



Kuva Asta Rusanen

RINNALLAKULKIJA OPAS TUKIHENKILÖILLE SAATTOHOITOOON



KESKI-SUOMEN
SYÖPÄYHDISTYS

Sisällys

1 Johdanto	3
2 Tukihenkilö	4
3 Saattohoito	8
4 Kipu ja oireet	10
5 Vuorovaikutus	11
6 Suru	14
7 Kuolema	17
8 Yhteystiedot	19

Opas on tehty opinnäytetyönä. Tekijöinä sairaanhoitajaopiskelijat
Hokkanen Katri ja Kuparinen Sanna, 2014.

*Jos haluat tehdä jonkun onnelliseksi, ole hyvä ja näytä se
hänelle.*

Jos haluat antaa kukkasen, älä odota, että hän kuolee.

Lähetä se tänään, rakkaudella.

*Jos haluat, sanot: ”Rakastan sinua” kotiväelle tai ystävälle lähellä ja
kaukana.*

Elämässä, veljeni, elämässä.

*Älä odota kunnes ihmiset kuolevat, rakasta heitä juuri nyt ja näytä,
että välität.*

Tulet itsekin onnelliseksi ja opit antamaan onnea muille.

*Älä käy hautausmailla peittämässä hautoja kukkasilla, peitä jo nyt
sydämet rakkaudella.*

Elämässä, veljeni, elämässä.

(Afrikkalainen runo, tekijä tuntematon)

1 Johdanto

Tämä opas on tarkoitettu Keski-Suomen syöpäyhdistyksen tukihenkilöille. Oppaaseen on kerätty tietoa tukihenkilötoiminnasta. Se ei ole kaiken kattava vaan on tarkoituksella tiivistetty ja lähdeluetteloa hyödyntäen saa asioista lisätietoa. Oppaan tarkoituksena on antaa tietoa tukihenkilöille heidän kohdattaessa kuoleva sekä hänen omaisensa heidän omassa kodissaan.

Tukihenkilö, sinun tehtäväsi on tärkeä!

Keski-Suomen syöpäyhdistyksen saattohoidon tukihenkilönä annat henkistä tukea, autat pienissä kodin toiminna ja tuet omaisten jaksamista. Tukihenkilönä toimiminen vaatii tahtoa, taitoa ja uskallusta. Kiitos uskalluksestasi lähteä saattohoidon tukihenkilöksi!



2 Tukihenkilö

Tukihenkilönä toimit omana itsenäsi, ihmisenä ihmiselle. Tukihenkilönä olet vaitiololupauksen antanut, tehtävääsi koulutettu ja toimit Keski-Suomen Syöpäyhdistyksen valvonnassa. Tukihenkilönä osallistut peruskoulutuksen lisäksi täydennyskoulutuksiin ja säännölliseen työnohjaukseen, johon tukihenkilönä sinulla on oikeus ja velvollisuus. Keski-Suomen syöpäyhdistyksen tukihenkilötoiminta perustuu syöpäyhdistyksen arvoihin ja periaatteisiin.

Tukihenkilötoiminnan periaatteet

Suomen maakunnalliset syöpäyhdistykset ovat sitoutuneet toimimaan yhteisesti sovittujen tukihenkilötoiminnan periaatteiden mukaan.

- Tukihenkilö antaa peruskoulutuksen aikana kirjallisen vaitiololupauksen.
- Tukihenkilö kunnioittaa tuettavan ihmisarvoa ja itsemääräämisoikeutta.
- Tukihenkilötoiminta on palkatonta vapaaehtoistyötä.
- Tukihenkilötoiminta tapahtuu tuettavan ehdoilla.

- Tukihenkilö kunnioittaa tuettavan uskontoa, poliittista näkemystä, arvomaailmaa, vakaumusta, kulttuurista arvomaailmaa ja seksuaalisuutta.
- Tukihenkilö ei esitä lääketieteeseen tai hoitotyöhön liittyviä kannanottoja.

Tukihenkilö on täsmällinen, luotettava ja ilmoittaa tapaamiseen liittyvistä muutoksista ajoissa.

Tukihenkilön rooli

Tukihenkilösuhde on ihmissuhde - ei hoitosuhde. Tukihenkilönä roolisi on olla tukena, kuuntelijana, kokemuksen jakajana, turvan- sekä ajanantajana. Tukihenkilönä toimintasi perustuu tuettavan tarpeisiin. Perhe ja omaiset tarvitsevat myös tukeasi esimerkiksi niin, että omaisella on mahdollisuus omaan aikaan. Tukihenkilönä olet ensisijassa seuralainen mutta voit auttaa ennalta sovituissa kodin pienissä toimissa. Hoitotoimenpiteet kuuluvat hoitotyön ammattilaisille.

Tukihenkilöksi ei pidä alkaa liian varhain henkilökohtaisen menetyksen jälkeen vaan itselle on annettava aikaa oman surun läpikäymiseen. Suositeltava aika on vähintään 1-2 vuotta menetyksestä.

Tukihenkilöksi ei tule hakeutua hetken mielijohdeesta vaan tukihenkilöltä odotetaan sitoutumista tehtävään.

Tukihenkilön jaksaminen

Syöpäyhdistyksellä on velvollisuus huolehtia jaksamisestasi tukihenkilönä. Tukihenkilönä sinulla on oikeus henkilökohtaiseen tai ryhmämuotoiseen työnohjaukseen. Työnohjauksessa sinulla on mahdollisuus luottamuksellisesti purkaa omia ajatuksiasi ja tunteitasi muiden tukihenkilöiden kanssa. Sinulla tulee olla syöpäyhdistyksessä yhteyshenkilö, johon voit tarvittaessa ottaa yhteyttä saadaksesi neuvoa ja tukea. Tukihenkilönä sinulla on myös oikeus saada täydennyskoulutusta.

Persoonasi on tukihenkilönä toimiessasi kaikkein keskeisin ominaisuutesi ja työvälineesi, mutta samalla myös haavoittuvin. Tukihenkilönä sinun tulee huolehtia siitä, ettet vaadi itseltäsi liikaa, etkä anna muidenkaan vaatia. Tukihenkilönä toimiessasi sinun on opittava tuntemaan rajasi ja sanomaan EI!

Sairaiden ja kuolevien parissa toimiessasi voit kohdata inhimillistä hätää, avuttomuutta, pelkoa ja muita vaikeita tunteita. Nämä voivat altistaa riittämättömyyden tunteelle ja uupumiselle.

Uupumisen merkkejä ovat tympääntynyt olo, unettomuus, väsymys, aloitekyvyttömyys, keskittymiskyvyn puute ja ärtyneisyys. Keinoja joilla voit huolehtia itsestäsi ovat mm. ulkoilu, uni, ajan viettäminen yhdessä ystävien ja perheen kanssa.

Pohdittavaa:

Kuinka tunnistat omat uupumisen merkkisi? Miten huolehdit omasta jaksamisestasi?

3 Saattohoito

Saattohoito on kuolemaa lähestyvän potilaan aktiivista hoitoa ja läheisten tukea. Se on hoitoa ja tukea sairauden viime vaiheissa ja kuolin prosessin aikana. Saattohoidossa on keskeistä potilaan oireiden ja kärsimyksen lievitys. Saattohoidon lähtökohtana on potilaan etenevä parantumaton sairaus, johon ei ole tarjolla ennustetta parantavaa hoitoa tai potilas on kieltäytynyt siitä. Potilaan jäljellä olevan eliniän arvioidaan olevan lyhyt. Saattohoito ei ole riippuvainen potilaan diagnoosista.

Saattohoidon periaatteet

Oireiden lievitys

Turvallinen ja jatkuva hoitosuhde

Psykologinen tuki

Yksilöllisyyden ja ihmisarvon kunnioitus

Lähiverkoston huomioonottaminen

Potilaan itsemääräämisen varmistaminen

Elämänlaadun ja aktiivisuuden maksimointi

Hoitotahto

Hoitotahto on suullinen tai kirjallinen tahdonilmaisu omasta hoidosta tilanteiden varalle, jossa potilas ei pysty enää ilmaisemaan omaa tahtoaan hoidon linjauksista. Hoitotahto sisältää tuettavan omat toiveet hoidon suhteen ja näin ollen se voi helpottaa omaisten ahdistusta ja epätietoisuutta hoitolinjauksissa. Tukihenkilönä voit kertoa hoitotahdosta tuettavallesi.

Pohdittavaa:

Minkälaisen tukihenkilön haluaisit itse itsellesi?

4 Kipu ja oireet

Kokonaisvaltaiseen hoitoon kuuluu kivun ja kärsimyksen lievitys.

Kuolevan tavallisimpia oireita ovat uupumus, heikkous, laihtuminen, kipu, hengenahdistus, yskä, ummetus, suun kuivuminen, ahdistuneisuus, masennus. Lääkehoito on vain osa kuolevan oireenmukaista hoitoa.

Jokainen ihminen tuntee kivun henkilökohtaisesti, kipua ei voi eikä saa vähätellä. Kipu voi olla fyysistä, psyykkistä, hengellistä tai henkistä.

Auttamiskeinot

Tukihenkilönä voit auttaa tuettavaa rauhallisella läsnäololla, kuuntelemisella ja keskustelulla. Tukihenkilötoiminnan jatkuvuus luo turvallisuuden tunnetta ja auttaa ahdistuneisuuteen. Hengenahdistusta ja pahoinvointia voit lievittää ikkunaa avaamalla ja sängynpäätyä kohottamalla. Myös hartioiden rentouttaminen ja hengitykseen keskittyminen voivat auttaa olon kohentumiseen. Kuivaa suuta voit kostuttaa esimerkiksi jääpalalla, kipua voit lievittää hieromalla, asentoa vaihtamalla tai lämpö- ja kylmäkääreillä.

Pohdittavaa:

Kuinka itse haluaisit itseäsi autettavan kärsimyksissäsi?

5 Vuorovaikutus

Tuettavan kohtaaminen ei ole suorittamista vaan olemista, jakamista ja välittämistä. Hyvä tukihenkilö on läsnä ja kuuntelee aidosti, kuuntelemaan ei pysty jos vastaus on jo valmiina mielessä.

Oman ihmisyyden alttiiksi laittaminen vaatii rohkeutta. Läsnäolosi on välttämätöntä, jotta syntyisi luottamuksen ja välittämisen ilmapiiri. Kun uskallat katsoa itseäsi silmiin, silloin pystyt kohtaamaan toisen ihmisen aidosti. Aitona kuuntelijana käytät aikaasi kuunteluun ja tahdot auttaa.

Toisen tunteet tulee hyväksyä sellaisinaan vaikka ne olisivat ristiriidassa omiesi kanssa. Neuvomista, tulkintaa ja arvostelua tulee välttää.

Kuoleman lähentyessä ihminen kokee monia erilaisia tunteita kuten vihaa, pelkoa, kipua, surua, hylkäämisen ja mitättömyyden tunnetta.

Niitä ei tule yrittää muuttaa vaan tunteille tulee antaa tilaa, sillä kuoleman läheisyys voi tuntua pelottavalta.

Kuolemasta on tärkeä puhua koska se helpottaa kuolemanpelkoa, tämän tulee tapahtua kuitenkin tuettavan ehdoilla. Kuolevan kanssa ei kuitenkaan keskustella pelkästään ahdistavista asioista, vaan pyritään tuomaan iloa elämään elämän loppuun asti. Tukihenkilönä voit auttaa tuettavaa löytämään elämän merkityksen muistelemalla hyviä ja mukavia asioita hänen elämänvarreltaan.

Pohdittavaa:

Mitä eroa on kuuntelulla ja kuuntelemisella? Millainen kuuntelija itse olet?

”Kuolema on tabu.”

*Ei ole, meiltä vain puuttuu kuolemankokoinen sanasto.
Surun satuttama sulkeutuu kuin mimosa, ei halua kuulla
latteuksia.*

*Hyvää tarkoittava vaistoaa sen, tuntee neuvottomuutta.
Sanat pilaavat paljon, ei kaikesta tarvitsekaan osata puhua.
(Helena Anhava)*



6 *Suru*

Ei ole kahta samanlaista surua eikä surevaa. Suru on varsin yksilöllinen tunne joka voi ilmetä eri tavoin, mm. välinpitämättömyytenä, aggressiivisuutena, itkuna, hiljaisuutena tai omiin oloihin vetäytymisenä. Oma persoona ja aiemmin koetut kokemukset vaikuttavat siihen kuinka suru koetaan. Surevan tukemisessa on tärkeää antaa tilaa surevan tunteille ja rohkaista suremiseen. Kannattaa muistaa, että surutyö vie aikaa. Ainoa hoito suruun on sureminen.

Tukihenkilönä sinulta vaaditaan voimaa ja rohkeutta kuunnella surevan ja kuolevan hyvinkin raskaita kokemuksia ja tunteita elämästä. Kun olet käsitellyt oman tapasi suhtautua suruun, on sinun helpompi ymmärtää mitä sureva käy läpi.

Tukihenkilönä sinun on hyvä ymmärtää, että on olemassa erilaisia selviytymiskeinoja. Yksi saa lohtua tukiryhmistä, toinen luonnosta ja kolmas hiljaisuudesta. Kuolema on nykyään tabu, siitä ei puhuta, joten ihmisiltä puuttuu kuoleman kohtaamisen malli. Tällöin apusi voi olla korvaamatonta, koska tukihenkilönä voit olla ainoa luotettava henkilö surevalle ja kuolevalle. Tukihenkilönä olet toivon ja välittämisen ylläpitäjä.

Pohdittavaa:

Millaisia ovat lohduttavat sanat? Miten tuet eri tavoin surevia?



Hiljainen huone

*En ole ensimmäinen
enkä viimeinen
surun seuralaiseksi pakotettu
tuskan kanssa
samaa tilaan tungettu.*

*Siltikään
kukaan ei tiedä
miltä juuri minun ikäväni tuntuu,
mihin minussa koskee eniten,
millaisia muistoja minulla on.*

*Jokaisen suru
on omanlaisensa,
hiljainen lukittu huone,
joihin muilla ei ole avainta.*

(Sinikka Svärd)

7 Kuolema

Kuolema on lähes aina rauhallinen tapahtuma, johon ei liity mitään pelottavaa. Kuolemaan voi liittyä harhaisuutta, käsien haromista ja ääntelyä. Ne eivät välttämättä merkitse, että potilaalla olisi kipuja tai muitakaan oireita joihin tulisi vastata lääkkein. Ne eivät myöskään merkitse, että vierellä oleva läheinen olisi tehnyt jotain väärin.

Kuoleminen merkitsee luopumista ja sisältää erilaisen määrän ahdistusta kullekin ihmiselle.

Kuoleman jälkeen ei ole kiire. Tuettavan kuollessa kotiin toimitaan kuten on aiemmin sovittu. Omaisille tulee antaa aikaa hyvästellä rakkaansa rauhassa.

Omaisten tukeminen kuoleman jälkeen.

Tukihenkilönä sinun on hyvä olla selvillä kuoleman jälkeisistä järjestelyistä, jotta voit ohjata omaisia käytännön toimissa. Usein omaisille nousee kuolemaan liittyviä vaikeita kysymyksiä ja ajatuksia mieleen vasta viikkojen kuluttua.

Tukihenkilönä voit auttaa omaisia kertomalla mistä he saavat tukea suruunsa. Tukihenkilönä voit tavata omaisia kuoleman jälkeen tarpeen mukaan. Tukea suruun saa seuraavista internet osoitteista:

http://www.jyvaskylanseurakunta.fi/apua/surun_kohdatessa/

<http://www.mielenterveysseura.fi/vertaistukiryhmat>

<http://www.kriisikeskusmobile.fi/>

Pohdittavaa:

Mikä on oma suhtautumisesi kuolemaan? Millaista tukea ajattelet surevan lähimmäisen tarvitsevan kuoleman jälkeen?

8 Yhteystiedot

Keski-Suomen Syöpäyhdistys 014 3330 220

Syöpäyhdistyksen neuvontahoitaja 050 3467 170

Kotihoito

Lääkäri

Omaiset

Hautaustoimisto

Lähteet

Anhava, H. 2003. Lakastumisen aika. Helsinki: Otava.

Engblom, K. & Lehtonen, E. 2010. Läsä ja lähellä: Opas kuolemaa ja surua kohtaaville vapaaehtoisille. Helsinki: Eläkeliitto.

Heikkinen, H., Kannel, V. & Latvala, E. 2004. Saattohoito: Haaste moniammatilliselle yhteistyölle. Porvoo: Werner Söderström Osakeyhtiö Oy.

Helenius, T., Pennanen, R. & Huttunen, M. 2004. Sylva Ry. Tukihenkilöopas. Forssa: Sylva Ry.

Hyvä saattohoito Suomessa.. 2010. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:6. Viitattu 8.7.2014.

http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1087414&name=DLFE-12411.pdf

Hänninen, J. 2012. Saattohoito-opas: Potilaan ja omaisen opas. 13. uud.painos.

Viitattu 1.8.2014. <http://cancer-fi->

bin.directo.fi/@Bin/ceb58903142e74b611ba99e3b5175b42/1408007725/application/pdf/78548733/Saattohoito-opas%202012%20.pdf

Mattila, K-P. 2008. Arvostava kohtaaminen arjessa, auttamistyössä ja työyhteisössä. 2.painos. Juva: Werner Söderström Osakeyhtiö Oy.

Kuolevan potilaan oireiden hoito. 2012. Käypä hoito. Viitattu 4.8.2014.
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/potilaalle/suositus?id=khp00072>

Ojanne, J. N.d. Hoitotahto. Exitus Ry. Viitattu 23.9.2014.
<http://www.exitus.fi/hoitotahto.html>

Saattohoito kuolevan tukena. 2013. Toim. K.Aalto. Helsinki: Kirjapaja.

Svärd, S. & Hautamäki, S. 2011. Kun suru on suurin. Lohdutuksen sanoja.
Saarijärvi: Minerva Kustannus.

Syöpäjärjestöjen tukihenkilötoiminta. 2010. Opas Syöpäjärjestöjen
tukihenkilötoiminnasta. Viitattu 1.8.2014. [http://cancer-fi-
bin.directo.fi/@Bin/f1e12e5f0a45dfce01737d19e93973e3/1408008784/application
/pdf/54904644/Tukihlo_opas2010.pdf](http://cancer-fi-bin.directo.fi/@Bin/f1e12e5f0a45dfce01737d19e93973e3/1408008784/application/pdf/54904644/Tukihlo_opas2010.pdf)

Valtakunnallinen terveydenhuollon neuvottelukunta ETENE. 2004. Saattohoito-
Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio. Viitattu
4.8.2014.
[http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=17165&name=DLFE-
540.pdf](http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=17165&name=DLFE-540.pdf)

Valvira. 2014. Hoitotahto. Viitattu 27.8.2014.
[http://www.valvira.fi/ohjaus_ja_valvonta/terveydenhuolto/elaman_loppuvaiheen_h
oitotahto](http://www.valvira.fi/ohjaus_ja_valvonta/terveydenhuolto/elaman_loppuvaiheen_hoitotahto)

Liite 1.

Hoitotahto

Minä _____

(henkilötunnus)

olen laatinut tämän hoitotahdon siltä varalta, että joutuisin tilaan, jossa en kykene millään tavoin ilmaisemaan hoitoa koskevaa tahtoani. Seuraavat rastitut (x) kohdat ilmaisevat tahtoni.

_____ Jos olen sairastunut tai vammautunut vaikeasti ja parantumattomasti minua ei saa elvyttää, mikäli se lääketieteellisesti arvioiden johtaa siihen, että minulla ei ole toimintakykyistä ja itsenäistä elämää.

_____ Jos olen sairastunut vaikeasti ja parantumattomasti, on minua hoidettava sairauden ennuste huomioon ottaen siten, että ei tehdä sellaisia tutkimuksia ja hoitoja, jotka vain aiheuttavat ja pidentävät kärsimyksiä.

_____ Minulle on aina annettava riittävä oireen mukainen hoito (esim. kipulääkitys) riippumatta sen vaikutuksesta elinaikani pituuteen.

_____ Päätettäessä hoidostani pidän tärkeämpänä elämäni laadun varmistamista kuin pitkittämistä.

Lisäksi tahdon,

että _____

Paikka ja aika

Allekirjoitus

Täten todistamme, että yllä mainittu henkilö on omakätisesti allekirjoittanut tämän hoitotahtoasiakirjan ja ilmoittanut sen olevan hänen vakaa tahtonsa.

Paikka ja aika

Allekirjoitus

Allekirjoitus

Nimenselvennys

Nimenselvennys

OMAT MUISTIINPANOT

Keski-Suomen Syöpäyhdistys ry
Gummeruksenkatu 9 B 9 (2. kerros) 40100 Jyväskylä
puh. 014 3330 220
fax 014 3330 211
e-mail: syopayhdistys(at)kessy.fi