

Itsemääräämisoikeuden toteutuminen tehostetussa palveluasumisessa

Pilvi Vihanta
Pro gradu -tutkielma
Kevät 2017
Sosiaalityö
Lapin yliopisto

Lapin yliopisto, yhteiskuntatieteiden tiedekunta

Työn nimi: Itsemääräämisoikeuden toteutuminen tehostetussa palveluasumisessa

Tekijä: Pilvi Vihanta

Koulutusohjelma/oppiaine: Sosiaalityö

Työn laji: Pro gradu -työ Sivulaudaturtyö Lisensiaatintyö

Sivumäärä: 61

Vuosi: 2017

Tiivistelmä:

Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää itsemääräämisoikeuden toteutumista tehostetussa palveluasumisessa asukkaan näkökulmasta. Teoreettinen viitekehys rakentui itsemääräämisoikeudesta käsitteenä, lain näkökulmasta sekä sosiaalisen näkökulmasta. Tutkimus toteutettiin etnografisena tutkimuksena havainnoimalla sekä haastattelemalla tehostetun palveluasumisen yksiköiden työntekijöitä ja asukkaita. Havainnointi toteutettiin kahdessa tehostetun palveluasumisen yksikössä ja aikaa tähän käytettiin kuukauden sisällä yhteensä 90 tuntia. Aineisto jäsenneltiin teemallisella sisällönanalyysillä.

Tehostetun palveluasumisen asukkaan itsemääräämisoikeus näyttäytyi pieninä ja arkisina asioina. Haasteena itsemääräämisoikeuden toteutumisessa oli tasapainoilu sen ja suojaamisen periaatteen välillä. Itsemääräämisoikeuden tarkastelu asukkaan kokemuksen näkökulmasta loi vielä uusia haasteita oikean ja asukkaalle parhaan toimintatavan löytämisessä.

Tehtyjen havaintojen perusteella asukkaiden itsemääräämisoikeus toteutui hyvin, mutta myös kehityskohteita löytyi. Suurimpana uhkana itsemääräämisoikeuden toteutumiselle näyttäytyi hoitajien kiire, joka vaikutti asukkaiden itsemääräämiseen monella tavalla. Mitä enemmän hoitajilla on aikaa asukkaille, sitä paremmin he oppivat tuntemaan asukkaat ja heidän toiveensa, millä on merkitystä erityisesti siinä vaiheessa, kun asukas ei enää itse pysty kertomaan mitä haluaa. Aika myös mahdollistaa asukkaiden mielipiteiden selvittämisen sekä toiveiden täyttämisen.

Avainsanat: itsemääräämisoikeus, ikääntyneet, tehostettu palveluasuminen, muistisairaat

Suostun tutkielman luovuttamiseen kirjastossa käytettäväksi

Sisällys

1	Johdanto.....	1
2	Itsemääräämisoikeus teoreettisena viitekehyksenä	4
2.1	Itsemääräämisoikeuden määritelmiä.....	4
2.2	Itsemääräämisoikeus laissa	7
2.3	Sosiaalinen ja sosiaalityön näkökulma itsemääräämiseen.....	10
3	Tutkimusasetelma ja metodologiset valinnat	14
3.1	Tutkimuskysymys.....	14
3.2	Tutkimuksen metodologiset lähtökohdat.....	14
3.3	Aineiston kerääminen	18
3.4	Aineiston analyysi.....	22
3.5	Lopullisen tuotoksen validiteetin varmistaminen.....	25
3.6	Tutkimuseettisyys	27
4	Itsemääräämisoikeus tehostetussa palveluasumisessa.....	31
4.1	Fyysiset puitteet ja kodinomaisuus	31
4.2	Informoitu suostumus ja asukkaan tahdon selvittäminen.....	35
4.3	Asukkaan näennäinen päätösvalta	39
4.4	Itsemääräämisoikeus hyvänä hoivana.....	43
4.5	Itsemääräämisoikeuden toteutumisen esteet ja haasteet	47
5	Yhteenveto ja pohdinta.....	55
	Lähteet	58

1 Johdanto

Itsemääräämisoikeus on yksi sosiaalityön tärkeimmistä lähtökohdista (Talentia ry 2013, 8). Sosiaalityön tarkoitus on olla heikoimmassa asemassa olevien puolella, ja tähän ryhmään kuuluu myös osa ikääntyneistä. Tehostettu palveluasuminen tuottaa asukkaalleen samanaikaisesti sekä sosiaalihuollon asiakkuuden että kodin. Näin itsemäärääminen on läsnä sekä lakiin kirjattuna oikeutena ja sosiaalityön arvona että kodille kuuluvana ominaisuutena. Asia koskettaa koko ajan suurempaa määrää ihmisiä, sillä vuoden 2013 aikana tehostetussa palveluasumisessa asui 55 317 ihmistä, mikä on 9,3 % enemmän kuin sitä edeltävänä vuotena (Sosiaalihuollon laitos- ja asumispalvelut... 2014, 12).

Itsemääräämisoikeuden toteutuminen tehostetussa palveluasumisessa riippuu pitkälti tehostetun palveluasumisen käytännöistä. Tehostetun palveluasumisen käytännöt syntyvät hoivasta, toimijuudesta ja kodinomaisuudesta. Toimintakäytännöt ovat ajallisesti ja paikallisesti määrittäneitä toimintoja, joita muokkaavat ja säätelevät niihin liittyvät säännöt ja resurssit. Käytännöt näyttäytyvät usein itsestään selvinä pidettyinä rutiineina. (Jyrkämä 2003, 96.) Usein tarvitaan ulkopuolinen ihminen näkemään ja kyseenalaistamaan rutiinit sekä niiden vaikutukset.

Palveluasumisella tarkoitetaan asumista, joka sisältää myös palveluita. Tehostetussa palveluasumisessa henkilökuntaa on paikalla ympäri vuorokauden, kun taas tavallisessa palveluasumisessa henkilökunta on läsnä vain päivisin. Palvelutalossa asukkaalla on oma asunto. (Andersson 2007a, 9.) Tehostettu palveluasuminen on yleensä ryhmäkoti-muotoista. Ryhmäkoti on kodinomainen palveluasuntoryhmä, jonka asunnot ovat kiinteästi yhteydessä toisiinsa yhteistilojen välityksellä. Jokaisella on vähintään oma huone ja wc-tilat, jotka mahdollistavat yksityisyyden. (Pesola 2003, 8.) Tehostetusta palveluasumisesta säädetään sosiaalihuoltolain (30.12.2014/1301) 21 §:ssä. Tehostettu palveluasuminen on tarkoitettu niille, joilla hoidon ja huolenpidon tarve on ympärivuorokautista. Palveluihin sisältyvät asiakkaan tarpeen mukainen hoito ja huolenpito, toimintakykyä ylläpitävä ja edistävä toiminta, ateriat-, vaatehuolto-, peseytymis- ja siivouspalvelut sekä osallisuutta ja sosiaalista kanssakäymistä edistävät palvelut. On myös huolehdittava siitä, että asukkaan yksityisyyttä ja oikeutta osallistumiseen kunnioitetaan.

Monet tehostetun palveluasumisen asukkaista sairastavat jotakin muistisairautta. Muistisairauksilla tarkoitetaan laaja-alaista älyllisten kykyjen heikentymistä, joka aiheuttaa vai-

keuksia selvitä jokapäiväisestä elämästä. Muistisairaudet jaetaan yleensä kolmeen vaikeusasteeseen: lievä, keskivaikea ja vaikea. Lievää muistisairautta sairastava ihminen kykenee vielä asumaan itsenäisesti, mutta keskivaikeaa muistisairautta sairastava tarvitsee jo toisen ihmisen säännöllistä tukea, ja kyky huolehtia itsestä on selvästi heikentynyt. Vaikeaa muistisairautta sairastava ihminen tarvitsee jatkuvaa ja säännöllistä apua. (Suomen dementiahoitoyhdistys 2004, 11–15.) Suomessa arvioidaan olevan noin 85 000 keskivaikeaa tai vaikeaa muistisairautta sairastavaa ihmistä, mutta tilastotietoa muistisairautta sairastavien määristä ei ole (THL 2014).

Tutkimani aihe kuuluu sosiaalityön kenttään, sillä sosiaalityön tehtävänä on tunnistaa ja tuoda näkyväksi yhteiskunnallisia prosesseja, jotka uhkaavat hyvinvointia (Pehkonen & Väänänen-Fomin 2011, 7). Itsemääräämisoikeuden toteutumattomuus tehostetun palveluasumisen käytännöissä voidaan tulkita tällaiseksi prosessiksi. Sen vuoksi on tärkeää selvittää millaiset käytännöt tukevat itsemääräämisoikeuden toteutumista, ja mitkä heikentävät sitä. Tutkimuskysymyksekseni muodostuikin: kuinka itsemääräämisoikeus toteutuu tehostetun palveluasumisen käytännöissä? Tavoitteena on tuottaa uutta tietoa tehostetun palveluasumisen toimintakäytännöistä ja kulttuurista itsemääräämisoikeuden viitekehyksessä.

Tutkimuskohteeni rajasi tiedonhankinnan strategiaa: tehostetun palveluasumisen kulttuuri on itselleni ennestään vierasta ja useat tehostetun palveluasumisen asukkaat sairastavat keskivaikeaa tai vaikeaa muistisairautta. Tutkittaessa vierasta kulttuuria lähestymistavaksi sopii parhaiten antropologiasta juurensa juontava etnografia. Etnografia vastaa myös haasteeseen, jonka tutkimuksen kohteena olevien muistisairaus luo tutkimukselle. Etnografisen tutkimuksen aineistonkeruun metodina käytetään havainnointia, jonka avulla on helpoin päästä lähelle niiden ihmisten kokemuksia, jotka eivät pysty kertomaan niistä itse. Etnografia tarkoittaakin ihmisistä kirjoittamista, ja sen tarkoituksena on osallistuvan havainnoinnin ja vapaamuotoisten haastatteluiden keinoin ymmärtää ja analyytisesti kuvata tutkimuksen kohteena olevaa yhteisöä tai ihmisryhmää (Metsämuuronen 2009, 226). Olenkin päätenyt juuri etnografiseen tutkimukseen, sillä tavoitteena on tuottaa syvällinen kuvaus tämänhetkisestä tilanteesta.

Etnografisen tutkimuksen tuotos voi vaihdella paljonkin tyyliltään. Yhteinen tekijä on kuitenkin se, että tuotoksesta tulee Jorma Kanasen (2014, 146-147) sanoja lainaten ”huokua kohteen elämisen maku ja ’tuoksu’”. Kirjoitustyyllillä voidaan joko häivyttää kirjoit-

taja käyttäen passiivimuotoa tai tuoda tutkijaa ja tutkijan kokemuksia esiin hyvinkin voimakkaasti. Toisaalta voidaan käyttää perinteistä tieteellisen raportoinnin kirjoittamistyyliä tai luoda raportista kertomus, jossa lukija elää tutkimuksen kohteen elämää tekstin kautta. (Mt., 146–147.) Antti Karisto (2008, 43) on pohtinut etnografisessa tutkimuksessaan sitä, pitääkö tutkijan oman persoonan tulla esille tuotoksessa. Hän on päätenyt siihen, että vaikka hän pyrkii kuvaamaan tutkimuskohdettaan monipuolisesti, on reilua muistuttaa, että kuvaaja on juuri hän. Karisto yrittää tasapainotella kaikkietävän kertojan ja estradilla olevan minäkertojan välillä.

Teoreettisen viitekehyksen luomiseksi olen käyttänyt monialaista lähdekirjallisuutta painottuen oikeustieteelliseen ja hoitotieteelliseen materiaaliin. Hoitotyötä käsittelevässä kirjallisuudessa potilaan itsemääräämisoikeuden toteutumista on käsitelty paljon, mutta pääosin hoitajien näkökulmasta eettisenä päätöksentekona. Hoidettavana olevan ihmisen kokemus on jäänyt pimentoon. Ottaen huomioon itsemääräämisoikeuden tärkeän roolin sosiaalityössä, sosiaalityön kirjallisuudessa käsitellään itsemääräämisoikeutta hämmästyttävän vähän.

Tutkimuksen toisessa luvussa esittelen tutkimuksen teoreettisen viitekehyksen. Käsittelem itsemääräämisoikeutta eri näkökulmista, aloittaen määrittelemällä mitä kaikkea sillä voidaan tarkoittaa ja mitä se sisältää, jatkaen itsemääräämisoikeuteen lain näkökulmasta ja lopuksi pyrin tuomaan mukaan sosiaalisen ja sosiaalityöllisen näkökulman asiaan. Kolmannessa luvussa avaan tarkemmin tutkimusasetelmaa ja tutkimuksessa tehtyjä metodologisia valintoja. Esittelen tutkimuskysymyksen, tutkimuksen metodologiset lähtökohdat, aineiston keräämisen ja analyysin, tutkimuksen validiteetin varmistamisen sekä tutkimuksessa tehdyt eettiset valinnat. Neljännessä luvussa esittelen tutkimuksen tulokset, ja viidennessä luvussa pohdin tutkimuksen tekemistä, sen tuloksia sekä millaisia uusia kysymyksiä tutkimuksen tekemisen aikana syntyi.

2 Itsemääräämisoikeus teoreettisena viitekehyksenä

2.1 Itsemääräämisoikeuden määritelmiä

Vanhuusoikeuteen erikoistunut ja dementoituvan henkilön oikeudellisesta asemasta väitellyt Anna Mäki-Petäjä-Leinonen (2003, 12–13) jakaa itsemääräämisoikeuden sisäiseen ja ulkoiseen vapauteen, kompetenssiin ja valtaan. Esimerkiksi muistisairaus voi olla sisäisen vapauden este. Ulkoisella vapaudella puolestaan tarkoitetaan ihmisen ulkopuolella olevia toiminnan reunaehtoja, kuten esimerkiksi lukittua ovea. Kompetenssilla tarkoitetaan määrätynlaisia kykyjä ja taitoja, joita tarvitaan harkittujen ratkaisujen tekemiseen ja niiden mukaisesti toimimiseen. Oikeus valtaan sisältää sekä toiminnanvapauden että avunsaannin.

Usein tarvitaan toisen henkilön myötävaikutusta, jotta itsemäärääminen toteutuu. Valta avunsaantiin tarkoittaa, että henkilö pystyy vaikuttamaan toiseen henkilöön niin, että tämä aktiivisesti myötävaikuttaa itsemääräämisen kohteen saavuttamiseksi. Aktiivinen vaikuttaminen voi olla sekä toimintaa että toiminnasta pidättäytymistä. (Pietarinen 1998, 25.) Muilta saatu riittävä apu laajentaa itsemääräämistä, sillä se mahdollistaa ihmiselle tärkeiden asioiden toteutumisen (Tedre & Pöllänen 1997, 37). Oikeus avunsaantiin puolestaan luo muille velvollisuuden toimia tietyllä tavalla tai pidättäytyä toiminnasta. Tärkeä osa itsemääräämisoikeutta on toisille syntyvä velvoite olla sekä estämättä henkilön toimintaa että myötävaikuttaa sitä. (Pietarinen 1998, 26–27.)

Itsemääräämisoikeus voidaan määritellä myös siten, että sen toteutuminen vaatii tiettyjä ominaisuuksia sekä henkilöltä itseltään että olosuhteilta. Itsemääräämisoikeuden määritelmän kannalta oleellisia termejä ovat Juhani Pietarisen (1998, 15–16) mukaan kompetenssi, autenttisuus ja valta. Itsemääräävällä henkilöllä on oltava myös valtaa niihin teki- jöihin, joista itsemääräämisen toteutuminen riippuu.

Itsemääräämisen voidaan katsoa vaativan henkilöltä kykyjä ja taitoja tehdä ja toteuttaa päätös, eli kompetenssia. Henkilö, jolla on kompetenssia, pystyy ohjaamaan itseään ja sitä mitä hän ajattelee, tahtoo tai haluaa ja kuinka hän toimii (Pietarinen 1998, 15–17). Kompetenssi voidaan jakaa ajattelun kompetenssiin, tahdon kompetenssiin ja toiminnan kompetenssiin. Ajattelun kompetenssi on edellytys sille, että henkilö kykenee tekemään harkittuja päätöksiä. Tahdon kompetenssi auttaa henkilöä pysymään päätöksessään ja aikomuksessaan toimia sen mukaisesti. Toiminnan kompetenssi tarkoittaa toiminnan edellyttämiä taitoja ja kykyjä. (Leino-Kilpi & Välimäki 2003, 127.)

Pietarinen (1998, 30–31) esittää hurjan väitteen muistisairauteen sairastuneen kompetensista: ”Emme yksinkertaisesti voi loukata esimerkiksi vaikeasti dementoituneen vanhuksen itsemääräämiseen kuuluvaa oikeutta toimia vapaasti, sillä tuollainen oikeus ei sovellu hänen kohdallaan siitä yksinkertaisesta syystä, ettei hänen toimintansa ole itsemääräävää.” Itsemääräämisoikeus ulottuu kuitenkin myös henkilöihin, joilla ei ole enää kompetenssia esimerkiksi muistisairauden vuoksi. Heitä on velvollisuus kohdella hypoteettisesti kompetentteina, jolloin toimitaan sen mukaan, mitä henkilö olisi oletettavasti halunnut. Tässä auttaa, jos henkilö on ennen sairastumistaan ilmaissut tahtonsa. Myös henkilön hyvin tuntevat omaiset ja ystävät voivat auttaa kertomalla henkilön arvoista ja uskomuksista. (Mt., 31.) Muistisairauden myötä katoaa usein myös autenttisuus. Autenttisuus tarkoittaa toiminnan perustamista itsenäiseen harkintaan, kun taas epäautenttinen henkilö omaksuu kriiikkittömästi toisen henkilön tai ryhmän mielipiteen (mt., 22).

Liisa Viljaranta (1991, 50) on määritellyt tehostetussa palveluasumisessa asuvan henkilön itsemääräämisen portaittaisena. Hyväkuntoisten ja kommunikaatiokykyisten asukkaiden itsemäärääminen näyttäytyy ympäristöön vaikuttamisena mielipiteitä ja toiveita esittämällä. Tämä vaatii hoitajilta valmiutta ja halua kysellä asukkaiden mielipiteitä ja kuunnella heitä. Mitä huonommassa kunnossa asukas on, sitä enemmän korostuu hoitajan aktiivisuus. Kaikkein huonokuntoisimpien ja kommunikaatiokyvyttömiä asukkaiden kohdalla itsemääräämisoikeus toteutuu lähinnä ihmisarvon kunnioittamisena.

Monet meitä koskevat asiat riippuvat osittain tai kokonaan ulkoisista olosuhteista ja muista ihmisistä. Valta tarkoittaa sitä, että henkilö pystyy vaikuttamaan näihin tekijöihin. Itsemääräämisoikeuden kannalta tärkeimmät vallan ilmenemistavat ovat valta toiminnanvapauteen ja valta avunsaantiin. Valta toimia vapaasti tarkoittaa sitä, ettei ole ulkoista estettä, joka estää tai vaikeuttaa toimintaa. Este voi olla konkreettinen, esimerkiksi lukittu ovi, se voi olla pelote, joka estää toimimasta seurausten pelossa, tai se voi olla negatiivinen este, jolloin henkilö ei esimerkiksi saa tietoa jostakin vaihtoehdosta, jolloin ei myöskään ole vapautta sen valitsemiseen. (Pietarinen 1998, 23–24.)

Valta voi syntyä asemasta, jolloin se on suhteellisen pysyvää. Valtaa voi myös ajatella liikkuvana ilmiönä ja vuorovaikutuksessa tapahtuvana neuvotteluna siitä, kuka käyttää valtaa tai antautuu vallan käytön kohteeksi, kenelle annetaan valtaan ja kuka sen antaa. Vuorovaikutuksessa valta on vaikutusvaltaa ja toisiin vaikuttamista. Arkipäiväinen vuorovaikutus koostuu vaikuttamisesta ja vaikuttumisesta. Vaikuttuminen on vaikutusvallan

antamista toiselle vaikuttamalla hänen sanoistaan ja teoistaan esimerkiksi ihaillemalla, arvostamalla ja antamalla positiivista huomiota. Näin voidaan antaa toiselle tunne siitä, että hän on tärkeä ja merkittävä. Vuorovaikutuksessa normaalisti vaikutetaan ja asetetaan alttiiksi toisen vaikutusvallalle vuorotellen. Sosiaalisissa tilanteissa vaikutusvallalla tarkoitetaan mahdollisuutta ohjata muiden toimintaa sekä vapautta toimia ilman toisten ohjausta. Vaikutusvalta vuorovaikutuksessa on harvoin yksisuuntaista, mutta harvinaista on myös sen tasa-arvoinen ja vastavuoroinen kaksisuuntaisuus. (Routarinne 2007, 5-7.)

Valtaa voi käyttää hyvän lisäksi myös pahaan, ja paha valta voi ilmentyä monin eri tavoin. Petteri Niemi (2013, 44) määrittelee keskeisimmiksi muodoiksi väkivallan, voimankäytön, pakottamisen, manipulaation, sarron, hyväksikäytön ja ylivallan. Tehostetun palveluasumisen kontekstissa todennäköisimpiä pahan vallan ilmentymiä ovat oletettavasti manipulaatio ja ylivalta.

Eritasoinen pakottaminen rajoittaa ihmisen itsemääräämisoikeuden toteutumista. Lievin muoto on tiedon rajaaminen, jolloin ihmiselle ei anneta kaikkea tietoa, jota hän tarvitsee päätösten tekemiseen. Seuraava askel on suostuttelu, jossa tarkoituksena on henkilön tahdon muuttaminen vastaamaan suostuttelijan pyrkimyksiä. Suostuttelu voi perustua paternalismiin eli siihen, että ammattihenkilö on koulutuksensa perusteella pätevämpi arvioimaan mikä on henkilölle parasta. Vaikka suostuttelija pyrkisikin siihen, mikä on hänen mielestään henkilölle parasta, se voi olla keinona eettisesti arveluttava, ellei pyritä selvittämään kyseessä olevan henkilön omaa tahtoa tai hänen arvojensa mukaista parasta lopputulosta. Suostuttelua vakavampi keino on taivuttelu, johon voi sisältyä myös uhkailua ja mielikuviin vaikuttamista. Esimerkiksi tehostetun palveluasumisen asukas voi pelätä hoitonsa ja palveluidensa vaarantuvan, ellei toimi henkilökunnan edellyttämällä tavalla. Muita pakottamisen keinoja ja vallan käytön äärimuotoja ovat rankaiseminen sekä henkinen ja fyysinen pahoinpitely tai sillä uhkaaminen. (Jääskeläinen 2004, 148–150; Routarinne 2007, 6.)

Pakottaminen on aina eettisesti ongelmallista, vaikka se perustuisi henkilön turvallisuuden varmistamiseen, henkilön suojaamiseen itseltään tai lääketieteelliseen syyhyn. Esimerkiksi muistisairautta sairastavan ihmisen kyky oman tilanteensa arviointiin on usein heikentynyt, ja hänen tavoitteensa saattavat olla ristiriidassa hänen todellisen etunsa kanssa. (Jääskeläinen 2004, 151–153.) Sekä fyysinen että henkinen vallankäyttö voivatkin ilmetä myös positiivisena, esimerkiksi hysterisen ihmisen hellästi, mutta väkisin sy-

lissä pitäminen tai päättäväisenä eri mieltä olemisena, lempeänä kieltämisenä, opettamisena, auttamisena, holhoamisena, määrätietoisen ohjaamisena sekä opastamisena (Routarinne 2007, 8-9).

Juha Varto (1994, 20–21) jakaa ihmiseen vaikuttamisen keinot keholliseen, tajunnalliseen ja situationaaliseen. Kehollinen vaikuttaminen voi olla esimerkiksi lyömistä tai hyväilyä. Tajunnallisessa keinossa yritetään vaikuttaa ihmiseen keskustelemalla ja vetoamalla järkeen. Situationaalinen keino voi olla ihmisen siirtäminen ympäristöstä toiseen.

Myös paternalismi voi ilmentyä eriasteisena vallankäyttönä ja puuttumisena itsemääräämisoikeuteen. Paternalismissa on kysymys esimerkiksi potilaan itsemääräämisoikeuden kaventamisesta potilaan parhaaksi. Terveystieteissä paternalismia esiintyy esimerkiksi silloin, kun hoitoon tai muuhun toimenpiteeseen oletetaan olevan hypoteettinen suostumus. Se tarkoittaa uskoa siihen, että jos henkilö kykenisi ymmärtämään asian, hän antaisi suostumuksena. Paternalismi voi näyttäytyä myös selkeämpänä puuttumisena itsemääräämisoikeuteen, jos sivuutetaan ihmisen olemassa oleva tai oletettu tahto hänen etuunsa tai suojelemiseensa vedoten. (Pahlman 2006, 180–181.)

Valtaa oman vapautensa suhteen voi antaa esimerkiksi fyysinen voima, auktoriteetti- asema tai normi. Tässä yhteydessä erityisesti oikeuksista säättävät normit ovat oleellisia, sillä etenkin oikeus vapauteen on tärkeä osa itsemääräämisoikeutta. Jos henkilöllä on oikeus toimia tietyllä tavalla, oikeus voi suojella sitä rajoittavilta esteiltä. (Pietarinen 1998, 23–24.) Oikeus itsemääräämiseen löytyykin monesta laista, aina perustuslaista lähtien.

2.2 Itsemääräämisoikeus laissa

Perustuslaissa (11.6.1999/731) säädetään yksilölle kuuluvista oikeuksista eli perusoikeuksista. Vaikka perusoikeuksista ei löydy termiä itsemääräämisoikeus, se voidaan kuitenkin liittää perusoikeussäännösten kokonaisuuteen (Ojanen & Scheinin 2011, 223). Selkeimmin se voidaan johtaa perustuslain 7 §:n ensimmäisestä momentista: Jokaisella on oikeus elämään sekä henkilökohtaiseen vapauteen, koskemattomuuteen ja turvallisuuteen. Henkilökohtainen vapaus pitää sisällään sekä ihmisen fyysisen vapauden että tahdonvapauden ja itsemääräämisoikeuden suojan (HE 309/1993). Yksityiselämän suoja (10

§) sisältää henkilön oikeuden päättää vapaasti suhteistaan muihin ihmisiin ja ympäristöön. Sen lisäksi myös muut vapausoikeudet turvaavat yksilön itsemääräämisoikeutta, kuten esimerkiksi liikkumisvapaus (9 §) sekä uskonnon ja omantunnon vapaus (11 §). (Viljanen 2011, 392.)

Perusoikeudet konkretisoituvat esimerkiksi laissa potilaan asemasta ja oikeuksista (17.8.1992/785) eli potilaslaissa sekä laissa sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (22.9.2000/812) eli asiakaslaissa. Potilaslakia sovelletaan lain 2 §:n mukaan tehostetussa palveluasumisessa silloin, kun terveydenhuollon ammattihenkilöt tekevät toimenpiteitä asukkaan terveydentilan määrittämiseksi tai hänen terveytensä palauttamiseksi tai ylläpitämiseksi. Toisaalta asiakaslakia sovelletaan lain 2 §:n mukaan sekä viranomaisen että yksityisen järjestämään sosiaalihooltoon, ja tehostettu palveluasuminen luetaan sosiaalihuolloksi sosiaalihoitolain (1301/2014) 21 §:n mukaan.

Potilaan itsemääräämisoikeudesta säädetään potilaslain 6 §:n 1 momentissa, joka koskee potilaan oikeutta päättää henkilökohtaiseen koskemattomuuteensa puuttumisesta. Potilaan suostumus on edellytys hoidon luvallisuudelle, mutta vähäisiin hoitotoimenpiteisiin ei ole pidetty välttämättömänä pyytää nimenomaista suostumusta. Suostumukseksi saatetaan riittää potilaan yhteistyö hoitotoimenpidettä tehdessä. Kuitenkin mitä vakavammin potilaan koskemattomuuteen puututaan, sen tärkeämpää on varmistua potilaan tahdosta. Esimerkiksi muistisairautta sairastavien kanssa työskennellessä on otettava huomioon päteville suostumukselle asetetut ehdot. Suostumuksen antajalla on oltava kyky suostumuksen antamiseen, suostumuksen antamisen on perustuttava riittävään tietoon, potilaan on ymmärrettävä, mihin hän suostuu ja suostumus on annettava vapaaehtoisesti. Jos potilas on menettänyt kyvyn päättää hoidostaan tai ilmaista päätöksensä, potilasta on hoidettava hänen oletetun tahtonsa mukaan, eli kuinka hän päättäisi, jos hän kykenisi tekemään päätöksen ja ilmaisemaan sen. (Kotisaari & Kukkola 2012, 86–88, 96.)

Jos täysi-ikäinen potilas ei kykene käyttämään itsemääräämisoikeuttaan, potilaan puolesta toimivan laillisen edustajan, lähiomaisen tai muun omaisen on otettava huomioon potilaan aiemmin ilmaisema tahto tai hoitotahto, tai jos hoitotahtoa ei ole ilmaistu, hänen henkilökohtainen etunsa. Vaikka lähtökohtana on, että muistisairautta sairastavalle potilaalle kuuluvat samat oikeudet kuin muillekin, hoidon toteuttaminen voi olla vaikeaa rajoittamatta vapauksia jossain määrin. Henkilökohtaisen vapauden rajoitusten sallittavuutta voidaan arvioida hoidollisin perustein. Potilaslain 3 §:ssä säädetään potilaan oi-

keudesta hyvään hoitoon ja kohteluun, ja esimerkiksi ovien lukitseminen, hälytyslaitteiden asettaminen, potilaan sitominen geriatriseen tuoliin ja muut vastaavat rajoitukset voivat olla lainmukaisia, jos niiden katsotaan olevan potilaan hyvän hoidon ja kohtelun, huolenpidon ja turvallisuuden kannalta välttämättömiä. (Kotisaari & Kukkola 2012, 97, 99.)

Asiakaslain 8 §:ssä säädetään asiakkaan itsemääräämisoikeudesta seuraavasti: ”Sosiaalihuoltoa toteutettaessa on ensisijaisesti otettava huomioon asiakkaan toivomukset ja mielipide ja muutoinkin kunnioitettava hänen itsemääräämisoikeuttaan. Asiakkaalle on annettava mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa palvelujensa suunnitteluun ja toteuttamiseen.” Asiakaslain 9 §:ssä säädetään itsemääräämisoikeudesta erityistilanteissa eli toimintatavasta silloin, kun täysi-ikäinen asiakas ei sairauden, henkisen toimintakyvyn vajavuuden tai muun vastaavan syyn vuoksi pysty osallistumaan ja vaikuttamaan palvelujensa tai sosiaalihuoltoonsa liittyvien muiden toimenpiteiden suunnitteluun ja toteuttamiseen taikka ymmärtämään ehdotettuja ratkaisuvaihtoehtoja tai päätösten vaikutuksia. Kyseisessä erityistilanteessa on asiakkaan tahtoa selvitettävä yhteistyössä hänen laillisen edustajansa taikka omaisensa tai muun läheisen henkilön kanssa.

Itsemääräämisen suhteen potilaslaki ja asiakaslaki ovat sisällöltään hyvin samansuuntaiset. Kumpikin laki painottaa asiakkaan/potilaan itsemääräämisoikeutta, potilaslaki vaatimuksella yhteisymmärryksestä ja asiakaslaki asiakkaan toivomusten ja mielipiteiden huomioon ottamisella. Muistisairautta sairastavien ihmisten kannalta tärkeää on myös kummastakin laista löytyvä vaatimus potilaan/asiakkaan tahdon selvittämiseen muilla keinoin, jos henkilö itse ei ole kykenevä ilmaisemaan tahtoaan.

Itsemääräämisoikeuden vastinparina on suojaamisen periaate. Suojaamisen periaatteella tarkoitetaan sitä, että ihmistä, joka ei pysty pätevästi päättämään asioistaan, on suojeltava toisten taholta tulevia oikeudenloukkauksia vastaan. (Mäki-Petäjä-Leinonen 2003, 11.) Suojaamisen periaate ylittää itsemääräämisoikeuden tilanteessa, jossa henkilö on menettänyt kykynsä huolehtia itsestään niin, että siitä on vaaraa hänen terveydelleen tai turvallisuudelleen (Kotisaari & Kukkola 2012, 100).

Vuonna 2014 hallitus esitti eduskunnalle lakia sosiaalihuollon asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksistä sekä eräitä siihen liittyviä lakeja. Esitys kuitenkin raukesi, eikä itsemääräämisoikeuslaiksi kutsuttu laki astunut voimaan. Lain tavoitteena olisi ollut vahvistaa asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeutta ja vähentää rajoitustoimenpiteiden käyttöä sosiaali- ja terveydenhuollossa sekä säätää rajoitustoimenpiteiden mitoituksista. Itsemääräämisoikeudella

tässä yhteydessä tarkoitetaan yksilön oikeutta määrätä omasta elämästään sekä päättää hoidostaan ja palveluistaan. Laki olisi paikannut lainsäädännössä tällä hetkellä olevia aukkoja rajoitustoimenpiteiden käytöstä. Laissa olisi myös muun muassa säädetty asiakkaan tai potilaan itsemääräämiskyvyn arvioinnista sekä yksilöllisestä itsemääräämisoikeutta koskevasta suunnittelusta. Yksilöllinen itsemääräämisoikeussuunnitelma olisi pitänyt sisällään muun muassa toimenpiteet itsemääräämiskyvyltään alentuneen henkilön itsemääräämisoikeuden vahvistamiseksi sekä henkilön mahdollinen hoitotahto. (HE 108/2014.)

Itsemääräämisoikeuden lähikäsite on oikeus osallisuuteen. Jos henkilö ei esimerkiksi sairautensa vuoksi kykene käyttämään itsemääräämisoikeuttaan, hänelle jää kuitenkin oikeus olla mukana ja osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon. (Mäki-Petäjä-Leinonen 2013, 107.) Lain ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvveluista (28.12.2012/980) eli vanhuspalvelulain 13 §:ssä säädetään palveluiden toteuttamisesta niin, että ne tukevat iäkkään henkilön hyvinvointia, terveyttä, toimintakykyä, itsenäistä suoriutumista ja osallisuutta.

2.3 Sosiaalinen ja sosiaalityön näkökulma itsemääräämiseen

Sosiaalityössä asiakkaan autonomian kunnioittaminen ja turvaaminen on yksi tärkeimmistä eettisistä periaatteista. Yksisuuntaista huolenpitoa ja siihen liittyvää vallankäyttöä voidaan vähentää molemminpuolisella vuorovaikutuksella, jossa asiakas tulee ymmärretyksi, kuulluksi ja kunnioitetuksi. (Juhila 2006, 173, 175.) Ihmisarvoinen kohtelu edellyttää henkilön yksityisyyden suojan ja ainutlaatuisuuden kunnioittamista, hänen mielipiteidensä, toivomustensa ja itsemääräämisoikeutensa arvostamista sekä kohtaamista arvokkaana ja yhdenvertaisena ihmisenä (Posio 2008, 23).

Sosiaalityössä eettiseksi kysymykseksi nousee asiakkaan itsemääräämisoikeuden rajoittaminen. Vedotessa asiakkaan omaan etuun lähtökohtana on oltava arvio asiakkaan tilanteesta. Siinä apuna voivat toimia tutkimustulokset, jotka kertovat esimerkiksi erilaisten sairauksien vaikutuksista yksilön kykyyn tehdä itseään koskevia päätöksiä. On myös pohdittava mahdollisia seurauksia, jos tilanteeseen ei puututa. Voi kuitenkin olla vaikeaa erottaa milloin seurauksena on hyvän elämän välttämättömien edellytysten vaarantuminen ja milloin kyse on yksilön määräysvallassa olevasta elämänsisällöstä, johon ei tule

puuttua. (Niemi 2011, 193.) Niemi (mt., 194) esittää, että ”yksilön itsemääräämisen rajoittaminen hyvän elämän reunaehtojen ollessa uhattuna on itse asiassa hänen itsemääräämisoikeutensa kunnioittamista”. Toisaalta rajoittunut itsemääräämisoikeus on yhteydessä elämänlaadun koettuihin puutteisiin (Ojala 1990¹, Christianssonin 1994, 111 mukaan).

Jos asiakas ei kykene rationaaliseen toimintaan, hänen impulssiensa tukeminen itsemääräämisen perusteella on epäeettistä. Voidaan sanoa, että ihmisillä on oikeus siihen, että heidän elämänsä perusedellytykset korjataan tarvittaessa jopa ilman heidän suostumustaan. (Niemi 2011, 194.) Itsemääräämisoikeuden liiallinen kunnioittaminen saattaakin johtaa henkilön etujen vastaiseen lopputulokseen ja jopa heitteillejättöön (Nikumaa 2014, 171). Toisaalta ihmiselle on sallittava tietty määrä irrationaalisuutta. Jos ihminen saa mielihyvää tekemästään päätöksestä eikä se vaikuta häneen haitallisesti, ei ole mitään syytä puuttua asiaan. Tämä pätee myös muistisairautta sairastavan ihmisen kohdalla. Vaikka henkilön sairaana ilmaistu tahto eroaisi hänen terveenä ilmaistusta tahdostaan eikä ole pätevä kompetenssin puutumisen vuoksi, itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen voi siitä huolimatta olla henkilön etujen mukaista. (Mäki-Petäjä-Leinonen 2003, 194.)

Jos asiakkaana on henkilö, joka on heikossa asemassa esimerkiksi ikänsä tai sairautensa puolesta, itsemääräämisoikeuden lisäksi nousevat yksilön suojaamisen periaate sekä itsemääräämisoikeuden tukemisen periaate. (Kalliomaa-Puha & Mäki-Petäjä-Leinonen 2002, 303.) Suojaamisella voidaan tarkoittaa esimerkiksi sitä, ettei anneta toisten tehdä päätöksiä henkilön puolesta kuulematta kyseessä olevaa henkilöä. Itsemääräämisoikeuden toteutumista voidaan tukea esimerkiksi muotoilemalla kysymykset niin, että kyseessä olevan henkilön on helpompi ymmärtää, mistä on kyse, ja voi näin ilmaista mielipiteensä asiaan.

Tarkastellessa tehostettua palveluasumista sosiaalisen näkökulmasta hoiva on merkittävässä roolissa. Sosiaalinen voidaan käsittää ihmisten jokapäiväisen elämän ympäristöksi, jossa ihmiset ovat totutuilla ja kulttuuriin kuuluvilla tavoilla yhteyksissä toisiinsa, kuuluvat johonkin ja toimivat jossakin. Hoivasuhteisiin asettuminen muuttaa sosiaalisen käytäntöjä ja tapoja, kun toimintaan tarvitaan toinen ihminen avuksi. Myös toimijuus on läsnä hoivassa: hoivasuhteessa on kaksi toimijaa, joista toinen asettuu antamaan apua ja toinen vastaanottamaan apua. (Tedre 2007, 108, 118.)

¹ Ojala, T. 1990: Bra hälsa är nyckeln till ett självständigt liv på äldre dagar, Gerontologia 4, 10-22.

Kun on kyse iäkkäistä ihmisistä, heidän itsemääräämisestään voi syntyä jännitteitä heidän oman tahtonsa, omaisten tahdon sekä hoidosta vastaavan organisaation ja yhteiskunnan välille. Tällöin heikoimmalle jää usein iäkäs ihminen, joka ei enää pysty ilmaisemaan tahtoaan. Sen vuoksi kaikkien, mutta etenkin muistisairauteen sairastuvien on syytä kirjata tahtonsa hoidosta hoitotestamenttiin. Ennakkoon esitetyillä toiveilla hoidosta ei kuitenkaan ole välttämättä oikeudellista merkitystä, sillä tulevaan tapahtumaan ei aina voida ottaa realistista kantaa. Aiemmin ilmaistu tahto ei välttämättä vastaa tahtoa siinäkään tilanteessa, jos hoitotestamentin tekemisestä on pitkä aika. (Jääskeläinen 2004, 153–154.)

Itsemääräämisoikeuden toteutuminen vaatii myös luottamuksellista ja avointa suhdetta muihin ihmisiin. Avun pyytäminen ja oman heikkouden myöntäminen saattaa tuntua nöyryyttävältä, mutta apua tarvitsevan ihmisen kokemus itsemääräämisen toteutumisesta säilyy, kun avun pyytäminen on ihmisen itsensä hallinnassa. (Sennett 2004, 123.) Avun saaminen voi itsemääräämisen kannalta tuntua erilaiselta riippuen siitä, annetaanko apua siksi, että muut ihmiset arvioivat henkilöllä olevan avun tarvetta, vai siksi, että ihminen itse pyytää apua. Jälkimmäisessä tilanteessa ihminen on avun saamisen suhteen subjekti, kun taas ensimmäisessä tilanteessa ihminen on kohde, objekti.

Esimerkiksi tehostetussa palveluasumisessa avuttomaksi tekeytyminen voi olla myös hyvinvoinnin kannalta mielekäs strategia. Samalla kun saa apua konkreettisissa asioissa saa myös sosiaalista vuorovaikutusta hoitajan kanssa. Omatoimiset asukkaat jäävät helposti paitsi hoitajan läsnäolosta ja seurasta. (Viljaranta 1991, 41.) Toisaalta riippuvuus muista saattaa estää itsemääräämisoikeuden toteutumista. Henkilö saattaa pelätä menettävänsä tarvitsemansa avun, eikä siksi uskalla ilmaista omia toiveitaan. (Viljaranta 1991, 43; Meriläinen ym. 1994, 246.)

Hoitotyössä itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen ilmenee hoitajan ja hoidettavan välisessä kohtaamisessa ja vuorovaikutuksessa. Suhteen tulee perustua osapuolten keskinäiselle luottamukselle, ymmärtämiselle ja kunnioitukselle. Itsemääräämisoikeuden toteutumisen esteinä voivat olla sekä yliholhoavuus että välinpitämättömyys. (Kotisaari & Kukkola 2012, 86.) Itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen onkin tapainottelua näiden kahden välillä.

Yhtenä itsemääräämisen toteutumisen haasteena on se, että kaikki eivät halua päättää asioista itse. Vaikka asukas luovuttaisi vapaaehtoisesti vastuun päätöksenteosta ja sen toteutuksesta hoitajille, hänen itsemääräämisoikeuttaan voidaan silti ylläpitää pyytämällä hä-

neltä suostumusta tehtäviin hoitotoimenpiteisiin ja annettavaan hoivaan. Näin varmistetaan, että asukkaalla säilyy mahdollisuus päättää itse asioistaan. (Meriläinen ym. 1994, 246.) Mielipidettä kannattaa kysyä aina, vaikka ei välttämättä saisikaan vastausta joka kerralla. Muistisairautta sairastava asukas saattaa vastata myös ilmeillä, äännähdyksillä ja eleillä, joista hoitajan on pyrittävä tulkitsemaan asukkaan tahtoa. (Kekola ym. 2004, 78.) Mielipiteen ja suostumuksen kysyminen on myös osa asukkaan kohtelemista tasarvoisena aikuisena (Topo ym. 2007, 91).

Myös asuminen voidaan nähdä sosiaalisena kysymyksenä (Okulov 2008, 25) ja koti edustaakin kulttuurista ideaalia itsenäisyydestä, autonomiasta ja hyvinvoinnista (Groger 1995, 138). Omatoimisuutta ja itsemääräämistä mahdollistavat tekijät ovat oleellinen osa kodin merkitystä (Nykänen 2007, 59–61). Vapaus toimia oman halunsa mukaan onkin yksi tärkeimmistä kodin tuntua luova tekijä (Ryhänen & Vaittinen 1995, 29; Johnson & Bibbon 2014, 61). Oman kodin vapaudessa korostuu päätösvalta omiin asioihin, ja muuttaessaan kotoa tehostettuun palveluasumiseen ihminen voi menettää tunteen siitä, että elämä ja koti ovat omassa hallinnassa (Salonen 2007, 96, 103). Rebecca Johnsonin ja Jessica Bibbon (2014, 60) tutkimuksessa vanhainkotiin muuttaneet toivatkin esille rajoitukset yhtenä negatiivisena asiana.

3 Tutkimusasetelma ja metodologiset valinnat

3.1 Tutkimuskysymys

Tutkimukseni alusta lähtien tutkimuskysymykseni on ollut seuraava:

Millaisena tehostetun palveluasumisen asukkaan itsemääräämisoikeus näyttäytyy?

Alakysymyksiksi ovat aineiston keruun aikana nousseet seuraavat tarkentavat ja suuntaavat kysymykset:

Millaisin keinoin voidaan vahvistaa asukkaan tunnetta itsemääräämisen toteutumisesta?

Mitkä seikat estävät asukkaan itsemääräämisoikeuden toteutumista?

3.2 Tutkimuksen metodologiset lähtökohdat

Etnografia on yksi tutkimusprosessia jäsentävistä teorioista eli metodologioista (Lappalainen 2007a, 13) sekä yksi laadullisen tutkimuksen muoto. Etnografia kehittyi tutkimusmetodista metodologiaksi 1800-luvun lopulla. Sana *etnografia* pohjautuu kreikankielisistä sanoista *ethnos* ja *graphia*, jotka vapaasti käännettynä tarkoittavat yhdistettyinä ihmisistä kirjoittamista. Tämä kiteyttää hyvin etnografian ytimen: kulttuurin tai ihmisryhmän kuvaileminen mahdollisimman yksityiskohtaisesti. (Jones 2010, 13–14.) Etnografia ei ole yksittäinen tutkimusote, vaan se koostuu erilaisista laadullisen tutkimuksen tiedonkeruu- ja analyysimenetelmistä. Erityistä etnografiselle tutkimukselle on tutkijan kentällä viettämä aika tutkimuskohteeseen tutustuen ja eläen tutkittavien elämää. (Kananen 2014, 9.) Etnografiaa voidaan kuvailla kokemalla oppimiseksi; tutkija kuuntelee, kyselee ja katselee (Eskola & Suoranta 1998, 106). Etnografinen tutkimusprosessi vaatii tutkijalta ruumiillisen ja emotionaalisen läsnäolon tutkimuskohteessaan. Tutkija suodattaa kokemuksiaan kentällä, paikantaa niitä analyttisesti ja tulkitsee tuloksiaan tuoden esille myös oman toimintansa. (Lappalainen 2007a, 10.) Tuloksena on tutkittavien ihmisten ääni tuotuna esille (Puuronen 2007, 108).

Etnografisen tutkimuksen tavoitteena on luoda ilmiöstä kokonaisvaltainen kuva aidossa kontekstissaan. Tutkimuksen tuotoksena on etnografinen yksityiskohtainen eli tiheä ku-

vaus tai tarina tutkittavasta ilmiöstä. Tähän päästään pyrkimällä syvälliseen ymmärrykseen ilmiöstä perehtymällä siihen kentällä havainnoinnin, haastatteluiden ja dokumenttien avulla. (Kananen 2014, 15, 51.) Etnografisen tutkimuksen vahvuutena on se, että tutkija saa sen avulla kokonaisvaltaisemman ymmärryksen tutkittavista ihmisistä ja ilmiöstä. Etnografia ei vain kuvaa tosiasioita, vaan auttaa ymmärtämään niitä. (Kostera 2007, 31.) Laadullisen tutkimuksen riskinä on se, että se perustuu pitkälti tutkijan omaan intuition, tulkintaan, järkeilykykyyn sekä yhdistämis- ja luokittamisvalmiuksiin, jolloin samasta aineistosta voidaan tehdä erilaisia, jopa keskenään ristiriitaisia päätelmiä (Metsämuuronen 2009, 214).

Etnografisen tutkimuksen tarkoituksena on auttaa tutkimuksen lukijoita ymmärtämään tutkittavana olevaa ilmiötä. Etnografiaa on kuitenkin kritisoitu siitä, että ettei sillä ole muuta tarjottavaa kuin ihmisten uteliaisuuden tyydyttäminen. Etnografinen tutkimus näyttää vain pienen kontekstisidonnaisen siivun kulttuurista, joka on voinut jo muuttua siinä vaiheessa, kun tutkimus julkaistaan. Etnografinen tutkimus on myös erittäin subjektiivinen ja sillä on matala validiteetti ja reliabiliteetti, eli luotettavuus ja toistettavuus. Etnografisella tutkimuksella voi olla myös vaikeampi vaikuttaa, sillä se tuottaa yksityiskohtaisempaa ja monimutkaisempaa tietoa kuin helposti esitettävät kvantitatiiviset taulukot. (Jones 2010, 26.) Toisaalta, vaikka luvuilla voi olla helpompi perustella, ajattelen etnografisen tutkimuksen vaikuttavan lukuja enemmän ihmisiin yksilöinä. Lähellä oleva kiinnostaa aina enemmän kuin kaukainen asia, ja etnografisen kuvauksen tarkoituksena on tuoda jokin asia tai ilmiö lähelle lukijaa.

Etnografinen tutkimus ei ole lineaarista, vaan aineiston tuotanto, analyysi ja tulkinta tai teoretisointi kulkevat limittäin tutkijan tehdessä alustavaa analyysia jo kentällä. Näin alustava analyysi suuntaa ja tarkentaa tutkijan havaintoja. (Lappalainen 2007a, 13.) Tutkimusstrategiana etnografia on joustava, ja tutkimusprosessin aikana voidaan muuttaa lähes kaikkea. Tutkimussuunnitelmasta on mahdotonta tehdä tarkkaa, sillä kun tavoitteena on ilmiön ymmärtäminen, itse aineisto ohjaa tutkimuksen kulkua ja suunnitelma elää ja muuttuu tutkimuksen myötä. Tutkimusprosessi on epälineaarinen, sillä aineiston analyysi ja tutkimusaineiston kerääminen vuorottelevat niin pitkään, että saadaan riittävästi aineistoa tutkimuskysymykseen vastaamiseen. (Kananen 2014, 29, 46–48.)

Havainnointi on tiedonkeruumenetelmänä hyvä silloin, kun muilla keinoilla ei ole mahdollista saada tietoa tai se ei ole luotettavaa. Havainnoinnissa on kuitenkin riskinä virhetulkinnat, sillä havainnointi tapahtuu aina tutkijan silmin ja tutkijan ajatusmaailman

kautta. Itse toimintaa voidaan havainnoida silmin, mutta toiminnan syiden selvittämiseen vaaditaan muitakin menetelmiä, kuten haastattelua. (Kananen 2014, 79–80.) On kuitenkin olemassa myös ihmisryhmiä, joiden toiminnan syitä ei voida selvittää ainakaan heitä itseään haastatellen, kuten sellaiset ihmiset, joiden muistisairaus on edennyt jo pitkälle. Heidän tapauksessaan on joko pyrittävä ymmärtämään heidän toimintansa taustoja joko pelkän havainnoinnin avulla tai haastatellen sellaista ihmistä, joka mahdollisesti ymmärtää toiminnan syitä. Silloinkaan ei voi olla täysin varma siitä, onko haastattelemalla saatava tieto vain haastateltavan omaa arviota tai veikkausta syistä, vai onko hänellä todellista tietoa.

Tutkimusmetodia valitessa on myös otettava huomioon se, halutaanko tutkia toiminnan motiiveja vai ihmisten välistä vuorovaikutusta. Vuorovaikutuskäyttäytymistä tutkittaessa havainnointi on hyvä keino kerätä aineistoa. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 71.) Mielestäni tutkimukseni kannalta on epäoleellista esimerkiksi se, miksi asukas ei halua käydä suihkussa, ja tärkeämpää on se, kuinka hoitajat suhtautuvat tähän asiaan ja kuinka asukkaan ja hoitajan välinen vuorovaikutus kyseisessä tilanteessa sujuu.

Tekemämme havainnot suodattuvat esitietojemme kautta. Esitietomme suuntaavat sekä havaintoja että niiden tulkintaa. Havainnoidessa tutkija valikoi havaintojaan sekä tietoisesti että tiedostamatta. Tietoista valikointia tehdään, kun havainnoidaan tutkimuskysymyksen kannalta oleellisia asioita. Tiedostamattomassa valikoinnissa tutkija saattaa havainnoida vain itselleen ennestään tuttuja asioita, jolloin tutkimus jää vaillinaiseksi. (Vilkkä 2006, 11, 13.) Oman esiyymmärryksensä määrittäminen on yhtä hankalaa kuin se on myös tärkeää. Esiyymmärrykseni tietojeni ja kokemusteni kautta arvioiden on seuraavaa: tiedän muistisairauksista ja niiden oireista, minulla on kokemusta muistisairautta sairastavien ihmisten kanssa toimimisesta ja olen käynyt elämäni aikana muutamassa tehostetun palveluasumisen yksikössä. Minulla ei kuitenkaan ollut ennen aineistonkeruujaksoa tarkempaa tietoa siitä, mitä tehostetun palveluasumisen yksiköissä tehdään tai millaista arki siellä on. Myös hoidon sairaanhoidollinen puoli on minulle täysin vierasta.

Kun tehdään tutkimusta ikääntyneistä ja vanhustenhuollosta, on tärkeää pohtia millaiseen käsitykseen ikääntyneistä tutkimus perustuu. Käsitykset näkyvät siinä, millaista tietoa tutkimus tuottaa. (Sarvimäki 2006, 9.) Tämä on sekä eettinen kysymys että tutkijan esiyymmärrykseen liittyvä kysymys. Sekä ikääntyneet että tehostetussa palveluasumisessa asuvat ovat niin heterogeeninen joukko, että on vaikeaa määritellä millainen on oma käsitykseni heistä. He ovat ihmisiä, eikä ikä, avun tarve tai sairaudet muuta asiaa.

Havainnointia voi tehdä eri tavoilla, aina piilohavainnoinnista osallistuvaan havainnointiin. Piilohavainnoinnissa tutkittavat eivät ole tietoisia siitä, että heitä havainnoidaan. Pelkkänä havainnoijana tutkittavat tietävät, että heitä tutkitaan, mutta tutkija pysyttelee mahdollisimman näkymättömänä. Tavallisin havainnoinnin tapa on osallistuva havainnointi, jolloin tutkija joissain tilanteissa vain tarkkailee ja joissain osallistuu. Parhaiten tämä onnistuu siten, että tutkimuksen alkuvaiheessa tyytyy pelkkään havainnointiin, ja kun kokemus yhteisöstä ja sen jäsenistä kasvaa voi siirtyä osallistumiseen. Kun etenee hitaasti, on paremmat mahdollisuudet pystyä luontevasti tekemään havaintoja ja osallistumaan ilman, että tutkijan läsnäoloon kiinnitetään suurempaa huomiota. Havainnointia voi tehdä myös täydellisesti osallistuen, mutta se on melko harvinaista. (Grönfors 2001, 129–131; Kananen 2014, 81–82.)

Sormusen ja Topon (2004, 20) mielestä jos tutkija istuu vain hiljaa nurkassa tekemässä muistiinpanoja, tilanne voi tuntua kiusalliselta asukkaiden, työntekijöiden ja tutkijan itsensä kannalta. Tavoitteena on suorittaa havainnointia niin, että se häiritsee mahdollisimman vähän ihmisten toimia ja tavallista arkea. Tämä todennäköisesti vaatii jonkinasteista osallistumista toimintaan. (Sormunen & Topo 2004, 20.) Mielestäni on kuitenkin olemassa tilanteita, joissa hiljaa nurkassa istuva tutkija häiritsee mahdollisimman vähän. Koin itse havainnoidessani ruokailuja muuttuvani muiden silmissä melko näkymättömäksi ollessani vain hiljaa paikallani tehden muistiinpanoja. Sulauduin todennäköisesti asukkaiden näkökulmasta hoitajien joukkoon melko hyvin, mikä varmasti helpotti rooliani havainnoijana. Asukkaat suhtautuivat minuun lähinnä positiivisella uteliaisuudella ja tuntuivat hyväksyvän läsnäoloni. Välillä asukkaat pyysivät minulta apua, mutta eivät tuntuneet hämmentyvän siitä, kun kerroin etten ole hoitaja, mutta voin hakea hoitajan paikalle.

Osallistuvassa havainnoinnissa tutkijalla voidaan ajatella olevan kaksoisrooli: ihmisen rooli ja tutkijan rooli (Grönfors 2001, 125). Topo (2006, 28) kertoo tutkijan paikastaan havainnoidessa hoitoyksiköissä, että tutkija ei ole työntekijä tai hoitaja, mutta vastuullinen kanssaihminen. Päädyin itsekkin tähän vaistonvaraisesti sen enempää pohtimatta asiaa. Nähdessäni, että asukkaalla oli paha olla, en voinut jäädä sivuun havainnoimaan asiaa, vaan menin asukkaan luokse. Jos minulla on mahdollisuus helpottaa toisen ihmisen oloa sillä, että istun lähellä ja pidän kädestä kiinni, teen sen. Etenkin havaitessani mahdollisia vaaratilanteita menin heti hakemaan hoitajaa paikalle. Koen olevani ensisijaisesti ihminen, ja vasta toissijaisesti tutkija.

3.3 Aineiston kerääminen

Ensimmäisenä hain tutkimuslupaa kaupungin perusturvapalveluiden palvelualuepäälliköltä. Saatua tutkimuslupaa, otin yhteyttä tehostetun palveluasumisen yksiköiden esimiehiin ja pyysin heiltä lupaa päästä havainnoimaan heidän yksiköitään. Esimiehet olivat kiinnostuneita tutkimukseni aiheesta, ja ottivat minut mielellään tekemään tutkimusta. Viimeisenä toimitin suostumuslomakkeet saatekirjeineen yksiköihin, joissa työntekijät antoivat suostumuksen omasta puolestaan ja yksiköiden asukkaiden omaiset asukkaiden puolesta. Kaikki työntekijät antoivat suostumuksensa, mutta kaikilta asukkailta ei suostumusta saatu. Olen päätenyt olemaan liittämättä tähän tutkimukseen tutkimuslupaa sekä suostumuslomaketta saatekirjeineen, sillä niistä selviäisi tutkimuksentekokunta sekä -yksiköt.

Niitä asukkaita, joilta lupaa ei ole saatu, ei tietenkään voi olla näkemättä, mutta heistä ei kirjoiteta mitään havaintopäiväkirjaan. Itse päädyin siihen, että yleisissä tiloissa havainnoidessa havainnoin niitä asukkaita, joilta suostumus on saatu, mutta en mene asukkaiden huoneisiin pyytämättä asukkaalta lupaa. Käytännössä tätä oli välillä melko hankalaa noudattaa, sillä aina ei ollut tilaisuutta kysyä asukkaan mielipidettä ja silloinkin kun oli, luvan pyytäminen jäi hyvin lyhyeksi. Näissä tilanteissa asukkaat eivät saaneet riittävästi tietoa tutkimuksesta pystyäkseen antamaan informoitua suostumusta. Suostumus tutkimukseen oli kuitenkin jo saatu omaiselta, joten ajattelin sen riittävän, että asukas saa itse päättää tuleeko vieras ihminen hoitajien mukana huoneeseen vai ei.

Jotta saadaan kokonaisvaltainen kuva tutkittavasta ilmiöstä, on kerättävä mahdollisimman laaja aineisto erilaisilla tiedonkeruumenetelmillä. Havainnoinnin lisäksi aineistonkeruutapoja ovat haastattelu sekä dokumentit. Haastattelussa parhaimmillaan saadaan tietoa siitä, miksi haastateltava toimii niin kuin toimii. Toisaalta haastattelussa syntynyt aineisto ei välttämättä vastaa todellisuutta. Kirjallisia aineistoja voidaan käyttää tukemassa haastatteluja ja havainnointia. (Kananen 2014, 52, 88, 104.) Itse käytin aineiston keräämiseen havainnoinnin lisäksi vapaamuotoista keskustelumaista haastattelua. Kyselin ja keskustelin hoitajien kanssa heidän työstään ja itsemääräämisoikeudesta. Hoitajien avulla sain sekä tietoa siitä, miksi hoitajat tekevät asioita niin kuin he tekevät, että selityksiä asukkaiden käyttäytymiseen. Suurimmalle osalle hoitajista asukkaat olivat tuttuja jo pidemmältä ajalta, ja syy asukkaan käytökseen saattoi löytyä asukkaan sairauden oireista tai asukkaan aiemmista kokemuksista, kuten esimerkiksi entisestä ammatista.

Myös muistisairautta sairastavalla ihmisellä on kyky kertoa mieltymyksistään ja itseään koskevista asioista, mutta sairaus aiheuttaa muutoksia siinä mistä ihminen kertoo ja millä tavalla hän sen tekee. (Topo 2006, 24.) Yleisimmät etenevät muistisairaudet ovat Alzheimerin tauti, vaskulaarinen dementia ja Lewyn kappale -tauti. Eri sairauksien taudinkuvat vaihtelevat, mutta muistioireiden lisäksi yleisiä oireita ovat afasia eli puheen tuottamisen ja ymmärtämisen vaikeus, agnosia, joka on hahmottamisen häiriö, apraksia eli motoriset vaikeudet sekä vaikeudet toimia suunnitelmallisesti. (Suomen dementiahoitoyhdistys 2004, 11–15.) Muistisairauden edetessä sanottujen sanojen merkitys vähenee, ja on kiinnitettävä enemmän huomiota äänensävyyn ja non-verbaaliseen viestintään. On pyrittävä löytämään tunnetila sanojen takaa. On myös huomioitava kuinka esittää kysymyksiä muistisairautta sairastavalle ihmiselle, sillä liian hankalat kysymykset aiheuttavat turhautumista siitä, ettei osaa vastata kysymyksiin. Jos sairaus on edennyt niin pitkälle, ettei henkilö enää pysty tuottamaan puhetta, on muistettava, että ihminen kuitenkin pyrkii kommunikoimaan niillä keinoilla millä vielä pystyy. Monesti irrationaaliselta näyttävän käytöksen taustalta löytyy jokin asia, jota ihminen pyrkii viestimään.

Keräsin aineistoa neljän viikon sisällä 21 päivänä yhteensä 90 tuntia, eli keskimäärin 4,3 tuntia päivässä. Ajoitin käyntini eri vuorokaudenaikoihin, mutta en viettänyt kummassakaan yksikössä yhtäkään yötä. Totesin sen olevan sekä todennäköisen tarpeetonta tutkimuksen kannalta että liian haastavaa muuta elämäni ajatellen. Sain kuitenkin kerättyä aineistoa asukkaiden heräämisestä heidän nukkumaanmenoonsa asti. Aineistonkeruuni painottui aamupäivään, jolloin arvioni mukaan yksiköissä oli kiireisintä.

Tutkimukseni ensimmäinen yksikkö oli 24-paikkainen ja tarkoitettu muistisairautta sairastaville ikääntyneille ihmisille. Asukkaat olivat toimintakyvyltään vaihtelevassa kunnossa, mutta kaikilla asukkailla oli keskivaikea tai vaikea muistisairaus. Toinen yksikkö oli 20-paikkainen ja asukkailtaan heterogeenisempi. Myös toisen yksikön asukkaista suuri osa sairasti muistisairautta, mutta asukkaita oli myös muunlaisilla sairaustauoilla. Kummassakaan yksikössä ei ollut asukkaita kokonaan vuodehoidossa, vaikka kummasakin yksikössä asukkaita hoidetaan loppuun asti. Yksiköt sijaitsivat samassa kunnassa. Viittaan havaintopäiväkirjamerkinnoissani ensimmäiseen yksikköön lyhenteellä Y1 ja toiseen yksikköön lyhenteellä Y2.

Tutkimukseni ensimmäisessä yksikössä vietin suurimman osan ajasta istuen päivähuoneessa ja havainnoiden sieltä käsin. Välillä kävelin ympäriinsä ja saatoin istahtaa oleskelunurkkauksissa asukkaiden seuraan. Jutustelimme niitä näitä, ja välillä sain johdateltua

keskustelua tutkimukseni kannalta kiinnostaviin aiheisiin. Pitkälle edenneestä muistisairaudesta johtuen en kuitenkaan saanut kunnolla haastateltua asukkaita. Vuorovaikutustilanteet olivat siitä huolimatta antoisia minulle sekä käsitykseni mukaan myös asukkaille. Asukkaat ilahtuivat aina kun istuin heidän seuraansa juttelemaan tai vain olemaan lähellä. Asukkaat viettivät paljon aikaa yhteisissä tiloissa, ja heidän havainnointinsa oli sen vuoksi helppoa. Välillä seurasin hoitajia kysellen ja kuunnellen, ja pääsin heidän mukanaan myös asukkaiden huoneisiin. En kertaakaan mennyt pesutilanteessa tai asukkaan käydessä vessassa kylpyhuoneen puolelle, vaan jäin aina oven taakse kuuntelemaan hoitajan ja asukkaan välistä vuorovaikutusta. Halusin antaa yksityisyyttä asukkaille, ja koin saavani tarpeeksi tietoa kuuntelemalla.

Toisessa yksikössä luontevan havainnointipaikan löytäminen oli huomattavasti vaikeampaa. Asukkaat eivät viettäneet paljoa aikaa yleisissä tiloissa yhdessä, vaan omissa huoneissaan. Päädyin yleensä kävelemään päämäärättömästi pitkin käytäviä etsien jotakin havainnoitavaa. Vietin myös melko paljon aikaa hoitajien taukokuoneessa hoitajien kanssa. Ensimmäisessä yksikössä en viettänyt aikaa hoitajien taukokuoneessa ollenkaan, sillä hoitajatkaan eivät viettäneet siellä aikaa. Toisessa yksikössä kuljin myös enemmän hoitajien matkassa asukkaiden huoneissa. Koin, etten saanut kontaktia asukkaisiin yhtä hyvin kuin ensimmäisessä yksikössä.

Havainnoinnin työkaluna on havainnointipäiväkirja, johon tutkija kirjaa tapahtumat mahdollisimman tarkasti (Kananen 2014, 85). Havainnoinnissa kannattaa kiinnittää huomiota ainakin seuraaviin seikkoihin:

- materiaallinen ympäristö, esimerkiksi rakennuksen arkkitehtuuri
- taloudellinen, sosiaalinen ja kulttuurinen ympäristö, esimerkiksi tehostetun palveluasumisen yksikön maine ja merkitys yhteisössä
- semanttinen ympäristö, esimerkiksi millaista kieltä työntekijät ja asukkaat käyttävät toisistaan, ympäristöstään ja toiminnastaan
- ihmisympäristö, esimerkiksi ihmisten välinen vuorovaikutus, millaisia työntekijäryhmiä paikassa on ja mitkä ovat heidän statuksensa, kuinka asukkaat asettuvat suhteessa työntekijöihin
- institutionaalinen ympäristö, esimerkiksi yksikön säännöt ja kontrollointikeinot sekä ulkoapäin tulevat viralliset vaatimukset. (Bogdan & Biklen² 1992, 232–243, Eskolan & Suorannan 1998, 110–111 mukaan.)

² Bogdan, R. & Biklen, S. 1992: *Qualitative methods for education*. Allyn & Bacon. Boston.

Suuntasin havainnointini pääasiassa ihmisympäristöön, mutta havainnoin osittain myös materiaalista, semanttista sekä institutionaalista ympäristöä. Totesin, että taloudellisen, sosiaalisen ja kulttuurisen ympäristö havainnoiminen olisi tarpeetonta tutkimuskysymyksen kannalta ja veisi aikaa tärkeämmiltä osa-alueilta. Edellä oleva lista toimi kuitenkin apuna sen hahmottamisessa, mitä kaikkea ylipäätään voi havainnoida.

Kirjoitin havaintojani ylös taskussani olevaan pieneen vihkoon pääosin sitä mukaa kun tein niitä. Havaintopäiväkirjan pitäminen tuntui helpolta, sillä havainnoitavaa vuorovaikutusta oli suhteellisen vähän. Tein vihkooni muistiinpanot melko lyhyesti, ja kirjoitin muistiinpanot puhtaaksi tietokoneella aina kotiin päästyäni. Näin päivän tapahtumat olivat tuoreessa muistissa, ja pystyin vielä lisäämään muistiinpanoihini yksityiskohtia. Havaintopäiväkirjan kirjoittaminen ei käsittäkseni häirinnyt havainnoitavia suuremmin, mutta herätti joissain asukkaissa mielenkiintoa ja sai hoitajat välillä kiusoittelemaan minua siitä.

Havaintopäiväkirjaa kirjoittaessa kellonaikaa tärkeämmäksi jäsenyukseksi muodostui yksikön päivärytmi. Samaan huomioon päätyi Sirpa Lappalainen (2007b, 116–117) havainnoidessaan esiopetusryhmää. Havaintopäiväkirjassa päivärytmi toimii kontekstina muistiinpanoissa kuvatuille tapahtumille. Toinen kontekstualisointina toimiva jäsenyys on tilallinen. (Mt., 116–117.) Tehostetussa palveluasumisessa erityisesti ruokailut rytmittävät päivää. Niiden lisäksi päivärytmiin kuuluivat aamupesut, päivälevot ja iltapesut. Ensimmäisessä tutkittavassa yksikössä päivärytmi näyttäytyi minulle selkeämpänä kuin toisessa, sillä kaikki asukkaat kokoontuivat samaan tilaan ruokailujen ajaksi. Toisessa yksikössä se tuntui hajanaisemmalta, sillä osa asukkaista söi omissa huoneissaan ja yleisissä tiloissa syövät asukkaat olivat jakautuneet kahteen eri tilaan.

Olen kirjannut havaintopäiväkirjaani ylös tapahtumia, ihmisten välistä vuorovaikutusta, tunnelmia ja omia pohdintojani ja tulkintojani. Osa havainnoistani kuvaa pelkästään sen, mitä tapahtuu ja mitä ihmiset puhuvat. Osan keskusteluista olen kirjannut ylös sanasta sanaan, kun taas joistain keskusteluista olen merkinnyt muistiin vain sisällön ja kuinka se on sanottu. Koska mielenkiintoni ei kohdistu niinkään keskustelun analyysiin, minulle riittää, että olen vain kirjoittanut ylös sanotut sanat pohtimatta taukoja ja äänenpainoja. Se olisi myös ollut hankalaa havainnoidessa nykyhetkeä tallentamatta sitä. Olen pohtinut voiko lopulliseen tuotokseen liittää sanasta sanaan kirjoitettuja lainauksia, sillä murteesta voi mahdollisesti tehdä päätelmiä yksiköiden sijainnista. Toisaalta, sekä hoitajissa että asukkaissa oli erilaisilla murteilla puhuvia ihmisiä, joten murre ei välttämättä näyttäydä

erityisen selkeänä indikaattorina maantieteellisestä sijainnista. Kuitenkin sanojen välittävä viesti on mielestäni tärkeämpi kuin itse sanat.

Havainnot vaihtelevat yhden lauseen mittaisista hyvin pitkiinkin selostuksiin. Havaintopäiväkirjaa syntyi kahdesta yksiköstä yhteensä 37 tietokoneella kirjoitettua sivua. Havaintopäiväkirja ei sisällä nimiä, vaan viittaa havainnoitaviin joko hoitajina tai asukaina. En nähnyt tarvetta eritellä merkintöihin kuka asukas tai hoitaja on kyseessä, sillä havainnoitavien anonymiteetin kannalta on parempi, ettei eri merkinnöistä pysty muodostamaan tarkkaa kuvaa havainnoitavasta henkilöstä. Luettavuuden vuoksi olen lopulliseen työhön lisännyt kuvitteelliset nimet alkuperäisen ”[nimi]”-merkinnän tilalle.

3.4 Aineiston analyysi

Erilaiset aineistojen analyysimenetelmät ovat tarpeellisia silloin, kun aineistomäärät ovat niin suuria, ettei pelkällä aineiston lukemisella löydetä vastausta tutkimuskysymykseen. Analyysissä on tavoitteena löytää aineistosta erilaisia säännönmukaisuuksia ja toimintatapoja ja niiden taustalla olevia syitä. (Kananen 2014, 112, 115.) Etnografinen aineisto on yleensä määrällisesti runsasta ja jäsentämätöntä. Aineiston analyysi edellyttääkin ensimmäisenä aineiston järjestelemistä niin, että analyysi tulee mahdolliseksi. Tämä kannattaa aloittaa lukemalla koko aineisto läpi ja palauttamalla mieleen asiat, joita aineistonkeruuvaiheessa koki ja havainnoi. Toisella lukukerralla hahmottaa jo paremmin mikä aineistossa on merkityksellistä, ja aineistoa voi alkaa järjestelemään sen mukaan. (Jones & Watt 2010, 159–161.)

Kun aineisto on jotenkin hallinnassa, on mahdollista lähestyä aineistoa systemaattisemmin tiivistäen tekstien asiasisältöjä koodaten aineistoa nostaen aineistosta esiin avainsanoja ja -käsitteitä. Tutkijan tulkittavaksi jää, mikä tekstin todellinen asiasisältö on. Kun teksti on koodattu, ne luokitellaan. Luokat voi muodostaa samaa tarkoittavista koodeista tai koodeista, jotka muodostavat yhdessä loogisen kokonaisuuden. Luokittelu voi olla aineistopohjaista, jolloin käytetään aineistossa ilmeneviä käsitteitä, tai teorialähtöistä, jolloin aineisto luokitellaan teorian mukaisilla käsitteillä. Luokittelutasoja voi olla niinkin monta, että aineisto on tarpeeksi tiivistä, ja sieltä on noussut esiin keskeiset teemat. (Jones & Watt 2010, 159–161; Kananen 2014, 117–121.)

Kun aineisto on järjestetty, voidaan aloittaa sen analyysi. Etnografisessa tutkimuksessa analyysimenetelmänä käytetään yleensä sisällönanalyysia, josta on olemassa erilaisia variaatioita. Tavallisimmin sisällönanalyysissa aineisto koostetaan teemoittain hierarkioihin niiden merkityksellisyyden mukaan. (Jones & Watt 2010, 162.) Tutkijan on löydettävä teemat aineistostaan oman ymmärryksensä avulla (Tuomi & Sarajärvi 2013, 100) tai antaen teorian ohjata analyysia. Viimeinen vaihe aineiston analyysissa on teoreettisen kehityksen löytäminen. Ilman tätä lopputuloksena on vain kuvaus ilmiöstä, eikä tutkimus. (Jones & Watt 2010, 163) Jos tulokset perustuvat pelkästään tutkijan henkilökohtaisiin havaintoihin, ne eivät ole yleistettävissä (Vilkkä 2006, 79).

Luokittelin havainnoille antamani koodit aineistosta nouseviin teemoihin. Osittain teemat syntyivät jo aineiston keräämisen aikana kiinnittäessäni huomiota tiettyihin toistuviin tapahtumiin. Valitsemani luokittelutapa on vain yksi monista mahdollisista tavoista. Pohdin hetken esimerkiksi aineiston järjestämistä päivän kulun mukaan aina heräämisestä nukkumaanmenoon. Samat teemat kuitenkin toistuivat pitkin päivää, ja päädyin mielestäni selkeämpään luokittelutapaan.

Ensimmäisessä luokitteluvaiheessa havainnoille annettuja koodeja tuli yhteensä yli sata erilaista, jonka jälkeen yhtenäistin niitä selkeyttämällä ja poistamalla päällekkäisyyksiä. Järjestelin koodit kahteentoista luokkaan, joista muodostui tulosluvuiksi valitut viisi teemaa. Teemat nousivat pääosin aineistosta, mutta taustalla vaikutti enemmän tai vähemmän tietoisesti aiheen teoreettinen kehys. Yksinkertaistettu esimerkki sisällönanalyysistani on nähtävillä taulukossa 1.

Taulukko 1. Esimerkki sisällönanalyysistä

Havainto	Koodi	Luokka	Teema
Ennen lounasta hoitaja tuli pistämään yhdelle asukkaalle insuliinia. ”Minä pistän nyt insuliinin.” Hoitaja perusteli insuliinin tarpeen, ja selitti koko ajan tehdessään mitä on tekemässä. Asukas oli tyytyväinen. (Y1)	Informoitu hoitotoimenpide	Tiedonsaanti osana itsemääräämistä	Informoitu suostumus ja asukkaan tahdon selvittäminen
Vihdoin on lounasaika, ja hoitajat valmistelevat asukkaita laittamalla ruokalappuja. ”[nimi], mie laitan siulle tämän suojan kun ruoka tulee, ettei hieno paita likaannu.” (Y1)	Asioiden perustelu		
Hoitaja syöttää aamiaista puhumatomalle asukkaalle, ja kysyy: ”Onko hyvää?”. (Y1)	Asukkaan mielipiteen kysyminen	Asukkaan tahdon selvittäminen ja kunnioittaminen	
Hoitajat miettivät onko yhden asukkaan sängynlaitoja pidettävä yöllä ylhäällä. Toisaalta asukas ei välttämättä tarvitse sitä, mutta on ilmaissut tuntevansa olonsa turvalliseksi laidat ylhäällä. Hoitajat päättävät keskustella asiasta asukkaan kanssa ja toimia hänen toiveidensa mukaan. (Y2)	Asukkaan tahdon mukaan toimiminen		

Etnografisessa tutkimuksessa tutkimustulosten esittely ei ole vain tutkimusprosessin mekaaninen viimeinen vaihe, vaan kirjoittaminen on oleellinen osa etnografisen tutkimuksen tekemistä. Yksi merkittävimmistä eroista etnografisesti kirjoitetun tekstin ja muun tieteellisen tekstin välillä on se, että etnografiassa tutkija on läsnä tekstissään. Luopumalla objektiivisen mielikuvan antavasta passiivista ja siirryttäessä minä-muotoon saadaan esille tutkija ja hänen vaikutuksensa tutkimukseen. On kuitenkin varottava, ettei tutkijan ääni hukuta alleen tutkittavien ääntä. (Light 2010, 173, 182.)

3.5 Lopullisen tuotoksen validiteetin varmistaminen

Etnografisessa tutkimuksessa luotettavuustarkastelu voi olla haasteellista, sillä tutkija ei etukäteen tunne ilmiötä. Tutkijan rooli aineiston keruussa on myös suurempi kuin kvantitatiivisessa tutkimuksessa, jolloin riskinä on subjektiivisuus. Tutkija tekee aina tutkimukseen vaikuttavia päätöksiä joko tietoisesti tai tiedostamattaan, jolloin tutkijan oman harkinnan ja päätöksenteon varaan jää paljon. Yksi tärkeimmistä seikoista lisätä tutkimuksen luotettavuutta on riittävä dokumentointi, josta löytyy kaikki tutkimuksen aikana tehdyt ratkaisut perusteluineen. Näin tutkimuksen lukija voi itse arvioida tutkimuksen luotettavuutta. (Kananen 2014, 23–25, 139–143.)

Tutkimusraportista löytyvä metodinen keskustelu antaa mahdollisuuden tutkimustulosten itsenäisiin arviointeihin ja näin ollen osoittaa tutkimuksen luotettavuuden. Sen avulla lukija voi päätellä reunaehdot, joiden puitteissa tutkimusta on tehty. Se voi sisältää tietoa tutkimusongelman kehittymisestä tutkimuksen aikana, tutkimusjoukon valinnasta ja sen yhteydestä mahdolliseen kokonaispopulaatioon, tutkimuksen prosessista ja siihen liittyvät erilaisista seikoista ja ongelmista sekä aineiston kokoamisesta järjestämisestä ja muokkaamisesta. (Grönfors 2001, 139–140.) Myös tutkijan puolueettomuus on yksi tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttavista seikoista (Tuomi & Sarajärvi 2013, 136). Pidän itseäni valitsemassani aiheessa puolueettomana tutkijana, sillä koen olevani aiheeseeni nähden ulkopuolinen. En ole ikinä työskennellyt tehostetussa palveluasumisessa enkä tunne ketään joka työskentelisi, eikä minulla ole sukulaisia tai läheisiä asumassa tehostetussa palveluasumisessa. Olen kuitenkin ollut pidemmän aikaa kiinnostunut sosiaalisen näkökulmasta tehostettuun palveluasumiseen. Kandidaatin tutkielmani käsitteli tehostettua palveluasumista kodin ja kodinomaisuuden näkökulmasta.

Validiteetilla tarkoitetaan tutkimustulosten oikeellisuutta, pätevyyttä ja luotettavuutta. Reliabiliteetti puolestaan viittaa siihen tekisikö toinen tutkija samoissa olosuhteissa samat havainnot ja tekisi niistä samat johtopäätökset. Etnografinen tutkimus ei kuitenkaan ole ikinä toistettavissa riippumatta siitä, onko toistajana toinen tutkija vai sama tutkija jonakin toisena aikana. (Davies 2008, 96, 98.) Toisaalta mielestäni on mahdollista, että jos tämä tutkimus toistettaisiin, tulokset olisivat hyvin pitkälti samanlaisia tai samansuuntaisia. Aihetta koskevassa tutkimuskirjallisuudessa toistuvat teemat viittaavat siihen suuntaan, että vaikka ihmiset ja yksiköt vaihtuisivat, esiin nousevat tulokset olisivat silti samankaltaisia.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa painottuu tutkimuksen sisäinen johdonmukaisuus. Tutkimuksesta on kuitenkin hyvä tulla ilmi myös seuraavat seikat:

- tutkimuksen kohde ja tarkoitus,
 - tutkijan omat sitoumukset tutkimuksessa,
 - aineiston keruu menetelmänä ja tekniikkana, aineiston keruuseen liittyvät erityispiirteet sekä mahdolliset ongelmat ja muut merkitykselliset seikat,
 - mahdolliset tiedonantajat ja tutkijan suhde heihin,
 - tutkimuksen kesto,
 - aineiston analyysi, eli kuinka aineisto on analysoitu ja miten tuloksiin on tultu,
 - tutkimuksen luotettavuuden arviointi sekä
 - tutkimuksen raportointi, eli kuinka tutkimusaineisto on koottu ja analysoitu.
- (Tuomi & Sarajärvi 2013, 140–141.)

Yksi tutkimuksen luotettavuuden mittari on aineiston riittävä määrä. Aineistoa on riittävästi silloin, kun sen keräämisessä on saavutettu saturaatiopiste. Tämä tarkoittaa pistettä, jolloin aineistoa on niin paljon, että mitään uutta ei tunnu ilmenevän. (Puuronen 2007, 117.) On kuitenkin kyseenalaista, voidaanko laadullisessa tutkimuksessa ikinä saavuttaa saturaatiopistettä. Mitä tahansa asiaa tutkittaessa uutta tietoa saadaan niin pitkään, kuin tutkimusta jatketaan. Koen silti päässeeni aineistonkeruussani tähän pisteeseen arkisimpien ja yleisimpien tapahtumien osalta.

Lopullisessa tuotoksessa on tuotava selkeästi esille, kuinka tutkija on päätenyt tutkimustuloksiinsa ja kuinka hän on muodostanut ymmärryksensä tutkittavana olevasta kulttuurista tai ihmisryhmästä (Davies 2008, 255). Tutkimuksen kulkua täytyy havainnollistaa tutkimustekstissä, jotta lukijat pääsisivät seuraamaan tutkijan ajattelua, päättelyä, tulkintaa, perusteluja ja tulosten yleistämistä. Nämä seikat eivät tule suoraan esille tutkimuksen tuloksista. (Vilka 2006, 92.) Tämän vuoksi etnografisissa tutkimuksissa käytetään paljon suoria lainauksia havaintopäiväkirjasta, jotta lukija näkee mistä tutkimustulokset tulevat ja pystyy arvioimaan tutkimuksen validiteettia paremmin (Kostera 2007, 29).

Tässä tutkimuksessa olen käyttänyt paljon suoria lainauksia havaintopäiväkirjastani. Näin lukija näkee helposti, millaisiin todellisiin tilanteisiin pohdintani ja tulkintani perustuvat. Tutkimuksessa ei pyritä antamaan selkeitä vastauksia siihen, mikä on oikea toimintatapa, vaan tavoitteena on herättää lukija huomaamaan arjessa olevat tilanteet, joissa itsemääräämisoikeus on läsnä. Sen vuoksi toivon, että lukijat käyttävät aikaa havaintojeni miettimiseen, ja pohtivat myös omaa näkemystään asioihin.

3.6 Tutkimuseettisyys

Tutkittaessa ihmisiä tutkimuseetiikan lähtökohtana on tutkittava ihminen, jonka itsemääräämisoikeutta ja loukkaamattomuutta on kunnioitettava tutkimusprosessin kaikissa vaiheissa. Tärkeimpänä on varmistaa, että tutkittavat ymmärtävät tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisena, ilman että kieltäytyminen vaikuttaisi osallistujien palvelujen saantiin tai hoitoon. Itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen jatkuu tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuuden jälkeen oikeutena keskeyttää osallistumisensa tai osallistumalla vain haluamallaan tavalla. (Rauhala & Virokannas 2011, 240–241, 251.)

Tutkimusaiheen valinta on yksi tutkimuksen suurista eettisistä kysymyksistä (Clarkeburn & Mustajoki 2007, 53). Anneli Pohjola (2007, 18) kuitenkin nostaa aiheen valintaa olennaisemmaksi eettiseksi ratkaisuksi tutkimuksen näkökulman määrittämisen, joka saattaa näkyä jo työn otsikossa. Itsemääräämisoikeuden toteutumista voidaan tutkia monesta eri näkökulmasta, ja olen itse päätenyt asukkaan näkökulmaan. Muutkin näkökulmat ovat tärkeitä, mutta mielestäni keskeisintä on yksilön kokemus siitä, kuinka hänen itsemääräämisoikeutensa toteutuu. Näkökulma on myös erittäin haasteellinen, sillä suurimmalla osalla asukkaista muistisairaus on edennyt jo niin pitkälle, etteivät he välttämättä pysty itse sanallisesti ilmaisemaan kokemuksiaan. Voi olla eettisesti arveluttavaa, että tutkija pyrkii niin sanotusti laittamaan sanoja tutkittaviensa suuhun, mutta asukkaiden kokemuksen tutkiminen on niin tärkeää, että mielestäni riski kannattaa. On mahdollista, että tutkijana tulkitseen väärin havaintoni tutkittavien kokemuksista, mutta todennäköisesti pystyn riittävän hyvällä tarkkuudella erottamaan tyytymättömän ihmisen tyytyväisestä.

Kokemuksen tutkiminen vaatii sen, että tutkittavat ihmiset kuvaavat kokemuksiaan jollain tavalla. Kokemuksia voidaan kuvata esimerkiksi puheella, tekstillä, piirroksilla, valokuvilla, liikkeellä, eleillä ja ilmeillä. On kuitenkin muistettava, ettei ole mahdollista päästä tutkittavan pään sisälle, vaan tutkijan ymmärrys tutkittavan kokemuksesta on subjektiivista tulkintaa. (Perttula 2011, 140–144.) Tutkittaessa havainnoimalla ihmisten kokemuksia, subjektiivisen tulkinnan vaara on suuri. Tutkijana täytyy koko ajan olla varuillaan, ettei sekoita omia tuntemuksiaan siihen, mitä havainnoi. On täysin normaalia pohtia, miltä erilaiset tilanteet tuntuisivat itsestä, mutta on kuitenkin pidettävä mielessä, että havainnoitavat ihmiset voivat kokea tilanteen täysin eri tavalla.

Tutkimusaiheen ja sen näkökulman valinta ovat tärkeitä eettisiä kysymyksiä, mutta vähintään yhtä tärkeää on miettiä myös tutkimuksen tuloksia. Tutkimuksen yhteiskunnalli-

nen tehtävä on tuottaa tietoa, mutta uuden tiedon myötä tutkimus saa aikaan erilaisia seurauksia, muuttaa käsityksiä ja vaikuttaa. Sen vuoksi onkin pohdittava, mitä tutkimus tuottaa, mitä varten ja keiden hyödyksi. (Pohjola 2007, 24; Clarkeburn & Mustajoki 2007, 53–54.) Tutkimuksen hyödyntäjiä voivat olla tutkijakollegat, yritykset, yhteisöt, organisaatiot ja yhteiskunta kokonaisuudessaan, ja hyöty voi siirtyä myös yksilötasolle (Clarkeburn & Mustajoki 2007, 79). Tutkimukseni todennäköisimmät hyödyntäjätahot ovat organisaatiot eli tehostetun palveluasumisen yksiköt, yhteiskunta sekä yksilöt. Anneli Sarvimäen (2006, 10) mielestä vanhustenhuollon tutkimusta ei pystytä perustelemaan eettisesti, ellei se hyödytä iäkkäitä ihmisiä sekä heidän hoitajiaan.

Tutkimukseni tarkoituksena on tuottaa tietoa siitä, mitä asioita on otettava huomioon tehostetussa palveluasumisessa asukkaiden itsemääräämisoikeuden kannalta. Olen tutkimuksessani keskittynyt eniten niihin asioihin ja keinoihin, jotka vahvistavat asukkaan itsemääräämisoikeutta. Paras mahdollinen seuraus tutkimukselleni olisi se, että se suuntaisi poliittisten päättäjien ja muiden ihmisten huomiota tehostetussa palveluasumisessa tehtävän työn laatuun, tärkeyteen ja hoitajien riittävään määrään. Toivon myös, että tehostetun palveluasumisen työntekijät saisivat hyviä vinkkejä siihen, kuinka he voisivat työssään pienilläkin seikoilla huomioida paremmin asukkaiden itsemääräämisoikeutta jonka seurauksena asukkaiden kokemus itsemääräämisoikeutensa toteutumisesta vahvistuisi. Todennäköisesti tutkimukseni ei kuitenkaan ole niin merkittävä, että sillä olisi minkäänlaisia negatiivisia seurauksia.

Vesa Puurosen (2007, 108) mielestä jo pelkkä ilmiön etnografinen kuvaus voi vaikuttaa yhteiskunnalliseen keskusteluun ja olla näin ollen yhteiskunnallisesti merkittävä. Mielestäni on tärkeää tuoda keskusteluun myös positiivinen näkökulma tehostettuun palveluasumiseen, sillä lähiaikoina julkisuuteen on päässyt pelkästään negatiivisia asioita esimerkiksi asukkaiden kaltoinkohtelusta. Epäkohtien tuominen julkisuuteen on äärimmäisen tärkeää, mutta sitä on tasapainotettava tutkimuksilla siitä, mikä toimii hyvin. Uskon, että monissa tehostetun palveluasumisen yksiköissä tehdään hyvää työtä asukkaat yksilöllisesti huomioiden, ja sen tuominen esille on tärkeää tehostetun palveluasumisen työntekijöiden työhyvinvoinnin kannalta. Kiitos hyvin tehdystä työstä kannustaa yrittämään parhaansa jatkossakin, jolloin siitä hyötyvät sekä työntekijät että asukkaat.

Päivi Topo (2006, 24) tiivistää muistisairautta sairastavien ihmisten tutkimukseen osallistumisen etiikan seuraavasti: ”-- dementoiva sairaus vaikuttaa sairastuneen toimintakykyyn laaja-alaisesti, mutta hänen ihmisarvoonsa se ei vaikuta.” Topon mielestä yleiset

eettiset periaatteet koskevat myös muistisairautta sairastavien ihmisten keskuudessa tehtävää tutkimusta samalla lailla kuin muidenkin ihmisryhmien, mutta niiden soveltaminen on haastavampaa. Myös muistisairautta sairastavalla ihmisellä on kyky kertoa mieltymyksistään ja itseään koskevista asioista, mutta sairaus aiheuttaa muutoksia siinä mistä ihminen kertoo ja millä tavalla hän sen tekee. (Mt., 24.) Sarvimäki (2006, 13) kiteyttää vanhustyössä tehtävän tutkimuksen eettisyyden siihen, kuinka tutkija on läsnä kohdattessaan iäkkään ihmisen. Näin tutkimusetiikan henkilökohtainen taso sisältää tutkijan hyveet, taipumukset, ihmissuhdetaidot ja ymmärryksen (mt., 13).

Tutkittavina tässä tutkimuksessa ovat tehostetun palveluasumisen asukkaat ja työntekijät, tarkemmin sanottuna heidän toimintansa ja vuorovaikutuksensa. Tutkittaville on annettava riittävästi tietoa tutkimuksesta. Riittävillä tiedoilla heidän on mahdollista päättää, osallistuvatko he tutkimukseen sekä mitä tietoja he antavat tutkimuskäyttöön. Suostumusta ei voi antaa vaillinaisilla tiedoilla tutkimuksesta, toteuttajista ja kerättävien tietojen käyttötarkoituksesta. Tutkittaville on myös kerrottava, mitä osallistuminen tutkimukseen tarkoittaa konkreettisesti. Tutkimusta tehdessä on vältettävä aiheuttamasta tutkittaville vahinkoa. Fyysisen vahingon aiheuttaminen on ihmistieteissä harvinaista, mutta on pohdittava tutkimuksesta mahdollisesti aiheutuvia henkisiä, sosiaalisia ja taloudellisia vahinkoja. Myös julkaistut tutkimustulokset voivat vahingoittaa tutkittavia. Tutkimustekstit on myös kirjoitettava niin, ettei niistä voi tunnistaa yksittäisiä tutkittavia. (Kuula 2011, 61–64.)

Yksikön tunnistamisesta ei todennäköisesti ole haittaa asukkaille, mutta siitä voi olla haittaa yksikölle tai sen työntekijöille. Tutkimuksessa huomio kiinnittyy yksikön toimintatapoihin ja siihen, kuinka ne ilmenevät työntekijöiden tavassa tehdä työtä ja olla vuorovaikutuksessa asukkaiden kanssa. Näiden tietojen mahdollinen haitallisuus riippuu täysin tutkimustuloksista. Olen tutkimuksessani päätenyt jättämään pois kaikki tutkimuksen kannalta epäoleelliset tiedot yksiköistä. Kerättyä aineistoa käytetään vain tähän tutkimukseen ja se hävitetään työn ollessa valmis. Aineisto säilytetään turvallisessa paikassa, eivätkä ulkopuoliset ihmiset pääse näkemään sitä.

Muistisairautta sairastavien ihmisten tutkimisessa eettiset kysymykset korostuvat. Jos henkilö ei pysty itse antamaan informoitua suostumusta, hän voi olla tutkimuksen kohteena, jos hänen lähiomaisensa tai muu läheinen tai hänen laillinen edustajansa on antanut siihen suostumuksen. On kuitenkin tärkeää pyytää suostumus myös henkilöltä itseltään ja antaa hänelle mahdollisuus kieltäytyä tutkimuksesta niin halutessaan. (Kuula 2011,

147–150.) Topo (2006, 26) määrittelee suostumuksen hankkimisen muistisairautta sairastavalta ihmiseltä seuraavasti: jos sairaus on lievä, ihminen voi itse antaa kirjallisen suostumuksen. Jos sairaus on keskivaikea, ihminen kykenee antamaan suullisen suostumuksen itse tilanteessa, mutta on välttämätöntä pyytää suostumus myös kirjallisena omaiselta. Sairauden ollessa vaikea vain omainen voi antaa suostumuksen kirjallisena. Sairastuneen suostumusta on kuitenkin tulkittava aina tilanteessa. Jos taas lupaa tutkimukseen ei saada, henkilöä ei havainnoida, eikä hänestä kerätä tietoa (Sormunen & Topo 2004, 20).

4 Itsemääräämisoikeus tehostetussa palveluasumisessa

4.1 Fyysiset puitteet ja kodinomaisuus

Havainnointi uudessa yksikössä oli helpointa aloittaa tutustumalla yleisiin tiloihin ja tarkastelemalla niitä sekä itsemääräämisoikeuden toteutumisen että kodinomaisuuden kannalta. Fyysiset tilat voivat joko tukea tai heikentää mahdollisuutta itsemääräämiseen. Tilaratkaisuilla on merkitystä sen kannalta, pääseekö ikääntynyt itse liikkumaan ja huolehtimaan tarpeistaan halujensa mukaan. Usein hoivan antamisen tilat suunnitellaan kuitenkin hoivan antajan näkökulmasta helpottamaan työtä. (Sointu 2009, 181, 186.) Hyvästä tilasuunnittelusta hyötyvät kuitenkin kaikki: asukas voidessaan toimia itsenäisemmin ja työntekijät työn tekemisen helpottuessa.

Kiertelin paikkoja ennen lounasta havainnoimassa fyysisiä puitteita. Asukkailla on omat, tilavat huoneet, joissa heillä on omat huonekalut ja oma sisustus. Sänky on kuitenkin sairaalasänky, ja muutenkin hoitamisen apuvälineet ovat esillä. Huoneiden ovissa ei ole ikkunoita. Käytävät ovat leveitä, ja niitä reunustaa kaiteet. Seinillä on tauluja. Osastolla on neljä kodikasta pientä oleskelunurkkausta, ja niiden lisäksi suurempi päivähuone, johon kaikki mahtuvat syömään. Ulko-oveissa lukee ”Vierailija, ethän päästä ketään ulos.” Tilat, joihin asukkaat eivät saa mennä, ovat lukittuja. Hoitajan mukaan kun ovet ovat lukossa, asukkaat saattavat koittaa ovea, todeta sen olevan lukossa ja jatkaa matkaa. Näin ei tarvitse olla koko ajan kieltämissä. (Y1)

Fyysiset puitteet kannattaakin muokata sellaisiksi, että vapaata liikkumista ei jouduta rajoittamaan kielloilla. Esimerkiksi tilat, joihin asukkaat eivät saa mennä, pidetään lukittuina. Ulko-oven voi myös naamioida siten, ettei se edes herätä ajatuksia lähdöstä. (Sulkava ym. 1993, 120–121.) Kummassakaan yksikössä ulko-ovea ei oltu naamioitu mitenkään, mutta havaitsin yllättävän vähän asukkailla haluja lähteä ulos ovesta. Ovet eivät tosin johtaneet suoraan ulos, vaan lasiovista näki niiden vievän toiselle käytävälle. Ensimmäisessä yksikössä en nähnyt kertaakaan asukkaan kokeilevan ovea, ja toisessa yksikössä vain yksi asukas tuntui pitävän ulko-ovea silmällä puhuen lähdöstä ulos ja kotiin.

Ensimmäinen yksikkö ihastutti kodikkuudellaan, ja löysin sieltä itselleni luontevasti paikan. Kodikkaan tunnelman luomisessa viihtyisät oleskelunurkkaukset olivat suuressa roolissa. Oleskelunurkkauksissa saattoi istua mukavasti nojatuolissa tai sohvalla kuunnellen musiikkia, katsellen televisiota tai tuijotellen ikkunasta ulos. Tilavassa päivähuoneessa kaikki mahtuivat olemaan yhdessä, ja tilaa oli sekä asukkaille että hoitajille. Päi-

vähuoneessa oli tilaa myös minulle, ja asettauduin mukavasti jakkaralle asukkaiden keskuuteen. Siitä oli miellyttävää huomaamattomasti mutta kuitenkin tapahtumien keskellä seurailta asukkaita ja hoitajia.

Kun kaikki asukkaat on syötetty, hoitajat hakevat ruokaa ja istuvat asukkaiden keskuuteen syömään. Tunnelma on ollut koko ajan leppoisa, eikä ole kiireen tuntua. (Y1)

Toisena havainnointipäivänä pääsin haastattelemaan eläkkeelle jäävää hoitajaa. Haastattelu tapahtui henkilökunnan tilassa, jonka ovi ei ollut lukossa. Istuimme pienessä huoneessa, josta johti ovet naisten ja miesten pukuhuoneisiin.

Kesken haastattelun asukas tulee hoitajien taukokuoneeseen, hoitaja pyytää: ”Voisitko Aune mennä pois, kun tämä on henkilökunnan tila.” Aune tottelee pyyntöä. Puheeksi tulee tilat. Hoitajan mukaan asukkaiden huoneiden lisäksi kaikki yleisetkin tilat ovat asukkaiden kotia, ja hoitajat ovat palvelijoina asukkaita varten. Asukkaat ovat varsinainen työnantaja, vaikka kaupunki maksaa palkan. Hygieniasyistä asukkaita ei kuitenkaan voi päästää keittiöön tai hoitajien taukotilaan, ja turvallisuussyitä pyykkitupa ja lääkehuone ovat kiellettyjä alueita. (Y1, hoitajan haastattelu)

Toinen yksikkö tuntui selvästi laitosmaisemmalta. Missään ei ollut mukavia oleskelutiloja, joissa viettää luontevasti aikaa. En koko havainnointiaikanani onnistunut löytämään paikkaa, jossa olisin ollut ihmisten luona mutta samalla poissa tieltä. Asukkaatkin vaikuttivat viettävän yhteisissä tiloissa vähemmän aikaa kuin ensimmäisessä yksikössä. Toisessa yksikössä ei tullut tunnetta mukavasta ja leppoisasta yhdessäolosta.

Toisen yksikön osastonvastaavan mukaan heidän vahvuutensa on turvallisuus. Paikka on laitosmaisempi, mutta siellä pystytään hoitamaan vaikeastikin sairaita, eikä heitä tarvitse lähettää muualle. Vaikka vaativampi hoito toteutetaan kodinomaisuuden ja yhteisöllisyyden kustannuksella, siitä on myös hyötyä asukkaille. Tuttu ympäristö sairaudenkin aikana lisää turvallisuudentunnetta. Myös itsemääräämisen kannalta on hyvä, että asukas voi jäädä paikkaan, jossa hänet ja hänen mieltymyksensä tunnetaan. Itse en havainnut eroa yksiköiden hoitotasossa tai asukkaiden hoidollisessa tarpeessa, mutta se ei ollut havainnointini kohde eikä myöskään asia, jota osaisin arvioida.

Tilat eivät ole erityisen viihtyisät. On ruokailutila, pieni päivähuone telkkarilla ja ankeita käytäviä. On kuitenkin iso, viihtyisä lasitettu parveke, jonka ovi on auki. Huoneet muistuttavat ensimmäisen yksikön huoneita, täälläkään ei ole huoneiden ovissa ikkunoita. Hoitajat ovat lähinnä omassa tilassaan silloin, kun asukkaat eivät vaadi heidän läsnäoloaan. Ei ole mitään paikkaa, missä asukkaat ja hoitajat voisivat olla luontevasti yhdessä. En löydä edes itselleni istumapaikkaa, josta olisi hyvä havainnoida, mitä osastolla tapahtuu. (Y2)

Vailla hyvää istumapaikkaa olin pakotettu kulkemaan pitkin käytäviä etsien havainnoitavaa. Olin varmaankin kummallinen näky vaellellessani käytävillä vailla järkevää tekemistä, sillä se kiinnitti asukkaiden huomion. Erotuin luultavasti hyvinkin selkeästi hoitajista, jotka liikkuiivat määrätietoisesti työtehtävästä toiseen.

Kävelen käytävällä ja mietin mitä menisin seuraavaksi havainnoimaan, kun kuulen yhden asukkaan sanovan selkäni takana: ”Se ei muuta kuin kävelee kädet ristissä, eikä sille anneta mitään töitä.” (Y2)

Ensimmäisen yksikön asukkaat ottivat minut hyvin mukaan yksikön arkeen ja auttoivat osaltaan minua löytämään paikkani osana yhteisöä. Asukkaat juttelivat minulle mielellään ja pysyivät monessa eri tilanteessa liittymään heidän seuraansa. Asukkaiden tuttavallinen ja luonteva suhtautuminen minuun saattoi liittyä yksikössä vallitsevaan kodikkaaseen ilmapiiriin, jossa myös hoitajilla oli aikaa ja halua seurustella asukkaiden kanssa.

Seisokselen käytävällä ja nojailen seinään, yksi asukas kieltää minua ujoitelemasta ja käskee istumaan muiden joukkoon. (Y1)

Kodinomaisuus merkitsee fyysisten puitteiden lisäksi sitä, että on oikeus puuhailla kuten ennen kotona. Asukkaille pitäisi antaa mahdollisuus tähän, jos toiminnasta ei synny vaaratilanteita. (Sulkava ym. 1993, 128.) Tutut arjen toiminnot lisäävät tunnetta kotona olemisesta ja elämän mielekkyydestä. Rutiinit ja toisto tuovat elämään kiinnekohtia ja turvallisuutta ja ne luovat jatkuvuudentunnetta (Karisto 2010, 293; Vilkkonen 2010, 51). Rutiinit voivat myös antaa sisältöä elämään ja hyvää mieltä kun tehtävänä on itselle merkityksellinen asia, jonka tekeminen onnistuu (Andersson 2007b, 81). Suorittaessaan onnistuneesti tehtäviä ihminen voi tuntea olevansa tärkeä ja hyödyllinen. Voidessaan tehdä haluamiaan asioita ihminen voi myös tuntea päättävänsä itse tekemisistään.

Yhden hoitajan siivotessa eräs toimelias asukas tulee hypistelemään siivouskärystä lattiapyyhkeitä. Toinen hoitaja huikkaa siivoavalle hoitajalle, että tällä on apuri. Siivoava hoitaja vastaa iloisesti: ”Oi kun kiva!”. Jos tilanne on sellainen, että asukas ei voi loukkaantua tai hajottaa omaisuutta, tähän suhtaudutaan leppoisasti. (Y1)

Lauri haahuilee ympäriinsä ja hän ilmaisee tekemisen puutteensa hoitajalle. Hoitaja kysyy haluaisiko Lauri pyyhkiä pöytiä, ja Lauri innostuu. Hoitaja antaa pyyhkeen, ja Lauri menee pyyhkimään tyytyväisenä pöytää. Pöydän ääressä istuva Ulla innostuu kehuaan: ”Kiitos! Hyvä poika, hyvä poika!” Jäljestä on Ullan mukaan tulossa ”puhdasta ja sievää”. Tähän asti hiljaisena istunut Ulla innostuu juttelemaan enemmänkin päästyään alkuun. Hoitajan mukaan Lauri osallistuu useinkin paikan töihin, pyyhkii pöytiä ja lattiaita, vie seurana roskia tai tekee lumitöitä. (Y1)

Kodinomaista toimintaa voi myös järjestää. Yhtenä esimerkkinä kodinomaisesta toiminnasta on käyminen saunassa, jollainen löytyi kummastakin yksiköstä. Monellakaan asukkaalla ei välttämättä ole enää riittävästi voimia ja toimintakykyä saunomiseen, mutta kaikilla oli mahdollisuus nauttia saunan lämmöstä vähintäänkin saunan kylpyhuoneessa.

Toimintakyvyltään paremman asukkaan kanssa hoitaja valitsee yhdessä puhtaat vaatteet, ja asukas pääsee saunaan. Saunomista kestää 40 minuuttia, jonka aikana oven läpi kuuluu naurua. Kun asukas on saanut puhtaat vaatteet päälle, hoitaja avaa oven käytävään, sillä saunaosastolta kuulemma loppuu ilma. Hoitaja ajaa vielä asukkaan parran. ”Tehdään siloposkinen poika.” Kysyn asukkaalta oliko hyvä sauna, asukas vastaa hymyillen: ”Oli, erittäin hyvä.” (Y1)

Ainakin itselleni ehkäpä tärkein kotiin liittyvä vapaus toimia on vapaus syödä silloin kun haluan ja mitä haluan. Tehostetussa palveluasumisessa ruokailuajat ovat ennalta määrättyt, mutta esimerkiksi aamupalan suhteen joustettiin paljon. Asukkaat saivat haluamaansa aamupalaa sitä mukaa kun heräilivät ja olivat valmiita. Valmiiseen ruokalistaan asukkailla ei ollut sananvaltaa, mutta heidän oli mahdollista tehdä monenlaisia valintoja liit-
tyen ruokaan ja syömiseen.

Yksi hoitaja kertoo minulle ylpeänä, että heillä on yölläkin ensimmäinen lääke unetomuuteen ruoka tai juoma, ei unilääke. Asukkaat saavat syödä ja juoda silloin kun haluavat, myös yöllä. Sen jälkeen unikin tulee usein helpommin. (Y1)

Asukas tulee hoitajan luokse jotain haluavan näköisenä. Hoitaja kysyy asukkaalta mitä tämä on vailla. Asukas vastaa: ”Ruokaa.” Hoitaja kysyy: ”Meillä tulee kohta lounas, jaksatko sitten enää syödä sitä? Haluatko kahvia? Tai kahvia ja voileivän? Puuron olet jo syönyt.” Asukas ei osaa päättää, mutta tulee vähän ajan päästä kurkkimaan keittiöön. Hoitaja sanoo: ”Rauni, ei mennä sinne. Halusitko sitä kahvia? Istuppa siihen niin mie annan sitä kahvia.” Asukas saa kahvia ja voileivän ja alkaa tyytyväisenä syödä ja juoda. Lopetettuaan asukas kiittää ja nousee pöydästä. Hoitaja vastaa: ”Ole hyvä.” (Y1)

Entä mitäpä olisi koti ilman muita ihmisiä? Ikäihmisten palvelujen laatusuosituksessa (2008, 42) sanotaan: ”Pitkäaikaishoivaa tarvitsevilla asukkailla on myös oltava mahdollisuus yhdessäoloon ja yhdessä tekemiseen: kodinomaisessa ympäristössä arkea eletään ja arjen askareita tehdään yhdessä, jolloin yhteistilojen viihtyisyys ja turvallisuus ovat tärkeitä.” Näin yhdessäolo ja yhdessä tekeminen määritellään osaksi kodinomaaisuutta myös tehostetussa palveluasumisessa. Etenkin ensimmäisessä yksikössä tähän oli päästy mielestäni hyvin, ja hoitajat onnistuivat lisäämään kodikkuuden tunnetta läsnäolollaan ja olemalla selkeästi osana yksikön yhteisöä. Ympäriällä olevien ihmisten luoma lämmin ja suvaitseva ilmapiiri vahvistaa tunnetta siitä, että voi olla täysin oma itsensä. Vapaus olla ja toimia oman halunsa mukaan yhdistyy kotona olemisen tunteeseen. Myös viihtyisät oleskelutilat mahdollistavat kodikkaan yhdessäolon.

Pienessä oleskelutilassa on ihanan kodikas tunnelma. CD:ltä soi valsseja, ja yksi asukas laulaa mukana komealla äänellä. Toinen asukas nousee paikaltaan ja vaatii minua istumaan siihen. Myös muut käskevät minun istua, hän ei kuulemma luovuta ennen kuin istun alas. Teen työtä käskettyä ja jään seuraamaan hyväntuulisen porukan päivätouhuja. Seisomaan jäänyt asukas alkaa tanssia valssia itsekseen. Ohi kulkeva hoitaja liittyy seuraan, ja alkaa tanssittaa asukasta. Kun valssi loppuu, hoitaja palaa töihinsä. (Y1)

Kodinomaisuus näkyy myös hoitajien käytännöissä ja asennoitumisessa työpaikkaansa. Kiinnitin tähän erityistä huomiota sekä ruokailujen aikana että raportin antamisessa. Raportissa työvuoron vaihtuessa kotiin lähtevät kertovat töihin tuleville asukkaiden kuulumiset.

Yhdeltä iltavuorolaisista tulevat töihin, ja aamuvuorolaiset antavat raportin siitä, mitä asukkaille kuuluu. Raportti annetaan yhdessä oleskelunurkkauksessa, ja asukkaita kävelee ohi. Minua mietityttää asukkaiden yksityisyys, mutta toisaalta on mukavaa, etteivät hoitajat ole piilossa suljettujen ovien takana. Yksi asukas kävelee pari kertaa ohi, ja tulee sitten istumaan hoitajien joukkoon. Se ei häiritse raportointia, mutta kun raportoinnissa päästään asukkaaseen asti, niin raporttoija kysyy suoraan asukkaalta miten hänellä menee. Vastaukseksi asukas laulaa pätjän jotain iloista laulua. (Y1)

Raportti annetaan suljetun oven takana hoitajien tilassa. Asukkaiden puolella ei ole mitään paikkaa, mihin mennä. Huomaan ajattelevani itsekin tilaa hoitajien puolella ja asukkaiden puolella. Raportti ei ole vapaamuotoinen mukava juttelutilaisuus, vaan yksi lukee koneelta ja muut tekevät muistiinpanoja papereihinsa. (Y2)

Kodinomaisuus on hyvä asia sekä viihtyvyyden ja elämänlaadun että itsemääräämisoikeuden toteutumisen kannalta. Koti antaa asukkaalleen valtuudet toimia siellä vapaasti oman tahtonsa mukaan. Kotona saa syödä leipää silloin kun nälkä sattuu iskemään ja tanssahdella ilman kummastelevia katseita jos tanssittuttaa.

4.2 Informoitu suostumus ja asukkaan tahdon selvittäminen

Potilaslain 6 §:ssä potilaan tärkeimmäksi itsemääräämisoikeuden toteutumisen tavaksi määritellään potilaan hoito yhteisymmärryksessä tämän kanssa. Tämä vaatii myös potilaslain 5 §:ssä säädettyä tiedonsaantioikeutta. Näin tämän selkeimmin hoitotoimenpiteiden aikana, jolloin hoitajat kertoivat asukkaalle koko ajan mitä olivat tekemässä ja kyseivät asukkaalta tämän suostumusta. Ilman tietoa siitä, mitä hoitajat tekevät, ei ole mahdollisuutta antaa toimenpiteelle suostumustaan eikä myöskään kieltäytyä siitä.

Pääosin asukkaiden lääkkeiden syöminen näytti sujuvan rutiinilla ja ilman selityksiä. Lääkkeiden syöminen on todennäköisesti ollut asukkailla osana elämää jo ennen muuttoa tehostettuun palveluasumiseen, eikä lääkkeitä sen suuremmin kyseenalaistettu. Vasta jos asukas kieltäytyi syömästä lääkkeitään, hoitajat perustelivat lääkkeiden merkitystä. Jos asukas silti kieltäytyi syömästä lääkkeitä, hoitajat antoivat asukkaalle tehdä sen päätöksen, jos kyse ei ollut elintärkeistä lääkkeistä. Moni asukas sai lääkkeet murskattuina kiisselin seassa. Tämä helpotti lääkkeiden nielemistä, mutta se myös helpotti lääkkeiden syöttämistä asukkaille, jotka saattoivat suhtautua vastentahtoisesti lääkkeiden syömiseen.

Asukas ei halua syödä lääkkeitään. Hoitaja perustelee verenpainelääkkeen tärkeyden, jolloin asukas suostuu syömään sen, mutta ei muita lääkkeitä. Hoitaja ei ala tyrkyttää muita lääkkeitä, mutta muistuttaa samalla, että särkylääkkeen poisjättämisestä saattaa tulla kipuja, jolloin särkylääkettä voi pyytää hoitajilta myöhemminkin. (Y2)

Tehostetussa palveluasumisessa asuvien elämänpiiri on huomattavasti kaventunut, jolloin pienetkin arjessa toistuvat tapahtumat saavat suuren merkityksen (Viljaranta 1991, 45). Esimerkiksi ruokailu on tällainen suurimerkityksinen toistuva tapahtuma, jonka ympärille koko arki kietoutuu. Silloin kun asukkaat eivät olleet syömässä, he olivat odottamassa seuraavaa ruokailua. Ruokailuun liittyy monia päätöksentekotilanteita aina istumapaikasta ja ruokalapun laitosta siihen mitä, miten ja kuinka paljon asukkaat syövät.

Kello on vähän yli seitsemän, ja noin puolet asukkaista ovat ruokasalissa syömässä iltapalaa. Iltapalaksi on kiisseliä ja leipää. Asukkailta kysytään haluavatko he ruokalapun, vain pari asukasta kieltäytyy. ”Parempi katsoa kuin katua”, toteaa yksi asukas. (Y2)

Kaikki asukkaat eivät pystyneet syömään itse, ja joillakin kyky saattoi vaihdella samankin päivän sisällä. Hoitajat eivät syöttäneet väkisin ketään, vaan syöttämiseen kysyttiin aina lupa. Syömiseen tosin liittyi hyvin paljon perustelemista, suostuttelua ja maanittelua.

Osa asukkaista on sillä rajalla, että he välillä pystyvät syömään itse, ja välillä heitä syötetään. Hoitaja kysyy: ”Syötkö itse vai annanko?” Asukas vastaa: ”Syön itse.” On hyvä, että hoitajat eivät ala automaattisesti syöttämään vaan kysyvät. Tosin he säästävät sillä omaakin aikaansa, sillä asukkaita on paljon syötettävänä. (Y1)

Asukkaalle syöminen näyttää hankalalta, ja hoitaja kysyy voiko hän auttaa siinä. Asukas ei halua apua. Syöminen itse ei kuitenkaan etene, lusikka on jähmettynyt puolitiehen. Hoitaja pysähtyy katsomaan vähän huolissaan, ja menee taas tarjoamaan apua. Hoitaja perustelee, että jos hän auttaa syömisessä, niin puuro ei ehdi jäähtyä. Asukas myöntyy. Hoitaja antaa puuroa ja kysyy onko puuro jo kylmää, mutta ei se kuulemma ole. Kun hoitaja on syöttänyt puuron, asukas jää itse askartelemaan leivän kanssa. (Y2)

Vaikka asukkaat eivät voi itse vaikuttaa pääruokaansa, he voivat itse päättää ruokajoumansa ja leipänsä. Niitä ei tosin nähdekseni yleensä kysytty, vaan kaikki laitettiin valmiiksi asukkaan ennalta tiedettyjen mieltymysten mukaisesti. Tällä varmasti säästettiin paljon aikaa ruokailuissa, mutta siinä vietiin asukkaalta mahdollisuus tehdä valintoja sen hetken mieltymyksiin pohjautuen. Kaikki ruokailut eivät kuitenkaan vaikuttaneet niin kiireisiltä kuin lounas ja päivällinen, ja tilanteen salliessa asukkaille annettiin mahdollisuus vaikuttaa ruokiinsa.

Hoitaja kysyy asukkaalta tämän aamupalatoiveita: "Haluatko leipää?" "Joo." "Tummaa vai vaaleeta?" "Vaaleeta." "Haluatko päälle jotain, vaikka muna?" "Haluan." Hoitaja näyttää yllättyneeltä vastauksesta, ilmeisesti asukas ei yleensä halua leivälleen muna. Hoitaja kuitenkin tekee leivän asukkaan toivomusten mukaiseksi. (Y2)

Myös kahvitarjoiluissa näkyi vaihtelevasti asukkaiden tahdon selvittäminen. Jotkut hoitajat tarjosivat kahvin asukkaan mieltymysten mukaisena sen enempiä kyselemättä, mutta jotkut hoitajat kysyivät kaikilta haluavatko he kahvia ja jos haluavat niin millaisena.

Lounaan jälkeen on kahvia. Hoitaja kertoilee minulle yksikön kahvirutiineista lastatessaan kahvikärryä: "Anna ei aina juo kahvia, mutta kannattaa kysyä." Kahvin tarjoaminen niille, jotka kykenevät vielä vastaamaan kysymyksiin, vaikuttaa tavaliselta kahvihetkeltä. Kysytään haluaako kahvia, saako olla sokeria tai kermaa, entä maistuuko donitsi. Jos asukas ei pysty kertomaan mitä haluaa, hänelle tarjotaan kahvia ennalta tiedettyjen mieltymysten mukaisesti. (Y2)

Myös asukkaan pukeutumisessa pyrittiin ottamaan huomioon asukkaan toiveet. Jotkut asukkaat pystyivät valitsemaan vaatteensa itse, mutta suurin osa tarvitsi siihen jonkinlaista tukea tai apua. Asukkaiden vaatekaappien sisältö koostui heidän omista vaatteistaan, jotka yleensä olivat omaisten valitsemia asukkaan entisestä kodista. Siten parhaassa tapauksessa valittavana oli pelkästään asukkaalle mieluisia vaatteita.

Laittautuminen iltaa varten: hoitaja juttelee, ohjeistaa ja kertoo mitä on tekemässä. "Miepä katon mitä mie siulle vaihtaisin kamppetta." Asukas ei haluaisi luopua villatakistaan, pelkää että tulee kylmä. Hoitaja juttelee: "Kyllä mie laitan siulle lämmintä ylle, ettei tule kylmä." "Mie panen yöksi siulle vähän lämpöemmät sukat ettei palele varpaita." "Mie vähän kampaan tätä tukkaakin että on nätisti." Asukas ohjeistaa: "Vasemmalle puolelle jakaus!" Asukas saa yövaatteidensa päälle lämpimän villatakin ja jalkojen päälle viltin. (Y1)

Kysyin hoitajalta, miksi hän valitsee asukkaille vaatteet. Kuulemma siinä menisi koko aamu, jos asukas jäisi päähkäilemään vaatteiden valintaa. Sairaus heikentää kykyä tehdä päätöksiä, ja asukkaat tuntuvat olevan tyytyväisiä siihen, että hoitaja valitsee ja kysyy ovatko ne hyvät. Jos asukas haluaa valita vaatteensa, hänen anne-

taan. Asukasta vähän ohjailaan vaatteiden valinnassa, jos vaatteet eivät ole esimerkiksi lämpötilaan sopivat tai vaatteet ovat likaisia tai asukkaalla on jo viidet housut päällekkäin. Yksi päivä huomasinkin, että eräs miesasukas oli halunnut pukea päälleen kaksi kauluspaitaa. Koska siitä ei ole asukkaalle mitään haittaa, siihen ei puututtu. Hoitajat myös tuntevat jo asukkaiden mieltymykset hyvin, ehkä jo paremmin kuin asukkaat itse. He tietävät kuinka lämpimästi asukkaat haluavat pukeutua ja mitä värejä he suosivat vaatteissaan. Voiko tätä ajatella niin, että hoitajat käyttävät asukkaiden itsemääräämisoikeutta heidän puolestaan? (Y1)

Pukeutumisasiat herättivät minut pohtimaan tarkemmin muistisairautta sairastavan ihmisen itsemääräämisoikeuden luonnetta. Jos ihminen ei enää tiedä mitä hän haluaa, voiko hänen itsemääräämisoikeutensa toteutua siten, että joku toinen tekee hänen puolestaan päätöksen, jollaisen hän olisi terveenä ollessaan tehnyt. Tästä kuitenkin avautuu uusi dilemma, eli ihmisen terveenä ilmaistun tahdon suhde sairaana ilmaistuun tahtoon.

Molander (2014) on tutkimuksessaan kiinnittänyt huomiota muistisairautta sairastavaan mieheen, jonka parta ajettiin kerran viikossa tyttären tullessa käymään. Tytär oli kertonut isänsä olevan tarkka siisteydestään ja ulkonäöstään. Parranajoa seuratessaan Molander tulkitsi miehen vastustavan toimenpidettä. Työntekijät toimivat sen perusteella, mitä tytär oli sanonut aikaisemmin isänsä siisteydestä, vaikka isän nykyinen tahto saattoi olla muuttunut aikaisemmasta sairauden edetessä. (Mt., 68–69.)

Kuten muihinkaan itsemääräämisoikeuteen liittyviin kysymyksiin, tähänkään ei ole yhtä oikeaa ratkaisua. Toisaalta ikääntyvä ihminen saattaa tuntea omat mieltymyksensä jo niin hyvin, että voi esimerkiksi hoitotahdossaan ilmaista tahtonsa suurella varmuudella. Toisaalta ihmisen mieltymykset saattavat vaihdella jopa päivittäin - eilen teki mieli ruisleipää, tänään haluan vaaleaa leipää. On myös otettava huomioon se, että ihminen ei välttämättä vielä terveenä ollessaan pysty ennakoimaan tulevia tapahtumia ja ottamaan niihin kantaa. Voi olla hyvinkin vaikeaa arvioida mitä mieltä itse tulee olemaan asioista siinä vaiheessa, kun on sairastunut keskivaikeaan tai vaikeaan muistisairauteen. Kun muistisairautta sairastavan asukkaan tahto poikkeaa siitä, mitä hän on terveenä ollessaan halunnut, hoitajan päätettäväksi jää, kumpi vaihtoehto on sillä hetkellä asukkaan etujen mukaista.

Havaintojeni mukaan kummassakin yksikössä annettiin asukkaille mahdollisuus suostua tai kieltäytyä. Asukkaita informoitiin toimenpiteiden aikana erittäin hyvin. Hoitajat kertoivat koko ajan mitä olivat tekemässä ja miksi. Tämän osalta itsemääräämisoikeus toteutui yksiköissä hyvin ja asukkaiden näkökulmasta heitä kohdeltiin aikuisina, itsemäärävinä ihmisinä.

4.3 Asukkaan näennäinen päätösvalta

Hoitajien ja asukkaiden vuorovaikutuksessa tuli vahvasti esille hoitajien pyrkimys saada asukas tekemään hoitajien haluamia asioita. Hoitajat yrittivät saada asukkaita esimerkiksi syömään, juomaan ja peseytymään. Tähän käytettiin erilaisia pääosin sanallisia keinoja. Vaikka ihmisillä on oikeus tehdä itsensä kannalta haitallisia päätöksiä, siihen vaaditaan kyky punnita vaihtoehtoja ja ymmärtää niiden lopputulos. Olisi eettisesti hyvin arveluttavaa antaa muistisairautta sairastavan ihmisen tehdä itselleen haitallisia päätöksiä, jos on syytä uskoa, ettei hän ymmärrä päätöksensä seurauksia. Tämän vuoksi hoitajat ovat joutuneet keksimään erilaisia keinoja, joilla saada vastentahtoiset asukkaat suostumaan asioihin, joiden laiminlyönti aiheuttaisi vakavaa vaaraa asukkaan terveydelle ja hyvinvoinnille. Haastattelin yhtä pitkän uran tehnyttä hoitajaa erilaisista keinoista, joita hän on ajan myötä oppinut.

Työssä on kuulemma oppinut erilaisia kikkoja, kuinka saada asukkaat suostumaan toimenpiteisiin, joita he eivät halua. Asukkaalle täytyy saada tunne siitä, että hän on ollut mukana päätöksenteossa esimerkiksi pesulle menemisen suhteen. Tämä voidaan tehdä vaikka siten, että ei kysytä asukkaalta haluaako hän pesulle (jos tiedetään, että vastaus on kielteinen), vaan pyydetään asukasta valitsemaan esimerkiksi minkä pyyhkeen hän haluaa ottaa tai mitä puhtaita vaatteita hän haluaa laittaa päälleen. Toinen kikka mitä voi käyttää on jos asukas kieltäytyy kerran, toisen kerran kannattaa yrittää silloin kun asukas on valmiiksi liikkeellä, koska silloin asukas on helpompi ohjata sinne minne ollaan menossa. On käytettävä luovuutta, että saadaan asiat hoidettua. (Y1, hoitajan haastattelu)

Näin toimiminen on kuitenkin eettisesti arveluttavaa informoidun suostumuksen ja yhteisymmärryksessä tehtävän hoidon näkökulmasta. Toisaalta, kun asukkaan mahdollisuudet ja kyvyt toteuttaa itsemääräämisoikeuttaan ovat huomattavan rajatut, oleellisemmaksi saattaa nousta asukkaan kokemus itsemääräämisoikeutensa toteutumisesta. Sen vuoksi korostan itsemääräämisessä sitä, kuinka saada asukkaalle edes tunne siitä, että hän on täysivaltainen ja arvostettu aikuinen ihminen, jolla on vielä sananvaltaa asioihinsa.

Kuulemma joiltain asukkailta voidaan kysyä lähdetäänkö päivälevolle, mutta joillekin vain ilmoitetaan päivälevolle lähtemisestä, koska myöntävää vastausta ei tulisi ikinä. Sanan merkitys on jo kadonnut muistista. Kumpi on parempi: se, että kysytään, mutta ei toimita vastauksen mukaan, vai se, että ei kysytä tahtoa ollenkaan? (Y1)

Kun kaikki vaihtoehdot ovat huonoja, on vaikeaa päästä hyvään lopputulokseen. Ihanteellisessa tapauksessa asukkaan mielipidettä kysytään, ja jos asukas ei ymmärrä päätöksensä negatiivisia seurauksia itselleen, hoitaja perustelee oman kantansa ja saa siten asukkaan muuttamaan mieltään. Ongelmana tässä vaihtoehdossa on se, että jos asukas ei pysty

arvioimaan valintansa seurauksia, hän ei välttämättä ymmärrä niitä hoitajan selittämänkään. Saattaa myös olla turhaa perustella ihmiselle suihkuun menemisen tärkeyttä, jos ihminen on itse sitä mieltä, että on juuri käynyt suihkussa.

Kyselin hoitajalta kuinka hän toimii vastentahtoisen asukkaan kanssa. Hän kertoi, että jos on jokin tiedetty juttu, johon asukas ei ikinä suostu, se tehdään siinä sivussa samalla jutellen mukavia, niin ettei tehdä itse toiminnosta suurta numeroa. (Y1)

Yksi vaihtoehto valintatilanteessa on se, että häivytetään valinta. Näin ei varsinaisesti toimita asukkaan tahdon vastaisesti, mutta ei myöskään anneta asukkaalle selkeää mahdollisuutta kieltäytyä. Edellisessä luvussa käsittelin informoidun suostumuksen merkitystä, ja näin toimiminen on vastoin sitä. Toisaalta tämä on rikkomus asukkaan itsemääräämisoikeutta vastaan, mutta toisaalta asukkaan näkökulmasta tilanne voi sujua hyvin. Jos valintatilannetta ei saada kokonaan häivytettyä, asukkaalta voidaan yrittää saada ensin suostumus johonkin pienempään asiaan, jonka ohella voidaan tehdä samalla muutakin.

Jos asukas tiedetysti suhtautuu niivasti vaatteiden vaihtamiseen, asukasta houkuttellaan huoneeseen ehdottamalla pelkkää paidan vaihtoa: ”mennäänkö huoneeseen? Vaihdetaan paita niin saadaan se pesuun.” Siinä samalla saadaan vaihdettua muutkin vaatteet. (Y1)

Asukkaiden toiminnan ohjailemiseksi on monia keinoja. Suostuttelu, houkuttelu ja kehoittaminen ovat keinoista hellävaraisimmat, kun taas ilmoittaminen ja käskeminen vievät asukkaalta itsemääräämisoikeuden kokonaan. Asukkaan persoonasta riippuu, kuinka hän vastaanottaa erilaiset keinot.

Hoitajaopiskelija kertoi mielellään havainnoistaan sen suhteen, kuinka houkuttella asukkaita tekemään asioita, joita he eivät halua tehdä. Tärkeintä on asukkaan tunteminen, sillä kaikki reagoivat eri asioihin eri tavoin. Esimerkiksi yhden asukkaan saa paljon suopeammaksi kehumalla häntä kauniiksi rouvaksi, toiseen taas toimii paremmin se, ettei kysellä vaan ilmoitetaan jämäkästi että mitä nyt tehdään. Jos asukkaalla on vielä toimintakykyä jäljellä, voidaan alustaa antamalla vihjeitä siitä mitä pitäisi tehdä, että tekeminen näyttää sitten asukkaan omalta idealta. (Y1)

Vain harvat toimenpiteet on suoritettava tiettyyn aikaan, mikä antaa hoitajille mahdollisuuden odottaa parempaa hetkeä. Kun asukkaat ovat tuttuja, hoitajat tietävät, milloin ja millä keinoin saavutetaan sellainen tila, että asukas on myöntyväinen ehdotettuihin asioihin. Yksi keino on lahjonta, jota voi harrastaa sekä epäsuorasti että suorasti.

Jos kahvista pitävä asukas kieltäytyy siitä, mitä ehdotetaan, seuraavaksi kysytään haluaako hän kahvia. Kahvin jälkeen asukas on paljon suopeammalla mielellä. (Y1, hoitajan haastattelu)

”Syöppä kaikki niin mie tuon siulle kahvin palkinnoksi.” (Y2)

Välillä riittää, että antaa asukkaalle riittävästi aikaa pohtia asiaa, jolloin asukas toimii vapaaehtoisesti eikä häntä tarvitse pakottaa. Ajan antaminen riippuu yksikön käytännöistä ja niiden joustavuudesta. Joskus yksikön kulttuuriin piintynyt kiireen tuntu saattaa estää näkemästä asioiden hitaasti tekemisen hyviä puolia sekä asukkaan että hoitajan kannalta.

Yksi haastattelussa tullut erimerkki oli vessassa käymisestä asukkaan kanssa, joka ei halunnut sitä. Hoitaja otti itselleen pöntön viereen suihkujakkaran, ja istuskeli siinä. Asukas sai seisokella siinä, ja ajan ollessa kypsä hän suostui autettavaksi ja istumaan pöntölle, hoitajan näyttäessä vieressä mallia jakkaransa kanssa, että miten siihen istutaan. Aikaa saattoi kulua puolikin tuntia, mutta ei tarvinnut pakottaa. Hoitajan mukaan pakottamista ei voi perustella edes kiireellä, koska suostutellen asukkaan saa vessaan yksikin hoitaja, mutta pakolla tarvitaan kaksi hoitajaa. Yksi hoitaja pystyy myös paremmin keskittymään pelkästään asukkaaseen, kahdella hoitajalla tilanne saattaa vahingossa mennä hoitajien väliseksi keskusteluksi. (Y1, hoitajan haastattelu)

Hoitaja saattaa pyrkiä joko tietoisesti tai tiedostamattaan toteuttamaan omia toiveitaan johdattelevilla kysymyksillä tai toteamuksilla, esimerkiksi ”juodaanpas nyt kahvia” (Kekola ym. 2004, 79). Toisaalta hoitajat luultavasti useimmiten toivovat asukkaan parasta, joten kaikki johdattelevat toteamukset eivät ole lähtökohtaisesti pahoja. Vaikka asioiden perustelu on itsemääräämisoikeuden kannalta tärkeää, hoitajien jaksamisen kannalta voi olla epärealistista vaatia hoitajia esimerkiksi joka ruokailun yhteydessä perustelemaan syömisen ja juomisen tärkeyttä.

Kuuntelen kuinka hoitaja maanittelee asukasta juomaan: ”Pittää juua, sie kuivut koko ihminen jos et juo. Lääkäri käskee juomaan.” Osastolla tuntuu menevän paljon aikaa siihen, että asukkaat saataisi juomaan. (Y1)

Gustaf Molander (2014, 53–54) on tutkimuksessaan havainnoinut hoito- ja hoivatyön eettistä kuormitusta tehostetussa palveluasumisessa, vanhainkodissa ja terveyskeskuksen vuodeosastolla. Molander kuvaa itse tekemäänsä asukkaan syöttämistä, ja näen siinä samoja elementtejä kuin niissä syöttötilanteissa, joita olen itse ollut havainnoimassa. Asukkaalta pyydetään lupaa syöttämiseen, jonka jälkeen alkaa pitkälinen maanittelu, tavoitteena saada asukas syömään. Syöttötilanne saa Molanderin pohtimaan onko hän tuputtanut asukkaalle ruokaa, onko oikein tehdä niin ja kuinka paljon ihmistä itseään voi osallistuttaa päätöksentekoon. Molander ei kuitenkaan koe toimineensa asukkaan tahtoa vastaan, vaikka olikin ylipuhunut hänet syömään. Syöttäminen on kuitenkin paljon muutakin kuin ravinnon antamista: se on läsnäoloa ja vuorovaikutusta. (Mt., 152–159.)

Asukkaita kehoitetaan aamupalalla syömään ja juomaan: otappa, maistappa, hörppääppä. (Y1)

Havaintoni saivat minut miettimään riittääkö itsemääräämisoikeuden toteutumiseksi se, että ei toimita asukkaan tahdon vastaisesti. Pohdin myös sitä, toteutuuko itsemääräämisoikeus, jos asukas suostuu ohjailtavaksi. Toisaalta ohjailua esiintyy kaikenlaisessa ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa ilman, että se koetaan itsemääräämisoikeuden loukkamiseksi. Itse esimerkiksi perheen kesken tai vierailulla tottelen tyytyväisenä kehotuksia siirtyä ruokapöytään, eikä käy mielessäkään valittaa siitä, että itsemääräämisoikeuteni ei toteudu. Todennäköisesti suurin osa ihmisistä tottuu jo lapsesta lähtien tällaiseen ohjailuun, eikä sitä edes kyseenalaisteta, jos vaatimukset tai kehotukset kuuluvat normaaliin arkeen, eivätkä ole epämiellyttäviä tai kohtuuttomia.

Seuraan, kuinka vastentahtoista asukasta houkutellessa pesulle. Hoitaja kertoo, kuinka kauniit puhtaat vaatteet hän on asukkaalle valinnut, ja muistuttaa kuinka hyvin suihkussa käyminen meni viimeksikin. Hoitaja pyytää asukasta tulemaan, ja lähtee itse kävelemään saunaan kohti. Asukas lähtee seuraamaan hoitajaa vastentahtoisesti, mutta kuitenkin itse. (Y2)

Suoria käskyjä havaitsin yksiköissä vain vähän, yleensä hätäisesti huudettuina kieltoina. Kiinnitin kuitenkin huomiota ystävällisesti sanottuihin naamioituihin käskyihin. Sana-muoto viittaa siihen, että ei anneta mahdollisuutta valita, mutta itse sanat eivät vaadi mitään.

Myös suoria käskyjä voidaan välttää sanomalla paljon mukavammin, esimerkiksi hoitaja, joka halusi asukkaan istumaan, sanoi asukkaalle ”Leila, ole hyvä” ja osoitti tuolia. (Y1)

Kun tehostetussa palveluasumisessa on asuttu pitkään ja muistisairaus on edennyt pitkälle, ei ole varmaa että asukas enää edes haluaa päättää itse omista asioistaan. Sitä voi kutsua laitostumiseksi tai rutiinien tuomaksi turvallisuuden ja tyytyväisyyden tunteeksi. Tehostettuun palveluasumiseen muuttaminen voi olla asukkaalle valtava huojennus, kun ei enää tarvitse olla yksin ja peloissaan, vaan joku pitää huolta. Huomasin asukkaiden pääsääntöisesti luottavan hoitajiin ja siihen, että he toimivat heidän hyväkseen. Jos kaikki on hyvin, onko asukkailla enää mitään tarvetta vaikuttaa itse asioihinsa? Asukkaat ovat yksiköissä kuin ”herran kukkarossa”.

4.4 Itsemääräämisoikeus hyvänä hoivana

Joidenkin asukkaiden kohdalla aloin kyseenalaistaa tutkimuskysymystäni: kuinka voin tutkia itsemääräämisoikeutta, jos asukkaat eivät enää kykene käyttämään sitä ollenkaan? Tämä sai minut miettimään, onko ihmisellä, joka ei enää pysty puhumaan puolestaan, enää minkäänlaista itsemääräämistä ja jos on, millaisena se näyttäytyy. Monen asukkaan kohdalla itsemäärääminen näyttää tyypistyvän hyvään ja yksilölliseen henkilökohtaisten mieltymysten mukaiseen hoivaan. Esittelin luvussa 2.1 Viljarannan (1991, 50) käsityksen portaittaisesta itsemääräämisestä, jossa kaikkein huonokuntoisimpien osalta itsemääräminen toteutuu lähinnä ihmisarvon kunnioittamisena.

Tehostetussa palveluasumisessa asukkaiden arkea luodaan hoivan toimintakäytännöillä (Tedre 2003, 61). Käsitteenä hoiva on laaja-alainen ja vaikeasti määriteltävä. Hoivan antajana tai kohteena voi olla kuka tahansa iästä ja suhteesta riippumatta. Hoiva on toisen tarpeista huolehtimista aina läsnäolosta raskaaseen ruumiilliseen työhön. Usein hoiva käsitetään sosiaalitieteelliseksi käsitteeksi erona lääketieteelliseen hoitoon. (Anttonen & Zechner 2009, 17.) Hoiva voidaan määritellä myös jokapäiväisen elämän jatkuvuudesta huolehtimiseksi (Tedre 2003, 64).

Haastateltavan hoitajan mottona on: hoida muita niin kuin haluaisit itse tulla hoidetuksi. Hoito tehdään aina asukkaan ehdoilla ja lähtökohdista. Hoitaminen vaatii kuitenkin sekä huumoria että hyviä hermoja. (Y1, hoitajan haastattelu)

Eräs hoitaja kertoo, että usein valintoja tehdessä tulee mietittyä, kuinka haluaisi että itseä tai omia vanhempia hoidettaisi. Se ei vastaa kysymykseen henkilökohtaisista mieltymyksistä, mutta varmistaa inhimillisen hyvän hoivan. Ammatillisuus nousee esiin varsinkin hankalien ja hermoille käyvien asukkaiden kanssa. (Y1)

Voi olla tilanteita, joissa itsemääräämistä ei voida ottaa huomioon mitenkään muuten kuin kunnioittaen ihmisarvoa, mutta mielestäni usein voi pyrkiä tekemään enemmän. Jos asukas ei pysty enää tekemään päätöksiä itse tai ilmaisemaan tahtoaan, hoitajan on muilla keinoin selvitettävä asukkaan tahto. Tässä auttaa asukkaan historian ja persoonan tunteminen. Näin hoitaja voi työssään tehdä asukkaan puolesta sellaisia päätöksiä, joita asukas itsekin todennäköisesti tekisi, eli kohdella asukasta hypoteettisesti kompetenttina.

Hoivatyön etiikassa tärkeäksi vaatimukseksi nousee ikääntyneen oman tahdon kunnioittaminen. Tämä saattaa vaatia yhteistyötä omaisten kanssa, etenkin jos ikääntynyt itse ei ole aikaisemmin ilmaissut tahtoaan hoivaansa koskien eikä enää kykene siihen. Eri osa-

puolilla saattaa kuitenkin olla erilaisia näkemyksiä parhaasta mahdollisesta toimintavasta, jolloin vaaditaan kaikkien asianosaisten näkemysten kunnioittamista, punnitsemista, hyödyntämistä ja yhteensovittamista. (Molander 2014, 17.)

Asukkaan historian ja mieltymysten tunteminen riippuu kuulemma siitä, minkä verran omaiset ovat kertoneet. Uuden asukkaan tullessa pidetään kokous omahoitajan ja omaisten läsnäollessa, ja omaisille annetaan täytettäväksi lappu asukkaan historiasta ja mieltymyksistä. Jotkut eivät kuulemma täytä sitä ollenkaan, jotkut kertovat kaiken lapsuudesta lähtien. Hoitajien mielestä olisi tärkeää tietää millainen ihminen oli ennen sairastumistaan, esimerkiksi ammatti ja jos on ollut jotain menetyksiä. Ihmisen historia auttaa ymmärtämään käytöstä sairastuneena. (Y1)

Pitkät, pysyvät hoitaja-asukas-suhteet ovat tärkeitä asukkaan itsemääräämisen kannalta. Jos asukas ei enää itse pysty kertomaan toiveistaan, tuttu hoitaja tietää parhaiten, kuinka asukas haluaa tulla hoidetuksi. Näin toimitaan asukkaan oletetun tahdon mukaisesti, ja jos oletus perustuu asukkaan aikaisemmin ilmaisemaan tahtoon, itsemääräämisoikeuden toteutumisessa ollaan melko vahvalla pohjalla. Oletettuakaan tahtoa ei silti saa pitää itsestäänselvyytenä, vaan täytyy aina olla tarkkana ja pyrkiä selvittämään asukkaan sen hetkisiä toiveita.

Seuraan asukkaan suihkuttamista, opiskelija on pesemässä ja hoitaja on valitsemassa asukkaalle puhtaita vaatteita. Hoitaja kertoo opiskelijalle, että asukas ei tykkää käyttää sukkia sängyssä, ja asukas on menossa pesun jälkeen sänkyyn lepäämään. Hoitaja tuntee asukkaan ja tietää mistä tämä pitää, ja huolehtii siitä, että asiat menevät asukkaan toivomalla tavalla, vaikka asukas ei välttämättä osaa enää itse sitä kertoa. Asukas pääsee tyytyväisenä sänkyyn paljain jaloin. (Y2)

Hoitaja vaihtaa asukkaalle housut sängyssä, ja nostaa peitettä vain sen verran kuin tarvitsee. Asukas on kuulemma kylmänarka, ja haluaa pysyä peiton alla. Asukas itse ei puhu mitään. (Y1)

Asukkaan tuntemiseen liittyy myös asukkaan ilmeiden ja eleiden merkityksen oppiminen. Kun asukas ei pysty enää sanallisesti ilmaisemaan tarpeitaan, on kiinnitettävä huomiota non-verbaaliseen viestintään. Myös muistisairautta sairastavat ihmiset kykenevät ilmaisemaan tarpeitaan ja tunnetilojaan käytöksellään ja ilmeillään, joten aina on mahdollista edes jossain määrin pyrkiä selvittämään asukkaan toiveita.

Yksi asukas näyttää levottomalta. Hoitaja kertoo, että he ovat jo oppineet näkemään milloin asukas haluaa vessaan, vaikka sanoja sille ei välttämättä enää löydy. (Y1)

Hoitaja tulee yhden asukkaan luokse, ja kysyy onko hänellä kipuja ja haluaako hän lepäämään. Asukas ei puhu. Hoitaja kertoo asukkaalle, että aikoo nyt kertoa opiskelijalle asioita. Hoitaja selittää opiskelijalle, että asukas ei pysty itse kertomaan, jos on kipuja, joten pitää seurata, jos asukas alkaa kurtistella kulmiaan sen näköisenä, että haluaa lepäämään. Asukas vieään sänkyyn. Kun asukkaat ja hoitajat

ovat pitkään yhdessä, hoitajat oppivat tuntemaan asukkaan ja osaavat tulkita tätä vielä sittenkin, kun asukas ei pysty enää sanomaan itse mitä haluaa. (Y2)

Havainnoidessani asukkaiden mieltymysten tietäminen tuli selkeimmin näkyviin ruokailujen aikana. Ihmettelin jo ensimmäisenä havainnointipäivänäni asukkaiden erilaisia annoksia ja sitä, että keneltäkään ei kysytty mitään. Toisaalta asukkaiden itsemääräämisoikeus ei toteudu kysymättä sen päivän mielitekoja, mutta toisaalta tällä keinoin kaikki saavat ruoan eteensä lämpimänä.

Lounaalla kiinnitin huomiota siihen, että hoitajat toivat asukkaille tarjottimella ruokaa, kysymättä mitä asukkaat haluavat. Tarjottimien sisältö kuitenkin erosi toisistaan, osalla oli mehua, osalla maitoa, osalla oli leivän päällä meetvurstia ja osalla ei. Kysyin hoitajalta, joka kertoi, että heillä on ylhäällä mitä kenellekin annetaan. Osa johtuu terveydellisistä rajoituksista ja osa on mieltymysten mukaan. Lounastilanteessa ei aleta kysellä asukkailta mitä he haluavat, koska suurin osa ei edes pysty sanomaan asiaan mitään. (Y1)

Päiväkahvilla hoitajilla oli paremmin aikaa kysyä asukkaiden toiveita, mutta siinäkin näkyi monenlaista käytäntöä. Yksiköiden välillä en havainnut eroa toimintatavoissa, mutta eri hoitajat toimivat eri tavoin. Jotkut toimivat ennalta tiedettyjen mieltymysten mukaisesti kysymättä asukkailta mitään, kun taas jotkut selvittivät millaisena asukas haluaa kahvinsa.

Päiväkahvilla kiinnitin huomiota siihen, että kun kuppi on tyhjä, se viedään pois. Asukkailta ei kysytä haluavatko he lisää kahvia. Vain asukkaat, jotka osaavat pyytää lisää, saavat. Jokaiselle laitetaan kahvi tiedettyjen mieltymysten mukaan, mustana, kermalla tai sokerilla. Myös yksi teenjuoja löytyy. (Y1)

Hoitaja kysyy asukkailta ottavatko he kahviin kermaa tai sokeria. En ole aikaisemmin huomannut hoitajien tekevän niin, he vain antavat kahvin ennalta tiedettyjen mieltymysten mukaan. (Y1)

Hyvän hoivan sekä itsemääräämisoikeuden toteutuminen riippuu paljon yksikössä vallitsevasta kulttuurista ja hoitajien omista asenteista. Yleisesti kiirettä pidettiin seikkana, joka estää työn tekemisen toivotulla tavalla. Ensimmäisessä yksikössä vallitsi mielestäni kiireettömämpi ja iloisempi tunnelma. Myös ensimmäisen yksikön hoitajien puheissa korostui kiireettömyys ja hoitajien viihtyminen töissä.

Uutisissa on juuri ollut tutkimusta vanhusten kaltoinkohtelusta, ja se on herättänyt keskustelua yksikössä. Kiire lisää kaltoinkohtelun riskiä, mutta hoitajan mukaa kiire on hoitajien itse luomaa. Hoitaja kokee, että eihän täällä ole enää mihinkään kiire, kun kukaan ei ole menossa mihinkään. Kiireen ei myöskään pitäisi estää kohtaamasta asukasta ystävällisesti. (Y1)

Jututtamani hoitaja korosti muiden hoitajien tavoin hyvän työporukan merkitystä. Kun hoitajilla on töissä mukavaa, asukkaillakin on mukavampaa. Kun on positiivisella mielellä, niin kaikki sujuu paremmin. (Y1)

Hoitotyön realiteetteihin tuntuu kuitenkin kuuluvan kiire, eikä edes muuten auvoiselta vaikuttanut ensimmäinen yksikkökään ole säästynyt siltä. Toisessa yksikössä kiireestä puhuttiin enemmän, ja hoitajat haaveilivat siitä, että voisivat antaa enemmän aikaa asukkaille. Kiire onkin yksi pahimmista itsemääräämisoikeuden toteutumisen uhkaajista, sillä kiireessä ei ole aikaa yrittää selvittää asukkaan tahtoa.

Hoitajan mukaan silloin, kun on hirveä kiire, voi olla vaikea muistaa, että siellä ollaan ihmisiä varten, eikä siksi että saa työt tehtyä tiettyyn kellonaikaan mennessä. (Y1)

Yksi hoitaja valitti, että jos aikaa olisi enemmän, hän tekisi työnsä aivan eri tavalla. Hoitajaa harmittaa, ettei pysty antamaan asukkaille enemmän aikaa. (Y2)

Yksi jututtamani asukas toivoi, että hoitajilla olisi enemmän aikaa asukkaille. Hän oli kuitenkin sisäistänyt yksikön kiireen, ja kertoi ymmärtävänsä ettei hoitajilla ole aikaa. Myös hoitajat kertoivat nauttivansa niistä hetkistä, kun he voivat kunnolla keskittyä asukkaisiin. Toisessa yksikössä erityisesti pesuhetket antoivat hoitajille mahdollisuuden olla rauhassa asukkaiden kanssa.

”Pesupäivät on erityisen mukavia, kun on kunnolla aikaa olla asukkaan kanssa ja hoitaa kaikkea”, sanoo hoitaja samalla kun leikkaa asukkaan kynsiä suihkun jälkeen. (Y2)

Yksi asukas on käytetty suihkussa, ja märkiin hiuksiin laitetaan papiljotit. Asukas on iloinen tällaisesta hemmottelusta. (Y2)

Vaikka tutkimukseni tarkoituksena ei ollut vertailla yksiköitä keskenään, helpoimmin huomasi ne asiat, joissa yksiköt erosivat toisistaan. Tärkein asia toistui kuitenkin kummassakin yksikössä: hoitajat suhtautuivat asukkaisiin lämmöllä ja hellyydellä. Itsemääräämisoikeuden toteutumisessa voi olla aina parantamisen varaa, mutta havaintojeni mukaan hoitajat pyrkivät toimimaan asukkaiden parhaaksi ja heidän toiveidensa mukaisesti.

Kaikesta näkee kuinka paljon asukkaat luottavat hoitajiin. He selvästi uskovat, että hoitajat tahtovat heille hyvää. Sen näkee siitä, kuinka kyseenalaistamatta suurin osa tekee mitä hoitajat pyytävät, ja esimerkiksi istuessaan alas luottavat siihen, että hoitaja laittaa tuolin alle, niin että he osuvat siihen. (Y1)

Monet asukkaat tuntuvat olevan hyvin kiitollisia huolenpidosta. He myös jäävät nukkumaan jotenkin tosi onnellisen näköisinä. Heidät peitellään hellästi sänkyyn, ja heistä välittyy vahvasti tunne siitä, että heillä on turvallinen ja hyvä olla. (Y2)

Ihmistä kunnioittava ja mielipiteet huomioon ottava hyvä hoiva luo itsemääräämisoikeuden toteutumiseen tärkeän perustan. Aina elämä tehostetussa palveluasumisessa ei kuitenkaan näyttäydy edellisten katkelmien mukaisena idyllinä. Arjessa tulee aina vastaan tilanteita, joissa itsemääräämisoikeus ei toteudu erinäisistä syistä johtuen.

4.5 Itsemääräämisoikeuden toteutumisen esteet ja haasteet

Itsemääräämisoikeus harvemmin toteutuu täydellisesti, vaan sitä rajoittavat esimerkiksi olosuhteet sekä toisten ihmisten oikeudet. Erityisesti yhteisössä, jossa asutaan tiiviisti yhdessä muiden ihmisten toimet saattavat vaikuttaa paljonkin itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Tehostetussa palveluasumisessa asukkaiden itsemääräämisoikeutta rajoittavat osittain myös asukkaiden terveyden ja turvallisuuden edistämiseksi sekä ylläpitämiseksi tehtävät hoitotoimenpiteet ja rajoitustoimenpiteet.

Yksi hoitaja ilmaisi aika rajuna mielipiteenään sen, että asukkaiden itsemääräämisoikeus häviää heti siinä vaiheessa, kun he tulevat tehostettuun palveluasumiseen, sillä suurin osa tulee vastoin tahtoaan. Sen lisäksi, että asukkaat eivät usein tee itse päätöstä muutosta, he eivät välttämättä pysty vaikuttamaan siihen, minne he muuttavat. Paikan vapautuessa jostakin tehostetun palveluasumisen yksiköstä kriteerit täyttävä asiakas pakotetaan ottamaan se, eikä hänellä ole valinnanvapautta asiassa (Molander 2014, 140).

Istuskelen hoitajien huoneessa, odotellaan iltapäiväraporttia. Yksi hoitaja kertoo, että viimeisin tullut asukas itki monta viikkoa jouduttuaan sinne, ja sanoo mietti-neensä itsemääräämisoikeutta siinä tilanteessa. Yleensä päätöksen muuttamisesta tekevät asukkaan omaiset, kun huoli pärjäämisestä käy liian kovaksi. (Y2)

Myös yksiköissä joudutaan välillä toimimaan asukkaiden tahdon vastaisesti, mutta en itse ollut todistamassa yhtäkään sellaista tapausta. Hoitajat kertoivat tilanteista, joissa aggressiivinen asukas on ollut pakko rauhoittaa, tai asukkaalle on ollut pakko tehdä jokin toimenpide tärkeästä terveydellisestä syystä. Tällaiset tapaukset ovat ilmeisesti kuitenkin aika harvinaisia. Yleensä vaikeat tilanteet pystytään ratkaisemaan muilla keinoin.

Yhden hoitajan mukaan asukkaan itsemääräämistä kunnioitetaan silloin, jos asukas ymmärtää pyyntönsä tai tekonsa seuraukset. Jos asukas ei ymmärrä seurauksia, joita tulee esimerkiksi ruuasta tai lääkkeistä kieltäytymisestä, asukkaasta pidetään huolta vaikka väkisin. Esimerkiksi yksi asukas ei kuulemma halua ikinä mennä suihkuun tai vaihtaa alusvaatteita. Kerran hoitajat kokeilivat suostuisiko asukas jossain

vaiheessa suihkuun, mutta kun asukas oli kieltäytynyt kolmen viikon ajan, asukas oli pakko viedä suihkuun väkisin. Näin terveys menee itsemääräämisen edelle. (Y2)

Kello on jo 10.30, ja yksi asukas ei ole vielä noussut sängystä eikä suostu nousemaan. Kaksi hoitajaa ottaa asukkaan käsikynkkään ja vievät tämän ruokailutilaan. Asukas vastustelee sanallisesti. Hoitajat kertovat asukkaalle, kuinka kaikki ovat jo kaivanneet häntä. Asukkaalle annetaan aamulääkkeet, ja asukas käskee hoitajia menemään pois, koska hän ei halua syödä. Asukkaan jäätystä yksin hän alkaa syödä hyvällä ruokahalulla, vaikka oli juuri julistanut, ettei hänellä ole yhtään nälkä. (Y1)

En nähnyt yksiköissä asukkaiden aggressiivista käytöstä, mutta hoitajat kertoivat toimintatavoista sellaisissa tilanteissa. Kuten muissakin tilanteissa, myös aggressiivisen asukkaan kanssa toimimisessa on hyötyä asukkaan tuntemisesta. Kun hoitaja tietää, kuinka asukas reagoi eri lähestymistapoihin, tilanteesta tulee helpompi sekä asukkaalle että hoitajalle, eikä itsemääräämisoikeutta tarvitse rajoittaa tarpeettomasti.

Seuraava kikka on aggressiivisen asukkaan kanssa toimimiseen: jos asukas raivoaa, niin hoitaja voi sanoa asukkaalle, että häntä pelottaa asukkaan käytös. Jos asukas ei ole sekava, niin hoitajan osoittama pelko usein rauhoittaa asukkaan, koska hän ei halua pelottaa hoitajia. (Y1, hoitajan haastattelu)

Hoitajan kertomaa: yksikössä ei ole tällä hetkellä aggressiivisia asukkaita, mutta yksi miesasukas suuttuu välillä ja on pelottava. Hän ei ikinä käy käsiksi, mutta huutaa ja raivoaa. Siihen auttaa se, että hoitaja tulee, ottaa katsekontaktin ja kuuntelee. Kun asukas kokee tullessaan kuulluksi, hän rauhoittuu. On myös asukkaita, jotka nipistelevät hoitotoimenpiteiden aikana. He ovat yleensä niitä, jotka eivät enää niin hyvin ymmärrä, mitä tapahtuu ja miksi. On myös yksi asukas, joka harkitusti saattaa lyödä tai pukata kyynärpäällä mahaan, ja sitä täytyy vain varoa. Yksi asukas puolestaan täytyy suuttuessaan jättää rauhaan, sillä hoitajien läsnäolo vain provosoi enemmän. On myös tapauksia, että asukas joudutaan laittamaan eristyksiin, ”jäähylle”, omaan huoneeseensa, mutta hoitaja on aina mukana, asukasta ei suljeta huoneeseensa yksin. (Y1)

Tässä kohdassa minua mietitytti myös hoitajien oikeudet. Tuntui hurjalta kuulla, millaista fyysistä väkivaltaa hoitajat joutuvat kokemaan. Hoitajat myös esittelivät minulle mustelmiaan ja puremajälkiään. Silti hoitajat eivät ainakaan vaikuttaneet vihaisilta tai katkerilta, he olivat ymmärtäväisiä asukkaita kohtaan ja pitivät sitä osana työtä. On tietenkin helppo ymmärtää näin toimivaa asukasta; hoitotilanne voi olla hyvinkin pelottava, jos ei ymmärrä missä on ja mitä tapahtuu ja minkä takia.

Hoitajan mielestä myös henkilökemioilla on vaikutusta, ja eri asukkaat herättävät eri hoitajissa empatiaa ja ymmärrystä. On kuitenkin muistettava, että hoitajat ovat asukkaiden kanssa vain 8 tuntia päivässä, kun taas asukkaat ovat aina toistensa seurassa. (Y1)

Asukkaan toimintaa on rajoitettava, jos siitä aiheutuu haittaa toisille. Toiminta voi olla esimerkiksi henkilökohtaisen hygienian hoidosta kieltäytyminen. (Viljaranta 1991, 54.) Suihkusta ja vaatteidenvaihdosta kieltäytymistä näkyi paljon, mutta vielä selkeämmin asukkaan toiminnan rajoittaminen tuli esille ruokailujen aikana ja asukkaiden huoneiden ovien lukitsemisessa. Muissa tilanteissa en havainnut kirjoitettuihin asukkaiden kieltämistä, mutta ruokailun aikana hoitajat olivat jatkuvasti huudahtelemassa kieltojaan.

Hoitaja lounaalla asukkaalle: ”Otakie ruokaa? Aletaanko syömään?” ”Ei ei ei Alma ystävä kallis, ei saa ottaa toisen ruokaa.” (Y2)

Hoitajia alkaa hermostuttaa yhden touhukkaan asukkaan toiminta, asukas kiertää pöytiä ja yrittää koko ajan viedä toisten ruokia. ”Eijei, et sinä voi ottaa toisten ruokia. Istu tuonne niin saat ihan kohta omaa ruokaa.” (Y1)

Fyysisesti hyväkuntoiset ja aktiiviset asukkaat saivat kuulla enemmän kieltoja hoitajilta kuin muut. Asukkaiden puuhailu oli pääosin sallittua, mutta välillä asukkaat olivat vaaraksi itselleen, muille tai omaisuudelle, ja hoitajat joutuivat kieltämään heitä. Tilanteen vakavuudesta ja äkkinäisyydestä riippuen kiellot olivat joko suoria tai epäsuoria.

Istuskelin aamun ruokailutilassa ja kirjasin ylös kuulemiani asioita. ”Älä mene sinne.” ”Älä lähde yksin.” ”Otatko maitoa vai mehua?” ”Mihin sie olet menossa yksikseen?” ”Älä ota niitä kumihanskoja.” ”Älä hajota niitä sälekaihtimia.” ”Ei saa ottaa niitä, ne [kumihanskat] on hoitajien.” (Y1)

Ruuan jälkeen asukas meni kaivelemaan likaisia aterimia, hoitaja tuli äkkiä paikalle: ”Älä ota, älä ota.” Kun asukas löysi jonkin roskan, hoitaja ohjeisti: ”Paneppe se tuonne roskeen. Kiitos.” Asukkaan kantaessa ruokailun jälkeen likaisia lautasia takaisin pöytiin, hoitaja sanoo: ”Hilma, kuuleppa, ei tarvi enää kun ruoka on jo ohi.” Asukkaan kävellessä ympäriinsä kaitaliinan kanssa, hoitaja sanoo: ”Saimi, kuuleppa, laitetaanko se liina tuohon pöytään?” ja menee avuksi suoristamaan liinaa. (Y1)

Kiellot luultavasti sekä turhauttavat että hämmentävät asukkaita. Heidän toiminnallaan on jokin päämäärä, mutta heitä estetään saavuttamasta sitä. Toisaalta päämäärä ei välttämättä ole selvänä edes asukkaan itsensä mielessä, ja toiminta saattaa unohtua nopeasti. Asukkaan kannalta sillä, kuinka kiello esitetään, on suuri merkitys.

Hoitaja on siivoamassa asukkaan huonetta, toinen asukas tulee huoneeseen sisälle. ”Ei kannata tulla tänne, joudut vielä siivoamaan.” Asukas menee pois. (Y1)

Yllä olevan lainauksen tilanteesta asukkaalle saattaa jäädä huojentunut olo – huh, enpä joutunutkaan siivoamaan, vaan onnistuin välttämään sen. Jos hoitaja olisi suoraan vain kieltänyt toisen asukkaan huoneeseen tulemisen, asukkaalle olisi voinut jäädä toisenlainen tunne tästä hoitajan ja asukkaan välisestä vuorovaikutuksesta. Tällä on suuri merkitys

erityisesti muistisairautta sairastavien ihmisten kohdalla, koska he saattavat unohtaa itse tapauksen, mutta tapauksen synnyttämä tunnetila voi jäädä päälle.

Hoitajat reagoivat myös silloin, jos asukkaan toiminta häiritsee muita asukkaita. Tavoitteena on, että kaikilla on hyvä ja mukava olla yhdessä yhteisissä tiloissa. Asukkailla on oikeus saada olla rauhassa muiden häiritsemättä. Toisaalta myös asukkaan häiritsevä toiminta yleensä johtuu jostakin, esimerkiksi levottomasta olost, jota hoitajat haluavat helpottaa. Jos asukkaalla on epävarma olo siitä missä hän on tai pidetäänkö hänestä huolta, hoitajan läsnäolo voi tehdä paremman mielen asukkaalle.

Yksi asukas häiritsee muita, hoitaja pyytää asukkaan kanssaan pihalle. He käyvät kävelemässä muutaman minuutin, ja asukas palaa takaisin vähän rauhoittuneena. (Y1)

Kiinnitin ensimmäisessä yksikössä huomiota siihen, että asukkaiden huoneiden ovet olivat pääosin lukossa, jolloin asukkaat eivät päässeet halutessaan huoneisiinsa. Ihmettelin tätä selkeää puutetta itsemääräämisoikeuden toteutumisessa, ja kysyin asiaa hoitajilta. Eihän paikassa voi olla kuin kotonaan, jos ei edes pääse sisälle omaan huoneeseensa.

Hoitaja kertoo, että asukkaiden huoneiden ovet on pidettävä lukossa toisten asukkaiden takia. Joillakin asukkailla on tapana mennä muiden huoneisiin, rikkoa sieltä tavaroita ja syödä asukkaiden herkut. (Y1)

Asukas haluaisi mennä toisen asukkaan lukittuun huoneeseen, hoitaja yrittää selittää, että asukkaan omaan huoneeseen saa mennä, mutta ei toisten huoneisiin. Seuraavaksi asukas yrittää avata lukittua keittiön ovea, ja kun ovi ei aukea, asukas lähtee kurkkimaan verhojen taakse. Näyttää siltä, että hän etsii jotakin. (Y1)

Pyydettäessä hoitajat avasivat asukkaille heidän huoneensa oven ja päästivät sisään huoneeseen. Monet asukkaista eivät tosin päässeet itsenäisesti liikkumaan, joten oven lukossa olemisella ei heidän osaltaan ollut vaikutusta itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Havaitsin myös, että kaikkien asukkaiden ovet eivät olleen ainakaan koko ajan lukossa, vaan omatoimisimmat saattoivat käydä omassa huoneessaan vähän väliä.

Asukas haluaisi päästä huoneeseensa, mutta ovi on lukossa. Asukas ihmettelee, eikä hänellä ole avainta. Hoitaja toteaa, ettei hän tarvitse avainta, ja avaa asukkaalle oven. Hoitaja kertoo minulle, että osalla asukkaista on oma avain huoneeseensa, mutta useimmat eivät enää osaa käyttää avainta. (Y1)

Pohdin paljon lukittuja ovia, ja erityisesti yhtä asukasta, jolle ei avattu oman huoneen ovea edes pyynnöstä. Asukas pyysi minultakin apua huoneen oven avaamiseen monesti, sillä hän halusi omaan huoneeseensa nukkumaan. Siinä vaiheessa havainnointia tiesin jo, että yhdenkään asukkaan itsemääräämisoikeutta ei rajoiteta ilman hyviä perusteluja, joten

oletin siinäkin olevan takana jotain, mitä en pelkästään havainnoimalla hoksannut. Kysyin asiaa moneltakin hoitajalta.

Yksi asukas haluaisi jo mennä omaan huoneeseen, mutta hoitaja houkuttelee häntä istumaan muiden pariin. Hoitaja kertoo minulle, että hänestä tuntuu tosi kurjalta, kun ei viitsi päästää asukasta huoneeseen, mutta jos hän käy nyt nukkumaan, hän valvoo koko yön. Vaikka asukkaille yritetään antaa vapaus toimia oman tahtonsa mukaan, paikan pyörittäminen ei onnistu jos kaikki ovat ihan eri rytmeissä. Hoitaja kuitenkin yrittää, että asukkaalla olisi mukavaa muidenkin kanssa. Asia on selvästi vaivannut häntä, koska hän on puhunut asiasta asukkaan omaistenkin kanssa. Myös omaiset ovat olleet sitä mieltä, että asukasta on parempi pitää illalla hereillä, että hän nukkuu yöllä. (Y1)

Kysyin hoitajilta siitä, miksei asukkaita voi päästää omaan huoneeseensa nukkumaan päivällä, ja mitä haittaa siitä on, jos unirytmii muuttuu. Kuulemma jos asukas valvoo yöllä, hän on päivällä väsynyt, mikä lisää kaatumisen riskiä. Päivällä nukkua asukas myös jää paitsi sosiaalisesta kanssakäymisestä. Yöllä valvovat asukkaat myös helposti pitävät muitakin hereillä, joten monet voivat kärsiä yhden asukkaan valvomisesta. (Y1)

Rankimmin itsemääräämisoikeuteen puuttuvat erilaiset fyysiset rajoitustoimenpiteet. Kaikkia asukkaita estetään poistumasta yksiköstä ilman seuralaista, ja tämä jo itsessään on erityisen suuri rajoitus itsemääräämisoikeuteen. Muita esimerkkejä ovat erilaiset liikuntaa ja toimintaa rajoittavat välineet ja asusteet. Kaikissa näissä tavoitteena on asukkaan terveyden ja turvallisuuden varmistaminen.

Hoitajat kertovat, että osastolla on aika paljon lonkkansa hajottaneita. Joku on kaatunut kotilomalla, joku on noussut tuolista ja kaatunut, joku on pudonnut sängystä, joku kaatunut kävellessään. Lonkkamurtuma heikentää ikääntyneen kuntoa niin huomattavasti, että hoitajat mieluummin rajoittavat asukkaiden liikkeitä näiden turvallisuutensa vuoksi, jos riski kaatumiseen tai putoamiseen on erityisen suuri. (Y2)

Vaikka itsemääräämisoikeuden rajoittaminen fyysisillä esteillä kuulostaa pahalta, asukkaat eivät välttämättä koe sitä huonona asiana tai edes puuttumisena itsemääräämisoikeuteen. Etenkin ne asukkaat, jotka ymmärtävät perustelut, saattavat olla hyvinkin tyytyväisiä. Havaintojeni mukaan asukkailla oli yleisimmin käytössä haaravyö, joka estää luisumasta alas tuolilta tai pyörätuolista. Se myös estää asukasta nousemasta.

Yksi asukas tuodaan kahden hoitajan voimin ruokailutilaan, istutetaan tuoliin ja vyötetään äkkiä kiinni siihen. ”Äkkiä vyö, alkaa heti valumaan.” ”Voisiko laittaa pehmeämmän tuolin, josta ei valuisi niin helposti?” Vyö on välttämätön, tai asukas valuisi samantien lattialle, mutta hoitajat miettivät samalla parempaa, vähemmän rajoittavaa vaihtoehtoa. (Y1)

Ruokaan on 45 minuuttia, hoitaja kysyy sängyssä olevalta asukkaalta haluaako tämä jo nousta. Asukas haluaa, ja toteaa, että on kiva päästä vähän muiden seuraan. Hoitaja auttaa asukkaan pyörätuoliin, ja asukas auttaa hoitajaa ”turvavyön” laittamisessa. Asukas kertoo lastenlasten nauravan mummon turvavyölle, mutta perustelee lapsenlapsille turvavyötään sillä, että hän on jo niin vanha että tarvitsee sen. (Y2)

Vaikka asukas suhtautuisi ”turvavyöhönsä” positiivisesti, se saattaa kuitenkin unohtua ja aiheuttaa hämmennystä asukkaalle. Sillä hetkellä kun asukas haluaa nousta ja haaravyö estää sen, se rajoittaa itsemääräämisoikeutta. Päätöstä rajoittavasta toimenpiteestä ei kuitenkaan tehdä heppoisin perustein, vaan se on aina asukkaan parhaaksi.

Valssi soi, ja yksi asukas alkaa houkutella pyörätuolissa istuvaa asukasta tanssiin. Pyörätuolissa istuva asukas innostuu, mutta yrittäessään nousta huomaa, ettei hän pääse ylös. Kumpikin alkaa ihmetellä vyötä joka estää nousemisen, ja he tutkivat kuinka sen saisi irti. Tilanne näyttää huolestuttavasti siltä, että jompaankumpaan voi sattua, ja yritän puhua heitä lopettamaan. En kuitenkaan ole perusteluissani hoitajien veroinen, vaan lähden hakemaan hoitajaa. Hoitaja saakin selitettyä asukkaalle, että se vyö on hänen turvallisuudekseen ja lääkäri on määrännyt sen. Hoitaja myös muistuttaa, että asukkaan polvi ei kannu, ja häneen voi sattua jos hän yrittää nousta. En ole varma ymmärtääkö asukas selitystä, mutta jotenkin hoitaja ja asukas pääsevät yhteisymmärrykseen. Asukas on kuitenkin ihmeissään, hän on kuulemma ollut aina hyvä tanssija. Tilanne on varmaan asukkaalle omituinen, hän on lähtemässä tanssimaan huomattavasti olevansa sidottuna kiinni, eikä hän pääse ylös. (Y1)

Asukkaiden liikkumista voidaan rajoittaa myös nostamalla sängyn laidat ylös, jolloin asukas ei pääse itse sängystä pois. Monet muistisairautta sairastavista ihmisistä ovat väsyneinä sekavampia ja kaatumisen riski on suurempi. Sängyn laidalla voidaan myös estää asukasta putoamasta vahingossa sängystä.

Kysyn asukkaalta sängynlaidoista, pidetäänkö niitä ylhäällä vai alhaalla. Kuulemma hoitajat nostavat ne ylös, mutta jos pyytää niin he saattavat jättää ne alas. Hoitajat eivät kuitenkaan aina anna periksi. Jos laita on ylhäällä, niin ei pääse itse yöllä vessaan. Hoitajat ovat asukkaan mielestä joskus ylikuolehtivaisia. Asukas on sitä mieltä, että jos hänelle sattuu jotakin laita alhaalla, niin se on oma syy eikä hoitajien. (Y2, asukkaan haastattelu)

Haaravyön ja ylhäällä olevan sängynlaidan rajoittaessa liikkumista, hygienihaalari rajoittaa toimintaa. Hygienihaalari on takaa suljettava haalari, jota ei pysty itse riisumaan. Syitä sen käyttöön voi olla monia: asukas saattaa yrittää raapia itsensä verille, ulostaa lattialle otettuaan vaipan pois tai levittää ulosteita vaipasta. Hallituksen esityksessä itsemääräämisoikeuslaiksi (HE 108/2014) otettiin kantaa hygienihaalarin käyttöön ja esitettiin sen kieltämistä perustellen näin: ”Hygienihaalarin käyttötarkoitus voitaisiin saavuttaa esimerkiksi vaihtamalla asiakkaan tai potilaan vaippa riittävän usein. Sitä on myös

pidettävä asiakkaan tai potilaan ihmisarvon loukkaamattomuuden näkökulmasta parempana ratkaisuna.” Olen seurannut keskustelua hygienihaalareiden käytöstä hallituksen esityksen julkaisemisesta lähtien, ja havaintojeni mukaan hygienihaalareiden käyttöä kannatetaan yleisesti muistisairautta sairastavien ihmisten kanssa työskentelevien joukossa.

Hoitajat keskustelevat asukkaasta, jolla on tapana tehdä tarpeensa lattialle päivisin. Omainen on toivonut hygienihaalaria pidettäväksi yön lisäksi myös päiväsaikaan, mutta se on laitonta. Tämä herättää paljon keskustelua hygienihaalarin käytöstä. (Y2)

Asukkaille tilatut uudet hygienihaalarit ovat saapuneet. Kysyin hoitajalta asukkaiden suhtautumista haalareihin, ja kuulemma jotkut asukkaat eivät pidä niistä, mutta joitakin haalarit eivät haittaa. Hoitaja kertoo haalareiden olevan välttämättömiä terveyden kannalta, sillä ilman niitä asukkaat saattavat syödä ulosteitaan tai maalata niillä. Etenkin asukkailla, joilla on ESBL³, ulosteiden leviäminen on suuri terveysriski myös kaikille muille asukkaille. On ilmeisesti käyty paljon keskustelua siitä, onko hygienihaalarin käyttö hyvä asia, ja kuulemma Valvira on hygienihaalaria vastaan siksi, että se loukkaa asukkaan itsemääräämisoikeutta. (Y2)

Vaikka yritän tällä tutkimuksella toimia asukkaiden itsemääräämisoikeuden puolestapuhujana, en koe hygienihaalaria muita rajoitustoimenpiteitä suurempana uhkana itsemääräämisoikeudelle. Hygienihaalari rajoittavaa asukkaan toimintaa, mutta mielestäni perustelut ovat hyvät. Hallituksen esityksen (HE 108/2014) perustelu siitä, että haalari on kiellettävä ihmisarvon vuoksi, on mielestäni hämmentävä. Jos itse joudun joskus tilanteeseen, jossa hygienihaalarin käyttö olisi perusteltua, uskon ihmisarvoni toteutuvan paremmin pukeutuneena hygienihaalariin kuin omia ulosteitani syödessä.

Olen tähän mennessä käynyt läpi itsemääräämisoikeutta rajoittavia asioita, joille on ole-massa hyvät perusteet. Vaikka yksiköissä pidettiin asukkaista hyvää huolta, huomasin myös joitakin epäkohtia. Havaitsemani epäkohdat olivat melko pieniä, ja mielestäni toimintaa niissä voi olla helppo korjata, riippuen siitä, mikä epäkohdan aiheuttaa. Esimerkiksi hoitajan epäasiallinen asenne saattaa joko johtua hoitajan huonosta päivästä, tai olla merkinä koko työkuultuurissa vallitsevasta ajatusmaailmasta.

Yksi asukas puhuu itsekseen jotain, hoitaja murskaa vieressä lääkkeitä, eikä huomioi asukasta. Hoitaja kertoo minulle, että lääkkeet on pakko jauhaa, kun ”nämä ei enää tajua näiden lääkkeiden merkitystä eikä näitä voi jättää antamattakaan”. (Y1)

³ ESBL on bakteerin hankkima ominaisuus. ESBL-ominaisuutta voi olla ulosteista löytyvillä bakteereilla, jotka ovat tavallisia infektioiden aiheuttajia. ESBL-ominaisuus tekee bakteerin vastustuskykyiseksi tavallisesti hoidossa käytetyille antibiooteille. (THL 2015.)

Havaintoni saattaa vaikuttaa pieneltä asialta, mutta hoitajan sanat särähtivät ikävästi korvaani. Sanojen takaa saattaa löytyä ajatus asukkaiden parhaasta ja hoitajan vastuusta asukkaiden hyvinvoinnissa, mutta näkökulma on mielestäni jotenkin erikoinen. Sanat usein kuvastavat ajatusmaailmaa, ja näiden sanojen perusteella asukkaat ovat hoitajalle “niitä, jotka eivät enää tajua”.

Asukkaat ovat monissa asioissa riippuvaisia hoitajista. Jos hoitajilla on kiire, asukkaan tahtoa ei välttämättä pystytä noudattamaan, tai ainakin asukas joutuu odottamaan. Käsitelmin luvussa 2.1 toisen henkilön myötävaikutusta itsemääräämisoikeuden toteutumisessa sekä valtaa avunsaantiin. Asukkaan itsemääräämisoikeus toteutuu, jos hän saa hoitajan auttamaan asiassa, jossa tahtoo apua.

Asukas pyytää päästä sänkyyn, mutta kestää jonkin aikaa, ennen kuin hoitaja ehtii lähteä viemään häntä. (Y2)

Joillain asukkailla on hälytysrannekkeet, ja joku painaa taas nappia. Asukas joutuu kuitenkin odottamaan pitkään, että hoitaja ehtii tulla katsomaan. (Y2)

Itsemääräämisoikeus voi jäädä toteutumatta myös siinä tapauksessa, että asukas ei käytä valtaansa avunsaantiin. Tämä voi johtua eri seikoista. Asukas on esimerkiksi voinut todeta, että apua ei saa vaikka pyytäisi, tai asukas ei kehtaa häiritä kiireisiä hoitajia. Voi myös olla, että asukas ei halua itselleen hankalan asukkaan mainetta vaatimalla hoitajilta apua. Onkin kiinnitettävä enemmän huomiota siihen, että asukkaat saataisiin pyytämään apua silloin kun he sitä haluavat ja tarvitsevat.

Asukas kertoo, että asukkaan näkökulmasta hoitajille on kiire, ja heillä on töitä varmasti paljon enemmän kuin he pystyvät tekemään. Kuitenkin jos on hätätapaus, niin sitten hoitajat toimivat. Hoitajissa on kuitenkin myös vastatulleita, jotka eivät osaa. Kiire näkyy joka paikassa. Asukkaan mukaan sen kuitenkin ymmärtää, ettei yksi ihminen paljoa ehdi ”tämmöisessä sairaslaumassa”. Asukkaan mukaan hoitajat kyllä tekevät jos on aikaa, tai ainakin useimmat. Asukkaan mielestä on myös hoitajia, jotka ovat väärällä alalla. On kuulemma surkeaa jos itsellä on hätä, eikä saa hoitajia apuun. (Y2, asukkaan haastattelu)

Huomaan, että yksi asukas haluaisi jo nousta, mutta ei pääse yksin ylös. Asukas ei kuitenkaan sano mitään, kuikuilee vain hoitajia, milloin joku ehtisi auttaa. (Y2)

Molander (2014, 165) kuvaa vastentahtoisten toimenpiteiden tekemistä tasapainoiluksi hyvän ja pahan välillä: on pyrittävä edistämään hyvinvointia, mutta samalla myös kunnioittamaan ihmisen itsemääräämisoikeutta ja välttämään pakottamista. Harvemmin löytyy yhtä selkeää oikeaa tapaa toimia. Tärkeintä on kuitenkin yrittää.

5 Yhteenveto ja pohdinta

Tehtyäni kandidaatin tutkielmani siitä, kuinka olla kotonaan tehostetussa palveluasumisessa, minua jäi mietityttämään erityisesti yksi kodin tunteen kriteereistä. Koti on paikka, jossa saa olla vapaasti ja tehdä mitä haluaa. Tehostettua palveluasumista koskeva uutisointi tuntui kuitenkin olevan täynnä kaltoinkohtelua ja itsemääräämisoikeuden toteutumattomuutta. Koska sosiaalityön tehtävänä on tuoda näkyviin hyvinvointia uhkavia yhteiskunnallisia prosesseja ja itsemääräämisoikeus on myös eräs sosiaalityön tärkeimmistä lähtökohdista, totesin aiheen olevan täydellinen kohde syvällisemmälle paneutumiselle.

Päädyin tekemään etnografista tutkimusta, sillä halusin tuoda esiin koko minulle ennestään tuntemattoman tehostetun palveluasumisen maailman. Loin tutkimukselle teoreettista viitekehystä hyvissä ajoin ennen havainnointijaksoa, jotta tietäisin mihin minun kannattaisi havaintoni suunnata. Havainnointijaksolla vuorottelivat työtä eteenpäin vievät oivallukset sekä hetkittäiset epätoivon kokemukset. Välillä koko itsemäärääminen tuntui olevan minulta hukassa, ja kyseenalaistin tutkimuskysymykseni. Havainnoinnin edetessä aloin kuitenkin hahmottaa erilaisia toistuvia teemoja, ja mieleni alkoi rakentaa niitä eteenpäin teoreettisen viitekehysten avulla. Viimeistään analyysivaihe auttoi viimeistelemään teemat ja löytämään havainnoille oikeat kehykset.

Eräs hoitaja kiteytti hyvin itsemääräämisoikeuden toteutumisen ongelman tehostetussa palveluasumisessa: ”Itsemääräämisoikeuden kannalta hankalaa on se, että asukkailta ei saa vastausta, vaikka kysyisi jotain.” Itsemääräämisoikeus tehostetussa palveluasumisessa muodostuikin eettistä harkintaa vaativista tilanteista, joihin voi olla vaikeaa löytää parasta ratkaisua. Tärkeintä kuitenkin on, että nämä tilanteet tunnistetaan ja niissä toimimista pohditaan.

Suhteessa teoreettiseen viitekehykseen tutkimustuloksissa nousivat selkeimmin esiin itsemääräämisoikeuden osa-alueista valta avunsaantiin sekä hypoteettinen kompetenssi. Tehostetun palveluasumisen asukkaiden itsemääräämisoikeuden toteutuminen riippuu pitkälti hoitajilta saadusta avusta. Kun asukkaan keinot ja kyvyt toteuttaa itsemääräämisoikeuttaan ovat vähissä, on tärkeää, että asukkaalla on vielä mahdollisuus ja valta avunsaantiin.

Siinä vaiheessa, kun asukas on menettänyt kompetenssinsa eli kykynsä ja taitonsa tehdä ja toteuttaa päätös, itsemääräämisoikeus toteutuu hypoteettisen kompetenssin avulla.

Vaikka asukas ei enää pysty itse tekemään päätöksiä, toimitaan sen mukaan, kuinka asukas itse olisi päätöksen tehnyt, jos kompetenssia siihen olisi vielä jäljellä. Myös tässä vastuu asukkaan itsemääräämisen toteutumisesta jää hoitajille.

Havaintojeni perusteella asukkaiden itsemääräämisoikeus toteutui, asukkaat vaikuttivat tyytyväisiltä ja hoitajat hallitsivat hankalatkin tilanteet asukkaiden kanssa. Kodinomaisuudessa oli vaihtelua yksiköiden välillä, mutta fyysiset puitteet tukivat asukkaiden itsemääräämisoikeutta. Esimerkiksi kaiteet käytävien seinissä mahdollistivat asukkaiden kulkemisen turvallisemmin paikasta toiseen heidän halunsa mukaan.

Asukkaiden tiedonsaanti vaihteli suuresti tilanteen ja asukkaan suhtautumisen mukaan. Yleensä hoitotilanteessa hoitajat kertoivat asukkaille koko ajan mitä ovat tekemässä, mutta jos asukas tiedetysti suhtautui vastentahtoisesti, hoitaja saattoi yrittää saada asukkaan ajatukset toimenpiteen ajaksi jonnekin muualle. Jos ajatellaan itsemääräämisoikeuden näkökulmasta tätä, toinen vaihtoehto on väärin, mutta asia muuttuu vähemmän mustavalkoiseksi, jos näkökulmana on asukkaan kokemus. Hoitajien täytyy tehdä asukkaille tietyt hoitotoimenpiteet, joten jos esimerkiksi pesutilanne muuttuu asukkaalle miellyttävämmäksi viemällä ajatukset pois siitä, on vaikea tuomita tätä toimintatapaa.

Jos asukas ei enää pysty ilmaisemaan tahtoaan, vastuu asukkaan itsemääräämisen toteutumisesta siirtyy hoitajalle. Hoitaja voi tehdä päätökset perustuen siihen, mitä asukas on ennen halunnut ja mistä hän on ennen pitänyt. Jos asukkaan tahtoa ei tiedetä eikä sitä voida päätellä asukkaan nonverbaalisesta ilmaisusta, itsemääräämisoikeus pelkistyy hyväksi, inhimilliseksi hoivaksi.

Tehostetussa palveluasumisessa voidaan rajoittaa asukkaiden liikkumista ja toimintaa erilaisilla fyysisillä rajoitustoimenpiteillä. Asukkaita voidaan rajoittaa myös kemiallisesti eli erilaisilla lääkkeillä, mutta itse en havainnut sellaista. Asukkaiden itsemääräämisoikeus voi toteutua rajoitustoimenpiteistä huolimatta, ja parhaassa tapauksessa asukkaat itse ovat niihin tyytyväisiä ja haluavat niitä tunteakseen olonsa turvalliseksi.

Asukkaiden itsemääräämisoikeuden toteutumista voidaan pyrkiä parantamaan kaikissa näissä osa-alueissa siten, että hoitajat pohtivat mitä tekevät ja miksi. Työssä monet asiat hoituvat rutiinilla, mutta rutiineja kannattaa välillä kyseenalaistaa. Joskus on hyvä vastoin tapojaan kysyä asukkailta, haluavatko he kahviinsa kermaa, vaikka uskoisi tietävänsä jo vastauksen tai uskoisi, että vastausta ei tule.

Huomasin havainnointini aikana myös selkeitä kehityskohteita. Hoitajien kiire on asukkaiden itsemääräämisoikeuden toteutumisen pahin vihollinen, ja myös hoitajat ovat tietoisia tästä. Kiireeseen voidaan vaikuttaa osittain muuttamalla työpaikan kulttuuria, mutta erityisesti lisäämällä hoitajien määrää. Mitä enemmän hoitajilla on aikaa asukkaille, sitä paremmin he oppivat tuntemaan asukkaat ja heidän toiveensa, millä on merkitystä erityisesti siinä vaiheessa, kun asukas ei enää itse pysty kertomaan mitä haluaa. Aika myös mahdollistaa asukkaiden mielipiteiden selvittämisen sekä toiveiden täyttämisen.

On myös tärkeää kannustaa asukkaita käyttämään valtaansa saadakseen apua itsemääräämisoikeutensa toteutumiseen. Tähän voivat auttaa asukkaan rohkaiseminen avun pyytämiseen, hyvien kokemusten luominen tilanteista, joissa asukas on pyytänyt apua sekä asukkaiden ja hoitajien läheiset välit, jolloin asukkaan on helpompi pyytää hoitajalta apua. Kun asukkaasta tuntuu helpolta ja turvalliselta esittää toiveita, mahdollisuus itsemääräämisoikeuden toteutumiseen kasvaa.

Tutkimustulokseni ovat samassa linjassa teoreettisen viitekehitykseni sekä muiden aiheesta tehtyjen tutkimusten kanssa. Tutkimus luo yleiskatsauksen siihen, millaisista elementeistä asukkaan itsemääräämisoikeus tehostetussa palveluasumisessa muodostuu. Vaikka näkökulmana on ollut asukkaan kokemus, en koe päässeeni siinä riittävän syvälle. Muistisairautta sairastavan ihmisen kokemus on erittäin tärkeää tuoda esille, mutta sen selvittäminen on haastavaa muistisairauden edettyä pitkälle. Tutkimusta olisi hyvä jatkaa keskittymällä enemmän asukkaan kokemukseen. Se voisi onnistua havainnoimalla aina yhtä asukasta kerrallaan niin kauan, että oppii tuntemaan asukkaan ja tulkitsemaan paremmin tämän toiveita ja mieltymyksiä. Vasta sitten voi suuremmalla varmuudella tehdä tulkintoja siitä, millaisena asukas kokee itsemääräämisoikeutensa toteutumisen.

Lähteet

- Andersson, Sirpa 2007a: Palveluasuntoja ikäihmisille: Palveluasumisen nykytilanne ja tuleva tarve. Stakesin raportteja 14/2007. Osoitteessa <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201204193942>. Viitattu 18.12.2014.
- Andersson, Sirpa 2007b: Kahdestaan kotona. Tutkimus vanhoista pariskunnista. Stakesin tutkimuksia 169. Gummerus Kirjapaino Oy. Vaajakoski.
- Anttonen, Anneli & Zechner, Minna 2009: Tutkimuksen lähestymistapoja hoivaan. Teoksessa Anttonen, Anneli & Valokivi, Heli & Zechner, Minna (toim.): Hoiva. Tutkimus, politiikka ja arki. Vastapaino. Tampere, 16–53.
- Asiakaslaki 22.9.2000/812. Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista.
- Christiansson, Toini 1994: Elintasosta elämänlaatuun - hyvinvoinnin ulottuvuudet vanhustutkimuksen näkökulmasta. Teoksessa Uutela, Antti & Jan-Erik Ruth (toim.): Muuttuva vanhuus. Gaudeamus. Tampere, 102–115.
- Clarkeburn, Henriikka & Mustajoki, Arto 2007: Tutkijan arkipäivän etiikka. Vastapaino. Tampere.
- Davies, Charlotte Aull 2008: Reflexive ethnography. A guide to researching selves and others. Routledge. Oxon.
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha 1998: Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Vastapaino. Tampere.
- Groger, Lisa 1995: A nursing home can be a home. *Journal of Aging Studies* 9(2), 137–153.
- Grönfors, Martti 2001: Havaintojen teko aineistonkeräyksen menetelmänä. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.): Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. PS-kustannus. Jyväskylä, 124–141.
- HE 309/1993: Hallituksen esitys Eduskunnalle perustuslakien perusoikeussäännösten muuttamisesta.
- HE 108/2014. Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi sosiaalihuollon asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksistä sekä eräiksi siihen liittyviksi laeiksi.
- Ikäihmisten palvelujen laatusuositus 2008. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2008:3. Yliopistopaino. Helsinki. Osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-2526-7>. Viitattu 5.1.2015.
- Johnson, Rebecca A. & Bibbo, Jessica 2014: Relocation decisions and constructing the meaning of home: A phenomenological study of the transition into a nursing home. *Journal of Aging Studies* 30, 56–63.
- Jones, Julie Scott 2010: Origins and ancestors. A brief history of ethnography. Teoksessa Jones, Julie Scott & Watt, Sal (toim.): Ethnography in social science practice. Routledge. Oxon, 13–27.
- Jones, Julie Scott & Watt, Sal 2010: Making sense of it all. Analysing ethnographic data. Teoksessa Jones, Julie Scott & Watt, Sal (toim.): Ethnography in social science practice. Routledge. Oxon, 157–172.
- Juhila, Kirsi 2006: Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina. Vastapaino. Tampere.
- Jyrkämä, Jyrki 2003: Ikääntyminen, toimintakyky ja toimintatilanteet. Teoksessa Marin, Marjatta & Hakonen, Sinikka (toim.): Seniori- ja vanhustyö arjen kulttuurissa. PS-Kustannus. Jyväskylä, 94–103.
- Jääskeläinen, Antti 2004: Pakotteet ja vanhuksen itsemääräämisoikeus. Teoksessa Kankare, Harri & Lintula, Hanna (toim.): Vanhuksen äänen kuuleminen. Kustannus-osakeyhtiö Tammi. Helsinki, 145–155.

- Kallioma-Puha, Laura & Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna 2002: Muuttuva vanhuus ja vanhusten oikeudet. Teoksessa Ervasti, Kaijus & Meincke, Nina (toim.): Oikeuden tuolla puolen. Lakimiesliiton Kustannus. Helsinki, 297–324.
- Kananen, Jorma 2014: Etnografinen tutkimus. Miten kirjoitan etnografisen opinnäytetyön? Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Jyväskylä.
- Karisto, Antti 2008: Satumaa. Suomalaiseläkeläiset Espanjan Aurinkorannikolla. Suomalaisen Kirjallisuuden Seura. Helsinki.
- Karisto, Antti 2010: Talvikoti etelässä. Teoksessa Vilkkö, Anni & Suikkanen, Asko & Järvinen-Tassopoulos, Johanna (toim.): Kotia paikantamassa. Lapin yliopistokustannus. Rovaniemi, 284–306.
- Kekola, Pauliina & Silvander, Marjo & Tähtikäpää, Päivi & Vanne, Maria & Viili, Erja 2004: Miten kuulen dementoitunutta ihmistä? Teoksessa Kankare, Harri & Lintula, Hanna (toim.): Vanhuksen äänen kuuleminen. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Helsinki, 73–81.
- Kostera, Monika 2007: Organisational ethnography. Methods and inspirations. Studentlitteratur. Lund.
- Kotisaari, Marja-Liisa & Kukkola, Sirkka 2012: Potilaan oikeudet hoitotyössä. Fioca Oy. Helsinki.
- Kuula, Arja 2011: Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Vastapaino. Tampere.
- Lappalainen, Sirpa 2007a: Johdanto. Mikä ihmeen etnografia? Teoksessa Lappalainen, Sirpa & Hynninen, Pirkko & Kankkunen, Tarja & Lahelma, Elina & Tolonen, Tarja (toim.): Etnografia metodologiana. Vastapaino. Tampere, 9–14.
- Lappalainen, Sirpa 2007b: Havainnoinnista kirjoitukseksi. Teoksessa Lappalainen, Sirpa & Hynninen, Pirkko & Kankkunen, Tarja & Lahelma, Elina & Tolonen, Tarja (toim.): Etnografia metodologiana. Vastapaino. Tampere, 113–133.
- Leino-Kilpi, Helena & Välimäki, Maritta 2003: Etiikka hoitotyössä. WSOY. Juva.
- Light, Duncan 2010: The final stage? Writing up ethnographic research. Teoksessa Jones, Julie Scott & Watt, Sal (toim.): Ethnography in social science practice. Routledge. Oxon, 173–186.
- Meriläinen, Pirkko & Perälä, Marja-Leena & Virta, Kari 1994: Vanhuksen oikeudellinen asema ja itsemäärääminen laitoshoidossa. Teoksessa Uutela, Antti & Jan-Erik Ruth (toim.): Muuttuva vanhuus. Gaudeamus. Tampere, 102–115.
- Metsämuuronen, Jari 2009: Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. 4 laitos. International Methelp Oy. Helsinki.
- Molander, Gustaf 2014: Hoidanko oikein? Eettinen kuormitus hoito- ja hoivatyössä. PS-kustannus. Jyväskylä.
- Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna 2003: Dementoituvan henkilön oikeudellinen asema. Suomalainen lakimiesyhdistys. Helsinki.
- Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna 2013: Ikääntymisen ennakointi. Vanhuuteen varautumisen keinot. Talentum. Helsinki.
- Niemi, Petteri 2011: Minä itse ja sen määrääminen. Teoksessa Kotiranta, Tuija & Niemi, Petteri & Haaki, Raili (toim.): Sosiaalisen toiminnan perusta. Gaudeamus. Helsinki, 169–197.
- Niemi, Petteri 2013: Hyvä, paha valta. Teoksessa Laitinen, Merja & Niskala, Asta (toim.): Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä. Vastapaino. Tampere, 31–54.
- Nikumaa, Henna 2014: Muistisairaana itsemääräämisoikeus. Teoksessa Hallikainen, Merja & Mönkäre, Riitta & Nukari, Toini & Forder, Marjo (toim.): Muistisairaana kuntouttava hoito. Duodecim. Helsinki, 171–171.
- Nykänen, Sirpa 2007: ”Kot’ on paras paikka” Kotona asumisen merkitys ikääntyvälle. KaupunkiElvi-hankkeen osaraportti 2. Lapin yliopisto. Rovaniemi.

- Ojanen, Tuomas & Scheinin, Martin 2011: Suomen valtiosäännön perusperiaatteet (PL 1 §). Teoksessa Hallberg, Pekka & Karapuu, Heikki & Ojanen, Tuomas & Scheinin, Martin & Tuori, Kaarlo & Viljanen, Veli-Pekka (toim.): Perusoikeudet. WSOYpro. Helsinki, 217–226.
- Okulov, Seija 2008: ”Yksinolo ois aika orpoo”- vanhusten palveluasumisen yhteisölliset tekijät palvelutalon asukkaiden kokemuksissa. Osoitteessa <http://www.sos-net.fi/loader.aspx?id=8b97024e-f15b-4794-b2f5-a6d8cb920bd8>. Viitattu 14.3.2015.
- Pahlman, Irma 2006: Potilaan itsemääräämisoikeus. Edita. Helsinki.
- Pehkonen, Aini & Väänänen-Fomin, Marja 2011: Arvojen ja etiikan dilemma sosiaalityössä. Teoksessa Pehkonen, Aini & Väänänen-Fomin, Marja (toim.): Sosiaalityön arvot ja etiikka. PS-Kustannus. Jyväskylä, 7-10.
- Perttula, Juha 2011: Kokemus ja kokemuksen tutkimus: fenomenologisen erityistieteen tieteenteoria. Teoksessa Perttula, Juha & Latomaa, Timo (toim.): Kokemuksen tutkimus. Merkitys - tulkinta - ymmärtäminen. Juvenes Print. Tampere, 115–162.
- Perustuslaki 11.6.1999/731.
- Pesola, Kirsti 2003: Ryhmäkoteja fyysisesti huonokuntoisille vanhuksille. Vanhustyön keskusliiton raportti nro 2/2003. Vanhustyön keskusliitto. Helsinki.
- Pietarinen, Juhani 1998: Itsemäärääminen ja itsemääräämisoikeus. Teoksessa Pietarinen, Juhani & Launis, Veikko & Räikkä, Juha & Lagerspetz, Eerik & Rauhala, Marjo & Oksanen, Markku (toim.): Oikeus itsemääräämiseen. Oy Edita Ab. Helsinki, 15–47.
- Pohjola, Anneli 2007: Eettisyyden haaste tutkimuksessa. Teoksessa Viinamäki, Leena & Saari, Erkki (toim.): Polkuja soveltavaan yhteiskunnalliseen tutkimukseen. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Helsinki, 11–31.
- Posio, Sirpa 2008: Yksityisyyden suoja sosiaalihuollossa. Suomalainen lakimiesyhdistys. Helsinki.
- Potilaslaki 17.8.1992/785. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista.
- Puuronen, Vesa 2007: Etnografinen tutkimus. Teoksessa Viinamäki, Leena & Saari, Erkki (toim.): Polkuja soveltavaan yhteiskunnalliseen tutkimukseen. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Helsinki, 101–120.
- Rauhala, Pirkko-Liisa & Virokannas, Elina 2011: Sosiaalityön tutkimuksen etiikka, opettaminen ja tietoarvo. Teoksessa Pehkonen, Aini & Väänänen-Fomin, Marja (toim.): Sosiaalityön arvot ja etiikka. PS-kustannus. Jyväskylä, 235–255.
- Routarinne, Simo 2007: Valta ja vuorovaikutus. Statusilmaisun perusteet. Tammi. Keuruu.
- Ryhänen, Sinikka M. & Vaittinen, Pirjo R. 1995: Vanhuksen koti laitoksessa. Stakesin raportteja 14/1995. Stakes. Helsinki.
- Salonen, Kari 2007: Haastava sosiaalinen vanhustyössä. Turun kaupungin painatuspalvelukeskus. Turku.
- Sarvimäki, Anneli 2006: Vanhustenhuollon tutkimus ja tutkimusetiikka. Teoksessa Topo, Päivi (toim.): Eettiset kysymykset vanhustenhuollon tutkimuksessa. Seminaari 26.1.2006. Työpapereita 21/2006. Stakes. Valopaino Oy. Helsinki, 9–13.
- Sennett, Richard 2004: Kunnioitus eriarvoisuuden maailmassa. Vastapaino. Tampere.
- Sointu, Liina 2009: Koti hoivan tilana. Teoksessa Anttonen, Anneli & Valokivi, Heli & Zechner, Minna (toim.): Hoiva. Tutkimus, politiikka ja arki. Vastapaino. Tampere, 176–199.
- Sormunen, Saira & Topo, Päivi 2004: Dementiaoireisen asiakkaan havainnointi - eettisten kysymysten pohdintaa. Teoksessa Sarvimäki, Anneli & Syren, Ilkka (toim.): Tutkimusetiikka gerontologiassa. Seminaariesityksiä 13.-14.10.2003. Ikäinstituutti. Helsinki, 19–22.

- Sosiaalihuollon laitos- ja asumispalvelut 2013 2014. Osoitteessa <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2014111246228>. Viitattu 28.1.2015.
- Sosiaalihuoltolaki 1301/2014.
- Sulkava, Raimo & Eloniemi, Ulla & Erkinjuntti, Timo & Hervonen, Antti 1993: Dementia. Kirjayhtymä. Helsinki.
- Suomen dementiahoitoyhdistys 2004: Dementiamailma. Sarja: perusoppaat. Julkaisu n:o 1. Kuopion Liikekirjapaino. Kuopio.
- Suominen, Kristiina & Vuorinen, Marketta 1999: Kotihoidon arki ja etiikka. TammerPaino Oy. Tampere.
- Talentia ry 2013: Arki, arvot, elämä, etiikka. Sosiaalialan ammattilaisen eettiset ohjeet. Talentia ry. Helsinki.
- Tedre, Silva & Pöllänen, Pirjo 1997: Hoivan herkäät alueet. Kirjayhtymä Oy. Helsinki.
- Tedre, Silva 2003: Hoiva ja vanhuus. Teoksessa Marin, Marjatta & Hakonen, Sinikka (toim.): Seniori- ja vanhustyö arjen kulttuurissa. PS-Kustannus. Jyväskylä, 57–71.
- Tedre, Silva 2007: Vanhuuden vahvat ja avuttomat. Teoksessa Seppänen, Marjaana & Karisto, Antti & Kröger, Teppo (toim.): Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä. PS-Kustannus. Jyväskylä, 95–119.
- THL 2014: Muistisairauksien yleisyys. Osoitteessa <https://www.thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet/muistisairauksien-yleisyys>. Viitattu 2.12.2016.
- THL 2015: ESBL. Osoitteessa <https://www.thl.fi/fi/web/infektiotaudit/taudit-ja-mikrobit/bakteeritaudit/esbl>. Viitattu 3.12.2016.
- Topo, Päivi 2006: Dementiaoireisten sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaiden tutkimus ja tutkijan ammattitaito. Teoksessa Topo, Päivi (toim.): Eettiset kysymykset vanhustenhuollon tutkimuksessa. Seminaari 26.1.2006. Työpapereita 21/2006. Stakes. Valopaino Oy. Helsinki, 24–29.
- Topo, Päivi & Sormunen, Saira & Saarikalle, Kristiina & Räikkönen, Outi & Eloniemi-Sulkava, Ulla 2007: Kohtaamisia dementiahoidon arjessa. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus ja kehittämiskeskus. Tutkimuksia 162. Gummerus Kirjapaino Oy. Vaajakoski.
- Tuomi, Jouni & Sarajarvi, Anneli 2013: Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Tammi. Helsinki.
- Vanhuspalvelulaki 28.12.2012/980. Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista.
- Varto, Juha 1996: Lihan viisaus. Tampereen yliopisto. Tampere.
- Viljanen, Veli-Pekka 2011: Yksityiselämän suoja (PL 10 §). Teoksessa Hallberg, Pekka & Karapuu, Heikki & Ojanen, Tuomas & Scheinin, Martin & Tuori, Kaarlo & Viljanen, Veli-Pekka (toim.): Perusoikeudet. WSOYpro. Helsinki, 389–411.
- Viljaranta, Liisa 1991: Vanhainkotielämä yksilölliseksi. Sosiaaliturvan keskusliitto. Helsinki.
- Vilkka, Hanna 2006: Tutki ja havainnoi. Tammi. Helsinki.
- Vilkko, Anni 2010: Eletyn tilan kertominen. Teoksessa Vilkko, Anni & Suikkanen, Asko & Järvinen-Tassopoulos, Johanna (toim.): Kotia paikantamassa. Lapin yliopistokustannus. Rovaniemi, 35–58.
- Zechner, Minna & Valokivi, Heli 2009: Hoivan tarve ja vanhan ihmisen toimintakyky. Teoksessa Anttonen, Anneli & Valokivi, Heli & Zechner, Minna (toim.): Hoiva. Tutkimus, politiikka ja arki. Vastapaino. Tampere, 154–175.