



Co-funded by
the European Union

Equal Treatment

Kehitysvammaisten oikeuksien ja erikoissairaanhoidon
pääsyn tukeminen

KEHITYSVAMMAISET HENKILÖT: OIKEUDET JA TERVEYDENHUOLTOPALVELUJEN SAATAVUUS EUROOPASSA



Hankkeeseen osallistuvat toimijat:



European Platform for Rehabilitation, Belgium; **Kaunas College**, Lithuania; **EEA Margarita**, Greece; **Research Center of Biopolitics of Panteion University**, Greece; **Girona Biomedical Research Institute**, Spain; **Arнау d'Escala Campus Foundation**, Spain; **Tampere University of Applied Sciences**, Finland

Sisällysluettelo

Tiivistelmä	3
Johdanto Equal treatment- hankkeeseen.....	3
Tutkimuksen tavoitteet	3
Metodologia.....	4
Poliittinen ja oikeudellinen viitekehys	6
Tulosten yleiskatsaus.....	8
Poliittiset ja käytäntösuositukset.....	16

Tiivistelmä

Tässä loppuraportissa esitetään yhteenveto kolmesta Equal Treatment ('Yhdenvertainen kohtelu') -hankekonsortion toteuttamasta analyysistä: yhteenvedosta hyvistä käytänteistä kehitysvammaisten aikuisten pääsystä erikoissairaanhoidon, kirjallisuuskatsauksesta ja sidosryhmäanalyysistä. Kuvaamalla kansainvälisiä ja eurooppalaisia suosituksia kehitysvammaisten erikoissairaanhoidon pääsystä tällä raportilla osallistutaan kehitysvammaisten erikoissairaanhoidon pääsyä parantavien toimintaohjelmien kehittämiseen.

Jotta loppuraportti toisi tutkimusten tulokset esiin perusteellisesti, sekä projektikonsortio että hankkeen ohjausryhmä antoivat asiantuntijapalautetta prosessin aikana.

Johdanto Equal treatment- hankkeeseen

Equal Treatment on Euroopan unionin Erasmus+ -ohjelmasta rahoitettu hanke, jonka tavoitteena on parantaa kehitysvammaisten henkilöiden mahdollisuuksia saada erikoissairaanhoidon palveluja inklusiivisten eurooppalaisten terveyspalvelusuositusten avulla. Tärkeimpiä toimenpiteitä on kouluttaa terveydenhuoltohenkilöstöä parempaan vuorovaikutukseen kehitysvammaisten kanssa ja vahvistaa yhteistyötä muiden kehitysvammaisten kanssa työskentelevien ammattilaisten välillä.

Hanke kestää vuodesta 2022 vuoteen 2024. Siinä keskitytään yhteen pääaiheeseen: **tukemaan kehitysvammaisten henkilöiden oikeuksia päästä erikoissairaanhoidon palveluihin ja saada heille soveltuvia palveluita.**

Hankkeen odotetut tulokset ovat:

1. Tehokkaammat suositukset kehitysvammaisten huomioimiseen erikoissairaanhoidossa
2. Kehitysvammaisten henkilöiden terveyspalveluiden saatavuuden esteiden poistaminen
3. Terveydenhuoltohenkilöstön vaikuttavampi koulutus vuorovaikutukseen kehitysvammaisten kanssa
4. Vahvempi ja parempi yhteistyö terveydenhuollontyöntekijöiden ja muiden ammattilaisten välillä

Kohderyhmät ja hankkeen edunsaajia ovat: lääkärit, sairaanhoitajat, erikoissairaanhoidon hallintohenkilöstö (terveydenhuoltohenkilöstö); kouluttajat, psykologit, sosiaalityöntekijät ja muut henkilöt, jotka tukevat kehitysvammaisia (ammattilliset tukijat).

Tutkimuksen tavoitteet

Kehitysvammaisilla henkilöillä on paljon mielenterveyden ja fyysisen terveyden ongelmia. Terveysseulonta, terveyden ja mielenterveyden hoito, kehitysvammaisten ottaminen mukaan terveyspolitiikkaan ja terveydenhuollon parantaminen ovat välttämättömiä tämän väestön osan tarpeisiin vastaamiseksi. Tässä hankkeessa tuodaan esille kehitysvammaisten kohtaamia erikoissairaanhoidon liittyviä haasteita keräämällä tietoa kolmella tavalla: kartoittamalla hyviä käytänteitä, sidosryhmäanalyysillä ja kirjallisuuskatsauksella.

Tämän raportin tarkoituksena on tuoda esiin näiden tutkimuksen tulokset. Analysoitiin, miksi huolimatta monista EU:n vammaisten terveyttä ja terveydenhoitopalveluiden saatavuutta koskevista suosituksista, he kuolevat keskimäärin 16 vuotta nuorempina kuin muu väestö ja heillä on yli nelinkertainen riski kuolla laadukkaiden terveyspalveluiden saavutettavuusongelmiin liittyvistä syistä. Tutkimuksen tulokset on muotoiltu suosituksiksi, jotka on suunnattu poliittisille päättäjille, terveydenhuollon johtajille ja alalla työskenteleville ammattilaisille. Suositusten tavoitteena on parantaa kehitysvammaisille henkilöille tarjottavia terveydenhuoltopalveluja.

Tämän tutkimuksen suosituksilla tuetaan Equal Treatment -hankekonsortiota terveydenhuollon henkilöstön verkko-oppimisympäristön kehittämisessä Liettuassa, Suomessa, Kreikassa ja Espanjassa. Tämä verkkokoulutus avautuu hankekumppaneiden verkostoissa ja jalkautetaan Eurooppaan. Tavoitteena on, että edellä mainitut hyvät käytänteet otetaan huomioon osallistujamaiden kehitysvammaisten erikoissairaanhoidtopalveluiden parantamiseksi.

Metodologia

Toimintasuositusten kehittämiseksi ja perusteellisen tutkimuksen tuottamiseksi hankkeessa tehtiin useita selvityksiä, jotta tunnistettaisiin tärkeimmät korostettavat asiat, jotka toimintaohjeista päättävien tulisi ottaa huomioon.

Tätä varten laadittiin kirjallisuuskatsaus analysoimalla kehitysvammaisia koskevia kansainvälisiä ja eurooppalaisia tieteellisiä artikkeleita ja oppikirjoja, jotta saataisiin parempi käsitys vammaisuudesta ja sen nykyisestä asemasta globaalissa ja eurooppalaisessa lainsäädännössä ja poliittisissa asiakirjoissa. Kirjallisuuskatsauksen pohjalta tehtiin sekä hyvien käytäntöjen että sidosryhmien tarveanalyysi, joiden avulla hankekonsortio sai käsityksen nykytilanteesta Equal Treatment -hankkeeseen osallistuvissa maissa. Neljää keskeistä muutosaluetta (käytäntö, koulutus, politiikka ja tutkimus) tutkitaan ja tunnistetaan niiltä käytännön strategioita muutoksen saavuttamiseksi.

Hyvien käytäntöjen keräämisen jälkeen toimittiin seuraavasti: laadittiin kyselylomake, jolla kerättiin hyviä käytäntöjä kehitysvammaisten yhdenvertaisesta kohtelusta erikoissairaanhoidossa. Hankekumppanit antoivat asiantuntijapalautetta lomakkeesta. Hyväksynnän jälkeen lomake siirrettiin Google-forms alustalle.

Kysymykset oli jaettu viiteen osaan. Neljä ensimmäistä kuvastavat tutkimuksessa tarkasteltavia hyvien käytäntöjen aloja: 1) kehitysvammaisten henkilöiden terveydenhuoltopalveluihin pääsyä koskeviin toimiviin hyviin käytänteisiin; 2) Kehitysvammaisten henkilöiden palvelujen saatavuuden esteiden vähentäminen; 3) Lisäkoulutus terveydenhuoltohenkilöstölle vuorovaikutuksesta kehitysvammaisten kanssa 4) Vahvempi ja parempi yhteistyö terveydenhuoltohenkilöstön ja muiden kehitysvammaisten kanssa toimivien ammattilaisten välillä. Viidennessä osassa keskitytään vaikutusten arviointiin ja kyselylomakkeessa kuvattujen hyvien käytäntöjen siirrettävyyteen

Sidosryhmien tarveanalyysi noudatti samanlaista menettelyä. Aluksi laadittiin ja toteutettiin kyselytutkimukset kahdelle kohderyhmälle: terveydenhuoltohenkilöstölle ja muille kehitysvammaisten hoitoon osallistuville ammattilaisille. Tämän jälkeen projektitoimijat haastattelivat kehitysvammaisia aikuisia yhdessä laadittujen haastatteluohjeiden mukaisesti. Vastaukset litteroitiin, koottiin ja analysoitiin raportissa.

Tavoitteena oli kerätä tietoa sekä sairaalapalveluja käyttävien kehitysvammaisten henkilöiden, että heidän kanssaan työskentelevien ammattilaisten kokemuksista ja haasteista, palvelujen saavutettavuuteen, henkilöstön ja potilaan väliseen vuorovaikutukseen, tutkimusmenettelyihin ja koulutukseen liittyvistä kysymyksistä.

Hankkeessa ennakoitiin asiantuntijoiden yhteistyötä perustamalla neuvoa-antava ohjausryhmä, joka arvioi tutkimusta ja myötävaikutti tässä tutkimuksessa ehdotettujen suositusten hyväksymiseen.

Edellä mainittujen kolmen tutkimuksen keskeisten tulosten perusteella tämä raportti sisältää puitteet ja suositukset, jotka suunnataan myöhemmässä vaiheessa eri kohderyhmille.

Alla on taulukko, joka sisältää tutkimuksen avainkäsitteet ja niiden määritelmät projektissa. Tämän taulukon tarkoituksena on auttaa selventämään tässä tutkimuksessa käytettyjen termien merkitystä hankekumppaneiden sopimalla tavalla.

Termi	Määritelmä Equal Treatment -hankkeessa
Vammainen henkilö	Henkilö, jolla on pitkäaikainen vamma (fyysinen, aistillinen, henkinen, älyllinen), joka voi estää häntä osallistumasta täysimääräisesti ja tehokkaasti yhteiskuntaan tasavertaisesti muiden henkilöiden kanssa ¹
Terveydenhuollon ammattilainen	Laillistettu terveydenhuollon ammattilainen, kuten lääkärit, sairaanhoitajat, ensihoitajat.
Muu kehitysvammaista tukeva henkilö	Kehitysvammaista henkilöä tukevat ammattilaiset, opettajat, sosiaalityöntekijät ja omaishoitajat, kuten perheenjäsenet, ystävät
Kehitysvammainen henkilö	Henkilö, jolla on kehityksen vaiheessa todettu kognitiivinen kehityshäiriö, mikä tarkoittaa, että henkilöllä voi olla vaikeuksia ymmärtää, oppia ja muistaa uusia asioita ja soveltaa tätä oppimista uusiin tilanteisiin ¹²
Kohtuulliset mukautukset	Välttämättömät ja asianmukaiset muutokset ja mukautukset, jotka ovat tarpeen erityistapauksessa sen varmistamiseksi, että vammaiset henkilöt ovat yhdenvertaisessa asemassa muiden kanssa kaikissa ihmisoikeuksissa ja perusvapauksissa, mukaan lukien koulutus, työ ja terveydenhuollon saatavuus ³

¹ YK:n yleiskokous (2007). *Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista*. Yleiskokouksen 24. tammikuuta 2007 hyväksymä päätöslauselma, A/RES/61/106, saatavilla osoitteessa:

<https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf>

² Maailman terveysjärjestö ja Maailmanpankki. (2011). Maailmanraportti on vammaisuus 2011.

<https://apps.who.int/iris/handle/10665/44575>

³ Ibid.

Poliittinen ja oikeudellinen viitekehys

Maailmanlaajuisella tasolla

Viime vuosina sekä maailmanlaajuisissa että eurooppalaisissa toimintakehyksissä on keskitytty entistä enemmän vammaisten terveyteen ja heidän oikeuteensa saada terveydenhuoltopalveluja.

Maailmanlaajuiselta tasolta katsottuna vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva Yhdistyneiden kansakuntien yleissopimus (YK:n vammaisyleissopimus) on ensimmäinen sitova kansainvälinen ihmisoikeussopimus, joka liittyy erityisesti vammaisuuteen. Sen tarkoituksena on " edistää, suojella ja taata kaikille vammaisille henkilöille täysimääräisesti ja yhdenvertaisesti kaikki ihmisoikeudet ja perusvapaudet sekä edistää vammaisten henkilöiden synnynnäisen arvon kunnioittamista. ". YK:n vammaisyleissopimuksessa ⁴vahvistetaan 5 artiklassa "Tasa-arvo ja yhdenvertaisuus", että "sopimusvaltiot kieltävät kaiken vammaisuuteen perustuvan syrjinnän ja takaavat vammaisille henkilöille yhdenvertaisen ja tehokkaan oikeussuojan syrjintää vastaan syrjintäperusteesta riippumatta ", kun taas 9 artiklassa "Esteettömyys ja saavutettavuus" kehoitetaan sopimusvaltioita ryhtymään asianmukaisiin toimenpiteisiin, joilla "varmistetaan vammaisille henkilöille esteettömyys, yhdenvertaisesti muiden kanssa, fyysiseen ympäristöön, liikenteeseen, tiedotukseen ja viestintään sekä muihin yleisölle avoimiin tai tarjottuihin tiloihin ja palveluihin sekä kaupungeissa että maaseudulla", mukaan lukien terveydenhoidon laitokset. Yleissopimuksen keskeisin artikla tässä tutkimuksessa on 25 artikla ⁵"Terveys", jossa todetaan, että "vammaisilla henkilöillä on oikeus parhaaseen mahdolliseen terveyden tasoon ilman syrjintää vammaisuuden perusteella". ⁶ Tässä artiklassa kehoitetaan myös sopimusvaltioita tarjoamaan vammaisille henkilöille " saman laajuiset, -laatuiset ja -tasoiset maksuttomat tai kohtuuhintaiset terveyden-huoltopalvelut ja -ohjelmat kuin muille ", estämään syrjivä terveydenhuollon epääminen ja vaatimaan ammattilaisia tarjoamaan "samanlaatuista hoitoa kuin muille" perustuen vapaaseen ja tietoon perustuvaan suostumukseen.⁷

Maailman terveysjärjestö on käsitellyt vammaisten terveyttä useaan otteeseen. Vuonna 2021 se hyväksyi päätöslauselman WHA74.8 vammaisten henkilöiden korkeimmasta saavutettavissa olevasta terveydentasosta. Päätöslauselmassa tunnustetaan, että vammaiset eivät edelleenkään todennäköisemmin saa välttämättömiä terveyspalveluita, lääkkeitä ja hoitoa yhteiskunnan ympäristöllisten, taloudellisten, oikeudellisten ja asenteellisten esteiden, kuten syrjinnän ja leimautumisen, vuoksi. Siinä korostetaan, että "terveydenhuollon ammattilaisten "vammaisuuteen liittyvä laadukas perus- ja jatkokoulutus, mukaan lukien tehokkaat viestintätaidot, ovat ratkaisevan tärkeitä sen varmistamiseksi, että heillä on riittävät ammatilliset taidot ja pätevyys omissa rooleissaan ja tehtävissään, jotta he voivat tarjota turvallisia, laadukkaita, helposti saatavilla olevia ja osallistavia terveyspalveluja". Siinä vahvistetaan myös, että vammaisille potilaille on annettava mahdollisuus

⁴ YK:n yleiskokous (2007). *Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista*. Yleiskokouksen 24. tammikuuta 2007 hyväksymä päätöslauselma, A/RES/61/106, saatavilla osoitteessa:

<https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf>

⁵ Ibid.

⁶ Ibid.

⁷ Ibid.

tehdä tietoon perustuvia päätöksiä ja ilmaista suostumuksensa, ja korostetaan, että on tärkeää välittää asiaankuuluvat tiedot kohtuullisella, helposti saatavilla olevalla ja ymmärrettävällä tavalla.⁸

EU:n tasolla

Eurooppalaiseen politiikkaan ja lainsäädäntökehykseen keskittyen on olemassa kaksi asiaankuuluvaa oikeudellista välinettä, joilla vahvistetaan vammaisten henkilöiden oikeus terveydenhuoltoon. Ensimmäinen on EU:n perusoikeuskirja, oikeudellisesti sitova asiakirja, jossa Euroopan unionin kansalaisten perusoikeudet on vahvistettu. Terveydenhuoltoa koskevan peruskirjan 35 artiklassa todetaan, että "jokaisella on oikeus saada ehkäisevää terveydenhoitoa ja sairaanhoitoa kansallisten lainsäädäntöjen ja käytäntöjen mukaisin edellytyksin",⁹ kun taas 26 artiklassa keskitytään vammaisten henkilöiden oikeuteen hyötyä toimenpiteistä, joiden tarkoituksena on varmistaa heidän itsenäisyytensä, sosiaalinen ja ammatillinen integroitumisensa sekä osallistumisensa yhteiskuntaelämään¹⁰.

Toinen sopimus on Euroopan neuvoston Euroopan sosiaalinen peruskirja, joka on yleiseurooppalainen oikeudellinen asiakirja, jolla taataan sosiaaliset ja taloudelliset perusoikeudet ja jossa keskitytään erityisesti haavoittuvassa asemassa oleviin ryhmiin, kuten vammaisiin henkilöihin. Sopimuksen ensimmäisessä osassa todetaan, että "jokaisella on oikeus hyötyä kaikista toimenpiteistä, joiden avulla hän voi nauttia mahdollisimman korkeasta saavutettavissa olevasta terveydentilasta"¹¹.

Euroopan unioni käynnisti vammaisia koskevan keskeisen poliittisen aloitteen, vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan eurooppalaisen strategian 2021–2030. Terveys on yksi strategian toiminta-aloista. Luvussa 5 "Yhtäläiset mahdollisuudet ja syrjimättömyys" todetaan, että vammaisilla henkilöillä on oikeus yhtäläiseen pääsyyn kaikkiin terveystalouteen ja korkealaatuiseen terveydenhuoltoon, ja huomautetaan, että EU:ssa vammaiset ilmoittavat täyttämättömistä terveydenhuoltotarpeista neljä kertaa enemmän kuin muut kuin vammaiset. Strategiassa todetaan, että jatkuva eriarvoisuus ja syrjintä korostavat tarvetta edistyä edelleen EU:n lainsäädännössä, ja kehoitetaan jäsenvaltioita parantamaan "koko terveydenhoidon" saatavuutta ja tekemään terveydenhuollosta osallistavaa, helposti saatavilla olevaa ja henkilökeskeistä.¹²

EU on myös edellä mainitun vammaisyleissopimuksen osapuoli, ja siksi sen on pyrittävä panemaan se täysimääräisesti täytäntöön jäsenvaltioissaan, jotka vastaavat yleissopimuksen edistämisestä, täytäntöönpanosta ja seurannasta kansallisella tasolla. Tätä täytäntöönpanoprosessia voidaan seurata useiden organisaatioiden, kuten kansallisten tasa-arvoelinten, oikeusasiamiesten, ihmisoikeusinstituutioiden ja seurantakomiteoiden kautta, mukaan lukien vammaisia edustavat järjestöt.

⁸ Maailman terveysjärjestö (2021). *Korkein saavutettavissa oleva terveystaso vammaisille henkilöille*. Maailman terveyskokouksen 31. toukokuuta 2021 hyväksymä päätöslauselma, WHA 74.8, saatavilla osoitteessa:

https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA74/A74_R8-en.pdf

⁹ Euroopan unioni (2000). EU:n perusoikeuskirja. https://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_en.pdf

¹⁰ Ibid.

¹¹ E:n neuvostoUrope (1961). Euroopan sosiaalinen peruskirja. <https://rm.coe.int/168006b642>

¹² Euroopan unioni (2021). *Tasa-arvon liitto. Vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva EU:n strategia 2021–2030*. Saatavilla verkossa osoitteessa:

<https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=738&langId=en&pubId=8376&furtherPubs=yes>

Toinen tärkeä aloite on Euroopan sosiaalisten oikeuksien pilari, joka käynnistettiin vuonna 2017 ja joka sisältää 20 periaatetta sosiaalisten oikeuksien edistämiseksi ja suojelemiseksi EU:ssa pitkällä aikavälillä. Näistä terveydenhuoltoa koskevassa periaatteessa 16 todetaan, että " Jokaisella on oikeus ajoissa annettavaan kohtuuhintaiseen, ehkäisevään, hoitavaan ja laadukkaaseen terveydenhuoltoon ". Pilarissa ja sen toimintasuunnitelmassa kehoitetaan tehostamaan toimia kansallisella, alueellisella ja paikallisella tasolla stereotyyppien torjumiseksi kaikilla yhteiskunnan aloilla, myös terveydenhuollossa. Toimintasuunnitelmaan sisältyy suora viittaus esteisiin, joita vammaiset kohtaavat terveystalvelujen saannissa, ja tarpeeseen edistyä EU:ssa tällä alalla.¹³

Alla on yhteenveto tärkeimmistä poliittisista ja oikeudellisista raameista, jotka koskevat vammaisten oikeutta terveyteen ja laadukkaaseen terveydenhuoltoon.



Punaiset laatikot osoittavat oikeudellisesti sitovia kansainvälisiä/eurooppalaisia asiakirjoja

Seuraavaksi on yhteenveto keskeisistä vammaisten henkilöiden oikeuksista terveyteen ja laadukkaaseen terveydenhoitoon pääsyyn liittyvistä poliittisista toimintaohjeista sekä laidansäädännöstä.

Tulosten yleiskatsaus

Taustaa: Tilanneanalyysi

EU:n ja kansallisen tason nykyisten poliittisten ja säädösten analyysi

¹³ Euroopan unioni (2017). *Euroopan sosiaalisten oikeuksien pilari 20 periaatteessa*. https://commission.europa.eu/strategy-and-policy/priorities-2019-2024/economy-works-people/jobs-growth-and-investment/european-pillar-social-rights/european-pillar-social-rights-20-principles_en

Vaikka nämä poliittiset aloitteet ovat merkki EU:n tähänastisista ponnisteluista, kerätyt tiedot osoittavat, että tehtävää on vielä paljon vammaisten oikeuksien ja heidän täysimääräisen terveydenhuoltonsa takaamiseksi. Ihmisten, joilla on oppimisvaikeus, terveydentila on keskimääräistä heikompi. Heillä on korkea riski sairastua ja he kuolevat keskimäärin 16 vuotta nuorempina kuin muut ihmiset. Lisäksi heillä on yli 4 kertaa suurempi todennäköisyys kuolla syihin, jotka johtuivat huonosta terveydenhuollosta. Tämä tarkoittaa sitä, että heidän kuolemansa olisi voitu välttää paremmalla terveydenhuollolla.

Lisäksi Covid-19 on tuonut esiin, ja joissakin tapauksissa pahentanut, jatkuvaa eriarvoisuutta ja syrjiviä käytäntöjä kehitysvammaisten henkilöiden pääsyssä terveydenhuoltopalveluihin sekä niiden tarjonnassa monissa EU-maissa. Vuonna 2020 julkaistussa 15 Euroopan jäsenvaltion toimintatapojen katsauksessa tunnistettiin useita esteitä autististen ihmisten pääsulle Covid-19-palveluiden piiriin, kuten testausmahdollisuuksien puute, epäonnistumisia tapahtui myös priorisoinnissa ja kohtuullisten muutoksien tekemisessä, lisäksi oli ongelmia päästä avo- ja laitoshoitoon viestintäongelmien vuoksi sekä sellaisten kiireellisyysjärjestyskäytäntöjen osalta, missä nämä ovat voineet olla suoraan tai epäsuorasti syrjiviä ja aiheuttaa äkillisiä keskeytyksiä terveydenhuollossa ja sosiaalihuollossa¹⁴. Näitä havaintoja tukevat useat Euroopan tasolla vammaisia edustavien järjestöjen tekemät raportit ja tutkimukset. Kehitysvammaisia pidettiin usein "toisen luokan potilaina" ja heitä syrjittiin henkeä pelastustaviin toimiin ryhtymisessä.¹⁵

Tärkeimmät esteet osallistavalle terveydenhuoltojärjestelmille ovat edelleen hallinnon alueella ja terveydenhuollon työntekijöiden kehitysvammaisia koskevissa tiedoissa ja viestintätaidoissa.

Artikkelien, lääketieteellisten ja sosiaalisten tutkimusten tuottaminen tietojen analyysi

Kirjallisuuskatsaus osoitti, että kehitysvammaisista aikuisista ja erityisesti heidän kanssaan työskentelevien terveydenhuollon ammattilaisten valmistautumisesta ja haasteista on vielä vähän tutkimusta. Terveydenhuollossa on krooninen puute tätä asiakasryhmää koskevasta tiedoista, ja suurin osa kerätyistä tutkimuksista keskittyy puuttuviin elementteihin tai parannussuosituksiin sen sijaan, että keskittyttäisiin näyttöön perustuviin toimenpiteisiin tai toimien toteuttamiseen.

Useimmat olemassa olevista vammaisia käsittelevistä tutkimuksista ja akateemisista artikkeleista korostavat, että tämä on haavoittuva ihmisryhmä Euroopassa. He ovat toistuvasti alttiina syrjivälle käytökselle, köyhyydelle ja sosiaaliselle syrjäytymiselle, millä on haitallisia vaikutuksia heidän terveyteensä ja hyvinvointiinsa. Tutkimukset osoittavat, että sosiaalinen osallisuus itse asiassa liittyy parempaan hyvinvointiin ja elämänlaatuun kaikilla ihmisillä, myös kehitysvammaisilla¹⁶.

Kirjallisuuskatsauksessa todetaan, että kehitysvammaiset joutuvat todennäköisemmin sairaalahoitoon, mutta samaan aikaan heillä on huonompi terveys ja terveydenhuollon saatavuuteen liittyviä ongelmia¹⁷. Tutkimukset osoittavat, että kehitysvammaisilla on myös suurempi riski kuolla

¹⁴ Oakley B, Tillmann J, Ruigrok A, et al. (2021). *COVID-19 health and social care access for autistic people: European policy review*. *BMJ Open* 2021;11:e045341. doi:10.1136/bmjopen-2020-045341

¹⁵ Inclusion Europe (2020). *Neglect and discrimination. Multiplied. How Covid-19 affected the rights of people with intellectual disabilities and their families*. <https://www.inclusion-europe.eu/covid-report-2020/>

¹⁶ O'Leary L, Cooper S-A, Hughes-McCormack L. (2017). *Early death and causes of death of people with intellectual disabilities: A systematic review*. *J Appl Res Intellect Disability*, 00:1–18. <https://doi.org/10.1111/jar.12417>

¹⁷ Equal Treatment (2022). Literature review. Conclusion report.

hengitys- ja verenkiertoelimistön sairauksiin nuorempana kuin korkean tulotason maiden väestön, vaikka tauti olisi joissain tapauksissa todennäköisesti ehkäistävissä¹⁸. Riittävien ennaltaehkäisytoimenpiteiden puute ja tähän ihmisryhmään kuuluvien haavoittuvuus liittyvät riskitekijöihin, kuten ikääntymiseen, lääkitykseen, lihavuuteen, demografisiin tekijöihin, mutta myös osallistumattomuuteen ja erityisesti henkilökohtaisten tapaamisten puuttumiseen lääkäreiden kanssa. Nykyiset ”Managed Long-Term Care” (MLTC ‘pitkäaikaissairauksien hoidon’) -strategiat ja -ohjelmat sisältävät useita palveluita, kuten kotihoidon tai aikuisten päivähoidon, mutta ne eivät aina sovellu tälle ihmisryhmälle (kehitysvammaiset) ja tämän seurauksena terveydellinen eriarvoisuus voi lisääntyä. Muut esteet voivat johtua osaamisen tai koulutuksen puutteesta, viestintäongelmista ja leimaavista asenteista.

Analyysi hyvistä käytännöistä

Hyvien käytäntöjen analyysi osoitti, että kehitysvammaisten tasa-arvoiseen kohteluun liittyviä myönteisiä käytäntöjä on olemassa, mutta ne eivät ole vielä yleisiä sairaaloissa kaikkialla Euroopassa¹⁹. Alueellisia ja jopa paikallisia eroja on edelleen paljon, ja silloin kun hyviä käytäntöjä on olemassa, niitä ei ehkä ole vielä otettu yleisesti käyttöön tai ammattilaiset eivät välttämättä ole tietoisia niistä. Monissa tapauksissa nämä käytännöt ovat edelleen epävirallisia ja ne toteutuvat osana toimia, jota ammattilainen tekee säännöllisesti tottumuksesta tai osana rutiineja sen sijaan, että ne olisi kirjattu toimintaohjeiksi²⁰. Siksi on tärkeää lisätä terveydenhuollon ammattilaisten tietoisuutta näiden hyvien käytänteiden ja toimenpiteiden olemassaolosta materiaalien, tapaamisten tai koulutustilaisuuksien, kuten työpajojen tai seminaarien, avulla.

Sidosryhmien tarpeiden analyysi

Terveydenhuollon ammattilaisten, kehitysvammaisten ja ammatillisten avustajien keskuudessa tehdyn sidosryhmien tarveanalyysin tulokset vahvistivat aiemman tutkimuksen jo esiin nostamia asioita. Toisaalta kehitysvammaisten ihmisten lukutaito vaihtelee maittain, mukaan lukien tietoisuus sosiaaliturvatunnuksesta (tai vakuutusnumerosta Euroopassa), joka on keskeinen tunnistautumistieto, kun tarvitaan erikoissairaanhoidon palveluja²¹. Kehitysvammaiset ovat myös usein tietämättömiä, miten varata vastaanottoaika ja päästä sairaalakäynnille ja olla toimenpiteissä orientaatio- ja viestintäesteiden vuoksi²².

Toisaalta terveydenhuollon ammattilaisille tehdyn kyselyn analyysin tulokset korostavat vaikeuksia kommunikoida kehitysvammaisen potilaan kanssa ja käsitellä käyttäytymishaasteita tai yhteistyöstä kieltäytymistä.

Näiden haasteiden osoitettiin liittyvän suoraan terveydenhuollon henkilöstön taitojen ja koulutuksen puutteeseen kehitysvammaisuudesta.

¹⁸ O’Leary L, Cooper S-A, Hughes-McCormack L. (2017). *Early death and causes of death of people with intellectual disabilities: A systematic review*. J Appl Res Intellect Disability, 00:1–18. <https://doi.org/10.1111/jar.12417>

¹⁹ Equal Treatment (2022). Analysis of good practices. Conclusion report.

²⁰ Ibid.

²¹ Equal Treatment (2022). Needs Analysis. Conclusion report.

²² Ibid.

Merkittävimmät haasteet kehitysvammaisten pääsyyille erikoissairaanhoidon

Kehitysvammaisilla ihmisillä on edelleen erityisiä haasteita ja esteitä terveydenhuollon saatavuuden kanssa ja eivätkä he saa riittävästi hoitoa terveydenhuollon ammattilaisilta. Nämä haasteet ja esteet tunnistettiin kirjallisuuskatsauksessa sekä ammattilaisten että potilaiden kokemusten analysoinnissa. Tämä auttaa meitä ymmärtämään, miksi erikoissairaanhoidossa tarvitaan muutoksia. Tietoisuuden lisääminen tästä tarpeesta on olennaista tällaisen muutoksen saavuttamiseksi.

Kehitysvammaisuuden tunnistaminen

Vieläkään ei ole olemassa yhtä määritelmää, joka kuvaa suoraan kehitysvammaisia ihmisiä. Henkisen toiminnan puutteet ja vaikeudet sosiaalisissa taidoissa ja vuorovaikutuksessa ovat pääpiirteitä, jotka ovat tunnusomaisia kehitysvammaisille henkilöille, mutta syyt ovat moninaiset ja usein epäselviä. Lakiasiakirjoissa korostetaan usein henkilön mielenterveysongelmia tai fyysisiä vammoja, mutta niistä puuttuu keskittyminen kehitysvammaisten tarpeisiin. Joissakin muissa tapauksissa on olemassa käytäntöjä potilaille, joilla on "erityistarpeita", mutta ei erityisesti kehitysvammaisille. Hankkeeseen osallistuvissa maissa on riittämätön määrä laissa säädettyjä ohjeita kehitysvammaisten terveydenhuoltopalvelujen tarjoamiseen.

Ei ole olemassa standardoitua järjestelmää kehitysvammaisten potilaiden tunnistamiseksi ja identifioimiseksi ja näiden tietojen mahdollisesti jakamiseksi sairaaloiden kesken alueella tai kansallisella tasolla. Isossa-Britanniassa, Irlannissa ja osassa Suomea sairaalapassi on vaihtoehto, joka voitaisiin helposti ottaa käyttöön myös muissa maissa, mutta se ei ole vielä laajalti tunnettu. Joitakin eettisiä ja yksityisyyteen liittyviä kysymyksiä voi nousta esiin myös potilaan ensimmäisissä haastatteluissa.

Henkilökunnan koulutus

Yksi suurimmista haasteista kehitysvammaisten pääsyyille terveydenhuoltopalveluihin on terveydenhuollon ammattilaisten kehitysvammaisuuden erityisosaamisen puute.

Hyvin harvassa sairaalassa on kehitysvammaisuuteen perehtynyt henkilö, joka on koulutettu helpottamaan kommunikointia kehitysvammaisten kanssa. Tämä puolestaan johtuu erityiskoulutuksen puutteesta, niin yliopistojen tasolla, kuin ammatillisten jatkokoulutustenkin tasolla. Useissa Euroopan maissa hoitotyön koulutuksessa, sekä lääketieteellisessä koulutuksessa puuttuu koulutustarjonta tästä potilasryhmästä. Koulutuksen puute saa ammattilaiset kokemaan ahdistusta ja stressiä hoitaessaan kehitysvammaisia henkilöitä, mikä johtuu pääasiassa suurista vaikeuksista kommunikoida näiden potilaiden kanssa.

On tärkeää, että ammattilaiset koulutetaan käyttämään erilaisia kommunikointitapoja potilaan tarpeen mukaan. Ilman asianmukaista valmistautumista ammattilaisilla on usein vaikeuksia kommunikoida ymmärrettävällä tavalla, mikä heikentää hoidon laatua ja palveluiden saatavuutta. Sidosryhmien tarveanalyysissä virallinen koulutus korreloi merkittävästi ($p=0,001$) vuorovaikutuksen vaikeusasteeseen kehitysvammaisten kanssa kommunikoidessa ja vastaajat, jotka eivät olleet saaneet koulutusta kokivat yli kaksi kertaa todennäköisemmin kehitysvammaisten kanssa kommunikoinnin tai tiedon keräämisen heiltä haastavaksi tai erittäin haastavaksi²³. On tarve laatia

²³ Equal Treatment (2022). Needs Analysis. Conclusion report.

terveydenhuollon ammattilaisille ohjeistus kehitysvammaisten oikeasta diagnosoinnista, hoidosta ja hoitotyöstä, pääpainona kehitysvammaisten erityistarpeet.

Kommunikoinnin esteet

Akateemiset tutkimukset osoittavat, että kehitysvammaiset saattavat voida kommunikoida paremmin erilaisten viestintävälineiden, kuten kuvakirjoituksen, avulla. Sekä kirjallisuuskatsauksessa, että sidosryhmien tarveanalyysissä on kuitenkin havaittu, että terveydenhuollon henkilöstön heikko tietämys vammaisuudesta ja heikot viestintätaidot kehitysvammaisten kanssa, lisäävät virhediagnoosien riskiä, heikentävät kehitysvammaisten terveyttä ja lisäävät heidän sairaalakäyntejänsä ja sairaalassaoloa. Suurin osa tarveanalyysiin vastanneista terveydenhuollon ammattilaisista ilmoitti kokevansa vähäisiä tai keskiuuria vaikeuksia kommunikoidessaan kehitysvammaisten potilaiden kanssa tai kerätessään tietoja heiltä (71.3 %), sekä ollessaan vuorovaikutuksessa heidän kanssaan sairaalahoitoedeltävien tai kliinisten tutkimusten aikana (75,3 %) ²⁴.

Kommunikoinnin haasteet, joskus yhdistettynä terveydenhuollon henkilökunnan negatiiviseen ja stereotyyppiseen asenteeseen kehitysvammaisia kohtaan, on syy siihen, miksi terveysalan ammattilaiset kommunikoivat usein mieluummin avustajan kuin potilaan kanssa. Tarveanalyysi osoitti, että 83.1 % vastaajista, joilla oli esteitä kommunikoida, pyysivät mieluummin avustajan apua ²⁵. Tämä käytäntö voi johtaa siihen, että kehitysvammaiset eivät voi tehdä tietoon perustuvia päätöksiä tutkimuksista ja hoidoista.

Kehitysvammaisten osallistuminen suunnitteluprosessiin ja koulutukseen

Analyysi korosti tarvetta saada enemmän kehitysvammaisia, kehitysvammaisten kanssa toimivaa muuta henkilöstöä ja heitä edustavia organisaatioita mukaan toimenpiteiden ja ammatillisen koulutuksen suunnitteluun yhteistyön edistämiseksi. Valmiuksien kehittäminen ja palveluntarjoajien tietämyksen lisääminen on tapa parantaa palvelujen saatavuutta ja laatua. Vaikuttamistyö voi olla vaikeaa, sillä terveydenhuoltojärjestelmät voivat olla varsin joustamattomia työtapojen muuttamisen suhteen.

Hyvien käytäntöjen analyysi (good practices -analyysi) korosti erityisesti sitä, että sairaaloiden toteuttamien kohtuullisten mukautusten ja muiden kehitysvammaisille suunnattujen toimenpiteiden tosiasiallisesta arvioinnista ei ole näyttöä.

Koulutusta olisi hyödyllistä tarjota myös kehitysvammaisten kansaa toimivalle muulle henkilöstölle ja kehitysvammaisille itselleen. 82.4 % kyselyyn vastanneista muusta henkilöstöstä haluaisi saada koulutusta maansa terveydenhuoltojärjestelmään yleisesti. Lisäksi lähes kaikki heistä (95.9 %) vastasivat, että olisi hyödyllistä, jos vammaiset saisivat koulutusta pääsystä erikoissairaanhoidon sekä vuorovaikutuksesta terveydenhuollon henkilöstön kanssa, voidakseen paremmin valmistautua ja hallitakseen pelkoaan paremmin ²⁶.

²⁴ Equal Treatment (2022). Needs Analysis. Conclusion report.

²⁵ Ibid.

²⁶ Ibid.

Teknologian käytön puute

Teknologiaa ei vielä täysin hyödynnetä tukemaan kehitysvammaisten tasa-arvoista pääsyä erikoissairaanhoidon. Eräs vastaaja toi esiin, että tekoäly voisi olla hyödyllinen esimerkiksi puheentunnistuksessa. Mobiili- ja digipalveluita voitaisiin käyttää enemmän esimerkiksi joissain kotipalveluissa. Toisaalta tässä tapauksessa kehitysvammaiset voivat jäädä kotiin piiloon ja siten eristyneisyyden tunne voi kasvaa.

Hyviä käytäntöjä haasteisiin vastaamiseksi – mikä näyttää vaikuttavan?

Hyvien käytäntöjen analyysi osoitti, että eri puolilla Eurooppaa on olemassa useita toimivia ohjelmia, jotka edistävät kehitysvammaisten henkilöiden kokemusta erikoissairaanhoidosta. Alueelliset ja joskus paikalliset erot ovat edelleen suuria ja paikoissa, joissa kehitysvammaisten palvelujen parantamiseksi ei ole olemassa ohjelmia, hankkeita tai toimenpiteitä, analysoidut esimerkit tarjoavat kuitenkin esimerkkejä toimista, jotka voivat auttaa parantamaan kehitysvammaisten kokemusta sairaalassa. Suurin osa niistä koostuu kehitysvammaisille suunnatuista yksilöllisistä palveluista, joihin kuuluu eräitä yleisimmistä palveluista, kuten nopean hoitoon pääsyn hätätilanteissa, odotusaikojen lyhentäminen, nopeiden kotiuttamisten varmistaminen, erillinen ja hyvin varustettu tila odottamisajaksi, avustajien pääsy sairaalahuoneeseen, pidempien tai kaksinkertaisen vastaanottoaikojen tarjoaminen, sekä lääkärikäyntien ja tutkimusten koordinointi²⁷.



²⁷ Equal Treatment (2022). Analysis of good practices. Conclusion report.

Rauhoittavien lääkkeiden tai anestesian käyttö potilaalle mahdollisesti kivuliaissa toimenpiteissä voi olla erityisen hyödyllistä kehitysvammaisille, sillä heillä on usein alhaisempi kipukynnys verrattuna muuhun väestöön, ja he voivat kokea enemmän epämukavuutta ja ahdistusta tutkimuksissa. Tämä toimenpide mahdollistaa tutkimuksien yhdistämisen mikä vähentää kehitysvammaisten sairaalassaoloaikaa tai sairaalakäyntejä. Koska kehitysvammaiset kokevat kipua eri tavalla, on tärkeää kiinnittää erityistä huomiota kivun arviointiin, sillä se voi usein olla vaikeasti tulkittava tai hallittava oire. Visuaalista tukea voidaan hyödyntää kehitysvammaisen potilaan kivun voimakkuutta arvioitaessa.

Kyselylomakkeiden ja ”sairaalapassin” käyttö kehitysvammaisten henkilöiden tunnistamiseen ja identifiointiin on tärkeä hyvä käytäntö, jonka avulla lääkärit, sairaanhoitajat ja terapeutit voivat parantaa valmiuksiaan²⁸. Tarkastelemalla potilaan sairaushistoriaa ja erityisiä vamma-tyyppeihin, käyttäytymiseen ja kommunikointiin liittyviä tietoja ennen käyntiä, terveydenhuollon henkilökunta tietää paremmin, kuinka toimia potilaan kanssa tapauskohtaisesti ja tehdä kohtuullisia muutoksia ennen tutkimusta tai hoitoa. Kerätyt tiedot tallennetaan aina sairaalan sähköiseen-tietokantaan, jotta kaikki ammattilaiset ja henkilökunta ovat tietoisia potilaan tarpeista ja jotta kehitysvammaisen potilaan tarpeiden huomioiminen on jatkossa helpompaa. Se auttaa myös omaisia ja avustajia välittämään sairaalan henkilökunnalle tärkeät tiedot omaisestaan turvallisesti, koska he saattavat joskus unohtaa mainita kaiken stressin vuoksi.

Tehokkaan kommunikoinnin mahdollistamiseksi kehitysvammaisten kanssa sairaalan on hyödyllistä parantaa tietojen saavutettavuutta verkkosivuilla ja yksinkertaistaa viestintämahdollisuuksia, esimerkiksi tarjoamalla puhelinyhteys erityisesti kehitysvammaisille ja heidän perheilleen tai tarjoamalla avuksi henkilöstöä, joka on erikoistunut viestintään tämän asiakasryhmän kanssa

Sairaalassa voi käyttää visuaalisia apuvälineitä, kuvakirjoitusta (pictogrammi), sosiaalisia tarinoita ja selkokielistä informaatiota. Henkilökunnalle annettavat suositukset siitä, kuinka olla vuorovaikutuksessa kehitysvammaisten kanssa, ovat välttämättömiä ja yleisimpiä suosituksia ovat potilaan normaali puhuttelu, selkeän ja yksinkertaisen kielen käyttäminen, pehmeä äänensävy ja liiallisen lääketieteellisen ammattikielen käytön välttäminen toimenpiteitä selittäessä. Myös empatian osoittaminen ja potilaan tarpeiden, mielipiteiden ja tunteiden huomioiminen on tärkeää hedelmällisen vuorovaikutuksen edistämiseksi. Henkilökunnan tulee pyrkiä puhumaan suoraan potilaan kanssa ja kääntymään avustajan puoleen vain silloin, kun tämä on todella tarpeen vuorovaikutuksen helpottamiseksi ja esteiden poistamiseksi.

Myös perheitä voidaan tukea parempaan vuorovaikutukseen terveydenhuollon ammattilaisten kanssa ja auttamaan potilasta pääsemään sairaalaan. Tietoja lääketieteellisistä toimenpiteistä voidaan tarjota erillisillä verkkosivuilla, videoilla ja helppokäyttöisellä materiaalilla. Toinen hyödyllinen, mutta harvemmin toteutettu keino on antaa perheiden lainata toimenpiteissä käytettyjä tarvikkeita ja instrumentteja, joihin kehitysvammaisen voi tutustua ennen toimenpidettä²⁹. Viestintävälineiden ja perheiden yhteyshenkilön, kuten ”hoidon koordinaattorin (case manager)”, perimmäisenä tavoitteena on antaa kehitysvammaiselle potilaalle mahdollisuus saada, käsitellä ja ymmärtää terveyteensä, terveydentilaansa ja tuleviin tutkimuksiin liittyvää tietoa.

²⁸ Ibid.

²⁹ Ibid.

On tärkeää korostaa, että 68,5 % terveydenhuollon ammattilaisille tehdyn kyselyn vastaajista piti esimerkkejä hyvien käytäntöjen tarjoamisesta parhaana terveydenhuollon henkilöstön koulutuskeinona, yhdessä videoiden ja kollegoiden kanssa kokemusten vaihdon mahdollistavien verkkoalustojen ohella³⁰.

<u>Haasteet</u>	<u>Esimerkkejä hyvistä käytänteistä</u>
<u>Kehitysvammaisen identifiointi</u>	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Sairaalapassi</u> • <u>Kyselylomake erityistarpeista</u> • <u>Tietopankki sairaalan verkkosivulla</u>
<u>Sairaalaan pääsy/ensikontakti</u>	<ul style="list-style-type: none"> • Saavutettavat verkkosivut • Yksinkertaistettu puhelinviestintä, esim. puhelinyhteys erityisesti kehitysvammaisille ja heidän perheilleen • Yhteyshenkilönä kehitysvammaisten kanssa kommunikointiin erikoistunut henkilö • Ensisijainen pääsy päivystykseen
<u>Navigointi sairaalassa</u>	<ul style="list-style-type: none"> • Selkokielineen informaatio • Erilliset opasteet
<u>Kohtuulliset mukautukset</u>	<ul style="list-style-type: none"> • Odotusaikojen lyhentäminen nopean kotiutuksen varmistaminen • Pidempien tai kaksinkertaisten vastaanottoaikojen tarjoaminen • Tutkimusten koordinointi • Erillisen ja hyvin varustellun tilan tarjoaminen odottamiseen • Avustajan pääsy sairaalahuoneeseen • <u>Rauhattavien lääkkeiden tai anestesian käyttö kivuliaissa toimenpiteissä</u>
<u>Kommunikaatio</u>	<ul style="list-style-type: none"> • Visuaaliset apuvälineet, pictogrammit • Selkokielineen informaation • <u>Henkilökunnalle suositus käyttää selkeää ja yksinkertaista kieltä ja välttää lääketieteellistä ammattikieltä</u>
<u>Tuki perheille ja muille hoitoon osallistuville ammattilaisille</u>	<ul style="list-style-type: none"> • Tarjotaan asiakasryhmälle suunnattuja verkkosivuja, videoita ja helppokäyttöistä materiaalia, jossa on tietoa lääketieteellisistä toimenpiteistä.

³⁰ Equal Treatment (2022). Needs Analysis. Conclusion report.

-
- Annetaan perheiden lainata toimenpiteissä käytettyjä tarvikkeita ja instrumentteja, joihin kehitysvammaisen henkilö voi tutustua ennen tutkimusta.
 - Tarjotaan perheille yhteyshenkilö "case manager"
-

Poliittiset ja käytäntösuositukset

Tämän raportin perusteella on kehitetty suosituksia poliittisista toimenpiteistä ja käytänteistä. Niitä kehitettäessä otettiin huomioon tarve kohdistaa toimia eri viranomaisille ja terveydenhuollon ammattilaisille. Tämä on otettu huomioon myös kirjallisuuskatsauksessa, jossa tuodaan esiin, että joskus saattaa olla epäselvää, kenen vastuulla tällaisten toimien käynnistäminen on, myös maakohtaisten erojen vuoksi³¹.

Tämän raportin perusteella keskeiset poliittiset toimenpiteet ja käytännöt ovat seuraavat:

1. Olisi otettava käyttöön päätöksentekokäytännöt, joilla ehkäistään syrjintää terveydenhuollossa ja erikoissairaanhoidossa. Käytännöissä varmistetaan, että kliiniset päätökset ja hoitopolut eivät ole syrjiviä ja että ne mahdollistavat kaikille yhtäläisen pääsyn sairaalaan ja hoitoon. Tätä varten sekä EU:n että kansallisten viranomaisten **olisi kehitettävä ja toteutettava menettelyjä**, jotka on **tarkoitettu erityisesti kehitysvammaisille** henkilöille eikä vain ja yleisesti vammaisille henkilöille tai henkilöille, joilla on "erityistarpeita". Edellä mainittujen tueksi nykyiset **hyvät käytännöt olisi valtavirtaistettava** ammattilaisten keskuudessa ja **levitettävä** paikallis- ja aluetasolla materiaalien, kokousten tai koulutustilaisuuksien, kuten työpajojen tai seminaarien, avulla.

Osoitettu: EU:N TOIMIELIMET, KANSALLISET TERVEYDENHUOLTOJÄRJESTELMÄT/-VIRANOMAISET, VAMMAISALAN JÄRJESTÖT

2. Kehitysvammaiset potilaat olisi merkittävä ensimmäisen yhteydenoton perusteella joko terveydenhuoltopalveluissa tai erikoissairaanhoidossa tunnistusjärjestelmään, **jonka avulla voidaan kerätä, koodata ja tallentaa tietoja kehitysvammaisista henkilöistä sairaalatielokantaan**. Tällä tavoin koko sairaalan henkilökunta ja ammattilaiset voivat olla tietoisia potilaan tarpeista, tarjota riittävät mukautukset ja huomioida potilaan helpommin tulevissa tilanteissa. Yhdistyneen kuningaskunnan, Irlannin tai Suomen mallin mukainen **sairaalapassi** on hyvä käytäntö, jota voidaan käyttää tässä tarkoituksessa. Se tarjoaa kaikki tarvittavat tiedot, jotta henkilökunta voi toimia hyvin potilaan kanssa, ja auttaa samalla omaishoitajia ja / tai muita kehitysvammaisen hoitoon osallistuvia ammattilaisia välittämään tärkeitä tietoja potilaasta turvallisella ja jäsennellyllä tavalla.

³¹ McConkey, R., Taggart, L., DuBois, L., Shellard, A. (2020). *Luominen Osallistavat terveydenhuoltojärjestelmät kehitysvammaisille: kansainvälinen tutkimus*. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, osa 17, nro 4.

Osoitettu: TOIMIVALTAISET VIRANOMAISET

3. **Olisi toteutettava kohtuullisia mukautuksia kehitysvammaisiin vaikuttavien esteiden poistamiseksi, mukauttamalla tai muuttamalla tapoja, joilla palveluja tarjotaan vastaamaan yksilön tarpeita.** Tärkeimpiä toimenpiteitä ovat:

- ensisijainen pääsy palveluihin hätätilanteessa ja odotusajan lyhentäminen;
- Omaishoitajille/omaisille on tarjottava pääsy vastaanotolle sekä odotushuoneisiin.
- Pidempiä vastaanottoaikoja ja aikataulujen koordinoitua, jos tarvitaan useita vastaanottoaikoja tai tutkimuksia, jotta **kehitysvammaisen henkilön** sairaalassa viettämä aika optimoidaan.

Osoitettu: VIRANOMAISILLE, TERVEYDENHUOLTOPALVELUILLE JA LAITOKSILLE

4. **Tehokas henkilökunnan ja potilaan välinen viestintä on välttämätöntä kehitysvammaisten hoidossa,** jotta varmistetaan, että potilas on hyvin perillä tarvittavista lääketieteellisistä tutkimuksista. Keskeisiä suosituksia ovat:

- lyhyiden lauseiden käyttäminen ja lääketieteellisen ammattikielen välttäminen, kaikissa mahdollisissa tilanteissa;
- sen tarkistaminen, onko potilas ymmärtänyt tiedot helppolukuisten materiaalien, kuvakirjoituksen tai esineiden – mukaan lukien diagnostiset instrumentit – avulla, jotta potilas voi tutustua etukäteen tarvittavien tutkimusten suorittamiseen ja niissä tarvittaviin laitteisiin. Kaikkien näiden toimenpiteiden toteuttamiseksi kehitysvammaiselle potilaalle olisi varattava riittävästi aikaa sallimalla pidemmät vastaanottoajat.

Osoitettu: TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISET, SOSIAALIPALVELUT, SELKOKIELEN ASiantuntijat

5. On varmistettava tuettu päätöksenteko **kaikessa hoidossa ja hoitomuodoissa.** Usein potilas tietää vammastaan tai sairaudestaan enemmän kuin lääkäri sekä tietää paremmin kuin kukaan muu, miten käsitellä ongelmiaan. Lisäksi kun vammaiset henkilöt tulevat henkilökohtaisen avustajan tai omaisen kanssa, lääkäreillä on taipumus unohtaa vammaisen henkilö ja kerätä tietoa suoraan avustajalta tai omaiselta. On totta, että usein on nopeampaa kääntyä avustajan tai omaisen puoleen. On kuitenkin tärkeää ottaa itse asiakas huomioon.

Osoitettu: TOIMIVALTAISET VIRANOMAISET, TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISET, VAMMAISALAN AMMATTILAISET

6. **Terveydenhuollon ammattilaisten on kehitettävä taitojaan ja tietojaan, jotta he voivat paremmin tukea kehitysvammaisten potilaiden terveystietoa ja viestintätarpeita.** Terveydenhuollon työntekijöiden osaamisen kehittäminen on välttämätön edellytys laadukkaiden terveydenhuoltopalvelujen tarjoamiselle vammaisille potilaille sekä työntekijöiden tehokkaan toiminnan varmistamiseksi. **Kehittämällä ja toteuttamalla koulutusohjelmia,** joissa käsitellään kehitysvammaisuutta ja henkilöstön valmiuksien kehittämistä kaikilla tasoilla niin terveydenhuollossa kuin erikoissairaanhoidossa, voidaan parantaa palvelujen saatavuutta ja laatua. Lääketieteelliseen koulutukseen on kuuluttava se, miten kehitysvammaisia henkilöitä voidaan parhaiten tukea asianmukaisessa diagnosoinnissa, hoidossa ja hoitotyössä kehitysvammaisten potilaiden erityistarpeet huomioon ottaen sekä miten kommunikoida heidän kanssaan myös monimutkaisissa tilanteissa, joissa potilaalla on käyttäytymiseen liittyviä ongelmia tai hän kieltäytyy yhteistyöstä.

Osoitettu: TERVEYSALAN YHDISTYKSET, SAIRAALOIDEN JOHTO, KANSANTERVEYSVIRANOMAISET, VAMMAISALA

7. Koulutusta olisi tarjottava myös kehitysvammaisille henkilöille ja heidän läheisilleen sekä työntekijöille. Näin kehitysvammaiset henkilöt tietäisivät paremmin, miten he voivat käyttää terveydenhuoltoa ja erikoissairaanhoidoa, esimerkiksi varata ajan, ja noudattaa yleisimpiä sairaalan toimintatapoja. Koulutuksella olisi myös keskeinen rooli sekä potilaiden että heidän läheistensä vuorovaikutuksen parantamisessa sekä vuorovaikutuksen helpottamisessa terveydenhuollon henkilöstön kanssa. Lisäksi se vahvistaisi heidän kykyänsä hallita pelkoa tai ahdistusta.

Osoitettu: VAMMAISALAN YHDISTYKSET, KEHITYSVAMMAISTEN TUKIJAT

8. Edistetään **kehitysvammaisten hoitoon erikoistuvien sairaanhoitajien** tai "vammaisuuden/inkluusion erityisasiantuntijoiden" nimittämistä määrittelemällä selkeästi heidän roolinsa kehitysvammaisten ihmisten, heidän perheidensä ja muiden terveydenhuollon ammattilaisten tukemisessa koko erikoissairaanhoidon laajuudessa.

Osoitettu: TOIMIVALTAISET VIRANOMAISET, SAIRAALAN JOHTO

9. Edistetään **yhteistyöhön perustuvaa lähestymistapaa** suunniteltaessa kehitysvammaisille henkilöille palveluita. Otetaan huomioon palveluita käyttävät henkilöt, heidän perheensä ammatilliset tukihenkilöt ja palveluntarjoajat, joilla on asiantuntemusta parhaan mahdollisen toiminnan kehittämisestä, mukaan lukien edellä mainitut kohtuulliset mukautukset, jotka vastaavat kehitysvammaisten yksilöllisiin tarpeisiin.

Osoitettu: VAMMAISALAN YHDISTYKSET, SOSIAALIPALVELUT, VIRANOMAISET

10. Palveluntarjoajat hyötyisivät **sidosryhmien yhteistyöstä ja osallistumisesta** sen varmistamiseksi, että edellä mainittujen suositusten täytäntöönpanoon osoitetaan riittävästi rahoitusta. Tältä osin tarvitaan johdonmukaista rahoitusta EU:n sekä kansalliselta ja alueelliselta tasolta, jotta voidaan tukea uusia hankkeita, joilla pyritään osallistavampiin terveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon käytäntöihin, jotta niistä tulisi tulevaisuudessa osa sairaaloiden menettelyjä ja toimintatapoja. Rahoitusta tarvitaan myös, jotta sairaalat voivat toteuttaa suosituksessa 3 mainitut kohtuulliset mukautukset ottaen huomioon niiden mahdolliset taloudelliset vaikutukset.

Osoitettu: EUROOPAN UNIOININ TOIMIELIMET, TOIMIVALTAISET ALUEELLISET/PAIKALLISET VIRANOMAISET, SOSIAALIPALVELUT

Seuraavalla sivulla on taulukko, jossa esitetään yhteenveto kymmenestä suosituksesta ja keskeisistä toimijoista.

	MIKÄ?	KUKA?
1	Erityisesti kehitysvammaisia henkilöitä koskevien politiikkojen ja menettelyjen kehittäminen ja valtavirtaistaminen	Euroopan unionin toimielimet Kansalliset terveydenhuoltojärjestelmät tai -viranomaiset Vammaisalan järjestöt
2	Otetaan käyttöön tunnistusjärjestelmä, jolla kerätään, koodataan ja tallennetaan tietoja kehitysvammaisista potilaista sairaalan tietokantaan	Toimivaltaiset viranomaiset
3	Otetaan käyttöön kohtuullisia mukautuksia sellaisten esteiden poistamiseksi, jotka voivat vaikuttaa kehitysvammaisiin ihmisiin	Viranomaiset terveydenhuoltopalvelut ja -laitokset Sairaalan johto
4	Tuetaan ja toteutetaan toimenpiteitä, joilla varmistetaan tehokas viestintä terveydenhuoltohenkilöstön ja kehitysvammaisten henkilöiden ja heidän tukihenkilöidensä välillä	Terveystieteiden ammattilaiset Sosiaalipalvelut Selkokielen asiantuntijat
5	Varmista tuettu päätöksenteko kaikessa hoidossa	Toimivaltaiset viranomaiset Terveystieteiden ammattilaiset Vammaisalan työntekijät
6	Kehitetään ja toteutetaan koulutusohjelmia hoitoalan ammattilaisille, jotta he voivat kehittää taitojaan ja tietämystään kehitysvammaisuudesta	Terveystieteiden yhdistykset Sairaalan hallinto Kansanterveysviranomaiset Vammaisalan toimijat
7	Kehitetään ja tarjotaan kehitysvammaisille henkilöille ja heidän tukijoukoilleen koulutusta sairaalapalvelujen saatavuudesta ja vuorovaikutuksesta terveydenhuoltohenkilöstön kanssa.	Vammaisalan järjestöt Kehitysvammaisten tukihenkilöt
8	Edistää kehitysvammaisten sairaanhoitajien tai vammaisuuden erityisasiantuntijan nimittämistä	Toimivaltaiset viranomaiset Sairaalan johto
9	Edistetään yhdessä kokemusasiantuntijan kanssa perustuvaa lähestymistapaa kehitysvammaisille tarkoitettujen terveydenhuoltopalvelujen suunnittelussa	Vammaisalan yhdistykset Sosiaalipalvelut Julkishallinnon viranomaiset
10	Lisätään pitkäaikaista rahoitusta ja tiivistetään sidosryhmien ja sosiaalipalvelujen välistä yhteistyötä	Euroopan unionin toimielimet Toimivaltaiset alue- tai paikallisviranomaiset Sosiaalipalvelut