

Sosiaali- ja terveysministeriö Meritullinkatu 8, 00170 Helsinki

**Asia:** Kehitysvammaliiton kannanotto luonnokseen Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestämisestä

kuulemistilaisuus 17.10.2017 STM, Helsinki

### **Yleistä:**

Kehitysvammaliitto ry. kiittää Sosiaali- ja terveysministeriötä mahdollisuudesta esittää kannanotto luonnokseen palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestämisestä.

Kehitysvammaliitto edistää kehitysvammaisten ja muiden oppimisessa, ymmärtämisessä ja kommunikoinnissa tukea tarvitsevien ihmisten tasa-arvoa ja osallistumista yhteiskunnassa, kehittää palveluja sekä edistää alan tutkimusta. Kehitysvammaliitto on yhteiskunnallinen vaikuttaja, tietotaitokeskus ja yhteistyöfoorumi. Toimimme monipuolisesti yhteistyössä vammaisten henkilöiden ja heidän läheistensä, alan työntekijöiden, palveluntuottajien, järjestöjen, yritysten ja viranomaisten kanssa. Varsinaiset jäsenemme ovat yhteisöjä, yhtiöitä tai säätiöitä. Liiton jäsenet tekevät kehitys- ja puhevammaistyötä tai toimivat muuten vammaisten henkilöiden hyväksi. Kehitysvammaliitto perustaa toimintansa YK:n yleissopimukseen vammaisten henkilöiden oikeuksista, joka ratifioitiin Suomessa kesäkuussa 2016.

Kehitysvammaliiton kannanotossa palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestämisessä kiinnitetään erityistä huomiota kohderyhmän ymmärtämisen, kommunikoinnin ja tiedonsaannin vaikeuksiin. Maassamme on noin 40 000 kehitysvammaista ja noin 65 000 puhevammaista henkilöä.

### **Hyvä palliatiivinen hoito ja saattohoito on jokaisen ihmisen oikeus**

Palliatiivisen ja saattohoidon yleiset periaatteet soveltuvat hyvin myös kehitys- ja puhevammaisten ihmisten saattohoidon peruseriaateiksi. Lievästi kehitys- ja puhevammaisen ihmisen palliatiivinen ja saattohoito poikkeaa lopulta hyvin vähän vammattoman ihmisen hoidosta, mutta mitä vaikeammin kehitys- ja puhevammaisesta ihmisestä on kyse, sitä enemmän korostuvat hoidossa omaohjaajan tai omahoitajan ja omaisten roolit.

Saattohoidon perusajatus on, että turhaa siirtymistä laitoksiin tai laitosten välillä tulisi välttää. Mahdollisuus saattohoitoon vammaisen ihmisen omassa kodissa tulee olla tarjolla, mikäli kehitys- ja puhevammaisen asukas tai hänen omaisensa niin toivovat. Kotona annettava saattohoito edellyttää elämän loppuvaiheen ennakoivaa hoitosuunnitelmaa, joka mahdollistaa hoidon omassa kodissa kuolemaan asti yhteistyössä erityistason yksikön kanssa.

Laadukas palliatiivinen hoito ja saattohoito vaativat myös työnantajan panosta työvuorojärjestelyissä.

## **Kommunikoinnin ja vuorovaikutuksen merkitys saattohoidossa**

Kehitys- ja puhevammaisten ihmisten saattohoidossa erityisenä haasteena ovat ymmärtämisen ja kommunikaation vaikeudet. Kehitys- ja puhevammaisen ihmisen läheiset ja omaohjaaja ovat avain asemassa, sillä he tuntevat henkilön parhaiten ja tietävät, miten kommunikoida ja tulkita viestejä.

Keskusteltaessa on tärkeää käyttää sellaista ilmaisutapaa, jota henkilö ymmärtää.

Vuorovaikutustilanteessa tulee huomioida yksilöllisesti ihmisen kehitystaso ja kommunikaatiokeinot sekä tukea häntä ilmaisemaan itseään omilla keinoillaan.

Tarve vuorovaikutukseen säilyy jokaisella ihmisellä kuolemaan asti. Saattohoidossa toisen ihmisen lähellä olo ja sanattoman viestinnän merkitys korostuvat. Jopa 70 % ihmisen kaikesta ilmaisusta on sanatonta viestintää. Puhe on tärkeää, mutta lopullinen tulkinta tehdään aina sanattoman viestinnän perusteella.

## **Osaamisen ja koulutuksen kehittäminen**

Valmiudet toteuttaa laadukasta palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa kehitys- ja puhevammaisten ihmisten omassa kodissa vaatii asumisyksikön ja henkilökunnan osaamisen kehittämistä. Kehitysvammaliitto pitääkin tärkeänä, että palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestämisestä käsittelevässä luonnoksessa on otettu huomioon sosiaalihuollon yksiköille annettavat erityistason konsultaatiopalvelut ja koulutuspalvelut.

Vuorovaikutus- ja kommunikaatio-osaaminen ovat kehitys- ja puhevammaisten asiakkaiden näkökulmasta olennainen osa sote-alan ammattihenkilöiden ammattiosaamista. Läsnaolo- ja vuorovaikutustaitojen kehittäminen sekä sanattoman viestinnän merkityksen ymmärtäminen tulee olla olennainen osa myös palliatiivisen ja saattohoitotyön kehittämistä.

Helsingissä 16.10.2017

Marianna Ohtonen

Toiminnanjohtaja