



TAMPEREEN  
AMMATTIKORKEAKOULU

# **VAIKEAVAMMAISEN ITSEMÄÄRÄÄMISOI- KEUS HOITOTYÖSSÄ**

Kirjallisuuskatsaus

Nina Orreveteläinen

Opinnäytetyö  
Joulukuu 2017  
Sairaanhoitajakoulutus



## TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu  
Sairaanhoitajakoulutus

ORREVETELÄINEN, NINA:  
Vaikeavammaisen itsemääräämisoikeus hoitotyössä  
Kirjallisuuskatsaus

Opinnäytetyö 47 sivua, joista liitteitä 10 sivua  
Joulukuu 2017

---

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää kirjallisuuskatsauksen avulla vaikeavammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumista hoitotyössä. Opinnäytetyön tehtävinä oli selvittää, mitä itsemääräämisoikeus tarkoitti hoitotyössä ja miten vaikeavammaisen potilaan kohtelu toteutui hoitotyössä. Työn tavoitteena oli saada kokonaiskuva vaikeavammaisten potilaiden kokemasta itsemääräämisoikeudesta kirjallisuuskatsauksen avulla sekä tuoda tietoa sairaanhoitajaopiskelijoille itsemääräämisoikeudesta.

Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Tampereen ammattikorkeakoulun kanssa. Opinnäytetyö toteutettiin kirjallisuuskatsauksena. Tiedonhaku suoritettiin seuraavista elektronisista tietokannoista: Medic, CINAHL Complete ja Academic Search Premier. Yhteensä viisi kansainvälistä tutkimusta valittiin kirjallisuuskatsaukseen mukaan. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä.

Tutkimuksesta ilmeni, että kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumisessa on vielä parantamisen varaa. Useimmat potilaat olivat tyytyväisiä hoitoonsa, mutta nykyaikana vaatii rohkeutta kehitysvammaiselta ihmiseltä tuoda itse esille omat oikeutensa ja itsemääräämisoikeutensa. Vaikeavammaiset ja kehitysvammaiset tarvitsevat tukea yhteiskunnalta, vaikka heidän oikeudet ovat vuosien ajan parantuneet.

Tulosten perusteella voidaan todeta, että kansainvälisesti löytyi kehitysvammaisia koskevia tutkimuksia, mutta Suomesta niitä ei löytynyt riittävästi. Kehittämisehdotuksena esitetään, että tutkitaan vaikeavammaisten itsemääräämisoikeutta tarkemmin käyttämällä eri tutkimusmenetelmää, esimerkiksi laadullista menetelmää.

---

Asiasanat: vaikeavammainen, itsemääräämisoikeus, kohtelu, hoitotyö

## **ABSTRACT**

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

ORREVETELÄINEN, NINA:  
Autonomy of Severely Disabled Person in Health Care  
Literature review

Bachelor's thesis 47 pages, appendices 10 pages  
December 2017

---

The purpose of this study was to examine how autonomy of a severely disabled person in health care is fulfilled. The objective of this study was to gather information about the experience of severely disabled patient's autonomy using literature review as a research method. Thesis was conducted in cooperation with Tampere University of Applied Sciences. In total five international researches were selected for literature review. The data were analyzed by means of a content analysis.

The findings indicated that there are still improvements to be made in disabled person's autonomy. Most of the patients were content with their care but nowadays it takes courage from disabled people to bring up their own rights and autonomy. Severely disabled and disabled people still need help from society even though the rights of disabled people have improved in the past few years.

The results show that a lot of international researches have been conducted on the subject, but only a limited number in Finland. In the future, a potential research on disabled people's autonomy could be conducted by employing the qualitative method.

---

Key words: autonomy, severely disabled person, treatment, health care

## SISÄLLYSLUETTELO

1	JOHDANTO.....	5
2	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE .....	6
3	TEOREETTINEN VIITEKEHYS.....	7
	3.1 Vaikeavammaisen potilas .....	7
	3.2 Vaikeavammaisen potilaan hoitamiseen liittyvät eettiset näkökulmat .....	9
	3.2.1 Itsemääräämisoikeus .....	12
	3.2.2 Yksityisyys .....	15
	3.2.3 Tietoisesti annettu suostumus .....	16
	3.2.4 Paternalistinen hoitokäytäntö .....	17
	3.3 Lainsäädäntö .....	18
4	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS .....	23
	4.1 Kirjallisuuskatsaus .....	23
	4.2 Tiedonhaku ja hakutulokset .....	24
	4.3 Sisällön arviointi ja analyysi .....	27
5	TULOKSET .....	29
	5.1 Kehitysvammaisten positiiviset kokemukset hoitotyössä.....	29
	5.2 Kehitysvammaisten negatiiviset kokemukset hoitotyössä .....	29
	5.3 Kehitysehdotuksia hoitotyön tahoille kehitysvammaisia kohdatessa.....	30
	5.4 Hoitavan tahon kokemukset kehitysvammaisista .....	31
	5.5 Omaisten kokemukset itsemääräämisoikeuden toteutumisesta .....	31
6	POHDINTA.....	32
	6.1 Johtopäätökset.....	32
	6.2 Eettisyys ja luotettavuus .....	32
	6.3 Opinnäytetyön prosessin pohdinta ja kehitysehdotukset .....	33
	LÄHTEET.....	35
	LIITTEET .....	37
	Liite 1. Sisällönanalyysin eteneminen.....	37
	Liite 2. Kirjallisuuskatsaukseen valitut artikkelit.....	44
	Liite 3. Opinnäytetyön posterit.....	46

## 1 JOHDANTO

Kehitysvammaisuutta esiintyy Suomessa noin 40 000 henkilöllä eriasteisena kehitysvammaisuutena. Lääketiede on kehittynyt ja kehitysvammadiagnooseja tehdään entistä hitaammin, jolloin kehitysvamma pystytään todentamaan, mutta diagnostiikka on monipuolistunut. Kehitysvamma on vamma ymmärrys- ja oppimistaidon alueella. Se ilmenee yleensä ennen 18 ikävuotta. (Kehitysvammaisten tukiliitto ry. N.d). Vammaispalvelulain mukaan vammaisella henkilöllä tarkoitetaan henkilöä, jolla on vamman tai sairauden johdosta pitkäaikaisia vaikeuksia tavanomaisessa arjessa. Vaikeavammaisuutta ei yleisesti määritellä laissa. Kuitenkin vammaispalvelulain mukaan vaikeavammaisuuden edellytyksenä henkilö tarvitsee vamman tai sairauden johdosta erityisesti palvelua selviytyäkseen arjestaan. Vaikeavammaisuuden määritelmän käsitteeseen sisältyy vammaisen henkilön elämäntilanne ja avuntarve arkielämässä selviytyäkseen. (THL. 2017b.)

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta, säädöksessä 42§ on määritelty itsemääräämisoikeuden vahvistaminen. Erityishuoltoa on järjestettävä ja erityishuollossa olevaa henkilöä on kohdeltava niin, ettei hänen ihmisarvoaan loukata ja hänen yksityisyyttään kunnioitetaan. Näille henkilöille turvataan mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa omiin asioihin. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519, 42§.) Potilaalla on oikeus hyvään kohteluun ja hoitoon ja häntä on kohdeltava loukkaamatta hänen ihmisarvoaan, vakaumustaan tai yksityisyyttään (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992).

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kirjallisuuskatsauksen avulla selvittää vaikeavammaisten itsemääräämisoikeuden toteutuminen hoitotyössä. Opinnäytetyön tehtäväksi on muodostunut kaksi kysymystä: mitä itsemääräämisoikeus tarkoittaa hoitotyössä ja miten vaikeavammaisen potilaan kohtelu toteutuu hoitotyössä. Opinnäytetyön tavoitteena on saada kokonaiskuva vaikeavammaisten potilaiden kokemasta itsemääräämisoikeudesta sekä tuoda tietoa sairaanhoitajaopiskelijoille itsemääräämisoikeudesta.

## 2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoituksena on kirjallisuuskatsauksen avulla selvittää vaikeavammaisten itsemääräämisoikeuden toteutuminen hoitotyössä.

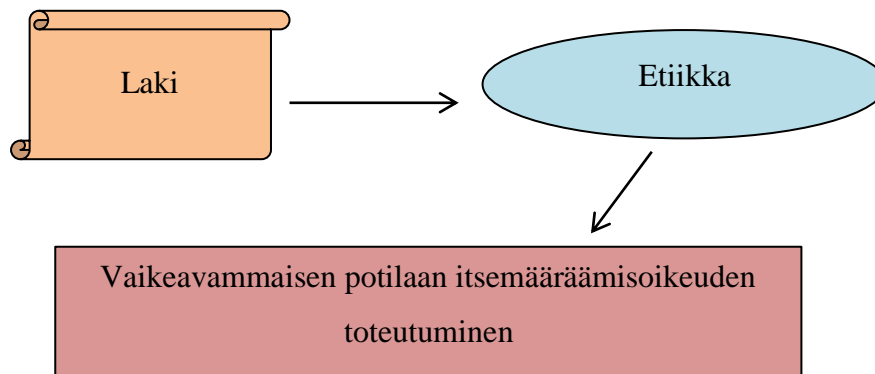
Opinnäytetyön tehtävät ovat:

1. Mitä itsemääräämisoikeus tarkoittaa hoitotyössä?
2. Miten vaikeavammaisen potilaan kohtelu toteutuu hoitotyössä?

Opinnäytetyön tavoitteena on saada kokonaiskuva vaikeavammaisten potilaiden kokemasta itsemääräämisoikeudesta kirjallisuuskatsauksen avulla sekä tuoda tietoa sairaanhoitajaopiskelijoille itsemääräämisoikeudesta.

### 3 TEOREETTINEN VIITEKEHYS

Opinnäytetyön teoreettinen viitekehys koostuu seuraavista käsitteistä: vaikeavammaisen potilaan itsemääräämisoikeuden toteutuminen, laki ja etiikka.



KUVIO 1. Teoreettinen viitekehys

#### 3.1 Vaikeavammaisen potilas

Kehitysvamman määritelmä on vaikeutta ymmärtää ja oppia uusia asioita. Vamma rajoittaa eri tavoin ihmisen toimintoja, jolloin jokaisella kehitysvammaisella on omat kykynsä ja taitonsa. Kehitysvammaisuuden syitä on monia, kuten mutaatio perintötekijöissä tai raskausajan ongelmat. Esimerkiksi vauvan hapen puute synnytyksessä, lapsuudessa tapahtunut onnettomuus tai lapsuudessa sairastettu sairaus voivat olla kehitysvamman syitä. (Vernerinet.net. N.d.) ICD- 10 sisältää kriteerit, joiden mukaisesti kehitysvamma-diagnoosi voidaan asettaa. Kriteereitä on kolme: psykologin tekemässä tutkimuksessa älykkyydosamäärä jää alle 70, käsitteelliset, sosiaaliset ja käytännölliset taidot jäävät jälkeen ja vamma on ilmaantunut kehitysiässä. (Arvio & Aaltonen. 2011. 12.) Tässä opinnäytetyössä käytetään usein sanaa ”kehitysvammainen” enemmän kuin ”vaikeavammainen”. Kirjallisuuden perusteella totean, että kehitysvammaisuus nousee teorias- sa esiin useammin kuin vaikeavammaisuus. Molemmat tarkoittavat lähes samaa asiaa, mutta tässä työssä, kun puhutaan kehitysvammaisesta ihmisestä, tarkoitetaan myös vaikeavammaista ihmistä.

Kehitysvamman syy jää osittain tuntemattomaksi noin 30 prosentissa vaikeista ja 50 prosentissa lievistä kehitysvammoista. Kehitysvammaa ei pidä sekoittaa muihin vammaisuuden muotoihin, kuten liikuntavammoihin ja cp- vammaan. Henkilöllä voi olla useampi vamma kuin yksi. Kehitysvamma ei ole sairaus. Sen eri asteita on monenlaisia, jotka vaihtelevat lievästä keskivaikeaan, vaikeaan ja syvään kehitysvammaisuuteen. Tuolloin uuden oppiminen on vaikeutunutta tai hyvin hidasta. Suomessa on noin 40 000 henkilöä, joilla on jonkin asteen kehitysvamma. (Vernerinet.net. N.d.)

Vammaispalvelulain mukaan vammaisella henkilöllä tarkoitetaan henkilöä, jolla on vamman tai sairauden johdosta pitkäaikaisia vaikeuksia tavanomaisessa arjessa. Vaikeavammaisuutta ei yleisesti määritellä laissa. Kuitenkin vammaispalvelulain mukaan vaikeavammaisuuden edellytyksenä henkilö tarvitsee vamman tai sairauden johdosta erityisesti palvelua selviytyäkseen arjestaan. Vaikeavammaisuuden määritelmän käsitteeseen sisältyy vammaisen henkilön elämäntilanne ja avuntarve arkielämässä selviytyäkseen. Vammaispalvelulaissa on erikseen määritelty, kenelle näitä palveluita tarjotaan. Vammaisen henkilön tarve palveluasumiseen ja henkilökohtaiseen avuntarpeeseen arvioidaan yksilöllisesti. (THL. 2017b.)

Kehitysvammainen potilas käy keskimääräistä useammin terveydenhuollon vastaanotoilla. Usein neuvolaikäisestä lähtien hän on erityisasiakas, jolla ilmenee kasvullisia ongelmia eikä saavuta tiettyjä kehitysasteita muihin ikäisiinsä verrattuna. Kehitysvammaiset lapset ja nuoret ovat siirtyneet normaalien palveluiden piiriin vuosikymmenien kuluessa. Aikuisilla kehitysvammaisilla on asiat eri tavalla, sillä laitoshoidon ja erityis- huollon palvelut ovat ajettu alas, joka on johtanut kehitysvammapoliklinikoiden ja neuvoloiden lakkauttamiseen. Terveyskeskuksissa ei ole valmistauduttu samassa tahdissa kehitysvammaisiin asiakkaisiin. Aikuisikäinen kehitysvammainen saattaa aiheuttaa hämmennystä hoitoalan ammattilaisissa, enemmän kuin kehitysvammainen lapsi. (Arvio & Aaltonen. 2011. 106.)

Sujuva kommunikaatio ja tiedonsaanti ovat tärkeimmät työkalut vastaanotolla. Vastaanotolla kehitysvammaisella asiakkaalla kannattaa olla saattaja mukana, joka toimii tukena haastattelun tiedonsaannille, koska kaikkiin potilastietojen tietoihin ei täydy luottaa täysin. Hoitaja tai lääkäri ei välttämättä ole perehtynyt aiemmin asiakkaan tilanteeseen,



jolloin omaisen antamat tiedot ovat tärkeitä. Ammattilaisen tulisi puhutella kehitysvammaista asiakasta eikä puhua ohitse saattajalle. (Arvio & Aaltonen. 2011. 106- 107.)

### 3.2 Vaikeavammaisen potilaan hoitamiseen liittyvät eettiset näkökulmat

Sana ”etiikka” tulee kreikan sanasta *ethos* ja sana ”moraali” latinan sanasta *mos* (mon. *mores* ). Molemmat tarkoittavat mm. tapoja, tottumuksia, perinteitä ja luonnetta. Etiikkaa ja moraalialia saatetaan käyttää synonyymeinä. Tieteellisestä näkökulmasta katsottuna sanojen välille pyritään tekemään selkeä ero. (Sarvimäki & Stenbock- Hult. 2009. 36- 37.) Etiikka eli moraalifilosofia pyrkii selvittämään, mitä moraalialia on ja miten moraalialisia ongelmia tulisi ratkaista. Etiikassa yritetään filosofisen tutkimuksen keinoin saada selville, mitä ovat hyvyys ja pahuus, oikeus ja vääräys ja miten näitä moraalialisia kysymyksiä tulisi lähestyä. Moraalialilla tarkoitetaan ajatusta, mitä tekoja erilaisissa tilanteissa kuuluu tai pitää tehdä, millaisia ominaisuuksia tai alttiutta ihmisissä pitäisi kehittää ja millaisille periaatteille yhteiskunnan ja yhteisöjen tulisi koostua. (Leino- Kilpi & Välimäki. 2014. 36- 37.)

Etiikan perustana toimivat eettiset arvot, jotka ovat abstrakteja käsitteitä, jotka kuvaavat, mihin on hyvä ja oikein pyrkiä, mikä on hyvää ja oikein tehtävää tai mikä on vähemmän hyvää ja vältettävää. Arvoja usein selitetään vastakohtaparien avulla. ”Hyvyys - pahuus”, ”oikeus - vääräys” ovat esimerkkejä näistä. Vastakohtapari ”arvo - tosiasia” tuo esille, että arvot ovat muutakin kuin empiirisiä tosiasioita. Eettiset arvot eivät käsittele, millainen maailma on, vaan minkälainen sen pitäisi olla. Tehdään ero faktojen ja arvojen välille. Usein roolit saattavat sekoittua, jolloin on vaikea erottaa, mistä asioista on erimielisyyksiä. Arvokeskusteluissa käy usein ilmi, että keskustelijaosapuolet yrittävät tuoda esiin omia arvojaan tai tosiasioitaan, jotka yleensä riitelevät keskenänsä. Hoitotyössä on vaikea löytää täysin selkeitä tosiasioita, koska kaikki hoitotyön toiminta perustuu eettiselle arvopohjalle. (Sarvimäki & Stenbock – Hult. 2009. 38- 39.)

Normatiivisen etiikan teoriat kysyvät, mihin oikea ja hyvä perustuvat ihmisten ja tekojen suhteen. Teoriat ovat samalla oikean ja hyvän vastakohtia. Normatiivisen etiikan teorioissa eritellään seuraavat etiikat: hyve- etiikka, luonteenlaadun etiikka, velvollisuusetiikka ja seurausetiikka. Nämä muodostavat eettisen ajattelun ja toiminnan lähtö-

kohtia. Hyve- etiikassa hyvällä ihmisellä on moraalisesti hyviä piirteitä ja toimii niiden mukaan. Hyveet ovat moraalisesti hyviä piirteitä, jotka kehittyvät kasvatuksen, harjoitusten ja hyvien tapojen kautta. Hyve- etiikka tuo esille toimivan ihmisen ja hänen luonteensa. Hyve- etiikan suurin edustaja oli Aristoteles (385–322 eKr.). Hänen mukaan hyveitä voidaan kuvailla luonteenpiirteinä ja että hyveet antaisivat sielulle ryhtiä. Hyveellinen ihminen tekee hyvää siksi, koska se on hyvä. Hän ei teoillansa hae kunniaa, mainetta tai omia etujaan. Millainen on hyvä hoitaja? Hyve- etiikan mukaan hoitajalla tulisi olla oikeanlaiset hyveet ja lujahermoinen luonne. Ihmisen täytyy olla tietoinen ja järkevä ja pystyä arvioimaan kriittisesti erilaisia vaihtoehtoja ja katsoa, miten itse reagoi niihin. (Sarvimäki & Stenbock- Hult. 2009. 51- 56.)

Velvollisuusetiikka (deontologia) on teoria, joka kertoo, mitä pitää tehdä. Velvollisuusetiikassa voidaan erottaa toimintaetiikka ja periaate-etiikka. Toimintaetiikan mukaan jokaisen tulee miettiä yksityiskohtaisesti tietyssä tilanteessa, mitä pitäisi tehdä. Periaateetiikan mukaan velvollisuusperäisen toiminnan tulisi olla yhteisymmärryksessä yleisten periaatteiden kanssa. Periaate- etiikan isänä pidetään Immanuel Kantia (1724- 1804). Periaate- etiikan mukaan tärkeitä periaatteita ovat järki, autonomia ja hyvä tahto. Ihminen voi järjen avulla tarkastella, mitä eettisiä sääntöjä tulisi noudattaa ja miten tulisi toimia eli mikä on velvollisuutena. Kantin mukaan ihmisellä on kaksi pääasiallista velvollisuutta: velvollisuus itseään ja muita kohtaan. (Sarvimäki & Stenbock- Hult. 2009. 56- 61.)

Seurausetiikan lähtökohtana ovat tekojen seuraukset sekä tavoitteet, toivotut seuraukset, joihin pyritään. Tätä kutsutaan myös teleologiseksi etiikaksi. Teon moraalinen arvo määräytyy sen tarkoitetuista seurauksista. Seurausetiikan mukaan päämäärä pyhittää keinot. Seurausetiikka esittää kaksi kysymystä: mihin päämäärään ja seuraukseen tulisi pyrkiä ja kenelle. Hoitotyössä etiikan mukaan voidaan tuoda esille esimerkiksi terveys ja toimintakyky hoidon päämääränä, koska näitä pidetään hyvän elämän voimavaroina. Seurausetiikka ei ymmärrä ihmisen itsemääräämisoikeutta ja ihmisen integriteetin kunnioittamista. (Sarvimäki & Stenbock- Hult. 2009. 62- 65.)

## Sairaanhoitajan eettiset ohjeet

Sairaanhoitajille, terveydenhoitajille, kättilöille ja ensihoitajille on laadittu eettiset ohjeet, jotka ohjaavat heidän päätöksentekoa omissa työympäristöissään. Ohjeet antavat myös muille terveydenhuollossa työskenteleville sekä ihmisväestölle sairaanhoitajan perustehtävän yhteiskunnassa ja hänen ammattinsa periaatteet. (Sairaanhoitajaliitto. 2014.)

Sairaanhoitajan tehtävänä on väestön terveyden edistäminen ja ylläpitäminen, sairauksien ennaltaehkäiseminen sekä kärsimyksen lieventäminen. Hän auttaa eri-ikäisiä ihmisiä eri elämäntilanteissa ja palvelee ihmisiä, perheitä ja yhteisöjä. Sairaanhoitaja pyrkii olemaan tukena ja lisäämään potilaan omia voimavaroja sekä parantamaan elämänlaatua. Hän suojelee ihmiselämää ja kehittää potilaan yksilöllistä hyvän olon tunnetta. Hoitotyön ammattilainen kohtaa jokaisen ihmisen arvokkaana ja ottaa huomioon ihmisen arvot, vakaumuksen ja eri tavat. Sairaanhoitaja arvostaa potilaan itsemääräämisoikeutta ja huolehtii potilaalle mahdollisuuksia osallistua päätöksentekoon, joka koskee potilaan omaa hoitoa. (Sairaanhoitajaliitto. 2014.)

Sairaanhoitaja kohtelee toista ihmistä lähimmäisenä ja kuuntelee potilasta empaattisesti. Näin hoitajan ja potilaan välille muodostuu avoin vuorovaikutussuhde ja luottamus. Sairaanhoitaja toimii työssään puolueettomasti ja hoitaa jokaista potilasta yhtä hyvin ja yksilöllisesti riippumatta potilaan terveydestä, kulttuurista, vakaumuksestaan, äidinkielistään, iästä, sukupuolesta, rodusta, ihonväristä, poliittisesta katsomuksestaan tai sosiaalisesta asemastaan. (Sairaanhoitajaliitto. 2014.)

Sairaanhoitaja vastaa omasta työstään henkilökohtaisesti, jolloin hän tarkastelee oman ja muiden pätevyyden ottaessaan vastaan tehtäviä sekä jakaessaan niitä muille. Hänen velvollisuutena on kehittää jatkuvasti omaa ammattitaitoaan ja ylläpitää kykyjään. Työyhteisössä sairaanhoitajat takaavat yhdessä hoitotyön laadusta, jota pyritään samalla parantamaan. He tukevat toinen toisiaan potilaan hoitoa käsittelevässä päätöksenteossa, työssä jaksamisessa ja ammatillisessa kehittymisessä. Sairaanhoitajan tulee kunnioittaa omaa ja muiden ammattiryhmien tekemää työtä ja asiantuntemusta sekä pyrkii edistämään hyvää yhteistyötä. Sairaanhoitajilla on velvollisuus pitää merkillä, etteivät oman ammattikunnan henkilöt toimi potilasta kohtaan epäeettisesti. (Sairaanhoitajaliitto. 2014.)

### 3.2.1 Itsemääräämisoikeus

Itsemääräämisoikeus eli autonomia on yksilön oikeus määrätä omasta elämästä ja päättää itseään koskevista asioista. Se merkitsee oikeutta henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen sekä yhdenvertaisuuteen. Itsemääräämisoikeus kuuluu jokaisen perus- ja ihmisoikeuksiin. (THL. 2017a.)

Sosiaali- ja terveydenhuollossa on keskeisenä eettisenä periaatteena potilaan ja asiakkaan itsemääräämisoikeus. Periaate korostaa vapaaehtoisuutta hoitoon tai asiakkaaksi hakeutumista sekä hoitotoimenpiteisiin suostumista. Terveysteen kohdistuva toimenpide suoritetaan vain, jos asiakas on antanut siihen suostumuksen vapaasta tahdosta sekä on tietoinen kaikista toimenpiteeseen liittyvistä asioista. Asiakkaalla on oikeus tehdä päätöksiä, jotka voivat vahingoittaa hänen omaa terveydentilaansa tai henkeään ja hänellä on oikeus kieltäytyä hänelle suunnitelluista hoidoista. Myös asiakkaan hoitoon liittyvien henkilöiden on kunnioitettava asiakkaan päätöstä. (Valvira. 2015.)

Suomi on sitoutunut YK:n yleissopimukseen vammaisten ihmisten oikeuksista, joka tuli voimaan Suomessa 10.6.2016. (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. 2016). Suomen YK-liitto (2015) on laatinut tästä pöytäkirjan, jossa käydään läpi ihmisoikeussopimuksen laadinnasta ja tuloksista. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista on maailmassa ensimmäinen suuri ihmisoikeussopimus 2000-luvulla. YK:n yleiskokouksessa laadittu sopimus päätettiin 13.12.2006 ja sopimus allekirjoitettiin kokouksessa maaliskuussa 2007. Tämän jälkeen se astui voimaan kansainvälisesti 3.5.2008. Sopimuksen saattaminen täysimääräisenä voimaan eli ratifionti kesti muutaman vuoden; EU ratifioi vammaissopimuksen 23.10.2010, jolloin se astui voimaan tammikuussa 2011. (Suomen YK-liitto. 2015.)

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista täydentää olemassa olevia YK:n ihmisoikeussopimuksia. Sillä vahvistetaan vammaisten perusvapauksia ja ihmisoikeuksia ja heille luvataan mahdollisuus nauttia näistä oikeuksista täysin ilman syrjintää. (Suomen YK-liitto. 2015.) Koko sopimuksen lähtökohtana oli, että vammaisten henkilöiden ja heitä edustavien järjestöjen tulisi aina olla neuvottelemassa vammaisia henkilöitä koskevista asioista. (Suomen YK-liitto. 2015, Ulkoasiainministeriö. 2016.)

## Potilaan autonomia hoitotyössä

Hoitotyössä potilaalla on tärkeä tuoda esille omat mielipiteensä, koska se auttaa ihmistä pitämään itsensä ihmisenä ja säilyttää itsetuntonsa vaikeinakin hetkinä. Itsemääräämisoikeuteen vaikuttaminen luo kokonaisvaltaista hyvinvointia. Paremmin koulutetut ihmiset kokevat, että he saavat paremmat mahdollisuudet hoitopäätöksiin osallistumisessa. Jotkut ihmiset taas kokevat, etteivät he saa päättää elämästään tarpeeksi ja tuolloin ottavat yhteyttä potilasasiamieheen saamastaan kohtelusta. Hoitavan tahon tulisi kiinnittää huomiota ihmisiin, jotka eivät uskalla kertoa omia mielipiteitään ja toiveita hoitoonsa liittyen. Kuulluksi tuleminen on hyvin tärkeää potilaalle ja etenkin omalla äidinkielellä. (Leino- Kilpi & Välimäki. 2014. 140.) Se on määritelty Suomen laissa potilaan asemasta ja oikeuksista (17.8.1992/785), että potilaalla on oikeus käyttää suomen tai ruotsin kieltä, tulla kuulluksi ja saada toimituskirjansa suomen tai ruotsin kielellä ja oikeus tulkkipalveluihin.

On yksilöllistä, kuinka paljon ihmiset haluavat osallistua omaa hoitoa koskeviin päätöksiin. Kulttuurilla saattaa olla vaikutusta siihen, miten potilas haluaa olla autonominen ja päättää asioistaan. Jotkut kuuntelevat perhettään ja jotkut auktoriteetteja, tässä tapauksessa hoitoalan ammattilaisia. Potilaan autonomia ja sen ilmeneminen hoitotyössä on monimutkainen kokonaisuus. Hoitoalan ammattilaisen tulee varmistaa potilaan saama tieto ennen päätösten tekoa. Potilaan tulee saada tietoa omasta sairaudestaan ja hoidosta ja tiedon tulee olla potilaan ymmärrettävissä. Pelkkä tiedon antaminen ei riitä; potilaalta täytyy varmistaa, että kykenee käsittelemään saamaansa tietoa. Hoitoalan ammattilaisen tulisi arvioida, minkälainen tieto sopii vastaanottajalle. Potilaan puolesta joudutaan tekemään päätöksiä, jos hän ei ymmärrä päätöstensä seurauksia. Jos potilaan tekemät päätökset vahingoittavat omaa tai toisten henkilöiden oikeuksia ja terveyttä, päätökset voidaan siirtää muiden päätettäväksi. (Leino- Kilpi & Välimäki. 2014. 142- 143.)

## Autonomian toteutumiseen liittyviä ongelmia

Itsemääräämisoikeuden toteutuminen hoitotyössä ei ole itsestäänselvyys ja mutkatonta. Potilaan päätösoikeus voi heikentyä esimerkiksi iän tuomien fyysisten ja ajatustoimintaan liittyvien muutosten vuoksi tai jos tilanteessa ei pystytä todentamaan potilaan kykyä tai kyvyttömyyttä tehdä itsenäisiä päätöksiä. Esimerkkiryhminä ovat vanhukset ja

mielenterveyspotilaat. Ellei potilas kykene itse ilmaisemaan omaa mielipiteitään tai tahtoaan, läheisten tai hoitoalan ammattilaisten on tulkittava, mikä on hänelle parhain päätös. Potilailta ei kysytä riittävästi heidän mielipiteitään. Hoitoalan ammattilaisten laaja työkokemus ja riittävä hoitoalan koulutus lisäävät myönteistä suhtautumista potilaan riippumattomuuden tukemiseen. (Leino- Kilpi & Välimäki. 2014. 144.)

### **Autonomian tukeminen**

Peruslähdekohtana on, että hoitaja tuntee potilaan, jonka kanssa on tekemisissä, mutta tähän ei ole aina mahdollisuutta hoitosuhteen pituudesta riippuen. Autonomiaan pyritään, mutta ei välttämättä toteudu täydellisesti. Autonomian tukemiseen voivat edistää seuraavat keinot. (Leino- Kilpi & Välimäki. 2014. 144.)

TAULUKKO 1. Autonomian tukemisen keinoja hoitotyössä. Mukailten Leino- Kilpi & Välimäki. 2014. 144- 145.

<p><b>Tiedon ymmärtäminen</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- muutaman kysymyksen esittäminen, jotta varmistetaan potilaan ymmärtäminen</li> <li>- annetaan tilaa lisäkysymyksille</li> <li>- läheisiltä saatu tieto, jos potilaalla on hankalaa hallita tietoa tai ymmärtää asioiden merkitystä</li> <li>- varmistetaan, että potilas on tietoinen hoidostaan ym. tulevaisuudestaan</li> <li>- annetaan tietoa usein ja eri tavoin</li> </ul>
<p><b>Mielipiteen kysely</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- kysytään yksinkertaisia kysymyksiä, mitä mieltä potilas on hoidosta keskustelusta</li> </ul>
<p><b>Valintavaihtoehdot</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- tarjotaan selkeitä vaihtoehtoja, jolloin potilas voi vaikuttaa itse itseään koskeviin asioihin</li> <li>- on hyväksyttävä tilanne, jossa potilas saattaa kieltäytyä hoidosta</li> <li>- olla aktiivinen ja etsiä tilanteita, joita voi tarjota potilaalle</li> </ul>

### 3.2.2 Yksityisyys

Yksityisyys on ihmisen perusoikeus, jolloin häntä tulee kohdella kunnioittavasti. Potilaan henkisen, fyysisen, emotionaalisen ja hengellisen hyvinvoinnin ylläpitäminen ovat osa yksityisyyttä. Yksityisyyden merkitys käytännössä hoitotyössä ei ole aina selkeää. Useimmille länsimaalaisille yksityisyys on itsestäänselvyys. Yksityisyyden tunteen menettäminen voi olla esimerkiksi hoitotoimenpiteessä tapahtuvaa tai potilaan kotona. Kulttuureissa on eri näkemyksiä yksityisyydestä, jolloin hoitajan täytyy ottaa huomioon, milloin potilas haluaa erityistä yksityisyyttä. (Leino- Kilpi & Välimäki. 2014.)

Yksityisyyden voi jakaa neljään eri osaan: fyysinen, psyykkinen, sosiaalinen ja tiedollinen osa. Fyysinen on ihmisen ruumiillista ja fyysistä koskemattomuutta. Ilman asianomaisen lupaa kehenkään ei tule koskea fyysisesti ilman lupaa. Jokaisella ihmisellä on oma henkilökohtainen tilansa, jolla hän säätelee yksityisyyttään. Ihmisen kunnioittamiseen kuuluu toisen henkilökohtaisen tilan kunnioittaminen. Fyysinen yksityisyys voi tuoda eettisiä ongelmia, jos hoitaja esimerkiksi huomaamattaan loukkaa potilaan fyysistä koskemattomuutta toimimalla liian nopeasti hoitotoimenpiteissä. (Leino- Kilpi & Välimäki. 2014. 148- 149.)

Psyykkinen yksityisyys on henkistä koskemattomuutta. Potilas voi päättää, kenen kanssa jakaa omia asioitaan ja lähentyä henkisesti. Psyykkistä koskemattomuutta loukkaavat esimerkiksi hoitajan kysymykset intiimit kysymykset esihaastattelussa osastolle tullessa. Haastattelun avulla hoitajat tulevat tietoiseksi potilaan taustoista, aiemmista sairauksista ja läheisten suhteista potilaaseen. Toisaalta tiedon salaaminen saattaa asettaa hoitajat vaaraan, jos esimerkiksi potilas ei kerro sairastavansa tarttuvaa tautia. (Leino- Kilpi & Välimäki. 2014. 150.)

Sosiaalinen yksityisyys on oikeus säädellä sosiaalisten suhteiden määrää. Hoitotyössä se näkyy potilaan halukkuutena nähdä läheisiään sairaalan osastolla muiden häiritsemättä. Potilas saattaa haluta myös olla rauhassa omissa oloissaan pois ihmisten luota. Sosiaalisen yksityisyyden puute voi ilmetä niin, että potilaalla ei ole mahdollisuutta yksityiselämäänsä, vierailijoiden tapaamiseen tai omaan oleskelurauhaan. Kulttuuri voi osaltaan vaikuttaa siihen, miten ihminen käsittää yksityisyytensä; haluaako olla ison perheensä ja sukulaisten ympäröimänä vai muutaman läheisen kanssa. (Leino- Kilpi & Välimäki. 2014. 150- 151.)

Tiedollinen yksityisyys liittyy potilastietoihin ja arkaluonteisten asioiden käsittelyyn. Potilaan terveystiedoista saattaa ilmetä jotain epätavallista selviteltäessä potilaan tietojen ajankohtaisuutta. Potilaan terveysongelmien syihin haetaan tietoja potilaan omasta elämästä ja välillä hyvin henkilökohtaisista asioista. Ilmi tulee mahdollisesti potilaan yhteiskunnallisesta asemasta, elämäkatsomuksesta tai seksuaalisesta suuntautumisesta paljastavia asioita. Lisäksi potilaasta tai läheisistä saattaa ilmetä tietoja hoidon aikana, kun hoitajat tekevät havaintojaan osastolla käyvistä vieraista. Tiedolliseen yksityisyyteen kuuluu potilastietojen luottamuksellisuus. Suomessa potilastietojen yksityisyyden suoja määritellään Suomen laissa. Tiedollista yksityisyyttä rikotaan, kun paljastetaan potilaan henkilökohtaisia tietoja tai rikotaan salassapitovelvollisuutta. Potilasasiakirjoissa ei saa olla leimaavia viittauksia esimerkiksi etniseen taustaan tai sukupuoliseen suuntautumiseen. Potilaalla on oikeus kuulla itseään koskevat tiedot ilman ulkopuolisten läsnäoloa. Häneltä ei tule salata hoitoon liittyviä asioita. (Leino- Kilpi & Välimäki. 2014. 151- 152.)

### 3.2.3 Tietoisesti annettu suostumus

Tietoinen suostumus koostuu kahdesta eri asiasta: tietoisuudesta ja suostumuksesta. Kun on tietoinen asiasta, on perehtynyt asioihin. Suostumus tarkoittaa samanmielisyyttä, luvan antamista tai hyväksyntää omien mielipiteiden pohjalta. Suostumus on myös esitettyyn pyyntöön tai toivomukseen suostumista. Ennen suostumuksen pyytämistä hoitajan tulisi antaa potilaalle tietoa suostumuksen kohteena olevasta asiasta. Se annetaan kirjallisesti ja suullisesti, jotta potilas voi tutustua ensin kirjalliseen materiaaliin ja ymmärtää suostumuspyyntö. Tietoisen suostumuksen allekirjoituksen jälkeen tämä merkitään potilastietoihin. Potilas saa siis ehdotettuun toimenpiteeseen liittyvää tietoa, jonka perusteella hän tekee päätöksen eli suostuu toimenpiteeseen tai kieltäytyy siitä. (Leino- Kilpi & Välimäki. 2014. 154- 155.)

Potilaan tulee olla kykenevä antamaan suostumus, jotta voisi antaa suostumuksen ehdotettuun asiaan. Potilaalla saattaa olla kyky alentunut esimerkiksi sairauden tai huonon terveydentilan takia. Jos potilas on kykenemätön antamaan suostumustaan, silloin suostumusta kysytään omaisilta. Jos heidän mielipidettään ei saada, hoitava henkilökunta toimii tilanteessa parhaaksi näkemällensä tavalla. Muita syitä alentuneeseen päätöks-



tekoon ovat mm. pelko tai ahdistus, ikä (lapset ja vanhukset), mielenterveysongelmaiset ja eriaisteiset kehitysvammat. Nämä tapaukset katsotaan aina tapauskohtaisesti eikä tehdä yleistyksiä heidän kykenemättömyydestään. (Leino- Kilpi & Välimäki. 2014. 155-156.)

Tietoinen suostumus edellyttää, että potilas saa asianmukaista tietoa monipuolisesti ja ymmärrettävästi. Tiedon tulee olla riittävää, paikkansapitävää, tarkkaa ja tilanteeseen sopivaa. Hoitajien tulee välttää vaikeita lääketieteellisiä termejä. Potilaan tulee saada tietoa omasta terveydentilastaan, hoitoon liittyvistä hyödyistä ja riskeistä, vaihtoehtoisista hoitomuodoista sekä hoitamattomuuden vaikutuksista terveyteensä. Hänellä on oikeus tuoda esille tarkentavia kysymyksiä koko hoidon ajan. Suostumus tulee pyytää niin, että potilas voi sen ilman pakotusta antaa. Potilasta ei saa painostaa hoitohenkilökunnan puolelta suostumaan toimenpiteeseen. Luottamus potilaan ja hoitajan välillä tulee luoda molemminpuolisella ymmärryksellä. Suostumuksella pyritään myös siihen, että potilaan ja hoitavan henkilökunnan kanssa tehtävät päätökset tehdään yhdessä. (Leino- Kilpi & Välimäki. 2014. 157.)

#### 3.2.4 Paternalistinen hoitokäytäntö

Paternalistinen eli holhoava hoitokäytäntö tarkoittaa käytäntöä, jossa hoitaja huolehtii potilaastaan kuin isä/äiti lapsistaan. Paternalismi on toimintaa, jossa toimitaan jonkun hyväksi kysymättä tämän omaa mielipidettä tai hyväksyntää. Tätä hoitokäytäntöä esiintyy useilla yhteiskunnallisilla alueilla, kuten lastenkasvatuksessa, koulutuksissa, terapi-oissa ja terveydenhuollossa. Paternalismia ovat myös lait ja erilaiset ohjeistukset. Paternalismia on oikeutettua ja ei- oikeutettua. Oikeutettu käytäntö on esimerkiksi vanhempien tekemät päätökset lastensa puolesta. Ei- oikeutettu käytäntö on esimerkiksi aikuisen, päätöksentekoon kykenevän yksilön sivuuttaminen häntä käsiteltävissä asioissa. Paternalismin tarkoitus on hyvä: toimitaan toisen parhaaksi. Hoitokäytännön keinot sivuuttavat kuitenkin yksilön toiveet, joka on autettavana. (Leino- Kilpi & Välimäki. 2014. 104.)

Paternalistista hoitokäytäntöä terveydenhuollossa pyritään toteuttamaan tasavertaisesti. Perusteltuna käytäntöä voidaan käyttää silloin, kun tarkoituksena on suojella potilasta itseltään tai toisilta potilailta. Useimmiten tilanteissa voidaan todeta, että tämä on poti-

laan parhaaksi, jos nähdään, ettei potilas kykene ymmärtämään omaa parastaan. Kyseessä voi olla myös potilaan tajunnan häiriö, anestesiamentodi tai pysyvä vammaisuus. Erityisen ongelmallinen tilanne on, jos potilaan heikentynyt päätösvalta (esimerkiksi kehitysvammaisuus) koetaan hoitohenkilökunnan puolelta mahdottomaksi. Tällöin hoitava taho saattaa tahattomasti ruveta holhoamaan, vaikka potilas olisi kykenevä päättämään asioistaan ja hoidostaan. (Leino- Kilpi & Välimäki. 2014. 104- 105.)

### **3.3 Lainsäädäntö**

Seuraavissa luvuissa esitellään keskeisimmät lait, jotka koskevat vaikeavammaisten oikeuksia ja miten niiden tulisi ilmetä. Tässä kappaleessa selvennän, että vaikeavammaisen ja kehitysvammaisen välillä on pienen pieni ero, mutta tässä työssä tulen käyttämään yleisesti käytettyä käsitettä ”vammainen”.

#### **Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992)**

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) viittaa oikeuksiin, jolloin jokaisella Suomessa pysyvästi asuvalla ihmisellä on oikeus ilman syrjintää hänen terveydentilansa edellyttämään sairaanhoitoon, jota terveydenhuollolle on annettu käyttöön. Kunnalla ja valtiolla on velvollisuutena järjestää terveydenhuollon palveluja, joka on laadultaan hyvää. Potilaan hoito on järjestettävä ja kohdeltava siten, ettei hänen ihmisarvoaan, vakaumustaan ja yksityisyyttään loukata. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992.)

Potilaan hoidossa tulisi ottaa huomioon hänen yksilölliset tarpeet, äidinkieli ja kulttuurinsa. Potilaalla on oikeus puhua omalla äidinkielellään sekä tulla kuulluksi tai saada toimituskirjansa täten joko suomen tai ruotsin kielellä. Lisäksi potilaalla on oikeus vaatia tulkkipalvelua käyttäessään terveydenhuollon palveluja. Potilaalle tulisi turvata hoitoon pääsy terveydenhuoltolaissa määritellyssä ajassa. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992.)

Potilaan itsemääräämisoikeudesta (785/1992, 6§) puhutaan seuraavasti: jos täysi-ikäinen potilas ei mielenterveydenhäiriön, kehitysvammaisuuden tai muun syyn takia

pysty päättämään hoidostaan, potilaan laillista edustajaa taikka lähiomaista on kuultava ensiksi ennen hoitopäätöksen tekoa. Omaiselta selvitetään, minkälainen hoito vastaisi parhaiten potilaan tahtoa.

Kuopion yliopistollisen sairaalan sivuilla (2013) on lyhyesti ohjeet potilaalle hänen oikeuksistaan ja velvollisuuksistaan. Ohjeet perustuvat lakiin potilaan asemasta ja oikeuksista (17.8.1992/785), jotka ovat potilaiden luettavissa.

TAULUKKO 2. Potilaan oikeudet ja velvollisuudet, mukailten Kuopion yliopistollista sairaalaa. (2013.)

### Potilaalla on oikeus

- ✓ hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon sekä kohteluun ja tiedonsaantiin
- ✓ saada hoitoa sen hetkisen tilanteen ja sairauden vaatimalla välttämättömyydellä
- ✓ tulla hyväksytyksi ja ymmärretyksi
- ✓ saada tietoa terveydentilasta, hoidon suuruudesta, riskitekijöistä ja eri hoitovaihtoehdoista tavalla, jolla potilas käsittää
- ✓ tietosuojaan, jolloin tietoja ei luovuteta ulkopuolisille ilman kirjallista lupaa
- ✓ saada tarkistaa omat tiedot
- ✓ potilasasiamiehen palveluihin ja oikeus tehdä muistutus hoidon tai kohtelun laadusta sekä tehdä kantelu potilasvahinkoasiasta

### Potilaalla on velvollisuus

- ✓ kertoa kaikki terveydentilan vaikuttavat tekijät, jolloin hoitoyksikköön saadaan tieto aiempien sairauksien käytetyistä hoitotoimista, jotka saattavat auttaa määrittämään taudin ja estävät mahdollisesti haitallisia yhteisvaikutuksia
- ✓ olla yhteistyöhaluinen ja ottaa muut potilaat huomioon ja noudattaa hoitoyksikön antamia ohjeita ja sääntöjä
- ✓ keskittyä tutkimuksissa ilmeneviin tuloksiin ja esittää kysymyksiä varmistaakseen, onko ymmärtänyt tiedon
- ✓ ymmärtää, että hoitoyksikkö ei voi tehdä enempää kuin käytettävissä olevat resurssit ja hoitokäytännöt
- ✓ noudattaa salassapitovelvollisuutta siltä osin, mitä potilas saa toisten potilaiden asioista tietoonsa
- ✓ olla tyytymätön tutkimuksiin ja hoitoon, jolloin potilas voi esittää asiansa potilasasiamiehelle, sosiaalisen median kautta asian hoitaminen ei etene

**Sosiaalihuoltolaki (17.9.1982/710)**

Vuonna 1984 voimaan tullut sosiaalihuoltolaki edellyttää kunnalta seuraavia toimia: kunnan on huolehdittava sosiaalipalvelujen, myös erityishuoltopalvelujen, järjestämisestä asukkaille. Kunta voi tuottaa palvelut joko itse, jäsenenä kuntayhtymässä tai voi ostaa yksityisiä palveluja tai antaa asukkaalle palvelusetelin. (Kaski, Manninen & Pihko. 2009. 296., Sosiaalihuoltolaki 710/1982)

Kehitysvammaisilla on oikeus saada kaikki sosiaalihuoltolain mukaiset palvelut. Palveluilla tarkoitetaan sosiaalipalveluja, toimeentulotukea, sosiaaliavustuksia, ja sosiaalista luottoa, joiden tarkoituksena on edistää asukkaan, perheen sekä kunnan yhteisön sosiaalista turvallisuutta. Sosiaalipalveluihin kuuluvat sosiaalityö, kasvatus- ja perheneuvonta, kotipalvelut, asumispalvelut, laitoshuolto, perhehoito sekä vammaisten henkilöiden työllistymistä edistävä toiminta ja vammaisten ihmisten työtoiminta. (Kaski ym. 2009. 296., Sosiaalihuoltolaki 710/1982.)

Sosiaalihuoltolaki on kehitysvammalakiin verrattuna ensisijainen, mutta kehitysvammaisella on oikeus käyttää myös erityishuollon palveluja. Yhteistyövelvoite sosiaalihuollon palvelujen käytössä on määritelty vammaispalvelulaissa ja kehitysvammalaissa. Tavoitteena on antaa kehitysvammaiselle asukkaalle hänen tarpeidensa mukaiset palvelut. (Kaski ym. 2009. 296- 297.)

**Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (23.6.1977/ 519)**

Laissa säädetään erityishuollon antamisesta henkilölle, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden tai vamman vuoksi, joka ei muun lain mukaan saa haluamiansa palveluja. Laki toimii tois-sijaisuusperiaatteella. Kehitysvammalain avulla järjestetään toimintoja, jotka edellyttävät perehtyneisyyttä kehitysvammaisuuteen. Palveluja voivat saada myös kehitysvammaiset ihmiset, joilla älyllinen toiminta ei ole vahingoittunut. (Kaski ym. 2009. 300.)

### **Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (3.4.1987/380) (Vammaispalvelulaki)**

Vammaispalvelulain mukaan vammaisella henkilöllä tarkoitetaan henkilöä, jolla on vamman tai sairauden johdosta pitkäaikaisia vaikeuksia tavanomaisessa arjessa. Vaikeavammaisuutta ei yleisesti määritellä laissa. Kuitenkin vammaispalvelulain mukaan vaikeavammaisuuden edellytyksenä on henkilön vamman tai sairauden johdosta tarvitsee erityisesti palvelua selviytyäkseen arjestaan. Vaikeavammaisuuden määritelmän käsitteeseen sisältyy vammaisen henkilön elämäntilanne ja avuntarve arkielämässä selviytyäkseen. Vammaispalvelulaissa on erikseen määritely, kenelle näitä palveluita tarjotaan. Vammaisen henkilön tarve palveluasumiseen ja henkilökohtaiseen avuntarpeeseen arvioidaan yksilöllisesti. (THL. 2017b.)

Lain mukaan kunnan tulee ennaltaehkäistä ja poistaa vammaisten henkilöiden rajoittavia tekijöitä ja haittoja, jolloin he voivat toimia yhteisön tasavertaisina jäseninä. Palvelujen ja tukitoimien tavoitteena on tukea vammaisten omatoimisuutta. Tällöin laaditaan palvelusuunnitelma vammaisen ja huoltajan/lähimmäisen kanssa. Kunnalla ei ole järjestämisvelvollisuutta, jos vammaisen on jatkuvan laitoshoidon tarpeessa. (Kaski ym. 2009. 301.)

### **Mielenterveyslaki (14.12.1990/ 1116)**

Mielenterveystyöllä tarkoitetaan ihmisen psyykkisen hyvinvoinnin, toimintakyvyn ja persoonallisuuden kasvun edistämistä sekä mielisairauksien ja muiden mielenterveyshäiriöiden ehkäisemistä, parantamista ja lievittämistä. Kunnalla on järjestämisvelvollisuus mielenterveystyölle osana kansanterveystyötä, sosiaalihuoltoa ja erikoissairaanhoidolaissa tarkoitettua toimintaa. Palvelu on vastattava sisällöltään ja laajuudeltaan kunnan väestön tarpeita ja ne tulee järjestää avopalveluina sekä oma-aloitteisesti hoitoon pyrkivät saavat tarvittavaa tukea. Henkilö voidaan määrätä tahdosta riippumatta psykiatriseen sairaalahoitoon vain seuraavissa tapauksissa:

- henkilö todetaan mielisairaaksi
- jos henkilön mielisairaus vaatii toimia, että hoitoon pääsemisen estäminen tai jättäminen merkittävästi pahentaisi hänen sairauttaan tai vaarantaisi omaa tai muiden terveyttä
- mitkään muut mielenterveyspalvelut eivät ole riittäviä tai eivät sovi henkilölle

(Kaski ym. 2009. 299., Mielenterveyslaki 1116/1990.)

Lääkäri tekee mielenterveyshäiriöistä kärsivälle henkilölle tarkkailulähetteen, jolloin hänet toimitetaan sairaalaan tarkkailtavaksi. Poliisilla on ilmoitusvelvollisuus terveysasemalle, jos epäilee jonkun henkilön tarvitsevan tahdosta riippumatonta hoitoa. Laissa on myös säädökset rikoksesta epäillyn mielentilatutkimuksesta, psykiatrisen hoidon tarpeen arvioimisesta epäillyllä, tahdosta riippumattomaan hoitoon ohjaamisesta ja hoidon antamisesta. Rikoksesta epäillyn kehitysvammaisen määrääminen tahdosta riippumattomaan hoitoon vaatii luvan terveydenhuollon oikeusturvakeskukselta, jos edellytyksiä epäillyn hoitoon määräämisestä ei ole. (Kaski ym. 2009. 300.)

## 4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

### 4.1 Kirjallisuuskatsaus

Kirjallisuuskatsaus on tutkimusmenetelmä, jossa tutkimusongelmaan pyritään löytämään aiempien tutkimuksien ja kirjallisuuden perusteella mahdollisimman ajankohtaista tietoa. Kirjallisuuskatsaus on tiivis ja eritelty systemaattisesti, jota ohjaa tekijän tutkimuskysymykset ja tavoitteet. Katsauksen tarkoituksena on löytää kirjallisuudesta aukko, jolloin oma tutkimus tuo vastauksen, mitä aiheesta tiedetään ja mitä ei tiedetä. Tämä osoittaa myös lukijoille sen, miksi esiteltävät tutkimukset ovat tärkeitä ja millä tavoin ne täydentävät aiempia tutkimuksia. (Jyväskylän yliopisto. 2017.) Kirjallisuuskatsauksen avulla on mahdollista muodostaa kokonaiskuva tietyistä aihealueista tai asiakokonaisuuksista. Se auttaa myös tunnistamaan ristiriitaisia tuloksia tai ongelmia valitussa aiheessa. (Stolt, Axelin & Suhonen toim. 2016. 7-8.)

Kirjallisuuskatsauksia on monenlaisia ja ne edellyttävät, että aiheesta on olemassa jonkin verran tutkittua tietoa. Hoitotieteellisen tutkimuksen alkuaikoina kirjallisuuskatsauksien määrä on ollut niukka ja määrä on lähtenyt nousuun 1990-luvulta lähtien. Nykyään suurin osa katsauksista noudattaa tiettyä systematiikkaa, niiden luotettavuutta arvioidaan ja saadut tulokset ovat selkeästi luettavissa. Ne lisäävät katsauksen käyttöarvoa ja voidaan käyttää tukena käytännön hoitotyössä. (Johansson, Axelin, Stolt & Ääri toim. 2007. 2.)

Kirjallisuuskatsauksessa esitellään tutkimusaiheeseen liittyviä keskeisiä näkökulmia, metodisia ratkaisuja ja eri menetelmien avulla saavutettuja tärkeimpiä tutkimustuloksia. (Jyväskylän yliopisto. 2017). Kirjallisuuskatsausta voidaan tehdä tai käyttää terveydenhuollossa tapahtuvan toiminnan ohjaamiseksi näyttöön perustuvaksi. Sen tulisi olla myös toistettavissa ja on pohjaututtava tieteelliseen tutkimukseen. (Stolt ym. 2016. 7.)

## 4.2 Tiedonhaku ja hakutulokset

Systemaattinen tiedonhaku on järjestelmällistä, tarkasti täsmennettyä ja asetettua tiedonhakua, joka on toistettavissa. Ensimmäiset tiedonhaut voivat olla aluksi pulmallisia ja sopivia tiedonhaun työkalujen valinta on hankalaa. Tiedonhaussa tulisi keskittyä vaakaasti olennaiseen tietoon eikä kannata etsiä kaikkea omasta aiheesta löytyvää tietoa, vaan pitää keskittyä etsimään luotettavaa tietoa. Hyvällä suunnittelulla varoo virheellisten tulosten hakua ja aiheeseen liittymätöntä tietoa. (Johansson ym. 2007. 10.)

Kirjallisuuskatsaukseen valitut alkuperäiset tutkimukset tulisi arvioida tähän menetelmään sopivien arviointikriteerien avulla. Näin voidaan arvioida tulosten luotettavuutta ja sitä, paljonko löydetty tutkimustulos antaa arvoa kirjallisuuskatsaukselle. Arviointikriteereitä on olemassa erilaisia. Luokittelut ja asteikot voivat antaa erilaisia tuloksia. Tutkimusartikkelien arvioinnin täytyy suorittaa vähintään kaksi osaavaa henkilöä. He arvioivat työt itsenäisesti ja saatuja tuloksia verrataan yhdessä. (Stolt, Axelin & Suhonen. 2016. 67.)

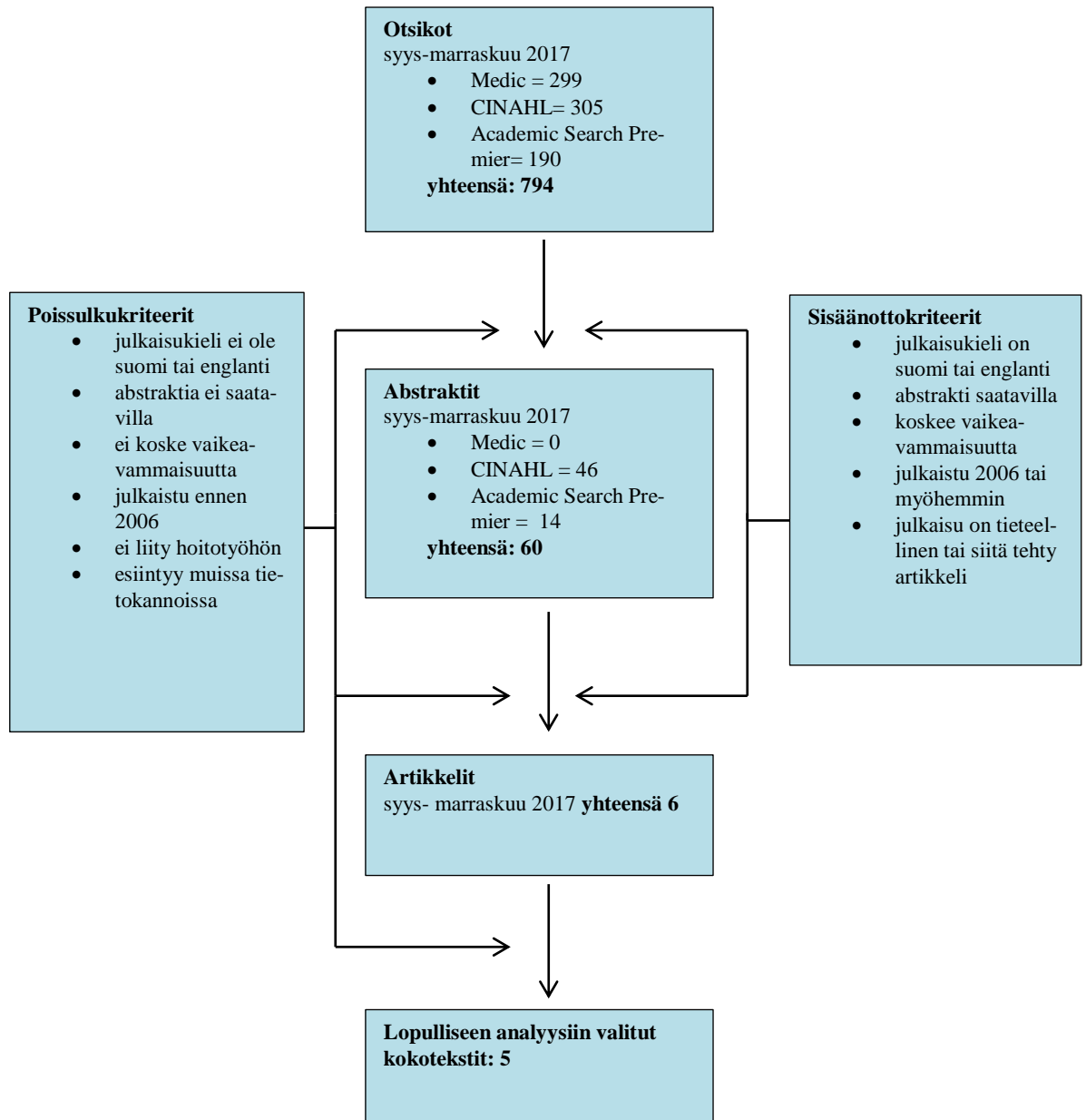
Opinnäytetyön tiedonkeruu toteutettiin kirjallisuuskatsauksena. Hakusanoina käytettiin ”vaikeavammainen”, ”kehitysvammainen”, ”itsemääräämisoikeus”, ”autonomia” ja ”kohtelu”. Englanninkielisiä hakusanoja olivat mm. : ”developmental disabled”, ”patient rights”, ”patient autonomy”, ”autonomy”, seriously disabled”, ”severely disabled” ja ”patient treatment”. Hakusanoja muodostaessa käytettiin MeSH ja YSA- sanastoja, mutta jotkut käsitteet eivät tuoneet sanastojen kautta tuloksia. Esimerkiksi ”vaikeavammainen” ja ”kohtelu” eivät tuottaneet toivottuja asiasanastohakutuloksia. Hakuja tehtiin myös muilla sanoilla kansainvälisissä tietokannoissa CINAHL: ssa ja Academic Search Premierissä kuten: ”quadriplegia”, ”tetraplegia” ja ”critically impaired”. Nämä sanat eivät tuottaneet suuria eroavaisuuksia hakuja tehdessä. Tiedonhaussa käytettiin seuraavia elektronisia tietokantoja: Medic, CINAHL Complete (EBSCOhost) ja Academic Search Premier (EBSCOhost).



TAULUKKO 3. Tiedonhaun hakusanat ja – lausekkeet

Tietokanta	Hakusanat
Medic	vaikeavam* kehitysvam* Sever* Disabl* AND kohte* treatm*
CINAHL (EBSCOhost)	"Patient Autonomy" OR "Autonomy" OR "Human Rights" OR "Patient Rights" OR "Mentally Disabled Persons" OR "Quadriplegia" OR "Developmental Disabilities" OR Severely Disabled OR Critically Impaired OR Seriously Disabled OR Developmental* Disab*
Academic Search Premier (EBSCOhost)	"Patient Autonomy" OR "Patients' Rights" OR "Patient Decision Making" OR Autonomy OR "Human Rights" OR "Patient rights" AND Developmental* Disab* OR Severely Disab* OR Seriously Disab* OR Critically Impair* OR Quadriplegia OR Tetraplegia

Toteutin tiedonhaun syys-marraskuussa 2017, jolloin laadin sisäänotto- ja poissulkukriteerit tietokantahaulle. Aineiston julkaisuajankohta sai olla väliltä 1.1.2006-31.12.2017. Tein rajauksen 11 vuoden ajaksi ja tarvittaessa olisin ottanut kirjallisuuskatsaukseen vanhempiakin aineistoja, jos ne olisivat sopineet asiasisällöltään ja ajan-kohtaisuudeltaan työhöni. Kirjallisuuskatsauksen hakuprosessi on esitetty seuraavassa kuviossa, josta ilmenee käytetyt tietokannat, sisäänotto- ja poissulkukriteerit.



KUVIO 2. Tiedonhaun prosessi tietokannoissa

Tietokantahaulla löytyi edellä mainituilla hakusanoilla yhteensä 794 artikkelia ja tutkimusta, joista valikoitui kirjallisuuskatsaukseen viisi artikkelia. CINAHL:sta löytyi viisi ja Academic Search Premier – tietokannasta löytyi yksi. Yhteensä löytyi kuusi kappaletta artikkeleita, mutta karsin yhden artikkelin pois, koska tekstiosuus ei vastannut opinäytetyön kysymyksiin. Medicistä ei löytynyt otsikoiden ja abstraktin perusteella relevantteja tuloksia. Jotkut artikkelit saattoivat sivuta aihetta, mutta eivät olleet kokotekstinä tai julkaisuvuodet eivät täsmänneet. Kokonaisuudessaan artikkeleita tuli valittua viisi kappaletta kirjallisuuskatsaukseen kansainvälisistä tietokannoista (Liite 2.).

## TAULUKKO 4. Valitut artikkelit kirjallisuuskatsaukseen

Ginette Moores, Natalie Lidster, Kerry Boyd, Tom Archer, Nick Kates & Karl Stobbe. (2015). Kanada	Presence with purpose: attitudes of people with developmental disability towards health care students.
Amanda Roberts, Samantha Townsend, Jennifer Morris, Elizabeth Rushbrooke, Beth Greenhill, Richard Whitehead, Tim Matthews and Laura Golding. (2012). Iso- Britannia	Treat me Right, Treat me Equal: Using National Policy and Legislation to Create Positive Changes in Local Health Services for People with Intellectual Disabilities
Jami Petner- Arrey & Susan R. Copeland. (2014). Yhdysvallat	‘You have to care.’ perceptions of promoting autonomy in support settings for adults with intellectual disability
K.E. McDonald, C. A. Kidney & M. Patka. (2013). Yhdysvallat	‘You need to let your voice be heard’: research participants’ views on research
A. Hillman, M. Donnelly, L. Whitaker, A. Dew, R. J. Stancliffe, M. Knox, K. Shelley & T. R. Parmenter. (2012). Australia	Experiencing rights within positive, person-centred support networks of people with intellectual disability in Australia

### 4.3 Sisällön arviointi ja analyysi

Sisällönanalyysiä käytetään laadullisen tutkimuksen analyysimenetelmänä ja määrällisessä avointen kysymysten tarkastelussa. Sisällönanalyysi on tapa, jolla analysoidaan dokumentteja järjestelmällisesti ja objektiivisesti. Sitä käytetään kuvailemaan tutkittavaa asiaa. Tämän avulla voidaan muodostaa erilaisia aiheeseen liittyviä kategorioita, käsitteitä tai mind map- käsittekarttoja. Sisällönanalyysin onnistuminen velvoittaa, että tekijä pystyy pelkistämään kerätyn aineiston ja muodostamaan niistä käsitteet, jotka kuvaavat tutkittavaa asiaa. (Kyngäs, Elo, Pölkki, Kääriäinen & Kanste. 2011. 139.)

Sisällönanalyysi voidaan tehdä induktiivisesti tai deduktiivisesti. Tutkimuksessa käytetään sitä, kumpi sopii tutkimuksen tarkoitukseen paremmin. Induktiivisessa analyysissä kuljetaan aineiston ehdoilla. Deduktiivisessa analyysissä aikaisemman tiedon perusteella tehdään analyysirunko, johon tuodaan sisältöä etsimällä sopivaa aineistoa. Sisällönanalyysin tulos voidaan kvantifioida eli lasketaan, kuinka monta kertaa käsite esiintyy aineistossa tai kuinka moni tutkittava kertoo kyseisen asian. (Kyngäs ym. 2011. 139.)

Sisällönanalyysin raportointivaiheessa saattaa ilmetä haasteita. Induktiivisen sisällönanalyysin tuloksena syntyy usein abstrahoinnin kautta käsitteitä. Tällöin tekijä pystyy kuvailemaan osan syntyprosessista perusteellisesti, mutta osa on tekijän itse tajuamia asioita, joita on vaikea kirjoittaa auki tekstiksi. Deduktiivisessa analyysissä analyysirungossa on käsitteet ja analyysin tuloksena on näiden käsitteiden sisältö ja rakenne. Tekijä saattaa huomata sisällönanalyysillä tuotettujen tuloksien keskeneräisyyden. Tekijä ei ole abstrahoinut aineistoa tai on yhdistänyt liian paljon asioita samaan käsitteeseen. Jos käsitteitä on runsaasti, se kertoo, ettei tekijä ole kyennyt ryhmittelemään aineistoa kunnolla. (Kyngäs ym. 2011. 139.)

Artikkeleiden sisällönanalyysissä luin artikkelit ja poimin keskeisimmät sanat ja lauseet, jotka vastasivat opinnäytetyökysymyksiin. Aineisto ryhmiteltiin eri teemojen mukaan, jolloin muodostui viisi alaluokkaa, yksi yläluokka ja yksi pääluokka. Alaluokkia ovat: kehitysvammaisten positiiviset kokemukset hoitotyössä, kehitysvammaisten negatiiviset kokemukset hoitotyössä, kehitysehdotuksia hoitotyön tahoille kehitysvammaisia kohdattaessa, hoitavan tahon kokemuksia kehitysvammaisten hoidosta ja omaisten kokemus itsemääräämisoikeuden toteutumisesta. Yläluokaksi muodostui: kehitysvammaisten kohtelu hoitotyössä ja pääluokaksi itsemääräämisoikeuden toteutuminen hoitotyössä. Tarkemmat tulokset löytyvät lopusta liiteosiesta (Liite 1.).

## 5 TULOKSET

### 5.1 Kehitysvammaisten positiiviset kokemukset hoitotyössä

Kanadalaisen tutkimuksen (Moores, Lidster, Boyd, Archer, Kates & Stobbe, 2015) tarkoituksena oli kuvata kehitysvammaisten potilaiden mielipiteitä hoitotyön opiskelijoiden läsnäolosta vastaanotolla tai kliinisessä toimenpiteessä. Mielipiteet jakaantuivat kahtia haastatteluiden perusteella. Osa haastatelluista ihmisistä oli sitä mieltä, että he kokivat hoitotyön opiskelijat positiivisena ajatuksena. Potilaat kokivat voimaannuttavana kun he saivat mahdollisuuden kertoa ja opastaa omasta kehityshäiriöstään. Kun opiskelija oli läsnä, ammattilaiset käyttivät selkokieltä ja antoivat selkeät ohjeistukset potilaalle. Samalla se oli hoitotyön opiskelijalle oppimistilanne. (Moores ym. 2015.)

Haastateltavat kokivat, että he saivat viettää enemmän aikaa ammattilaisten kanssa, kun hoitotyön opiskelija oli läsnä. Jaettu tieto oli myös laadukkaampaa vastaajien mielestä. Heidän tarpeensa ymmärrettiin paremmin, kun hoitoalan opiskelija osasi kysyä rohkeasti potilaan mielipiteistä. Samalla vastaajat saivat mielestään enemmän mahdollisuuksia kysyä omia kysymyksiä ammattilaisilta. (Moores ym. 2015.) Yhdysvaltalaisessa tutkimuksessa tarkoituksena oli selvittää, miten tukihenkilöt ja kehitysvammaiset ihmiset käsittävät itsemääräämisoikeuden edistämisen ja estämisen. Vastaajina oli sekä kehitysvammaisia sekä tukihenkilöitä. Molemmille vastaajaryhmille oli tärkeää, että viestinnän kautta he kommunikoivat kunnioittavasti toisiaan kuunnellen. (Petner-Arrey & Copeland. 2014.)

### 5.2 Kehitysvammaisten negatiiviset kokemukset hoitotyössä

Valitettavan usein on myös tilanteita, jolloin potilaskohtaukset eivät suju odotetun mukaisesti, joko hoitavan tahon tai potilaan näkökulmasta katsottuna. Varsinkin kehitysvammaiset kokevat, että he eivät saa tarvitsemaansa apua tai heitä ei kunnioiteta tasarvoisesti. Mooresin ym. tutkimuksessa (2015) puolet vastaajista koki opiskelijan läsnäolon häiritsevän ja jopa ahdistavan. Potilaina he olivat huolissaan yksityisyydestään ja luottamuksellisten tietojen jaosta eteenpäin. He ilmaisivat odotuksensa opiskelijoiden osallistumisesta negatiivisena. Heidän mukaan kesti kauan luoda luottamussuhde am-

mattilaisen kanssa ja rutiinin saattoi rikkoa uusi ihminen olemalla hoitotilanteessa mukana. (Moores ym. 2015.)

Petner- Arreyn ja Copelandin tutkimuksen (2014) mukaan kehitysvammaiset keskustelivat siitä, miten palvelujärjestelmä ei ole kohdannut heidän tarpeitaan tai etujaan ja joissain tapauksissa jopa loukannut heidän itsemääräämisoikeutta. Kehitysvammaiset ovat riippuvaisia palveluista edistääkseen itsemääräämisoikeuttaan, mutta se tuntuu jäävän ”jalkoihin” yhteiskunnassa. (Petner- Arrey & Copeland. 2014.)

### **5.3 Kehitysehdotuksia hoitotyön tahoille kehitysvammaisia kohdatessa**

Mooresin ym. tutkimuksessa (2015) haastateltavat ehdottavat, että ammattilainen aloitaisi hoitotapaamisen kysymällä potilaalta lupaa siihen, että hoitoalan opiskelija olisi huoneessa tapaamisen ajan, mutta tämä kysytään ilman opiskelijan läsnäoloa. Yhtenäinen oppimisympäristö sekä toimiva organisaatio edistäisivät kehitysvammaisten tasa-vertaisuutta ja että heitä kohdeltaisiin tasavertaisina ihmisinä. (Roberts, Townsend, Morris, Rushbrooke, Greenhill, Whitehead, Matthews & Golding. 2012.)

Kun kehitysvammaiset osallistuvat erilaisiin tutkimuksiin, heidän toiveenaan oli, että tutkijat lähettäisivät etukäteen materiaaleja postissa, mainostaisivat lehdissä, televisiossa tai netissä. Sen lisäksi tutkimuksen vastaajien mielestä materiaalin tulisi olla lyhyttä, visuaalista ja antaa käytännön esimerkkejä ja antaa palautetta niille, jotka ovat osallistuneet tutkimukseen. Toiset tarvitsevat enemmän aikaa miettiä tutkimukseen osallistumisesta ja toiset taas vähemmän aikaa miettimiselle. Varsinkin, jos tutkimukseen tulee sitoutua, niin osallistujat kokevat pohdinnan kannattavalta. He eivät halua, että tutkijat painostaisivat tai käyttäisivät kannustimia tutkimukseen osallistumisessa tai vastaamisessa. Tutkimukseen vastanneiden mielestä tutkijaan on tärkeä luottaa. (McDonald, Kidney & Patka. 2013.)

#### **5.4 Hoitavan tahon kokemukset kehitysvammaisista**

Tutkimuksen tulokset osoittavat, että tukihenkilöiden työssä oli vaikeuksia ja se, miten tukijärjestelmä vaikutti kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuteen. Tukihenkilöiden oli vaikeaa antaa tarvittavaa tukea ilman, että autettavien itsemääräämisoikeutta loukattiin. Tukihenkilö ohjasi kehitysvammaisen ihmisen tekemään sitä, minkä itse uskoi tärkeäksi mieluummin kuin kehitysvammaisen itse koki tärkeäksi. Tukihenkilöt kokivat tutkimuksessa tärkeämmäksi tehtäväksi turvata autettavien hyvinvointi ja turvallisuus. (Petner- Arrey & Copeland. 2014.)

Monet kehitysvammaiset eivät arvostaneet omaa turvallisuuttaan ja terveyttään paljoa. Tukihenkilöt kuitenkin antoivat arvon suojellakseen ja sitoutuivat riskien ottamiseen. Koti muuttui hyvin pian laitospaiseksi, kun tietyistä käytännöistä tuli pakollisia ja toistuvia eikä niistä saa mielihyvää. Tukihenkilöiden tulee olla valmiita tukemaan kaikkia ihmisiä: joskus he tekevät kompromisseja omissa arvoissaan edistääkseen autettavien ihmisten itsemääräämisoikeutta. (Petner – Arrey & Copeland. 2014.)

#### **5.5 Omaisten kokemukset itsemääräämisoikeuden toteutumisesta**

Tutkimuksessa perhe halusi, että aikuinen kehitysvammaisen olisi mahdollisimman itsenäinen ja haluaisi helpottaa päivittäistä tukemista päästämällä aikuisen kehitysvammaisen läheisen muuttamaan omaan kotiinsa. Haastatteluissa perheet uskoivat, että hyvän tuen tarjoaminen merkitsee sitä, että pystyttäisiin luomaan tasapaino erilaisten oikeuksien välillä. Tukiverkostot kotona ymmärsivät, että kehitysvammaisten aikuisten on osattava puolustaa oikeuksiaan paljon itsekin. (Hillman, Donnelly, Whitaker, Dew, Stancliffe, Knox, Shelley & Parmenter. 2012.)

## 6 POHDINTA

### 6.1 Johtopäätökset

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää kirjallisuuskatsauksen avulla vaikeavammaisen itsemääräämisoikeuden toteutumista hoitotyössä. Sisäänottokriteerien ja analysointivaiheen jälkeen kirjallisuuskatsaukseen valikoitui viisi tutkimusta, joista neljä olivat laadullisia menetelmiä ja yksi ihmisoikeuksiin perustuva lähestymistapa (human rights based approach). Tutkimuksia olisi voinut olla lisää käyttämällä aikaa tiedonhakuun. Löydetyt tutkimukset vastasivat opinnäytetyön kysymyksiin, mitä itsemääräämisoikeus tarkoittaa hoitotyössä ja miten vaikeavammaisen potilaan kohtelu toteutuu hoitotyössä.

Tuloksista tuodaan esille muutamia johtopäätöksiä:

- Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumisessa on parantamisen varaa
- Useimmat kehitysvammaiset potilaat olivat tyytyväisiä hoitoonsa tutkimusten mukaan
- Nykyään kehitysvammaisilta odotetaan rohkeutta tuoda esille omat oikeutensa ja itsemääräämisoikeutensa
- Vaikeavammaiset ja kehitysvammaiset kaipaavat enemmän tukea yhteiskunnalta omien oikeuksiensa ylläpitämiseen

### 6.2 Eettisyys ja luotettavuus

Hyvän tieteellisen tutkimusetiikan mukaisesti tämä opinnäytetyö on tehty noudattaen eri toimintatapoja, kuten rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta. Tutkimuslupa on hankittu asianmukaisesti Tampereen ammattikorkeakoululta. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012.) Opinnäytetyön luotettavuutta lisää kirjallisuuskatsauksen huolellinen suunnittelu ja raportoinnin vaiheiden kirjaaminen tarkasti. Tutkimusstrategia eli hakutermit, hakuprosessi sekä sisäänotto- ja poissulkukriteerit on tuotu esille selkeästi, jotta haku voitaisiin tarvittaessa toistaa. (Johansson ym. 2007. 53.)



Tässä opinnäytetyössä otetaan muiden tutkijoiden työt ja saavutukset huomioon asianmukaisella tavalla niin, että tutkijoiden tekemää työtä kunnioitetaan ja annetaan heidän saavutuksilleen niille kuuluva arvo. Rahoituslähteet tulee ilmoittaa raportissa. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012.) Tämän opinnäytetyön kustannuksista vastaa tekijä itse ja ne ovat liittyneet työn tulostamiseen.

Luotettavuuden lisäämiseksi työssä esitellään alkuperäistutkimusten analysointi ja tulokset tarkasti (Johansson ym. 2007. 54). Tämän opinnäytetyön sisällönanalyysi on esitelty kokonaisuudessaan liitteenä (Liite 1.) Lähdemerkinnät on kirjoitettu tarkasti alkuperäiset tutkijat ja kirjoittajat huomioiden (Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012).

Luotettavuutta heikentää se, että opinnäytetyö on tehty yksin, vaikka luotettavuuden parantamiseksi kirjallisuuskatsauksiin suositellaan vähintään kahta tekijää. Kaksi tekijää vähentävät valikoitumisharhaa. Kieliharha on mahdollinen, koska opinnäytetyössä etsittiin vain suomen- ja englanninkielisiä tutkimuksia. (Johansson ym. 2012. 46; 53.) Alkuperäistutkimusten laadun kriittistä tarkistuslistaa ei ole käytetty tässä opinnäytetyössä, joka vähentää luotettavuutta. Käytössä olevien resurssien vuoksi kirjallisuuskatsaukseen ei valittu muun kielisiä tutkimuksia.

### **6.3 Opinnäytetyön prosessin pohdinta ja kehitysehdotukset**

Opinnäytetyöprosessi alkoi syyskuussa 2017 aiheen valinnalla. Aihe valikoitui TAMK:n toiveesta ja omasta mielenkiinnosta aihetta kohtaan. Opinnäytetyön hakuprosessi kesti kolme kuukautta syyskuusta marraskuuhun. Opinnäytetyöprosessissa oli aikataulullisia haasteita ja tiedonhaku tuotti myös haasteita. Tiedonhaun tukena oli käytetty tiedonhaun työpajaa. Tämän prosessin jälkeen opinnäytetyön menetelmä on tullut hyvin tutuksi ja tiedonhaku on kehittynyt entisestään. Opinnäytetyötä tullaan käyttämään sairaanhoitajaopiskelijoiden opetuksessa.

Kirjallisuuskatsaus menetelmänä oli mielestäni mielenkiintoinen, mutta paremmin tuloksia olisi ehkä voinut saada esimerkiksi laadullisella menetelmällä. Sana ”vaikeavammaisuus” tuotti erityisiä vaikeuksia tiedonhaussa, mutta kehitysvammaisuudesta löytyi enemmän tietoa. Tässä opinnäytetyössä käytin runsaasti sanaa ”kehitysvammainen”, koska useimmissa lähteissä ei mainittu vaikeavammaisuutta. Vaikeavammaisuuden kun voi käsittää synnynnäisen tai onnettomuuden tai sairauden takia johtuvana tilana.

Kehitysehdotuksena olisi, että voitaisiin tarkastella enemmän suomalaisesta näkökulmasta ja laadullisella/ määrällisellä menetelmällä vaikeavammaisten ajatuksia omista oikeuksistaan. Kansainvälisesti löytyy kehitysvammaisia koskevia tutkimuksia ja artikkeleita, mutta Suomesta niitä ei löytynyt riittävästi.

## LÄHTEET

- Arvio, M., Aaltonen, S. 2011. Kehitysvammaisen potilaana. 1. painos. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.
- Hillman A, Donnelly M, Parmenter T, et al. 2012. Experiencing rights within positive, person-centred support networks of people with intellectual disability in Australia. *Journal of Intellectual Disability Research*. 56(11):1065-1075.
- Johansson, K., Axelin, A., Stolt, M. & Ääri, R-L. (toim.). 2007. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. *Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja 51/2007*. Turun yliopisto: Digipaino.
- Jyväskylän yliopisto. 2017. Kirjallisista suoritusmuodoista. Luettu 28.9.2017. <https://www.jyu.fi/jsbe/opiskelu/opohj/suormuo>
- Kaski, M. (toim.), Manninen, A. & Pihko, H. 2009. Kehitysvammaisuus. 4. uudistettu painos. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.
- Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. N.d. Tietoa kehitysvammasta. Luettu 4.10.2017. [http://www.kvtl.fi/fi/kehitysvamma-?gclid=EAIAIQobChMI0uqPhfvX1gIVHWUZCh1YzwJ0EAAAYASAAEgLSF\\_D\\_BwE](http://www.kvtl.fi/fi/kehitysvamma-?gclid=EAIAIQobChMI0uqPhfvX1gIVHWUZCh1YzwJ0EAAAYASAAEgLSF_D_BwE)
- Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. 2016. YK:n vammaissopimus. Luettu 4.10.2017. [http://www.kvtl.fi/fi/lakineuvonta/ykn-vammaissopimus/?gclid=EAIAIQobChMIksGQsezW1gIVjxoYCh3nrwyAEAAAYASAAEgLAWPD\\_BwE](http://www.kvtl.fi/fi/lakineuvonta/ykn-vammaissopimus/?gclid=EAIAIQobChMIksGQsezW1gIVjxoYCh3nrwyAEAAAYASAAEgLAWPD_BwE)
- Kuopion yliopistollinen sairaala. 2013. Potilaan oikeudet ja velvollisuudet. Luettu 11.10.2017. <https://www.psshp.fi/potilaat-ja-vierailijat/potilaan-tuki-ja-oikeudet/eettisesti-hyva-hoito/potilaan-oikeudet-ja-velvollisuudet>
- Kyngäs, H., Elo, S., Pölkki, T., Kääriäinen, M., Kanste, O. 2011. Sisällönanalyysi suomalaisessa hoitotieteellisessä tutkimuksessa. *Hoitotiede* 23 (2), 138–148.
- Laki kehitysvammaisten erityishuollosta. 23.6.1977/519.
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. 17.8.1992/785.
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. 3.4.1987/380.
- Leino- Kilpi, H., & Välimäki, M. 2014. *Etiikka hoitotyössä*. 8. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Mcdonald K, Kidney C, Patka M. 2013. 'You need to let your voice be heard': research participants' views on research. *Journal of Intellectual Disability Research*. 57(3): 216–225
- Mielenterveyslaki. 14.12.1990/ 1116.
- Moores G, Lidster N, Boyd K, Archer T, Kates N, Stobbe K. 2015. Presence with purpose: attitudes of people with developmental disability towards health care students. *Medical Education*. 49(7): 731-739.
- Petner-Arrey J, Copeland S. 2015. 'You have to care.' perceptions of promoting autonomy in support settings for adults with intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities [serial online]*; 43(1): 38-48

Roberts A, Townsend S, Golding L, et al. 2013. Treat me Right, Treat me Equal: Using National Policy and Legislation to Create Positive Changes in Local Health Services for People with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research In Intellectual Disabilities*. 26(1): 14-25.

Sairaanhoitajaliitto. 2014. Sairaanhoitajien eettiset ohjeet. Julkaistu 3.10.2014. Luettu 11.10.2017. <https://sairaanhoitajat.fi/jasenpalvelut/ammattillinen-kehittyminen/sairaanhoitajan-eettiset-ohjeet/>

Sarvimäki, A. & Stenbock- Hult, B. 2009. Hoitotyön etiikka. Suom. Nieminen, P. Helsinki: Edita Prima.

Sosiaalihuoltolaki 17.9.1982/710.

Stolt, M., Axelin, A., Riitta Suhonen (toim.). 2016. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. 2. korjattu painos. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja 73/2016. Turku: Juvenes Print.

Suomen YK- liitto. 2015. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. Somero: Sälekarin Kirjapaino Oy. [http://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten\\_oikeudet\\_2016\\_net.pdf](http://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf)

THL. 2017a. Vammaispalvelujen käsikirja. Itsemääräämisoikeus. Päivitetty 16.8.2017. Luettu 24.9.2017. <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elamantuki/itsemaaramisoikeus>

THL. 2017b. Vammaispalvelujen käsikirja. Vaikeavammaisuuden määrittely. Päivitetty 2.10.2017. <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/laki-ja-oikeuskaytanta/kuljetuspalvelut/vaikeavammaisuuden-maarittely>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkaus-epäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje. Helsinki. Luettu 16.12.2017. <http://www.tenk.fi/fi/hyva-tieteellinen-kaytanta>

Ulkoasiainministeriö. 2016. Suomi sitoutui vammaisten henkilöiden oikeuksista tehtyyn yleissopimukseen ja sen valitusmenettelyyn. Lehdistötiedotteet 90/2016. Julkaistu 12.5.2016. Luettu 4.10.2017. <http://formin.finland.fi/Public/default.aspx?contentid=346189&contentlan=1&culture=fi-FI>

Valvira. 2015. Potilaan itsemääräämisoikeus. Julkaistu 2.6.2015. Luettu 24.9.2017. <http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/potilaan-asema-ja-oikeudet-oikeudet/potilaan-itsemaaramisoikeus>

Vernerit. net. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. N.d. Kehitysvammaisuus. Luettu 4.10.2017. <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus>

## LIITTEET

## Liite 1. Sisällönanalyysin eteneminen

Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka	Päälouokka
He kokivat voimaannuttavana kun saivat mahdollisuuden kertoa oman ymmärryksensä tilastaan, sekä antaa ohjeita opiskelijalle.	Kehitysvammaisten positiiviset kokemukset hoitotyössä	Kehitysvammaisten kohtelu hoitotyössä	Itsemääräämisoikeuden ilmeneminen hoitotyössä
Kun opiskelija oli läsnä, ammattilaiset käyttivät selkokieltä sekä antoivat asianmukaiset ohjeet heidän tarpeisiinsa vaihe vaiheelta.			
Osallistujat kokivat että he saivat viettää enemmän, sekä laadukkaampaa aikaa ammattilaisen kanssa kun opiskelija oli läsnä.			
Osallistujat positiivisella asenteella kokivat että kun opiskelija oli läsnä, heidän tarpeensa ymmärrettiin paremmin, sekä heillä oli enemmän mahdollisuuksia kysyä kysymyksiä ja oppia heidän terveydentilastaan.			
Molemmille osallistujaryhmille osoitettiin huolta viestinnän avulla, että tukihenkilöt kommunikoiivat kunnioittavasti ja kuuntelivat aidosti, mikä oli			

tärkeintä kehitysvammaisille ihmisille ja toimittiin heidän toiveiden mukaan.			
---	--	--	--

Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka	Päälukokka
Osallistujat ilmaisivat odotuksensa opiskelijoiden tarkkaavaisuudesta ja osallistumisesta.	Kehitysvammaisten negatiiviset kokemukset hoitotyössä	Kehitysvammaisten kohtelu hoitotyössä	Itsemääräämisoikeuden ilmeneminen hoitotyössä
Tutkimuksesta raportoi- tiin myös huolia yksityisyydestä sekä luottamuksellisten tietojen jaosta toimenpiteiden aikana.			
Joillekin, jotka odottivat tavallista käyntiä tutun lääkärin luona, tuntemattoman ihmisen läsnäolo johti epämukavuuden tunteeseen, huolimatta heidän asenteestaan opiskelijaa kohtaan.			
Hoitoalan opiskelijan läsnäolo tutkimuksessa tai toimenpiteissä poikkesi heidän normeistaan ja teki heidän olonsa epämieluisaksi.			
Älyllisesti kehitysvammaiset osallistujat puhuivat siitä kuinka palvelujärjestelmä ei aina kohdannut heidän tarpeitaan tai etujaan ja joissakin tapauksissa apu suorastaan loukkasi heidän itsemääräämisoikeuttaan.			
Kehitysvammaiset ovat riippuvaisia palveluista edistääkseen autonomiaa, mutta käskyn tuloksena palvelut estävät			

ilmaisemasta itsemääräämisoikeutta etenkin silloin, kun intuitiiviset tavoitteet ovat kiinnostusten ja toiveiden edellä			
---	--	--	--

Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka	Päälouokka
<p>Ehdotettiin että valvoja aloittaisi toimenpiteen kysymällä potilaalta lupaa siihen, että opiskelija olisi huoneessa ilman opiskelijan läsnäoloa. Monet osallistujat ilmoittivat että heillä kesti todella kauan luoda luottamuksellisen suhde hoitoalan ammattilaiseen ja he suosivat täten tuttua, sekä pitkäaikaista huoltajaa.</p>	<p>Ehdotuksia hoitotyön palvelujen kehittämiseksi kehitysvammaisia kohdatessa</p>	<p>Kehitysvammaisten kohtelu hoitotyössä</p>	<p>Itsemääräämisoikeuden ilmeneminen hoitotyössä</p>
<p>Yhteistuotanto tässä monitasoisessa järjestelmässä on perustavaa, haastavaa ja yllättävää, jotta voidaan luoda oppimisympäristö kaikille mukana oleville, sekä organisaatio, että kulttuuri, joka voi olla eduksi kehitysvammaisille, jotta heitä kohdellaan oikein ja tasavertaisesti kumppaneina muutoksen luomisessa.</p>			
<p>Heidän mielestään tutkijoiden tulisi lähettää materiaaleja postissa, mainostaa lehdissä tai tv:ssä tai nettisivuilla.</p>			
<p>Osallistujien mielestä materiaalin tulisi olla lyhyttä, visuaalista, antaa esimerkkejä ja antaa palautetta niille, jotka ovat osallistuneet</p>			
<p>Osallistujat kertoivat pystyvänsä tekemään päätöksen samantien, mutta etenkin</p>			



niihin, mihin tarvitaan sitoutumista, tarvitsivat aikaa päättää.			
Osallistujat haluavat, että tutkijat eivät painostaisi tai käyttäisi kannustimia osallistumiseen tai vastaamiseen.			
Osallistujat puhuivat myös tutkijaan luottamisen tärkeydestä ja heidän osallistumisen valinnasta.			

Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Tulokset osoittavat vaikeuksia tukihenkilöiden työssä, sekä miten tukijärjestelmä voi suoraan vaikuttaa kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuteen	Hoitavan tahon kokemukset kehitysvammaisista	Kehitysvammaisten kohtelu hoitotyössä	Itsemääräämisoikeuden toteutuminen hoitotyössä
Tukihenkilöiden on vaikeaa antaa tarvittavaa tukea, ilman että autettavien itsemääräämisoikeutta loukataan.			
Tukihenkilö ohjasi hänet tekemään minkä uskoi itse tärkeäksi, mieluummin kuin tekemään sitä minkä Alejandra koki tärkeäksi.			
Tutkimuksessa tukihenkilöt kokivat tärkeimmäksi tehtäväkseen autettavien hyvinvoinnin ja turvallisuuden.			
Tukihenkilöt keskustelivat turvallisuuden, terveyden ja suojelemisen tärkeydestä. Toiset osallistujat eivät pitäneet arvossaan näitä arvoja.			
Monet yksilöt eivät arvosta niin paljon turvallisuutta ja terveyttä. Tukihenkilöt kuitenkin antavat arvon suojellakseen ja sitoutuvat riskien ottamiseen itsemääräämisoikeudesta välittämättä.			
Vaikka hän tarjosi tukea kotona, liian ohjatut käytännöt tekivät kodista laitospäisen.			
Tukihenkilöt kertovat, että heidän tulee olla valmiita kannattamaan tukemiaan ihmisiä			
Tukihenkilöt kertovat, että joskus he tekevät kompromisseja omissa arvoissaan edistääkseen autettavien ihmisten			

autonomiiaa			
-------------	--	--	--

Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka	Pääloukka
Perhe haluaa, että henkilö olisi mahdollisimman itsenäinen.	Omaisten kokemukset itsemääräämisoikeuden toteutumisesta	Kehitysvammaisten kohtelu hoitotyössä	Itsemääräämisoikeuden toteutuminen hoitotyössä
Perheet halusivat päästää henkilön turvallisesti omaan kotiinsa ja helpottaa päivittäistä tukemista			
Perhe myönsi, että hyvän tuen tarjoaminen merkitsee sitä, että pystytään saavuttamaan arka-luonteinen tasapaino erilaisten oikeuksien välillä			
Verkoston jäsenet ilmoittivat, että osallistujat olivat haavoittuvaisia oikeuksien loukkaamiseen johtuen siitä, että he ovat vaatimusten mukaisia ja epävarmoja tai käyttäytyneet epäsovinnaisella tavalla.			
Kaikki henkilökohdalliset tukiverkostot tunnistivat, että osallistujien täytyy osata puolustaa oikeuksiin mahdollisimman paljon itse.			
Puhuivat positiivisesta vaikutuksen luomisesta ihmiselle tekemään todellisia valintoja.			

## Liite 2. Kirjallisuuskatsaukseen valitut artikkelit

Tutkimus	Tarkoitus	Menetelmä	Keskeiset tulokset
<p>A. Hillman, M. Donnelly, L. Whitaker, A. Dew, R. J. Stancliffe, M. Knox, K. Shelley &amp; T. R. Parmenter.</p> <p>Experiencing rights within positive, person-centred support networks of people with intellectual disability in Australia.</p> <p>2012.</p> <p>Australia</p>	<p>Tarkoitus oli raportoida oikeuksien ja yhdeksän hengen tukiverkoston kehitysvammaisille väliselle yhteistyölle</p>	<p>Laadullinen tutkimus</p> <p>Etnografinen menetelmä (kolmen vuoden otanta)</p> <p>61 haastattelua ja 55 osallistujien tarkkailua</p>	<p>Nettiverkoston henkilöt suojelevat kehitysvammaisten oikeuksia ylläpitämällä ja kehittämällä empaattista ja kunnioittavaa tukiverkosta. Kehitetään ihmisen itsetuntoa ja itsemääräämisoikeutta ja varmistetaan kehitysvammaisten osallistuminen yksilölliseen tukeen.</p>
<p>K.E. McDonald, C. A. Kidney &amp; M. Patka.</p> <p>‘You need to let your voice be heard’: research participants’ views on research.</p> <p>2013.</p> <p>Yhdysvallat</p>	<p>Tarkoituksena oli tutkia kehitysvammaisten osallistumista tutkimuksiin ja heidän mielipiteidensä kuulumista.</p>	<p>Laadullinen tutkimus</p> <p>n= 16</p>	<p>Osallistujat haluavat osallistua tutkimuksiin parantaakseen elämänlaatuaan ja olla suuremmissa osassa aktiivisena osallistujana.</p>
<p>Ginette Moores, Natalie Lidster, Kerry Boyd, Tom Archer, Nick Kates &amp; Karl Stobbe</p> <p>Presence with purpose: attitudes of people with developmental disability towards health care students.</p> <p>2015.</p> <p>Kanada</p>	<p>Tarkoituksena oli selvittää, mitä asenteita ja mielipiteitä kehitysvammaisilla ihmisillä oli hoitoalan opiskelijoiden läsnäoloa kohtaan hoitotapaamisissa.</p>	<p>Laadullinen tutkimus</p> <p>n= 22 (17 naisia, 5 miehiä)</p> <p>jaettuna maksimissaan neljän hengen kohdejoukkoihin</p>	<p>Noin puolet haastatelluista ihmisistä oli myönteisiä hoitoalan opiskelijoita kohtaan, toisinaan jopa paransivat kommunikointia terveydenhuollon ammattilaisten kanssa opiskelijoiden ollessa läsnä. Loput haastatelluista olivat hämmentyneitä, kokivat epämukavuutta ja olivat huolissaan luottamuksellisuudesta, kun opiskelijoita oli läsnä.</p>
<p>Jami Petner- Arrey &amp; Susan R. Copeland.</p> <p>‘You have to care.’</p>	<p>Tarkoitus oli ymmärtää tukityöntekijöiden ja kehitysvammaisten käsityksiä siitä, miten ja</p>	<p>Laadullinen tutkimus</p> <p>n= 20</p>	<p>Osallistujat kertoivat, että kohtasivat haasteita, jotka estävät itsemääräämisoikeuden toteu-</p>

<p>perceptions of promoting autonomy in support settings for adults with intellectual disability.</p> <p>2014.</p> <p>Yhdysvallat</p>	<p>miksi kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta edistetään ja estetään tukiyhteistyötä</p>	<p>10 kehitysvammaista osallistujaa, 10 tukityöntekijä</p>	<p>tumista kehitysvammaisilla.</p> <p>Molemmat ryhmät olivat samaa mieltä, että tukityöntekijöiden tulisi välittää työstänsä edistääkseen itsemääräämisoikeutta.</p>
<p>Amanda Roberts, Samantha Townsend, Jennifer Morris, Elizabeth Rushbrooke, Beth Greenhill, Richard Whitehead, Tim Matthews and Laura Golding</p> <p>Treat me Right, Treat me Equal: Using National Policy and Legislation to Create Positive Changes in Local Health Services for People with Intellectual Disabilities</p> <p>2012.</p> <p>Englanti</p>	<p>Tarkoituksena oli kansallisen politiikan, lainsäädännön avulla ja neljän erilaisen hankkeen avulla tehdä positiivisia muutoksia kehitysvammaisille mielenterveyspalveluihin Iso-Britanniassa.</p>	<p>HRBA (ihmisoikeuksiin perustuva lähestymistapa)</p>	<p>Neljä hanketta, jotka kukin edistävät viranomaisia viemään hankkeita eteenpäin ja kehittämään niitä tarpeiden mukaisesti. Kyseessä oli pilottiprojektit.</p>

# Vaikeavammaisen itsestäämisoikeus hoitotyössä

## Tarkoitus:

Selvittää vaikeavammaisten itsestäämisoikeuden toteutuminen hoitotyössä

## Menetelmä:

Kirjallisuuskatsaus

## Tavoitteet:

Saada kokonaiskuva vaikeavammaisten potilaiden kokemasta itsestäämisoikeudesta kirjallisuuskatsauksen avulla sekä tuoda tietoa sairaanhoitajaopiskelijoille itsestäämisoikeudesta

## Tehtävät:

1. Mitä itsestäämisoikeus tarkoittaa hoitotyössä?
2. Miten vaikeavammaisen potilaan kohtelu toteutuu hoitotyössä?



## Tulokset

- ✓ Kehitysvammaisten itsestäämisoikeuden toteutumisessa on parantamisen varaa
- ✓ Useimmat kehitysvammaiset potilaat olivat tyytyväisiä hoitoonsa tutkimusten mukaan
- ✓ Nykyään kehitysvammaisilta odotetaan rohkeutta tuoda esille omat oikeutensa ja itsestäämisoikeutensa
- ✓ Vaikeavammaiset ja kehitysvammaiset kaipaavat enemmän tukea yhteiskunnalta omien oikeuksiensa ylläpitämiseen

## Kehittämisehdotukset

Tarkastella enemmän suomalaisesta näkökulmasta ja laadullisella/määrällisellä menetelmällä vaikeavammaisten ajatuksia omista oikeuksistaan