



# Kuinka vammaisuus tulee huomioida elämän loppuvaiheen hoidossa?

## MITÄ?

### Vammaisuuteen liittyvät toimintarajoitteet voivat vaatia palliativisessa hoidossa erityistä huomiota

Vammaiset ihmiset muodostavat suuren, mutta keskenään erilaisen väestöryhmän. YK:n mukaan vammaisiin henkilöihin kuuluvat ne, joilla on pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka voi estää heidän yhdenvertaisen osallistumisensa yhteiskuntaan. Toimintarajoitteet ovat yksilöllisiä, ja niiden huomioiminen vaatii ammattilaisilta osaamista.

Palliativinen hoito on parantumaton, etenevää sairautta sairastavan potilaan aktiivista hoitoa, jonka tavoitteena on vähentää kärsimystä ja vaalia elämänlaatua. Saattohoito on palliativisen hoidon viimeinen vaihe.

Joskus vammaisuuden taustalla oleva sairaus tai tila tai niiden hoito voi vaikuttaa hoitovaihtoehtoihin. Hoitomenetelmät ja -linjat arvioidaan silti aina yksilöllisen tilanteen mukaan lääketieteellisin perustein.

## MIKSI?

### Yhdenvertainen hoito kuuluu lain mukaan kaikille

- Kaikilla on oikeus mahdollisimman hyvään terveyteen. Ketään ei saa syrjiä vammaisuuden perusteella.
- Yhdenvertaisuutta edistävät vammaispalvelut ovat tärkeitä myös elämän loppuvaiheen hoidon aikana. Palveluiden jatkuvuus ja toimiva arki tukevat myös palliativisen hoidon tavoitteita.
- Tuettu päätöksenteko vahvistaa potilaan itsemääräämisoikeutta hoidossa. Tuetussa päätöksenteossa toinen henkilö selittää tarvittaessa potilaalle vaikeita asioita ja auttaa häntä muodostamaan mielipiteensä.

## MITEN?

### Elämän loppuvaiheen hoito on yhteistyötä

Palliativinen hoito on eri ammattiryhmien yhteistyötä. Vammaisella ihmisellä voi olla hoitokontakteja jo palliativista hoitoa edeltävältä ajalta. Lääkärin ja hoitajien lisäksi hoitotiimissä voi olla puheterapeutti, fysioterapeutti, psykologi, henkisen ja hengellisen työn ammattilaisia ja vammaispalveluiden ammattilaisia. Läheisten huomioiminen kuuluu palliativiseen hoitoon.

Moniammatillinen yhteistyö vaatii toimivien rakenteiden lisäksi työntekijöiden aktiivisuutta ja yhteistyökykyä. Ammattilaisilta odotetaan läsnäoloa ja myötäelämistä, mutta voimakkaista tunteista huolimatta toimintakyvyn pitää säilyä ammattiroolin edellyttämällä tavalla.

Työntekijöillä on oikeus saada tukea kuoleman käsittelyyn.

# Kuinka huomioit toimintarajoitteet palliatiivisessa hoidossa?

Vammaainen ihminen tuntee tilanteensa ja erityistarpeensa – kysy häneltä, miten toimintarajoitteet tulee huomioida hoidossa.

Tarkista palvelu- tai hoitosuunnitelmasta

- millaisia apuvälineitä potilas käyttää liikkumiseen tai kommunikointiin
- onko potilaalle myönnetty Kelan tulkkipalvelu
- ketkä ovat potilaan sosiaali- ja terveydenhuollon vastuu- tai yhteyshenkilöt ja mistä heidät tavoittaa
- tarvitseeko potilas tukea päätöksentekoon.

## Varmista välttämätön tuki ja apu

- Voiko potilas hälyttää apua tarvittaessa?
- Pystyykö potilas muuttamaan asentoaan itsenäisesti niin, että hengitystiet pysyvät avoimina?
- Miten varmistat, ettei painehaavaumia synny?
- Miten ruokailua tai juomista seurataan ja tuetaan niin, ettei siinä ole tukehtumisriskiä?
- Onko liman poistamiseen erityisiä ohjeita?
- Miten liikkumista tuetaan ja avustetaan turvallisesti? Ohjeet voivat olla yksilöllisiä ja poiketa yleisestä ohjeistuksesta.
- Jos potilas ei kykene puhumaan, miten hän voi ilmaista tyytyväisyyttä, kieltä ja kipua?

## Kiinnitä huomio kommunikointiin

- Huomioi, että vaikka puhuminen olisi hankalaa, potilaalla ei välttämättä ole ongelmia ymmärtämisessä.
- Varaa riittävästi aikaa. Älä yritä hoitaa lyhyessä ajassa asiaa, joka vie kauemmin.
- Puhu suoraan potilaalle, vaikka kommunikointia tukisi läheinen, tulkki tai avustaja.
- Tarkista, käyttääkö potilas Kelan tulkkipalvelua, ja tilaa tulkki tarvittaessa paikalle.
- Varmista, että keskustelutilanne on mahdollisimman häiriötön. Ylimääräiset näkö-, kuulo- ja kosketusärsykkeet voivat häiritä vuorovaikutusta.
- Vaikeiden asioiden ymmärtäminen voi viedä aikaa. Anna ohjeet myös kirjallisessa muodossa, jotta niihin voi palata myöhemmin. Selitä asiat tarvittaessa uudelleen.
- Opettele rohkeasti puhetta tukevien menetelmien, kuten kuvakorttien, käyttöä.

## Tunnista kivun ja elämänlaadun arvioinnin haasteet

- Kivun arviointi voi olla vaikeaa, jos ihminen ei pysty itse kertomaan kivustaan tai hän peittelee sitä.
- Ilmeisiin ja eleisiin perustuvat kipumittarit toimivat parhaiten, jos käytössä on tietoa myös hyvistä päivistä. Läheiset ja omahoitaja voivat auttaa esimerkiksi ilmeiden ja eleiden tulkinnessa.
- Elämänlaatu tarkoittaa ihmisille eri asioita eri elämänvaiheissa. Toisen ihmisen kokemaa elämänlaatua ei voi arvioida toimintakyvyn perusteella.



Arvostava ja kuunteleva kohtaaminen on laadukkaan hoidon lähtökohta.

## Lisätietoja

Tietoa vammaisuudesta ja vammaispalveluista:  
[thl.fi](https://thl.fi) > [Vammaispalvelujen käsikirja](#)

Tietoa palliatiivisesta hoidosta:

[thl.fi](https://thl.fi) > [Ikääntyminen](#) > [Elämän loppuvaiheen hoito](#)

Saattohoitopassi-verkkokurssi sote-ammattilaisille:  
[thl.fi/saattohoitopassi](https://thl.fi/saattohoitopassi)

## Yhteystiedot

### Päivi Nurmi-Koikkalainen

Johtava asiantuntija, Vammaisuus yhteiskunnassa -tiimi  
etunimi.sukunimi@thl.fi

**Terveyden ja hyvinvoinnin laitos**

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