

Palliativinen hoito on järjestettävä yhdenvertaiseksi myös vammaisille ihmisille

MITÄ?

Vammaisten ihmisten yksilölliset tarpeet on huomioitava myös elämän loppuvaiheessa

Palliativinen hoito on parantumatonta, etenevää sairautta sairastavan potilaan aktiivista hoitoa, jonka tavoitteena on lievittää oireita ja kipua, huolehtia henkisestä hyvinvoinnista ja vaalia elämänlaatua. Saattohoito on palliativisen hoidon viimeinen vaihe.

YK:n mukaan vammaisiin henkilöihin kuuluvat ne, joilla on pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka voi estää yhdenvertaisen osallistumisen yhteiskuntaan. Toimintarajotteet ovat yksilöllisiä, ja niiden huomioiminen vaatii ammattilaisilta osaamista.

Vammaisten ihmisten erityistarpeet on huomioitava palliativisen hoidon järjestelyissä. Arjen tukipalvelut ovat välttämättömiä myös palliativisen hoidon aikana. Sosiaalihuollon ja terveydenhuollon yhteistyö on avain katkeamattomiin palveluihin ja hyvään elämän loppuvaiheen hoitoon. Esteettömät ja saavutettavat palvelut ovat hyödyllisiä kaikille.

MIKSI?

Yhdenvertaisuus on ihmisoikeus, ja laki velvoittaa edistämään sitä

Vammaisten ihmisten yhdenvertaisuudesta säädetään muun muassa yhdenvertaisuuslaissa ja YK:n yleissopimuksessa vammaisten henkilöiden oikeuksista (2016). Niiden mukaan

- Jokaisella ihmisellä on synnynnäinen oikeus elämään.
- Syrjintä vammaisuuden perusteella on kielletty.
- Viranomaisilla on velvollisuus edistää yhdenvertaisuutta.
- Viranomaisten ja palveluntarjoajien on tehtävä kohtuullisia mukautuksia palveluihin yhdenvertaisuuden toteuttamiseksi.
- Viranomaisten on kehitettävä palvelujen ja viestintäkeinojen saavutettavuutta ja esteettömyyttä.
- Vammaisen ihmisen itsemääräämisoikeuden toteutumista on tuettava tarvittaessa.

MITEN?

Elämän loppuvaiheen hoidossa palvelut sovitaan yhteen

Vammaisilla ihmisillä voi olla useita eri tuki- ja palvelumuotoja, joiden kokonaisuudet ja järjestämistavat vaihtelevat toimintarajotteesta, elämäntilanteesta ja alueesta riippuen. Palliativista hoitoa varten on sovittava käytänteet, joissa erikoissairaanhoidon, perusterveydenhuollon ja sosiaalihuollon vastuualueet ja tehtävät ovat selvät. Erilaisiin tilanteisiin varaudutaan elämän loppuvaiheen ennakoivalla hoitosuunnitelmalla ja sosiaalihuollon asiakassuunnitelmalla. Vammaissosiaalityöntekijä on arvokas linkki palvelujen välillä.

Palliativisen hoidon suunnittelussa ennakoidaan vammaisen ihmisen erityistarpeet, kuten vammais- ja muiden palvelujen yhdistäminen, kommunikaatio ja päätöksenteon tukeminen. Toimijoiden vastuut sovitaan yksilöllisen tilanteen mukaisesti.

Vammaisten ihmisten palliativinen hoito on monen toimijan yhteistyötä

Hyödynnä palvelujen suunnittelussa monipuolista osaamista

Ota huomioon vammaisen ihmisen oma näkemys – hän on arkensa paras asiantuntija. Tarkista, hyödynnäkö suunnittelussa palliativisen hoidon asiantuntijoiden lisäksi myös seuraavien toimijoiden osaamista:

- Lääkärit ja hoito- ja hoivatyön ammattilaiset, kuten erityishuoltopiirin työntekijät
- Vammaissosiaalityöntekijät
- Kuntien vammaisneuvostot
- Kolmannen sektorin toimijat, kuten vammais- ja potilasjärjestöt ja vapaaehtoistyöntekijät
- Läheiset



Palliativinen hoito sovitetaan yhteen muiden palvelujen kanssa. Potilaan ja eri toimijoiden on tiedettävä, mihin missäkin tilanteessa otetaan yhteyttä.



Tarkistuslista yhdenvertaisuuden edistämiseksi

- Saako potilas tietoa ja voiko hän ottaa yhteyttä, vaikka hänellä olisi vaikeuksia kuulla, nähdä, puhua tai käyttää tietotekniikkaa?
- Ovatko hoito- ja tutkimuspaikat esteettömiä? Ovatko liikkumisen ja kommunikaation apuvälineet helposti saatavilla?
- Voiko potilaalle varata pidemmän vastaanottoajan, jos hän tarvitsee tukea kommunikoinnissa, liikkumisessa tai päätöksenteossa?
- Miten henkilökohtaisen avustajan välttämätön apu järjestetään hoidon ja tutkimusten ajaksi?
- Saako vammaisen ihminen tarvitsemansa todistukset pyytämättä? Tietävätkö eri toimijat, mitä todistuksia eri palvelujen saamiseksi tarvitaan?

Lisätietoja

Tietoa vammaisuudesta ja vammaispalveluista:
thl.fi > **Vammaispalvelujen käsikirja**

Tietoa palliativisesta hoidosta:
thl.fi > **Ikääntyminen > Elämän loppuvaiheen hoito**

Saattohoitopassi-verkkokurssi sote-ammattilaisille:
thl.fi/saattohoitopassi

Yhteystiedot

Päivi Nurmi-Koikkalainen

Johtava asiantuntija, Vammaisuus yhteiskunnassa -tiimi
paivi.nurmi-koikkalainen@thl.fi

Terveystiedon ja hyvinvoinnin laitos

thl.fi | [@THLorg](https://twitter.com/THLorg)