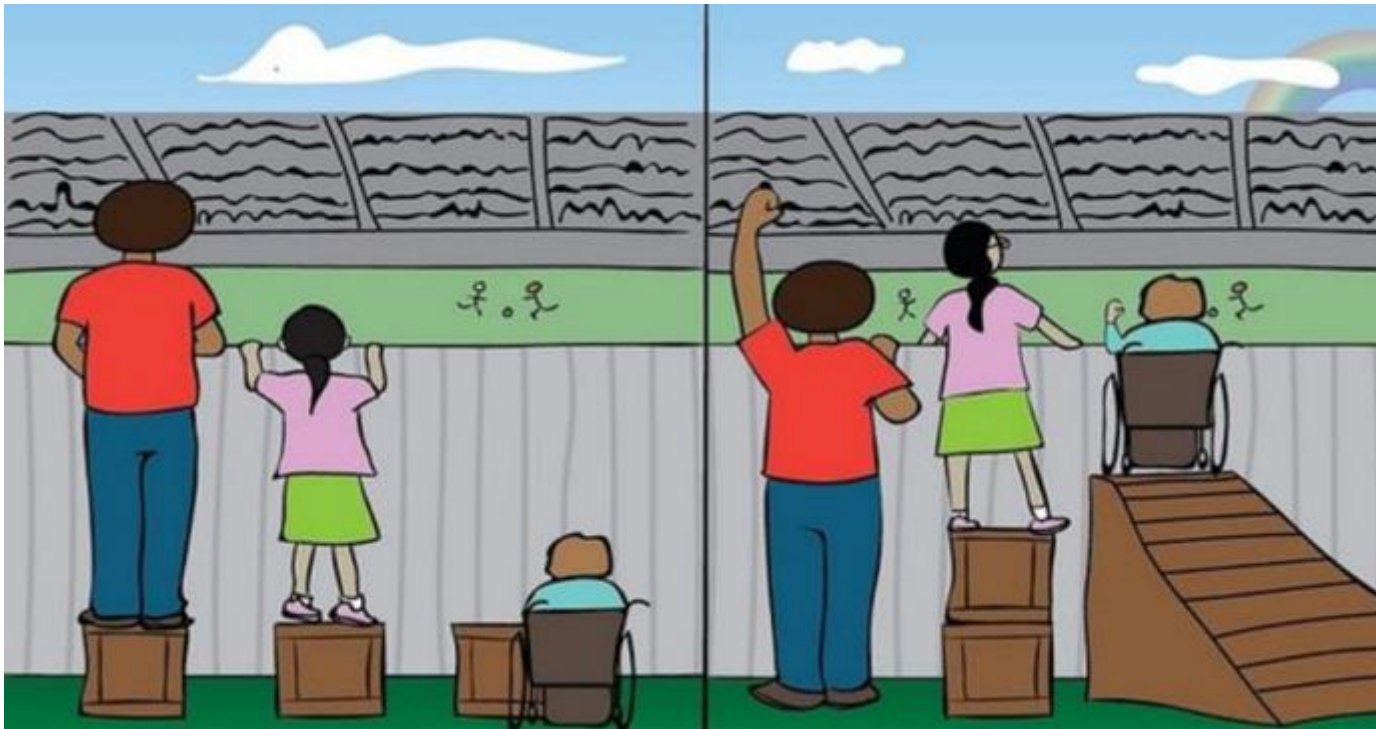


Osa 2: HENGITYSHALVAUSSTATUKSEN OMAAJAN OMAN NÄKÖINEN ELÄMÄ



Hengityshalvausstatuksen omaajat eivät ole yhdenvertaisia muiden kanssa suomalaisessa yhteiskunnassa



- Vamma tai sairaus vie helposti syrjään eikä yhdenvertaisuus toteudu
- Yhteiskunta ei juuri ajattele yhdenvertaisuuden esteiden poistamista
- Sinun on työlläsi mahdollista helpottaa tilannetta eri tavoin

Mikä tilanne on tarkemmin katsottuna? Siitä kertoo valtakunnallinen ”Hengityshalvauspotilaiden arki, hyvinvointi ja palvelut -selvitys” 2019

Selvitys on maamme ensimmäinen kartoitus ”henkkareiden” elämäntilanteesta

- Se kertoo, ettei oman näköinen elämä toteudu kaikilla siten kuin sen kuuluisi
- Se paljastaa, etteivät statuksen omaajat välttämättä saa päättää omista asioistaan kotonaan, vaikka siihen pitäisi olla oikeus kuten muillakin on

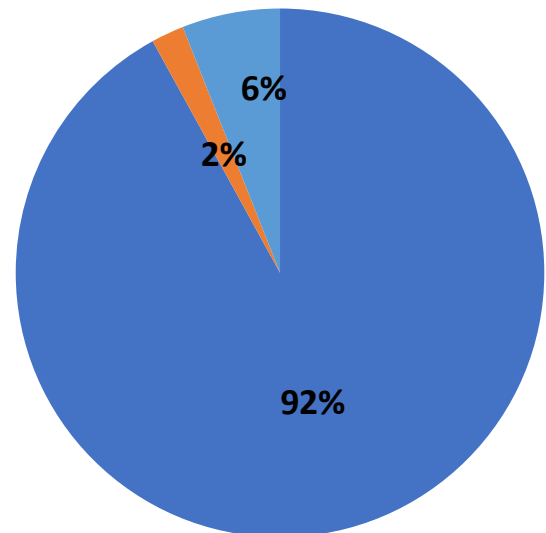


Missä statuksen omaajat haluavat asua?

Kotona on paras, laitokseen ei haluta. Mistä arvelet sen johtuvan?

Asumistoiveet tulevaisuudessa

n=50



Kukaan ei halua asua hoivakodissa tai ryhmäkodissa (keltaista tai harmaata ei ole vastauksissa)

■ Omassa asunnossa ■ Palvelutalossa

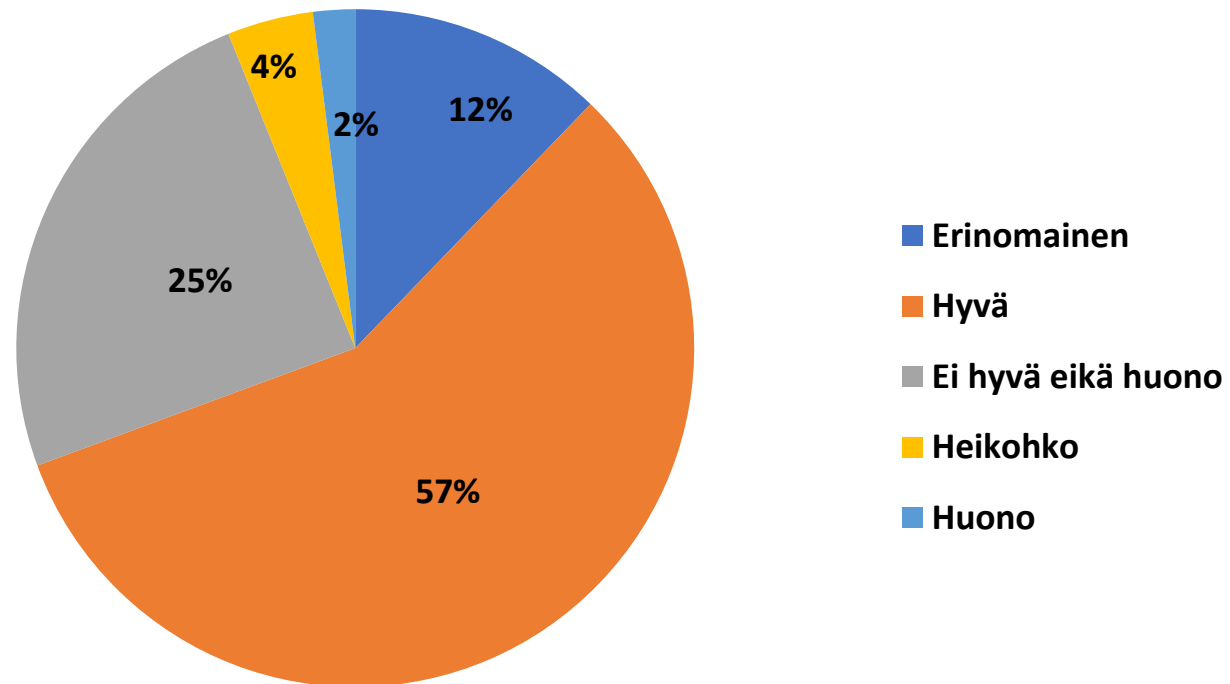
■ Hoivakodissa ■ Ryhmäkodissa

■ Muulla tavoin

Millainen on statuksen omaajien elämänlaatu?

Millaiseksi arvioit nykyisen elämänlaatusi?

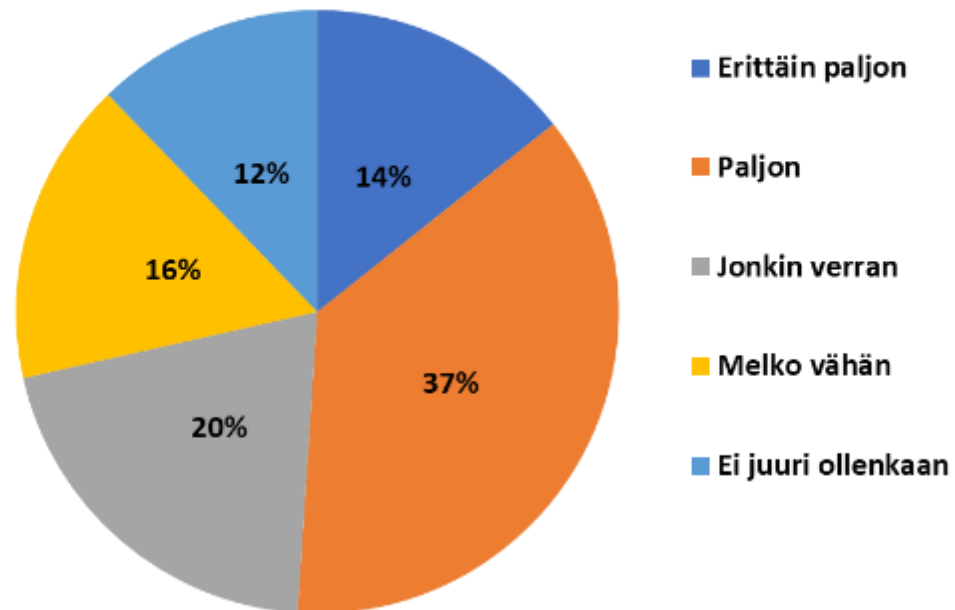
Asiat eivät ole
kaikilla hyvin



Toteutuuko oman näköinen elämä?

Mahdollisuus toteuttaa itselle nykyisin tärkeitä asioita

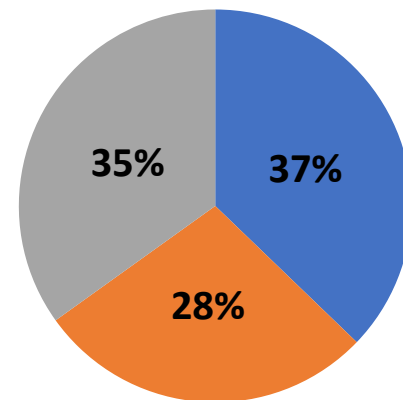
n=49



Toteutuvatko yksilöllisen tarpeen mukaiset palvelut kotona?

Kotona työskentelevien työntekijöiden ohjeistus ja toimintatavat vaikuttavat huomattavasti hyvinvointiin

Työntekijäringin työtehtäviin vaikuttamisen mahdollisuudet

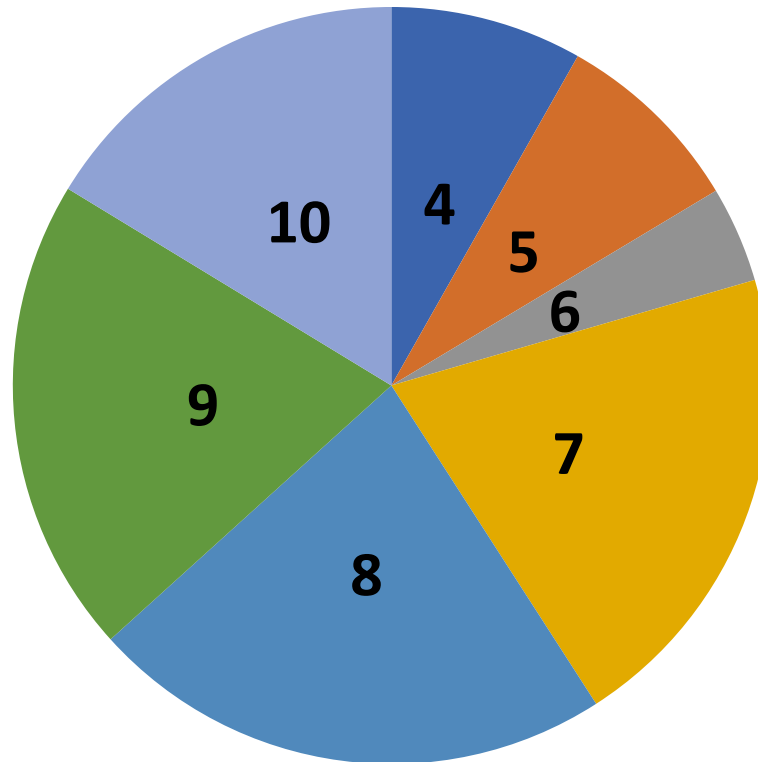


■ Kyllä, useimmiten ■ Joskus ■ Ei



Yksityisyyden toteutumisen saamien kouluarvosanojen jakauma

Miltä sinusta itsestäsi tuntuisi, jos et voisi välillä olla yksin?



Pohdintatehtävä 2: Mistä arvelet heikon elämänlaadun johtuvan hengityshalvausstatuksen omaajien joukossa?

Terveydentilasta

Itsemääräämisen puutteesta

Yksinäisyydestä

Hengityskoneesta

Rajoitetusta elämäntavasta

Toisten avun varassa elämisestä

Jostain muusta

Selvitys osoitti, että tarvitaan palvelujen ja toimintatapojen kehittämistä yhdessä

- SINÄ OLET OSA MUUTOSTA PAREMPAAN
- Voit huomioida statuksen omaajan yksilölliset tarpeet ja kuunnella hänen kokemuksiin pohjautuvaa tietämystään ja toiveitaan
- Paras lopputulos syntyy toimivassa vuorovaikutuksessa, yhdessä sopien



POTILAISTA OMAN ELÄMÄN PÄÄTTÄJIKSI

- Vammaisilla ihmisillä on yhtäläiset oikeudet muiden kanssa päättää omista asioistaan
- YK:n vammaisten ihmisten oikeuksien yleissopimus edellyttää kaikilta yhteiskunnan toimijoilta, myös terveydenhuolloilta, näiden oikeuksien kunnioittamista ja toteuttamista



Erikoisairaanhoidon tarvi- tsee lisää osaamista vammainen yhdenvertaisuuden edistämiseen

- Suomi on jo 2016 ratifioinut YK:n vammaisten ihmisten oikeuksien sopimuksen. Se velvoittaa eri viranomaisia poistamaan syrjinnän ja edistämään vammaisten ihmisten yhdenvertaisuutta ja osallisuutta
- Työntekijänä sinun yhtenä tehtävänäsi on mahdollistaa hengityshalvausstatuksen omaajan yhdenvertaisuus muiden kanssa. Olet tässä erittäin merkittävässä roolissa hänen arjessaan!

YK:n vammaissopimuksen toteuttaminen hengityshalvausstatuksen omaajan palvelujen toimintatavoissa tarkoittaa, että

- Hengityslaitteen käyttäjällä on täysimääräinen vaikutusmahdollisuus oman elämänsä järjestelyihin
 - Työtehtävät järjestetään statuksen omaajan elämäntavan, vuorokausirytmien ja päiväohjelman perusteella
 - Työvuorot järjestetään statuksen omaajan kanssa yhdessä suunnitellen
- Hengityslaitteen käyttäjä voi ohjeistaa avustamisen ja hoidollisten tehtävien käytäntöjä yksilöllisten tarpeidensa mukaan