

*Kehitysvammaisen henkilön hyvä saattohoito  
– TEPA –projektissa esiin tulleita huomioita onnistumisista*

---

TEPA – projektissa palliatiivinen hoito, sekä saattohoito sen osana, tulivat esiin yhtenä osana kehitysvammaisten henkilöiden terveydenhuollon palvelupolkuja. Kyseiset teemat ovat isoja ja vaativat huolellista viestintää sekä selkeitä toimintatapoja. Onkin hyvä, että Kehitysvammaliitto, ja sen myötä monet kehitysvammatyötä tekevät, ovat mukana saattohoidon valtakunnallisessa kehittämisessä.

Projektissamme edistettiin ja kehitettiin kehitysvammaisen henkilön asemaa terveydenhuollon palveluissa. Työmme keskittyi terveydenhuollon palvelu- ja hoitoketjujen alkupäähän: tilanteisiin, joissa terveysongelmat eivät ota ratketaukseen ja terveyspalvelujen käyttö on muuttunut jatkuvien aloitusten sarjaksi tai pyöröoveksi. Projektin aikana kokeiltiin konsultoivan sairaanhoitajan ja palvelukoordinaattorin työmalleja terveydenhuollon alkuvaiheen palveluohjauksessa.

Yhteensä 58 kehitysvammaista henkilöä antoivat terveysasiansa projektimme työntekijöiden käsiin. Hyvin pienellä osalla heistä pohdittiin palliatiiviseen hoitoon siirtymisen tai saattohoitopäätöksen tarvetta. Nämä yksittäiset tilanteet herättivät suuria tunteita niin omאיםissa kuin lähityöntekijöissä. Näin ohjauimme myös projektissa tarkastelemaan teemaa.

Saattohoitoa pohdittiin mm. sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten verkostotapaamisissa Ylä-Savossa. Mikkelissä projektityöntekijämme osallistui Saattohoito kuntoon –hankkeen ([www.hyvakuolema.fi](http://www.hyvakuolema.fi)) työryhmätyöskentelyyn. Tapaamisten tavoitteena oli lisätä yhteistyötä ja saada eheitä palveluketjuja myös saattohoitoon. Yhteisen sopimisen myötä saatiinkin onnistuneita kokemuksia.

Saattohoidon periaatteet on lueteltu mm. Anna-Maria Sileniuksen ja Eeva Liisa Sileniuksen tekemässä Saattohoito-oppaassa (2011). Näitä ovat oireiden lievitys, turvallinen ja jatkuva hoitosuhde, psykologinen tuki, yksilöllisyyden ja ihmisarvon kunnioittaminen, läheisten huomioiminen, itsemääräämisoikeuden varmistaminen, elämänlaadun ja aktiivisuuden maksimointi. Tässä artikkelissa on esitelty sitä, miten nämä periaatteet toteutuvat myös kehitysvammaisen potilaan kohdalla.

### **Kehitysvammaisen henkilön näkemykset huomioon**

Yksilöllisyys ja ihmisarvo sekä itsemääräämisoikeus saavat erityisen painoarvon, kun kyseessä on potilasryhmä, jonka oma näkemys asioista ei välttämättä tule esiin tavanomaisella tavalla. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista on tuonut nämä arvot keskiöön. Esimerkiksi hoitotahto on tahdon ilmaus, jota ei kukaan voi tehdä toisen puolesta. Hoitotahdon avulla henkilö jatkaa itsemääräämisoikeutensa käyttämistä myös sellaisissa tilanteissa, joissa hän ei enää ole kykenevä ottamaan kantaa omaan hoitoonsa. Toisen puolesta hoidosta päättämisestä säädetään erikseen ja se perustuu asiantuntijoiden näkemyksiin ja keskusteluun lähiverkoston kanssa.

## ***Kehitysvammaisen henkilön terveydenhuollon palvelupolut***



Potilaan näkemyksen saaminen omasta hoidostaan edellyttää tiedon antamista hänen tilastaan, hoidostaan ja mahdollisuuksistaan. Saattohoitoon liittyvänä tämä edellyttää keskittynyttä, syvää ja myötäelävää vuorovaikutusta potilaan ja ammattilaisen välillä. Kehitysvammaisen henkilön kohdalla kyse on samasta, mutta tiedon antamisessa täytyy huomioida kehitysvammaisen henkilön kykyä käsittää ja omaksua tätä tietoa. Kehitysvammaisen henkilön ympärillä on usein lähiverkostoa, omaisia ja lähityöntekijöitä, jotka osaavat kuvata kehitysvammaisen henkilön kykyjä sekä ohjata keskustelun keinoissa. Lievästi kehitysvammaisen henkilön osalta saattohoito ei paljoakaan eroa tavanomaisesta, mutta syvemmin kehitysvammaisen henkilön kanssa ei tavanomainen keino riitä ja päätöksen hoidosta ja siihen liittyvistä asioista tekee omainen tai muu edunvalvoja.

Kehitysvammaisen henkilön näkemyksen esiin saaminen asiasta on tärkeää siitä huolimatta, että se voi olla vaikeaa. Vaikeus voi johtua siitä, ettei tiedetä miten ja missä määrin tietoa voidaan antaa, ja millainen hoitotahdonilmaus riittää kertomaan hänen näkemyksensä asiasta? Mitä syvemmin kehitysvammaisen henkilö on, sitä enemmän painoa annetaan omaisille ja lähityöntekijöiden kuvauksille siitä, mitkä ovat kehitysvammaiselle henkilölle tärkeitä asioita ja tuottavat turvaa.

Projektissa tuli esiin se, että palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa, sekä niihin liittyvissä linjauksissa, on erittäin tärkeää mitä kautta ja miten pohjustettuna kehitysvammaisen henkilön tilannetta aloitetaan selvittää. Lääkärin keskustelualoite on tärkeää ja lääkärin on tiedettävä potilaan tausta ja hänen hoitopolkunsu. Vaihtoehdot on oltava selkeitä. Omaiset eivät saa tuntea olevansa painostettuja, päätösten täytyy saada syntyä ajallaan. Matalan kynnyksen tuki terveydenhuollosta on tärkeä, jotta vaikeista asioista saa kysyä. Omaisten on tärkeää saada tunne, että kehitysvammaisen omaisen asiat ovat osaavissa käsissä ja niissä toimintaan johdonmukaisesti.

Projektin asiakastyössä tuli esiin se, että omaiset tai lähityöntekijät haluavat säästää kehitysvammaisen läheisensä ylimääräiseltä huolelta, vaikka kehitysvammaisen henkilö olisi kykenevä myös itse aihetta käsittelemään. Projektityöntekijöinä kunnioitimme läheisten näkemyksiä. Mieleen jäi kuitenkin kysymys, pitäisikö hoitotahdosta ja elämän loppuvaiheesta keskustella kehitysvammaisen henkilön kanssa silloin, kun hänellä itsellään on mahdollisuus siihen vaikuttaa. Toimintakyvyn heiketessä päätökset kehitysvammaisen henkilön elämästä jäävät helpommin asiantuntijoiden käsiin eikä kehitysvammaisen henkilön oma ääni kuulu tehdyissä päätöksissä.

### **Omaohjaajan rooli**

Omaohjaajan rooli korostuu tilanteissa, jossa kehitysvammaisen henkilön kanssa ei voida selvittää hänelle merkityksellisiä asioita. Omaohjaaja tuntee kehitysvammaisen henkilön arjen ja tärkeät asiat. Hän tuntee myös läheiset ja pystyy parhaiten informoimaan heitä oman läheisen tilanteesta ja hoidosta. On kuitenkin tärkeää huomioida, että ohjaajat harvoin ovat terveydenhuollon ammattilaisia. Terveydenhuollon kysymyksissä on hyvä saada matalalla kynnyksellä terveydenhuollon ammattilaisen näkemys tueksi arjen työlle.

## ***Kehitysvammaisen henkilön terveydenhuollon palvelupolut***



Tehtävä vaatii omaohjaajalta paljon. Asumispalveluissa työyhteisö voi tarvita työnohjausta ja henkistä tukea saattaessaan pitkäaikaista asiakastaan loppuelämän taipaleella. Hänellä täytyy jopa olla verkostojohtamisen taitoja, kun on kyse monialaisesta yhteistyöstä ja hoitolinjausten toteuttamisesta arjessa. Ohjaaja tarvitsee tuen omalta työyhteisöltään ja erityisesti lähiesimiehiltä. Toisaalta ohjaajan tehtävä helpottuu, jos terveydenhuollon ammattilaiset ottavat selkeästi hoitovastuun ja syntyy hyvä ja suunnitelmallinen yhteistyö esimerkiksi kotisairaalan kanssa.

### **Luottamuksen ilmapiiri**

Luottamus ja sen syntyminen ovat avainasemassa. Niin kehitysvammaisen henkilön kuin hänen lähiverkostonsa on voitava luottaa siihen, että terveystilanteen eteen on tehty kaikki mahdollinen. Kehitysvammaisten henkilöiden omaisista monet ovat joutuneet taistelemaan oman lapsensa oikeuksista ja tekevät niin aikuisikäisen lapsensakin kohdalla. Projektin kokemusten mukaan myös lähityöntekijöillä on, erityisesti terveyspalveluja kohtaan, kehitysvammaisen henkilön puolesta taisteleva asenne.

Jos luottamusta ei ole, ajaudutaan rinnakkaisiin hoitoprosesseihin, kun apua haetaan eri paikoista. Näissä tilanteissa kokonaisvastuu ja suunnitelmallisuus helposti katoavat. Luottamusta on vaikea ansaita, jos ei ole turvallista ja pitkäaikaista hoitosuhdetta.

Luottamus pääsee syntymään, kun olemassa selkeä tukihenkilö terveydenhuollosta, jonka puoleen voi kääntyä pienissäkin askarruttavissa asioissa. Yhteys hoitavaan lääkäriin on myös tärkeää. Ohjeet ja linjaukset on oltava kirjallisina. Suulliset ohjeet saattavat muuntua matkalla ja ne joutuvat helposti spekulointi kohteeksi muun lähiverkoston toimesta. Tukihenkilö terveydenhuollosta tukee kotihoitoa ja sen onnistumista. Esimerkiksi Tapa-projektin konsultoivan sairaanhoitajan toiminta paransi selkeästi luottamusta terveydenhuollon palveluun.

### **Päätösten tekeminen**

Päätöksen palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta tekee kehitysvammaisen henkilön hoidosta vastaava lääkäri. Kehitysvammaisten terveydenhuollon palvelu- ja hoitoketjuissa voi ongelmana olla se, että terveysongelmien kasautuessa niitä on selvittämässä useampi ammattilainen. Esimerkiksi kivun ja oireiden lievittämisen pitäisi toteutua perusterveydenhuollossa, mutta psykologinen tuki pitäisikin hakea kehitysvammaisuuden erikoistuneilta asiantuntijoilta. Pahimmillaan kehitysvammaisen henkilö ei tule kohdatuksi kummassakaan kokonaisuutena ja saattohoito ei pääse alkamaan oikea-aikaisesti.

Kokonaisvastuu tulisi palauttaa perusterveydenhuoltoon ja tehdä terveyshuoltolain mukainen terveys- ja hoitosuunnitelma. Selkeät terveydenhuollossa tehdyt suunnitelmat edistävät hyvää toimintaa myös kehitysvammaisten henkilöiden lähellä olevien tai työskentelevien osalta. Myös muut kehitysvammaisen palvelut nivoutuvat tähän kokonaisuuteen. Niiden avulla tuotetaan kehitysvammaisen henkilön tilanteeseen sopiva psyykinen ja sosiaalinen tuki.

## ***Kehitysvammaisen henkilön terveydenhuollon palvelupolut***

Tehdyt päätökset on hyvä saattaa tarvittaville tahoille. Tapa –projektin verkostoissa huolehdittiin siitä, että tällä hetkellä eri palveluntuottajilla on erilliset tietojärjestelmät, joten tämä voi aiheuttaa viivytyksiä. Ammatillaiset kuitenkin luottavat siihen, että Kanta-arkiston myötä merkinnät ja tiedon saavutettavuus parantuu.

### **Kotisairaalan merkittävä tuki**

Kehitysvammaisen henkilön osalta elämänlaatu ja aktiivisuus ovat elämänmittaisia kuntoutuksen tavoitteita. Ympäriällä voi olla tätä varten monia asiantuntijoita. Miten säilyttää nämä tavoitteet myös saattohoitoprosessissa kuntoutusmission hiipuessa taka-alalle?

Tapa-projektin tietoon tulleissa onnistuneissa tapauksissa merkittävä rooli on kotisairaaloiminnalla. Kotisairaalan on mahdollista toteuttaa vuodeosastotasoista hoitoa kotiin. Sen avulla on voitu toteuttaa mm. kivun hoitoa ja nesteytystä. Ennen saattohoitopäätöstä kehitysvammaisella henkilöllä on saattanut olla raskaskin päivystys-vuodeosastokierre. Kurssin kääntäminen kotona toteutettavaan hoitoon vaatii sitoutumista ja pitkäjänteisyyttä, mutta tämän onnistuessa kehitysvammaisen henkilön elämänlaatu paranee (Tapa-projektin laadullisen arvioinnin tulos, 2016).

On mahdollista, että kotisaattohoitoon tulee katkoksia ja siirrytään välillä vuodeosastolle. Kodissa on tiedettävä kehen voi ottaa yhteyttä, missä on intervallijaksojen mahdollisuus, ja mikä on tukiosasto. Saattohoidon perusajatuksissa on kuitenkin se, että turhaa siirtämistä laitoksiin tai laitosten välillä tulisi välttää. Mikäli on tahto, että kehitysvammaisen henkilö voi olla omassa kodissaan loppuun asti, tulee ammattilaisten yhteiseen sopimiseen. Hoitoneuvottelussa läsnä ovat kehitysvammaisen henkilön ja lähiverkoston lisäksi kotisairaanhoidon, kotisairaalan, sosiaalityön sekä kuntoutuksen ammattilaiset.

Kotiutuminen tulisi aloittaa jo silloin, kun kehitysvammaisen henkilö saapuu osastohoitoon. Takaisin kotisaattohoitoon siirryttäessä on hyvä käydä hoitoneuvottelu, johon koottu monialainen työryhmä suunnittelee kotiutumisen ja tuen sen onnistumiseksi. Tähän ryhmään kuuluu kotisairaanhoidon, kotisairaalan, sosiaalityön ja kuntoutuksen ammattilaisia sekä kehitysvammaisen henkilö ja hänen läheisensä.

Hyvän hoidon toteuttaminen voi vaatia muuttoa omasta kodista. Muuttaminen voi tapahtua omasta kodista yövalvottuun palvelukotiin tai jopa osastohoitoon. On tärkeää, että kehitysvammaisella henkilöllä on tärkeät asiat ja esineet mukana muuttaessa ja hänellä on mahdollisuus vaikuttaa siihen, millaiseen kotiin muuttaa. Mikäli on tiedossa, että sairaus tulee vaatimaan jossain vaiheessa muuton yövalvottuun paikkaan, olisi hyvä tehdä tutustumiskäyntejä ja asumiskokeiluja.

Saattohoitoprosessin aikana pystytään sopimaan, miten toimitaan kuoleman kohdatessa: kuka on ensimmäinen henkilö, jolle soitetaan ja missä järjestyksessä asioita tehdään. On tärkeää sopia miten toimintaan yöaikana tai miten tuetaan omaisia ja työntekijöitä. Mikäli vainaja on asunut yhteisössä, on muiden yhteisön jäsenten huomioon ottaminen tärkeää ja on hyvä kertoa heille naapurin tilanteesta. Yhteisön jäsenen menettäminen voi olla raskas kokemus.

### ***Kehitysvammaisen henkilön terveydenhuollon palvelupolut***



## Tiivistäen

Kehitysvammaisista on moneksi myös elämän loppupuolella. Kaikille on kuitenkin tärkeää saada hyvä päätös elämälle, mikä tarkoittaa oikeutta kivuttomaan ja ihmisarvoiseen päätökseen. Tepas-projektissa kosketuspinta teemaan oli hyvin kapea, mutta syvä. Seuraavat huomiot kuitenkin tiivistettynä. Kehitysvammaisen henkilön ympärillä on usein lähiverkostoa. Heidän merkityksensä kehitysvammaisen henkilön tahdon selvittämisessä on tärkeä. Toisaalta he tarvitsevat myös tukea. Kehitysvammaisen henkilön ympärillä on ammattilaisia. Saattohoito vaatii yhteistä sopimista ja linjausta ammattilaisten välillä. Viimeisenä on kehitysvammaisen henkilö itse, jolla on oikeus tulla kuulluksi ja ymmärretyksi omassa hoidossaan ja omalla tavallaan myös elämän viime metreillä.

## Lähteet:

### Kehitysvammaisen saattohoito-opas

Silenius Anna-Maria, Silenius Eeva Liisa (2011), Kehitysvammaisen saattohoito-opas, opinnäytetyö Diakonia-ammattikorkeakoulu. <https://theseus.fi/handle/10024/43674> (9.12.2016)

### YK:n yleissopimus vammaisten ihmisten oikeuksista

[http://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten\\_oikeudet\\_2016\\_net.pdf](http://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf) (9.12.2016)

### Terveyshyötyä tuottava terveydenhuollon palveluohjaus

<http://www.savas.fi/fi/kehittamistoiminta/tepa/tepa/>

### TEPA –projektin materiaalia ja selvityksiä

<http://www.savas.fi/fi/kehittamistoiminta/tepa/tepa/> (9.12.2016)

*Kehitysvammaisen henkilön terveydenhuollon palvelupolut*

