

ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUDEN TUKEMINEN JA RAJOI- TUSTOIMENPITEIDEN KÄYTTÖ ERITYISHUOLLOSSA

Juteinikodin asukkaiden omaisten kokemuksia itsemääräämisoikeu-
den toteutumisesta

Järvi Jenni-Maaret

Opinnäytetyö
Sosiaali-, terveys-, ja liikunta-ala
Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitaja (AMK)

2018

Tekijä	Jenni-Maaret Järvi	Vuosi	2018
Ohjaaja	Sirkka Saranki-Rantakokko		
Toimeksiantaja	Hattulan kunta, Juteinikoti		
Työn nimi	ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUDEN TUKEMINEN JA RAJOITUSTOIMENPITEIDEN KÄYTTÖ ERITYISHUOLLOSSA - Juteinikodin asukkaiden omaisten kokemuksia itsemääräämisoikeuden toteutumisesta		
Sivu- ja liitesivumäärä	46 + 6		

Opinnäytetyöni käsittelee kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta erityishuollossa. Työni toimeksiantajana on Hattulan kunta. Tutkimukseni kohteena olivat kehitysvammaisten asumispalveluyksikön asukkaiden omaiset.

Opinnäytetyöni tarkoituksena oli kuvata Juteinikodin asukkaiden omaisten kokemuksia ja näkemyksiä itsemääräämisoikeuden toteutumisesta tarjotuissa palveluissa. Lisäksi tarkoituksena oli saada tietoon omaisten yleinen mielipide itsemääräämisoikeuden tukemisesta ja vahvistamisesta. Tavoitteena oli selvittää omaisten näkemyksiä ja ajatuksia kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta koskevasta lakimuutoksesta laatimieni tutkimuskysymysten pohjalta. Henkilökohtaisena tavoitteenani oli kehittää ja tarkentaa omaa tietäystä erityishuollossa olevan asiakkaan itsemääräämisoikeudesta.

Tutkimukseni toteutin laadullista menetelmää käyttäen. Tähän laadullinen tutkimusmenetelmä soveltui hyvin, sillä tarkoituksena oli selvittää ihmisten asenteita ja kokemuksia. Tutkimusmateriaali kerättiin kirjallisten haastattelulomakkeiden avulla Juteinikodin toimesta. Haastattelulomake lähetettiin jokaisen asukkaalle omaiselle. Tähän kohderyhmään lukeutui asukkaiden vanhempia ja heidän sisarusiaan. Aineiston analyysin toteutin sisällönanalyysin avulla.

Tutkimukseni tulosten perusteella voin todeta, että omaisten mielestä itsemääräämisoikeus toteutuu Juteinikodissa. Itsemääräämisoikeuden tukemiseen liittyen omaiset kokivat tärkeänä onnistuneen vuorovaikutuksen, henkilökunnan ammattitaidon, tutun ja turvallisen ympäristön sekä toimivan arjen. Yleisellä tasolla tarkastellen omaisten mielipide itsemääräämisoikeudesta oli pääosin positiivinen. Vastaajat tunnistivat hyvin sen tuomat riskit, mutta näkivät lakimuutoksen myös positiivisena asiana. Tärkeänä elementtinä nousi esiin yksilöllisyys. Kehittämisen kohteena omaiset toivoivat enemmän konkreettista tietoa asumisyksikön ja omaisensa arjesta.

Avainsanat Kehitysvammaisuus, erityishuolto, itsemääräämisoikeus

Author	Jenni-Maaret Järvi	Year	2018
Supervisor	Sirkka Saranki-Rantakokko		
Commissioned by	The municipality of Hattula		
Subject of thesis	THE SUPPORTING OF SELF-DETERMINATION AND USE OF LIMITATION OF ACTIONS IN SPECIAL CARE – Juteinikoti residents’ families experiences in the actualization of self-determination		
Number of pages	46 + 6		

This thesis is about self-determination of people with intellectual disabilities in specialised care. The commissioner of this thesis is the municipality of Hattula. The target group of this research are the families of the disabled people living in the Juteinikoti residential home.

The purpose of this thesis was to describe the families' experiences on how self-determination actualizes in the services of Juteinikoti. Also, the aim was to find out what the general opinion of the families about the supporting and encouraging of self-determination in Juteinikoti is. To find out the views and thoughts of the families about the change of the law in self-determination of the disabled people a questionnaire was made. The personal goal of the author was to improve her-knowledge in the self-determination of intellectually disabled people in specialised care.

Qualitative research method was used because the purpose of the thesis was to find out the attitudes and experiences in terms of self-determination. The research material was collected with the help of the Juteinikoti staff by using a questionnaire. The questionnaire was sent to every Juteinikoti resident's family. The target group consisted of parents and siblings of the disabled people. The material was analysed by using content analysis.

The outcome of this research shows that self-determination works well in Juteinikoti. The families pointed out that the most important things were successful communication, professionalism of the employees, safe environment, and well-functioning everyday life. In general, the families' opinion about self-determination was mainly positive. The respondents also realized the risks of change in the self-determination law but they also thought that the change was a good thing. The most important element that came up was individuality. In the future, the families hoped for more concrete information about the everyday life of the unit and their family members.

Key words Learning disabled , people with intellectual disabilities, self-determination

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	7
2	TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	8
3	KEHITYSVAMMAINEN HENKILÖ ERITYISHUOLLON ASIAKKAANA	9
3.1	Kehitysvammaisuus ja asema yhteiskunnassa	9
3.1.1	Kehitysvammaisuuden määritelmät	9
3.1.2	Historiasta nykypäivään	10
3.2	Laki kehitysvammaisten erityishuollosta	14
3.2.1	Erytishuolto ja sen järjestäminen	15
3.2.2	Erytishuolto-ohjelma ja palvelusuunnitelma	16
4	ASIAKKAAN ITSEMÄÄRÄÄMÄÄRÄÄMISOIKEUTTA TUKEVA TOIMINTA JA RAJOITTAMISTOIMENPITEIDEN KÄYTTÖ	17
4.1	Aiemmat tutkimukset aiheesta	17
4.2	Itsemääräämisoikeus	18
4.3	Itsemääräämisoikeuden tukeminen ja vahvistaminen	19
4.4	Ennakolliset toimenpiteet	19
4.5	Rajoittamistoimenpiteiden käyttö	20
4.6	Rajoitustoimenpiteiden jälkiselvittely, kirjaaminen ja tiedoksianto	24
5	ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUDEN HUOMIOIMINEN JUTEINIKODISSA	26
5.1	Yksilökeskeinen suunnitelmatyöskentely	26
5.2	Huomioiva yhdessäolo	27
5.3	Kinestetiikka	28
5.4	Itsemääräämisoikeuden tukemisen suunnitelma	28
6	OPINNÄYTETYÖ LAADULLISELLA MENETELMÄLLÄ	30
6.1	Laadullinen tutkimusote	30
6.2	Tutkimuksen kohderyhmä ja aineiston hankinta	30
6.3	Aineiston analysointi	31
7	TUTKIMUSTULOKSET	33
7.1	Omaisten kokemuksia itsemääräämisoikeuden toteutumisesta läheisensä elämässä Juteinikodissa	33

7.2 Omaisten mielipiteitä itsemääräämisoikeuden tukemisesta ja vahvistamisesta yleisellä tasolla.....	36
8 POHDINTA.....	38
8.1 Eettisyys ja luotettavuus	38
8.2 Sairaanhoidajan ammatillinen kasvu	39
8.3 Toimenpide-ehdotukset ja jatkotutkimusaiheet	41
LÄHTEET.....	43
LIITTEET	47

KÄYTETYT MERKIT JA LYHENTEET

EHO	erityishuolto-ohjelma
HOP	Hanging Out
HYP	huomioivan yhdessäolon malli
IMO	itseään määräämisoikeus
Kehitysvammalaki	Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519
TOIMI	menetelmä psykososiaalisen toimintakyvyn arviointiin
YKS	yksilökeskeinen suunnitelmatyöskentely
ÄO	älykkyyssosamäärä

1 JOHDANTO

Opinnäytetyössäni selvitin, miten omaiset kokevat itsemääräämisoikeuden toteutuvan kehitysvammaisen läheisensä elämässä Juteinikodissa ja onko itsemääräämisoikeuden tukeminen ja vahvistaminen heidän mielestään hyvä asia. Toimeksiantajanani toimii Hattulan kunta ja yhteyshenkilönä Juteinikodin sairaanhoitaja Riina Kallio. Toimeksiantosopimus ja tutkimuslupa on haettu Hattulan kunnan perusturvajohtaja Anitta Leinoselta, kun opinnäytetyön suunnitelma, omaishaastattelun kyselylomake ja saatekirje oli hyväksytty.

Juteinikoti on 16- paikkainen ympärivuorokautisia asumispalveluja tarjoava kehitysvammaisten asumisyksikkö Hattulassa. Yksikön lähellä on myös tukiasuntoja, joissa asukkaiden on mahdollisuus asua itsenäisemmin. Näihin tarvittava tuki ja ohjaus annetaan Juteinikodista. Yksikön toiminta pohjautuu yksilökeskeiseen suunnitelmatyöskentelyyn (YKS), jonka tavoitteena on mahdollistaa mielekäs ja hyvä arki asiakkaalle. (Hattulan kunta 2017.)

Yhdistyneiden kansakuntien yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sen valinnainen pöytäkirja hyväksyttiin YK:n yleiskokouksessa 13.12.2006 (YK-liitto 2016). Suomi allekirjoitti sopimuksen ja valinnaisen pöytäkirjan 30.3.2007 ja ratifioi sen 11.5.2016. Näiden voimaantulomispäivä Suomessa oli 10.6.2016. (Eduskunta 2016.) Tästä syystä tehtiin muutoksia kehitysvammalakiin ja niiden kautta tuli erityishuoltoa tuottaville palveluntarjoajille kehittämisen tarvetta toimintaansa (Murto 2016). Suomessa vammaisten oikeuksien yhdenvertaisen toteutumisen kannalta tilanne on aina ollut ongelmallinen, sillä palveluilla on suuria alueellisia eroja. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksen mukaan näiden taustalla on kuntien itsehallinnon vaikutukset. (Kumpuvuori & Högbacka 2003, 26.)

Kehitysvammalain muutosten tavoitteena on erityishuollossa olevien henkilöiden osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutuminen, itsenäisen selviytymisen tukeminen ja rajoittamistoimien vähentäminen (Murto 2016). Toiminta tuli muuttaa asiakaslähtöisemmäksi ja tilanteita ennakoivammaksi kuin ennen. Aihe on ollut myös mediassa paljon esillä viime vuoden aikana mm. vammaisen henkilön oikeudesta päättää omasta kodistaan kuntien/ kaupunkien kilpailuttaessa vammaispalveluita.

2 TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyöni tarkoituksena oli kuvata Juteinikodin asukkaiden omaisten kokemuksia ja näkemyksiä itsemääräämisoikeuden toteutumisesta tarjotuissa palveluissa. Lisäksi tarkoituksena oli saada tietoon omaisten yleinen mielipide itsemääräämisoikeuden tukemisesta ja vahvistamisesta. Tutkimustulosten perusteella Juteinikoti voi edelleen kehittää omaa toimintaansa ja yhteistyötä omaisten kanssa.

Tavoitteenani oli selvittää omaisten näkemyksiä ja ajatuksia kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta koskevasta lakimuutoksesta. Tutkimuksellani pyrin saamaan vastauksen alla oleviin tutkimuskysymyksiini.

Tutkimuskysymykset:

1. Miten omaiset kokevat itsemääräämisoikeuden toteutuvan kehitysvammaisen omaisensa elämässä Juteinikodissa?
2. Millainen on omaisen henkilökohtainen mielipide itsemääräämisoikeuden tukemisesta ja vahvistamisesta yleisellä tasolla?

Kartoitin laadullisella tutkimuksella, miten omaiset kokivat itsemääräämisoikeuden toteutuvan kehitysvammaisen läheisensä elämässä ja millaista itsemääräämisoikeuden tukeminen ja vahvistaminen heidän mielestään on. Tutkimusmenetelmä valikoitui tutkittavan ilmiön mukaan. Tutkimusaineisto kerättiin tutkimukseen osallistujilta kyselylomakkeilla.

Henkilökohtaisena tavoitteenani oli kehittää ja tarkentaa omaa tietämystäni itsemääräämisoikeudesta erityishuollosta. Koin myös tulevan urani kannalta aiheen erittäin tärkeänä, sillä useat erityishuollon asiakkaat ovat täysin riippuvaisia heitä ohjaavista/ hoitavista ammattilaisista. Tässä korostuu tietämys itsemääräämisoikeudesta ja siitä, miten, milloin ja miksi ammattilaisella on oikeus rajoittaa asiakasta. Ja tärkeimpänä, miten ammattilaisen tulee toimia, jotta hän tukee erityishuollon asiakkaan tasavertaista osallisuutta yhteiskuntaan.

3 KEHITYSVAMMAINEN HENKILÖ ERITYISHUOLLON ASIAKKAANA

3.1 Kehitysvammaisuus ja asema yhteiskunnassa

Kehitysvammaisuuden määrittelyminen yksiselitteisesti on hankalaa. Määrittelyyn vaikuttaa voimakkaasti se, mistä näkökulmasta asiaa tarkastellaan ja kuinka suurena osana älykkyyttä pidetään ihmisen persoonallisuudesta. Määritelmät ovat myös muuttuneet vuosien saatossa, samoin kuin kehitysvammaisten asema yhteiskunnassamme. Kehitysvammaisten asema on aina ollut vahvasti sidoksissa kunkin aikakauden olosuhteisiin ja yhteiskunnalliseen kehitykseen. Lisäksi siihen ovat vaikuttaneet yleiset uskomukset.

3.1.1 Kehitysvammaisuuden määritelmät

ICD-10-tautiluokituksen mukaan älyllinen kehitysvammaisuus on tila, jossa mielen kehitys on pysähtynyt tai epätäydellinen. Etenkin kehitysiässä ilmaantuvat taidot ovat heikosti kehittyneitä. Näihin lukeutuvat yleiseen älykkyytasoon vaikuttavat kognitiiviset, kielelliset, sosiaaliset ja motoriset kyvyt. Älyllinen kehitysvammaisuus voi esiintyä yksinään tai siihen voi liittyä mitä tahansa muita häiriöitä, niin henkisiä kuin ruumiillisiakin. Tautiluokituksen mukaan ihmiset, keillä on kehitysvamma, voidaan jakaa eri kehitysvammaluokkiin heidän älyllisten taitojen tasonsa mukaan. Nämä luokat ovat lievästi, keskivaikeasti, vaikeasti ja syvästi kehitysvammainen. Tärkeintä on kuitenkin tarkastella taitoja eri osa-alueilta ja huomioida myös kulttuurin merkitys. (Terveysportti 2017.) Tärkeää on diagnoosin lisäksi nähdä erilaisten rajoitteiden takaa yksilö, ihminen. (Valuing People 2001, 14). Mitä vaikeammasta kehitysvamman asteesta on kyse, sitä todennäköisempää on, että henkilöllä on myös muita vammoja ja liitännäisoireita (Verner, 2017).

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (23.6.1977/519 1:1§) taas määrittää kehitysvammaisen henkilöksi, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman

vuoksi ja joka ei muun lain nojalla ole oikeutettu saamaan tarvitsemiaan palveluja. Kansankielellä kehitysvammasta voitaneen puhua ymmärtämisen ja käsityskyvyn vammasta. Käsitteellinen ajattelu ja uusien asioiden oppiminen voi olla hankalaa. Kehitysvammaisuuden kuvaamiseen on yleisesti käytetty ÄO:n mittamista, mutta älykkyys on kuitenkin vain osa ihmisen persoonallisuutta. Kasvatus, elämäkokemukset ja –ympäristö sekä oppiminen vaikuttavat siihen, millaiseksi ihminen kasvaa. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2006, 165.)

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) (ent. American Association on Mental Retardation (AAMR)) määrittää kehitysvammaisuuden laaja-alaiseksi toimintakyvyn rajoittuneisuudeksi. Määritelmän mukaan kehitysvammaisuus tarkoittaa tämänhetkisen toimintakyvyn huomattavaa rajoitusta. (THL 2015; Kaski, Manninen, Mölsä & Pihko 1998, 19.) Lääketieteellisen ja toimintakyvylisen näkökulman lisäksi kehitysvammaisuutta voidaan katsastella sosiaalisuuden näkökulmasta. Tähän näkökulmaan vaikuttaa suuresti henkilön oma eli subjektiivinen kokemus eli se, miten henkilö itse kokee oman tilanteensa. Samoin kyseinen näkökulma tuo esille henkilön riippuvuuden muista ihmisistä ja siitä syntyvät ennakkoluulot, syrjäytyneisyys, köyhyys ja rakenteelliset esteet. (Verner 2017.)

Suomessa arvioidaan olevan noin 40 000 ihmistä, jolla on kehitysvamma. Syyt kehitysvammaisuudelle ovat hyvin moninaisia. Se voi johtua geneettisistä muutoksista, synnytykseen tai syntymään liittyvistä syistä, raskaudenaikaisesta alkoholi-altituksesta tai muusta myrkytyksestä, infektiosta tai lapsuudenaikaisesta tapaturmasta. Neljännes kehitysvammaisuuden syistä ovat edelleen tuntemattomia. (Kehitysvammaliitto 2016.) Yleisimpiä kehitysvammaoireyhtymiä ovat mm. Downin oireyhtymä, Fragiili X ja autismikirjon häiriöt (Pöyhönen, Wallgren-Pettersson & Koillinen 2016).

3.1.2 Historiasta nykypäivään

1800-luvun puoliväliin saakka kehitysvammaisia on saatettu vainota ja jättää heitteille. Tuolloin oli vahvasti esillä taikauskonus, että kehitysvammaisuus liittyyisi

pahaan ja Jumalan vihaan. Heitä kutsuttiin mm. aistivalliseksi sekä vajaa- tai tylsämielisiksi. Yksi yleisimmistä kehitysvammaa kuvaavista nimitelmistä oli ”idioismi”. Perheet pyrkivät salaamaan vammaisen olemassaolon ja eristämään hänet ympäröivästä yhteiskunnasta. Samaan aikaan kristinusko alkoi kuitenkin muokata asenteita myönteisempään suuntaan. Tämän johdosta kehitysvammaisia alettiin sääliä ja suojella. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2006, 13; Vehmas 2005, 39- 41.)

Kehitysvammaisten huolenpito oli pitkään lähes kokonaan lähiomaisten ja sukulaisten velvoitteena (Vehmas 2005, 56). 1700-luvun lopulle saakka myös kirkko oli keskeisessä asemassa huolenpidossa, toki vapaaehtoisuuteen perustuen. 1788 annetussa julistuksessa säädettiin köyhäinhoito kuntien velvollisuudeksi. Tämä asetus koski myös kehitysvammaisia. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2006, 14.) Tutkimusten mukaan köyhyydellä ja vammaisuudella onkin vastavuoroinen suhde toisiinsa. Vammaisuus johtaa herkästi köyhyyteen ja päinvastoin. (Teittinen 2006, 93.) Käytännössä kuntien hoitomuoto oli ruotujärjestelmä ja laillistettu kerjuu. Huonokuntoisimpia ja vaikeimmin vammaisia koski elätteen anto, joka tarkoitti huutokauppaa, jossa vähiten korvausta vaatinut sai ihmisen elätikseen. Kaupungeissa edellisten sijaan oli köyhäin- ja vaivaistaloja. Kaupungeissa harjoitettiin myös yksityistä hyväntekeväisyyttä, mikä onkin ollut merkittävässä asemassa vammaistyön historiassa. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2006, 14.)

Vuonna 1852 Suomessa annettiin vaivaishoitoasetus, jonka alaluokkaan kuuluivat vajaamieliset, vammaiset ja heikkomielliset. Asetus ei leimannut vaivaishoitoon turvautumista häpeälliseksi, vaan päinvastoin lailliseksi oikeudeksi. Toisaalta vuosisadan loppupuolella oli pahoja nälkävuosia ja ihmisten omaa vastuuta alettiin korostaa. Asenteet kovenivat ja alistavat piirteet tulivat esille. Etenkin mielisairaita ja heikkolahjaisia kohdeltiin ihmisarvoa alentavasti. Asenteiden muutos näkyi myös lainsäädännössä, sillä 1879 vaivaishoitoasetusta muutettiin ja avun saannin kriteerejä tiukennettiin (Kaski, Manninen, Mölsä & Pihko 1998, 144). Tarkoituksena oli vähentää köyhäinhoitoon turvautuvien määrää ja opettaa laitoksiin joutuneet työhön. Henkilökohtaista vapautta ja jopa kansalaisoikeuksia rajoitettiin ihmisiltä, jotka eivät kyenneet itseään elättämään. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2006, 15; Vehmas 2005, 49.)

1800- ja 1900-lukujen vaihteessa alkoi mielisairaanhoido ja vammaisten hoito erkaantua vaivashoidosta. Mielisairaanhoido liitettiin osaksi sairaalatoimintaa ja vammaisille tarkoitettuja erityiskouluja alettiin perustamaan. Vammaisten sairaanhoido oli 1800-luvulla Suomessa hyvin kehittymätöntä. Vammaisia ei juuri sairaaloihin huolitettu, sillä lääketieteen keinot vammaisuuteen olivat hyvin vähäiset. Sairaanhoidotajakoulutuksen myötä ammattitaitoista henkilökuntaa saatiin sairaaloihin ja vammaisten sairaanhoido kehittyi. Vammaisten koulutus alkoi myös kehittyä. Ensimmäinen kehitysvammaisten oma koulu perustettiin Pietarsaareen 1877. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2006, 16.)

1800-luvun lopulta 1930-luvulle järjestäytynyt yksityinen järjestötoiminta lisääntyi voimakkaasti. Hyväntekeväisyystyö ja rahainkeruun perinne näkyy vammaistyössä tänä päivänäkin, mutta erityisen tärkeä oli vammaisjärjestöjen rooli. Niiden avulla vammaisten oma ääni alkoi ensimmäistä kertaa nousta kuuluviin. Pikkujärjestö kehittyi ja alkoi syntymään valtakunnallisia järjestöjä, joiden toiminta ulottui koko maahan. Yleisten asenteiden valossa kehitysvammahuollon 1900-luvun alkupuoli oli kuitenkin synkkää aikaa. Vaikka vammaistyö oli muuttunut Suomessa järjestäytyneeksi ja paremmin vammaisten yksilölliset tarpeet huomioivaksi, toi natsi-Saksan ennakkoluulot, suvaitsemattomuus ja pelot ajattelutavan myös Suomeen. Lisäksi rotuhygieeninen ajattelu loi pohjaa vammaisvastaisille asenteille (Vehmas 2005, 65). Avioliittolakiin lisättiin aiempaa enemmän avioesteitä, jotka koskivat myös tylsämielisiä. 1935 myös sterilisaatiosta tehtiin pakollinen tylsä- ja vähämielisiä ja siitä luovuttiin vasta 1970. Kehitysvammalaitoksissa tahdosta riippumattomia sterilisaatioita tehtiin hyvinkin yleisesti vielä 1950- ja 1960-luvulla. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2006, 20.)

1900-luvun alussa suurin osa vaikeasti kehitysvammaisista asui kodeissaan hyvin puutteellisissa olosuhteissa. Vaikeahoitoinen tai levoton kehitysvammainen teljettiin tai sidottiin usein ulkorakennukseen silloin, kun kukaan ei ehtinyt häntä pitämään silmällä. Vammaista lasta hävettiin ja sen vuoksi hänet piilotettiin perheen ulkopuolisilta ihmisiltä. Lievästi kehitysvammaiset voitiin antaa myös eläteiksi, mutta vaikeimmin kehitysvammaiset sijoitettiin mielisairaalaosastoihin,

joissa he olivat ennemminkin säilytyksessä kuin hoidossa. Pietarsaaren yksityisen vajaamieliskoulun lisäksi Hämeenlinnaan perustettiin Perttulan kasvatuslaitos, joka aloitti toimintansa yksityisenä, mutta siirtyi valtion omistukseen vuonna 1909. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2006, 20- 21.)

Sotien jälkeen yhteiskunta otti vastuun kehitysvammahuollon järjestämisestä ja Suomeen alkoi syntyä keskuslaitosjärjestelmä. Sen eri puolilla maata sijaitsevat laitokset kantoivat päävastuun kehitysvammaisten huollosta. 1950-luvulla järjestelmä perustui viiteen keskuslaitokseen, mutta lopulta maa jaettiin 15 eri piiriin, jotka koostuivat kuntaliitoista. Jokaisessa piirissä tuli olla oma keskuslaitos. Keskuslaitosten ajatuksena oli luoda pienoisyhteiskuntia, joissa vammaisen voisi elää tuntematta itseään jatkuvasti erilaiseksi kuin muut. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2006, 22.) Toisaalta jälkepäin voidaan myös ajatella, että sulkemalla pois yhteisöstä, saatiin tukahdutettua sellaisten vastarinta, jotka eivät sopeutuneet sosiaalisiin vaatimuksiin tai olivat kyvyttömiä täyttämään normeja (Vehmas 2005, 57; Teittinen 2006, 124). 1960-luvulla kuntoutukseen alettiin kiinnittää erityistä huomiota. Tästä syystä vammaisen tavallinen elämä ja vapaa-aika saattoi jäädä hyvin vähäiseksi. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2006, 22.)

1970-luvulla laitoskeskeinen ajattelutapa alkoi väistyä ja asenteet muuttuivat enemmän hajauttamista suosivaksi. Tällöin alkoi avohuollon kehittäminen. Vielä 1921 voimaan tulleessa oppivelvollisuuslaissa kaikki ”tylsämieliset idiootit” (johon kehitysvammaiset myös luettiin) vapautettiin oppivelvollisuudesta. Perustettiin apukouluja, joihin tosin vain pieni osa ”käsityskyvyltään heikoista” lapsista pääsivät. Lisäksi oli eristettyjen luokkia sekä kasvatuslaitoksia. Vasta 1985 tuli kehitysvammaisten harjaantumiskoulu osaksi peruskoulua. Vaikeimmin kehitysvammaisten opetus siirtyi kehitysvammahuollosta opetustoimelle vuonna 1997. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2006, 23- 24.)

1900-luvun lopulla kehitystä alkoi tapahtua muillakin yhteiskuntaelämän sektoreilla. Laitoksia ryhdyttiin pienentämään ja lakkauttamaan. Samalla avohuollon suosio kasvoi. Muutoksen takana oli yhdenvertaisuus ja samanlaiset mahdollisuudet osallistua yhteiskuntaan kuin ”vammattomillakin” ihmisillä. Vammaispoli-

tiikan keskeisiksi periaatteiksi nousi normalisaatio ja integraatio (Kaski, Manninen, Mölsä & Pihko 1998, 146). Vuonna 1971 Suomi oli mukana hyväksymässä kehitysvammaisten oikeuksia koskevan julistuksen ja vuonna 1975 YK:n vammaisten oikeuksien sopimuksen. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta tuli voimaan 1978, sosiaalihuoltolaki 1984 ja vammaispalvelulaki vuonna 1988. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2006, 24,30.)

3.2 Laki kehitysvammaisten erityishuollosta

Laki kehitysvammaisen erityishuollosta on tullut voimaan vuoden alusta 1978. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2006, 30) Kehitysvammalaiksikin kutsuttava laki on puitelaki, joka määrittelee tarkasti kehitysvammahuollon organisaation. Laki luo kuitenkin toiminnalle laajat mahdollisuudet edistään yksilön itsemääräämisoikeutta. (Kaski, Manninen, Mölsä & Pihko 1998, 236.)

Kehitysvammalaki on luonteeltaan toissijainen. Laissa säädetään erityishuollon antamisesta henkilölle, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt joko synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluja. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519 1:1§) Toiminnot, joita kehitysvammalain nojalla annetaan, vaativat erityistä perehtyneisyyttä ja tietoa kehitysvammaisuudesta (Kaski, Manninen, Mölsä & Pihko 1998, 236). Lain tavoitteena on poistaa esteitä, jotka vaikeuttavat kehitysvammaisten osallisuutta yhteiskuntaan (Malm, Matero, Repo & Talvela 2006, 380).

Kehitysvammalakiin on tehty monia muutoksia, viimeisin voimaan tullessa 10.6.2016. Muutokset tehtiin, jotta Suomi pystyi sitoutumaan YK:n vammaissopimukseen ja sen valinnaiseen pöytäkirjaan, jonka oli aiemmin allekirjoittanut. Ratifiointiin sitouduttiin Suomen vammaispoliittisessa ohjelmassa 2010 - 2015 (VAMPO), joka olikin kirjoitettu hyvin vahvasti YK:n asiakirjan pohjalta. (Hakala 2014, 31.) Lain muutoksissa annettiin uudet säädökset henkilön itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta, itsenäisen suoriutumisen tukemisesta ja rajoittamistoimenpiteiden käytön vähentämisestä. Lisäksi rajoittamistoimenpiteiden edelly-

tyksistä sekä menettelyistä, joita noudatetaan rajoittamistoimenpiteestä päätettäessä, säädettiin uudelleen. Uudet säännökset tulivat myös rajoittamistoimenpiteiden kirjaamisesta ja jälkiselvittelyistä, rajoittamistoimenpiteitä koskevasta selvitys- ja toimeksiantovelvollisuudesta, virka ja vahingonkorvausvastuusta sekä tehostetusta viranomaisvalvonnasta. Tahdosta riippumattomasta erityishuollosta säädettiin myös uudelleen. (Kainulainen 2016.)

Seuraava lakiuusitus on jo työn alla, kun vammaislainsäädäntöä jälleen uudistetaan. Seuraavaksi on tarkoituksena yhdistää kehitysvammalaki ja vammaispalvelulaki. Yhdistämisen lähtökohtana on parantaa vammaisten ihmisten osallisuutta ja yhdenvertaisuutta. Lain on tarkoitus astua voimaan vuonna 2019. (THL 2017.)

3.2.1 Erityishuolto ja sen järjestäminen

Erityishuollolla tarkoitetaan kaikkia niitä tukitoimia ja palveluita, joita henkilö saa kehitysvammalain nojalla (Kehitysvammaisten tukiliitto 2017). Erityishuollon piiriin kuuluvat kehitysvammalain 2. pykälässä lueteltavat palvelut; tutkimukset erityishuollon suunnitteluun ja toteutukseen liittyen (lääketieteelliset, psykologiset, sosiaaliset ja soveltuvuuskokeet), terveydenhuoltopalvelut, ohjaus, kuntoutus ja toiminnallinen valmennus, työ- ja päivätoiminta sekä asumisen tuen palvelut, henkilökohtaisten apuneuvojen ja apuvälineiden järjestäminen, yksilöllinen hoito ja huolenpito, läheisten ohjaus ja neuvonta, tiedotus erityishuoltopalveluista, kehityshäiriöiden ehkäisy sekä muut vastaavat erityishuollon toteuttamista vaativat toimet. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519 1:1-2 §.)

Erityishuollon järjestämistä varten, maa on jaettu valtioneuvoston määräämiin erityishuoltopiireihin. Erityishuoltopiirejä on 16 (Kuntaliitto 2017). Erityishuoltopiirit ovat kuntien muodostamia kuntayhtymiä. Ainoastaan Helsinki muodostaa yksinään oman piirin. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2006, 380.) Kunnilla on velvollisuus järjestää erityishuoltoa ja näin ollen jokaisen kunnan on kuuluttava sille nimettyyn erityishuoltopiiriin. Tavallisesti kunnat hankkivat tarvitsemansa palvelut erityishuoltopiiriltään, mutta ne voivat tuottaa myös itse

vammaispalvelunsa. (THL 2013.) Tällöin erityishuollon viranomaisena toimii sosiaalilautakunta, joka tekee yhteistyötä erityishuoltopiirin kanssa. Näiden lisäksi erityishuoltoa toteuttavia yksiköitä voi olla valtiolla ja yksityisillä palvelun tarjoajilla. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519 1:14-16 §.)

Erytishuollon yleistä suunnittelua, ohjausta ja valvontaa tekee sosiaali- ja terveysministeriö. Toimialueittain tästä huolehtii aluehallintovirastot. Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto ohjaa aluehallintovirastojen toimintaa käytäntöjen yhdenmukaistamiseksi. Kehitysvammaisten erityishuollon asiantuntijavirastona toimii Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519 1:3 §.)

3.2.2 Erytishuolto-ohjelma ja palvelusuunnitelma

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (23.6.1977/519 3:34§) asettaa, että jokaiselle erityishuollossa olevalle henkilölle tulee laatia erityishuolto-ohjelma (EHO) palvelujen yksilöllisen tuottamisen turvaamiseksi. Erytishuolto-ohjelma antaa oikeussuojan yksittäiselle kehitysvammaiselle henkilölle ja sen tarkoitus on vahvistaa henkilön asemaa palveluiden käyttäjänä (THL 2017).

EHO: on kirjataan kaikki ne palvelut, joita henkilölle myönnetään kehitysvammalain nojalla. Mahdollisuuksien mukaan erityishuolto-ohjelma on laadittava yhteistyössä henkilön itsensä ja hänen laillisen edustajansa tai muun hänen hoidon suunnitteluun ja toteutukseen osallistuvan omaisen/läheisen kanssa sekä sosiaalilautakunnan kanssa. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519 3:34 §; THL 2017.) Päätökseen on liitettävä myös tieto muutoksenhakumahdollisuudesta (Malm, Matero, Repo & Talvela 2006, 381).

Koska erityishuolto-ohjelmaan kirjataan vai palvelut, joita kehitysvammaisen saa kehitysvammalain nojalla, olisi hänelle hyvä laatia myös palvelusuunnitelma. Palvelusuunnitelma on kokonaisesitys avun, tuen ja palveluiden yhdistelmästä, mitä henkilö tarvitsee. Siihen kirjataan myös erityishuoltona annettavat palvelut. (THL 2017.)

4 ASIAKKAAN ITSEMÄÄRÄÄMÄÄRÄÄMISOIKEUTTA TUKEVA TOIMINTA JA RAJOITTAMISTOIMENPITEIDEN KÄYTTÖ

4.1 Aiemmat tutkimukset aiheesta

Kehitysvammalain muutosten jälkeen ei eteeni tullut yhtään tutkimusta, joissa itsemääräämisoikeuden toteutumista olisi tutkittu Suomessa omaisnäkökulmasta tai mistään muustakaan näkökulmasta. Suurimmilta osin vanhemmatkin itsemääräämisoikeutta koskevat tutkimukset erityishuoltoon oli kohdennettu henkilöstönäkökulmaan ja muutamia asukasnäkökulmaan.

Löysin kuitenkin vuonna 2012 tehdyn Mikkelin ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijoiden Mäkisen, Oulin ja Silvastin tekemän tutkimuksen itsemääräämisoikeuden toteutumisesta perustarpeiden näkökulmasta omaismielipidettä kysyen. Toimeksiantajanaan heillä on ollut Savonlinalainen kehitysvammayksikkö. Heidän tutkimuksensa mukaan omaiset ovat tuolloin olleet sitä mieltä, että itsemääräämisoikeus on toteutunut pääasiassa hyvin ja kehitysvammaiset ovat voineet vaikuttaa arkisiin asioihinsa melko hyvin. (Silvasti, Ouli & Mäkinen 2012, 3.) Nämä tutkimustulokset olivat yhteneviä omasta tutkimuksesta saamieni tulosten kanssa.

Mitä vammaisten itsemääräämisoikeuteen ja sen toteutumiseen yleisellä tasolla tulee, on aihetta tutkittu paljonkin. Vuonna 2008 on Susan Eriksson Kehitysvammaliiton tutkimuksessa todennut, että kehitysvammaisten henkilöiden tarpeita ei oteta huomioon riittävällä tavalla heidän arkensa tukemiseksi ja sujumiseksi. Tämä tutkimus on toteutettu yhteiskunnallisella tasolla. Hänen tutkimuksensa mukaan puutteita oli eniten sosiaalisissa elinoloissa, jotka heijastuivat mahdollisuuksiin olla osa yhteiskuntaa. (Eriksson 2008, 178.)

Katariina Hakala (2014) puolestaan tutki Kehitysvammaliiton tutkimuksessa itsemääräämisoikeuden haasteita itsenäisen elämän näkökulmasta. Yhtenä hänen tarkastelun kohteenaan oli itsemäärääminen omassa kodissa. Hänen tutkimuksensa mukaan toimintaa ja vuorovaikutusta ohjaa yksiköissä edelleen työajat, ammatillinen osaaminen ja vakiintuneet käytännöt. Vammaisten henkilöiden

osallisuus ja itsemäärääminen tulkitaan näiden käytänteiden ohjaamina ja periaatteet istutetaan jo vallitseviin käytäntöihin. Hän huomioi myös itsemääräämisoikeustyöryhmät, joiden kokoonpanoon ei kuulu yhtään palveluiden käyttäjän edustajaa, joiden itsemääräämisestä kuitenkin on kyse. Näin ollen itsemääräämisoikeus nähtiinkin vain ammattilaisten määrittämänä ja antamana. (Hakala 2014, 134.)

Kortemäki Jyväskylän yliopistosta on tehnyt tutkimuksen liittyen kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuteen asumisyksiköissä. Tutkimuksessaan hän on haastatellut yksiköiden työntekijöitä. Tutkimustuloksissaan hän tuo esiin, että vallalla on vielä yleisesti hoiva- ja huolenpidon kulttuuri. Asukkaiden itsemääräämisoikeuden toteutuminen on melko vähäistä ja työntekijät päättävät asukkaiden asioista melko pitkälle. Käytänteitä oli alettu jo kuitenkin muuttamaan, jotta itsemääräämisoikeus huomioitaisi paremmin. Työntekijät myös kokivat, että asukkaat eivät osanneet tai kyenneet itse päättämään asioistaan ja tästä syystä ottivat itselle vallan päättää asioista. (Kortemäki 2012, 85.)

4.2 Itsemääräämisoikeus

Itsemääräämisoikeudella tarkoitetaan yksittäisen henkilön oikeutta määrätä omasta elämästään ja oikeutta päättää itseään koskevista asioista (THL 2017). Se koskee kaikkia ihmisiä ja ulottuu jokapäiväisiin toimiin (Murto 2016). Itsemääräämisoikeus on sosiaali- ja terveydenhuollon johtava periaate ja jokaisen ihmisen oikeus. Terveydenhuollossa itsemääräämisoikeus ymmärretään potilaan oikeutena osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon. (Valvira 2017.) Myös nykyaikaisen vammaispolitiikan kulmakivinä pidetään henkilön oman tahdon ja mielipiteen kunnioittamista, sekä yksilöllisyyttä ja valinnanvapautta (STM 2010).

Erytishuollossa itsemääräämisoikeus korostaa kehitysvammaisen ihmisen oikeutta täysimääräiseen osallistumiseen yhteiskunnassa, hänen toiveidensa, mielipiteidensä ja yksilöllisten tarpeidensa huomiointia (STM 2016). On kuitenkin muistettava, ettei itsemääräämisoikeus tarkoita oikeutta tehdä ihan mitä vain. Lisäksi oikeudet tuovat aina mukanaan myös velvollisuuksia. (Murto 2016.)

4.3 Itsemääräämisoikeuden tukeminen ja vahvistaminen

Erityishuollossa oleva asiakas tarvitsee usein tukea itsemääräämisoikeuden käyttämiseen, sillä voimavaroja tai taitoja oman tahdon ilmaisuun ei ole tai ne ovat puutteelliset (STM 2010). Tämä tuki on järjestettävä, jotta todellinen mahdollisuus päättää itseään koskevista asioista ja omien valintojen teosta toteutuu. Tuen painopiste tulee olla yksilöllisyydessä ja tukitoimet konkreettisia. (Murto 2016.) Tästä käytetään termiä tuettu päätöksenteko, jossa henkilöä tuetaan niin, että päätökset voidaan tehdä yhteisymmärryksessä hänen kanssaan (STM 2010.) Lähtökohtana tuetulle päätöksenteolle on kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden käyttäminen ja oikeus saada tukea päätöksiinsä. Sen tavoitteena on kannustaa ja rohkaista henkilö tekemään päätöksiä ja valintoja omassa elämässään. (Harjajärvi 2015.)

Erityishuolto on järjestettävä ja erityishuollossa olevaa henkilöä kohdeltava siten, ettei hänen ihmisarvoaan loukata, sekä että hänen vakaumustaan ja yksityisyyttään kunnioitetaan. Huomioon on otettava henkilön toivomukset, mielipide, etu ja yksilölliset tarpeet. Erityishuollossa olevalle henkilölle on myös turvattava mahdollisuus osallistumiseen ja vaikuttamiseen omissa asioissaan. Hänen hyvinvointia, terveyttä ja turvallisuutta on ylläpidettävä ja edistettävä. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519 3:42 §.)

4.4 Ennakolliset toimenpiteet

Ennakollisilla toimenpiteillä tarkoitetaan konkreettisia toimia ja suunnitelmia itsemääräämisoikeuden tukemiseen ja vahvistamiseen. Toimintayksiköissä on edistettävä rajoittamistoimenpiteille vaihtoehtoisten ja kuntouttavien toimintatapojen käyttöönottamista. Asiakkaan itsenäistä suoriutumista tulee tukea asianmukaisin välinein, kalustein ja tilaratkaisuin. (STM 2016.) Näitä toimenpiteitä laatiessa tulee pohtia mm. sitä, miten asiakasta kuullaan ja miten hänen mielipiteensä selvitetään tai millaista tukea ja ohjausta asiakas tarvitsee, jotta hänen itsemääräämisoikeus toteutuu ja vahvistuu. Asiakkaan käyttäytymistä tulisi myös tarkastella moniammatillisesti eri näkökulmista. (Murto 2016.)

Ennakollisia toimia voivat olla muun muassa yksilön oikeanlainen ja riittävä tuki, mahdollisuus uusien asioiden oppimiseen, oikeus itsemääräämisoikeuden käyttämiseen, arvostava vuorovaikutus ja riittävät kommunikaatiokeinot. Tärkeintä on, että asiakasta kuullaan kaikissa häntä koskevissa tilanteissa. (Murto 2016.)

Erityishuollossa olevan henkilön palvelu- ja hoitosuunnitelmaan on kirjattava ne toimenpiteet, joilla hänen itsenäistä suoriutumista ja itsemääräämisoikeutta tuetaan ja edistetään. Suunnitelma on tarkistettava tarvittaessa, kuitenkin vähintään 6kk välein, ellei se ole ilmeisen tarpeetonta. Suunnitelmaa tarkistettaessa tulee erityisesti arvioida käytettyjen rajoitustoimenpiteiden vaikutusta palvelu- ja hoitosuunnitelmaan sekä erityishuolto-ohjelmaan. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519 3:42a §.)

4.5 Rajoittamistoimenpiteiden käyttö

Ensisijaisesti erityishuoltoa tulee toteuttaa yhteisymmärryksessä erityishuollossa olevan henkilön kanssa. Mikäli ennaltaehkäisevät toimenpiteet itsenäiseen suoriutumiseen ja itsemääräämisoikeuden tukemiseksi eivät riitä, voidaan tietyin edellytyksin käyttää rajoitustoimenpiteitä. Edellytyksenä pidetään, että erityishuollossa oleva henkilö ei kykene tekemään hoitoaan ja huolenpitoaan koskevia ratkaisuja, eikä ymmärrä käyttäytymisensä seurauksia. Lisäksi rajoitustoimenpiteen käyttäminen tulee olla välttämätöntä asiakkaan itsensä terveyden ja turvallisuuden tai muiden henkilöiden terveyden ja turvallisuuden suojaamiseksi tai merkittävän omaisuusvahingon välttämiseksi. Myös muut, lievemmät keinot eivät ole olleet tilanteeseen soveltuvia tai riittäviä. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519 3:42d §.)

Teoriassa tällaisessa tilanteessa, jossa rajoittamista joudutaan miettimään, vastakkain on kahden ihmisen perusoikeudet, itsemääräämisoikeus ja oikeus koskemattomuuteen (Koskentausta, Nevalainen & Sauna-Aho 2013, 19). Sekä rajoittamistoimenpiteiden käyttöä koskevien yleisten periaatteiden, että kutakin rajoittamistoimenpidettä koskevien erityisten edellytysten tulee täytyä ennen rajoittamistoimenpiteeseen ryhtymistä (Kainulainen 2016).

Vaikka rajoitustoimenpiteeseen joudutaan turvautumaan, tulee se silti toteuttaa ihmisarvoa kunnioittaen ja perustarpeista, sekä turvallisuudesta huolehtien. Rajoitustoimenpiteen käyttö on lopetettava heti, kun se ei ole enää välttämätöntä tai jos se vaarantaa asiakkaan terveyden tai turvallisuuden. Alaikäisiin kohdistuvissa rajoitustoimenpiteissä tulee lisäksi huomioida lapsen/nuoren etu, ikä ja kehitystaso. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519 3:42d §.) Rajoittamistoimenpiteitä saavat suorittaa vain sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöt. Jos kyse on hätävarjelutilanteesta, on kuitenkin jokaisella oikeus puolustaa itseään ja ympärillä olevia. (STM 2016.)

Laissa määritellyjä rajoittamistoimenpiteitä erityishuollossa ovat kiinnipitäminen, aineiden ja esineiden haltuunotto, henkilötarkastus, lyhytaikainen erillään pitäminen, välttämättömän terveydenhuollon antaminen vastustuksesta riippumatta, rajoittavien välineiden tai asusteiden käyttö päivittäisissä toiminnoissa tai vakavissa vaaratilanteissa, valvottu liikkuminen sekä poistumisen estäminen (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519). Alla olevassa taulukossa (Taulukko 1) on kuvattu kunkin rajoittamistoimenpiteen kohdalle, kuka saa tehdä ratkaisun rajoittamistoimenpiteen käytöstä, mahdollisen kirjallisen päätöksen tekijä ja muutoksenhaku mahdollisuus.

Taulukko 1. Rajoittamistoimenpiteet erityishuollossa (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519 3:42 f-n §; STM 2017).

Rajoittamistoimenpide	Ratkaisun tekijä	Kirjallisen päätöksen tekijä	Muutoksenhaku
Kiinnipitäminen (42 f §)	Yksikön henkilökuntaan kuuluva sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilö.	Ei kirjallista päätöstä.	Ei ole.
Aineiden ja esineiden haltuunotto (42 g §)	Yksikön henkilökuntaan kuuluva sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilö.	Yksikön vastaava johtaja. (Jos aineita ja esineitä ei palauteta vuorokauden kuluessa)	Saa hakea hallinto-oikeudelta muutosta valittamalla kirjallisesta päätöksestä.
Henkilötarkastus (4 h §)	Yksikön vastaava johtaja.	Ei kirjallista päätöstä.	Ei ole.

	Kiireellisessä tilanteessa yksikön henkilökuntaan kuuluva sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilö, joka viipymättä ilmoittaa asiasta johtajalle.		
Lyhytaikainen erillään pitäminen (42 i §)	Yksikön vastaava johtaja. Kiireellisessä tilanteessa yksikön henkilökuntaan kuuluva sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilö, joka viipymättä ilmoittaa asiasta johtajalle.	Ei kirjallista päätöstä.	Ei ole.
Välttämättömän terveydenhuollon antaminen vastustuksesta riippumatta (42 j §)	Virkasuhteessa oleva lääkäri (myös asiantuntija-arviot). Kiireellisessä tilanteessa henkilöä hoitava lääkäri tai yksikön henkilökuntaan kuuluva terveydenhuollon ammattihenkilö, joka viipymättä ilmoittaa asiasta henkilöä hoitavalle lääkärille.	Virkasuhteessa oleva lääkäri. (Toistuvasta käytöstä, enintään 30vrk ajaksi)	Rajoittamistoimenpiteen toistuvasta käytöstä tehdystä päätöksestä saa hakea hallinto-oikeudelta muutosta valittamalla.
Rajoittavien välineiden tai asusteiden käyttö päivittäisissä toiminnoissa (42 k §)	Yksikön henkilökuntaan kuuluva sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilö yksikön vastaavan johtajan ohjeiden mukaisesti (myös asiantuntija-arviot)	Yksikön vastaava johtaja. (Toistuvasta käytöstä, enintään 6kk ajaksi)	Rajoittamistoimenpiteen toistuvasta käytöstä tehdystä päätöksestä saa hakea hallinto-oikeudelta muutosta valittamalla.

<p>Rajoittavien välineiden tai asusteiden käyttö vakavissa vaaratilanteissa (42 l §)</p>	<p>Kiireellisessä tilanteessa muu kuin sitomiseen käytettävän rajoittavan asusteen tai välineen käytöstä henkilöä hoitava lääkäri tai yksikön henkilökuntaan kuuluva sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilö vastaavan johtajan ohjeiden mukaisesti. Asiasta on välittömästi ilmoitettava yksikön vastaavalle johtajalle, joka tekee kirjallisen päätöksen.</p>	<p>Yksikön vastaava johtaja <i>muun kuin sitomiseen käytettävän rajoittavan asusteen tai välineen käytöstä</i> (Enintään 7vrk)</p> <p>Virkasuhteessa oleva yksikön vastaava johtaja, tai jos vastaava johtaja ei ole virkasuhteessa, virkasuhteessa oleva sosiaalityöntekijä <i>muun kuin sitomiseen käytettävän rajoittavan asusteen tai välineen käytöstä</i> (Enintään 30vrk)</p> <p>Virkasuhteessa oleva lääkäri <i>sitomisesta</i>.</p> <p>Kiireellisessä tilanteessa virkasuhteessa oleva lääkäri tai yksikön lääkäri <i>sitomisesta</i>. (Yli 2h vain virkasuhteessa oleva lääkäri)</p>	<p>Saa hakea hallinto-oikeudelta muutosta valittamalla kirjallisesta päätöksestä.</p>
<p>Valvottu liikkuminen (42 m §)</p>		<p>Yksikön vastaava johtaja. (Enintään 7vrk)</p> <p>Virkasuhteessa oleva yksikön vastaava johtaja, tai jos vastaava johtaja ei ole virkasuhteessa, virkasuhteessa oleva sosiaalityöntekijä. (Enintään 6kk)</p>	<p>Saa hakea hallinto-oikeudelta muutosta valittamalla kirjallisesta päätöksestä.</p>

Poistumisen estäminen (42 n §)	Kiireellisessä tilanteessa yksikön henkilökuntaan kuuluva sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilö, joka viipymättä ilmoittaa asiasta yksikön vastaavalle johtajalle.	Yksikön vastaava johtaja (Enintään 7vrk) Virkasuhteessa oleva yksikön vastaava johtaja, tai jos vastaava johtaja ei ole virkasuhteessa, virkasuhteessa oleva sosiaalityöntekijä. (Enintään 30 vrk)	Ei ole. (Lyhytkestoinen: enintään muutamia tunteja) Saa hakea hallinto-oikeudelta muutosta valittamalla kirjallisesta päätöksestä. (Pidempiaikainen: enintään 7vrk/30vrk)
--------------------------------	--	---	--

4.6 Rajoitustoimenpiteiden jälkiselvittely, kirjaaminen ja tiedoksianto

Jos erityishuollossa olevaan henkilöön on kohdistettu edellä kuvattu rajoitustoimenpide, tulee rajoitustoimenpiteen käyttöä arvioida rajoittamisen kohteena olleen henkilön kanssa viipymättä sen käytön päättymisen jälkeen. Jälkipuinnissa on arvioitava rajoitustoimenpiteen perusteita ja keinoja, joiden avulla voitaisiin jatkossa välttyä rajoitustoimenpiteen käytöltä. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519 3:42o §.)

Erytishuollossa olevan henkilön asiakas- tai potilaskirjoihin on kirjattava rajoitustoimenpiteen käyttö ja sen perusteet, henkilön oma näkemys rajoitustoimenpiteen käytöstä ja sen perusteista, rajoitustoimenpiteen vaikutukset erityishuollossa olevaan henkilöön, rajoitustoimenpiteen alkamis- ja päättymisajankohta sekä rajoitustoimenpidettä koskevan ratkaisun tai päätöksen tehnyt ja toimenpiteen suorittanut henkilö. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519 3:42o §.)

Erytishuollossa olevalle henkilölle itselle on viivytyksettä annettava selvitys rajoitustoimenpiteen sisällöstä, perusteista ja käytettävissä olevista oikeusturva-keinoista. Henkilön lailliselle edustajalle tai hänen palvelujensa suunnitteluun ja toteutukseen osallistuvalla omaisella tai läheisellä mainittu selvitys tulee antaa vähintään kuukausittain. Selvitys on annettava ymmärrettävässä muodossa ottaen huomioon vastaanottajan kommunikaatiomenetelmät. Lisäksi selvitys

tulee antaa sosiaalihuoltolain 42§:ssä tarkoitetun henkilön omatyöntekijälle kuu-
kausittain. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519 3:42p §.)

Jos erityishuollossa olevaan henkilöön on kohdistettu rajoittamistoimenpide hänen ollessa tilassa, jossa ei kyennyt ymmärtämään toimenpiteen merkitystä, hänelle on annettava selvitys heti, kun hän kykenee ymmärtämään asian merkityksen. Jos henkilöön, joka ei tilansa vuoksi kykene ymmärtämään asian merkitystä kohdistetaan rajoitustoimenpide, johon saa hakea muutosta valittamalla, rajoitustoimenpidettä koskeva päätös tulee antaa muutoksenhakuohjeineen hänen lailliselle edustajalleen tai hänen palvelujen suunnitteluun ja toteutukseen osallistuvalla omaisella/läheisellä. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519 3:42p §.)

5 ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUDEN HUOMIOIMINEN JUTEINIKODISSA

5.1 Yksilökeskeinen suunnitelmatyöskentely

Yksilökeskeinen ajattelu on henkilön kuuntelemista, tuntemista, arvostamista, aitoutta ja halua kuulla yksilöä. Se on kokeiluja, havainnointia ja sinnikkyyttä. Se ei ole ammattilaisten asettamia tavoitteita, vaan yhdessä oppimista ja onnistumisien mahdollistamista. (Laurén, Rajamäki & Åby 2014; Hallikas, Helin, Karesvuori, Laurén, Mehtonen, Niskanen, Raappana, Ratas & Vilppola 2006.) Huuhkan ja Suomisen tekemän tutkimuksen mukaan kehitysvammaisen asukkaan oman elämän hallinnan tukeminen ilmeneekin asumispalveluissa asukasta arvostavana toimintana, asukkaan puolesta puhumisena ja luottamuksellisen yhteistyösuhteen luomisena (Huuhka & Suominen 2010, 28-35).

Yksilökeskeisen suunnitelmatyöskentelyn perustana on voimaantumisteoria. YKS perustuu erilaisten asioiden mahdollistamiseen, yksilön voimavarojen löytämiseen ja toimintavalmiuksien saavuttamiseen. Sen tavoitteena on auttaa ja rohkaista yksilöä sekä yhteisöä ajattelemaan, toimimaan ja tekemään asioita eri tavalla. Yksilökeskeinen ajattelumalli antaa mahdollisuuden elämänlaadun parantamiseen ja ihmisen oman äänen kuulemiseen (Laurén, Rajamäki & Åby 2014). YKS antaa myös ammattilaisille konkreettisia työvälineitä hoito-, ohjaus- ja kuntoutustyöhön. (KKTavastia 2006.)

Yksilökeskeisestä työskentelystä hyötyy niin ihminen itse kuin hänen omaisensaakin. Siitä on apua myös työntekijälle sekä muulle verkostolle. YKS vaatii työyhteisössä arvokeskustelun käymistä ja yhteistä sitoutumista. Yksilökeskeinen työote ei ole välttämättä helpoin ratkaisu, mutta se antaa paremman ratkaisun yksilön itsensä kannalta. (Laurén, Rajamäki & Åby 2014; Hallikas, Helin, Karesvuori, Laurén, Mehtonen, Niskanen, Raappana, Ratas & Vilppola 2006.)

Juteinikodin toiminta rakentuu yksilökeskeisen ajattelu- ja toimintamallin mukaan. Toimintamalli tukee tasa-arvoa ja yhdenmukaisuusperiaattetta sekä itsemääräämisoikeuden toteutumista. Juteinikodissa asiakas on oman elämänsä

keskiössä ja ensisijaisina tavoitteina ovat hänen voimavarojen tunnistaminen ja tukeminen, sekä unelmien ja haaveiden toteuttaminen. (Hattulan kunta 2017.) Jokaisella asukkaalla on Juteinikodissa oma YKS-kansio, jota päivitetään säännöllisin väliajoin yhdessä työryhmän, asukkaan ja hänen läheistensä kanssa. Kansioista löytyy tietoa asiakkaasta, hänen elämästään ja siitä, miten hänen kanssaan tulisi toimia hänen omia voimavarojaan hyödyntäen.

5.2 Huomioiva yhdessäolo

Huomioivassa yhdessäolossa eli HYP:issä (engl. lyhenne HOP) on kyse siitä, että hoitaja viettää aikaa henkilön kanssa vuorovaikutuksessa, antaen hänelle täydellisen huomion. HYP tuo työskentelyyn asenteen ja lähestymistavan, mutta se ei kerro mitä tehdään ja milloin. (Forster 2008-.) Sen toteuttaminen on yksinkertaista, eikä sen tavoitteena ole kuin mukava yhdessäolo. Tukea tarvitsevan asiakkaan kanssa ollaan vuorovaikutuksessa 10 minuuttia siten, että huomio kiinnitetään täysin häneen. HYP-työskentelyn pohjalla oleva asenne on, että jokainen ihminen tarvitsee vuorovaikutusta toisen kanssa. (Martikainen 2014, 3.)

HYP-menetelmällä halutaan muutosta sellaisten ihmisten puutteelliseen vuorovaikutukseen, jotka eivät välttämättä osaa itse aloittaa vuorovaikutusta, eivät saa vuorovaikutusta jatkumaan tai heidän yksilöllistä tapaansa viestiä tuottaa ymmärryksen ongelmia vuorovaikutuskumppaneille (Martikainen 2014, 4-5). Huomioivaa yhdessäoloa toteutettaessa tarvitaan taitoa heittäytyä vuorovaikutukseen, halua viettää aikaa vuorovaikutuskumppanin kanssa, havainnointitaitoja, avointa mieltä uusille toimintatavoille ja omien vuorovaikutustapojen pohdintaa (Papunet 2017).

Huomioivan yhdessäolon hetkistä tehdään muistiinpanot HYP-seurantalomakkeisiin, joihin kirjataan muistiin, mitä vuorovaikutustilanteessa on tapahtunut. Muistiinpanojen avulla saadaan vuorovaikutuksen aikana tapahtuneet edistysaskeleet näkyviksi. Havaintojen perusteella osataan myös vuorovaikutustilanteissa tehdä asioita, joista tukea tarvitseva ihminen on kiinnostunut. (Martikainen 2014,

8.) HYP on myös työkalu itsemääräämisoikeuden tukemisen ja tämän menetelmän käyttöä Juteinikoti on alkanut sisällyttää toimintaansa työntekijöiden koulutuksen ja HYP-tuokiokokeilujen muodossa.

5.3 Kinestetiikka

Kinestetiikka on toimintamalli, joka perustuu ihmisen luonnollisten aistitoimintojen ja liikemallien ymmärtämiseen. Se on myös ihmistä kunnioittavaa kohtaamista voimavaralähtöisesti. Kinestetiikka tukee ihmistä perustoiminnoissa siten, että hän kokee toiminnan mielekkäänä ja kykenee aktiivisesti osallistumaan niihin vammasta huolimatta. Toimintamallin avulla ammattilaiset voivat edistää tuen tarpeessa olevien henkilöiden omien voimavarojen ylläpitämistä ja edistämistä, sekä oman itsensä tuki- ja liikuntaelimestön terveyttä. (Suomen kinestetiikkayhdistys 2016.)

Kinestetiikassa keskeisessä osassa on kommunikointi. Se tapahtuu liikkeen ja koskettamisen avulla. Ihmisen liike ei tapahdu sattumalta, vaan se on selkeästi strukturoitavissa, muutettavissa ja opittavissa. Kaikki hoidolliset toimet ovat toteutettavissa kinesteettisesti. (Suomen kinestetiikkayhdistys 2016.) Kinestetiikan näkökulma on tärkeä huomioida Juteinikodin asukkaiden arjessa. Työntekijöiden tulee pohtia, miten he pystyvät tukemaan asukasta niin, että hän pystyisi liikkumaan ja osallistumaan itse mahdollisimman paljon toimiinsa. (Kallio 2018.)

5.4 Itsemääräämisoikeuden tukemisen suunnitelma

Kehitysvammalaki velvoittaa erityishuollossa olevan henkilön palvelu- ja hoitosuunnitelmaan kirjattavan toimenpiteet, joilla asiakkaan itsenäistä suoriutumista ja itsemääräämisoikeutta tuetaan ja edistetään (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519 3:42a §). Juteinikodin jokaiselle asukkaalle laaditaan itsemääräämisoikeuden tukemisen suunnitelma. Ensin työyhteisön kesken pohditaan edempänä olevia asioita kustakin asiakkaasta, jonka jälkeen asiat viedään IMO-työryhmään. Työryhmässä muodostetaan yhtenäinen päätös itsemääräämiskyvystä ja käytettävistä rajoittamistoimenpiteistä. (Kallio 2018.) Suunnitelma siis sisältää myös lain edellyttämät asiantuntija-arviot, joita varten on koottu IMO-

työryhmä. Työryhmän jäseninä ovat psykiatri, sosiaalityöntekijä, hallintoylilääkäri, psykologi, sairaanhoitaja ja palveluesimies. (Kopra & Kallio 2017.)

Suunnitelma sisältää tiedot siitä, ketä sen laatimiseen on osallistunut, ketkä ovat arvioineet asukkaan itsemääräämiskykyä sekä arvioinnin johtopäätös. Suunnitelmaan selvitetään, miten asukkaan mahdollinen itsemääräämiskyvyn aleneminen ilmenee ja missä asioissa asukas pystyy itse tekemään päätöksiä. Lisäksi kirjataan toimenpiteet asukkaan itsenäisen suoriutumisen tukemiseksi ja edistämiseksi sekä itsemääräämisoikeuden vahvistamiseksi. Osallistumisen ja osallisuuden tukemisesta ja turvaamisesta tehdään myös suunnitelma. Tärkeä on lisätä suunnitelmaan myös kommunikaatiokeinot, joita kyseinen asukas käyttää. (Juteinikoti 2017.)

Työryhmän tulee pohtia jokaisen asukkaan kohdalla keinoja, joilla asukkaan erityishuolto toteutetaan ensisijaisesti ilman rajoittamistoimenpiteitä. Lisäksi on etukäteen ajateltava, mitä rajoittamistoimenpiteitä asukkaan kohdalla arvioidaan jouduttavan käyttämään. (Juteinikoti 2017.) Kaiken suunnitelmallisuuden ja työskentelyn pohjalla on kuitenkin yksilöllinen asukas ja hänen toimintakykynsä. Tätä tulee seurata säännöllisesti eri osa-alueilta, jotta tuki ja ohjaus vastaavat mahdollisimman hyvin asukkaan tarpeisiin. Toimintakyvyn arviointiin Juteinikoti käyttää apunaan TOIMI-menetelmää. Tämä antaa laaja-alaisen kuvauksen asukkaan psykososiaalisen toimintakyvyn eri osa-alueista (Seppälä & Sundin 2011).

6 OPINNÄYTETYÖ LAADULLISELLA MENETELMÄLLÄ

6.1 Laadullinen tutkimusote

Tutkimusmenetelmää valittaessa on tärkeää pohtia, millä tutkimusmenetelmällä saataisiin parhaiten tietoa tutkittavasta ilmiöstä. Tähän valintaan vaikuttavat ilmiön lisäksi myös tutkimukselle asetetut kysymykset. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013 54- 55.) Laadullisessa tutkimuksessa on lähtökohtana todellisen elämän kuvaaminen, jossa tutkimuksen kohdetta pyritään tutkimaan mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Tyypillistä on, että aineisto kootaan luonnollisista ja todellisista tilanteista, joissa suositaan ihmisiä tiedon keruun instrumentteina. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tutkija ei määrittele sitä, mikä on tärkeää ja mikä ei, vaan kerättyä aineistoa tarkastellaan ja käsitellään yksityiskohtaisesti monitahoisena ja ainutlaatuisena. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara, 2016 161- 164.)

Laadullisella tutkimuksella voidaan selvittää ihmisten uskomusten, asenteiden ja käyttäytymisen muutoksia. Sillä pyritään tuomaan esille yksilön tai yhteisön kokemuksia, tulkintoja, vaikutelmia, vaikuttimia sekä näkemyksiä tutkittavasta ilmiöstä. Tässä opinnäytetyössä tutkin omaisten kokemuksia ja asenteita itsemääräämisoikeutta kohtaan. Sosiaali- ja terveydenhuollossa on tärkeä saada tietoa hoitokokemuksista ja niiden merkityksistä. Monia hoitotyön ilmiöitä ei voidakaan mitata pelkästään määrällisesti, vaan tarvitaan myös ihmisten omia kuvauksia. Jos tutkimuksen tavoitteena on lisätä ymmärrystä ja saada syvälinen kuvaus tutkittavasta ilmiöstä, on laadullinen tutkimusmenetelmä paras vaihtoehto. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 65- 78.)

6.2 Tutkimuksen kohderyhmä ja aineiston hankinta

Tutkimukseeni osallistuneet henkilöt oli valittu mukaan tarkoituksenmukaisesti. Tämä tarkoittaa sitä, että osallistujat on tietoisesti valittuja. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 112.) Tutkimuksen kohderyhmänä olivat Juteinikodin asukkaiden omaiset. Tähän kohderyhmään lukeutui asukkaiden vanhempia ja heidän sisaruksiaan. Haastattelulomake lähetettiin jokaisen asukkaan omaisille.

Tutkimusaineisto kerättiin omaisilta kirjallisella haastattelulomakkeella, joka sisälsi itsemääräämisoikeuteen liittyviä avoimia kysymyksiä. Näihin omaiset saattoivat vapaasti kertoa kokemuksiaan, näkemyksiään ja mielipiteitään. Lomakkeen mukana lähetettiin saatekirje, jossa kerrottiin tutkimuksesta ja siihen liittyvästä opinnäytetyöstä. Tutkimuksen kohderyhmältä aineiston hankki Juteinikoti. Heidän toimestaan kyselylomakkeet lähetettiin omaisille marraskuun lopussa 2017. Kyselylomakkeita lähetettiin yhteensä 14 kpl (Kallio 2018) ja haastattelulomakkeen palautti 6 henkilöä.

6.3 Aineiston analysointi

Analysoin keräämääni aineistoa sisällönanalyysin avulla. Se on menetelmä, jolla voidaan analysoida niin kirjoitettua, kuin suullistakin informaatiota aineistolähtöisesti. Sisällön analyysin avulla voidaan tarkastella asioiden merkityksiä, yhteyksiä ja seurauksia. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2003, 21.) Tarkoitus on saada kokemuksista teoreettinen kokonaisuus, johon ei saisi vaikuttaa aiempi teoria. Tutkimuksen käsitteiden tulisi nousta aineistosta itsestään. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 95.) Omaan havainnointiini vaikuttivat myös tutkimuskysymykseni sekä oma aiempi tieto ja kokemus tutkittavasta aiheesta. Tulosten tulkinnan ja johtopäätösten lisäksi tulee muistaa niiden selitys ja tulkitseminen. Tutkijan on siis pohdittava analyysin tuloksia ja tehtävä niistä johtopäätöksiä. Olisi pystyttävä vastaamaan kysymykseen, mitkä ovat olennaiset vastaukset tutkimusongelmiin? (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2016, 229-230.)

Analyysiä tehdessäni käytin ymmärtämiseen pyrkivää lähestymistapaa. Sitä käytetään usein laadullista analyysia ja päätelmiä tehtäessä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2016, 224.) Analyysin tein teemoittain, tutkimuskysymyksieni ympärille. Tärkeintä ei ollut käyttää kaikkea saatua tietoa, vaan löytää vastauksista juuri tutkimuskysymyksiin keskittyvät asiat.

Kun sain kyselyn vastaukset itselleni, aloitin tulosten analysoinnin. Luin aineistoa useamman kerran ja tein sen perusteella koonnin kyselyn vastauksista. Sen jäl-

keen redusoin aineiston, eli poistin sen osan saadusta materiaalista, joka ei vastannut tutkimukseni tarkoitukseen. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 109.) Poimin aineistosta sanoja ja lauseita, jotka olivat vastauksia tutkimuskysymyksiini. Näitä kutsutaan myös analyysiyksiköiksi. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 169; Kyngäs & Vanhanen 1999, 5.) Tässä kohtaa poistin aineistosta kommentit, joissa asukkaista puhuttiin nimillä tai muutin kommentit anonyymeiksi. Lisäksi poistin toiminnan kehittämisehdotukset ja yleiset mielipiteet toiminnasta itsemääräämisoikeuden ulkopuolelta. Toimitan kuitenkin nämäkin tiedot yksikölle anonyymeina tutkimuksen ulkopuolelta, jotta he voivat huomioida palautteet kehittäessään toimintaansa.

Nostin esiin aineistosta sanoja ja ilmaisuja, jotka liittyivät kokemuksiin itsemääräämisoikeuden toteutumisesta sekä asenteista itsemääräämisoikeutta kohtaan. Pelkistämisen jälkeen ryhmittelin aineiston. Ryhmittelyllä etsitään ilmaisujen erilaisuuksia ja yhtäläisyyksiä. Samaa tarkoittavat ilmaisut yhdistetään ja annetaan niille sisältöä kuvaava nimi. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2003, 28.) Itse lajitteilin vastaukset alkuperäisen ilmaisun jälkeen alaluokkiin, yläluokkiin ja lopulta pääluokkaan. Aineisto ryhmittyi melko helposti yläluokkiin molempien tutkimuskysymysten kohdalla.

Kun aineistosta nousseet käsitteet ja aiempi teoria yhdistetään, saadaan lopullinen käsitejärjestelmä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 112 - 113) Pyrin nimeämään kaikki analyysin luokat aineistolähtöisesti, mutta käytin nimeämiseen myös aiempaa teoreettista tietoa tutkittavasta ilmiöstä. Tutkimustulokset pyrin esittämään mahdollisimman hyvin niin kuin tutkittavat ovat ne alun perin tarkoittaneet.

7 TUTKIMUSTULOKSET

7.1 Omaisten kokemuksia itsemääräämisoikeuden toteutumisesta läheisensä elämässä Juteinikodissa

Aineiston perusteella omaisilla oli melko yhtenevä mielipide siitä, että itsemääräämisoikeus toteutuu Juteinikodissa hyvin. Itsemääräämisoikeuden toteutumiseen vaikuttavia osa-alueita ja arkisia kokemuksia sen sijaan tuli esille positiivisen runsaasti. Suurin osa omaisista kokivat myös tullessa kuulluksi kehitysvammaisen omaisensa elämänsuunnittelussa. Jos itsemääräämisoikeuteen liittyvissä näkökulmissa oli ollut ristiriitoja, ne oli pyritty selvittämään. Omaiset kokivat, että epäkohtiin ja ongelmiin puututtiin ja ne yritettiin ratkaista erilaisin järjestelyin. Tällaisia olivat esimerkiksi asumisjärjestelyjen muutokset. Pääosin näkökulmat olivat kuitenkin olleet yhtäläiset omaisten ja hoitohenkilökunnan välillä.

Vastauksissa nousi esiin vuorovaikutukseen liittyvät teot ja kokemukset itsemääräämisoikeuteen liittyen. Tärkeänä pidettiin hoitajien kykyä kuunnella asukkaita ja aitoa kiinnostusta asukkaan mielipiteitä kohtaan. Asukkaan oma tahto tuotiin myös esiin, samoin mahdollisuuden tarjoaminen valintojen tekoon. Omaiset kokivat niiden olevan riippuvaisia asukkaan toimintakykyyn ja tasoon nähden.

”Hoitajat kuuntelevat asukkaita ja keskustelevat heidän kanssaan eteen tulevista ongelmista.”

”...päivittäisissä rutiineissa häntä kuunnellaan ja pyritään ottamaan huomioon hänen toiveensa...”

”...toiveita arjen tekemisestä kunnioitetaan.”

”...kysytään läheiseni mielipidettä...”

”...osallistuu niihin tapahtumiin mihin haluaa.”

Vastaajien mukaan omaisten kanssa oltaessa vuorovaikutuksessa, itsemääräämisoikeus käsitteenä otetaan usein puheeksi hoitohenkilökunnan taholta. Omaisen näkökulmasta sen käytännön tarkoituksesta arjessa, tietoa oli kuitenkin varsin vähän.

”Minulla on arjen toiminnoista varsin niukasti tietoa...”

”...keskusteluissa henkilökunnan kanssa he helposti ottavat esiin käsitteen itsemääräämisoikeus.”

”Haluaisin, että -- käytäisiin läpi arjen toimintoja käytännön tasolla...”

Kaikki kyselyyn vastanneet olivat kuitenkin sitä mieltä, että kehitysvammaisen omaisensa arki, vapaa-aika ja päivätoiminta oli rakennettu hänen tarpeet ja toiveet huomioiden. Tästä voin tutkimustulosten perusteella todeta sen, että asiakkaat ovat tulleet kuulluksi ja olleet tasavertaisia kumppaneita vuorovaikutustilanteissa. Valtaosa vastaajista oli myös sitä mieltä, että ilmapiiri Juteinikodissa on itsemääräämisoikeutta vahvistava ja kunnioittava.

Hoitohenkilökunnan osaaminen ja ammattitaito asiakkaiden tulkitsemisesta nousi monissa vastauksissa esiin. Tämä korostuu kehitysvammaisten hoidossa ja ohjauksessa, sillä asiakkaiden kommunikaatiokeinot ovat hyvin moninaisia. Sanallisen viestinnän lisäksi ohjaajien tulee osata yleisiä tukiviittomia sekä asukkaiden omia viittomia. Juteinikodin asukkaista osa hyödyntää myös kuvakommunikaation menetelmiä. Näiden lisäksi on tärkeää osata lukea myös kehonkieltä, asukkaiden eleitä, ilmeitä ja äännteitä. Pitkät asiakassuhteet nähtiin voimavarana hoitajien kykyyn tulkita asukkaita.

”...hoitohenkilökunta pystyy tulkitsemaan tarpeet.”

”...signaalien ymmärtäminen ja tarpeisiin vastaaminen.”

”Olen tyytyväinen niin perushoitoon kuin erityisosaamiseenkin.”

Esiin nousi myös henkilökunnan taito määritellä ja arvioida itsemääräämisen rajat. Itsemääräämisoikeuden mahdollistamisessa uhaksi koettiin hyvinvoinnin ja turvallisuuden vaarantuminen. Tässä hoitohenkilökunnan ammattitaito on suuressa roolissa, kun pohditaan hyötyjen ja haittojen tasapainoa. Juteinikodissa käytössä on ns. vaakakuppimalli, jonka avulla pohditaan positiivista riskinottoa niin hyötyjen kuin haittojenkin suhteen itsemääräämisoikeuden tukemisessa. Tärkeää on, että vaaka on tasapainossa eli kumpikaan kuppi ei ole ylhäällä tai alhaalla. Omaiset valtaosin silti luottivat siihen, että heidän läheisestään pidetään hyvää huolta Juteinikodissa. Positiivisena asiana nähtiin myös se, että toimintaa seurataan ja halutaan kehittää.

”...henkilökunta osaa arvioida itsemääräämisen rajat.”

Vastaajat nimesivät kyselyssä ympäristön tärkeäksi elementiksi osana itsemääräämisoikeuden vahvistamista ja tukemista. Juteinikoti on asukkaidensa koti. Ympäristön suunnittelussa, sisustuksessa ja tiloissa on mahdollisuuksien mukaan huomioitu turvallisuus ja asukkaiden yksilölliset tarpeet. Näiden puitteissa itsemääräämisoikeuden käyttäminen ja sen harjoittelu on turvallista. Kodin omaisuus ja tutut tilat tuovat myös turvallisuuden tunnetta, joka puolestaan ehkäisee ylimääräistä häiriökäyttäytymistä ja antaa laajemmat mahdollisuudet omannäköiselle toiminnalle.

”Tuttu ja turvallinen ympäristö.”

Arki nostettiin myös tärkeäksi osaksi itsemääräämisoikeuden toteutumista. Kaikki vastaajista olivat sitä mieltä, että kehitysvammaisen omaisensa arki oli rakennettu Juteinikodissa hänen omannäköisekseen. Itsemääräämisoikeuden kunnioitus näkyi omaisten mielestä myös arjen tekemisissä.

”Voi itse mm. valita vaatteet, jotka pukee päälle.”

”...arjen tekemistä kunnioitetaan...”

Helpoin tapa itsemääräämisoikeuden tukemiseen ja vahvistamiseen onkin tuoda valintatilanteet ja vaikutusmahdollisuudet arjen toimiin, jotka ovat ennestään jo asukkaalle tuttuja. Näin oman tahdon käyttöä voidaan monipuolisesti tukea ja harjoittaa. Tällöin saadaan helposti myös positiivisia onnistumisenkokemuksia kuulluksi tulemisesta. Asukkaan ymmärryksen ja kykyjen mukaan valintatilanteita ja itsemääräämisoikeuden käyttöä voidaan laajentaa niin pitkälle kuin se on turvallista ja asukkaan edun mukaista.

7.2 Omaisten mielipiteitä itsemääräämisoikeuden tukemisesta ja vahvistamisesta yleisellä tasolla

Tutkimuksen mukaan omaisten asenne itsemääräämisoikeuden tukemiseen ja vahvistamiseen oli myönteinen. He myös nimesivät hyvin riskejä, joita itsemääräämisoikeus voi tuoda mukanaan, jos vapautta annetaan liikaa ymmärryksen tasoon nähden. Jollain tapaa omaisten vastauksista nousi esiin myös se, että kaikilla asiakkailla ei olisi kykyä käyttää oikeuttaan tai näyttää tahtoaan.

Vastauksien perusteella voidaan päätellä, että omaiset ovat hyvin valveutuneita asian suhteen. Toisaalta, asiaa tarkastellaan ehkä päällisin puolin oman kehitysvammaisen omaisen näkökulmasta, katsomatta laajemmin kokonaisuutta. Tämän vuoksi näkökulma eroaa ammattilaisten laajemmasta ja moniulotteisemmasta näkökulmasta. Myös luottamus siihen, että kehitysvammaisen elämässä olevat henkilöt tunnistavat rajat ja pystyvät ohjailemaan toimintaa turvallisuuden rajoissa on tärkeää ja tämä varmasti tuo omaisille positiivisia kokemuksia itsemääräämisoikeuden tukemisesta ja vahvistamisesta. Vastaavasti taas negatiivisia ajatuksia ruokkii varmasti median esiin tuomat ääritapaukset ja mahdolliset epäonnistuneet henkilökohtaiset kokemukset.

”Monissa asioissa hyvä, mutta huonojakin puolia on.”

Jokaisen kyselyyn vastanneen omaisen vastauksista nousi esiin yksilöllisyyden huomioiminen itsemääräämisoikeuden tukemisessa ja vahvistamisessa. Suurimilta osin se nähtiin positiivisena asiana sellaisten kehitysvammaisten kohdalla, jotka pystyvät selkeästi itseään ilmaisemaan. Myös kehitysvammaisen henkilön

tasoa ja ikä tuotiin esiin asioina, jotka tulee omaisten mielestä huomioida yksilöllisyydessä.

”Hyvä niille, jotka pystyvät ilmaisemaan itseään.”

”...riippuu paljon asukkaan tasosta.”

Itsemääräämisoikeutta pidettiin myönteisenä ja hyvänä asiana sen suuremmin perustelematta, millaisia mahdollisuuksia se antaisi kehitysvammaisille henkilöille. Uhkina nähtiin hyvinvoinnin ja turvallisuuden vaarantuminen, mitkä ovat hyvinkin realistisia ja huomioon otettavia asioita itsemääräämisoikeutta tukiessa.

”Itsemääräämisoikeutta ei saa viedä liian pitkälle niin, että asiakkaan hyvinvointi vaarantuu.”

”Joissakin tapauksissa itsemääräämisoikeus voi tuoda tapaturmariskiä.”

”Pidän hyvänä asiana. En näe kehittämisessä erityisiä uhkia.”

8 POHDINTA

8.1 Eettisyys ja luotettavuus

Ensisijaisesti tutkimuseettinen vastuu on aina tutkijalla itsellään. Tutkija vastaa siitä, että hän toimii kunnioittavasti ja rehellisesti. Itse aiheen valinta on jos sinällään eettinen kysymys, sillä on tärkeä pohtia, millä perusteilla se on valittu. Tutkimuksen kohderyhmä ja tutkimusmenetelmän valinta voivat myös asettaa eettisiä kysymyksiä. Tulkintoja ja johtopäätöksiä tehtäessä tutkijan on oltava tarkka omien tuntemuksien esiin tuomisesta, raportoinnin oikeellisuudesta ja kritiikin käytöstä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2016, 23-27.)

Ehkä merkittävin eettinen tekijä työssäni, on toteuttaa kysely Juteinikodin asukkaiden omaisille. Itse asukkaille toteutettuna kysely tulisi muuntaa jokaisen henkilökohtaisen ymmärryksen tasolle ja palvelemaan käytössä olevia eri kommunikaatiomenetelmiä. Lisäksi osa asiakkaista ei kykenisi ymmärtämään käsiteltävää asiaa, pystyisi tuomaan esiin selkeitä mielipiteitä tai niiden tulkitseminen olisi vahvasti hoitajalähtöistä. Kuten Susan Erikssonkin tutkimuksessaan toteaa, vammaisen henkilön oman äänen merkitys muuttuu, jos häntä edustaa tutkimuksessa esimerkiksi asumisyksikön työntekijä, sosiaalityöntekijä tai omainen. (Eriksson 2008, 168.)

Tutkimuksessani välittömästi tutkittavina olivat siis omaiset, mutta välillisesti tutkimus vaikutti myös asukkaisiin. Tutkimuksessa omaiset edustivat siis Juteinikodissa asuvaa kehitysvammaista omaistaan. Tutkimuksessani erityisesti korostan kuitenkin sitä, että vastaukset ovat omaisten mielipiteitä ja kokemuksia, eivät asukkaiden omia. Vaikka omainen nähdäänkin usein kehitysvammaisen edun vaalijana, voivat omaisen ja asukkaan mielipiteet silti erota toisistaan.

Opinnäytetyöni tutkimuksen luotettavuutta mittaa se, että tutkin työssäni juuri sitä, mitä oli tarkoituskin tutkia. Tutkimusmenetelmä oli valittu tutkimuksen luonteen mukaan palvelemaan parhaiten tarvetta. Haastattelulomakkeen kysymyksiä oli opinnäytetyösuunnitelman tekovaiheessa muokattu mahdollisimman tarkoiksi vastaamaan juuri tutkimusongelmiin liittyen yhdessä toimeksiantajan kanssa.

Lisäksi sanamuotoihin kiinnitettiin erityistä huomiota, jotta tulokinnan varaa olisi mahdollisimman vähän ja tutkija sekä tutkittava ymmärtäisivät kysymykset samoin. Luotettavuutta lisää myös ajantasainen ja näyttöön perustuva, monipuolinen lähdemateriaali sekä oman toiminnan kuvaaminen tutkimuksen toteutuksesta.

Tutkimuksen tarkoitus oli kuvata Juteinikodin asukkaiden omaisten kokemuksia ja näkemyksiä itsemääräämisoikeuden toteutumisesta tarjotuissa palveluissa sekä saada tietoon omaisten yleinen mielipide itsemääräämisoikeuden tukemisesta ja vahvistamisesta. Tutkijan itsensä perustelujen ja työn lisäksi luotettavuutta tukee se, että kysely toteutettiin kaikille omaisille. Saatuja tuloksia voidaan käyttää yleistämään Juteinikodin toimintaa, mutta ne eivät päde laajemmalla tasolla, kuten esimerkiksi koskemaan yleisesti kehitysvammaisten asumisyksikköjen itsemääräämisoikeutta tukevaa toimintaa.

Tekemäni tutkimuksen tuloksia en voi verrata muihin tutkimuksiin, sillä aiheeseen liittyviä, ajankohtaisia tutkimuksia samasta tutkimusnäkökulmasta ei ole. Kuitenkin opinnäytetyöni alussa esittelemiini ja omaankin tutkimukseen viitaten voin todeta yleisellä tasolla, että kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumisessa on vielä paljon kehitettävää. Positiivista on kuitenkin huomata se, että asian edistäminen on yhteiskunnassamme käynnissä ja siihen halutaan aidosti muutosta.

8.2 Sairaanhoidajan ammatillinen kasvu

Opinnäytetyön tekeminen on ollut itselle pitkä ja haastava prosessi, joka on vaatinut vahvaa sitoutumista ja pitkäjänteistä työskentelyä. Työ oli itselle ensimmäinen tutkimuksellinen prosessi, jonka vuoksi sen tekeminen oli välillä hyvinkin hankalaa ja isotöistä. Suuristakin ponnisteluista huolimatta olen työskentelyn aikana oppinut paljon uutta liittyen tiedonhakuun, tutkimuksen toteuttamiseen ja sen eri vaiheisiin. Asioiden tarkastelu eri näkökulmista on myös harjaantunut, mitä palveli erittäin hyvin tutkimuksen tekeminen juuri omaisnäkökulmaa tarkastellen. Teoriaosuuden puolesta oma tietämys karttui valtavasti koskien etenkin kehitysvammahuollon historiaa.

Opinnäytetyön henkilökohtaisena tavoitteenani oli laajentaa omaa tietämystä itsemääräämisoikeudesta erityishuollossa, jotta osaan työskennellessäni tällä sektorilla huomioida omat velvollisuuteni ja oikeuteni niin itsemääräämisoikeuden tukemisessa kuin mahdollisissa rajoittamistilanteissakin. Aiempaa tietoa aiheesta itsellä jo melko paljon oli, mutta työtä tehdessä yksittäiset osat tietoa muodostuivat kokonaisuuksiksi. Työskennellessäni erityishuollossa opinnäytetyöprosessin aikana, huomasin myös kiinnostavani eri tavoin huomiota työskentelytapoihini ja punnitsevani tarkemmin ja eri näkökulmia tarkastellen perusteita omalle toiminnalleni. Koin myös eettisen ajatteluni vahvistuneen ja taidon asettua asiakkaan asemaan.

Sairaanhoitajan ammatillisen osaamisen vaatimuksissa nimetään kliininen hoitotyö yhdeksi osaamisen alueeksi. Tämän alle lukeutuu osaaminen vammaisuudesta ja vammaisuuden hoidosta. Osaamiskuvauksen mukaan sairaanhoitajan tulee osata tukea kehitysvammaisen ja vammautuneen toimintakykyä ja osallisuutta. (Eriksson, Korhonen, Merasto & Moision 2015, 41.) Tästä syystä koinkin työn aiheen tärkeäksi myös senkin vuoksi, että kehitysvammaisia potilasryhmänä ei ole käsitelty lainkaan sairaanhoitajaopintojeni aikana. Mielestäni tämän opinnäytetyön valmistumisen jälkeen minulla on valmiudet niin teoriassa, kuin käytännössäkin tarjota kehitysvammaiselle, erityishuollossa olevalle henkilölle tasavertaisempaa ja oikeudenmukaisempaa, yksilöllistä kohtelua.

Tutkimusprosessin aikana oma kokemus omaisten osallisuudesta kehitysvammaisen läheisensä hoitoon laajeni ja asiaa oppi tarkastelemaan aiempaa useammista näkökulmista. Lisäksi vahva yhteistyö toimeksiantajan kanssa koko opinnäytetyöprosessin ajan tuki teorian ja käytännön yhteyttä sekä vahvisti yhteistyön merkitystä työelämän kanssa opintojen aikana. Rakentava keskustelu työstä, sen toteuttamisesta ja suunnitelmista antoi myönteistä energiaa työn tekoon. Kiinnostunut asenne toimeksiantajan puolesta vaikutti myös itsen myönteisesti ja työn loppua kohden huomasin asian kiinnostavan itseä yhä enemmän ja enemmän etenkin sairaanhoitajan työn näkökulmasta. Työ herätteli myös ajattelemaan syvemmin omaa tulevaa työuraa ja sijoittumista terveydenhuoltojärjestelmään.

8.3 Toimenpide-ehdotukset ja jatkotutkimusaiheet

Opinnäytetyössäni selvitin Juteinikodin asukkaisen omaisten kokemuksia itsemääräämisoikeuden toteutumisesta sekä yleisiä asenteita itsemääräämisoikeuden tukemista ja vahvistamista kohtaan. Omaisten kommentteissa nousi vahvasti esiin tietämättömyys arjen sisällöstä ja toiminnoista. Tähän liittyen antaisin toimenpide-ehdotuksen Juteinikodille miettiä, millä tavoin voisivat lähentää oman toimintansa ja omaisten yhteistyötä. Tässä voisi olla myös jatkotutkimusaihe, jossa omaisilta voitaisiin kysyä, millaisin menetelmin he kokisivat yhteistyön tiivistyvän. On kuitenkin huomioitava vaitiolovelvollisuus ja asukkaan oikeus yksityisyyteen. Jos hoitohenkilökunta ei pysty täysin todentamaan asukkaan omaa tahtoa tietojen annosta, on tietojen antaminen punnittava tarkkaan, eikä siihen välttämättä ole oikeutta. Täytyy siis miettiä tarkkaan hoidon kannalta oleellinen ja välttämätön tieto.

Toisaalta, samantyyppisen tutkimuksen kuin tämä oli, voisi toistaa muutaman vuoden päästä uudelleen. Kehitysvammalain muutosten myötä uudistuksia tuli paljon ja toiminta vaati paljon muutoksia, joita työestetään edelleen. Kun toimintamuodot ja käytänteet saadaan vakiinnutettua yksikössä, yhteistyö eri tahojen kanssa toimimaan ja arki pyörimään tasaisesti niiden mukaan, voidaan toteutusta vasta täysipainoisesti arvioida. Aihe on paljon puhututtanut myös julkisuudessa viime vuosina niin positiivisessa kuin negatiivisessakin suhteessa. Muutosvastarintaa ja toisaalta ääriajattelua vapauden suhteen on ollut esillä. Nämä ovat varmasti myös jollain tapaa vaikuttaneet asenteisiin itsemääräämisoikeusasiaa kohtaan. Kehitysvammaisten henkilökohtaisia kokemuksia käsittelevä tutkimus toisi uutta tietoa itsemääräämisoikeuden toteutumisen kokemisesta ja sen tuomista arjen muutoksista. Sellaisen toteuttaminen toimeksiantajan yksikössä olisi kuitenkin hyvin työlästä ja eettisestä näkökulmasta tulisi myös hyvin tarkkaan pohtia, kuka/ketkä asukkaista voisivat tutkimukseen osallistua.

Omaisten yleisiä mielipiteitä itsemääräämisoikeuden tukemisesta ja vahvistamisesta haluaisin henkilökohtaisesti tutkia vielä syvemmin. Tällaiseen syvempään tutkimukseen sopisi paremmin haastattelututkimus, jossa voisi keskustellen tar-

kentaa ja syventää vastausten sisältöä. Etenkin omaisten oman toimintansa tarkastelu itsemääräämisoikeuden tukemisen ja rajoittamisen näkökulmista kiinnostaa. Eroaako toiminta ja miten se eroaa kodin ja asumisyksikön välillä?

Tuloksissa nousi omaisten mielipiteistä voimakkaasti esiin myös arvostus hoitohenkilökunnan ammatilliseen osaamiseen. Tämä on mielestäni tärkeä asia laadun ja luottamuksen kannalta ja siitä kannattaa Juteinikodin pitääkin kiinni. Uusien työntekijöiden aloittaessa tulisi olla riittävästi aikaa perehdytykseen, jotta turvataan jokaisen asukkaan mahdollisimman kokonaisvaltainen ymmärretyksi tuleminen ja hänen itsensä kannalta turvallisuutta tuovat, yksilölliset hoito/ohjauskäytänteet.

LÄHTEET

Eduskunta 2016. Vammaisten oikeuksien yleissopimuksen ratifiointi. Viitattu 8.1.2018 https://www.eduskunta.fi/FI/tietoeduskunnasta/kirjasto/aineistot/kotimainen_oikeus/LATI/Sivut/vammaisten-oikeuksien-yleissopimuksen-ratifiointi.aspx.

Eriksson, E., Korhonen, T., Merasto, M. & Moisio, E-L. 2015. Sairaanhoidajan ammatillinen osaaminen – Sairaanhoidajakoulutuksen tulevaisuus- hanke. Viitattu: 14.1.2018 <https://sairaanhoitajat.fi/wp-content/uploads/2015/09/Sairaanhoitajan-ammattillinen-osaaminen.pdf>.

Eriksson, S. 2008. Erot, erilaisuus ja elinolot- vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. 2. painos. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

Hakala, K. 2014. ”Kyllä ihmisoikeuksissa olis parantamisen varaa!” –Itsenäisen elämän haasteita vammaispalveluissa. 2. painos. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

Hallikas, E., Helin, M., Karesvuori, T., Laurén, M., Mehtonen, K., Niskanen, S., Raappana, S., Ratas, M. & Vilppola, M. 2006. YKS-käsikirja.

Harjajärvi, M. 2015. Tuettu päätöksenteko. Vammaispalvelujen käsikirja, THL. Viitattu 11.1.2018 <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/palvelujen-jarjestamisprosessi/tuettu-paatoksenteko>.

Hattulan kunta 2017. Kehitysvammaisten asumis- ja päivätoimintapalvelut. Viitattu 8.1.2018 <https://www.hattula.fi/palvelut/perusturva/ikaihmisten-koti-ja-asumispalvelut/kehitysvammaisten-asumis-ja-paivatoimintapalvelut/>.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara P. 2016. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Huuhka, P. & Suominen, T. 2010. Kehitysvammaisen oman hallinnan tukeminen. Tutkiva hoitotyö Vol. 8 No 1, 28- 35.

Juteinikoti 2017. Itsemääräämisoikeuden tukemisen suunnitelma –lomake.

Kainulainen, P. 2016. Itsemääräämisoikeus ja sen rajoittaminen erityishuollossa- Laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta. Viitattu 11.1.2018 <https://www.slideshare.net/stmshare/itsemrajoittaminen-erityishuollossa>.

Kallio, R. 2018. Kyselylomakkeet. Sähköposti jenni.jarvi@edu.lapinamk.fi 23.1.2018. Tulostettu 24.1.2018.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: Sanoma Pro.

Kaski, M., Manninen, A., Mölsä, P. & Pihko, H. 1998. Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY.

Kehitysvammaisten tukiliitto ry 2017. Erytyishuolto-ohjelma. Viitattu 8.1.2018 <http://www.kvtl.fi/fi/lakineuvonta/aihealueet-aakkosittain/palvelut-ja-tukitoimet/erytyishuolto-ohjelma/>.

Kopra, K. & Kallio, R. 2017. Palveluesimies & sairaanhoitaja. Yhteisöpalaveri 18.12.2017.

Kortemäki, V. 2012. Itsemääräämisoikeus omassa kodissa- tutkimus kehitysvammaisten henkilöiden asumisyksiköistä. Jyväskylän yliopisto. Sosiaalityö. Pro gradu- tutkielma.

Koskentausta, T., Nevalainen, M. & Sauna-Aho, O. 2013. Itsemääräämisoikeus ja sen rajoittaminen kehitysvammaisten asumisyksiköissä. Suuntaaja No 3, 19-23.

Koulutuskeskus Tavastia 2006. Muutosta elämään, yksilökeskeinen suunnitelma-esitys.

Kumpuvuori, J. & Högbäck, M. 2003. Ihmisoikeusinstituutti – Institutet för mänskliga rättigheter Åbo Akademi 2003. Vammaisten henkilöiden ihmisoikeudet Suomessa.

Kuntaliitto 2017. Erytyishuoltopiirit. Viitattu 8.1.2018 <https://www.kuntaliitto.fi/asiantuntijapalvelut/sosiaali-ja-terveysasiat/erytyishuoltopiirien-yhteystiedot>.

Kyngäs, H. & Vanhanen, L. 1999. Sisällön analyysi. Hoitotiede Vol. 11 No 1, 311.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519.

Latvala, E. & Vanhanen-Nuutinen, L. 2003. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: sisällönanalyysi. Teoksessa Janhonen, S. & Nikkonen, M. (toim.) Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki: WSOY.

Laurén, M., Rajamäki, M. & Åby H. 2014. YKS- yksilökeskeinen elämänsuunnitelu. Viitattu 10.1.2018 http://www.e-julkaisu.fi/hameenlinnan_kaupunki/yks/opas/#pid=6.

Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E-L. 2006. Esteistä mahdollisuuksiin- vammaistyön perusteet. Helsinki: WSOY.

Martikainen, K. 2014. Huomioivan yhdessäolon malli HYP. Kehitysvammaliitto: Tikoteekki.

Murto, L. 2016. Itsemääräämisoikeuden edistäminen ja ennakkolliset toimet rajoitustoimien käytön ehkäisemiseksi. Viitattu 8.1.2018 https://www.thl.fi/documents/470564/817072/IMo+edist%C3%A4minen+ja+ennakkolliset+toimet_THL1811.pdf/75310b19-f699-49a1-b96c-85304c9443f3.

Papunet 2017. HYP- huomioiva yhdessäolo. Viitattu 11.1.2018 <http://papunet.net/materiaalia/hyp-huomioiva-yhdessaolo>.

Pöyhönen, M., Wallgren-Pettersson, C. & Koillinen, H. 2016. Lääketieteen genetiikka; Älyllinen kehitysvammaisuus ja autismikirjoon kuuluvat häiriöt. Viitattu 8.1.2018 http://www.oppiportti.fi/op/lgt01301/do?p_haku=kehitysvammaisuus#q=kehitysvammaisuus.

Seppälä, H. & Sundin, M. 2011. TOIMI – Menetelmä psykososiaalisen toimintakyvyn kuvaamiseen. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

Sheridan Forster 2008. HOP - Hanging Out Program. Interaction for People at risk of Isolation. Viitattu 10.1.2018 <http://www.cddh.monashhealth.org/wp-content/uploads/2016/11/hop-booklet.pdf>.

Silvasti, E., Ouli, N. & Mäkinen, J. 2012. Omaisten kokemuksia kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumisesta perustarpeiden näkökulmasta. Mikkelin ammattikorkeakoulu. Hoitotyö. Opinnäytetyö.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2016. Erytishuollossa olevien itsemääräämisoikeus vahvistuu. Viitattu 8.1.2018 http://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/erityishuollossa-olevien-itsemaaraamisoikeus-vahvistuu.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2016. Kuntainfo 3/2016.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2016. Kysymyksiä ja vastauksia kehitysvammalain 10.6.2016 voimaantulleesta muutoksesta. Viitattu 11.1.2018 <http://stm.fi/documents/1271139/2044491/Kysymyksi%C3%A4+ja+vastauksia+kehitysvammalain+10.6.2016+voimaantulleesta+muutoksesta.pdf/96d041d7-9433-451e-a61e-ccccac0493f>.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2017. Rajoitustoimenpiteistä päättäminen kehitysvammaisten erityishuollossa. Viitattu 10.1.2018 <http://stm.fi/documents/1271139/2044491/Rajoitustoimenpidetaulukko.pdf/5828bf8d-02a7-44d2-bf80-78a2f9299cc0>.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2010. Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010–2015. Helsinki.

Suomen kinestetiikkayhdistys ry 2016. Kinestetiikka. Viitattu 25.1.2018 <https://www.kinestetiikka.fi/>.

Suomen YK-liitto 2016. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. Somero: Sälekarin kirjapaino Oy.

Teittinen, A. 2006. Vammaisuuden tutkimus. Helsinki: Yliopistopaino Kustannus.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2017. Itsemääräämisoikeus. Viitattu 8.1.2018 <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/itsemaaraamisoikeus>.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2015. Kehitysvammaisen henkilön toimintakyvyn arviointi. Viitattu 13.1.2018 <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/palvelujen-jarjestamisprosessi/palvelutarpeen-selvittaminen/kehitysvammaisen-henkilön-toimintakyvyn-arviointi>.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2013. Palvelujen järjestämisprosessi. Viitattu 8.1.2018 <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/palvelujen-jarjestamisprosessi/vammaisalan-viranomaiset>.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2017. Vammaislainsäädännön uudistus. Viitattu 13.1.2018 <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/ajankoh-taista/vammaislainsaadannon-uudistus>.

Terveysportti 2017. ICD-10. Ryhmä F70-F79; Älyllinen kehitysvammaisuus. Viitattu 8.1.2018 <http://ez.lapinamk.fi:2052/terveysportti/icd10.koti?hakusana=kehitysvamma>.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 8.painos. Helsinki: Tammi.

Valuing People: A new strategy for Learning Disability for the 21st century. A White Paper 2001. London: Department of Health.

Valvira 2015. Potilaan itsemääräämisoikeus. Viitattu 8.1.2018 <http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/potilaan-asema-ja-oikeudet-oikeudet/potilaan-itsemaaramisoikeus>.

Valvira 2013. Sosiaalihuollon asiakkaiden itsemääräämisoikeuden vahvistaminen. Helsinki: Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto 2/2013.

Vehmas, S. 2005. Vammaisuus- johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: Gaudeamus Kirja Oy.

Vernerinet 2017. Mitä on kehitysvammaisuus? Lääketieteellinen näkökulma. Viitattu 8.1.2018 <http://verneri.net/yleis/laaketieteellinen-nakokulma>.

Vernerinet 2017. Mitä on kehitysvammaisuus? Sosiaalinen näkökulma. Viitattu 13.1.2018 <http://verneri.net/yleis/sosiaalinen-nakokulma>.

LIITTEET

- Liite 1. Toimeksiantosopimus
- Liite 2. Tutkimuslupahakemus
- Liite 3. Saatekirje kyselytutkimukseen
- Liite 4. Tutkimuksen kyselylomake

Liite 1



OPINNÄYTETYÖN TOIMEKSIANTOSOPIMUS

Tämä sopimus soveltuu käytettäväksi ainoastaan sellaisten opinnäytetöiden yhteydessä, joita ei toteuteta ammattikorkeakoulun ulkopuolisen rahoituksen hankkeessa.

Toimeksiantaja	Nimi (esim. yritys) Hattulan kunta, perusturvayksikkö (asumisyksikkö Juteinikoti)	
	Yhteystiedot (yhteyshenkilö, puhelin, sähköposti) Perusturvajohtaja Anitta Leinonen Pappilanniementie 9, 13880 Hattula	
	Työn aihe Itsemääräämisoikeuden tukeminen ja rajoitustoimenpiteiden käyttö erityishuollossa- Juteinikodin asukkaiden omaisten kokemuksia itsemääräämisoikeuden tukemisesta	
Tekijä	Nimi Jenni-Maaret Järvi	Opiskelijanumero A1501449
		Sähköpostiosoite jenni.jarvi@edu.lapinamk.fi
	Suoritettava tutkinto Sairaanhoidtaja (AMK)	Ryhmätunnus R72H15S
Lapin AMK	Yhteyshenkilön nimi (ohjaaja) Sirikka Saranki-Rantakokko	Tehtävänimike Lehtori
	Toimipaikka ja osoite Lapin ammattikorkeakoulu, Jokiväylä 11 C, 96300 Rovaniemi	
	Puhelin 040 571 5509	Sähköpostiosoite sirikka.saranki-rantakokko@lapinamk.fi
	Toimeksiantosopimuksen ehdot	
Ohjaus	Ohjaava opettaja valvoo työtä ammattikorkeakoulun puolesta ja antaa työn edellyttämiä ohjeita ja neuvoja. Ammattikorkeakoulu ja opettaja eivät ole konsulttivastuussa työstä.	
Dokumentointi	Ammattikorkeakoulun opinnäytetyöt ovat julkisia. Työstä laaditaan ammattikorkeakoulun opinnäyteohjeen mukainen kirjallinen esitys, josta toimitetaan yksi kansitettu kappale ammattikorkeakoulun kirjastoon tai julkaistaan sähköisessä muodossa Theseus-verkkokirjastossa. Työ arkistoidaan oppilaitoksella sekä tulostettuna että sähköisessä muodossa.	
Oikeudet	Opinnäytetyön tekijänoikeudet kuuluvat tekijälle. Toimeksiantaja saa rinnakkaisen käyttöoikeuden opinnäytetyön tuloksiin opinnäytetyön valmistuttua. Ammattikorkeakoululla on jatkuvasti voimassa oleva oikeus käyttää tuloksia omassa opetus- ja TKI-toiminnassaan. Sopijapuolilla on mahdollisuus sopia muista opinnäytetyön tuloksia koskevista oikeuksista kuitenkin niin, että tämän sopimuskohtaan nojalla ammattikorkeakoulun saamat oikeudet säilyvät voimassa.	
Keksinnöt	Jos tekijä on osallisena keksintöön, joka patentoidaan, mainitaan hänet yhtenä keksijöistä. Mahdollisesta keksintökorvauksesta sovitaan erikseen noudattaen ammattikorkeakoulun tai toimeksiantajan keksintöohjeen linjauksia. Opinnäytetyön tai sen osan julkaiseminen tai hyödyntäminen ei saa vaarantaa sen tai sen osan suojaamista patentilla tai hyödyllisyysmallilla.	
Vastuut	Opinnäytetyön tulos toimitetaan sellaisena kuin se on. Tekijä tai ammattikorkeakoulu eivät anna tulokselle takuuta eivätkä vastaa sen soveltuvuudesta toimeksiantajan tarpeisiin. Sopijapuolet ovat vastuussa toisilleen sopimusrikkomuksen aiheuttamista välittömistä vahingoista. Vastuun syntyminen edellyttää tahallaan tai törkeällä huolimattomuudella aiheutettua sopimusrikkonusta.	
Lisäksi sovitaan		
Salassapito	Ohjaavilla opettajilla ja opinnäytetyön tekijöillä on salassapitovelvollisuus työn aikana esille tulleisiin luottamuksellisiin asioihin. Toimeksiantajan tulee tarkistaa, että julkaistava opinnäytetyö ei sisällä salassa pidettävää aineistoa. Tarvittaessa käytetään toimeksiantajan erillistä salassapitosopimusta.	
	Tätä sopimusta on laadittu kolme (3) samansisältöistä kappaletta, yksi (1) kullekin sopimuksen osapuolelle. Sopimus perustuu ammattikorkeakoulun hyväksymään opinnäytetyösuunnitelmaan ja se astuu voimaan allekirjoitushetkellä.	
	Paikka ja päivämäärä	Allekirjoitus
Toimeksiantaja	HATTULA 16.11.2017	
Tekijä	ROVANIEMI 7.11.2017	Jenni-Maaret Järvi
Lapin AMK	ROVANIEMI 7.11.2017	Sirikka Saranki-Rantakokko

Liite 2

OPINNÄYTETYÖN TUTKIMUSLUPAHAKEMUS

Hakijan / hakijoiden henkilötiedot	Nimi Jenni-Maaret Järvi	Henkilötunnus
	Katuosoite	Postinumero Postitoimipaikka
	Puhelin	Sähköpostiosoite jenni.jarvi@edu.lapinamk.fi
	Tutkimuslaitos, oppilaitos tai muu yhteisö Lapin ammattikorkeakoulu	Hakijan tehtävä/virka-asema Sairaanhoitajaopiskelija
Opinnäytetyön ohjaaja(t)	Nimi Sirkka Saranki-Rantakokko	Oppiarvo ja ammatti Lehtori
	Toimipaikka ja osoite Lapin ammattikorkeakoulu, Jokiväylä 11 C, 96300 Rovaniemi	
	Puhelin 040 571 5509	Sähköpostiosoite sirkka.saranki-rantakokko@lapinamk.fi
Toimeksiantaja	Toimeksiantaja Hattulan kunta, perusturvayksikkö (asumisyksikkö Jutenikoti) Perusturvajohtaja Anitta Leinonen Yhteystiedot Pappilanniementie 9, 13880 Hattula	
Päiväys ja allekirjoitus	Paikka ja päivämäärä Rovaniemi 7/11/2017	Allekirjoitus <i>Jenni Maaret Järvi</i>
Luvan myöntäminen	<input checked="" type="checkbox"/> Tutkimuslupa myönnetään	<input type="checkbox"/> Tutkimuslupa evätään
	Perustelut <i>AIHE AJANCOHTAJAN JA TÄRKEÄ TUTKIMUS TUKEA JURINIEODIN TOIMINTA</i>	
Päiväys ja allekirjoitus	Paikka ja päivämäärä <i>HATTULA 16/11/2017</i>	Allekirjoitus <i>Anitta Leinonen</i>
Myöntämisen ehdot	Myöntämisen ehdot <input type="checkbox"/> Hakijan tulee toimittaa valmis raportti ja tarvittaessa tutkimuksen tulokset suullisesti <input type="checkbox"/> Hakija vastaa kustannuksista itse, ellei toisin sovita <input type="checkbox"/> Muu ehto	
Päätöksestä tiedottaminen	<input checked="" type="checkbox"/> Opinnäytetyön hakijalle/ hakijoille <input checked="" type="checkbox"/> ohjaaville opettajille <input checked="" type="checkbox"/> yksiköille, jota luvan myöntäminen koskee <input type="checkbox"/> jokin muu, kuka?	

Liite 3



11/2017

SAATE KYSELYTUTKIMUKSEEN

Opinnäytetyö–kysely: Itsemääräämisoikeuden tukeminen ja rajoitustoimenpiteiden käyttö erityishuollossa - Juteinikodin asukkaiden omaisten kokemuksia itsemääräämisoikeuden toteutumisesta

Arvoisa omainen!

Olen sairaanhoitajaopiskelija Lapin ammattikorkeakoulusta, Rovaniemeltä ja teen opinnäytetyötäni liittyen itsemääräämisoikeuteen erityishuollossa. Opinnäytetyöni osana on laadullinen tutkimus, jonka toimeksiantajana toimii Hattulan kunta. Opinnäytetyötäni ohjaa toimeksiantajan puolesta Juteinikodin sairaanhoitaja Riina Kallio ja Lapin ammattikorkeakoulun puolesta lehtori Sirkka Saranki-Rantakokko.

Idea opinnäytetyöni aiheeksi nousi kehitysvammalakiin 10.6.2016 tehdyistä muutoksista, joiden tarkoituksena on vahvistaa erityishuollossa olevan henkilön itsemääräämisoikeutta ja itsenäistä suoriutumista sekä vähentää rajoitustoimenpiteiden käyttöä. Aihe linkittyi hyvin työelämätarpeeseen ja tulee palvelemaan kaikkia työn osapuolia.

Tutkimukseni tavoitteena on selvittää Teidän kokemuksia itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja toteutumisesta Juteinikodissa sekä omaa suhtautumistanne erityishuollon lakimuutoksiin ja sitä kautta itsemääräämisoikeuden tukemiseen. Tutkimus toteutetaan saatekirjeen ohessa tulevalla kyselylomakkeella, johon pyydän Teitä kohteliaimmin vastaamaan. Kysely lähetetään kaikille Juteinikodin asiakkaiden omaisille. Lomake sisältää sekä avoimia, että monivalintakysymyksiä. Kysely toteutetaan marras-joulukuun aikana ja toivonkin, että palauttaisitte lomakkeen ohessa olevalla palautuskuorella viimeistään 12.12.2017.

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Kaikki kyselyn vastaukset annetaan nimettömästi ja niistä saatava tieto on luottamuksellista. Vastaukset tulevat vain Juteinikodin ja allekirjoittaneen käyttöön ja ne hävitetään tutkimuksen valmistuttua.

Opinnäytetyö valmistuu keväällä 2018. Sen jälkeen se on luettavissa Theseus-julkaisuarkistosta. Valmis opinnäytetyö toimitetaan myös toimeksiantajalle, Hattulan kunnalle.

Mikäli teille tulee kysyttävää opinnäytetyöhön liittyen missä tahansa tutkimuksen vaiheessa, vastaan mielelläni kysymyksiinne.

Suuri kiitos osallistumisesta!

Ystävällisin terveisin,
Jenni-Maaret Järvi
sairaanhoitajaopiskelija
Lapin AMK
jenni.jarvi@edu.lapinamk.fi

Liite 4 1(2)



11/2017

KYSELY OMAISELLE

Pyydän Teitä kohteliaimmin vastaamaan alla olevaan kyselyyn omien kokemusten pohjalta. Väittämien kohdalla arviointi tapahtuu asteikolla (4) erittäin hyvin – (0) en osaa vastata. Avoimiin kysymyksiin vastaaminen sanallisesti ja vapaamuotoisesti.

	Erittäin hyvin (4)	Hyvin (3)	Kohtalaisesti (2)	Huonosti (1)	En osaa vastata (0)
Läheiseni arki on rakennettu hänen tarpeet ja omat toiveet huomioiden.					
Itsemääräämisoikeus toteutuu läheiseni päivittäisissä toiminnoissa.					
Läheiseni unelmat, toiveet ja mieltymykset huomioidaan vapaa-ajan toimintojen ja päivätoiminnan suunnittelussa.					
Itsemääräämisoikeutta kunnioitetaan Juteinikodissa.					
Juteinikodin ilmapiiri ja toiminta on itsemääräämisoikeutta vahvistavaa.					
Luotan siihen, että läheisestäni pidetään hyvää huolta Juteinikodissa.					
Olen tyytyväinen läheiseni tämänhetkiseen elämään ja asumiseen Juteinikodissa.					

Miten itsemääräämisoikeuden vahvistaminen ja kunnioittaminen näkyy mielestänne Juteinikodissa?

Millaisissa asioissa koette itsemääräämisoikeuden toteutuvan läheisenne kohdalla?

Postiosoite:
Juteintie 3

www.hattula.fi
etunimi.sukunimi@hattula.fi

050 509 0347
fax. 03 637 1644

Liite 4 2(2)



11/2017

Miten oma mielipiteenne otetaan huomioon omaisenne yksilökeskeisen elämänsuunnitelman laadinnassa?

Onko näkökulmissa itsemääräämisoikeuteen ollut ristiriitoja? Jos on, miten ne on ratkaistu?

Miten itse suhtaudutte itsemääräämisoikeuden vahvistamiseen ja tukemiseen yleisellä tasolla?

Näettekö itsemääräämisoikeuden vahvistamisen hyvänä asiana vai tuoko se mieleenne joitain uhkia?

Miten haluaisitte kehittää Juteinikodin toimintaa?

Haluaisitteko sanoa vielä jotain? Terveisiä Juteinikotiin tai opinnäytetyön tekijälle? Kommentteja kyselystä?

LÄMMIN KIITOS VASTAUKSESTANNE!

Postiosoite:
Juteinintie 3

www.hattula.fi
etunimi.sukunimi@hattula.fi

050 509 0347
fax. 03 637 1644