

Työpaperi nro 24/2021

Susanna McLellan, Päivi Hömppi ja Päivi Nurmi-Koikkalainen

Vammaisuuteen liittyviä erityiskysymyksiä palliatiivisessa hoidossa

Projektin loppuraportti

YK:n vammaisten ihmisten oikeuksien yleissopimuksen (2016) pohjalle rakentuva vammaispolitiikka perustuu yhdenvertaisuuteen, oikeudenmukaisuuteen sekä oikeuteen saada palveluja, jotka mahdollistavat yhdenvertaisuuden ja yhteiskunnallisen osallistumisen. Palliatiivisen hoidon vammaisuuteen liittyvät erityiskysymykset -projektissa on tarkasteltu palliatiiviseen hoitoon liittyviä teemoja vammaisuuden näkökulmasta. Pohdinnan tukena on käytetty kansainvälistä tutkimuskirjallisuutta. Lisäksi on käyty keskusteluja vammaisjärjestöjen ja muiden asiantuntijoiden kanssa.

Useat vammaisen ihmisen palliatiiviseen hoitoon liittyvistä erityiskysymyksistä kytkeytyvät yhdenvertaisuuden ja oikeudenmukaisuuden toteutumiseen tai palvelujärjestelmän toimivuuteen. Sosiaali- ja terveyspalvelujen yhteensovittaminen ja sujuvuus korostuvat erityisesti silloin, kun asiakkaan palveluntarve on suuri. Sote-uudistus, mahdolliset vammaispalvelua ja itsemääräämisoikeutta koskevat lakimuutokset sekä kansalliset suositukset palliatiivisen hoidon järjestämisestä tarjoavat mahdollisuuden kehittää palliatiivista hoitoa yhdenvertaisemmaksi kaikille.

Laaja-alainen osaaminen ja ymmärrys sekä vammaisuudesta että palliatiivisesta hoidosta edellyttävät eri hallinnonalojen työntekijöiden yhteistyötä. Täydennyskoulutusta tarvitaan lisää. Vammaiset ihmiset eivät muodosta yhtenäistä ryhmää, vaan heidän elämäntilanteensa, toimintarajoitteensa, toiveensa ja tuen tarpeensa ovat erilaisia myös palliatiivisen hoidon aikana. Yksilöllisyyden kunnioittaminen tukee laadukasta elämän loppuvaiheen hoitoa.

Lukijalle

Tämän raportin tavoitteena on lisätä ymmärrystä palliatiiviseen hoitoon ja vammaisuuteen liittyvistä erityiskysymyksistä. Toivomme, että palliatiivisen hoidon käsitteistön ja hoitoon liittyvien sosiaali- ja terveystalvelujen tarkastelu toimintarajoitteisen ihmisen näkökulmasta luo pohjaa yhdenvertaisen palliatiivisen hoidon kehittämiseksi.

Kiitämme kaikkia työskentelyyn osallistuneita vammaisjärjestöjen, Kuntaliiton ja Vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunnan edustajia sekä muita asiantuntijoita arvokkaasta panoksestanne. Erityiskiitokset Merja Heikkoselle, Elina Niemiselle, Jukka Sariolalle, Miina Weckrothille, Jaana Viemerölle, Tuula Kockille, Susanna Hintsalalle ja André Heikiukselle.

Tiivistelmä

Susanna McLellan, Päivi Hömppi ja Päivi Nurmi-Koikkalainen. Vammaisuuteen liittyviä erityiskysymyksiä palliativisessa hoidossa – Projektin loppuraportti. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). Työpaperi 24/2021. 35 sivua. Helsinki 2021.

ISBN 978-952-343-749-4 (verkkojulkaisu)

Palliativinen hoito on moniammatillista, aktiivista ja kokonaisvaltaista hoitoa, jonka tavoitteena on vaalia potilaan ja läheisten elämänlaatua sekä lievittää fyysistä, psyykkistä, sosiaalista sekä olemassaoloon ja elämän merkityksellisyyteen liittyvää kärsimystä, jota henkeä uhkaava tai kuolemaan johtava sairaus voi aiheuttaa. Palliativisen hoidon käsitteistö on peräisin syöpätautien erikoisalalta. Tarkastelemme käsitteitä vammaisuuden näkökulmasta ja pohdimme, mitkä termit voivat mahdollisesti aiheuttaa väärinkäsityksiä asiakas- ja hoitotilanteissa.

YK:n Vammaisten ihmisten oikeuksien yleissopimuksen (2016) pohjalle rakentuva vammaispolitiikka perustuu yhdenvertaisuuteen, oikeudenmukaisuuteen sekä oikeuteen saada palveluja, jotka mahdollistavat yhteiskunnallisen osallistumisen. Palliativisen hoidon yhdenvertaisuutta ja oikeudenmukaisuutta koskevat kysymykset liittyvät muun muassa päätöksentekoon, hoitopäätöksiin ja hoidonrajauksiin.

Palvelujärjestelmän rakenteet ja käytänteet on suunniteltava niin, että ne edistävät yhdenvertaisuutta ja mahdollistavat laadukkaan hoidon. Saavutettavuuteen ja esteettömyyteen liittyviä kysymyksiä voi hyödyntää tarkistuslistana palveluketjujen suunnittelussa, kehittämisessä ja johtamisessa.

Vammaispalvelujen ja terveydenhuollon palvelujen yhteensovittamisessa vammaisen ihmisen oma näkemys toimivasta arjesta on tärkeä. Vaikka lähtökohtana on yhteisten palvelujen saavutettavuus ja esteettömyys, voivat erilaiset toimintarajoitteet vaatia erityishuomiota palliativisen hoidon aikana.

Laadukas hoitotyö edellyttää yksilöllisten tarpeiden huomioimista, arvostavaa kohtaamista sekä potilaan kuulemista. Asiakas/potilas osaa usein itse kertoa parhaiten, miten toimintarajoite on huomioitava hoidossa. Raporttiin on koottu käytännön vinkkejä hoitotyön tueksi ja linkkejä lisätiedon äärelle.

Sote-uudistus ja mahdolliset vammaispalvelua ja itsemääräämisoikeutta koskevat lakimuutokset luovat mahdollisuuksia kehittää elämän loppuvaiheen hoitoa yhdenvertaisemmaksi. Toivomme, että tätä raporttia voidaan hyödyntää tulevaisuuden palliativisen hoidon kehittämishankkeissa.

Avainsanat: toimintarajoitteet, palliativinen hoito, saattohoito, vammaisuus, vammaispalvelut

Sammandrag

Susanna McLellan, Päivi Hömppi och Päivi Nurmi-Koikkalainen. Vammaisuuteen liittyviä erityiskysymyksiä palliativisessa hoidossa – Projektin loppuraportti. [Specifika frågor inom palliativ vård för personer med funktionsnedsättning – Projektets slutrapport.] Institutet för hälsa och välfärd (THL). Diskussionsunderlag 24/2021. 35 sidor. Helsingfors 2021.

ISBN 978-952-343-749-4 (nätpublikation)

Palliativ vård är multiprofessionell, aktiv och holistisk vård som syftar till att behandla patientens och de närståendes livskvalitet och att lindra det fysiska, psykiska, sociala och existentiella lidandet samt känslan av att livet inte har någon mening som kan uppstå i samband med en livshotande eller dödlig sjukdom. Begreppen palliativ vård kommer från en specialitet inom onkologi. Vi tittar på begrepp ur den funktionshindrades perspektiv och begrundar vilka termer som potentiellt kan orsaka missförstånd i kund- och vårdssituationer.

På grundval av FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (2016) bygger funktionshinderpolitiken på jämlikhet, rättvisa och rätten till tillgång på service som möjliggör samhälleligt deltagande. Frågor om jämlikhet och rättvisa i den palliativa vården handlar bland annat om beslutsfattande, tillgång på vård och vårdbegränsningar.

Servicestrukturen och praxisen måste utformas på ett sådant sätt att de ökar jämlikhet och möjliggör vård av hög kvalitet. Frågor som rör tillgänglighet kan användas som checklista i utformningen, utvecklingen och ledningen av vård- och servicekedjor.

Vid samordningen av funktionshinderservice och hälso- och sjukvårdstjänster är det viktigt att beakta den funktionshindrades egen syn på en funktionell vardag. Även om utgångspunkten är tillgänglighet till allmänna tjänster, kan olika funktionshinder kräva särskild uppmärksamhet i samband med palliativ vård. Högkvalitativ omvårdnad kräver att de individuella behoven beaktas, att patienterna bemöts med respekt och att man lyssnar till dem. Kunden/patienten är ofta bäst på att berätta hur funktionsnedsättningen bör beaktas i vården. Rapporten innehåller praktiska tips för att stödja vårdarbetet och länkar till ytterligare information.

Social- och hälsovårdreformen och eventuella lagändringar som gäller funktionshinderservice och självbestämmande gör det möjligt att utveckla en mer jämlik vård i livets slutskede. Vi hoppas att rapporten kan användas i kommande projekt för utvecklandet av den palliativa vården.

Nyckelord: funktionshinder, palliativ vård, vård i livets slutskede, funktionsnedsättning, funktionshinderservice

Abstract

Susanna McLellan, Päivi Hömppi and Päivi Nurmi-Koikkalainen. Vammaisuuteen liittyviä erityiskysymyksiä palliatiivisessa hoidossa – Projektin loppuraportti [Special issues in providing palliative care for persons with disabilities – Project final report]. Finnish institute for health and welfare (THL). Discussion Paper 24/2021. 35 pages. Helsinki, Finland 2021.
ISBN 978-952-343-749-4 (online publication)

Palliative care is multidisciplinary, active and holistic care aimed at improving the quality of life of the patient and their loved ones, and relieving the physical, psychological, social and existential suffering that can be caused by a life-threatening or terminal illness. The terminology used in palliative care comes from the medical specialty of oncology. We look at concepts from the perspective of disability and consider which terms can potentially cause misunderstandings in client and care situations.

According to the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (2016), disability policy is based on equality, fairness and the right to access services that enable social participation. Questions concerning equality and fairness in palliative care relate to decision-making, access to treatment and treatment limitations, among other things. The structures and practices of the service system must be designed in such a way that they promote equality and enable high-quality care.

Questions related to accessibility can be used as a checklist in the design, development and management of service chains. A disabled person's own view of functional everyday life is of importance when coordinating disability services and health care services. Although the starting point is the accessibility of general services, disabilities may require special attention during palliative care. High-quality care requires taking individual needs into account, considerate and respectful encounters and consulting of the patient. The client/patient is often best able to explain how their disability should be taken into account in their care. The report contains practical tips for care professionals and links to additional information.

The health and social services reform and possible legislative changes concerning disability services and self-determination create opportunities to make end-of-life care more equitable. We hope this report is useful in future palliative care development projects.

Keywords: disability, palliative care, end-of-life care, disability services

Sisällys

Lukijalle	2
Tiivistelmä.....	3
Sammandrag.....	4
Abstract.....	5
Sisällys	6
1 Johdanto	7
1.1 Mitä vammaisuudella tarkoitetaan?.....	7
1.2 Mitä palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan?	8
1.3 Toimintarajoitteet ja palliatiivinen hoito – esimerkkejä palliatiiviseen hoitoon liittyvistä erityiskysymyksistä	9
1.3.1 Palvelujärjestelmään liittyviä kysymyksiä	9
1.3.2 Hoitoon liittyviä kysymyksiä	9
1.3.3 Yhdenvertaisuuden toteutumiseen liittyviä kysymyksiä ja pelkoja.....	10
1.3.4 Kohtaamiseen ja vuorovaikutukseen liittyviä kysymyksiä.....	10
2 Palliatiivinen hoito tutkimuksen kohteena – näkökulmana vammaisuus	11
2.1 Vammaisten ihmisten kuolleisuus ja kuolemansyyt.....	11
2.2 Tutkimuksellisia haasteita	12
2.3 Laaturekistereistä tietoa yhdenvertaisuuden toteutumisesta?.....	12
3 Pohdintaa palliatiiviseen hoitoon liittyvistä teemoista vammaisuuden näkökulmasta	13
3.1 Mikä on oikea hetki elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelmalle?.....	13
3.2 Mitkä asiat korostuvat vammaisen ihmisen ja hänen läheistensä aktiivisessa kokonaisvaltaisessa hoidossa?	14
3.2.1 Itsemääräämisoikeus ja päätöksenteko – haasteena kognitiiviset toimintarajoitteet ja/tai kommunikaatiovaikeudet	17
3.2.2 Kommunikaatio.....	19
3.2.3 Hoitotahto ja hoitotoiveet.....	20
3.3 Elämänlaadun vaaliminen sekä kärsimyksen ehkäiseminen ja lievittäminen	21
3.3.1 Elämänlaadun määrittelystä ja mittaamisesta.....	21
3.3.2 Kivun arvioinnista ja hoidosta.....	22
4 Yhteenveto huomioitavista asioista.....	24
4.1 Velvoittavaa lainsäädäntöä ja kansallisia suosituksia – makrotaso.....	24
4.2 Yhdenvertaisuuden, yhteensopivuuden ja saavutettavuuden huomioiminen palvelujen suunnittelussa, järjestämisessä, toteuttamisessa ja johtamisessa – mesotaso.....	25
4.2.1 Palliatiivisen hoidon järjestämiseen liittyviä kysymyksiä.....	26
4.2.2 Viestintään ja tiedonkulkuun liittyviä kysymyksiä	27
4.2.3 Esteettömyyteen liittyviä kysymyksiä.....	27
4.2.4 Vammaisasioiden osaamiseen ja johtamiseen liittyviä kysymyksiä	27
4.3 Hoidossa huomioitavia asioita – mikrotaso.....	28
5 Lopuksi.....	31
5.1 Tavoitteena yhdenvertainen elämä	31
5.2 Miten eteenpäin?	31
Lähteet ja lisätietoa.....	33

1 Johdanto

Sosiaali- ja terveysministeriö on julkaissut suosituksen palliatiivisen hoidon palvelujen tuottamisesta ja laadun parantamisesta (Saarto, Finne-Soveri & työryhmä 2019). Palliatiivisen hoidon vammaisuuteen liittyvät erityiskysymykset -projekti on jatkoa aiempien työryhmien työlle, jossa on tarkasteltu elämän loppuvaiheen hoitoa, ja jossa on todettu tarve vammaisten ihmisten palliatiivisen hoidon erityiskysymysten tarkasteluun.

YK:n Vammaisten ihmisten oikeuksien yleissopimuksen (2016) pohjalle rakentuva vammaispolitiikka perustuu yhdenvertaisuuteen, oikeudenmukaisuuteen sekä oikeuteen saada niitä palveluja, jotka mahdollistavat yhteiskunnallisen osallistumisen. Monet käytännön kysymykset vammaisten ihmisten palliatiivisessa hoidossa liittyvät yhdenvertaisuuden ja oikeudenmukaisuuden toteutumiseen tai palvelujärjestelmän toimivuuteen. Tässä raportissa korostuvat vammaisjärjestöjen kanssa käydyissä keskusteluissa esille nousseet huolenaiheet ja kysymykset, joiden sanoittamisella ja taustoittamisella pyrimme luomaan pohjaa jatkokeskustelulle.

Palliatiivinen hoito on moniammatillista ja kokonaisvaltaista hoitoa, jossa lääketieteeseen yhdistyy muita tieteenaloja. Lääketieteessä käytetyt käsitteet voivat näyttäytyä erilaisina eri näkökulmista lähestyttäessä, jolloin tulkinnanvaraiset tai mahdollisesti väärinymmärretyt termit voivat vaikeuttaa käytännön työtä. Palliatiivisen hoidon käsitteitä tarkastellaan vammaisuuden näkökulmasta ja pohdinnan tukena käytetään kansainvälistä tutkimuskirjallisuutta. Vammaisuus itsessään on moniulotteinen ja ajassa muuttuva ilmiö, jolloin myös kysymykset voivat olla moniulotteisia, eikä yhtä oikeaa vastausta ole välttämättä löydettävissä.

Lopuksi teemme yhteenvedon erityiskysymyksistä ja sijoitamme ne palveluhierarkian eri tasoille. Yhteenvedoa voidaan hyödyntää palvelujen suunnittelun, kehittämisen tai arvioinnin taustamateriaalina. Käytännön asiakas- ja potilastyön tueksi on kerätty vinkkejä ja linkkejä lisätiedon äärelle. Sosiaali- ja terveyspalvelujen yhteensovittaminen ja joustavuus korostuvat erityisesti silloin, kun asiakkaan palveluntarve on suuri. Sote-uudistus, mahdolliset vammaispalvelua ja itsemääräämisoikeutta koskevat lakimuutokset sekä palliatiivisen hoidon järjestämisen kansalliset suositukset tarjoavat mahdollisuuden kehittää vammaisten ihmisten elämän loppuvaiheen hoitoa yhdenvertaisemmaksi.

1.1 Mitä vammaisuudella tarkoitetaan?

Vammaisuus on monimuotoinen ilmiö, jota on lähestytty esimerkiksi lääketieteen, kuntoutuksen, sosiologian, yhteiskuntatieteiden ja ihmisoikeuksien näkökulmasta. Painopiste on vaihdellut eri aikakausina. Nykyisin nähdään, että ihmisoikeuksien tulee toteutua kaikissa näissä näkökulmissa.

Suomi on sitoutunut YK:n Vammaisten ihmisten oikeuksien yleissopimuksen (2016) mukaan muun muassa edistämään saavutettavuutta, esteettömyyttä, vammaisten ihmisten yhdenvertaisuutta ja itsemääräämisoikeutta sekä lisäämään tietoa vammaisuudesta. Yhdenvertaisuuden ja osallisuuden edistämiseksi tarvitaan yhteiskunnallisia keinoja, kuten erilaisia palveluja ja tukimuotoja, joilla toimintarajoitteesta aiheutuvaa haittaa voidaan vähentää (THL Vammaispalvelujen käsikirja).

Ihmiset, joilla on sairaudesta tai vammasta johtuva pysyvä tai pitkäaikainen toimintarajoite, eivät muodosta yhtenäistä ryhmää, eivätkä kaikki koe olevansa vammaisia ihmisiä. Toisaalta vammaisuus voi olla myös identiteettiin liittyvä piirre. Toimintarajoitteisuus on noussut käsitteenä vammaisuuden rinnalle.

Toimintarajoitteet voivat olla fyysisiä, psyykkisiä, sosiaalisia ja/tai kognitiivisia sekä vaihdella lievästä vakavaan, pysyvästä tilasta vaihtelevaan tai etenevään. Osa ihmisistä on elänyt toimintarajoitteen kanssa syntymästään tai varhaislapsuudestaan lähtien, osalla toimintarajoite on tullut äkillisesti sairauden tai onnettomuuden seurauksena, kun taas osalla toimintarajoite etenee hitaasti sairauden edetessä (Robinson ym. 2006).

Kansallisen terveys- hyvinvointi- ja palvelututkimuksen FinSoten mukaan 20 vuotta täyttäneistä suomalaisista noin 13 prosentilla, eli noin 570 000 suomalaisella, on yksi tai useampi vakava toimintarajoite (Parrikka ym. 2020). Vakavalla toimintarajoitteella tarkoitetaan tässä yhteydessä puolen kilometrin kävelyyn, näköön (sanomalehtitekstin lukeminen silmälasilla tai ilman), kuuloon (usean ihmisen keskustelun

kuuleminen kuulokojeella tai ilman), uusien tietojen omaksumiseen, uusien asioiden oppimiseen tai muistamiseen liittyvää suurta vaikeutta tai kykenemättömyyttä niihin (Parikka ym. 2020). Kaikenikäisillä ihmisillä voi olla toimintarajoitteita, vaikka ne ovat yleisimpiä vanhemmissa ikäluokissa.

Kelan vammaistuen saajia on noin 260 000 eli noin 4,7 prosenttia väestöstä. Vuoden 2020 lopussa alle 16-vuotiaan vammaistuen saajia oli 37 500 ja 16 vuotta täyttäneen vammaistuen saajia 14 200. Eläkettä saavan hoitotukea sai noin 210 300 henkilöä. Perustuen (71–93 €/kk) saajia oli eniten (n. 110 000), korotetun tuen (155–217 €/kk) saajia noin 103 100 ja ylimmän tuen (328–421 €/kk) saajia noin 46 000. Hoitotukea ei voi saada enää pelkästään sairaudesta aiheutuvien kustannusten perusteella. Tulkkauspalveluihin oikeutettuja oli noin 5 900 (Kelan vammaisestuuksien tilasto 2020).

Vammaispalvelulain mukaisia palveluja ovat esimerkiksi kuljetuspalvelut, henkilökohtainen apu ja eri tavoin toteutetut asumispalvelut. Sotkanet-tilastotietojen mukaan kuljetuspalvelujen asiakkaita vuoden 2019 aikana oli noin 90 700 ja henkilökohtaisen avun asiakkaita noin 27 000. Henkilökohtaisen avun asiakkaista suurin osa (60 %) oli 18–64-vuotiaita. Alle 18-vuotiaita oli vähiten (5 %) ja yli 65-vuotiaita reilu kolmannes (35 %). Vammaispalvelulain mukaisen vaikeavammaisten ihmisten palveluasumisen asiakkaita oli noin 6 300. Kehitysvammaisten ihmisten tuetun, ohjatun ja autetun asumisen asiakkaita oli yhteensä noin 13 100. Heistä noin 8 500 asui kodissa, jossa oli henkilökunta saatavilla ympäri vuorokauden (autettu asuminen). Kehitysvammalaitoksissa asui noin 550 ihmistä. Kehitysvammaiset ihmiset voivat asua myös kotona omaishoitajan avustuksella tai heidän asumisensa voidaan järjestää vammaispalvelulain perusteella. Tarkat lähdeviittaukset Sotkanet-indikaattoreihin löytyvät lähdeluettelosta.

Vaikka vammaisuuden erilaiset määrittelyt auttavat jäsentämään ilmiötä ja voivat toimia erilaisissa tutkimusasetelmissä muuttujana, tärkeintä on nähdä palliatiivisessa hoidossa oleva ihminen yksilönä, omine tarpeineen, toiveineen ja haasteineen sekä oman yhteisönsä jäsenenä. Mikäli hoitoketju on suunniteltu ja järjestetty saavutettavaksi, esteettömäksi ja yhdenvertaiseksi, vammaisuutta aiheuttava toimintarajoite voidaan nähdä yhtenä ihmisen ominaisuutena, joka ei välttämättä vaadi juurikaan erityishuomiota. Toisaalta vammaisuuden taustalla olevat sairaudet, vammat tai niiden hoito ja lääkitys voivat vaatia erityishuomiota lääketieteellistä hoitoa suunniteltaessa. Tärkeää on, ettei toimintarajoite aiheuta palveluista syrjäytymistä tai palvelujen viivästymistä.

Käytännön hoitotyössä vammaisen ihminen osaa usein itse parhaiten kertoa, miten toimintarajoite tulisi huomioida juuri hänen kohdallaan.

1.2 Mitä palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan?

Palliatiivisella eli oireenmukaisella hoidolla tarkoitetaan kuolemaan johtavaa tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastavan potilaan ja hänen läheistensä aktiivista kokonaisvaltaista hoitoa, jolla pyritään ehkäisemään ja lievittämään kärsimystä ja vaalimaan elämänlaatua. Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa ja se ajoittuu elämän viimeisiin päiviin tai viikkoihin (Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus 2019). Vammaisuuden taustalla oleva sairaus tai vamma ei välttämättä ole kuolemaan johtava tai hoidettuna johda kuolemaan. Vammaisen ihminen voi sairastua henkeä uhkaavaan sairauteen aivan kuten muutkin ihmiset.

Palliatiivinen hoito ei tarkoita hoitojen lopettamista vaan hoidon tavoitteen siirtymistä sairauden parantamisesta oireiden hoitoon. Palliatiivisessa hoidossa keskitytään fyysisten oireiden lisäksi myös psyykkisen, eksistentiaalisen ja läheisten hyvinvoinnin tukemiseen (Mitä palliatiivinen hoito on? Terveyskylä, Palliatiivinen talo). Palliatiivista eli oireenmukaista hoitoa annetaan kaikissa sairauden vaiheissa, ja sen tarve usein kasvaa sairauden edetessä, kun sairauden paranemiseen tai etenemisen jarruttamiseen tähtäävät hoitovaihtoehdot vähenevät.

Palliatiivisen hoidon, palliatiivisen hoitolinjauksen, saattohoidon ja hoidonrajausten määritelmät ja erot menevät helposti keskustelussa sekaisin, mikä voi aiheuttaa väärinkäsityksiä ja vaikeuttaa vuoropuhelua. Olemme pyrkineet määrittelemään käyttämämme termit asiayhteydessä. Koska palliatiiviseen hoitoon liittyvät käsitteet tarkentuvat hoidon kehittyessä, voivat tässä raportissa käytetyt määritelmät erota myöhemmin tarkentuvista määritelmistä.

1.3 Toimintarajoitteet ja palliatiivinen hoito – esimerkkejä palliatiiviseen hoitoon liittyvistä erityiskysymyksistä

Kansallinen terveys, hyvinvointi ja palvelut (FinSote) -tutkimuksessa toimintarajoitteisten ihmisten kokemukset terveyspalveluista olivat selvästi kielteisempiä kuin muulla väestöllä (Sainio ym. 2019). Muuhun väestöön verrattuna toimintarajoitteiset ihmiset kokivat enemmän vaikeuksia hoitoon pääsystä, tiedonkullussa ja asiakaslähtöisyydessä. Esimerkiksi kulkeminen hoitopaikkaan, selitettyjen asioiden ymmärtäminen ja korkeat asiakasmaksut koettiin haasteellisempina (Sainio ym. 2019).

Elämän loppuvaiheessa lähes jokaisella palliatiivisen hoitolinjauksen mukaista hoitoa saavalla ihmisellä on toimintarajoitteita. Jatkossa tarkastelemme palliatiivista hoitoa erityisesti niiden ihmisten näkökulmasta, jotka ovat eläneet vakavan toimintarajoitteen kanssa jo ennen vakavaa sairastumistaan tai joilla vammaisuuden taustalla oleva sairaus on etenevä ja/tai henkeä uhkaava, ja jotka ovat vammaispalvelulain mukaisesti vaikeasti vammaisena ihmisenä oikeutettuja vammaispalveluihin.

Vaikeavammaisen ihmisen elämäntilanteet palliatiivisen hoidon alkaessa voivat olla hyvin erilaisia: kyseessä voi olla lapsi, opiskelemassa tai työelämässä oleva nuori tai aikuinen, alaikäisten lasten huoltaja tai ikääntynyt. Terveydenhuolto ei kytkeydy automaattisesti vammaisen ihmisen asumiseen liittyviin palveluihin eikä esimerkiksi henkilökohtaiselta avustajalta vaadita sosiaali- tai terveydenhuollon ammattilaisen pätevyyttä.

Osa kysymyksistä voi koskea myös muita kuin vain vammaisia ihmisiä, mutta nousee toistuvasti esille juuri vammaisten ihmisten kohdalla. Ongelmat saattavat kriisiytyä nopeammin, mikäli vammaisella ihmisellä on jo lähtötilanteessa vähemmän toimintakykyä, sosiaalista tukiverkostoa tai muuta joustovaraa arjessaan. Toisaalta on tärkeää muistaa, että kaikki kysymykset eivät koske kaikkia vammaisia ihmisiä.

1.3.1 Palvelujärjestelmään liittyviä kysymyksiä

Vammaisuuteen ja palliatiiviseen hoitoon liittyvät erityiskysymykset voivat liittyä terveydenhuollon ja sosiaalihuollon palvelujärjestelmän yhteensovittamiseen tai saavutettavuuteen. Esimerkiksi:

- Toimivatko vammaispalvelut ja muut vammaisten ihmisten käyttämät sosiaalihuollon palvelut sekä terveydenhuolto toisiaan täydentäen ja tarpeisiin vastaten myös elämän loppuvaiheessa?
- Vaativatko mahdolliset muutokset palveluissa vammaiselta ihmiseltä lisävoimavaroja muutenkin haastavassa elämäntilanteessa? Ovatko palvelut ja niihin hakeutuminen esteettömiä ja saavutettavia?
- Voidaanko sosiaalihuollon päätöksissä huomioida nopeasti muuttuvat tarpeet sairauden edetessä?
- Kenellä on kokonaiskuva tai -vastuu terveydenhuollon ja sosiaalihuollon palvelukokonaisuudesta?
- Miten sosiaali- ja terveydenhuollon uudistuksissa asiakkaiden palvelupolut säilyvät katkeamattomina, ja miten monimuotoisten palvelujen yhteensovittaminen huomioidaan suunnittelussa?
- Osataanko paikallista vammaisasioiden osaamista hyödyntää suunnittelussa ja toteutuksessa? Esimerkkinä kuntien vammaisneuvostot, järjestöt tai erityishuoltopiirien kehitysvammaisuuteen liittyvä osaaminen.

1.3.2 Hoitoon liittyviä kysymyksiä

Osa erityiskysymyksistä on käytännönläheisiä hoitoon liittyviä kysymyksiä, joissa esteettömyys, saavutettavuus tai henkilöstön osaaminen korostuvat, esimerkiksi:

- Mitä kivun arvioinnissa tulisi huomioida, jos potilas ei kykene kommunikoimaan?
- Hankitaanko sairaalassa tarvittaessa viittomakielen tulkki tai puhevammatulkki hoitoneuvotteluihin?
- Voidaanko hoitoneuvotteluihin varata lisää aikaa, jos kommunikaatiota tukevia menetelmiä on käytössä?
- Pääseekö tutkimus- ja hoitotiloihin pyörätuolilla?
- Onko potilaille ja läheisille annettava tieto saavutettavaa?
- Tunnistetaanko vammaisen ihmisen palliatiivisen hoidon tarpeet?
- Kykeneekö lääkäri tekemään etiikkansa mukaisia päätöksiä, jos lääkärin ja läheisen käsitykset potilaan edusta ovat ristiriitaisia eikä potilaan näkemystä saada selville?

- Osataanko liikkumista, siirtymistä, nielemistä seurata tai tukea oikein ja riittävästi? Voivatko hoitoon osallistuvan henkilökunnan asenteet vammaisia ihmisiä kohtaan vaikuttaa hoidon laatuun?

1.3.3 Yhdenvertaisuuden toteutumiseen liittyviä kysymyksiä ja pelkoja

Kipeimpiä kysymyksiä ovat ne, jotka liittyvät yhdenvertaisuuden toteutumiseen ja pelkoon syrjinnästä hoitoon pääsyssä.

- Saako vammaisen ihminen yhtä hyvää palliatiivista hoitoa kuin vammaaton ihminen, ja toisaalta rajataanko hoitoja yhdenvertaisin perustein?
- Tavoitellaanko vammaisen ihmisen etua vai kustannussäästöjä? Arvioidaanko vammaisen ihmisen tilanne yksilöllisesti vai vammaryhmään kuuluvana?
- Rajataanko hoitoa, jos lääkärin mielestä vammaisen ihmisen elämä ei ole elämisen arvoista? Kuka pystyy luotettavimmin arvioimaan toisen ihmisen iloa, epämukavuutta, ahdistusta, kipua ja etua, mikäli hän ei pysty itse kommunikoimaan?
- Kuulostaako palliatiivinen hoitolinjaus hoidon lopettamiselta, jos vamma on pysyvä, ja mahdollinen hoito on ollut oireenmukaista – ei paranemiseen tähtäävää – jo aiemmin?

1.3.4 Kohtaamiseen ja vuorovaikutukseen liittyviä kysymyksiä

Palliatiiviseen hoitoon ja elämän loppuvaiheeseen liittyvät keskustelut ovat hyvin herkkiä vuorovaikutustilanteita, joissa tunteet, asenteet ja aiemmat kokemukset ovat väistämättä läsnä. Ihmiset haluavat tulla kohdatuksi ja kuulluksi ilman ennakkoluuloja.

- Minkälaisia väärinkäsityksiä vammaisen ihmisen, hänen läheisensä, hoitohenkilökunnan ja sosiaalihuollon työntekijöiden välillä voi syntyä?
- Ymmärrämmekö asiat ja sanat samalla tavalla? Onko kaikkia osapuolia arvostavalle kohtaamiselle luotu suotuisat puitteet; onko aikaa ja osaamista?
- Miten kognitiiviset toimintarajoitteet huomioidaan, kun tehdään hoitoon liittyviä päätöksiä tai kun kerrotaan huonoja uutisia terveydentilasta? Miten vammaisen ihmisen itsemääräämisoikeutta voidaan tukea?

2 Palliatiivinen hoito tutkimuksen kohteena – näkökulmana vammaisuus

Suomalaista tutkimusta vammaisuudesta ja palliatiivisesta hoidosta on toistaiseksi vähän. Opinnäytetöissä, projekteissa ja oppaissa on usein keskitytty kehitysvammaisten ihmisten saattohoitovaiheeseen. Kansainvälisissä lähteissä olemme pyrkineet hyödyntämään useita tutkimuksia kokoavia katsauksia. Tulkintaa vaikeuttavat kuitenkin erilaiset tilastointitavat ja rekisterit, terveydenhuollon sekä vammaispalvelujen saatavuus ja maksullisuus, lainsäädäntö, sosiaaliturva sekä muut kulttuuriset tekijät.

2.1 Vammaisten ihmisten kuolleisuus ja kuolemansyyt

Tietoa siitä, mihin suomalaiset vammaiset ihmiset kuolevat, missä he kuolevat, onko heillä ollut mahdollisuus vaikuttaa elämän loppuvaiheen hoitopaikkaan ja onko heille tehty palliatiivisen hoitolinjauksen tai saattohoidon päätöksiä, ei ole tätä raporttia kirjoitettaessa saatavilla. Näitä tietoja voisi hyödyntää kehittämisen ja tutkimuksen kohdentamisessa sekä seurannassa.

Tilastokeskuksen ylläpitämästä ja julkaisemasta kuolemansyytilastosta (Suomen virallinen tilasto SVT) ei voi päätellä vammaisten ihmisten kuolemansyytiä. Joissakin tapauksissa tilastoitu kuolemansyy voi olla sama kuin toimintarajoitteen ICD 10 -diagnoosikoodi, joissakin tapauksissa ei. Kuolemansyy kirjataan WHO:n laatimalle lomakkeelle kansainvälisen ohjeistuksen mukaisesti (WHO 2016). Tilastoihin kirjataan peruskuolemansyy, ”joka on pannut alulle välittömästi kuolemaan johtaneen sairaustilojen sarjan, tai tapaturmaan tai väkivaltaan liittyvät olosuhteet, josta kuolemaan johtanut vamma tai myrkytys aiheutui” (Suomen virallinen tilasto, SVT). Peruskuolemansyytä seuraa mahdollisesti välivaiheen kuolemansyy, joka puolestaan johtaa välittömään kuolemansyyhyn. Lisäksi lomakkeessa on kohta myötävaikuttaville syyille. Nämä tallennetaan tilastoaineistoihin mutta eivät näy kuolemansyytilastossa. Kuolemansyyiden tarkempi selvittely vaatisi siis eri rekisteritietojen yhdistämistä henkilötunnuksen avulla, esimerkiksi Kelan vammaisetuuksien saajien ja kuolemansyytilaston yhdistämistä.

WHO:n ohjeistuksen mukaan vuodesta 2005 lähtien kuolintodistuksessa mainittu pitkäaikaissairaus valitaan tilaston peruskuolemansyyksi keuhkokuumeen sijaan. Kirjaamistapojen muutokset ja erilaiset kirjaamiskäytännöt vaikeuttavat sekä kansallista seurantaa että kansainvälistä vertailua (Manderbacka ym. 2011, Sumelahti ym. 2010). Landesin ym. (2020) mukaan kehitysvammadiagnoosin kirjaaminen peruskuolemansyyksi saattaa peittää mahdollisesti estettävissä olevia, erityisesti nielemiseen liittyviä kuolemansyytiä. Kehitysvammaisuus tulisi heidän mukaansa kirjata myötävaikuttavaksi syyksi.

Australiassa (Australian Institute of Health and Welfare 2020) on julkaistu raportti vammaispalveluja käyttävien alle 65-vuotiaiden ihmisten kuolleisuudesta sekä kuolemansyyistä iän, sukupuolen, vammaryhmän ja tiettyjen vammaispalvelujen mukaan. Vertailussa samanikäiseen muuhun väestöön australialaisessa aineistossa havaittiin vammaispalveluja saavien ihmisten kuolleisuusriskin olevan lähes viisinkertainen, kun ikä ja sukupuoli on vakioitu. Kuolleisuus ja kuolinsyyt vaihtelivat vammaryhmittäin, samoin kuin mahdollisesti estettävissä olevat kuolemat. Mahdollisesti estettävissä oleva kuolema (”potentially avoidable death”) on tilastoituun kuolemansyyhyn perustuva australialaisen terveydenhuoltojärjestelmän vaikuttavuuden indikaattori. Yksittäistä kuolemaa ei ole siis määritelty sellaiseksi, joka olisi ollut estettävissä. Näitä mahdollisesti estettävissä olevia kuolemia oli 3,6-kertainen määrä muuhun väestöön verrattuna, kun ikä huomioitiin.

Suomalaisia tutkimuksia on esimerkiksi kehitysvammaisten ihmisten ja MS-tautia sairastavien kuolleisuudesta ja kuolemansyyistä (Patja ym. 2001, Sumelahti ym. 2010). On vaikea arvioida, miten diagnostiikka, lääkityksen ja muiden hoitomenetelmien kehittyminen ovat muuttaneet tilannetta vuosikymmenten aikana. Onko eliniän piteneminen esimerkiksi lisännyt syöpien esiintyvyyttä ja diagnosoidaanko niitä myös enemmän? Vaikuttaako laitosasumisen purkaminen onnettomuuksien määrään?

2.2 Tutkimuksellisia haasteita

Palliatiiviseen hoitoon liittyvä kansainvälinen tutkimus on usein diagnoosilähtöistä, palveluihin liittyvää tai kysymykset on suunnattu hoitohenkilökunnalle tai läheisille. Palliatiivisen hoidon potilaisiin kohdistuvissa tutkimuksissa poissulkukriteereihin ovat saattaneet kuulua kommunikointivaikeudet, ymmärtämiseen liittyvät kognitiovaikeudet tai kykenemättömyys vastata kysymyksiin itsenäisesti. Tutkimukseen osallistuneiden vammaisten ihmisten määrä on usein pieni ja valikoitumisen mahdollisuus on suuri. Tutkimuksen suorittaminen eettisesti siten, että se ei kuormita liiallisesti tutkittavaa tai hänen läheistään, voi olla vaikeaa. Esimerkiksi kehitysvammaisten ihmisten palliatiiviseen hoitoon liittyvää tutkimusta on toistaiseksi niin vähän, että suositukset ovat pikemmin asiantuntija-arvioita kuin tutkimuksiin perustuvia (Adam ym. 2020).

Yksi keskeinen tutkimustuloksiin vaikuttava tekijä on tutkimuksiin osallistuvien mahdollinen valikoituminen systemaattisesti. Mikäli tutkimuksesta poisjääneitä on paljon, eikä vastaajaksi valikoitumista ole tutkittu tarkemmin, on yksittäisten tutkimustulosten yleistämisessä oltava varovainen. Toisaalta ryhmätason tulokset, esimerkiksi muutokset keskiarvoissa ja jakaumissa, voivat olla yksilön kohdalla täysin päinvastaisia. Tilastollisesti merkitsevä ero ei välttämättä ole käytännön työssä merkittävä ero. Pienimuotoisemmissa ja epävirallisemmissa selvityksissä on myös huomioitava mahdollinen vastaajien valikoituminen.

Vertailua muuhun väestöön voi vaikeuttaa se, että yleisesti käytettävät mittarit eivät välttämättä sovellu kaikille vammaaryhmille. Jos esimerkiksi tutkimuksessa käytetyn mittarin tulos on jo lähtötilanteessa heikko verrattuna muuhun väestöön (esimerkiksi fyysisistä toimintakykyä arvioitaessa), heikompaan suuntaan menevää muutosta on vaikeampi havaita, eikä mitatulla asialla ole välttämättä merkitystä vammaisen ihmisen normaalissa arjessa. Esimerkiksi ECOG- ja Karnofskyn toiminta- ja suorituskypsyasteikot syöpätutkimuksessa (nähtävissä esimerkiksi sivustolla www.ecog-acrin.org) liittävät fyysisen suorituskyvyn ja työkykyisyyden yhteen, vaikka moni hyvinkin vaikeasti liikuntavammainen ja paljon toisen ihmisen apua arkitöissä tarvitseva ihminen voi tehdä vaativaa täysipäiväistä asiantuntijatyötä. Asteikon ankkurointi yksilölliseen lähtötilanteeseen tuo omat vaikeudet tulosten tulkintaan ja vertailuun. Viitearvojen puute harvinaisissa sairauksissa tai monisairastavuudessa voi myös vaikeuttaa tulosten tulkintaa.

2.3 Laaturekistereistä tietoa yhdenvertaisuuden toteutumisesta?

Laaturekisterit kokoavat tietoa potilaiden saamista hoidoista ja hoitotuloksista. Yksittäisen laaturekisterin tiedot mahdollistavat hoidon laadun arvioinnin, seurannan ja vertailun järjestelmällisesti ja luotettavasti. Rekisteriin voidaan tallentaa sairauden tai hoitomenetelmän toteuttamiseen liittyviä välttämättömiä henkilötietoja sekä tiedot hoidon toteuttaneesta toimintayksiköstä ja henkilöistä. Yksittäisten potilaiden tietoja ei kuitenkaan voi tunnistaa tilastollisista tuloksista. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2021b.)

Rekistereihin perustuvissa tutkimuksissa tavoitetaan suurempia määriä ihmisiä, mutta samalla mahdollisuus yksityiskohtaisempaan tarkasteluun heikkenee. Rekisteriaineistojen avulla voidaan kuitenkin kattavasti kuvata nykytilannetta, vertailla eri väestöryhmiä ja löytää lisätarkastelua vaativia aiheita. Esimerkiksi Ruotsissa on löydetty eroja syövän oirehoidossa käytetyssä lääkityksessä kehitysvammaisten ihmisten ja muun väestön välillä (Segerlantz ym. 2019), ja näin osoitettu yksi tarkempaa selvitystä kaipaava aihe.

Suomessa asiantuntijaryhmä on esittänyt palliatiivisen hoidon ja saattohoidon palvelujen laadun ja saatuuden seurannan järjestämistä sekä palliatiivisen hoidon kansallisen laaturekisterin perustamista (Saarto, Finne-Soveri & työryhmä 2019). Tämän pohjalta THL:n Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laatutieto -projektissa kartoitetaan parhaillaan, millaisilla seurantaindikaattoreilla ja tietopohjalla palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laatua voitaisiin seurata valtakunnallisesti. Tavoitteena on luoda ehdotus kansallisesta elämän loppuvaiheen hoidon laatutiedon keräämisestä, hyödyntämisestä ja kehittämisestä. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2021a.)

Kansallisen laaturekisterin avulla olisi mahdollista seurata palliatiivisen hoidon yhdenvertaisuuden toteutumista esimerkiksi alueellisesti. Hoidon yhdenvertaisuuden toteutumista suhteessa muuhun väestöön voisi tarkastella myös esimerkiksi tausta- tai liitännäisdiagnoosien avulla. Esimerkiksi kehitysvammaisten ihmisten palliatiivisen hoidon yhdeksi keskeiseksi tutkimuskohteeksi kansainvälinen asiantuntijaryhmä (Tuffey-Winje ym. 2016a) on nimennyt ajankohtaisen tilanteen kartoittamisen kansallisen ja kansainvälisen vertailun mahdollistavalla tavalla sekä kehitysvammaisille ihmisille soveltuvien ja palliatiivisen hoidon laadusta kertovien mittareiden ja indikaattoreiden laatimisen. Kansainvälisistä kehitysvammaisten ihmisten palliatiivista hoitoa ohjaavista periaatteista ja kehittämis ehdotuksista (Tuffey-Winje ym. 2016b, Sue ym. 2019) tehdään nostoja seuraavissa kappaleissa.

3 Pohdintaa palliatiiviseen hoitoon liittyvistä teemoista vammaisuuden näkökulmasta

Palliatiivisen hoidon käsitteistö ja ideologia on lähtöisin syöpätautien erikoisalalta. Hoitolinjat määräytyvät hoidon tavoitteen mukaan: kuratiivisen hoitolinjan tavoitteena on pysyvä paraneminen, jarruttavan hoitolinjan tavoitteen on taudin etenemisen hidastaminen ja elinajan pidentäminen. Kun taudin etenemiseen tai elin-aikaan ei voida enää vaikuttaa, palliatiivisessa hoitolinjassa keskitytään hoitamaan oireita ja turvaamaan mahdollisimman hyvä elämänlaatu. Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa, ja se ajoittuu elämän viimeisiin päiviin tai viikkoihin (Saarto 2015). Palliatiivista eli oireenmukaista hoitoa annetaan kaikissa hoitolinjauksissa, ja sen tarve kasvaa sairauden edetessä, kun sairauden paranemiseen tai etenemisen jarruttamiseen tähtäävät hoitovaihtoehdot vähenevät.

Seuraavissa kappaleissa tarkastelemme palliatiivisen hoidon määrittelyissä käytettyjä käsitteitä vammaisuuden taustalla olevien sairauksien tai vammojen näkökulmasta.

3.1 Mikä on oikea hetki elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelmalle?

Sairauden etenemistä jarruttavan hoitolinjauksen ja palliatiivisen hoitolinjauksen raja ei ole muissa sairauksissa yhtä selkeä kuin syöpäsairauksissa (Lehto 2015a). Pitkälle edenneisiin sairauksiin, kuten sydän-, hengitystie-, maksasairauksiin sekä vaikean vaiheen dementiaan ja munuaisten vajaatoimintaan, on olemassa sairauskohtaisia indikaattoreita, joita voidaan hyödyntää elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelman ja palliatiivisen hoidon tarpeen tunnistamisessa (Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus 2019).

Neurologisissa sairauksissa, kuten ALS ja MS, elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelman tarpeesta kerto-
via merkkejä ovat fyysisen ja kognitiivisen suorituskyvyn jatkuva heikkeneminen optimaalisesta hoidosta huolimatta, vaikeasti hallittavat monimuotoiset oireet, etenevä nielemisen vaikeus, puheen ongelmat, toistuvat keuhkokuumeet, jotka ovat aiheutuneet ruoan tai vieraan aineen joutumisesta keuhkoihin hengityksen seurauksena ja hengitysvajaus (Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito –suositus 2019). Hitaasti etenevissä sairauksissa potilas ja läheiset saattavat sopeutua tilanteeseen niin, että lääkärin havainnot lääketieteellisen tilanteen heikkenemisestä ja keskustelut ennakoivan hoitosuunnitelman laatimisesta tulevat yllätyksenä. Näissä tilanteissa lääkärin tulisi kyetä selittämään ymmärrettävästi, miten tilanne on muuttunut aiemmasta. Samoin jos aiemmin toimineista hoidoista ei enää arvioida saatavan hyötyä.

Vaikka tarkkojen ennusteiden laatiminen on vaikeaa, potilaalla on oikeus saada tietoa tulevaisuudestaan ja suuntaa antavasta sairauden etenemisen ennusteesta, jotta hän voi varautua tulevaan, keskittyä itselleen arvokkaisiin asioihin ja esittää toiveita hoidon järjestämisestä. Jäljellä olevan elinajan täsmällinen ennustaminen ei ole mahdollista, vaan ennuste perustuu tilastollisiin todennäköisyyksiin ja kliiniseen arvioon (Hänninen 2015). Elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelman ja palliatiivisen hoitolinjauksen tarpeen arviointi ja päätöksenteko vammaisuutta aiheuttavan sairauden tai vamman kohdalla voi olla haastavampaa, mikäli sairaus tai tila on harvinainen, liittännäissairauksia on useita ja/tai siihen liittyy vakavien sairauskohtausten riski. Tutkimusnäyttöä todennäköisyyksistä tai syy-yhteyssuhteista ei aina ole saatavilla päätöksenteon tueksi. Sairaus ei välttämättä etene tasaisesti, vaan tilanne voi pysyä ennallaan tai siihen voi liittyä yksittäisiä pahe-nemisvaiheita, joiden jälkeen toimintakyky voi parhaimmillaan palautua aikaisemmalle tasolle.

Mikäli vammaiselle henkilölle aiemmin kerrotut arviot esimerkiksi toimintakyvyn kehittymisestä, säilymisestä tai odotettavissa olevasta eliniästä ovat osoittautuneet liian varovaisiksi, voi uusien, elämän loppuvaiheeseen liittyvien ennusteiden hyväksyminen olla vaikeampaa. Potilaan näkökulmasta lääkäreiden viestit voivat olla keskenään ristiriitaisia, jos hoitokontakteja on samanaikaisesti useilla erikoisaloilla, tai kun sairauden edetessä hoitopaikat ja lääkärit vaihtuvat. Tällöin hoitolinjauksen tai ennusteen muuttuminen ei johdu lääkäreiden erilaisista näkemyksistä, vaan sairauden etenemisestä.

Vammaisuuden taustalla oleva sairaus tai vamma ja mahdolliset liittännäissairaudet voivat vaikuttaa elimistön ikääntymismuutoksiin. Muutokset ovat yksilöllisiä ja ne on otettava huomioon turvallista hoitoa

suunniteltaessa. Toisaalta eliniän pidentyessä voi nousta uusia kysymyksiä siitä, miten vammat ja sairaudet etenevät ikääntymisen yhteydessä, ja mitkä ovat tyypillisimpiä liittännäissairauksia, joiden ehkäisyyn tai tunnistamiseen tulisi kiinnittää erityistä huomiota. Seurantatiedon kertymistä vaikeuttaa useiden kuntoutuslaitosten toiminnan päättäminen.

Suomalaisessa väitöskirjatutkimuksessa seurattiin ihmisten, joilla oli diagnosoitu Downin syndrooma, Williamsin tai fragile X -oireyhtymä, terveydentilassa ja kognitiossa tapahtuvia muutoksia 20 vuoden ajan (Sauna-Aho 2019). Pysyviä terveysongelmia oli lähes kaikilla tutkimukseen osallistuvilla yli 35-vuotiaana, mutta niiden ilmenemismuodot ja esiintyvyys poikkesivat toisistaan eri oireyhtymissä. Downin syndroomassa muistisairaus oli yleisempää kuin kahdessa muussa oireyhtymässä. Tutkimuksessa kolmasosa Williamsin oireyhtymän ihmisistä eli yli 65-vuotiaaksi, fragile X -oireyhtymän ihmistä neljäsosa. Down-ihmisistä vain harva eli näin vanhaksi. (Sauna-Aho 2019.) Kognitiivisten toimintojen heikkenemistä ja muistisairauksiin viittaavia muutoksia voi olla vaikea havainnoida. Vaikeasti kehitysvammaisen ihmisen ikääntymiseen voi liittyä samoja haasteita kuin muun väestön eteneviin muistisairauksiin; sairaus voi edetä nopeasti johtaen kuolemaan tai ihminen voi elää lähes toimintakyvyttömänä useita vuosia elintoimintojen hitaasti hiipussa. Hoitolinjan valinnassa on huomioitava, että hoidoista ja toimenpiteistä saatava hyöty laskee ja riskit kasvavat, kun elimistön toiminnot muuttuvat ja toimintakyky heikkenee (Etene 2008).

Yksi esimerkki pohdinnasta, miten palliatiivisen hoidon käsitteistö soveltuu monimuotoisen kohderyhmän tilanteeseen, löytyy psykiatrian alalta (Strand ym. 2020). Joissakin psykiatrisissa sairauksissa ja vammaisuuden taustalla olevissa sairauksissa voi löytyä samoja piirteitä: kuolleisuus on suurempi kuin muulla väestöllä, ja elinaika saattaa olla lyhentynyt muuhun väestöön verrattuna, mutta yksilölliset erot voivat olla suuria samankin diagnosoitujen sisällä. Samoin paraneminen psykiatrisissa sairauksissa voi tarkoittaa tilan paranemista oman sairauden puitteissa, ei niinkään paranemista sairaudesta. Toisin kuin useissa somaattisissa sairauksissa – ja samoin kuin joissakin vammaisuuden taustalla olevissa sairauksissa – psykiatrisiin sairauksiin ei ole saatavilla suosituksia ja ohjeistuksia elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelman tarpeen arvioimisen ajankohdasta (Strand ym. 2020).

Strand ym. 2020 eivät kuitenkaan näe tarvetta erilliselle palliatiivisen hoidon määritelmälle psykiatria, vaikka ristiriitaisuksiakin löytyy. Esimerkiksi joissakin psykiatrisissa sairauksissa hoidon tavoitteen suunnittaminen sairauden parantamisesta tai jarruttamisesta elämänlaadun kohentamiseen voi jopa kohentaa potilaan vointia niin, että hoitolinjauksia voidaan palauttaa palliatiivisesta hoitolinjauksesta (sairauden puitteissa) paranemiseen tähtäävään hoitolinjaukseen.

3.2 Mitkä asiat korostuvat vammaisen ihmisen ja hänen läheistensä aktiivisessa kokonaisvaltaisessa hoidossa?

Palliatiivisen hoidon avulla pyritään mahdollistamaan mahdollisimman hyvä elämänlaatu elämän loppuun saakka. Fyysisten oireiden lisäksi hoidetaan myös psyykkisiä, sosiaalisia ja eksistentiaalisia oireita sekä huolehditaan läheisten tarpeista, myös kuoleman jälkeen. Palliatiivisen hoidon osa-alueet voivat olla mukana hoidossa jo hyvinkin varhaisessa vaiheessa; vielä kun hoidon tavoitteena on paraneminen. Palliatiivisen hoidon yhdistäminen muuhun hoitoon ei siis tarkoita saattohoitopäätöstä tai kaiken hoidon lopettamista, vaan laadukasta, aktiivista ja tarkoituksenmukaista hoitoa.

Vammaisuuteen voi liittyä erilaisten palvelujen käyttöä koko elämän ajan. Palliatiivisen hoidon suunnittelussa ja toteutuksessa kannattaa ottaa huomioon jo olemassa olevat palvelut ja hyvät arjen käytännöt. Palveluihin liittyvä suunnittelu ja toteutus tulee tehdä aina asiakkaan kanssa hyvässä yhteistyössä. Neuvotteleva ja kunnioittava työote voi tukea vammaisen ihmisen oman elämän arvojen ja tavoitteiden toteutumista. Elämän muutostilanteissa ja erityisesti lähestyttäessä elämän loppuvaihetta hyvän keskustelun ja neuvottelun tarve korostuu entisestään.

Tarpeeksi ajoissa käydyt hoitoneuvottelut mahdollistavat potilaan toiveiden paremman huomioimisen ja niiden seurannan. Esimerkiksi jos potilas toivoo hoitonsa tapahtuvan kotona mahdollisimman pitkään, voidaan erityistason osaamista vaativa palliatiivinen hoito pyrkiä järjestämään palliatiivisen kotisairaalan avulla ja näin välttää potilasta rasittavat siirrot päivystykseen ja muihin hoitopaikkoihin. Jos vammaisen ihmisen asumiseen liittyvät palvelut on järjestetty siten, että henkilökunta on saatavilla ympäri vuorokauden, myös

henkilöstön osaamisella voidaan vähentää tarpeettomia siirtoja. Toisaalta voidaan myös varautua etukäteen osastohoitoa vaativaan tilanteeseen, jolloin potilas pääsee viivytyksettä osastopaikalle ilman aikaa vieviä ja voimaa kuluttavia päivystyskäyntejä. Jos kehitysvammaisen ihmisen siirtyminen hoitopaikkaan on ennakoitavissa, voidaan tutustumisen aloittaa hyvissä ajoin.

Mikäli ihminen ei kykene itse ilmaisemaan vointiaan, voinnissa tapahtuvien muutosten havaitseminen onnistuu parhaiten ihmiseltä, joka tuntee hänet ja on päivittäin tekemisissä hänen kanssaan. Tilanteesta ja asuin- tai hoitopaikasta riippuen tämä ihminen voi olla läheinen, ohjaaja tai hoitaja. Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille on täydennyskoulutusta esimerkiksi THL:n verkkokoulun kaikille avoimella Saattohoitopassi-kurssilla, jolla käsitellään myös elämän loppuvaiheessa tapahtuvia muutoksia ja kuoleman läheisyyden tunnistamista.

Kuntoutuskaan ei ole poissuljettu hoitomuoto elämän loppuvaiheessa, koska sillä voidaan mahdollisesti parantaa elämänlaatua ja välttää muita potilasta rasittavia hoitointerventioita (Kallio 2015). Moniammatillisessa elämän loppuvaiheen hoidossa fysioterapeuteilla on tärkeä rooli esimerkiksi asento- ja hengityshoidossa. Vammaisen ihmisen kohdalla Kelan myöntämät kuntoutumiseen tähtäävät terapiat saattavat kuitenkin päättyä, jolloin tarve niiden järjestämiselle tulisi arvioida terveydenhuollon puolella. Palliatiivinen hoitolinjauus ei ole aikaan sidottu, jolloin odotettavissa oleva elinaika voi olla useita vuosia ja terapia saattaa olla tärkeässä roolissa mahdollistamassa itsenäistä elämää. Omaishoitaja, lähityöntekijä, kotihoito tai vammaispalveluna myönnettävä riittävä henkilökohtainen apu voi myös toimia kuntoutuksen tukena tai toimintakyvyn ylläpitäjänä. Potilasturvallisuuden takaamiseksi terveydenhuollon ja sosiaalihuollon väliset vastuukysymykset tulee kuitenkin huomioida. Yksilölliset toimintarajoitteet on luonnollisesti huomioitava kuntouttavan työtteen käytänteissä.

Oireiden havaitseminen ja niiden paras mahdollinen hoito ovat ensisijaisia myös niissä tilanteissa, joissa uusien sairauksien diagnosointiin tarvittavat tutkimukset ja hoitokeinot ovat potilaalle liian rasittavia ja raskaita ja aiheuttavat liian suuria riskejä. Lääketieteessä käytettävät termit leikkauskelpoinen ja sytostaattihoidokelpoinen perustuvat arvioon lääketieteellisistä riskeistä, esimerkiksi siihen voidaanko potilasta nukuttaa turvallisesti leikkausta varten. Lääkärin tai hoitajan mahdollisesti käyttämä termi ”kelpoinen” viittaa siis elimistön tilaan, ei potilaan kelpaavuuteen tai arvoon ihmisenä.

Palliatiivisen hoidon tarkoituksena ei ole lyhentää tai pidentää jäljellä olevaa elämää, vaan vaikuttaa elämänlaatuun. Kuitenkin termiin ”palliatiivinen hoito” saatetaan suhtautua varauksella, jos se käsitetään luovuttamisena potilaan kohdalla ja kuoleman läheisyytenä (Trachsel ym. 2019). Koska sama teema on noussut esille myös suomalaisessa keskustelussa, pahentaako nimi sittenkin hoitoa? Useinhan modernia lääketiedettä kritisoidaan siitä, että se keskittyy vain fyysisten sairauksien parantamiseen unohtaen psyykkisen ja sosiaalisen puolen, näkemättä ihmistä kokonaisuutena ja osana yhteisöään. Miksi siis juuri näihin asioihin keskittyvä hoito kohtaa suurta epäluuloa? Onko palliatiivisen hoidon keskeisin ongelma se, mitä sillä ei tavoitella eli parantumista? Vai sekoittuuko se parantumattomasti sairaan potilaan kohdalla saattohoitoon? Kivun hoitaminen on yksi keskeinen elämänlaatua ylläpitävä tekijä, ja palliatiiviseen hoitoon erikoistuneilla lääkäreillä ja hoitajilla on siihen liittyvää erityisosaamista.

Päätöksen hoidosta tekee aina lääkäri lääketieteellisin perustein. Palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa koskevan Käypä hoito -suosituksen (2019) mukaan palliatiiviseen hoitolinjaukseen siirtymisestä sekä saattohoidon aloittamisesta (jotka ovat siis eri asioita) on sovittava yhteisymmärryksessä potilaan ja hänen suostumuksellaan myös hänen läheistensä kanssa potilaslain (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785 §6) mukaisesti. Kaikesta lääketieteellisestä hoidosta on oltava potilaalle enemmän hyötyä kuin haittaa; hoito ei saa aiheuttaa potilaalle kärsimystä ilman siitä saatavaa riittävää hyötyä. Perusteet ja potilaan (mahdollisesti myös läheisten) kanssa käytyjen keskustelujen sisältö ja näkemykset sekä hoidon sisältö kirjataan potilasasiakirjoihin (Valvira 2019). Hoidonrajaukset eivät kuulu automaattisesti palliatiiviseen hoitolinjaukseen, vaan päätökset mahdollisista hoidonrajauksista tehdään erikseen potilaan yksilöllisen lääketieteellisen tilanteen mukaan.

Ennakoivan hoitosuunnitelman avulla voidaan välttää potilasta ja läheisiä kuormittavat päivystyskäynnit tilanteissa, joissa hoito voidaan toteuttaa turvallisesti muutoinkin. Hoidon ja avun toteuttajille hoitosuunnitelma on tärkeä toimintaa ohjaava asiakirja. Potilaan, läheisten ja sekä moniammatillisen osaamisen perusteella kootun tiimin kanssa tehty ennakoiva hoitosuunnitelma auttaa toimimaan potilaan edun mukaisesti

myös päivystystilanteessa, jossa päätöksentekoon saattaa liittyä erilaisia virhelähteitä. Esimerkiksi vammaisen ihmisen tilanne saattaa näyttytyä huonompana kuin mitä se on ja näin vääristää päätöksentekoa.

Jos vammaisuuden taustalla oleva sairaus on mahdollisesti henkeä uhkaava mutta elinajan ennuste epävarma, olisiko elämän loppuvaiheen ennakoivan hoitosuunnitelman sijasta mahdollista puhua vain ennakkoivasta hoitosuunnitelmasta? Sisällöltään ennakoiva hoitosuunnitelma voisi sisältää samoja asioita kuin mitä Lehto ym. (2019) esittävät katsauksessaan, esimerkiksi potilaan suhtautuminen sairauteen ja ennusteseen, elämänlaadun kannalta tärkeät seikat, toiveet ja pelot, tämänhetkiset hoitomenetelmät ja psykososiaalisen ja eksistentiaalisen tuen tarve. Sairauden etenemisen tai voinnin heikkenemisen varalta ohjeet ja hoidosta vastaavan yksikön yhteystiedot voisivat luoda turvaa myös läheisille. Ennakoiva hoitosuunnitelma näyttäytyisi enemmän hoitolupauksena ja elämänlaatua tukevana suunnitelmana epävarmassa tilanteessa, jossa elinajanennuste voi lopulta olla vuosia. Samalla se olisi kuitenkin myös toimintaa ohjaava asiakirja hoitoon osallistuville ammattilaisille.

Kokonaisvaltainen hoito voi vammaisen ihmisen kohdalla tarkoittaa myös eri hoitotahojen ja palvelujen yhteensovittamista ja koordinoimista siten, että ne muodostavat toimivan kokonaisuuden. Vammaisen ihmisen normaaliin arkeen saattaa kuulua eri palveluja, joilla pyritään vähentämään yhdenvertaisuuden esteitä ja turvaamaan YK:n vammaisyleissopimuksen (2016) määrittelemät oikeudet. Vakavan sairastumisen yhteydessä vammaisen ihmisen elämää tulee tarkastella kokonaisvaltaisesti siten, että sosiaalityön – erityisesti vammaissosiaalityön – ja sairaanhoidon vastuut on jaettu vammaisen ihmisen näkökulmasta toimivalla tavalla.

Terveyspalvelujen toimivuutta tarkasteltiin FinSote-väestötutkimuksessa vuosina 2017–2018. Toimintarajoitteiset ihmiset kokivat terveystilanteissaan enemmän pompottelua palvelupisteestä toiseen (44 %) kuin muu väestö (26 %), samoin tiedonkulussa koettiin muuta väestöä enemmän ongelmia (67 % vs. 54 %) (Sainio ym. 2019).

Laadukas elämän loppuvaiheen hoito vaatii monenlaista osaamista. Moniammatillisuus palliatiivisessa hoidossa voi tarkoittaa useita kontakteja, esimerkiksi lähi- tai sairaanhoitajan, fysioterapeutin, puheterapeutin, toimintaterapeutin ja psykologin tapaamisia. Mikäli hoitoa tai tutkimuksia ei voida tuoda kotiin, vammaisen ihmisen kannalta saattaisi olla helpompaa, että mahdollisimman moni hoitoon liittyvä kontakti hoituisi yhdellä kertaa. Pukeutuminen, muut lähtövalmistelut ja siirtyminen voivat olla työläitä. Toisaalta useamman asian hoitaminen yhdellä kertaa voi olla uuvuttavaa. Tutut hoitopaikat, lääkärit, terapeutit ja hoitajat saattavat lisätä turvallisuuden tunnetta. Mikäli potilas haluaa elää kotonaan mahdollisimman pitkään, tulee myös läheisen vointiin ja jaksamiseen kiinnittää erityistä huomiota.

Vammaisen ihmisen elämässä välttämättömät tuen tarpeet eivät pääty sairastumisen yhteydessä, vaan niiden järjestämistä varten tulee olla mahdollisesti hallintorajat ylittävät rakenteet ja käytänteet. Esimerkiksi vaikeasti liikuntavammaisen ihmiselle henkilökohtainen apu voi olla välttämätön myös sairaalahoidon aikana, jotta asennon vaihtamiseen tai nielemiseen liittyvät tuen tarpeet tulevat huomioiduiksi. Lähtökohtaisesti vammaissosiaalipalveluna myönnettyä henkilökohtaista apua ei voi lain mukaan käyttää sairaalajaksojen aikana, mutta toisaalta sairaalassa ei välttämättä ole aikaa ja osaamista hoidollisten toimenpiteiden lisäksi muuhun välttämättömään ja vammaisen ihmisen turvallisuutta edistävään tukeen.

Esimerkiksi ALS-potilaiden hoidossa on kansainvälisessä kirjallisuudessa kuvattu hyviä kokemuksia hoidon koordinoimista ja jatkuvuudesta: yksi henkilö koordinoi hoitoa, toimii yhteyshenkilönä ja poistaa esteitä (Flemming ym. 2020). Voisiko suomalaisessa järjestelmässä vammaisen ihmisen palliatiivista hoitoa koordinoida työpari, joista toinen olisi sosiaalihuollon ja toinen terveydenhuollon puolelta? Monialaisen avun ja tuen järjestäminen olisi helpompaa ja potilaan ja omaishoitajan kuormitus kevenisi. Samalla varmistettaisiin riittävä apu ja tuki niille potilaille, joilla ei ole läheisiä auttamassa esimerkiksi yhteydenotoissa tai joilla on jokin yhteydenottoa vaikeuttava toimintarajoite. Sosiaali- ja terveydenhuollon eri palvelujen lisäksi järjestöt, seurakunnat ja muut kolmannen sektorin toimijat sekä Kela ovat tärkeitä arjen sujumisen tukijoita myös palliatiivisen hoidon aikana.

Elämää ylläpitävä hoito on lääketieteen näkökulmasta hoitoa mutta ajan kuluessa ja tilanteen pysyessä ennallaan kotona asuva vammaisen ihminen voi kokea hoidon, esimerkiksi hengityslaitteen, tavalliseen elämään kuuluvana apuvälineenä. Itsemääräämisoikeuteen, vapauteen ja vastuuseen liittyvät kysymykset koroistuvat silloin, kun sairaanhoito tapahtuu muualla kuin sairaalassa ja hoitovastuuta haluttaisiin laajentaa

muille kuin terveydenhuollon henkilöstölle. Vaikka potilas olisi itse halukas kantamaan vastuun ja todennäköisyys vaaratilanteille olisi pieni, toimisiko lääkäri eettisesti oikein altistaessaan potilaan ja toisen henkilön, joka ei ole terveydenhuollon ammattilainen, potilaan henkeä uhkaaville tilanteille? Onko toinen henkilö varmasti tietoinen riskeistä ja vapaaehtoisesti valmis elämään mahdollisten vaaratilanteiden seurausten kanssa lopun elämäänsä? Miten riittävä koulutus järjestettäisiin, ja miten riittävä koulutus määriteltäisiin? Voivatko potilaan itsemääräämisoikeus ja hoitoon osallistuvan, esimerkiksi läheisen tai työntekijän oikeudet, olla ristiriidassa keskenään? Mikäli hoito tai muu palvelu on sidottu asuinkuntaan, toteutuuko vammaisen ihmisen oikeus valita asuinpaikkansa?

3.2.1 Itsemääräämisoikeus ja päätöksenteko – haasteena kognitiiviset toimintarajoitteet ja/tai kommunikaatiovaikeudet

Potilaan itsemääräämisoikeus on johtava periaate sosiaali- ja terveydenhuollossa. Potilaslain (laki potilaan asemasta ja oikeuksista (17.8.1992/785)) mukaan potilaalla on oikeus osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon ja hoitotoimenpiteille on oltava hänen suostumuksensa. Mikäli potilas ei kykene itse ilmaisemaan suostumustaan eikä hän ole tehnyt hoitotahtoa, potilaan tahto pyritään saamaan selville läheisten tai laillisen edustajan kuulemisella. (Valvira 2018.) Keskusteluista ei kuitenkaan Lehdon (2015b) mukaan saa jäädä potilaalle tai läheisille käsitystä, että heidän tulee tehdä päätökset hoitomuodoista tai hoidosta luopumisesta, vaan perusteet on kerrottava ja kirjattava selkeästi sairauskertomukseen.

Läheisen tai laillisen edustajan on kuitenkin annettava hoitoon suostumus, mikäli potilas ei itse kykene sitä tekemään. Läheinen ei voi kieltää potilaan henkeä tai terveyttä uhkaavan vaaran välttämiseksi annettavaa hoitoa (Valvira 2018). Tilanne voi tuntua kuormittavalta ja ristiriitaiselta: jos hoidon antamiseen kysytään suostumusta, voi potilas tai läheinen kokea, että heillä on myös mahdollisuus vaatia hoitoa. Hoitopäätökset perustuvat kuitenkin lääkärin arvioon hoidolla saavutettavista hyödyistä ja sen sisältämistä riskeistä. Päätökset tehdään keskustellen ja yhteisymmärrykseen pyrkien. Väärinkäsityksiä voivat aiheuttaa epärealistiset toiveet hoidon mahdollisuuksista tai pelko hoidon lopettamisesta (Lehto ym. 2019).

Oikeus terveydenhuoltoon, sairaanhoitoon ja yksilölliseen hoidonarviointiin on kaikilla ihmisillä, eikä vammaisuus muuta sitä oikeutta. Esimerkiksi yhtä ihmisryhmää koskevat päätökset hoidon rajaamisesta ilman yksilöllistä arviointia eivät ole sallittuja. Koska asioihin etsitään usein syy-seurausyhteyksiä, tulee lääkärin pystyä selittämään tekemänsä päätökset siten, että potilaalle tai hänen läheiselleen ei synny käsitystä, että hoitolinjausten tai hoidonrajausten syynä on ollut yleisesti vammaisuus tai jokin vammaisuuteen liittyvä tarve. Lääkärin tulisi pystyä selittämään tarkasti ne lääketieteelliset tekijät, jotka vaikuttavat juuri tämän potilaan kohdalla tehtyihin päätöksiin. Tilanne saattaa näyttäytyä lääkärin silmin selkeältä, mutta riittävän yksityiskohtainen, ymmärrettävä ja kirjallinen perustelu vähentää väärinkäsitysten mahdollisuutta ja auttaa potilasta ja mahdollisesti hänen läheisiään palaamaan tarvittaessa uudelleen keskustelun sisältöön.

Jaetussa päätöksenteossa (shared decision making) lääkärin ja potilaan roolit määräytyvät siten, että lääkäri kertoo hoitomahdollisuuksista, oletetuista hyödyistä ja mahdollisista haittavaikutuksista, kartoittaa ymmärtääkö potilas vaihtoehdot, huomioi potilaan arvomaailman sekä halun osallistua päätöksentekoon (Elyyn ym. 2012). Potilas tekee hoitoaan koskevat päätökset lääkärin tarjoamista vaihtoehdoista. Näin vahvistetaan hoidon potilaskeskeisyyttä. Potilaan ajatellaan olevan sitoutuneempi hoitoon, kun hän on itse ollut siitä aktiivisesti päättämässä.

YK:n Yleissopimus vammaisten ihmisten oikeuksista (2016, artikla 12) edellyttää järjestämään riittävän avun **päätöksenteon tueksi**. Potilaan kykyä tehdä omaa hoitoa koskevia päätöksiä ei käsitellä enää dikotomisena joko-tai -ominaisuutena vaan tuen tarpeen jatkumona. Vaikka Suomen lainsäädännössä on mahdollisuus julistaa henkilö vajaavaltaiseksi, hänellä on silti oikeus päättää niistä itseään koskevista asioista, joiden merkityksen hän ymmärtää. Tuetun päätöksenteon prosessi voi olla hyvin monimuotoinen (Douglas & Bigby 2020) ja vaihdella tilanteen mukaan.

Lääkärin voi olla vaikea arvioida, milloin potilas voi tehdä päätökset täysin itsenäisesti, miten häntä voisi parhaiten tukea päätöksenteossa ja kuinka paljon päätöksenteossa avustava henkilö vaikuttaa päätökseen (de Sabbata 2020). Tuettu päätöksenteko voi tarkoittaa läheisen tai tehtävään erikseen varatun henkilön apua selittää asiats potilaan ymmärtämällä tavalla, jonka jälkeen potilas voi itse tehdä päätöksen. Tuetun päätöksenteon ja sijaispätöksenteon (substitute decision making) raja hämärtyy, kun päätöksenteon tuki sisältää

paljon eleiden tulkintaa. Miten voi varmistua, että toisen ihmisen välittämä tieto on todellakin hänen eikä kommunikoinnissa avustavan henkilön tulkintaa? Miten voimme kunnioittaa potilaan omaa tahtoa, jos toiveet ovat ristiriitaisia keskenään: potilas ei halua hoitoa mutta ei myöskään kuolla? Vammaisella ihmisellä tulee olla oikeus tehdä muiden mielestä virheellisiä päätöksiä ja oppia niistä, mutta koskeeko tämä oikeus myös terveyteen liittyviä kriittisiä kysymyksiä?

Esimerkiksi kehitysvammaisen ihmisen päätöksentekokyvyn arviointiin ei ole olemassa yhtä selkeää keinoa, joka sopisi kaikille. Yksi lähestymistapa on hahmottaa kehitysvammaisen ihmisen ymmärtämisen tasoa kysymällä peruskysymyksiä, kuten hän missä asuu (joko suoraan tai tulkin välityksellä). Keskustelun aikana tai päätteeksi voi kysyä keskustelun aiheista ja yrittää vastausten avulla kartoittaa, kuinka paljon ihminen on ymmärtänyt. Kysymys siitä, kuka on paras ihminen tukemaan päätöksentekoa, ei ole helppo. Läheiselle ihmiselle voi olla vaikeaa erottaa omat toiveet ja päätöksentekijän toiveet toisistaan. Miten lääkäri voi varmistua siitä, että vammaisen ihminen uskaltaa sanoa halutessaan oman, läheisen mielipiteestä eriävän näkemyksensä? Jos läheinen ihminen on esittänyt hyvin voimakkaasti oman mielipiteensä, pitäisikö potilaan luvalla kysyä mielipide myös esimerkiksi lähityöntekijältä, jotta potilaan oma tahto ei jäisi muiden ihmisten varjoon?

Hyvä käytäntö on ollut esimerkiksi mahdollisuus pyytää käytännön neuvoja kehitysvammapoliklinikalta. Kehitysvammapoliklinikalta tullut asiantuntija on voinut olla hoitoneuvotteluissa tukena, jos lääkäri tai hoitaja on kokenut epävarmuutta kehitysvammaisen potilaan kanssa kommunikoinnissa. Kehitysvammapoliklinikan asiantuntija tuntee terveydenhuollon järjestelmän, ja hänelle on kertynyt kokemusta erilaisten kehitysvammaisten ihmisten kanssa työskentelystä. Hoitoneuvottelussa asiantuntija voi tukea myös potilasta ja läheistä. Hän osaa avata lääkärin tarkoittamia asioita potilaan ymmärtämällä tavalla ja tarvittaessa tukea läheistä ja neuvoa käytännön asioissa. Vammaispalvelulain uudistuksen ja sote-uudistuksen yhteydessä erityishuoltopiireissä oleva kehitysvammaisuuteen liittyvä käytännön osaaminen tulisi hyödyntää mahdollisimman laajasti terveydenhuollossa – perusterveydenhuollosta erikoissairaanhoidon.

Palliatiivisen hoidon – eli oirehoidon, hoidon tavoitteiden ja sisällön ennakoivan suunnittelun – integroiminen olemassa olevaan hoitosuunnitelmaan ja palveluihin riittävän ajoissa tarjoaa kehitysvammaiselle ihmiselle ja mahdollisesti hänen läheiselleen mahdollisuuden tutustua ja rakentaa luottamusta muuttuvaan hoitohenkilökuntaan. Samalla myös hoitohenkilökunnalla on mahdollisuus tutustua asiakkaaseen (Sue ym. 2019). Toisaalta sama varhainen palliatiivisen hoidon integroiminen muuhun hoitoon voi auttaa kaikkia ihmisiä erityisesti niissä tilanteissa, joissa sairauden paranemiseen tai jarruttamiseen tähtäävä hoito päättyy erikoissairaanhoidossa, ja oirehoito siirtyy perusterveydenhuoltoon.

Vaikka päätöksenteko olisi haastavaa kognitiivisen toimintarajoitteen takia, tulisi potilaan kuitenkin saada kuva siitä, että hän on päätöksenteon keskiössä ja että hänen puolestaan ei päätetä asioita ilman että hänen mielipidettään ja päätösten perusteita on pyritty selvittämään. Kansainvälisissä tutkimuksissa kehitysvammaiset ihmiset ovat kokeneet palliatiivisessa hoidossa tärkeänä sen, että heillä on aktiivinen rooli omassa hoidossaan (Sue ym. 2019).

Ihmistä ei saa painostaa tekemään päätöksiä, joita hän ei halua tehdä. Toisaalta joillekin vammaisille ihmiselle päätöksenteko voi olla vaikeaa siitä syystä, että heillä ei ole ollut aiemminkaan mahdollisuutta harjoitella päätöksentekoa. Tilanne saattaa jännittää kaikkia mukana olevia. Kommunikoinnissa on myös hyvä muistaa, että kehitysvammaiset ihmiset saattavat valita kahdesta esitetystä vaihtoehdosta herkemmin jälkimmäisen tai valita hymynaaman, jos mielipidettä kysytään hymy- tai surunaaman avulla. Kyllä-ei-vaihtoehtoja kannattaakin kysyä peukku ylös tai alas -korteilla. Lisätietoa tuetusta päätöksenteosta löytyy muun muassa Kehitysvammaisten tukiliiton verkkosivuilta (Tuen ja valmennuksen keskus) ja kommunikoinnista jatkamme kappaleessa 3.2.2.

Etenevissä sairauksissa, kuten ALS:ssa, päätökset on usein tehtävä tietyn aikarajan sisällä (Robinson ym. 2006). Päätöksenteon vaihtoehtojen koetaan olevan elämän tai kuoleman välillä, ja elämää ylläpitävän hoidon kohdalla elämänlaadun ja elinajan välillä (Fleming ym. 2020). Päätöksenteon tueksi saatava tieto voidaan kokea liian yleiseksi tai riittämättömäksi. Toisaalta tiedon oikea-aikaisuus voi olla vaikeasti määriteltävissä: toiselle hyvissä ajoin ennakoidusti kerrottu tieto lisää hallinnantunnetta, kun taas toisen kohdalla tieto lisää ahdistusta ja murehtimista (Fleming ym. 2020). Päätöksen tekeminen etukäteen voi tuntua raskaalle, kun kokemusta tulevasta ei ole. Omat arvot ja mielipiteet ovat saattaneet muuttua sairauden edetessä, miten niiden

pysyvyyttä voi ennustaa jatkossa? Vaikka mielipidettä voi muuttaa, kykeneekö muutosta varmasti kommunikoidaan?

Koska päätökset hoitolinjauksista ja -rajauksista voivat olla raskaita prosesseja, tulisi potilaalla ja hänen läheisellään olla tunne siitä, että erityisesti omasta kannasta poikkeavan päätöksen tekevällä lääkäriä on riittävä tieto potilaan historiasta, elämäntilanteesta ja toimintakyvystä. Esimerkiksi päivystystilanteessa tehdyt päätökset saattavat perustua vain senhetkiseen tilanteeseen, jolloin vammaisen ihmisen toimintakyky voi näyttäytyä selvästi normaalia heikompana ja mahdollisesti vääristää päätöksentekoa.

Joskus vammaiset ihmiset ja heidän läheisensä kuvaavat välttämättömien vammaispalvelujen hakemiseen liittyvää prosessia taisteluna. Heidän on oltava tietoisia oikeuksistaan ja kyettävä perustelemaan heille lain mukaan kuuluvia oikeuksia. Onko mahdollista, että sama mielikuva heijastuu myös terveydenhuollon puolelle? Kokeeko osa vammaisista ihmisistä, että heidän on taisteltava saadakseen yhdenvertaista hoitoa? Erona näissä päätöksentekoprosesseissa on valitusoikeus: sosiaalityöntekijän päätöksestä voi valittaa mutta lääkäreiden tekemistä päätöksistä ei. Palliatiivisessa hoitolinjauksessa ja saattohoidossa kaikilla osapuolilla on sama tavoite: potilaan mahdollisimman hyvä elämän loppuvaihe. Viime kädessä lääkärin on tehtävä päätökset ja kannettava niistä vastuu, eikä mahdollinen taisteluasetelma saa johtaa potilaan kärsimystä lisääviin hoitoihin ilman potilaalle saatavaa hyötyä. Ehkä lääkärin ja hoitajien on hyvä tiedostaa, että palliatiivisen hoidon taakkana voivat olla potilaan aiemmat huonot tai vaihtelevat kokemukset, jotka ovat heikentäneet luottamusta terveydenhuoltoon.

3.2.2 Kommunikaatio

Vakavaan sairastumiseen, elämän loppuvaiheen hoitopäätöksiin tai ennakoivaan hoitosuunnitelmaan liittyvät keskustelut ovat luultavimmin yksi vaativimpia vuorovaikutustilanteita. Kommunikaatio ei ole pelkästään puhetta vaan myös eleitä, asentoja ja tunnelmaa ja kohtaamista. Sanaton viestintä on tärkeää palliatiivisessa hoidossa, jolloin potilaan ja läheisen ahdistus voi vaikeuttaa sanallisen viestin ymmärtämistä tai muistamista (Hietanen 2015).

Haasteellisia vuorovaikutustilanteita voi syntyä kaikkien potilaiden, läheisten ja hoitohenkilökunnan välillä. Vammaisen ihmisen kohtaamisessa erityishuomiota voivat vaatia esimerkiksi muut kuin puheeseen perustuvat kommunikaatiotavat, erilaiset kommunikaatiota tukevat apuvälineet ja vaikeus ymmärtää abstrakteja käsitteitä. Taustalla voi olla myös pelkoa syrjinnästä.

Puhevammaisia ihmisiä arvioidaan Suomessa olevan noin 65 000 (Tikoteekki-verkosto). Osalla heistä on voi olla myös kognitiovaikeuksia. Vaikeus kommunikoida puhumalla voi olla synnynnäinen tai seurausta esimerkiksi aivovammasta, MS-taudista tai ALS:sta. Noin 30 000 puhevammaista ihmistä tarvitsee kommunikaation apuvälineitä, ja noin 2 000 puhevammaiselle ihmiselle on myönnetty tulkkauspalvelu Kelan kautta. Hoitoneuvotteluihin olisi tärkeää hankkia puhevammatulkki tai viittomakielen tulkki.

Lääkäreiden ja hoitajien toivotaan käyttävän ammattikielen sijaan yleiskieltä, mutta arviolta noin 10 prosenttia suomalaisista hyötyisi vielä ymmärrettävämmästä selkokielestä. Selkokieli on suunnattu ihmisille, joilla on vaikeuksia lukea tai ymmärtää yleiskieltä. Heitä voivat olla kehitysvammaiset ihmiset, muistisairaajat ihmiset, suomen kieltä opettelevat ihmiset sekä ihmiset, joilla on haasteita oppimisen, tarkkaavuuden ja hahmottamisen suhteen. Selkokieli määritellään suomen kielen muodoksi, joka on "mukautettu sisällöltään sanastoltaan ja rakenteeltaan yleiskieltä ymmärrettävämmäksi ja luettavammaksi" (Selkokeskus 2021). Selkokeskuksen verkkosivuilta (www.selkokeskus.fi) löytyy tietoa selkokielestä, selkokielellä kirjoitettuja oppaita terveyteen ja sairauksiin liittyen ja ohjeita sekä puhuttuun että kirjoitettuun selkokieleen.

Potilaalla on oikeus saada tietoa terveydentilastaan ja hoidostaan, niin että hän ymmärtää tiedon merkityksen ja sisällön. Muulla kuin omalla äidinkielellä kommunikointi ja tiedon ymmärtäminen voi olla haastavaa, erityisesti jos elämän loppuvaiheeseen liittyy kognitiivisia toimintarajoitteita. Kielellisistä oikeuksista säädetään tarkemmin kielilaisissa (Potilaslain 3 §, kielilaki 10 §, 18 § (6.6.2003/423)).

Vaikka kommunikaatiota tukemassa olisi lähihenkilö, tulkki tai muu läheinen ihminen, tulisi puhe suunnata aina potilaalle. Kaikkiin yksilöllisiin kommunikaatiotapoihin ja tuen tarpeisiin ei voi etukäteen varautua, hyvä tapa on kysyä vammaiselta ihmiseltä itseltään, mikä auttaa hänen kuulluksi tulemistaan. Yksinkertaisimmillaan kommunikaatiota voi tukea varaamalla **riittävästi aikaa neuvottelulle ja rauhoittamalla**

keskusteluympäristö ja -tilanne. Lisätietoa kommunikaation apuvälineistä ja esimerkiksi kuvien käytöstä löytyy Tikoteekkiverkosto.fi ja Papunet.fi -sivustoilta.

Vaikka kommunikaatio olisi kuinka selkeää, voivat yksittäiset termit tarkoittaa eri asiaa lääkärille kuin vammaiselle ihmiselle tai hänen läheiselleen. Esimerkiksi hyödyttömällä hoidolla lääkäri voi tarkoittaa, että hoito on perusteetonta ja jopa haitallista potilaalle. Potilas saattaa ymmärtää hyödyttömän hoidon siten, että hänen hoitamisensa on hyödytöntä yhteiskunnan kannalta. Kokonaistilanteella lääkäri voi viitata esimerkiksi eri elinten toimintoihin ja lääkkeiden sivuvaikutuksiin, kun taas potilas tai läheinen voi ymmärtää kokonaistilanteen laajemmin koskettaen kaikkea mahdollista potilaan tai läheisen elämään liittyvää.

Lääketieteelliset perusteet hoidolle tai hoidon rajaamiselle tulisi selittää riittävän ymmärrettävästi ja ne tulisi kirjata selkeästi sairauskertomukseen. Pelkkä termi “lääketieteellinen peruste” ei selitä, mistä varsinaisesti on kyse. Jos lääkäri joutuu käyttämään lääketieteellisiä termejä, ymmärtämisen tueksi ne olisi hyvä myös selittää. Myös palliatiivisen hoidossa käytettävien mittarit ja niiden antamien tulosten tulkinta voivat aiheuttaa epäselvyyttä: miksi lääkäri sanoo elämänlaadun olevan huono, vaikka potilaan mielestä se on varsin hyvä (lisää aiheesta kappaleessa 3.3). Jälkeenpäin voi olla vaikea hahmottaa neuvottelusta lääkärin keskeistä viestiä, jos huomio on kiinnittynyt yksittäiseen kohtaan. Olisi tärkeää antaa mahdollisuus palata keskusteluun vielä myöhemmin sen jälkeen, kun asiaa on voinut käydä rauhassa läpi tutun ihmisen kanssa.

FinSote-väestötutkimuksessa 2017–2018 noin puolet suomalaisista piti vastaanottoaika riittävänä kysymyksille omasta hoidosta ja terveydestä, toimintarajoitteisista ihmisistä alle 40 prosenttia (Sainio ym. 2019). Noin kolmasosa toimintarajoitteisista ihmisistä koki saaneensa mahdollisuuden osallistua hoitopäätöksiin, kun muusta väestöstä vastaava osuus oli noin puolet. Toimintarajoitteiset ihmiset kokivat muita harvemmin, että asiat selitettiin ymmärrettävästi (41 % vs. 57 %).

Vakavasta sairaudesta tai kuolemasta puhuminen kehitysvammaisen ihmisen kanssa voi tuntua vaikealta, mikäli ei ole tiedossa, miten potilas ymmärtää tai käsittelee abstrakteja asioita (Sue ym. 2019). Vaikka ikävien asioiden välttelyn tarkoituksena olisi estää kehitysvammaisen ihmisen ahdistuneisuutta, on mahdollista, että lievästi kehitysvammaiset ihmiset tekevät väärä johtopäätöksiä esimerkiksi hoitotoimenpiteistä tai läheisten surusta. He voivat ajatella niiden olevan itseaiheutettuja tai rangaistuksia (Sue ym. 2019).

Vaikeimmissa tilanteissa jää epäselväksi, onko potilaan liike tahdonalainen ja kommunikaatioksi tarkoitettu. Seuraavassa kappaleessa käsitellään mahdollisuuksia vaikuttaa omaan hoitoonsa sellaisessa tilanteessa, jossa kommunikointikyky on vaarassa.

3.2.3 Hoitotahto ja hoitotoiveet

Omaa hoitoa koskevia toiveita voi tehdä halutessaan jo etukäteen siltä varalta, että sairaus edetessään johtaa kommunikointikyvyn menettämiseen. Hoitotahdon voi tehdä myös tajuttomuuden tai päivystystilanteiden varalta. Hoitotahdossa esitetyt hoidonrajaukset sitovat hoitohenkilökuntaa laillisesti. Sen lisäksi voi esittää toiveita omasta hoidostaan. Vaikka toiveet eivät ole hoitohenkilökuntaa velvoittavia, voi niiden kirjaaminen esimerkiksi Kanta-palveluun vähentää pelkoa hoitopäätöksestä tai pääsystä tehohoidon tarpeen arviointiin.

Hoitotahdotodokumentti auttaa läheisiä ihmisiä välittämään hoitohenkilökunnalle potilaan omaa hoitoaan koskevat toiveet ja näin sekä kunnioittaa potilaan itsemääräämisoikeutta että helpottaa läheisten tehtävää. Hoitotahdon voi tallentaa Kanta-palveluun tai printata sen helposti saataville. Suullinen hoitotahto on pätevä, mutta kahden esteettömän henkilön oikeaksi todistamista suositellaan. Hoitotahtoa voi muuttaa milloin vain, ja eri paikoissa sijaitsevien hoitotahtojen päivittymisestä uusimpaan versioon tulisi huolehtia. (Halila & Mustajoki 2016.)

Kuitenkin hoitotahtoa kohtaan on esitetty kritiikkiäkin: voiko ihminen oikeasti tietää, mitä hän haluaa tulevaisuudessa, tilanteessa, jossa ei ole koskaan aikaisemmin ollut? Onko hoitotahdon tekemistä varten saatu kaikki mahdollinen ja ajantasainen tieto? Voivatko erilaiset tilannetekijät tai niiden yhdistelmät muuttaa esitettyä tahtoa, tai onko kaikkia tahtoon vaikuttavia tekijöitä osannut edes eritellä tai kuvitella etukäteen? Onko hoitotahto varmasti saatavilla eri tilanteissa? Onko hoitotahto syntynyt vapaasta tahdosta, kuinka paljon läheiset ihmiset ovat vaikuttaneet siihen?

Etenevää ja kommunikaatiokykyyn mahdollisesti vaikuttavaa sairautta sairastava potilas saattaa kokea lääkärin toistuvat kysymykset mahdollisista hoidonrajoituksista ahdistavana, mutta toisaalta se voi näyttäytyä potilaalle tilaisuutena vaikuttaa omaan hoitoonsa ja toistuessaan muuttaa aiempaa mielipidettään. Lääkärin

tai hoitajan kanssa käydyssä keskustelussa voi myös varmistaa, onko jokin hoitotahtoon kirjattu ehto mahdollista toteuttaa.

3.3 Elämänlaadun vaaliminen sekä kärsimyksen ehkäiseminen ja lievittäminen

Kun jäljellä olevan elämän pituuteen ei voida enää vaikuttaa, hoidon tavoite siirtyy kärsimyksen lievittämiseen ja elämänlaadun vaalimiseen. Lääkärin, hoitajan tai muun hoitoon osallistuvan ammattilaisen kanssa käydyissä keskusteluissa potilaalla on mahdollisuus kertoa hänelle tärkeistä asioista, peloista ja toiveista, jotka vaikuttavat hänen elämänlaatuunsa. Palliatiivisessa hoidossa kärsimyksellä ei tarkoiteta pelkästään fyysistä kipua, vaan myös laajempaa, vaikeaa epämukavuutta, johon voi liittyä tulevaisuuden pelkoa, jatkuvaa luopumista ja itse kuolintapahtuman pelkoa. (Hänninen 2018.) Palliatiiviseen hoitoon kuuluu mahdollisuus keskustella toiveista, jotka koskevat kuoleman jälkeen tapahtuvia asioita, kuten hautajaisia tai omaisuuden jakoa. Myös surevien läheisten kohtaaminen kuoleman jälkeen on osa palliatiivista hoitoa. Surevia läheisiä voivat olla perheenjäsenten lisäksi ystävät, ja myös läheisten mahdolliset kommunikointiin tai kognitioon liittyvät toimintarajoitteet on huomioitava.

Koska sekä kärsimys että elämänlaatu ovat hyvin subjektiivisia kokemuksia, tulisi hoitohenkilökunnan ja potilaan sekä hänen läheistensä varmistaa, että he puhuvat samasta asiasta: lääkärin puheessa kärsimys ei viittaa siihen, että hän kokisi kenen tahansa vammaisen ihmisen elämän olevan kärsimystä. Kärsimyksen lievittäminen liittyy myös hoidon rajauksiin: lääkäri ei saa määrätä sellaista hoitoa, joka aiheuttaa kipua tai kärsimystä ilman hoidosta saatavaa hyötyä. Näissä tilanteissa lääkärin ja hoitajien tulisi varmistaa, että potilas ja läheiset ymmärtävät, miten hoidon rajaaminen toteuttaa potilaan etua. Esimerkiksi kuolemassa olevan potilaan elimistö ei enää kykene hyödyntämään tai poistamaan nestettä, jolloin suonensisäinen nesteytys vain keräisi nestettä kudoksiin ja lisäisi ihmisen kärsimystä. Läheisen ihmisen hiipumisen seuraaminen voi herättää voimakkaita avuttomuuden tunteita, joista puhuminen voi olla vaikeaa.

3.3.1 Elämänlaadun määrittelystä ja mittaamisesta

Palliatiivisen hoidon tutkimuksissa elämänlaatu on yksi tärkeimpiä lopputulosmuuttujia. Elämänlaadun mittaamisella pyritään tutkimaan hoidon hyödyllisyyttä potilaalle sekä kustannusvaikuttavuutta (Davis & Hui 2017). Yksi keskeisiä teemoja hoitoneuvottelussa on potilaalle tärkeät, hänen yksilöllistä elämänlaatuunsa parantavat asiat, joihin hoidolla pyritään, kun lääketieteellisellä hoidolla ei voida enää vaikuttaa sairauden kulkuun tai odotettavissa olevaan elinaikaan.

Koska elämänlaatu on moniulotteinen, subjektiivinen, ajassa muuttuva käsite, on sen mittaaminen erityisesti palliatiivisen hoidon yhteydessä haastavaa. Asiat, joita ihminen arvostaa ja kokee tärkeäksi elämänlaatuunsa kannalta, voivat muuttua sairauden eri vaiheissa. Elämänlaatua ei voi ennustaa sairauden tai sairauden vaiheen mukaan, vaan sen kokeminen on hyvin yksilöllistä. Fyysistä terveyttä painottavat elämänlaatumittarit voivat olla täysin merkityksettömiä tietyillä potilasryhmillä (Davis & Hui 2017) ja kehitysvammaisilla ihmisillä elämänlaadun kognitiivisen osa-alueen korostaminen voi vääristää tulosten tulkintaa (Sue ym. 2019). Esimerkiksi Duchennen lihasdystrofiaa sairastavien ihmisten elämänlaadun mittareita on käytetty pitkän aikaa, mutta mittareiden kykyä mitata elämänlaatua juuri tällä potilasryhmällä ja eri ikäryhmissä ei ole välttämättä tutkittu tai mittarin kehittämisprosessia julkaistu (Powell ym. 2020). Lisäksi ryhmätasolla havaitut muutokset voivat yksilötasolla olla täysin päinvastaisia (Davis & Hui 2017).

Elämänlaadun kuvaamiseen tai mittaamiseen ei ole olemassa ns. kultaista standardia (Davis & Hui 2017), jota voisi hyödyntää mittareiden validiteetin arvioinnissa (Valkeinen ym. 2014). Davis ja Hui (2017) ovat arvioineet eri elämänlaatumittareiden heikkouksia ja vahvuuksia palliatiivisen hoidon yhteydessä kattavasti. Artikkelista voi olla hyötyä mittarin valinnassa tai jo käytössä olevan mittarin tulosten soveltamisesta. Yksi kaikkia mittareita yhdistävä ominaisuus on artikkelin mukaan heikko muutosherkkyys, mikä ainakin tulisi huomioida hoidon seurannassa.

Palliatiivisessa hoidossa ihminen nähdään kokonaisuutena, johon kuuluu fyysinen, psyykinen ja eksistentiaalinen ulottuvuus. Lisäksi huomioidaan läheiset ihmiset. Samoilla käsitteillä Albrecht ja Devlieger

(1999) ovat tutkineet elämänlaatuun ja toimintarajoitteisiin liittyvää paradoksia: “Why do many people with serious and persistent disabilities report that they experience a good or excellent quality of life when to most external observers these people seem to live an undesirable daily existence?” Miksi monet vaikeasti toimintarajoitteiset ihmiset kokevat elämänlaatunsa hyväksi tai erinomaiseksi, vaikka ulkopuolisen silmin näin ei pitäisi olla? Yli puolet heidän tutkimistaan pitkäaikaissairaista tai vammaisista ihmisistä koki elämänlaatunsa hyväksi tai erinomaiseksi ja vajaa puolet huonoksi tai erittäin huonoksi. Fyysisen terveyden ja toimintakyvyn perusteella ei voitu määrittellä, kumpaan ryhmään ihminen kuului. Kipu sen sijaan oli yhteydessä huonoon elämänlaatuun.

Monet terveet ja toimintakykyiset ihmiset ajattelevat locked-in-syndrooman olevan pahin mahdollinen lääketieteellinen tila. Useissa tutkimuksissa ihmiset, jotka pystyvät liikuttamaan vain silmiään ja kommunikoimaan silmien liikkeillä, kokevat elämänlaatunsa hyväksi. Yksi laajimmista tutkimuksista (Bruno ym. 2011) käsitti 91 ranskalaista locked-in-potilasta. Heistä 72 prosenttia koki itsensä onnelliseksi, 28 prosenttia onnettomaksi. Noin puolet onnellisista ja kuudesosa onnettomaksi itsensä kokevista toivoi elvytystä sydänpysähdyksen tapahtuessa. Käytetty ASCA-mittari (Anamnestic Comparative Self-Assessment) ankkuroi elämänlaatua mittaavat kysymykset ihmisen omaan elettyyn elämään, jossa asteikko määräytyy parhaan hetken (ennen sairastumista) ja pahimman hetken väliin. Tällöin vältetään se, että ihminen vertaa itseään ihmisiin, jotka ovat samassa tilanteessa. Tutkimustulosten tulkintaa vaikeuttaa se, että noin 70 tutkimukseen kutsuttua ihmistä ei lopulta osallistunut tutkimukseen. Vaikka tutkittavien joukko olisi systemaattisesti valikoitunut, voi tutkimuksesta kuitenkin havaita sen, että samassa tilanteessa olevien ihmisten elämänlaatu voi olla hyvin erilainen. Elämänlaadulla oli myös taipumus nousta vuoden sisällä vammautumisesta.

Toisen ihmisen elämänlaadun arviointiin liittyvät virhemahdollisuudet on hyvä tiedostaa. Saksalaistutkimuksessa (Lulé ym. 2013) lähes kaiken liikuntakyvyn menettäneet, silmien liikkeillä kommunikoivat ALS-potilaat arvioivat oman elämänlaatunsa paremmaksi ja masentuneisuutensa vähäisemmäksi kuin mitä heidän läheisensä tai ulkopuoliset toimintakykyiset ihmiset arvioivat. Toisaalta tässäkin tutkimuksessa tutkimukseen osallistuneita ja vastanneita oli vähemmän kuin poisjääneitä eikä poisjääneiden systemaattista valikoitumista elämänlaadun suhteen voitu tutkia.

Yksi lääkärin ja potilaan välisen vuorovaikutuksen haasteellisia kohtia voi liittyä elämänlaadun käsitteeseen. Lääkäri saattaa viitata elämänlaadulla jonkin käytössä olevan elämänlaatumittarin tulokseen, joka itse asiassa saattaa enemmän kuvata jotain muuta, kuten fyysistä toimintakykyä. Potilas tai läheinen voivat käsitellä elämänlaadun vaikkapa onnellisuutena, tyytyväisyytenä, oireiden poissaolona, merkityksellisyyden tunteena, mielekkäänä tekemisenä. Koska toisen ihmisen kokemaa elämänlaatua ei voi luotettavasti arvioida hänen toimintakykynsä perusteella, elämänlaatu-termin käyttäminen voi johtaa väärinkäsityksiin.

Yksi elämänlaatuun liittyvä haaste on se, että ihmisen kokema elämänlaatu suhteutuu odotuksiin. Mitä suurempi kuilu toiveiden tai odotusten ja totuuden välillä on, sitä huonommaksi elämänlaatu todennäköisesti koetaan (Davis & Hui 2017). Mikäli ihminen ei tiedä vakavasta sairaudestaan tai lyhentyneestä elinajan ennusteesta, kuilu on pienempi ja elämänlaatu saatetaan kokea parempana (Davis & Hui 2017). Voisiko tämä olla yksi tekijä, miksi esimerkiksi lievästi kehitysvammaisilta ihmisiltä on aiemmin haluttu salata vakava sairastuminen? Suojaamalla ihmistä totuudelta on ajateltu elämänlaadun pysyvän parempana. Palliatiivisen hoidon tehtävänä voidaan nähdä kuilun kaventamisen eli palliatiivisen hoidon aikana ihmistä autetaan asettamaan odotuksensa ja tavoitteensa uudelleen (Davis & Hui 2017). Ranskalaisia locked-in-potilaita koskevassa tutkimuksessa koettu elämänlaatu parani vammautumista seuraavan vuoden aikana (Bruno 2011), mikä voisi tukea tätä teoriaa.

3.3.2 Kivun arvioinnista ja hoidosta

Kansainvälisen kivuntutkimusyhdistyksen (IASP) määritelmän mukaan kipu on “epämiellyttävä kokemus, joka liittyy kudonsvaurioon tai sen uhkaan tai jota kuvataan kudonsvaurion käsittein” (Kipu, Käypä hoito -suositus 2017). Määritelmän yksi suurimpia ongelmia on vammaisuuden näkökulmasta ollut edellytys siitä, että ihminen voi kuvata kipunsa. Vuonna 2020 päivitettyssä määritelmässä kommunikaatiovaikeudet on huomioitu, ja yhdessä kuudesta alakohdasta todetaan: “Verbal description is only one of several behaviors to express pain; inability to communicate does not negate the possibility that a human or a nonhuman animal experiences pain.” (Raja ym. 2020).

Barney ym. (2020) arvioivat katsauksessaan, että monilla kehitysvammaisilla ihmisillä on kipuja, mutta niiden havainnoinnissa ja hoidossa on puutteita. Vaikka kehitysvammaisten ihmisten kivun arviointiin on kehitetty erilaisia mittareita, niiden reliabiliteetista ja validiteetista kaivataan vielä lisätutkimusta. Kivunhoidossa muulle väestölle suunnitellut ohjelmat eivät välttämättä toimi kehitysvammaisten kohdalla, esimerkiksi suurentuneen lääkkeiden sivuvaikutusriskin takia. Tutkijat toivovat, että lisätietoa kertyy jatkossa hyväksymällä kehitysvammaiset ihmiset mukaan tutkimuksiin sekä rekisteriaineistojen kautta. Esimerkiksi ruotsalaisessa rekisteritutkimuksessa saatiin viitteitä siitä, että kehitysvammaisten aikuisten syövän kivunhoidossa saattaa olla eroja muun väestön syöpäkivun hoitoon verrattuna, ja aihe kaipaisi tarkempaa selvittelyä niin kivun tunnistamisen kuin hoidonkin suhteen (Segerlantz ym. 2019). Tutkijoiden mukaan on mahdollista, että kehitysvammaisten ihmisten kipua ei tunnisteta yhtä hyvin tai pelätään useiden samanaikaisten lääkkeiden yhteisvaikutuksia.

4 Yhteenveto huomioitavista asioista

Tässä luvussa on sijoitettu aiemmin raportissa esitettyjä erityiskysymyksiä palveluhierarkian eri tasoille. Yhteenvetoa voi hyödyntää palliatiivisen hoidon suunnittelussa, kehittämisessä ja toteutuksessa sekä sosiaali-että terveydenhuollon palveluissa. Lähdeviitteet löytyvät raportin aiemmista luvuista. Meneillään olevat lainsäädäntöuudistukset voivat tuoda muutoksia tässä raportissa käsiteltyihin asioihin.

Sosiaalityössä etsitään ratkaisuja siihen, miten asiakkaan palvelutarpeeseen pystytään vastaamaan. Asiakkaan palvelutarve syntyy ympäristön ja vammaisen ihmisen välisestä suhteesta, johon myös vammaissosiaalityön interventio kohdistuu. Palveluita myönnetään mahdollistamaan itsenäistä elämää, jossa vammaisen ihmisen tahto ja näkemys ohjaavat toimintaa. Esteettömällä ja saavutettavalla ympäristöllä kevennetään palveluntarvetta.

Palliatiivisessa hoidossa terveydenhuollon palvelut määräytyvät potilaan lääketieteellisen tilanteen ja sen synnyttämän tarpeen mukaisesti. Lääkäri vastaa viime kädessä siitä, että potilaan hoito on potilaan edun mukaista. Vammaisen ihmisen näkökulmasta hyvä elämän loppuvaiheen hoito edellyttää sitä, että terveydenhuollon ja sosiaalihuollon palvelut muodostavat toimivan kokonaisuuden. Muutoinkin raskaassa elämäntilanteessa ja toimintakyvyn heikentyessä asiakkaalta ei voi edellyttää lisävoimavaroja toimimattoman palvelukokonaisuuden koordinointiin, vaan eri hallinnonalojen sisäiselle ja väliselle yhteistyölle pitää olla rakenteet ja pelisäännöt mietittynä oman alueen käytäntöihin sopien.

4.1 Velvoittavaa lainsäädäntöä ja kansallisia suosituksia – makrotaso

Palliatiivista hoitoa ohjaavat kansainväliset ihmisoikeudet sekä niistä johdetut vammaisten ihmisten erityisoikeudet (Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 27/2016). Keskeinen palliatiiviseen hoitoon liittyvä ihmisoikeus on epäinhimillisen kohtelun kielto sekä kielto aiheuttaa kärsimystä (Kidutuksen ja muun julman, epäinhimillisen tai halventavan kohtelun tai rangaistuksen vastainen yleissopimus 60/1989, Euroopan ihmisoikeussopimus). Vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimus, jonka Suomi on ratifioinut 2016, on voimassa olevaa ja velvoittavaa oikeutta, jossa määrätään, että

- vammaisilla henkilöillä on oikeus parhaaseen mahdolliseen terveyden tasoon ilman syrjintää vammaisuuden perusteella (25 artikla)
- jokaisella ihmisellä on synnynnäinen oikeus elämään. Suomi on sitoutunut toteuttamaan kaikki tarvittavat toimet varmistaakseen, että vammaiset henkilöt voivat nauttia tästä oikeudesta tehokkaasti ja yhdenvertaisesti muiden kanssa (10 artikla)
- palvelujen ja viestintäkeinojen saavutettavuutta ja esteettömyyttä kehitetään (artikla 9)
- vammaisen ihminen on yhdenvertainen lain edessä ja itsemääräämisoikeuden toteutumista on tarvittaessa tuettava (12 artikla)

Suomen perustuslain 6 §:ssä säädetään yhdenvertaisen kohtelun vaatimuksesta ja syrjinnän kiellosta. Muulla lainsäädännöllä täsmennetään ja täydennetään oikeuksia ja velvollisuuksia, esimerkkinä potilaslaki (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992) sekä vammaispalvelulaki (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987). Yhdenvertaisuuslaissa (1325/2014)

- säädetään viranomaisen velvollisuudesta edistää yhdenvertaisuutta (2 luku 5 §)
- kielletään syrjintä esimerkiksi terveydentilan tai vammaisuuden perusteella (3 luku 8 §)
- määritellään yhdeksi syrjinnän muodoksi kohtuullisten mukautusten epääminen (3 luku 8§)
- määritellään, että tosiasiallisen yhdenvertaisuuden edistäminen positiivisen erityiskohtelun avulla ei ole syrjintää (3 luku 9 §)
- edellytetään tekemään kohtuulliset mukautukset vammaisten ihmisten yhdenvertaisuuden toteuttamiseksi (3 luku 15 §)

Syrjimättömyys edellyttää, että palveluja mukautetaan asiakkaan tarvitsemalla tavalla. Palvelujen mukauttamisella tarkoitetaan sitä, että palveluun tehdään muutoksia ja järjestelyjä siten, että ihmis- ja perusoi- keudet toteutuvat. Mukautusten avulla poistetaan siis suhteeton tai kohtuuton rasite, joka asiakkaalle koituisi ilman mukautusta. [Yhdenvertaisuusvaltuutetun](#) mukaan syrjintää terveydenhuollossa voi olla esimerkiksi se, että henkilökunta ei huolehdi vammaisen potilaan henkilökohtaisesta avustamisesta osastolla tai potilaalle ei hankita viittomakielen tulkkia.

Yhdenvertaisuuslaissa mainittuja kohtuullisia mukautuksia palliatiivisessa hoidossa voisi olla esimerkiksi pidemmän vastaanottoajan varaaminen, mikäli kommunikaation tai päätöksenteon tukena käytetään apuvälineitä, avustavaa henkilöä tai tulkkia. Myös liikuntavammaisen ihmisen tutkimuksiin voi kuluu enemmän aikaa siirtymisten ja pukeutumisen vuoksi. Sairaanhoidossa vammaisen ihminen saattaa tarvita enemmän avustusta esimerkiksi asennon vaihtamiseen, turvalliseen ruokailuun, kommunikaatioon. Yksityiskohtaista ja kaikkiin tilanteisiin sopivaa listaa kohtuullisista mukautuksista ei ole mahdollista tehdä ja viime kädessä kohtuullisen ja kohtuuttoman käsitteitä tulkitaan eri oikeusasteissa.

Sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstön ammattieettisten ohjeiden voidaan katsoa täydentävän lainsäädäntöä, koska niissä tarkennetaan esimerkiksi mitä laissa mainittu hyvä hoito tarkoittaa työntekijän asenteissa ja teoissa. Palvelujärjestelmää koskeva suositus palliatiivisen hoidon järjestämisestä on julkaistu vuonna 2019 (Saarto, Finne-Soveri & työryhmä 2019). Käypä hoito -suositukset puolestaan tukevat lääkäreitä ja hoitajia hoidon vaikuttavuuden arvioinnissa ja päätöksenteossa sekä kaikille yhdenvertaisen terveydenhuollon turvaamisessa.

Mahdolliset muutokset ja uudistukset sosiaali- ja terveystalouden järjestämisessä, vammais- ja kehitysvammaisissa sekä itsemääräämisoikeutta koskevassa lainsäädännössä voivat tarjota vastauksia tässä raportissa esitettyihin kysymyksiin sekä muuttaa nyt esitettyjä kysymyksiä. Toisaalta ne voivat tuoda esiin uusia kysymyksiä. Vammaisyleissopimus velvoittaa kuulemaan vammaisia ihmisiä heitä edustavien järjestöjen välityksellä aina, kun tehdään vammaisia ihmisiä koskevia lakimuutoksia. Myös alueellisella tai paikallisella tasolla vammaisjärjestöjen tai -neuvostojen asiantuntemusta kannattaa hyödyntää jo suunnitteluvaiheessa ja kun uudistuksia viedään käytäntöön.

4.2 Yhdenvertaisuuden, yhteensopivuuden ja saavutettavuuden huomioiminen palvelujen suunnittelussa, järjestämisessä, toteuttamisessa ja johtamisessa – mesotaso

Palliatiivisen hoidon järjestämistä koskevassa suosituksessa (Saarto, Finne-Soveri & työryhmä 2019) esitetään palliatiivisen hoidon kolmiportainen malli, jossa palliatiivisen hoidon palvelut jaotellaan perus- ja erityistasoihin hoidon vaativuuden mukaan. Mallin lähtökohtana on, että kaikilla ihmisillä on oikeus saada tarvitsemaansa palliatiivista hoitoa kotona tai sosiaali- tai terveydenhuollon yksikössä. Palliatiivista kotisairaalaverkostoa kehittämällä myös erityistason osaaminen ja konsultointituki voidaan tuoda kaikkien ulottuville. Vammaisen ihmisen yhdenvertaista elämää tukemassa voi olla erilaisia vammais- ja kehitysvammais- palveluja (THL Vammais- palvelujen käsikirja 2021), joiden yhteensovittaminen palliatiivisen hoidon aikana terveydenhuollon palveluihin ja mahdollisiin uusiin vammais- ja kehitysvammais- palveluihin pitää suunnitella siten, että muutoinkin haastavassa elämäntilanteessa ja toimintakyvyn hiipuessa palvelukokonaisuuden rakentaminen tai ylläpito ei vaadi vammaiselta ihmiseltä tai hänen läheisiltään lisävoimavaroja (Kuvio 1).



Kuvio 1. Esimerkkejä palveluista ja tukitoimista, joiden yhteensovittaminen ja selkeä koordinaatio mahdollistavat laadukasta palliatiivista hoitoa. Lähde: THL 2021

Sen lisäksi, että palvelukokonaisuudet voivat olla toimintarajoitteesta, elämäntilanteesta ja tarpeista riippuen keskenään hyvin erilaisia, voivat niiden järjestämistavat vaihdella paitsi alueittain myös yksilöittäin. Esimerkiksi vammaispalvelulain perusteella myönnettävä henkilökohtainen apu voidaan järjestää kunnan omana palveluna, yhteistyössä muiden kuntien kanssa, ostopalveluna, palvelusetelin avulla tai siten, että vammaisen ihminen toimii itse työnantajana. Toimivat rakenteet, riittävät henkilöstöressurit, uuden oppimisen mahdollisuudet ja työhyvinvointia tukevat käytännöt mahdollistavat laadukkaan hoidon ja ehkäisevät hoitoon osallistuvien työntekijöiden myötätuntopuutusta.

Seuraavat kysymykset voivat auttaa sujuvien ja yhdenvertaisuutta edistävien palveluketjujen suunnittelussa ja johtamisessa riippumatta siitä, järjestetäänkö palliatiivinen hoito kansallisen suosituksen mukaisesti vai muulla tavoin.

4.2.1 Palliatiivisen hoidon järjestämiseen liittyviä kysymyksiä

Onko palliatiivinen hoito järjestetty siten, että vammaisen ihmisen erityistarpeet voidaan huomioida joustavasti ja ennakkoiden?

- Miten erikoissairaanhoidon, perusterveydenhuollon ja sosiaalihuollon vastualueet ja tehtävät on jaettu?
- Miten palveluketju on määritelty erikoissairaanhoidosta kaikkiin eri asumismuotoihin ja -palveluihin, joita alueella on käytössä? Vammaisten ihmisten asumiseen on käytössä useita eri tuki- ja palvelumuotoja, joiden järjestämistapa vaihtelee.
- Millä toimilla hoidon jatkuvuus pyritään varmistamaan?

- Minkälaiset rakenteet varmistavat, että vammaisen ihmisen mahdolliset erityistarpeet kyetään huomioimaan yksilöllisesti ja että niihin pystytään vastaamaan joustavasti ja tarvittaessa nopeasti? Mitkä tekijät vaikeuttavat hallintorajat ylittävää yhteistyötä?
- Miten vammaissosiaalityön rooli on määritelty palliatiivisessa hoidossa?
- Miten kolmannen sektorin toimijat (kuten seurakunnat, vammais- ja potilasjärjestöt, vapaaehtoistyö) ovat mukana palliatiivisen hoidon eri vaiheissa?
- Miten julkisen ja yksityisen palveluntuottajien välinen yhteistyö on koordinoitu?
- Löytyvätkö terveydenhuollon ja sosiaalihuollon vastuuhenkilöiden yhteystiedot hoito- tai asiakas/palvelusuunnitelmasta?
- Miltä palveluketju ja palvelukokonaisuudet näyttävät vammaisen ihmisen näkökulmasta? Onko vammaisen ihmisen asiantuntemusta omasta arjesta ja elämästä hyödynnetty myös elämän loppuvaiheen palveluja järjestettäessä?
- Onko eri hallinnonalojen palveluja ja tukitoimia koskeva yhteinen suunnitelma mahdollista tehdä, jos asiakas antaa siihen luvan?
- Mitä hyötyjä tai riskejä asiakkaalle/potilaalle tai hoitoon osallistuville tahoille on palliatiivisen hoidon suunnitelman, sosiaalihuollon asiakassuunnitelman (esim. omaishoitosuunnitelman) ja vammaispuolustajain mukaisen palvelusuunnitelman yhdistämisestä? Miten riskeihin on varauduttu?

4.2.2 Viestintään ja tiedonkulkuun liittyviä kysymyksiä

Ovatko palveluja koskevat tiedot, yhteydenottokeinot, sovellukset ja alustat saavutettavia myös niille ihmisille, joilla on kuuloon, näköön tai kognitioon liittyviä toimintarajoitteita?

- Onko uusien tietoteknisten järjestelmien ja käyttöliittymien kehittämisessä huomioitu erilaiset toimintarajoitteet? Toimintarajoitteet eivät koske vain vammaispuolustajien asiakkaita, vaan elämän loppuvaiheessa toimintarajoitteet voivat vaikeuttaa viestintää ja tiedonkulkua myös muilla asiakkailla/potilailla.
- Tietääkö asiakas/potilas tai läheinen, kehen otetaan yhteyttä eri tilanteissa? Tietääkö asiakas/potilas tai läheinen, onko kotona hoitoa antava työntekijä kotihoidon hoitaja, kotisairaanhoidon hoitaja, palliatiivisen kotisairaalan hoitaja vai onko kyseessä henkilökohtainen avustaja?

Miten tieto asiakkaasta ja potilaasta siirtyy eri hoitotahojen ja palveluntuottajien välillä?

- Ketkä ovat yhteyshenkilöitä?
- Ketkä ovat vastuuhenkilöitä?
- Ovatko järjestelmät yhteensopivia? Kenellä pitää olla pääsy tietoihin?
- Miten varmistetaan ajantasainen tiedonkulku?
- Mitä tietoturvaan ja salassa pidettäviin tietoihin liittyviä haasteita alueella käytössä oleviin järjestelmiin liittyy hallintorajat ylittävässä yhteistyössä ja eri palveluntuottajien kesken?

4.2.3 Esteettömyyteen liittyviä kysymyksiä

- Ovatko hoito- ja tutkimuspaikat esteettömiä? Osataanko liikkumista ja siirtymistä avustaa turvallisesti?
- Ovatko opasteet helppolukuisia ja -tajuisia?
- Onko liikkumisen tai kommunikaation apuvälineitä helposti saatavilla?

4.2.4 Vammaisasioiden osaamiseen ja johtamiseen liittyviä kysymyksiä

- Hyödynnetäänkö alueella olevien vammaisneuvostojen ja -järjestöjen osaamista palvelujen suunnittelussa ja kehittämisessä?
- Osataanko sekä asiakkaiden että työntekijöiden tietoa ja kokemusta hyödyntää palliatiivisen hoidon aikana ja palveluja suunniteltaessa?
- Miten erityishuoltopiireissä kertynyt käytännön osaaminen kehitysvammaisuudesta ja kehitysvammaisten ihmisten palliatiivisesta hoidosta voidaan hyödyntää alueella perusterveydenhuollossa ja erikoissairaanhoidossa?

- Onko työntekijöillä mahdollisuus täydentää osaamistaan niin palliatiivisen hoidon kuin vammaisuuden osalta?
- Miten emotionaalisesti kuormittavaa työtä tuetaan? Onko työntekijöillä mahdollisuus tehdä työtään ammattieettisesti kestäväällä tavalla?
- Osaavatko perusterveydenhuollossa toimivat lääkärit ja muu henkilökunta hyödyntää vammaissosiaalityön osaamista tarvittaessa?
- Kun hoidon tai palvelujen vaikuttavuutta arvioidaan tai seurataan, onko mittareiden tai indikaattorien soveltuvuus vammaisten ihmisten monimuotoiseen kohderyhmään testattu? Mitkä asiat on huomioitava tuloksia tulkittaessa?

4.3 Hoidossa huomioitavia asioita – mikrotaso

Sekä terveydenhuollon että sosiaalihuollon työntekijät työskentelevät asiakkaan ja potilaan etua tavoitellen ja samalla asiakkaiden ja potilaiden ihmisarvoa ja perusoikeuksia kunnioittaen. Koska vammaisten ihmisten toimintarajoitteet tai niiden yhdistelmät ovat hyvin yksilöllisiä, ovat myös hoitoon liittyvät tarpeet yksilöllisiä. Palliatiivinen hoito on moniammatillista ja vammaisella ihmisellä saattaa olla ennen palliatiivisen hoidon alkua hoitokontakteja ja palveluja, joiden jatkuvuus tukee elämän loppuvaiheen hoitoa. Eri ammattilaisten välinen yhteistyö vaatii toimivien rakenteiden lisäksi myös aktiivisuutta, aloitteellisuutta ja yhteistyön mahdollistavaa asennetta työntekijöiltä. Palliatiivisen hoidon suunnittelussa ja toteutuksessa voi olla mukana lääkärin ja sairaanhoitajien lisäksi esimerkiksi puheterapeutti, fysioterapeutti, psykologi, omahoitaja, omaishoitaja, vammaispalvelun työntekijöitä, läheisiä. Joillekin potilaille omaan uskuntoon liittyvät asiat ovat tärkeitä elämän loppuvaiheessa. Vammaissosiaalityön ammattilaisten osaamista kannattaa hyödyntää vammaispalveluihin liittyvissä erityiskysymyksissä.

Vammaisilla ihmisillä itsellään on paras asiantuntemus tarvitsemastaan erityishuomiosta.

- Kysy rohkeasti, miten toimintarajoite tulee huomioida hoidon aikana. Ennakkoluuloton ja asiakasta/potilasta kuunteleva asenne on tärkeä.
- Osa vammaisuutta aiheuttavista sairauksista tai tiloista mahdollisine liitännäissairauksineen on niin harvinaisia, että työntekijällä ei ole aina mahdollisuutta kerätä kokemukseen perustuvaa tietoa.
- Yksilölliset erot samankin vammaisuutta aiheuttavan diagnoosin, vamman tai tilan sisällä ovat suuria.
- Toimintarajoitteet eivät välttämättä näy ulospäin.

Osa vammaisen ihmisen tarvitsemasta tuesta ja avusta on välttämätöntä ja kriittistä. Tarkista:

- Kykeneekö tajuissaan oleva ihminen muuttamaan asentoaan itsenäisesti siten, että esimerkiksi hengitystiet pysyvät avoimina? Miten makuuhaavoja ehkäistään?
- Kykeneekö ihminen hälyttämään apua? Miten kommunikointia tuetaan?
- Miten ruokailua tai juomista seurataan ja tuetaan mahdollisen tukehtumisriskin varalta?
- Onko liman poistamiseen erityisiä ohjeita?
- Miten siirtymistä tai liikkumista tuetaan tai avustetaan turvallisesti? Ohjeet voivat olla yksilöllisiä ja erota yleisestä ohjeistuksesta. Väärästä avustamisesta voi aiheutua pitkäaikaisia haittoja.

Kommunikointi on ihmisoikeus, ja sitä tukevien menetelmien ja apuvälineiden käytön osaaminen hyödyntää kaikkia palliatiivisessa hoidossa olevia potilailta.

- Jos kommunikoinnissa on haasteita, käytössä on kommunikointia tukevia menetelmiä tai keskustelu käydään tulkin avustuksella, aikaa tulisi varata riittävästi. Kiireetön tunnelma ja rauhallinen vastauksen tai kommunikaatioaloitteen odottaminen voivat auttaa vuorovaikutustilanteessa.
- Tarkista, onko kuulo- tai puhevammaiselle ihmiselle haettu Kelasta tulkkipalvelua. Huolehdi, että tulkki on tarvittaessa hoitoneuvotteluissa mukana.
- Vaikka läheinen, tulkki, avustaja tai lähityöntekijä olisi kommunikoinnin tukena, puhu aina asiakkaalle/potilaalle, älä hänen ohitse.
- Jos puheen tuottamisessa on haasteita, se ei välttämättä tarkoita, että puheen ymmärtämisessä on haasteita. Kommunikaatio-ongelmia voi olla ilman kognitio-ongelmia.

- Mahdollisimman häiriötön tilanne auttaa keskittymään keskusteluun. Ylimääräiset näkö-, kuulo- tai kosketusärsykkeet voivat häiritä vuorovaikutusta.
- Ihmiset reagoivat kosketukseen eri tavoin, joissakin tilanteissa se voi vaikeuttaa vuorovaikutusta, kun taas joissakin tilanteissa se voi luoda turvallisuuden tunnetta.
- Oman äidinkielen käyttö elämän loppuvaiheen hoidossa on tärkeää kaikille ihmisille. Miten hoidossa kyetään huomioimaan ja ennakoimaan eri kielet, mukaan lukien viittomakieli?
- Keskustellen käydyt asiat ja ohjeet tulisi antaa myös kirjallisessa muodossa, jotta keskustelutilanteessa mahdollisesti unohtuvista tai väärinymmärretyistä asioista voi keskustella toisen ihmisen kanssa.
- Mahdollisuus ottaa yhteyttä jälkeinpäin on tärkeä, ja yhteydenottomahdollisuuden tulisi olla saavutettava kaikille. Esimerkiksi tietty puhelinaika ei välttämättä ole kaikille mahdollinen yhteydenottokeino.
- Ensihoidon, päivystyksen tai sijaistavan työntekijän tulisi saada nopeasti esimerkiksi lyhyet ohjeet, kuvakortit yms. kommunikoinnin tueksi.
- Papunet.net -sivustolta löytyy tietoa puhevammaisuudesta ja kuvapankki teemoittain esimerkiksi terveydestä ja hyvinvoinnista, oireista, tuetusta päätöksenteosta.
- Tikoteekki-verkosto edistää kommunikoinnin ja tietotekniikka-alan apuvälinepalvelujen saavutettavuutta, tikoteekkiverkosto.fi-sivustolta löytyy tietoa kommunikaation apuvälineistä ja palveluista alueittain.

Vammaiselle ihmiselle saattaa olla elämän varrella kerääntynyt monenlaisia kokemuksia niin terveydenhuollon, sairaanhoidon kuin sosiaalihuollon asiakkaana tai potilaana.

- Mahdolliset aiemmat huonot kokemukset voivat aiheuttaa huolta, pelkoja tai epäluuloa myös uusissa tilanteissa.
- Mikäli aiemmissa tilanteissa annetut ennusteet ovat osoittautuneet vääriksi tai niitä on tulkittu väärin, voi potilaalla tai läheisellä olla vaikeuksia hyväksyä uutta elämän loppuvaiheeseen liittyvää terveydentilaa tai ennustetta.
- Vaikeita asioita ei välttämättä kykene vastaanottamaan paljon yhdellä kerralla. Hoitajan tehtäväksi voi jäädä asioiden selittäminen uudelleen. Potilas tai läheinen saattaa kuulla tai muistaa vaikeassa tilanteessa valikoiden, jolloin hoitajan ja lääkärin näkemä kokonaiskuva erota täysin potilaan tai läheisen hahmottamasta kuvasta.
- Kun hoitaja tai lääkäri perustelee valittuja hoitomenetelmiä ja -linjoja, pitää perustelun liittyä yksilölliseen lääketieteelliseen tilanteeseen. Osalla vammaisista ihmisistä tai heidän läheisistään saattaa olla pelkoa vammaisuuden takia tapahtuvasta syrjinnästä. Jos vammaisuuden taustalla oleva sairaus, vamma tai tila tai sen hoitomenetelmät vaikuttavat hoitovaihtoehtoihin, syynä ei ole vammaisuus yleensä vaan juuri tämän ihmisen yksilölliset lääketieteelliset seikat.

Vammaisuuden taustalla oleva sairaus, vamma, tila tai lääkitys voi muuntaa uusien sairauksien oireita, ja näin vaikeuttaa niiden tunnistamista.

- Vammaisuuden taustalla olevalla sairaudella tai vammalla saatetaan selittää uusia oireita.
- Samalla oireella voi olla monta syytä, jonka selvittämistä vammaisuuden taustalla oleva sairaus, vamma tai niiden aiheuttama toimintarajoite voi viivästyttää. Tällöin myös hoitoon pääsy ja hoidon aloittaminen voivat viivästyä.
- Harvinaisimmista vammaisuuden taustalla olevista sairauksista, vammoista tai tiloista ja niiden vaikutuksesta muiden sairauksien oireisiin ei ole välttämättä kertynyt tietoa.
- Voi olla epäselvää, miten vammat tai tilat etenevät ihmisen ikääntyessä tai altistavatko ne tietyille liitännäissairauksille, joiden ehkäisyyn tai seurantaan tulisi kiinnittää erityistä huomiota.
- Lääkärin on yksilöllisesti arvioitava, aiheuttaako tutkimus tai hoito turhaa kärsimystä potilaalle tilanteessa, jossa heikon terveydentilan vuoksi riskit ovat suurentuneet ja saavutettavissa oleva hyöty on pieni.

Palliativisessa hoidossa käytettävien arviointimenetelmien ja mittarien soveltuvuus kohderyhmälle tulee arvioida, jotta tulosten tulkinta olisi luotettavaa.

- Toisen ihmisen kivun arvioinnissa käytettävät menetelmät sisältävät aina virhemahdollisuuden, jos ihminen ei kykene itse kertomaan kivusta.
- Kehitysvammaisten ihmisten dementiaoireiden kartoittaminen kyselyllä on haastavaa, jos haastattelija on tutkittavalle ihmiselle vieras tai haastattelija ei osaa tarkentaa kysymyksiä.
- Elämänlaadun mittaamisessa ja elämänlaadusta puhuttaessa on huomioitava se, että elämänlaatu on hyvin yksilöllinen, moniulotteinen ja sairauden aikana mahdollisesti muuttuva käsite. Toisen ihmisen elämänlaatua ei voi arvioida yksittäisen mittarin avulla, jos se ei mittaa ihmiselle itselleen tärkeitä asioita. Toimintakyvystä tai sen puutteesta ei voi suoraan päätellä ihmisen tyytyväisyyttä elämään tai sen merkittävyyden kokemista, ja samassakin tilanteessa tai sairauden vaiheessa olevat ihmiset voivat kokea asiat täysin eri tavoin.
- Esimerkki elämänlaadusta ja locked-in syndroomasta: En koe, että tämä arki olisi mitenkään vaikeaa <https://papunet.net/tietoa/en-koe-etta-tama-arki-olisi-mitenkaan-vaikeaa>

Palliativiseen hoitoon voi liittyä vaikeita ja työntekijöitä emotionaalisesti kuormittavia tilanteita.

- Työntekijät voivat kokea työssään eri asiat kuormittavina omasta henkilöhistoriasta tai elämäntilanteesta johtuen. Vaikka myös työkykyä ylläpitävät asiat voivat olla hyvin yksilöllisiä, vastuu työssä jaksamisessa ei saa jäädä yksittäisen työntekijän harteille.
- Haastavia vuorovaikutustilanteita palliativisen hoidon aikana voi syntyä potilaiden, läheisten, lääkäreiden, hoitajien ja muiden ammattilaisten välillä. Tunteita herättäviä tilanteita voi purkaa pohtimalla, liittykö tilanne ensisijaisesti potilaaseen, läheiseen vai henkilökuntaan, ja onko tilanteelle ylipäänsä tehtävissä mitään. Työntekijältä vaaditaan toisaalta läsnäoloa ja myötäelämistä mutta toisaalta toimintakyvyn säilyttämistä ammattiroolin edellyttämällä tavalla voimakkaista tunteista huolimatta.
- Lisää vuorovaikutuksesta palliativisessa hoidossa, ks. Hietanen (2015).
- Työntekijöillä on oikeus saada tukea kuolintapahtuman käsittelyyn. Esimerkkinä reflektiivinen debriefing -tilaisuus ks. [PACE-toimintamalli: Kuusi askelta palliativisen hoidon kehittämiseen](#).
- Kuoleman jälkeen työntekijöiden on kohdattava läheisten ja samassa asumisyksikössä asuneiden asiakkaiden tunteita sekä tuettava heitä. Yhdessä sovitut, vainajaa kunnioittavat ja läheisiä tukevat käytänteet kuoleman jälkeen tukevat työntekijöitä.

Sosiaali- ja terveydenhuollon eettiset ohjeet kuvaavat hyvää hoitoa ja asiakastyötä, mutta niiden soveltaminen käytäntöön voi yllättävissä tilanteissa olla haastavaa. Keskustelu paitsi oman työyhteisön myös muiden alojen ammattilaisten kesken auttaa kohtaamaan vaikeita tilanteita.

- Keskustelun avulla voidaan hahmottaa, onko kyse eettisestä ongelmasta, johon ei ole yhtä kaikenkattavaa vastausta. Eri ammattialojen välisessä keskustelussa voidaan löytää lähestymistapoja, jotka auttavat toimimaan käytännössä mahdollisimman oikeudenmukaisesti potilaan/asiakkaan edun mukaisesti, sekä määrittelemään mitä hyvä, oikea ja oikeudenmukainen hoito tai palvelu eri tahoilla tarkoittaa.
- Tavoitteiden ja käytännön välisiä ristiriitoja pitäisi pystyä tuomaan esille, koska eettisesti kestävämmältä tuntuva työ voi olla erittäin kuormittavaa. Toisaalta uusien toimintatapojen tai hoitojen tuomat eettiset haasteet voivat tulla esiin vasta käytännön työssä.
- Vaikeimpia vammaisten ihmisten palliativiseen hoitoon liittyviä eettisiä tilanteita lienevät ne, joissa ihminen itse ei kykene kertomaan omaa näkemystään. Silloin oikeus elää ja toisaalta velvollisuus olla aiheuttamatta lisää kipua ja kärsimystä voivat eri näkökulmista katsottuna olla ristiriidassa keskenään. Näin yleiselle tasolle jäävä väittely esimerkiksi hoidon rajausten yhteydessä ei edistä potilaan etua, vaan on kyettävä sanoittamaan, mitä tämä tarkoittaa yksittäisen potilaan kohdalla. Esimerkiksi vakavasti sairaan ihmisen kohdalla lääkärin on arvioitava, onko ihmisellä mahdollisuus toipua elvytyksestä sydämen pysähtyessä. Elvytys saattaa lisätä kärsimystä esimerkiksi katkenneiden kylkiluiden tai aivojen ja muiden elinten hapenpuutteen seurauksena, ja vain pitkittää kuolinprosessia ja estää arvokkaan kuoleman. Arvion sanoittaminen ja perusteleva maallikon ymmärtämällä tavalla tilanteessa, jossa voi olla voimakkaita tunnetiloja, voi olla vaikeaa ja vaatia useamman rauhallisen keskustelumahdollisuuden.
- Lisää sosiaali- ja terveysalan eettisestä perustasta, ks. Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE (2011).

5 Lopuksi

Palliativinen hoito on kokonaisvaltaista hoitoa, jossa lääketieteeseen yhdistyy useita tieteenaloja. Tässä raportissa palliativista hoitoa on tarkasteltu toimintarajoitteiden ja vammaisuuden näkökulmasta. Vammaisuus on itsessäänkin monimuotoinen ja muuttuva käsite. Tarkastelu on rajattu niihin teemoihin, jotka ovat nousseet vammaisjärjestöjen kanssa käydyissä työpajoissa esille, ja pohdinnan tukena on käytetty kansainvälistä tutkimuskirjallisuutta. Raportissa on kuvattu kysymyksiä, jotka heräävät palliativisen hoidon käsitteistön, tutkimuksen sekä sosiaalihuollon palvelujen, erityisesti vaikeasti vammaisille henkilöille myönnettävien vammaispalvelujen, yhteydessä.

5.1 Tavoitteena yhdenvertainen elämä

Vammaispolitiikan kolme periaatetta ovat yhdenvertaisuus, oikeudenmukaisuus sekä oikeus tarpeellisiin palveluihin ja tukitoimiin.

Palliativisessa hoidossa vammaispolitiikan kolme periaatetta saavutetaan, kun sosiaali- ja terveyspalvelut toimivat yhteistyössä turvaten vammaisen henkilön osallisuuden ja mahdollistavat vammaiselle henkilölle samankaltaisen arjen kuin muillekin vastaavassa tilanteessa oleville, vammattomille henkilöille. Palveluja suunniteltaessa on huomioitava, että vammaisten ihmisten elämäntilanteet ovat erilaisia suhteessa toisiinsa, joten palliativinen hoito tulee suunnitella yksilöllisesti huomioiden kunkin henkilön tilanteen erityispiirteet.

Vammaisten ihmisten palveluja järjestetään yhä vähemmän laitoshoitona, ja terveydenhuolto on tarkoitus järjestää kaikille yhteisissä palveluissa. Palvelujen saavutettavuutta, esteettömyyttä sekä vammaisuuteen liittyvää osaamista tulisi tarkastella kaikissa terveydenhuollon palveluissa perusterveydenhuollosta erikoissairaanhoidon, myös palliativisessa hoidon yhteydessä. WHO:n mukaan palliativinen hoito on ihmisoikeuskysymys: kaikilla ihmisillä tulee olla mahdollisuus hyvään terveydenhuoltoon sekä epäinhimillisen kohtelun ja kärsimyksen välttämiseen.

5.2 Miten eteenpäin?

Palliativisen hoidon laaturekisterit tarjoaisivat mahdollisuuden tarkastella palliativisen hoidon yhdenvertaisuuden toteutumista esimerkiksi alueellisesti ja väestöryhmittäin. Rekisteritutkimuksen avulla olisi mahdollista löytää vammaisten ihmisten palliativiseen hoitoon liittyviä ilmiöitä, jotka vaativat lähempää tarkastelua. Myös rakenteellisen sosiaalityön ja laadullisen tutkimuksen avulla on mahdollista löytää tarkempaa selvitystä vaativia yhteiskunnallisia ilmiöitä.

Tällä hetkellä ei ole kokonaiskuvaa siitä, minkälaisia hoitoketjuja vammaisten ihmisten elämän loppuvaiheeseen liittyy. Nykyisten rekisteritietojen perusteella olisi mahdollista selvittää vammaisen ihmisen kuolin-syy, kuolinpaikka sekä hoitopaikat ennen kuolemaa. Tieto voisi auttaa kohdentamaan palliativisen hoidon kehittämistyötä; esimerkiksi siirrot päivystykseen ja takaisin ovat usein hyvin kuormittavia elämän loppuvaiheessa. Riittäväillä kotiin tuotavilla palliativisen hoidon palveluilla olisi mahdollisuus vähentää tarpeettomia päivystyskäyntejä ja turvata näin mahdollisimman hyvää elämänlaatua.

Palliativisen hoidon kehittämisessä tulisi muistaa huomioida myös vammaiset ihmiset ja heidän käyttämänsä vammaispalvelut, jotta palvelut tukisivat vammaisen ihmisen omannäköistä elämää myös elämän loppuvaiheessa. Kehittämistoimien vaikutuksia arvioitaessa alueellisten tai paikallisten vammaisneuvostojen osaamista kannattaa hyödyntää, esimerkiksi palliativista kotisairaalaverkostoa laajennettaessa. Erityishuoltopiirien lakkauttamisen vaikutukset kehitysvammaisten ihmisten terveydenhuoltoon tulisi myös ennakoida.

Digitalisaatiosta haetaan uusia ratkaisuja sosiaali- ja terveydenhuollon haasteisiin. Uusien järjestelmien, sovellusten ja alustojen kehittämisessä on tärkeää huomioida erilaiset aisteihin, kognitioon tai kommunikaatioon liittyvät toimintarajoitteet. Toimintarajoitteiden huomioiminen jo suunnitteluvaiheessa hyödyttää myös muita kuin vammaisia ihmisiä: erilaisten toimintarajoitteiden kanssa elävien ihmisten määrä tulee

todennäköisesti ikääntymisen seurauksena lisääntymään. Saavutettavuus ja ympäristön esteettömyys auttaa myös niitä ihmisiä, joilla toimintarajoite on ohimenevä.

Lääketieteen kehittyminen ja elinajan piteneminen tuovat uusia kysymyksiä, joista osaan voi liittyä vaikeita eettisiä pohdintoja. Hyvän, oikean ja oikeudenmukaisen hoidon määrittely voi olla haastavaa. Aiemmin hyvänä pidetyt periaatteet voivat jossain tilanteessa osoittautuakin toimimattomiksi. Eettisiin kysymyksiin voi sisältyä niin voimakkaita arvo- ja tunnelatauksia, että keskusteluyhteyden muodostaminen ja vuoropuhelun käynnistäminen ja vastakkaisen näkemyksen kuuleminen voivat tuntua äärimmäisen vaikealta. Vaikka yhteistä näkemystä ei syntyisikään, voi tarkastelukulmien laajentaminen tai perustelujen kuuleminen auttaa muissa eteen tulevissa ongelmissa. Vuoropuhelu voi myös paljastaa väärinkäsityksiä tai -tulkintoja, joiden selvittäminen ja sanoittaminen auttavat tilanteessa eteenpäin.

Rakenteellisen sosiaalityön viitekehyksessä yksittäisen asiakkaan kokemien haasteiden kautta voidaan löytää rakenteellisia ongelmia, joiden ratkaisu auttaa myös muita asiakkaita. Palvelun vaikuttavuutta kuvaa parhaiten asiakkaan kokema hyöty, ja asiakkaan rooli palvelutarpeen kuvaajana on keskeinen. Lääketieteessä arvio hoidon vaikuttavuudesta, hoitoon liittyvistä riskeistä ja hyödyistä on keskeistä päätöksenteossa. Hoidon vaikuttavuutta tutkitaan mahdollisimman suurilla potilasmäärillä, jotta tilastollisiin todennäköisyyksiin liittyvät virhemarginaalit olisivat mahdollisimman pieniä. Molempien lähestymistapojen tavoitteena on mahdollisimman hyvä, oikeudenmukainen ja ennen kaikkea potilaan tai asiakkaan edun mukainen hoito tai palvelu.

Ihmiset, joilla on toimintarajoite, muodostavat suuren mutta keskenään hyvin erilaisen väestöryhmän. Hyvän yleisen palliatiivisen hoidon lisäksi tarvitaan lisää tietoa erilaisiin, yksittäisiin toimintarajoitteisiin liittyvistä tilanteista. Jatkossa eri kohderyhmien palliatiiviseen hoitoon liittyvän osaamisen määrittelyä sekä toimivien palveluketjujen suunnittelua tulisi syventää. Tämä edellyttää vuoropuhelua eri alojen asiantuntijoiden ja asiakasedustajien kanssa. Palliatiivisen hoidon palveluketjuja kehittämällä luodaan rakenteita sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten yhteistyölle, mitä voidaan hyödyntää muussakin sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen yhteensovittamisessa ja koordinoinnissa.

Lähteet ja lisätietoa

- Adam, E., Sleeman, K.E., Brearley, S., Hunt, K. & Tuffrey-Wijne, I. (2020) The palliative care needs of adults with intellectual disabilities and their access to palliative care services: A systematic review. *Palliative Medicine* 2020;34(8):1006-1018. <https://doi.org/10.1177%2F0269216320932774>.
- Albrecht, G.L. & Devlieger, P.J. (1999) The disability paradox: high quality of life against all odds. *Social Science & Medicine* 48: 977-988.
- Australian Institute of Health and Welfare (2020) Mortality patterns among people using disability support services: 1 July 2013 to 30 June 2018 (Technical report). Cat. no. DIS 76. Canberra: AIHW. <https://www.aihw.gov.au/getmedia/598952dd-7a70-455e-af03-df4317537779/aihw-dis-76-technical.pdf.aspx> (viitattu 23.4.2021).
- Barney, C.C., Andersen, R.D., Defrin, R., Genik, L.M., McGuire, B.E., & Symons, F.J. (2020). Challenges in pain assessment and management among individuals with intellectual and developmental disabilities. *Pain reports*, 5(4), e821. <https://doi.org/10.1097/PR9.0000000000000822>.
- Bruno, M., Bernheim, J.L., Ledoux, D., Pellas, F., Demertzi, A. & Laureys, S. (2011) A survey on self-assessed well-being in a cohort of chronic locked-in syndrome patients: happy majority, miserable minority. *BMJ Open* 2011;1:e000039. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2010-000039>.
- Davis, M.P. & Hui, D. (2017) Quality of life in palliative care. *Expert Review of Quality of Life in Cancer Care* 2:6, 293-302. <https://doi.org/10.1080/23809000.2017.1400911>.
- De Knecht, N.C., Pieper, M.J.C., Lobbezoo, F., Schuengel, C., Evenhuis, H.M., Passchier, J. & Scherder, E.J.A. (2013) Behavioral pain indicators in people with intellectual disabilities: a systematic review. *Journal of Pain*. 2013;14:885-96. <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2013.04.016>.
- De Sabbata, K. (2020) Dementia, treatment decisions, and the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. A new framework for old problems. *Frontiers in Psychiatry* vol 11 <https://doi.org/10.3389/fpsy.2020.571722>.
- Douglas, J. & Bigby, C. (2020) Development of an evidence-based practice framework to guide decision making support for people with cognitive impairment due to acquired brain injury or intellectual disability. *Disability and Rehabilitation*, 42:3, 434-441, <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1498546>.
- Elwyn, G., Frosch, D., Thomson, R. ym. (2012) Shared Decision Making: A Model for Clinical Practice. *J GEN INTERN MED* 27, 1361-1367 <https://doi.org/10.1007/s11606-012-2077-6>.
- Etene (2008) Vanhuus ja hoidon etiikka. Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan (ETENE) raportti. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/71357/etene20.pdf?sequence=2>.
- Etene (2011) Sosiaali- ja terveysalan eettinen perusta. Valtakunnallisen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta (ETENE) julkaisu 32. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3195-4>.
- Euroopan ihmisoikeussopimus 63/1999. <https://finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/1999/19990063#idp445827200> (viitattu 29.7.2021).
- Fleming, K., Turner, V., Bolsher, S., Hulme, B., McHugh, E. & Watt, I. (2020) The experiences of, and need for, palliative care for people with motor neurone disease and their informal caregivers: A qualitative systematic review. *Palliative Medicine* 2020; 34(6):708-730. <https://doi.org/10.1177%2F0269216320908775>.
- Halila, R. & Mustajoki, P. (2016) Hoitotahto - käytännön ohjeita. Lääkärikirja Duodecim. www.terveyskirjasto.fi/dlk00809.
- Hietanen, P. (2015) Vuorovaikutus palliatiivisessa hoidossa. Sanaton ja sanallinen viestintä. Teoksessa T. Saarto, J. Hänninen, R. Antikainen & A. Vainio (toim). *Palliatiivinen hoito*. 3. uud.painos. Kustannus Oy Duodecim.
- Hänninen, J. (2015) Ennusteen arviointi palliatiivisessa hoidossa. Teoksessa T. Saarto, J. Hänninen, R. Antikainen & A. Vainio (toim). *Palliatiivinen hoito*. 3. uud.painos. Kustannus Oy Duodecim.
- Hänninen, J. (2018) Eksistentiaalinen kärsimys. Teoksessa T. Saarto, J. Hänninen, R. Antikainen & A. Vainio (toim) *Palliatiivisen hoidon hyvät käytännöt*. Kustannus Oy Duodecim.
- Kallio, M. (2015) Keskushermosto-oireet: motoriset ja sensoriset oireet. Teoksessa T. Saarto, J. Hänninen, R. Antikainen & A. Vainio (toim). *Palliatiivinen hoito*. 3. uud.painos. Kustannus Oy Duodecim.
- Kelan vammaisetuustilasto 2020. Suomen virallinen tilasto. Helsinki, Kela, 2021. <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe202103106991>.
- Kidutuksen ja muun julman, epäinhimillisen tai halventavan kohtelun tai rangaistuksen vastainen yleissopimus 60/1989. <https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/1989/19890060#idp446894864> (viitattu 20.7.2021).
- Kingwell E, Zhu F, Evans C, Duggan T, Oger J, Tremlett H. (2020) Causes that Contribute to the Excess Mortality Risk in Multiple Sclerosis: A Population-Based Study. *Neuroepidemiology*. 2020;54(2):131-139. <https://doi.org/10.1159/000504804>
- Kipu. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Anestesiologiyhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2017 (viitattu 8.4.2021). Saatavilla: www.kaypahoito.fi.
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785 <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>.
- Landes, S.D., Turk, M.A. & Lauer, E. (2020) Recommendations for Accurately Reporting Intellectual and Developmental Disabilities on Death Certificates. *American Journal of Preventive Medicine* 2020;59(6):892-895. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2020.05.028>.
- Lehto, J. (2015a) Pitkälle edenneen sairauden hoitosuunnitelma. Teoksessa T. Saarto, J. Hänninen, R. Antikainen & A. Vainio (toim). *Palliatiivinen hoito*. 3. uud.painos. Kustannus Oy Duodecim.
- Lehto, J. (2015b) Hoitolinjaukset. Teoksessa T. Saarto, J. Hänninen, R. Antikainen & A. Vainio (toim). *Palliatiivinen hoito*. 3. uud.painos. Kustannus Oy Duodecim.

- Lehto, J., Marjamäki, E. & Saarto, T. (2019) Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma. *Duodecim* 2019;135:335–42. Saatavilla: <https://www.duodecimlehti.fi/xmedia/duo/duo14788.pdf>.
- Lulé, D., Ehlich, B., Lang, D., Sorg, S., Heimrath, J., Kübler, A., Birbaumer, N. & Ludolph, A. C. (2013) Quality of life in fatal disease: the flawed judgement of the social environment. *Journal of Neurology* 260(11):2836–43. <https://doi.org/10.1007/s00415-013-7068-y>
- Lääkäriin etiikka (2021) Lääkäriliitto. Verkko-osoite: <https://www.laakariliitto.fi/site/assets/files/29259/laakarini-etikka-2021.pdf> (viitattu 11.5.2021).
- Manderbacka, K., Arffman, M., Sajantila, A., Lyytikäinen, O. & Keskimäki, I. (2011) Mitä pneumoniakuolleisuudelle on tapahtunut 2000-luvulla? *Suomen Lääkärilehti* 50–52/2011 vsk 66.
- Millard, S. K. & de Knegt, N.C. (2019) Cancer pain in people with intellectual disabilities: systematic review and survey of health care professionals. *J Pain Symptom Manage* 58(6):1081–1099. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman>.
- Mitä palliatiivinen hoito on? Palliatiivinen talo Terveyskylä. Verkko-osoite: <https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/palliatiivinen-hoito/mit%C3%A4-palliatiivinen-hoito-on> (luettu 11.5.2021).
- Mokkink, L.B., Boers, M., van der Vleuten, C.P.M. et al. (2020) COSMIN Risk of Bias tool to assess the quality of studies on reliability or measurement error of outcome measurement instruments: a Delphi study. *BMC Med Res Methodol* 20, 293. <https://doi.org/10.1186/s12874-020-01179-5>
- Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito –suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2019 (viitattu 8.4.2021). Saatavilla: www.kaypahoito.fi.
- Parikka, S., Koskela, T., Ikonen, J., Kilpeläinen, H., Hedman, L., Koskinen, S. & Lounamaa, A. (2020) Kansallisen terveys-, hyvinvointi ja palvelututkimus FinSoten perustulokset 2020. Verkkojulkaisu: thl.fi/finsote (viitattu 9.8.2021).
- Patja, K., Mölsä, P. & Iivanainen, M. (2001) Cause-specific mortality of people with intellectual disability in a population-based, 35-year follow-up study. *J Intellect Disabil Res* 45:30–40.
- Powell, P.A., Carlton, J., Buckely Woods, H. & Mazzone, P. (2020) Measuring quality of life in Duchenne muscular dystrophy: a systematic review of the content and structural validity of commonly used instruments. *Health Qual Life Outcomes* 2020, 18:263 <https://doi.org/10.1186/s12955-020-01511-z>.
- Raja, S.N., Carr, D.B., Cohen, M., Finnerup, N.B., Flor, H., Gibson, S., Keefe, F.J., Mogil, J.S., Ringkamp, M., Sluka, K.A., Song, X-J., Stevens, B., Sullivan, M.D., Tutelman, P.R., Ushida, T. & Vader, K. (2020) The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises. *PAIN* (161)9: 1976–1982 <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001939>.
- Robinson, E.M., Phipps, M., Purtilo, R.B., Tsoumas, A. & Hamel-Nardozi, M. (2006) Complexities in decision making for persons with disabilities nearing end of life. *Top Stroke Rehabilitation* 2006; 13(4):54–67. <https://doi.org/10.1310/tsr1304-54>.
- Saarto, T. (2015) Syövän hoitolinjat. Teoksessa T. Saarto, J. Hänninen, R. Antikainen & A. Vainio (toim). Palliatiivinen hoito. 3. uud.painos. Kustannus Oy Duodecim.
- Saarto, T., Finne-Soveri, H. & työryhmä (2019) Suositus palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa: Palliatiivisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportti. *Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2019:68*.
- Sainio, P., Parikka, S., Pentala-Nikulainen, O., Ahola, S., Aalto, A-M., Muuri, A., Nurmi-Koikkalainen, P., Martelin, T., Koskela, T. & Koskinen, S. (2019) Toimintarajoitteisten ihmisten kokemuksia terveyspalveluista. Teoksessa L. Kestilä & S. Karvonen (toim.) *Suomalaisten hyvinvointi 2018. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos*. <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201903016737>.
- Sauna-aho, O. (2019) Ikääntyminen ja kehitysvammaisuus – kognitiiviset muutokset Williamsin, Fragile X- ja Downin oireyhtymässä. Turun yliopisto. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-29-7851-9>.
- Selkokeskus (2021) Selkokielen määritelmä. <https://selkokeskus.fi/selkokieli/selkokielen-maaritelma/> (päivitetty 27.7.2021).
- Segerlantz, M., Axmon, A., Persson, R., Brun, E. & Ahlstrom, G. (2019) Prescription of pain medication among older cancer patients with and without an intellectual disability: a national register study. *BMC Cancer*. 19. <https://doi.org/10.1186/s12885-019-6290-0>.
- Solari, A., Giordano, A., Sastre-Garriga, J., Köpke, S., Rahn, A.C., Kleiter, I., Aleksovska, K., Battaglia, M.A., Bay, J., Copetti, M., Drulovic, J., Kooij, L., Mens, J., Meza Murillo, E.R., Milanov, I., Milo, R., Pekmezovic, T., Vosburgh, J., Silber, E., Veronese, S., Patti, F., Voltz, R. & Oliver, D. (2020) EAN guideline on palliative care of people with severe, progressive multiple sclerosis. *European Journal of Neurology*, 27: 1510–1529. <https://doi.org/10.1111/ene.14248>.
- Sotkanet. Henkilökohtaisen avun asiakkaat vuonna 2019 (indikaattori 385), saatavilla <https://sotkanet.fi/sotkanet/fi/taulukko/?indicator=szYzBAA=®ion=s07MBAA=&year=sy6rAgA=&gender=t&abs=f&color=f&buildVersion=3.0-SNAPSHOT&buildTimes-tamp=202103120740>, Vaikeavammaisten palveluasumisen piirissä asiakkaita vuoden aikana / 100 000 asukasta (indikaattori 3603), saatavilla <https://sotkanet.fi/sotkanet/fi/taulukko/?indicator=sw7NAGa=®ion=s07MBAA=&year=sy6rAgA=&gender=t&abs=f&color=f&buildVersion=3.0-SNAPSHOT&buildTimes-tamp=202103120740>, Vaikeavammaisten kuljetuspalvelujen saajia vuoden aikana yhteensä (indikaattori 3605), saatavilla <https://sotkanet.fi/sotkanet/fi/taulukko/?indicator=sw7NAQA=®ion=s07MBAA=&year=sy6rAgA=&gender=t&abs=f&color=f&buildVersion=3.0-SNAPSHOT&buildTimes-tamp=202103120740>, Kehitysvammaisten autetun asumisen pitkäaikaisasiakkaat 31.12. Yhteensä (indikaattori 2836),

