

KARELIA-AMMATTIKORKEAKOULU  
Hoitotyön koulutusohjelma

Anu Hämäläinen

KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN ITSEMÄÄRÄMISOIKEUDEN  
TOTEUTUMINEN HONKALAMPI-KESKUKSESSA

Opinnäytetyö  
Tammikuu 2013



**OPINNÄYTETYÖ**  
**Tammikuu 2013**  
**Hoitotyön koulutusohjelma**

Tikkarinne 9  
80200 JOENSUU  
p. 050 405 4816

Tekijä

Anu Hämäläinen

Nimeke

Kehitysvammaisen lapsen itsemääräämisoikeuden toteutuminen Honkalampi-keskuksessa

Toimeksiantaja

Honkalampi-keskus

Tiivistelmä

Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus on nostettu yhdeksi keskeisimmäksi teemaksi käsiteltäessä heidän oikeuksiaan.

Opinnäytetyöni tutkimustehtävänä oli selvittää kuinka kehitysvammaisen lapsen itsemääräämisoikeus toteutuu Honkalampi-keskuksella. Tutkimusta voidaan hyödyntää niin työyhteisössä kuin samankaltaisilla osastoilla sekä esimerkiksi perehdytettäessä uusia työntekijöitä.

Opinnäytetyön toimeksiantajana toimii Honkalampi-keskus. Tutkimus toteutettiin kvalitatiivisesti ja haastattelut on tehty lokakuussa 2012. Haastattelun kohteina olivat osastolla työskentelevät hoitajat, joita haastateltiin yhteensä neljä.

Tutkimustulosten mukaan kehitysvammaisten lasten ja nuorten itsemääräämisoikeus toteutuu pääasiallisesti hyvin. Suurimpana tekijänä tähän vaikuttavat hoitajien ammattitietäminen ja asenne sekä kokemus, joka auttaa esimerkiksi havainnoimaan ilmeitä ja eleitä.

Jatkotutkimusaiheina voisi olla itsemääräämisoikeuden toteutumisesta estämässä olevat tekijät tai perehdytysvihkon tekeminen itsemääräämisoikeuden toteuttamista varten uusille työntekijöille.

Kieli

suomi

Sivuja 33

Liitteet 4

Liitesivumäärä 6

Asiasanat

itsemääräämisoikeus, kehitysvammaisuus, lapsi



**THESIS**  
**January 2013**  
**Degree Programme in Nursing**  
Tikkarinne 9  
FI 80200 JOENSUU  
FINLAND  
Tel. +358 50 405 4816

Author

Anu Hämäläinen

Title

Mentally disabled children's right of self-determination and its realization at the Honkalampi Center  
Commissioned by  
Honkalampi Center

Abstract

When discussing the rights of mentally disabled persons, one of the most focal topics are self-determination and autonomy.

This thesis aims to examine how the autonomy of mentally disabled children is realized at the Honkalampi Center. The results of this research can be utilized in the existing work community and in other, similar units, as well as in training new employees.

The client of the thesis is the Honkalampi Center. This qualitative study was conducted by interviewing four nurses employed at the Honkalampi Center's children's unit. The interviews took place in October 2012.

The results of this study show that the self-determination of mentally disabled children and youths is largely realized well. The most important factors affecting the realization of self-determination are the nurses' professional ethics, motivation and experience, which help to interpret children's facial expressions and gestures.

Areas for further research could include studying the factors that prevent the realization of self-determination, or compiling an introductory booklet about furthering self-determination that could be made part of new employees' orientation process.

Language

Finnish

Pages 33

Appendices 4

Pages of Appendices 5

Keywords

right of self-determination, mental disability, child.

# SISÄLTÖ

1	JOHDANTO .....	5
2	KEHITYSVAMMAISUUS .....	6
2.1	Kehitysvammaisuus lääketieteessä .....	6
2.2	Kehitysvammaisuus sosiaalisesta ja oikeudellisesta näkökulmasta ....	7
2.3	Kehitysvammaisen lapsi .....	8
3	SAIRAAHOITAJA KEHITYSVAMMAHOITOTYÖSSÄ.....	9
4	ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS.....	11
5	TOIMIPAIKAN KUVAUS : HONKALAMPI-KESKUS .....	12
6	TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TEHTÄVÄT .....	13
7	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	13
7.1	Tutkimusmenetelmä .....	13
7.2	Aineiston hankinta ja tiedonantajat .....	14
7.3	Aineiston analyysi .....	15
7.4	Tutkimuksen eettisyys .....	16
7.5	Tutkimuksen luotettavuus .....	17
8	TUTKIMUSTULOKSET.....	20
8.1	Miten hoitaja päättelee, mitä lapsi haluaa? .....	20
8.1.1	Lapsen tunteminen.....	20
8.1.2	Havainnointi .....	21
8.1.3	Kokeileminen.....	22
8.2	Mitkä asiat vaikuttavat siihen, että hoitaja huomioi lapsen oman tahdon?.....	23
8.2.1	Lapsen yksilöllisyys ja voimavarat.....	23
8.2.2	Turvallisuus .....	24
8.2.3	Hoitajan kokemus ja ammattietiikka .....	25
9	POHDINTA .....	26
9.1	Tuloksien tarkastelua .....	26
9.2	Oma oppiminen .....	29
9.3	Työn hyödynnettävyys ja jatkotutkimusaiheet.....	30
	LÄHTEET.....	31

## LIITTEET

- Liite 1 Tutkimuslupapäätös
- Liite 2 Saatekirje hoitajille
- Liite 3 Kysymykset hoitajille
- Liite 4 Analyysipolku-malli

## 1 JOHDANTO

Hoitotyöntekijä kohtaa kehitysvammaisia henkilöitä asiakkaana sairaalan eri osastoilla, päivystyksessä ja hoitokodeissa. Tästä syystä jokaisella hoitajalla tulisi olla valmiudet kehitysvammaisen henkilön kohtaamiseen. Tämä tarkoittaa myös kykyä kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden toteuttamiseen. Erityisen tärkeää itsemääräämisoikeuden toteutumisen noudattaminen on niillä hoitajilla, jotka työskentelevät pitkäaikaisesti hoitokodissa asuvien kanssa. (Keppo 2012, 2 - 4.) Lisäksi oman haasteen hoitajalle luo kehitysvammaisen pienen lapsen itsemääräämisoikeuden toteutuminen. Miten kommunikoida, kun puhetta tai selviä eleitä ei ole?

Suomessa arvioidaan olevan noin 30 000 kehitysvammaista henkilöä (Pohjois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus 2007). Osa heistä asuu omaisten ja henkilökohtaisten avustajien turvin omassa kodissa, osa taas hoitokodissa. Päivittäinen apu on välttämätöntä, sillä kaikki eivät pärjää yksin. Kehitysvammaisilla on kuitenkin samat oikeudet kuin niillä ihmisillä, jotka eivät fyysistä apua arjesta selviytymiseksi tarvitse. (Viitala, Wiinikka & Åkerblom, 2007, 64 - 65.)

Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus on tällä hetkellä nostettu yhdeksi keskeisimmäksi teemaksi, kun tarkastellaan kehitysvammaisten oikeuksia (Kumpuvuori 2009, 9). Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, miten kehitysvammaisen lapsen itsemääräämisoikeus toteutuu. Opinnäytetyön aihe on siis tärkeä sen ajankohtaisuuden vuoksi.

Tutkimustehtävät olivat: Miten hoitaja päättelee, mitä lapsi haluaa? Mitkä asiat vaikuttavat siihen, että hoitaja huomioi lapsen oman tahdon?

## 2 KEHITYSVAMMAISUUS

### 2.1 Kehitysvammaisuus lääketieteessä

Länsimaisessa lääketieteessä kehitysvammaisella tarkoitetaan sellaista ihmistä, jonka kehityksessä on huomattu jonkinasteinen häiriö tai viivästymä ennen 18 vuoden ikää. Kehitysvammaisuuden aiheuttajia on useita, kuten geenivirheet, kromosomipoikkeamat, keskushermoston epämuodostumat, raskauden aikaiset infektiot, äidin päihteiden käyttö odotusaikana tai synnytyksessä tapahtunut happivaje. (Jalanko 2010.) Myös myöhemmin saadut vammat, myrkytykset, psykiatriset ongelmat, kuten autismi, ja jotkin ympäristötekijät voivat aiheuttaa kehitysvammaisuutta. Lisäksi noin 30–40 prosentissa älyllisen kehitysvammaisuuden syyt ovat tuntemattomia. (Huttunen 2010.)

Nykyisin kehitysvammaisuus määritellään toimintakyvyn laaja-alaiseksi rajoittuneisuudeksi. Se voi ilmetä niin älyllisen kuin adaptiivisen (toiminnallisen) käyttäytymisen kehittymättömyytenä. Älylliset toiminnot tarkoittavat ihmisen henkistä suorituskykyä. Se sisältää esimerkiksi päättelykyvyn, ongelmien ratkaisukyvyn, kokemuksesta oppimisen, monimutkaisten asiayhteyksien ymmärtämisen ja oman toiminnan suunnittelun. (Seppälä 2010 a.)

Älyllisessä kehitysvammaisuudessa erotetaan lievä älyllinen kehitysvammaisuus (ÄÖ alaraja 50–55, yläraja noin 70), keskivaikkea kehitysvammaisuus (ÄO:n alaraja 35–40, yläraja 50–55), vaikea kehitysvammaisuus (ÄO:n alaraja 20–25, yläraja 35–40) ja syvä älyllinen kehitysvammaisuus (ÄÖ alle 20–25) (Huttunen 2010).

Joissakin sosiaalisen vammaistutkimuksen tuloksissa on kritisoitu lääketieteellisten diagnoosien tekemistä; niitä on pidetty vammaisia ja vammaisuutta syrjivinä sekä leimaavina. Tällä siis tarkoitetaan sitä, että esimerkiksi Downin syndrooma -diagnoosin saaneen lapsen elämä leimataan jo alusta alkaen. Toisaalta taas lääketieteellisten diagnoosien tekeminen on

jossakin määrin välttämätöntä. Näin voidaan luoda pohja niille palveluille, tarpeille ja keinoille auttaa vammaisia selviytymään päivittäisestä elämästä. Vammaisuus ja ”puutteet” eivät katoa minnekään, olipa diagnoosia tai ei, ne ovat olemassa oleva todellisuus. (Vehmas 2005, 232 - 233.)

## **2.2 Kehitysvammaisuus sosiaalisesta ja oikeudellisesta näkökulmasta**

Yhteiskunnallisesti katsottuna vammaisuutta on pidetty vuosisatoja jonkinasteisena ongelmana erilaisista syistä johtuen. Vammaisuutta on pidetty joko rotuhygieenisena, taloudellisena tai moraalisenä ongelmana. Nykyisin vammaisuutta voidaan lääketieteellisen näkökulman lisäksi tarkastella sosiaalisesta näkökulmasta. Sosiaalisessa vammaistutkimuksessa puhutaan siitä, että vammaisuus itsessään ei ole ongelma, vaan se on ensisijaisesti sosiaalisessa vuorovaikutuksessa syntyvä ilmiö. (Vehmas 2005, 5.)

Juuret sosiaaliseen vammaistutkimukseen kehittyivät 1960-1970-luvuilla, kun vammaiset kyllästyivät lääkäreiden ja muiden ammatti-ihmisten sortoon. He alkoivat vaatia vammaisille oikeuksia päättää omista asioista. Siihen mennessä vammaisuutta oli aina tarkasteltu lääketieteen näkökulmasta ja jätetty huomiotta ne sosiaaliset seikat, jotka vaikeuttivat vammaisten elämää. Tämän lisäksi Yhdysvalloissa muotoutui käsite vähemmistöryhmäajattelu (minority group model). Tällä tarkoitetaan sitä, että esimerkiksi mustaihoisten syrjimineen ei johdu heidän ihonväristään vaan siitä, mitä ympäristö heistä ajattelee. Samaa mallia voidaan soveltaa vammaisiin: vammaisuus ei ole ongelma vaan ne rajoitteet, joita ympäristö on tehnyt, jättämällä huomiotta tarpeet, joita vammaisilla on. Vammaisten poliittisen aktiivisuuden myötä tehtiinkin laki, jonka tarkoituksena on taata vammaisille samanlaiset oikeudet kuin muille ihmisille ja estää syrjintä. (Vehmas 2005, 109 - 110.)

Ihmisten olisi tärkeää ymmärtää, että vammaisuus ei ole sairaus. Vammaisen ihminen voi olla terve. Vammaisuutta ei voida parantaa ja siihen ei ole hoitokeinoja, kuten esimerkiksi syöpään. (Vehmas 2005, 15 - 16.)

Alan ammattilaisten, kuten hoitotyöntekijöiden, olisi hyvä tietää miten vammaisuuden käsite on muodostunut länsimaaisessa kulttuurissa. Tällä tavoin voidaan suunnitella tarkoituksenmukaisempia hoitomuotoja ja kasvatustoimenpiteitä sekä ehkäistä syrjintää. (Vehmas 2005, 12 - 13.)

Nykyään vammaisuutta ei pitäisi tarkastella lääketieteellisenä ongelmana tai sosiaalipoliittisena kysymyksenä, vaan vammaisia tulisi pitää omia päätöksiä tekevinä subjekteina. Oikeudellinen näkökulma on kuitenkin vielä uusi asia vammaisuuden tarkastelussa, niin Suomessa kuin yleisesti maailmalla. Oikeudellinen näkökulma kuitenkin varmistaisi sen, että vammaisten oikeuksia noudatetaan ja kuunnellaan. Se keskittyy ihmisen arvokkuuteen ja vain mikäli on tarpeellista, otetaan huomioon yksilön lääketieteellinen tila. (Kumpuvuori 2009, 9.)

### **2.3 Kehitysvammainen lapsi**

Kehitysvammaisuus voidaan todeta odotusaikana, heti syntymän jälkeen tai ensimmäisten elinvuosien aikana, kun kehitys ei etene normaalisti. Diagnoosi perustuu lapsen taito- ja käyttäytymistietojen keräämiseen eri lähteistä, toistettuihin arvoihin sekä seurantaan. Diagnosoiminen on vaikea ja monivaiheinen prosessi, ja siihen tarvitaan usein vähintään vuoden seuranta-aika. Diagnosoiminen tapahtuu moniammatillisesti lääkärin, psykologin, terapeutin ja vanhempien kanssa. (Mustakallio 2009.)

Tärkeimpiä kehitysvaiheita kehitysvammaisen elämässä ovat kehitysvammaisuuden toteaminen, siirtyminen kotihoidosta päivähoitoon, noin 6 vuotiaana opetusmuodon valitseminen eli oppivelvollisuuden suorittamisen alkaminen, murrosikä, aikuistuminen sekä mahdollinen jatkokoulutus ja työelämään siirtyminen (Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri 2010).

Vammaisuus ei ole lapsen koko persoona, se on vain osa sitä. Vammaista lasta koskevat samat oikeudet kuin muitakin lapsia. Lapsella on oikeus hyvään ja turvalliseen lapsuuteen sekä vanhempiin. Lapsen tarpeisiin tulee vastata ja asettaa turvallisuuden tunnetta rakentavia rajoja. Toimintatavat suunnitellaan



jokaisen perheen yksilöllisyyden mukaan ja heidän arvoihinsa soveltuvasti. Hoitajan tehtävänä on heti alussa tukea vanhempia hyvän vuorovaikutussuhteen syntymisessä. Lapselle tärkeintä on vanhempien läsnäolo ja sylissä oleminen, niitä ei voi koskaan saada liikaa. (Mustakallio 2009, 7.) Kehitysvammaisen lapsen hoitotyön tulee olla kokonaisvaltaista. Tällöin otetaan huomioon lapsen fyysiset ja psyykkiset ominaisuudet. Lisäksi käytetään erilaisia apuvälineitä.

Lapsella on lakisääteinen oikeus palvelusuunnitelman saamiseen. Palvelusuunnitelman laatimisen tarkoituksena on saada selkeä kokonaiskäsitys elämäntilanteesta, palvelujen ja tuen tarpeista. Lisäksi huomioidaan lapsen ja perheen mielipiteet siitä, miten palvelut ja tuki toivotaan järjestettävän. Palvelusuunnitelman lisäksi tehdään kuntoutussuunnitelma. (Mustakallio 2009, 29.)

Ensisijaisesti vammaisen lapsi käyttää perusterveydenhuollon, kuten neuvolan, terveyskeskuksen, ja hammashoitolan palveluja. Tarvittaessa hänet ohjataan erityispalvelujen piiriin. Esimerkiksi kun kyseessä on laaja-alainen toimintahäiriö, keskussairaala antaa lähetteen erityisneuvolaan. (Mustakallio 2009, 28.) Lisäksi erikseen on säädetty laki kehitysvammaisten erityishuollosta. Lait turvaavat lapsen oikeuden muun muassa erilaisiin tukipalveluihin, kuten tutkimusten, hoidon sekä henkilökohtaisen avun ja apuvälineiden saamiseen. (Finlex 1977).

### **3 SAIRAAHOITAJA KEHITYSVAMMAHOITOTYÖSSÄ**

Hoitotyö on sairaanhoitajan tekemään työtä eri hoitoalan toimintaympäristöissä, kuten perusterveydenhuollossa, erikoissairaanhoidossa, sosiaalihuollossa sekä yksityisen ja kolmannen sektorin alueilla. Sairaanhoitaja on oman alansa asiantuntija, jonka tehtävä on potilaiden hoitaminen. Hän toteuttaa ja kehittää hoitotyötä, joka on niin terveyttä edistävää ja ylläpitävää kuin myös sairautta parantavaa ja kuntouttavaa. Sairaanhoitajan työn tulee perustua näyttöön perustuvaan hoitotyöhön sekä lainsäädäntöön. Hän käyttää työssään hyväksi ammatitiosaamistaan sekä hoitosuosituksia ja uusinta tutkimustietoa. Sairaanhoitajan toiminnan tulee olla myös eettisesti korkeatasoista. (Pohjois-Karjalan ammatti-

korkeakoulu 2012.) Sosiaali- ja terveysalan eettisiä kysymyksiä voidaan tarkastella sekä yhteiskunnallisella, terveyshuoltojärjestelmän sisäisellä, ammatillisella, yksilöllisellä että käsitteellisellä tasolla (Halme 2007). Eettisyys tarkoittaa ihmisen hyvän ja pahan tajua käsitystä siitä, mikä on oikein ja mikä väärin. Hoitotyössä noudatetaan myös ammattietiikkaa, joka pitää sisällään hoitotyön periaatteet. Nykyään korostuvat etenkin yksilövastuun hoitotyön periaatteet, jotka ovat vastuullisuus, autonomia, koordinointi, jatkuvuus ja kattavuus. (Wuori 2002.)

Kehitysvammatyö on kaikkien asiantuntijoiden ja ammattilaisten tekemää työtä kehitysvammaisten parissa. Kehitysvammahoitotyö osana kehitysvammatyötä on jäänyt osittain selkiytymättömäksi käsitteeksi ja ilmiöksi. Kehitysvammahoitotyöllä tarkoitetaan koulutetun hoitajan tekemää hoitotyön osuutta kehitysvammaisten parissa. Useimmiten kehitysvammahoitotyötä tekevällä on sosiaali - ja terveysalan koulutus. Myös kouluttamattomat hoitajat voivat työskennellä kehitysvammahoitotyössä koulutetun hoitajan ohjauksessa. (Mäkisalo-Ropponen 2007.)

Sairaanhoitaja toimii moniammatillisen tiimin jäsenenä, mutta hänellä on hoitotyöstä laajempi näkemys. Yleensä sairaanhoitajilla on myös suurempi vastuu. Sairaanhoitajan tulisi toimia hoitotyön asiantuntijana työryhmässä. Tähän kuuluvat muun muassa henkilökunnan ohjaaminen, neuvominen, kannustaminen ja osaamisen jakaminen sekä suunnan näyttäjänä toimiminen erilaisissa asioissa. (Kesakot 2010.)

Sairaanhoitajan rooli kehitysvammahoitotyössä on tärkeä ja keskeinen. Tällä hetkellä sairaanhoitajan tehtäviä kehitysvammapalveluissa kuitenkin selvitetään ja selvennetään. Tämä johtuu siitä, että kehitysvammahoitotyössä on edelleen paljon kouluttamattomia ohjaajia, jotka eivät välttämättä arvosta sairaanhoitajan roolia tai haluavat heidän tekevän samoja töitä kuin hekin. Kuitenkin on ensiarvoisen tärkeää, että kehitysvammaisten parissa, laitoksissa tai kotihoidossa, työskentelee sairaanhoitajia, joilla on kliinistä sekä eettistä osaamista hoitotyöstä. Tämä on suurelta osin takaamassa myös kehitysvammaisten turvallisuutta

niin lääkehoidon, perushoidon kuin eettisen hoitotyön osalta. (Mäkisalo - Ropponen 2007.)

## 4 ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS

Suomen perustuslain (1999/731) ja YK:n Ihmisoikeuksien yleismaailmallisen julistuksen mukaan itsemääräämisoikeus on kaikille kuuluva perustavanlaatuisen oikeus. Tämä tarkoittaa sitä, että keneltäkään ihmiseltä ei voida kyseistä oikeutta ottaa pois, eikä kukaan pysty omasta oikeudestaan luopumaan. Asiakirjoissa ei puhuta suoraan itsemääräämisoikeudesta, vaan niissä käytetään käsitteitä henkilökohtainen vapaus, koskemattomuus, turvallisuus, vapaus liikkua ja sananvapaus. Kaikkiin edellä mainittuihin asioihin liittyy keskeisesti yksilön valinnan vapauden mahdollisuus. Molemmissa julistuksissa mainitaan myös se, että ketään ei saa pistää eri asemaan sukupuolen, iän, uskonnon, alkuperän, kielen, mielipiteen, terveydentilan tai vammaisuuden perusteella. (Vesala 2010, 123 - 124.)

Lapsillakin on omat laissa säädetyt oikeudet, jotka koskevat myös kehitysvammaista lasta. Lasten oikeuksien sopimus (LOS) on säädetty vuonna 1989. Sen neljä keskeisintä periaatetta ovat: syrjimättömyys, lapsen edun ottaminen ensisijaisesti huomioon kaikissa päätöksissä, oikeus elämään ja kehittymiseen sekä lapsen näkemysten kunnioittaminen kaikissa häntä koskevissa asioissa. Lapsen oikeuksien sopimus velvoittaa valtiot noudattamaan sitä. Sen ulkopuolelle jäävät ainoastaan Somalia ja Yhdysvallat. Suomi hyväksyi sopimuksen vuonna 1991. (Unicef 2010.)

Suomessa mallia otetaan muista länsimaista, kun kehitetään uusia palvelumalleja. Esimerkiksi kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden toteuttamiseen mallia on otettu Iso-Britannian kehitysvammaisten palvelujen kehittämisstrategiasta. Kyseisessä strategiassa määritellään kehitysvammapalveluille neljä keskeisintä periaatetta: oikeudet, itsenäisyys, valinnan mahdollisuudet ja inkluusio. (Vesala 2010, 126.)

Hoitotyössä yleisesti on siirrytty käsittämään potilas asiakkaana. Tämä tarkoittaa sitä, että instituaalinen hoito on siirretty kodin lähelle tapahtuvaksi kuntoutumiseksi, minkä toteutumista asiantuntijat seuraavat. Tällä pyritään vahvistamaan yksilön omia elämänhallintataitoja. (Seppälä 2010 b, 180-184.) Vammaislaitosten purkaminen on aloitettu myös Suomessa (Teittinen 2010, 8 ).

## **5 TOIMIPAIKAN KUVAUS : HONKALAMPI-KESKUS**

Honkalampi-keskus sijaitsee Pohjois-Karjalassa, Ylämyllyllä. Honkalampi-keskus on osa Pohjois-Karjalan sairaanhoito – ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymää. Honkalampi-keskus tuottaa kehitysvammaisten erityishuollonpalveluja ensisijaisesti kuntayhtymän jäsenkunnille. Palvelut ovat yksilön tarpeet huomioivia. Tavoitteena on antaa eväitä kehitysvammaisen hyvään ja tasa-arvoiseen elämään. (Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymä, 2012.)

Honkalampi-keskuksen alueella toimivat koulu, kehitysvammaneuvoila, osastot sekä Toimintatalo. Toimintatalossa järjestetään päivätoimintaa keskuksen asukkaille sekä muualla maakunnassa asuville kehitysvammaisille. Toimintatalossa järjestetään päivätoimintaa yksilöllistä suunnitelmaa noudattaen. Yhdessä asiakkaan, hänen perheensä, edunvalvojan, kunnan edustajan, erityistyöntekijöiden ja asiakkaan lähityöntekijöiden kanssa laaditaan palvelusuunnitelma, jonka pohjalta päivätoiminta järjestetään. Keskeisintä on vuorovaikutuksellisuus. Toimintatalon yhteydessä on myös uima-allas, kuntosali, musiikkihuone sekä tiloja, joissa on mahdollisuus rentoutumiseen eri keinoin. (Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymä 2012.)

Osastot ovat erilaisia: asukkaiden toimintakyky sekä ikä vaihtelevat. Joillakin osastoilla on pitkäaikaisesti asuvia henkilöitä, kun taas esimerkiksi lastenosastolle tullaan monesti vain hoitajaksoille omista kodeista tai perhekodeista. Osastoilla työskentelee sairaanhoitajia, lähihoitajia sekä myös sosionomeja. Jokaisella hoitajalla tulee olla hoito - tai sosiaalialan koulutus. Kouluttamattomia hoitajia

ei ole. Työtä tehdään moniammatillisesti. Honkalampi-keskuksessa sairaanhoitaja toimii moniammatillisen tiimin yhtenä jäsenenä hyödyntäen työssä omaa ammattitaitoaan. Honkalampi-keskuksen läheisyydessä, Ylämyllyn taajamassa, on myös asumisyksiköitä. (Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymä 2012.)

## **6 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TEHTÄVÄT**

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, miten kehitysvammaisen lapsen itsemääräämisoikeus toteutuu. Tutkimustehtävät olivat 1) Miten hoitaja päättelee, mitä lapsi haluaa? 2) Mitkä asiat vaikuttavat siihen, että hoitaja huomioi lapsen oman tahdon?

## **7 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS**

### **7.1 Tutkimusmenetelmä**

Tutkimus oli kvalitatiivinen eli laadullinen. Kvalitatiivinen tutkimus kuvaa todellista elämää. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa pyritään tutkimaan asioita mahdollisimman kokonaisvaltaisesti, sillä todellisuus on monimuotoinen. Kvalitatiivisen tutkimuksen tarkoituksena on löytää tai paljastaa tosiasioita, ei niinkään näyttää toteen jo olemassa olevia väittämiä. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa käytetään ihmistä tiedon keruun välineenä eli esimerkiksi haastatellaan tiedonantajat. Tämä perustuu siihen, että näin tutkija saa kokonaisvaltaisempaa ja tarkempaa tietoa kuin mittausvälineillä (kynä-paperi). (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara, 2010, 161, 164.)

Kvalitatiivisen tutkimus valittiin sen vuoksi, että se kuvaa todellista elämää. Näin saa mahdollisimman kokonaisvaltaisen kuvan kehitysvammaisen lapsen itse-

määräämisoikeuden toteutumisesta osastolla. Kvalitatiivinen tutkimus soveltui hyvin tutkimusmenetelmäksi, kun tarkoituksena oli käyttää hoitajia tiedonantajina. Hoitajia haastatteleamalla saatiin esille niin kutsuttua hiljaista ja realistista tietoa.

Pohdinnassa verrattiin saatuja tuloksia aikaisemmin tehtyihin tutkimuksiin aiheesta. Tutkimukset, joita hyödynnettiin, olivat Virpi Kortemäen vuonna 2012 tehty pro gradu -tutkielma kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumisesta asumispalveluyksiköissä ja Pia Hirvosen vuonna 2006 tekemä opinnäytetyö kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden mahdollistumisesta.

## **7.2 Aineiston hankinta ja tiedonantajat**

Aineistonkeruumenetelmänä oli teemahaastattelu. Teemahaastattelu valittiin siksi, että saatiin suoraan hoitajilta tietoa asiasta eli heidän näkemyksensä itsemääräämisoikeuden toteutumisesta. Työntekijöinä heillä oli mahdollisuus kertoa millaisilla keinoilla he tukevat kehitysvammaisen omaa tahtoa.

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa haastattelu on yleisesti käytetty tiedonkeruumenetelmä. Haastattelun etuna on joustavuus. Teemahaastattelu on lomakehaastattelun ja avoimen haastattelun välimuoto. Kysymykset eivät välttämättä ole tarkkoja, vaan ne on koottu aihepiireittäin. Kysymysten tarkka muoto ja järjestys puuttuvat. Teemahaastattelussa saaduista tiedoista voidaan tehdä frekvenssejä ja sitä voidaan analysoida monella eri tavalla. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara, 2010, 207- 208.)

Haastattelut toteutettiin Honkalampi-keskuksessa lokakuussa 2012. Haastateltavat olivat Honkalampi-keskuksen lastenosaston työntekijöitä. Haastateltavia oli yhteensä neljä. Haastateltavina oli kaksi sairaanhoitajaa ja kaksi lähihoitajaa. Aluksi haastateltavina piti olla pelkästään sairaanhoitajia, mutta osastolla on tällä hetkellä töissä vain neljä sairaanhoitajaa, joten tästä syystä osa haastateltavista oli lähihoitajia. Valintakriteereinä oli henkilön koulutus (sairanhoitaja tai

lähihoitaja) ja työskenteleminen kyseisellä osastolla. Jokaisella haastateltavalla oli vähintään kymmenen vuoden kokemus kehitysvamma-alalla työskentelystä.

### 7.3 Aineiston analyysi

Tarkoituksena oli etsiä vastaukset tutkimuskysymyksiin suuntaa-antavien kysymysten avulla ja tarvittaessa esittää tarkentavia kysymyksiä. Haastattelut tapahtuivat osastolla kahden kesken haastattelijan kanssa rauhallisessa huoneessa. Haastattelut nauhoitettiin, ja jokainen haastattelu kesti noin 10 - 20 minuuttia. Litteroitavaa materiaalia kertyi 12 sivua. Hoitajat osasivat vastata kysymyksiin laajasti ja perustella vastauksiaan. Heillä oli selvästi kokemusta ja eettistä näkemystä asiasta. Tämän jälkeen aineisto analysoitiin.

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa käytetään yleisesti perusanalyysimenetelmänä sisällönanalyysiä. Sisällönanalyysin tarkoituksena on esittää asia laajasti, mutta kuitenkin tiivistettynä. Sisällönanalyysitapoja ovat induktiivinen eli aineistolähtöinen sekä deduktiivinen eli teorialähtöinen. (Kankkunen & Vehviläinen - Julkunen 2009, 133 - 135).

Tässä työssä käytettiin induktiivista sisällönanalyysia. Induktiivisessa sisällönanalyysissa vastaukset tutkimuskysymyksiin saadaan aineistosta eli tässä tapauksessa hoitajien antamista haastatteluista. Deduktiivisen eli teorialähtöisen analyysimenetelmän käyttäminen olisi ollut vaikeampaa, sillä hoitotieteellistä tutkimusta kehitysvammaisen lapsen itsemääräämisoikeudesta ei ole tehty.

Käytännössä sisällönanalyysi aloitetaan litteroimalla haastatteluaineisto. Litterointi tapahtuu kirjoittamalla haastattelut puhtaaksi tekstinkäsittelyohjelmalla. Tekstiin kirjoitetaan teemahaastattelun kysymykset ja vastaukset eli haastatteluista saatu aineisto. Litteroidusta tekstistä erotetaan asiakokonaisuudet, segmentit, enterillä. Tämän jälkeen aineisto muutetaan taulukkomuotoon. (Kananen 2010, 59 - 61.)

Kysymyksien perusteella saaduista vastauksista kootaan pääluokat, joista saadaan tulokset. Tulosten synteetit kokoavat yhteen pääseikat ja antavat vastaukset asetettuihin tutkimuskysymyksiin. Tutkimuksen tulosten johtopäätökset perustuvat siis synteeseihin. Aineiston analysoinnissa on huomioitava, että jokainen ihminen tulkitsee tutkimuksesta saatuja tuloksia omalla tavallaan. Tästä syystä tutkijan on pohdittava tuloksia kokonaisvaltaisesti, ja mietittävä erilaisia tulkintamalleja. Johtopäätösten saamisen jälkeen tutkimuksen tekijän on myös mietittävä saatujen tulosten merkitystä ja hyödynnettävyyttä tutkimusalueella. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara, 2010, 221 - 230).

Hoitajien haastatteluiden jälkeen aloitettiin haastattelumateriaalien litterointi eli puhtaaksi kirjoittaminen loka-marraskuussa 2012. Aineisto litteroitiin käyttäen Microsoft Word - tekstinkäsittelyohjelmaa ja materiaalia kertyi 12 sivua. Tämän jälkeen kirjoitettu materiaali tulostettiin ja luettiin läpi usean kerran. Lukiessa pohdittiin jo vastauksia tutkimuskysymyksiin. Tulostetusta materiaalista alettiin etsiä vastauksia tutkimuskysymyksiin alleviivaamalla kynällä keskeisiä käsitteitä, kuten usein toistuvia asioita, samankaltaisuuksia sekä eroavaisuuksia. Tämän jälkeen tehtiin tekstinkäsittelyohjelmalla taulukko, johon aseteltiin haastattelumateriaalista saadut alkuperäisilmaukset. Tämän jälkeen alkuperäisilmaisu pelkistettiin ja siitä saatiin eräänlainen alakategoria. Alakategorioista muodostettiin taas yläkategorioita ja pääluokat (kts. liite 6). Nämä teemat ohjasivat johtopäätösten tekemisessä. Niistä voitiin etsiä vastaukset tutkimuskysymyksiin.

#### **7.4 Tutkimuksen eettisyys**

Tutkimuksen tekemiseen liittyy monenlaisia eettisiä kysymyksiä, jotka on otettava huomioon. Tutkimuksessa olisi noudatettava hyvää tieteellistä käytäntöä. Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu muun muassa rehellisyys, huolellisuus ja tarkkuus tutkimuksen tekemisen aikana. Myös avoimuus, toisten tutkijoiden tulosten huomioiminen sekä kunnioittaminen on tärkeää. Lisäksi on määriteltävä tutkimusryhmän jäsenten asema, osuus tekijyydestä ja vastuut sekä esimerkiksi rahoituslähteet. Tutkimus tulee myös suunnitella, toteuttaa ja



raportoida yksityiskohtaisesti ja tieteelliselle tiedolle asetettujen vaatimusten mukaan. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara, 2010, 23 - 24.)

Eettisyys tulee ottaa huomioon myös siten, että tutkimukseen käytettävää tekstiä ei plagioida, haastateltaville on kerrottava tarkasti tutkimuksen tarkoitus sekä pyydettyä suostumus tutkimusta varten ja ihmisoikeuksia sekä itsemääräämisoikeutta on kunnioitettava. Tutkimuksen tuloksia ei saa yleistää ilman kritiikkiä eikä tuloksia saa keksiä tai kaunistella. Tutkimuksen raportointi ei saa olla puutteellista tai harhaanjohtavaa. Kaikki tutkimuksen puutteet on tuotava julki. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara, 2010, 26 - 27.)

Tässä työssä eettisyyttä noudattiin ottamalla huomioon edellä mainitut hyvää tieteellistä käytäntöä olevat seikat. Konkreettisesti asiat tulivat esille siten, että oltiin rehellisiä ja avoimia sekä kirjattiin ylös etenemisvaiheet suunnitelman sekä itse raportin tekemisen aikana. Lisäksi tutustuttiin Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulun opinnäytetyön kirjoittamisohjeisiin. Lähteitä käytettiin oikealla tavalla, ei plagioitu, mutta säilytettiin referoidun lähteen asian ydin sitä muuttamatta. Tietoa haettiin kriittisesti ja eri lähteistä. Tutkimuslupa haettiin PKSSK:lta ennen haastatteluiden tekemistä. Haastattelut litteroitiin sanatarkasti, haastateltaville kerrottiin opinnäytetyön tarkoitus ja osallistumisen vapaaehtoisuus ja että haastattelun sai keskeyttää milloin tahansa. Lisäksi tuotiin esille opinnäytetyön tekijän vaitiolovelvollisuus. Hoitajien haastattelumateriaalit tuhottiin tyhjentämällä nauhurin muisti tutkimuksen valmistumisen jälkeen. Tutkimustuloksia tarkasteltiin kriittisesti ja tuloksia ei vääristelty. Puutteellisuus tai häiriötekijät tutkimuksessa tuotiin esille.

## **7.5 Tutkimuksen luotettavuus**

Laadullisen tutkimuksen yleisissä luotettavuuskriteereissä on korostettu tutkimuksen ja sen tulosten uskottavuutta sekä sen osoittamista (Kylmä, Juvakka - Vehviläinen & Lähdevirta, 2007). Tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttavat monet tekijät. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa on tärkeä selittää tutkimuksen kaikki

toteutumisvaiheet. Aineiston tuottamisen olosuhteet on kerrottava totuudenmukaisesti ja selvästi. Tutkimuksen toteutumisvaiheissa selvitetään olosuhteet, mahdolliset virheet, haastatteluihin käytetty aika, virhetulkinnat haastatteluissa sekä haastattelijan oma arvio tilanteesta. Valmiin tutkimuksen tuloksia verrataan aikaisempiin samankaltaisiin tutkimuksiin ja katsotaan, ovatko tulokset kovin eriäviä vai samankaltaisia. Samankaltaisuus aikaisempiin tutkimuksiin verrattuna vahvistaa tutkimuksen luotettavuutta. Tutkimuksen validius on keskeinen asia. Tutkijan tulee selvittää, että mittaako tutkimus sitä, mitä oli tarkoituskin mitata. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara, 2010, 231 - 233.)

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuskriteereitä ovat siirrettävyys, refleksiivisyys, uskottavuus ja vahvistettavuus. Tutkimuksen tuloksen tulisi olla siirrettävissä johonkin samankaltaiseen tilanteeseen. Tutkimuksesta esimerkiksi haastatteluun osallistuvista tai ympäristöstä on annettava niin paljon kuvailevaa tietoa, että lukija voi helposti arvioida tulosten siirrettävyyttä. (Kylmä, Juvakka-Vehviläinen & Lähdevirta, 2007.)

Tässä työssä siirrettävyys toteutetaan kuvailemalla hoitoyksikköä ja hoitajien tekemää työtä. Myös haastatteluun osallistuvien käsitys itsemääräämisoikeudesta ja siitä, mitä se heidän mielestään tarkoittaa, selvitetään lukijalle tutkimustulosten tarkastelun yhteydessä.

Reflektiivisyys tutkimuksessa ilmenee siten, että tekijä on tietoinen omista lähtökohdistaan tutkijana. Lisäksi tekijän on arvioitava, kuinka hän itse vaikuttaa aineistoonsa ja sen tulkintaan. (Kylmä, Juvakka-Vehviläinen & Lähdevirta, 2007.)

Tässä työssä reflektiivisyys huomioitiin niin, että tekijä selvitti itselleen oman näkemyksensä itsemääräämisoikeudesta ja sen toteutumisesta kehitysvammahoitotyössä. Näin ollen tekijän oli helpompi verrata oman ajatusmaailmansa vaikutusta tutkimuksen tulosten tulkintaan. Opinnäytetyön tekijä oli myös ollut harjoittelussa osastolla, minne hän oli menossa tekemään haastatteluja. Tämä seikka oli myös otettava huomioon haastatteluja tehdessä; vaikuttaisiko tuttu miljöö tutkimusten tulosten tulkintaan jotenkin muuten kuin neutraalisti.

Tutkimuksen uskottavuutta lisäävät muun muassa se, että tutkija on riittävän pitkän ajan tekemisissä tutkittavan asian kanssa. Lisäksi keskustelut tutkimuksen kohteena olevien kanssa sekä tutkijakollegoiden, kanssa vaikuttavat uskottavuuteen. (Kylmä, Juvakka-Vehviläinen & Lähdevirta, 2007.)

Haastattelut suoritettiin kasvotusten, jolloin saatiin eksaktia tietoa, kun voitiin esittää tarkentavia kysymyksiä. Uskottavuuteen vaikutti ajan puute sekä materiaalin vähäisyys etenkin hoitoalalta. Tutkimustuloksia ei ole riittävästi juuri hoitotyön alueelta kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumisesta, mikä tuotti ongelmia opinnäytetyön etenemisessä. Uskottavuuteen vaikutti myös se, etteivät kehitysvammaiset lapset pystyneet itse kertomaan omaa näkemystään itsemääräämisoikeuden toteutumisesta. Tuloksiin vaikutti niin tutkijan oma tulkinta kuin hoitajien tulkinta siitä, kuinka he huomioivat omassa työssään lapsen omaa tahtoa.

Vahvistettavuus on prosessikriteeri. Tässä yhteydessä puhutaan käsitteestä audit trail. Se tarkoittaa koko tutkimusprosessin kirjaamista niin tarkkaan, että toinen tutkija voi seurata prosessin kulkua pääpiirteisesti. Tarkasti kirjatun tiedon avulla lukija saa selville sen, kuinka tutkija on päätenyt tuloksiinsa, päätelmiinsä. (Kylmä, Juvakka-Vehviläinen & Lähdevirta, 2007.)

Tässä työssä vahvistettavuus toteutui siten, että pidettiin päiväkirjaa koko prosessin ajan. Päiväkirjaan merkittiin opinnäytetyön tekemisen vaiheet. Käytetyt lähteet kirjattiin ylös. Lisäksi säilytettiin alkuperäiset litterointimateriaalit ja ne kirjattiin ylös sanatarkasti.

## 8 TUTKIMUSTULOKSET

### 8.1 Miten hoitaja päättelee, mitä lapsi haluaa?

Hoitajat kokivat, että keskeisintä on lapsen tunteminen ja sitä kautta hänen oman tahtonsa toteutumisen mahdollistaminen. Etenkin pitkät hoitosuhteet koettiin eduksi, sillä näin lasta opittiin tuntemaan sekä tietämään, mistä asioista hän pitää. Ilmeet ja eleet koettiin myös tärkeiksi eli kokonaisvaltainen havainnointi ja yksilöllisyyden huomioiminen. Nämä kaikki edellyttävät hoitajalta kuitenkin kokemusta omasta ammatista sekä tietynlaista herkkyyttä havainnoida pieniäkin asioita. Keskeisiä asioita, joita tämän tutkimuskysymyksen ympärille hoitajien vastauksista syntyi, olivat lapsen tunteminen, havainnointi ja kokeileminen. Nämä kolme asiaa olivat myös tutkimuskysymyksen yläkategoriat.

#### 8.1.1 Lapsen tunteminen

Lapsen tunteminen koettiin keskeiseksi asiaksi hänen oman tahtonsa toteutumisen mahdollistamisessa. Tämän yläkategorian alakategorioita olivat **pitkät hoitosuhteet, mieltymyksen tunteminen, omahoitajuus**. Hoitajat kokivat eduksi etenkin pitkät hoitosuhteet sekä omahoitajuuden. Pitkien hoitosuhteiden kautta opittiin tuntemaan esimerkiksi lapsen mieltymyksiä. Myös omahoitajuus koettiin eduksi, kun hoitaja oppi paremmin tuntemaan lapsen.

*”Kun myö yleensä tunnetaan nää lapset ja meillä on pitkät hoitosuhteet, et niinku sen lapsen tuntemisen kautta tulee se, et myö pystytään sitten tulkitsemaan häntä,..et jos lapsi tykkää vaikka äänileluista, niin myö saadaan sillä tavalla asioita mitä hän voi niinku tehdä.”*

*”Kyllähän myö opitaan niinku tuntemaan esimerkiks mieltymyksiä ja niistä sitte niinku ajatellaan..”*

*”omahoitajuus, se niinku lisää vielä sitä, ku omahoitaja tuntee lapsensa / nuorensa..”*

### 8.1.2 Havainnointi

Hoitajat toivat esille havainnoinnin tärkeyden työssä. Lapsen vointia ja mielialaa pystyttiin tulkitsemaan eleistä, ilmeistä, itkusta ja naurusta. Hoitajat pystyivät kertomansa mukaan havainnoimaan pieniäkin liikkeitä ja päättelemään sitä kautta mitä lapsi voisi haluta. Esimerkiksi pienikin jalan heilautus voi kertoa lapsen mielialasta. Sanaton viestintä ja sen havainnointi sekä tulkinta olivat tärkeitä. Havainnoinnin alakategorioita olivat **sanaton viestintä, ilmeet ja eleet**.

*”Kyllä aika vaikeestiki vammasen lapsen vointia näkee ilmeistä. Et haluaako sylliin tai haluaako musiikkia tai onko niinku pitkästyny, et haluaako pois sängystä tai pyörätuolista tai seisomatelineestä. Ilmeistä, eleistä, itkusta, naurusta.”*

*”Ilmeitä, eleitä, ääntelyitä ja havainnointi on hyvin tärkeä nimenomaan sanattomien viestien kannalta.”*

*”...ja lapsi näyttää et oisko se vaikka joku pikkunen käen heilautus tai muuta”*

*”...tavallaan ku on pitkään tehny tätä kehitysvammatyötä nii ei välttämättä huomaa et sitä puhetta ei oo”*

Lasten valinnan mahdollisuudet koettiin tärkeinä ja niitä oli mahdollista toteuttaa eri tavoin havainnointia hyväksi käyttäen. Kaikki hoitajista mainitsivat sen, että pitävät tärkeinä lapsen mahdollisuutta saada osallistua etenkin arjen valintoihin. Omista asioista päättäminen ei aina tarvitse olla suurta, vaan ihan tavallisia asioita, kuten mitä juot, puet päälle tai haluat tehdä vapaa-ajalla. Pääasiassa näitä

asioita ei koettu kovin hankalaksi toteuttaa edes vaikeasti kehitysvammaisen kohdalla, ainakin niissä asioissa missä hän pystyi. Jokaisella asiakkaalla koettiin siis olevan jonkinlainen mahdollisuus päättää jostakin, jos siihen annetaan vain tilaisuus. Näitä edellä mainittuja asioita edesautettiin havainnoimalla lasta päivittäisten toimintojen aikana.

### 8.1.3 Kokeileminen

Haastatteluissa tuli myös esille, että kokeileminen on yksi keino päätellä mitä lapsi haluaa. Hoitajien vastauksista tuli esille, että vaikka aina ei onnistu, niin silti yritetään tai annetaan mahdollisuus esimerkiksi valita toisenlaista ruokaa. Kokeilemisen alakategorioita olivat **vaihtoehtojen tarjoaminen, yrittäminen epäonnistumisesta huolimatta.**

*”...kokeilun kautta et kokeillaan että miellyttäväkö se häntä ja jos ei.. niin se on vähän sellasta yrittämistä..”*

*”...et jos lapsi selkeesti näyttää, ettei maistu joku ruoka, ei halua syyä, niin kyllä myö sit kokeillaan jotaki muuta.”*

*”...joskus tulee ikävälläkii tavalla esille se, että nyt meni vikaan, mut siinäkii yritetään.”*

Hoitajilla tuntui olevan monenlaisia keinoja, eli lapsen tunteminen, havainnointi ja kokeileminen, saada selville mitä lapsi voisi haluta. Esille tuli kuitenkin myös se, että tiettyjen kognitiivisten taitojen puuttuessa niin sanotun hiljaisen tiedon siirtyminen hoitajalta toiselle oli tärkeää. Lähes jokainen vastaajista koki hoitajan olevan keskeisessä roolissa, kun puhuttiin kehitysvammaisen lapsen itsemääräämisoikeuden toteutumisesta.

## 8.2 Mitkä asiat vaikuttavat siihen, että hoitaja huomioi lapsen oman tahdon?

Hoitajien vastauksista tuli selvästi esille, että itsemääräämisoikeuden toteutumiseen vaikuttavat eniten lapsen yksilölliset, fyysiset ja henkiset ominaisuudet sekä vamma taso. Myös turvallisuus nostettiin keskeiseksi asiaksi omien valintojen toteutumismahdollisuuksissa. Rajojen asettaminen koettiin velvollisuudeksi ja osa hoitajista kertoi, että he ovat vastuussa lapsista osastolla olon aikana. Yläkategoriat jotka tämän tutkimuskysymyksen ympärille hoitajien vastauksista syntyivät olivat: yksilöllisyys ja lapsen voimavarat, turvallisuus sekä hoitajan kokemus ja ammattietiikka.

*”Itsemääräämisoikeus tarkoittaa niitä asioita, joista lapsella on itse mahdollisuus päättää riippuen lapsen voinnista, fyysisestä ja henkisestä voinnista. Ja sitten jos lapsi on harhaistunut (tai nuori), että kun ei pysty hallitsemaan itteensä eikä omaa vointiansa, niin sitten melkein hoitajan on ajateltava sen lapsen puolesta että mikä on parhaaksi, että ilman vaatteita ei lähe pakkaseen taikka ei hakkaa itteensä rikki.”*

### 8.2.1 Lapsen yksilöllisyys ja voimavarat

Hoitajien mukaan lapsen yksilöllisyys ja voimavarat vaikuttivat siihen, miten hoitaja huomioi lapsen oman tahdon. Yksilöllisyydellä tarkoitettiin kehitysvamma taso, kognitiivisia kykyjä sekä henkistä ja fyysistä vointia. Toiset pystyivät tekemään enemmän valintoja kuin toiset. Kaikille hoitajille tuntui kuitenkin olevan tärkeää, että valintoja annettiin tehdä siinä määrin kuin se oli mahdollista. Lapsen yksilöllisyyden ja voimavarojen alakategorioina olivat **fyysinen ja henkinen vointi sekä valintojen tekeminen niissä asioissa mihin kykenee.**

*”Itsemääräämisoikeus tarkoittaa niitä asioita, joista lapsella on itse mahdollisuus päättää riippuen siitä lapsen voinnista, fyysisestä ja henkisestä voinnista.”*

*”Annan tehdä valintoja niissä asioissa missä hyö pystyy ja siinäki se yksilöllisyys on hyvin tärkeätä et toiset pystyy enemmän tekemään, toisten lasten kanssa pitää niinku enemmän ite tehdä niitä päätöksiä et hyö ei oo ite silleen kykeneviä tekemään niitä, mutta niin paljon kun mahdollista annetaan tehdä.*

*”...vaikka asiakas ei puhu ni ei se tarkoita sitä tai vaikka ois vaikeesti vammanen ni ei se tarkoita sitä että ei olis oikeesti mahdollista tehdä valintoja.. niistä mihin pystyy.”*

### **8.2.2 Turvallisuus**

Selvää on, että joskus itsemääräämisoikeuden edelle menee turvallisuus. Hoitajat toivat haastatteluissa esille erilaisia tilanteita, joissa turvallisuus huomioitaisiin ennen oman tahdon toteutumista. Kaikkea ei voi antaa tapahtua. Ensisijaisesti hoitajat ovat hoitajaksojen ajan vastuussa asiakkaista, ja turvallisuus on otettava huomioon. Turvallisuuden alakategoriat olivat **valintojen teko oman turvallisuuden rajoissa, kaikki omat valinnat eivät ole hyväksi, turvallisuuden takia ei voi kaiken antaa tapahtua.**

*”No miun mielestä se meillä tarkoittaa sitä, että lapsi saa päättää oman turvallisuutensa rajoissa niistä asioista mihinkä hän niinku sen oman kognitiivisen osaamisen pohjalta pystyy sitten niinku tuomaan esille sen, että mitä hän haluaa ja millon.”*

*”Joskus niinkun sen lapsen itsemääräämisoikeuden edelle menee, et välttämättä se ei tee hyvää sille lapselle et määrää kaikesta itte, ihan niinku terveilläkin lapsilla”*



*”Meillähän on sellasia asioita mitkä pitää tehdä ihan niinku heiän turvallisuuden takkii, et ei voi kaikkia asioita antaa tapahtuu mitä hyö ite haluis..”*

Hoitajien onkin siis usein pohdittava, mikä on asiakkaalle hyväksi. Eräs hoitaja kertoi pienemmän pahan valitsemisesta, ja tätä asiaa käsitellään tarkemmin myöhemmässä luvussa.

### 8.2.3 Hoitajan kokemus ja ammattietiikka

Hoitajien kertoman mukaan kokemuksella oli merkitystä siinä, miten hyvin hoitaja osasi huomioida ja havainnoida myös lapsen sekä nuoren oman tahdon toteutumista. Kokemuksen ja ammattietiikan alakategoriat olivat **kokemattomuus valinnanmahdollisuuksien antamisessa, hoitajien toiminta ja käytös.**

*” ja voihan se olla kokemattomuutta, et voi olla ettei uusi ihminen tiedäkään tai ei ole opastettu miten tärkeätä on, että annetaan valinnan mahdollisuuksia.”*

*”Et totta kai lapsenki pitää saada päättää omista asioistaan, eihän toinen niinku voi ylhäältä päin määrittää mikä on oikein, kunhan se ei oo niinku vaarallista tai kauheen epäterveellistä”*

*”...se on semmosta ammattietiikkaa, semmosta mikä pitää olla jo sisällä siellä..”*

*”Jos hoitaja on sellanen että minä päätän, niin ei se itsemääräämisoikeus missään olosuhteissa pysty toteutumaan. Et kyllä se on hoitajalähtöinen juttu. Et meiän käytös ja toiminta määrää sen että minkä verran hyö saa niinku päättää asioistaan.”*

Pääasiallisesti hoitajat myös kokivat, että heidän asenteensa ja käytöksensä määrää sen, miten hyvin itsemääräämisoikeuden on mahdollista toteutua. Ai-

noastaan yksi hoitajista koki toisin. Hän kertoi, että hoitajalla tulisi olla jo valmiiksi ”sisälle rakennettu” korkea ammattietiikka, minkä kautta kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus olisi itsestäänselvyys hoitajalle.

## 9 POHDINTA

### 9.1 Tuloksien tarkastelua

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, kuinka kehitysvammaisen lapsen itsemääräämisoikeus toteutuu. Haastattelut kohdistuivat hoitajiin, sillä osastolla on pieniä lapsia ja nuoria, joista osa jopa vaikeasti kehitysvammaisia, joten lasten tai nuorten kokemuksia olisi ollut todella haastavaa saada esille. Hoitajat ovat myös keskeisessä roolissa lasten ja nuorten kanssa työskennellessä.

Pohdinnassa verrattiin saatuja tuloksia kahteen eri tutkimukseen: Virpi Kortemäen vuonna 2012 tehtyyn pro gradu - tutkielmaan kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumisesta asumispalveluyksiköissä sekä Pia Hirvosen vuonna 2006 tekemään opinnäytetyöhön kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden mahdollistumisesta. Työt valittiin siksi, että ne oli tehty samasta aiheesta ja suhteellisin samoin menetelmin, kvalitatiivisesti hoitajia haastatteleamalla tai käyttämällä kyselylomakkeita. Monissa asioissa hoitajien vastaukset olivat hyvin samankaltaisia. Tosin eroavaisuuksiakin löytyi.

Ensimmäisenä tutkimuskysymyksenä oli selvittää, miten hoitaja päättelee mitä lapsi haluaa. Hoitajien vastauksista päätellen se tapahtuu pääasiallisesti lapsen tuntemisen, havainnoinnin ja kokeilemisen kautta. Lapsen tuntemista edesauttoivat muun muassa pitkät hoitosuhteet ja omahoitajuus. Pitkien hoitosuhteiden kautta lapsen tulkitseminen on helpompaa. Hoitajat oppivat tuntemaan mieltymyksiä, ja tätä kautta esimerkiksi yksilöllisyys korostuu. Muina välineinä hoitajilla oli havainnointi muun muassa ilmeistä ja eleistä, itkusta sekä naurusta. Lisäksi paljon myös kokeiltiin, mistä lapsi voisi pitää tai annettiin vaihtoehtoja esimerkiksi ruuan, lelujen tai tekemisen suhteen. Hoitajien vastauksista syntyi

vaikutelma, että omia valintoja on mahdollista tehdä, vaikka lapsi olisikin vaikeasti kehitysvammainen. Kortemäen tekemässä pro gradu – tutkielmassa (2012, 83) asia tulee esille seuraavasti: hoitajat kokivat, että asukkaiden kuunteleminen, ymmärtäminen ja yksilöllisyyden huomioiminen edistävät asukkaiden itsemääräämisoikeuden toteutumista.

Hirvosen opinnäytetyön (2006, 57) mukaan työntekijät huomioivat työssään asiakaslähtöisyyden ja mahdollistavat asiakkaan kommunikointikykyjä huomioiden samalla valintojen teon. Asukkaat ovat kykyjensä puitteissa kompetentteja tekemään valintoja, esimerkiksi voivat valita mielekkäimmän ruokajuoman. Toisin työntekijä joutuu osittain tarjoamaan vaihtoehdot.

Aikaisempien tutkimusten tulokset näiltä osin tukevat tämän opinnäytetyön tutkimustuloksia.

Toisena tutkimuskysymyksenä oli selvittää, mitkä asiat vaikuttavat siihen, että hoitaja huomioi lapsen oman tahdon. Ensimmäisenä siihen koettiin vaikuttavan lapsen yksilöllisyys ja voimavarat. Tässäkin hoitajien vastauksissa korostui se, että vammaisuuden tasosta huolimatta valintoja annetaan tehdä niin paljon kuin mahdollista. Samalla hoitajat toivat odotetusti ja realistisesti kuitenkin esille sen, että joillakin oli enemmän mahdollisuuksia tehdä valintoja kuin toisilla. Joidenkin päätöksiin hoitajat joutuivat vaikuttamaan enemmän kuin toisten. Kortemäen (2012, 70 - 72) pro gradu -tutkielmassa asia tuli ilmi seuraavalla tavalla: ”puhumattomuus, omatoimisuuden puute, asukkaiden vamma-aste, kommunikoinnin vaikeus olivat esteenä sille, että asukkaat eivät saaneet päättää esimerkiksi harrastuksistaan tai vapaa-ajan käytöstään”. Lisäksi hoitajat olivat tuoneet monessa vastauksessa esille sen, että asukkaiden kommunikaation puute nähdään hyvin vaikeana asiana ja se estää itsemääräämisoikeuden toteutumista.

Turvallisuuden huomioiminen vaikutti siihen, että hoitaja huomioi lapsen oman tahdon. Kaikkea ei voi antaa tapahtua, mitä lapsille tai nuorille tulee mieleen. Hoitajat kokivat, että joskus lapsen itsemääräämisoikeuden edelle menee turvallisuus. He perustelivat asiaa muun muassa vastuukysymyksillä sekä sillä, että lapselle ei tee hyvää määrätä kaikesta itse, aivan kuten terveidenkin lasten

kohdalla. Esimerkiksi pakkaseen ei voi lähteä ilman pipoa tai ei voi syödä karkkia joka päivä. Tämä on ymmärrettävää, koska lapset ovat pieniä tai esimerkiksi nuorella saattaa olla menossa vaikeampi vaihe, jolloin hän voi olla vakavasti harhainen tai aggressiivinen. Turvallisuuteen liittyy myös se, ettei asukas vahingoita itseään tai hoitajia. Myös Kortemäen pro gradu -tutkielmassa hoitajat ovat maininneet yhtenä itsemääräämiseen liittyvänä tekijänä turvallisuuden ja hoitajien vastuun. Kortemäen (2012, 82) mukaan hoitajat kokivat vastuun asukkaista suuriksi ja toivoivat selkeitä ohjeita vastuukysymyksiin. Hirvosen (2006, 34) opinnäytetyössä asia taas tulee esille niinkin yksinkertaisesti kuin ruokajuomia rajoittamalla. Hoitajat perustelivat, että osa asukkaista saattaisi juoda koko purkillisen piimää ja tämä voisi olla terveydelle vaarallista. Sen vuoksi juomia jouduttiin säännöstelemään.

Hoitajien vastauksista tuli myös ilmi, että hoitajien kokemus ja ammattietiikka vaikuttavat siihen, millä tavoin itsemääräämisoikeus toteutuu. Tätä asiaa tukevat niin Kortemäen (2012) kuin Hirvosen (2006) saamat tulokset. Esimerkiksi Kortemäen (2012, 78) pro gradu -tutkielmassa itsemääräämisoikeutta edistäviksi tekijöiksi vastaajat olivat ilmoittaneet henkilökunnan ammattitaidon ja asenteen. Myös Hirvonen (2006, 58) oli päässyt tuloksissaan samankaltaisiin päätelmiin oman tulkintansa ja hoitajien vastausten perusteella. Hänen mukaansa hoitajilla oli suuri vastuu siitä, että asukkaalla oli mahdollisuus toteuttaa itsemääräämisoikeutta.

Etenkin Kortemäen (2012) pro gradu -tutkielmasta tulee tunne, että itsemääräämisoikeus ei toteudu niin hyvin kuin voisi, vaikka tutkimuksien edistävät ja estävät tekijät olivat suhteellisen samankaltaisia. Toisaalta tämä voi johtua kysymyksien asettelusta, toisaalta esimerkiksi hoitajien ammattietiikasta tai siitä, että opinnäytetyö kohdistui lapsia hoitaviin hoitajiin ja haastateltavia oli vain neljä. Tutkimuksia lukiessa heräsi kysymys, hakeutuuko kehitysvammaisten lasten pariin kokeneempia ja eettisemmin ajattelevampia ihmisiä kuin esimerkiksi aikuisten kehitysvammaisten pariin? Entä oliko haastateltavien sukupuolella merkitystä siinä, millaisia vastaukset olivat?

Honkalampi-keskuksen hoitajien antamista vastauksista voi päätellä, että itsemääräämisoikeus toteutuu osastolla pääasiallisesti hyvin. Tähän vaikuttavat monet seikat, kuten hoitajien ammattietiikka, asenne ja kokemus. Johtopäätökset on tehty kuitenkin vain neljän hoitajan vastauksista, joten se ei anna tietoa koko osaston toiminnasta. Mielestäni se on kuitenkin riittävä aineisto, sillä vastaukset olivat keskenään melko samankaltaisia. Myös samankaltaisuudet aikaisempiin tutkimuksiin verrattuna vahvistavat tutkimustulosten luotettavuutta.

## 9.2 Oma oppiminen

Työ oli kokonaisuudessaan todella haastava ja pitkä prosessi, kun aikaisempaa kokemusta laadullisen tutkimuksen tekemisestä ei ollut. Lisäksi teoriatiedon ja aiheesta tehtyjen tutkimuksien löytyminen erityisesti hoitotyön alueelta oli suhteellisen vaikeaa. Esimerkiksi kehitysvammaisen lapsen tai nuoren itsemääräämisoikeuden toteutumisesta ei löytynyt yhtään tutkimusta. Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta sen sijaan on tutkittu jonkin verran ja muutama opinnäytetyökin aiheesta on tehty. Näitä tutkimuksia hyödynsin opinnäytetyön tekemisessä.

Opinnäytetyötä tehdessä huomasin, että kehitysvammaisen itsemääräämisoikeus koetaan hyvin haasteellisena aiheena ja etenkin se, että tutkimus kohdistui lapsiin. Minulle ehdotettiin, että tutkimus olisi voinut kohdistua aikuisiin kehitysvammaisiin ja heidän itsemääräämisoikeutensa toteutumiseen. Itse taakoin tutkimuksen teon mielenkiintoisempaan, kun se kohdistui lasten itsemääräämisoikeuteen. Tämä perustuu siihen, että käsitys itsestä kasvaa lapsuuden ja nuoruuden aikana. Sen vuoksi lasten ja nuorten on hyvä saada itse tehdä valintoja tiettyjen rajojen puitteissa ja huomata, että he pystyvät niihin sekä heillä on niihin oikeus. Jos ei koskaan lapsena tai nuorena ole saanut päättää mistään asiasta, niin miten se onnistuu aikuisena? Toisin sanoen jos kehitysvammaisista henkilöistä kasvatetaan pienestä pitäen holhottavia, ilman omaa identiteettiä olevia tai omiin valintoihin kykenemätöntä henkilöitä, sama ajatusmalli siirtyy helposti myös aikuisuuteen. Myös laitostuminen on tällöin vaarana. Tämä tarkoittaisi sitä, että kehitysvammaiset henkilöt oppisivat tekemään kaikki

samalla rutiinilla, ilman omaa päätösvaltaa. Miten osata vaatia, että minulla on oikeus, jos sitä ei koskaan aikaisemminkaan ole ollut? Nämä olivat kysymyksiä, joita itse opinnäytetyön tekemisen aikana mietin.

Hoitajien vastauksia lukiessa syntyi ajatus, että hoitajien eettinen ajattelu vaikuttaa paljon kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Mielestäni kyseiset hoitajat noudattavat työssään korkeaa ammattietiikkaa. Toki kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus aiheuttaa myös ristiriitaisia ajatuksia, etenkin kun sitä joudutaan esimerkiksi aggressiivisen kohtauksen vuoksi rajoittamaan. Mielestäni on kuitenkin tärkeintä, että hoitaja tiedostaa asian ja pohtii rajoittamiin johtavia tekijöitä.

### **9.3 Työn hyödynnettävyys ja jatkotutkimusaiheet**

Työtä voidaan hyödyntää työyhteisössä niin Honkalampi-keskuksessa, kuin muissakin samankaltaisissa työyksiköissä. Jatkotutkimusaiheina voisi olla itsemääräämisoikeuden toteutumista estämässä olevat tekijät tai perehdytysvihkon tekeminen itsemääräämisoikeuden toteuttamista varten uusille työntekijöille. Toisaalta olisi myös mielenkiintoista tutkia, miten käsitys kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden toteutumisesta muodostuu hoitajien työkokemuksen karttuessa.

## LÄHTEET

- Finlex. 1977. Ajantasainen lainsäädäntö. 1977.  
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>. 6.10.2011.
- Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. 2010. Kehitysvammaisen lapsen ja nuoren hoitoketju.  
<http://www.hus.fi/default.asp?path=1,28,2547,6444,7233,7239,7240>. 6.10.2011.
- Hirvonen, P. 2006. ”Otatko maitoa vai piimää?” Eli miten kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeus mahdollistuu. Opinnäytetyö. Diakonia ammattikorkeakoulu, Järvenpään yksikkö. Sosiaaliala.  
[http://kirjastot.diak.fi/files/diak\\_lib/Jarvenpaa2006/afe65c\\_Jrvenp\\_Hirvonen\\_5297.pdf](http://kirjastot.diak.fi/files/diak_lib/Jarvenpaa2006/afe65c_Jrvenp_Hirvonen_5297.pdf). 1.10.2012.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2010. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Huttunen, M. 2010. Älyllinen kehitysvammaisuus. Terveyskirjasto.  
[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00556](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00556) 7.12.2010.
- Huuhka, P. & Suominen, T. 2009. Kehitysvammaisen oman hallinnan tukeminen. Tutkiva Hoitotyö 1/2010.
- Jalanko, H. 2010. Kehityshäiriöt. Terveyskirjasto.  
[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00137](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00137). 7.12.2010.
- Kananen, J. 2010. Opinnäytetyön kirjoittamisen käytännön opas. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOYpro.
- Keppo, K. 2012. Kehitysvammaisten kokemukset kohtaamisista palvelujärjestelmässä. Pro gradu -tutkielma. Tampereen Yliopisto. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö.  
<http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu05649.pdf>. 2-4. 6.2.2013.
- Kesakot. 2010. Suomen kehitysvammahoitotyön sairaanhoitajat ry:n Internet-sivut <http://www.kesakot.fi/kehitysvammatyo.html>. 24.3.2011.
- Kortemäki, V. 2012. Itsemääräämisoikeus omassa kodissa. Tutkimus kehitysvammaisten henkilöiden asumisyksiköistä. Pro gradu -tutkielma. Jyväskylän Yliopisto, Kokkolan Yliopistokeskus, Chydenius.  
<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/38475/URN%3aNBN%3afi%3ajyu201209062328.pdf?sequence=1>. 1.10.2012.
- Kylmä, J., Juvakka-Vehviläinen, K. & Lähdevirta, J. 2007. Laadullinen terveystutkimus, mitä, miten ja miksi?  
<http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo93495.pdf>. 6.10.2011.
- Kumpuvuori, J. 2009. Perusoikeuksien rajoittamisesta kehitysvammaapalvelujen toteuttamisessa. Vaasa, Arkemedia.
- Mustakallio, A. 2009. Käsikirja perheille.  
<http://www.eskoo.fi/documents/K%C3%A4sikirja%20perheille%20osa%201%20ensitieto.pdf> 6.10.2011.

- Mäkisalo-Ropponen, M. 2010. Sairaanhoidaja hoitotyön asiantuntijana kehitysvammahoitotyössä - Totta vai unelmaa? Sairaanhoidajaliitto. [http://www.sairaanhoidajaliitto.fi/ammattilliset\\_urapalvelut/julkusut/sairaanhoidaja-lehti/1\\_2007/muut\\_artikkelit/sairaanhoidaja\\_hoitotyön\\_asiantu/](http://www.sairaanhoidajaliitto.fi/ammattilliset_urapalvelut/julkusut/sairaanhoidaja-lehti/1_2007/muut_artikkelit/sairaanhoidaja_hoitotyön_asiantu/). 24.2.2011.
- Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulu. 2012. Opetussuunnitelmat. [http://soleops.pkamk.fi/opsnet/disp/fi/ops\\_KoulOhjSel/tab/tab/fet?ryhmyyp=1&amk\\_id=100019&lukuvuosi=&valkiel=fi&koulohj\\_id=5470299&ryhma\\_id=178476496](http://soleops.pkamk.fi/opsnet/disp/fi/ops_KoulOhjSel/tab/tab/fet?ryhmyyp=1&amk_id=100019&lukuvuosi=&valkiel=fi&koulohj_id=5470299&ryhma_id=178476496). 3.5.2012.
- Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymä. 2012. Kehitysvammopalvelut. <http://www.pkssk.fi/kehitysvammopalvelut>. 1.11.2012.
- Pohjois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus. 2007. Kehitysvammahuolto. <http://www.sosiaalikallega.fi/aluuetieto/alueellista%20tietoa/tervsairhyv/kehitysvammahuolto>. 25.3.2011.
- Seppälä, H. 2010 a. Mitä kehitysvammaisuus on? Vernerin, kehitysvamma-alan verkkopalvelu. <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on.html> 7.12.2010.
- Seppälä, H. 2010 b. Hoivan ja asumisen välimaastossa. Pohdintoja kehitysvammaisuuden kaksista kasvoista. Teoksessa Teittinen, A. (toim.) Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka. Helsinki: Gaudeamus Oy, 180 - 185.
- Halme, S-L. 2007. Tasa-arvo ja eettiset näkökulmat hoitotyössä. [http://www.google.fi/url?sa=t&rct=j&q=tasa-arvo%20%2B%20halme&source=web&cd=3&ved=0CEAQFjAC&url=http%3A%2F%2Fwww.intermin.fi%2Fih%2Foulu%2Fbulletin.nsf%2Fbydate%2FD630B23BBCFCA2C7C225733F00445D9E%2F%24file%2FTasa-arvo%2520ja%2520etiikka\\_HalmeSirkka-Liisa.ppt&ei=jkuiT5uHBoqB4gTp3omVCQ&usg=AFQjCNFyE6SoJF8kCjL-1gw2tDNoxb2b1w&cad=rja](http://www.google.fi/url?sa=t&rct=j&q=tasa-arvo%20%2B%20halme&source=web&cd=3&ved=0CEAQFjAC&url=http%3A%2F%2Fwww.intermin.fi%2Fih%2Foulu%2Fbulletin.nsf%2Fbydate%2FD630B23BBCFCA2C7C225733F00445D9E%2F%24file%2FTasa-arvo%2520ja%2520etiikka_HalmeSirkka-Liisa.ppt&ei=jkuiT5uHBoqB4gTp3omVCQ&usg=AFQjCNFyE6SoJF8kCjL-1gw2tDNoxb2b1w&cad=rja) 3.5.2007.
- Teittinen, A. 2010. Johdanto. Teoksessa Teittinen, A. (toim.) Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka. Helsinki: Gaudeamus Oy, 8.
- Unicef. 2010. Lapsen oikeuksien julistus. [http://www.unicef.fi/lapsen\\_oikeuksien\\_julistus](http://www.unicef.fi/lapsen_oikeuksien_julistus). 1.3.2011.
- Vehmas, S. 2005. Vammaisuus, johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki Gaudeamus Oy.
- Vesala, H. 2010. Hameennappi ja haalari. Tutkimus puhumattoman, vaikeasti kehitysvammaisen naisen itsemääräämisestä ja valinnanmahdollisuuksista. Teoksessa Teittinen, A. (toim.) Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka. Helsinki: Gaudeamus Oy, 123-124.
- Viitala S., Wiinikka T. & Åkerblom, S. 2007. Parempaan kehitysvammaisten asumiseen. <http://www.ymparisto.fi/download.asp?contentid=77582&lan=fi>, 64-65. 6.2.2013.
- Wuori, T. 2002. Yksilövastuisen hoitotyön periaatteiden toteutuminen vastuuhoidajien toiminnassa. Opinnäytetyö. Diakonia-ammattikorkeakoulu, Helsingin yksikkö. [http://kirjastot.diak.fi/files/diak\\_lib/Helsinki2002/WuoriTeresa2002.pdf](http://kirjastot.diak.fi/files/diak_lib/Helsinki2002/WuoriTeresa2002.pdf). 3.5.2012.





## LIITTEET

## Tutkimuslupapäätös

Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymä Honkalammen alue Ylihoitaja sosiaalipalvelut Honkalammen alue	Päätöspöytäkirja Tutkimuslupapäätös 26.9.2012	1 (2) 4 §
---	---	--------------

**Tutkimuslupa Anu Hämäläiselle**

**Selostus asiasta** Pohjois-Karjalan Ammattikorkeakoulun opiskelija Anu Hämäläinen hakee tutkimuslupaa opinnäytetyöhön liittyvän tutkimuksen suorittamiseen. Tutkimuksen aiheena on "Kehitysvammaisen lapsen itsemääräämisoikeuden toteutuminen Honkalampi-keskuksessa". Tutkimuksen kohteena on Honkalampi-keskuksen osasto Muksula-Pauliinan henkilökunta. Tieto kerätään haastattelemalla Muksula-Pauliinan henkilöstöä (sairaanhoitajat ja hoitajat). Yksinomaan sairaanhoitajien haastattelu ei ole mahdollinen.

Asiasta on täytetty hoitotyön tutkimuslupahakemus 6.8.2012.

Tutkimustyön ohjaajina toimivat Raija Tanskanen ja Kirsi Sallinen/PKAMK.

**Päätös** Olen myöntänyt tutkimusluvan Anu Hämäläiselle. Valmiista työstä on toimitettava yksi kappale ylihoitaja Sari Hietalalle.

**Lain, asetuksen tai kunnallisen säännön kohta, johon päätös perustuu**

Kuntayhtymän johtosääntö 12 §, 13a § tai 14 §

**Allekirjoitus ja virka-asema**

  
Sari Hietala  
Ylihoitaja sosiaalipalvelut Honkalammen alue

**Tiedoksianto** Annettu postin kuljetettavaksi 26.9.2012  
**Tiedoksi** Anu Hämäläinen ja opetuskoordinaattori/PKSSK  
**Tiedoksiantaja** Merja Mäkelä  
**Otto-oikeus** Yhtymähallitus

**Saatekirje hoitajille**

Hei,

Olen valmistumassa oleva sairaanhoitajaopiskelija ja teen opinnäytetyötä toimeksiantona Honkalampikeskukselle. Aiheenani on kehitysvammaisen lapsen itsemääräämisoikeuden toteutuminen Honkalampikeskuksessa.

Haastattelu kohdistetaan kehitysvammaisten lasten osastolla työskenteleviin sairaanhoitajiin (mahdollisesti myös lähihoitajiin, jos sairaanhoitajia ei saada riittävästi). Haastateltavia tarvittaisiin neljä. Haastattelut suoritetaan teemahaastatteluna ja ne nauhoitetaan. Tutkimus suoritetaan nimettömänä ja niin etteivät ulkopuoliset tunnista haastateltavaa. Tutkimukseen ei ole pakko osallistua, mutta tutkimuksen onnistumisen kannalta tietenkin toivon että sairaanhoitajat haastatteluun suostuisivat mahdollisuuksien mukaan. Nauhoitetut haastattelut hävitetään tutkimuksen valmistuttua. Haastattelut tapahtuisivat syyskuun 2012 aikana.

Valmis opinnäytetyö esitellään syksyn 2012 aikana Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoululla sekä työyksikössänne.

Ystävällisin terveisin: Sairaanhoitajaopiskelija Anu Hämäläinen  
email: [anu.hamalainen@edu.pkamk.fi](mailto:anu.hamalainen@edu.pkamk.fi)

## Kysymykset hoitajille

### 1) Miten hoitaja päättelee mitä lapsi haluaa?

- Mitä mielestäsi itsemääräämisoikeus tarkoittaa?
- Millä keinoilla toteutat lapsen oman tahdon toteutumista?
- Mistä / miten päättelet mitä lapsi haluaa?
- Millaisia kommunikointikeinoja on käytössä, joilla saisi selville lapsen oman tahdon?

### 2) Mitkä asiat vaikuttavat siihen, että hoitaja huomioi lapsen oman tahdon?

- Millaisissa asioissa lapsen itsemääräämisoikeus mielestäsi toteutuu?
- Millainen on hoitajan rooli itsemääräämisoikeuden toteutumisessa?
- Millaiset ovat päivittäiset rutiinit osastolla ja millä tavoin niissä lapsen oma tahto tulee esille?

## Analyysipolkumalli

Alkuperäisilmaukset haastatteluista	Pelkistetyt ilmaukset	Alakategoria	Yläkategoria
<p><i>”Kun myö yleensä tunnetaan nämä lapset ja meillä on pitkät hoitosuhteet et niinku sen lapsen tuntemisen kautta tulee se, et myö pysytään sitten tulkitsemaan häntä..et jos lapsi tykkää vaikka äänileluista, niin myö saadaan sillä tavalla asioita mitä hän voi niinku tehdä”</i></p> <p><i>”kyllähän myö opitaan niinku tuntemaan esimerkiksi mieltymyksiä ja niistä sitte niinku ajatellaan...”</i></p> <p><i>”et jos on pitkään työskennelly lapsen tai nuoren kanssa niin ne osaa niinku lukee niitä ilmeitä ja eleitä...”</i></p> <p><i>”omahoitajuus, se niinku lisää vielä sitä, ku omahoitaja tuntee lapsensa / asiakkaansa/nuorensa.”</i></p>	<p>Hoitajat tuntevat lapset pitkien hoitosuhteiden kautta, ja tulkitseminen on siten helpompaa. Jos lapsi tykkää vaikka äänileluista niin sitä kautta löytyy asioita, joita hän voi tehdä.</p> <p>Opitaan tuntemaan mieltymyksiä ja niistä sitten ajatellaan...</p> <p>Kun on pitkään työskennellyt lapsen kanssa, osaa lukea ilmeitä ja eleitä.</p> <p>Omahoitajuus lisää sitä, että omahoitaja tuntee asiakkaansa.</p>	<p>Pitkien hoitosuhteiden ja lapsen tuntemisen kautta tulkinta helpompaa..</p> <p>Mieltymyksiä tunteminen</p> <p>Osaa lukea lapsen ilmeitä eleitä pitkän työskentelyn kautta.</p> <p>Omahoitajuus</p>	<p><b>Lapsen tunteminen</b></p>
<p><i>”Kyllä aika vaikeestiki vammaisen lapsen vointia näkee ilmeistä. Et haluaako syliin tai haluaako musiikkia tai onko niinku pitkästyny, et haluaako pois sängystä tai pyörätuolista tai seisomatelineesta. Ilmeistä, eleistä, itkusta, naurusta.”</i></p>	<p>Vaikeastikin vammaisen lapsen vointia näkee ilmeistä; että haluaako lapsi syliin tai musiikkia, onko hän pitkästynyt tai haluaako pois pyörätuolista, sängystä tai seisomatelineestä. Ilmeistä, eleistä, itkusta, naurusta.</p>	<p>Vointia näkee ilmeistä ja eleistä, itkusta, naurusta.</p>	<p><b>Havainnointi</b></p>

<p><i>”ja lapsi näyttää et oisko se vaikka joku pikkunen käen heilautus tai muuta”</i></p> <p><i>”ilmeitä, eleitä, ääntelyitä ja havainnointi on hyvin tärkeä nimenomaan sanattomien viesten kannalta.”</i></p> <p><i>”tavallaan ku on pitkään tehny tätä kehitysvammatyötä nii ei välttämättä huomaa et sitä puhetta ei oo”</i></p>	<p>Lapsi näyttää pienellä käden heilautuksella</p> <p>Ilmeet, eleet, ääntelyt ja havainnointi hyvin tärkeitä nimenomaan sanattomien viestien kannalta.</p> <p>Kun on pitkään tehnyt kehitysvammatyötä, ei välttämättä huomaa että puhetta ei ole.</p>	<p>Käden heilautus</p> <p>Sanaton viestintä</p> <p>Sanaton viestintä</p>	
--	---	--	--