



Aikuisten kehitysvammaisten tuettu päätöksenteko

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus kansainvälisten tutkimusten valossa

Milla Hyttinen

Reija Rajavuori

Opinnäytetyö, AMK

Kesäkuu 2023

Kuntoutuksen ohjaaja (AMK)

Hyttinen, Milla & Rajavuori, Reija

**Aikuisten kehitysvammaisten tuettu päätöksenteko.
Kuvaileva kirjallisuuskatsaus kansainvälisten tutkimusten valossa.**

Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu. **Kesäkuu 2023**, 77 sivua.

Kuntoutuksen ohjaajan tutkinto-ohjelma. Opinnäytetyö AMK.

Julkaisun kieli: suomi

Julkaisulupa avoimessa verkossa: kyllä

Tiivistelmä

Tämän kuntoutuksen ohjauksen opinnäytetyön tarkoituksena oli kerätä kansainvälistä tutkimustietoa siitä, miten tutkimuksissa kuvataan päätöksenteossa tukijan ja kehitysvammaisen rooleja ja mitä kehitysvammaisen tuetun päätöksenteon ratkaisuja ja keinoja on olemassa. Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Pirkanmaan hyvinvointialueen vammaispalveluiden kanssa. Tavoitteena oli välittää toimeksiantajalle tutkimustietoa erilaisista tuetun päätöksenteon keinoista, joita he voivat soveltaa käytännön työhön kehitysvammaisten asiakkaiden parissa.

Opinnäytetyö toteutettiin vuosien 2022–2023 välillä, jonka aikana valmistui myös vammaispalvelulakiuudistus. Uudistus astuu voimaan tämän opinnäytetyön valmistumisen jälkeen myöhemmin vuonna 2023. Opinnäytetyön tutkimusmenetelmäksi valittiin kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Aineistoa haettiin viidestä eri tietokannasta, jotka olivat EBSCO (Cinahl Ultimate ja MedLine), PubMed, ProQuest databases and e-book collections ja Social Care Online from SCIE. Jokaisessa tietokannassa käytettiin kohdennettuja hakusanoja ja -lausekkeita. Hakusanoina olivat muun muassa persons with intellectual disability ja supported decision-making. Kirjallisuuskatsaukseen valittiin kymmenen kansainvälistä tutkimusta, jotka käsittelivät tuettua päätöksentekoa aikuisilla kehitysvammaisilla. Analyysi toteutettiin laadullisena sisällön analyysinä luokittelemalla aineiston keskeistä sisältöä.

Tutkimustulosten mukaan tuetun päätöksenteon rooleissa korostui tukijan ja tuettavan vuorovaikutussuhde sekä tuettavan rooli prosessin johtajana. Kehitysvammaisen tuetun päätöksenteon keinot ja ratkaisut jaettiin tulosten perusteella seitsemään luokkaan. Nämä luokat olivat palvelut ja resurssit, tukijan ja tuettavan valmiuksien lisääminen, käytännön tuki, informaationaalinen tuki, emotionaalinen tuki, kommunikaation tuki ja käytännön työmenetelmät. Lisäksi tuloksissa kuvattiin tuetun päätöksenteon prosessia, sillä se toimii lähtökohtana keinojen ja ratkaisujen toteuttamiselle. Tutkimustulosten perusteella tämän opinnäytetyön keskeisimmät johtopäätökset olivat 1) Tuettu päätöksenteko ei ole irrallinen toimenpide, vaan se tulee ottaa osaksi päivittäistä päätöksentekoa; 2) Tukijan ja tuettavan välisen suhteen laatu on yhteydessä tarjottavan tuen laatuun; 3) On tärkeää lisätä tukijoiden päätöksenteossa tukemisen valmiuksia; ja 4) Tuettulla päätöksenteolla voidaan tukea kehitysvammaisen osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumista.

Avainsanat (asiasanat)

kehitysvammaiset, tuettu päätöksenteko, itsemääräämisoikeus, kuntoutus, kirjallisuuskatsaus

Hyttinen, Milla & Rajavuori, Reija

**Supported decision-making for adult persons with intellectual disabilities.
A descriptive literature review in the light of international studies.**

Jyväskylä: JAMK University of Applied Sciences, June 2023, 77 pages.

Degree Programme in Rehabilitation Counselling. Bachelor's thesis.

Permission for open access publication: Yes

Language of publication: Finnish

Abstract

The purpose of the thesis was to collect international research data on supported decision-making for persons with intellectual disabilities. Firstly, the aim of this thesis was to identify how the roles of the supporter and the person being supported are described in the studies. The second aim was to gather information about various existing solutions and methods being used in supported decision-making. The thesis was assigned by Pirkanmaan hyvinvointialue. The purpose was to gather theoretical information so that the assignor can apply it to their practical work with clients with intellectual disabilities.

The thesis was implemented by using a descriptive literature review method. Databases used for the literature search were EBSCO (CINAHL Ultimate and MedLine), PubMed, ProQuest Databases and e-book collections and Social Care Online from SCIE. Targeted search words and phrases were used in each database. The search terms were, for example, persons with intellectual disability and supported decision-making. Ten international studies were selected for the literature review. All selected studies process supported decision-making with intellectually disabled adults. The analysis was carried out as a qualitative content analysis by classifying the central content of the material.

The research results stated that the interaction between the supporter and the person receiving the support is essential to the process. It is also important to recognize that the supported person is the leader of the process. Based on the results, the solutions and methods of supported decision-making were divided into seven categories. These categories were services and resources, increasing the capabilities of the supporter and the supported, practical support, informational support, emotional support, communication support and practical methods. In addition, the research results illustrated the process of supported decision-making, as it serves as a starting point for the implementation of means and solutions. Based on the research results, the key conclusions were 1) Supported decision-making is not a disconnected action and it must be included in every-day decision making; 2) The quality of the relationship between the supporter and the supported person is connected to the quality of the support; 3) It is essential to increase the capacity of the supporter and supported in supported decision-making; and 4) Supported decision-making can establish participation and autonomy of the person with intellectual disability.

Keywords/tags (subjects)

people with intellectual disabilities, supported decision-making, self-determination, rehabilitation, literature review

Sisältö

1	Johdanto	4
2	Kehitysvammaisuus	5
2.1	Kehitysvammaisuuden määrittely	5
2.2	Kehitysvammaisten palvelut	7
2.3	Kehitysvammaisten kuntoutus.....	9
2.3.1	Kehitysvammaisten kuntoutus ja taitoalueet.....	10
2.3.2	Kehitysvammaisten kuntoutus eri ikävaiheissa.....	12
3	Itsemääräämisoikeus	13
3.1	Itsemääräämisoikeuden määrittely	13
3.2	Itsemääräämisoikeuden lainsäädäntö	14
3.3	Itsemääräämisoikeus, osallisuus ja toimijuus	15
4	Tuettu päätöksenteko.....	17
4.1	Tuetun päätöksenteon käsite ja alkuperä.....	17
4.2	Tuettu päätöksenteko Suomessa	18
5	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymykset.....	19
6	Toteutus	20
6.1	Tutkimusmenetelmä	20
6.2	Toimeksiantaja	20
6.3	Aineiston keruu ja kuvaus	21
6.4	Aineiston analyysi.....	26
7	Tulokset.....	27
7.1	Tukijan ja tuettavan roolit ja vuorovaikutussuhde tuetussa päätöksenteossa	27
7.1.1	Tuettavan rooli ja siihen liittyvät haasteet	28
7.1.2	Tukijan rooli ja siihen liittyvät haasteet.....	29
7.1.3	Tukijan ja tuettavan välinen vuorovaikutussuhde.....	31
7.2	Tuetun päätöksenteon prosessi.....	33
7.3	Ratkaisut ja keinot tuetun päätöksenteon tukemiseksi	34
7.3.1	Tiivistelmä tuetun päätöksenteon ratkaisuksista ja keinoista.....	34
7.3.2	Palvelut ja resurssit.....	36
7.3.3	Tukijan ja tuettavan valmiuksien lisääminen	37
7.3.4	Käytännön tuki.....	39
7.3.5	Informationaalinen tuki	40
7.3.6	Emotionaalinen tuki.....	41

7.3.7	Kommunikaation tuki	42
7.3.8	Käytännön työmenetelmät.....	43
8	Johtopäätökset.....	46
8.1	Tiivistelmä keskeisimmistä johtopäätöksistä.....	46
8.2	Tuettu päätöksenteko ei ole irrallinen toimenpide, vaan se tulee ottaa osaksi päivittäistä päätöksentekoa.....	47
8.3	Tukijan ja tuettavan välisen suhteen laatu on yhteydessä tarjottavan tuen laatuun	47
8.4	On tärkeää lisätä tukijoiden päätöksenteossa tukemisen valmiuksia	49
8.5	Tuetulla päätöksenteolla voidaan tukea kehitysvammaisen osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumista.....	50
9	Pohdinta.....	50
9.1	Tutkimuksen luotettavuus	50
9.2	Tutkimuksen eettisyys.....	52
9.3	Kuntoutuksen ohjauksen näkökulma ja tulosten hyödynnettävyys.....	52
9.4	Jatkotutkimusaiheet.....	53
	Lähteet	54
	Liitteet	59
	Liite 1. Kirjallisuuskatsausaineiston tiedonhaku	59
	Liite 2. Tutkimustiedon laadun arvioiminen (aineistot 1-10).....	61
	Liite 3. Kirjallisuuskatsauksen aineiston (N=10) kuvailu	71
 Kuviot		
	Kuvio 1. Vammaisille järjestettävät palvelut ja tukitoimet (Vammaispalvelut ja tukitoimet 2023, muokattu).....	8
	Kuvio 2. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen vaiheet (Salminen 2011, 8, muokattu)	20
	Kuvio 3. Aineiston sisäänotto- ja poissulkukriteerit	22
	Kuvio 4. Prisma Flow-kaavio	23
	Kuvio 5. Tuettavan ja tukijan välinen dynaaminen vuorovaikutussuhde (Browning ym. 2021, 142, muokattu).....	31
	Kuvio 6. La Trobe Support for Decision-making Practice Framework:in vaiheet (Bigby ym. 2022a, 6358, muokattu)	45
	Kuvio 7. Keskeisimmät johtopäätökset.....	46

Taulukot

Taulukko 1. Kehitysvammaisen kuntoutus ja taitoalueet (Nyman 2022, 221–222).....	11
Taulukko 2. Kirjallisuuskatsauksen aineisto (N=10)	25
Taulukko 3. Esimerkki aineiston analyysistä	27
Taulukko 4. Tuetun päätöksenteon ratkaisut ja keinot	35

1 Johdanto

Suomessa kehitysvammaisia koskeva lainsäädäntö pohjautuu vuonna 2016 Suomessa hyväksytyyn YK:n vammaissopimukseen ja sen yleisiin periaatteisiin ja velvollisuuksiin (Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 27/2016). Vuonna 2023 uudistuvalla vammaispalvelulainsäädännöllä pyritään vastaamaan YK:n vammaissopimuksen tuomiin velvoitteisiin. Pyrkimyksenä on tukea kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta ja itsenäistä elämää sekä mahdollistaa heidän osallisuutensa, yhteiskuntaan osallistumisen ja yhdenvertaisuuden toteutuminen. Tavoitteena on taata riittävät, laadukkaat ja kehitysvammaisten yksilöllisiä tarpeita vastaavat palvelut. (Vammaispalvelujen lainsäädännön uudistaminen n.d.) Lakiuudistuksen myötä tuetun päätöksenteon merkitys korostuu.

Useimmille ihmisille valintojen tekeminen on osa arkielämää, mutta kehitysvammaisella henkilöllä valintojen mahdollisuudet ovat rajalliset tai jopa olemattomat ilman riittävää ja oikea-aikaista tukea. Kehitysvammahuollon palvelujärjestelmä on organisoitu viranomaislähtöisesti ja kehitysvammaisella itsellään on minimaaliset mahdollisuudet vaikuttaa omaan elämäänsä koskeviin päätöksiin, kuten missä hän voi asua tai mitä hän voi elämässään tehdä. Laaja-alaisen kuntoutuksen keinoin käytössä olevaa toimintakykyä ylläpidetään ja parannetaan koko elämän ajan. Kuntoutusta suunnitellessa, toteuttaessa ja arvioitaessa tulee keskiössä olla kehitysvammaisen omannäköisen elämän tukeminen. (Nyman 2022, 217–231.)

Tuettu päätöksenteko voidaan nähdä vaihtoehtona holhoaville järjestelmille, jotka estävät kehitysvammaisia henkilöitä toteuttamasta luontaisia oikeuksiaan olla mukana omaa elämää koskevassa päätöksenteossa. Se on keino, jonka avulla kehitysvammaisen asiakkaan omat näkemykset ja toiveet voidaan ottaa huomioon myös kuntoutusta suunnitellessa, toteuttaessa tai arvioidessa. Kuntoutukseen liittyvissä valinnoissa voidaan tarvittaessa hyötyä ulkopuolelta saadusta tuesta, kuten ohjauksesta ja neuvonnasta. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (380/1987, 8§) velvoittaa hyvinvointialuetta järjestämään kuntoutusohjausta kehitysvammaisille ja tarvittaessa myös tämän läheiselle. Kuntoutusohjauksen avulla kuntoutujaa autetaan tunnistamaan ja hyödyntämään omia vahvuuksia ja voimavaroja sekä lisätään kuntoutujan yhteiskunnallista osallistumismahdollisuutta henkilön vamman aiheuttamat rajoitteet huomioiden.

Opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää millaisia keinoja, ratkaisuja ja menetelmiä päätöksenteon tukemiseen on tutkimusten mukaan olemassa ja miten niissä kuvataan kehitysvammaisen ja päätöksenteossa tukijan välisiä rooleja. Lisäksi opinnäytetyössä haluttiin kuvata tuettuun päätöksentekoon liittyvää prosessia. Opinnäytetyön kohderyhmänä olivat kehitysvammaiset henkilöt. Aiheesta oli rajallisesti tutkimustietoa, minkä vuoksi opinnäytetyön aihe ja kohderyhmä rajautui aineiston perusteella. Tässä opinnäytetyössä käytetään termejä kehitysvammaisen tai kehitysvammaisen henkilö kuvaamaan ihmistä, jolla on kehityksellisiä häiriöitä. Tuettuun päätöksentekoon liittyvät myös termit tuettava ja tukija. Tuettavalla tarkoitetaan tässä yhteydessä kehitysvammaista henkilöä, joka saa tukea päätöksentekoon. Tukijalla taas tarkoitetaan päätöksenteossa tukevaa henkilöä, kuten yksittäistä tukihenkilöä tai ryhmämuotoisessa tuessa toimivia henkilöitä.

Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa kuvaileva kirjallisuuskatsaus kehitysvammaisten tuettua päätöksentekoa koskevien tutkimuksien pohjalta. Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Pirkanmaan hyvinvointialueen vammaispalveluiden kanssa. Vammaispalvelulain uudistuksen myötä hyvinvointialue tarvitsee lisää ajankohtaista ja kansainvälistä tietoa tuetusta päätöksenteosta kehitysvammaisilla asiakkailla, jotta työtä kehitysvammaisten asiakkaiden parissa voitaisiin kehittää. Kirjallisuuskatsauksen tulosten pohjalta Pirkanmaan hyvinvointialue voi soveltaa saamaansa teoreettista tietoa käytännön työhön ja saada käyttöön konkreettisia menetelmiä tuettuun päätöksentekoon. Ennen katsauksen aloittamista opinnäytetyölle muodostettiin teoriatausta verkkohakujen ja tietokantahakujen perusteella. Keskeisiksi käsitteiksi muodostuivat kehitysvammaisuus, itsemääräämisoikeus ja tuettu päätöksenteko.

2 Kehitysvammaisuus

2.1 Kehitysvammaisuuden määrittely

Kehitysvammaisuuden yksiselitteinen määrittely on haastavaa, sillä käsite on laaja-alainen ja epämääräinen. Saman käsitteen sisällä vallitsee huomattavasti eroavaisuuksia ja erilaisuuden kirjoa. Yhdistävänä tekijänä on väestön keskiarvoa alhaisempi älykkyysosamäärä. (Seppälä 2010, 180.) Kehitysvammaisuus määrittelee sekä yksilön suhdetta palvelujärjestelmään, kuin henkilön kehityksellisiä erityispiirteitä. Se heijastaa yksilön ja elinympäristön välistä suhdetta ja saa erilaisia piirteitä ja sävyjä, kun yksilöön vaikuttavat olosuhdetekijät, odotukset ja tukitoimet muuttuvat. (Seppälä 2017, 36–38.) Vammaisuudessa on kyse myös siitä, kuinka henkilö kokee oman vammaisuutensa.

Useimmat kehitysvammaiset määrittelevät itsensä ensisijaisesti muiden ominaisuuksien kuin kehitysvammaisuuden kautta. Kokemus vammaisuudesta syntyy vuorovaikutuksessa. Kehitysvammaisuuden määrittelyn haasteena on se, että ne tulevat ulkopuolelta eikä niissä kuulla kehitysvammaisen henkilön omaa näkökulmaa. (Sosiaalinen näkökulma 2022.)

Seppälän (2019, 183–186) mukaan kehitysvammaisuudella voidaan ajatella olevan kahdet kasvot, lääketieteelliset ja psykososiaaliskulttuuriset. Lääketieteellinen, diagnostiikkaan perustuva määrittely on tärkeää yksilön palveluiden ja etuisuuksien saamisen kannalta. Sen avulla voidaan osoittaa tarve palveluille ja etuisuuksille ihmisen toimintakyvyn rajoitteiden myötä. Kehitysvammaisuutta voidaan määritellä myös toiminnallisesti, kun halutaan kiinnittää huomiota elämänlaatuun koskeviin kysymyksiin. Toiminnallinen määrittely ottaa huomioon ympäristön ja yksilön väliset suhteet, osallisuuden ja toimijuuden sekä sosiaalisten roolien vahvistamisen. Pyrkimyksenä on huomioida yksilön omat voimavarat ja mahdollisuudet. (Seppälä 2010, 183–186.)

Vammaisuuden sosiaalinen näkökulma tarkastelee vammaisuutta yhteiskunnan asettamien esteiden ja asenteiden kautta. Kehitysvammaisen kohdalla asiaa voidaan tarkastella esimerkiksi esteettömyyden ja saavutettavuuden kautta. Sosiaalinen näkökulma hyväksyy lääketieteellisen lähestymistavan, mutta korostaa että vamman aiheuttama haitta johtuu ympäristöstä ja yhteiskunnasta. Kehitysvammaisuutta voidaan tarkastella myös kulttuurisesti, eri kulttuureissa ja aikakausina kehitysvammaisuutta ymmärretään eri tavoilla. Normaalius tai poikkeavuus ovat kulttuuriin sidonnaisia. Nyky-yhteiskunta tarkastelee kehitysvammaisuutta etenkin lääketieteellisen näkökulman kautta. Vammaisuudessa on viimekädessä kyse siitä, millaiset asenteet ja ennakkoluulot valtaväestöllä on. (Sosiaalinen näkökulma 2022.)

Kehitysvammaisuuden käsitettä käytetään lääketieteellisen diagnoosin tapaan tunnistamaan ja nimeämään ne yksilöt, jotka eivät itsenäisesti selviydy iänmukaisista tehtävistään ja tarvitsevat erityisiä tuki-, hoito- ja kuntoutumispalveluita (Seppälä 2017, 37). ICD-10 (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, Tenth Revision) on Maailman terveysjärjestö WHO:n käyttöönottona kansainvälinen tautiluokitus, joka luokittelee älyllisen kehitysvammaisuuden (F70-F79) tilaksi, jossa henkilön kognitiivisten, kielellisten, motoristen tai sosiaalisten taitojen toiminnan kehitys on synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman

seurauksena estynyt tai häiriintynyt. (Tautiluokitus ICD-10 2011; ICD-10 2016.) Kehitysvammaisuuden diagnostisia kriteereitä on kolme: 1) henkilön älykkyysosamäärä jää alle 70 standardoidussa älykkyystestissä, 2) henkilön taidot eivät vastaa iän mukaisia odotuksia 3) vamma on esiintynyt kehitysiässä. (Arvio 2018.) Kehitysvammaisuus voidaan jakaa neljään eri luokkaan: lievään (älykkyysosamäärä 50–69), keskivaikeaan (35–49), vaikeaan (20–34) ja syvään (alle 20) kehitysvammaisuuteen. Suomessa kehitysvammaisia on noin yksi prosentti väestöstä. Näistä arviolta 60 prosenttia on lievästi kehitysvammaisia, 20 prosenttia keskivaikeasti kehitysvammaisia, 10 prosenttia vaikeasti vammaisia ja 10 prosenttia syvästi kehitysvammaisia. (Åberg 2021.)

Kehitysvammaisuuteen liittyy usein muitakin sairauksia tai vammoja. Liitännäissairaudet ovat sitä yleisempiä, mitä vaikeampi kehitysvamma on kyseessä. Kehitysvammaisilla todetaan muuta väestöä yleisimmin epilepsiaa, liikunta- ja aistivammoja, psykiatrisia häiriöitä ja autismikirjon häiriöitä. (Åberg 2021.) Seppälän (2017, 65) mukaan suurimmalla osalla kehitysvammaisista on joitakin kehityksellisiä häiriöitä, joita voidaan lukea autismikirjoon. Niiden tunnistaminen ja huomioon ottaminen on kuitenkin epävarmaa ja saatetaan tyytyä siihen, että kehitysvammadiagnoosi riittää saamaan asiakkaalle hänen tarvitsemansa tuen ja erityispalvelut. (Seppälä 2017, 65.) Autismikirjon häiriöillä tarkoitetaan laaja-alaisia, varhaislapsuudessa alkavia kehityksellisiä häiriöitä, jotka ilmenevät vuorovaikutuksen ja kommunikaation poikkeavuutena sekä rajoittuneina ja toistuvina käytösmalleina tai poikkeavina kiinnostuksen kohteina (Socada 2020). Socadan (2020) mukaan noin puolet autismikirjon häiriön omaavista ihmisistä on kehitysvammaisia, kun taas Arvion (2018) mukaan 20–50 % autismikirjoon lukeutuvista henkilöistä täyttää myös kehitysvammaisuuden kriteerit.

2.2 Kehitysvammaisten palvelut

Suomessa Sosiaali- ja terveysministeriön yhteydessä toimii vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunta, joka on YK:n yleissopimuksen myötä tullut korvaamaan valtakunnallisen vammaisneuvoston. Neuvottelukunnan vastuulla on yleissopimuksen sisällön toteuttamisen helpottaminen eri hallinnon ja yhteiskunnan tasoilla. Lisäksi Sosiaali- ja terveysministeriö edistää vammaisten hyvinvointia, terveyttä ja itsenäistä selviytymistä toimeentulon turvaamisella ja palveluiden kehittämisellä. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos vastaa myös valtakunnallisesta tutkimus- ja kehittämistyöstä. (Vammaispolitiikka n.d.)

Lähtökohtana on, että julkiset palvelut ja ympäristö suunnitellaan soveltuviksi kaikille. Kun yleisten palveluiden apu ei riitä, tarvitaan erityispalveluita. Vammaisten henkilöiden palveluita säädellään sosiaalihuoltolaissa (1301/2014), vammaispalvelulaissa (380/1987) ja kehitysvammalaissa (519/1977). Hyvinvointialueet ovat päävastuussa vammaispalveluiden toteuttamisesta. (Vammaispalvelut ja tukitoimet n.d.)

Vammaisille järjestettäviä palveluita myönnetään tavanomaisiin elämän toimintoihin, kuten asumiseen, työssä käymiseen, osallistumiseen ja liikkumiseen sekä vapaa-aikaan liittyviin toimintoihin (Vammaispalvelut ja sosiaalihuoltolaki n.d). Vammaisille järjestettäviä asumiseen liittyviä palveluita ja tukitoimia ovat asunnon muutostyöt, palveluasuminen, laitoshoido ja perhehoito. Vammaisuuden perusteella järjestetään työllistymistä tukevia palveluita ja päivätoimintaa sekä liikkumista tukevia kuljetuspalveluita. Lisäksi järjestetään apuvälinepalveluita, henkilökohtaista apua, sopeutumisvalmennusta ja kuntoutusohjausta, kuntoutusta, omaishoidon tukea, tulkkauspalveluita ja taloudellista tukea. Kehitysvammaisuuden perusteella järjestettäviä erityispalveluita ovat asumispalvelut, työ- ja päivätoiminta, ohjaus ja neuvonta sekä laitoshoido. (Vammaispalvelut ja tukitoimet 2023.) Palvelut ja tukitoimet on koottu kuvioon 1.



Kuvio 1. Vammaisille järjestettävät palvelut ja tukitoimet (Vammaispalvelut ja tukitoimet 2023, muokattu)

Uudistuvan vammaispalvelulainsäädännön tarkoituksena on vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuuden, osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden edistäminen sekä yksilöllisten tarpeiden mukaisesti riittävien palveluiden turvaaminen. Tarkoituksena on, että nykyinen vammaispalvelulaki kumotaan ja kehitysvammalakiin jätetään voimaan ainoastaan itsemääräämisoikeutta ja tahdosta riippumatonta erityishuoltoa koskevat pykälät. Palvelut ja tukitoimet järjestettäisiin jatkossa kaikille vammaisille uudistuneen vammaispalvelulain nojalla. Uuden vammaispalvelulain on määrä astua voimaan 1.10.2023. (Hallituksen esitys eduskunnalle vammaispalvelulaiksi ja siihen liittyviksi laeiksi 2022; Vammaispalvelulainsäädännön uudistus 2023.)

Vammaiselle henkilölle laaditaan henkilökohtainen palvelusuunnitelma, jossa listataan hänen tarvitsemansa palvelut ja tukitoimet (Vammaispalvelut ja tukitoimet n.d). Palvelusuunnitelmaa laatiessa tulisi tavoitteena olla kunnan viranhaltijan ja asiakkaan yhteinen ymmärrys asiakkaan toimintakyvystä ja hänen tarvitsemistaan palveluista. Suunnitelmaan tulee kirjata myös asiakkaan omat näkemykset, toiveet ja mielipiteet tarvittavista palveluista ja tukitoimista. Asiakkaan näkemystä selvittäessä tulee huolehtia asiakkaalle soveltuvien kommunikaatiokeinojen tai tulkkauspalveluiden käytöstä. (Asiakassuunnitelma ja palvelusuunnitelma 2022.)

2.3 Kehitysvammaisten kuntoutus

Kehitysvammaisten kuntoutus on keskeinen osa niin kuntoutuksen ohjausta kuin tuettua päätöksentekoa. Kuntoutukseen liittyvissä valinnoissa voidaan tarvittaessa hyötyä ulkopuolelta saadusta tuesta, kuten ohjauksesta ja neuvonnasta. Kuntoutuksen uudistamiskomitea (Kuntoutuksen uudistaminen vuosina 2020–2022, 20) on määritellyt kuntoutuksen suunnitelmalliseksi prosessiksi, joka pohjautuu kuntoutujan omiin tarpeisiin ja tavoitteisiin ja jossa kuntoutuja ammattilaisten tuen avulla ylläpitää ja edistää omaa työ- ja toimintakykyään. Nyman (2022, 217) nimittää tämän määritelmän lisäksi kuntoutusta laaja-alaiseksi suunnitelmalliseksi toiminnaksi, joka voi olla muodoltaan lääkinnällistä, ammatillista, sosiaalista tai pedagogista. Terveyskeskukset ja sairaalat järjestävät kehitysvammaisille lääkinnällistä kuntoutusta, ja vaikeavammaisille lääkinnällistä ja ammatillista kuntoutusta tarjoaa Kansaneläkelaitos (Vammaispalvelut ja tukitoimet n.d.).

Kuntoutukseen liittyy keskeisesti kuntoutussuunnitelman laatiminen. Kuntoutussuunnitelma on asiakirja, johon sisällytetään jokainen kuntoutuksen alue ja eri tahojen kirjaamat suunnitelmat ja kuntoutustapahtumat (Nyman 2022, 226). Kuntoutussuunnitelma sisältää kuvauksen kuntoutujan

elämäntilanteesta, toimintakyvystä, vammasta tai sairaudesta aiheutuvista rajoitteista sekä tarvittavista kuntoutustoiminpiteistä (Kuntoutus n.d.). Kuntoutussuunnitelma toteutetaan asiakkaan ja työntekijän välisessä yhteistyössä. Molempien, Perttulan (2019) ja Nymanin (2022, 229) mukaan kuntoutussuunnitelma pohjautuu kuntoutujan ja hoitavan tahon yhdessä arvioituun kuntoutustarpeeseen. Suunnitelmassa tulee kuvata yksilölle itselleen merkitykselliset tavoitteet. (Perttula 2019; Nyman 2022). Perttula (2019) kuitenkin painottaa myös sitä, että tavoitteiden tulisi olla konkreettisia, osallisuutta tukevia ja mahdollisia saavuttaa. Mitä tulee eri palveluiden saamiseen, voi kuntoutussuunnitelmalla olla paljon arvoa. Nymanin (2022, 226) mukaan kuntoutuspäätökset ja -etudet vaativat monissa tilanteissa kuntoutussuunnitelmaa, ja usein päätöksissä voidaan edellyttää myös julkisen terveydenhuollon lääkärin allekirjoitusta.

Hyvä kuntoutussuunnitelma vaatii palvelu- ja hoitosuunnitelman asianmukaisuuden. Palvelusuunnitelman tulee soveltua kuntoutujan arkeen mahdollistaen tämän omatoimisen kuntoutumisen ja tehden kuntoutukselta osan tavallista arkielämää. Hoitosuunnitelma sisältää muiden sairauksien kuin kehitysvamman ja sen liitännäissairauksien hoidot. (Nyman 2022, 225.) Hoitosuunnitelma laaditaan potilaan ja terveydenhuollon kesken hoidon suunnittelua, koordinoitua ja jatkuvuutta varten (Terveys- ja hoitosuunnitelma n.d.).

2.3.1 Kehitysvammaisten kuntoutus ja taitoalueet

Kehitysvammaisten kuntoutuksen sisältöön vaikuttaa se, millä taitoalueella tai -alueilla nähdään olevan puutteita. Nymanin (2022, 220–221) mukaan ihmisen kokonaistoimintakyky koostuu eri taitoalueista, joiden ryhmittely auttaa erityisesti kuntoutuksen suunnittelussa ja eri ammattilaisten vastuualueiden määrittelyssä. Puutteita sosiaalisissa ja kognitiivisissa taidoissa sekä omatoimisuustaidoissa esiintyy kaikenlaisessa kehitysvammaisuudessa. Kommunikaatiotaitojen puutteita taas ilmenee kuulo- ja näkövammoissa sekä kuullun ymmärtämisen ja puheen tuottamisen vaikeuksissa. Puutteet motorisissa taidoissa näkyvät lievimmillään puheentuoton ja perusliikunnassa vartalon hallinnan vaikeuksina sekä lievinä tasapaino-ongelmina. Vakavimmillaan kyse voi olla hankinnaisista aivovaurioista ja aivojen kehityshäiriöistä. (Nyman 2022, 221–222.)

Niin sosiaalisuuden kuin kommunikaatioon liittyvien taitojen kuntoutuksessa korostuvat erilaiset yksilö- ja ryhmämuotoiset terapiat, kuten musiikki- ja puheterapiat. Sosiaalisten taitojen vahvista-

misessä oleellista on ympäristön myönteinen suhtautuminen kuntoutujaan ja kuntoutujalla jo olemassa olevien taitojen hyödyntäminen. Kommunikaatiotaitojen kehittämisessä taas voidaan hyötyä erilaisista kommunikaatiomenetelmistä ja apuvälineistä sekä sosiaalisista harjoitteista. Apuvälineitä sekä avustajia saatetaan tarvita myös omatoimisuustaitojen harjoittamisessa, jossa korostuu erityisesti läheisten antama tuki ja kannustaminen kuntoutujan jo olemassa olevien taitojen ahkeeraan käyttöön. Säännöllistä taitojen kertaamista painotetaan myös kognitiivisten taitojen kuntoutuksessa, jossa tukijoina voivat toimia erityisesti vanhemmat, varhaiskasvatuksen ja oppilaitoksen työntekijät sekä kuntoutuksen ammattilaiset, kuten erityisesti neuropsykologi. Motoristen taitojen kehittämisessä taas ammattilaisina voivat toimia muun muassa toiminta- ja fysioterapeutti sekä liikunnanohjaaja. Motoristen taitojen kuntoutuksessa oleellista on helpottaa arjen toimintoja, kuten puhetta ja ruokailua, kehittämällä pään ja kasvojen motoriikkaa puheterapian avulla. Tärkeää on mahdollistaa kuntoutujalle liikunta läheisten kanssa ja sen aikaansaama ilo. (Nyman 2022, 221–222.) Taitoalueet, vammat ja kuntoutuksen painopisteet esitetään taulukossa 1.

Taulukko 1. Kehitysvammaisen kuntoutus ja taitoalueet (Nyman 2022, 221–222)

Taitoalue	Vamma	Kuntoutuksen painopiste
Puutteet sosiaalisissa taidoissa	- erityisesti vaikeatasoisessa kehitysvammassa, autismikirjon häiriössä ja aistivammojen aiheuttamissa kommunikaatio-ongelmissa	- painotetaan kuntoutujalla jo olemassa olevaa osaamista ja ympäristöstä välittyvää myönteistä suhtautumista - ryhmä- ja yksilömuotoiset terapiat, kuten puhe- ja musiikkiterapiat
Puutteet kommunikaatio- taidoissa	- erityisesti näkö- ja kuulovammoja sekä kuullun ymmärtämisen ja puheen tuottamisen vaikeuksia	- apuvälineet - vaihtoehtoiset kommunikaatiomenetelmät - sosiaaliset harjoitteet - ryhmä- ja yksilömuotoiset puhe- ja musiikkiterapiat
Puutteet omatoimisuustaidoissa	- kaikenlaisessa kehitysvammaisuudessa	- kuntoutujalla jo olemassa olevien omatoimisuustaitojen ahkera käyttö ja siinä kannustaminen - tarvittaessa apuvälineet ja avustajat, kuten apuvälineohjaaja ja toimintaterapeutti - läheisten tuki tärkeää

Puutteet kognitiivisissa taidoissa	<ul style="list-style-type: none"> - kaikenlaisessa kehitysvammaisuudessa 	<ul style="list-style-type: none"> - tukijoina vanhemmat, varhaiskasvatuksen ja oppilaitoksen työntekijät sekä kuntoutuksen ammattilaiset, kuten erityisesti neuropsykologi - kognitiivisten taitojen oppiminen ja ylläpitäminen säännöllisten kertausten avulla
Puutteet motorisissa taidoissa	<ul style="list-style-type: none"> - lievimmillään näkyvät puheentuoton ja perusliikunnassa vartalon hallinnan vaikeuksina sekä lievinä tasapaino-ongelmina - vakavimmillaan taustalla voivat olla hankinnainen aivovauriot ja aivojen kehityshäiriöt 	<ul style="list-style-type: none"> - liikunnan ja sen aikaansaaman ilon mahdollistaminen läheisten ihmisten kanssa - kuntoutuksen ammattilaisina mm. toimintaja fysioterapeutti sekä liikunnanohjaaja - puheterapialla pään ja kasvojen motoriikan kehittäminen ja siten arjen toimintojen kuten ruokailun ja puheen helpottaminen

2.3.2 Kehitysvammaisten kuntoutus eri ikävaiheissa

Kehitysvammaisten kuntoutuksen painopisteet ovat eri ikävaiheissa erilaiset. Kehitysvammaisen vauvan kuntoutus on pitkälti lääkinällistä kuntoutusta. Oleellista siinä on vamman taustojen tutkiminen, varhaiskuntoutus ja tuen tarjoaminen perheelle. Lisäksi vuorovaikutusta pyritään tukemaan vaihtoehtoisilla kommunikaatiomenetelmillä erilaisten aistivammojen takia. Leikki-ikäsiin siirryttäessä kuntoutuksessa korostuvat erityisesti pedagoginen kuntoutus ja ryhmäytyminen, kun taas kouluiässä keskiössä ovat erityisesti arjen hallinnan ja osallistumisen ohjaus. Kouluiäkisen kehitysvammaisen kuntoutukseen tulee osaksi myös erityisopetus, vammaisjärjestöjen leirit sekä ystäväviikonloput. Huomattavaa on, että kehitysvammaisen ns. sisäinen minä ei vanhene lapsen taasta samalla, kun ruumis vanhenee. (Nyman 2022, 217–218.)

Nuoruuden ikävaiheeseen liittyy keskeisesti oman identiteetin muodostaminen, vanhemmista irtautuminen, kaverisuhteiden merkityksen vahvistuminen sekä kognitiivisen kehityksen lakipisteen koittaminen. Osana nuoruusiän kuntoutusta ovat kuntoutuskurssit, vapaan kansansivistystyön kurssit ja leiriviikonloput sekä vapaa-ajan vietto viiteryhmläisten kanssa. Aikuisuuteen siirryttäessä kehitysvammaisen arkeen tulevat mukaan päivätoiminta, asuminen ja osa-aikainen työ. Vanhuuden kuntoutuksessa taas painottuvat erityisesti apuvälineet, toimintakykyä ylläpitävä liikunta, viriketoiminta ja aistien heikentymisen hoito. Kehitysvammaisia ikäihmisiä koskien tärkeää on huomioida sama tavoite kuin muidenkin ikäihmisten kohdalla: mahdollisuus asua omassa kodissa loppuun asti. (Nyman 2022, 218–220.)

Nymanin (2022, 219) mukaan haasteena kehitysvammaisella on se, että valmentavan ammatillisen koulutuksen jälkeen ei ole tarjolla systemaattista, julkisen puolen rahoittamaa, jatko- ja täydennyskoulutusta, jolla kehitysvammaisten arjen taitoja ja ammatillista osaamista voitaisiin jatkossakin kehittää. Nyman (2022, 219) näkee tämän haasteena myös kuntoutusjärjestelmälle: eliniän jatkuvasti pidentyessä kehitysvammaisten osaaminen ja yleinen terveydentila tulisi kyetä ylläpitämään entistä kauemmin. Kehitysvammaisen kuntoutus on elinikäinen prosessi, joka edellyttää eri tahoilta yhteistyötä. Kuntoutuksen tavoitteiden määrittämisen kannata on tärkeää käydä perusteellista keskustelua eri osapuolten välillä, erityisesti kehitysvammaisen lapsen vanhempien ja läheisten kanssa. Kuntoutuksen päätavoitteena on, että jokainen kehitysvammaisen voisi elää tavallista ja yhdenvertaista elämää omassa yhteisössään yhtenä sen arvokkaana jäsenenä. (Nyman 2022, 225–226, 232.)

3 Itsemääräämisoikeus

3.1 Itsemääräämisoikeuden määrittely

Itsemääräämisoikeus merkitsee ihmisen oikeutta yhdenvertaisuuteen. Sillä tarkoitetaan yksilön oikeutta tehdä itseään koskevia päätöksiä ja määrätä omasta elämästään (Itsemääräämisoikeuden tukeminen 2022.) Itsemääräämisoikeuteen vaikuttavat ympäristötekijät, kuten työ ja elinolot, ja yksilötekijät, kuten ikä, älykyys, sosiaaliset taidot. Sillä voidaan myös ajatella olevan suora yhteys koettuun elämän laatuun. (Nota, Ferrari, Soresi & Wehmeyer 2007.) Erityistä huomiota tulee kiinnittää erityistä tukea tarvitsevien, kuten kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutumiseen (Itsemääräämisoikeuden tukeminen 2022).

Topo (2013, 5–7) kuvaa itsemääräämisoikeutta viiden ulottuvuuden kautta. Ensimmäinen itsemääräämisoikeudessa on kyse oikeudesta tiedon saantiin. Se edellyttää tiedon antamista henkilölle ymmärrettävässä muodossa. Toiseksi itsemääräämisoikeuteen liittyy päätöksenteko. Päätöksenteko edellyttää, että henkilölle on selvitetty ja hän on ymmärtänyt vaihtoehdot, joista tehdä valinta. Kolmanneksi henkilöllä on oltava mahdollisuus nähdä tekemiensä päätösten toimeenpano ja seuraukset. Neljänneksi on kyse kyvykkyydestä ja oikeudesta käyttää omia vahvuuksia ja kykyjä. Kyvykkyydellä kehitetään henkilön minäkuvaa ja identiteettiä, luodaan yhteisöön kuuluvuuden

tunnetta sekä ylläpidetään olemassa olevia taitoja ja kykyjä. Viidentenä ulottuvuutena on yksityisyys, joka kattaa sekä fyysisen yksityisyyden kuin salassapitovelvollisuuden. Avustajan on tärkeä huomioida henkilö yksilönä, jolla on omat tarpeet ja tunteet. (Topo 2013, 5–7.)

Vesalan (2010, 127) mukaan kehitysvammaisen sosiaalisen ympäristön rooli on merkittävä itsemääräämisoikeuden toteutumiseksi. Kehitysvammaisuus ja siihen liittyvät kognitiiviset ja kommunikatiiviset rajoitteet voivat toimia haasteena itsemääräämisoikeuden harjoittamiselle (Nota ym. 2007). Myös ympäristössä vallitsevat asenteet voivat rajoittaa mahdollisuuksia osallistua omaa elämää koskevaan päätöksentekoon. Kehitysvammaisen henkilön lähipiirissä voi olla erilaisia arvoja ja periaatteita, jotka ovat ristiriidassa kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden kanssa. (Vesala 2010, 127–128.) Myös Miettisen (2021) mukaan ympäristössä vallitsevat asenteet voivat johtaa siihen, ettei kehitysvammaiselle henkilölle tarjota mahdollisuuksia päätöksentekoon.

Haasteet itsemääräämisoikeuden harjoittamisessa, elämänlaadussa ja sosiaalisessa kyvykkyydessä ovat suurimmillaan mitä pienempi älykkyydosamäärä henkilöllä on (Nota ym. 2007). Haasteet ovat erittäin suuria, kun puhutaan syvästi kehitysvammaisesta henkilöstä, jonka kyky ymmärtää ja kommunikoida puhetta tukevilla tai korvaavilla kommunikaatiomenetelmillä on rajallinen. Itsemääräämisoikeuden harjoittamisen esteenä voi olla epätietoisuus tavoista, joilla kehitysvammaisia henkilöitä voidaan osallistaa päätöksentekoon. Syvästi kehitysvammaisen henkilön kohdalla huomio tulee kiinnittää henkilön ja ympäristön vuorovaikutukseen ja ei-kielilliseen kommunikaatioon oman tahdon ilmaisun välineenä. (Miettinen 2020.)

3.2 Itsemääräämisoikeuden lainsäädäntö

Suomessa itsemääräämisoikeudesta säädetään muun muassa laissa potilaan asemasta ja oikeuksista ja laissa sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeudesta. Lakien keskiössä on asiakkaan oikeus osallistua omaa hoitoaan koskevaan päätöksentekoon. (L785/1992, 6§; L812/2000, 8§.) Kehitysvammalakiin on lisätty vuonna 2016 luku, jonka tavoitteena on vahvistaa kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta ja itsenäistä suoriutumista sekä vähentää tarpeettomia rajoitustoimenpiteiden käyttöä (Itsemääräämisoikeuden tukeminen 2022). Kehitysvammalain mukaan erityishuollossa on huomioitava henkilön toiveet, mielipiteet, etu ja yksilölliset tarpeet sekä turvattava henkilön mahdollisuudet osallistua ja vaikuttaa omissa asioissaan (L519/1977, 42§).

Kehitysvammalaissa määritetään, että erityishuollossa olevan henkilön palvelu- ja hoitosuunnitelmaan kirjataan ne toimenpiteet, joiden avulla henkilön itsemääräämisoikeuden toteutumista ja itsenäistä suoriutumista tuetaan ja edistetään. Suunnitelmasta pitää tulla esiin myös se, millaisia kohtuullisia mukautuksia on tehtävä, jotta turvataan henkilön osallistuminen ja osallisuus. Lisäksi palvelu- ja hoitosuunnitelmassa on mainittava henkilön käytössä olevat kommunikaatiomenetelmät, keinot, joilla erityishuolto voidaan toteuttaa ensisijaisesti ilman rajoitustoimenpiteitä sekä rajoitustoimenpiteet, joita arvioidaan jouduttavan käyttää. (L519/1977, 42§, 42a§.)

Kehitysvammalain mukaan erityishuollon toimintayksiköiden henkilökunta tulee olla perehdytetty ja ohjeistettu itsenäistä suoriutumista ja itsemääräämisoikeutta tukevien työmenetelmien käyttöön, ennaltaehkäisemään rajoitustoimenpiteiden käyttöä edeltäviä tilanteita ja käyttämään rajoitustoimenpiteitä asianmukaisesti tilanteen niin vaatiessa. Toimintayksiköissä on myös edistettävä vaihtoehtoisia ja kuntouttavia toimintatapoja rajoitustoimenpiteille. Itsenäistä suoriutumista ja itsemääräämisoikeutta voidaan tukea erilaisin kaluste-, laite- ja tilaratkaisuin. (L159/1977, 42§.)

Tulevaisuudessa asiakkaan ja potilaan oikeuksia tullaan vahvistamaan osin lainsäädännöllä ja osin toimintatapamuutoksien. Uudistuksen tavoitteena on lainsäädännön muuttaminen siten, että asiakkaan itsemääräämisoikeus toteutuu mahdollisimman täysimääräisesti. Lisäksi kehitetään toimintatapoja, jotta asiakkaan ja potilaan osallisuutta voidaan lisätä ja rajoitustoimenpiteiden käyttöä vähentää. Syyskuussa 2021 Sosiaali- ja terveysministeriö asetti itsemääräämisoikeuden vahvistamisen seurantaryhmän, jonka tehtävänä on tehdä lainsäädännön valmistelua, osallistua vaihtoehtojen, ehdotusten ja niiden vaikutusten arviointiin sekä tuottaa asiantuntijatietoa. Seurantaryhmään on koottu muun muassa eri järjestöjen, palvelujärjestelmän ja viranomaisten edustajia. (Asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistamisen seurantaryhmä 2021.)

3.3 Itsemääräämisoikeus, osallisuus ja toimijuus

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen tavoitteena ja periaatteena on vahvistaa vammaisen henkilön ihmisarvoa, osallisuutta ja itsemääräämisoikeutta. Käsitteet osallisuus ja itsemääräämisoikeus liittyvät tiiviisti yhteen, sillä osallisuuden kokemuksen edellytyksenä on, että henkilö voi itse päättää omista asioistaan. (Itsemääräämisoikeuden tukeminen 2022.)

Myös Isolan, Kaartisen, Leemanin, Lääperin, Schneiderin, Valtarin ja Keto-Tokoin (2017, 25) mukaan osallisuuden kokemisen edellytyksenä on mahdollisuus vaikuttaa omaa elämää koskeviin asioihin.

Sosiaali- ja terveysministeriö (Osallisuuden edistäminen n.d.) määrittelee osallisuuden mukanaolona, huolenpitona, vaikuttamisena ja osallistumisena yhdessä luotuun hyvinvointiin. Isolan ja muiden (2017, 16) mukaan osallisuus on olemisen, toiminnan ja osallistumisen erilaisia suhteita, joissa oikeuksien ja vapauksien määrä vaihtelevat. Karhulan, Veijolan & Ylisassin (2016, 230) mukaan oikeus vaikuttaa itseä koskevissa päätöksissä ja vallan jakamisessa saa aikaan kokemuksen osallisuudesta. Osallisuuden toteutuminen edellyttää, että yksilöllä on käytössään riittäviä resursseja, jotta hän voi olla toimijana oman elämänsä päätöksenteossa ja kokea sosiaalisesti merkityksellisiä suhteita ja jäsenyyttä erilaisissa ryhmissä. Osallisuuden voidaan katsoa toteutuvan vuorovaikutuksessa yksilön ja yhteisön välillä. (Vammaisten ihmisten osallisuus 2022.)

Toimijuus viittaa yksilön kykyyn määritellä erilaisia tilanteita ja toteuttaa tavoitteellisia ja merkityksellisiä toimia tilanteiden muuttamiseksi. Se on omassa elämässä vaikuttamista eri valintojen kautta erilaisissa olosuhteissa. (Karhula ym. 2016, 230.) Myös Isolan ja muiden (2017, 19, 32) mukaan toimijuuden kokemus vaatii yksilöltä tietoisuutta ja etäisyyden ottamista rutiineista, jotta voidaan pyrkiä kohti muutosta. Henkilökohtaisella toimijuudella tarkoitetaan yhteyttä omiin tarpeisiin ja voimavaroihin. Se käsittää myös vapauden tavoitella itselle tärkeitä asioita (Isola ym. 2017, 19, 32.)

Osallisuuden edistämässä yhteiskunnalliset rakenteet ja palvelut ovat tärkeässä roolissa. Yksilön aktiivisuuden tukeminen ja toimijuuden kokemuksen vahvistaminen ovat osa osallisuuden edistämistä. Erityistä huomiota tulee kiinnittää heikommissa asemassa olevien osallisuuden toteutumiseen. (Osallisuuden edistäminen 2020.) Yhteiskunnan tulisikin tukea sellaisia olosuhteita ja toimintoja, joka antaa yksilölle mahdollisuuden vaikuttaa omaan elämään ja elinympäristöön, tuoda oman osaamisen näkyväksi ja saada siitä tunnustusta (Osallisuuden osa-alueet ja osallisuuden edistämisen periaatteet 2022).

4 Tuettu päätöksenteko

Osana itsemääräämisoikeuden toteutumista voidaan nähdä oikeus tehdä omaa elämää koskevia päätöksiä. Päätöksenteon tukemisen taustalla on ajatus siitä, että jokainen henkilö on kykenevä tekemään päätöksiä riittävän tuen avulla. Tukemalla päätöksentekoa voidaan edistää vammaisen henkilön osallisuuden ja toimijuuden kokemusta sekä itsemääräämisoikeuden toteutumista. (Tuettu päätöksenteko n.d.)

4.1 Tuetun päätöksenteon käsite ja alkuperä

Käsitteenä tuettu päätöksenteko sai alkunsa Kanadassa vuonna 1992, jossa Canadian Association for Community, nykyisin Inclusion Canada, listasi tuetun päätöksenteon ensimmäiset periaatteet ja toi esille holhoukselle olemassa olevia vaihtoehtoja. Tavoitteena oli parantaa yhteiskunnallisesti vammaisyhteisöjen itsemääräämisoikeuden toteutumista. Tuolloin laaditut periaatteet loivat eron oikeustoimikelpoisuuden ja pelkän päätöksenteon tukemisen välille. (Vásquez Encalada, Bialik & Stober 2021, 2.)

Vuonna 2006 New Yorkissa laadittu YK:n vammaisten oikeuksia koskeva yleissopimus on tuonut tuetulle päätöksenteolle aiempaa enemmän huomiota (Convention on the Rights of Persons with Disabilities [CRPD] 2022; Vásquez Encalada ym. 2021, 1). Suomessa sopimus astui voimaan vuonna 2016. Siinä luetellaan yleiset periaatteet, joihin kuuluu muun muassa itsemääräämisoikeus, yhdenvertaisuus, syrjimättömyys, aktiivinen osallistuminen yhteiskuntaan sekä esteettömyys ja saavutettavuus. Pykälän 12 mukaan vammaisella henkilöllä on oikeus tasavertaiseen oikeustoimikelpoisuuteen kaikilla elämän osa-alueilla. Lisäksi pykälässä veloitetaan sopimuspuolia järjestämään vammaisille tarvittavat tukitoimet, jotta heillä on mahdollisuus toteuttaa oikeudellista kelpoisuuttaan. (Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 27/2016, 3§, 12§.) Nämä tunnustukset ovat lisänneet kiinnostusta kautta historian vallinneiden vammaisten oikeustoimikelpoisuutta estävien käytäntöjen poistamiseen lainsäädännön ja politiikan avulla. Tuettu päätöksenteko toimii vaihtoehtona edunvalvonnalle ja antaa vammaisille mahdollisuuden tarvittavan tuen avulla tehdä omaa elämäänsä koskevia päätöksiä. (Vásquez Encalada ym. 2021, 1.)

Tuetulle päätöksenteolle ei ole käytössä yhteistä kansainvälistä käsitettä, mutta tyypillisesti sanaa on käytetty kuvaamaan niin tuettuun päätöksentekoon liittyvää käytännön prosessia kuin oikeudellista tunnistamista. Tuettu päätöksenteko on vaikea ja monitulkintainen käsite, ja tutkijat ovat pääsääntöisen yksimielisiä siitä, että tuetun päätöksenteon toteutukseen ja vaikutuksiin liittyville lisätutkimuksille on tarvetta. Tuettu päätöksenteko huomioidaan eri valtioiden lainsäädännössä eri tavoin ja esiintyy alueittain eri muodoissa. Valtion resursseilla ja palveluilla voidaan osaltaan toteuttaa tuettua päätöksentekoa, mutta toisaalta köyhimmässä maissa tarvittava tuki saadaan tyypillisesti vammaisen lähiympäristöltä. Tuettuun päätöksentekoon liittyy useita eri taloudellisia, sosiaalisia ja kulttuurisia tekijöitä. Kulttuurisena tuettua päätöksentekoa rajoittavana tekijänä joissain yhteisöissä saattaa esimerkiksi esiintyä vammaiseen henkilöön kohdistettua leimaamista tai ikään ja sukupuoleen liittyvää väheksyntää. (Vásquez Encalada ym. 2021, 2.)

4.2 Tuettu päätöksenteko Suomessa

Itsemääräämisoikeuden käyttäminen ja oikeus saada tukea päätösten tekemiseen on edellytyksenä kehitysvammaisen henkilön tuetulle päätöksenteolle (Harjajärvi 2022). Tuetun päätöksentekojärjestelmän avulla henkilölle tarjoutuu mahdollisuus pienten arkisten asioiden valintatilanteisiin sekä oikeustoimikelpoisuuteen elämän suurempien päätösten äärellä. Sen avulla henkilön on mahdollista tehdä päätöksiä itse, vaikka hänellä olisi vaikeuksia kommunikoinnissa tai valintojen ja päätösten muodostamisessa. (Sivula 2011.) Tuettu päätöksenteko voi olla esimerkiksi apua vaikeiden asioiden ymmärtämiseen, tiedon hakemiseen, vaihtoehtojen etsimiseen ja punnitsemiseen sekä palvelujen hakemiseen (Harjajärvi 2022).

Kehitysvammaisella henkilöllä on oikeus kieltäytyä päätöksentekoon tarjotusta tuesta. Tuki tulee antaa vain siltä osin, mihin asioihin kehitysvammaisen henkilö itse tahtoo ja tarvitsee saada apua. Lisäksi tuettava saa itse päättää henkilöt, jotka auttavat päätöksenteossa. Usein kehitysvammaisen valitsee päätöksessään tukijaksi jonkun läheisen henkilön, esimerkiksi lähisukulaisen, kuten vanhemman. Vanhemmuuden ja päätöksessään tukijan roolit saattavat kuitenkin tuntua ristiriitaisilta, koska vanhempi on saattanut tottua kasvatuksen kautta lapsensa asioista päättämiseen. Päätöksenteon tukijan rooli edellyttää kuitenkin kehitysvammaisen omaa päätösvaltaa. Kaikissa tilanteissa läheinen ei kuitenkaan voi olla tukea tarjoava henkilö, jos esimerkiksi läheinen vastustaa tiettyä vammaisen henkilön päätöstä. Tällöin tuki on hyvä saada joltain ulkopuoliselta henkilöltä. Tukemassa voi olla useampikin ihminen, jolloin ryhmän tukijat voivat tarjota eri tukimuotoja eri

tilanteissa. Ryhmämuotoinen tuki voi ehkäistä sitä, että yksittäinen tukija saisi liikaa vaikuttamisvaltaa. (Tuettu päätöksenteko n.d.)

Edunvalvojan tehtäviin kuuluu siitä huolehtiminen, että kehitysvammaista henkilöä koskevat päätökset ovat hänelle eduksi. Tuettuun päätöksentekoon sen sijaan sisältyy vammaisen oikeus tehdä myös sellaisia päätöksiä, jotka päätöksenteon tukija saattaa nähdä huonoiksi valinnoiksi. Luottamuksellisuus ja valintoihin liittyvä objektiivisuus ovat tukea antavan henkilön tärkeitä ominaisuuksia. Kehitysvammaista tulee kannustaa ja rohkaista päätöksentekoon liittyvissä asioissa. (Tuettu päätöksenteko n.d.)

Vuonna 2023 uudistuvassa vammaispalvelulaissa tuettu päätöksenteko tulee olemaan uusi lakisääteinen palvelu, joka voi sisältää esimerkiksi tuen ja tiedon tarjoamista eri päätöksissä ja valinnoissa sekä oman tahdon määrittelyssä. Erillisenä palveluna tuettua päätöksentekoa tulee saamaan ainoastaan merkittävästi elämään vaikuttavissa päätöksissä, kuten esimerkiksi asumiseen ja koulutukseen liittyvissä valinnoissa. Muulloin tuettu päätöksenteko on osa siihen soveltuvia vammaispalvelulain perusteella järjestettäviä palveluita. Tuetun päätöksenteon tavoitteena tulee olemaan vammaisen henkilön päätöksenteossa tukeminen niin, että hänen on mahdollista tehdä omaan elämäänsä liittyviä päätöksiä. (Vammaispalvelujen lainsäädännön uudistaminen n.d.)

5 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymykset

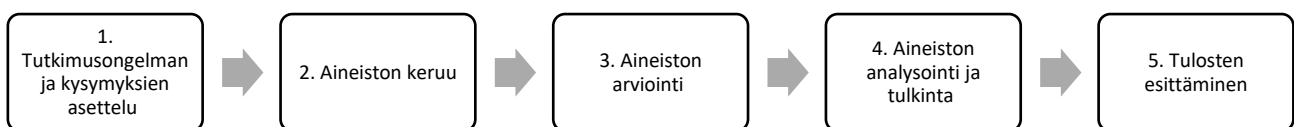
Tämän kuntoutuksen ohjauksen opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata kehitysvammaisten henkilöiden tuettua päätöksentekoa kansainvälisten tutkimusten kautta. Tarkoituksena oli kuvata sen toteutumista ja erilaisia menetelmiä. Lisäksi haluttiin selvittää, millaisia rooleja prosessiin liittyy. Tavoitteena oli tuottaa tietoa siitä, miten kehitysvammaisten tuetun päätöksenteon järjestelmä on toteutettu eri maissa ja millaisia käytännön menetelmiä ja keinoja on käytössä kehitysvammaisen päätöksen teon tukemiseksi.

Toimeksiantajan kanssa määriteltiin tutkimuskysymys ”Millaisia ratkaisuja ja keinoja on tutkittu, joilla voidaan tukea kehitysvammaisten tuettua päätöksentekoa?”. Toinen tutkimuskysymys tarkentui aineistolähtöisesti valikoitujen tutkimusten sisällön mukaisesti saaden lopullisen muotonsa ”Millaiset roolit kehitysvammaisella henkilöllä ja päätöksenteossa tukevalla henkilöllä on päätöksenteossa tukemisen prosessissa?”.

6 Toteutus

6.1 Tutkimusmenetelmä

Kirjallisuuskatsaus on tutkimusmetodi, jonka avulla tutkitaan jo tehtyä tutkimusta ja voidaan kehittää olemassa olevia tai uusia teorioita. Kirjallisuuskatsaustyyppinä on olemassa kolme, joita ovat kuvailevat- ja systemaattiset katsaukset sekä meta-analyysi ja laadullinen meta-analyysi. (Salminen 2011, 1–3.) Opinnäytetyön katsaustyyppiksi valikoitui kuvaileva kirjallisuuskatsaus toimeksiantajan asettaman toiveen mukaan. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus voi keskittyä yhteen aiheeseen liittyviin vertaisarvioituihin tutkimuksiin. Kysymyksenasettelu voi tässä katsaustyyppissä olla usein laaja, mutta siihen kuuluu oleellisesti myös erilaisten rajausten tekeminen. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen heikkoutena voi olla se, ettei siinä huomioida riittävästi aineiston luotettavuutta ja valikointumista. (Stolt, Axelin & Suhonen 2016, 8–9.) Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen vaiheet etenivät tutkimusongelman ja kysymyksen määrittelyn kautta aineiston keruuseen ja arviointiin. Sen jälkeen aineisto analysoidaan, tulkitaan ja viimeisessä vaiheessa saadut tulokset esitetään. Kirjallisuuskatsauksen vaiheet näkyvät kuviossa 2.



Kuvio 2. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen vaiheet (Salminen 2011, 8, muokattu)

6.2 Toimeksiantaja

Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Pirkanmaan hyvinvointialueen vammaispalveluiden kanssa. Pirkanmaan hyvinvointialue on vastuussa Pirkanmaan alueen 23 kunnan julkisten sosiaali- ja terveydenhuollon ja pelastustoimen palveluiden järjestämisestä (Tietoa Pirkanmaan hyvinvointialueesta n.d). Opinnäytetyön suunnitteluvaiheessa toimeksiantajan kanssa järjestettiin työelämäpalaveri, jossa keskusteltiin toimeksiantajan tarpeista ja toiveista opinnäytetyölle.

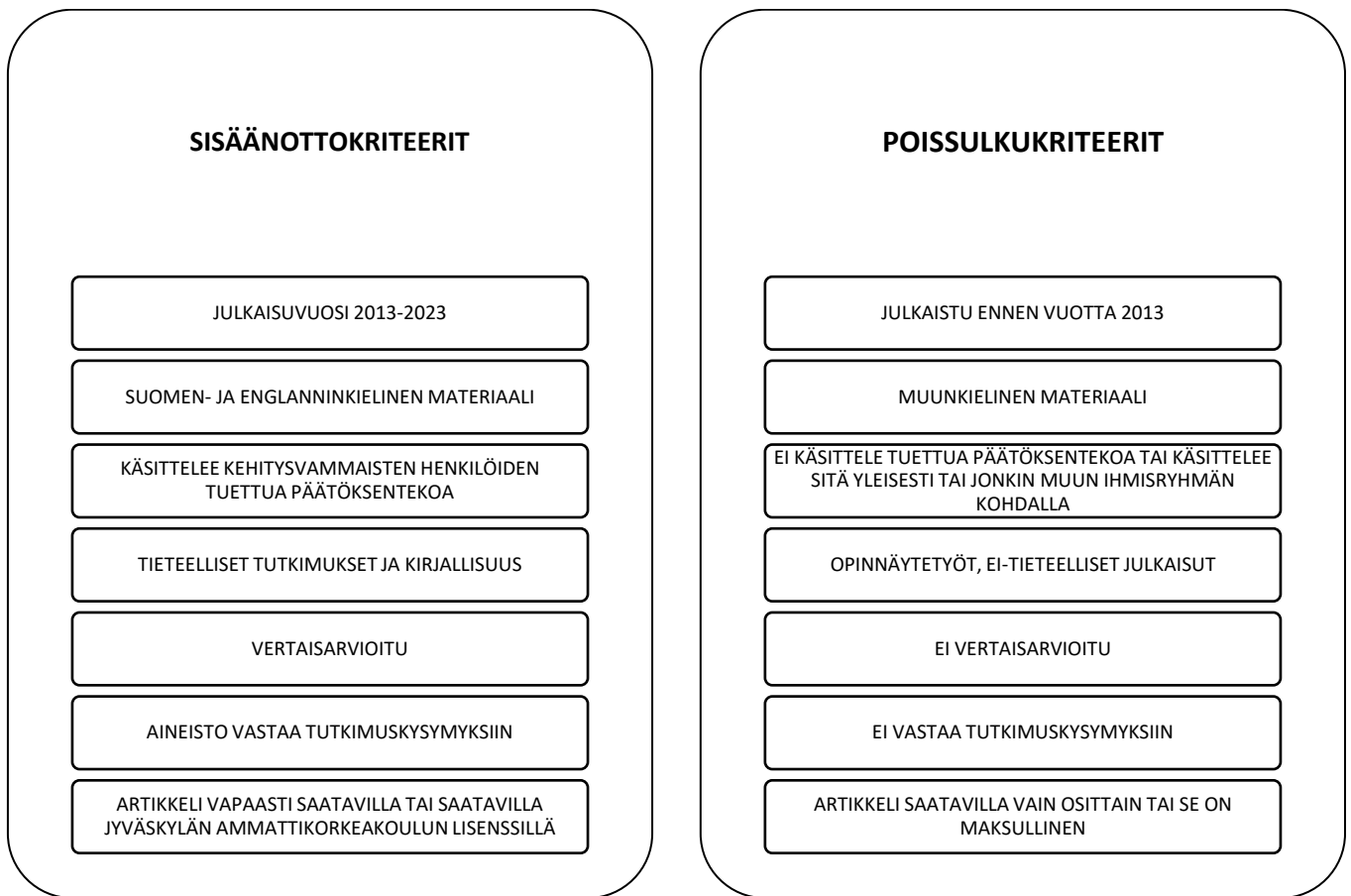
Vammaispalvelulainsäädännön uudistumisen myötä toimeksiantaja toivoi lisää ajankohtaista ja kansainvälistä tietoa kehitysvammaisten asiakkaiden tuetusta päätöksenteosta.

Opinnäytetyön laatimisesta solmittiin yhteistyösopimus toimeksiantajan kanssa sekä haettiin tutkimuslupa Pirkanmaan sairaanhoitopiiriltä, nykyiseltä Pirkanmaan hyvinvointialueelta. Pirkanmaan sairaanhoitopiiri hyväksyi tutkimusluvan 30.12.2022 (LP166b 06.15). Varsinainen opinnäytetyön toteuttaminen alkoi vasta tutkimusluvan hyväksymisen jälkeen. Opinnäytetyön tulokset esiteltiin toimeksiantajalle opinnäytetyöseminaarissa 11.5.2023. Opinnäytetyön tuloksia hyödynnetään kehitysvammaisten palveluiden kehittämisessä Pirkanmaan hyvinvointialueella.

6.3 Aineiston keruu ja kuvaus

Kirjallisuuskatsauksen aineistonhaku tehtiin systemaattisena tiedonhakuna. Ennen varsinaista aineistonhaun suorittamista tutustuttiin aiheesta tehtyihin tutkimuksiin suorittamalla testihakuja eri tietokannoissa. Samalla tarkasteltiin hakusanoja ja niiden yhdistelmien antamia tuloksia. Opinnäytetyön varsinainen aineistonhaku toteutettiin 4.2.2023. Aineiston keruuseen käytettiin viittä eri tietokantaa, jotka olivat EBSCOhost (Cinahl Ultimate ja MedLine), PubMed, ProQuest databases and e-book collections ja Social Care Online from SCIE. Tutkimusaineistoa etsittiin käyttöliittymiin soveltuvilla hakusanoilla ja niiden yhdistelmillä (Liite 1.). Oikeiden hakusanojen ja -lausekkeiden löytämiseksi hyödynnettiin kirjaston informaatikon tarjoamaa apua.

Tutkimusaineistoa valittaessa käytettiin tarkkoja sisäänotto- ja poissulkukriteereitä (ks. kuvio 3), jotta saatiin mahdollisimman tarkka otanta tutkimuskysymyksiin vastaavia artikkeleita. Tutkimusaineistoksi haluttiin vertaisarvioituja, kansainvälisiä julkaisuja, jotka olivat julkaistu vuosien 2013–2023 välillä. Lisäksi tutkimusaineiston tuli vastata asetettuihin tutkimuskysymyksiin ja aineiston tuli olla vapaasti tai Jyväskylän ammattikorkeakoulun lisenssillä saatavilla.

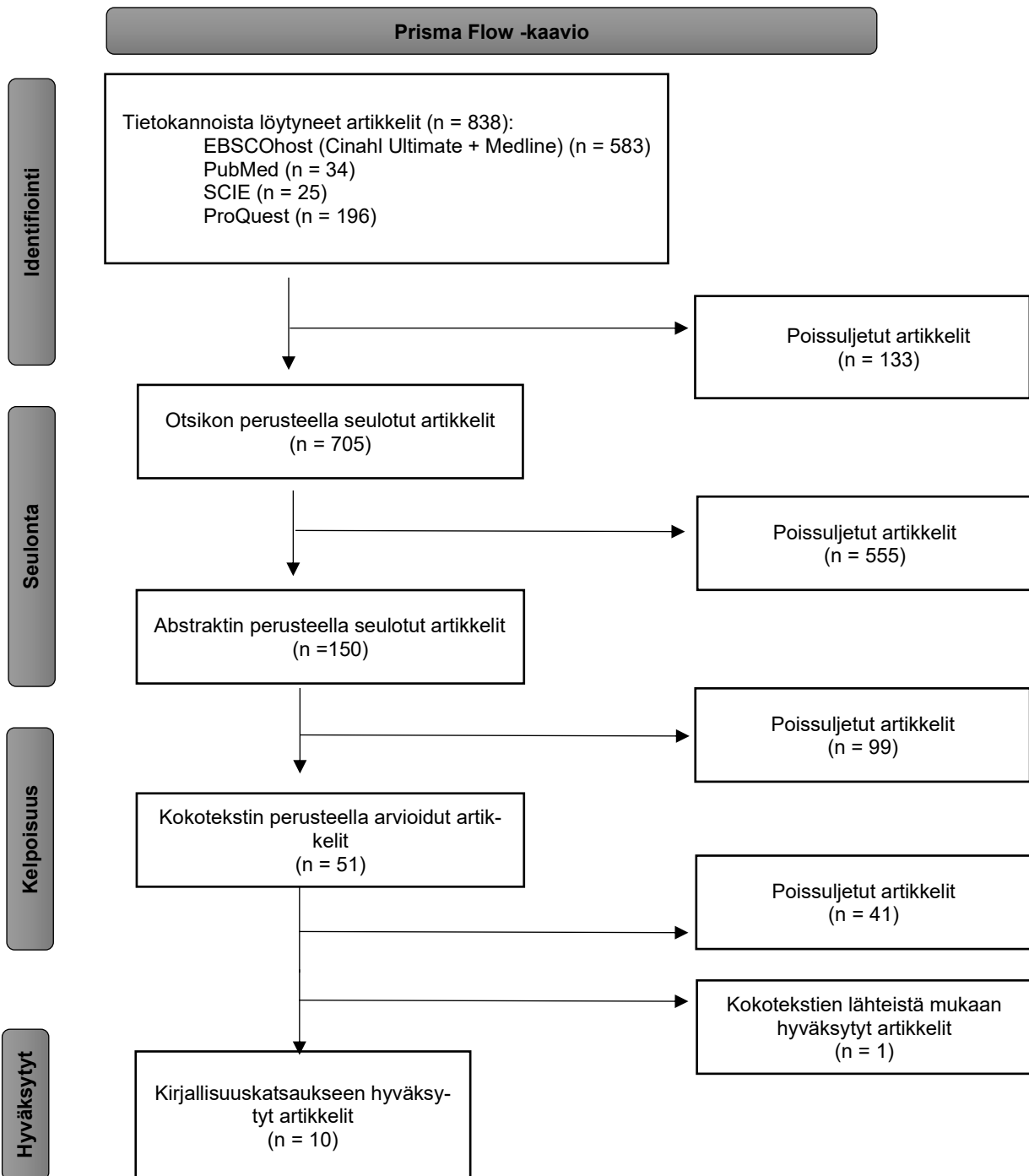


Kuvio 3. Aineiston sisäänto- ja poissulkukriteerit

Opinnäytetyön aineistonhakuprosessia on kuvattu PRISMA Flow -kaavion avulla (ks. kuvio 4). PRISMA Flow -kaavio on vakiintunut tapa kuvata systemaattisen aineistonhaun hakutulosten valintaprosessia (PRISMA Flow Diagram 2021). Kaaviosta ilmenee prosessin eri vaiheet aina aineiston identifioinnista lopullisten tutkimusartikkeleiden hyväksyntään. Tietokannoista tehdyn haun perusteella saimme yhteensä 838 tulosta, joista 583 oli EBSCOhost -tietokannasta, 34 PubMed -tietokannasta, 25 SCIE -tietokannasta ja 196 ProQuest, tietokannasta. Tietokannoissa suoritettujen aineistohakujen tulokset siirrettiin Mendeley Reference Manager -ohjelmaan, jossa tehtiin duplikaattien poisto manuaalisesti.

Aineiston valinta tapahtui aluksi otsikkotason seulonnalla, jonka jälkeen tuloksia jäi 705. Sen jälkeen aineistoa tarkasteltiin abstraktitasolla. Tuloksia jäi abstraktitason seulonnan jälkeen 150. Lopullisten tutkimuksien valikoituminen tapahtui perehtymällä huolellisesti tutkimuksiin ja niiden tuloksiin. Tietokantahaun kautta aineistoksi valikoitui yhdeksän tutkimusartikkelia, minkä jälkeen mukaan otettiin myös yhden valitun artikkelin lähteistä tutkimusartikkeli (Laurens, Bates, Kayess ja

Fisher, 2021.), joka vastasi hyvin opinnäytetyön tutkimuskysymyksiin. Lopulliseksi aineiston määräksi valikoitui siis kymmenen tutkimusartikkelia (n=10).



Kuvio 4. Prisma Flow-kaavio

Tiedonhaun tuloksena löytyneiden aineistojen laatu arvioitiin ennen niiden hyväksymistä varsinaiseen aineistoon. Laadunarviointi parantaa luotettavuutta ja varmistaa, että katsaukseen on valikoitunut laadultaan hyvälaatuisia tutkimuksia (Tutkimustiedon laadun arvioiminen n.d). Aineiston luotettavuuden arvioimisessa käytettiin JBI arviointikriteeristöjä. Aineiston laadunarviointia JBI arviointikriteeristöllä on kuvattu aakkosjärjestyksessä liitteessä 2. Aineistosta Devi, 2013 sekä Zhang, Walker, Leal, Landmark ja Katsiyannis, 2019 eivät soveltuneet arvioitavaksi JBI arviointikriteeristöillä, sillä useamman kriteerin täytyminen jäi epäselväksi. Artikkeleiden kohdalla käytettiin yksilöllistä harkintaa, sillä niiden katsottiin sisältävän olennaista tietoa tuetusta päätöksenteosta. Molemmat artikkelit olivat vertaisarvioituja ja julkaistu akateemisissa lehdissä. Myös artikkeleiden kirjoittajia sekä heidän käyttämiään lähteitä ja niiden luotettavuutta arvioitiin.

Aineiston analyysissa käsiteltiin ensin opinnäytetyön tärkeää sisältöä, johon kuuluu aineiston tekijät, julkaisumaat, ilmestymisvuodet, tarkoitukset, kohderyhmät, tutkimusasetelmat, aineistonkeruumenetelmät, päätulokset. Lisäksi otettiin huomioon aineiston vahvuudet ja heikkoudet. (Stolt ym. 2016, 30–31.) Kirjallisuuskatsauksen aineisto on listattuna kirjoittajien mukaan aakkosjärjestyksessä taulukossa 2, ja aineiston tarkempi kuvailu on liitteessä 3. Tarkoituksena oli kerätä aineistoa, joka käsittelee tuettua päätöksentekoa kaiken ikäisillä kehitysvammaisilla. Tällaista tutkimustietoa ei kuitenkaan löytynyt vaan valittu aineisto käsittelee tuettua päätöksentekoa aikuisilla eli yli 18-vuotiailla kehitysvammaisilla. Kirjallisuuskatsaukseen valikoidusta aineistosta Vásquez Encaladan ja muiden (2021) artikkelia käytettiin myös opinnäytetyön teoriataustan muodostamisessa tuetun päätöksenteon käsitteen ja taustojen kuvaamiseen. Kirjallisuuskatsauksessa aineistoa sovellettiin niiltä osin, kuin se vastasi asetettuihin tutkimuskysymyksiin.

Taulukko 2. Kirjallisuuskatsauksen aineisto (N=10)

Kirjallisuuskatsauksen aineisto	
1	Bigby, C., Douglas, J., Smith, E., Carney, T., Then S. & Wiesel, I. 2022a. "I used to call him a non-decision-maker - I never do that anymore": parental reflections about training to support decision-making of their adult offspring with intellectual disabilities.
2	Bigby, C., Douglas, J., Smith, E., Carney, T., Then, S. & Wiesel, I. 2022b. Parental strategies that support adults with intellectual disabilities to explore decision preferences, constraints, and consequences.
3	Bigby, C., Whiteside, M. & Douglas, J. 2019. Providing support for decision making to adults with intellectual disability: Perspectives of family members and workers in disability support services.
4	Browning, M., Bigby, C. & Douglas, J. 2021. A process of decision-making support: Exploring supported decision-making practice in Canada.
5	Devi, N. 2013. Supported decision-making and personal autonomy for persons with intellectual disabilities: Article 12 of the UN convention on the rights of persons with disabilities.
6	Harding, R. & Taşcıoğlu, E. 2018. Supported decision-making from theory to practice: Implementing the right to enjoy legal capacity
7	Laurens, J., Bates, S., Kayess, R. & Fisher, K. R. 2021. Good Practice in Supported Decision making for People with Disability.
8	Vásquez Encalada, A., Bialik, K. & Stober, K. 2021. Supported Decision Making in South America: Analysis of Three Countries' Experiences.
9	Webb, P., Davidson, G., Edge, R., Falls, D., Keenan, F., Kelly, B., McLaughlin, A., Montgomery, L., Mulvenna, C., Norris, B., Owens, A. & Shea Irvine, R. 2020. Service users' experiences and views of support for decision-making.
10	Zhang, D., Walker, J. M., Leal, D. R., Landmark, L. J. & Katsiyannis, A. 2019. A call to society for supported decision-making: Theoretical and legal reasoning.

6.4 Aineiston analyysi

Tämän opinnäytetyön aineistolähtöiseksi analyysimenetelmäksi valittiin laadullinen sisällönanalyysi. Elon, Kajulan, Tohmolan ja Kääriäisen (2022) mukaan sisällönanalyysi keskittyy siihen, millaisia asioita ja teemoja aineisto käsittelee. Tavoitteena oli luoda selkeä kuvaus tutkittavasta ilmiöstä. Aineistolähtöinen sisällönanalyysi etenee aineiston pelkistämisen ja luokkien muodostamisen kautta aineiston tiivistämiseen (Elo ym. 2022). Tämän opinnäytetyön aineiston analyysi eteni Elon ja muiden (2022) kuvaamien sisällön analyysin vaiheiden mukaan.

Aineiston analyysi aloitettiin tarkastelemalla aineistoa tutkimuskysymysten avulla ja poimimalla aineistosta kaikki ilmaisut, jotka vastasivat asetettuun tutkimuskysymykseen (Elo ym. 2022). Tässä hyödynnettiin Excel-sovellusta, jonne ilmaisut koottiin järjestelmällisesti tutkimus kerrallaan. Koska valitut aineistot olivat englanninkielisiä, valitut ilmaisut käännettiin suomeksi ennen ilmaisun pelkistämistä. Elon ja muiden (2022) mukaan poimitut ilmaisut pelkistetään poistamalla niistä ylimääräisiä täytesanoja ja muuttamalla tekstin kirjakielisiksi ilmaisuiksi. Pelkistäessä oli tärkeää, ettei aineistossa kuvatun ilmaisun sisältö muutu. Pelkistetyssä ilmaisussa käsiteltiin vain yhtä asia-sisältöä eli yhdestä aineistossa kuvatusta alkuperäisilmaisusta voi tulla useampi pelkistetty ilmaisu. Pelkistetyistä ilmaisuista etsittiin ja nimettiin samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia. (Elo ym. 2022.)

Analyysi eteni viemällä samankaltaisia pelkistettyjä ilmaisuja yhteen ja nimeämällä näiden sisältöä konkreettisesti omaksi alaluokaksi. Muodostettuja alaluokkia vertailtiin ja yhdisteltiin samansisältöiset luokat keskenään yläluokaksi. Yhdistelevää luokittelua jatkettiin niin pitkälle, kuin tutkimuskysymysten osalta on relevanttia. (Elo ym. 2022.) Tämän opinnäytetyön ja tutkimuskysymysten tarkoituksen osalta oli tarpeen, että samansisältöiset yläluokat yhdisteltiin vielä omiksi pääluokiksi. Elon ja muiden (2022) mukaan analyysin lopputuloksena on tiivis kuvaus. Tässä vaiheessa opinnäytetyössä noudatettiin Stoltin ja muiden (2016, 30–31) kuvausta, jonka mukaan analyysin pohjalta laaditaan looginen kokonaisuus eli synteesi. Tällöin eri tutkimustuloksista luotiin yhtenäistä kokonaiskuvaa ja tuotiin esille tulosten mahdollisia ristiriitaisuuksia. (Stolt ym. 2016, 30–31.) Esimerkki aineiston analyysistä on taulukossa 3. Kyseiset esimerkki-ilmaisut on otettu Webbin, Davidsonin, Edgen, Fallsin, Keenan, Kellyn, McLaughlinin, Montgomeryn, Mulvennan, Norrisin, Owensin ja Shea Irvinen (2020) artikkelista.

Taulukko 3. Esimerkki aineiston analyysistä

Alkuperäinen ilmaisu	Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
People may have different positions on support and these may overlap and change over time.	Tuelle voi olla erilaisia asettelmia, jotka voivat muuttua ajan myötä.	Tuen eri asettelmat eri ajoin	Aika	Tukiprosessi
The qualities of a 'good supporter' related to characteristics of the individual, to the quality of the relationship and to the knowledge and experience held by the supporter	Tukihenkilö koetaan hyväksi ominaisuuksiensa vuoksi.	Hyötynä tukijan ominaisuudet	Tukijan roolia edistävät tekijät	Tukijan rooli
	Tukihenkilö koetaan hyväksi tuettavan ja tukijan hyvän ihmissuhteen myötä.	Hyötynä tukijan ja tuettavan hyvä suhde	Luottamus-suhde	Tukijan ja tuettavan suhde
	Tukihenkilö koetaan hyväksi tämän kokemusten vuoksi.	Hyötynä tukijan kokemus	Tukijan roolia edistävät tekijät	Tukijan rooli

7 Tulokset

Tämän kuntoutuksen ohjauksen opinnäytetyön ensimmäisellä tutkimuskysymyksellä kartoitettiin, millaisia rooleja kehitysvammaisella henkilöllä ja päätöksenteossa tukevalla henkilöllä on päätöksenteossa tukemisen prosessissa. Tuloksiin nostettiin myös esiin aineistossa kuvattua tuetun päätöksenteon prosessia, sillä sen katsottiin olevan olennainen ratkaisuiden ja keinojen kuvailemiseksi. Toisella tutkimuskysymyksellä haluttiin selvittää, millaisia ratkaisuja ja keinoja on tutkittu, joilla voidaan tukea kehitysvammaisten tuettua päätöksentekoa.

7.1 Tukijan ja tuettavan roolit ja vuorovaikutussuhde tuetussa päätöksenteossa

Päätöksenteossa tukijan ja tuettavan rooleja sekä vuorovaikutussuhdetta käsiteltiin kaikissa valikoiduissa tutkimusartikkeleissa. Seuraavissa alaluvuissa kuvataan ensin tuettavan roolia ja siihen liittyviä haasteita ja sitten tukijan roolia ja siihen liittyviä haasteita. Viimeisessä alaluvussa käsitellään osapuolten välistä vuorovaikutussuhdetta.

7.1.1 Tuettavan rooli ja siihen liittyvät haasteet

Devi (2013, 795) kuvaa kehitysvammaisen roolia tuetun päätöksenteon prosessin johtajana. Autonomian taustalla tulisi olla kehitysvammaisen henkilön omat toiveet, ominaisuudet ja olosuhteet (Devi 2013, 799). Vammaisen päätöksenteko-oikeutta voi kuitenkin rajoittaa se, että virallisiin asiakirjoihin saatetaan pyytää vammaisen sijasta hänen puolestaan päättävän henkilön allekirjoitus. Päätöksentekoprosessiin osallistuvien osapuolten roolien epäselvyys hankaloittaa prosessia. (Laurens, Bates, Kayes & Fisher 2021, 16–17.)

Bigbyn, Whitesiden ja Douglasin (2019, 402) tutkimukseen osallistujien vastauksissa yleisiä kehitysvammaisuuteen liittyviä piirteitä olivat muun muassa itseluottamuksen puute päätöksenteossa ja vaikeudet ymmärtää eri vaihtoehtoja tai päätösten seurauksia. Rajalliset kokemukset vaihtoehtoista nähtiin linkittyvän heihin liittyviin alhaisiin odotuksiin ja hoitojärjestelmien protektionismiin (Bigby ym. 2019, 402). Aikuisten kehitysvammaisten vanhempien kokemuksiin kohdistuvassa tutkimuksessa (Bigby, Douglas, Smith, Carney, Then & Wiesel 2022b, 169–170) havaittiin vanhempien olevan huolissaan lastensa rajallisista päätöksentekoon liittyvistä kokemuksista. Puutteet näkyivät siinä, ettei kehitysvammaisten tahtoa kysytty tai arvostettu eikä uusia vaihtoehtoja kokeiltu. Nämä rajoitteet johtivat siihen, että henkilö saattoi liian helposti myöntyä muiden ihmisten tahtoon, ja hänellä saattoi olla puutteita halukkuudessaan testata erilaisia vaihtoehtoja. (Bigby ym. 2022b, 169–170.)

Vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisten tuettu päätöksenteko on vielä monimutkaisempaa. Lievään ja keskivaikeaan kehitysvammaisuuteen verrattaessa vaikeavammaisten tahdon ymmärtäminen on haastavampaa ja tiedon antamisessa esiintyy suurempia haasteita. Haasteita voidaan ylittää oppimalla tuntemaan ja tulkitsemaan vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisen eleitä. Myös vaikeavammaisen on mahdollista tehdä yksilöllisiä päätöksiä sopivan tuen avulla, johon voi kuulua esimerkiksi yksilölle soveltuvat kommunikoinnin apuvälineet ja riittävän päätöksentekoaika. (Devi, 2013, 800–801.)

Yksi keskeinen kehitysvammaisten oikeuksia rajoittava tekijä on naisten heikompi asema. Kehitysvammaisilla naisilla on kehitysvammaisiin miehiin nähden rajoitetummat mahdollisuudet vaikuttaa yhteiskunnassa. Toisena merkittävänä ryhmänä, joilla esiintyy tavallisesti päätöksenteossa haasteita, olivat syrjäytyneet kehitysvammaiset. Heidän kohdallaan asumisjärjestelyt tai epävirallisen

tuen puute voivat todennäköisesti rajoittaa tuettua päätöksentekoa. Lisäksi haasteena voi myös olla se, että syrjäseudulla lapset voivat joutua muuttamaan pois vanhempiansa luota päästäkseen esteettömään kouluun. (Laurens ym. 2021, 11, 14–15 & 17.)

7.1.2 Tukijan rooli ja siihen liittyvät haasteet

Päätöksenteon tukijan tärkein tehtävä on edistää kehitysvammaisen henkilön oikeustoimikelpoisuuden toteutumista (Devi 2013, 793). Jokainen tuetun päätöksenteon käytännön prosessi on uniikki ja pohjautuu siihen, että tukija tuntee tuettavan ja hänen tarpeensa. Tukihenkilön roolina on selvittää ja huomioida tuettavan toiveet ja tuoda ne esiin. (Devi 2013, 796; Zhang, Walker, Leal, Landmark & Katsiyannis 2019, 1811; Harding & Taşcıoğlu 2018, 6.) Tuettavan oikean tahdon ja välittömien mieltymysten erottaminen ja tulkinta voi kuitenkin esiintyä tukijalle haasteelliseksi (Bigby ym. 2022b, 166).

Webbin ja muiden (2020, 1284, 1286–1288) artikkelissa päätöksenteon tukea saavat kehitysvammaiset henkilöt eli tuettavat määrittivät hyvän tukijan olevan sitoutunut tuettavaansa. Muina tärkeinä ominaisuuksina pidettiin saavutettavuutta ja helposti lähestyttävyyttä. Yhteiset mielenkiinnon kohteet ja aito kiinnostus tuettavan elämää kohtaan koettiin myös tärkeiksi. Huomionarvoista on, että hyvän tukihenkilön ominaisuudet liittyvät hänen arvoihinsa ja auttamishaluunsa sekä tukisuhteen laatuun. (Webb ym. 2020, 1284, 1286–1288.) Hyvä tukija kuuntelee kehitysvammaista henkilöä ja toteuttaa tukea tuettavan toivomalla tavalla (Laurens ym. 2021, 10).

Päätöksenteon tukijan tulee kunnioittaa tuettavan etua ja oikeuksia, vaikka olisikin eri mieltä vammaisen henkilön päätöksestä (Bigby ym. 2019, 397; Devi 2013, 800). Tukijan omat oletukset ja arvot voivat helposti vaikuttaa rajoittavasti tuettavan päätöksiin (Bigby ym. 2019, 397, 401) tai jotta siihen, ettei tukea tarjota riittävästi (Bigby ym. 2022b, 168). Tukijan onkin tärkeää ymmärtää valtasuhteita ja riskejä (Laurens ym. 2021, 8). Bigbyn ja muiden (2019, 400–402, 405) tutkimuksessa ilmeni, että ammattilaiset kokivat tärkeäksi oman neutraaliuden ja realistisuuden sekä olivat huolestuneita siitä, että vaikuttavat päätöksentekoon negatiivisesti. Ammattilaisille oli myös tärkeää rajata omaa rooliaan, jos kokivat että virallisemmat prosessit olivat tarpeen. Perheenjäsenillä näitä rajanvetoja ei tapahdu ja he tuovatkin tietoisesti esiin omia mielipiteitään. Nämä erilaiset käytänteet ja arvot voivat luoda jännitteitä ammattilaisen ja perheen välille. (Bigby ym. 2019, 400–

402, 405.) Lisäksi ammattilaisten tulee tunnistaa erilaisia päätökseen liittyviä vaihtoehtoja, kommunikaatiovaihtoehtoja ja tuettavan tahtoa ilmentäviä vihjeitä, kuten ilmeitä, merkkejä ja tapoja toimia (Laurens ym. 2021, 23–24).

Tukijoina toimiville perheille voi olla vaikeaa hallita päätöksenteon tukemiseen liittyvää epävarmuutta siitä, onko päätös oikea. Päätöksentekoon puuttumisen taustalla voi olla huolehtimisvelvollisuus tai riski vahingosta. Pyrkiminen oikeaan päätökseen riippuu päätöksen luonteesta ja väärän päätöksen mahdollisista seurauksista. Etenkin kehitysvammaisen epärealistiset toiveet ovat vanhemmille haastavia ja saattavat johtaa tuettavan toiveiden ohittamiseen tai päätöksen tekemiseen henkilön puolesta. (Bigby ym. 2022b, 168, 170; Bigby ym. 2019, 402; Laurens ym. 2021, 10.) Vanhemmille voi olla vaikeaa kunnioittaa kehitysvammaisen mielipiteitä, mutta he voivat tietoisesti yrittää luottaa enemmän henkilön omaan harkintakykyyn (Bigby ym. 2019, 402).

Tukijan roolia haastavia tekijöitä ovat puutteet tiedossa, resursseissa tai tuessa (Bigby ym. 2019, 397). Epävirallisen tuen osalta haasteena on ulkopuolisen tuen puute. Jos päätöksenteon tuki painottuu liikaa epäviralliseen tukeen, se aiheuttaa kohtuutonta kuormitusta perheille, mikä heijastuu suoraan tuen laatuun. (Bigby, Douglas, Smith, Carney, Then & Wiesel 2022a, 6360; Laurens ym. 2021, 15.) Epävirallisen tuen haasteena on myös se, ettei tuettua päätöksentekoa ymmärretä riittävästi tai perheillä ei ole tietoa, keinoja tai resursseja antaa tarvittavaa tukea. Useimmat läheiset yrittävät kuitenkin parhaansa tuen tarjoamisessa, koska haluavat auttaa läheistään ja tahtovat heidän itsenäistyvän. (Laurens ym. 2021, 22.)

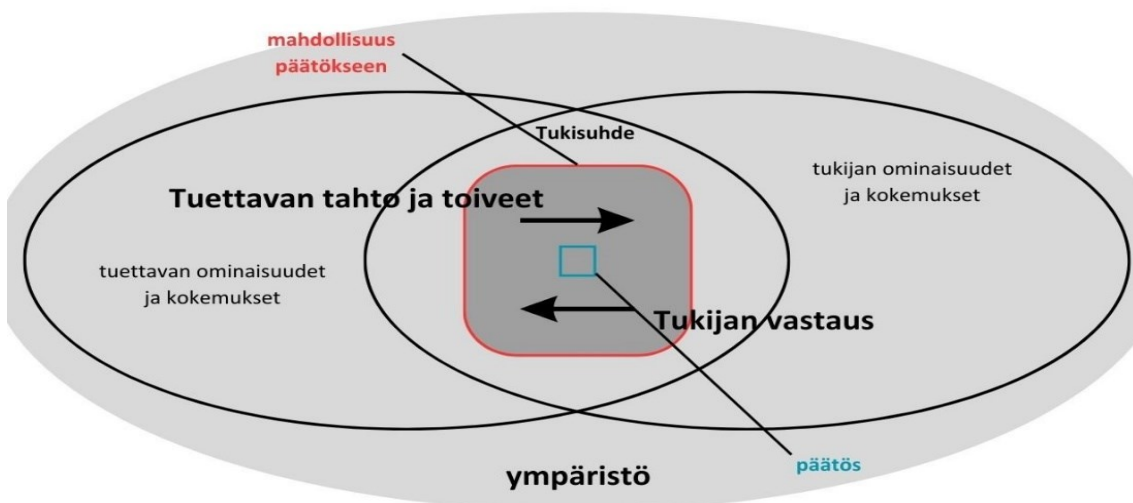
Ammattilaisten osalta riittämättömät kommunikaatiotaidot ja tiedon puute kehitysvammaisuudesta vaikuttavat kielteisesti heidän tarjoamaansa tukeen (Bigby ym. 2019, 397). Myös kiire voi estää heitä toteuttamasta tukea hyvin (Laurens ym. 2021, 16). Bigbyn ja muiden (2019, 404) tutkimuksessa ammattilaiset nostivat perhettä enemmän esiin oman tuen tarpeensa. Tuen tarve voi liittyä esimerkiksi eettisiin ristiriitoihin tai ammattilaisen tarpeeseen saada tukea organisaatiosta johtuvasta syystä (Bigby ym. 2019, 404).

Tukijan tulee kehittää omaa osaamistaan ja mukauttaa näkökulmiaan. Keskeistä on ymmärtää prosessin merkitykset kehitysvammaiselle henkilölle. (Laurens ym. 2021, 31.) Itsereflektointi ja arviointi ovat keskeisiä työkaluja tukihenkilön oman toiminnan arviointiin. Reflektointi prosessin eri

vaiheissa voi olla hyödyllistä. Ennen prosessin alkua reflektointi auttaa tukihenkilöä tunnistamaan omia ominaisuuksia ja kokemuksia sekä olemaan tietoisempi niiden vaikutuksesta. Prosessin aikainen reflektointi on tärkeää, jotta tunnistetaan tukea muovaavat tekijät ja prosessin loputtua reflektoinnin avulla voidaan arvioida tuloksia. (Browning, Bigby & Douglas 2021, 146.) Prosessin arviointi yhdessä tuettavan kanssa on myös hedelmällistä ja tukee muutoksien toteutumista (Laurens ym. 2021, 31).

7.1.3 Tukijan ja tuettavan välinen vuorovaikutussuhde

Päätöksenteko on dynaaminen ja interaktiivinen prosessi, jonka ytimessä ovat kehitysvammainen, tukija ja konteksti (Webb ym. 2020, 1283). Tukijan ja tuettavan välistä vuorovaikutussuhdetta havainnollistetaan kuviossa 5. Tuettavan ja tukijan välillä vallitsee dynaaminen vuorovaikutus, johon vaikuttavaa niin tuettavan kuin tukijankin prosessiin tuomat kokemukset ja ominaisuudet, tukisuhteen luonne kuin tehtävän päätöksen konteksti. Osapuolet muovaavat ominaisuuksillaan prosessia, ja joskus tukijan ja tuettavan välinen vuorovaikutussuhde voi vaikuttaa tuettavan tahtoon ja mieltymyksiin esimerkiksi selkeyttämällä tuettavan omaa tahtoa. Vuorovaikutussuhde voi muuttaa myös tukijan tarjoamaa tukea. (Browning ym. 2021, 142.)



Kuvio 5. Tuettavan ja tukijan välinen dynaaminen vuorovaikutussuhde (Browning ym. 2021, 142, muokattu)

Lisäksi yksi merkittävä tekijä tuetun päätöksentekoprosessin kannalta on tuettavan ja tukijan välinen luottamussuhde (Bigby ym. 2019, 397; Bigby ym. 2022b, 166). Luottamussuhteessa keskeisiä hyötyjä ovat tukijan tieto tuettavasta sekä tukijan tuttuuden tuoma mielekkyys ja luottamus (Vásquez ym. 2021, 7). Tukijan ja tuettavan väliseen luottamussuhteen syntyminen vie kuitenkin yleensä aikaa (Devi 2013, 796). Epävirallisilla tukijoilla on usein pitkä historia ja luottamussuhde tuettavan kanssa, joten heitä voidaan ajatella ensisijaisina päätöksenteon tukijoina (Laurens ym. 2021, 22). Tukiprosessiin osallistuvien osapuolten roolien tulisi olla selkeitä (Webb ym. 2020, 1283). Mikäli tuettuun päätöksentekoon otetaan käyttöön enemmän virallisia tukijärjestelmiä, on tärkeää kuunnella perheenjäseniä, jotta nämä ymmärtäisivät omaan rooliinsa liittyvät rajoitteet (Bigby ym. 2019, 405).

Tukijan ja tuettavan välisen suhteen laatu on yhteydessä tarjottavan tuen laatuun. Niin luottamussuhdetta kuin päätöksentekoprosessia tukee, se jos tukijalla on samanlaisia kiinnostuksen kohteita kuin tuettavalla. (Webb ym. 2020, 1287–1288.) Bigbyn ja muiden (2022a, 6356–6357) tutkimuksessa viitataan Browningin (2018) tutkimukseen, jossa todettiin vammaisen tukeen vaikuttavan muilta saamansa kunnioitus toiveitaan kohtaan. Kunnioitukseen vaikutti päätöksen tyyppi ja konteksti sekä tuettavan ja tukijan arvot ja suhde (Bigby ym. 2022a, 6356–6357). Laurens ja muut (2021, 8) esittävät päätöksenteon tehokkaimmaksi periaatteeksi tuettavan ja tukijan välisen pitkäaikaisen luottamussuhteen. Hyvästä luottamussuhteesta huolimatta voi olla kuitenkin mahdollista, että tukija vaikuttaa vammaisen päätökseen (Browning ym. 2021, 146).

Zhangin ja muiden (2019, 1804) mukaan tuettu päätöksentekoprosessi perustuu ”me-näkökulmaan”, jossa yksi tai useampi henkilö tarjoaa riittävät resurssit ja tuen kehitysvammaiselle, jotta hän voi tehdä lopullisen päätöksensä. Tukija jakaa prosessin myös muiden tuettavan elämään kuuluvien henkilöiden kanssa. Prosessin jakaminen lisää uusia näkemyksiä ja auttaa ymmärtämään kehitysvammaisen tahtoa paremmin. (Bigby ym. 2022a, 6361.)

7.2 Tuetun päätöksenteon prosessi

Seuraavassa kappaleessa käsitellään tuetun päätöksenteon prosessia sen ollessa keskeinen teema tuetun päätöksenteon keinoja ja ratkaisuja ajatellen. Tuetun päätöksenteon prosessin kuvaamiseen käytettiin kahdeksan artikkelin tuloksia. Tässä luvussa käsitellään päätöksenteon tasojen luokittelua sekä aikaa, erilaisia päätöksiä ja tukijan nimittämistä, jotka ovat keskeisiä teemoja päätöksenteontuen prosessissa.

Devi (2013, 769) kuvaa julkaisussaan Bachin ja Kerznerin (2010) kehittämää viitekehystä, jonka mukaan oikeustoimikelpoisuuden harjoittamisen taso on riippuvainen henkilön päätöksentekotaidoista ja siihen tarvittavasta tuesta sekä siitä, että edes yksi muu henkilö pystyy ymmärtämään henkilön tahdon ja ilmaista sen myös muille. Näiden perusteella päätöksenteko voidaan luokitella itsenäiseen, tuettuun tai helpotettuun päätöksentekoon. Luokkien keskeisin ero on se, miten yksilö pystyy ilmaisemaan itseään ja ymmärtämään päätöksen luonteen ja seuraukset. (Devi 2013, 769.) Tuettu päätöksenteko tulisi ottaa käyttöön ensisijaisena päätöksenteon muotona (Laurens ym. 2021, 32). Vaikeasti ja syvästi kehitysvammaiset tarvitsevat runsaasti oikeanlaista tukea tehdäksään päätöksiä, siksi heidän kohdallaan saatetaan turvautua helpotettuun päätöksentekoon (Devi 2013, 769, 800).

Tuetun päätöksenteon prosessi voidaan käynnistää monissa eri tilanteissa. Keskeistä on kuitenkin tunnistaa siihen vaikuttavat tekijät. Lähtökohtana on ymmärrys siitä, miten yksilö haluaa tulla tuetuksi ja miten yksilö kokee omat päätöksentekovalmiutensa. (Laurens ym. 2021, 21; Webb ym. 2020, 1288.) Päätöksenteon tuki on monikerroksista (Bigby ym. 2019, 172), yksilöllistä (Webb ym. 2020, 1289), ja sen muoto ja intensiteetti vaihtelevat (Browning ym. 2021, 145). Tukiprosessiin vaikuttaa keskeisesti aika. Käsitys valintojen mahdollisuudesta ja kyky tehdä päätöksiä voivat muuttua ajan myötä (Webb ym. 2020, 1286), kun osallisuus ja itsevarmuus päätöksenteossa kasvavat (Bigby ym. 2022a, 6362). Myös kehitysvammaisen henkilön arvot ja prioriteetit voivat muuttua. Nämä tekijät vaikuttavat siihen, missä muodossa ja millaista tukea henkilö tarvitsee. (Webb ym. 2020, 1286.) Yksittäisessä prosessissa tukeen käytetty aika vaihtelee (Browning ym. 2021, 145). Tuen pitkäaikaisuus ja jatkuvuus on kuitenkin tärkeää, että yksilölliset tavoitteet tulevat huomioituksi (Bigby ym. 2022b, 174).

Päätöksenteon tukeen vaikuttaa olennaisesti tehtävä päätös (Webb ym. 2020, 1289). Bigbyn ja muiden (2019, 400) mukaan päätökset eroavat toisistaan laajuudeltaan, sisällöltään ja merkityksiltään. Päätökset voivat olla jokapäiväiseen elämään liittyviä, taloudellisia, tärkeitä lähitulevaisuuden päätöksiä (kuten koulutukseen tai työllisyyteen liittyviä) tai elämän suuria päätöksiä (kuten asumisolosuhteet) (Webb ym. 2020, 1285). Tuettua päätöksentekojärjestelmää ei kuitenkaan tulisi rajata tietyn tyyppisiin päätöksiin, sillä päätösten luokittelu voi jättää huomioimatta kontekstin merkityksen ja yksilölle ominaiset piirteet (Bigby ym. 2022b, 173).

Päätöksenteon tukijan nimittämisen käytännöt vaihtelevat. Esimerkiksi Australiassa ei ole virallisesti tunnustettua järjestelmää tuetulle päätöksenteolle ja päätöksenteon tuki voi virallisesti olla edunvalvoja tai epävirallisia tukijoita, kuten läheisiä, asianajajia tai palkattua henkilökuntaa (Bigby ym. 2019, 397). Vásquez Encladan ja muiden (2021, 3) mukaan tuettua päätöksentekoa voidaan toteuttaa virallisena palveluna virastojen ja organisaatioiden kautta tai epävirallisesti läheisverkoston kautta. Yksilön lähiverkoston kartoittaminen voi auttaa tunnistamaan potentiaalisia tukijoita (Laurens ym. 2021, 35). Devin (2013, 769) mukaan virallinen tukihenkilö voidaan nimittää tuen tarpeessa olevalle esimerkiksi ns. edustussopimuksen avulla, hallintotuomioistuimen päätöksellä tai jos yksilöllä ei ole lähiverkostossa ketään tukijaksi soveltuvaa. Tärkeää on kuitenkin vastuun tasapainottaminen eri toimijoille (Laurens ym. 2021, 31–32).

7.3 Ratkaisut ja keinot tuetun päätöksenteon tukemiseksi

7.3.1 Tiivistelmä tuetun päätöksenteon ratkaisuista ja keinoista

Tuettuun päätöksentekoon liittyviä ratkaisuja ja keinoja esitettiin kaikissa kymmenessä valitussa tutkimuksessa. Tutkimustuloksissa esiintyneet tuetun päätöksenteon ratkaisut ja keinot voitiin jakaa seitsemään ryhmään, joita ovat palvelut ja resurssit, tukijan ja tuettavan valmiuksien lisääminen, käytännön tuki, informatiivinen tuki, emotionaalinen tuki, kommunikaation tuki ja käytännön työmenetelmät. Nämä kuvataan tiivistetysti taulukossa 4. Seuraavissa alaluvuissa käsitellään yksityiskohtaisemmin jokaista ryhmää ja sen teemoja.

Taulukko 4. Tuetun päätöksenteon ratkaisut ja keinot

Keinot ja ratkaisut	Teemat
Palvelut ja resurssit	<ul style="list-style-type: none"> - Yhteiskunnan tuki (lainsäädäntö, asenteet) - Suojatoimet - Riittävät resurssit ja ulkoinen tuen tarkastaminen - Lähipalveluiden tarjoaminen
Tukijan ja tuettavan valmiuksien lisääminen	<ul style="list-style-type: none"> - Koulutukset - Tiedon lisääminen - Vertaistukiryhmä, vammaisjärjestöt
Käytännön tuki	<ul style="list-style-type: none"> - Apu arkeen, työhön ja koulutukseen liittyvissä asioissa - Edistymisen dokumentointi
Informatiivinen tuki	<ul style="list-style-type: none"> - Tiedon haku, neuvojen antaminen - Vaihtoehtojen selvittäminen ja esittäminen ja arviointi - Ongelmanratkaisussa avustamista - Riskien avaaminen
Emotionaalinen tuki	<ul style="list-style-type: none"> - Itsemääräämisoikeuden tukeminen - Itseluottamuksen lisääminen - Virheistä oppimisen salliminen - Tuki ihmissuhteisiin - Tukirinki
Kommunikaation tuki	<ul style="list-style-type: none"> - Verbaalinen ja non-verbaalinen vuorovaikutus - Kommunikaation tukikeinot <ul style="list-style-type: none"> o AAC-menetelmien käyttäminen o Kuvat o Selkokieli o Piirtäminen o Kuvakäsikirjoitus - Suljettujen kysymyksiä käyttäminen
Käytännön työmenetelmät	<ul style="list-style-type: none"> - Yksilökeskeinen suunnitelma - La Trobe Support for Decision-making Practice Framework

7.3.2 Palvelut ja resurssit

Tutkimustuloksien mukaan tuettua päätöksentekoa voidaan edistää riittävien palveluiden ja resurssien avulla. Näihin voidaan katsoa kuuluvan yhteiskunnallinen tuki, joka kattaa lainsäädännön ja asenteet tuettua päätöksentekoa kohtaan. Lisäksi palvelut ja resurssit sisältää suojatoimia, joilla ehkäistään riskejä. On tärkeää huomioida myös riittävä resurssointi ja ulkoinen tuki, sekä tarjottavat lähipalvelut.

Yhteiskunnan tukijärjestelmän tulee tukea tuetun päätöksenteon toteutumista (Zhang ym. 2019, 1811). Organisaatiotasolla eri järjestelmät, prosessit ja suojatoimet tukevat tuen tarpeen, tuen tarjoamisen ja tuetun päätöksenteon merkityksen tunnistamista (Laurens ym. 2021, 14). Tukiprosessien tulee noudattaa lainsäädäntöä (Webb ym. 2020, 1287). Laurensin ja muiden (2021, 28) mukaan yhteiskunnan lainsäädännön tulisi määritellä tukijan roolia. Kutakin lainkäyttöaluetta sitoo kuitenkin eri lainsäädäntö ja ne toimivat kaikki oman lainsäädäntökehityksensä puitteissa. Edellytyksenä on tuettua päätöksentekoa edesauttavan organisationaalisen ja ammatillisen kulttuurin luominen. Suurimpana haasteena ovat kuitenkin vallitsevat asenteet erityisesti järjestelmissä ja palveluissa. Ilman asenne-esteiden väistymistä muutos voi jäädä rajalliseksi. (Laurens ym. 2021, 18, 23–25, 28.)

Riskien minimoimiseksi ja tuettavan hyväksikäytön ehkäisemiseksi on luotava suojatoimia, kuten tukijan tietojen ja taitojen lisääminen. Suojatoimiin voi kuulua tukijan käsitysten varmistaminen mahdollisesta valtaepätasapainosta ja sopimattomasta vaikuttamisesta. Lisäksi tulee ottaa selvää, onko hänellä taidot ja oma tuki näiden asioiden pohtimiseen. Suojatoimien tulee varmistaa, että kehitysvammaisen henkilö tekee itse päätöksen eikä päätökseen vaikuta sopimattomasti joku toinen henkilö. Suojatoimien tulee ottaa huomioon kollektiivinen päätöksenteko ja ihmisten kulttuuriset ja sosiaaliset erot. (Laurens ym. 2021, 26–27.)

Riittävä resurssointi ja ulkoinen tuki suunnittelu- ja arviointiprosessissa on tärkeää sen kannalta, että jokaisen yksilön tavoitteet tulevat säännöllisesti ja kokonaisvaltaisesti huomioituiksi (Bigby ym. 2022b, 174). Kehitysvammaisille tulisi olla tarjolla erilaisia, soveltuvia ja joustavia strategioita (Webb ym. 2020, 1284). Haasteita voi aiheuttaa se, jos riittäviä palveluita ei ole saatavilla. Esimerkiksi Australiassa harvalla organisaatiolla on tarvittavat resurssit, osaaminen ja asiantuntemus laa-

dukkaan tuen tarjoamiseen. Vähäisten resurssien takia vastuu päätöksenteossa tukemisesta saattaa jäädä helposti perheelle. Niillä, joilla ei ole epävirallista tukea saatavilla, esiintyy päätöksenteossa suurempia haasteita. Esimerkiksi syrjäseudulta muuttaminen esteettömään kouluun siirtyessä aiheuttaa sen, ettei perheen tukea ole saatavilla lähellä. (Laurens ym. 2021, 12, 14–15, 23.)

Palvelut voivat tarjota mahdollisuuksia tuetulle päätöksenteolle. Jotkut yhteisöt eivät kuitenkaan halua osallistua palveluihin ja järjestelmiin luottamuksen puutteen takia eivätkä siten saa näistä tarvittavaa tietoa. Tämä jättää tuen tarjoamisen vanhemmille ja voi rajoittaa tuettavan oikeuksien toteutumista. Kulttuurisesti ja kielellisesti erilaisilla ihmisillä voi olla tarpeena saada päätöksentekoon avuksi tulkkaukspalvelua. Tulkin rooli saattaa joidenkin yksilöiden tapauksessa jäädä läheisille, jotka saattavat joko edesauttaa tai rajoittaa vammaisen osallistumista. (Laurens ym. 2021 13, 16–18, 23.) Etäyhteydellä järjestettävät palvelut voivat olla kehitysvammaisille haastavia. Sen sijaan kasvokkain paikan päällä tapahtuva vuorovaikutus ammattilaisen kanssa nähtiin Laurensin ja muiden (2021, 13) tutkimuksessa mieluisaksi. Lähipalvelut ovat tärkeitä erityisesti niille kehitysvammaisille henkilöille, jotka tarvitsevat kommunikoinnin tueksi erilaisia apuvälineitä (Laurens ym. 2021, 18).

7.3.3 Tukijan ja tuettavan valmiuksien lisääminen

Tutkimuksien mukaan valmiuksien kasvattaminen tukee tuetun päätöksenteon toteutumista. Tässä luvussa käsitellään ensin valmiuksien kasvattamista tukijoilla ja lopuksi tuettavalla. Valmiuksia voidaan kasvattaa lisäämällä tietoa ja tarjoamalla koulutuksia. Tuettavan valmiuksien lisäämisessä ovat olennaisessa roolissa myös erilaiset vertaistukiryhmät ja vammaisjärjestöt.

Epävirallisten ja virallisten tukijoiden valmiuksien lisääminen tehostaa heidän tarjoamaansa tukea ja tukee kehitysvammaisen henkilön osallistumista päätöksentekoon sekä tukee heidän tahtonsa ja mielipiteiden kunnioittamista (Bigby ym. 2022a, 6357). Erityisesti epävirallisten tukijoiden valmiuksien kasvattaminen on tärkeää, jotta he ymmärtävät ja pystyvät turvaamaan vammaisten oikeudet ja minimoimaan riskit (Laurens ym. 2021, 22–23).

Päätöksenteon tuen toteutuminen edellyttää myös tiedon lisäämistä, sillä usein kehitysvammaisten esteenä koulutukseen, terveyteen ja oikeuteen liittyvissä asioissa on palveluiden tietämättömyys heidän oikeuksistaan ja tuen tarpeistaan. Palveluilla ja niitä toteuttavilla ammattilaisilla tulee

olla mahdollisuus hyödyntää tutkimusnäyttöön perustuviin resursseja. Heillä tulee olla tarvittava tieto kehitysvammaisten oikeuksista, kehitysvammaisten tuen tarpeesta ja tasosta, tuetun päätöksenteon roolista sekä päätöksenteon tukeen liittyvistä riskeistä ja millaisin suojatoimin prosessin jäseniä suojellaan. (Laurens ym. 2021, 14, 16, 20, 23, 25, 33–35.)

Järjestelmällinen tukijoiden kouluttaminen on yksi avaintekijä tuetun päätöksenteon toteutumisessa. Tukijoiden koulutuksella voidaan vaikuttaa tukisuhteeseen myönteisellä tavalla ja selkeyttää tukijan roolia. (Vásquez Encalada ym. 2021, 8.) Tietoresurssien ja koulutuksien tulee olla lyhyitä, yksinkertaisia ja soveltua tukijan tarpeisiin ja kulttuurillisiin lähtökohtiin (Laurens ym. 2021, 22–23). Koulutusten tulee sisältää käytännön menetelmiä ja tukea kommunikaatioon. Myös yhteistyötä lisäävät menetelmät sekä strategiat konfliktien ratkaisemiseksi ovat tärkeitä sisältöjä tukijoiden koulutuksessa. (Bigby ym. 2019, 406.) Tuettuun päätöksentekoon tulee tarjota oppaita ja resursseja esimerkiksi valmiuksien kehittämiseen (Laurens ym. 2021, 31–32). Laurensin ja muiden (2021, 16) mukaan etenkin kehitysvammaisten henkilöiden vanhemmille tulisi tarjota koulutusta pelkkien oppaiden ja itseopiskelumateriaalin sijasta.

Niin ammattilaisten kuin epävirallisten tukijoiden koulutus on usein riittämätöntä ja koulutusresurssit kohdistuvat epävirallisten tukijoiden sijaan enemmän virallisille tukijoille. Ammattilaisten koulutus painottuu usein vain kehitysvammaisuuden lääketieteelliseen malliin ja jättävät huomiotta autonomiaan ja ihmisoikeuksiin liittyvät periaatteet (Laurens ym. 2021, 17). Ammattilaisten saama koulutus ja tuki on kuitenkin ratkaisevan tärkeää tuetun päätöksenteon toimeenpanolle ja kehitysvammaisten pääsemiseksi osaksi yhteisöä (Zhang ym. 2019, 1811; Bigby ym. 2019, 397). Ammattilaisten valmiuksien kehittäminen voikin pitää sisällään menetelmien harjoittelua, kuten kommunikaatiovaihtoehtojen tunnistamista (Laurens ym. 2021, 22–23). Ammattilaisten koulutus on tärkeää myös valvonnan lisäämiseksi. Erittäin haavoittuvassa asemassa olevat tuettavat ovat riskissä joutua kohtuuttoman vaikuttamisen ja pakottamisen alaisuuteen. Ammattilaisia tulisi kouluttaa tunnistamaan näitä riskitilanteita. (Laurens ym. 2021, 26.)

Tuettu päätöksenteko on myös tuettavan valmiuksien rakentamista (Laurens ym. 2021, 21). Vásquez Encaladan ja muiden (2021, 8) artikkelissa kuvataan Kolumbian pilottiprojektia, jonka tulokset osoittivat, ettei koulutuksen ja resurssien tule olla rajattu vain tukijoihin. Tuettavalle voidaan myös tarjota koulutusta tuetun päätöksenteon strategioista. Varmistamalla myös tuettavan

yksilön koulutusmahdollisuudet omista oikeuksistaan ja mahdollisuuksista saada tukea voidaan varmistaa, että yksilöllä on riittävät voimavarat osallistua täysipainoisesti tukiprosessiin. (Vásquez Encalada ym. 2021, 8.) Monet kehitysvammaiset tarvitsevat valmiuksien kehittämistä ennen kuin ovat valmiita päätöksentekoon. Termejä päätös ja päätöksenteko ei välttämättä ymmärretä, joten valmiuksien rakentamisessa on oltava selkeää se, mitä tuettu päätöksenteko on ja mitä se ei ole. (Laurens ym. 2021, 21.)

Laurensin ja muiden (2021, 21) mukaan vertaisverkot voivat olla hyvä keino kehitysvammaiselle kasvattaa omia valmiuksiaan ja saada tietoa ja tukea. Vertaisjohtoisessa prosessissa nähdään olevan paljon potentiaalia päätöksenteon prosessin kannalta. Myönteiset vaikutukset näkyvät kehitysvammaisen päätöksentekovalmiuksissa, itsenäisyydessä, itseluottamuksessa ja perheeltä saadussa arvostuksessa. Vertaistukiryhmiltä kehitysvammaisen voi saada hyödyllistä tietoa ja tukea päätöksentekoonsa. Vertaistukiryhmään osallistuva voi oppia muilta jäseniltä uutta ja keskustella heidän kanssaan tuettuun päätöksentekoon osallistumisen myönteisistä puolista. Valmiuksien rakentamisessa ensisijaista voi olla vertaistukiryhmään osallistumisen kannustaminen. Vammaisille luotuun yhteisölliseen toimintaan, kuten vammaisjärjestöihin, osallistuminen voi avata kehitysvammaisille uusia ovia. (Laurens ym. 2021, 21.) Vammaisjärjestöjen kautta he voivat oppia uusia taitoja, saada työllistymismahdollisuuksia ja puhua vammaisten oikeuksien puolesta (Harding & Taşcioğlu 2018, 5).

7.3.4 Käytännön tuki

Käytännön tuki voi sisältää apua esimerkiksi arkeen, työhön tai koulutukseen liittyvissä asioissa. Siihen liittyy keskeisesti myös edistymisen dokumentointi. Devin (2013, 795–796) mukaan tuki on yksilöllistä, ja sen muoto riippuu yksilön toimintakyvystä. Yksilöllä on mahdollisuus pyytää päätöksentekoon apua sitä tarvitessaan. (Devi 2013, 795–796.)

Apu voi liittyä työhön ja työllistymiseen, koulutukseen ja oppimiseen, taloudellisiin asioihin, kuten budjetointiin ja pankissa asioimiseen, sekä asumisjärjestelyihin, kuten perhettä lähellä sijaitsevan asunnon etsimiseen. Lisäksi tuki voi pitää sisällään vammaisen rutiineissa avustamista, tietojen ja taitojen kehittämistä, teknologisen osaamisen harjoittelua sekä sosiaaliseen toimintaan liittyvää tukea. Vammaista voidaan tukea myös kertomalla siitä, mitä odottaa, esimerkiksi asumiseen liittyen. (Webb ym. 2020, 1287.) Päätöksentekoon liittyviä haasteita voidaan ehkäistä muun muassa

opettamalla tuettavalle käytännön asioita ja tarjoamalla hänelle mahdollisuuksia (Bigby ym. 2019, 402). Tukeen liittyy prosessin suunnittelu, asioiden pilkkominen ja tuettavan ymmärtämisen tukeminen (Browning ym. 2021, 145).

Käytännön tuki voi pitää sisällään myös edistymisen dokumentointia (Webb ym. 2020, 1287). Organisaatioiden tulee kirjata ylös järjestelmällisesti tuettavan tahto ja toiveet, jotta prosesseista voi tulla vastuullisempia ja helpompia mitata (Laurens ym. 2021, 27). Tukijan tehtävä voi ulottua myös kolmansien osapuolten osallistamiseen päätöksentekoprosessissa niin, että päätökseen liittyvät sopimukset ja niiden täytäntöönpano voivat mahdollistua. Tuki voi olla tehtyjen sopimusvelvoitteisiin liittyvien päätösten mukaisesti toimimista. (Devi 2013, 795; Bigby ym. 2019, 396.) Lisäksi tuki voi olla edunvalvontaan, edustamiseen ja hallinnollisiin asioihin liittyvää avustamista (Devi 2013, 795).

7.3.5 Informationaalinen tuki

Tässä luvussa käsitellään informationaalista tukea yhtenä tuetun päätöksenteon keinona. Informationaalisella tuella voidaan tarkoittaa tiedon hakua, vaihtoehtojen selvittämistä ja arviointia. Se voi pitää sisällään myös ongelmanratkaisua ja riskien hallintaa.

Informationaalinen tuki sisältää mahdollisuuden saada tietoa (Webb ym. 2020, 1288). Webbin ja muiden (2020, 1287) tutkimuksessa tuettavat hakivat itse tukea sitä tarvittaessa: mikäli tarvittavaa tukea ei ollut saatavilla, heidän täytyi etsiä itsenäisesti tietoa esimerkiksi internettiä käyttäen. Tukijalta saatu tuki voi kuitenkin olla tärkeässä roolissa tiedonsaannin kannalta. (Webb ym. 2020, 1287.) Tukijan oleellisena tehtävänä on selittää asioita tuettavalle (Bigby ym. 2019, 396). Päätöksenteossa neuvonta voi kohdistua joskus tuettavan terveysasioihin, niin psyykkiseen kuin fyysisen hyvinvointiin. Päätöksentekoa voi auttaa se, että tukija lukee ja selittää tuettavalle päätökseen liittyviä asiakirjoja ja mukauttaa tiedon yksilön tarpeiden mukaiseksi. Tukija saattaa myös joutua etsimään neuvontaa muilta tahoilta. (Webb ym. 2020, 1287.)

Muut tukijan tehtävät käsittävät muun muassa neuvojen antamista, ongelmanratkaisussa avustamista ja päätökseen liittyvien riskien avaamista (Browning ym. 2021, 145). Niin Bigbyn ja muiden (2019, 396), Devin (2013, 795) kuin Laurensin ja muiden (2021, 31) mukaan tukijan tulee tutkia eri vaihtoehtoja ja tuoda ne esiin vammaiselle henkilölle. Oleellista on käydä keskustelua yhdessä

vammaisen kanssa päätökseen liittyvien vaihtoehtojen hyvistä ja huonoista puolista (Harding & Taşcıoğlu 2018, 5; Webb ym. 2020, 1288). On varmistettava, että vammaisella on tarvittava ymmärrys eri vaihtoehtoista ja seurauksista, joita erinäisillä päätöksillä voi olla. Tukijan on voi olla hyvä myös muistuttaa vammaista väliajoin aiemmin antamastaan tiedosta. Lisäksi tukihenkilön tehtäviin voi kuulua välittää tieto päätöksestä muille osapuolille, esimerkiksi lääkärille. (Devi 2013, 801.) Tuki sisältää myös mahdollisuuden saada palautetta muilta prosessin osapuolilta (Webb ym. 2020, 1288).

7.3.6 Emotionaalinen tuki

Tässä luvussa käsitellään emotionaalista tukea osana tuettua päätöksentekoa. Emotionaalisen tuen alaisia teemoja ovat tuettavan itsemääräämisoikeuden tukeminen ja itseluottamuksen lisääminen. Muita keskeisiä teemoja ovat virheistä oppimisen salliminen, tuki ihmissuhteissa sekä tukirinki.

Niin virallisen kuin epävirallisen tukijan tulee tiedostaa ja kunnioittaa vammaisen tahtoa ja oikeuksia sekä puolustaa niitä (Bigby ym. 2019, 397; Webb ym. 2020, 1283; Laurens ym. 2021, 31). Tukijan on kunnioitettava tuettavan itsemääräämisoikeutta, vaikka olisikin päätökseen liittyvistä asioista eri mieltä (Devi 2013, 800). Yksi tuen keino on vahvistaa tuettavan itseluottamusta niin, että hän kykenee luottamaan omiin valintoihinsa. Konkretiassa tämä voi näkyä päätöksenteossa tuettavan kannustamisena. (Bigby ym. 2022b, 171–172.) Webbin ja muiden (2020, 1287) mukaan tuettava tulee rohkaista prosessissa itsenäiseen toimintaan. Laurens ja muut (2021, 31) taas esittävät, että tukijan tulee kannustaa tuettavaa muutoksiin ja toteuttaa tuki niin, että se on vammaisen tahdon toteutumista edistävää ja muutoksia voi tapahtua. Lisäksi tuettavaa tulisi kannustaa päätöksenteon säännölliseen harjoitteluun (Laurens ym. 2021, 31).

Tukijan tulee mahdollistaa tuettavalle uusien asioiden kokeileminen, mutta myös huolehtia tämän turvallisuudesta (Browning ym. 2021, 145). Tuettuun päätöksentekoon kuuluu oleellisesti myös virheiden tekeminen ja niistä oppiminen (Laurens ym. 2021, 21). Tuettavalle tulee antaa mahdollisuus kokea valintojensa seurauksia ja oppia niistä, vaikka siihen saattaisikin liittyä negatiivinen riski hänen hyvinvoinnilleen (Bigby ym. 2022b, 171). Hyvän tukijan ominaisuuksiin nähdäänkin kuuluvan positiivinen suhtautuminen mahdollisia riskejä kohtaan (Laurens ym. 2021, 31). Tukijan rehellis-

syys nähdään myös myönteisenä piirteenä (Webb ym. 2020, 1283). Tukijan tulee tarjota varmuutta päätöksentekoon ja edistää avointa kommunikaatiota (Webb ym. 2020, 1283, 1287). Lisäksi oleellista on stressin ja ahdistuksen minimoiminen ja sen päättäminen, milloin ja miten asioista keskustellaan (Browning ym. 2021, 145).

Emotionaalinen tuki pitää sisällään vertaistuen sekä laajan tukiverkoston (Webb ym. 2020, 1287). Tuki voi liittyä myös ihmissuhteiden luomiseen (Devi 2013, 795). Kehitysvammaisen tarvitsee laajan tukiverkoston, jonka luomiseen hänelle tulee järjestää tarvitsemaansa tukea (Laurens ym. 2021, 30). Webbin ja muiden (2020, 1286) tutkimukseen osallistuneiden kehitysvammaisten tukijoina olivat ensisijaisesti perhe, ystävät, työ- ja asuinkaverit, sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset, opettajat sekä järjestöt ja muut palvelut. Näiden tukijoiden muodostama laaja tukiverkosto nähtiin hyväksi (Webb ym. 2020, 1286). Yksi yleinen tuetun päätöksenteon muoto on tukirinki, johon kuuluu tuettavan elämässä tärkeitä henkilöitä, kuten perhe, ystävät ja muut läheiset ihmiset. Tukirinkiin kuuluvat ihmiset ovat usein tietoisia tuettavan elämästä, toiveista ja kommunikointitavasta ja voivatkin tarjota tämän päätöksentekoon tukea ja helpotusta. Tukiringin antama tuki voi pitää sisällään tiedonhakua ja tiedon välittämistä tuettavalle, päätöksen seurauksista opettamista sekä kommunikaatiomenetelmien käytössä avustamista. (Devi 2013, 795.)

7.3.7 Kommunikaation tuki

Tässä luvussa tarkastellaan kommunikaation tukea osana tuettua päätöksentekoa. Se pitää sisällään verbaalisen ja non-verbaalisen vuorovaikutuksen ja kommunikaation tukikeinot, kuten AAC-menetelmät, kuvat, selkokieli, piirtäminen ja kuvakäsikirjoitus. Osana kommunikaation tukea on myös ilmaisun selkeyttäminen käyttämällä suljettuja kysymyksiä.

Tieto kommunikaatiosta ja kommunikaatiostrategioista ovat keskeisiä elementtejä tuetussa päätöksenteossa (Bigby 2019, 397; Bigby 2022b, 166; Harding & Taşcioğlu 2018, 5). Bigbyn ja muiden (2019, 400) sekä Laurensin ja muiden (2021, 31) mukaan edellytyksenä on, että tukija tuntee tuettavan ominaisuudet ja ymmärtää kehitysvammaisen ilmaisun tavat. Monia päätöksenteon haasteita voidaan ehkäistä kiinnittämällä huomiota kommunikaatioon ja kuuntelemalla tuettavaa. Vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisten kohdalla eleiden ja ilmeiden tulkitseminen on keskeistä, kun halutaan antaa yksilön teoille toimivaltaa tai määrittää yhdessä mieltymyksiä. (Bigby ym. 2019, 396, 402; Devi 2013, 801.)

Tuki voi liittyä sanattomaan vuorovaikutukseen tai tuettavan oman kommunikaation tuntemiseen (Browning ym. 2021, 145). Tukijan tulee pyrkiä tunnistamaan vammaisen non-verbaalista viestintää ja yksilöllistä kommunikointitapaa, mikä voi tapahtua tarkkailemalla tämän eri reaktioita (Browning ym. 2021,145). Tukijan tehtävänä on tukea tuettavan mieltymysten ilmaisua. Kommunikaatio ja abstraktien käsitteiden esittäminen tulee muokata vastaamaan yksilön omia kognitiivisia kykyjä ja kokemuksia. (Bigby ym. 2019, 396, 406.) Tahdon ilmaisua voi helpottaa esimerkiksi suljettujen kysymysten esittäminen avointen kysymysten sijaan, sillä se asettaa rajatut vaihtoehdot (Harding & Taşcioğlu 2018, 5).

Devin (2013, 795–796) mukaan tuki voi olla myös avustamista AAC-menetelmien käytössä. Vammaisen kommunikointia helpottamaan voidaan käyttää myös selkokieltä. Yksinkertainen ja helposti ymmärrettävä teksti sekä kuvat voivat tukea vammaisen ymmärrystä päätöksentekoon liittyvistä asioista. Ammatilaisen tulee välittää vammaiselle tietoa selkeää kieltä käyttäen ja antaa riittävästi aikaa läheisten kanssa keskusteluun ja päätöksentekoon. (Devi 2013, 795–796, 800.) Tahdon selvittämisessä voi toimia myös luovien menetelmien hyödyntäminen. Eräs Bigbyn ja muiden (2022a, 6361) tutkimukseen osallistunut vanhempi kertoi ymmärtäneensä aikuisen lapsensa tahtoa ja toiveita paremmin kannustettuaan tätä piirtämään unelmiaan. Myös kuvakäsikirjoitukset voivat auttaa vammaista tahtonsa esittämisessä. Eräs Laurensin ja muiden (2021, 22) tutkimuksen vanhempi halusi selvittää aikuisen lapsensa toiveita päivälle ja asetti seinälle kuvakäsikirjoituksen, jossa näkyi päivän toimia. Kun lapsi ei suostunut ehdotettuun suunnitelmaan, vanhempi otti kuvakäsikirjoituksen alas seinältä, ja lopulta lapsi oppi myös itse käyttämään kuvakäsikirjoitusta (Laurens ym. 2021, 22).

7.3.8 Käytännön työmenetelmät

Tutkimustuloksissa käsiteltiin kahta konkreettista työmenetelmää tuettuun päätöksentekoon. Ensimmäiseksi menetelmäksi nousi yksilökeskeinen suunnittelu. Toisena työmenetelmänä on etenkin tukijan valmiuksien lisäämisessä käytetty La Trobe Support for Decision-making Practice Framework.

Usean osapuolen osallistuessa päätöksentekoon voidaan prosessissa hyötyä yksilökeskeisestä lähestymistavasta (Zhang ym. 2019, 1811), jota ovat suosineet useat eri tuetun päätöksenteon pro-

jektit ympäri maailmaa (Vásquez Encalada ym. 2021, 6). Yksilökeskeinen suunnittelu on osa kehitysvammaisten tukikäytäntöjä, joka mahdollistaa omannäköisen elämän ja päivittäisen päätöksenteon (Bigby ym. 2019, 405). Se pohjautuu kehitysvammaisen tahtoon ja toiveisiin ja mahdollistaa sen, että palveluntuottajat voivat saada aikaan toimia, jotka edistävät vammaisen tavoitteiden saavuttamista (Vásquez ym. 2021, 6). Bigbyn ja muiden (2022b, 174) mukaan vain yksilökeskeisen suunnittelun kaltaisilla menetelmillä voidaan varmistaa tuettavan tavoitteet ja niitä tukevat päätöksentekostrategiat, muilla keinoilla kuin vanhempien näkökulmien kautta. Yksilökeskeinen suunnittelu voikin suojata tilanteilta, joissa kehitysvammaista pakotetaan tiettyyn päätökseen jonkun osapuolen toimesta. Yksilökeskeisessä suunnittelussa on kuitenkin tärkeää välttää liian tehtäväkeskeisiä sääntöjä ja toimintatapoja, jotka voivat haitata prosessia. Edellytyksinä tehokkaalle yksilökeskeiselle suunnittelulle ovat intensiivinen harjoittelu, eri näkökulmien jakaminen, taitava toteutus sekä riittävät palvelut ja tuki. (Vásquez Encalada ym. 2021, 6.)

Päätöksenteossa tukemista selkeyttämään on luotu opas La Trobe Support for Decision-making Practice Framework. Se on opas, jota voidaan hyödyntää päätöksenteon tukijoiden koulutuksessa, ja se toimii tukijan ns. tarkistuslistana. (Bigby ym. 2022a, 6357, 6363.) Laurens ja muut (2021, 7) kuvaavat tätä opasta todennäköisesti parhaaksi tuetun päätöksenteon oppaaksi, jolla voidaan kehittää tukijoiden valmiuksia tuen ymmärtämisessä ja järjestämisessä. Oppaan on kehittänyt La Trobe Living with Disability Research Centren tuetun päätöksenteon projektiryhmä, ja se perustuu vertaisarvioituun tutkimustietoon. Oppaan keskeisiä periaatteita ovat sitoutuminen, organisointi, reflektio ja arviointi (Bigby ym. 2022a, 6357.) Lisäksi siihen kuuluu seitsemän vaihetta, jotka ovat 1) yksilön tunteminen, 2) päätöksen tunnistaminen ja kuvaaminen, 3) tahdon ja toiveiden ymmärtäminen, 4) päätöksen mukauttaminen rajoitteet huomioiden, 5) virallisen prosessin tarpeen arviointi, 6) päätöksen ja siihen liittyvien päätösten tekeminen ja 7) päätöksen täytäntöönpano ja tarvittaessa asianajajan hankkiminen (Bigby ym. 2022a, 6358). La Trobe Support for Decision-making Practice Framework on muokattu kuvioon 6.



Kuvio 6. La Trobe Support for Decision-making Practice Framework:in vaiheet (Bigby ym. 2022a, 6358, muokattu)

Bigbyn ja muiden (2022a, 6361) tutkimuksen mukaan vanhempien valmentaminen päätöksenteon tukemiseen La Trobe Support for Decision-making Practice Frameworkin avulla lisäsi vanhempien valmiuksia toimia tukijoina. Valmennuksen jälkeen vanhemmat muuttivat omaa lähestymistapaansa harkitsevammaksi ja alkoivat osallistaa myös muita ihmisiä päätöksentekoon lisätäkseen kehitysvammaiselle tarjottavia näkemyksiä. Valmennus lisäsi myös vanhempien luottamusta aikuisen kehitysvammaisen tekemiin päätöksiin. Valmennuksen myötä vanhemmat alkoivat kiinnittää enemmän huomiota lapsensa tapoihin, ja halukkuus ymmärtää lapsen toiveita ja mieltymyksiä kasvoi. (Bigby ym. 2022a, 6361.)

8 Johtopäätökset

Tämän kuntoutuksen ohjauksen opinnäytetyön tarkoituksena oli tutkia, miten kehitysvammaisen ja päätöksessä tukijan rooleja on kuvattu kansainvälisissä tutkimuksissa sekä millaisia keinoja ja ratkaisuja tuettuun päätöksentekoon on tutkimusten mukaan olemassa. Tuloksena saatiin tutkustietoa osapuolten rooleista ja vuorovaikutussuhteista. Lisäksi tuloksiin nostettiin esiin tuetun päätöksenteon prosessia, sillä sen koettiin luovan tärkeän perustan tuetun päätöksenteon ratkaisuiden ja keinojen esittämiselle. Tuetun päätöksenteon prosessi asettaa raamit tuetulle päätöksenteolle, ja onnistunut tuetun päätöksenteon prosessi pitää sisällään erilaisia toimivia keinoja ja ratkaisuja. Keinot ja ratkaisut jaettiin seitsemään ryhmään, jotka olivat palvelut ja resurssit, tukijan ja tuettavan valmiuksien lisääminen, käytännön tuki, informationaalinen tuki, emotionaalinen tuki, kommunikaation tuki ja käytännön työmenetelmät. Seuraavassa alaluvussa esitetään opinnäytetyön keskeisimmät johtopäätökset.

8.1 Tiivistelmä keskeisimmistä johtopäätöksistä

Opinnäytetyön tuloksista määritettiin neljä keskeisintä johtopäätöksiä. Ensimmäiseksi keskeiseksi johtopäätökseksi nousi se, ettei tuettu päätöksenteko ole irrallinen toimenpide, vaan se tulee ottaa osaksi päivittäistä päätöksentekoa. Toiseksi, tukijan ja tuettavan välisen suhteen laatu on yhteydessä tarjottavan tuen laatuun. Kolmanneksi, on tärkeää lisätä tukijoiden päätöksenteossa tukemisen valmiuksia. Viimeisenä keskeisenä johtopäätöksenä on se, että tuetulla päätöksenteolla voidaan tukea kehitysvammaisen osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumista. Keskeisimmät johtopäätökset näkyvät kuviossa 7, ja niitä tarkastellaan tarkemmin seuraavissa alaluvuissa.

1. Tuettu päätöksenteko ei ole irrallinen toimenpide, vaan se tulee ottaa osaksi päivittäistä päätöksentekoa.

2. Tukijan ja tuettavan välisen suhteen laatu on yhteydessä tarjottavan tuen laatuun.

3. On tärkeää lisätä tukijoiden päätöksenteossa tukemisen valmiuksia.

4. Tuetulla päätöksenteolla voidaan tukea kehitysvammaisen osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumista.

Kuvio 7. Keskeisimmät johtopäätökset

8.2 Tuettu päätöksenteko ei ole irrallinen toimenpide, vaan se tulee ottaa osaksi päivittäistä päätöksentekoa

Opinnäytetyön tuloksissa esiintyneet tuettua päätöksentekoa mahdollistavat tekijät, kuten kehitysvammaisuuteen liittyvien erityispiirteiden ymmärtäminen osana päätöksentekoa, ovat saman suuntaisia kuin Suomessa olevan vammaislainsäädännön uudistamisen tavoitteena olevat periaatteet. Taustalla on pyrkimys tukea kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta ja osallisuutta sekä yhdenvertaisuutta yksilöllisiä tarpeita vastaavien palveluiden avulla (Vammaispalvelujen lainsäädännön uudistaminen n.d). Tuloksista nousi esiin, kuinka yhteiskunnan tukijärjestelmillä ja palveluilla voidaan tukea tuetun päätöksenteon toteutumista (Zhang ym. 2019, 1811; Laurens ym. 2021, 13).

Suomessa vammaispalvelulain mukaisena erillisenä palveluna tuettua päätöksentekoa tulee saamaan ainoastaan merkittävässä elämän päätöksissä (Vammaispalvelujen lainsäädännön uudistaminen n.d.). Tämä on ristiriidassa Bigbyn ja muiden (2022b, 173) tutkimuksen kanssa, jossa todettiin, ettei tuettua päätöksentekojärjestelmää tule rajata vain tietyn tyyppisiin päätöksiin. Päätösten rajaaminen ja arvottaminen voi jättää huomioimatta sen, että mikä on yhdelle merkityksellistä, voi toiselle olla vähäpätöistä. Tulokset vahvistavat, ettei tuettua päätöksentekoa tulisi tarkastella irrallisena toimenpiteenä, vaan sen tulisi näkyä jokapäiväisessä päätöksenteossa. Kehitysvammaisuuteen liittyvien etenkin kognitiivisten, kielellisten ja sosiaalisten taitojen kehittymisen häiriöiden kuntoutuksessa korostuu Nymanin (2022, 221–222) mukaan säännöllinen taitojen harjoittelu, mikä voi pitää sisällään myös päätöksenteon opettelua ja niiden vaikutuksista oppimista. Tuettavaa tulisikin kannustaa päätöksenteon harjoitteluun (Laurens ym. 2021, 13), sillä päätöksenteon taitojen muuttuminen voi muuttaa myös tuen tarvetta (Webb ym. 2020, 1286).

8.3 Tukijan ja tuettavan välisen suhteen laatu on yhteydessä tarjottavan tuen laatuun

Keskustelu siitä, kuka voi toimia tukihenkilönä kehitysvammaiselle nousee esiin, kun puhutaan tuetusta päätöksenteosta. Katsaus ei tarjonnut yksiselitteistä vastausta siihen, vaan tukijan nimitämisen käytännöissä oli suurtakin vaihtelua. Tutkimustuloksissa kehitysvammaiselle tarjottava epävirallinen tuki näyttäytyi merkittävänä (Laurens ym. 2021, 12; Bigby ym. 2019, 397). Silloin tukijoina voivat toimia esimerkiksi perhe ja ystävät, kuten olivat Webbin ja muiden (2020, 1286) tutkimukseen osallistuneiden kehitysvammaisten tukijat. Suomessa kehitysvammaisten henkilöiden

tuettu päätöksenteko on ollut riippuvainen epävirallisesta tuesta, sillä virallista järjestelmää ei vielä ole kehitetty. Vammaispalvelulain uudistuksella pyritään rakentamaan myös virallisempaa tukea tarjoamalla tuetun päätöksenteon palvelua (Vammaispalvelujen lainsäädännön uudistaminen n.d).

Webbin ja muiden (2020, 1287–1288) mukaan osapuolten välisen tukisuhteen laatu on yhteydessä tarjottavan tuen laadukkuuteen. Tutkimuksissa korostettiin myös tukijan ja tuettavan luottamusuhteen tärkeyttä. Tukijan tuttuus (Vásquez Encalada ym. 2021, 7) ja se, että tukija tuntee tuettavan (Bigby ym. 2019, 400; Laurens ym. 2021, 31), voivat tutkimuksien mukaan tehostaa tuettua päätöksentekoprosessia. Virallisen tukihenkilön kohdalla haasteeksi voi näyttäytyä juuri se, ettei tukija tunne riittävästi tuettavaansa eikä siten osaa tarjota oikeanlaista tukea. Lisäksi haasteena voi olla se, ettei ole olemassa virallista ammattilaista, joka olisi erikoistunut päätöksissä tukemiseen. Sen sijaan päätöksissä tukemisen vastuu jakautuu usealle sosiaali- ja terveysalan ammattilaiselle, joiden tieto kehitysvammaisuudesta ja tuetusta päätöksenteosta voi olla puutteellista. Tutuus ja tuettavan tunteminen puhuvatkin epävirallisen tuen puolesta, sillä usein kehitysvammaiselle henkilölle läheinen on se, joka tuntee hänet parhaiten.

Tukijana toimivasta vanhemmasta ajatus päätöksenteossa tukemisesta voi kuitenkin tuntua ristiriitaiselta, koska vanhempi on saattanut tottua kasvatuksen kautta lapsensa asioista päättämiseen (Tuettu päätöksenteko n.d), ja tukijoina toimivien perheiden haasteena voikin olla päätöksentekoon liittyvän epävarmuuden sietäminen ja sen myötä tuettavan toiveiden ja tarpeiden ohittaminen (Bigby ym. 2022b, 168, 170). Tällaiset ristiriitaisuudet edellyttävätkin, että tukija ymmärtää valtasuhteita (Laurens ym. 2021, 8, 21), sillä tukijan omat arvot ja asenteet voivat vaikuttaa rajoittavasti päätöksenteossa tarjottavaan tukeen (Tuettu päätöksenteko n.d.; Vesala 2010, 127–128; Miettinen 2021; Bigby ym. 2019, 397, 401). Vammaisen henkilön oman päätösvallan toteutumista voidaan turvata ryhmämuotoisen tuen (Tuettu päätöksenteko n.d.) tai suoja toimien avulla (Laurens ym. 2021, 31–32).

8.4 On tärkeää lisätä tukijoiden päätöksenteossa tukemisen valmiuksia

Riskien tunnistamiseen ja ehkäisyyn liittyvät keskeisesti osapuolten valmiuksien kasvattaminen (Laurens ym. 2021, 22–23). Puutteet palveluiden ja ammattilaisten välisessä viestinnässä voivat hankaloittaa asiakkaan tahdon ja ominaisuuksien ymmärtämistä sekä oikeanlaisen tuen tarjoamista. Tutkimustulosten perusteella niin tukijan kuin tuettavan valmiudet huomioimalla voidaan varmistaa turvallinen ja kaikkien oikeudet huomioon ottavan tukiprosessi.

Kolmessa tutkimuksessa mainittu La Trobe Support for Decision-making Practice Framework edistää tukijan valmiuksia tarjota kehitysvammaiselle tarvittavaa tukea päätöksentekoon (Bigby ym. 2022b, 174; Bigby ym. 2022a, 6357, 6363; Laurens ym. 2021, 7). Tukijoiden valmiuksia kasvattamalla edistetään kehitysvammaisen päätökseen osallistumista ja oikeuksien huomioimista (Bigby ym. 2022a, 6357; Laurens ym. 2021, 22–23), mikä tukee siten tuetun päätöksenteon ja itsemääräämisoikeuden toteutumista. La Trobe Support for Decision-making Practice Framework oppaalla on saatu aikaan hyviä tuloksia tukijoiden valmiuksien kehittämisessä (Bigby ym. 2022a, 6361). Opas on kuitenkin rajallisesti käytössä vain tietyissä maissa. Myös Suomessa voitaisiin hyötyä tämän kaltaisesta menetelmästä osana tukijoiden koulutusta sekä myöhemmin tukijoiden toiminnan tukena tarkistuslistana.

Tuetussa päätöksenteossa ei tulisi unohtaa myöskään tuettavan valmiuksia päätöksentekoon. Tutkimustulosten mukaan tuettavan valmiuksien vahvistaminen on myös tärkeää, jotta voidaan varmistaa, että hänellä on riittävät voimavarat osallistua päätöksentekoprosessiin (Vásquez Enclada ym. 2017, 8; Laurens ym. 2021, 21). Tuettavan valmiuksien kasvattamisella voidaan lisätä kehitysvammaisen pystyvyyden tunnetta, ja siten vahvistaa hänen minäkuvaansa ja identiteettiään (Topo 2013, 5–7). Valmiuksia kasvattamalla voidaan myös turvata kehitysvammaisen henkilön toimijuuden toteutuminen oman elämän päätöksenteossa, kun yksilöllä on käytössä riittävät resurssit (Vammaisten ihmisten osallisuus 2022).

8.5 Tuetulla päätöksenteolla voidaan tukea kehitysvammaisen osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumista

Suomessa kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden toteutumista turvataan lainsäädännöllä. Eri-tyishuollon toteutuksessa on keskiössä henkilön toiveet, mielipiteet ja yksilölliset tarpeet sekä osallisuuden ja vaikuttamisen mahdollisuuksien turvaaminen. Eri-tyishuollon toimintayksikön henkilökuntaa myös veloitetaan käyttämään itsenäistä suoriutumista ja itsemääräämisoikeutta tukevia työmenetelmiä. (L519/1977, 42§.) Tutkimuksissa korostuivat myös samat periaatteet, kun puhutaan kehitysvammaisten tuetusta päätöksenteosta (Laurens ym. 2021, 21; Webb ym. 2020, 1288–1289; Bigby ym. 2022b, 174). Tuetulla päätöksenteolla voidaan tukea myös yksilön aktiivisuutta ja edistää vammaisen henkilön osallisuuden ja toimijuuden kokemusta sekä itsemääräämisoikeuden toteutumista (Tuettu päätöksenteko n.d.; Osallisuuden edistäminen 2020).

Itsemääräämisoikeuden tukemiseksi on erilaisia työvälineitä, jotka soveltuvat myös tuettuun päätöksentekoon, kun halutaan tuoda esiin kehitysvammaisen henkilön tarpeet ja toiveet. Tutkimustuloksissa keskeisiksi tuen muodoiksi nostettiin ymmärtämistä ja tahdon ilmaisua tukevat keinot. Tukijan tulee olla tietoinen kehitysvammaisen omanlaisista ilmaisun tavoista (Laurens ym. 2021, 31; Browning ym. 2021, 145). Tärkeäksi tukijan tehtäväksi nähtiin tiedon välittäminen kehitysvammaiselle eri vaihtoehtoista (Topo 2013, 5–7; Webb ym. 2020, 1288) ja kommunikaation mahdollistaminen erilaisia kommunikaatiomenetelmiä ja -apuvälineitä hyödyntäen (Bigby ym. 2019, 396, 406).

9 Pohdinta

9.1 Tutkimuksen luotettavuus

Opinnäytetyössä noudatettiin hyviä tieteellisiä käytäntöjä. Kuulan (2011, 34–35) mukaan eettisesti hyvä tutkimus on tarkasti suunniteltu, toteutettu ja raportoitu tieteellisten kriteerien mukaisesti. Objektiivisuutta ja luotettavuutta lisäsi se, että kirjallisuuskatsauksen tuotti kaksi henkilöä. Tutkimus oli tarkasti suunniteltu ennen tutkimusluvan hakemista toimeksiantajalta. Luotettavuudesta kertoo myös se, ettei varsinaista prosessia aloitettu ennen tutkimusluvan hyväksyntää. Huolellinen perehtyminen tarkasteltavaan ilmiöön ja eri näkökulmien huomioiminen eri prosessin vaiheessa paransi tutkimuksen luotettavuutta ja koherenssia (Aaltio & Puusa 2020). Teoriatausta haettiin Ja-

net-tietokannasta sekä verkkohakujen kautta. Lisäksi tehtiin manuaalisia hakuja kirjastossa. Tutkimusteorian rajallisuus saattoi kuitenkin vaikuttaa tuloksien luotettavuuteen. Teoriataustassa käytetyt verkkosivut ovat joko hallinnollisia tai luotettavien valtakunnallisten järjestöjen ylläpitämiä.

Opinnäytetyöprosessia kuvattiin avoimesti erilaisten kuvioiden ja liitteiden avulla, mikä lisäsi sen luotettavuutta. Stoltin ja muiden (2016, 27) mukaan kirjallisuuskatsauksen hakuprosessi tulee kuvata siten, että haku on mahdollista toistaa samoin tuloksin. Opinnäytetyössä aineiston keruuta havainnollistettiin Prisma Flow-kaavion sekä taulukoitujen hakulausekkeiden avulla. Opinnäytetyön luotettavuutta vahvisti myös se, että aineistoksi valittiin vertaisarvioituja ja riittävän ajankohdaisia tutkimuksia, korkeintaan kymmenen vuotta vanhoja. Valmiiksi koottujen tarkistuslistojen ja kriteerien käyttö lisää tutkimuksen luotettavuutta (Stolt ym. 2016, 29), minkä vuoksi aineiston luotettavuuden arvioinnissa käytettiin JBI-arviointikriteeristöjä. JBI-kriteeristöt eivät kuitenkaan soveltuneet hyvin pariin tutkimusartikkeliin, mikä vaikeutti niiden luotettavuuden arviointia. Aineiston analyysivaiheessa molemmat tutkijat käsittelivät aineistoa, jolloin aineistosta saatu tieto kumuloitui jo käsittelyvaiheessa. Hyviin tieteellisiin käytäntöihin ja tutkimusetiikkaan kuuluu myös keskeisesti asianmukainen viittaus kaikkiin käytettyihin lähteisiin. Lähteisiin viittaaminen antaa lukijalle tiedon alkuperäislähteestä ja osoittaa myös kunnioitusta lähteen tekijälle. (Kuula 2011, 69.)

Opinnäytetyön onnistumiset näkyivät erityisesti aineiston tiedonhaussa ja aineiston analyysissa. Aineistonhaussa käytettiin luotettavia ja opinnäytetyön aiheeseen soveltuvia tietokantoja. Tuetun päätöksenteon teorian vähäisen määrän takia aineiston valinta osoittautui yksinkertaiseksi ja tutkimuksia valikoitui lopuksi juuri sopiva määrä ($n=10$). Toimeksiantaja oli toivonut tuetun päätöksenteon ratkaisujen ja keinojen lisäksi tietoa autismikirjon ja lapsiperheiden tuetusta päätöksenteosta. Sellaisia tutkimuksia ei kuitenkaan löytynyt, joissa olisi kuvattu tuettua päätöksentekoa autismikirjon asiakkailta tai lapsiperheissä. Sen sijaan osa tutkimuksista käsitteli aikuisen kehitysvammaisen vanhempien kokemuksia tuetusta päätöksenteosta, ja näitä voitiin hyödyntää kirjallisuuskatsauksessa. Aineiston analyysiin onnistuttiin luokittelemaan selkeitä osa-alueita, jotka vastasivat tutkimuskysymyksiin. Yhtenä haasteena opinnäytetyöprosessissa oli teoriataustan kokoaminen, koska luotettavaa tutkimustietoa tuetusta päätöksenteosta oli vain rajallisesti.

9.2 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimuseettiset ohjeet ja periaatteet ovat erityisen tärkeitä silloin, kun tutkitaan henkilöitä, joita pidetään haavoittuvina tai kun tutkimusaihe on arkaluontoinen (Kallinen & Kinnunen n.d). Hämeenahon ja Väkeväisen (2022, 92) mukaan vammaisten ja muiden erityisryhmien tutkimuksessa korostuu sensitiivisyys. Vaikka kirjallisuuskatsauksen toteuttamiseen ei liity suoria eettisiä kysymyksiä, on katsauksen tuloksia syytä tarkastella kehitysvammaisuuden kautta.

Eettisenä valintana voidaan nähdä se, keitä tutkimme ja kenelle annamme äänen. Eettiset haasteet voivat liittyä myös siihen, millaiseen sävyyn kohderyhmästä puhutaan ja millaisia mielikuvia luodaan. Tutkimuseettiset kysymykset huomioidaan jo suunnitteluvaiheessa, kun mietitään, mistä lähtökohdista tutkimusta tarkastellaan ja mitkä ovat tutkimuksen intressit ja tavoitteet. Samalla on hyvä pohtia, millaisia vaikutuksia tuloksilla voi olla tutkittaviin henkilöihin. Tutkimuseettisesti nähdään kestäväänä, että pyritään tutkimukseen, jossa vammaisilla henkilöillä on mahdollisuus osallistua heitä koskevaan tutkimukseen. (Hämeenaho & Väkeväinen 2022, 92–98.)

Opinnäytetyöllä pyritään tarjoamaan menetelmiä toimeksiantajan toiminnan kehittämiseen eli pyritään yhteiskunnalliseen vaikuttamiseen ja kehitysvammaisten asioiden edistämiseen. On tärkeää pohtia keinoja, joilla tutkimuksessa saatua tietoa välitetään eri ryhmille etenkin saavutettavuuden näkökulma huomioiden, jotta myös kehitysvammaisilla henkilöillä on mahdollisuus tutustua heidän elämäänsä koskettavaan tutkimukseen ja sen tuloksiin (Hämeenaho & Väkeväinen 2022, 108).

9.3 Kuntoutuksen ohjauksen näkökulma ja tulosten hyödynnettävyys

Kuntoutuksen palvelujärjestelmän pirstaleisuus voi vaikuttaa negatiivisesti kehitysvammaisen päätöksentekoprosessiin. Kuntoutuksen ohjaaja voi selkeyttää kehitysvammaisen kuntoutusprosessia ja auttaa erilaisten päätösten ja vaihtoehtojen kanssa. Kuntoutukseen liittyy olennaisesti päätösten tekeminen, jotka voivat olla niin arkisia ja päivittäisiä kuin suurempia ja kuntoutusprosessille merkittävämpiä valintoja. Päätökset muodostuvat olennaisiksi, kun pohditaan tavoitteita kuntoutukselle. Kuntoutuksen tavoitteiden tulee olla yksilölle merkityksellisiä, ja tässä tuettu päätöksenteko voi auttaa kehitysvammaista henkilöä määrittämään itselleen merkityksellisiä tavoitteita.

Tämän kuntoutuksen ohjauksen opinnäytetyön tuottama tieto vahvistaa jo olemassa olevaa ymmärrystä kehitysvammaisten oikeuksista ja tuo siihen lisää syvyyttä tuetun päätöksenteon myötä. Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää Pirkanmaan hyvinvointialueen vammaispalveluiden toiminnan ja palveluiden kehittämisessä. Tuloksista voi olla apua esimerkiksi tukijoiden koulutusten sisällön laatimisessa. Sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset, kehitysvammaisen henkilön läheiset ja muut asiasta kiinnostuneet saavat tulosten avulla tietoa aikuisten kehitysvammaisten asiakkaiden tuetusta päätöksenteosta ja siitä, miten voivat itse tarjota tukea päätöksentekoon.

9.4 Jatkotutkimusaiheet

Saatuja tuloksia voidaan hyödyntää vammaispalveluiden järjestämisessä ja kehittämisessä. Tiedon ja osaamisen lisäämiseksi tarvitaan lisää kansainvälistä tutkimustietoa kehitysvammaisten tuetusta päätöksenteosta. Kehitysvammaisuus on laaja-alainen käsite, minkä vuoksi jokainen kehitysvammaisen on yksilö ja päätöksenteon tuen tarve on erilainen. Kirjallisuuskatsaukseen valituista tutkimuksista vain muutamissa mainittiin tuettu päätöksenteko vaikeammin tai syvästi kehitysvammaisten asiakkaiden kohdalla. Tarvitaan siis lisää tutkimustietoa eri tasoisten kehitysvammaisten päätöksenteon tukemisesta ja sen keinoista. Tuetun päätöksenteon tukemiseksi tulee saada laajempaa tietoa erilaisista keinoista ja ratkaisuista, jotta voidaan tarjota kehitysvammaisille laadukasta ja tehokasta tukipalvelua. Tutkimustiedon avulla voidaan lisätä myös tukijoiden ja tuettavien valmiuksia kehittämällä lisää konkreettisia ja helppokäyttöisiä oppaita ja työvälineitä.

Tutkimustiedon lisääntymisen myötä voidaan lisätä myös tietoisuutta kehitysvammaisten tuetusta päätöksenteosta ja näin edistää YK:n vammaissopimuksen toteutumista. Suomessa eletään muutospäivää, kun uudistuva vammaispalvelulaki tuo mukanaan tuetun päätöksenteon palvelun. Jatkotutkimuksena olisi hyödyllistä selvittää, miten tuettu päätöksenteko tulee näkymään käytännössä erillisenä palveluna sekä osana muita palveluita ja millainen tuetun päätöksenteon malli Suomeen lopulta rakentuu.

Lähteet

- Aaltio, I. & Puusa, A. 2020. Mitä laadullisen tutkimuksen arvioinnissa tulisi ottaa huomioon? Teoksessa Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Toim. P., Juuti & A., Puusa. Helsinki: Gaudeamus. E-kirja. Viitattu 4.5.2023. <https://janet.finna.fi/>, Ellibs Library.
- Arvio, M. 2018. Kehitysvamma on elinikäinen. Duodecim lehti. 134(5), 450–455. Viitattu 11.1.2023. <https://www.duodecimlehti.fi/duo14199>.
- Asiakassuunnitelma ja palvelusuunnitelma. 2022. Vammaispalvelujen käsikirja. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 9.11.2022. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/asiakasprosessi/asiakassuunnitelma-ja-palvelusuunnitelma>.
- Asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistamisen seurantar ryhmä. 2021. Asettamis-päätös. Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 15.11.2022. https://api.hankeikkuna.fi/asiakirjat/8f6b0011-880f-49de-aaeb-84fb5aaf2ae1/a65c4588-3678-415d-b47a-0702d7d63b1b/ASETTAMISPAATOS_20210915095350.pdf.
- Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD). 2022. United Nations, Department of Economic and Social Affairs Disability. Viitattu 2.11.2022. <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>.
- Elo, S., Kajula, O., Tohmola, A., & Kääriäinen, M. 2022. Laadullisen sisällönanalyysin vaiheet ja eteneminen. Hoitotiede, 34(4), 215–225. Viitattu 11.3.2023. <https://janet.finna.fi/>, ProQuest.
- Hallituksen esitys eduskunnalle vammaispalvelulainsäätelyä koskeiksi ja siihen liittyviksi laeiksi. 2022. Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 9.11.2022. <https://valtioneuvosto.fi/paatokset/paatokset?decisionId=0900908f807d6dd0>.
- Harjajärvi, M. 2022. Tuettu päätöksenteko. Vammaispalvelujen käsikirja. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 15.11.2022. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/itsemaaraamisoikeuden-tukeminen/tuettu-paatoksenteko>.
- Hämeenaho, P. & Väkeväinen, N. 2022. Sensitiivisen tutkimusprosessin eettinen suunnittelu. Teoksessa Kulttuurien tutkimuksen menetelmät. Toim.: O. Fingerroos, K. Kajander, & T.-R. Lappi. Suomalaisen kirjallisuuden seura. Tietolipas. 90–115.
- ICD-10. 2016. World Health Organization. Viitattu 7.11.2022. <https://icd.who.int/browse10/2019/en>.
- Isola, A.-M., Kaartinen, H., Leemann, L., Lääperi, R., Schneider, T., Valtari, S. & Keto-Tokoi, A. 2017. Mitä osallisuus on? Osallisuuden viitekehystä rakentamassa. Terveyden ja hyvinvoinninlaitoksen työpaperi 33/2017. Viitattu 11.1.2023. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135356/URN_ISBN_978-952-302-917-0.pdf.

Itsemääräämisoikeuden tukeminen. 2022. Vammaispalvelujen käsikirja. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 9.11.2022. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/itsemaaramisoikeuden-tukeminen>.

Kallinen, T. & Kinnunen, T. Etnografia. Teoksessa Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Toim. J., Vuori. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 4.5.2023. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/>.

Karhula, M., Veijola, A. & Ylisassi, H. 2016. Tavoitteiden asettamisen käytäntö. Teoksessa Kuntoutuminen. Toim. I., Autti-Rämö, A.-L., Salminen, M., Rajavaara & A., Ylinen. Helsinki: Duodecim. 225–238.

Kuntoutuksen uudistaminen vuosina 2020–2022. Kuntoutuksen uudistamisen toimeenpanon kuvaus ja arviointia. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita, 2022:23. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 10.1.2023. https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/164422/STM_2022_23.pdf?sequence=1&isAllowed=y.

Kuntoutus. N.d. Tukiliitto. Viitattu 10.1.2023. <https://www.tukiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/kuntoutus/>.

Kuula, A. 2011. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino. 34–35, 69.

L380/1987. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. Viitattu 3.11.2022. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>.

L519/1977. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta. Viitattu 15.11.2022. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>.

L785/1992. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. Viitattu 7.11.2022. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>.

L812/2000. Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista. Viitattu 7.11.2022. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812>.

Lindström, R., Ahvenainen, J., Hyvärinen, M., Laine, A., Salmi, K., Sippola, S. & Peltotalo, A. 2022. Autismikäsikirja 3.0. Eteva kuntayhtymän julkaisuja 2/2022. Viitattu 12.1.2023. <https://www.eteva.fi/globalassets/tiedostot/tiedostot---eteva/oppaat-ja-julkaisut/autismikäsikirja-3.0.pdf>.

Miettinen, S. 2021. Sebastianin tahtoa tulkitsemassa: Syvästi kehitysvammaisen sosiaalihuollon asiakkaan mahdollisuudet vaikuttaa omaan arkeensa. Janus Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti 29 (4). Viitattu 4.12.2022. <https://doi.org/10.30668/janus.98176>.

Nota, L., Ferrari, L., Soresi, S. & Wehmeyer, M. 2007. Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability. Journal of intellectual disability research. 51(11), 850-865. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2006.00939.x. Viitattu 5.12.2022. <https://janet.finna.fi/>, CINAHL Ultimate.

Nyman, M. 2022. Kehitysvammaisen kuntoutus. Teoksessa Kehitysvammaisen potilaana. Toim. M. Arvio, S. Aaltonen & J. Lähdetie. Helsinki: Duodecim. 116–232.

Osallisuuden edistäminen. N.d. Vastuualueet. Sosiaali- ja terveysministeriön verkkosivu. Viitattu 8.12.2022. <https://stm.fi/osallisuuden-edistaminen>.

Osallisuuden edistäminen. 2020. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 12.1.2023. <https://thl.fi/fi/web/hyvinvoinnin-ja-terveyden-edistamisen-johtaminen/osallisuuden-edistaminen>.

Osallisuuden osa-alueet ja osallisuuden edistämisen periaatteet. 2022. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 12.1.2023. <https://thl.fi/fi/web/hyvinvoinnin-ja-terveyden-edistamisen-johtaminen/osallisuuden-edistaminen/heikoimmassa-asemassa-olevien-osallisuus/osallisuuden-osa-alueet-ja-osallisuuden-edistamisen-periaatteet>.

Perttula, E. 2019. Kuntoutussuunnitelma. Aivovammaliitto. Viitattu 9.1.2023. <https://aivovammaliitto.fi/aivovammatietao/kuntoutuminen/kuntoutussuunnitelma/>.

PRISMA Flow Diagram. 2021. Verkkosivu. Viitattu 4.2.2023. <https://prisma-statement.org/PRISMAStatement/FlowDiagram>.

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyypeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopiston julkaisu. Opetusjulkaisu 62. Julkisjohtaminen 4. Vaasa: Vaasan yliopisto. 1–3, 8. https://osuva.uwasa.fi/bitstream/handle/10024/7961/isbn_978-952-476-349-3.pdf?sequence=1&isAllowed=y.

Seppälä, K. 2010. Hoivan ja asumisen välimaastossa. Pohdintoja kehitysvammaisuuden kaksista kasvoista. Teoksessa Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka. Toim. A. Teittinen. Helsinki: Palmenia. 180–198.

Seppälä, H. 2017. Erilaiset eväät. Kirja Kehitysvammaisuudesta. Kehitysvammaliitto ry. Kouvola: PackageMedia. 36–38, 65.

Sivula, S. 2012. Henkilökohtaista apua päätöksenteon tueksi. Teoksessa Aktiivinen tuki. Näkymiä tukea tarvitsevan henkilön osallisuuteen. Kehitysvammaisten palvelusäätiö. Viitattu 12.12.2022. https://kvps.fi/wp-content/uploads/2020/04/Aktiivinen_tuki.pdf.

Socada, L. 2020. Autismikirjon häiriöt. Duodecim Terveyskirjasto. Viitattu 9.11.2022. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00355>.

Sosiaalinen näkökulma. 2022. Vernerinet verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. Viitattu 11.5.2023. <https://verneri.net/yleis/sosiaalinen-nakokulma>.

Stolt, M., Axelin, A & Suhonen, R. 2016. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turku: Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisu, tutkimuksia ja raportteja sarja A73. 8–9, 27, 29, 30–31.

Tautiluokitus ICD-10. 2011. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos THL. Viitattu 7.11.2022.
<https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201205085423>.

Terveys- ja hoitosuunnitelma. N.d. Kanta.fi:n verkkosivu. Viitattu 10.1.2023.
<https://www.kanta.fi/ammattilaiset/terveys-ja-hoitosuunnitelma>.

Tietoa Pirkanmaan hyvinvointialueesta. N.d. Pirkanmaan hyvinvointialueen verkkosivu. Viitattu 13.4.2023. <https://www.pirha.fi/tietoa-pirkanmaan-hyvinvointialueesta>.

Topo, P. 2013. Itsemäärääminen on olennainen osa hyvinvointia. Aspa-säätiö. Suuntaaja-lehti, 3/2013. Viitattu 8.12.2022. https://www.vates.fi/media/tutkimustietoa/muiden-tutkimukset/suuntaaja3_20131.pdf.

Tuettu päätöksenteko. N.d. Tuki ja Neuvot. Tukiliiton verkkosivu. Viitattu 8.12.2022.
<https://www.tukiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/itsemaaraamisoikeus/tuettu-paatoksenteko/>.

Tutkimustiedon laadun arvioiminen. N.d. Hotus. Hoitotyön tutkimussäätiön verkkosivut. Viitattu 4.4.2023. <https://www.hotus.fi/tutkimustiedon-laadun-arvioiminen/>.

Vammaispalvelujen lainsäädännön uudistaminen. N.d. Sosiaali- ja terveysministeriön verkkosivu. Viitattu 31.10.2022. <https://stm.fi/vammaispalvelulaki>.

Vammaispalvelulainsäädännön uudistaminen. 2023. Vammaispalvelujen käsikirja. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 12.1.2023. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/ajankoh-taista/vammaispalvelulainsaadannon-uudistus>.

Vammaispalvelut ja sosiaalihuoltolaki. N.d. Invalidiliiton verkkosivu. Viitattu 11.5.2023.
<https://www.invalidiliitto.fi/vammaisuus/vammaisten-oikeudet/vammaispalvelut-ja-sosiaalihuoltolaki>.

Vammaispalvelut ja tukitoimet. 2023. Sosiaali- ja terveysministeriön verkkosivu. Viitattu 9.11.2022.
<https://stm.fi/vammaispalvelut-tukitoimet>.

Vammaispolitiikka. N.d. Vastuualueet. Sosiaali- ja terveysministeriön verkkosivu. Viitattu 8.12.2022. <https://stm.fi/vammaispolitiikka>.

Vammaisten ihmisten osallisuus. 2022. Vammaispalvelujen käsikirja. Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. Viitattu 12.1.2023. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/vammaisuus-yhteiskunnassa/vammaisten-ihmisten-osallisuus>.

Vásquez Encalada, A., Bialik, K & Stober, K. 2021. Supported Decision Making in South America: Analysis of Three Countries' Experiences. International Journal of Environmental Research and Public Health, 18, 5204. Viitattu 2.11.2022. <https://janet.finna.fi/>, Pro-Quest.

Vammaispalvelut ja tukitoimet. 2023. Sosiaali- ja terveysministeriön verkkosivut. Viitattu 8.3.2023.
<https://stm.fi/vammaispalvelut-tukitoimet>.

Vesala, H. 2010. Hameennappi ja haalari. Tutkimus puhumattoman, vaikeasti kehitysvammaisen naisen itsemääräämisestä ja valinnanmahdollisuuksista. Teoksessa Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka. Toim. A. Teittinen. Helsinki: Palmenia. 123–161.

Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 27/2016. Annettu 31.5.2016. Viitattu 31.10.2022. https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/2016/20160027/20160027_2.

Åberg, L. 2021. Älyllinen kehitysvammaisuus. Duodecim Terveyskirjasto. Viitattu 15.10.2022. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00556>.

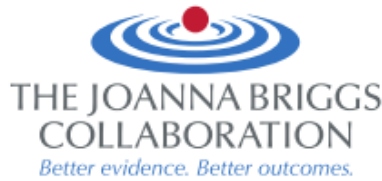
Liitteet

Liite 1. Kirjallisuuskatsausaineiston tiedonhaku

Tietokanta	Hakulauseke	Hakutuloksen rajaus	Muut huomiot	Hakutulokset
EBSCOhost (alatietokannat: CINAHL Ultimate ja MedLine)	<p>S1 AND S2</p> <p>S1: ((MH "Intellectual Disability") OR "intellectual disability" OR (MH "Intellectual Disability, X-Linked") OR (MH "Parents of Children with Disabilities") OR (MH "Children with Disabilities") OR (MH "Persons with Mental Disabilities") OR (MH "Persons with Disabilities") OR (MH "Developmental Disabilities") OR "developmental disability")</p> <p>S2: ((MH "Decision-Making Support (Iowa NIC)") OR (MH "Decision Making, Shared") OR (MH "Decision Making, Ethical") OR (MH "Decision Making, Family") OR (MH "Decision Making") OR (MH "Decision Support Techniques") OR (MH "Decision Making, Patient") OR "supported decision making" OR "assisted</p>	<p>Julkaisuväli 2013–2023, vertaisarvioitu, abstrakti saatavilla, kieli: englanti, tieteelliset artikkelit</p>		583 hakutulosta

	decision making" OR "substituted decision making")			
Social Care Online from SCIE	1 AND 2 1: [SubjectTerms:"learning disabilities" including this term only OR AllFields:"developmental disabilities" OR AllFields:"intellectual disabilities"] 2: [AllFields:"supported decision making" OR AllFields:"assisted decision making"]	Julkaisuväli 2013–2023, kieli: englanti	Vaatii ilmaisen rekisteröitymisen	25 hakutusta
PubMed	("Intellectual Disability"[Mesh] OR "Persons with Mental Disabilities"[Mesh] OR "Developmental Disabilities"[Mesh]) AND ("Decision Making, Shared"[Mesh] OR "Supported decision making" OR "Assisted decision making")	Julkaisuväli 2013–2023, kieli: englanti, abstrakti saatavilla		34 hakutusta
ProQuest	("Intellectual Disability" OR "Persons with Mental Disabilities" OR "Developmental Disabilities") AND ("Decision Making, Shared" OR "Supported decision making" OR "Assisted decision making")	Julkaisuväli 2013–2023, kieli: englanti, tieteelliset julkaisut		196 hakutusta

Liite 2. Tutkimustiedon laadun arvioiminen (aineistot 1-10)



29.11.2018

JBI: Arviointikriteerit laadulliselle tutkimukselle

Tätä kriittisen arvioinnin tarkistuslistaa käytetään laadullisten tutkimusten metodologisen laadun arviointiin. Arvioinnin tarkistuslistaan sisältyy yhteensä 10 arviointikriteeriä, joiden yksityiskohtaiset sisällöt on kuvattu alhaalla. Arvioijan on hyvä tutustua myös Joanna Briggs Instituutin julkaisemaan katsauksen tekijöiden [käsikirjaan](#) arviointia tehdessään. Tarkistuslistan alkuperäinen englanninkielinen versio löytyy tästä [linkistä](#). Kunkin kriteerin toteutuminen arvioidaan asteikolla: Kyllä (K), Ei (E), Epäselvä (?), Ei sovellettavissa (NA). (Lockwood ym. 2015.)

Arvioija Milla Hyttinen, Reija Rajavuori Päiväys 2.3.2023

Tekijä(t) Christine Bigby, Jacin-ta Douglas, Elizabeth Smith, Vuosi 2022 Nro 44
Terry Carney, Shih-Ning Then & Ilan Wiesel

Arviointikriteeri	K	E	?	NA
1. Ovatko tutkimuksen tieteenfilosofiset lähtökohdat ja metodologia keskenään yhteensopivat?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Ovatko tutkimuksen metodologia ja tutkimuskysymys tai tavoitteet keskenään yhteensopivat?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Ovatko tutkimuksen metodologia ja aineiston keruumenetelmät keskenään yhteensopivat?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Ovatko tutkimuksen metodologia, aineiston kuvaus ja analyysi keskenään yhteensopivat?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Ovatko tutkimuksen metodologia ja tulosten tulkinta keskenään yhteensopivat?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Onko tutkijan kulttuuriset tai teoreettiset lähtökohdat kuvattu?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Onko tutkijan vaikutus tutkimukseen ja tutkimuksen vaikutus tutkijaan kuvattu?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Onko tutkimukseen osallistujat ja heidän äänensä (alkuperäiset ilmaisut) kuvattu asiaankuuluvasti ja riittävällä tasolla?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Onko tutkimus toteutettu noudattaen nykyisiä eettisiä periaatteita, ja onko tutkimuksella eettisen toimikunnan hyväksyntä?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Perustuvatko tutkimuksen johtopäätökset aineiston analyysiin ja tulosten tulkintaan?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kokonaisarviointi: Hyväksy Hylkää Lisätietoja tarvitaan

Kommentteja (mukaan lukien hylkäyksen syy):

29.11.2018

JBI: Arviointikriteerit laadulliselle tutkimukselle

Tätä kriittisen arvioinnin tarkistuslistaa käytetään laadullisten tutkimusten metodologisen laadun arviointiin. Arvioinnin tarkistuslistaan sisältyy yhteensä 10 arviointikriteeriä, joiden yksityiskohtaiset sisällöt on kuvattu alhaalla. Arvioijan on hyvä tutustua myös Joanna Briggs Instituutin julkaisemaan katsauksen tekijöiden [käsikirjaan](#) arviointia tehdessään. Tarkistuslistan alkuperäinen englanninkielinen versio löytyy tästä [linkistä](#). Kunkin kriteerin toteutuminen arvioidaan asteikolla: Kyllä (K), Ei (E), Epäselvä (?), Ei sovellettavissa (NA). (Lockwood ym. 2015.)

Arvioija Milla Hyttinen, Reija Rajavuori Päiväys 2.3.2023Tekijä(t) Christine Bigby, Jacin-ta Douglas, Elizabeth Smith, Vuosi 2022 Nro 47
Terry Carney, Shih-Ning Then & Ian Wiesel

Arviointikriteeri	K	E	?	NA
1. Ovatko tutkimuksen tieteenfilosofiset lähtökohdat ja metodologia keskenään yhteensopivat?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Ovatko tutkimuksen metodologia ja tutkimuskysymys tai tavoitteet keskenään yhteensopivat?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Ovatko tutkimuksen metodologia ja aineiston keruumenetelmät keskenään yhteensopivat?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Ovatko tutkimuksen metodologia, aineiston kuvaus ja analyysi keskenään yhteensopivat?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Ovatko tutkimuksen metodologia ja tulosten tulkinta keskenään yhteensopivat?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Onko tutkijan kulttuuriset tai teoreettiset lähtökohdat kuvattu?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Onko tutkijan vaikutus tutkimukseen ja tutkimuksen vaikutus tutkijaan kuvattu?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Onko tutkimukseen osallistujat ja heidän äänensä (alkuperäiset ilmaisut) kuvattu asiaankuuluvasti ja riittävällä tasolla?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Onko tutkimus toteutettu noudattaen nykyisiä eettisiä periaatteita, ja onko tutkimuksella eettisen toimikunnan hyväksyntä?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Perustuvatko tutkimuksen johtopäätökset aineiston analyysiin ja tulosten tulkintaan?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kokonaisarviointi: Hyväksy Hylkää Lisätietoja tarvitaan

Kommentteja (mukaan lukien hylkäyksen syy):

29.11.2018

JBI: Arviointikriteerit laadulliselle tutkimukselle

Tätä kriittisen arvioinnin tarkistuslistaa käytetään laadullisten tutkimusten metodologisen laadun arviointiin. Arvioinnin tarkistuslistaan sisältyy yhteensä 10 arviointikriteeriä, joiden yksityiskohtaiset sisällöt on kuvattu alhaalla. Arvioijan on hyvä tutustua myös Joanna Briggs Instituutin julkaisemaan katsauksen tekijöiden [käsikirjaan](#) arviointia tehdessään. Tarkistuslistan alkuperäinen englanninkielinen versio löytyy tästä [linkistä](#). Kunkin kriteerin toteutuminen arvioidaan asteikolla: Kyllä (K), Ei (E), Epäselvä (?), Ei sovellettavissa (NA). (Lockwood ym. 2015.)

Arvioija Milla Hyttinen, Reija Rajavuori Päiväys 2.3.2023Tekijä(t) Christine Bigby, Mary Whiteside, Jacinta Douglas Vuosi 2019 Nro 44

Arviointikriteeri	K	E	?	NA
1. Ovatko tutkimuksen tieteenfilosofiset lähtökohdat ja metodologia keskenään yhteensopivat?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Ovatko tutkimuksen metodologia ja tutkimuskysymys tai tavoitteet keskenään yhteensopivat?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Ovatko tutkimuksen metodologia ja aineiston keruumenetelmät keskenään yhteensopivat?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Ovatko tutkimuksen metodologia, aineiston kuvaus ja analyysi keskenään yhteensopivat?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Ovatko tutkimuksen metodologia ja tulosten tulkinta keskenään yhteensopivat?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Onko tutkijan kulttuuriset tai teoreettiset lähtökohdat kuvattu?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Onko tutkijan vaikutus tutkimukseen ja tutkimuksen vaikutus tutkijaan kuvattu?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Onko tutkimukseen osallistujat ja heidän äänensä (alkuperäiset ilmaisut) kuvattu asiaankuuluvasti ja riittävällä tasolla?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Onko tutkimus toteutettu noudattaen nykyisiä eettisiä periaatteita, ja onko tutkimuksella eettisen toimikunnan hyväksyntä?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Perustuvatko tutkimuksen johtopäätökset aineiston analyysiin ja tulosten tulkintaan?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kokonaisarviointi: Hyväksy Hylkää Lisätietoja tarvitaan

Kommentteja (mukaan lukien hylkäyksen syy):

29.11.2018

JBI: Arviointikriteerit laadulliselle tutkimukselle

Tätä kriittisen arvioinnin tarkistuslistaa käytetään laadullisten tutkimusten metodologisen laadun arviointiin. Arvioinnin tarkistuslistaan sisältyy yhteensä 10 arviointikriteeriä, joiden yksityiskohtaiset sisällöt on kuvattu alhaalla. Arvioijan on hyvä tutustua myös Joanna Briggs Instituutin julkaisemaan katsauksen tekijöiden [käsikirjaan](#) arviointia tehdessään. Tarkistuslistan alkuperäinen englanninkielinen versio löytyy tästä [linkistä](#). Kunkin kriteerin toteutuminen arvioidaan asteikolla: Kyllä (K), Ei (E), Epäselvä (?), Ei sovellettavissa (NA). (Lockwood ym. 2015.)

Arvioija Milla Hyttinen, Reija Rajavuori Päiväys 2.3.2023Tekijä(t) Michelle Browning, Christine Bigby, Jacin-ta Douglas Vuosi 2021 Nro 46

Arviointikriteeri	K	E	?	NA
1. Ovatko tutkimuksen tieteenfilosofiset lähtökohdat ja metodologia keskenään yhteensopivat?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Ovatko tutkimuksen metodologia ja tutkimuskysymys tai tavoitteet keskenään yhteensopivat?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Ovatko tutkimuksen metodologia ja aineiston keruumenetelmät keskenään yhteensopivat?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Ovatko tutkimuksen metodologia, aineiston kuvaus ja analyysi keskenään yhteensopivat?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Ovatko tutkimuksen metodologia ja tulosten tulkinta keskenään yhteensopivat?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Onko tutkijan kulttuuriset tai teoreettiset lähtökohdat kuvattu?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Onko tutkijan vaikutus tutkimukseen ja tutkimuksen vaikutus tutkijaan kuvattu?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Onko tutkimukseen osallistujat ja heidän äänensä (alkuperäiset ilmaisut) kuvattu asiaankuuluvasti ja riittävällä tasolla?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Onko tutkimus toteutettu noudattaen nykyisiä eettisiä periaatteita, ja onko tutkimuksella eettisen toimikunnan hyväksyntä?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Perustuvatko tutkimuksen johtopäätökset aineiston analyysiin ja tulosten tulkintaan?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kokonaisarviointi: Hyväksy Hylkää Lisätietoja tarvitaan

Kommentteja (mukaan lukien hylkäyksen syy):

29.11.2018

JBI: Arviointikriteerit järjestelmälliselle katsaukselle

Tätä tarkistuslistaa käytetään järjestelmällisen katsauksen metodologisen laadun arviointiin. Arvioinnin tarkistuslistaan sisältyy yhteensä 11 arviointikriteeriä, joiden yksityiskohtaiset sisällöt on lyhyesti kuvattu alhaalla. Arvioijan on hyvä tutustua myös Joanna Briggs Instituutin julkaisemaan katsauksen tekijöiden [käsikirjaan](#) arviointia tehdessään. Tarkistuslistan alkuperäinen englanninkielinen versio löytyy tästä [linkistä](#). Kunkin kriteerin toteutuminen arvioidaan asteikolla: Kyllä (K), Ei (E), Epäselvä (?), Ei sovellettavissa (NA).

Arvioija Milla Hyttinen, Reija Rajavuori Päiväys 2.3.2023Tekijä(t) Nandini Devi Vuosi 2013 Nro -

Arviointikriteeri	K	E	?	NA
1. Onko katsauksen kysymys esitetty selvästi ja yksiselitteisesti?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Ovatko mukaanottokriteerit asianmukaiset verrattuna tutkimuskysymykseen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Onko hakustrategia asianmukainen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Ovatko käytetyt tiedonlähteet riittäviä?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Ovatko tutkimusten laadun arvioinnissa käytetyt kriteerit asianmukaiset?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Onko vähintään kaksi arvioijaa itsenäisesti toteuttanut tutkimusten kriittisen laadun arvioinnin?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Onko tietojen uuttamisvaiheessa käytetty menetelmiä virheiden minimoimiseksi?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Onko tutkimustulosten yhdistämisessä käytetty tarkoituksenmukaisia menetelmiä?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Onko katsauksessa arvioitu julkaisuharhan todennäköisyyttä?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Ovatko katsauksessa esitetyt käytännön suositukset linjassa katsauksen tulosten kanssa?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Ovatko katsauksessa esitetty jatkotutkimusehdotukset linjassa katsauksen tulosten kanssa?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kokonaisarviointi: Hyväksy Hylkää Lisätietoja tarvitaan

Kommentteja (mukaan lukien syy hylkäykseen):

Kyseinen kriteeristö ei sovellu tähän tutkimusartikkeliin.

29.11.2018

JBI: Arviointikriteerit laadulliselle tutkimukselle

Tätä kriittisen arvioinnin tarkistuslistaa käytetään laadullisten tutkimusten metodologisen laadun arviointiin. Arvioinnin tarkistuslistaan sisältyy yhteensä 10 arviointikriteeriä, joiden yksityiskohtaiset sisällöt on kuvattu alhaalla. Arvioijan on hyvä tutustua myös Joanna Briggs Instituutin julkaisemaan katsauksen tekijöiden [käsikirjaan](#) arviointia tehdessään. Tarkistuslistan alkuperäinen englanninkielinen versio löytyy tästä [linkistä](#). Kunkin kriteerin toteutuminen arvioidaan asteikolla: Kyllä (K), Ei (E), Epäselvä (?), Ei sovellettavissa (NA). (Lockwood ym. 2015.)

Arvioija Milla Hyttinen, Reija Rajavuori Päiväys 2.3.2023Tekijä(t) Rosie Harding & Ezgi Tacolu Vuosi 2018 Nro 8

Arviointikriteeri	K	E	?	NA
1. Ovatko tutkimuksen tieteenfilosofiset lähtökohdat ja metodologia keskenään yhteensopivat?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Ovatko tutkimuksen metodologia ja tutkimuskysymys tai tavoitteet keskenään yhteensopivat?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Ovatko tutkimuksen metodologia ja aineiston keruumenetelmät keskenään yhteensopivat?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Ovatko tutkimuksen metodologia, aineiston kuvaus ja analyysi keskenään yhteensopivat?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Ovatko tutkimuksen metodologia ja tulosten tulkinta keskenään yhteensopivat?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Onko tutkijan kulttuuriset tai teoreettiset lähtökohdat kuvattu?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Onko tutkijan vaikutus tutkimukseen ja tutkimuksen vaikutus tutkijaan kuvattu?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Onko tutkimukseen osallistujat ja heidän äänensä (alkuperäiset ilmaiset) kuvattu asiaankuuluvasti ja riittävällä tasolla?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Onko tutkimus toteutettu noudattaen nykyisiä eettisiä periaatteita, ja onko tutkimuksella eettisen toimikunnan hyväksyntä?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Perustuvatko tutkimuksen johtopäätökset aineiston analyysiin ja tulosten tulkintaan?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kokonaisarviointi: Hyväksy Hylkää Lisätietoja tarvitaan

Kommentteja (mukaan lukien hylkäyksen syy):

29.11.2018

JBI: Arviointikriteerit laadulliselle tutkimukselle

Tätä kriittisen arvioinnin tarkistuslistaa käytetään laadullisten tutkimusten metodologisen laadun arviointiin. Arvioinnin tarkistuslistaan sisältyy yhteensä 10 arviointikriteeriä, joiden yksityiskohtaiset sisällöt on kuvattu alhaalla. Arvioijan on hyvä tutustua myös Joanna Briggs Instituutin julkaisemaan katsauksen tekijöiden [käsikirjaan](#) arviointia tehdessään. Tarkistuslistan alkuperäinen englanninkielinen versio löytyy tästä [linkistä](#). Kunkin kriteerin toteutuminen arvioidaan asteikolla: Kyllä (K), Ei (E), Epäselvä (?), Ei sovellettavissa (NA). (Lockwood ym. 2015.)

Arvioija Milla Hyttinen, Reija Rajavuori Päiväys 2.3.2023Tekijä(t) Julian Laurens, Shona Bates, Rosemary Kayess, Karen R Fisher Vuosi 2021 Nro -

Arviointikriteeri	K	E	?	NA
1. Ovatko tutkimuksen tieteenfilosofiset lähtökohdat ja metodologia keskenään yhteensopivat?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Ovatko tutkimuksen metodologia ja tutkimuskysymys tai tavoitteet keskenään yhteensopivat?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Ovatko tutkimuksen metodologia ja aineiston keruumenetelmät keskenään yhteensopivat?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Ovatko tutkimuksen metodologia, aineiston kuvaus ja analyysi keskenään yhteensopivat?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Ovatko tutkimuksen metodologia ja tulosten tulkinta keskenään yhteensopivat?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Onko tutkijan kulttuuriset tai teoreettiset lähtökohdat kuvattu?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Onko tutkijan vaikutus tutkimukseen ja tutkimuksen vaikutus tutkijaan kuvattu?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Onko tutkimukseen osallistujat ja heidän äänensä (alkuperäiset ilmaisut) kuvattu asiaankuuluvasti ja riittävällä tasolla?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Onko tutkimus toteutettu noudattaen nykyisiä eettisiä periaatteita, ja onko tutkimuksella eettisen toimikunnan hyväksyntä?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Perustuvatko tutkimuksen johtopäätökset aineiston analyysiin ja tulosten tulkintaan?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kokonaisarviointi: Hyväksy Hylkää Lisätietoja tarvitaan

Kommentteja (mukaan lukien hylkäyksen syy):

29.11.2018

JBI: Arviointikriteerit järjestelmälliselle katsaukselle

Tätä tarkistuslistaa käytetään järjestelmällisen katsauksen metodologisen laadun arviointiin. Arvioinnin tarkistuslistaan sisältyy yhteensä 11 arviointikriteeriä, joiden yksityiskohtaiset sisällöt on lyhyesti kuvattu alhaalla. Arvioijan on hyvä tutustua myös Joanna Briggs Instituutin julkaisemaan katsauksen tekijöiden [käsikirjaan](#) arviointia tehdessään. Tarkistuslistan alkuperäinen englanninkielinen versio löytyy tästä [linkistä](#). Kunkin kriteerin toteutuminen arvioidaan asteikolla: Kyllä (K), Ei (E), Epäselvä (?), Ei sovellettavissa (NA).

Arvioija Milla Hyttinen, Reija Rajavuori Päiväys 3.2.2023Tekijä(t) Alberto Vásquez En-calada, Kimber Bialik, Kaitlin Stober Vuosi 2021 Nro 18

Arviointikriteeri	K	E	?	NA
1. Onko katsauksen kysymys esitetty selvästi ja yksiselitteisesti?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Ovatko mukaanottokriteerit asianmukaiset verrattuna tutkimuskysymykseen?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Onko hakustrategia asianmukainen?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Ovatko käytetyt tiedonlähteet riittäviä?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Ovatko tutkimusten laadun arvioinnissa käytetyt kriteerit asianmukaiset?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Onko vähintään kaksi arvioijaa itsenäisesti toteuttanut tutkimusten kriittisen laadun arvioinnin?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Onko tietojen uuttamisvaiheessa käytetty menetelmiä virheiden minimoimiseksi?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Onko tutkimustulosten yhdistämisessä käytetty tarkoituksenmukaisia menetelmiä?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Onko katsauksessa arvioitu julkaisuharhan todennäköisyyttä?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Ovatko katsauksessa esitetyt käytännön suositukset linjassa katsauksen tulosten kanssa?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Ovatko katsauksessa esitetty jatkotutkimusehdotukset linjassa katsauksen tulosten kanssa?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kokonaisarviointi: Hyväksy Hylkää Lisätietoja tarvitaan

Kommentteja (mukaan lukien syy hylkäykseen):

29.11.2018

JBI: Arviointikriteerit laadulliselle tutkimukselle

Tätä kriittisen arvioinnin tarkistuslistaa käytetään laadullisten tutkimusten metodologisen laadun arviointiin. Arvioinnin tarkistuslistaan sisältyy yhteensä 10 arviointikriteeriä, joiden yksityiskohtaiset sisällöt on kuvattu alhaalla. Arvioijan on hyvä tutustua myös Joanna Briggs Instituutin julkaisemaan katsauksen tekijöiden [käsikirjaan](#) arviointia tehdessään. Tarkistuslistan alkuperäinen englanninkielinen versio löytyy tästä [linkistä](#). Kunkin kriteerin toteutuminen arvioidaan asteikolla: Kyllä (K), Ei (E), Epäselvä (?), Ei sovellettavissa (NA). (Lockwood ym. 2015.)

Arvioija Milla Hyttinen, Reija Rajavuori Päiväys 3.2.2023

Tekijä(t) Paul Webb, Gavin Davidson, Rosalie Edge, David Falls, Fionnuala Keenan, Berni Kelly, Aisling McLaughlin, Lorna Montgomery, Chris-Jine Mulvenna, Bar-bara Norris, Aine Owens, Rebecca Shea Vuosi 2020 Nro -

Arviointikriteeri	K	E	?	NA
1. Ovatko tutkimuksen tieteenfilosofiset lähtökohdat ja metodologia keskenään yhteensopivat?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Ovatko tutkimuksen metodologia ja tutkimuskysymys tai tavoitteet keskenään yhteensopivat?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Ovatko tutkimuksen metodologia ja aineiston keruumenetelmät keskenään yhteensopivat?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Ovatko tutkimuksen metodologia, aineiston kuvaus ja analyysi keskenään yhteensopivat?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Ovatko tutkimuksen metodologia ja tulosten tulkinta keskenään yhteensopivat?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Onko tutkijan kulttuuriset tai teoreettiset lähtökohdat kuvattu?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Onko tutkijan vaikutus tutkimukseen ja tutkimuksen vaikutus tutkijaan kuvattu?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Onko tutkimukseen osallistujat ja heidän äänensä (alkuperäiset ilmaisut) kuvattu asiaankuuluvasti ja riittävällä tasolla?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Onko tutkimus toteutettu noudattaen nykyisiä eettisiä periaatteita, ja onko tutkimuksella eettisen toimikunnan hyväksyntä?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Perustuvatko tutkimuksen johtopäätökset aineiston analyysiin ja tulosten tulkintaan?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kokonaisarviointi: Hyväksy Hylkää Lisätietoja tarvitaan

Kommentteja (mukaan lukien hylkäyksen syy):

29.11.2018

JBI: Arviointikriteerit järjestelmälliselle katsaukselle

Tätä tarkistuslistaa käytetään järjestelmällisen katsauksen metodologisen laadun arviointiin. Arvioinnin tarkistuslistaan sisältyy yhteensä 11 arviointikriteeriä, joiden yksityiskohtaiset sisällöt on lyhyesti kuvattu alhaalla. Arvioijan on hyvä tutustua myös Joanna Briggs Instituutin julkaisemaan katsauksen tekijöiden [käsikirjaan](#) arviointia tehdessään. Tarkistuslistan alkuperäinen englanninkielinen versio löytyy tästä [linkistä](#). Kunkin kriteerin toteutuminen arvioidaan asteikolla: Kyllä (K), Ei (E), Epäselvä (?), Ei sovellettavissa (NA).

Arvioija Milla Hyttinen, Reija Rajavuori Päiväys 2.3.2023Tekijä(t) Dalun Zhang, Jessica M Walker, Dianey R Leal, Leena o Land-mark, Antonis Katsi-yannis Vuosi 2019 Nro 28

Arviointikriteeri	K	E	?	NA
1. Onko katsauksen kysymys esitetty selvästi ja yksiselitteisesti?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Ovatko mukaanottokriteerit asianmukaiset verrattuna tutkimuskysymykseen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Onko hakustrategia asianmukainen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Ovatko käytetyt tiedonlähteet riittäviä?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Ovatko tutkimusten laadun arvioinnissa käytetyt kriteerit asianmukaiset?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Onko vähintään kaksi arvioijaa itsenäisesti toteuttanut tutkimusten kriittisen laadun arvioinnin?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Onko tietojen uuttamisvaiheessa käytetty menetelmiä virheiden minimoimiseksi?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Onko tutkimustulosten yhdistämisessä käytetty tarkoituksenmukaisia menetelmiä?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Onko katsauksessa arvioitu julkaisuharhan todennäköisyyttä?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Ovatko katsauksessa esitetyt käytännön suositukset linjassa katsauksen tulosten kanssa?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Ovatko katsauksessa esitetty jatkotutkimusehdotukset linjassa katsauksen tulosten kanssa?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kokonaisarviointi: Hyväksy Hylkää Lisätietoja tarvitaan

Kommentteja (mukaan lukien syy hylkäykseen):

Kyseinen kriteeristö ei sovellu tähän tutkimusartikkeliin.

Liite 3. Kirjallisuuskatsauksen aineiston (N=10) kuvailu

Tutkimus, tekijä(t), vuosi, julkaisumaa(t), luotettavuus	Tutkimuksen tarkoi- tus ja tavoite	Menetelmä ja aineis- totyyppi	Keskeiset tulokset
<p>“I used to call him a non-decision-maker - I never do that anymore”: parental reflections about training to support decision-making of their adult offspring with intellectual disabilities</p> <p>Christine Bigby, Jacinta Douglas, Elizabeth Smith, Terry Carney, Shih-Ning Then & Ilan Wiesel</p> <p>Iso-Britannia</p> <p>2022a</p> <p>JB1 8/10</p>	<p>Tavoitteena oli saada tutkimusnäyttöä päätöksissä tukijoiden valmiuksien lisäämisestä.</p>	<p>Laadullinen tutkimus, puolistrukturoidut haastattelut ja ohjauskeskustelut</p>	<p>Koulutus auttoi vanhempia ymmärtämään vaikutustaan lastensa päätöksentekoon ja haasteitaan ylläpitää lastensa päätöksentekoon liittyviä oikeuksia. He ottivat käyttöönsä erilaisia lähestymistapoja, joissa lastensa ääni tulee paremmin kuuluviin.</p>
<p>Parental strategies that support adults</p>	<p>Tarkoituksena oli ymmärtää aikuisten kehi-</p>	<p>Puolistrukturoidut haastattelut, analyysi</p>	<p>Tuloksena löytyi kolme ydinkategoriaa:</p>

<p>with intellectual disabilities to explore decision preferences, constraints and consequences</p> <p>Christine Bigby, Jacinta Douglas, Elizabeth Smith, Terry Carney, Shih-Ning Then & Ilan Wiesel</p> <p>Iso-Britannia</p> <p>2022b</p> <p>JB1 8/10</p>	<p>tysvammaisten vanhempien haasteita päätöksenteon tukemisessa ja millaisia ratkaisuja he ovat kehittäneet.</p>	<p>sosiaalikonstruktistinen teoria</p>	<p>oikean päätöksen tekeminen, tekijät, jotka vaikeuttavat tukea ja epävarmuuksien siettäminen.</p>
<p>Providing Support for Decision Making to Adults with Intellectual Disability: Perspectives of Family Members and Workers in Disability Support Services</p> <p>Iso-Britannia</p>	<p>Tavoitteena oli ymmärtää aikuisten kehitysvammaisten perheitä ja vammaispalveluissa työskenteleviä henkilöitä, jotka tarjoavat tukea päätöksentekoon.</p>	<p>Laadullinen tutkimus, puolistrukturoidut yksilö- ja ryhmähaastattelut, induktiivinen teemaattinen analyysi</p>	<p>Tutkimuksessa nousi esiin kolme keskeistä teemaa: tukijoiden ideat päätöksenteon tuesta, lähestymistapoja ja haasteita, joita he kohtasivat.</p>

<p>Christine Bigby, Mary Whiteside, Jacinta Douglas</p> <p>2019</p> <p>JBI 8/10</p>			
<p>A Process of Decision-Making Support: Exploring Supported Decision-Making Practice in Canada</p> <p>Michelle Browning, Christine Bigby, Jacinta Douglas</p> <p>Iso-Britannia</p> <p>2021</p> <p>JBI 8/10</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, kuinka seitsemää kehitysvammaista henkilöä tuettiin päätöksenteossa.</p>	<p>Konstruktivistinen teoria, haastattelut ja havainnointi</p>	<p>Päätöksenteon tuen prosessikuvaus</p>
<p>Supported decision-making and personal autonomy for persons with intellectual disabilities: Article 12 of the UN convention on</p>	<p>Tarkoituksena oli pohdita tuettua päätöksentekoa Bach ja Kerznerin viitekehyksen ja</p>	<p>Tieteellinen teoreettinen artikkeli</p>	<p>Tuloksina oli yhteys itsenäisen ja tuetun päätöksenteon sekä Millin henkilökohtaisen autonomian välillä. Helpotettu päätöksenteko taas tulee</p>

<p>the rights of persons with disabilities.</p> <p>Nandini Devi</p> <p>Iso-Britannia ja Yhdysvallat</p> <p>2013</p> <p>JBI 3/10</p>	<p>Millin henkilökohtaisen autonomian käsitteiden kautta.</p>		<p>lähemmäs korvaavaa päätöksentekoa (substituted decision making).</p>
<p>Supported decision-making from theory to practice: Implementing the right to enjoy legal capacity</p> <p>Rosie Harding & Ezgi Taşcıoğlu</p> <p>Sveitsi</p> <p>2018</p> <p>JBI 7/10</p>	<p>Tavoitteena oli selvittää, miten kehitysvammaiset tekevät jokapäiväisiä valintojaan, millaista tukea he tarvitsevat ja mitä keinoja tuettuun päätöksentekoon on olemassa.</p>	<p>Laadullinen tutkimus, kvalitatiiviset haastattelut</p>	<p>Tuloksissa esiintyi, että on kehitetty erilaisia tehokkaaksi osoittautuneita tuettun päätöksenteon tekniikoita. Mitä monimutkaisemmaksi päätökset muuttuivat, sen vähäisemmäksi kehitysvammaisen saama tuki jäi.</p>

<p>Good Practice in Supported Decision-making for People with Disability</p> <p>Julian Laurens, Shona Bates, Rosemary Kayess, Karen R Fisher</p> <p>Australia</p> <p>2021</p> <p>JB1 8/10</p>	<p>Tunnistaa ja kehittää näyttöön perustuvia hyviä käytäntöjä ja ohjeita tuettuun päätöksentekoon.</p>	<p>Tutkimusprojektin loppuraportti: katsaus, haastattelu ja raportointi</p>	<p>Katsauksen ja haastattelujen perusteella luotiin ”Periaatteet ja opas” tuetulle päätöksenteolle. Opas siirtyi jatkokehitykseen.</p>
<p>Supported Decision Making in South America: Analysis of Three Countries’ Experiences</p> <p>Alberto Vásquez Encalada, Kimber Bialik, Kaitlin Stober</p> <p>Sveitsi</p> <p>2021</p> <p>JB1 7/10</p>	<p>Tarkoituksena oli analysoida kolmen Etelä-Amerikan valtion (Kolumbia, Peru ja Argentiina) tuetun päätöksenteon projektia, jotka on toteutettu kansalaisyhteiskunnan organisaatioiden sekä kehitysvammaisten ja heidän läheistensä kautta.</p>	<p>Tieteellinen artikkeli</p>	<p>Tuloksissa esiteltiin tuetun päätöksenteonohjelmia. Ne näyttävät merkittävänä keinoina kehitystyössä oikeustoimikelpoisuuden toteuttamiseksi vähäresurssisissa maissa.</p>

<p>Service users' experiences and views of support for decision-making</p> <p>Paul Webb, Gavin Davidson, Rosalie Edge, David Falls, Fionnuala Keenan, Berni Kelly, Aisling McLaughlin, Lorna Montgomery, Christine Mulvenna, Barbara Norris, Aine Owens, Rebecca Shea Irvine</p> <p>Iso-Britannia</p> <p>2020</p> <p>JB1 8/10</p>	<p>Tutkimuksessa tutkitiin, miten kehitysvammaiset ja/tai mielenterveysongelmaiset ovat tai eivät ole saaneet tukea päätöksentekoon. Tavoitteena oli lisätä tietoutta siitä, miten tuettua päätöksentekoa voidaan toteuttaa tehokkaasti.</p>	<p>Tutkimusartikkeli, joka esittelee laadullisen, osallistavan tutkimusprojektin tulokset.</p>	<p>Tuloksissa havaittiin, että päätöksenteko on keskeinen osa ihmisten elämää. Osallistujat sanoivat, että päätöksentekoa vaikeutti kolme pääasia: päätöksen tyyppi; muiden ihmisten rooli ja lopputulos. Aikaa pidettiin tärkeänä tekijänä. Tuen osalta osallistujat halusivat käytännön tukea ja emotionaalista tukea.</p>
<p>A call to society for supported decision-making: Theoretical and legal reasoning</p> <p>Dalun Zhang, Jessica M Walker, Dianey R</p>	<p>Tarkoituksena oli antaa tietoa tutkimusyhteisölle ja alan ammattilaisille tuetun päätöksenteon empirisistä tutkimuksesta, hallituksen päätöksistä ja nykyisistä sovelluksista. Tavoitteena oli osoittaa</p>	<p>Tieteellinen teoreettinen artikkeli</p>	<p>Tuettu päätöksenteko on keino lisätä osallisuutta. Vaikka se ei sovellu kaikille, ei kehtään tulisi rajata sen ulkopuolelle ainoastaan vammansa perusteella. Tarvitaan lisää tietoisuutta ja tukijärjestelmä, jolla</p>

<p>Leal, Leena Jo Landmark, Antonis Katsiyannis</p> <p>Hollanti ja Yhdysvallat</p> <p>2019</p> <p>JBI 3/10</p>	<p>tarve ottaa tuettu päätöksenteko käyttöön muissa yhteisöissä sekä kehitysvammaisilla, joilla se vielä ei ole käytössä.</p>		<p>tuettu päätöksenteko voidaan viedä käyttöön.</p>
--	---	--	---