

**KEHITYSVAMMALAIN MUUTOSTEN VAIKUTUKSET
HOITOTYÖHÖN**

Opas Kittilän palvelutalo Metsolan hoitohenkilökunnalle

Niskala Laura
Sarajärvi Roosa

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

2018

Hyvinvointipalveluiden osaamisala
Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitaja AMK

Tekijät	Laura Niskala Roosa Sarajärvi	Vuosi	2018
Ohjaaja(t)	Pipsa Vilen		
Toimeksiantaja	Kittilän kunta, Palvelutalo Metsola		
Työn nimi	Kehitysvammalain muutosten vaikutukset hoitotyöhön		
Sivu- ja liitesivumäärä	42 + 2		

Kehitysvammainen on henkilö, jonka henkinen toiminta, tai kehitys on häiriintynyt tai estynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi. Kehitysvamma ilmenee ymmärryksen alueella, minkä vuoksi kehitysvammaisten ihmisten on vaikeampi oppia uusia asioita sekä soveltaa oppimaansa ja hallita omaa elämäänsä. Vaikeavammaisen henkilön on itse pystyttävä määrittelemään avun tarpeensa sekä määrittelemään, miten avuntarpeeseen vastaaminen järjestetään. Kyse on itsemääräämisoikeudesta. Kehitysvammalaissa muutosten tarkoituksena on itsemääräämisoikeuden vahvistaminen ja tukeminen. Tavoitteena on, että rajoittamistoimenpiteitä ei tarvitsisi käyttää.

Opinnäytetyö toteutettiin toiminnallisena projektina, jonka tuotoksena syntyi opas kehitysvammalain muutosten vaikutuksista hoitotyöhön. Opas tehtiin Kittilän palvelutalo Metsolaan, jonka tarve rajasi aiheenvalinnan. Toiminnallisen projektin tarkoituksena oli tehdä hyödyllinen ja selkeä opas kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden- ja rajoittamistoimenpidemuutosten vaikutuksista hoitotyöhön. Projektin tavoitteena on auttaa Kittilän palvelutalo Metsolan hoitohenkilökuntaa toimimaan kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden- ja rajoittamistoimenpidemuutosten mukaisesti työskentelyssään.

Projektin tuotoksena syntyneen oppaan teoreettinen viitekehys koostuu kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden- ja rajoittamistoimenpidemuutoksista sekä muutosten vaikutuksista hoitotyöhön, tietoon hoitotyön etiikasta, kehitysvammojen vaikeusasteista ja eri kehitysvammoista sekä palvelutalo Metsolan asiakkaiden mielipiteistä kehitysvammaisten itsemääräämisoikeudesta. Projektin sisältö koostuu saatavilla olevista teoretiedoista ja tutkimuksista. Tuotoksena syntynyt opas toteutettiin sähköisenä ja paperisena muotona ja opas toimitettiin molemmissa muodoissa palvelutalo Metsolaan. Opas tehtiin A4-paperikoon mittaan, joka laitettiin kansioon. Oppaassa käytettiin kuvia, jotta se olisi mielenkiintoa herättävä ja kevyempi luettava. Oppaan ulkomuoto haluttiin yksinkertaiseksi ja selkeäksi.

Avainsanat kehitysvammaisuus, itsemääräämisoikeus, rajoittamistoimenpiteet, hoitotyö, projekti.

School of Social Services
Health and Sports
Degree Programme in Nursing
Bachelor of Health Care

Authors	Laura Niskala Roosa Sarajärvi	Year	2018
Supervisor	Pipsa Vilen		
Commissioned by	Assisted housing unit Metsola at Kittilä		
Subject of thesis	The effects of changes in the Developmental Welfare act on nursing		
Number of pages	42 + 2		

A person with a learning disability is someone who's mental action or development is disturbed or blocked by illness, handicap or disease, either in birth or during growing up. Development disability appears in the ability of understanding, that is why a person with a learning disability find it harder to learn new things, both to enact on what they have learned as well as control their lives. A person who is severely mentally handicapped must be able to define the need of help and also how the need of help can be answered. It is about self-determination. The change in law for a person with a learning disability is about to strengthen the self-determination these people and to support it. The aim of the law is for the restrain action not have to be used.

The thesis was made as a functional project, which produced a guide on the effects of changes in the development welfare act on nursing work. The guide was made for the personnel in the assisted housing unit Metsola at Kittilä. The purpose of the functional project was to make useful and clear guide of the autonomy of the persons with a learning disability and the effects of restrictive measures on nursing work.

The theoretical frame of reference for this project deals with the law of a persons with a learning disability self-control and restrain orders. The frame of the project consists of the persons with a learning disability self-determination and restrict orders changes in the law and the changes in nursing work, the ethics of nursing, severity of development disabilities and various development disabilities. The content of the project consisted of available theory and research. The guide was made in an electrical and in paper version and was delivered to assisted housing unit of Metsola. The guide was printed in A4 form and put in a folder. Pictures were used in the guide to make it more interesting and easier to read. The appearance of the guide was designed to be simple and clear.

Key words a person with a learning disability, self- determination, restriction actions, nursing, project.

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	5
2 KEHITYSVAMMAISUUS	7
2.1 Lievän kehitysvammaisuuden määritelmä	8
2.2 Keskiasteisen kehitysvammaisuuden määritelmä	8
2.3 Vaikeavammaisuuden ja monivammaisuuden määritelmä	9
2.4 Synnyynnäisen kehitysvammaisuuden määritelmä	10
2.5 AGU - taudin määritelmä	11
2.6 Autismin määritelmä	12
2.7 Sallan taudin määritelmä	14
3 PALVELUTALO METSOLAN HOITOIDEOLOGIA.....	16
4 KEHITYSVAMMALAIN MUUTOKSET JA MUUTOSTEN VAIKUTUKSET HOITOTYÖHÖN SEKÄ HOITOTYÖN EETTISYYS	17
4.1 Sosiaalihuoltolaki ohjaa sosiaalipalveluiden järjestämistä	18
4.2 Laki itsemääräämisoikeutta tukemassa	18
4.3 Rajoittamistoimenpiteet kehitysvammalaissa.....	20
4.4 Kehitysvammalain muutosten vaikutukset hoitotyöhön	22
4.5 Hoitotyötä ohjaa eettisyys	24
4.6 Hoitotyön etiikka.....	25
5 PROJEKTIN TOTEUTTAMINEN	26
5.1 Projektin tarkoitus ja tavoitteet	26
5.2 Projektin rajaus	27
5.3 Projektin toteuttamisen ja työskentelyn kuvaus.....	28
5.4 Projektin arviointi ja luotettavuus.....	31
5.5 Projektin eettisyys	33
5.6 Kehittämisehdotukset.....	34
6 POHDINTA	35
LÄHTEET	39
LIITTEET.....	42

1 JOHDANTO

Vaikeavammaisen henkilön on itse pystyttävä määrittelemään avun tarpeensa sekä määrittelemään, miten avuntarpeeseen vastaaminen järjestetään. Kyse on itsemääräämisoikeudesta. Itsemääräämisoikeus edellyttää henkilöltä edellytyksiä ja omaehtoista kykyä hallita itseään sekä kykyä itsenäisiin päätöksiin ja tekoihin. Viranomaisella on lisäksi velvollisuus selvittää asiakkaalle ratkaisujen tai toimenpidevaihtoehtojen vaikutuksista sekä niiden merkityksestä. Se, että henkilö ei pysty esimerkiksi kommunikoimaan, ei vielä merkitse sitä, että henkilö ei pystyisi vammaispalvelulain tarkoittamassa mielessä ilmaisemaan omaa tahtoaan tai että häneltä puuttuisi voimavaroja määritellä henkilökohtaisen avun sisältöä ja sen toteutustapaa. (Räty 2010, 240.) Kehitysvammalaisissa muutosten tarkoituksena on itsemääräämisoikeuden vahvistaminen ja tukeminen. Tavoitteena on, että rajoittamistoimenpiteitä ei tarvitsisi käyttää. (Rajoitustoimenpiteet 2017.)

Kehitysvammalakiin on tullut muutosten myötä uudistuneet säännökset itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta, itsenäisen suoriutumisen tukemisesta ja rajoitustoimenpiteiden käytön vähentämisestä sekä rajoitustoimenpiteestä päätettäessä noudatetaan uusia säännöksiä rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksistä ja menettelystä. Kehitysvammalain muutoksiin kuuluu myös uudet säännökset rajoitustoimenpiteiden kirjaamisesta ja jälkiselvittelystä, rajoitustoimenpiteisiin liittyvistä selvitys- ja tiedoksiantovelvollisuudesta, virka- ja vahingonkorvausvastuusta sekä tehostetusta viranomaisvalvonnasta. Lisäksi kehitysvammalain muutokset sisältävät muutetut säännökset tahdosta riippumattomasta erityishuollosta. (Vernerinen 2018.)

Opinnäytetyö sisältää tietoa kehitysvammaisuudesta ja sen eri käsitteistä, itsemääräämisoikeudesta, rajoittamistoimenpiteistä ja niihin tulleista muutoksista. Projektiraportissa tulee ilmi myös projektin kulku, eettisyys ja luotettavuus. Opinnäytetyö tehtiin toiminnallisena projektina, jonka tuotoksena on opas hoitohenkilökunnalle. Opas tehtiin Kittilän Palvelutalo Metsolan työntekijöille heidän tarpeensa vuoksi. Projektin tuotoksena syntyi Kehitysvammalain muutosten vaikutukset hoitotyöhön -opas. Projektin tarkoituksena oli tehdä hyödyllinen ja selkeä opas kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden- ja rajoittamistoimenpidemuutosten vaikutuksista hoitotyöhön. Tavoitteena on auttaa Kittilän palvelutalo

Metsolan hoitohenkilökuntaa toimimaan kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden- ja rajoittamistoimenpidemuutosten mukaisesti työskentelyssään.

Metsola on 27- asukaspaikkainen palvelutalo Kittilässä. Palvelutalo Metsolassa on kaksi yksikköä, "Honkatupa" ja "Kelopirtti". Honkatuvassa asuu ikäihmisiä ja Kelopirtissä asuu kehitysvammaisia asukkaita. Heillä on ympärivuorokautinen hoito sekä tuki selviytyä arjessa avustettuna ja ohjattuna. Kehitysvammaisille järjestetään toimintaa, joka tukee heidän jokapäiväistä toimintakykyään. Kelopirtissä on 10 asuinhuonetta ja yhteiset oleskelutilat. Lisäksi Palvelutalo Metsolaan kuuluu päivätoiminta kehitysvammaisille asiakkaille.

2 KEHITYSVAMMAISUUS

Kehitysvammainen on henkilö, jonka henkinen toiminta, tai kehitys on häiriintynyt tai estynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi. Kehitysvamma ilmenee ymmärryksen alueella, minkä vuoksi kehitysvammaisten ihmisten on vaikeampi oppia uusia asioita sekä soveltaa oppimaansa ja hallita omaa elämäänsä. Kehitysvamma on oire aivojen kuorikerroksen toimintahäiriöstä, mutta sitä ei voida yleensä paikantaa tiettyyn aivojen rakenteeseen tai osaan, sillä lukuisat aivokuoren alueet ovat tarpeen ajattelussa sekä ymmärryksessä. ICD-10 taulukko sisältää kriteerit, joiden mukaan diagnoosi kehitysvammaisuudesta voidaan todeta. Kriteereitä on kolme ja ne ovat seuraavat; psykologin suorittamassa tutkimuksessa älykkyydosamäärä jää alle 70:n, adaptiiviset eli sosiaaliset, käsitteelliset ja käytännölliset taidot eivät vastaa ikäodotuksia sekä vamma on ilmennyt kehitysiässä. Kehitysvammadiagnoosi yleensä asetetaan kouluikään mennessä, mutta viimeistään 17 vuoden iässä. Kehitysvammaisuus ilmenee laajasti ja käytännössä kehitysvammaisen sosiaaliset taidot, kielelliset taidot, älylliset taidot, omatoimisuustaidot, motoriset taidot, tarkkaavaisuus sekä hahmottamiskyky ovat heikommat kuin vammattomalla henkilöllä. (Arvio & Aaltonen 2011, 12.)

Kehitysvammalaissa erityishuoltoon on oikeutettu henkilö, jonka kehitys tai henkinen toiminta, on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemaansa palveluja. Kyseeseen tulevat kaikki yksilön kehityksen aikana ilmaantuvat vaikeimmat vammaisuuden muodot. Vammalla tarkoitetaan sellaista fyysistä tai psyykkistä vajavuutta, joka rajoittaa pysyvästi yksilön suorituskyykyä. Kehityshäiriöistä aivojen kehityshäiriöt ovat tärkeimpiä. Niihin liittyy yleensä älyllisten toimintojen vajavuutta, jotka ovat nimetty älylliseksi kehitysvammaisuudeksi. Maailman terveysjärjestön WHO:n tautiluokituksen ICD10:n, mukaan älyllisellä kehitysvammaisuudella tarkoitetaan tilaa, jossa henkisen suorituskyyvyn kehittyminen on estynyt tai on epätäydellinen. Puutteellisesti kehittyneitä ovat erityisesti kehitysiässä ilmaantuvat taidot eli yleiseen henkiseen suorituskyykyyn vaikuttavat kognitiiviset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset taidot. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 16.)

2.1 Lievän kehitysvammaisuuden määritelmä

Lievässä älyllisessä kehitysvammaisuudessa lapsi saattaa kyetä opiskelemaan normaalisti, mutta usein hän kuitenkin tarvitsee erityisopetusta. Yleisesti henkilö jolla on lievä kehitysvammaisuus, on omatoiminen henkilökohtaisissa toimissaan ja usein hän pystyy asumaan yksin tai vähän tuettuna sekä hän pystyy ylläpitämään sosiaalisia suhteita. Lisäksi heistä monet pystyvät toimimaan töissä. Monet heistä kuitenkin tarvitsevat apua työelämässä, jotta he pystyvät työskentelemään, joissakin tapauksissa he joutuvat jäämään pois työelämästä, jos työnkuva menee liian vaativaksi. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 19.)

Älykkyystestillä mitattu kokonaistaso, joka on alle 70 pistettä, on lievän älyllisen kehitysvammaisuuden yhtenä kriteerinä. Älykkyystesti on suuntaa antava, sen testiversioissa on eroja, ja virheet ovat mahdollisia. Yleensä lievä kehitysvammaisuus pystytään toteamaan jo lapsuusiässä. Joissakin tapauksissa, missä älykkyystaso asettuu heikkolahjaisuuden ja lievän älyllisen kehitysvammaisuuden rajalle, voidaan diagnoosia joutua tarkentamaan aikuisiässä. ICD- 10- luokituksessa lievän kehitysvammaisuuden kriteerinä ovat alle 70 pistettä älykkyysosatestistä ja todetut muut ongelmat koulussa, töissä ja muussa toimintakyvyssä. (Roivainen 2015, 475.)

Lievästä kehitysvammaisuudestaan huolimatta henkilö on useimmiten hyvin itsenäinen, mutta tarvitse yleensä apua asioidensa hoitamiseen sekä apua, että hän saa tarvitsemansa palvelut. Yleensä henkilö myös tarvitsee apua raha-asioiden hoitamiseen sekä tukea, että häntä ei käytettäisi hyväkseen. Joissakin tapauksissa, jossa varhainen diagnoosi lievästä kehitysvammaisuudesta jää huomioimatta, voi johtaa myöhemmässä iässä psyykkiseen sairastamiseen tai muihin umpikujatilanteisiin. (Kaski, ym. 2012, 19.)

2.2 Keskiasteisen kehitysvammaisuuden määritelmä

Keskiasteisen älyllisen kehitysvamman älykkyysosamäärä on tavallisesti 35–49. Tässä ryhmässä on tavallista vaihtelevammat kykyprofiilit. Toiset saattavat olla huomattavan kömpelöitä, mutta iloitsevat sosiaalisesta vuorovaikutuksesta ja yksinkertaisesta keskustelusta. Toiset taas menestyvät visuospatiaalisissa toimissa

eli avaruudellisessa hahmottamisessa paremmin kuin kieleen liittyvissä toimissa. (Terveysportti 2018.)

Keskiasteisen kehitysvamman omaavat henkilöt kehittyvät hitaasti käsityskyvyltään ja kielellisesti. Näillä alueilla heidän kykynsä jäävät vähäisiksi. Itsestä huolehtimisen kyvyt sekä motoriset taidot jäävät vaillinaisiksi. Koulumenestys jää heikoksi ja jotkut tarvitsevat ohjausta läpi elämänsä. Yleisesti he ovat sosiaalisesti kehittyneitä kyeten liikkumaan ja useimmat kykenevät myös luomaan kontakteja. Lisäksi he kykenevät yksinkertaisiin sosiaalisiin toimintoihin. (Terveysportti 2018.)

Lapsen kehityksessä tapahtuu huomattavia viiveitä. Lapsi tarvitsee koulussa erityisopetusta. Hän kuitenkin pystyy jonkin asteiseen riippumattomuuteen liittyen omaan hoitoonsa ja lisäksi saavuttamaan riittävän kommunikaatiokyvyn. Keskiasteisesta kehitysvammaisuudesta huolimatta henkilö selviää itsenäisesti tai melko itsenäisesti päivittäisistä toiminnoistaan. Kun henkilö saavuttaa aikuisiän, hän tarvitsee kuitenkin tukea elääkseen. Asumisjärjestelyissä he tarvitsevat apua enemmän kuin lievästi kehitysvammaiset henkilöt. Keskivaikeasti kehitysvammaiset henkilöt pystyvät työskentelemään ohjatussa työssä tavallisilla työpaikoilla tai työkeskuksissa ja lisäksi he pystyvät kulkemaan työmatkansa itsenäisesti. (Kaski, ym. 2012, 19-20.)

2.3 Vaikeavammaisuuden ja monivammaisuuden määritelmä

Kansaneläkelaitoksen kriteereiden mukaan vaikeavammaisella henkilöllä tarkoitetaan sellaista henkilöä, jolla on niin suuri haitta, että hänellä on vaikeuksia tai rasituksia selviytyä jokapäiväisistä toiminnoistaan. Saman määritelmän mukaisesti keskivaikeasti, vaikeasti ja syvästi kehitysvammaiset voidaan luokitella vaikeavammaisiksi. Vaikeusasteen kasvaessa liitännäisongelmien ja terveysongelmien määrä kasvaa siten, että vaikeasti tai syvästi kehitysvammaisista vain yhdellä kymmenestä ei ole liitännäisvammoja- tai sairauksia. Monivammaisuus-käsitteellä ei ole tarkkaa määritelmää, joten käytännössä sillä tarkoitetaan kehitysvamman ohella olevaa toistakin merkittävää toimintakykyä heikentävää haittaa. (Arvio & Aaltonen 2011, 15.)

Henkilöt, joilla on vaikeasti älyllinen kehitysvammaisuus, tarvitsevat jatkuvaa tukea ja ohjausta päivittäisissä toiminnoissaan. Jotta henkilö selviäisi koulussa, asumisessa ja työtehtävistään, hän tarvitsee tukitoimia huomattavasti. Vaikeasti kehitysvammaiset henkilöt ovat riippuvaisia muista henkilöistä sekä heidän kuntouttaminen on haastavaa. Pitkän kuntoutumisen avulla hän kuitenkin voi kehittyä melko itsenäiseksi päivittäisissä toiminnoissaan. (Kaski, ym. 2012, 20-21.)

Henkilöt, joilla on syvä älyllinen kehitysvammaisuus ovat riippuvaisia toisista henkilöistä ja he tarvitsevat ympärivuorokautista hoitoa. Heidän kommunikaatiokyvyt ja liikkuminen ovat puutteellisia sekä heidän kykynsä huolehtia päivittäisistä toiminnoistaan sekä rakon ja suolen hallinta on puutteellista. Syvästi kehitysvammaisten henkilöiden opettamisessa keskitytään päivittäisten toimintojen tukemiseen, lisäksi voidaan opetella liikunnallisia ja kommunikaatioon liittyviä asioita. Joissakin päivittäisissä toimissa, kuten syömisessä, hän voi oppia omatoimiseksi. Hän tarvitsee asumisessaan jatkuvaa ympärivuorokautista valvontaa. (Kaski, ym. 2012, 21.)

2.4 Synnynnäisen kehitysvammaisuuden määritelmä

Muutokset perintötekijöissä muodostavat suurimman osan älyllisen kehitysvammaisuuden syistä. Geneettiset muutokset aiheuttavat suurimman osan vaikeasti kehitysvammaisuuksista. Uusien tutkimusmenetelmien avulla pystytään huomaamaan pienempiä kromosomimuutoksia. (Kaski, ym. 2012, 46.) Lisäksi älyllistä kehitysvammaisuutta voi aiheuttaa keskushermoston epämuodostumat, raskauden aikaiset infektiot, äidin alkoholin käyttö tai synnytykseen liittynyt happivaje. Kehitysvammaisuus todetaan yleensä heti lapsen syntymän jälkeen, mutta joissakin tapauksissa kehitysvammaisuus ilmenee myöhemmässä elämän vaiheessa. Syyt ja vaikeusasteet kehitysvammaisuudessa ovat erilaisia, joten niiden ennuste ja hoito vaihtelevat suuresti. Kuitenkin tärkeintä on, että ongelmiin puututaan ajoissa, lääketieteellisesti ja sosiaalisesti. (Jalanko 2017.)

Usein tautigeeneinä tunnetaan sikiönkehitykseen vaikuttavat geenit. Jos saman taudin taustalla on useiden eri geenien mutaatioita, tarkoittaa se geneettistä heterogeenisuutta. Tämä tarkoittaa sitä, että lähes aina useat eri geenit vaikuttavat samaan erilaistumistapahtumaan. Redundanssilla tarkoitetaan samaan kehitystapahtumaan vaikuttavia rinnakkaisia biologisia vaikutuksia, joiden tuloksena

yhden geenin mutaatio ei johda epämuodostumaan. Jos useammassa kehitysta-
pahtumaan vaikuttavassa geenissä on mutaatio, syntyy epämuodostuma. (Sa-
riola 2015a.) Sikiödiagnostiikan tavoitteena on löytää poikkeavuudet mahdolli-
simman aikaisessa vaiheessa. Seulontatutkimuksia tehdään raskaudenaikaisten
kehityshäiriöiden ja poikkeavan kasvun toteamiseksi. Periytyvien sairauksien
geeniseulonnan tavoite on selvittää tunnetun taudin kantajuus tai löytää sairaus.
Epämuodostumien varhaisdiagnostiikkaan on kehitetty alkuraskauteen sopiva
seulonta. Epämuodostumien seulontamenetelmä on varhaisraskauden yhdistel-
mäseulonta. (Sariola 2015b.)

2.5 AGU - taudin määritelmä

AGU eli aspartyyli-glukosamiinin, nimi tulee virtsaan erittyvästä aspartyyli-glu-
kosamiinista. Tätä yhdistettä kertyy soluihin, myös aivosoluihin, jolloin niiden toi-
minta häiriintyy ja seurauksena on kehitysvammaisuuteen johtava älyllisen kehi-
tyksen hidastuminen. Peittyvästi periytyvä geenivirhe aiheuttaa taudin, tämän
vuoksi N- aspartyyli-glukosamiinidaasi- nimisen entsyymin toiminta on estynyt.
Valkuaisaineissa oleva hiilihydraattiin kiinnittynyt aspartyyli-glukosamiini ei pilk-
koudu normaaliin tapaan, vaan se kertyy soluihin ja erittyy virtsaan. (Kaski, ym.
2009, 56.)

AGU-lapsen ensimmäinen vuosi on yleensä normaali muuten, mutta heillä on
suurempi tulehdusalttius ja taipuminen nivus- tai napatyrään. Heidän kehitys al-
kaa hidastua 1. ja 4. ikävuoden välillä ja ensimmäinen oire on puheenkehityksen
viivästyminen. Lasten kasvaessa he ovat kömpelöitä ja ylivilkkaita, ja lisäksi he
piirtävät huonosti ja ovat omapäisiä. Seitsemännen ikävuoden jälkeen infektiolle
altistuminen vähenee. AGU-lapsen oppimisvaikeudet leimaavat heitä kou-
luiässä, eivätkä he opi lukemaan, kirjoittamaan tai laskemaan. Taudille tyypillinen
kasvojen karkeus alkaa korostua. Normaalialueita paksummat kallon piirteet ja hauras
luusto sekä muutokset kylkiluissa ja alaraajojen luissa voidaan todeta röntgenku-
villa. Heistä useille kehittyy psyykkisiä häiriöitä ja ajoittaista touhukkuutta, joskus
jopa psykoosioireita jaksoittain esiintyvän maanisen käyttäytymisen tai aistihar-
hojen muodossa. Varhaisessa aikuisuudessa tapahtuu hidasta taantumista eten-
kin lähimuistin ja liikkumisen alueilla. Ikävuosien 25–30 jälkeen taantuminen no-
peutuu. Aikuisiässä potilaat ovat älyltään vaikeasti tai syvästi kehitysvammaisia

ja heidän liikkuminen on huonoa. Heistä kuitenkin useimmat elävät yli 50-vuoden ikään. (Kaski, ym. 2009, 56-57.)

AGU:a aiheuttava geeni sijaitsee kromosomissa 4. Yleensä taudin aiheuttaa pistemutaatio AGU–fin, joka todetaan verinäytteistä. Äideille, jotka sitä haluavat, tehdään neuvolassa geenivirheen seulontaa. Heillä, joilla todetaan tämä geenivirhe, silloin myös lapsen isä tutkitaan. Jos molemmat vanhemmat osoittautuvat kantajaksi, silloin voidaan tutkia istukkanäytteestä, onko lapsi perinyt vanhemmiltaan geenivirheen eli onko hänellä AGU–tauti. AGU–tautiin parantavaa hoitoa ei ole. (Kaski, ym. 2009, 57.)

2.6 Autismin määritelmä

Autismi on neurobiologinen keskushermoston kehityshäiriö. Useat syyt voivat johtaa autismin kehittymiseen. Autismispekteri tai autististenhäiriöiden kirjo-nimike kattaa varhaislapsuuden autismin, epätyypillisen autismin, Aspergerin ja Rettin oireyhtymät sekä disintegratiivisen kehityshäiriön. Tyypilliset autismin käyttäytymishäiriöt tulevat varhaislapsuuden autismissa näkyviin ennen 30 kuukauden ikää. Epätyypillisessä autismissa alkamisikä voi olla myöhempi tai kaikki autismin diagnostiset kriteerit eivät täyty. Autisteista 80 % on kehitysvammaisia. (Kaski, ym. 2012, 99.)

Viimeaikaiset tutkimukset ovat paljastaneet uusia mutaatioita, jotka ovat jo aikaisemmin yhdistetty autismiin. Tutkimukset ovat myös paljastaneet uusia geenejä, joiden virheitä ei ole liitetty aiemmin autismiin. Uudet tutkimustulokset yhdistettyinä vanhoihin tietoihin on osoittanut autismikirjon häiriöiden olevan geneettisesti heterogeeninen ryhmä sairauksia. Synapsien muodostumiseen ja ylläpitoon liitetyistä geeneistä on löydetty mutaatioita. (Pöyhönen, Wallgren-Pettersson & Koilinen, 2016.)

Autististen henkilöiden hoitoa tulee edellyttää hyvin huolellinen tutkimus: lääketieteellinen, psykologinen, pedagoginen ja sosiaalinen. Autismin diagnoosi pitäisi saada mahdollisimman varhaisessa vaiheessa, sillä hyvissä ajoin aloitetulla kuntoutuksella autistisen ihmisen toimintakykyä voidaan parantaa. Diagnoosin tekemiseen on kehitetty erilaisia haastattelu- ja arviointilomakkeita, joiden avulla

voidaan arvioida autismin astetta, henkilön vahvuuksia ja heikkouksia sekä orastavia taitoja kuntoutus- ja opetusohjelman pohjaksi. (Kaski, ym. 2012, 99.)

Autismin tyypillisessä oirekuvassa ovat samanaikaisesti esiintyvät sosiaalisen vuorovaikutuksen häiriöt, kommunikaatiohäiriöt, poikkeava tai rajoittunut käyttäytyminen sekä aistien poikkeava toiminta. Muita erityispiirteitä ovat liiallinen tai alentunut aktiivisuus, unihäiriöt, syömishäiriöt sekä itseä vahingoittava käytös. (Kaski, ym. 2012, 100.) Autismin oirekuva vaihtelee suuresti henkilöiden välillä. Myös oireiden voimakkuus ja vahvat alueet vaihtelevat suuresti. Iän myötä autististen lasten käytösongelmat vähenevät ja he kykenevät luomaan toimivia sosiaalisia suhteita toisiin henkilöihin. (Huttunen, 2018.)

Sosiaalinen vuorovaikutus toisten ihmisten kanssa on puutteellista tai poikkeavaa, jos sosiaalisessa vuorovaikutuksessa on vaikea häiriö. Olennaisin piirre tälle on vastavuoroisuuden puuttuminen ihmissuhteissa. Autistisista henkilöistä osa välttelee katsekontaktia. Autistinen lapsi harvoin haluaa tulla nostetuksi syliin, hän myös saattaa vastustaa kosketusta. Autistiset henkilöt eivät yleensä osaa kuvitella, mitä muut ajattelevat ja heillä on vaikeuksia ottaa mallia toisten käyttäytymisestä, tämä yleensä johtaa epäsovinnaiseen käyttäytymiseen. (Kaski, ym. 2012, 100.) Kognitiivisissa taidoissa voi olla suuria eroja. Toiset saattavat esimerkiksi oppia lukemaan hyvin ja ovat normaalitasoisia älykkyydeltään sekä jotkut ovat selvästi keskimääräistä älykkäämpiä. Monilla kuitenkin esiintyy käytöshäiriöitä, impulsiivisuutta tai hyperaktiivisuutta. (Huttunen, 2018.)

Kommunikaatiohäiriöissä esiintyy kielen, eleiden ja symbolien ymmärtämisessä vaikeuksia, sekä vaikeuksia ja poikkeavuutta itsensä ilmaisemisessa kielellisesti ja ei-kielellisesti. Kaikilla autistisilla henkilöillä esiintyy kommunikaatiovaikeuksia, jotka ilmenevät puheen tuottamattomuutena tai sen vähäisyydellä. Heille tuottaa puhutun kielen ymmärtäminen vaikeuksia, samoin kuin heidän eleiden ja ilmeiden ymmärtäminen on puutteellista. Sävyjen ja kielikuvien sekä puheen konkreettinen ymmärtäminen saattavat tuoda ongelmia jokapäiväisessä elämässä. Tavallisesti autisteilla esiintyy välitöntä tai viivästynyttä kaikupuhetta, mikä tarkoittaa äsken tai aikaisemman kuullun toistamista osittaisesti tai kokonaan. (Kaski, ym. 2012, 100.)

Päivittäisissä toiminnoissa esiintyy kaavamaisuutta ja rutiineja, joihin autisti tarkertuu. Muutostilanteet ympäristössä saavat aikaan ahdistuneisuutta. Lisäksi ilmenee myös epätavallisia, toistuvia toimintoja esimerkiksi esineiden pyörittelyä. (Kaski, ym. 2012, 100.) Kuntoutusmenetelmien kehittymisen myötä etenkin lievästä autismista kärsivät lapset kykenevät elämään aikuisena itsenäistä elämää. Autistiset lapset voivat olla poikkeuksellisen lahjakkaita joissakin aineissa, kuten esimerkiksi matematiikassa, kuvaamataidossa ja musiikissa. (Huttunen, 2018.)

Heillä voi myös esiintyä poikkeavaa reagointia aistiärsyksiin. Yli- tai aliherkkyttä saattaa esiintyä äänille, valolle, kosketukselle, kivulle, kylmälle, kuumalle, hajulle, mauille tai muille aistiärsyksille. Poikkeavat reaktiot aistiärsyksiin, kuten muutkin autismin piirteet, vaihtelevat suuresti. Reagoinnit voivat vaihdella viireystilasta tai tilanteesta riippuen. Yleensä autististen henkilöiden kyky ymmärtää kuulo- ja tuntoaistimuksia on häiriintyneempi kuin kyky käsittää haju- ja näköaistimuksia. Näköaistin kautta tulevat ärsykkeet ovat merkityksellisempiä muihin aisteihin verrattuna. Hyvät visuaaliset taidot voivat ilmetä kykynä hahmottaa kuvia hyvin ja tarkkana näönvaraisena muistina. (Kaski, ym. 2012, 100-101.)

2.7 Sallan taudin määritelmä

Sallan tauti on sialihapon kertymäsairaus. Suurimmalla osalla Sallan tautia sairastavalla on sukujuuret Koillis-Lapissa, Sallan, Kuusamon ja Kemijärven alueella. Sen taudinkuvalla on kertymäsairauksille tyypillisiä piirteitä, jossa lapset syntyvät terveinä, mutta oireet ilmenevät muutaman kuukauden iässä ja lisääntyvät iän myötä. Ensimmäiset oireet taudille ovat silmäväreen ja lihasvelttouden ilmestyminen, ja kehitys on hidastunut jo vuoden iässä. Tasapainovaikeuksien takia, Sallan tautia sairastavat oppivat istumaan, nousemaan pystyyn ja kävelemään normaalia hitaammin. Vuosien kuluessa oireet lisääntyvät ja oireiden kehittymisnopeus vaihtelee. Vaikeimmin sairaat eivät opi kävelemään eivätkä puhumaan. Lievemmin sairaat ovat lievästi tai keskivaikeasti kehitysvammaisia, mutta pystyvät autettuina selviämään päivittäisistä toiminnoista. Usein elinikä Sallan taudissa on normaali. Tämän taudin geenivirhe sijaitsee kromosomissa 6. (Kaski, ym. 2009, 58.) Sallan tauti on harvinainen lysosomaalinen kertymäsairaus. Se etenee älylliseen kehitysvammaisuuteen. Päätyyppeinä siinä ovat

tavanomainen ja vakava-asteinen fenotyyppi. SLC17A5- geeni vastaa sialihapon kuljetuksesta solujen lysosomeissa. (Paavola, 2013, 5.)

Kolme vapaata sialihapon varastointihäiriön muotoa tunnetaan. Pikkulasten sialihapon varastointisairaus, Sallan taudin välivariantti vaihde ja Sallan tauti ovat lysosomaalinen tallenushäiriö, joka johtuu sialihapon- transportterin, sialiinin, lysosomaalisen kalvon heikentyneestä toiminnasta. He jakavat saman biokemiallisen mekanismin, sialiinin viallinen protonipohjainen kuljettaminen, sialiinihapon kuljetukseen liittyvä proteiini, lysosomaalisen kalvon poikki systoplasmaan. Kaikki näistä johtuvat mutaatiot johtuvat anionin sokerin siirtogeenissä. Sialii-nigeenin mutaatiot ovat tunnettuja ja niillä on suuri vaihtelevuus vakavuudessa. Tyypillisiä oireita ovat karkeakasvoisuus ja neurologiset häiriöt. Vaikeammat häiriöt sisältävät henkiseen vammaisuuteen liittyviä oireita, kehitymisviiveitä, koh- tauksia ja käyttäytymishäiriöitä. Pikkulasten sialihapon kertymätauti on näiden tautien vakavin muoto. (Paavola, 2013, 20-21.)

3 PALVELUTALO METSOLAN HOITOIDEOLOGIA

Palvelutalo Metsolassa tarjotaan tuettua ympärivuorokautista hoitoa ja huolenpitoa sekä tukea selviytyä itsenäisestä asumisesta. Siellä työskentelee vastaava sairaanhoitaja, sairaanhoitaja, lähihoitajia, kehitysvammahoitajia sekä hoitoapulaisia. Palvelutalo Metsolassa on 22 huoneistoa, joissa asuu kehitysvammaisia ja ikäihmisiä. Metsolan toimintayksikkö on jaettu kahdeksi eri osastoksi. Toinen yksikkö on tarkoitettu kehitysvammaisille ja toinen yksikkö on tarkoitettu ikäihmisille. Kehitysvammayksikössä on 10 asuinhuonetta ja sen lisäksi yhteiset oleskelutilat. Lisäksi palvelutalo Metsolaan kuuluu kehitysvammaisten päivä- ja virkistystoiminta Pääskyläniemen kerhohuone ja siellä on vastuussa kaksi henkilöä. Kerhohuoneen toimintaan osallistuu Metsolan asukkaat myös ja heidän lisäksi siellä kulkee asiakkaita eripuolilta Kittilän kuntaa. Kerhohuone on avoinna arkisin 8.00-16.00. (Palvelutalo Metsolan perehdytyskansio, 2016.)

Palvelutalo Metsolassa tavoitteena on laadukkaan hoidon ja huolenpidon järjestäminen kehitysvammaisille ja ikäihmisille. Henkilöille, joilla on kehitysvamma, järjestetään toimintaa, joiden avulla ylläpidetään ja parannetaan fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä yksilöllisten hoito- ja palvelusuunnitelmien sekä erityishuolto-ohjelmien avulla. (Palvelutalo Metsolan perehdytyskansio 2016.) Kittilän kunnan laatimassa vanhus- ja vammaispalvelujen suunnitelmassa vuosille 2014–2018 asetettiin seuraavanlaisia tavoitteita. Vammaispalvelulain tuomat muutokset, palvelutarpeen selvittämisestä määräajassa sekä yksilöllisen palvelusuunnitelman laatimiseen ja päätöksenteon viivästymättömyyteen. Tällä tarkoitetaan sitä, että vammaispalvelujen ja tukitoimien tarpeen selvittäminen on aloitettava vähintään seitsemäntenä arkipäivänä siitä, kun vammaisen henkilö tai hänen laillinen edustajansa, omaisensa tai muu henkilö on ottanut yhteyttä kuntaan palvelujen saamiseksi. Sosiaalihuollosta vastaavan on muiden viranomaisten kanssa edistettävä ja seurattava kehitysvammaisten henkilöiden elinoloja ja heidän on pyrittävä toiminnallaan ehkäisemään epäkohtien syntymistä ja poistamaan haittoja, jotka rajoittavat kehitysvammaisen henkilön toimintamahdollisuuksia ja osallistumista. (Kunnanvaltuusto 2014, 15, 17.)

4 KEHITYSVAMMALAIN MUUTOKSET JA MUUTOSTEN VAIKUTUKSET HOITOTYÖHÖN SEKÄ HOITOTYÖN EETTISYYS

Suomen lainsäädäntö ei täytä itsemääräämisoikeuden rajoitusten osalta kansainvälisen vammaisyleissopimuksen ehtoja, joten Suomi ei ole voinut ratifioida eli hyväksyä ja saattaa voimaan YK:n vammaisten oikeuksia koskevaa yleissopimusta. Tämän vuoksi kehitysvammalakiin on tehty muutoksia. (Ahonen 2016.) Kehitysvammalakiin tehtiin muutoksia keväällä 2016. Muutoksilla saatettiin kansallinen lainsäädäntö YK:n vammaisopimuksen mukaiseksi. Kehitysvammalain muutosten myötä Suomi oli valmis ratifioimaan YK:n vammaisopimuksen. Kehitysvammalain muutokset ja YK:n vammaisopimus tulivat voimaan yhtä aikaa 10.6.2016. Muutosten tarkoituksena on erityishuollossa olevan henkilön itsemääräämisoikeuden ja itsenäisen suoriutumisen vahvistaminen sekä rajoitustoimenpiteiden käytön vähentäminen erityishuollossa. (Verner 2018.)

Kehitysvammalakiin on tullut muutosten myötä uudistuneet säännökset itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta, itsenäisen suoriutumisen tukemisesta ja rajoitustoimenpiteiden käytön vähentämisestä sekä rajoitustoimenpiteestä päätettäessä noudatetaan uusia säännöksiä rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksistä ja menettelystä. Kehitysvammalain muutoksiin kuuluu myös uudet säännökset rajoitustoimenpiteiden kirjaamisesta ja jälkiselvittelystä, rajoitustoimenpiteisiin liittyvistä selvitys- ja tiedoksiantovelvollisuudesta, virka- ja vahingonkorvausvastuusta sekä tehostetusta viranomaisvalvonnasta. Lisäksi kehitysvammalain muutokset sisältävät muutetut säännökset tahdosta riippumattomasta erityishuollosta. (Verner 2018.)

Jotta erityishuoltoa voidaan toteuttaa, on huolehdittava, että toimintayksiköissä erityishuoltoa toteuttavilla on riittävä perehdytys ja ohjeistus työmenetelmiin ja keinoja, joilla tuetaan itsemääräämisoikeuden toteutumista ja itsenäistä suoriutumista. Henkilökuntaan kuuluvien sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden koulutus on riittävä rajoitustoimenpiteitä ennaltaehkäiseviin toimiin sekä niiden asianmukaiseen käyttämiseen. Toimintayksiköissä edistetään kuntoutumista ja toimintatapoja, joilla ehkäistään rajoitustoimenpiteitä. Lisäksi erityishuoltoon kuuluvien henkilöiden itsemääräämisoikeutta ja itsenäistä suoriutumista

edistetään ja tuetaan asianmukaisin välinein, kalustein ja tilaratkaisuin. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta, 381/2016, 3a:42a §.)

4.1 Sosiaalihuoltolaki ohjaa sosiaalipalveluiden järjestämistä

Sosiaalihuoltolaki on yleislaki. Sosiaalihuoltolain perusteella myönnetään sosiaalihuollon palveluja niitä tarvitseville henkilöille, vammoista tai ominaisuuksista huolimatta. Sosiaalipalveluja, toimeentulotukea, sosiaaliavustuksia ja niihin liittyviä toimintoja ohjaa sosiaalihuoltolaki. Tarkoituksena on ylläpitää ja edistää yksityisen henkilön, perheen sekä yhteisön sosiaalista toimintakykyä ja turvallisuutta. Sosiaalihuoltolain mukaan kunnan tehtävänä on huolehtia sosiaalipalveluiden ja sosiaalityön järjestämisestä sekä sosiaaliavustusten ja toimeentulotuen myöntämisestä sekä niihin liittyvistä tehtävistä. Erityislainsäädännön mukaan kunnan sosiaalihuollon tehtäviin kuuluu myös kehitysvammaisten erityispalvelut, vammaispalvelut ja kuntouttavan työtoiminnan tehtävät. Sosiaalihuoltolailla turvataan jokaisen ikäryhmän palvelut. Sosiaalipalveluja on järjestettävä sosiaalihuoltolain määrittämiin tuen tarpeisiin. Laki määrää millaisin sosiaalipalveluin tuen tarpeisiin vastataan. Asiakkailla on oikeus palveluihin, joilla turvataan välttämätön toimeentulo ja huolenpito sekä lapsen terveys ja kehitys. (Sosiaalihuoltolaki, 1301/2014, 1:1-5 §; Vernerinen 2018.)

4.2 Laki itsemääräämisoikeutta tukemassa

Erityishuollon piiriin kuuluvia henkilöitä on kohdeltava siten, että hänen yksityisyytään kunnioitetaan ja ettei hänen vakaumuksiaan eikä hänen ihmisarvoaan loukata. Henkilön edut, mielipiteet, toivomukset ja yksilölliset tarpeet tulee ottaa huomioon erityishuoltoa toteuttaessa. Heille on turvattava mahdollisuus osallistumiseen ja vaikuttamiseen omiin asioihinsa. Erityishuoltoa toteuttaessa on huolehdittava henkilön hyvinvoinnista, terveydestä sekä turvallisuudesta ja näiden ylläpitämisestä ja edistämisestä. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta, 381/2016, 3a:42 §.)

Vaikeavammaisen henkilön on itse pystyttävä määrittelemään avun tarpeensa sekä määrittelemään, miten avuntarpeeseen vastaaminen järjestetään. Kyse on itsemääräämisoikeudesta. Itsemääräämisoikeus edellyttää henkilöltä

edellytyksiä ja omaehtoista kykyä hallita itseään sekä kykyä itsenäisiin päätöksiin ja tekoihin. Se myös edellyttää henkilöltä, että hänen tahdonmuodostukseen eivät vaikuta muut henkilöt. Vaikeavammaisen henkilön pitää pystyä muodostamaan oma mielipiteensä ja hänen on ymmärrettävä ratkaisunsa. Vaikeavammaisen henkilön on siis pystyttävä ja osattava arvioida ratkaisujensa syy- ja seuraussuhteet sekä ratkaisunsa merkitys. Viranomaisen velvollisuutena on auttaa vaikeavammaista henkilöä ilmaisemaan oma käsityksensä palvelutarpeestaan ja sen toteuttamistavoista. Viranomaisella on lisäksi velvollisuus selvittää asiakkaalle ratkaisujen tai toimenpidevaihtoehtojen vaikutuksista sekä niiden merkityksestä. Henkilön omaa tahtoa voidaan myös joutua tulkitsemaan esimerkiksi aistivamman johdosta ja henkilön omaa mielipidettä voidaan myös joutua selvittämään omaisten ja läheisten avulla. (Räty 2010, 239-240.)

Henkilön palvelu- ja hoitosuunnitelmaan on kirjattava ne toimenpiteet, joilla tuetaan ja edistetään henkilön itsemääräämisoikeuden toteutumista ja henkilön itsenäistä suoriutumista. Palvelu- ja hoitosuunnitelma on tarkistettava puolen vuoden välein tai tarvittaessa aikaisemmin. Kun tarkistusta tehdään, on kiinnitettävä erityistä huomiota käytettyihin rajoitustoimenpiteisiin ja niiden vaikutusta hoito- ja palvelusuunnitelmaan. Sosiaalihuoltolaissa säädettyjen asiakaskirjojen lisäksi palvelu- ja hoitosuunnitelmasta tulee löytyä, toimenpiteistä henkilön itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta sekä tukemisesta ja edistämisestä henkilön itsenäiseen suoriutumiseen. Henkilön osallistumisen ja osallisuuden turvaaminen. Henkilön kommunikaatiomenetelmät. Lisäksi siitä tulee löytyä, erityishuollon toteuttamista ilman rajoitustoimenpiteitä ja rajoittamistoimenpiteistä, joita arvioidaan jouduttavan käyttää. Hoito- ja palvelusuunnitelma on laadittava henkilön ja hänen laillisen edustajan taikka hänen palvelujensa suunnitteluun ja toteuttamiseen osallistuvan omaisen tai muun läheisen kanssa. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta, 381/2016, 3a:42a §.)

Päätöksenteossa ja palvelusuunnitelmaa tehtäessä on oltava riittävä valmius ja ammattitaito ottaa selkoa asiakkaan omasta käsityksestä tilanteissa, joissa asiakkaan omaa tahtoa joudutaan henkilön sairauden, henkisen toimintakyvyn vajavaisuuden tai muun vastaavan syyn vuoksi selvittämään. Se, että henkilö ei pysty esimerkiksi kommunikoimaan, ei vielä merkitse sitä, että henkilö ei pystyisi vammaispalvelulain tarkoittamassa mielessä ilmaisemaan omaa tahtoaan tai,

että häneltä puuttuisi voimavaroja määritellä henkilökohtaisen avun sisältöä ja sen toteutustapaa. (Räty 2010, 240.)

Sosiaalihuoltoa toteutettaessa on ensisijaisesti otettava huomioon asiakkaan toivomukset ja mielipide sekä muutoinkin kunnioitettava hänen itsemääräämisoikeuttaan. Tätä itsemääräämisoikeutta on korostettu vammaispalvelulaissa. Vammaispalvelulain mukaisia palveluja ja tukitoimia järjestettäessä on otettava huomioon asiakkaan yksilöllinen avun tarve. Henkilökohtaisen avun järjestämistävoista päätettäessä ja henkilökohtaista apua järjestettäessä kunnan on otettava huomioon vaikeavammaisen henkilön oma mielipide ja toivomukset sekä palvelusuunnitelmassa määritelty yksilöllinen avuntarve ja hänen elämän tilanteensa kokonaisuudessaan. (Räty 2010, 240.)

4.3 Rajoittamistoimenpiteet kehitysvammalaissa

Kehitysvammalaissa muutosten tarkoituksena on itsemääräämisoikeuden vahvistaminen ja tukeminen. Tavoitteena on, että rajoittamistoimenpiteitä ei tarvitsisi käyttää. Lain mukaisia rajoitustoimenpiteitä saa käyttää vain järjestettäessä erityishuoltona tehostettua palveluasumista tai muuta ympärivuorokautista palveluasumista tai laitospalveluja ja jossain tapauksissa järjestettäessä päivä- tai työtoimintaa sosiaalihuollon toimintayksikössä. Muissa kuin edellä mainituissa kehitysvammaisille järjestettävissä palveluissa ei saa rajoitustoimenpiteitä käyttää. Seuraavien edellytysten on täytyttävä yhtäaikaisesti, jotta rajoitustoimenpidettä voitaisiin käyttää, kaikki yleiset rajoitustoimenpiteiden käyttämisestä koskevat edellytykset, kyseessä olevaa rajoitustoimenpidettä koskevat erityiset edellytykset ja yksilöllä ja laitoksella on käytettävissään riittävää lääketieteen, psykologian ja sosiaalityön asiantuntemus vaativan hoidon ja huolenpidon toteuttamista ja seuranta varten. (Rajoitustoimenpiteet 2017.)

Rajoitustoimenpide tilanteessa henkilökunta puuttuu kehitysvammaisen käyttäytymiseen, esimerkiksi kehitysvammaisen ihmisen sulkeminen hänen omaan huoneeseen tai hänen liikkumisen rajoittaminen. Kehitysvammalaki määrittää milloin ja miten henkilökunta voi käyttää rajoitustoimenpiteitä. Kun täytyy suojata kehitysvammaisen omaa tai toisen ihmisen terveyttä ja turvallisuutta, henkilökunta voi vain silloin käyttää rajoitustoimenpidettä. Laissa määritellään miten kehitysvammaiselle ihmiselle itselleen sekä miten hänen omaisilleen tiedotetaan

rajoitustoimenpiteistä. Rajoitustoimenpiteiden käytön valvominen on viranomaisen velvollisuus. Kaikki toiminta erityishuollossa tulisi tapahtua yhteisymmärryksessä kehitysvammaisen ihmisen kanssa. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta, 381/2016, 3a:42b-o §; Sosiaali- ja terveysministeriö 2017, 5.)

Henkilökunnan rajoitustoimenpiteen käyttö on sallittua vain silloin, kun se on välttämätöntä ja muut keinot eivät riitä. Huomiota täytyy kiinnittää yhteisvaikutukseen, jos henkilökunta käyttää peräkkäin tai samaan aikaan useita rajoitustoimenpiteitä. Rajoitustoimenpiteen käyttö täytyy heti lopettaa, jos se ei enää ole välttämätöntä tai se vaarantaa henkilön turvallisuuden. Rajoitustoimenpidettä käyttäessä alaikäisen lapsen kanssa, täytyy huomioida lapsen ikä ja kehitystaso. Rajoitustoimenpiteitä voi käyttää ainoastaan seuraavien edellytysten täytyessä; Henkilö ei kykene tekemään päätöksiä hoidostaan ja huolenpidostaan eikä ymmärrä käyttäytymisensä seuraamuksia. Vaaratilanne, jossa henkilö vaarantaa oman tai muiden terveyden tai turvallisuuden, tai toimenpide ehkäisee omaisuusvahinkoja. Rajoittamistoimenpide tilanteessa ei pystytä käyttämään lievempiä keinoja tai ne eivät riitä. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta, 381/2016, 3a:42d §; Sosiaali- ja terveysministeriö 2017, 7.)

Kehitysvammaiselle voidaan antaa joissakin tapauksissa erityishuollon palveluja, vaikka hän ei itse halua sitä. Tällöin kyseessä on tahdosta riippumattomasta erityishuollosta. Ennen erityishuoltopiiriin tekemää päätöstä tahdosta riippumattomasta erityishuollosta, tarve siihen täytyy tutkia. Päätöksestä pystyy valittamaan. Puolen vuoden välein selvitetään tahdosta riippumattoman hoidon jatkaminen. Seuraavien edellytysten täyttymisen perusteella voidaan henkilö määrätä erityishuollon toimintayksikköön; Henkilö ei kykene tekemään päätöksiä hoidostaan ja huolenpidostaan eikä ymmärrä käyttäytymisensä seuraamuksia. Vaaratilanne, jossa henkilö vaarantaa oman tai muiden terveyden tai turvallisuuden. Muulla tavoin ei voida järjestää henkilön hoitoa ja huolenpitoa. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta, 381/2016, 32-33, 38 §; Sosiaali- ja terveysministeriö 2017, 10.)

Erytishuollon toimintayksikössä rajoitustoimenpiteestä päättävät henkilöt määräävät lain mukaan. Kaikki rajoitustoimenpiteet tulee kirjata asiakas- tai

potilasasiakirjoihin. Lain mukaan joistakin rajoitustoimenpiteistä täytyy tehdä kirjallinen päätös, josta voi valittaa. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta, 381/2016, 3a:42o-p §, 3a:81b §; Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö, 2017, 9.)

4.4 Kehitysvammalain muutosten vaikutukset hoitotyöhön

Itsemääräämisoikeuden ja rajoittamistoimenpiteiden muutoksista oli tehty tutkimus nimeltään Itsemäärääminen ja rajoitustoimenpiteet kehitysvammalain muutoksen jälkeen, asumispalveluiden työntekijöiden kokemuksia. Tutkimus on kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus ja se toteutettiin syyskuussa 2017. Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden ja rajoittamistoimenpiteisiin liittyviä teemoja asumisyksiköistä. Tutkimuksen pohjana toimi 2016 vuonna tulleet muutokset lakiin kehitysvammaisten erityishuollosta. Kohderyhmänä tutkimukseen oli eri asumisyksiköiden työntekijät ja kysymykset koskivat lakimuutoksen tuomia haasteita ja mahdollisuuksia, tutkimus toteutettiin verkkokyselylomakkeella ja vastaukset olivat anonymisti eikä vastauksia pystynyt yhdistämään tiettyyn yksikköön tai henkilöön. Kohderyhmänä tutkimukselle toimi eräs vuonna 2010 perustettu peruspalvelukuntayhtymän asumispalveluyksiköiden henkilökunta. (Mehtälä & Pyöriä 2017, 2, 31.)

Tutkimuksessa haluttiin vastaus kolmeen kysymykseen, jotka olivat, Miten itsemääräämistä ja rajoitustoimenpiteitä koskevat lakimuutokset vaikuttivat työntekijöiden arkeen, Millä tavoin vaikutukset näkyvät työssä ja ovatko ne positiivisia vai negatiivisia ja Missä määrin työntekijät kokevat, että nykyinen laki toteutuu arjen työssä? Tutkimuksen kysely toteutettiin Webropol - verkkokyselynä syyskuussa ja ne lähetettiin kahteentoista eriyksikköön. Vastauksia tuli 12 kpl ja kaikki vastaajista olivat naisia. Alussa selviteltiin laintuntemusta, ja kuinka hyvin työntekijät olivat siitä tietoisia. Seitsemän vastaajaa eli puolet tunsivat muutokset hyvin tai melko hyvin ja viisi vastaajaa tunsivat muutokset melko huonosti, kukaan ei kuitenkaan ollut täysin tietämätön muutoksista ja sen sisällöstä. Työntekijöiden mielipiteet lain muutoksista selvitettiin myös, kaksi vastaajista koki muutokset melko huonona, kolme vastaajista koki muutokset ei hyvänä tai huonona, kuusi vastaajista koki muutokset melko hyvänä ja yksi vastaajista koki muutokset hyvänä. (Mehtälä & Pyöriä 2017, 31, 38–39.)

Positiivisina muutoksina koettiin, että turhista rajoittamistoimenpiteistä luovuttiin, suunnitelmallisuutta tuli töihin lisää sekä asiakkaat pääsivät osallistumaan enemmän hoitoonsa. Rajoittamistoimenpiteiden käyttöä alettiin arvioimaan tarkemmin sekä itsemäärääminen otettiin enemmän esille ja sitä huomioitiin enemmän hoito- ja palvelusuunnitelmassa. Itsemääräämisoikeuden vahvistaminen mahdollisti asiakkaiden osallistumista ja mahdollisuutta vaikuttaa elämäänsä. Työntekijät kokivat haasteelliseksi, että rajoittamistoimenpiteisiin tarvittavia asiantuntijoita on vähän. Kirjaamiseen tulleet muutokset sekä lain konkreettisuus ja toteuttamiset arjessa asiakkaiden parasta ajatellen koettiin haastavaksi. Rajoitustoimenpidepäätökset koettiin haasteellisiksi, koska niihin tarvittiin niin monen eri tahon päätökset ja päätöksen teko oli hidasta sekä päätökset eivät tulleet silloin, kuin niitä olisi tarvittu. (Mehtälä & Pyöriä 2017, 39 - 41.)

Työntekijöiltä kysyttiin, minkälaista opetusta he ovat saaneet lain astuessa voimaan, vastauksissa nousivat esiin koulutukset, palaverit sekä asioiden selvittäminen itse. Muutamissa vastauksissa esille nousivat, että osa työntekijöistä kävivät koulutuksissa ja heidän tehtävikseen jäi opettaa muille koulutuksen sisältö, lisäksi osa työntekijöistä koki, ettei koulutuksia eikä perehdyttämiä ole ollut vaan asioista on pitänyt ottaa itse selvää. Vastajista useat kokivat, että lakimuutos ei vaikuttanut juurikaan asukkaiden arkeen. Osa kuitenkin koki, että asiakkailla on enemmän päätäntä valtaa arjen toiminnoissaan, esimerkiksi aamupalan ja nukkumaanmenoon liittyvistä ajankohdista. Lakimuutoksilla on selkeästi ollut vaikutusta siihen, että asiakas on nostettu oman hoitonsa keskiöön. Negatiivisena koettiin, että asiakkaista osa oli ahdistunut enemmän arkitoiminnoissaan, lisäksi negatiivisena koettiin, että lain toteuttaminen on haastavaa joidenkin asukkaiden kohdalla. (Mehtälä & Pyöriä 2017, 43.)

Positiivisena vaikutuksena työntekijät kokivat, että he olivat valmiimpia toteuttamaan asiakkaiden toiveita ja työntekijät eivät enää päättäneet asiakkaiden päivänkulusta, vaan asiakkaat saivat itse vaikuttaa. Valtaosan mielestä se lisäsi hyvin asiakkaiden osallistumista omaan hoitoonsa. Positiivisena koettiin myös se, että työntekijät huomioivat asiakkaiden itsemääräämisoikeutta enemmän sekä tukevat asiakkaiden päätöksiä. Haastavana koettiin se, että oli vaikeaa erottaa rajat itsemääräämisen ja hyväksyttävän käytöksen erot joissakin tilanteissa.

Myös negatiivisena koettiin, että väkivalta lisääntyi osittain sekä työn psyykkinen rasittavuus nousi. (Mehtälä & Pyöriä 2017, 44.)

Tutkimuksen perusteella tulimme siihen lopputulokseen, että hoitotyössä on tärkeää lakien uudistaminen paremmiksi turvaten asiakkaiden osallistuminen omaan hoitoon. Tulimme myös siihen lopputulokseen, että lakimuutos on suurimaksi osaksi ollut hyvä kehitysvammahuoltoa toteuttaessa sekä sen avulla on saatu lisättyä kehitysvammaisten ihmisten oikeuksia. On tärkeää, että lakimuutoksesta on selkeät ohjeet työyhteisöissä ja siitä on saatavilla tietoa. Erityisesti työyhteisöissä, jossa on kehitysvammaisia ihmisiä hoidettavana, olisi tarpeellista olla kattava tietopaketti lakimuutoksista sisältäen, miten laki on muuttunut ja miten se vaikuttaa hoitotyöhön. Mielestämme on tärkeää, että hoitotyössä kaikilla on samat arvot ja lait ohjaamassa työskentelyä. Rajoittamistoimenpiteiden kohdalla on hyvä, että turhista toimenpiteistä on pystytty luopumaan sekä niiden käyttöä valvotaan ja niitä puretaan tarvittaessa. Tutkimukseen olisi kannattanut osallistua mahdollisimman monta työyksikköä, jotta tietoa olisi saatu laajemmin ja luotettavammin. Lisäksi rajoittamistoimenpiteisiin erikoistuneita henkilöitä pitäisi olla enemmän, jotta tarvittavat toimenpiteet voitaisiin tehdä luotettavasti sekä niihin saataisiin lupa silloin kuin olisi tarve.

4.5 Hoitotyötä ohjaa eettisyys

Kaiken lainsäädännön taustalla on eettisyys ja siihen liittyvät käsitykset. Lainsäädäntöön heijastuvat viiveellä käsitysten muutokset. Lait perustuvat poliittisiin päätöksiin, ne ovat kirjallisia sekä ne astuvat voimaan tiettyinä ajankohtana. Lain ja eettisyyden suhdetta määrittelee eettisyyden minimi ja yksilön etiikka sen maksimin. Joskus ihminen toimii ammattietiikan vastaisesti ilman oikeudellisia seuraamuksia. Lainsäädäntö voi tarjota tieteelle moraalisen alustan tai pohjan, jonka päälle voidaan rakentaa eri tilanteisiin soveltuvat normit. (Louhiala & Launis 2009, 18.)

Lait ovat laadittu noudatettaviksi, mutta joissakin tapauksissa joudutaan miettimään, onko sen noudattaminen kyseessä olevassa asiassa moraalisesti perusteltua. Laissa ilmenee epäoikeudenmukaisuutta tai riittämättömyyttä. Sen vuoksi on tärkeää, että terveydenhuollon toiminta perustuu voimassa olevan lainsäädännön lisäksi eettisiin periaatteisiin. (Louhiala & Launis 2009, 18-19.)

4.6 Hoitotyön etiikka

Hoitotyön eettiset ohjeet ovat periaatteita tai säännöstöjä, jotka ohjaavat jäsenistön toimintaa ja osoittavat yhteiskunnalle vastuunsa. Niiden tarkoituksena on tukea haavoittuvassa asemassa olevaa potilasta ja antaa hoitohenkilöstölle ohjeita hoitosuhteeseen. Eettiset ohjeet tukevat ammattikunnan toimintaa, koska ne saavat heidät pohtimaan työn moraalisia näkökohtia. Ammattikunnan jäsenistö saa niistä yhteenkuuluvuutta, koska kaikilla on samat arvot. Työn laatuvaatimukset pysyvät korkealla, koska eettiset ohjeet takaavat työn eettisyyden. Moraalisten ristiriitojen syntyessä, eettiset ohjeet antavat käytännön ohjeita siitä, miten tilanteessa voi toimia. Niitä voidaan myös käyttää hoitajien arvioidessa omaa eettistä toimintaansa. Terveyspoliittisten ohjeiden sisältöön voidaan myös hyödyntää eettisiä ohjeita. Ne ovat myös silloin hyödyllisiä, kun käydään organisaatioiden arvo keskustelua sekä niiden johtamiskulttuurin suunnittelua. (Leino-Kilpi 2009, 166.)

Jotta toista ihmistä pystyisi hoitamaan, on työhön oltava inhimillinen lähestymistapa. Sillä tarkoitetaan autettavan kunnioittamista, hänen omien voimavarojensa tukemista sekä hänen mahdollisuuttaan ihmisarvoiseen elämään kaikissa olosuhteissa. Jotta ammattikunta voisi toimia inhimillisesti, se tarvitsee vahvaa eettistä perustaa, jonka tukijana ovat ammattikunnan eettiset ohjeet. Ammattikunta tavallisimmin määrittelee eettiset ohjeet itse, ja he jotka siihen kuuluvat pitävät ohjeet ajan tasalla. He määrittävät eettisten ohjeiden käyttämistä, noudattamista sekä rikkomisen seuraamuksia. Eettisten ohjeiden ollessa ajan tasalla sekä niiden noudattaminen kertovat ammattikunnalle itselleen, terveyspalvelujen käyttäjille ja kokoyhteiskunnalle ammattikunnan korkeasta perustasta. (Sairaanhoitajan eettiset pelisäännöt 2012, 51.)

Hoitoyhteisössä kaikki kantavat tasaisesti vastuun. Potilaan hoitoa koskevat asiat voidaan tehdä nykyään hoitajalähtöisesti. Hoitamisen ja parantamisen vastakkainasettelu on tarpeetonta ja leimaavaa. Hoitaminen sisältyy paranemiseen, sillä muuten potilasta ei voitaisi parantaa ilman, että häntä hoidettaisiin. (Louhiala & Launis 2009, 58-60.)

5 PROJEKTIN TOTEUTTAMINEN

Opinnäytetyö toteutettiin toiminnallisena projektina, jonka tuotoksena syntyi opas kehitysvammalain muutosten vaikutuksista hoitotyöhön. (Liite 3.) Opas tehtiin Kittilän palvelutalo Metsolan työntekijöille heidän tarpeensa vuoksi. Projektiraportti koostuu projektin tarkoituksesta ja tavoitteista, aiherajauksesta, kulusta, eettisyydestä, arvioinnista ja luotettavuudesta sekä projektin kehittämisehdotuksista.

Projektin synonyymeja ovat kehittämishanke, hanke, kehittämisprojekti ja kehittämisohjelma. Projekti on yleisyydestään huolimatta suhteellisen uusi toimintamuoto, jonka vahvuus on erityyppisten ongelmien ratkaiseminen alueilla, jotka liittyvät johtamiseen, palveluihin, organisaatioihin ja niiden rakenteisiin, prosesseihin tai henkilöstöön. Projekteja perustetaan erilaisia tarkoituksia varten. (Paasivaara, Suhonen, & Nikkilä 2008, 7-8.)

Projekti pyrkii johonkin määriteltyyn tavoitteeseen ja se on suunniteltu ja harkittu hanke, jolla on aikataulu, määritellyt resurssit ja oma projektiorganisaatio. Projektin tulisi tuottaa tavoitteensa toteuttamisen kautta asettajalleen lisäarvoa ja kohteelleen hyötyä. Jokainen projekti on ainutkertainen ja sillä on aina alkunsa sekä loppunsa. (Rissanen 2002, 14.)

5.1 Projektin tarkoitus ja tavoitteet

Projektilla on aina jokin tehtävä tai tarkoitus. On hyvä ottaa huomioon, että projektiin saattaa sisältyä useampi kuin yksi tarkoitus ja se voi muuttua projektin edetessä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 133-134.) Toiminnallisen projektin tarkoituksena oli tehdä hyödyllinen ja selkeä opas kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden- ja rajoittamistoimenpidemuutosten vaikutuksista hoitotyöhön.

Suunnitteluvaiheen yksi tärkeä osa on projektin tavoitteiden asettaminen. Tavoitteiden tulee olla realistisia ja saavutettavia. Välttämätöntä on asettaa mahdollisimman selkeät tavoitteet, koska ne antavat perussuunnan projektille koko sen elinkaaren ajan. Projektilla saavutettujen tulosten arviointi on mahdollista vain niitä verrattaessa asetettuihin tavoitteisiin. Projektille määritellään yksi päätavoite ja se voidaan tarvittaessa jakaa osatavoitteisiin. Täsmällisesti ja tiiviisti ilmaistu tavoite on selkeä. Tarkasti rajattu teema ja tehtävä ovat edellytyksenä projektin

onnistumiselle. (Paasivaara, Suhonen & Nikkilä 2008, 123-124.) Projektin tavoitteena on auttaa Kittilän palvelutalo Metsolan hoitohenkilökuntaa toimimaan kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden- ja rajoittamistoimenpidemuutosten mukaisesti työskentelyssään.

Oppimistavoitteena oli kehittää ammattitaitoa tulevina sairaanhoitajina. Toiminnallisen projektin toteuttamisen mukana saatiin tietoa kehitysvammaisuudesta sekä kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden- ja rajoittamistoimenpidemuutoksista. Projektia tehdessä opittiin käyttämään monipuolisesti lähdemateriaaleja sekä arvioimaan lähteiden luotettavuutta.

5.2 Projektin rajaus

Projektin tavoitteiden ja annettujen reunaehtojen perusteella tehdään rajaus, jonka tuotoksena syntyy looginen työkokonaisuus. Työkokonaisuus täytyy voida toteuttaa kohtuullisessa ajassa. Projekti täytyy rajata huolellisesti. Projektin rajausvaiheessa päätetään, mitä lopputuloksia projekti tuottaa, mistä osista lopputulokset muodostuvat ja mitä toiminnallisia ominaisuuksia lopputuloksilta vaaditaan. Projektin rajaukseen vaikuttavat projektille asetetut aika- ja kustannustavoitteet. Jos projekti rajataan virheellisesti ja huolimattomasti, projektin lopullinen tuotos kärsii. (Ruuska 2005a, 167; Ruuska 2006b, 25; Ruuska 2007c, 186-187.)

Toinen tämän opinnäytetyön tekijästä työskentelee Kittilän palvelutalo Metsolassa, joten päätimme olla sinne yhteydessä. Otimme yhteyttä palvelutalo Metsolan esimieheen Merja Korvaan kysyäksemme, voimmeko tehdä heille opinnäytetyönä projektin sekä olisiko heillä aihe-ehdotusta työllemme. Opas tehtiin Kittilän palvelutalo Metsolan työntekijöille heidän tarpeensa vuoksi. Työn tarve rajasi aiheenvalinnan. Aihe-ehdotuksen saimme Kittilän palvelutalo Metsolan esimiehellä Merja Korvalta. Aihe rajattiin kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden- ja rajoittamistoimenpidemuutosten vaikutuksiin hoitotyölle. Projektin tuotoksena syntyneen oppaan teoreettinen viitekehys koostuu kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden- ja rajoittamistoimenpidemuutoksista sekä muutosten vaikutuksista hoitotyöhön, tietoon hoitotyön etiikasta, kehitysvammojen vaikeusasteista ja eri kehitysvammoista sekä palvelutalo Metsolan asiakkaiden mielipiteistä kehitysvammaisten itsemääräämisoikeudesta. Projektin tuotoksena syntyneen

oppaan on tarkoitus ohjata Kittilän palvelutalo Metsolan hoitohenkilökuntaa työskentelyssään.

5.3 Projektin toteuttamisen ja työskentelyn kuvaus

Projektilla on aina oma elinkaari ja sen hahmottaminen on tärkeää projektityössä. Projektin elinkaaren perusvaiheita ovat projektin tavoitteiden määrittely, projektin suunnittelu- ja aloittamisvaihe, projektin toimeenpano ja projektin päättäminen. (Virtanen 2000, 73.) Projektilla on siis aina alku- ja päätepiste. Elinkaaren vaiheista korostuvat suunnittelu-, aloittamis- ja toteuttamisvaihe projektin onnistumisen näkökulmasta. Erityisen tärkeä on suunnitteluvaihe, koska keskeisimmät projektia koskevat päätökset tehdään siinä. (Paasivaara, Suhonen & Nikkilä 2008, 103-104.)

Tarve projektin käynnistymiselle voi syntyä kehitysideasta, visiosta, halutaan uudistaa jokin vanhentunut tiedosto tai tehdä siihen muutoksia. Näiden lisäksi projektin käynnistämisen voi aloittaa ympäristön tuoma paine. Projektin lopputulos ja tavoitteet täytyy kuvata mahdollisimman tarkasti sekä tehtävä tarvittavat suunnitelmat työn aloittamiseksi. (Ruuska 2008d, 35.)

Toteutussuunnitelma kuvaa projektin läpiviennin tai sen toteuttamisen kulkua. Projektisuunnitelma on suunnannäyttävä ja tärkeä ohjaus keino. Suunnitelma helpottaa ajan, resurssien ja toimintojen tai tulosten asettamista tärkeysjärjestykseen. Suunnitelman tulee olla kattava ja yksityiskohtainen. (Karlsson 2001, 61; Lööv 2002, 62-63; Ruuska 2008d, 37.)

Projektin toteuttamisvaihe alkaa suunnitteluvaiheen päätyttyä ja silloin aloitetaan varsinainen työskentelyvaihe, jossa projektin tulokset luodaan. Rakentamisvaihe eli toteuttamisvaihe voidaan jakaa pienempiin vaiheisiin kuten, määrittelyyn, suunnitteluun, toteutukseen, testaukseen ja käyttöönottoon. Projektia on ohjattava pysymään tavoitteiden suunnassa ja sitä on tarvittaessa organisoitava uudelleen. (Paasivaara, Suhonen & Nikkilä 2008, 132; Ruuska 2008d, 37-38.)

Opinnäytetyö toteutettiin toiminnallisena projektina, jonka tuotoksena syntyi opas kehitysvammalain muutosten vaikutuksista hoitotyöhön. Opas tehtiin Kittilän palvelutalo Metsolaan. Projektin sisältö koostuu saatavilla olevista teoriatiedoista ja tutkimuksista. Alkuperäinen ohjeistus toimeksiantajalta oli, että opas tulisi

palvelutalo Metsolan asiakkaiden ja henkilökunnan käyttöön. Tämän vuoksi oppaasta tehtiin helppolukuinen ja selkeä, jotta sisältö olisi mahdollisimman yksinkertainen ja teksti helposti ymmärrettävää. Myöhemmin kesken opinnäytetyön työstämisen saimme uuden ohjeistuksen toimeksiantajalta, jossa toivottiin opasta vain henkilökunnan käyttöön. Tarkoituksena oli luoda opas, joka auttaa henkilökuntaa heidän joka päiväisessä työskentelyssään.

Opinnäytetyön työstäminen käynnistyi toukokuussa 2017 pohtien aihetta opinnäytetyölle. Toinen tämän opinnäytetyön tekijästä työskentelee Kittilän palvelutalo Metsolassa, joten päätimme olla sinne yhteydessä hakien opinnäytetyölle aihetta. Otimme yhteyttä Kittilän palvelutalo Metsolan esimieheen Merja Korvaan, ja hän ehdotti opinnäytetyön aiheeksi kehitysvammalain muutosten vaikutukset hoitotyöhön -opasta. Kittilän palvelutalo Metsolalla oli tarve kyseiselle oppaalle, koska kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus ja rajoittamistoimenpiteet ovat uudistuneet. Korvan pyyntönä oli saada helppo ja selkeä lukuinen opas hoitohenkilökunnalle ohjaamaan heitä työskentelyssään. Aihe koettiin sopivaksi opinnäytetyölle sekä hyödylliseksi Kittilän palvelutalo Metsolan tarpeen vuoksi. Ideapaperi täytettiin ja hyväksyttiin opettajalla marraskuussa 2017.

Opinnäytetyön suunnitelman työstäminen alkoi joulukuussa 2017. Opinnäytetyön suunnitelma hyväksyttiin opettajalla huhtikuussa 2018. Toimeksiantosopimukset allekirjoitettiin toukokuussa 2018. (Liite 1; Liite 2.) Suunnitelman hyväksymisen jälkeen aloitettiin opinnäytetyön tuotoksen sekä raportin työstäminen. Opinnäytetyöraportti lähetettiin esitarkistukseen lokakuun alussa 2018. Samaan aikaan opinnäytetyöraportti sekä projektin tuotoksena syntynyt opas lähetettiin toimeksiantajalle arviointiin.

Palvelutalo Metsolan esimies Merja Korva toivoi, että opas toimitettaisiin heille sähköisessä ja paperisessa muodossa. Oppaan alkuun toivottiin tietoa kehitysvammojen asteista sekä erilaisista kehitysvammaisuuksista; Agu, Sallan tauti, autismi, synnynnäinen kehitysvamma. Oppaalta odotettiin selkolukuisuutta. Oppaaseen haluttiin paljon kuvia. Alkuperäinen ohjeistus toimeksiantajalta oli, että opas tulisi palvelutalo Metsolan asiakkaiden ja henkilökunnan käyttöön. Myöhemmin kesken opinnäytetyön työstämisen saimme uuden ohjeistuksen, jossa toivottiin opasta vain henkilökunnan käyttöön.

Tuotoksena syntynyt opas toteutettiin sähköisenä ja paperisena muotona ja opas toimitettiin molemmissa muodoissa palvelutalo Metsolaan. Opas tehtiin A4–paperikoon mittaan, joka laitettiin kansioon. Oppaasta tehtiin lyhyt ja selkeä, jotta työntekijöiden olisi helppo sisäistää kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus- ja rajoittamistoimenpidemuutokset hoitotyöhön sekä täten toimia työskentelyssään muutosten mukaisesti. Sivumäärä muotoutui tekstin ja kuvien mukaan. Oppaassa käytettiin kuvia, jotta se olisi mielenkiintoa herättävä ja kevyempi luettava. Oppaan ulkomuoto haluttiin yksinkertaiseksi ja selkeäksi.

Kun kyseessä on kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus ja sen tukemiseen liittyvät asiat, on tärkeää saada kehitysvammaisten omia mielipiteitä aiheesta. Kysyimme palvelutalo Metsolan asiakkailta mitä kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus tarkoittaa heidän mielestään; *”Hoitajien pitää totella asukasta”*, *”saa määrätä omista asioista”*, *”itsemäärääminen on itsenäistä asumista”*, *”itsemäärääminen on sitä, että saa tehdä mitä haluaa”*, *”itsestä sekä omasta terveydestä huolehtimista, sitä on itsemääräämisoikeus”*, *”ei tule mitään mieleen”*, *”ei saa kommentaa, eikä puuttua toisten asioihin, koska saa päättää itse omista asioistaan”*, *”itsemäärääminen on sitä, että hoitajat antaa nukkumarauhan”*, *”saa päättää kuka käy huoneessa”*, *”itsemäärääminen on sitä, että noudattaa yhteisiä pelisääntöjä päivätoiminnassa ja Metsolassa”*. Nämä asiakkaiden mielipiteet esiintyvät myös oppaassa.

Projektin tärkeä vaihe on sen päättäminen. Tässä vaiheessa tiedotetaan tuloksista sidosryhmille, toteutetaan arviointi sekä aloitetaan tulosten sulauttaminen eli otetaan käyttöön projektin tulokset. Lisäksi päättämisvaiheeseen kuuluu sen pohdinta ja suunnittelu, mitä tuloksille tapahtuu jatkossa. Päättämiseen sisältyy myös loppuraportin kirjoittaminen. Siinä kerrotaan projektin tavoitteet, toiminta ja tulokset. (Paasivaara, Suhonen & Nikkilä 2008, 137-138.) Projektin tullessa päätökseen luovutetaan lopputuote tilaajaorganisaatiolle. Tilaajan, projektin ja käyttäjäyksiköiden velvollisuutena on tarkistaa, että toimitus vastaa tilausta. Projekti päättyy, kun on suoritettu kaikki määritellyt tehtävät ja tilaaja on hyväksynyt projektin lopputulokset. (Ruuska 2005a, 237-238.)

Tulosten sulauttamisvaiheessa lähetimme oppaan arviointiin palvelutalo Metsolan esimiehelle, Merja Korvalle sekä Metsolan hoitohenkilökunnalle. Merja

Korvalta saimme ohjeistusta ja palautetta useaan otteeseen ja hoitohenkilökunnalta pyysimme palautteen valmiista työstä. Saamamme palautteen mukaan teimme oppaaseen muutoksia, jotta vastaisimme palvelutalo Metsolan tarpeeseen mahdollisimman hyvin.

Projektiraportti hyväksyttiin toimeksiantajalla ja ohjaavalla opettajalla lokakuussa 2018. Projekti esitetään opinnäytetyöseminaarissa marraskuussa 2018. Maturiteetti tehdään marraskuussa 2018. Projektiraportti tallennetaan Theseus-tietokantaan.

5.4 Projektin arviointi ja luotettavuus

Projektin tuotoksia pyritään arvioimaan kriittisesti evaluoinnilla eli arvioinnilla ja laaduntarkistuksella. Arvioinnilla selvitetään projektin onnistumista. Arviointi on systemaattista toimintaa, eikä se perustu sattumanvaraisuuteen. Arviointi on arvottamista ja toiminnan kehittämistä käytännöllisenä alkusykäyksenä päätöksenteolle. Arvioinnin tarkoituksena on tuoda ilmi projektin haasteet ja onnistumiset. Arvioinnilla saadaan tietoa projektin toteutumisesta, ongelmista ja hyvistä puolia. Projektin arviointi tehdään yleensä projektin toteuttamis- tai päättämisvaiheessa. Arviointi voi olla ennakoarviointia, toimeenpanon aikaista arviointia tai jälkiarviointia. (Jalava & Virtanen 1995, 146; Paasivaara, ym. 2008, 140.)

Projektia voidaan arvioida projektin sisältä tai ulkopuolelta. Arviointimuodot voidaan jakaa itsearviointiin ja ulkopuoliseen arviointiin. Projektin merkityksestä olisi tärkeää saada mahdollisimman luotettava käsitys. Projektin toteutustapa ja luonne ratkaisevat, millaista lähestymistapaa käytetään. (Paasivaara, ym. 2008, 141.) Projektin kirjoitusprosessin aikana olisi tärkeää saada muiden näkemyksiä tekstistä. Palautetta voidaan saada ja pyytää esimerkiksi sisällön merkityksellisyydestä ja näkökulman järkevyydestä sekä käsittelyn rakentumisesta kokonaisuudeksi. (Hirsjärvi, ym. 2009, 49.)

Projektia ja siinä syntyneitä tuotoksia arvioitiin koko prosessin ajan. Ensimmäiseksi projektin alustava aihe hyväksyttiin opettajalla, jonka jälkeen myös ideapaperi hyväksyttiin opettajalla. Opettaja arvioi aiheen, rajauksen, tarkoituksen ja tavoitteet. Seuraavaksi ohjaava opettaja arvioi projektin suunnitelman. Suunnitelmaa arvioitaessa ohjaava opettaja tarkasteli projektin

toteutussuunnitelmaa, aiheen rajausta ja projektissa käytettyjä työmenetelmiä. Koko projektiraportin kirjoittamisen ajan saimme palautetta ohjaavalta opettajalta.

Korva kommentoi työtämme seuraavanlaisesti, *“Hyvin on kirjoitettu ja selkeästi. Jos tämän uusi työntekijä ajatuksella ja kiinnostuksella lukee, niin paljon saa tietoa. Agu - tautiset kyllä elävät nykyään jo reilusti yli viisikymppisiksi. Aukkaiden kommentit välillä ovat mukavia.”* Saimme myös työntekijöiltä seuraavanlaisia kommentteja oppaasta, *“Sopivan lyhyt, ytimekäs ja selkeä.” “Hyvä opas uusille ja miksei myös vanhoille työntekijöillekin.” “Ei liikaa “nippelinappeli” tietoa eli hyvin ymmärrettävää.” “Tiivis paketti.” “Konkreettisia esimerkkejä rajoittamisesta olisi hyvä olla enemmän.” “Lakipykälät kyseisten asioiden kohdalla olisi kova sana.” “Mahtavasti selkokielellä kerrottu, miten eri vammaisuus asteet eroavat toisistaan.” “Selkeä opas.” “Rahankäytöstä olisi kiva saada lisää selvyyttä, paljonko käyttövaraa min/kk ja mitä varainkäyttö edellyttää ja sen seuranta ja tarkoitus.”* Kommenttien perusteella laitoimme oppaaseen lakipykälät asioiden kohdalle, jotta ne olisivat helposti saatavilla ja halukkaat pystyisivät lukemaan laista tarkemmin. Lakikohdat olivat työssä esillä pelkästään lähdeluettelossa, joten tarkensimme ne myös tekstiosioon. Ymmärrämme, että varojenkäytöstä olisi haluttu lisää tietoa, mutta koska sitä ei pyydetty toimeksiannossa, niin emme nostaneet sitä esille.

Tarjolla voi olla monenlaista lähdeaineistoa ja siksi onkin tärkeää osata valita käytettävät lähteet harkiten sekä suhtautua lähteisiin kriittisesti. Lähdeaineistoa voi arvioida jo ennen siihen perehtymistä lähteen laadun, iän, tiedonlähteen auktoriteetin ja tunnettavuuden sekä lähteen uskottavuuden asteen perusteella. Luotettavana valintana on asiantuntijaksi tunnustetun ja tunnetun tekijän ajantasainen, tuore lähde. Tutkimustieto muuttuu nopeasti ja uusimpiin tutkimuksiin sisältyy kestävä tieto aiemmista tutkimuksista, joten lähteistä kannattaa valita mahdollisimman tuoreet. Mahdollisuuksien mukaan olisi hyvä suosia alkuperäisiä julkaisuja eli ensisijaisia lähteitä, koska toissijaiset lähteet lisäävät tiedon muuntamisen mahdollisuutta. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 72-73.)

Projektissa ja sen tuotoksessa käytettiin lähteinä mahdollisimman uutta tietoa. Lähteinä käytettiin internet -lähteitä ja kirjallisuutta sekä tutkimuksia. Teoreettis-tiedon lähteissä pyrittiin käyttämään mahdollisimman uutta tietoa

kehitysvammaisuudesta ja siihen liittyvistä käsitteistä, koska tiedot voivat muuttua uusien tutkimusten myötä ja uusin teoriatieto lisää projektin luotettavuutta. Projektkirjallisuuden teoriatieto ei ole muuttunut ajan kuluessa, joten projektkirjallisuudessa on käytetty myös vanhempia lähteitä.

5.5 Projektin eettisyys

Sairaanhoitajien, terveydenhoitajien, kättilöiden ja ensihoitajien päivittäistä työskentelyä tukee eettiset ohjeet. Eettisten ohjeiden mukaan sairaanhoitajan tehtävänä on edistää ja ylläpitää ihmisten terveyttä, ehkäistä sairauksia sekä lievittää kärsimystä. Sairaanhoitajan tulee kohdata potilas arvokkaana ihmisenä ottaen huomioon yksilön arvot, vakaumus ja tavat. Sairaanhoitajan tulee kunnioittaa jokaisen ihmisen itsemääräämisoikeutta ja mahdollistaa potilaan sekä potilaan omaisten osallistuminen potilaan hoitoa koskevaan päätöksentekoon. Sairaanhoitaja toimii oikeudenmukaisesti hoitaen jokaista potilasta yhtä hyvin ja yksilölliset tarpeet huomioiden. (Sairaanhoitajaliitto 2014.) Projektin tuotos tuotettiin Kittilän palvelutalo Metsolan hoitohenkilökunnan käyttöön. Hoitohenkilökunnan työskentelyä ohjaa eettiset ohjeet.

Tekijänoikeus tarkoittaa tekijän yksinoikeutta päättää teoksensa käytöstä. Ilman tekijän lupaa, muilla ei ole oikeutta käyttää teosta. Tekijänoikeus suojaa teoksen persoonallista ilmaisumuotoa, mutta ei sen ideaa, tietosisältöä tai teokseen sisältyvää teoriaa. (Tekijänoikeus 2018a.) Projektin tekijät sallivat Kittilän kunnan palvelutalo Metsolan saavan oikeuden päivittää ja muokata projektin tuotosta. Tuotoksena syntynyt opas toimitettiin palvelutalo Metsolaan paperisena ja sähköisenä muotona.

Valokuvaajalla on yksinoikeus määrätä valokuvastaan, valmistaa siitä kappaleita ja tuoda se yleisön saataviin. Valokuvaajan lupa tarvitaan, jos valokuvasta valmistetaan kopioita tai, jos kuvaa näytetään julkisesti tai levitetään internetissä. Valokuvaajalla ja tekijällä on samat moraaliset oikeudet. Tavallisten valokuvien suoja-aika on voimassa 50 vuotta kuvan valmistusvuoden päättymisestä. (Tekijänoikeus 2018b.) Projektin tekijät sallivat Kittilän kunnan palvelutalo Metsolan saavan oikeuden valmistaa projektin tuotoksena syntyneestä oppaasta kopioita kuvineen ja näyttää tuotosta julkisesti sekä mahdollisesti levittää internetissä. Kuvat oppaaseen on itse otettuja, joten tekijänoikeuslupaa ei tarvita.

5.6 Kehittämisehdotukset

Kehitysvammalaissa itsemääräämisoikeuden ja rajoittamistoimenpiteiden muuttuessa on myös ikäihmisten itsemääräämisoikeus ja rajoittamistoimenpiteet muuttumassa. Toiminnallisen projektin kehittämisehdotuksena yllä mainitusta aiheesta voisi toteuttaa oppaan Kittilän palvelutalo Metsolan hoitohenkilökunnalle.

Projektin tuotoksena syntyvä opas toimitetaan palvelutalo Metsolalle paperisena ja sähköisenä versiona. Tällöin opasta pystytään muokkaamaan ja päivittämään teorian tiedon muuttuessa. Toisena kehittämisehdotuksena on tuottamamme oppaan päivittäminen uusimman teorian tiedon mukaiseksi.

Kolmantena kehittämisehdotuksena Kehitysvammalain muutosten vaikutukset hoitotyöhön -oppaasta voisi tehdä tutkimuksen. Tutkimuksen aiheena olisi, miten opas on auttanut palvelutalo Metsolaa itsemääräämis- ja rajoittamistoimenpiteiden toteuttamisessa?

6 POHDINTA

Kehitysvammaisten oikeudet ovat saaneet paljon huomiota mediassa. Kehitysvammaisten oikeuksia ohjaa lait ja lakeja uudistetaan parempaan suuntaan. Kehitysvammalaki on uudistunut ja astunut voimaan kesäkuussa 2016. Kehitysvammalain muutokset sisältävät kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden ja rajoittamistoimenpiteet. Lisäksi vammaispalvelulaki on uudistumassa ja sen olisi tarkoitus tulla voimaan tammikuussa 2021.

Projektin aihe oli työelämälähtöinen ja toimeksiantajan tarve rajasi aihevalinnan. Aihevalinnan rajaus kohdistui kehitysvammalakiin tulleisiin muutoksiin kehitysvammaisten itsemääräämisoikeudesta ja rajoitustoimenpiteistä. Projektimme tuotos tehtiin ohjaamaan ja tukemaan palvelutalo Metsolan hoitohenkilökuntaa työskentelyssään.

Toimeksiantajan pyyntönä oli saada selkeä ja yksinkertainen opas kehitysvammalain keskeisistä muutoksista. Siksi oppaan sisältö on helpompi käsittää niin hoitohenkilökunnan kuin asiakkaidenkin näkökulmasta. Opas on suunnattu palvelutalo Metsolan hoitohenkilökunnalle, mutta sitä tehtäessä huomioimme myös mahdollisuuden tulostaa opasta asiakkaille. Alkuperäinen ohjeistus toimeksiantajalta oli, että opas tulisi palvelutalo Metsolan asiakkaiden ja henkilökunnan käyttöön. Tarkoituksena oli luoda opas, joka auttaa henkilökuntaa heidän joka päiväisessä työskentelyssään.

Lisäsimme oppaaseen kuvia, jotta se olisi mielenkiintoa herättävä ja kevyempi luettava. Oppaan teoreettinen viitekehys koostuu kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden- ja rajoittamistoimenpidemuutoksista, kehitysvammojen vaikeusasteista ja eri kehitysvammoista sekä palvelutalo Metsolan asiakkaiden mielipiteistä kehitysvammaisten itsemääräämisoikeudesta. Toimeksiantaja antoi toiveita oppaan viitekehyksestä ja mielestämme olemme vastanneet heidän toiveisiin ja tarpeisiin.

Mielestämme aiheemme oli tärkeä, koska jokaisella ihmisellä pitää olla oikeus päättää itseään koskevista asioista. Jokaisen ihmisen pitäisi saada mahdollisuus tuoda esille oma mielipiteensä asioihin, erityisesti, kun kyseessä on oma terveys ja hyvinvointi. Suomessa on lait, jotka tukevat kehitysvammaisten

itse-määräämisoikeutta sekä ohjaavat hoitohenkilökuntaa toimimaan oikein työskentelyssään. Mielestämme oli tärkeää saada kehitysvammaisten omia ajatuksia itse-määräämisoikeudesta, kun kyseessä on kehitysvammaisia koskettava aihe. Siksi kysyimme palvelutalo Metsolan asiakkailta, mitä kehitysvammaisten itse-määräämisoikeus tarkoittaa heidän mielestään.

Meillä molemmilla on kokemusta työskentelystä hoitoalalla kehitysvammaisten parissa, joten koimme aiheen osittain itsellemme tutuksi. Kuitenkin projektin myötä tutustuimme syvemmin kehitysvammalakiin sekä saimme lisätietoa kehitysvammaisuudesta ja projektityöskentelystä. Projektin myötä saamamme uusi tieto on suureksi avuksi tulevaisuutta ajatellen toimiessamme sairaanhoitajan ammatissa.

Ideapaperin hyväksymisen jälkeen aloimme tekemään opinnäytetyön suunnitelmaa. Suunnitelman tekeminen sujui hyvin, mutta ajallisesti sen valmistuminen viivästyi noin yhdellä kuukaudella suunnitellusta aikataulusta. Opinnäytetyömme aikataulu ei kuitenkaan ollut tiukka, joten pieni suunnitelman valmistumisen viivästys ei vaikuttanut projektin lopputulokseen.

Teimme opinnäytetyön yhdessä, koska yhteistyömme toimii hyvin ja jouhevasti. Teimme yhteisymmärryksessä opinnäytetyön työnjaon. Projektia tehtäessä tuimme ja autoimme toisiamme jaetuissa työtehtävissä. Mielestämme projektista vastuunkantaminen yhdessä opetti meille johtoasemassa työskentelystä sekä muiden projektin yhteistyöhenkilöiden neuvojen kuuntelemista.

Oppaan työstäminen eteni hyvää vauhtia ja suunnitelmasta saimme hyvän teoriapohjan oppaalle sekä raportille. Luotettavien lähteiden vähäisyyden takia, koimme tiedonhaun yhtenä ongelmakohtana. Työskentely alkoi sujumaan lähteiden löytyttyä. Saimme myös jonkin verran teoretietoa toimeksiantajalta. Teimme samaan aikaan projektin opasta ja raporttia, koska teoretieto näiden kahden välillä tukee toisiaan. Opinnäytetyön raporttia tehtäessä aikaa kului paljon projektin toteuttamisen raportointiin. Mielestämme onnistuimme kirjaamaan kaiken oleellisen tiedon raporttiin. Käytimme useita eri lähteitä projektikirjallisuudesta. Raportin työstämisen myötä opimme paljon projektin eri vaiheista ja opinnäytetyön raportin kirjoittamisesta. Lisäksi opimme olemaan kriittisempiä lähteiden luotettavuuden vuoksi. Käytimme mahdollisimman tuoreita lähteitä, jotta tieto ei olisi

vanhentunutta. Ainoastaan projektikirjallisuudessa käytimme myös vanhempia lähteitä, koska projektikirjallisuuden teoriatieto ei ole muuttunut ajan kuluessa.

Pääsääntöisesti pysyimme hyvin laatimassamme aikataulussa. Välillä aikataulut saattoivat pettää, kuten suunnitelman hyväksymisen viivästyttämisessä, mutta saimme menetetyt ajan takaisin opasta ja raporttia tehtäessä. Lopulliset, valmiit opinnäytetyön raportti sekä opas valmistuivat ajallaan. Mielestämme aikataulumme oli juuri sopiva tälle työlle. Vaikka teimme opinnäytetyön kahdestaan, saimme aikataulumme hyvin sopimaan yhteen. Työstimme myös opasta ja raporttia internetin välityksellä reaaliajassa, jotta molemmat pystyivät tekemään muutoksia yhtäaikaisesti ja samalla näkemään toisen aikaansaannoksen.

Saimme koko opinnäytetyön työstämisen aikana hyvin ohjausta aina sitä tarvittaessa. Ohjaava opettaja arvioi ja kommentoi useita kertoja työtämme. Saimme häneltä hyviä korjausehdotuksia, jotka pääsääntöisesti toteutimme. Perheenjäsenemme sekä muutamat ystävämme kertoivat myös omia mielipiteitään työstämme. Mielestämme oli hyvä saada muita näkökulmia työstämme, koska omalle kirjoitukselle sokeutuu helposti. Muokkasimme työtämme joidenkin korjausehdotusten mukaiseksi, mutta teimme aina lopullisen päätöksen muutoksista toimeksiantajan tarpeen huomioiden. Saimme myös toimeksiantajalta toiveita oppaan sisällöstä ja opas toteutettiin näiden toiveiden mukaisesti.

Opinnäytetyömme alkuperäinen nimi oli Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus- ja rajoittamistoimenpidemuutosten vaikutukset hoitotyöhön. Ohjaavan opettajan sekä omasta mielestämme opinnäytetyön nimi olisi hyvä vaihtaa johonkin lyhyempään muotoon. Työmme nimi vaihtuikin loppumetreillä Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus- ja rajoittamistoimenpidemuutosten vaikutukset hoitotyöhön. Nimestä tuli lyhyempi ja helpommin sisäistettävä. Päädyimme uuteen nimeen, koska se kattaa kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus- ja rajoittamistoimenpidemuutokset.

Opinnäytetyö on hyödyllinen, koska se toteutettiin toimeksiantajalle sen tarpeensa vuoksi. Opinnäytetyön kehittämisehdotuksena palvelutalo Metsoolaan voisi tehdä ikäihmisten itsemääräämisoikeuden ja rajoittamistoimenpiteiden muutoksista oppaan hoitohenkilökunnalle. Toisena kehittämisehdotuksena on tämän projektin tuotoksena syntyvän oppaan päivittäminen uusimman teoriatiedon mukaiseksi tiedon muuttuessa. Kolmantena kehittämisehdotuksena oppaasta

voisi tehdä tutkimuksen, miten opas on auttanut palvelutalo Metsolaa itsemääräämis- ja rajoittamistoimenpiteiden toteuttamisessa?

LÄHTEET

Ahonen, S. 2016. Kehitysvammalain muutos etenee eduskunnassa - mitä lakiesitys pitää sisällään. Potilaan itsemääräämisoikeus hoitotyössä. Potilaanitsemaaramisoikeushoitotyössä.sairaanhoitajat.fi. Viitattu 31.10.2018 <https://potilaanitsemaaramisoikeushoitotyössä.sairaanhoitajat.fi/blogi/kehitysvammalain-muutos-etenee-eduskunnassa-mita-lakiesitys-pitaa-sisallaan/>

Arvio, M. & Aaltonen, S. 2011. Kehitysvammainen potilaana. 1., painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. 13., osin uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15., uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Huttunen, M., 2018. Autismi ja autisimikirjon häiriöt. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 2018. Käypähoito-suositus. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 26.9.2018 Saatavilla internetissä: www.terveyskirjasto.fi Artikkelin tunnus: dlk00355.

Jalanko, H. 2017. Kehityshäiriöt. Lääkärikirja Duodecim. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 19.8.2018 https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00137.

Jalava, U. & Virtanen, P. 1995. Moniammatillinen projektitoiminta -avain hyvinvointipalvelujen tulevaisuuteen. Tampere: Tammer-Paino Oy.

Karlsson, Å. & Marttala, A. 2001. Projektkirja. Kauppakaari, Helsinki.

Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2009. Kehitysvammaisuus. 4., uudistettu painos. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. 5., uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kunnanvaltuusto. 16.12.2014. Kittilän kunnan vanhus- ja vammaispalveluiden suunnitelma vuosille 2014-2018. Viitattu 29.10.2018 <http://www.kittila.fi/sites/default/files/asiakirjat/suunnitelmat/vanhuspsuunnitelma.pdf>.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta 20.5.2016/381.

Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2009. Etiikka hoitotyössä. 5., uudistettu painos. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Louhiala, P. & Launis, V. 2009. Parantamisen ja hoitamisen etiikka. 1., painos. Helsinki: Edita Publishing Oy.

Lööw, M. 2002. Onnistunut projekti. WS Bookwell Oy.

Mehtälä, M. & Pyöriä, E. 2017. Itsemäärääminen ja rajoitustoimenpiteet kehitysvammalain muutoksen jälkeen. Asumispalveluiden työntekijöiden kokemuksia. Seinäjoen ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö. Viitattu 30.10.2018 https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/137431/Mehtala_Miina-liisa.pdf.pdf?sequence=1.

Paasivaara, L., Suhonen, M. & Nikkilä, J. 2008. Innostavat projektit. Sipoo: Silverprint.

Paavola, L. 2013. Salla disease- rare but diverse: a clinical follow-up study of a finnish patient sample. Oulun yliopiston tutkijakoulu. Väitöskirja. Viitattu 26.9.2018 <http://jultika.oulu.fi/files/isbn9789526201061.pdf>.

Palvelutalo Metsolan perehdytyskansio, 2016.

Pöyhönen, M., Wallgren-Pettersson, C. & Koillinen, H. 2016. Älyllinen kehitysvammaisuus ja autismikirjoon kuuluvat häiriöt. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 2015. Viitattu 26.9.2018 Saatavilla Internetissä; (vaatii käyttäjätunnuksen): www.oppiportti.fi/op/tunnus. Artikkelin tunnus: Itg01301.

Rajoitustoimenpiteet 2017. Terveystieteiden tutkimuskeskus ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 13.3.2018 <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/itsemaaramisoikeus/rajoitustoimenpiteet>.

Rissanen, T. 2002. Projektilla tulokseen. Kustannusosakeyhtiö Pohjantähti.

Roivainen, E. 2015. Aikuisen lievä älyllinen kehitysvammaisuus ja älykkyydestit. Duodecim; 131: 475- 478. Kustannus Duodecim Oy. Viitattu 22.8.2018 <https://www.duodecimlehti.fi/api/pdf/duo12121>.

Ruuska, K. 2005a. Pidä projekti hallinnassa. Helsinki: Talentum.

Ruuska, K. 2006b. Terveystieteiden tutkimuskeskus projektinhallinta. Helsinki: Talentum.

Ruuska, K. 2007c. Pidä projekti hallinnassa. Helsinki: Talentum.

Ruuska, K. 2008d. Pidä projekti hallinnassa. Helsinki: Talentum.

Räty, T. 2010. Vammaispalvelut, Vammaispalvelujen soveltamiskäytäntö. Vaasa: Arkmedia Oy.

Sairaanhoidajaliitto. 2014. Sairaanhoidajien eettiset ohjeet. Viitattu 23.8.2018 <https://sairaanhoidajat.fi/jasenpalvelut/ammattillinen-kehittyminen/sairaanhoidajan-eettiset-ohjeet/>.

Sairaanhoidajan eettiset pelisäännöt 2012. Hoitotyön vuosikirja 2012. Helsinki: Fioca Oy.

Sariola, H. 2015a. Kehitysgenetikka. Duodecim, oppiportti. Artikkelin tunnus: kbi00048. Viitattu 30.9.2018 <http://www.oppiportti.fi/op/kbi00048/do>.

Sariola, H. 2015b. Sikiödiagnostiikka. Duodecim, oppiportti. Artikkelin tunnus: kbi00046. Viitattu 30.9.2018 <http://www.oppiportti.fi/op/kbi00049/do>.

Sosiaalihuoltolaki 30.12.2014/1301

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2017. Kehitysvammalain muutokset. Viitattu 29.9.2018 file:///C:/Users/user/Downloads/selkoesite-kehitysvammalain-muutokset.pdf.

Tekijanoikeus.fi. 2018a Lähioikeudet. Viitattu 24.8.2018 <https://tekijanoikeus.fi/tekijanoikeus/lahioikeudet/>.

Tekijanoikeus.fi. 2018b Mitä on tekijänoikeus? Viitattu 23.8.2018 <https://tekijanoikeus.fi/tekijanoikeus/>.

Terveysportti 2018. ICD-10. F71 Keskipaikea älyllinen kehitysvammaisuus. Viitattu 30.9.2018 Saatavilla Internetissä (vaatii käyttäjätunnuksen): www.terveysportti.fi

Vernerinet.net. 2018a. Kehitysvammalaki. 2018. Viitattu 29.9.2018 <https://vernerinet.net/yleis/kehitysvammalaki>.

Vernerinet.net. 2018b. Sosiaalihuoltolaki. 2018. Viitattu 27.9.2018 <https://vernerinet.net/yleis/sosiaalihuoltolaki>.

Vilkka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Tammi.

Virtanen, P. 2000. Projektityö. Helsinki: WSOY.

LIITTEET

Liite 1. Toimeksiantosopimus

Liite 2. Toimeksiantosopimus

Liite 3. Opas henkilökunnalle

Liite 1.

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

Toimeksiantaja	Nimi (esim. yritys) <i>Kittilän palvelutalo Metsola</i>		
	Yhteystiedot (yhteyshenkilö, puhelin, sähköposti) <i>Meija Korva [redacted], meija.korva@kittila.fi</i>		
	Työn aihe <i>kehitysohjelmien isomääräisyyden- ja rajoitta- mistakimusten vaikutukset hoitotehoon</i>		
Tekijä	Nimi <i>Laura Niskala</i>	Opiskelijanumero [redacted]	
	Katuosoite [redacted]	Postinumero [redacted]	Postitoimipaikka [redacted]
	Puhelin [redacted]	Sähköpostiosoite <i>laura.niskala@edu.lapinamk.fi</i>	
	Suorittava tutkinto <i>Sairaanhoitaja AMK</i>	Ryhmätunnus <i>K72H16K</i>	
Lapin AMK	Yhteistyön nimi (ohjaaja) <i>Pipsa Viien</i>		Tehtävänimike <i>hoitaja</i>
	Tampipaikka ja osoite <i>Lapin AMK Kemin yks.</i>		
	Puhelin [redacted]	Sähköpostiosoite <i>pipsa.viien@lapinamk.fi</i>	
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 opinnäytteen mukainen kirjallinen esitys, josta toimitetaan yksi kansitettu kappale ammattikorkeakoulun kirjastoon tai julkaistaan sähköisessä muodossa Thesis-verkkoympäristössä. 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. Sopijapuolella on mahdollisuus sopia muista opinnäytetyön tuloksia koskevista oikeuksista kuitenkin niin, että tämän sopimuksen 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 tyydytysmallilla.		
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 sopimusrikkomusta.		
Lisäksi sovitaan			
Salassapito	Ohjaavilla opettajilla ja opinnäytetyön tekijällä on salassapitovelvollisuus työn aikana esille tulleisiin luottamuksellisiin asioihin. Toimeksiantajan tulee tarkistaa, että julkaistava opinnäytetyö ei sisällä kalassa pidettävää aineistoa. Tarvittaessa käytetään toimeksiantajan erillisiä salassapitosopimuksia.		
	Tätä sopimusta on laadittu kolme (3) samansisältöistä kappaletta, yksi (1) kullekin sopimuksen osapuolelle. Sopimus perustuu ammattikorkeakoulun hyväksymään opinnäytetyösuunnitelmaan ja se astuu voimaan allekirjoitushetkellä.		
	Palkka ja päivämäärä		Allekirjoitus
Toimeksiantaja	<i>Kittilä 28.9.18</i>		<i>Ks. vastaava hoitaja Pipsa Viien</i>
Tekijä	<i>31.5.2018 Kemi</i>		<i>Laura Niskala</i>
Lapin AMK	<i>P. Viien</i>		

Liite 2.

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

Toimeksiantaja	Nimi (esim. yritys) <i>Kittilän palvelutalo Metsola</i>	
	Yhteyshenkilö (yhteystiedot, puhelin, sähköposti) <i>Merja Korva [redacted] merja.korva@kittila.fi</i>	
	Työn aihe <i>Kehitysvammaisten itsemääräämisyökyiden - ja rajoitussuositusten vaikutukset hoitotyöhön</i>	
Tekijä	Nimi <i>Roosa Savajärvi</i>	Opiskelijanumero <i>[redacted]</i>
	Katuosoite <i>[redacted]</i>	Postinumero <i>[redacted]</i> Postitoimipiste <i>[redacted]</i>
	Puhelin <i>[redacted]</i>	Sähköpostiosoite <i>roosa.savajarvi@edu.lapinamk.fi</i>
	Suoritettava tutkinto <i>Sairaanhoitaja AMK</i>	Ryhmätunnus <i>K72H16k</i>
Lapin AMK	Yhteyshenkilön nimi (ohjaaja) <i>Pipsa Vilén</i>	Tehtävä/näkö <i>Patenttitoimittaja</i>
	Toimipaikka <i>Rovaniemi</i>	<i>Rovaniemi</i>
	Puhelin <i>[redacted]</i>	Sähköpostiosoite <i>pipsa.vilen@lapinamk.fi</i>
Toimeksiantosopimuksen ehdot		
Ohjaus	Ohjauva 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 opinnäytetöiden mukainen kirjallinen esitys, jossa toimitetaan yksi kantalettu kappale ammattikorkeakoulun kirjastoon tai julkaistaan sähköisessä muodossa Theseus-verkkokirjastossa. Työ arkistoidaan oppilaitokselta 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 sopimusehdon nojalla ammattikorkeakoulun saamat oikeudet säilyvät voimassa.	
Keksinnöt	Jos tekijä on osallisena keksintöön, joka patentoidaan, mainitaan hänelä yhdenä 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 hyödyllisyyssuojalla.	
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 sopimuserikkomuksen aiheuttamista välittömistä vahingoista. Vastuun syntyminen edellyttää tahallista tai törkeällä huolimattomuudella aiheutettua sopimuserikkomusta.	
Lisäksi sovitaa		
Salassapito	Ohjaavilla opettajilla ja opinnäytetyön tekijöillä on salassapitovelvollisuus työn aikana osilla tuloksilla luottamuksellisiin asioihin. Toimeksiantajan tulee tarkistaa, että julkaistava opinnäytetyö ei sisällä salassa pidettävää aineistoa. Tarvittaessa käytetään toimeksiantajan erillistä salassapitosopimusta.	
	Tämä sopimus 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	<i>Kittilä 22.5.18</i>	<i>Merja Korva</i>
Tekijä	<i>22.5.2018 Kittilä</i>	<i>Roosa Savajärvi</i>
Lapin AMK	<i>[redacted]</i>	

Liite 3.

1.10.2018

OPAS HENKILÖKUNNALLE

PALVELUTALO METSOLA

"HOITAJIEN PITÄÄ TOTELLA
ASUKASTA"
"SAA MÄÄRÄTÄ OMISTA
ASIOISTA"



Laura Niskala ja Roosa Sarajävi
Lapin AMK

SISÄLLYS

KEHITYSVAMMAISUUS	2
Lievä kehitysvammaisuus.....	2
Keskivaikea kehitysvammaisuus	2
Vaikeavammaisuus ja monivammaisuus.....	3
Synnynnäinen kehitysvammaisuus	3
AGU	4
SALLAN TAUTI.....	5
AUTISMI	6
ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS	7
RAJOITTAMISTOIMENPITEET	9
LÄHTEET.....	11

KAIKKI LAINAUSMERKKIEN SISÄLLÄ
OLEVAT TEKSTIT OVAT ASUKKAIDEN
OMIA MIETTEITÄ
ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUDESTA

Kehitysvammaisuus

Kehitysvammalaissa erityishuoltoon on oikeutettu henkilö, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluja.

Kyseeeseen tulevat kaikki yksilön kehityksen aikana ilmaantuvat vaikeimmat vammaisuuden muodot.

Vammalla tarkoitetaan sellaista fyysistä tai psyykkistä vajavuutta, joka rajoittaa pysyvästi yksilön suorituskykyä. Kehityshäiriöistä aivojen kehityshäiriöt ovat tärkeimpiä. Niihin liittyy yleensä älyllisten toimintojen vajavuutta, jotka ovat nimetty älylliseksi kehitysvammaisuudeksi.



Lievä kehitysvammaisuus

Lievässä älyllisessä kehitysvammaisuudessa lapsi saattaa kyetä opiskelemaan normaalisti, mutta usein hän kuitenkin tarvitsee erityisopetusta. Yleisesti henkilö, jolla on lievä kehitysvammaisuus, on omatoiminen henkilökohtaisissa toimissaan ja usein hän pystyy asumaan yksin tai vähän tuettuna. Lisäksi heistä monet pystyvät toimimaan töissä ja ylläpitämään sosiaalisia suhteita. Monet heistä kuitenkin tarvitsevat apua työelämässä, jotta he pystyvät työskentelemään, joissakin tapauksissa he joutuvat jäämään pois työelämästä, jos työnkuva menee liian vaativaksi.

Keskivaikea kehitysvammaisuus

Lapsen kehityksessä tapahtuu huomattavia viiveitä. Lapsi tarvitsee koulussa erityisopetusta. Hän kuitenkin pystyy jonkin asteiseen riippumattomuuteen liittyen omaan hoitoonsa ja lisäksi saavuttamaan riittävän kommunikaatiokyvyn. Keskiasteisesta kehitysvammaisuudesta

huolimatta henkilö selviää itsenäisesti tai melko itsenäisesti päivittäisistä toiminnoistaan. Kun henkilö saavuttaa aikuisiän, hän tarvitsee kuitenkin tukea elääkseen. Asumisjärjestelyissä he tarvitsevat apua enemmän kuin lievästi kehitysvammaiset henkilöt. Keski vaikeasti kehitysvammaiset henkilöt pystyvät työskentelemään ohjatussa työssä tavallisilla työpaikoilla tai työkeskuksissa ja lisäksi he pystyvät kulkemaan työmatkansa itsenäisesti.



Vaikeavammaisuus ja monivammaisuus

Henkilöt, joilla on vaikeasti älyllinen kehitysvammaisuus, tarvitsevat jatkuvaa tukea ja ohjausta päivittäisissä toiminnoissaan. Jotta henkilö selviäisi koulussa, asumisessa ja työtehtävistään, hän tarvitsee tukitoimia huomattavasti. Vaikeasti kehitysvammaiset henkilöt ovat riippuvaisia muista henkilöistä sekä heidän kuntouttaminen on haastavaa. Pitkän kuntoutumisen avulla hän kuitenkin voi kehittyä melko itsenäiseksi päivittäisissä toiminnoissaan.

Henkilöt, joilla on syvä älyllinen kehitysvammaisuus, ovat riippuvaisia toisista henkilöistä ja he tarvitsevat ympärivuorokautista hoitoa. Heidän kommunikaatiokyvyt ja liikkuminen on puutteellisia sekä heidän kykynsä huolehtia päivittäisistä toiminnoistaan sekä rakon ja suolen hallinta on puutteellista. Syvästi kehitysvammaisten henkilöiden opettamisessa keskitytään päivittäisten toimintojen tukemiseen, lisäksi voidaan opetella liikunnallisia ja kommunikaatioon liittyviä asioita. Joissakin päivittäisissä toimissa, kuten syömisessä hän voi oppia omatoimiseksi. Hän tarvitsee asumisessaan jatkuvaa ympärivuorokautista valvontaa.

Synnyynnäinen kehitysvammaisuus



Muutokset perintötekijöissä muodostavat suurimman osan älyllisen kehitysvammaisuuden syistä. Geneettiset muutokset aiheuttavat suurimman osan vaikeasti kehitysvammaisuuksista. Uusien tutkimusmenetelmien avulla pystytään huomaamaan pienempiä kromosomimuutoksia. Lisäksi älyllistä kehitysvammaisuutta voi aiheuttaa keskushermoston epämuodostumat, raskauden aikaiset infektiot, äidin alkoholin käyttö tai synnytykseen liittynyt happivaje. Yleensä kehitysvammaisuus todetaan heti lapsen syntymän jälkeen, mutta joskus se ilmenee myöhemmin elämässä. Syyt ja vaikeusasteet kehitysvammaisuudessa ovat erilaisia, joten niiden ennuste ja hoito vaihtelevat suuresti. Kuitenkin tärkeintä on, että ongelmiin puututaan ajoissa, lääketieteellisesti ja sosiaalisesti.

AGU

AGU eli aspartyyli-glukosamiini, nimi johtuu virtsaan erittyvästä aspartyyli-glukosamiinista. Tätä yhdistettä kertyy soluihin, myös aivosoluihin, jolloin niiden toiminta häiriintyy ja seurauksena on kehitysvammaisuuteen johtava älyllisen kehityksen hidastuminen. Peittyvästi periytyvä geenivirhe aiheuttaa taudin, tämän vuoksi N-aspartyyli-glukosamiinidaasi- nimisen entsyymin toiminta on estynyt. Valkuaisaineissa oleva hiilihyaattiin kiinnittynyt aspartyyli-glukosamiini ei pilkkoudu normaaliin tapaan, vaan se kertyy soluihin ja erittyy virtsaan.

AGU- lapsen ensimmäinen vuosi on yleensä normaali muuten, mutta heillä on suurempi tulehdusalttius ja taipuminen nivus- tai napatyträän. Heidän kehitys alkaa hidastua 1. ja 4. ikävuoden välillä ja ensimmäinen oire on puheenkehityksen viivästyminen. Lasten kasvaessa he ovat kömpelöitä ja ylivilkkaita, piirtävät huonosti ja ovat omapäisiä. Seitsemännen ikävuoden jälkeen infektioille altistuminen vähenee. AGU- lapsen oppimisvaikeudet leimaavat heitä kouluikässä, eivätkä he opi lukemaan, kirjoittamaan tai laskemaan. Taudille tyypillinen kasvojen karkeus alkaa korostumaan. Normaalista paksummat kallon piirteet ja hauras luusto sekä muutokset kylkiluissa ja alaraajojen luissa voidaan todeta röntgenkuvilla. Heistä useille kehittyy psyykkisiä häiriöitä ja ajoittaista touhukkuutta, joskus jopa psykoosioireita jaksottain esiintyvän maanisen käyttäytymisen tai aistiharhojen muodossa. Varhaisessa aikuisuudessa tapahtuu hidasta taantumista etenkin lähimuistin ja liikkumisen alueilla. 25- 30 ikävuoden jälkeen taantuminen nopeutuu. Aikuisiässä potilaat ovat älytään vaikeasti tai syvästi kehitysvammaisia ja heidän liikkuminen on huonoa, ja heistä useimmat elävät yli 50- vuoden ikään.



Sallan tauti

Sallan tauti on sialihapon kertymäsairaus. Suurimmalla osalla Sallan tautia sairastavalla on sukujuuret Koillis-Lapissa, Sallan, Kuusamon -Kemijärven alueella. Sen taudinkuvalla on kertymäsairauksille tyypillisiä: lapset syntyvät terveinä, mutta oireet ilmenevät muutaman kuukauden iässä ja lisääntyvät iän myötä. Ensimmäiset oireet taudille ovat silmäväreen ja lihasvelttauden ilmestyminen, ja kehitys on hidastunut jo vuoden iässä. Tasapainovaikeuksien takia, Sallan tautia sairastavat oppivat istumaan, nousemaan pystyyn ja kävelemään normaalia hitaammin. Vuosien kuluessa oireet lisääntyvät ja oireiden kehitysnopeus vaihtelee. Vaikeimmin sairaat eivät opi kävelemään eivätkä puhumaan, lievemmin sairaat ovat lievästi tai keskivaikeasti kehitysvammaisia, mutta pystyvät autettuina selviämään päivittäisistä toiminnoista. Usein elin-ikä Sallan taudissa on normaali. Tämän taudin geenivirhe sijaitsee kromosomissa 6



"ITSEMÄÄRÄÄMINEN ON ITSENÄISTÄ ASUMISTA"

Autismi

Autismi on neurobiologinen keskushermoston kehityshäiriö. Useat syyt voivat johtaa autisminkehittymiseen. Autismispekteri tai autististenhäiriöiden kirjo- nimike kattaa varhaislapsuuden autismin, epätyyppillisen autismin, Aspergerin ja Rettin oireyhtymät sekä disintegratiivisen kehityshäiriön. Tyyppilliset autismin käyttäytymishäiriöt tulevat varhaislapsuuden autismissa näkyviin ennen 30 kuukauden ikää. Epätyyppillisessä autismissa alkamisikä voi olla myöhempi tai kaikki autismin diagnostiset kriteerit eivät täyty. Autisteista 80% on kehitysvammaisia.



Autismin tyyppillisessä oirekuvassa ovat samanaikaisesti esiintyvät sosiaalisen vuorovaikutuksen häiriöt, kommunikaatiohäiriöt, poikkeava tai rajoittunut käyttäytyminen sekä aistien poikkeava toiminta. Muita erityispiirteitä ovat liiallinen tai alentunut aktiivisuus, unihäiriöt, syömishäiriöt sekä itseä vahingoittava käytös.

Sosiaalinen vuorovaikutus toisten ihmisten kanssa on puutteellista tai poikkeavaa, jos sosiaalisessa vuorovaikutuksessa on vaikea häiriö. Olennaisin piire tälle on vastavuoroisuuden puuttuminen ihmissuhteissa. Autistisista henkilöistä osa välttelee katsekontaktia. Autistiset henkilöt eivät yleensä osaa kuvitella, mitä muut ajattelevat ja heillä on vaikeuksia ottaa mallia toisten käyttäytymisestä, tämä yleensä johtaa epäsovinnaiseen käyttäytymiseen.



Kommunikaatiohäiriöissä esiintyy kielen, eleiden ja symbolien ymmärtämisessä sekä vaikeuksia ja poikkeavuutta itsensä ilmaisemisesta kielellisesti ja ei-kielellisesti. Kaikilla autisteilla on kommunikaatio vaikeuksia, joko he eivät tuota puhetta tai se jää vähäiseksi. Tavallisesti autisteilla esiintyy välitöntä tai viivästynyttä kaikupuhetta, mikä tarkoittaa äsken tai aikaisemman kuullun toistamista osittaisesti tai kokonaan.

Päivittäisissä toiminnoissa esiintyy kaavamaisuutta ja rutiineja, joihin autistinen henkilö fakertuu. Muutostilanteet ympäristössä saavat aikaan ahdistuneisuutta. Lisäksi ilmenee myös epätavallisia, toistuvia toimintoja esimerkiksi esineiden pyörittelyä.

"ITSEMÄÄRÄÄMINEN ON SITÄ, ETTÄ SAA TEHÄ ITSE MITÄ HALUAA"

Itsemääräämisoikeus



ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS ON SITÄ, ETTÄ SAA ITSE PÄÄTTÄÄ ASIOISTAAN

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta, 381/2016, 3a:42 §

Erityishuollon piiriin kuuluvia henkilöitä on kohdeltava siten, että hänen yksityisyytään kunnioitetaan ja ettei hänen vakaumuksiaan eikä hänen ihmisarvoaan loukata. Henkilön edut, mielipiteet, toivomukset ja yksilölliset tarpeet tulee ottaa huomioon erityishuoltoa toteuttaessa. Heille on turvattava mahdollisuus osallistumiseen ja vaikuttamiseen

omiin asioihinsa liittyen. Erityishuoltoa toteuttaessa on huolehdittava henkilön hyvinvoinnista, terveydestä sekä turvallisuudesta ja näiden ylläpitämisestä ja edistämisestä.

"ITSESTÄ SEKÄ OMASTA TERVEYDESTÄ HUOLEHTIMISTA, SITÄ ON ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS"

Vaikeavammaisen henkilön on itse pystyttävä määrittelemään avun tarpeensa sekä määrittelemään, miten avuntarpeeseen vastaaminen järjestetään. **Kyse on itsemääräämisoikeudesta.** Itsemääräämisoikeus edellyttää henkilöltä edellytyksiä ja omaehtoista kykyä hallita itseään sekä kykyä itsenäisiin päätöksiin ja tekoihin. Se myös edellyttää henkilöitä, että hänen tahdonmuodostukseen eivät vaikuta muut henkilöt. Vaikeavammaisen henkilön pitää pystyä muodostamaan oma mielipiteensä ja hänen on ymmärrettävä ratkaisunsa. Vaikeavammaisen henkilön on siis pystyttävä ja osattava arvioida ratkaisujensa syy- ja seuraussuhteet sekä ratkaisunsa merkitys. Viranomaisen velvollisuutena on auttaa vaikeavammaista henkilöä ilmaisemaan oma käsityksensä palvelutarpeestaan ja sen toteuttamistavoista. Viranomaisella on lisäksi velvollisuus selvittää asiakkaalle ratkaisujen tai toimenpidevaihtoehtojen vaikutuksista sekä niiden merkityksestä. Henkilön omaa tahtoa voidaan myös joutua tulkitsemaan esimerkiksi aistivamman johdosta ja henkilön omaa mielipidettä voidaan myös joutua selvittämään omaisten ja läheisten avulla.

"EI TULE MITÄÄN MIELEEN"

Henkilön palvelu- ja hoitosuunnitelmaan on kirjattava ne toimenpiteet, joilla tuetaan ja edistetään henkilön itsemääräämisoikeuden toteutumista ja henkilön itsenäistä suoriutumista. Palvelu- ja hoitosuunnitelma on tarkistettava puolen vuoden välein tai tarvittaessa aikaisemmin. Kun tarkistusta tehdään, on kiinnitettävä erityistä huomiota käytettyihin rajoitustoimenpiteisiin ja niiden vaikutusta hoito- ja palvelusuunnitelmaan. Sosiaalihuoltolaissa säädettyjen asiakaskirjojen lisäksi palvelu- ja hoitosuunnitelmasta tulee löytyä, toimenpiteistä henkilön itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta sekä tukemisesta ja edistämisestä henkilön itsenäiseen suoriutumiseen. Henkilön osallistumisen ja osallisuuden turvaaminen. Henkilön kommunikaatiomenetelmät. **Lisäksi siitä tulee löytyä, erityishuollon toteuttamista ilman rajoitustoimenpiteitä ja rajoittamistoimenpiteistä, joita arvioidaan jouduttavan käyttöä.** Hoito- ja palvelusuunnitelma on laadittava henkilön ja hänen laillisen edustajan taikka hänen palvelujensa suunnitteluun ja toteuttamiseen osallistuvan omaisen tai muun läheisen kanssa.

"EI SAA KOMENTAA, EIKÄ PUUTTUA TOISTEN ASIOIHIN, KOSKA SAA PÄÄTTÄÄ ITSE OMISTA ASIOISTAAN"

"ITSEMÄÄRÄÄMINEN ON SITÄ, ETTÄ HOITAJAT ANTAA NUKKUMARAUHAN"

Rajoittamistoimenpiteet

Kehitysvammaisissa muutosten tarkoituksena on itsemääräämisoikeuden vahvistaminen ja tukeminen. **Tavoitteena on, että rajoittamistoimenpiteitä ei tarvitsisi käyttää. Lain mukaisia**



rajoitustoimenpiteitä saa käyttää vain järjestettäessä erityishuoltona tehostettua palveluasumista tai muuta ympärivuorokautista palveluasumista tai laitospalveluja ja jossain tapauksissa järjestettäessä päivä- tai työtoimintaa sosiaalihuollon toimintayksikössä. Muissa kuin edellä mainituissa kehitysvammaisille järjestettävissä palveluissa ei saa rajoitustoimenpiteitä käyttää. Seuraavien edellytysten on täyttyvä yhtäaikaisesti, jotta rajoitustoimenpidettä voitaisiin käyttää, kaikki yleiset rajoitustoimenpiteiden käyttämistä koskevat edellytykset, kyseessä olevaa rajoitustoimenpidettä koskevat erityiset

edellytykset ja yksilöllä ja laitoksella on käytettävissään riittävä lääketieteen, psykologian ja sosiaalityön asiantuntemus vaativan hoidon ja huolenpidon toteuttamista ja seuranta varten.

Rajoitustoimenpide tilanteessa henkilökunta puuttuu kehitysvammaisen käyttäytymiseen, esimerkiksi kehitysvammaisen ihmisen sulkeminen hänen omaan huoneeseen tai hänen liikkumisen rajoittaminen. **Kehitysvammalaki määrittää milloin ja miten henkilökunta voi käyttää rajoitustoimenpiteitä. Kun täytyy suojata kehitysvammaisen omaa tai toisen ihmisen terveyttä ja turvallisuutta, henkilökunta voi vain silloin käyttää rajoitustoimenpidettä.** Laissa määritellään miten kehitysvammaiselle ihmiselle itselleen sekä miten hänen omaisilleen tiedotetaan rajoitustoimenpiteistä. Rajoitustoimenpiteiden käytön valvominen on viranomaisen velvollisuus. Kaikki toiminta erityishuollossa tulisi tapahtua yhteisymmäryksessä kehitysvammaisen ihmisen kanssa.

"SAA PÄÄTTÄÄ KUKA KÄY HUONEESSA"

Huomiota täytyy kiinnittää yhteisvaikutukseen, jos henkilökunta käyttää peräkkäin tai samaan aikaan useita rajoitustoimenpiteitä.

Rajoitustoimenpiteen käyttö täytyy heti lopettaa, jos se ei enää ole välttämätöntä tai se vaarantaa henkilön turvallisuuden. Rajoitustoimenpidettä käyttäessä alaikäisen lapsen kanssa, täytyy huomioida lapsen ikä ja kehitystaso. **Rajoitustoimenpiteitä voi käyttää ainoastaan seuraavien edellytysten täytyessä; Henkilö ei kykene tekemään päätöksiä hoidostaan ja huolenpidostaan eikä ymmärrä käyttäytymisensä seuraamuksia. Vaaratilanne, jossa henkilö vaarantaa oman tai muiden terveyden tai turvallisuuden, tai toimenpide ehkäisee omaisuusvahinkoja. Rajoittamistoimenpide tilanteessa ei pystytä käyttämään lievempiä keinoja tai ne eivät riitä.**

Erityishuollon toimintayksikössä rajoitustoimenpiteistä päättävät henkilöt määrätään lain mukaan. Kaikki rajoitustoimenpiteet tulee kirjata asiakas- tai potilasasiakirjoihin. Lain mukaan joistakin rajoitustoimenpiteistä täytyy tehdä kirjallinen päätös, josta voi valittaa.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta, 381/2016, 3a:42b-o §, Laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta, 381/2016, 3a:42d §, Laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta, 381/2016, 32-33, 38 §, Laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta, 381/2016, 3a:42o-p §, 3a:81b §

"ITSEMÄÄRÄÄMINEN ON SITÄ, ETTÄ NOUDATTA A YHTEISIÄ PELISÄÄNTÖJÄ PÄIVÄTOIMINNASSA JA METSOLASSA"

LÄHTEET

KASKI, M., MANNINEN, A. & PIHKO, H. 2009. KEHITYSVAMMAISUUS. 4., UUDISTETTU PAINOS. HELSINKI: WSOY OPPIMATERIAALIT OY.

KASKI, M., MANNINEN, A. & PIHKO, H. 2012. KEHITYSVAMMAISUUS. 5., UUDISTETTU PAINOS. HELSINKI: SANOMA PRO OY.

JALANKO, H. 2017. KEHITYSHÄIRIÖT. WWW.TERVEYSKIRJASTO.FI LÄÄKÄRIKIRJA DUODECIM. KUSTANNUS OY DUODECIM. VIITATTU 19.8.2018

ARVIO, M. & AALTONEN, S. 2011. KEHITYSVAMMAINEN POTILAANA. 1., PAINOS. HELSINKI: KUSTANNUS OY DUODECIM.

LAKI KEHITYSVAMMAISTEN ERITYISHUOLLOSTA ANNETUN LAIN MUUTTAMISESTA 20.5.2016/381

RÄTY, T. 2010. VAMMAISPALVELUT, VAMMAISPALVELUJEN SOVELTAMISKÄYTÄNTÖ. ARKMEDIA OY. VAASA.

**RAJOITUSTOIMENPITEET. 2017. TERVEYDEN JA HYVINVOINNIN LAITOS. VIITATTU 13.3.2018
[HTTPS://THL.FI/FI/WEB/VAMMAISPALVELUJEN-KASIKIRJA/ITSENAISEN-ELAMANTUKI/ITSEMAARAAMISOIKEUS/RAJOITUSTOIMENPITEET](https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elamantuki/itsemaaraamisoikeus/rajoitustoimenpiteet)**

