastattelija saa käsityksen siitä, millä tavoin haastateltavat kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden ymmärtävät ja miten he soveltavat omaa ymmärrystään käytännössä omassa työssään. (Vilkkä 2021, 106.)



Kuva 3. IMO haastateltavien näkemyksen mukaan. Kuva mukailtu käyttäen Word:n SmartArt -työkalua.

Itsemääräämisoikeutta määriteltäessä (kuva 3) nousi vahvasti esiin ajatus kehitysvammaisen henkilön oikeudesta osallistua omaa elämäänsä koskevaan päätöksentekoon. Tähän oikeuteen nähtiin kytkeytyvän kehitysvammaisen yksilöllinen kyky tehdä päätöksiä, kyky ymmärtää päätöstensä seurauksia ja vastuunottaminen omista päätöksistä. Henkilökunnalta itsemääräämisoikeuden toteutumisen edellyttää jatkuvaa dialogia asukkaan kanssa ja arviointia asukkaan kyvyistä tehdä päätöksiä.

6.1 Aineistonkeruu

Tämän opinnäytetyön aineisto kerättiin haastatteleamalla Kymen HVA:n asumisyksiköissä työskenteleviä ohjaajia. Haastattelukutsu (Liite 1) lähetettiin Kymen HVA:n asumispalveluiden työntekijöille maaliskuun vaihteessa sähköpostin välityksellä. Tavoitteena oli haastatella henkilöitä, oman alansa asiantuntijoita, joilla on omakohtaista kokemusta kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden tukemiseen liittyen (Vilkkä 2021, 109). Vähäisen vastausmäärän takia kutsu lähetettiin kaikkiaan kolme kertaa. Haastattelu on tiedonkeruun menetelmänä joustava, koska haastattelun aikana haastattelija voi käydä

haastateltavien kanssa vapaata keskustelua, esittää heille tarkentavia kysymyksiä käsiteltävästä aiheesta sekä varmistaa sen, että on ymmärtänyt oikein haastateltavien kerronnan. Haastattelun tavoitteena on saada mahdollisimman paljon tietoa käsiteltävästä aiheesta, mistä syystä haastattelun aihealueet usein annetaan haastateltaville etukäteen, jotta he voivat valmistautua haastatteluun. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 63–64.)

Haastattelut toteutettiin puolistrukturoituina ryhmähaastatteluina Teams-sovelluksella. Tavoitteena oli löytää tutkimusongelman kannalta olennaisia merkityksiä haastateltavien vuorovaikutuksesta sekä saada syvällistä, kokemukseen pohjautuvaa tietoa ja haastateltavien omakohtaista näkemystä tutkimusongelmaan, joka tässä tapauksessa on itsemääräämisoikeuden tukeminen sekä itsemääräämisoikeuden toteutumisen vaikutus kehitysvammaisen henkilön elämänlaatuun. Puolistrukturoidussa haastattelussa eli teemahaastattelussa pyritään löytämään vastauksia, joilla on merkitystä tutkimusongelman kannalta. Teemahaastattelussa tutkija valitsee etukäteen tietyt tutkimusongelman kannalta merkitykselliset aihealueet, joihin hän voi haastattelun aikana esittää tarkentavia kysymyksiä ja täsmennyksiä haastateltavien vastausten perusteella. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 64–66.) Haastateltaville toimitettiin haastattelun aihealueet etukäteen (Liite 5), jotta he pystyivät valmistautumaan haastatteluun ja selkiyttämään omia ajatuksiaan siitä, mitä asioita he haluavat haastattelun aikana nostaa esiin aiheeseen liittyen.

Haastattelut toteutettiin kahden ja kolmen haastateltavan ryhmissä, koska tavoitteena oli selvittää haastateltavien keskinäisen vuorovaikutuksen myötä, onko heillä yhtenäinen näkemys vai eriäviä mielipiteitä itsemääräämisoikeuden toteutumisesta Kymen HVA:n asumispalveluissa sekä siitä, millaisia vaikutuksia haastateltavien näkemyksen mukaan itsemääräämisoikeuden toteutumisella on kehitysvammaisen henkilön elämään. Haastattelumuodoksi valittiin ryhmähaastattelu sen vuoksi, että tämän haastattelumuodon vuorovaikutuksellisuus kasvattaa todennäköisesti haastatteluaineiston runsautta verrattuna yksilöhaastatteluihin, koska muiden haastateltavien ajatusten kuunteleminen ja ajatustenvaihto haastattelun aikana auttavat haastateltavia muistamaan ja tuomaan esiin asioita, jotka olisivat mahdollisesti ilman vuorovaikutuksellista tukea voineet jäädä kertomatta. (Hyvärinen ym. 2021.) Puolistrukturoidussa ryhmähaastattelussa haastattelijan tärkein tehtävä on huolehtia siitä, että

kaikki haastateltavat pystyvät osallistumaan keskusteluun tasapuolisesti, sekä siitä, että keskustelu pysyy annettujen teemojen ympärillä (Vilkkä 2021, 102).

Laadullisen tutkimuksen tavoitteena ei ole määrällisesti suuri aineisto, vaan aineiston sisällöllinen laajuus. Haastattelussa tavoitteena on saada haastateltavat kuvailemaan ja vertailemaan kokemuksiaan sekä kertomaan käytännön esimerkkejä tutkittavasta aiheesta. (Vilkkä 2021, 104.) Alun alkaen tätä opinnäytetyötä varten oli tarkoitus haastatella kymmentä ohjaajaa. Tämä ei kuitenkaan toteutunut vähäisten vastausten takia ja lopulliseen tutkimukseen osallistui viisi haastateltavaa. Kaikilla haastateltavilla oli usean vuoden työkokemus kehitysvammaisten asumispalveluista, he olivat lisäksi motivoituneita osallistumaan haastatteluun ja heillä oli laaja kokemus- sekä tietopohja itsemääräämisoikeudesta.

Haastateltaville toimitettiin sähköpostitse tutkimustiedote (Liite 2), jossa kerrotaan tutkimuksen tarkoituksesta, sen etenemisestä sekä siitä, että osallistuminen tutkimukseen on täysin vapaaehtoista ja tutkimukseen osallistumisen voi halutessaan keskeyttää milloin vain ilman seuraamuksia. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeiden mukaisesti opinnäytetyötä tehtäessä on varmistettu, että haastateltavat ovat ymmärtäneet tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuuden sekä mahdollisuuden saada tietoa opinnäytetyön etenemisestä. (Kohonen ym. 2019, 8–9.)

Haastateltavat saivat ennen haastatteluja tutustuttavakseen tietosuojailmoituksen (Liite 4), jossa kerrotaan opinnäytetyötä varten kerättyjen henkilötietojen käsittelystä ja säilytyksestä. Henkilötietojen käsittelyssä noudatetaan laissa määriteltyjä periaatteita (Tietosuojalaki 5.12.2018/1050 31. §). Tutkimuksessa kerättyä aineistoa säilytetään digitaalisesti kahden salasanan takana Kaakois-Suomen ammattikorkeakoulun (Xamk) pilvipalvelussa ja tutkimuksessa kerätty materiaali hävitetään asianmukaisesti niin, että huomioidaan haastateltavien henkilöiden yksityisyydensuoja ja anonymiteetti. (Kohonen ym. 2019, 12–13.) Opinnäytetyössä kerättävä henkilötieto on haastateltavan ääni. Muita henkilötietoja haastatteluissa ei kerätty. Haastattelut nauhoitettiin Teams-sovelluksen tallenna ja litteroi -toiminnolla haastattelijan henkilökohtaisella tietokoneella. Tallentamisen onnistumisen varmistamiseksi haastattelija nauhoitti haastattelut myös omaan henkilökohtaiseen työpuhelimensa. Haastateltavat

olivat tietoisia tallennuksesta ja antoivat suostumuksensa tallennukseen. Haastattelutallenteet tuhoataan kuukauden kuluessa opinnäytetyön julkaisusta poistamalla haastattelutallenteet Xamkin pilvipalvelusta sekä haastattelijan henkilökohtaiselta tietokoneelta. Tekstimuotoiset aineistot toimitetaan asianmukaisesti tietosuojajätteeseen.

Kaikki haastateltavat saivat allekirjoitettavakseen suostumuskaavakkeen tutkimukseen osallistumisesta (Liite 3), jossa he samalla antoivat luvan henkilötietojensa käsittelyyn. Kaikki haastateltavat palauttivat suostumuskaavakkeen allekirjoitettuna ennen haastattelujen alkua, suostumuskaavakkeet dokumentoitiin ja tallennettu Xamkin pilvipalveluun. Ajallisesti haastatteluihin käytettiin aikaa yhteensä kolme tuntia, ja raaka-aineistoa kertyi kaikkiaan 45 sivua.

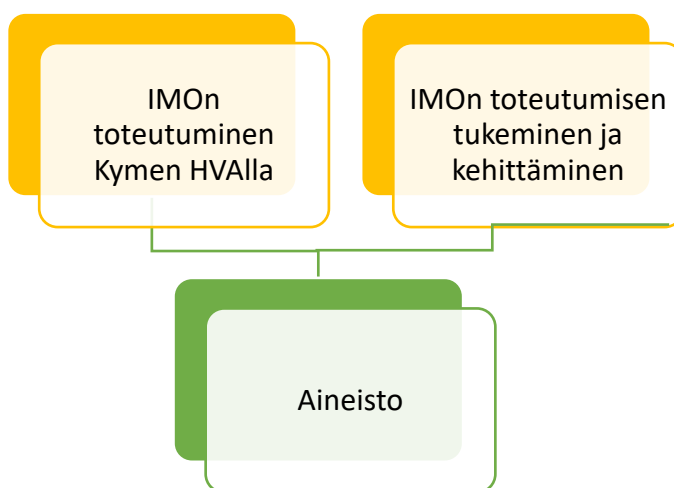
6.2 Aineiston analyysi

Laadullisen tutkimuksen lähtökohtana on usein kiinnostus tutkittavan asian merkityksestä jollekin ihmiselle tai ihmisryhmälle. Merkitykset ovat osa inhimillistä toimintaa, joita itse tuotamme yhdessä kanssaihmissen kanssa jatkuvasti. Erilaiset merkitykset jäsentävät ja ylläpitävät jokapäiväistä elämäämme. Ne eivät ole kuitenkaan itsestään selviä, vaan muuttuvia, tilapäisiä ja epävakaita, koska ne muotoutuvat ihmisten toiminnassa. (Vilkkä 2021, 129.) Tässä opinnäytetyössä tutkittava asia on itsemääräämisoikeuden merkitys kehitysvammaisen henkilön elämälle, itsemääräämisoikeuden tukeminen ja toteutuminen Kymen HVA:n asumispalveluissa sekä se, miten itsemääräämisoikeuden tukemista voisi kehittää. Opinnäytetyön tutkimusaineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä, jossa tutkimusaineistosta on tavoitteena löytää jonkinlainen tyypillinen kertomus tai toiminnan logiikka. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä lähtökohta on se, että tutkija päättää kerätyn aineiston perusteella, mistä hän lähtee etsimään tyypillistä kertomusta tai toiminnan logiikkaa. (Vilkkä 2021, 133.)

Ensimmäinen vaihe haastatteluaineiston analysoimisessa on aineistojen muuttaminen äänestä tekstiksi. Tätä vaihetta kutsutaan litteroinniksi. Litterointi on työlästä, mutta se edesauttaa aineiston järjestelmällistä läpikäyntiä, analysointia ja luokittelua. Haastattelunauhoitusten litteroinnin on vastattava haastateltavien puhetta, eikä heidän suullisia lausumiansa saa muokata tai

muuttaa, ettei haastateltavien antamat merkitykset tutkittaville asioille muutu. (Vilkka 2021, 110–111.) Haastattelut on litteroitu sanasta sanaan mahdollisimman tarkasti. Raaka-aineistoa kahdesta haastattelusta tuli Arial-fontilla ja fonttikoolla 12 yhteensä 45 sivua. Litterointivaiheessa aineistosta poistettiin tunnistetietoja haastateltavien tietosuojan varmistamiseksi.

Ennen tutkimusaineiston analysointia on määriteltävä analyysiyksikkö, joka voi olla ajatuskokonaisuus, lausuma, lause tai yksittäinen sana. Tämän opinnäytetyön kohdalla analyysiyksiköksi valittiin ajatuskokonaisuus, joka voi sisältää useita lauseita. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 91–92.) Tutkimusaineiston alkuperäisaineisto jaettiin kahteen osaan tutkimuskysymysten mukaisesti, joista muodostuivat myös aineiston pääluokat (Kuva 4) IMOn toteutuminen Kymen HVAlla sekä IMOn toteutumisen tukeminen ja kehittäminen.



Kuva 4. Aineiston pääluokat. Kuva mukailtu käyttäen Word:n SmartArt-työkalua.

Litteroinnin jälkeen aineisto pelkistetään sisällönanalyysiä varten, mikä tarkoittaa sitä, että aineistosta karsitaan pois tutkimusongelman kannalta epäolennainen informaatio niin, että mitään olennaista tai tärkeää informaatiota ei katoa. Tutkimusaineisto tiivistetään ja pilkotaan siis osiin. (Vilkka 2021, 133.) Pelkistämistä eli redusointia voi tehdä esim. värjäämällä alkuperäisaineistosta samaa asiaa kuvaavat ilmaisut samalla värillä ja näin erotella eri ilmiöitä kuvaavat ilmaisut eri väreillä (Taulukko 2). Alkuperäisilmaukset ja pelkistetyt ilmaukset, jotka kuvaavat tutkimustehtävää, luetteloidaan allekkain eri konsepteille niin, että mitään olennaista ei jää pois. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 91–92.) Aineisto luokiteltiin värikoodein kahdella eri värillä vihreällä ja sinisellä: ”vihreä IMOn toteutuminen Kymen HVAlla” ja ”sininen IMOn toteutumisen tukeminen

ja kehittäminen”. Aineiston pelkistämisvaiheessa on syytä huomioida, että alkuperäisilmauksesta voi löytyä useampia pelkistettyjä ilmauksia, jotka taas voivat osua useampaan alaluokkaan. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 91–92.) Myös osa tämän opinnäytetyön aineiston pelkistetyistä ilmauksista osui useampaan alaluokkaan.

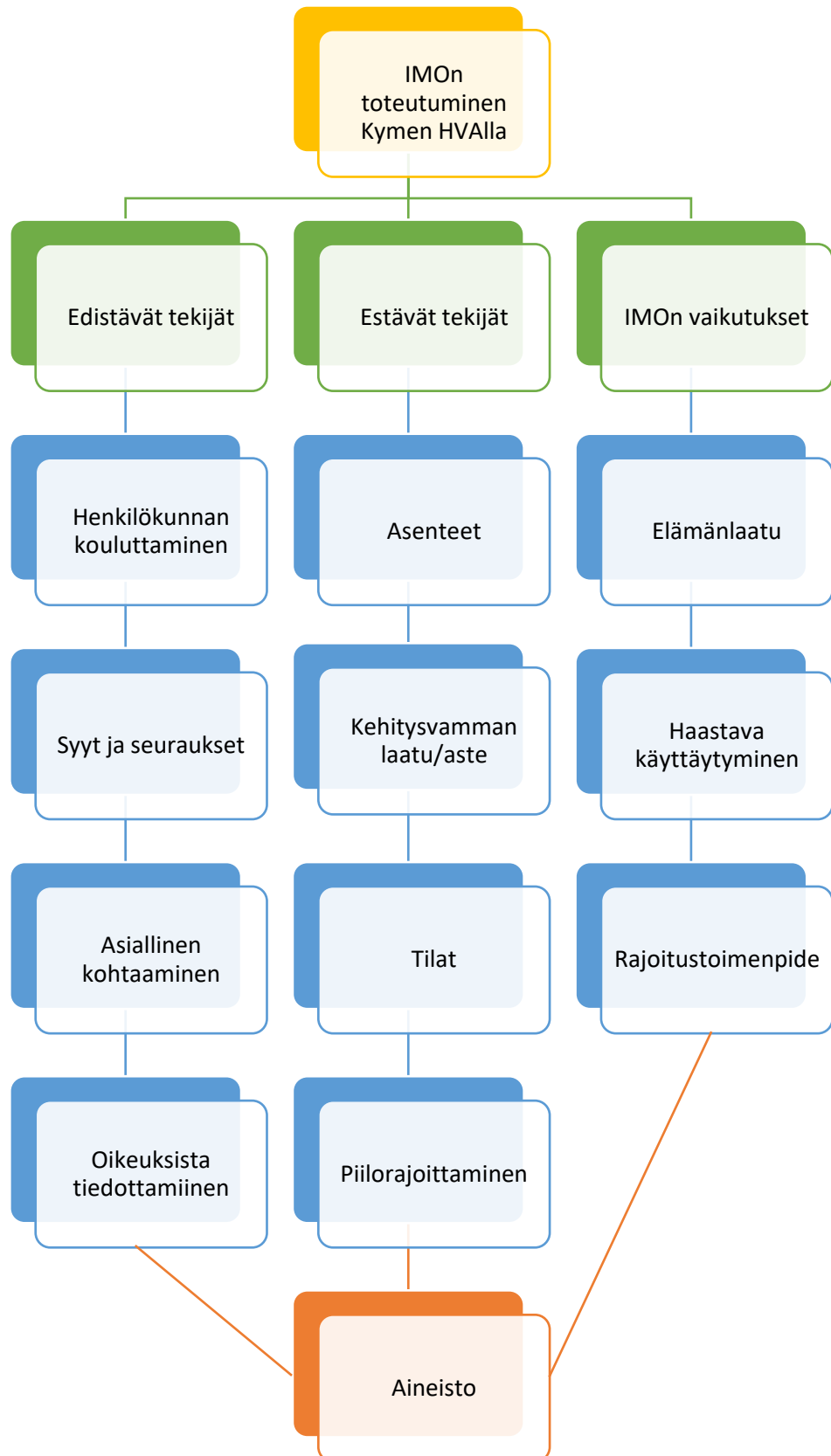
Taulukko 2. Esimerkki redusoinnista ja alaluokista

Alkuperäisilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka
<i>”Itsemääräämisoikeuden toteutuminen ei ole mikään semmoinen vau experience, vaan se on nimena sellainen, yksinkertaisia, pieniä, jokapäiväisiä, jokapäiväisiä asioita ja tavallaan, kun niihin pystyy vastaamaan, niin mun mielestä pystytään ennaltaehkäisemään myöskin haastavaa käyttäytymistä..”</i>	IMOn toteutuminen arjessa ennaltaehkäisee haastavaa käyttäytymistä	Haastava käyttäytymisen
<i>”Mennään vähän pintaa syvemmälle aina näissä asioissa ja koko henkilökunnalle niin pitää sisäistää ne asiat niin, sitten sitä minä toivon, että se on tärkeä asia, ja tota sitä ei niinku tahallaan ja eikä vahingossakaan sitten tarvitse sitä IMO asiaa ymmärtää väärin”</i>	Konkretiaa vastuista ja velvollisuuksista IMOon liittyen	Henkilökunnan IMOkoulutus
<i>”No tavallaan siinäkin taas se, se asenne tulee täältä taas monesta paikasta, että uskallettaisiin edes antaa niitten kokeilla niitä tiettyjä tiettyjä hommia, vaikka me ehkä tiedetään, että tää menee vähän pieleen, jos ei ole mitään vaarallista kuitenkaan..”</i>	Mahdollisuus kokeilla, yrityksen ja erehdyksen kautta oppiminen	Syyt ja seuraukset

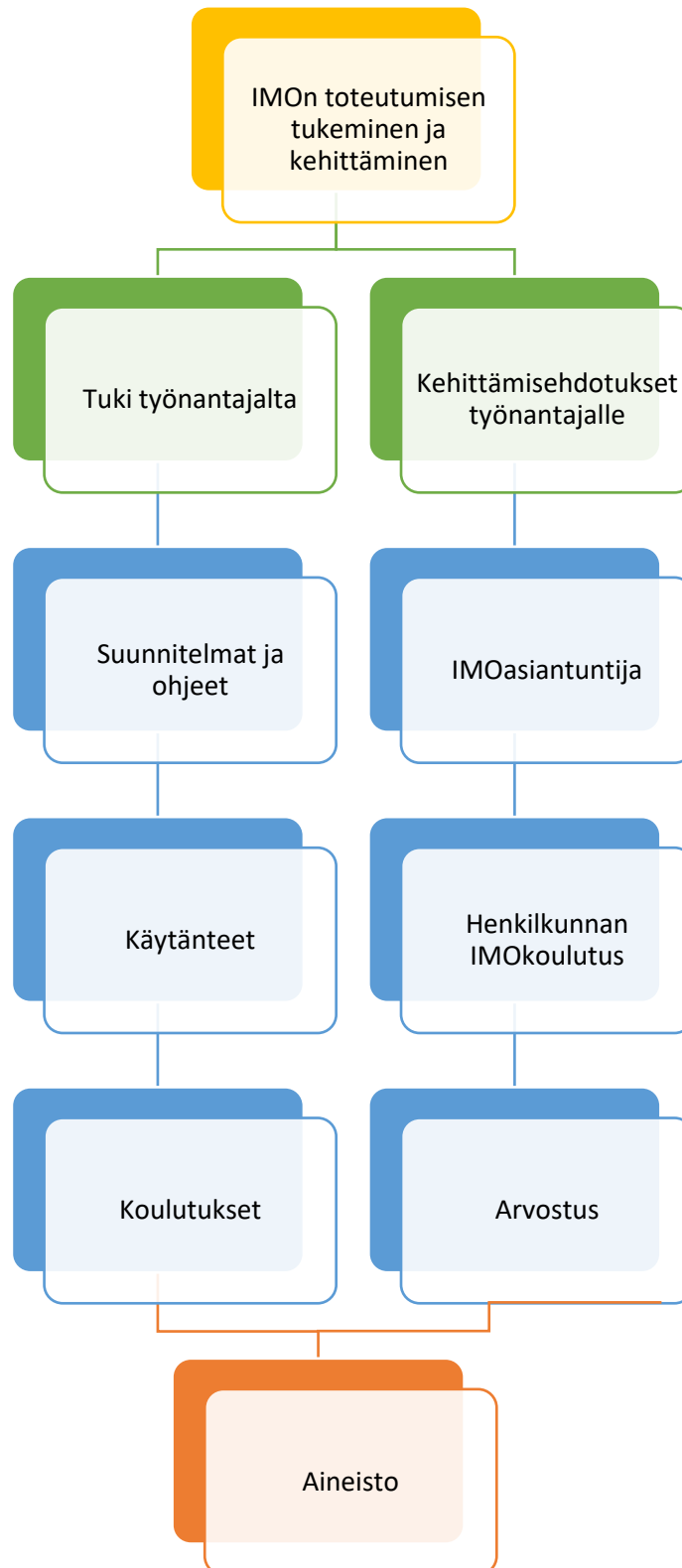
Redusoinnin jälkeen aineisto ryhmitellään uudelleen johdonmukaiseksi kokonaisuudeksi tutkimusongelman sekä tutkimuskysymysten ohjaamana. Ryhmittely voidaan tehdä esim. analyysiyksiköistä löytyvien ominaisuuksien, käsitsten tai piirteiden mukaan. (Vilkkä 2021, 133.) Ryhmittelyn eli klusteroinnin aikana aineistosta etsitään samankaltaisuuksia ja/tai eroavaisuuksia käymällä tarkasti läpi koodattua alkuperäisaineistoa. Käsitteet, jotka kuvaavat samaa ilmiötä, ryhmitellään ja yhdistetään eri luokiksi. Näistä luokitelluista lausumista muodostuu alaluokkia (Kuvat 5 ja 6), jotka nimetään niitä parhaiten kuvaavalla käsitteellä. Klusteroinnissa yksittäiset käsitteet sisällytetään yleisempiin käsitteisiin, jolloin tutkimusaineisto tiivistyy. (Tuomi & Sarajarvi 2018, 92.)

Opinnäytetyön aineisto ryhmiteltiin kolmeen eri taulukkoon seuraavasti: ”IMOn toteutuminen Kymen HVAlla -taulukkoon” koottiin ilmaukset, joissa kuvataan itsemääräämisoikeutta edistäviä tekijöitä sekä itsemääräämisoikeutta estäviä tekijöitä, ”IMOn toteutumisen vaikutukset -taulukkoon” koottiin ilmaukset, joissa kuvataan IMOn vaikutuksia elämänlaatuun, haastavaan käyttäytymiseen sekä rajoitustoimenpiteisiin (Kuva 5) ja ”IMOn toteutumisen tukeminen ja kehittäminen -taulukkoon” koottiin ilmaukset, joissa kuvataan työnantajan tukea sekä kehittämissuhteita työnantajalle (Kuva 6). Näistä taulukoista muodostuivat myös tutkimuksen yläluokat.

Klusteroinnin tarkoituksena on muodostaa käsitteitä, luokittelua tai teoreettinen malli, jonka avulla pyritään ymmärtämään tutkijan kuvaamaa merkityskokonaisuutta. (Vilkkä 2021, 133). Tämän opinnäytetyön tutkittava käsite on itsemääräämisoikeus. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa ymmärrystä itsemääräämisoikeuden merkityksestä kehitysvammatyössä ja itsemääräämisoikeuden toteutumisen vaikutuksesta kehitysvammaisen henkilön elämään sekä kehittää itsemääräämisoikeuden toteutumista Kymen HVA:n asumispalveluissa. Kuvissa 5 ja 6 kuvataan tämän opinnäytetyön ala- ja yläluokittelua.



Kuva 5. Pääluokan "IMOn toteutuminen Kymen HVAlla" ylä- ja alaluokat. Kuva mukailtu käyttäen Word: SmartArt-työkalua.



Kuva 6. Pääluokan "IMOn toteutumisen tukeminen ja kehittäminen" ylä- ja alaluokat. Kuva mukailtu käyttäen Word:n SmartArt-työkalua.

7 TULOKSET

Tutkimusongelma, johon tämän opinnäytetyön tekemisellä lähdettiin hake-
maan vastausta, oli, miten työntekijöiden näkemyksen mukaan kehitysvam-
maisien henkilön itsemääräämisoikeutta tuetaan Kymen HVA:n

asumispalveluissa sekä miten itsemääräämisoikeuden tukeminen heidän näkemyksensä mukaan vaikuttaa kehitysvammaisen henkilön elämänlaatuun. Aineisto kerättiin haastattelemalla viittä Kymen HVA:n asumispalveluissa työskentelevää ohjaajaa, joilla on syvällistä ja kokemukseen pohjautuvaa tietoa aiheesta. Tavoitteena oli tuottaa tietoa myös siitä, millä tavoin itsemääräämisoikeuden toteutumista voisi työntekijöiden näkemyksen mukaan kehittää.

Tutkimustulosten raportoinnin yhteydessä on kommenttikentän alkuperäisilmauksista poistettu yksittäisiä sanoja haastateltavien anonymiteetin varmistamiseksi. Joihinkin kommenttikentän ilmauksiin on lisätty sulkeisiin selittäviä merkintöjä, jotka pohjautuvat alkuperäisilmauksissa esiintyviin lausumiin.

7.1 Itsemääräämisoikeuden toteutuminen Kymenlaakson hyvinvointialueella

Itsemääräämisoikeuden tukemisessa Kymen HVA:lla nähtiin olevan monia haasteita ja asia koettiin erittäin monitahoiseksi, koska tilanteissa on huomiotava asukkaiden oikeuksien lisäksi myös näiden terveys ja velvollisuudet. Haastateltavien näkemykset itsemääräämisoikeuden toteutumisesta olivatkin kaksijakoiset. Toteutumisen koettiin olevan tilanne- ja henkilösidonnaista, jossain tilanteissa itsemääräämisoikeus haastateltavien mukaan toteutui, mutta toisissa tilanteissa ei toteudu.

”Se riippuu niin paljon henkilöstä, ketkä siinä on, elikkä asukas ja työntekijä, kuinka valveutunut se työntekijä on siitä, ja kuinka helpolla se haluaa päästä. Aina se ei ole helppo se niinku tavallaan toteuttaa sitä itsemääräämisoikeutta, niinku silleen ja löytää sitä kultaista keskitietä siitä. Ja sitten toinen on se myöskin, että osaako asukas vaatia, että hänellä on oikeus tiettyihin asioihin.”

Haastateltavien mukaan tilanteista teki haastavia myös se, että henkilökunnalla oli epä tietoisuutta siitä, milloin itsemääräämisoikeus oli se määräävä tekijä tilanteissa ja milloin esimerkiksi terveysnäkökulma menee itsemääräämisoikeuden edelle. Etenkin sellaisiin tilanteisiin, joissa asiakkaan toiminta oli hänelle itselleen vahingollista, toivottiin selkeitä ohjeita.

7.1.1 Itsemääräämisoikeutta edistävät tekijät

Henkilökunnan tietämyksen itsemääräämisoikeudesta ja sen tukemisesta nähtiin olevan avainasia itsemääräämisoikeuden edistämisessä ja toteutumisessa. Koulutuksella, joka auttaa henkilökuntaa ymmärtämään itsemääräämisoikeuden merkityksen omassa työssään, voidaan lisätä asukkaiden aitoa osallisuutta ja vaikutusmahdollisuuksia omaan elämäänsä.

”Edistäviä juttuja on nimenomaan se henkilökunnan kouluttaminen siinä, että he ymmärtää sitä, niin kun laki jargonaa, ja tota käydään sitä läpi, ja nimenomaan se, että ei syyllistetä henkilökuntaa, vaan opetetaan niitä ja koulutetaan niitä ymmärtämään, että mitä se työ niinku tarkoittaa”

Toinen asia, jonka haastateltavat kokivat olevan itsemääräämisoikeuden toteutumisen edellytys, oli asukkaiden tietoisuuden lisääminen omista oikeuksista. Tämän tietoisuuden lisäämisessä ohjaajat ovat merkittävässä roolissa, koska ohjaajien tehtävä on sanoittaa ja tuoda käytäntöön asukkaalle tämän oikeudet ja velvollisuudet sellaisella tavalla, että tämä pystyy ne ymmärtämään. Asukkaan asiallinen kohtaaminen, päätöksenteon harjoittelu sekä rakentava keskustelu asukkaan kanssa tämän valinnoista ja valintojen seurauksista nähtiin tärkeänä.

”Tavallaan niinku just tää syy, seuraus, ne suositukset ja seuraukset, niinku erilaisista valinnoista, mutta että sitä ei kuitenkaan niinku ei sellaista liiallista painostamista ja tuomitsemista ja pakottamista, että siinä täytyy löytää se kultainen keskitie justiin, että miten miten niinku asukkaille puhutaan, että minkälaisia sanoja sä käytät”

Itsemääräämisoikeus on suoraan yhteydessä yksilölliseen itsemääräämiskykyyn. Itsemääräämiskyvyllä haastateltavat tarkoittivat sitä, millä tasolla asukas kykenee omista asioistaan päättämään ja millaisissa asioissa hän taas tarvitsee henkilökunnan tai yhteiskunnan tukea. Yksilöllisen itsemääräämiskyvyn selvittäminen vaatii jatkuvaa dialogia asukkaan kanssa, koska itsemääräämiskyky ei ole pysyvä asia, vaan asukkaat voivat myös kehittyä päätöksenteossa. Yrityksen ja erehdyksen kautta oppiminen nähtiin hyvänä keinona

konkretisoida valintojen seurauksia ja mahdollisesti oppia niin sanotusti kantapään kautta omista valinnoista ja valintojen seurauksista.

”Eli jos me tiedetään ihan tasan tarkkaan, että se ei ymmärrä yhtään nyt tätä oman ratkaisunsa niinku juttuu, niin meidän täytyy pysäyttää se hetkeksi, käydä sen kanssa sitä läpi, jumpata ja käydä niin, että hän, ehkä sisäistää ja tietää mitä se, mitä siitä seuraa ja sitten se, et sen jälkeen myös hänen tulee kantaa ja seuraukset. Häntä ei pidä pelastaa myöskään niiltä seurauksilta sitten, kun hän on tehty tietoiseksi siitä oman valinnan seurauksesta, mitä siitä tulee... Kehitysvamma ei ole syy olla syyntakeeton jossakin väärässä valinnassa. Se on lieventävä tekijä varmastikin siinä, mutta silloin pitää minusta niin kun työntekijän katsoa peiliin, että teinkö minä kaikkeni, että hän ymmärsi, mitä valinnasta seuraa.”

Asukkaan oma vastuunkanto omista valinnoista on haastateltavien mielestä olennainen osa itsemääräämisoikeutta. Tähän vaikuttaa olennaisesti myös itsemääräämiskyky, joka määrittää sen, millaisissa asioissa asukas kykenee päätöksiä tekemään. Toisaalta myös henkilökunnalla nähtiin olevan oma vastuunsa asukkaan päätöksenteossa ja sen varmistamisessa, että asukas todella ymmärtää oman valintansa seuraukset.

Asumispalveluyksiköissä järjestetään myös ”asukaskokouksia”, joissa asukkaat voivat tuoda omaa mielipidettään esiin. Näissä kokouksissa myös usein suunnitellaan asukkaiden kanssa yksikön toimintaa ja luodaan yhteisiä pelisääntöjä esim. asumisyksikön yhteistilojen osalta.

7.1.2 Itsemääräämisoikeutta estävät tekijät

Suurin itsemääräämisoikeutta estävä tekijä oli haastateltavien mukaan asenne, joka heikentää kehitysvammaisen päätäntävaltaa omista asioissa. Vähättelevä asenne näkyy esimerkiksi niin, että asioidessa kehitysvammaisen henkilön kanssa virastoissa tai terveydenhuollon palveluissa puhuu virkailija tai lääkäri kehitysvammaisen ohi mukana olevalle ohjaajalle, aivan kuin potilas tai asiakas ei olisi paikalla lainkaan.

Kehitysvammatyön arjen koettiin olevan joskus turhauttavaa, koska samoja asioita toistetaan asukkaiden kanssa yhä uudelleen. Tämä turhautuminen saattoi haastateltavien näkemyksen mukaan aiheuttaa myös henkilökunnan keskuudessa asennetta, joka ei tue itsemääräämisoikeuden toteutumista tai päätöksenteon harjoittelua.

”Sellainen, että joskus on helpompi vaan päättää se asia. Se on jouhevampaa, kun minä päätän sen nyt, että se menee näin. Ja sitten tota ja sitten toinen ääripää on myöskin se, että asukas, kun on oppinut siihen, että pystyy sanomaan, että että minulla on itsemääräämisoikeus, niin sitten jätetään se keskustelu käymättä siinä vaiheessa. Eli vedotaan, nostetaan kädet pystyyn (työntekijä), että niin sulla on itsemääräämisoikeus eikä tavallaan sitten puututa siihen.”

Toinen itsemääräämisoikeutta estävä tekijä ovat ristiriitatilanteet henkilökunnan ja omaisten kanssa. Koska henkilökunta pyrkii tekemään yhteistyötä omaisten kanssa asukkaan hoidossa sekä kunnioittamaan omaisten näkemystä ja vuosikymmenten kokemusta lapsestaan, aiheuttavat näkemuserot asukkaan päätöksentekokyvystä tai hoidosta toisinaan ristiriitoja. Omaiset eivät aina myöskään ymmärrä sitä, miksi asumisyksikössä ei voi käyttää samoja metodeja, joita he ovat kotona käyttäneet, koska heidän käyttämänsä menetit tulkittaisiin rajoitustoimenpiteiksi.

”Ei uskota, että asukas voi kehittyä jossakin jutussa. Niin onhan niillä omaisilla riippakivenä se, että kun se on 20 vuotta tai 30 vuotta, se on mennyt näin, niin ei se siitä, niinku ei se opi sitä juttua. Mutta sitten, kun kysyy, no milloin te olette viimeksi kokeillut? Ei ole koskaan kokeiltu sitä, mutta kyllä me ollaan sitä mieltä, että se ei onnistu.”

Myös asumisyksiköiden fyysiset tilat saattavat estää asukkaan osallisuutta, jos esimerkiksi itsenäinen tai ohjattu ruoanlaitto ei onnistu. Toisaalta taas asukastovereiden kanssa yhdessä laaditut talonsäännöt voivat rajoittaa itsemääräämisoikeuden toteutumista ja kieltää tiettyjä asioita, kuten alkoholin nauttimisen yhteisissä tiloissa. Joissain tilanteissa ristiriita terveystietämisen ja itsemääräämisoikeuden kanssa saattaa vaikuttaa itsemääräämisoikeuden toteutumiseen heikentävästi. Henkilökunnan nähtiin toisinaan syyllistyvän myös

liialliseen huolenpitoon ja suojeluun, jolloin asiakkaan mielipide saatettiin jättää näillä perusteilla huomioimatta päätöksenteossa.

”Uskallettaisiin edes antaa niitten kokeilla niitä tiettyjä tiettyjä hommia, vaikka me ehkä tiedetään, että tää menee vähän pieleen, jos ei ole mitään vaarallista kuitenkaan, vaan sellaista mistä pystyy sitten edetä eteenpäin, mutta että saa sen semmoisen konkreettisen kokemuksen, että no ei tää nyt ollut hyvä juttu.”

Piilorajoittamisen nähtiin myös olevan yleistä. Tällä tarkoitetaan tilanteita, joissa hoidon ja huolenpidon varjolla päätökset tehdään ohjaajan mielen mukaisesti eikä asukkaan mielen mukaan. Usein asumispalveluissa tehdään asiakkaiden kanssa sopimuksia erilaisista asioista, kuten herkkupäivistä, kaupapäivistä tai rahannostosta. Näillä sopimuksilla pyritään sujuvoittamaan toimintaa ja ehkäisemään rajoitustoimenpiteitä. Näiden sopimusten myötä saattaa kuitenkin helposti syntyä piilorajoittamista, jos niitä tulkitaan kovin ehdottomasti.

”Että ei vaan nojattaisi niihin sellaisiin ns. sopimukseen tai sovittuihin asioihin, vaan siinä pitää kertoa myös se kokonaisvaltaisesti se oikeus. Mainittava niissä esimerkiksi sopimuksissa, että ne on niinku vaikka suuntaa antavia sopimuksia, että ei ei sellaisia niinku ehdottomia, että nyt kun tää asia on tähän näin kirjoitettu, niin nyt tätä toteutetaan. Koska kuka tahansa meistä, on myös niinkun oikeus niin, muuttaa mielipidettä.”

Muita itsemääräämisoikeutta heikentäviä tekijöitä haastateltavien mukaan olivat kehitysvamman aste ja kognition taso, jotka molemmat vaikuttavat itsemääräämiskykyyn. Itsemääräämiskykyä voivat heikentää myös mielenterveysongelmat. Kommunikoinnin haasteet olivat yksi tekijä, joka hankaloitti tai joissain tapauksissa esti asukkaan tahdon selvittämistä ja edelleen toteuttamista, koska osalla kehitysvammaisista ei ole minkäänlaista kommunikaatiokeinoja. Osa asukkaista oli myös haastateltavien mukaan tottunut siihen, että joku toinen, vanhempi tai ohjaaja, tekee päätökset heidän puolestaan.

”Meillä on hirveän paljon erilaisia vanhempia tänä päivänä. Elikkä on vanhempia, jotka antaa kehitysvammaisen lapsen tehdä ja kokeilla ja haastaa itseään ja tehdä juttuja. Ne (kehitysvammaiset) on äärimmäisen taitavia ja osaavia, hirveästi ymmärtää. Ja sitten on niitä, jotka on päättänyt entiset kaksikymmentäviisi vuotta sen ihan kaiken; mitä se syö, mitä se, milloin se nukkuu, mitä se laittaa päälle, mitä se katsoo televisioista, eli tavallaan se ei ole niinku mihinkään tehny ratkaisua, ei ole tehnyt mitään ratkaisuja.

Tästä poisoppiminen nähtiin erittäin haastavaksi ja etenkin näiden henkilöiden kohdalla päätöksenteon harjoittelu koettiin tärkeäksi. Asukkaiden koettiin myös hakevan ohjaajien tai vanhempien hyväksyntää omille päätöksilleen ja päätöksenteossa asukkaat halusivat varmistaa tekevänsä ohjaajan tai vanhempien mielestä oikean päätöksen. Haastateltavat toivat esiin myös sitä, että toisinaan vanhemmat kumosivat asukkaan päätöksen, koska olivat tämän kanssa erimieltä siitä, mikä oli oikea ratkaisu.

7.1.3 Itsemääräämisoikeuden toteutumisen vaikutus kehitysvammaisen henkilön elämään

Itsemääräämisoikeuden toteutuminen nähtiin lähes pelkästään hyvänä asiana. Sen koettiin parantavan elämänlaatua ja lisäävän oman elämän osallisuutta. Tärkeänä pidettiin kuitenkin sitä, että kehitysvammaisen henkilö ymmärtää omien päätöstensä seuraukset ja kantaa myös vastuun näistä seurauksista. Tämän ymmärryksen varmistamisen nähtiin olevan henkilökunnan tehtävä.

”Mä väitän, että se parantaa elämänlaatua, koska ihminen, pelkästään jo se, että se saa tota ratkaista erilaisia asioita ja tulee sellainen tunne, että se on mukana päättämässä omista asioista, oli se mikä tahansa asia palaverissa tai ihan vaan arjessa mitä laittaa päälle, niin se lisää sitä elämänlaatua. Se parantaa ihan varmasti sitä, sieltä tulee niitä hyviä kokemuksia, tulee myös huonoja kokemuksia, mutta ei se tarkoita, että se elämänlaatu kärsii siitä.”

Esiin nousivat myös ristiriidat ohjaajan näkökulman ja asukkaan näkökulman kanssa. Asukkaiden päätökset ja valinnat eivät aina olleet ohjaajien

näkökulmasta parhaita mahdollisia. Koettiin kuitenkin, että niin kauan, kun he eivät vahingoita toiminnallaan itseään tai muita asukkaita, heillä on oikeus myös näihin valintoihin. Usein näitä valintoja ja itsemääräämisoikeuden tukemista jouduttiin perustelemaan kehitysvammamaailman ulkopuolelta tulleille sijaisille tai uusille työntekijöille, esimerkiksi, miksi kehitysvammaisellekin on sallittu oluen juonti.

”Aina tietysti meidän tehtävä on valistaa ja näin. Mutta se, että kyllähän me nyt itse kukakin mitäkin käytetään, että niin, tai joku ei käytä mitään. Ja sitten uusia ihmisiä, kun tulee töihin niin aina, että no joo näillä on lääkkeitä, mutta ei kaikkien lääkkeet tarkoita sitä, että niitä niitten kanssa nyt ei voisi muutamaa olutta juoda. Sen muistaminen, ettei ole tarkoitus niinku viedä sellaista, niinku mitä nyt ihan ketkä tahansa muutkin tekee tai on tekemättä.”

”Asukas on nyt ruvennut niinku polttamaan tupakkaa, niin hän on siitä niin kun iloinen tavallaan. Tai siis että hän saa niin kun mennä ja ostaa itse jotakin. Kyllä me välillä suositellaan, että ei se nyt kannata, että eikö välillä voisi ostaa jotain muuta, mutta hän kuitenkin haluaa sen askin silloin tällöin ostaa ja vetää. Niin tavallaan siinä niin kun se vaikka se nyt keuhkoille ei tee hyvää, mutta että kyllä se niin kun ehkä, tekeekö se sitten henkisesti jotenkin hänelle hyvää, että hänellä on jotain paheita, niin eihän siinä sitten mitään.”

Itsemääräämisoikeuden toteutumisen koettiin vähentävän haastavaa käyttäytymistä, koska jos kehitysvammaisen henkilö saa itse tehdä päätöksiä oman elämänsä suhteen, hänellä on vähemmän aiheita käyttäytyä asiattomasti. Haastateltavat eivät kohdanneet tämänhetkisessä päivittäisessä työssään fyysistä aggressiivisuutta, mutta jokainen heistä kohtasi ajoittain haistattelua, itsensä vahingoittamista ja muutoin haastavaa käyttäytymistä.

”Itsemääräämisoikeuden toteutuminen ei ole mikään semmoinen vau experience, vaan se on nimenomaan sellainen, yksinkertaisia, pieniä jokapäiväisiä, joka hetkisiä asioita ja tavallaan kun niihin pystyy vastaamaan, niin mun mielestä pystytään ennaltaehkäisemään myöskin haastavaa käyttäytymistä.”

Asiallinen kohtaaminen oli haastateltavien näkemyksen mukaan tärkeää haastavan käyttäytymisen ehkäisyssä ja he totesivatkin, että toisinaan kannattaa asettaa itsensä asukkaan asemaan ja miettiä sitä, miten itse reagoisi vastaavassa tilanteissa. Koettiin, että ohjaajien tunnetilalla on vaikutusta tilanteiden syntyyn sekä siihen, miten tilanteet kehittyvät.

Rajoitustoimenpiteisiin itsemääräämisoikeudella oli haastateltavien näkemyksen mukaan kahdenlaisia vaikutuksia. Rajoitustoimenpiteiden tarve saattoi itsemääräämisoikeuden myötä lisääntyä, jos asukkaan päätökset olivat hänelle itselleen tai muille vahingollisia, eikä hänellä ollut kykyä suojella itseään tältä vahingolliselta päätökseltä. Toisaalta koettiin, että keskustelun avulla osasta rajoitustoimenpiteitä voidaan päästä eroon. Joskus myös rajoitustoimenpiteen käyttöönotto saattaa aiheuttaa asukkaalle sen, että hän ymmärtää itse tekevänsä jotain epäsopivaa ja lopettaa, jolloin rajoitustoimenpiteelle ei enää ole tarvetta.

”Yksi asukas, niin häneltä oli pakko lukita noi kaapin ovet jokunen vuosi sitten, kun hän tota tunki sinne noita likaisia vaippoja ja likaisia vaatteita. Niin kun siis, ne oli eritteessä. Mutta että tota sitten huomattiin, kun se rajoitustoimenpide otettiin käytäntöön, niin se oli hänelle psyykkisesti niin kova paikka se, että niin tehtiin niin tota sitten, me ei käytetty sitä parin kerran jälkeen. Mutta hän sitten oppi siitä jotenkin näin, että näin ei voi tehdä, eikä hän enää koskaan tehnyt sitä enää.”

7.2 Itsemääräämisoikeuden toteutumisen tukeminen ja kehittäminen

Itsemääräämisoikeuden tukeminen, osallisuuden vahvistaminen ja rajoitustoimenpiteiden käyttö kehitysvammaisten erityishuollossa määritellään laissa (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 3 a luku). Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että erityishuoltoa toteuttavalla taholla on oltava suunnitelma siitä, miten laissa määriteltyjä asioita toteutetaan. Myös Kymen HVA:n asumisyksiköillä on ohjeistukset itsemääräämisoikeuden tukemiseen (Kymsote 2020).

”No mitäs meillä on työnantajalta? Joo, no onhan meillä toki noi niinku, että pitää olla itsemääräämisoikeussuunnitelmat. Sitten meillä on

ohjeita, mutta tavallaan se semmoinen ihan jalkauttaminen niin ehkä vähän kesken. Jää aika paljon niinku kyllä ihan sitten työntekijöiden harteille.”

7.2.1 Kokemukset työnantajan tuesta itsemääräämisoikeuden tukemisessa

Haastateltavien mukaan lakisääteiset velvollisuudet oli työnantajan puolelta hoidettu. Yksiköissä oli itsemääräämisoikeussuunnitelmat ja erilaisia ohjeistuksia, joista mainittiin IMO-käsikirja (Kymsote 2020). He kuitenkin kokivat, että pelkät ohjeistukset eivät yksinään riitä, koska usein apua tarvitaan arkisiin tilanteisiin, eikä arjessa välttämättä ole aikaa tai mahdollisuutta tai osaamista etsiä vastauksia esim. IMO-käsikirjasta.

”Me voidaan tehdä iso nippu paperia, kirjoittaa tosi hienoa kaikkia tekstejä. Tää menee nyt näin, mutta tosiasia on se, että se ei vastaa. Kukaan ei pysty etsimään sitä tietoa siihen arjen tunnetilaa ja sitä miltä minusta tuntuu. Ja nää jutut, koska ne on niitä, missä tavallaan me käytään sitten moraalista ja eettistä kamppailua niinku työntekijänä.”

Haastateltavat kokivat saavansa tukea lähiesimieheltä ja työryhmältä haastavissa tilanteissa. Käytännössä tuki oli keskustelua ja sitä, että tilanteita käytiin läpi joko tiimipalavereissa tai viikkopalavereissa. Haastateltavat olivat myös sitä mieltä, että tarpeen vaatiessa tukea saisi myös enemmän, jos sitä kokisi tarvitsevana.

Kymen HVA:n yksiköissä on käytössä HaiPro-raportointityökalu, jonka tarkoituksena on kerätä tietoa asiakas-, potilas- ja työturvallisuuden vaara- tai haittatapahtumista. Vaara- tai haittatapahtumien raportoiminen ja niiden säännöllinen läpikäyminen työryhmässä edesauttavat työyksikön toiminnan kehittämistä (Kymen HVA 2024b, 32; Kymen HVAc, 36.) Haastateltavat kertoivat kuitenkin, että jos haastavat tilanteet ovat arkipäiväisiä, saattaa HaiPro-raportti jäädä tekemättä. Lisäksi ilmeni, että kaikissa yksiköissä ei HaiProja käydä läpi säännöllisesti ja järjestelmällisesti, mikä aiheutti haastateltavissa huolta.

”Kaikissa yksiköissä ei välttämättä niinku HaiProja ei esimerkiksi käydä niin silleen läpi. Ja yksikkö oli kuitenkin semmoinen missä on tota, jossa niitä haiproja tulee, ja nimenomaan väkivalta-HaiProja. Niin se kyllä vähän herätti, että voi voi, että jos menee kuukausi, ennen kun ne käydään läpi, niin sehän on jo ihan mennyttä aikaa.”

Kymen HVA tarjoaa työntekijöilleen mahdollisuuden erilaisiin koulutuksiin. Yksi näistä koulutuksista on aggression hoidollinen hallinta eli AHHA-koulutus, jossa tavoitteena on hoidollisen vuorovaikutuksen ja toiminnallisuuden keinoin ennakoida väkivaltatilanteita. AHHA-koulutuksessa harjoitellaan myös turvallisia menetelmiä asukkaan fyysiseen rajoittamiseen sekä turvallisia menetelmiä irtautumiseen. (Soldehed 2008, 14–16.)

7.2.2 Kehittämissuositukset työnantajalle itsemääräämisoikeuden tukemisen kehittämiseksi

Kymen HVA edellyttää työntekijöiltään tiettyjä koulutuksia, joita ovat esimerkiksi lääkehoidon osaaminen ja GDPR-tietosuojakoulutus. Nämä koulutukset ovat pääsääntöisesti varsin terveystieteellisiä. Työnantaja edellyttää myös, että nämä koulutukset uusitaan tietyin väliajoin. Haastateltavat toivoivat samantyyppistä koulutusjärjestelmää, joka olisi suunnattu sosiaali- ja kehitysvamma-alalle esim. kommunikoinnin tukemiseen ja itsemääräämisoikeuteen liittyen ja joka olisi pakollinen kaikille alalla työskenteleville. Työnantajan puolelta toivottiin arvostusta kehitysvammatyöhön ja panostusta siihen, että henkilökunnan ymmärrys itsemääräämisoikeudesta nostettaisiin koulutuksen myötä yhtä tärkeäksi asiaksi kuin lääkehoidon osaaminen. Nyt koettiin, että tämä tietoisuus jää liiaksi yksiköiden perehdytysohjelmien varaan.

”Niin, että ei ne ei kaikkia asioita voi, vaikka jotkut asiat saattaisikin tuntua ristiriitaiselta, mutta justiin, että kaikkii asioit ei voi enää hoitaa niin kun niinku mututuntumalla ja musta tuntuu ja ohjaajista tuntuu. Vaan sekin voi, IMOkin voi välillä olla ristiriidassa sellaisen niinku käytännön järjen kanssa. Eikö voi? Niin tavallaan ne asiat pitää, niin kun sellaisia asioita pitäisi enemmän käydä läpi ja ymmärtää. Ja sellaisia sellaisiin asioihin tarvitsisi enemmän panostaa noissa koulutuksissa.”

Työnantajalta toivottiin panostusta itsemääräämisoikeuden tukemisen jalkauttamiseen niin, että se ei jatkossa jäisi ainoastaan ohjeiksi, jota työntekijät toteuttavat omien näkemystensä mukaan. Toivottiin konkretiaa ja selkeyttä siihen, missä tilanteissa itsemääräämisoikeus menee hoidon ja huolenpidon yli, sekä siihen mikä on työntekijän vastuu näissä tilanteissa, joissa asukas ohjauksesta huolimatta tekee valintoja, jotka eivät ole hänelle hyväksi. Näihin tilanteisiin liittyy paljon tunteita, jotka saattavat hämärtää henkilökunnan arviointikykyä tilanteissa ja aiheuttaa ahdistusta henkilökunnalle. Näiden tunnetilojen käsittelyyn toivottiin panostusta ja sitä, että niiden äärelle oikeasti pysähdyttäisiin ja niitä käytäisiin läpi työryhmässä.

”Mennään vähän pintaa syvemmälle aina näissä asioissa ja koko henkilökunnalle, niin pitää sisäistää ne asiat niin, sitten sitä minä toivon. Että se on tärkeä asia, ja tota sitä ei niinku tahallaan ja eikä vahingossakaan sitten tarvitse sitä IMO asiaa ymmärtää väärin”

Haastateltavat toivoivat ruohonjuuritason projektia itsemääräämisoikeuden tukemiseen, joka jalkauttaisi itsemääräämisoikeutta yksiköihin. He toivoivat työnantajan kouluttavan pienen joukon asiantuntijoita, jotka pystyvät oikeasti jalkautumaan yksiköihin ja auttamaan henkilökuntaa haastavissa tilanteissa. Toivottiin, että jokaisella yksiköllä olisi määritelty itsemääräämisoikeusasiantuntija, johon yksikkö voisi ottaa yhteyttä näissä tilanteissa.

”Kun ne ihmiset on jo niinku niin solmussa sen tilanteen kanssa. Elikkä tällaisessa tilanteessa olisi äärimmäisen hienoa, kun olisi ulkopuolinen taho, jolla on tällainen kouluttaja meriitti, mutta joka ei tule mistään kauempaa. Sellainen ulkopuolinen ihminen, joka on asiantuntija esimerkiksi just itsemääräämisoikeudessa ja sen toteutumisessa ja sen toteuttamisen niin kun tukemisessa, joka pystyy sulle sanomaan, että ei, että et sä tee väärin, kun et anna sille sitä rahaa. Nyt kun sä tiedät, että yhdeksänkymmentäyhdeksän prosenttisella todennäköisyydellä se vetää perseet ja sitten se kaatuu tuolla pitkin metsiä. Niin niin, mutta silloin se antaa myöskin sulle ehkä eväitä käydä sitä keskustelua, koska saatat olla tilanteessa, missä sun työkaveri vaan sanoi, että no eihän me voida tehdä mitään, ja tavallaan se (työkaveri) ei tue sua siinä tilanteessa, kun

sä yrität saada sitä ihmistä tekemään sen ratkaisun, että se nyt ei ottaisi ihan niin paljon, vaikka rahaa matkaa.”

8 POHDINTA

Itsemääräämisoikeuden tukemisen nähtiin olevan tärkeä osa kehitysvamma-työtä, jonka tärkeyttä ei välttämättä vielä ymmärretä haastateltavien mukaan. Koettiin, että tällä hetkellä itsemääräämisoikeuden tukeminen jää Kymen HVA:lla ohjeistusten tasolle ja että jalkautus on jäänyt kesken. Jos organisaatiotasolla ei ymmärretä itsemääräämisoikeuden tukemisen tärkeyttä, ei voida olettaa, että sen tärkeyttä ymmärtäisi henkilökuntakaan. Tutkimusten (Embregts ym. 2019; Simons ym. 2020; Frielink ym. 2021) mukaan kuitenkin juuri henkilökunnalla on suuri vaikutus itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Jotta henkilökunnan ymmärrys itsemääräämisoikeuden tärkeydestä lisääntyisi, olisi organisaation tärkeää panostaa henkilökunnan järjestelmälliseen koulutukseen. Ymmärryksen lisääntymisen myötä myös edellytykset kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden toteutumiselle parantuvat merkittävästi.

Aliarvioiva asenne sekä se, että ei luoteta kehitysvammaisen omaan kykyyn tehdä päätöksiä estävät itsemääräämisoikeuden toteutumista haastateltavien mukaan enemmän kuin mikään muu. Tällaiseen asennoitumiseen voivat syyllistyä asumisyksikön henkilökunta, kehitysvammaisen vanhemmat tai kuka tahansa, jonka kanssa kehitysvammaisen henkilö asioi. Aliarviointi voi näkyä muun muassa niin, että päätetään kehitysvammaisen puolesta asioista tai kumotaan hänen tekemänsä päätös, koska ei olla asiasta samaa mieltä ja omasta mielestä tiedetään paremmin. Myös ohipuhuminen ja kehitysvammaisen henkilön sivuuttaminen oli haastateltavien mielestä yleistä kehitysvammaisen kanssa asioidessa eri paikoissa.

Itsemääräämisoikeuden toteutuminen vaikuttaa monella tavoin positiivisesti kehitysvammaisen henkilön elämään. Haastateltavat kokivat itsemääräämisoikeuden lisäävän osallisuuden tunteita ja kokonaisvaltaista hyvinvointia. Tärkeänä pidettiin kuitenkin sitä, että kehitysvammaisen itsemääräämisoikeus on suhteessa hänen itsemääräämiskykyynsä eli siihen millä tasolla hän kykenee omista asioistaan päättämään. Myös Simons ja kumppanit (2020) korostivat

tätä, koska itsemääräämiskykyyn nähden liian haastavat päätökset voivat joutaa haastavaan käyttäytymiseen tai rajoitustoimenpiteisiin, jos henkilö ei kykene suojelemaan itseään omilta päätöksiltään.

Haastava käyttäytyminen on kehitysvammaisilla varsin tavanomaista. Asiallinen kohtaaminen ja empatia hoitotyössä edesauttavat haastavan käyttäytymisen vähenemistä. Tutkimuksissa (Embregts ym. 2019; Nankervis ym. 2020) todetaan haastavan käyttäytymisen vaikuttavan kuitenkin henkilökunnan kykyyn kohdata asukas, mikä taas saattaa edesauttaa haastavaa käyttäytymistä. Haastavat tilanteet aiheuttavat aina henkilökunnassa erialaisia tunteita, joiden läpikäynnin tärkeyttä haastateltavat korostivat. Haastateltavien mukaan itsemääräämisoikeuden toteutuminen kuitenkin vähentää haastavaa käyttäytymistä sekä parantaa kehitysvammaisten henkilöiden elämänlaatua. Tätä näkemystä tukee myös tutkimukset (Bowring ym. 2020; Prior ym. 2023), joiden mukaan haastava käyttäytymisen väheneminen on suoraan yhteydessä elämän laadun kohenemiseen.

Haastavat tilanteet, joissa henkilökunta joutuu puntaroimaan esimerkiksi sitä, milloin itsemääräämisoikeus menee hoidon ja huolenpidon edelle, voivat aiheuttaa henkilökunnassa ahdistusta sekä moraalista ja eettistä ristiriitaa. Henkilökunta joutuu toistuvasti puntaroimaan asukkaan terveyden ja itsemääräämisoikeuden suhdetta, missä tilanteissa asukkaan terveys on määräävä tekijä ja missä tilanteissa itsemääräämisoikeus menee terveysnäkökulman edelle. Näihin tilanteisiin toivottiin selkeitä ohjeita. Haastateltavien mukaan olisi ideaali tilanne, jos yksiköillä olisi nimetyt IMOasiantuntijat, joihin voisi ottaa yhteyttä ja tukeutua haastavissa tilanteissa. Tällä hetkellä koettiin näiden asioiden olevan liiaksi henkilökunnan harkinnan varassa.

Kehitysvammaisten rajallinen kommunikointikyky koettiin itsemääräämisoikeutta estäväksi tekijäksi. Myös Nankervis ja kumppanit (2020) sekä McCausland ja kumppanit (2021) toteavat tutkimuksissaan kommunikoinnin haasteiden rajoittavan kehitysvammaisten sosiaalisia suhteita ja itsemääräämisoikeuden toteutumista. Haastateltava toivoivatkin työnantajalta panostusta kommunikaatiota tukevaan koulutukseen, mikä edesauttaisi kehitysvammaisen tahdon selvittämistä sekä keskinäisen kommunikoinnin tukemista. Kehitysvammaisuuteen ja esim. autismiin liittyvää koulutusta koettiin Kymen HVA:lla

olevan tarjolla liian vähän. Kuitenkin ymmärryksen lisääntyminen haastavan käyttäytymisen syistä on todettu vähentävän tarvetta esim. rajoitustoimenpiteille (Richardson ym. 2020), joten tarve kohdennetulle koulutukselle on ilmeinen.

Rajoitustoimenpiteisiin itsemääräämisoikeudella koettiin olevan kahdenlaisia vaikutuksia. Tilanteiden ennakointi, asukkaan asiallisen kohtaaminen ja rakentava keskustelu vähentävät rajoitustoimenpiteiden tarvetta. Toisaalta, jos asukkaan päätökset ovat hänelle itselleen haitallisia eikä asukas kykene itse suojelemaan itseään, rajoitustoimenpiteiden tarve kasvoi. Mc Gill & Breen (2020) toteavat tutkimuksessaan, että jos henkilökunta joutuu turvautumaan fyysiseen rajoitustoimenpiteeseen, on se riski molempien osapuolten loukkaantumiselle. Nämä tilanteet ovat myös psyykkisesti kuormittavia molemmille, ja näiden tilanteiden jälkipuintia korostettiin sekä tutkimuksessa että haastatteluissa. Kymen HVA tarjoaa työntekijöilleen mahdollisuuden aggression hoidollinen hallinta- eli AHHA-koulutukseen, jossa harjoitellaan tilanteiden ennakointia, turvallista asukkaan fyysistä rajoittamista sekä irtautumista. Neljä viidestä haastateltavasta oli käynyt AHHA-koulutuksen tai muun vastaavan koulutuksen.

9 OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Tämän opinnäytetyön tekemisessä on noudatettu tutkimuseettisen neuvottelukunnan laatimia ohjeita hyvästä tieteellisestä käytännöstä sekä yleisiä eettisiä periaatteita, joita ovat tutkittavien henkilöiden ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioitus, oikeus yksityisyyteen sekä luonnon ja kulttuuriperinnön monimuotoisuuden kunnioitus. Lisäksi tutkimus toteutetaan niin, ettei siitä aiheudu merkittäviä haittoja, riskejä tai vahinkoa tutkittavana oleville ihmisille tai yhteisöille. (Kohonen ym. 2019, 7.) Tutkimuksen eettisyyttä voi heikentää se, että opinnäytetyön tekijä työskentelee kohdeorganisaation palveluksessa.

Hyvän tavan mukaisesti ennen tutkimuksen aloittamista haettiin kohdeorganisaatiolta tutkimuslupa tutkimuksen tekemiseen. Opinnäytetyön eettisyyttä lisää se, että haastateltavat saivat ennen tutkimukseen osallistumisestaan tutustuttavakseen tutkimustiedotteen (Liite 2), jossa kerrotaan tutkimuksen tarkoituksesta ja tavoiteltavista hyödyistä sekä siitä, että haastateltavalla on oikeus

saada tietoa tutkimuksen etenemisestä, korostetaan tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuutta sekä sitä, että osallistumisen voi peruuttaa milloin tahansa ilman seuraamuksia. Vapaaehtoisuutta korostettiin vielä suullisesti ennen haastattelujen alkamista sekä sitä, että tutkimusaineistot, eli haastattelu tallenteet ja tekstiksi muunnetut aineistot, ovat ainoastaan opinnäytetyön tekijän käytettävissä. Kaikki tutkimusaineisto on sähköisessä muodossa ja sitä säilytetään kahden salasanan takana Xamk:n pilvipalvelussa. Haastateltavien anonymiteetistä huolehditaan ohjeistusten mukaisesti ja tutkimusta toteutettaessa huolehditaan siitä, että yksittäistä haastateltavaa ei pystytä tunnistamaan. Kaikki tutkimusaineistot tuhoetaan kuukauden kuluessa opinnäytetyön julkaisemisesta. Haastateltavat saivat myös ennen haastattelujen alkua tietosuoja-asetuksen (Liite 4) tutustuttavakseen, jossa henkilötietojen käsittelystä kerrotaan. Kerättävä henkilötieto on haastateltavan ääni. (Kohonen 2019, 8–9.) Haastateltavat allekirjoittivat ennen haastattelujen alkamista suostumuksen tutkimukseen osallistumisesta (Liite 3).

Opinnäytetyön luotettavuuden arviointiin käytettiin Cuban ja Lincolnin kehittämää arviointikriteeristöä, jonka avulla arvioitiin tutkimusaineiston ja -analyysin uskottavuutta, tutkimustulosten siirrettävyyttä, tutkimuksen riippuvuutta ilmiöstä itsestään johtuvista tai ulkoisista tekijöistä sekä tutkimuksen vahvistettavuutta (Cope 2014, 89). Laadullisen tutkimuksen voidaan sanoa olevan yleislettävä eli pätevä silloin, kun tutkimustulokset vastaavat tutkimuskohdetta ja tutkimukselle asetettuja päämääriä. Jotta tämä toteutuu, on tutkijan osattava kuvata tutkimuksen kohteena olevan asian merkitys tietylle kohderyhmälle tietyssä ajassa ja paikassa. (Vilkkä 2021, 155.) Tässä tutkimuksessa tutkittavat asia ovat itsemääräämisoikeus, sen tukeminen ja toteutuminen Kymen HVA:n asumisyksiköissä tutkimushetkellä. Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden edellytys on, että tutkijan tekemät tulkinnat vastaavat tutkittavien käsityksiä.

Tutkijan on pystyttävä perustelemaan kaikki tekemänsä valinnat tutkimuksen aikana, kuvattava tekemiään valintoja mahdollisimman tarkasti ja arvioitava omia valintojaan. Laadullinen tutkimus on aina ainutlaatuinen, joten sitä on mahdotonta toistaa täysin samanlaisena. Toistettavuus laadullisessa tutkimuksessa tarkoittaakin sitä, että toinen tutkija päätyisi samoihin johtopäätöksiin samoilla tutkimusmetodeilla. (Vilkkä 2021, 155–156.) Tämän opinnäytetyön tulokset kuvaavat ohjaajien kokemuksia itsemääräämisoikeuden tukemisesta ja

toteutumisesta Kymen HVA:n asumispalveluissa tutkimushetkellä. Jos tutkimus toteutettaisiin toisena ajankohtana, olisivat tulokset todennäköisesti toisenlaisia.

Tutkimustulosten siirrettävyys laadullisessa tutkimuksessa puolestaan on riippuvainen tutkimuksen tarkoituksesta sekä siitä onko tutkimuksen aiheesta tarkoitus tehdä yleistyksiä tai onko tutkimuksesta saatuja tuloksia mahdollista hyödyntää kontekstin ulkopuolella esim. muissa sosiaalipalveluissa. Käytännössä siis tutkimustulokset tai aiheesta tehdyt havainnot ovat siirrettäviä, jos tutkimuksen lukija pystyy samaistumaan tutkimustuloksiin tai tutkimustuloksilla on merkitystä tutkimuksen ulkopuolisille henkilöille. (Cope 2014, 89.) Tämän opinnäytetyön tulokset ovat hyödynnettävissä myös muiden hyvinvointialueiden vammaispalveluissa. Tulosten hyödynnettävyys vammaistyön ulkopuolella on erittäin epätodennäköistä kohderyhmän erityispiirteiden takia.

Koska laadullisen tutkimuksen tekijä on usein itse osa tutkimaansa yhteisöä, voi hänen oma arvomaailmansa vaikuttaa tutkimuksessa tehtyihin valintoihin sekä tutkimustulosten tulkintaan. Tästä syystä tutkimuksen luotettavuutta arvioidessa on huomioitava myös puolueellisuusnäkökulma. (Vilka 2021 157.) Myös tämän opinnäytetyön toteutukseen sekä tekijän objektiivisuuteen on voinut vaikuttaa se, että tutkija on työskennellyt kuusi vuotta Kymen HVA:n palveluksessa. Usean vuoden työkokemus kehitysvammaisten asumispalveluissa tuo tutkijalle toisaalta ymmärrystä tutkittavan ilmiön kontekstista, toisaalta se taas voi aiheuttaa sen, että tutkija on saattanut tiedostamattaan johdatella haastateltavia, koska hänellä on tietty ennakkokäsitys tutkittavasta ilmiöstä.

10 JOHTOPÄÄTÖKSET JA JATKOTUTKIMUSAIHEET

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, millä tasolla kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeus toteutuu Kymen HVA:n asumisyksiköissä ohjaajien näkökulmasta ja miten itsemääräämisoikeuden toteutumista voisi kehittää. Tutkimuskysymyksiin saatiin vastaukset ja opinnäytetyön tekemisen myötä selkeytyi tarve vahvistaa ohjaajien ymmärrystä itsemääräämisoikeuden merkityksestä ja luoda uusia työkaluja itsemääräämisoikeuden tukemiseen asumisyksiköissä.

Tämän opinnäytetyön myötä on käynyt selväksi, että sosiaalialalle ja vammaistyöhön kaivataan järjestelmällistä tutkimustyötä, jonka perusteella voidaan luoda tutkimusnäyttöön perustuvia käytänteitä. Ajantasaiset, tutkimusnäyttöön perustuvat hoitotyönkäytännöt takaavat turvallisen, tasalaatuisen ja yhdenvertaisen hoidon kaikille asiakkaille hoitopaikasta tai hoitotyöntekijästä riippumatta. Näyttöön perustuvan toiminnan (NPT) tarkoituksena on edistää sosiaali- ja terveyden huollon vaikuttavuutta ja merkityksellisyyttä sekä hoitotyön kustannustehokkuutta ja resurssien tarkoituksenmukaista käyttöä. Terveydenhuollossa tällainen järjestelmällinen tutkimustyö ja NPT ovat käytössä, ja niitä koordinoi hoitotyön tutkimussäätiö eli Hotus. Hotus julkaisee kansallisia Hotus-hoitosuosituksia ja Näyttövinkkejä, jotka kohdentuvat erityisesti hoitotyöhön. Hotuksen tehtävä on tuottaa ja levittää tutkimusnäyttöä sekä edistää ja valvoa näyttöön perustuvien toimintamallien käyttöä Suomessa. (Hotus 2024.) Vastaavanlaisen järjestelmän tarve sosiaalialalle on selkeä, koska tutkimuksessa nousi vahvasti esiin tarve selkeille toimintamalleille sekä se, että työtä tehdään paljon ”musta tuntuu” -periaatteella.

Itsemääräämisoikeuden toteutuminen Kymen HVA:n kehitysvammaisten asumispalveluissa on riippuvainen henkilökunnan valvetuneisuudesta ja itsemääräämisoikeustietoisuudesta. Tämän opinnäytetyön tekemisen myötä kävi selväksi, että Kymen HVA:lla on itsemääräämisoikeuden tukemiseen ohjeistuksia sekä itsemääräämisoikeussuunnitelmat, mutta itsemääräämisoikeustyön jalkautus on pahasti kesken. Haastatteluissa sekä aiemmissa tutkimuksissa (Embregts ym. 2019; Simons ym. 2020; Frielink ym. 2021) korostettiin henkilökunnan merkitystä itsemääräämisoikeuden toteutumisessa. Kymen HVA:n tulisikin panostaa henkilökunnan systemaattiseen kouluttamiseen, jotta henkilökunta ymmärtäisi ja sisäistäisi itsemääräämisoikeuden merkityksen työssään ja voisi jatkossa itsemääräämisoikeuden toteutumista paremmin edistää.

Jokaisessa Kymen HVA:n kehitysvammaisten asumisyksiköissä on asumispalveluohjaaja, joka on koulutukseltaan sosiaalialan ammattilainen, joko sosionomi tai geronomi. Asumispalveluohjaajan työhön kuuluu muun muassa itsemääräämisoikeustietoisuuden lisääminen työryhmässä. Kuten aiemmin on todettu, itsemääräämisoikeuden toteutumiseen liittyvät tilanteet ovat toisinaan haastavia ja aiheuttavat vastakkainasettelua sekä eettistä ja moraalista

kamppailua työntekijöissä. Nämä tilanteet aiheuttavat turhautumista työntekijöissä sekä erilaisia tunnetiloja, jotka voivat hämärtää työntekijöiden objektiivisuutta ja päätöksentekokykyä. Tilanteisiin tulisi saada työryhmän ulkopuolista apua henkilöltä, jolla on tietämystä itsemääräämisoikeudesta. Itsemääräämisoikeuden toteutumisen edistämiseksi Kymen HVA:n kehitysvammaisten asu- mispalveluissa tulisi toteuttaa ruohonjuuritason projekti, jossa koulutettaisiin riittävä määrä itsemääräämisoikeusasiantuntijoita, joilla olisi aikaa ja mahdollisuus jalkautua yksiköihin tekemään itsemääräämisoikeustyötä konkreettisesti. Jokaisella yksiköllä tulisi olla oma, työryhmän ulkopuolinen itsemääräämisoikeusasiantuntija, johon voi haastavassa tilanteessa ottaa yhteyttä ja kysyä neuvoa. Itsemääräämisoikeusasiantuntijalla pitäisi myös olla aikaa ja mahdollisuuksia jalkautua yksiköihin sekä tarpeen vaatiessa tulla paikan päälle käymään tilannetta läpi työryhmän kanssa ja ohjeistaa, miten tilanteessa tulisi edetä.

Vammaistyön tavoitteena on tukea vammaisia henkilöitä elämään mahdollisimman itsenäistä, omannäköistä elämää. Työskentely vammaisten kanssa edellyttää ihmiseltä tietynlaista asennetta, suvaitsevaisuutta ja erilaisuuden hyväksymistä. Työtä tehdään omalla persoonalla ja ohjaajan on kyettävä reagoimaan erilaisiin, ajoittain haastaviin tilanteisiin. Asumisyksikössä työskentely on usein enimmäkseen ohjauksellista, mutta se sisältää lähes aina myös perushoitotyötä ja lääkehoitoa. Puhetta tukevien ja korvaavien menetelmien osaaminen (tukiviittomat, kuvakommunikaatio, ilmeet, eleet) sekä haastavan käyttäytymisen sietäminen ja haastavan käyttäytymisen syiden ymmärtäminen kasvattavat asumisyksikössä työskentelevien ohjaajien ammatillista osaamista. Edellä mainitut taidot ja tietämys näistä asioista helpottavat kehitysvammaisen henkilön ymmärtämistä ja hänen kanssaan toimimista.

Tutkimustieto sekä asumisyksiköiden henkilökunnan järjestelmällinen koulutus haastavasta käyttäytymisestä, sen syistä ja seurauksista olisi tarpeen. Puhetta tukevien ja korvaavien menetelmien järjestelmällinen koulutus lisäisi kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumista. Puhetta tukevien ja korvaavien menetelmien hallinta myös todennäköisesti vähentäisi haastavaa käyttäytymistä, koska osa haastavasta käyttäytymisestä johtuu siitä yksinkertaisesta syystä, että kehitysvammaisella henkilöllä ei ole keinoa tulla ymmärretyksi. Mahdollisuus kouluttautua lisää myös työhyvinvointia ja työtyytyväisyyttä,

koska työnhallinnantunne vahvistuu. Hyvinvoiva työntekijä ei myöskään todennäköisesti vaihda työpaikkaa tai hakeudu kokonaan toiselle alalle.

HaiPro-raportointijärjestelmän hyödyntämiseen tulisi kiinnittää asumisyksiköissä huomiota ja hyödyntää järjestelmän tuottamaa tietoa vaara- ja haittapahtumista yksiköiden toiminnan kehittämiseksi. Seurantatutkimus itsemääräämisoikeuden tukemisesta ja toteutumisesta olisi tarpeen, jotta voidaan kehittää toimintaa ja arvioida toiminnan kehittymistä. Samoin tutkimus kehitysvammaisten henkilöiden omasta kokemuksesta itsemääräämisoikeuden toteutumisesta ja osallisuuden kokemuksista tuottaisi arvokasta tietoa asiasta.

LÄHTEET

- Adams, D., Hastings, R., Maidment, I., Shah, C. & Langdon, P. 2023. Deprescribing psychotropic medicines for behaviours that challenge in people with intellectual disabilities: a systematic review. *BMC Psychiatry* 23, 1–43. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://doi.org/10.1186/s12888-022-04479-w> [viitattu 15.4.2024].
- Autismiliitto. 2022. Haastava käyttäytyminen. WWW-dokumentti. Päivitetty 9.6.2022. Saatavissa: <https://autismiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/haastemanu-aali/haastava-kayttaytyminen/> [viitattu 29.10.2022].
- Bowring, D., Totsika, V., Hastings, R. & Toogood, S. 2020. Outcomes from a community-based Positive Behavioural Support team for children and adults with developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2, 193–203. Verkkolehti. Saatavissa: <https://doi.org/10.1111/jar.12660> [viitattu 2.4.2024].
- Cope, D. 2014. Methods and Meanings: Credibility and Trustworthiness of Qualitative Research. *Oncology Nursing Forum* 41, 1. Verkkolehti. Saatavissa: <https://doi.org/10.1188/14.ONF.89-91> [viitattu 15.5.2024].
- Embregts, P., Zijlmans, L., Gerits, L. & Bosman, A. 2019. Evaluating a staff training program on the interaction between staff and people with intellectual disability and challenging behaviour: An observational study. *Journal of intellectual and developmental disability* 2, 131–138. Verkkolehti. Saatavissa: <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1350839> [viitattu 15.10.2022].
- Frielink, N., Schuengel, C. & Embregts, P. 2021. Evaluating the self-determination continuum towards seeking support among people with mild to borderline intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* 4, 348–360. Verkkolehti. Saatavissa: <https://doi.org/10.1111/jir.12819> [viitattu 2.4.2024].
- Hotus. 2024. Hotus – näyttöön perustuvan hoitotyön edistäjä. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://hotus.fi/> [viitattu 15.5.2024].
- Hyvärinen, M., Suoninen, E. & Vuori, A. 2021. Haastattelut. Teoksessa Jaana Vuori (toim.) Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/> [viitattu 26.4.2024].
- Kehitysvammaliitto. 2016. Kehitysvammaisuus. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/> [viitattu 29.10.2022].
- Kohonen, I., Kuula-Luumi, A. & Spoof, S.-K. 2019. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 3/2019. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2020.pdf [2.5.2024].
- Koskentausta, T. 2006. Kehitysvammaisten mielenterveyshäiriöt – mitä etsitään ja miten hoidetaan? *Duodecim* 2006 122, 1927. PDF-dokumentti.

Saatavissa: <https://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo95909.pdf> [viitattu 29.10.2022].

Kymen HVA s.a. Vammaisten asuminen. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://kymenhva.fi/vammaiset/vammaisten-asuminen/> [viitattu 7.4.2024].

Kymen HVA. 2022. Kymenlaakson hyvinvointialuestrategia 2023–2025. PDF-dokumentti. 27.9.2022. Saatavissa: https://kymenhva.fi/wp-content/uploads/2023/02/Kymenlaakson-hyvinvointialueen-strategia_Aluvaluusto_27.9.2022_%C2%A769.pdf [viitattu 28.3.2024].

Kymen HVA. 2024a. Kehitysvammaisten tuettu asuminen. Palvelukuvaus 1.1.2024. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://kymenhva.fi/wp-content/uploads/2023/12/Palvelukuvaus_2024_Kehitysvammaisten_tuettu_asuminen.pdf [viitattu 29.3.2024].

Kymen HVA. 2024b. Kehitysvammaisten yhteisöllinen asuminen. Palvelukuvaus 1.1.2024. PDF-dokumentti. https://kymenhva.fi/wp-content/uploads/2023/12/Palvelukuvaus_2024_Kehitysvammaisten_yhteisollinen_asuminen.pdf [viitattu 29.3.2024].

Kymen HVA. 2024c. Kehitysvammaisten ympärivuorokautinen palveluasuminen. Palvelukuvaus 1.1.2024. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://kymenhva.fi/wp-content/uploads/2023/12/Palvelukuvaus_2024_Kehitysvammaisten_ymparivuorokautinen_palveluasuminen.pdf [viitattu 29.3.2024].

Kymsote. 2020. Itsemääräämisoikeuden vahvistaminen ja rajoitustoimenpiteiden käyttö erityishuollossa. Käytännön toimintaohjeet Kymenlaaksossa. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://kymenhva.fi/wp-content/uploads/2023/02/itsemaaramisoikeuden-vahvistaminen-ja-rajoitustoimenpiteiden-kaytto-erityishuollossa-1.pdf> [viitattu 9.5.2024].

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519.

Lehtonen, L. 2019. Rajoitustoimenpide. Tieteen termipankki 18.12.2019. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://tieteentermipankki.fi/wiki/Oikeustiede:rajoitustoimenpide> [viitattu 29.10.2022].

Mahlamäki, P. 2015. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. Suomen YK-liitto. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://www.ykliitto.fi/sites/www.ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf [viitattu 29.10.2022].

Martela, F. 2022. Hyvinvoinnin mittaus edellyttää hyvinvoinnin teoriaa. Erik Alldartin hyvinvoinnin ulottuvuudet päivitettyinä nykyaikaan. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2022112366604> [viitattu 9.4.2024].

McCausland, D., McCallion, P., Carroll, R. & McCarron, M. 2021. The nature and quality of friendship for older adults with an intellectual disability in Ireland. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 3, 763–776. Verkkolehti. Saatavissa: <https://doi.org/10.1111/jar.12851> [viitattu 16.4.2024].

Mc Gill, C. & Breen, C. 2020. Can sensory integration have a role in multi-element behavioural intervention? An evaluation of factors associated with the management of challenging behaviour in community adult learning disability

services. *British Journal of Learning Disabilities* 2, 142–153. Verkkolehti. Saatavissa: <https://doi.org/10.1111/bld.12308> [viitattu 25.3.2024].

Mielenterveystalo s.a. Mitä tehdä ja milloin? WWW-dokumentti. Saatavissa: https://www.mielenterveystalo.fi/aikuiset/itsehoito-ja-op-paat/op-paat/tietoa_kehitysvammaisten_mielenterveydesta/Pages/mita_tehda_ja_milloin.aspx [viitattu 29.10.2022].

Nankervis, K., Ashman, A., Weekes, A. & Carroll, M. 2020. Interactions of Residents Who Have Intellectual Disability and Challenging Behaviours. *International Journal of Disability, Development and Education* 1, 58–72. Verkkolehti. Saatavissa: <https://doi.org/10.1080/1034912X.2019.1678742> [viitattu 2.4.2024].

Prior, D., Win, S., Hassiotis, A. Hall, I., Martiello, M. & Ali, A. 2023. Behavioural and cognitive-behavioural interventions for outwardly directed aggressive behaviour in people with intellectual disabilities. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2, 1–120. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://doi.org/10.1002/14651858.CD003406.pub5> [viitattu 15.4.2024].

Richardson, B., Webber, L. & Lambrick, F. Factors associated with long-term use of restrictive interventions. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 2, 159–166. Verkkolehti. Saatavissa: <https://doi.org/10.3109/13668250.2019.1639895> [viitattu 10.4.2024].

Simons, M., Koordeman, R., Willems, A., Hermsen, M., Rooijackers, L. & Otten, R. 2020. Factors facilitating or hindering meaningful staff–client interactions in people with intellectual disabilities and challenging behaviour: A systematic mixed studies review using thematic synthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 34, 446–458. Verkkolehti. Saatavissa: <https://doi.org/10.1111/jar.12830> [viitattu 22.11.2022].

Soldehed, S. 2008. Aggression hoidollinen hallinta -koulutuksen toteuttaminen Satakunnan sairaanhoitopiirissä. Satakunnan ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäyte. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-200810163586> [viitattu 10.5.2024].

STM. 2023. Hyvinvointialueet vastaavat sote-palveluiden ja pelastustoimen järjestämisestä. WWW-dokumentti. Päivitetty 10.11.2023. Saatavissa: <https://stm.fi/hyvinvointialueet> [viitattu 28.3.2024].

THL. 2022a. Hyvinvointi. WWW-dokumentti. Päivitetty 4.5.2022. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/hyvinvointi> [viitattu 28.4.2023].

THL. 2022b. Itsemääräämisoikeuden tukeminen. WWW-dokumentti. Päivitetty 22.8.2022. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/itsemaaraamisoikeuden-tukeminen> [viitattu 29.10.2022].

Tietosuojalaki 5.12.2018/1050.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi.2., uudistettu laitos. Helsinki: Tammi. E-kirja. Saatavissa: <https://kaakkuri.finna.fi/> [viitattu 26.4.2024].

- Vernerinen. 2020. YK:n vammaissopimus. WWW-dokumentti. Päivitetty 21.9.2020. Saatavissa: <https://verneri.net/yleis/ykn-vammaissopimus> [viitattu 29.10.2022].
- Vernerinen. 2022. Lääketieteellinen näkökulma. WWW-dokumentti. Päivitetty 13.7.2022. Saatavissa: <https://verneri.net/yleis/laaketieteellinen-nakokulma>. [viitattu 29.10.2022].
- Vilkkonen, H. 2021. Tutki ja kehitä. 5., päivitetty painos. Jyväskylä: PS-Kustannus. E-kirja. Saatavissa: <https://kaakkuri.finna.fi/> [viitattu 29.4.2024].
- Vuorilampi, S. & Saramaa, M. 2020. Selvitys itsemääräämisoikeuden toteutumisesta kehitysvammahuollon laitos- ja asumispalveluissa vuonna 2019. Valvira 27.8.2020. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://www.valvira.fi/documents/14444/1835702/Itsemaaraamisoikeuden_toteutuminen_kehitysvammahuollon_palveluissa_2019.pdf/af9edf52-d201-7589-c5db-87aa280c2f17?t=1598508674718 [viitattu 30.10.2022].
- Webber, L., Richardson, B., White, K., Fitzpatrick, P., McWilly, K. & Foster, S. 2019. Factors associated with the use of mechanical restraint in disability services. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 44, 116–120. Verkkojlehti. Saatavissa: <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1310814> [viitattu 23.11.2022].
- WHO. 2023. WHOQOL: Elämänlaadun mittaaminen. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.who.int/tools/whoqol> [viitattu 28.4.2023].
- Åberg, L. 2021. Älyllinen kehitysvammaisuus. Duodecim Terveyskirjasto 8.9.2021. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00556> [viitattu 29.10.2022].

KUVALUETTELO

Kuva 1. Hyvinvoinnin ulottuvuudet (Martela 2022, 570). Kuva mukailtu käyttäen Word:n SmartArt-työkalua. Martela, F. 2022. Hyvinvoinnin mittaus edellyttää hyvinvoinnin teoriaa. Erik Allardt'n hyvinvoinnin ulottuvuudet päivitettyinä nykyaikaan. PDF-dokumentti. 9.4.2024.

Kuva 2. Tiedonhaku prosessina. Kuva mukailtu käyttäen Word:n SmartArt-työkalua. 23.3.2024.

Kuva 3. IMO haastateltavien näkemyksen mukaan. Kuva mukailtu käyttäen Word:n SmartArt-työkalua. 26.4.2024.

Kuva 4. Aineiston pääluokat. Kuva mukailtu käyttäen Word:n SmartArt-työkalua. 29.4.2024.

Kuva 5. Pääluokan "IMOn toteutuminen Kymen HVAlilla" ylä- ja alaluokat. Kuva mukailtu käyttäen Word:n SmartArt-työkalua. 29.4.2024.

Kuva 6. Pääluokan "IMOn toteutumisen tukeminen ja kehittäminen" ylä- ja alaluokat. Kuva mukailtu käyttäen Word:n SmartArt-työkalua 29.4.2024.

TAULUKKOLUETTELO

Taulukko 1. Tiedonhaun tulokset.

Taulukko 2. Esimerkki redusoinnista ja alaluokista.

...



Kaakkois-Suomen
ammattikorkeakoulu

Hei!

Opiskelen Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulussa mielenterveyshoitotyön ylempää amk tutkintoa. Teen opinnäytetyötä kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden tukemisesta Kymenlaakson hyvinvointialueen (Kymen HVA) asumisyksiköissä. Kyseessä on laadullinen haastattelututkimus, jonka tarkoituksena on selvittää asumisyksiköiden ohjaajien kokemuksia itsemääräämisoikeuden toteutumisesta asumisyksiköissä.

Työskentelen itse Kymen HVA:n asumisyksikössä asumispalveluohjaajana. Koen, että itsemääräämisoikeuden toteutumisella on suora vaikutus kehitysvammaisen henkilön elämäntilaan ja hyvinvointiin. Opinnäytetyötäni varten kerään syvällistä ja kokemukseen perustuvaa tietoa siitä,

- millaisia kokemuksia asumisyksiköiden ohjaajilla on itsemääräämisoikeuden toteutumisesta ja rajoitustoimenpiteiden ehkäisystä sekä siitä,
- millä tavoin ohjaajien näkemyksen mukaan itsemääräämisoikeutta voisi tukea ja kehittää yksiköissä.

Tutkimus toteutetaan ryhmähaastatteluina kevään 2024 aikana. Jokaisen haastateltavan näkemys asiaan on erittäin tärkeä ja arvokas. Yhdessä voimme kehittää omaa toimintaamme palvelemaan paremmin asiakkaiden tarpeita.

Haastattelut toteutetaan Teams-sovelluksessa. Kaikkea haastatteluaineistoa käsitellään luottamuksellisesti koko tutkimusprosessin ajan. Tutkimuksessa ei kerätä henkilötietoja, eikä haastateltavien henkilöllisyys paljastu tutkimuksen aikana missään vaiheessa. Haastatteluun tulisi varata aikaa noin tunti.

Opinnäytetyön tekijä: Tia Laapas, Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu Kotkan kampus
xxxxxxx@edu.xamk.fi tai xxx.xxxxxx@kymenhva.fi

Opinnäytetyön ohjaaja: Anita Näslindh-Ylispangar, Terveysalan ja ensihoidon koulutusyksikön yliopettaja xxxxx.xxxxxxxx-xxxxxxxxxx@xamk.fi

Toivon, että innostuit asiasta ja otat yhteyttä minuun 15.4.2024 mennessä, että voimme sopia haastatteluajan.

Kiitos yhteistyöstä ja ajastasi!

Tia Laapas



Kaakkois-Suomen
ammattikorkeakoulu

TUTKIMUSTIEDOTE

13.4.2024

TUTKIMUSTIEDOTE
ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUDEN TUKEMINEN JA SEN VAIKUTUS
KEHITYSVAMMAISTEN HENKILÖIDEN ELÄMÄNLAATUUN
Työntekijöiden näkemyksiä

Tutkimuksen tekijä

Tia Laapas, asumispalveluohjaaja
Xamk - Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu, Kotkan toimipiste,
Pääskysentie 1, 48220 KOTKA
Yhteys henkilö tutkimukseen liittyvissä kysymyksissä:
Tia Laapas, asumispalveluohjaaja
Puh. +358 40 xxxx xxx, xxx.xxxxxx@kymenhva.fi

Tutkimuksen tarkoitus

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kehittää Kymenlaakson hyvinvointialueen kehitysvammaisten asumispalveluiden yksilökohtaista itsemääräämisoikeussuunnitelmaa keräämällä syvällistä ja kokemukseen pohjautuvaa tietoa henkilökunnan kokemuksista itsemääräämisoikeuden tukemisesta päivittäisessä työssä.

Pyyntö osallistua tutkimukseen

Pyydämme sinua osallistumaan tähän tutkimukseen. Sinulla on mahdollisuus tehdä kysymyksiä tutkimuksesta, kun olet perehtynyt tähän tiedotteeseen ja tiedotteen liitteenä olevaan tietosuojaselosteeseen, mikäli tutkimuksessa käsitellään henkilötietoja. Tämän jälkeen sinulta pyydetään suostumus tutkimukseen osallistumisesta.

Vapaaehtoisuus

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja voit keskeyttää tutkimuksen koska tahansa. Mikäli keskeytät tutkimuksen tai peruutat suostumuksen, keskeyttämiseen ja suostumuksen peruuttamiseen mennessä kerättyjä tietoja ja näytteitä voidaan käyttää osana tutkimusaineistoa.

Tutkimustuloksista tiedottaminen

Tutkimustuloksia ja kerättyä aineistoa voidaan käyttää ja hyödyntää sellaisessa muodossa, jossa yksittäistä tutkittavaa ei voida tunnistaa. Kyseessä on ylemmän ammattikorkeakoulututkimuksen opinnäytetyö.

Tutkittavan oikeudet**Henkilötietojen käsittelyperuste: Tutkittavan suostumus**

Oikeus saada pääsy tietoihin
Oikeus oikaista tietoja
Oikeus tietojen poistamiseen (tietosuoja-asetus sisältää tutkimustarkoitukseen liittyvän erityisen poikkeuksen tähän liittyen)
Oikeus rajoittaa tietojen käsittelyä
Oikeus siirtää tiedot järjestelmästä toiseen (ei koske täysin manuaalista henkilötietojen käsittelyä)

Henkilötietojen käsittelyperuste: Käsittely on tarpeen yleistä etua koskevan tieteellisen tutkimuksen suorittamiseksi

Oikeus saada pääsy tietoihin
Oikeus oikaista tietoja
Oikeus rajoittaa tietojen käsittelyä
Oikeus vastustaa henkilötietojen käsittelyä

KAAKKOIS-SUOMEN AMMATTIKORKEAKOULU

PL 68, 50101 Mikkeli / Patteristonkatu 3 D

Puh: 040 655 0555 / kirjaamo@xamk.fi

Y-tunnus: 2472908-2 / www.xamk.fi



Kaakkois-Suomen
ammattikorkeakoulu

SUOSTUMUS TUTKIMUKSEEN OSALLISTUMISESTA

13.4.2024

SUOSTUMUS HENKILÖTIETOJEN KÄSITTELYYN TUTKIMUKSESSA JA TUTKIMUKSEEN OSALLISTUMISESTA

YAMK opinnäytetyö / Mielenterveyshoitotyö

ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUDEN TUKEMINEN JA SEN VAIKUTUS

KEHITYSVAMMAISTEN HENKILÖIDEN ELÄMÄNLAATUUN

Työntekijöiden näkemyksiä

Teams-haastattelu

tutkimuksen toteuttaja Tia Laapas

Olen lukenut ja ymmärtänyt saamani tutkimustiedotteen ja tietosuojaselosteen.

Tiedotteesta olen saanut riittävän selvityksen tutkimuksesta ja tietosuojailmoituksesta tarkemman kuvauksen tutkimuksen yhteydessä suoritettavasta henkilötietojen keräämisestä, käsittelystä ja luovuttamisesta. Ymmärrän, että tietojani käsitellään luottamuksellisesti. Minulla on ollut mahdollisuus esittää kysymyksiä ja olen saanut riittävän vastauksen kaikkiin tutkimusta koskeviin kysymyksiini.

Minulla on ollut riittävästi aikaa harkita osallistumistani tutkimukseen. Olen saanut riittävät tiedot oikeuksistani, tutkimuksen tarkoituksesta ja sen toteutuksesta sekä tutkimuksen hyödyistä ja riskeistä. Minua ei ole painostettu eikä houkuteltu osallistumaan tutkimukseen.

Ymmärrän, että osallistumiseni on vapaaehtoista ja että voin peruuttaa tämän suostumukseni koska tahansa syytä ilmoittamatta. Olen tietoinen siitä, että mikäli keskeytän tutkimuksen tai peruutan suostumukseni, minusta keskeyttämiini ja suostumukseni peruuttamiseen mennessä kerättyjä tietoja ja näytteitä voidaan käyttää osana tutkimusainetta.

Allekirjoituksellani vahvistan, että annan suostumukseni henkilötietojeni käsittelyyn ja tutkimukseen osallistumiseen.

Päiväys ja paikka

Tutkittavan allekirjoitus

Tutkittavan nimenselvennös

KAAKKOIS-SUOMEN AMMATTIKORKEAKOULU

PL 68, 50101 Mikkeli / Patteristonkatu 3 D

Puh: 040 655 0555 / kirjaamo@xamk.fi

Y-tunnus: 2472908-2 / www.xamk.fi



Kaakkois-Suomen
ammattikorkeakoulu

Liite 2/3
SUOSTUMUS TUTKIMUKSEEN OSALLISTUMISESTA

13.4.2024

Tutkijalle. Alkuperäinen allekirjoitettu tutkittavan suostumus sekä kopio tutkimustiedotteesta jäävät tutkijan arkistoon. Tutkimustiedote ja kopio allekirjoitetusta suostumuksesta annetaan tutkittavalle.

Mikäli tutkimuksen kohteena on alaikäinen, mutta henkilötietoja ei kerätä, vanhemmille tai sosiaalityöntekijöille tms. annetaan tutkimustiedote sekä pyydetään suostumus tutkimukseen osallistumisesta, mutta tietosuojailmoitusta ei ole välttämätöntä tehdä.



Kaakkois-Suomen
ammattikorkeakoulu

Tietosuojailmoitus sovellettavaksi opiskelijoiden opinnäytetöihin

(Tietosuojalaki 2018/1050, EU:n yleinen tietosuoja-asetus 2016/679)

Pyydämme sinua osallistumaan Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun (Xamk) opintoihin sisältyvään opinnäytetyöhön liittyvään tutkimukseen kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden tukemisesta ja sen vaikutuksesta kehitysvammaisten henkilöiden elämänlaatuun Kymenlaakson hyvinvointialueen asumispalveluissa.

Opinnäytetyöhön osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja voit keskeyttää osallistumisesi koska tahansa. Mikäli keskeytät tutkimuksen tai peruutat suostumuksen, keskeyttämiseen ja suostumuksen peruuttamiseen mennessä kerättyjä tietoja voidaan käyttää osana tutkimusaineistoa.

Tässä tietosuojaselosteessa kuvataan, miten henkilötietojasi käsitellään opinnäytetyössä, mitä oikeuksia sinulla on ja miten voit vaikuttaa tietojesi käsittelyyn.

1. Opinnäytetyön rekisterinpitäjä

Tämän opinnäytetyön rekisterinpitäjä on

Tia Laapas

xxx.xxxxxx@kymenhva.fi

040 xxxx xxx

2. Opinnäytetyön suorittaja

Tia Laapas

3. Mihin tarkoitukseen henkilötietojani kerätään ja käsitellään?

Tutkimus toteutetaan haastattelemalla Kymenlaakson hyvinvointialueen asumispalveluissa työskenteleviä henkilöitä Teams-sovelluksen avulla. Haastattelut nauhoitetaan tutkimusaineiston keräämistä varten. Nauhoitetut aineistot säilytetään tutkimuksen ajan Xamk:n pilvipalvelussa kahden salasanan takana ja ne tuhoetaan asianmukaisesti tutkimuksen päätyttyä.

4. Millä perusteella henkilötietojani käsitellään opinnäytetyössä?

Henkilötietoja käsitellään seuraavalla yleisen tietosuoja-asetuksen (EU 679/2016 6.1 a) mukaisella perusteella tutkittavan suostumuksella.



Kaakkois-Suomen
ammattikorkeakoulu

5. Opinnäytetyön aihe ja kesto

Opinnäytetyön aihe:

ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUDEN TUKEMINEN JA SEN VAIKUTUS KEHITYSVAMMAISTEN HENKILÖIDEN
ELÄMÄNLAATUUN

Työntekijöiden näkemyksiä

Opinnäytetyön kesto: 01.05.2023-31.05.2024

6. Mitä tietoja minusta käsitellään?

Tutkimuksessa käytettävä henkilötieto on haastateltavan ääni. Muita henkilötietoja ei kerätä.

Opinnäytetyössä ei kerätä ja käsitellä arkaluonteisia henkilötietoja.

7. Mistä lähteistä tietoni kerätään?

Henkilötiedot kerätään haastattelunauhoituksista.

8. Luovutetaanko henkilötietojani kolmansille osapuolille?

Rekisteristä ei luovuteta tietoja kolmansille osapuolille.

9. Käsitelläänkö tietojani EU:n tai ETA:n ulkopuolella?

Xamkissa käytetään tallennustilana pilvipalveluita (Teams ja OneDrive). Microsoft saattaa siirtää näihin palveluihin tallennettua tietoa tai niiden varmuuskopioita EU:n tai ETA-alueen ulkopuolelle. Microsoftin tietosuojalauseke on luettavissa osoitteesta: <https://privacy.microsoft.com/fi-FI/privacystatement>

10. Kuinka kauan henkilötietojani säilytetään?

Henkilötietoja säilytetään opinnäytetyön julkaisemisesta yhden kuukauden verran eteenpäin.

11. Miten henkilötietoni säilytetään ja suojataan?

Henkilötiedot ovat sähköisessä muodossa. Ne säilytetään kahden salasanan takana Xamk:n pilvipalvelussa. Analysointivaiheessa aineistosta poistetaan kaikki tunnistetiedot ja varmistetaan haastateltavien anonymiteetti.

12. Miten voin käyttää tietosuojasetuksen mukaisia oikeuksiani?

Yhteyshenkilö tutkittavan oikeuksiin liittyvissä asioissa, johon voi ottaa yhteyttä on:

Tia Laapas

tia.laapas@kymenhva.fi



Kaakkois-Suomen
ammattikorkeakoulu

- a) Suostumuksen peruuttaminen (tietosuoja-asetuksen 7 artikla)
Sinulla on oikeus peruuttaa antamasi suostumus, mikäli henkilötietojen käsittely perustuu suostumukseen. Suostumuksen peruuttaminen ei vaikuta suostumuksen perusteella ennen sen peruuttamista suoritettun käsittelyn lainmukaisuuteen.
- b) Oikeus saada pääsy tietoihin (tietosuoja-asetuksen 15 artikla)
Sinulla on oikeus saada tieto siitä, käsitelläänkö henkilötietojasi ja mitä henkilötietojasi käsitellään. Voit myös halutessasi pyytää jäljennöksen käsiteltävistä henkilötiedoista.
- c) Oikeus tietojen oikaisemiseen (tietosuoja-asetuksen 16 artikla)
Jos käsiteltävissä henkilötiedoissasi on epätarkkuuksia tai virheitä, sinulla on oikeus pyytää niiden oikaisua tai täydennystä.
- d) Oikeus tietojen poistamiseen (tietosuoja-asetuksen 17 artikla)
Sinulla on oikeus vaatia henkilötietojesi poistamista tietyissä tapauksissa.
- e) Oikeus käsittelyn rajoittamiseen (tietosuoja-asetuksen 18 artikla)
Sinulla on oikeus henkilötietojesi käsittelyn rajoittamiseen tietyissä tilanteissa kuten, jos kiistät henkilötietojesi paikkansapitävyyden.
- f) Vastustamisoikeus (tietosuoja-asetuksen 21 artikla)
Sinulla on oikeus vastustaa henkilötietojesi käsittelyä, jos käsittely perustuu yleiseen etuun tai oikeutettuun etuun. Tällöin ammattikorkeakoulu ei voi käsitellä henkilötietojasi, paitsi jos se voi osoittaa, että käsittelyyn on olemassa huomattavan tärkeä ja perusteltu syy, joka syrjäyttää oikeutesi.

Oikeuksista poikkeaminen

Tässä kuvatuista oikeuksista saatetaan tietyissä yksittäistapauksissa poiketa tietosuoja-asetuksessa ja Suomen tietosuojalaissa säädetyillä perusteilla siltä osin, kuin oikeudet estävät tieteellisen tai historiallisen tutkimustarkoituksen tai tilastollisen tarkoituksen saavuttamisen tai vaikeuttavat sitä suuresti. Tarvetta poiketa oikeuksista arvioidaan aina tapauskohtaisesti.

Valitusoikeus

Sinulla on oikeus tehdä valitus erityisesti vakinaisen asuin- tai työpaikkasi sijainnin mukaiselle valvontaviranomaiselle, mikäli katsot, että henkilötietojen käsittelyssä rikotaan EU:n yleistä tietosuoja-asetusta (EU) 2016/679. Suomessa valvontaviranomainen on tietosuojavaltuutettu.

13. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

Xamkin tietosuojavastaava on Markus Häkkinen. Häneen saa yhteyden sähköpostiosoitteesta tietosuojavastaava@xamk.fi

Haastattelukysymykset:

- Miten kuvaillet itsemääräämisoikeutta kehitysvammaisen henkilön kohdalla?
- Miten kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus mielestäsi toteutuu Kymen HVA:n asumisyksiköissä?
 - Miten toteutuminen / toteutumattomuus näkyy?
 - Miten toteutumista voisi mielestäsi kehittää / tukea aiempaa paremmin?
 - Millä tavoin työnantaja tukee ohjaajia itsemääräämisoikeuden tukemisessa?
 - Millaista tukea toivoisit saavasi työnantajalta itsemääräämisoikeuden tukemiseen?
- Kuvaile itsemääräämisoikeutta estävät tekijät
- Kuvaile itsemääräämisoikeutta edistävät tekijät
- Miten itsemääräämisoikeuden toteutuminen näkemyksesi mukaan vaikuttaa
 - Elämänlaatuun?
 - Haastavaan käyttäytymiseen?
 - Rajoitustoimenpiteisiin?
- Saattoiko mielestäsi riittävästi tukea haastavan käyttäytymisen kohtaamiseen?
 - Työnantajalta, millaista?
 - Työtovereilta, millaista?

Mitä muuta haluaisit tuoda esiin liittyen kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuteen?