

Suomen Palliatiivisen Hoidon Yhdistys ry

Saattohoidon vapaaehtoisen **KÄSIKIRJA**



**Lämpimästi
lähellä**

Tämän kirjan sinulle teki Suomen Palliatiivisen Hoidon Yhdistyksen valtakunnallinen SAAVA-hanke

SAAVA-hankkeen tuottama koulutusmateriaali. Tulostus ja lataaminen omalle koneelle on luvallista henkilökohtaiseen ja opetuskäyttöön tai tekijän kanssa sovittuun käyttötarkoitukseen. Aineiston käyttö kaupallisiin tarkoituksiin on ehdottomasti kielletty. Materiaalin käytössä on kunnioitettava kaikkia Suomen laissa määriteltyjä tekijänoikeuksia.

TEKIJÄT

SAAVA-tiimi 2021–2024

Sarianne Hartonen | Maarit Lehtinen | Marjut Lindell | Nina Sarell
Satu Suihkonen | Kaisa Tukiainen | Kari Virtanen

Yhteistyökumppanit

Syöpäjärjestöt | Kirkkohallitus | Opintokeskus Sivis
Terhokoti | Koivikko-koti | Pirkanmaan Hoitokoti | Karinakodin palliatiivinen osasto
Tampereen seurakuntayhtymä/Mummon kammari | Tampereen kaupunki/Pirkanmaan hyvinvointialue
Sointu-senioripalvelut
Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys | Rovaniemen seurakunta | Rovaniemen kaupunki/Lapin hyvinvointialue
Lapin keskussairaalan palliatiivinen keskus
Lounais-Suomen Saattohoitosäätiö | Lounais-Suomen Syöpäyhdistys | Turun ja Kaarinan seurakuntayhtymä
Turun kaupunki/Varsinais-Suomen hyvinvointialue | TYKS Palliatiivinen keskus
Lohtua läsnäolosta -hanke | Kehitysvammaisten palvelusäätiö | OLKA-toiminta



Suomen Palliatiivisen Hoidon Yhdistys ry

SAAVA-hanketta 2021–2024 rahoitti Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus (STEA).

LAYOUT Gra & Grappo | **PAINOPIIKKA** Tuulan Pika-Offset Oy

ISBN 978-952-94-8673-1 (pehmeäkantinen)

ISBN 978-952-94-8674-8 (PDF)

Sisällys

Esipuhe	6
Tekijöiltä	7
1. Minä vapaaehtoisena	
Motivaatio ja odotukset	
Sata syytä olla saattohoidon vapaaehtoinen	8
Vapaaehtoisena annat, mutta myös saat	8
Missä vapaaehtoiset toimivat	11
Vapaaehtoistoiminta pähkinäkuoressa	
Vapaaehtoisella on oikeuksia ja velvollisuuksia	11
Vapaaehtoisen moninaiset tehtävät – ihmisen taidot riittävät	11
Hyvät tavat kunniaan	13
Vaitiolovelvollisuus ja tietosuoja	
Salassapitovelvollisuus on ehdoton	13
Tietosuoja yhdistystoiminnassa	14
Luotettavuus on A & O	14
Toiminnanohjaus auttaa jaksamaan	14
♥ TEHTÄVIÄ	16
2. Palliatiivinen hoito, saattohoito ja kuolema	
Palliatiivinen hoito ja saattohoito – mitä ne tarkoittavat?	
Mitä palliatiivisessa hoidossa tehdään?	17
Missä palliatiivinen hoito loppuu ja saattohoito alkaa?	18
Varhainen ja myöhäinen palliatiivinen hoito	19
Saattohoito	
Saattohoitopäätös ei tarkoita hoidon loppumista	20
Saattohoitoa tehdään monissa ympäristöissä	20
Monta syytä saattohoitoon	22
Kuolema	
Kuolemaan liittyvät fyysiset oireet	24
Kuoleman lähestyessä	27
Kuoleman hetkellä	28
Vainajan pukeminen	29
♥ POHDINTAA	30
♥ TEHTÄVIÄ	31

3. Vuorovaikutus ja kohtaaminen

Kärsimyksestä

Kokonaiskärsimyksen käsite	32
Suurten kysymysten äärellä: eksistentiaalisesta kärsimyksestä	33
Vakaumuksen kunnioittamisesta	34

Toivoa, kiukkua ja mustaa huumoria

Inhimillisten tunteiden vuoristoradalla	34
Kiukun takana on jotain muuta	35
Juuri sinua tarvitaan	35
Kohtaa myös omat tunteesi	36
Anna kaikille tunteille lupa olla	36
Vahvista toivoa	37
Toivo ei lopu kuolemaan	37
Puolueettomuuden pelisäännöt	38
Kuolemasta saa puhua	38
Miltä tuntuu juuri nyt?	39

Läheiset ja kohtaaminen

Sinun tehtäväsi on kohdata	40
Jokainen ihminen on jollekin joku	41
Omainen etsii rooliaan	43
Omaisista huoneessa – voinko mennä?	45
Läheiset kriisissä – mikä neuvoksi?	45
Milloin läheisten tukeminen loppuu?	47
Vapaaehtoistyönä muistot	47
Huomaa ja huomioi: lapsi läheisenä	48
Virittäydy toisen taajuudelle	50
♥ VINKKEJÄ JA LINKKEJÄ	52
Yhdenvertaisuus on yhteinen tavoite	53
Vapaaehtoisena olet ihmisoikeuksien puolella	53
♥ VINKKEJÄ JA LINKKEJÄ	58
♥ TEHTÄVIÄ	60

4. Käytännön kysymyksiä

Vapaaehtoisen voimavarat ja jaksaminen

Hyvinvoivan vapaaehtoistoiminnan tunnusmerkkejä	63
Vapaaehtoisen sopimus ja yhteiset pelisäännöt	63
Kuulostele voimiasi	64
Opi pysähtymisen taito	65
Halusinko tätä sittenkään?	66
Entä jos en ehdi tai jaksan?	66
♥ TEHTÄVÄ	67

Toiminnanohjaus ja perehdytys

Sinulla on oikeus tukeen	68
Toiminnanohjaus ja työnohjaus	68
Yhteisön merkitys ja vertaistuki	68
Perehdytys ja ohjeet	69

Kohti ensimmäistä kohtaamista

♥ KIRJAVINKKEJÄ	71
------------------------------	----

Lähdekirjallisuus

Läsnäoloa, tukea ja turvaa



Tervetuloa saattohoidon vapaaehtoisen koulutukseen! Edessäsi on SAAVA-hankkeessa sinulle koottu vapaaehtoisen käsikirja. Haluamme tarjota sinulle monenlaisia tietoja ja taitoja, joista saat tukea vapaaehtoisena toimimiseen sekä kuolevan ja hänen läheistensä kohtaamiseen.

Vapaaehtoisella on oma, tärkeä roolinsa osana hyvää saattohoitoa. Hän ei korvaa hoitajaa, mutta voi olla kiireettömästi ihmisen vierellä ja läheisten tukena kuoleman lähestyessä.

SAAVA-käsikirjan kautta pääset pohtimaan omia voimavarojasi ja motivaatiotasi, ja koulutusryhmäsi keskustelujen myötä saat monia näkökulmia vapaaehtoistoiminnan arkeen. Sinut myös haastatellaan ennen tehtäväsi aloittamista. Tämä on tärkeää – olemmehan elämänalueella, joka on sekä hauras että merkityksellinen.

Yhteiskunnassamme kuoleman prosessi on monelle vieras ja arjesta kaukana. Kuolemasta keskustellaan vähän, eikä keskustelu ole aina ammattilaisellekaan helppoa. Suurin osa suomalaisista kuolee jossain sosiaali- tai terveydenhuollon yksikössä ja resurssit niissä ovat rajalliset. Saattohoidon vapaaehtoistoiminta perustuu ajatukseen siitä, että kenenkään ei pitäisi kuolla yksin, ellei hän sitä nimenomaan halua.

Vapaaehtoisille on tarvetta kaikkialla, missä ihmiset kuolevat: hoivakodeissa, kotona, terveyskeskus- ja sairaalaosastoilla, saattohoito-osastoilla ja saattohoitokodeissa. Peruskoulutus antaa yleiset valmiudet vapaaehtoisena toimimiseen, ja jatkokoulutuksissa pääset syventämään osaamistasi.

Saattohoidon vapaaehtoistyötä ja vapaaehtoisten koulutusta on tehty Suomessa pitkään ja monen eri tahon toimesta. Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus STEA:n rahoittama valtakunnallinen SAAVA-hanke on koonnut yhteistyötahoja paikallisiksi verkostoiksi ja etsinyt parhaita käytäntöjä. Hankkeen aikana on luotu kansallisesti yhtenäinen koulutusmalli ja erilaisia ohjeistuksia.

Tavoitteemme on, että toiminta uusissa yksiköissä olisi huomattavasti aiempaa helpompaa aloittaa. Toivottavasti vapaaehtoistoiminta jää myös pysyväksi osaksi hyvää, kokonaisvaltaista saattohoitoa koko maassa.

Sarianne Hartonen

SAAVA-hankkeen projektipäällikkö

Käsikirjan sisällöstä



Olemme koonneet tämän käsikirjan oppaaksi matkallesi, vapaaehtoisena kasvamisen ja oppimisen tueksi. Löydät siitä teemoja, joita käsitellään eri toimijoiden järjestämissä saattohoidon vapaaehtoisten peruskoulutuksissa.

Voit käyttää materiaalia hyvin monella tavalla. Se on tarkoitettu oppikirjaksi ja oheislukemistoksi saattohoidon vapaaehtoiskoulutukseen, mutta voit käyttää sitä myös lähteetöksenä vapaaehtoisena toimiessasi, etsiä tietoa ja palauttaa asioita mieleen sitä mukaa, kun kohtaat tiedon tarpeita. Jokaisen

luvun lopussa on tehtäviä, joita voit tehdä itsenäisesti tai osana koulutustasi.

Kirjassa on neljä lukua. Ensimmäisessä luvussa tutustut itseesi uudessa roolissa, saattohoidon vapaaehtoisena. Pohdit motiivejasi ja odotuksiasi sekä opit vapaaehtoistyön periaatteet ja vaitiolovelvollisuuden keskeisyyden. Myös saattohoidon vapaaehtoisen moninaisia tehtävänkuvia käydään läpi.

Toisessa luvussa saat perustietoa saattohoidosta ja kuolemasta – mitä saattohoidolla tarkoitetaan, mihin sillä pyritään, minkälaiset sairaudet tai tilanteet saattohoitoon voivat johtaa, ja mitä mahtaa tarkoittaa hyvä saattohoito tai hyvä kuolema.

Kolmannessa luvussa käsitellään kohtaamista – vapaaehtoistyön sydänpuuta, jonka ympärille kaikki rakentuu. Mitä on toivo ja elämänlaatu elämän loppuvaiheessa? Entä kärsimys? Saattohoitoa tarkastellaan myös yhdenvertaisuuden näkökulmasta – miten voisimme taata yhtä hyvän saattohoidon kaikille sitä tarvitseville, ja mitä haasteita tässä voi tulla?

Neljännessä luvussa pohdimme vapaaehtoistyön käytännön kysymyksiä ja mietimme, miten vapaaehtoisen omaa hyvinvointia voi lisätä. Puhumme myös toiminnanohjauksesta ja työnohjauksesta.

Toivomme, että saat käsikirjasta tukea ja työkaluja pollillesi, jonka edetessä kasvat ja opit lisää. Vapaaehtoisena ei voi koskaan tulla valmiiksi, mutta joka päivä voi oppia jotain uutta.

Olemme ripotelleet sivuille lisämausteeiksi puheenvuoroja, muistilistoja ja vinkki-osioita. Pohdi ja keskustele -osiot ovat pysähtymisen paikkoja, joissa voit reflektoida oppimaasi yksin, parin kanssa tai ryhmässä. Nämä kohdat ovat erityisen tärkeitä – kaikkein syvimmit oppimisen ja oivallusten hetket koetaan yhdessä toisten kanssa, keskustellen ja toinen toistamme kuunnellen.

Kiitämme saattohoitokoteja, syöpäjärjestöjä, seurakuntia, asiantuntijoita ja muita tahoja, jotka ovat antaneet panoksensa tähän käsikirjaan.

Sinulle, vapaaehtoinen, toivotamme antoisaa ja merkityksellistä taivalta.
Olet tärkeä.

Saava-tiimi

1. Minä vapaaehtoisena



Miksi haluan saattohoidon vapaaehtoiseksi?

Mistä tarpeeni ja motiivini kumpuavat? Mitä voin antaa, mihin pystyn ja missä tarvitsen toisten tukea? Kasvu vapaaehtoiseksi alkaa tutkimusretkestä omaan itseen. Antoisaa seikkailua!

Motivaatio ja odotukset

Sata syytä olla saattohoidon vapaaehtoinen

Yksi haluaa auttaa, toinen tehdä jotakin mielekästä ja itselleen tärkeää, kolmas kaipaa sosiaalisia kontakteja ja rytmiä viikkoon, neljättä innostaa halu oppia tai hyödyntää omaa osaamista. Mikä on sinun matkasi tähän hetkeen?

Kun vaihdat ajatuksia toisten saattohoidon vapaaehtoistoimintaan hakeutuneiden ihmisten kanssa, huomaat pian, että jokaisella on kerrottavanaan omanlaisensa tarina. Monen polku saattohoidon vapaaehtoiseksi alkaa oman läheisen menettämisestä tai vakavasta sairastumisesta.

Toisinaan syy on se, että nyt ehtii mukaan: vuorotteluvapaan, työttömyysjakson tai eläkkeelle jäämisen myötä elämään on järjestynyt aikaa tehdä jotakin, mikä tuntuu itsestä tärkeältä. Joku saattaa etsiä vapaaehtoistoinnista ammatillista kasvua tai uutta osaamista. Päätöstä tukee ehkä oma arvomaailma, sisältä kumpuava halu tehdä hyvää tai kuulua yhteisöön.

Erilaisia motiiveja ja valmiuksia vapaaehtoisena toimimiselle on loputtoman paljon. Ne ovat lähtökohtaisesti yhtä arvok-

kaita, eikä niitä ole mitään syytä arvottaa tai laittaa paremmuusjärjestykseen.

On kuitenkin tärkeää, että tiedostat itse omat motiivisi. Motiivit nimittäin vaikuttavat hyvin paljon motivaatioon – siihen, kuinka paljon vapaaehtoisena toimimisessa tuntuu olevan imua, miten paljon siitä innostut, minkä verran olet valmis siihen panostamaan, ja kuinka halukas olet oppimaan uutta tai sitoutumaan vapaaehtoistoimintaan. Lopulta näillä asioilla on valtavan iso merkitys hyvinvoinnillesi ja jaksamisesi.

Vapaaehtoisena annat, mutta myös saat

Ajan myötä huomaat ehkä, että motiivisi muuttavat muotoaan – sekin on ihan normaalia.

Mielikuvat vaihtuvat tietoon ja kokemukseen. Alkuperäiset motiivit ovat mahdollisesti jo taka-alalla, ja saatat huomata, että epäitsekkäiden motiivien rinnalle on tullut muutakin: saat jotain myös itsellesi. Innostut ja iloitset onnistumisen kokemuksista, voimaannut vapaaehtoisten yhteisöön kuulumisesta tai opit uutta ja koet kasvavasi ihmisenä.

Miksi vapaaehtoistyötä tehdään?

Vapaaehtoistoiminnan tyypillisiä motiiveja ovat mm.

- auttamisenhalu
- hyvä mieli
- halu oppia uusia asioita
- uudet näkökulmat elämään
- sosiaaliset suhteet
- samanhenkiset ihmiset
- uudet ihmissuhteet toisista vapaaehtoisista
- yhteisöllisyys
- merkityksellinen tekeminen
- vastapaino muulle tekemiselle
- mahdollisuus kasvaa ihmisenä
- elämäkokemuksen ja osaamisen karttuminen
- omien arvojen kirkastuminen.

Vapaaehtoistoiminta voi kehittää ammatillista osaamista – ongelmanratkaisutaitoja, sosiaalisia taitoja, paineensieto- ja sopeutumiskykyä ja monenlaista tietotaitoa. Toiminnan kautta syntyneet verkostot ja kontaktit voivat olla arvokkaita myös työelämän kannalta, ja aktiivinen toiminta vapaaehtoisena kertoo työnantajalle sinusta jotakin ihmisenä ja työntekijänä.

Jos olet jäänyt pois työelämästä, tärkeiksi asioiksi nousevat ehkä vapaaehtoisten yhteisöön kuuluminen, uuden oppiminen ja mielekäs tekeminen. Saatat ehkä kokea tällaiset motiivit vähempiarvoisina tai itsekkäinä, mutta ne ovat todellisuudessa hyvin tärkeitä – on helpompaa sitoutua toimintaan, joka ei vain vie voimavaroja, vaan myös antaa niitä. Haluamme yleensä käyttää resurssejamme, osaamistamme ja aikaamme ennen kaikkea sellaisiin asioihin, jotka ovat jollakin tavalla merkityksellisiä meille itsellemme.

Motivaatioon vaikuttaa myös ympäristö, jossa toimit. Kun vapaaehtoisella ja yhteisöllä on yhteneväiset tavoitteet ja arvot sekä johdonmukaiset toimintatavat, toiminta tuntuu omalta ja siihen on helppo sitoutua.

Kun vapaaehtoisella ja yhteisöllä on yhteneväiset tavoitteet ja arvot sekä johdonmukaiset toimintatavat, toiminta tuntuu omalta ja siihen on helppo sitoutua.

Yhteisön kannustus, tuki ja apu pitävät mukana – on helppoa olla porukassa, jossa kokee voivansa olla oma itsensä ja hyväksytty sellaisena kuin on. Työstä kiittäminen, palkitseminen ja saatu palaute lisäävät tunnetta siitä, että työ on nähty ja sitä arvostetaan.

Vanhan ihmisen saattajana hoivakodissa



Hyvin vanhana kuolevan ihmisen elämän loppuvaihe on usein erilainen kuin nuorempana kuolevien. Kun ihmisellä on takanaan pitkä eletty elämä, kuolemaa voi ajatella luonnollisena elämän päättymisenä, ja se voi olla näin helpompi ymmärtää ja hyväksyä.

Moni vanhus kokee itsensä hyvin yksinäiseksi toimintakyvyn ja voimavarojen heikentyessä ja elämänpiirin rajautuessa omaan huoneeseen ja omaan sänkyyn. Lähestyvä kuolema on usein hauraan kehon ja mielen hiljaista hiipumista. Perhettä, läheisiä tai ystäviä ei välttämättä ole, he asuvat kaukana tai he eivät syystä tai toisesta halua kohdata vanhusta kuoleman lähestyessä.

Vanhojenkin ihmisten elämän loppuvaiheen inhimillisyyks rakentuu siitä, että lähellä on kiireetön ihminen ja rauhallinen tunnelma. Varsinkin monille muistisairaille toisen ihmisen läsnäolo tuo turvallisen yhteenkuuluvaisuuden tunteen. On tärkeää, että saattohoidon vapaaehtoinen toimii vanhuksen tukena pidempään – jo ennen kuin varsinainen saattohoito edes alkaa.

Pitkälle edennyt muistisairaus vie vanhukselta usein kyvyn puhua ja keskustella. Saattohoidon vapaaehtoinen joutuu vierellä ollessaan sietämään myös hiljaisuutta ja toimettomuutta sekä tunnistamaan näissä tilanteissa myös omat tunteensa. Muistisaira vanhan ihmisen kohtaamisessa tärkeintä on osata pysähtyä vanhuksen vierelle, aistia hänen tunnetilojaan, jutella rauhallisesti lempeällä äänellä, koskettaa, olla lähellä ja tavoitella katsekontaktia. Saman tutun vapaaehtoisen ääni ja tapa olla vierellä luo turvallisuutta aina kuolemaan saakka.

Saattohoidon vapaaehtoinen voi läsnäolollaan keventää myös läheisten taakkaa. Omaiset ovat usein väsyneitä, ja he kokevat pelkoa ja epävarmuutta kuoleman lähestyessä. Lisäksi vapaaehtoinen voi keventää hoivakodin henkilökunnan kokemaa henkistä taakkaa, kun hoitajat tietävät, että vanhuksen vierellä on vapaaehtoinen.

Suurin osa hyvin vanhoiksi elävistä ihmisistä tarvitsee elämänsä loppuvaiheessa ympärivuorokautista hoitoa. Tarve saattohoidon vapaaehtoisille on hoivakodeissa suuri, mutta toiminnan vakiinnuttamiseksi toimintatavoiltaan erilaisiin ja erikokoisiin hoivakoteihin tarvitaan vielä paljon työtä. Tämä edellyttää myös saattohoidon vapaaehtoisilta rohkeaa ja uteliasta asennetta toimia hoivakodeissa uudenlaisen toiminnan lähettiläänä.

Kristiina Niemelä ja Ritva Pihlaja

Lohtua läsnäolosta -hanke

Missä vapaaehtoiset toimivat

Vapaaehtoistyö palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa on aivan oma vapaaehtoistyön muotonsa ja vapaaehtoisetkin usein erityisen motivoituneita tehtäväänsä.

Ihmiset ovat kautta historian tarjonneet toisilleen apua ja saattohoidon vapaaehtoiset ovat erottamaton osa tätä jatkumoa. Menneiden aikojen kyläyhteisöissä koko yhteisö osallistui kuolevan ihmisen ja hänen perheensä kannatteluun ja tukemiseen. Yhteiskunnan muuttuessa myös yhteisöllisen tuen muodot muuttuvat.

Nykypäivänä kuolevan ihmisen rinnalla ovat usein vain kaikkein lähimmät, mutta yhä useammin myös saattohoidon vapaaehtoinen. Saattohoitokodeissa vapaaehtoistoiminta on ollut vakiintunut osa toimintaa jo vuosikymmeniä, ja mo-

nelle saattohoito-osastolle on koulutettu vapaaehtoisia tukihenkilöitä yhteistyössä esimerkiksi seurakunnan tai paikallisen syöpäyhdistyksen kanssa. Monella paikkakunnalla vapaaehtoiset tekevät yhteistyötä kotisairaalan kanssa.

On vielä paljon paikkakuntia, joissa saattohoidon vapaaehtoistoimintaa ei ole, ja paljon myös sellaisia toimintayksiköitä, joissa ajatus vapaaehtoisista elämän loppuvaiheen tukena on uusi. Saattohoidon vapaaehtoisena joudut ehkä toimimaan myös sanansaattajana: tällaistakin toimintaa on ja tämä on tärkeää!

Valtaosa suomalaisista kuolee iäkkäänä, kotona tai hoivakodissa, ja kaikkein iäkkäimpien osuus kuolleista kasvaa jatkuvasti. Jokainen vanha ihminen on erilainen, mutta hyvin moni kaipaa ystävää, joka voisi olla vierellä elämän loppuun asti.

Vapaaehtoistoiminta pähkinänkuoressa

Vapaaehtoisella on oikeuksia ja velvollisuuksia

Vapaaehtoistoiminnalla on pelisäännöt, jotka velvoittavat vapaaehtoista ja toimintaa organisoivaa tahoa sekä myös yksikköä, jossa vapaaehtoinen toimii. Kun tunnet toimintaympäristösi tavat, tiedät, mitä sinulta odotetaan, ja mitä itse voit odottaa muilta.

Vapaaehtoiset ja ammattilaiset pelaavat samassa joukkueessa. Moniammatillinen, toisiaan täydentävä yhteistyö perustuu tasa-arvolle ja keskinäiselle kunnioitukselle. Yhteinen käsitys toimintatavoista on sujuvan vapaaehtoistoiminnan A ja O.

Toimintayksikkö vastaa toiminnan turvallisuudesta ja työskentelyolosuhteista. Toiminnassa mukana olevat vapaaehtoiset sitoutuvat noudattamaan lakisääteisiä

ja toimintayksikön omia ohjeita. Yhteistyö sujuu ongelmitta, kun tehtävät, roolit ja toimintaperiaatteet on selkeästi määritetty ja molemmat sitoutuvat niihin.

Sekä vapaaehtoisella että toimintayksiköllä voi olla toimintaan liittyviä odotuksia, toiveita, rajoitteita ja mahdollisuuksia, ja näistä on hyvä avoimesti keskustella. Myös toimintayksikön epäviralliset, kirjoittamattomat käytännöt on tarpeen käydä läpi, jotta yhteistoiminta on sujuvaa. Nämä vahvistavat yhteistä tekemistä, varmistavat hyvää toiminnan laatua ja lisäävät vapaaehtoisten sitoutumista.

Vapaaehtoisen moninaiset tehtävät – ihmisen taidot riittävät

Koulutettu vapaaehtoinen ei ole terveydenhuollon ammattilainen. Sinun ei tar-



VAPAAEHTOISTOIMINNAN PELISÄÄNNÖT

VAPAAEHTOISTOIMINNAN MÄÄRITELMÄ

Euroopan parlamentin vuonna 2008 määrittelemien kriteerien mukaan vapaaehtoistyö

- on palkatonta eikä sitä tehdä taloudellista palkkiota vastaan
- on työtä, jota tehdään omasta vapaasta tahdosta
- hyödyttää kolmatta osapuolta perheen ja ystäväpiiriin ulkopuolella
- on kaikille avointa.

VAPAAEHTOISTOIMINNAN JÄRJESTÄMINEN LAIN NÄKÖKULMASTA

Vapaaehtoistyötä tehdään organisoidusti järjestöissä, yhdistyksissä, seurakunnissa ja muissa organisaatioissa. Yksikön vastuulla on organisoida toiminta lakien edellyttämällä tavalla, ja jokainen toimija sitoutuu noudattamaan niitä. Vapaaehtoistoiminta voi tapahtua sekä kasvokkain että etäyhteyksin, puhelimen tai netin välityksellä.

Vapaaehtoistoimintaa säätelevät useat lait ja asetukset sekä muu ohjeistus. Toimintaa ohjaava lainsäädäntö koskee sekä vapaaehtoisia että toimintayksiköitä ja on useiden eri lakien alla. Näitä ovat muun muassa

- laki potilaan asemasta ja oikeuksista
- sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön asetus potilasasiakirjoista
- henkilötietolaki ja laki yksityisyyden suojasta työelämässä
- tietosuojalaki
- työturvallisuuslaki
- työtapaturma- ja ammattitautilaki
- vahingonkorvauslaki
- työttömyysturvalaki
- tuloverolaki.

VAPAAEHTOISTOIMINNAN KESKEISET PERIAATTEET

- luottamuksellisuus ja vaitiolovelvollisuus
- kunnioitus ja arvostava kohtaaminen
- tasa-arvoisuus ja suvaitsevaisuus
- yksityisyyden kunnioittaminen
- autettavan ehdoilla toimiminen
- tavallisin ihmisen tiedoin ja taidoin toimiminen
- vapaaehtoisuus ja palkattomuus
- luotettavuus, sitoutuminen ja sääntöjen noudattaminen
- vapaaehtoisen oikeus tukeen ja ohjaukseen.

VAPAAEHTOISTOIMINNAN ARVOT JA YHTEISKUNNALLINEN TEHTÄVÄ

- Vapaaehtoistoimintaa ohjaa inhimillisuus, vuorovaikutus, ihmisyyden ja arvojen kunnioittaminen omassa roolissa ja omien tehtävien toteuttamisessa.
- Vapaaehtoistoiminta vastaa ihmisen perustarpeeseen tulla kuulluksi ja nähdyksi omana itsenään ja kuulua yhteisöön.
- Vapaaehtoistoiminnan merkitys hyvinvoinnin lähteenä tunnustetaan yleisesti.
- Vapaaehtoistoiminnan yhteiskunnallisen merkityksen arvioidaan tulevaisuudessa kasvavan entisestään.
- Vapaaehtoistoiminta tuottaa vastavuoroista iloa ja hyötyä kaikille osapuolille.

vitse olla asiantuntija myöskään saattohoidossa. Saat toimia omin tiedoin ja taidoin, ihmisenä ihmisen rinnalla.

Tuot toimintaan vaikutteita omista elämäkokemuksistasi, koulutuksestasi ja työkokemuksistasi. Vapaaehtoistyötä tehdään omalla persoonalla. Työssä on samoja piirteitä kuin luottamuksellisessa ystävyydessä, vaikka suhde ei perustukaan samalla tavalla vastavuoroisuuteen; olet rinnallakulkija, et työntekijä etkä ystävä.

Vapaaehtoisena toimintaasi vaikuttavat paitsi toimintayksikön periaatteet, myös saattohoidossa olevan ihmisen ja hänen läheistensä odotukset. Olet läsnä kiireettömästi, kuuntelet tarpeita ja vastaat niihin. Voit auttaa toteuttamaan saattohoidossa olevan toiveita, olla seurana ja tukena kuunnellen, keskustellen ja olla vierellä kuoleman lähestyessä.

Käytännön toiminta tapahtuu useimmiten joko sovitusti jonkun tietyn ihmisen tukihenkilötoimintana tai ennalta sovitussa vuoroissa, joko viikoittain tai harvemmin. Osa vapaaehtoisista voi olla myös erikseen kutsuttavia, jolloin toimintayksikkö ottaa heihin yhteyttä tarvittaessa. Vuorosysteemillä toteutetussa vapaaehtoistoiminnassa vuorot voivat olla tuntimäärältään eri pituisia ja sijoittua eri vuorokauden aikoihin.

Vapaaehtoisena voit toimia erilaisissa tiimeissä osastoilla ja yksikön toiminnallisissa hetkissä, ryhmissä ja muissa tilaisuuksissa. Voit olla mukana arjen

toiminnoissa, toteuttamassa esimerkiksi hemmottelu- ja virkistyshetkiä saattohoidossa olevalle ja heidän läheisilleen.

Hyvät tavat kunniaan

Ihmisten välinen yhteistyö on taitolaji. Yhteisen sävelen löytäminen ei välttämättä aina ole täysin mutkatonta. Saatat hyvin törmätä tilanteeseen, jossa kaikki ei sujuukaan kuin rasvattu.

Toimintayksikön työntekijät vaihtuvat, ja kaikille vuorossa oleville ei välttämättä ole selvää, miksi vapaaehtoinen on saapunut paikalle tai mitä hänen tehtäviinsä kuuluu. Jos huomaat tullessi keskelle tilannetta, jossa kaikki tuntuu olevan yhtä kiirettä, kaaosta ja viestintäkatkosta, älä hätäänny. Rauhallisuus, ystävällisyys ja hyvät käytöstavat auttavat pitkälle, etenkin uusissa toimintaympäristöissä ja uusien ihmisten kanssa.

Huomaavainen asenne ja toisen ihmisen näkökulman huomioonottaminen auttavat toimimaan myös vapaaehtoisena siten, että toiminnan maine pysyy hyvänä. Pidä lupauksesi ja ole luottamuksen arvoinen. On ymmärrettävää, että oma elämäntilanne muuttuu tai voimavarat tai aika eivät tunnu riittävän. Jos näin käy, on vastuullista ja oikein, että reagoit siihen itse vaihtamalla vapaaehtoistehtävää, pitämällä taukoa tai luopumalla vapaaehtoistoiminnasta kokonaan.

Vaitiolovelvollisuus ja tietosuoja

Salassapitovelvollisuus on ehdoton

Saattohoidon vapaaehtoistyötä tehdään toimintaympäristöissä, joita ohjaa hyvin

tiukka lainsäädäntö. Terveydenhuollon ammattihenkilöiden salassapitovelvollisuudesta on säädetty laissa terveydenhuollon ammattihenkilöistä, ja yksityisen terveydenhuollon palvelun tuottajia ohjaa-

vat samanlaiset säädökset laissa yksityisestä terveydenhuollosta. Vaitiolovelvollisuus on ehdoton: työn yhteydessä saatuja tai ilmi käyneitä yksityisen ihmisen tai perheen tietoja ei saa luvatta ilmaista sivullisille. Salassapitovelvollisuus säilyy myös työsuhteen, eläkkeelle jäännin tai ammatinharjoittamisen päättymisen jälkeen, ja se koskee myös harjoittelijoita ja siviilipalvelusmiehiä. Vaitiolovelvollisuus jatkuu myös potilaan tai asiakkaan kuoltua.

Saattohoidon vapaaehtoisen salassapitovelvollisuus ei samalla tavalla liity toimeen tai tehtävään eikä se perustu lakiin, mutta moraalinen salassapitovelvollisuus koskee myös vapaaehtoisia ja se on vapaaehtoisena toimimisen ehdoton edellytys. Kenenkään terveydentilasta tai esimerkiksi kuolemasta ei saa kertoa eteenpäin.

Kannattaa muistaa, että tietoa ei saa paljastaa myöskään passiivisesti, esimerkiksi jättämällä asiakirjoja ulkopuolisten saataville. Jokaisessa toimintayksikössä on olemassa tietosuojaohjeistus, johon vapaaehtoisen tulisi myös perehtyä.

Vahva vaitiolovelvollisuus on lähtökohta, joka vapaaehtoisen on syytä hyväksyä ja ottaa oman toimintansa periaatteeksi heti vapaaehtoistoimintaa aloittaessa. Esimerkiksi sairaalassa tai hoivakodissa kävijöiden nimet ja asiat on pidettävä salassa, eikä mitään tunnistettavaa potilaasta tai läheisistä kerrota eteenpäin. Vapaaehtoinen ei myöskään saa saatettavistaan kovin yksityiskohtaista tietoa: usein riittää, että hänelle kerrotaan etunimi, huoneen numero ja mahdolliset kommunikointoon tai liikkumiseen liittyvät haasteet. Potilastietoja vapaaehtoiselle ei saa kertoa.

Tietosuoja yhdistystoiminnassa

Henkilötietojen käsittelyssä on noudatettava tietosuojalainsäädäntöä, myös yhdis-

tystoiminnassa. Vapaaehtoistoiminnan järjestäjän on siis huolehdittava siitä, että vapaaehtoisten henkilötietoja käsitellään asianmukaisesti ja että tietoja kerätään vain laillista tarkoitusta varten ja tarpeellinen määrä. Tiedot on pidettävä ajan tasalla ja niitä säilytettävä ja käsiteltävä luottamuksellisesti ja tietoturvallisesti.

Luotettavuus on A & O

Vapaaehtoissopimuksen allekirjoittaessaan vapaaehtoinen sitoutuu vaitiolovelvollisuuteen.

Vapaaehtoistoimintaan liittyy myös ei-lainsäädännöllisiä, sujuviin käytäntöihin ja yhteisiin sopimuksiin perustuvia sääntöjä. Esimerkiksi toistuva vapaaehtoistoiminnan sääntöjen rikkominen tai mielipahan tuottaminen on asia, johon vapaaehtoistoiminnan ohjaajalla on lupa ja velvollisuus puuttua.

Vapaaehtoisen kanssa tehty sopimus voidaan myös irtisanoa.

Luotettavuus ja ylipäättään sovittuihin tehtäviin sitoutuminen tärkeää – perusperiaate on, että tehdään se, mitä lupataan. Lupaudu vain niihin vuoroihin, jotka pystyt tekemään. Ilmoita aina ajoissa, jos et pääsekään paikalle sovituksi tai myöhästyt.

Toiminnanohjaus auttaa jaksamaan

Mieltä painavista asioista vapaaehtoinen voi keskustella työnohjauksessa, toiminnanohjauksissa tai vapaaehtoisten luottamuksellisissa ohjatuissa kuukausitapaamisissa.

Jos vapaaehtoiskäynnin jälkeen on akuutti tarve purkaa tapahtunutta, voi asiasta keskustella lyhyesti hoitajan tai vapaaehtoistoiminnan koordinaattorin kanssa. ●

Ihmisyysden ytimessä, samuuden äärellä



“Käytän itse mieluummin ilmausta vapaaehtoistoiminta kuin -työ erotukseksi ammattilaisten työstä. Vapaaehtoistoiminnan rikkaus on mielestäni erilaisten näkemysten kohtaamisessa ja uusiin maailmoihin sukeltamisessa enemminkin kuin vain samanhenkisten kohtaamisessa.

Saattohoito on vaativaa ihmissuhdettyötä, joka vaatii sitoutumista vapaaehtoistoiminnan ohjaukseen. Vapaaehtoinen ei ole ehdoista vapaa, vaan hänen pitää ottaa tavanomaista tarkemmin huomioon monet eettiset ja myös lainsäädännölliset velvoitteet ajallisia ja paikallisia velvoitteita unohtamatta.

Pidän saattohoidon arvolähtökohtina kädenojennusta ihmiseltä ihmiselle, myötätuntoista rinnalla kulkemista ja matkaan saattamista, yhdenvertaisuuden ja ihmisarvon ylläpitämistä loppuun asti sekä turvan ja myötätunnon tarjoamista irti päästämisen hetkinä.

Käytännössä vapaaehtoinen tulee usein kuvioihin mukaan vasta aivan viime metreillä. Yhteyden saaminen kuolevaan voi jäädä vain läsnäolon, fyysisen kosketuksen ja muun kehonkielen varaan. Usein yhteyttä kuolevan läheisiin tai omaisiin ei myöskään ole ja melko usein myös varsin vähäisesti hoitoprosessiin ja siinä osallisina oleviin.

Vapaaehtoisen vastaanottava taho onkin suorastaan avainasemassa ja siten saattohoitoa organisoivan yhteisön ja vastapuolen keskinäinen yhteistyö on välttämätöntä.

Vapaaehtoistoimija on ihmisyyden ytimessä toimiessaan saattohoito-vapaaehtoisena. Vuorovaikutuksessa keskeistä on juuri läsnäolon voima ja vertaisuus ihmisenä roolipaineista ja osaamisen pakosta vapaana.

Ihminen on ihmiselle aina myös peili, jossa kohtaamme itsemme ja myös oman kuolevaisuutemme paljaana ja vastaanottomattomana – sillä edellytyksellä, että rohkenemme katsoa ja nähdä. Aina ei sanoja tarvita, ei kysymyksiä eikä siten vastauksiakaan. Saamme olla yhdessä ymmällämme itseämme suuremman edessä.

Juuri ihmisyyden ytimessä, samuuden äärellä saattohoidossa ollaan. Silloin ei sukupuoli, ihonväri, uskonto, politiikka, uskomukset tai muu enää ratkaise. Kerros kerrokselta kaikki ulkoinen on jo kuoriutunut ja niin voimme olla vain se lohduttava käsi, johon tarttua irti päästämisen hetkellä.

Toimimme vapaaehtoisina ihmisen itsensä vuoksi. Sitä on vapaaehtoisuus, vapautta suorittamisen pakosta ja ulkoisen kiitoksen tarpeesta.”

Maija Pajarinen

saattohoidon vapaaehtoinen



TEHTÄVIÄ

POHDI & KESKUSTELE *Hyvät ja huonot motiivit: onko sellaisia?*

Usein motivaatio vapaaehtoistyöhön nousee halusta auttaa, etenkin jos itsellä on kokemuksia surusta ja menetyksistä. Moni kokee vapaaehtoistoiminnan myös mielekkääksi tavaksi toimia yhteiskunnassa, jossa resurssit ovat tiukilla ja ammattilaisten aika kortilla.

- Mikä minua motivoi mukaan saattohoidon vapaaehtoistointaan?
- Kuinka toimin, jos omat muistot tai yhteiskunnan epäkohdat nousevat vahvasti esille?
- Mikä muu kuin vapaaehtoistointa tuo omaan elämään merkityksellisyyttä?

POHDI & KESKUSTELE *Mitä odotan saattohoidon vapaaehtoistyöltä?*

Millaisia mielikuvia liität mielessäsi saattohoidon vapaaehtoistyöhön? Istutko kuolinvuoteen vieressä kuolinhetkellä, käytkö syvällisiä keskusteluja läheisten kanssa, lakkaatko kynsiä vai oletko kenties hoivakodin pihassa istuttamassa kukkasipuleita ensi kevättä varten?

- Mitä odotat vapaaehtoistyöltä?
- Pelkäätkö jotain? Mitä?
- Millainen vapaaehtoisvuoro mahtuu arkeesi ja kalenteriisi?

POHDI & KESKUSTELE *Mitä vaitiolovelvollisuus tarkoittaa?*

Vaitiolovelvollisuuden vuoksi en saa kertoa vapaaehtoistoinnasta mitään, mistä voisi tunnistaa saattohoidettavat. Vapaaehtoistoiminnan arjessa tulee kuitenkin vastaan monta ihmiskohtaloa ja monta koskettavaa tarinaa.

- Kuinka kohtaan ihmisen, josta en tiedä juuri mitään?
- Miten voin purkaa tuntemuksiani vaitiolovelvollisuutta kunnioittaen?

2. Palliatiivinen hoito, saattohoito ja kuolema



Mitä on hyvä saattohoito ja mitä tapahtuu, kun ihminen kuolee? Tässä luvussa opit perusasioita palliatiivisesta hoidosta, saattohoidosta sekä kuolemasta fyysisenä ja fysiologisena tapahtumana.

Palliatiivinen hoito ja saattohoito – mitä ne tarkoittavat?

Tiedätkö jo, mitä tarkoittavat käsitteet palliatiivinen hoito ja saattohoito? Ne eivät ole ammattilaisillekaan aivan itsestään selviä, ja varsin usein niiden ajatellaan tarkoittavan samaa asiaa. Elämän loppuvaiheeseen ajoittuvalla palliatiivisella hoidolla ja saattohoidolla on jopa yhteinen ICD-tautiluokituskoodi: potilaspapereissa näkyvä koodi Z51.5 tarkoittaa sitä, että potilaalle on tehty palliatiivisen hoidon päätös tai saattohoitopäätös.

Palliatiivisen hoidon päätavoitteena on parantumattoman sairauden oireiden lievittäminen ja hyvän elämänlaadun ylläpitäminen.

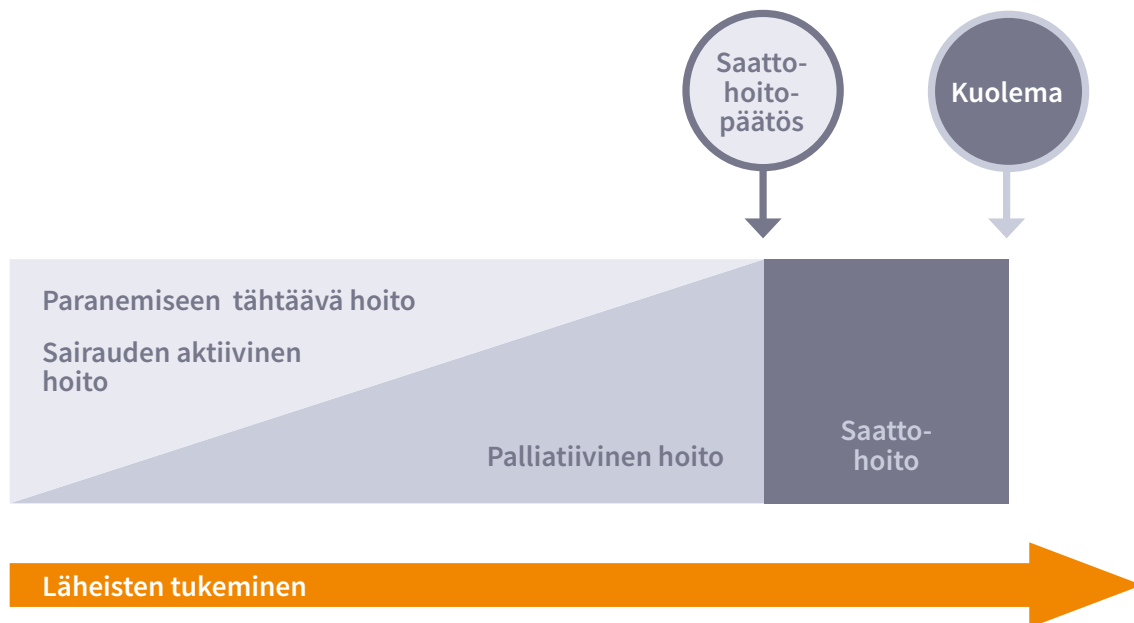
Todellisuudessa palliatiivisella hoidolla ja saattohoidolla tarkoitetaan kuitenkin hieman eri asioita. Kun sairautta ei voida parantaa ja sairauden etenemistä ei voida hidastaa aktiivisesti hoitamalla, tehdään **päätös palliatiivisesta hoitolinjasta**. Tämä tarkoittaa, että hoidon päätavoitteena on sairauden oireiden lievittäminen ja hyvän elämänlaadun ylläpitäminen sairaudesta

huolimatta. Tässä vaiheessa ei välttämättä vielä ole lainkaan mahdollista ennustaa, kuinka paljon elämää on vielä jäljellä.

Saattohoidossa taas on kyse palliatiivisen hoidon loppupäästä – on odotettavissa, että elämää on jäljellä enää päiviä tai viikkoja. Lääkärin tekemällä **saattohoitopäätöksellä** ilmaistaan palliatiivisen hoitolinjan viimeinen vaihe, jossa hoidetaan kuolevaa ihmistä. Saattohoito on siis kuolevan potilaan hoitoa.

Mitä palliatiivisessa hoidossa tehdään?

Usein ihmisille jää melko epäselväksi, mitä palliatiivinen hoito käytännössä mahtaa tarkoittaa. Se voi olla kipua tai pahoinvointia lievittävää lääkitystä, fysioterapiaa tai keskustelua terapeutin kanssa. Syöpäpotilaalla palliatiiviseen hoitoon voi hyvin kuulua esimerkiksi taudin etenemistä hidastavia sytostaattijaksoja tai sädehoitoja, jotta sairastunut saisi vielä hyviä, toimintakykyisiä päiviä. Palliatiivinen hoito voi käsittää kaikenlaisia oireita ja kärsimystä lievittäviä toimenpiteitä, joiden avulla ihmistä hoidetaan kokonaisuutena. Hyvässä palliatiivisessa hoidossa huomioidaan ih-



misen fyysiset oireet, psyykkiset tarpeet, ihmissuhteet ja läheisten tarpeet vaikean sairauden aikana, sekä olemassaoloon ja elämän merkitykseen liittyvät kysymykset. Palliativinen hoito on moniammatillista toimintaa, ja vapaaehtoisena olet osa tätä moniammatillista tiimiä. Sinua tarvitaan psykososiaalisen tuen yhtenä voimavarana, ja voit olla sekä potilaiden että läheisten tukena.

Missä palliativinen hoito loppuu ja saattohoito alkaa?

Yllä olevassa kaaviossa kuvataan sitä, millä tavalla palliativinen ja saattohoito räätelöidään ihmisen kulloisenkin tarpeen mukaan sairauden edetessä.

Diagnoosin jälkeen aloitetaan sairauden hoito. Kun ihminen sairastuu esimerkiksi syöpään, hoidolla tavoitellaan aluksi sitä, että ihminen paranisi. Jos syöpä on jo diagnoosivaiheessa levinnyt eikä sairautta voida parantaa kokonaan, sen etenemistä pyritään jarruttamaan, jotta ihminen pysyisi mahdollisimman toimintakykyisenä ja elämänlaatu hyvänä sairaudesta huolimatta. Palliativinen erikoisosaaminen on osa hyvää hoitoa jo tässä vaiheessa: pallia-

tiivisen hoidon keinoilla voidaan lievittää sairaudesta ja sen hoidosta aiheutuvia oireita. Ihanteellisessa tilanteessa palliativinen hoito kulkeekin alusta saakka aktiivisen hoidon rinnalla, oireita lievittävänä ja elämänlaatua vaalivana hoidon osa-alueena.

Kun sairaus todetaan parantumattomaksi, palliativisen hoidon osuus korostuu. Palliativisella hoidolla huolehditaan sairastuneen elämänlaadusta ja hyvästä oirehoidosta. Samaan aikaan hän voi edelleen saada taudinkulkua hidastavia hoitoja. Sairaudesta ja muista tekijöistä riippuen elinaikaa voi edelleen olla jäljellä kuukausia tai jopa vuosia.

Hoidon tarve lisääntyy, kun elämänlaatu ja toimintakyky heikkenevät sairauden edetessä, jolloin palliativisesta hoidosta tulee pääasiallinen hoitolinja.

Palliativisen hoidon loppuvaiheessa siirrytään saattohoitoon. Saattohoito on palliativisen hoidon viimeinen vaihe, joka päättyy kuolemaan. Kuoleman jälkeen on kuitenkin tärkeää huomioida vielä läheisten surutyö ja tukea heidän selviytymistään.

Aina palliativisen hoidon ja saattohoidon rajat eivät kuitenkaan ole aivan näin

suoraviivaisia. Joskus tiedetään jo diagnoosivaiheessa, että sairautta ei voida parantaa, vaan se tulee vääjäämättä johtamaan kuolemaan. Levinnyt syöpä tai ALS-sairaus ovat esimerkkejä tällaisista tilanteista.

Varhainen ja myöhäinen palliatiivinen hoito

Palliatiivisen hoidon eri vaiheita ja kestoa on pyritty ajoittain kuvaamaan käyttäen

termejä varhainen ja myöhäinen palliatiivinen hoito sekä saattohoito. Näiden käsitteiden hahmottaminen voi auttaa sinua vapaaehtoisena ymmärtämään tilannetta, jota sairastunut henkilö elää sairautensa ja elämänkaarensa suhteen; voit kulkea mukana rinnalla kuunnellen sitä, mikä juuri tässä hetkessä on sairastuneelle tärkeää, ja olla tukena sairastuneen tilanteen ja voimavarojen sallimissa rajoissa.

Varhainen palliatiivinen hoito voidaan aloittaa esimerkiksi parantamiseen täh-

Oireetonta ja hyvää elämää

palliatiivinen ja saattohoito pähkinäkuoressa



Kun sairautta ei enää voi parantaa, sairastunut tai hänen läheisensä saattaa ymmärtää tilanteen niin, että kaikki hoito on lopetettu. Todellisuudessa se kuitenkin jatkuu aktiivisena ja hyvin kokonaisvaltaisena. Palliatiivinen lääketiede on erikoisala, jonka keskiössä on elämän loppuvaiheeseen liittyvän kärsimykseen lievittäminen ja elämänlaadun vaaliminen.

Monia sairauksia pystytään tehokkaasti hoitamaan lääketieteen keinoin varsin pitkään. Yleisesti ottaen kaikkia kuolevan potilaan oireita voidaan hoitaa tehokkaasti.

Lääketiedekään ei voi muuttaa sitä tosiseikkaa, että kuolema on lopulta luonnollinen osa elämää. Kuolemakin voi olla hyvä. On lohdullista tietää, että kaikkia loppuvaihettaan eläviä potilaita voidaan hoitaa ja oireita voidaan lievittää.

Saattohoitoa ohjaa lohdullinen ja toivoa ylläpitävä periaate: yhtenä päivänä kuollaan, muina eletään. Ja vaikka kuolemaa ei voida estää, siitä voidaan pyrkiä tekemään hyvä, arvokas ja lempeä.

täävän hoidon rinnakkaishoitona, tai kun tiedetään, että sairaus tulee jossakin vaiheessa vääjäämättä johtamaan kuolemaan, vaikka kuoleman hetkeen valmistautuminen ei lääketieteellisesti juuri nyt olisikaan ajankohtaista. Ihmisen toimintakyky on tyypillisesti vielä varsin hyvä, ja hän jaksaa huolehtia itse omista päivittäisistä toiminnoistaan ja ehkä elää kotona varsin tavallista arkea. Elämänlaatua ja toimintakykyä tukevaa toimintaa voi olla ulkoileminen yhdessä, keskusteleminen, sairastuneelle tärkeisiin aiheisiin tarttuminen ja niiden kuuleminen tai haaveiden toteuttamisessa kannustaminen.

Myöhäinen palliatiivinen hoito aloitetaan, kun sairautta jarruttavat hoidot eivät enää tehoa. Silloin keskitytään elämänlaatuun ja oireiden lievittämiseen. Siitä huolimatta esimerkiksi kipusädehoitoa voidaan vielä tarvittaessa antaa. Tässä vaiheessa potilas ehkä tarvitsee jo osastojaksoja saattohoidon tukiosastolla tai apua päivittäisissä toiminnaissa selviytymiseen.

Toimintakyvyn lasku näkyy ehkä päivittäisen levon tarpeen lisääntymisenä ja voimavarojen vähentymisenä. Ihminen ei jaksakaan ehkä enää harrastaa tai ylläpitää sosiaalisia suhteitaan aktiivisesti. Liikkuminenkin on ehkä käynyt työläämmäksi. On kuitenkin hyvä tiedostaa, että toimintakyvyn heikkeneminen ja oirehoidon tehostaminen tapahtuvat yksilöllisessä tahdissa, ja osalla ihmisistä toimintakyky voi säilyä hyvänä loppuun asti, kun taas toiset joutuvat luopumaan normaalista arjesta ja itsenäisestä elämästä jo vuosia ennen kuolemaa.

Saattohoitovaihe muodostuu elämän viimeisistä viikoista ja päivistä. Saattohoitopäätöksen tekeminen on perusteltua siinä vaiheessa, kun sairastuneen henkilön toimintakyky on merkittävästi heikentynyt, ja hän tarvitsee jatkuvaa hoitoa ja apua selvitäkseen päivittäisistä toiminnoistaan, ja kun on odotettavissa, että hän kuolee päivien, viikkojen tai viimeistään seuraavien parin kuukauden kuluessa.

Saattohoito

Saattohoitopäätös ei tarkoita hoidon loppumista

Saattohoitopäätös on lääketieteellinen päätös, jonka tekee lääkäri yhdessä potilaan kanssa. Se tehdään, kun valmistaudutaan potilaan kuolemaan ja halutaan varmistua mahdollisimman oireettomasta, hyvästä ja turvallisesta loppuelämästä.

Käytännössä saattohoitopäätöksiä tehdään kuitenkin usein varsin myöhäisessä vaiheessa, ehkä vain joitakin päiviä ennen kuolemaa. Jäljellä olevia elinpäiviä on usein hyvin vaikeaa arvioida, ja toisinaan saattohoitopäätöksen tekeminen voi viivästyä myös inhimillisistä syistä. Luopu-

minen siitä ajatuksesta, että elämä jatkuisi vielä eteenpäin, voi olla potilaalle ja hänen läheisilleen hyvin raskasta.

Saattohoitovaiheeseen siirtyminen ei kuitenkaan merkitse sitä, että mitään ei olisi enää tehtävissä. Jäljellä olevalla ajalla on merkitystä ja sen tukemiseksi voidaan vielä tehdä paljon.

Saattohoitoa tehdään monissa ympäristöissä

Sosiaali- ja terveysministeriön suosituksen mukaan kaikilla hyvinvointialueilla tulee olla saattohoitosuunnitelma, ja kaikissa hoitoyksiköissä tulee osata hoitaa saattohoitopotilaita.

Hyvää saattohoitoa on...



Turvallinen, osaava ja jatkuva, moni-ammattillisen tiimin suunnittelema ja toteuttama hoito.



Kokonaisvaltainen hoito, joka tähtää oireiden ja kaikkinaisen kärsimyksen lievittämiseen.



Elämänlaadun ja toivon ylläpitäminen.



Yksilöllisyyden, ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen.



Läheisten on mahdollista osallistua saattohoitoon.



Kuolevan ihmisen ja hänen läheistensä toiveiden ja tarpeiden huomioiminen.



Jos tiedät jo perusasiat ja haluat syventyä saattohoitoon syvemmin, voit suorittaa ilmaiseksi terveydenhuollon ammattilaisille suunnatun **saattohoitopassin**: thl.fi/fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/hoidon-kehittaminen-tutkimus-ja-koulutus/saattohoitopassi-verkkokurssi

Hoitopaikat on jaettu neljään tasoon:

- Perustaso, joka tulee toteutua kaikissa sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköissä, joissa potilaita hoidetaan heidän elämänsä loppuun saakka.
- Perustaso A, johon kuuluvat perustason saattohoidon yksiköt, jossa saattohoito on yksi perustehtävä muiden ohessa, mutta saattohoito on huomioitu esim. erillisinä saattohoitopaikkoina ja henkilöstömitoituksessa.
- B: Erityistaso, johon kuuluvat terveyskeskusten osastot, kunnalliset saattohoito-osastot, kotisairaalat, ja saattohoitoyksiköt, ja joissa saattohoitoa on saatavana 24/7.
- C: Vaativa erityistaso, johon kuuluvat saattohoitokodit ja yliopistosairaaloiden palliatiivisen lääketieteen osastot. Näissä yksiköissä hoidetaan erittäin vaativat saattohoitopotilaat sekä vastataan muun muassa lasten saattohoidosta. Koko henkilöstön tulee olla erityiskoulutettua. C-tason toimijat toimivat myös palliatiivisen lääketieteen erityisyksikköinä koulutustyyssä.

Saattohoitoa voidaan järjestää hyvin monella tavalla ja hyvin monenlaisissa yksiköissä. Saattohoitokoteja on Suomessa tällä hetkellä neljä: Karinakoti Turussa, Pirkanmaan Hoitokoti Tampereella, Terhokoti Helsingissä ja Koivikko-koti Hämeenlinnassa. Saattohoito-osastoja ja erityistason palveluita on enimmäkseen suurissa kaupungeissa.

Suurin osa ihmisistä kuolee perusterveydenhuollon yksiköissä, ympärivuorokautisessa hoivakodissa tai asumisyksikössä. Saattohoito järjestetään tarvittaessa erikoissairaanhoidon yksikössä kuten keskussairaalan osastolla, jos potilasta ei ole mahdollista siirtää perusterveydenhuollon yksikköön. Jos kotisaattohoidon palveluita ja omaisten tuki on saatavilla, saattohoito voidaan toteuttaa myös kotona.

Saattohoidon vapaaehtoisena toimintaympäristönäsi voi siis yhtä hyvin olla ihmisen koti, sairaalaosasto, ympärivuorokautinen asumisyksikkö tai saattohoito-osasto. Eri ympäristöissä on omat piirteensä ja toimintamahdollisuutensa – tarvitset siis joustavaa mieltä ja kykyä virittäytyä kulloisenkin toimintaympäristön mukaan, potilaan ja hänen läheistensä tarpeita kuunnellen.

Monta syytä saattohoitoon

Kuolemaan johtavia sairauksia on hyvin laaja joukko. Jotkut sairaudet voivat edetä saattohoitovaiheeseen nopeasti, kun taas toisille on tyypillistä pahenemisvaiheiden ja vähäoireisten jaksojen vaihtelu. Saattohoitovaiheessa ihmisellä voi olla takanaan jo vuosien matka sairauden kanssa, tai sairaus on saatettu löytää vasta hiljattain. Alla on lueteltu muutamia saattohoitopotilaille tyypillisiä sairauksia.

● PITKÄLLE EDENNYT SYDÄMEN VAJAATOIMINTA

Sydämen vajaatoiminta on oireyhtymä, jossa sydämen pumppaustoiminta on heikentynyt, eikä verenkierto riitä elimistön tarpeiden ylläpitämiseen. Sydämen vajaatoiminta voi johtua monista eri sydänsairauksista, ja se liittyy usein sairauden loppuvaiheeseen. Vaikka sydämen vajaatoiminnan lääkehoito on kehittynyt viime vuosikymmeninä, varsinkin iäkkään vajaatoimintapotilaan ennuste on edelleen huono.

Sydämen vajaatoiminnalle ovat tyypillisiä pahenemisvaiheet, joita tulee loppuvaiheessa yhä tiheämmin. Potilas, jolla on pitkälle edennyt sydämen vajaatoiminta, voi kuolla vajaatoiminnan pahenemiseen, mutta myös äkillisesti sydänpysähdykseen, sydän- tai aivoinfarktiin.

● ETENEVÄT MUISTISAIRAUDET

Alzheimerin tauti ja muut muistisairaudet ovat parantumattomia ja eteneviä. Dementian loppuvaiheessa ihmisen toimintakyky yleensä heikkenee merkittävästi. Ihminen ei usein enää tunnista läheisiään eikä pysty liikkumaan itsenäisesti, kommunikoimaan eikä hallitsemaan rakon ja suolen toimintaa. Vaikea muistisairaus vaikeuttaa lähes aina loppuvaiheessa syömistä ja juomista.

Keuhkokuume on yksi yleisimmistä kuolinsyistä pitkälle edennyttä muistisairautta sairastavilla. Muistisairaiden hyvästä palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta huolehtiminen on tärkeää, sillä tutkimuksista tiedetään, että vaikeaa dementiaa sairastavat kärsivät usein hankalista oireista elämän loppuvaiheessa: kipua on 25–52 prosentilla, hengenahdistusta ja ahdistuneisuutta noin kolmanneksella.

● KEUHKOKUUME

Keuhkokuume on yleisin kuolinsyy erityäin vaikeasti sairailta ja tehohoidossa olevilla silloin, kun perustautiin ei pystytä antamaan apua.

Koska suonensisäisestä antibioottihoitosta voi tulla myös voimakkaita sivuoireita eikä sen hyödystä saattohoidossa ole vakuuttavaa näyttöä, elämän loppuvaiheessa antibioottihoitoa käytetään yleensä vain silloin, kun on syytä olettaa, että se helpottaa potilaan oloa ja oireita merkittävästi. Saattohoidossa olevan ihmisen keuhkokuumeetta hoidetaan usein ilman antibioottia, hyvästä oireenmukaisesta hoidosta huolehtien.

Hoidon tarkoituksena ei ole pidentää tai lyhentää elämää, vaan asettaa potilaan olo ja hyvinvointi etusijalle ja lievittää kärsimystä parhailla mahdollisilla keinoilla.

● PITKÄLLE EDENNYT COPD

COPD eli keuhkohtaumatauti on etenevä ja parantumaton keuhkosairaus, jonka tyypillisiä oireita ovat hengenahdistus, yskä ja limannousu. Pitkälle edenneen taudin oireita ovat hengenahdistus vähäisessä rasituksessa tai levossa, yskä, laihtuminen, väsymys ja toistuvat pahenemisvaiheet.

Vaikeaan tautimuotoon liittyvät lepo-hengenahdistus, hengitystaajuuden suureneminen, apuhengityslihasten käyttö, lihasmassan väheneminen ja sydämen oikean puolen vajaatoiminnan merkit. Väsymys, kipu, hengenahdistus ja depressio ovat tyypillisiä pitkälle edenneessä keuhkohtaumataudissa.

Koska tupakointi lisää merkittävästi COPD:n riskiä, tautiin liittyy stigma eli häpeäleima. Sitä saatetaan pitää ”itse-aiheutettuna”. Yhdenvertainen kohtelu ja stigman vastustaminen ovat tärkeä osa COPD-potilaan yhdenvertaisuuden toteutumista. Tässä myös saattohoidon vapaaehtoisella voi olla tärkeä rooli.

● ALS ELI AMYOTROFINEN LATERAALISKLEROOSI

ALS on liikehermoja rappeuttava, etenevä sairaus, johon ei ole olemassa parantavaa hoitoa. ALS-potilaan kuolinsyy on yleensä hengityksen pysähtyminen, joka johtuu hengityslihasten surkastumisesta (Siirala et al 2015).

Pitkälle edennyt ALS-sairautta sairastavalla ihmisellä on usein vaikeuksia puheen tuottamisessa, liikkumisessa ja nielemisessä sekä taudin loppuvaiheessa myös hengittämisessä. Usein myös ajattelutoiminnot heikentyvät.

Joskus harvoin ALS voi aiheuttaa dementiaoireistoa, joka voi oireilla persoonallisuuden muutoksina tai käytöshäiriöinä. ALS-potilaan näkö, kuulo, haju- ja tuntoaisti säilyvät yleensä normaaleina. Väsymys sekä erilaiset ahdistus- ja masennusoireet ovat ALS-potilailla yleisiä.

Usein ALS-potilaat pelkäävät, että hengityselinten heikkeneminen aiheuttaa tuskallisen tukehtumiskuoleman. Tutkimusten mukaan useimpien kuolema on kuitenkin rauhallinen ja hallittu tapahtuma.

! ALS-potilas saattaa käyttää kommunikoinnin apuvälinettä. Saat lisää tietoa apuvälineistä ja kommunikaatiosta *ALSia sairastavan kommunikointi* -oppaasta. Voit ladata sen sähköisenä Uudenmaan lihastautiyhdistyksen verkkosivulta www.uly.fi

● KEHITYSVAMMAT JA HARVINAISET SAIRAUDET

On olemassa harvinaisia sairauksia, jotka johtavat toimintakyvyn heikkenemiseen, syvään kehitysvammaisuuteen ja dementiaan. Usein nämä sairaudet johtavat kuolemaan jo lapsuudessa.

Tällaisia sairauksia ovat mm. INCL-tauti, Leighin syndrooma, metakromaattinen leukodystrofia ja 13-trisomia. Downin syndroomaan liittyy suurentunut pahanlaatuisten kasvaimien, Alzheimerin taudin ja sydän- ja verisuonitautien riski.

● SYÖPÄSAIRAUDET

Syöpäsairaudet aiheuttavat Suomessa joka neljännen kuoleman. Naisten yleisin syöpä Suomessa on rintasyöpä. Toiseksi yleisin on suolistosyöpä ja kolmanneksi yleisin keuhkosyöpä. Miesten yleisin syöpä on eturauhassyöpä. Työikäisillä naisilla yleisin kuolemaan johtava syöpä on rintasyöpä, miehillä keuhkosyöpä.

Vuoden 2021 viralliset syöpätilastot kertovat, että uusia syöpätapauksia todettiin Suomessa hieman yli 36 500 ja syöpäkuolemia noin 13 400.

Jokaisen syöpäpotilaan tilanne on yksilöllinen. Siksi oireet ja hoito voivat poiketa toisistaan paljonkin.

● MUUT SYYT

Muita yleisiä saattohoidon syitä ovat esim. aivoinfarktit ja -verenvuodot, sepelvaltimotauti ja sydäninfarkti, sisäelinten (esim. maksan tai munuaisten) vajaatoiminta,

muut sisäelinten sairaudet, päihderiippuvuuksista johtuvat taudit, valtimonkovettumatauti (ASO-tauti), Parkinsonin tauti, MS-tauti, maksakirroosi, infektioaudit ja erilaiset neurologiset sairaudet. (Etene 2012.)

Kuolema

Kuolemaan liittyvät fyysiset oireet

Vastuu oirehoidosta on aina hoidosta vastaavilla ammattilaisilla. Sinun ei vapaaehtoisena tarvitse tietää, minkälaisilla lääkkeillä kipua lievitetään tai mitä on tehtävä, jos potilaalle tulee hengenahdistusta tai pahoinvointia. Jos olet kuolevan ihmisen luona ja hänelle tulee jokin oire, pyydä paikalle hoitaja – siinä kaikki, mitä vapaaehtoiselta odotetaan.

Kun ihminen kuolee, hänestä ei kuole vain keho. Olemme olemassa paitsi fyysisinä olentoina, myös sosiaalisina, psyykkisinä ja eksistentiaalisina, ainutlaatuisina kokonaisuuksina.

Jos et ole ollut kuolevan lähellä aikaisemmin, saatat miettiä, mitä on odotettavissa ja mihin olisi hyvä varautua. Kun tiedät jotakin siitä, minkälaisia oireita kuolevilla ihmisillä usein on ja miten terveydenhuollon ammattilaiset niitä lievittävät, on ehkä helpompi ymmärtää ja tulkita kaikkea sitä, mitä saattohoitopotilaan vierellä näet ja kuulet, haistat ja tunnet. Kun ymmärrät oireita ja voit luottaa siihen, että tervey-

denhuollon ammattilaiset huolehtivat niiden lievittämisestä, sinun on ehkä helpompaa olla kuolevan ihmisen tukena.

Ihmisillä on usein pelkoja, jotka liittyvät elämän loppuvaiheen oireisiin. Usein pelätään kipua, hengenahdistusta, tukehtumisen tunnetta tai tukehtumiskuolemaa. Moni pelkää, että kärsii hirvittävästä oireesta, mutta ei pysty ilmaisemaan sitä. On lohdullista, että kaikkia oireita on mahdollista hoitaa ja lievittää, ja saattohoitoa toteuttavat terveydenhuollon ammattilaiset osaavat lukea kivun ja kärsimyksen merkkejä, vaikka ihminen ei pystyisikään enää niistä kertomaan. Seuraavaksi käydään läpi oireita ja sitä, millä tavoin niitä voidaan saattohoidossa lievittää.

KIPU aiheuttaa kärsimystä paitsi fyysisenä aistimuksena, myös psyykkisen kärsimyksen kautta. Kivun pelko on yksi tavallisimmista kuolevan ihmisen peloista.

Kuolevan potilaan kivun hoitamiseen on olemassa laaja skaala lääkkeitä. Niitä annostellaan tarpeen mukaan – niin paljon ja niin usein kuin on tarpeen. Hoitava lääkäri ja hoitohenkilökunta pyrkivät siihen, että ihminen voisi olla mahdollisimman kivuton.

Kivun lääkehoitoa voidaan myös täydentää esimerkiksi asentohoidoilla, fysioterapialla tai kylmä- ja lämpöhoidoilla.

Kun ihminen ei enää pysty ilmaisemaan

Lähestyvän kuoleman merkkejä

- hengityksen muuttuminen pinnallisemmaksi
- hengityskatkot, jotka pitenevät vähitellen
- hengityksen muuttuminen äänekkäämmäksi
- ihon kalpeneminen, jalkojen ihon muuttuminen marmoriseksi, tummat lautumat, nivelten jäykistyminen
- varpaiden tai sormien sinerrys
- muutokset kehon lämpötilassa, kuumepiikit
- tajunnan tason lasku, katseen lasittuminen, katseen hakeutuminen ylöspäin, suun valahtaminen auki, tajuttomuus

Kipupumppu



Kipu- ja muita lääkkeitä annostellaan usein lääkeannostelijalla, jota kutsutaan puhekielessä "kipupumpuksi". Lääke voidaan annostella laskimoon, ihon alle tai keskushermoston alueelle (epiduraalitilaan tai selkäydinnesteeseen). Lääkeannostelijaa käytetään usein silloin, kun lääkitys muulla tavoin annettuna ei riitä tai siihen liittyy huomattavia sivuvaikutuksia.



Jokaisen potilaan kiputila on yksilöllinen, samoin potilaan vaste lääkkeille. Lääkeannostelijalla voidaan antaa monenlaisia lääkkeitä: lääkäri arvioi kivun mekanismin perusteella lääkeaineryhmän tai -ryhmät, joista sopivaa lääkettä tai lääkeyhdistelmää etsitään. Teho ja siedettävyyys selvitetään kokeilemalla.

<https://www.terveyskyla.fi/kivunhallintatalo/perustietoa-kivusta>

kipua itse, ammattilaiset arvioivat kipua havaintojen kautta (mm. hengitystiheys, kasvojen ilmeet ja eleet, levottomuus, vetäytyneisyys). Vapaaehtoisena sinäkin voit olla mukana lievittämässä ihmisen kipua: tutkimusten mukaan myös esimerkiksi musiikki, rentoutus, syvään hengittäminen tai miellyttävä kosketus voivat olla täydentävänä apuna kivun kokemuksen lievittämisessä.

PAHOINVOINTI – jopa ruoan tuoksu voi saada saattohoidossa olevan voimaan pa-

hoin. Jos avustat häntä syömisessä, saatat kohdata tilanteen, jossa hän oksentaa. Pienet annokset, mieliruokien huomioiminen ja omatahtinen ruokailu ovat usein avuksi, ja lääkäri määrää pahoinvoinnista kärsivälle pahoinvointilääkityksen.

Huonosta ruokahalusta tai etovasta olostä huolimatta kuolevalla ihmisellä voi olla mielitekoja – hänen saattaa tehdä mieli maistaa suolakurkkua, vesimelonias, silliä tai valkosuklaata. Näitä mielihaluja saa kernaasti toteuttaa. Saattohoito-osastoiden ruokahuollosta vastaavat työntekijät ovat usein tottuneet erikoisiinkin toi-

Usein kysyttyä

Näkeekö kuoleva nälkää?



Kuolinprosessin käynnistyessä keho ei enää ota vastaan ruokaa. Ravintoaineet eivät enää imeydy, eikä ruuasta ole enää ihmisen elimistölle hyötyä. Ihmisen nälän ja janon tunne vähenevät; kuolemaa edeltää luonnollinen, vähittäinen kuivuminen, joka ei itsessään ole tuskallista eikä lisää potilaan kärsimystä.



Läheistä voi kuitenkin ahdistaa se, että kuoleva ei enää syö eikä juo. Inhimillisesti ajatellen tuntuisi ehkä välttämättömältä pakottaa häntä syömään edes vähän. Läheinen saattaa pyytää, että potilaalle annettaisiin ravintoliuosta tai että häntä nesteytettäisiin suonensisäisesti. Näistä asioista ei kuitenkaan yleensä ole hyötyä, eivätkä ne paranna potilaan vointia.



Saattohoidon vapaaehtoisena voit olla läheiselle tukena tässä hänelle tuskallisessa tilanteessa. Voit kuulla läheisen huolta ja olla rinnalla, kun kuoleman lähestyminen herättää tunteita. Voit ohjata läheistä esimerkiksi kustuttamaan potilaan huulia, huolehtimaan suun hoidosta tai voitelemaan käsiä ja jalkoja lempeästi. Tässä vaiheessa vielä voi tehdä paljon potilaan hyväksi näillä pienillä teoilla. Usein läheisiä helpottaa, kun he voivat tehdä edes jotakin.

veisiin ja haluavat olla mukana toiveiden toteuttamisessa. Saattohoitovaiheessa saa syödä niin pitkään kuin se on mahdollista ja ihminen itse sitä haluaa.

HENGENAHDISTUS on tavallinen oire esimerkiksi keuhkohtaumatautia ja sydämen vajaatoimintaa sairastavilla. Monen sairauden loppuvaiheeseen saattaa liittyä hengitysteiden ärsytystä, yskää, nielemisvaikeuksia tai limaisuutta.

Ihminen saattaa pelätä tukehtumalla kuolemista – tämä pelko on hyvin tavallinen esimerkiksi ALS-potilailla sekä ihmisillä, joilla on keuhkosyöpä tai kurkun kasvain. Rohkaise ihmistä kertomaan avoimesti peloistaan hoitavalle henkilölle – kaikkia oireita on mahdollista lievittää.

Vapaaehtoisien läsnäolo voi rauhoittaa ihmistä huomattavasti ja hänen voi olla helpompi rauhoittumisen myötä myös hengittää. Vapaaehtoinen voi myös avata ikkunan ja huolehtia raikkaasta ilmastahuoneessa, kohottaa päätyä tai auttaa pöytätuulettimen suuntaamisessa kohti kasvoja, mikä sekin usein helpottaa oireita. Lääketieteellisten hoitojen lisäksi hengenahdistuksen tunnetta ja siihen liittyvää pelkoa voi tyyntyttää yksinkertaisesti se, että joku on vierellä.

Jos loppuvaiheessa todetaan potilaan kärsivän tuskaisesta tukehtumisen tunteesta, hänelle voidaan määrätä palliativinen sedaatio. Siinä tajunnan tasoa lasketaan, jotta potilaan ei tarvitse enää olla oireestaan tietoinen.

LIMAROHINA "Death Rattle" on kuoleman lähestyessä tavallinen oire. Tässä vaiheessa kuolevan ihmisen tajunta on jo laskenut. Hän ei kykene nielemään eikä yskimään hengitysteihin ja nieluun kertyvää limaa ja sylkeä, ja keuhkoihin voi myös alkaa kertyä nestettä, kun sydämen toimin-

not hidastuvat ja lopulta lakkaavat.

Limarohina ei enää häiritse kuolevaa, mutta voi tuntua hyvin ahdistavalta vierellä olijalle, sillä se tuo kuoleman hetkeä lähemmäs. Tällöinkin vapaaehtoinen voi olla tukena. Rauhallinen myötäeläminen voi auttaa läheistä rauhoittumaan kuoleman odotukseen.

Kuoleman lähestyessä

Vapaaehtoisena saatat joskus olla kuolevan ihmisen vierellä myös aivan loppuun asti, sillä kuoleman hetkeä on vaikea ennustaa. Kun tiedät, mitä kuoleman hetkellä tapahtuu, voit keskittyä läsnäoloon itse tilanteessa.

Kun ihminen kuolee, hänestä ei kuole vain keho. Olemme olemassa paitsi fyysisinä olentoina, myös sosiaalisina, psyykkisinä ja eksistentiaalisina, ainutlaatuisina kokonaisuuksina. Siinä vaiheessa, kun kuoleman prosessi on edennyt biologiseen kuolemaan, ihminen on usein "kuollut" jo monta kertaa: hänen sosiaalinen minänsä on lakannut olemasta ja hän on lakannut olemasta vuorovaikutuksessa toisiin. Hänen psyykensä on sammunut. Biologinen kuolema – aivojen tai sydämen pysyvä loppuminen – on oikeastaan pitkän prosessin päätös.

Kuoleman prosessi on yksilöllinen ja jokaisella erilainen. Se voi kestää päiviä tai vain tunteja, tai kuolema voi tulla täysin äkillisesti ilman varoitusmerkkejä. Oireet vaihtelevat, eikä kaikkia kuolinoireita esiinny kaikilla.

Saattohoidon vapaaehtoisena sinun on kuitenkin hyvä tunnistaa biologisen kuolinprosessin mahdollisia merkkejä. Kun tunnet oireita ja tiedät niiden kuuluvan prosessiin, sinun on ehkä helpompi olla kuolevan ihmisen vierellä hätäantymättä ja rauhassa.

Joskus tällaiset oireet herättävät läheisessä hätää ja ajatuksen siitä, että jokin on

Palliatiivinen sedaatio

– viimeinen keino helpottaa kärsimystä



Kun kuolevan potilaan sietämättömiä oireita ei pystytä lievittämään muilla keinoilla, potilaalle saatetaan tehdä viimeisenä keinona palliatiivinen sedaatio. Se tarkoittaa potilaan rauhoittamista ja tajunnan alentamista lääkkeiden avulla niin, että ihminen rauhoittuu ja vajoaa uneen.



Palliatiivinen sedaatio ei liity millään tavalla eutanasiaan. Se ei joudu kuolemaa, mutta sen avulla voidaan lievittää kuolevan potilaan kärsimystä. Sedaatio on myös mahdollista keskeyttää.



Vapaaehtoisena voit olla sedatoidun potilaan vierellä ja läheisten tukena tässä uudessa ja oudossa tilanteessa. Sedaatiosta huolimatta potilasta saa silittää ja pitää kädestä, hänelle voi jutella, kertoa asioita tai vaikka laulaa. Myös potilaan jalkojen rasvaaminen tai hiusten kampaaminen voivat antaa läheiselle pieniä aktiivisen tekemisen hetkiä. Niiden avulla voi koettaa lievittää kuolevan vierellä koettua ahdistusta ja avuttomuuden tunnetta.

vialla ja potilas tarvitsee lääkäriä. Tieto siitä, että kuolema on lähellä, voi ahdistaa, liikuttaa tai surettaa. Toisaalta läheinen saattaa olla myös helpottunut ja kokea, että kuolema lopettaa kaiken kärsimyksen.

Kuoleman hetkellä

Kuolinhetki on yleensä varsin rauhallinen, eikä sitä tarvitse pelätä. Sinun voi olla vaikeaa löytää sanoja, mutta kiireetön, hiljainen läsnäolo ja tuki läheiselle tässä ainutlaatuisessa hetkessä on myös arvokasta. Tue läheistä lempeästi, anna heille omaa

tilaa, mutta ole käytettävissä. Kuoleman hetkellä ei tarvitse pitää kiirettä. Hoitohenkilökunnan voi kutsua paikalle heti tai hetken päästä.

Hoitohenkilökunta tulee paikalle laskemaan vuoteen päädyn, ehkä kysymään kuolinaikaa tai sammuttamaan jonkin laitteen, esittämään osanottonsa ja osoittamaan tukensa läheisille. Joissakin paikoissa on tapana tuoda pöydälle kynttilä ja jokin muistoesine, kuten enkeli tai lintu. Tämän jälkeen vainaja läheisineen saa olla huoneessa kaikessa rauhassa.

Läheisten surua kunnioitetaan ja annetaan aikaa hyvästelemiselle. Saat olla mukana tässä hetkessä, jos sinua pyydetään

tai tarvitaan, mutta muista hienotunteisuus. On kohteliasta ja huomaavaista kysyä: "Haluatteko olla hetken rauhassa, vai toivotteko, että jään?"

Vainajan pukeminen

Vainajan pukeminen on henkilökunnan viimeinen palvelus kuolleelle. Hoitohenkilökunta puhuu tästä usein nimellä "vainajan laittaminen". Myös läheinen voi olla tässä mukana niin halutessaan. Vapaaehtoiset ovat vainajan pukemisessa mukana harvemmin, mutta jos sinua pyydetään tehtävään ja haluat sen tehdä, ammattilainen ohjaa pukemista, eikä sitä tarvitse osata tai jännittää.

Kuolemaan liittyvät käytänteet ja tilat vaihtelevat suuresti eri yksiköiden välillä. Usein läheiset voivat hyvästellä vainajan potilas- tai asukashuoneessa. Sairaalaosastoilla tavallinen käytäntö on, että vainajaa säilytetään kuolinpaikalla muu-

taman tunnin ajan, jonka jälkeen vainaja siirretään kylmäsäilytystiloihin. Tilanteessa pyritään kuitenkin joustamaan läheisten mukaan.

Esimerkiksi yövuoron aikana kuolleen vainajan siirtäminen tapahtuu usein vasta aamulla, ja joskus ehdotetaan, että rauhallisten jäähyväisten mahdollistamiseksi vainaja siirretään toiseen tilaan. Jos tilanne tuntuu hätäiseltä tai kiireiseltä, ota huomioon, että et tiedä hoitoyksikön todellisuudesta kaikkea: ehkä joku samassa tilanteessa oleva odottaa samaan aikaan toisaalla pääsyä hoitoon, ja henkilökunta yrittää tämän vuoksi edistää potilaspaikan vapautumista.

Vaikka vainaja jouduttaisiinkin siirtämään huoneesta pois, hyvästien jättäminen on yleensä silti mahdollista. Kylmäsäilytystilojen yhteydessä on usein kappeli, jossa kauempaa tulevat läheiset voivat hyvästellä vainajan saavuttuaan. Vainaja siirretään kylmäkaapista kappeliin hyvästien ajaksi. ●

Vainaja voidaan pukea esimerkiksi näin:

- Pyyhitään kasvot ja kädet tai tehdään vuodepesu, mikäli se on tarpeen.
- Puetaan ohut, valkoinen vainajanpaita tai omat vaatteet.
- Laitetaan silmäluomet kiinni, laitetaan kosteat taitokset silmien päälle.
- Asetetaan mahdolliset hammasproteesit suuhun, sidotaan leuka, jos vainajan suu on jäänyt auki.
- Kammataan hiukset.
- Laitetaan tunnistusmerkintä esimerkiksi sitomalla nimilappu hänen nilkkaansa.
- Vainaja peitetään valkoisella lakanalla.
- Laitetaan kukkia vainajan rinnan päälle.



POHDINTAA

NÄKÖKULMIA HYVÄÄN KUOLEMAAN

Kun valmistaudutaan viimeisiin kuukausiin ja viikkoihin, oleellista on hyvän oirehoidon lisäksi kysymys: millä tavalla voisin tänään olla mahdollistamassa hyvää kuolemaa?

Mikä tai millainen on hyvä kuolema? Jos pohdimme kysymystä yhdessä, huomaamme ehkä, että jokaisella on tästä omanlaisiaan ajatuksia. Kysymys on kulttuurisidonnainen, ja käsitys hyvästä kuolemasta on myös ajan myötä muuttunut. Muinaisina aikoina hyvään kuolemaan liittyi ennen kaikkea ihmisten välinen yhteisöllisyys ja yhteys. Ihmiset kuolivat kotona, ja kuolema oli koko kyläyhteisön yhteinen asia. Tänä päivänä hyvä kuolema herättää ehkä ajatuksia tehokkaasta oireiden lievityksestä, kivuttomuudesta ja asiantuntevasta hoidosta.

Nykyisin mielikuvamme hyvästä kuolemasta ovat ehkä liiaksikin medikalisoituneet – ajattelemmme sitä lääketieteenä, kun todellisuudessa asia on paljon kokonaisvaltaisempi ja suurempi. Hyvä kuolema on matka, ei yksittäinen tapahtuma. Elämän loppuvaiheessa on olennaista suojella jäljellä olevaa elämää niin, että ihminen tulee tuetuksi psyykkisenä, sosiaalisena

ja eksistentiaalisena olentona hänen valmistautuessaan omaan kuolemaansa. Voit olla mahdollistamassa keskeneräisten asioiden loppuun saattamista tai auttaa heittäytymään jäljellä olevaan elämään. Voit auttaa hoitotahdon tekemisessä tai kuolemaan valmistautumisessa.

Ihmisellä on ehkä ajatuksia siitä, mitä vielä pitäisi ehtiä tehdä, kenen kanssa keskustella, mikä tuottaisi iloa itselle ja jättäisi hyvän muiston läheisille. Vapaaehtoisena voit olla mahdollistamassa näitä tärkeitä askeleita, auttaa lähettämään postikortin tai välittämään kiitokset tai jäähyväiset. Joskus ihminen kaipaa jotakin aivan arkista – että pääsisi vielä käymään kotona tai puistossa jäätelöllä.

Potilaan vointi ja mieliala voivat vaihdella päivittäin, joten joskus sairastuneen lähellä olevien on oltava erityisen valppaana sen suhteen, mikä asia vaatii huomiota päivien käydessä vähiin. Juuri nyt on aika pyrkiä kaikin tavoin ihmisen hyvinvoinnin, turvallisuuden ja elämänlaadun vaalimiseen ja yrittää vastata juuri niihin tarpeisiin, jotka kullakin hetkellä vaativat huomiota – olipa kyse sitten kivunlievityksestä, kuolemanpelosta tai siitä, että ihminen haluaisi hyvästellä rakkaan lemmikkinsä tai käydä vielä kerran saunassa.



JOKO OLET TEHNYT HOITOTAHDON?

Hoitotahto on mahdollisuus ilmaista, minkälaista hoitoa sinä itse haluat elämäsi loppuvaiheessa. Jos et itse pysty ilmaisemaan itseäsi tai osallistumaan hoitopäätöksiin, hoitotahto välittää hoitohenkilökunnalle toiveesi ja ajatuksesi hoidosta, hyvästä elämästä ja arvokkaasta kuolemasta. Hoitotahdon voi tehdä missä elämänvaiheessa vain – mitä varhaisemmin, sitä parempi.

Voit tehdä kirjallisen hoitotahdon Omakanta-järjestelmässä, muotoilla sen itse tai käyttää valmista pohjaa. Tee hoitotahdon lisäksi myös edunvalvontavaltuutus – ohjeen saat digi- ja väestötietoviraston verkkosivulta: dvv.fi

Ohjeita ja lomakkeita hoitotahdon laatimiseen löydät mm. Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen sivuilta: <https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/hoitotahto>



TEHTÄVIÄ

POHDI & KESKUSTELE *Kuka päättää?*

Hyvään kuolemaan liittyy myös oikeuksia ja mahdollisuuksia päättää itse omaa elämää ja hoitoa koskevista asioista.

- Mitkä oikeudet tai asiat olisivat sinulle itsellesi tärkeimpiä, mistä haluaisit pitää kiinni?
- Mistä haluaisit itse päättää ja mitä voisit antaa toisten päätettäväksi? Kenen voisit antaa päättää puolestasi, jos et itse pystyisi tekemään päätöksiä?

POHDI & KESKUSTELE *Ajatuksiasi saattohoidosta*

Keskustele ryhmässä tai parin kanssa tai kirjoita ajatuksiasi ylös esim. ranskalaisilla viivoilla:

- Minkälaisia ajatuksia sana ”saattohoito” sinussa herättää?
- Oletko joskus ollut saattohoidossa mukana läheisenä tai ammattilaisena? Kerro kokemuksistasi. Mikä jäi mieleen myönteisenä? Koitko jonkin asian vaikeana tai ahdistavana? Koitko, että jokin asia ei toteutunut parhaalla mahdollisella tavalla?

POHDI & KESKUSTELE *Erilaisia kuolemia*

Saattohoidon vapaaehtoisia toimii hyvin erilaisissa toimintayksiköissä. Oletko käynyt hoivakodissa vierailulla? Millaista siellä on olla omaisena ja millaista siellä voisi olla vapaaehtoisena? Miten hoivakoti tai ympärivuorokautisen asumisen yksikkö eroaa sairaalaosastosta? Mitä mielikuvia liität saattohoitokotiin?

TEHTÄVÄ *Kirje kuolemalle*

Kirjoita kirje kuolemalle. Kuvittele kuolema hahmoksi, jolle kirjoitat. Kerro ajatuksiasi ja kokemuksiasi tai kysy jotakin, mitä olet aina halunnut tietää. Miten ja millaisessa sävyssä kirjoitat kuolemalle? Mitä haluaisit saada selville? Haluatko esittää eriäviä mielipiteitä vai pelkästään kertoa ajatuksiasi? Muisteletko jotakin kohtaamistanne tai esitänkö ehkä toiveita omaan kuolemaasi liittyen? Voit aloittaa kirjeen haluamallasi tavalla: ”Hyvä herra/rouva Kuolema...”, ”Hei, Kuolema...”, ”Avoin kirje viikatemiehelle...”.

TEHTÄVÄ *Hyvän kuoleman tiekartta*

Kootkaa yksin tai ryhmissä mindmap tai kollaasi aiheesta ”hyvä kuolema”. Apuna voi käyttää lehdistä leikattuja kuvia ja lauseita, värikyniä tai post-it-lappuja. Esitelmää työt toisillenne, pohdiskellen ja ajatuksia jakaen. Minkälainen on matka hyvään kuolemaan, tai minkälaisia asioita, elementtejä, värejä tai asioita siihen liittyy? Voiko kuolemaan liittyä iloa tai kauneutta, mitkä sanat kuvaavat hyvää kuolemaa? Anna mielikuvituksen lentää!

TEHTÄVÄ *Kun kuolema kosketti*

Kerro tai kirjoita ensimmäisestä, merkittävimmästä tai muuten mieleesi painuneesta kohtaamisestasi kuoleman kanssa. Oliko kyseessä lemmikin, isovanhemman, tutun, läheisen tai jonkun julkisuuden henkilön kuolema – vai olitko itse lähellä kuolemaa? Mitä ajattelit, mitä teit, mitä tunteita kävit läpi?

3. Vuorovaikutus ja kohtaaminen



Miten kohtaan, mitä sanoisin, miten auttaisin?

Saattohoidon vapaaehtoinen joutuu vapaaehtoistyössään elämän suuren kysymysten äärelle: mitä on kärsimys, mitä on toivo?

Kuolevan ihmisen läheinen taas on tilanteessa, joka muuttaa hänen elämänsä pysyvästi ja lopullisesti: rakas ihminen on kohta poissa. Tässä luvussa pohditaan vuorovaikutusta ja yhdenvertaista kohtaamista ainutlaatuisessa elämänvaiheessa.

Kärsimyksestä

Kokonaiskärsimyksen käsite

Yksi saattohoidon tärkeimpiä periaatteita on hyvä oirehoito, jota käsittelemme jo aiemmin. Vapaaehtoisena voit olla monin tavoin mukana kuolevan ihmisen kokonaiskärsimyksen lievittämisessä. Koska kuolemiseen liittyvä kärsimys ei ole vain fyysistä, kaikkea ei voida hoitaa kipulääkkeellä.

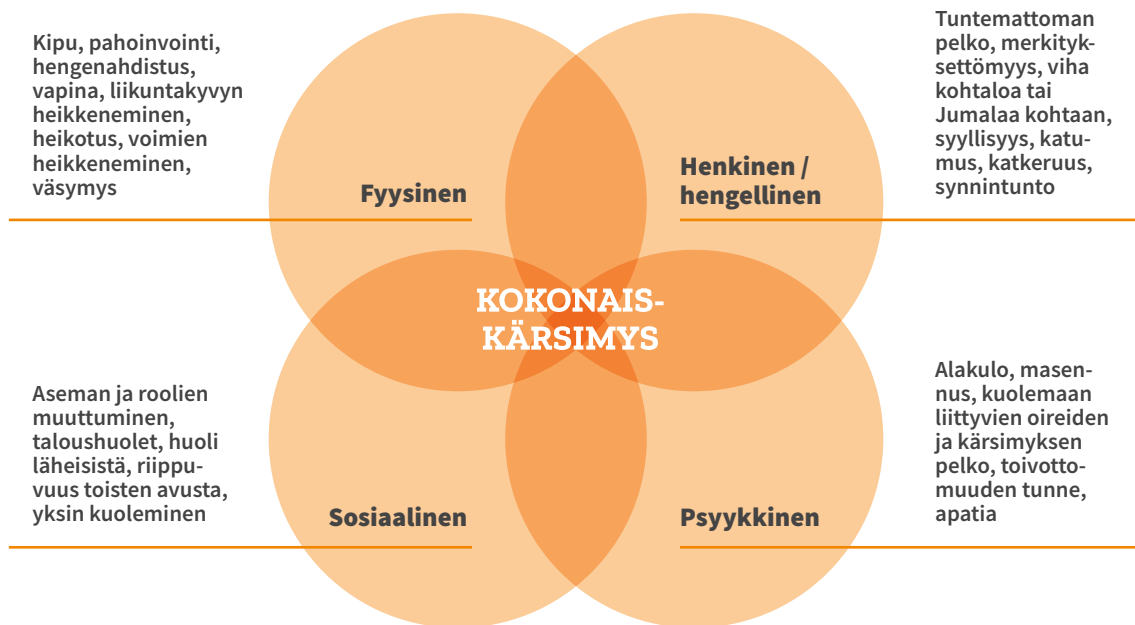
Yksi nykyaikaisen saattohoidon pioneereista oli englantilainen lääkäri ja sairaanhoitaja Cicely Saunders. Kuolevan potilaan tehokas kivun hoito oli yksi Saundersille tärkeistä asioista – hänen mielestään kipua piti pyrkiä hoitamaan mahdollisimman hyvin. Saunders kuitenkin oivalsi, että oli asioita, joihin tehokkainkaan kipulääke ei tepsinyt. Kuolemanpelko, yksinäisyys tai sanomatta jääneet sanat aiheuttavat omanlaistaan kipua, jonka lievittämiseen tarvitaan aivan toisenlaisia

keinoja. Saunders kehitti käsitteen ”total pain”. Suomessa siitä käytetään nimeä kokonaiskärsimys.

Kuolemaan liittyvä kärsimys voi olla paitsi kipua tai erilaisia fyysisiä oireita, myös psyykkistä, sosiaalista tai hengellistä kärsimystä.

On tärkeää tietää, että kuolemaan liittyvä kärsimys voi olla paitsi kipua tai erilaisia fyysisiä oireita, myös psyykkistä, sosiaalista tai hengellistä kärsimystä. Tutkittu tieto kivusta on kehittynyt viime vuosikymmeninä suurin harppauksin, ja nykyisin tiedetään, että kuolevan ihmisen kipujakin on tärkeää hoitaa kokonaisvaltaisesti. Kun hoito huomioi kärsimyksen kaikki osa-alueet ja pyrkii hoitamaan niitä

Kuolevan ihmisen kokonaiskärsimys: mitä kaikkea siihen voi liittyä?



tehokkaasti, sillä on vaikutusta myös fyysisen kivun kokemukseen.

Suurten kysymysten äärellä: eksistentiaalisesta kärsimyksestä

Kuoleva ihminen voi olla tuskainen ja ahdistunut ilman, että hän osaisi sanoa syytä mielialalleen. Koko oleminen voi tuntua merkityksettömältä. Hän voi tuntea olonsa hylätyksi tai kokea, että kukaan ei voi ymmärtää, mitä hän kokee tai käy läpi. Puhutaan kuolemiseen liittyvästä eksistentiaalisesta kärsimyksestä – kokonaisvaltaisesta kokemuksesta, jonka ytimessä on oivallus siitä, että kaikki on loppumassa.

Kuoleva ihminen näkee ja kokee, miten oma keho heikkenee ja sairaus etenee. Olo muuttuu raihnaiseksi ja voimattomaksi. Tulevaisuus katoaa, on jätettävä hyvästejä ja luovuttava omasta elämästä. Kuoleva ihminen saattaa pelätä kipuja, sitä että hänen persoonansa hajoaa, tai että hän

menettää oman elämänsä hallinnan – että hänen tahtonsa sivuutetaan. Hän miettii, kohdellaanko häntä inhimillisesti tai huomioiko kukaan hänen pieniä toiveitaan.

Kuolevalla ihmisellä on tarve pohtia paitsi tätä hetkeä, myös kuoleman jälkeistä aikaa. On tavallista, että ihminen yrittää koota elämästään ehjää tarinaa, jossa aikaisempi elämä hahmottuu suhteessa tähän hetkeen ja siihen, että pian koko elämä on eletty. Henkisten ja hengellisten kysymysten pohdinta on osa tätä prosessia – ihminen etsii sisäistä rauhaa.

Eksistentiaalisten pohdintojen äärellä ei tarvitse olla vastauksia, mutta voit esittää kysymyksiä: Mitä itse ajattelet, mitä tapahtuu, mitä on, mikä on kaiken merkitys? Voit auttaa kuolevaa ihmistä löytämään itsestään toivoa ja voimaa, jonka avulla eksistentiaalista kärsimystä on mahdollista sietää. Herkkyyys, empatia ja kyky kuunnella ovat tärkeitä työkaluja kärsimyksen kohtaamiseen.

Vakaumuksen kunnioittamisesta

Kunnioita aina ihmisen elämänkatsomusta ja vakaumusta, kun käyt keskusteluja elämästä, kuolemasta ja kuolemanjälkeisestä elämästä.

Meillä jokaisella on uskonnon ja oman-tunnon vapaus, johon kuuluu

- oikeus tunnustaa ja harjoittaa uskontoa
- oikeus kuulua tai olla kuulumatta mihinkään uskontokuntaan
- oikeus uskonnon tai vakaumuksen ilmaisemiseen
- oikeus vaihtaa uskontoa tai vakaumusta

Näitä oikeuksia turvaavat niin YK:n ihmis-oikeuksien julistus kuin Suomen perustuslakikin. Myös laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) velvoittaa ottamaan potilaan uskonnon ja vakaumuksen sekä kulttuurisen taustan mahdollisuuksien mukaan huomioon hoitoa toteutettaessa.

Kukaan ei ole velvollinen osallistumaan omantuntonsa vastaisesti uskonnon harjoittamiseen.

Oman vakaumuksesi esille tuominen vapaaehtoisena ei ole sopivaa. Sen sijaan voit auttaa kyselemällä ja ottamalla huomioon, mitä kuoleva potilas haluaa ja toivoo juuri nyt. Sairaalapappi on uskonnollinen asiantuntija, jonka kanssa potilaan voi ohjata keskustelemaan. Hän voi myös auttaa muiden uskontojen yhteyshenkilön etsimisessä.

! Jos kuolevan ihmisen eksistentiaaliset kysymykset ja potilaan henkinen ja hengellinen tukeminen kiinnostavat sinua ja haluat aiheesta lisää tietoa, tutustu Kirkkohallituksen julkaisemaan kansalliseen suositukseen, jonka ovat laatineet Virpi Sipola, Reino Pöyhä, Mirja Sisko Anttonen ja Mira Pajunen. Opas on tarkoitettu suositukseksi ja ohjeistukseksi kaikille palliatiivisessa hoidossa työskenteleville ammattilaisille ja koulutetuille vapaaehtoisille. Löydät teoksen tämän luvun lähdeluettelosta kirjan lopusta.

Toivoa, kiukkua ja mustaa huumoria

Inhimillisten tunteiden vuoristoradalla

Jos tapaat elämänsä loppuvaihetta elävän ihmisen ja hänen läheisensä useita kertoja, valmistaudu kohtaamaan erilaisia tunnetiloja. On päiviä, joina kaiken peittää musta toivottomuus, toinen hetki on pelkkää kepeää hilpeyttä. Eilen pohdittiin syvästi kuolemaa, mutta tänään mielen täyttävätkin tv:stä tulevat ampumahiihdon arvokisat. Kuoleva ihminen ja hänen läheisensä saattavat elää täysin eri tunne-
rekistereissä. Pysytkö kyydissä?

Kun ihmisen mielessä muodostuu uusi ymmärrys siitä, että jäljellä on enää rajallinen määrä elinpäiviä, asiaa on mahdollonta käsitellä vain väistämättömänä tosiseikkana. Koittaa isojen tunteiden aika. Tietoisuus omasta tai läheisen kuolemasta nostattaa tunneallon, jonka käsitteleminen on helpoimmillaankin pitkä ja monivaiheinen prosessi. Siihen voi liittyä sokkivaihe, jolloin asiaa ei pysty lähestymään eikä käsittelemään rakentavasti. Tosiasioiden kieltäminen ja torjuminen, kaupankäynti ja neuvottelu kuoleman kanssa, pelko, huoli, toivottomuus, lohdun ja toi-

von etsiminen uudelleen, sisäisen rauhan rakentaminen ja oman elämäntarinan punominen kokonaiseksi ja ehjäksi – kaikki on paitsi tavallista ja yleistä, myös täysin luonnollista ja asiaan kuuluvaa.

Kiukun takana on jotain muuta

Kuoleva ihminen ja hänen läheisensä käsittelevät usein tunteitaan hyvin eri tahdissa. Voi esimerkiksi olla, että saattohoidossa oleva ihminen on jo täysin sopeutunut siihen ajatukseen, että hänen olemassaolonsa päättyy. Hän odottaa kuolemaa rauhallisin mielin.

Samaan aikaan läheiset saattavat olla keskellä prosessin raskainta vaihetta. He ehkä haluavat jopa viivyttää kuolemaa ja taistella sitä vastaan. Heidän mielensä askartelee lääketieteellisissä mahdollisuuksissa: onkohan kaikki voitava varmasti tehty, vai onko jäljellä keinoja, joita ei ole vielä kokeiltu?

Läheiset ottavat saattohoidossa erilaisia rooleja. He ovat ehkä kulkeneet kuolevan ihmisen rinnalla koko matkan diagnosoista alkaen, ja heistä on tullut omalla tavallaan tilanteen asiantuntijoita. On hyvin tavallista, että läheinen purkaa tunnelataustaan toimintaan: hän huolehtii perushoidosta, toimii eräänlaisena edunvalvojana läheiselleen, tarkkailee oireita, raportoi niistä hoitajille ja huolehtii, että kuoleva ihminen saa lievitystä kaikkiin oireisiinsa. Kaikki tämä on parhaimmillaan suuri voimavara – läheinen on yksi pelaaja hoitotiimin ketjussa.

Voi kuitenkin olla, että läheiset ovat hyvin kriittisiä hoitohenkilökuntaa kohtaan tai kokevat, että hoito ei ole potilaan tilaan nähden riittävää. Valmistaudu siihen, että saatat kohdata yhdellä tapaamisella hyvin erilaisissa viireys- ja tunnetiloissa olevia ihmisiä. Kiukkuisen ja touhukkaan pinnan alla saattaa olla isoja, käsittelemistä odottavia tunteita: menettämisen pelkoa, epä-

varmuutta ja toivottomuutta väistämättömän edessä. Älä säikähdä hermostuneita tai vihaisiakaan ihmisiä. Vaikka olisitkin läsnä tällaisten reaktioiden hetkellä, ne eivät johdu sinusta. Pyri ymmärtämään ja pohtimaan, mitä nämä kaikki ihmiset ehkä käyvät läpi juuri nyt – käytös ja sanat voivat olla täysin päinvastaisia kuin pinnan alla kytevät inhimilliset tunteet.

Juuri sinua tarvitaan

Kuolevalla ihmisellä ja hänen lähipiirillään on käsiteltävänä kokonainen tunteiden pyykki vuori, jota he pesevät ja kuivaavat, silittävät ja viikkaavat palauttaakseen elämänhallinnan ja löytääkseen uuden toivon ja merkityksen elämälle siinä hetkessä, jota he juuri parhaillaan elävät.

Kuoleva ihminen ei aina voi tehdä tätä yhdessä läheistensä kanssa – itse asiassa on hyvinkin tavallista, että sekä läheiset että kuoleva ihminen haluavat varjella toisiaan omalta surun ja luopumisen prosessiltaan, huoliltaan ja kysymyksiltään.

Vapaaehtoisena sinä voit olla juuri se puuttuva, riittävän ulkopuolinen palanen, joka antaa kummallekin osapuolelle tilaa ja luottamuksellisen ilmapiirin isojenkin asioiden käsittelyyn.

Vapaaehtoinen voi olla joskus ainoa, joka kysyy läheiseltä, kuinka hän voi.

Juuri sinä saatat olla se henkilö, jolle kumpikin osapuoli voi kertoa totuuden siitä, kuinka hän tänään jaksaa ja mitä ajattelee. Tällä voi olla valtavan suuri merkitys etenkin läheiselle. Kuolevalla ihmisellä on taustatukenaan hoitava henkilökunta tai jopa kokonainen moniammatillinen tiimi, mutta läheinen saattaa silti jäädä ulkopuolelle. Vapaaehtoinen voi olla joskus ainoa, joka kysyy läheiseltä, kuinka hän voi, ja

myös se, jolle läheinen uskaltaa kertoa to-
tuuden.

Kohtaa myös omat tunteesi

Kun toimit vapaaehtoistehtävissäsi, val-
mistaudu myös omiin tunteisiisi. Ne nou-
sevat pintaan ehkä odottamatta. Ei hait-
taa, vaikka joskus itkettäisi – usein se on
vain toiselle ihmiselle viesti siitä, että väli-
tät. Muista kuitenkin, että sinulla on tässä
hetkessä aivan erityinen rooli ja tehtävä.

Jos tunteet vievät sinut täysin muka-
naan, et ehkä pystykään olemaan tukena,
vaan muille läsnäolijoille tulee ehkä jopa
tarve tukea sinua. Tämä ei ole tarkoitus.
Ota vessa- tai juomatauko, jos tunnet ison
tunteen hyökyn hallitsemattomana
kohti.

Prosessoi kokemuksiasi toisten vapaa-
ehtoisten kanssa ja pyydä tukea ja työnoh-
jausta. Huolehdi omasta hyvinvoinnistas-
i – kun kestät toisten tunteita joutumatta
täysin niiden vietäviksi, voit tuoda vakaut-
ta ja rauhaa tilanteisiin, joissa tunteet ovat
suuria ja niitä on paljon.

Vaikka ajatus kuolemaa lähestyvistä
ihmisistä herättäisi luonnostaan myötä-
tuntoa, vapaaehtoisena et voi aina luottaa
siihen, että tunne ohjaisi sinua kaikissa ti-
lanteissa toimimaan juuri oikealla tavalla.
Kuoleva ihminen voi olla sekava tai levo-
ton, käyttäytyä eri tavoin kuin olit odot-
tanut, tilanne voi olla jotakin aivan muuta
kuin mielikuvissasi olit ajatellut.

Saatat huomata, että sinussa itsessäsi
nousee odottamattomia tunteita – halu-
aisit ehkä pois koko tilanteesta, ärsyyn-
nyt tai tunnet olosi levottomaksi tai her-
mostuneeksi. Empatian tunne ei aina tule
luonnostaan.

Tärkeintä on se, että omista tunteistasi
huolimatta uskallat olla juuri tässä, juu-
ri nyt. Ole aidosti läsnä, jaa tämä hetki ja
kohtaa se hyväksyvästi ja avoimena – juuri
sellaisena, kuin se on. Empatiaa voi viestiä
rauhallisella olemuksella ja tyynellä käy-

töksellä. Se on puhtaasti vain halua auttaa
ja olla toisen tukena.

Jos kaikki on eri tavalla kuin kuvittelit,
ole empaattinen myös itsellesi. Rauhoitte-
le itseäsi vaikkapa toteamalla mielessäsi:
”Ei ehkä ihan sellaista kuin luulin, mutta
ei tässä ole silti mitään hätää. Nyt on näin.”
Tällaisessa hyväksyvässä ja kannattele-
vassa ilmapiirissä kuolevan ihmisen on
mahdollisuutta paitsi käsitellä kuolemaa,
myös elää jäljellä olevaa elämää – sitä,
mitä on juuri nyt tapahtumassa.

Anna kaikille tunteille lupa olla

Kuoleman lopullisuus heilauttaa kaikkea
sitä, mitä pidämme arjessa itsestäänsel-
vyytenä. Se uhkaa elämänhallinnan tun-
netta, perusturvallisuutta ja perustarpei-
den täyttymistä. Olemme tottuneet siihen,
että elämä ja tapahtumat ovat hallinnas-
samme. Kuoleman lähestyessä joudumme
luopumaan tästä ajatuksesta, ja se voi olla
vaikeaa. Pitkän sairauden myötä mieli eh-
tii usein työstää myös ajatusta kuolemas-
ta. Silloin voi olla mahdollista keskittyä
jäljellä olevaan elämään rauhallisemmin ja
vaalia elämänhallinnan tunnetta pienem-
missä hetkissä ja arkisissa asioissa.

***Kuoleman lopullisuus heilauttaa
kaikkea sitä, mitä pidämme arjessa
itsestäänselvyytenä.***

Usein päätös palliatiiviseen hoitoon
siirtymisestä tulee silti vastaan odotta-
matta ja äkillisesti.

Emme voi muuttaa sairauden kulkua,
mutta voimme antaa kuolevalle tilaa tul-
la kuulluksi niissä hetkissä, joissa hänelle
on tärkeää tulla kuulluksi oikein. Aina ei
tarvitse kiirehtiä kääntämään ajatuksia
toiveikkaiksi ja lohdullisiksi. Joskus arvok-
kainta on se, että annat toiselle kuulluksi
tulemisen tunteen.

Kuolemaan liittyvään tunneprosessiin liittyy myös se, että erilaisia tunteita – myös toivottomuutta – täytyy joskus hetkittäin sietää. Aluksi tuntuu ehkä kovin vaikealta ottaa toivottomuudesta kielivää keskustelua vastaan, mutta harjoittele tätä. Riittävän ulkopuolisena rinnalla kulkijana juuri tässä on sinulle erityinen ja tärkeä rooli: kestät kuunnella myös selaista, mitä ei ehkä saa muille puhuttua.

Vahvasta toivoa

Heittelevien tunteiden mukana pysyminen vaatii harjoittelua. Opettele vähitellen kuuntelemaan ja sietämään toivon ja epätoivon vaihtelua. Voit suhtautua niihin kumpaankin sallivasti – ei ole syytä kiihkeä tai rajoittaa kumpaakaan liiaksi. Kun kestät synkän ja surullisen toivottomuuden hetken, näet kirkkaammin myös sen kohdan, jossa voit olla tukemassa uuden toivon rakentamista.

Toivoa voi auttaa sanoittamaan ja oivaltamaan. Aluksi kuolevan ihmisen toivo voi kiinnittyä vaikkapa ajatukseen siitä, että oireet hoidetaan hyvin ja ajallaan, tai että elämänlaatua voidaan pitää yllä monella tavalla loppuun saakka.

Joillakin ihmisillä kuoleman kohtaamista saattaa helpottaa ajatus elämän varrella kertyneestä sosiaalisesta pääomasta – siitä, että on saanut kuulua perheeseen, johonkin porukkaan tai erilaisiin yhteisöihin hyväksyttynä ja arvostettuna. Nämä kuulumisen kokemukset kannattelevat kuoleman lähestyessä. On luontevampaa turvautua hoitohenkilökuntaan tai vapaaehtoiseen, kun on saanut turvautua toisiin ihmisiin aikaisemminkin elämässä.

Yllättäen toivon punainen lanka voi löytyä tulevaisuuden pohtimisesta. Puhutaan "tulevaisuuden muistelemisesta"; voisiko tulevaisuuteen uskaltaa kurkistaa siitäkin huolimatta, että ei itse ole enää täällä näkemässä sitä kaikkea? Rohkaistuisiko kuoleva miettimään, millaisia tulevat ke-

sät tai joulut tulevat olemaan? Sitä, miten läheisten elämä jatkuu surun jälkeen? Millä tavalla voisi ehkä olla läsnä läheisten muistoissa, tai voisiko heille ehkä jättää jonkin muiston tai kirjeen, jonka kautta voisi olla läsnä ja ajatuksin heidän luonaan sittenkin, kun on jo kuollut? Jos kuoleva ihminen haluaa muistella tulevaisuutta ja rohkaistuu siihen, siitä voi rakentua hänelle valtavan tärkeä voimavara.

Toivo ei lopu kuolemaan

Ajatus siitä, että mitään ei ole tehtävissä sairauden pysäyttämiseksi, on monille hyvin vaikea hyväksyä. Kuolema on ehkä ajatuksenakin niin ahdistava, että siitä ei voi puhua vielä saattohoitovaiheessakaan. Läheiset saattavat vaatia kuolevalle nesteytystä tai jopa tehokkaita aktiivihoitoja silloinkin, kun niistä on enää vain haittaa. Jos läheinen haluaa purkaa vapaaehtoiselle ajatuksiaan hoitopäätöksistä, on hyvä muistuttaa, että nämä keskustelut käydään aina lääkärin kanssa, eikä vapaaehtoisen tarvitse eikä pidä ottaa niihin kantaa.

Joskus toivon varjeleminen on myös sitä, että ihmiselle annetaan lupa uskoa ihmeisiin.

Joskus toivon varjeleminen on myös sitä, että ihmiselle annetaan lupa uskoa ihmeisiin. On tärkeää muistaa, että ihmisellä on lupa hyväksyä tai olla hyväksymättä kuoleman väistämättömyys. Toivon kannalta ei lopulta ole väliä, vaikka ihmettä ei tapahtuisi – toivon tunne kannattelee pahimpien hetkien yli. Siksi saattohoidossa työskentelevät lääkärit ja hoitajat puuttuvat esimerkiksi vain sellaisiin vaihtoehtoihin hoitomuotoihin, jotka voivat olla haitallisia. Vaarattomia toivoa ylläpitäviä asioita ei haluta ihmisiltä ottaa pois.

Niin pitkään kuin kuolevalle ei ole haittaa yöpöydälle kootuista kristalleista tai läheisten tekemistä vihersmoothieista, rukouksista tai energiahoidoista ja hän itse hyväksyy ne, sinunkaan ei tarvitse vapaaehtoisena hätääntyä niistä tai ryhtyä oikomaan niihin liittyviä uskomuksia – siinäkin tapauksessa, että ne olisivat oman maailmankuvasi vastaisia.

Jokainen rakentaa toivonsa omalla tavallaan myös kuoleman jälkeen. Yksi toivoo läheiselleen onnellista olotilaa taivaassa tai paratiisissa, toiselle taas toivo rakentuu siitä, että kuoleman jälkeen kipu ja tuska ovat päättyneet. Voi olla, että et ole ollenkaan samaa mieltä, mutta vaikka kuinka haluaisit ehdottaa tilalle omaa uskomustasi, se ei kuulu vapaaehtoisen tehtäviin.

Puolueettomuuden pelisäännöt

Vapaaehtoisena sinun on tärkeää tunnistaa oma roolisi: olet tukena ja rinnallakulkijana niissä paikoissa ja niissä tilanteissa, joissa tukijaa tarvitaan. *”Arvostavaa läsnäoloa ihmisen elämäntilanteen ulkoisen ja sisäisen todellisuuden äärellä”* kuvaa tätä hyvin. Tehtäväsi on olla ensisijaisesti potilasta ja läheisiä varten.

”Pieni suu, suuret korvat, tuntosarvet ja sydän” – siinä vapaaehtoisen tärkeimmät työkalut.

Vapaaehtoisella on rooli myös moniammatillisessa tiimissä, samassa ketjussa hoitohenkilökunnan kanssa. Silti vapaaehtoinen ei saa koskaan tietää kaikkea, mitä ammattilaiset tietävät kuolevasta ihmisestä ja hänen tilanteestaan. Vastuu hoidosta ja sen toteutuksesta on aina viime kädessä terveydenhuollon ammattilaisilla.

Vapaaehtoisen roolissa sinulla ei ole lupa ohittaa ammattilaisten päätöksiä tai ryhtyä arvostelemaan niitä. Älä koskaan

toimi vastoin ammattilaisilta saamiasi ohjeita, vaikka läheiset vaatisivat sitä sinulta. Älä koskaan lähde mukaan hoidon kritisointiin äläkä osallistu kiistoihin tai riitoihin. Älä myöskään ota kantaa pohdintoihin siitä, hoitaako henkilökunta tehtävänsä asianmukaisesti vaiko ei. Jos sinulta vaaditaan mielipidettä tai toimintaa, joka ei sovi vapaaehtoistoiminnan periaatteisiin, voit todeta rauhallisesti, että vapaaehtoistoiminnalla on säännöt, joita sinun täytyy noudattaa, jotta voit jatkossakin toimia vapaaehtoisena.

”Pieni suu, suuret korvat, tuntosarvet ja sydän” – siinä vapaaehtoisen tärkeimmät työkalut.

Kuolemasta saa puhua

Kuolemasta puhuminen voi olla vaikeaa sekä kuolevalle että läheiselle. Se on puheenaihe, jolle ei usein ole arjessamme tilaa eikä paikkaa. Kuolema on tabu, ja siitä muistuttaminen järkyttää ihmisiä: ehkä muistat takavuosien mediakohun ruumisautosta, joka pysähtyi huoltoasemalle tankkaamaan bensiiniä.

Väistelemme kuolemaa hyvin järjestelmällisesti, ja joskus se on lähes alitajuista: kun kuoleva ihminen toteaa, ettei tässä taida enää paljoa olla aikaa jäljellä, saatamme aivan huomaamatta vastata väistävällä tai kiertävällä ilmauksella. ”Eipäs nyt vielä tällaisia murehdita”. ”Elossahan tässä vielä ollaan!” ”Niin pitkään kuin on elämää, on toivoa!” Tällainen puhetapa on piilotettu kulttuuriimme ja siihen, millä tavalla käsittelemme kuolemaa suomalaisessa yhteiskunnassa. Siksi tällaisia hyviä tarkoituksellisia fraaseja lipsahtaa helposti meiltä kaikilta – niin koulutetuilta saattohoidon vapaaehtoisilta, terveydenhuollon ammattilaisilta, sairaalapapeilta kuin rivikansalaisiltakin. Ne saattavat kuitenkin kuulijasta tuntua vähättelyltä.

Toivon ylläpitäminen ja jäljellä olevaan elämään keskittyminen on tärkeää, mut-

ta se ei saisi viedä tilaa ihmisen mahdollisuudelta pohtia omaa kuolemaansa. Jos hän ei saa tätä tilaisuutta, viemme häneltä yhden tärkeän keinon, jonka avulla loppuelämään liittyvää eksistentiaalista ahdistusta voi käsitellä ja jakaa. Kun tapaat kuolevia ihmisiä ja heidän läheisiään, älä sinä ole se, joka väistää ja torjuu kuolemasta keskustelemista.

Pyri ylläpitämään ja rohkaisemaan hienotunteisesti kohti ilmapiiriä, jossa kuolemasta puhuminen on sallittua, arkipäiväistä ja jopa tärkeää – enää ei tarvitse

vältellä eikä käyttää kiertoilmaisuja. Juuri sinä voit olla se, joka antaa tilaa kuolemasta puhumiselle. Voit kuunnella herkällä korvalla toisen keskustelunavauksia ja ottaa niistä kopin. Kun kuoleva arvelee päiviensä olevan vähissä, älä säikähdä vaan muotoile hienovarainen jatkokysymys: ”Tuntuuko sinusta nyt siltä? Haluaisitko kertoa minulle lisää tuosta kokemuksestasi?”

Ei ole mitään kaavaa, jonka voisit opetella ulkoa. Kohtaat kaltaisesi katoavassa hetkessä, joka on aina uusi ja omanlaisensa.



Miltä tuntuu juuri nyt?

Kuoleva ihminen käy läpi asioita ja tunteita, joista hänen itsensäkin voi olla vaikeaa saada otetta. Olo voi olla epä-määräisen alakuloinen tai onneton, mutta tunteelle ei löydy sanoja. Luottamuksellisesti ja turvallisessa ilmapiirissä tunteita ja suruja voi yrittää yhdessä sanoittaa.

LUOPUMINEN

Elämän loppuvaihe on irti päästämistä. Vaikka kuoleva haluaisi tarrata kiinni kaikkeen siihen, mikä on hänelle tuttua, turvallista ja rakasta, luopumisen prosessi on väistämätön. Hänellä on paljon käsiteltävää:

- elämästä luopuminen
- läheisistä ihmisistä luopuminen, hyvästien jättäminen
- menneen elämän muistelu ja tulevaisuudesta luopuminen
- sovittaminen, anteeksi saaminen, anteeksi antaminen – jäikö jotakin kesken?

- elämänhallinnasta ja toimintakyvystä luopuminen
- päätösvallasta luopuminen ja pelko siitä, että oma tahto ei tule kuulluksi.

ULKOPUOLISUUDEN TUNNE

Joskus saatat nähdä kuolevan ihmisen ovessa lapun, jossa kerrotaan, että huoneeseen ei toivota vierailijoita. Se saattaa kertoa siitä, että kuoleva ihminen ei halua toisten arkea huoneeseensa.

On tavallista, että kuolevan ihmisen luona käydessään läheiset, tuttavat ja naapurit juttelevat mukavia ja puhuvat tavanomaisista asioistaan. Tarkoitus on tietenkin hyvä – ajatellaan, että se piristäisi tai veisi ajatukset pois ikävistä asioista.

Kuoleva ihminen saattaa kuitenkin ahdistua tai ärsyntyä puheesta, joka kuulostaa hänen näkökulmastaan täysin tyhjältä – arki sellaisena, kuin muut sen kokevat, ei enää koske häntä. Tavanomaiset rutiinit, ihmiselämän piskuiset huolen ja harmituksen aiheet, turvallisuutta tuovat elä-

män peruspilarit – kaikki rapisevat pois.

Mielen täyttävät nyt paljon suuremmat kysymykset, eikä kaikkiin niistä ole olemassa valmiita vastauksia. Ei siis ole mahdollista liiaksi alleviivata, kuinka tärkeää on uskaltaa puhua kuolemasta ja luopumisesta rauhallisesti ja aihetta välttelemättä, jos kuoleva ihminen itse on siihen halukas.

ISOT KYSYMYKSET

Kuolevan ihmisen mielen täyttävät ajatukset ovat usein suuria ja pelottavia. Kaikkiin ei ole olemassa vastauksia, eikä niistä aina voi puhua edes kaikkein läheisimmille.

- Mikä on elämänlaatua juuri nyt, mikä on tärkeää?
- Mihin voin panna toivoni? Minne olen matkalla?
- Miten läheiset selviytyvät, kun minua ei enää ole?
- Tekeekö kuoleminen kipeää? Saanko pyydettyä apua, ja autetaanko minua?
- Minkälainen jälki tai muisto minusta jää ja kenelle?



Läheiset ja kohtaaminen

Sinun tehtäväsi on kohdata

Hyvässä saattohoidossa huomioidaan kokonaisvaltaisesti ihmisen tarpeita. Kuolevaa ihmistä ympäröi joukko ammattilaisia, jotka huolehtivat kivunlievityksestä, tarjoavat henkistä ensiapua ja neuvovat käytännön asioissa. Niin – mihin vapaaehtoista enää oikeastaan tarvitaan?

Aiemmissa luvuissa olet lukenut vapaaehtoistoiminnan käytännöistä ja erilaisista tavoista toimia saattohoidon va-

TOIVOTTOMUUS

Kuoleva ihminen voi olla toivoton monesta syystä. Hänen voi olla vaikeaa sopeutua tilanteeseensa ja omaan rajallisuuteensa. Pelot tai yksinäisyys, jatkuva väsymys, unettomuus tai kivuliaisuus syventävät toivottomuuden tunnetta, samoin elämänhallinnan tunteen menettäminen ja kokemus siitä, että on toisille taakkana.

Ihmisten resilienssi eli psyykkinen selviytymiskyky vaihtelee. Jos tunnekuorma on kertynyt liiaksi jo aikaisemmissa elämänvaiheissa ja mieli on murtunut monta kertaa, kuolevan ihmisen voi olla vaikeaa koota elämäntarinastaan ehjää kokonaisuutta; päinvastoin hänestä voi tuntua siltä, että elämä on ollut pelkkää merkityksetöntä kärsimystä.

Kaikki eivät koskaan saavuta tyyneyden tilaa, jossa kuolema otetaan vastaan rauhallisin mielin ja seesteisenä. Toivottomuuden tunnistaminen avaa kuitenkin mahdollisuuden tukea ihmistä sillä hetkellä käytettävissä olevin keinoin; läsnäololla, tuella, keskustelulla ja kuuntelemisella.

paahehtoisena. Vapaaehtoiset paistavat vohveleita, käyttävät kuolevia ihmisiä saunassa, lukevat sanomalehteä, lakkaavat kynsiä, istuvat vieressä ja pitävät kädestä, laulavat tai soittavat pianoa.

Toiminta on hyvin moninaista, mutta lopulta kaiken ytimessä on inhimillinen kohtaaminen – ihmisenä oleminen ihmiselle. Juuri se on saattohoidon vapaaehtoistoiminnan sydänpuuta.

Kahden ihmisen kohtaamisessa ja myötätuntoisessa toista ihmistä kohti

kurkottamisessa on jotakin niin syvästi merkityksellistä ja hoitavaa, että sitä ei voi korvata millään muulla. Ja siksi juuri tälläkin hetkellä sadat tuhannet ihmiset maailman joka kolkassa tekevät saattohoidon vapaaehtoistyötä. Eikä kyse ole vain yksipuolisesta antamisesta. Saattohoidon vapaaehtoiset antavat toiselle ihmiselle palasen ajastaan ja jotakin itsestään – ja saavat takaisin jotakin niin arvokasta, että kokevat tämän kaiken vaivan arvoiseksi.

Kun saattohoidon vapaaehtoisilta kysytään, mistä he toivoisivat saavansa lisäkoulutusta, kohtaaminen ja vuorovaikutus ovat listalla melkein aina. Eipä ihme – ne ovat asioita, joissa kukaan ei koskaan tule valmiiksi. Kuolevan kohtaaminen voi jännittää ja pelottaakin. Mitä voin sanoa, mitä tehdä? Samalla on kuitenkin helpottavaa ja lohdullista tietää, että vaikka kaikenlaisia teorioita ja vuorovaikutusoppeja voidaan käsitellä loputtomiin, kohtaaminen ei vaadi mitään erityistaitoja tai pitkiä koulutuksia.

Vapaaehtoisena sinun ei tarvitse olla viestintäasiantuntija – vain ihminen ihmiselle. Vaikka et tekisi mitään muuta kuin olisit läsnä, voit lisätä jonkun toisen mielenterveyttä ja hyvinvointia – aito, lämmin vuorovaikutus rentouttaa, laskee verenpainetta ja sydämen sykettä sekä lisää mielihyvähormonien eritystä. Hyvästä kohtaamisesta jää hyvä mieli. Toinen ihminen on peili, jonka kautta rakennamme suhdetta itseemme. Ajatuksemme saavat kaikupohjan, kun joku kuuntelee, jakaa ja pohtii niitä kanssamme.

Meidän on helpompi suhtautua itseemme armollisemmin, kun joku toinen on ensin meitä kohtaan lempeä. Myös yhdenvertaisuus ja osallisuus lisääntyvät kuuntelemalla; aito kiinnostus toista kohtaan tarjoaa mahdollisuuden oppia uutta ja auttaa erilaisuuden ymmärtämisessä.

Saattohoidon vapaaehtoisena tulet hyvin todennäköisesti kohtaamaan myös tilanteita, joissa kuoleva ihminen ei enää

pysty kommunikoimaan ymmärrettävästi. Hän voi olla muistisairas tai hyvin heikossa kunnossa, hänen aivoissaan on etäpesäkkeitä tai hänellä on jokin muu kommunikointia heikentävä sairaus. Myös voimakkaat kipulääkkeet ovat voineet hämärtää tajuntaa. Älä hätkähdä näitä tilanteita. Kuuntelemalla, katsomalla ja koskettamalla toista ihmistä voit kertoa sanomatta sanaakaan: näen sinut, olen kanssasi todistamassa tätä hetkeä – sinä olet tärkeä ja hyväksytty.

***Onnistunut kohtaaminen antaa
parhaimmillaan voimaa
kaikille osapuolille.***

Onnistunut kohtaaminen antaa parhaimmillaan voimaa kaikille osapuolille. Se tukee kuolevaa ja hänen läheisiään viimeisinä yhteisinä hetkinä ja auttaa läheisiä kantamaan surua. Itse saatat saada vahvan kokemuksen tai oivalluksen siitä, miten ainutlaatuisessa paikassa olet vapaaehtoisena. Huomaat, että sinun läsnäolollasi on väliä – että siitä jää jälki. Ihmiset eivät aina muista sanojamme, mutta he muistavat sen tunteen, jonka jätimme kohtaamisessa. Kohtaa jokainen kuoleva ihminen ainutlaatuisena, arvokkaana ihmisenä. Pienikin hetki voi olla tärkeä.

Jokainen ihminen on jollekin joku

Hän on ehkä huoneessaan yksin. Läheiset ovat kenties kaukana – tai kuolleet jo ennen häntä. Silti hän on joku jollekin. Hän on ollut elämänsä varrella jonkun lapsi, äiti, isoisa, tati, naapuri, puoliso, veli, työtoveri tai serkku. Hän on jutellut tutun kassatyöntekijän kanssa kaupassa, tervehtinyt naapuria postilaatikolla, kuullut johonkin yhteisöön. Hän kohdannut matkansa varrella ihmisiä ja vaikuttanut jonkun toisen elämään. Hänen elämäntarinastaan on syntynyt kudelma, ihmisten

Askelmerkkejä myötätuntoiseen kohtaamiseen

- **Virittäydy tähän hetkeen.** Rauhallinen ympäristö tukee kohtaamista. Keskeyty siihen mitä toinen juuri kertoo. Huomaat ehkä itsekin, milloin ihminen kuuntelee aidosti ja milloin hän on vain kuuntelevinaan.
- **Etsi samaa aaltopituutta.** Minkä aika on juuri nyt kuolevalla ihmisellä, läheisellä – ja sinulla itselläsi? Onko nyt oikea hetki asiatiedolle, muistelulle, pohdiskelulle vai ehkä hiljaisuudelle? Mikä juuri nyt tuntuu tärkeältä tai pyörii mielessä? Johdata keskustelua kohti tämän päivän tärkeitä asioita rauhallisesti rohkaisten ja kannustaen.
- **Auta kertomaan tunteista.** On ihmisiä, joilla on hyvin tunnerikas kieli. Toisille tunnesanasto tuntuu vieraalta ja vaikealta käyttää, ja jopa tunteiden tunnistaminen voi olla vaikeaa. Voit auttaa tunnistamaan tunteita sanoittamalla niitä. ”Huomaan, että sinua itkettää. Haluatko kertoa, miksi olet surullinen?” ”Näytät tänään vakavalta. Huolestuttaako sinua jokin, onko mielessäsi murheita, vai tulkitsinko ilmeesi väärin?”
- **Kysy lisää.** Kun kysyt lisäkysymyksen tai tarkennuksen toisen kertomasta asiasta, kerrot, että olet kuullut. Lisäkysymysten kautta voit auttaa keskustelukumppaniasi avaamaan ajatuksiaan myös itselleen. Vaikka vastauksia ei siinä hetkessä olisikaan, kysymys voi herätellä pohtimaan ja miettimään.
- **Puhu kehollasi.** Vuorovaikutus ei ole vain sanoja, vaan myös kehomme viestivät ja osaamme myös lukea näitä viestejä. Viestimme aina yhtä aikaa sanallisesti ja sanattomasti. Eleiden ja ilmeiden viestit ovat vahvoja – ne täydentävät sanottua, ja niillä voi jopa korvata sanoja. Sanaton viestintä on usein spontaania ja tiedostamatonta. Pyri tiedostamaan, mitä kehosi kertoo. Mieti, mitä asentosi ja eleesi viestivät: vetäydytkö taaksepäin vai kumarrutko lähemmäs, onko asentosi torjuva ja varautunut vai rento ja avoin? Vilkuitko levottomana ympärillesi, vai uskallatko katsoa toista ihmistä silmiin?
- **Uskalla olla puhumatta.** Tilaa ei aina tarvitse täyttää puheella, voi olla myös hiljaa yhdessä..

välisen suhteiden verkosto – ja se, että hänen elämänsä on päättymässä, muuttaa tuota verkostoa peruuttamattomasti.

Mitä läheisempi ihmissuhde, sitä kovemmin parantumaton sairaus osuu. Kuoleman läheisyys muuttaa ihmisten välisiä suhteita. Joskus tieto siitä, että yhteistä aikaa ei ole enää paljon, lähentää. Joskus se taas etäännyttää tai tuo eteen vaikeita, odottamattomia tunteita. Mielikuvat ja todellisuus eivät kohtaakaan.

Sairastunut ihminen voi kokea läheisten kanssa olemisen ahdistavana. Hän saattaa vetäytyä omiin oloihinsa ja kokea, että kukaan ei ymmärrä tai osaa kohdata. Läheisellekin voi olla vaikeaa olla luontevasti oma itsensä. Voi tuntua siltä, että rakas ihminen ei ole enää sama kuin ennen.

Vakava sairaus muuttaa kehoa ja mieltä. Ulkonäkö voi muuttua, voimat vähenevät ja mieliala voi vaihdella. Kuolevalle ihmiselle voi tulla kipuja, sekavuutta, muistamattomuutta tai uneliaisuutta. Hän ei ehkä ole enää kiinnostunut samoista asioista kuin ennen. Läheinen saattaa olla huonosti valmistautunut siihen, että kuoleman prosessi vie kuolevaa pala palalta kauemmas, tai että hän tuntuu katoavan omaan maailmaansa.

Saattohoito ja kuolema ravistavat paitsi perheiden sisäisiä rooleja, myös omaa identiteettiä ja perusturvallisuutta. Läheisestä ihmisestä onkin yhtäkkiä hoivavastuussa. Lääketieteen ja saattohoidon maailma on täynnä uusia asioita, vaikeita termejä, lääkkeitä, kivunhoitoa ja hoitolinjauksia. Ammattilaisten päätökset voivat tuntua epäselviltä tai jopa täysin käsittämättömiltä.

Älä säikähdä epäluuloa, voimakkaita reaktioita, kiukun tai ärtyisyyden hetkiä.

Äkillinen sairastuminen voi tuoda taloushuolia. Tulevaisuus on epäselvä, kuoleman odottaminen on raskasta ja uuvuttavaa.

Läheinen saattaa tuntea häpeää siitä, että toivoisi kuoleman jo pian koittavan. Tuska voi purkautua lähellä oleviin ihmisiin, hoitajiin tai vapaaehtoiseen. Älä säikähdä epäluuloa, voimakkaita reaktioita, kiukun tai ärtyisyyden hetkiä. Läheinen ei ole tahallaan ilkeä tai töykeä. Voimavaroja ei ehkä vain ole muuhun juuri nyt.

Omainen etsii rooliaan

Useimmat ihmiset kuolevat sosiaali- tai terveydenhuollon yksikössä. Jos sairastunut asuu kotona, sairaus ja voimien hupeneminen nakertavat ihmisen kykyä suoriutua asioista itsenäisesti. Läheiset ottavat uusia rooleja: he ottavat selvää, järjestävät asioita, tukevat ja hoitavat.

Joskus läheiset kokevat joutuvansa kantamaan taakkoja, joihin heillä ei ole osaa mistä eikä voimavaroja. Läheisen avuttomuus ja kärsimys voi herättää surua, mutta myös uuvuttaa ja herättää katkeruutta, jopa vihaa sairastunutta kohtaan. Kuolevan ihmisen rinnalla kulkeminen saattaa näyttää ulkopuolisten silmin jaloilta ja ylevältä, mutta todellisuus voi olla raadollinen ja raskas. On tunteita, joista on vaikeaa puhua ääneen kenellekään.

Jos kuoleva ihminen on toivonut voitavansa kuolla kotona, lupauksen rikkominen voi tuntua läheisestä mahdottomalta. Käytännössä suurin osa kotikuolemaa toivoneista ihmisistä kuolee sairaalassa. On hyvin tavallista, että läheinen tuntee syyllisyyttä tai häpeää siitä, ettei hän pystynytkään hoitamaan läheistään kotona loppuun asti.

Todellisuudessa suurin osa kotikuolemaa toivoneista siirretään ennen kuolemaa hoitopaikkaan, jossa loppuvaiheeseen liittyviä oireita voidaan lievittää hyvin. Läheinen voi rauhassa jättää hoitajan roolin ammattilaisille ja keskittyä omaan rooliinsa omaisena ja saattajana. Saattohoitoaika voi olla uuvuttava ja traumaattinen kokemus – ja samalla se voi olla yksi elämän

Miten lohduttaisin läheistä?



Suru ja luopumisen tuska voivat näyttää melkein miltä vain. Suru-prosessi on jokaisella omanlaisensa. Miten tahansa ihmiset surua ilmaisevatkaan, se vaikuttaa läheisten elämään usein hyvin kokonaisvaltaisesti ja pitkään. Suru alkaa jo ennen kuolemaa, ja se jatkuu kuoleman jälkeen.



Vaikka kuinka tarkoittaisi hyvää, lohdutteluyritykset epäonnistuvat varsin usein. Ne voivat tuntua surevasta vähättelyltä tai mennä muulla tavalla pahasti pieleen. Suru on paitsi hyvin yksilöllinen, myös hyvin oikullinen: se, mikä lohdutti eilen, voikin yhtäkkiä tänään tuntua tyhjältä sanahelinältä tai jopa loukkaavalta.



Sinun tehtäväsi ei ole ratkaista surua eikä kääntää surevan ajatusmaailmaa kohti uutta toivoa. Tunteita ei tarvitse muuttaa, läheisiä ei tarvitse yrittää piristää. Menetyksen tunteelle tulee antaa tilaa ja lupa tulla. Myötäeläminen, kuunteleminen ja yhdessä tilanteen äärellä oleminen riittävät. Mikä on juuri nyt tärkeää tai lohdullista, mikä ehkä kannattelee tästä eteenpäinkin?



Läheistä saattavat lohduttaa jäljet, jotka kuolevan ihmisen elämästä jäävät – elämänviisaus ja opit, rakkaus ja välittäminen, jotka kannattelevat vielä kuoleman jälkeenkin. Kuolevan elämä jatkuu ehkä elämäntyössä tai lapsissa. Läheinen saattaa olla kiitollinen siitä, että ehti ajoissa jäähyväisiä jättämään, että riidat on sovittu ja anteeksi on pyydetty ja annettu, tai että kuoleva ihminen vaikuttaa rauhalliselta ja kivuttomalta.



Vapaaehtoisena on tärkeää kunnioittaa läheisten tilannetta, koke-musta ja rajoja. Sinun ei tarvitse antaa neuvoja, opastaa, korjata virheellisiä uskomuksia tai edes lohduttaa. Usein jo läsnäolo ja kuunteleminen riittävät, mutta joskus voi olla, että sinulta odotetaan keskustelunavausta. Silloin varovainen tunnustelu ja keskustelu-yhteyden etsiminen voi ehkä rohkaista läheistä purkamaan mieltään.

Älä kuitenkaan painosta tai täytä hiljaisuutta väkisin, vaan anna läheisille tilaa hyväksyä tai torjua lähestymisyrityksiä. Usein yhteys syntyy parhaiten, kun annat ihmisille täyden vapauden päättää, missä tahdissa he ovat itse valmiita ottamaan asioita puheeksi, ja mistä he haluavat puhua.

merkityksellisimmistä kokemuksista. Usein juuri ympärillä oleva ammattilaisen tukiverkko antaa tilaa tärkeimmälle.

Omaisia huoneessa – voinko mennä?

Joskus vapaaehtoiselle sanotaan, että potilaan luo ei sovi mennä, koska huoneessa on omaisia, vaikka tapaaminen saattohoidossa olevan ihmisen kanssa on jo sovittu. Yhdessä hoitohenkilökunnan ja läheisten kanssa keskustellen voidaan kuitenkin sopia myös toisenlaisia käytäntöjä: vapaaehtoiset ovat tarvittaessa myös läheisiä varten. Yhteistyö ja yhdessäolo läheisten, saattohoidossa olevan ihmisen ja vapaaehtoisen välillä voi olla lopulta hyvin saumatonta ja merkityksellistä.

Kun kuolevan voimat hiipuvat, hän viettää yhä pidempiä aikoja unessa tai vaipuu tajuttomuuteen, vapaaehtoinen huomaa usein olevansa enemmän läheisen kuin kuolevan ihmisen tukihenkilönä. Hän voi olla läheiselle hyvin tärkeä henkilö vaikeassa elämäntilanteessa, ja siksi läheisten ja vapaaehtoisten kanssakäymistä tarvitse pelätä. Jos huoneessa onkin vastassa omainen, esittele itsesi rohkeasti ja kerro, mitä teet. Kysy, halutaanko omaa rauhaa vai voitko tulla, ja voisitko ehkä olla jotenkin avuksi.

Usein kuolevan ihmisen omainen haluaa olla läheisensä vierellä loppuun saakka. Kuolevaa ei haluta jättää hetkeksikään yksin. Silloin omainen usein arvostaa sitä, että vapaaehtoisen saapuminen antaa hänelle mahdollisuuden taukoon. Tuntuu helpommalta ottaa hetkeksi omaa aikaa, nukkua, käydä lounaalla tai hoitamassa asioita, kun läheisen rinnalla on pätevä ja asiansa osaava vapaaehtoinen.

On asioita, joista on helpompi jutella vapaaehtoisen kuin hoitajan tai läheisen kanssa. Kuoleva ihminen ei ehkä halua kuormittaa rakkaitaan omilla suruillaan ja huolillaan. Mielessä voi pyöriä asioita

tai ajatuksia, joita ei voi läheisille paljastaa. Samalla tavalla myös läheisellä saattaa olla tarve suojella kuolevaa omilta tunteiltaan ja murheiltaan. Kuolevan ihmisen kanssa eletyt ristiriitaiset vaiheet, hoitohenkilökunnan kanssa käydyt keskustelut tai pienet harmituksen aiheet on helpompi jakaa vapaaehtoisen kanssa.

Vapaaehtoinen on vapaa erilaisista rooleista ja sidonnaisuuksista, ja hänet koetaan helpommin vertaiseksi kuin ammattilaiset. Kun vapaaehtoinen toimii läheisten ja saattohoidossa olevan ihmisen välissä uskottuna henkilönä ja kuulee salaisuuksia, joita ei ole tarkoitettu toisen osapuolen kuultavaksi, on äärimmäisen tärkeää olla luottamuksen arvoinen.

Läheiset kriisissä – mikä neuvoksi?

Perheenjäsenen kuolema voi olla myös elämän perustuksia romuttava kriisi. Tilanteeseen voi liittyä isoja ja järkyttäviäkin asioita: yksinhuoltajaksi jääminen, mielen-terveyden järkkäminen, kodin menettäminen. Tilanne voi olla niin hauras, että se on vaarassa romahduttaa läheisten elämän.

Vapaaehtoisen on äärimmäisen tärkeää tietää, että läheisiä ei tarvitse eikä pidä kannatella yksin. Jos läheisen selviytymisen huolettaa, hoitohenkilökunta ja sairaalapappi ovat lähinnä. Voit ohjata läheistä vertaistuen piiriin tai sururyhmiin. Kun tiedät, mistä apua voi saada, voit neuvoa ja ohjata.

Potilasjärjestöt, yhdistykset ja seurakunnat järjestävät omaisille tukea ja ryhmiä. Kriisiapua voi saada sosiaalipäivystyksestä, auttavista puhelimesta tai chat-palveluista. Kuoleman jälkeen läheisen tehtäväksi jää valtava määrä käytännön asioita. Kelan verkkosivuilta löytyy muistilista omaiselle, josta voi olla apua asioiden hoitamisessa.

Jos sinulla herää vakava huoli saattohoidossa olevan ihmisen läheisestä, ota

Jonakin näistä päivistä rakkaani kuolee



"Kun ihmiset puhuvat surusta, usein puhutaan ajasta sen jälkeen, kun joku on kuollut. Mutta suru ei ole mikään nappi, joka painetaan pohjaan, kun joku vetää viimeisen henkäyksensä. Minun suruni enteili kovalla huolella, kun seurasin Laurin hakkaavaa yskää, äänen menetystä ja voimien heikkenemistä. Kun näin lääkärin tekstit varjostumasta keuhkokuvassa, sekaan hiipi paniikkia ja sammumatonta tiedon ja vaihtoehtojen tarvetta. Ensimmäisellä hoitokierroksella mielen valtasi toiveikkuus – sellainen draivi, että hoidetaanpa tämä syöpä pois päiväjärjestyksestä ja ryhdytään toteuttamaan unelmia. Se, että syöpä tulikin hetkessä takaisin, vei maton alta. Olen alkanut varovasti totutella siihen ajatukseen, että Lauri kuolee. Siinä vaiheessa, kun olen leski ja muu maailma viimein osaa antaa surulleni nimen, minä olen surrut jo kuukausia. Se on kestävyyslaji, pitkä ja raskas matka, ja se uuvuttaa. Hyvinä hetkinä keskityn ajattelemaan yhteistä aikaa, jota meillä on nyt. Aikaa Laurin kuoleman jälkeen en pysty kohtaamaan edes ajatuksissa. En pysty ottamaan vastaan mielikuvaa minusta ja Aleksista kodissa, josta puuttuu Lauri.

Mieleni skenaarioissa olin romantisoinut tämän elämänvaiheen. Ajattelin, että makaisimme kotona vuoteessa vierekkäin ja silittelisimme toisiamme, takertuisimme hetkeen ja toisiimme. Todellisuus on niin paljon brutaalimpi, arkinen. Sitä tekee pyyteetöntä työtä toisen eteen, ajattelee, että tämä on meidän sairautemme ja me menemme tämän yhdessä läpi, olen tässä loppuun saakka. Mutta arki on raastavaa ja uuvuttavaa; tästä ei saa mitaleja, ei kiitoksia eikä lepoa hetkeä palkinnoksi – vain yhden päivän lisää kuolevan vaimona, pahoinvoinnit, kuumeikäyrien heittälyt ja kärktyisen, sairaan ihmisen tiuskimiset. Vaikka venyt ääri rajoille, kukaan ei kiitä. Ei edes hän itse, koska hänellä on täysi työ totutella siihen ajatukseen, että hän ei ehkä näe 40-vuotissyntymäpäiväänsä.

Tunnen katkeruutta ihanista suunnitelmista ja unelmista, jotka jäivät toteuttamatta. Nyt edessä on vain etenevä sairaus, epätoivoista takertumista hoitojen tarjoamaan heikkoon toivonkipinään ja hitaasti mutta väijäämättä hiipuva elämä. Välillä en jaksaisi edes olla todistamassa tätä kaikkea. Haluaisin pois."

Erika, 38 vuotta

Sitaatti kirjasta Yhdessä perheen kanssa – perheen ja terveydenhuollon kohtaamisia. Gaudeamus 2020.

välittömästi yhteys osastolla nimettyyn yhteyshenkilöön tai omaan vapaaehtois-koordinaattoriisi.

Milloin läheisten tukeminen loppuu?

Saattohoidossa oleva ihminen kuolee, mutta läheiset jäävät. Vapaaehtoisena saat miettiä, kuinka pitkään on tarpeellista tai sopivaa jatkaa läheisten tukemista. Ei ole mitään estettä sille, miksei vapaaehtoinen voisi olla yhteydessä potilaan omaisiin vielä kuoleman jälkeenkin, mikäli se sopii molemmille osapuolille. Esimerkiksi leskeksi jääneelle ikäihmiselle tuki voi olla äärimmäisen tärkeää ja arvokasta kuoleman jälkeisinä kuukausina.

Monet läheiset keskittyvät sairastuneen tukemiseen. Kuolevan vierelläkin pidetään omat tunteet visusti piilossa, jottei aiheutettaisi kuolevalle turhaa surua. Kuoleman jälkeen ajatukset ovat käytännön järjestyksessä, ja suru ja sokki saattavat iskeä vasta hautajaisten jälkeen. Juuri tässä tilanteessa moni surija kokee jäävänsä täysin yksin.

Vapaaehtoinen voi olla surevan läheisen tukena monella tavalla. Puhelinsoitto ja kuulumisten kysyminen on pieni vaiva. Monilla vapaaehtoistoimintaa järjestävillä tahoilla on käytäntönä, että läheiselle soitetaan vähintään kerran menetyksen jälkeen.

Saattohoitokodeissa huomioidaan usein läheisten selviytyminen myös kuoleman jälkeen, mutta monissa sairaaloissa ja muissa hoitavissa yksiköissä on tavallista, että hoitosuhde loppuu kuolemaan. Moni läheinen on kertonut järkytyksestään tämän tosiasian edessä. Osastolla saattohoitoon osallistuvalla läheisellä on tarjottu kahvia, tiedusteltu jaksamista ja tarjottu keskusteluapua. Kun kuolema on tapahtunut ja jäähyväiset jätetty, yhdessä kuljettu matka onkin yhtäkkiä ohi.

Vapaaehtoisuhde päättyy tyypillisesti kuolemaan, mutta joissakin tilanteissa

voidaan sopia myös toisin. Vapaaehtoinen voi olla ainoa ihminen, joka varmistaa, että läheisellä on joku, jonka kanssa jakaa surunsa, ja että hän kokee siitä huolimatta selviytyvänsä päivästä toiseen. Joskus konkreettinen toiminta on paras tapa osoittaa tukea: lenkkiseura, imurointi, seuraksi haudalle lähteminen tai sisäleikkipuistoreissun järjestäminen lapsille voi olla tässä tilanteessa aivan korvaamatonta ja kullanarvoista tukea – jopa se asia, joka saa jaksamaan pahimman yli.

Sovi aina tapaamisista ja käytännöistä oman vapaaehtoiskoordinaattorisi kanssa ja pohdi, millä tavoin varjelet yksityisyyttäsi ja rajojasi. On erittäin suositeltavaa, että yhteydenotot ja tukipyynnöt kulkevat myös läheistä tukiessa vapaaehtoiskoordinaattorin tai toimintayksikön kautta. Oman puhelinnumeron tai yhteystietojen antaminen omaisille voi johtaa hankaliin tilanteisiin, jos esimerkiksi läheiselle syntyy voimakasta tukeutumisen tarvetta etkä pysty enää pitämään kiinni omista rajoistasi tai vapaa-ajastasi.

Vapaaehtoistyönä muistot

Jokaisen tarina on osa suurempaa tarinaa. Liitymme osaksi sukupolvien ketjua, läheisten verkostoa, ammatillista yhteisöä, harrastusporukkaa. Kosketamme toisia ihmisiä monissa erilaisissa rooleissa. Vaikka elämä ei olisikaan mennyt suunnitelmien mukaan, ihmisestä voi jäädä jäljelle jotain arvokasta ja muistelemisen arvoista – jotakin, josta jäi jälki. Vapaaehtoisena voit olla näiden muistojen kantaja ja kuuntelija, niiden äärelle pysähtyjä ja niiden tallentaja.

Helpoin tapa tehdä muistelutyötä on se, että istut, kuuntelet ja annat läheisten kertoa. Kuuntelemalla ja todistamalla toisen muistoja voit auttaa kokoamaan palasista eheää tarinaa, jossa kuolevan ihmisen elämä tulee nähdyksi ja merkitykselliseksi ainutkertaisena ja arvokkaana.

Kun kuolema kohtaa keskellä perhe-elämää, kuolevalla ja hänen läheisillään on usein tarve tallentaa muistoja ja pohtia, miten kuoleva voisi olla esimerkiksi lastensa elämässä läsnä sitten, kun häntä ei enää ole. Omien lasten syntymäpäiville ja valmistujaisiin kirjoitetut kirjeet, perheen elämästä kootut kuva-albumit, videot ja ääninauhat kantavat suuriakin merkityksiä, viestejä ja tunteita kuoleman jälkeisiin hetkiin. Kädenjälki kipsivaloksena, yhteiskuvat tai päiväkirjan kirjoittamisessa auttaminen ovat asioita, joita vapaaehtoinen voi olla mahdollistamassa ja tekemässä.

Muisteleminen ja muistojen kantaminen yhdessä vaatii tilan antamista surulle ja ikävälle silloin, kun on sen aika.

Muisteleminen ja muistojen kantaminen yhdessä vaatii tilan antamista surulle ja ikävälle silloin, kun on sen aika. Vapaaehtoistoimintaa järjestävä taho voi järjestää yhteistyössä osaston kanssa läheisten vertaistukiryhmän tai suruillan, joka on avoin kaikille läheisensä menettäneille. Järjestäjätahoksi on hyvä ottaa mukaan esimerkiksi paikallinen seurakunta, jonka työntekijöillä on koulutusta ja osaamista surutyön tukemiseen.

Kun ihminen on kuollut, muistot hoitavat ja lohduttavat läheisiä. Ne saavat uusia muotoja, ja surun alta alkaa ehkä vähitellen kuoriutua kiitollisuutta ja iloa eletyistä hetkistä. Toisaalta muistotyöskentely voi olla hyvin merkityksellistä ja hoitavaa silloinkin, kun kuolema tuntuu epäreilulta eikä sitä voi hyväksyä. Saattohoitoa järjestävälle osastolle tai asumisyksikköön voi järjestää läheisille työpajan tai illan, jonka teemana on muisteleminen.

Muistelua voivat tukea esimerkiksi valokuvat, musiikki tai kuolleelle ihmiselle tärkeät esineet ja asiat. Tapaamisen voi koota merkityksellisten musiikkikappalei-

den ympärille tai tukea muistelua jonkin tekemisen merkeissä.

Vapaaehtoiset voivat auttaa läheisiä tallentamaan muistoja albumiin tai muistokirjaksi. Valokuvalla voi etsiä tai tehdä yhdessä kauniit kehykset. Kuolleen läheisen pyjamasta tai aamutakista voi ommella halityynyn tai lohtulelun vapaaehtoisten vetämässä käsityöpiirissä.

Huomaa ja huomioi: lapsi läheisenä

Saattohoidon vapaaehtoisena toimiessasi saatat joskus olla tilanteessa, jossa läheisenä on lapsi tai lapsia. Tämä on myönteinen tilanne: lapsen valmistautumista vanhemman, isovanhemman tai sisaruksen kuolemaan helpottaa se, että hän voi olla mukana saattohoidossa ja myös kuoleman hetkellä niin halutessaan.

Turvallisten aikuisten kanssa lapsi voi katsoa ja koskea kuollutta, osallistua hautajaisiin ja jakaa yhteisen surun. Usein läheisistä tuntuu, että lasta pitäisi suojella kuolemalta – se tuntuu aivan liian kipeältä ja vaikealta asialta pienen ihmisen kohdattavaksi. Aikuisia pelottaa, että lapsi ”menee rikki”.

Kuitenkin esimerkiksi saattohoidossa toimivia lääkäreitä ohjeistetaan, että pienellekin lapselle kerrotaisiin läheisen sairaudesta vähän kerrassaan ja rehellisesti: *”Sairaus on niin vaikea, että sitä ei voida parantaa / siihen voi kuolla / siihen kuolee. Me hoidamme ja autamme isää tai äitiä (muu läheinen) niin että hänellä olisi mahdollisimman hyvä olla.”*

● ROHKAISE PUHUMAAN KUOLEMASTA

Kun kohtaat vapaaehtoisena lapsia, voit hyvin esimerkiksi ehdottaa vanhemmille, että voisit leikkiä tai piirrellä heidän kanssaan tai keksiä jotakin tekemistä, jos lapset haluavat ja se sopii kaikille osapuolille. Toimi aina vanhempien kanssa keskustellen ja toimi heidän ehdoillaan. Lapsen surun tukemisesta tulee aina keskustella vanhem-

pien kanssa ja tehdä se heidän ehdoillaan ja yhdessä hoitohenkilökunnan kanssa.

Jos olet vapaaehtoisena tilanteessa, jossa aikuiset epäröivät kertoa lapselle kuolemasta, voit ehkä heidän tuntemuksiaan kuunnellen ottaa asian hienotunteisesti puheeksi ja rohkaista heitä kertomalla, että kuolemasta puhuminen yleensä auttaa lasta selviytymään vaikeasta tilanteesta.

Kun lapselle annetaan mahdollisuus valmistautua kuolemaan ja käsitellä asiaa turvallisten, läheisten ihmisten kanssa, hän ei jää yksin miettimään, mitä tapahtuu, miksi läheinen on sairaalassa, ja miksi aikuiset itkevät. Kun lapselle kerrotaan asioista konkreettisesti ja rehellisesti hänen ikätasolleen sopivalla tavalla, hän voi käsitellä tapahtumaa ja kokemustaan omassa aikataulussaan.

Asiantuntijoiden mukaan lapsen selviytymistä ei voi auttaa salaamalla tai sulkeamalla lasta tapahtumien ulkopuolelle. Jos lapselle valehdellaan tai peitellään totuutta, läheisen kuolemaa voi verrata äkki-kuolemaan, joka on vielä järkyttävämpi ja vaikeampi käsitellä. Lapsen suru jää ehkä kokonaan vaille huomiota.

● **LAPSI VOI ”SURAHTAA” TAI RAIVOTA**

Jos vietät aikaa saattohoidossa olevan lapsiperheen kanssa, saatat huomata, että lapsen suru on erilaista kuin aikuisen. Se saattaa ulkopuolisesta vaikuttaa ohimenevältä ja väliaikaiselta. Hän saattaa itkeä hetken ja jatkaa sitten leikkiä kuin mitään ei olisi tapahtunut – sanotaan, että lapsi ”surahtaa”. Lapsen olemus saattaa vaikuttaa tilanteeseen nähden keveältä tai välinpitämättömältä. Hän ei ehkä ymmärrä myöskään sitä, miksi pitäisi olla pienessä sairaalahuoneessa, kun ulkopuolella on pitkä käytävä jossa voi juosta. Tämä kaikki ei kuitenkaan tarkoita, etteikö lapsi surisi.

Pieni lapsi ei ehkä edes ymmärrä kuoleman merkitystä eikä lopullisuutta, eikä hänen edes tarvitse. Vapaaehtoisena voit tarjoutua auttamaan vanhempia – vie-

mään lapsen hetkeksi puistoon keinumaan tai keksiä tekemistä. Turvallisista rutiineista kiinni pitäminen auttaa.

Lapsen suru voi saada myös toisenlaisia muotoja. Lapsi saattaa olla passiivinen tai syrjäanvetäytyvä, tai hän saattaa saada raivokohtauksia ja olla hyvin vihainen. Se on lapsen tapa ilmaista tunnetta, jonka käsittelyssä hän tarvitsee aikuisen tukea.

Lapsella ei ole keinoja ilmaista isoja ja käsittämättömiä asioita sanoin. Hän ilmaisee ja käsittelee surua usein leikin, tarinoiden, laulujen tai piirtämisen kautta. Saattohoitotilanteessakin lapsen on usein helpompaa ja luontevampaa olla, jos hänelle annetaan mahdollisuus leikkiä tai piirtää samalla, kun ollaan kuolevan lähellä.

Vanhemmat saattavat surra lapsen puolesta ja murehtia, miten lapsi selviää. Vapaaehtoisena voit rohkaista ja tukea heitä, jotta he uskaltautuisivat kannattelemaan lasta ja hänen surutyötään. Kuoleman jälkeen vanhempi tai isovanhempi voi rohkaista lasta piirtämään tai vaikka kirjoittamaan kuolleelle läheiselle, ja lapsen piirros tai kirje voidaan laittaa mukaan arkkuun.

Läheinen voi tukea menetyksen kokenutta lasta surussa muistelemalla yhdessä, sytyttämällä kynttilän ja katselemalla kuvia tai videoita. Lapselle on tärkeää antaa lupa itkeä ja hän saa myös nähdä, että aikuinen on surullinen. Yhteinen suru on lapsellekin helpompi kantaa kuin salattu ja kätkeyty suru. Lapsen omat turvalliset aikuiset voivat yhdessä olla vaikuttamassa siihen, että kokemuksesta tulee lapselle turvallinen ja toivoa kannatteleva.

● **KUKA LOHDUTTAISI LASTA?**

Kun lapsiperheen toinen vanhempi on saattohoidossa, jo perhe-elämän rutiineista kiinni pitäminen olla äärimmäisen raskasta. Lapsi tarvitsee surussa turvallisen aikuisen läsnäoloa, syliä ja lohtua. Surevan aikuisen voi olla vaikeaa pitää kiinni säännöllisestä päivärytmistä, ruokailuista ja nukkumaanmenoajoista. Kuolemaan ja

leskeksi jäämiseen liittyy myös lakisääteisiä velvoitteita ja vastuun kantamista lapsesta. Kun on itse käpertyneenä omaan tuskaansa, voi olla tavattoman vaikeaa tukea lasta surussa. Vanhemmalle voi olla helpottavaa tietää, että hänen ei tarvitse selviytyä yksin.

Saattohoitoa järjestävän yksikön kautta tueksi voi järjestyä sosiaalityöntekijä, psykiatrinen sairaanhoitaja, sairaalapastori, kuntoutusohjaaja tai jonkin järjestön tukihenkilö. Apua voi tiedustella oman seurakunnan tai terveyskeskuksen kautta tai perheneuvolasta.

Lapsille järjestetään omia sururyhmiä, joissa surua käsitellään turvallisessa ja ammattitaitoisessa ympäristössä. Suomen nuoret lesket ry ja Syöpäjärjestöt järjestävät tukea, leirejä ja tapaamisia lapsiperheille, joissa esimerkiksi toinen vanhempi on kuollut.

● NUORI SUREE OMALLA TAVALLAAN

Myös isompi lapsi tarvitsee tukea surun kohtaamiseen. Murrosikäiselle tyypillinen tapa reagoida vaikeisiin kokemuksiin on, että kukaan ei ymmärrä; hän tuntee olevansa yksin maailmassa. Kun murrosikäinen jättäytyy saattohoitotilanteessa ulkopuoliseksi, vetäytyy tai vaikuttaa välinpitämättömältä, vanhempaa voi tukea pysymään tilanteessa pitkäjänteisenä ja rohkaisemaan nuorta mukaan.

Kuolevan ihmisen luona vieraileminen, hautajaisiin meneminen ja haudalla käyminen tukevat suruprosessia nuorellakin. Toisaalta hän voi tarvita rauhaa kokemustensa käsittelyyn, mutta jos hän jää saattohoidossa kokonaan ulkopuoliseksi, se voi kaduttaa ja surettaa jälkeenpäin.

Jos nuoren on vaikeaa kertoa ajatuksistaan omille vanhemmille, vapaaehtoinen voi ulkopuolisena tuntua turvalliselta. Jos puheyhteys syntyy, nuorta voi ohjata juttelemaan asiasta myös luotettavien ystävien tai vaikka koulukuraattorin kanssa.

Nuorta voi rohkaista ilmaisemaan tai

taltioimaan tunteitaan ja kokemuksiaan jollakin tavalla. Luontevin tapa tähän voi olla kirjeen tai päiväkirjan kirjoittaminen, piirtäminen, videoblogi tai räppääminen – pääasia, että se on jollakin tavalla nuorelle luontainen ja helppo ilmaisun keino.

Virittäydy toisen taajuudelle

Meillä kaikilla on joskus hetkiä, jolloin emme jaksu kuunnella ja keskittyä toisen asioihin. Välillä tulee vajonneeksi omiin ajatuksiinsa ja huoliinsa tai uppoutuukin kuuntelemisen sijaan miettimään, mitä sanoisi seuraavaksi. Sanattoman ja sanallisen viestinnän ristiriitaisuus voi hämentää ja edesauttaa vääriä tulkintoja.

Normaalissa arkielämässä tällaisessa tilanteessa voi vaikka sopia, että palataan asiaan paremmalla ajalla. Saattohoidossa olevalla potilaalla viimeinen ”paras aika” voi olla juuri tänään – kun näet hänet seuraavan kerran, hänen tilanteensa voi olla jo täysin toinen. Hän ei ehkä enää kykenekään keskustelemaan kanssasi. Siksi on tärkeää, että harjoittelet olemaan tässä ja nyt. Tietoista läsnäoloa tässä ajassa ja paikassa on mahdollista treenata.

Kun ajat autoa, harjaat hampaita tai syöt iltapalaa, tee pieni tietoisuusharjoitus: kiinnitä tarkkaavaisuutesi juuri tähän hetkeen ja siihen, mitä olet tekemässä. Mitä näet, kuulet, haistat ja teet? Miltä sinusta tuntuu?

Joskus vuorovaikutusta voi vaikeuttaa se, että toisen ajatuksia on vaikeaa tai jopa mahdotonta ymmärtää. Maailmankuvat voivat olla täysin erilaiset, kemia ja mielipiteet eivät kohtaa. Tämä ei ole ongelma, jos olemme valmiita kuuntelemaan toista ja hänen kokemusmaailmaansa, ehkä jopa oppimaan uutta tai muuttamaan omaa käsitystämme jostakin asiasta. Voimme olla eri mieltä asioista, ja silti voimme kohdata. Arvostusta ja hyväksyvää läsnäoloa osoittaa myös se, että emme yritä tietää toisen puolesta. Kunnioitusta ja hyväksyntää

Dialogitimantti

William Isaacsin kirjassa *Dialogi ja yhdessä ajattelemisen taito* (Kauppakaari 2001) dialogisen vuorovaikutuksen keskeiset elementit on kiteytetty timantiksi.

1.

KUUNTELE

Kuuntelemalla opimme uusia asioita ja saamme uusia näkökulmia ja vahvistusta omalle ajattelulle. Sanotaan, että meillä ei ole sattumalta vain yksi suu, mutta kaksi korvaa – kuunteleminen on tärkeää! Usein sitä hankaloittavat omien kokemusten puskeminen ajatteluun, liialliset tulkinnat, omat ennakkoluulot tai vahvat mielipiteet. Yritä vaimentaa nämä ja anna itsellesi mahdollisuus oppia tuntemaan toista ihmistä paremmin. Älä vain kuuntele, vaan *kuule* aidosti, mitä hän sinulle kertoo.

2.

KUNNIOITA

Kunnioitus onkin usealle astetta vaikeampi juttu. On hyvä pohtia vielä kerran: kuuntelenko odottaakseni omaa puheenvuoroani vai kuuntelenko ymmärtääkseni? Usein sorrumme siihen, että kuuntelemme vain, jotta voimme joko vasta-argumentoida tai suoltaa perään omia samankaltaisia kokemuksiamme ja ajatuksiamme. Vaikka niilläkin on paikkansa, kunnioitus on jotakin enemmän – sitä, että pysähdytään aidosti aistimaan toisen läsnäoloa, annetaan arvoa ja tilaa toisen ajatuksille.

3.

ANNA TILAA

Oman vuoron odottaminen on hyvä kärsivällisyysarjoite. Vaikka joskus tekisi mieli puhua välittömästi kun saat mahdollisuuden, anna estradi välillä kokonaan toiselle ihmiselle. Älä puhu heti, pidä pieni hiljaisuus. Se antaa toiselle tilaa jatkaa tarinaa – ehkä jotain jäi vielä sanomatta?

4.

PUHU SYDÄMESTÄ

Inhimillinen kohtaaminen on tunnetason jakamista – sydämen puhetta sydämelle. Se tarkoittaa myös sitä, että vuorovaikutukseen on tärkeää tulla omana, aitona itsenään. Pystymme tunnistamaan tilanteita, joissa olemme aidosti kohdanneet toisen ihmisen. Kun olemme läsnä todellisuudessa ja avoimina, se näkyy ja tuntuu.



VINKKEJÄ JA LINKKEJÄ

Saattohoito-opas omaishoitajalle

Espoon ja Kauniaisten omaishoitajat ja läheiset ry on julkaissut Saattajana-oppaan, joka on omaishoitajille tarkoitettu ennakkoiva saattohoito-opas. Maksuton opas löytyy Omaishoitajat.fi -sivustolta:

https://omaishoitajat.fi/wp-content/uploads/2022/01/saattajana_opas_print.pdf

Tukea nuorille leskille

Nuoret lesket ry on työikäisten leskien ja leskiperheiden tukiyhdistys. Yhdistys tarjoaa neuvontaa, tukea ja tietoa sekä mahdollisuuksia tavata muita samassa elämäntilanteessa olevia. Nuorille leskille ja leskiperheiden lapsille suunnattuja tapahtumia, valmennuksia ja vertaistukitoimintaa järjestetään ympäri Suomen eri paikkakunnilla, ja yhdistyksellä on myös vertaistukipuhelin sekä vertaistoimintaa verkossa. Matalimman kynnyksen tukea saa hakeutumalla yhdistyksen sometileille tai kotisivulle.

www.nuoretlesket.fi

Apua asioiden järjestämiseen

Kuoleman jälkeen käytännön asiat vyöryvät surevan läheisen päälle. Mitä nyt pitää tehdä, mihin ottaa yhteyttä, mitä selvittää ja mitä järjestää? Kelan sivuilla on yksinkertainen ja selkeä muistilista ja muita ohjeita omaisensa menettäneelle.

<https://www.kela.fi/omaisenkuolema>

Tietoa läheiselle

Suomen Syöpäpotilaat ry on julkaissut tiiviin ja selkeän, mutta myötätuntoisen oppaan saattohoitopotilaan läheiselle. Oppaan tekstit on kirjoittanut Koivikko-kodin johtaja, sosiaalipsykologi Riikka Koivisto. Lataa tai lue opas ilmaiseksi täältä:

<https://www.syopapotilaat.fi/opas/opas-saattohoitopotilaan-laheiselle/>

Neuvoja surevan lapsen läheisille

Miten tukea lasta, kun läheinen on kuollut? Mannerheimin lastensuojeluliitto neuvoo vanhempia:

<https://www.mll.fi/vanhemmille/tukea-perheen-huoliin-ja-kriiseihin/lapsi-ja-laheisen-kuolema/>

Kun kohtaats surevan lapsiperheen

Nuoret lesket ry:n julkaisema maksuton opas on tarkoitettu läheisille sekä lasten ja nuorten kanssa työskenteleville, mutta sen sisältö sopii erinomaisesti myös surevia perheitä kohtaavalle vapaaehtoiselle. Oppaassa on paljon tietoa lapsen surusta ja konkreettisia neuvoja surun käsittelyyn, kuten muun muassa lista kuolemaa ja tunteita käsittelevistä lasten ja nuorten kirjoista ja elokuvista.

https://www.nuoretlesket.fi/wp-content/uploads/2012/06/lapsiopaskirja_2013.pdf



omalle maailmankuvalle voi saada ainoastaan kunnioittamalla itse muita.

Välillä asioita vain menee ohi. Ihmismieli on vilkas ja prosessoi usein useampaa päällekkäistä asiaa. Jos et tänään osannut olla läsnä niin hyvin kuin olisit halunnut, muista itsemyötätunto. Kun olet itsellesi armollinen, osaat olla sitä myös muille.

Yhdenvertaisuus on yhteinen tavoite

Kun menet saattohoitokotiin, osastolle tai asumisyksikköön, sitoudut samalla yksikön sääntöihin ja periaatteisiin. On myös kirjoittamattomia sääntöjä, joista ei ehkä puhuta ääneen. Yksi niistä on se, että samat ihmisoikeudet kuuluvat kaikille. Käytännössä tämä tarkoittaa, että sinun odotetaan toimivan yhdenvertaisesti ja oikeudenmukaisesti kaikkia saattohoidossa olevia ihmisiä ja heidän läheisiään kohtaan. Suomessa on ollut vuodesta 2004 voimassa yhdenvertaisuuslaki, joka ohjaa myös kaikkea sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaa.

Ajattelet ehkä, että tässä on tehty yksinkertaisista asioista monimutkaisia. Miksi yhdenvertaisuudesta pitää säätää erikseen lakeja? Eikö se ole ihan vain sitä, että kohtelemme kaikkia samalla tavalla?



Yllä oleva kuva selittää yhdenvertaisuuden idean paremmin kuin tuhat sanaa. Vasemmanpuoleisessa tilanteessa kuvataan tilanne, jossa kaikille on annettu tismalleen samankokoinen laatikko. Se on tavallaan oikeudenmukaista ja tasapuolista – mutta todellisuudessa vasemmalla puolella seisova henkilö ei tarvitsisi laatikkoa lainkaan, kun taas oikealla seisova henkilö ei näe ottelua, vaikka hän on saanut saman korokkeen kuin kaikki muutkin. Oikean puolen kuvassa tilanne on ratkaistu yhdenvertaisesti: nyt kaikilla on mahdollisuus nähdä ottelu. Huomaat, että yksi ei saanut laatikkoa lainkaan. Ovatko kaksi muuta saaneet osakseen erityiskohtelua? Tavallaan – mutta tilanne ei silti ole epäreilu. Nyt kaksi muuta ovat päässeet samalle viivalle kuin pisin henkilö, joka ei tarvitse apua nähdäkseen aidan yli.

Vapaaehtoisena olet ihmisoikeuksien puolella

Saattohoidon vapaaehtoinen on yhdenvertaisuuden ylläpitäjänä ja edistäjänä tärkeällä aitiopaikalla, hyvin haavoittuvien ihmisten parissa. On tärkeää tiedostaa, että haavoittuvuudet ovat erilaisia, ja siksi kaikkien kohtelevminen samalla kaavalla

la ei välttämättä auta tasoittamaan eriarvoisuutta. Kun opimme tiedostamaan ja hyväksymään ihmisten yksilöllisyyden, ainutlaatuisuuden, erot ja erilaiset tarpeet, opimme vähitellen myös toimimaan niitä huomioiden, yksilön tarpeita kuunnellen ja kysellen. Vähitellen opit myös tunnistamaan tilanteita, joissa ihminen tarvitsee ulkopuolisten tukea päästäkseen samalle viivalle toisten kanssa.

Yhdenvertaisuus on myös sitä, että opit lisää itsestäsi. Opit ehkä tunnistamaan omat pelkosi ja ennakkoluulosi. Ne ovat usein vaikeasti havaittavia, mutta niitä on meillä kaikilla – myös hyvillä, empaattisilla ja kilteillä ihmisillä. Ennakokäsityksemme vaikuttavat meihin tiedostamatta ”sokeina pisteinä”: saatamme alitajuisesti olettaa ihmisestä asioita hänen ulkoisen olemuksensa, taustansa tai sairautensa perusteella. Tämä vaikuttaa huomaamatta toimintaamme niin, että saattohoidossa oleva ihminen kokee tilanteen ikävänä tai jopa ahdistavana.

Ihmisten yksilöllisyys ja erilaisuus ei saa olla este arvostavalle kohtaamiselle – omat mieltymykset, mielipiteet ja asenteet eivät saisi vaikuttaa siihen, oletko vapaaehtoisena käytettävissä vai et, miten saattohoidossa oleva ihminen kohdataan tai kuinka paljon aikaa hänen kanssaan vietetään. Jokaiselle saattohoidossa olevalle ihmiselle pyritään luomaan myönteinen ja turvallinen ilmapiiri. Ihminen kohdataan arvostavasti ja myötäeläen juuri sellaisena kuin hän on. ●

TUTKITTUA

Saavatko kaikki yhtä hyvää saattohoitoa?

Maailman terveysjärjestö WHO linjaa, että yksi hyvän hoidon tärkeimmistä kulmakivistä on yhdenvertaisuus. Laadukasta hoitoa ei siis ole ilman yhdenvertaisuuden huomioimista. Kuitenkin tiedetään, että yhdenvertaisuuden toteutumisessa on haasteita – sekä maailmanlaajuisesti että meillä Suomessa.

Tyypillisiä yhdenvertaisuushaasteita ovat muun muassa:

● ALUEELLISET JA YKSIKÖIDEN VÄLISET EROT

Palliativisen hoidon ja saattohoidon pitäisi olla saatavilla kaikille, jotka sitä tarvitsevat. Kuitenkin tiedetään, että elämän loppuvaiheen hoito ei toteudu kaikkien kohdalla parhaalla mahdollisella tavalla. Suomessa saattohoitoon pääsy ja saattohoidon laatu riippuu esimerkiksi asuinalueesta sekä siitä, missä ihminen kuolee – saattohoitokodissa, erikoissairaanhoidossa vai ehkä omassa asumisyksikössä. Saattohoidon suuret alueelliset ja yksiköiden väliset erot ovat suuri yhdenvertaisuusongelma. Myös vapaaehtoistoiminta jakautuu hyvin epätasaisesti saattohoidon eri ympäristöihin. (Saarto & Finne-Soveri 2019).

- **SAMA OIKEUS SAATTOHOITOON IÄSTÄ JA SUKUPUOLESTA RIIPPUMATTA**

Kansainvälisissä raporteissa todetaan, että saattohoitoon pääsemisen esteeksi voi nousta esimerkiksi ikä tai sukupuoli – lapsen, vanhuksen tai naisen saattohoidon toteutus voi olla joissakin maissa heikompaa kuin muilla. Ongelmia ei ole vain kehittyvissä maissa. Myös tasa-arvon mallimaassa Suomessa on huomattu, että ikäihmisten saattohoito ei usein toteudu yhdenvertaisesti (Finne-Soveri 2019).

- **SAATTOHOIDON TARPEEN TUNNISTAMINEN**

Ikääntyneiden saattohoidon tarve kasvaa Suomessa koko ajan. Tästä huolimatta ympärivuorokautisissa hoitolaitoksissa tai kotihoidossa tarvetta saattohoidolle, saati saattohoidon vapaaehtoistoiminnalle, ei usein tunnisteta. (Pihlaja 2020).

- **VÄHEMMISTÖT**

Moninaisuutta ei aina osata kohdata saattohoidossa arvostavasti ja ihmisten erilaisia tilanteita ja tarpeita huomioiden. Kaikkialla Euroopassa ja länsimaissa on tärkeää huomioida aiempaa paremmin esimerkiksi kuolevan ihmisen vammaisuus, seksuaali- ja sukupuolivähemmistöön kuuluminen, etninen tausta, kieli- ja kulttuurierot tai uskontojen ja uskomusten moninaisuus. (WPHCA 2021.) Suomessa on linjattu, että esimerkiksi vammaisten henkilöiden sekä erilaisista etnisistä ja kulttuurisista taustoista tulevien ihmisten saattohoidon yhdenvertaisuus vaatii tarkempaa selvittelyä. (Saarto & Finne-Soveri 2019.)

- **HÄPEÄLEIMA**

Joihinkin sairauksiin liittyy voimakas sosiaalinen stigma eli häpeäleima, joka voi vaikuttaa siihen, miten kuoleva ihminen kohdataan ja miten häntä kohdellaan. Tällaisia ovat esimerkiksi mielenterveys- ja päihderiippuvuussairaudet ja HIV. Stigmalla on tekemistä senkin kanssa, että vankien ja kodittomien ihmisten saattohoitoon pääseminen ontuu. (WPHCA 2021.)

- **SAATTOHOITOON JOHTAVIEN SAIRAUKSIEN MONINAISUUS**

Merkittävän yhdenvertaisuushaasteen muodostavat myös ne tilanteet ja sairaudet, joiden vuoksi ihminen on saattohoidossa. Jos ihmisellä on jokin muu kuolemaan johtava sairaus kuin syöpä, palliatiivisen ja saattohoidon tarve saatetaan tunnistaa huonommin, ja silloin kuoleva jää myös vaille saattohoidon vapaaehtoisen tukea. (WPHCA 2021.) Hyvä saattohoito ja mahdollisuus saattohoidon vapaaehtoisen läsnäoloon kuuluu kuitenkin kaikille.

Näin tuet yhdenvertaisuutta

● IKÄÄNTYNEET

Edistät saattohoidon yhdenvertaisuutta, kun

- teet vapaaehtoistyötä monisairaiden ikäihmisten parissa
- sinulla on valmiuksia toimia tehtävässäsi myös saattohoitovaiheessa.

● MUISTISAIRAAT

Edistät muistisairaahan ihmisen yhdenvertaista saattohoitoa, kun

- teet saattohoidon vapaaehtoistyötä muistisairaiden parissa
- tiedät, että kaikki muistisairaajat eivät ole ikääntyneitä
- tunnistat muistisairaahan ihmisen yksilöllisiä tarpeita
- perehdyt keinoihin, jotka voivat auttaa kohtaamisessa. Kun sanat ja merkitykset katoavat, ilmeillä ja eleillä viestiminen, turvallisen ja kiireettömän ilmapiirin luominen, kosketus ja läsnäolo, mieli-musiikki, lämpö tai laulaminen voivat auttaa löytämään yhteyden muistisairaudesta huolimatta.

● PÄIHDERIIPPUVUUSSAIRAAT

Päihderiippuvuudesta kärsivän ihmisen saattohoidon yhdenvertaisuutta edistää jo se, että toimit päihderiippuvaisen henkilön tukihenkilönä saattohoitovaiheessa. Lisää yhdenvertaisuutta, kun

- tiedostat, että päihderiippuvuus on aivosairaus, jota ihminen ei pysty itse hallitsemaan – sairaus ei ole hänen oma vikansa tai ”itse aiheutettu”
- hälvennät häpeäilemää ja sairauteen liittyvää häpeää, kohtaat vertaisena, arvostaen ja ihmisarvoa kunnioittaen, luottamuksen arvoisesti ja luottamusta vaalien ja rakentaen
- huomioit toiminnassasi päihderiippuvuussairauteen liittyviä erityispiirteitä, tarpeita ja haasteita ja olet valmis oppimaan niistä tarvittaessa lisää
- tuet kommunikointia tarvittaessa selkokielellä tai kuvilla, jos päihderiippuvuussairaus on aiheuttanut älyllisten toimintojen heikkenemistä tai dementiaa.

● ERI MAISTA JA KULTTUURITAUSTOISTA TULEVAT IHMISET

Edistät kulttuuritietoisuutta ja yhdenvertaisuutta saattohoidossa, kun

- vältät tekemästä oletuksia ihmisen ulkoisen olemuksen tai etnisen tai kulttuurisen taustan perusteella ja tiedostat, että pelkkä tausta tai ihonväri ei kerro ihmisestä vielä mitään
- tiedät toisaalta myös sen, että ihmisillä voi olla taustoistaan johtuen isoja eroja siinä, miten he suhtautuvat kuolemaan ja siitä puhumiseen, kuolevan ihmisen sairaalahoitoon tai vaikkapa kivunlievitykseen
- tunnet oman kulttuurisi, tiedostat omat ennakkoluulosi ja epämukavuusalueesi. Olet valmis kohtaamaan ja oppimaan, otat kontaktia, tutustut, kuuntelet ja kysyt
- olet valmis rakentamaan siltoja ja ymmärrystä
- kunnioitat toisen vakaumusta, uskontoa sekä kuolemaan liittyviä käytäntöjä ja rituaaleja
- kuuntelet läheisten toiveita siitä, miten he haluavat kuoleman hetkellä tai sen jälkeen toimittavan
- kuuntelet ja tunnistat saattohoidossa olevan ihmisen tarpeita, jotka saattavat joissakin tapauksissa liittyä hänen taustaansa. Saattohoidossa olevaa ihmistä voi kannatella ja lohduttaa vaikkapa omankielisen musiikin kuunteleminen, tutut ruuat tai mahdollisuus puhua omaa äidinkieltä oman yhteisön jäsenten kanssa
- ymmärrät, että kuoleman kohtaaminen ilman perheen läsnäoloa voi olla raskas ja pelottava kokemus ihmiselle, jolle elämä on yhteisöllinen ja toisten kanssa jaettu loppuun saakka. Olet mukana mahdollistamassa yhteydenpitoa kaukana olevien läheisten kanssa esimerkiksi videopuheluilla.

● MUUTA KUIN SUOMEA ÄIDINKIELENÄN PUHUVAT

Edistät eri kieliä puhuvien yhdenvertaisuutta, kun

- tiedät, että Suomessa asuu lähes puoli miljoonaa ihmistä, joiden äidinkieli on muu kuin jokin Suomen virallisista kielistä (suomi, ruotsi tai saame). Esimerkiksi viittomakieltä äidinkielenään puhuvia on Suomessa noin 5 500, venäjänkielisiä yli 70 000.
- tiedostat, että ihminen saattaa joutua saattohoitoon esimerkiksi tilanteessa, jossa hän ei ole vielä ehtinyt oppia sujuvaa suomen kieltä
- et oleta, että ihmisen olisi selviydyttävä suomeksi saadakseen samat tiedot, saman hoidon tai saman kohtelun kuin muut, vaan mietit keinoja kielimuurin ylittämiseksi
- tiedostat, että nopea yleiskieli tai murre voi olla liian vaikeaa ymmärrettäväksi ihmiselle, joka ei puhu suomea äidinkielenään
- tiedät erilaisia keinoja kielimuurin yli kurkottamiseksi ja olet valmis kommunikoimaan tulkin, selkokielen, sanakirjan, sovelluksen tai vaikkapa Google-kääntäjän avulla
- yrität puhua vieraalla kielellä vaikkapa vain yksittäisiä sanoja puutteellisista taidoistasi huolimatta.

● HLBTI-HENKILÖT (SUKUPUOLI- JA SEKSUAALIVÄHEMMISTÖT)

Edistät sukupuoli- ja seksuaalivähemmistöjen saattohoidon yhdenvertaisuutta, kun

- vältät sukupuoleen tai perhesuhteisiin liittyviä olettamuksia, kunnioitat ihmisen perhettä ja koke-musta omasta sukupuolestaan
- hälvennät sukupuoli- ja seksuaalivähemmistöjen kohtaamia ennakkoluuloja ja häpeäilemaa, olet valmis oppimaan uutta ja suhtautumaan kysellen ja kuunnellen asioihin, jotka ovat sinulle itsellesi vieraita
- et anna omien mielipiteittesi, ennakkokäsityksesi tai vakaumukseesi liittyvien kysymysten mennä jakamattoman ihmisarvon ja ihmisoikeuksien edelle.

● VAMMAISET IHMISET

Edistät vammaisten ihmisten yhdenvertaista saattohoitoa, kun

- tiedät, että vammaisuudella voidaan tarkoittaa hyvin monenlaisia fyysisiä tai psyykkisiä terveys-rajoitteita, jotka voivat olla eriasteisia ja ilmetä eri tavoin
- kohtaat vammaisen ihmisen ensisijaisesti yhdenvertaisena ihmisenä, vältät tekemästä hätiköityjä oletuksia vamman vaikutuksista ja laadusta, tunnistat omat ennakkoluulosi ja -käsityksesi ja varot yleistyksiä
- selvität vammaisen ihmisen tai hänen läheistensä avulla, millä tavalla vamma rajoittaa henkilön toimimista ja vuorovaikutusta – missä asioissa hän tarvitsee tukeasi päästäkseen samalle viivalle kuin muut?
- jos vamma vaikeuttaa kommunikointia, olet valmis käyttämään tulkkia, tukihenkilön apua, selko-kieltä tai kuvakortteja vuorovaikutuksen mahdollistamiseksi
- tiedostat, että vammaisella ihmisellä palliatiivinen hoito voi kaventaa elämänpiiriä ja sosiaalisia verkostoja, ja että hän saattaa tarvita tukeasi sosiaalisten suhteiden ylläpitämiseen. Voit olla muka-na mahdollistamassa yhteydenpitoa läheisiin esimerkiksi video- tai puhelinyhteyksiä mahdollista-malla
- tiedostat, että vammaisen perheenjäsenen asema perheessä saattaa olla hyvin erityinen esimerkik-si pitkään jatkuneesta hoivasuhteesta johtuen, ja että vammaisen perheenjäsenen parantumaton sairaus voi olla perheelle suuri kriisi, johon liittyy aivan omanlaisiaan tunteita
- Tiedostat, että älyllisesti kehitysvammaisilla ihmisillä on suurempi riski pitkittyneeseen suruun kuin muulla väestöllä, ja että voit vapaaehtoisena olla tärkeänä tukena vammaiselle puolisolle tai ystäville, joille saattohoito ja kuolema ovat vaikeita ja ehkä käsittämättömiäkin kokemuksia.



VINKKEJÄ JA LINKKEJÄ

Viittomakielistä saattohoitoa

Kuurojen palvelusäätiö ja Turun ja Kaarinan seurakuntayhtymä ovat julkaisseet oppaan viittomakieliseen saattohoitoon. Löydät oppaan osoitteesta

https://kpsaatio.fi/wp-content/uploads/2021/01/Viittomakielinen_saattohoito_21.pdf

Sano se selkokielellä

Selkokieli on yleiskieltä helpompi suomen kielen muoto, joka on mukautettu sisällöltään, sanastoltaan ja rakenteeltaan yleiskieltä ymmärrettävämmäksi. Selkokieli sopii myös muistisairaiden ja älyllisesti kehitysvammaisten ihmisten kanssa kommunikointiin. Ohjeita ja vinkkejä selkokielen puhumiseen saat Selkokeskuksen verkkosivuilta osoitteesta **<https://selkokeskus.fi/selkokieli>**

Selkokielisen saattohoito-oppaan löydät Vernerin netistä, joka on kehitysvammaisten oma verkko-palvelu. Selkokielinen opas sopii myös muille, joiden on vaikeaa ymmärtää yleiskieltä. Selkokieli on helposti luettavaa ja ymmärrettävää kieltä.

https://verneri.net/yleis/sites/default/files/dokumentit/pdf/saattohoidon_opas_korjattu.pdf

Syvästi kehitysvammaisen ihmisen kanssa kommunikoinnista

Kaikilla ihmisillä on sisäsyntyinen tarve olla vuorovaikutuksessa muiden kanssa. Vaikeimmin kehitysvammaisten ihmisten kommunikointi on vuorovaikutuksen varhaisimpien keinojen varassa. Olemuskieleksi kutsutaan sellaisia vuorovaikutuksen keinoja, jotka edeltävät puhetta. Kehonkielellä, ääntelyllä, eleillä ja ilmeillä vaikeasti vammaisen ihminen pystyy ilmaisemaan monia asioita, vaikkei hän pystyisikään puhumaan. Ilmaisutavat saattavat olla hyvin yksilöllisiä ja hienovaraisia.

Lisää kommunikaatiosta ilman sanoja:

<https://papunet.net/tietoa/vaikeimmin-kehitysvammainen-kumppani>

Omaishoitajuudesta eri kielillä

Jos saattohoito toteutetaan kotona, saattohoitoa toteuttava läheinen ottaa omaishoitajan roolin. Omaishoito-oppaita eri kielillä löydät Omaishoitajat.fi -sivustolta **www.omaishoitajat.fi**

Muistisairaus vaikuttaa vuorovaikutukseen

Papunet-sivustolle on koottu oppaita, materiaaleja ja toimintaohjeita, jotka tulevat kommunikaatiota ja vuorovaikutusta muistisairaahan henkilön kanssa.

<https://papunet.net/tietoa/muistisairaus-vaikuttaa-vuorovaikutukseen>

Miten huomioida erilaiset vakaumukset?

Kirkkohallitus on julkaissut oppaan *Vakaumuksen ja uskon kunnioittaminen sosiaali- ja terveydenhuollossa*, joka antaa tärkeää tietoa myös vapaaehtoiselle. Löydät oppaan evl.fi -sivustolta osioista Yhteiskunta ja kirkko → Uskonnot Suomessa.

https://evl.fi/documents/1327140/40929340/Vakaumuksen_ja_uskon_kunnioittaminen_opas.pdf/01f6a908-63e2-5683-7735-7e9b18e05c32?t=1592987954936

Lohtua päihdeomaisen suruun

Sininauhaliiton julkaisema opas *Jaettu suru – kevyempi kantaa* on tarkoitettu kaikille, jotka kohtaavat päihdekuolemasta aiheutuvaa surua. Löydät oppaasta mm. toimintamalleja surun käsittelemiseksi eri-ikäisten kanssa. Löydät oppaan ilmaiseksi Sininauhaliiton verkkosivujen Julkaisut -osiosta.

<https://www.sininauhaliitto.fi/front-page/julkaisut/kirjallisuus/jaettu-suru-kevyempi-kantaa-opas-paihdesensitiivista-suraa-kohtaavalle/>

Syrjimätön kieli on asenne ja halu oppia

Syrjimättömällä kielellä tarkoitetaan sellaista kieltä, joka kunnioittaa kaikkien ihmisarvoa. Kyse ei ole vain sanavalinnoista, mutta asenteesta, kyvystä kuunnella ja halusta oppia. Lisätietoa löydät KSL Opintokeskuksen oppaasta, joka on tarkoitettu hyödynnettäväksi kaikkialla kansalaisyhteiskunnassa.

<https://www.ksl.fi/julkaisut/syrjimatton-kieli/>



TEHTÄVIÄ

POHDI & KESKUSTELE *Mietteitä kuolemasta*

- Mitä ajatuksia, huolia tai pelkoja kuolemaan voi liittyä? Mikä sinua itseäsi voisi mietityttää, jos olisit samassa tilanteessa?
- Miten eksistentiaalista kärsimystä voisi lievittää? Mikä lohduttaisi tai tyyntyttäisi?

POHDI & KESKUSTELE *Minun surumuistoni*

Kerro parille tai ryhmälle omasta surustasi. Miltä sinun surusi tuntuu tänään? Millä tavalla olet kantanut ja käsitellyt omaa suruasi? Oletko surrut yksin piilossa vai kokenut tarvetta sen jakamiseen? Minkälainen lohduttaminen on tuntunut hyvältä ja mikä taas ei? Oletko saanut ymmärrystä surullesi – vai onko tuntunut siltä, että kukaan ei ymmärrä? Kun kerrotte kokemuksistanne ja vaihdatte ajatustanne, huomaatteko eroja tai yhtäläisyyksiä? Kun kuuntelet toisen surutarinaa, opitko tai oivallatko jotakin uutta, tai jäätkö miettimään jotakin?

TEHTÄVÄ *Ideoiden louhintaa*

Tutustukaa yhdessä Surevan kohtaaminen -hankkeen verkkosivuun. Mistä ideoista tai neuvoista voisi olla hyötyä saattohoidon vapaaehtoistoiminnassa?

<https://www.surevankohtaaminen.fi>

TEHTÄVÄ *Video kohtaamisesta*

Katsokaa yhdessä video ”Kuinka autat surevaa” (4 min). Mitä ajatuksia video herättää kohtaamisesta? Video on englanninkielinen, mutta voit tehdä tehtävän myös vain seuraamalla kuvitusta.

<https://www.youtube.com/watch?v=l2zLCCRT-nE>

POHDI & KESKUSTELE *Keskustelunavauksia*

Kuvittele, että olisit saattohoidossa olevan ihmisen läheinen.

Miltä nämä vapaaehtoisen keskustelunavaukset sinusta tuntuisivat? Miten toivoisit, että sinua lähestyttäisiin?

- *Terve! Tulin, kun kerran käskettiin.*
- *On komea keli tuolla ulkona! Kävin hiihtämässä ennen tänne tuloa.*
- *Mitä läheisesi tänään kuuluu? Kuinka hän on tänään voinut?*
- *Miten sinä itse jaksat?*
- *Tulin, vaikka tiukille otti! Selkä vaivaa, hyvä että sängystä ylös pääsen.*
- *Kylläpä hän näyttää jo huonolta. Minullakin on tädin mies samassa jamassa.*
- *Oletko saanut nukutuksi, oletko syönyt ja levännyt välillä?*
- *Tarvitsetko jotain, tai voisinko olla jotenkin avuksi?*
- *No, hän on jo vanha. Hyvä, että pääsee pois.*
- *Oi voi, onpa tämä nyt kauhean surullista. En tajua, miten tästä selviät.*
- *Onko jotain mitä voisin tehdä, jotta sinulla olisi helpompaa tässä tilanteessa?*
- *Onko sinulla ihmisiä, joilta saat apua ja joiden kanssa voit puhua?*
- *Onko mielessäsi jotain, joka mietityttää tai josta haluaisit jutella?*

POHDI & KESKUSTELE *Moninaisia kohtaamisia*

Lue tapauskertomukset ja pohdi kysymyksiä parin kanssa tai ryhmässä.

1. SELMA

Sinut on kutsuttu vapaaehtoistehtäviin paikalliseen hoivakotiin. 93-vuotias Selma on romani. Hän sairastaa pitkälle edennyttä sydämen vajaatoimintaa, ja hänen toinen puolensa on halvaantunut. Selmalla on halvauksen jälkitilana afasia eli puheen tuottamisen vaikeus. Hän kommunikoi parhaiten ruotsiksi tai romanikielellä.

Olet Selman luona, kun huoneeseen saapuvat Selman lapset ja sukulaiset, yhteensä seitsemän henkilöä. He ovat suvun vanhimman hiipumisesta hyvin suruissaan ja järkyttyneitä.

2. IISAKKI

Kehitysvammaisten asumisyksiköstä soitetaan. Sinua pyydetään saattohoidon vapaaehtoiseksi 45-vuotiaalle Iisakille, joka sairastaa pitkälle edennyttä syöpää. Hänellä on Downin syndrooma ja kuulovamma. Iisakilla on samassa yksikössä asuva tyttöystävä, jolla on myös Downin syndrooma. Iisakilla on asumisyksikössä myös paljon hyviä ystäviä.

Sinulle kerrotaan, että Iisakin tilanne on hänen lähipiirilleen hyvin järkyttävä ja hämmentävä.

3. SAANA

Sinut on pyydetty tukihenkilöksi 34-vuotiaalle Saanalle, joka on tuotu kaupunginsairaalan vuodeosastolle saattohoitoon. Saanalla on rintasyöpä, joka on tehnyt etäpesäkkeitä aivoihin, jonka vuoksi Saanan puhe on hidastunut ja hän liikkuu pyörätuolilla. Saanan kunto on heikentynyt äkillisesti, eikä perheessä ole ehditty varautua tähän.

Kun saavut huoneeseen, paikalla ovat Saanan äiti, silminnähden järkyttynyt puoliso sekä 5- ja 7-vuotiaat lapset. He vaikuttavat neuvottomilta ja hieman pitkästyneiltä.

KYSYMYKSIÄ

- Miten toimisit, mitä tekisit tai minkälaisia asioita huomioisit Selman, Iisakin ja Saanan ja heidän läheistensä kanssa saattohoidon vapaaehtoisena?
Mitä heidän kanssaan voisi tehdä, mikä voisi ylläpitää heidän toivoaan tai tuntua hyvältä tai merkitykselliseltä?
- Minkälaisia yksilöllisiä tarpeita tunnistat näiden kolmen saattohoidossa olevan ihmisen tilanteessa?
Mitä näistä tarpeista voit itse huomioida vapaaehtoisena?
- Onko jotakin, mistä sinun kannattaisi ottaa selvää tai oppia lisää, kun toteutat vapaaehtoistehtävääsi Selman, Iisakin tai Saanan kanssa?
- Mitä Selman, Iisakin tai Saanan tilanteessa voisi jäädä helposti huomioimatta?
Mitä tästä voisi mahdollisesti seurata?

TEHTÄVÄ *Ankkurointiharjoitus*

1. Hengitä syvään ja sulje silmät.
2. Tunnustele, miltä sinusta tuntuu juuri tällä hetkellä. Mitä mielessäsi liikkuu juuri nyt? Tunnetilaasi voi vaikuttaa esimerkiksi se, mistä tilanteesta olet tullut (työpaikalta, vapaalta tms.), oletko levännyt hyvin, painaako jokin oma asia mieltäsi jne.
3. Hengitä hetken ajan rauhallisesti ja tunnustele rauhassa omaa oloasi. Miltä kehosi tuntuu? Mitä aistit ympärilläsi?
4. Pyri rauhoittamaan hengityksesi ja mielesi.
5. Voit tehdä ankkuroinnista tavan rauhoittua ja virittäytyä tulevaan kohtaamiseen aina ennen vapaaehtoisvuoroasi. Tarkastele omaa olotilaasi ja tunteitasi ja anna itsesi siirtyä lempeästi vapaaehtoisen tehtävään ja rooliin.

TEHTÄVÄ *Kuunteluharjoitus*

Tee harjoitus parin kanssa. Toinen palauttaa mieleensä jonkin kokemuksen, johon liittyy jokin voimakas tunne. Kokemus voi liittyä lapsuuteen, työ- tai perhe-elämään tai johonkin hetkeen, joka kosketti, suretti tai sykähdetti – tärkeintä on, että siihen liittyy isoja tunteita. Toinen alkaa kertoa tätä itselleen merkityksellistä kokemusta. Toinen ei kuuntele.

Vaihtakaa sitten rooleja. Nyt on toisen vuoro kertoa, ja toinen on kuuntelematta.

Mistä tietää, että toinen ei kuuntele? Miltä tuntuu, kun toinen ei kuuntele? Oletko joskus kokenut tällaista tosielämässä?

Tämän jälkeen toinen alkaa jälleen kertoa omaa tarinaansa. Toinen kuuntelee hetken. Jossakin sopivassa välissä hän ”varastaa tarinan”, ja alkaa puhua väliin ja toisen päälle omaa tarinaansa. Hän voi odottaa hetken, jotta toinen voi kertoa taas pienen pätkän tarinaansa, mutta alkaa jälleen kertoa omasta kokemuksestaan.

Miltä tuntuu, kun toinen puhuu päälle, varastaa ja mitätöi tarinan, joka on sinulle tärkeä?

Onko sinulle joskus käynyt näin tosielämässä? Miten voisimme tunnistaa, että toisen tarinaan liittyy tunteita? Miten voisimme toimia, jotta toinen saa kertoa tarinansa loppuun?

Lopuksi kumpikin kertoo vuoron perään toiselle oman tarinansa. Kumpikin kuuntelee toista ja viestii omalla olemuksellaan, että on läsnä ja kuulolla. Miltä tuntuu, kun toinen kuuntelee?

Mistä voit päätellä, että toinen kuuntelee oikeasti?

4. Käytännön kysymyksiä



Saattohoidon vapaaehtoistoiminta on merkityksellistä ja palkitsevaa. Se on myös vaativaa ihmissuhdetyötä, jossa kohdataan vaikeassa elämäntilanteessa olevia ihmisiä, sairautta, surua ja elämän varjopuolia. Tämä vaatii vastapainoksi palautumista ja tunnekuorman purkamista.

Vapaaehtoisen voimavarat ja jaksaminen

Onnistunut vapaaehtoistoiminta vaatii tuekseen hyviä käytäntöjä. Vapaaehtoinen voi itse tehdä paljon hyvinvointinsa eteen, mutta myös vapaaehtoistoiminnan järjestäjällä on vastuu toiminnassa mukana olevien ihmisten jaksamisesta. Selkeät toimintatavat, yhteisöllinen meininki ja toiminnanohjaus varmistavat, että vapaaehtoinen pysyy toiminnassa mukana ja voi hyvin.

Hyvinvoivan vapaaehtoistoiminnan tunnusmerkkejä

- Toiminta tuottaa tekijälleen enemmän iloa ja merkityksellisyyden tunnetta kuin kuormitusta.
- Vapaaehtoinen on aidosti kiinnostunut tukemaan ja auttamaan toista ihmistä ja lisäämään hänen elämänlaatuaan.
- Vapaaehtoinen tuntee itsensä ja on pohtinut ihmiskäsitystään ja motiivinsa vapaaehtoisena toimimiseen sekä ymmärtää roolinsa, mahdollisuutensa ja rajansa.
- Vapaaehtoinen kohtaa toisia ihmisiä kuunnellen ja kuullen, kunnioittaen ja arvostaen, olemalla läsnä tässä ja nyt

- Vapaaehtoinen osallistuu toiminnan ohjaukseen ja muihin toimintaa tukeviin tapaamisiin, tsemppaa ja tukee vapaaehtoisvertaisia, saa voimaa vertaisryhmästä ja muistaa huolehtia itsestään ja jaksamisestaan.
- Vapaaehtoinen pysähtyy välillä tutkimaan omia tunteitaan ja reagointi-tapojaan.
- Vapaaehtoisen ja toimintayksikön välillä on yhteishenkeä ja rakentavaa vuorovaikutusta, ja palautetta annetaan turvallisessa hengessä, kasvun ja oppimisen eväiksi.
- Vapaaehtoinen tunnistaa itse tarpeen jäädä tauolle tai pois toiminnasta.

Vapaaehtoisen sopimus ja yhteiset pelisäännöt

Soveltuvuus vapaaehtoiseksi arvioidaan henkilökohtaisessa haastattelussa. Peruskoulutukseen pääsevät valintaprosessissa valikoituneet ihmiset. Koulutuksen jälkeen vapaaehtoinen tekee toimintayksikön kanssa sopimuksen vapaaehtoistehävässä toimimisesta tietyksi ajanjaksoksi tai toistaiseksi. Ennen tätä kuitenkin mää-

rittelet itse sen, miten sitoudut vapaaehtoistoimintaan, eli kuinka usein ja kuinka kauan kerrallaan sinun on mahdollista toimia vapaaehtoistehtävässäsi.

On tärkeää arvioida realistisesti, kuinka paljon voit osallistua – se voi vaikuttaa vapaaehtoistehtävän sisältöön ja siihen, miten yhteistyö toimintayksikön kanssa käytännössä järjestetään.

Sopimuksessa sovitaan yleensä vapaaehtoisen tehtävät ja muut toiminnan kannalta keskeiset asiat. Käytännön toimintaa varten saat yksikkökohtaiset kirjalliset toimintaohjeet, ja tämän lisäksi sinulle tulee järjestää myös käytännön perehdytys yksikköön ja sen toimintatapoihin esimerkiksi kokeneen vapaaehtoisen tai yksikön työntekijän kanssa. Samassa yhteydessä on hyvä kerrata, mitä yksikössä sinulta odotetaan, ja mitä vapaaehdoiselta toivotaan. Samalla voit kertoa itse odotuksistasi tai siitä, mitä voit vapaaehtoisena tarjota.

Vuoropuhelua on hyvin tärkeää käydä, jotta odotukset ja toiveet tulevat nähdyiksi, eikä kummallekaan jää vääriä käsityksiä toiminnan luonteesta tai tehtävistä. On tärkeää, että ammattilaisten ja vapaaehtoisten keskinäinen työnjako on sopimuksessa selkeästi määritelty, mutta ehkä vieläkin tärkeämpää on varmistaa, että molemmat osapuolet ovat sisäistäneet, mitä se tarkoittaa käytännössä.

Toimintayksiköstä riippuu, mitä kaikkea voit vapaaehtoisena tehdä ja mitä sinun toivotaan tekevän. Uusia toimintaideoita ja mahdollisuuksia voit pohtia yhdessä taustaorganisaatiosi kanssa. Yhteisissä palaverissa toimintayksikön kanssa voidaan tunnustella, mikä olisi mahdollista toteuttaa, ja mitä uutta yksikössä ehkä kaivattaisiin.

Kuulostele voimiasi

Vapaaehtoisena tarvitset empatiakykyä ja sosiaalisia taitoja, ja ne myös vahvistuvat kokemuksen myötä. Saatat myös huoma-

ta, että joskus toisen ihmisen asemaan asettuminen koskettaa niin syvästi, että kokemus jää pyörimään mieleen eikä tunnu antavan rauhaa.

Kun tekee jotakin sydämestään, on muistettava pitää sydämestään myös huolta. Kun asiat koskettavat suuresti ja osuvat liian lähelle omia kokemuksia tai toisen tunteet sekoittuvat omiin, vaarana on liiallinen kuormitus, samaistuminen tai myötätuntuupumus. Se tarkoittaa tilaa, jossa olemme todistaneet ja jakaneet toisen ihmisen kärsimystä niin antaumuksella, että se aiheuttaa stressi- ja uupumustilan.

Myötätunnon, empatian ja aidon läsnäolon välillä taiteileminen on toisinaan haastavaa. Omien tunteiden kanssa on kuitenkin tärkeää pitää pieni ”ammatillinen” välimatka, jotta myötäeläminen ei kävisi ylivoimaiseksi. Omat kokemukset ja tunteet eivät saisi sekoittua siihen, mitä kohtaat vapaaehtoisena. Samasta syystä on tärkeää, että omista surukokemuksistasi on jo riittävästi aikaa, ja että olet saanut ne käsiteltyä ennen kuin aloitat vapaaehtoistoiminnan.

On tärkeää, että opit suojelemaan itseäsi liialliselta tunnekuormalta. Kuuntele tuntemuksiasi ja kysy säännöllisesti itseltäsi: mitä minulle kuuluu? Tunnista myös oireet, jotka kertovat jaksamisen hiipumisesta. Jos et koe vapaaehtoistoimintaa mielekkäänä tai motivoivana, ja jos se tuntuu kuormittavan tai ahdistavan, hakeudu juttelemaan toiminnan järjestäjän kanssa.

Hyväksi käytännöksi on todettu säännöllinen, esimerkiksi kerran vuodessa toistuva henkilökohtainen keskustelu vapaaehtoistoiminnan ohjaajan kanssa. Onko elämäntilanteeni muuttunut, vieläkö haluan jatkaa?

Vapaaehtoistyöstä voi jäädä myös tauolle, ja usein niin tehdäänkin. Älä sinnittele, vaan keskustele tilanteestasi vapaaehtoistoiminnan ohjaajan tai yhteyshenkilösi kanssa.

Opi pysähtymisen taito

Usein mielen, ajatusten ja tunteiden pysäyttäminen on vaikeampaa kuin kehon rentouttaminen. Varaa riittävästi aikaa sinulle tärkeisiin juttuihin arjessa, mukavia tekemisiä sekä yksin että muiden ihmis-

ten kanssa. Jos arki on kovin hektistä ja aikataulutettua, varaa itsellesi omaa aikaa vaikkapa merkitsemällä se kalenteriin. Palautumiskeinoina voivat olla tauot päivän mittaan, riittävä lepo ja liike tai hengitys- ja rentoutusharjoitukset. Mieti itsellesi sopivia ja mahdollisia palautumistapoja ja

Pidä huolta hyvinvoinnistasi

- **TUTUSTU ITSEESI.** Vapaaehtoisena toimimisessa auttaa, kun tunnet itsesi hyvin ja kykenet havainnoimaan itseäsi, omia ajatuksiasi, tunteitasi ja toimintaasi.
- **TUNNE VOIMAVARASI.** On tärkeää, että sinulla on realistinen käsitys omista voimavaroistasi, ja että tunnet vapaaehtoisen roolisi – mitä sinulta odotetaan, ja missä kulkevat roolisi rajat. Vaikka tehtäväsi onkin tärkeä, se voi myös kuormittaa. Omasta hyvinvoinnistasi, työkyvystäsi ja jaksamisen rajoista on hyvä huolehtia myös saattohoidon vapaaehtoisena.
- **HUOLEHDI ITSESTÄSI.** Tiedämme esimerkiksi liikkumisen, ravinnon ja unen merkityksen, mutta arjen keskellä sopivien valintojen toteuttaminen ei aina ole helppoa. Kun huolehdimme itsestämme hyvin, jaksamme paremmin arjessa ja haastavissa tilanteissa, pysymme terveimpinä ja toimintakyisenä. Olemme virkeitä ja hyväntuulisia ja jaksamme myös olla toisten ihmisten tukena.
- **TAVOITTELE ARVOJESI MUKAISTA ELÄMÄÄ.** Elämän varrella moni pysähtyy miettimään ja tarkastelemaan omia syvimpiä toiveitaan; millainen haluaa olla, miten haluaa elää, käyttää aikansa ja suhtautua elämään. Näiden perusteella löytyvät arvot, jotka antavat suunnan elämälle. Arvojen mukainen elämä ja itselle tärkeiden asioiden toteuttaminen tuovat elämään iloa ja merkityksellisyyttä. Oman näköisessä elämässä valinnat ja teot vastaavat omaa arvomaailmaa.
- **TIEDOSTA RAJANYLITYS.** Välillä voimme joutua antamaan periksi omista rajoistamme, esimerkiksi auttaaksemme toista ihmistä. On hyvä sanoittaa itselle, että tämä on poikkeus ja teen sen, vaikka se ei tue omaa hyvinvointia, vaan saattaa jopa vähentää sitä.
- **TUNNE TUNTEESI.** Ajatukset vaikuttavat tunteisiin ja käyttäytymiseen. Tunteille on hyvä antaa tilaa, tuntea ne. Ne kertovat meille asian tärkeydestä, merkityksestä meille itsellemme. Tunteiden pitää antaa tulla. Niitä kannattaa havainnoida ja tutkia; voit päästä käsiksi, mihin ne liittyvät ja mistä ne kertovat. Omien tunteiden ja ajatusten tunnistaminen, tiedostaminen ja käsitteleminen lisäävät itsetuntemusta ja tukevat kasvua vapaaehtoisena.
- **KEHITÄ TUNNETAITOJASI.** Saattohoidossa kuoleman läheisyys muuttaa ajatuksia ja tunteita. Vapaaehtoisen tehtävä on olla läsnä olevana, aktiivisena kuuntelijana myös suurille ja vaikeille kokemuksille ja tunteille. Vuorovaikutuksessa tunteilla on taipumus tarttua. On tärkeää tunnistaa, mikä on oma ja mikä toisen tunne ja pitää ne erillään. Omat ja toisten tunteet tulee hyväksyä, käsitellä ja säädellä, ei mitätöidä eikä torjua. Tunnetaitoja voi kehittää: tunteita voi oppia tunnistamaan ja nimeämään ja tunnereaktioita säätelemään.

toteuta niitä säännöllisesti osana arkeasi niin, että ne palvelevat palautumistasi parhaalla mahdollisella tavalla.

Meillä on tietoja, taitoja ja omia selviytymiskeinoja, jotka auttavat selviytymään haastavissa tilanteissa. Kun keinoja tunnistaa, niitä voi vahvistaa arjessa ja hyödyntää seuraavan kerran vaikeassa elämäntilanteessa. Voit kirjoittaa ylös, mikä on auttanut aiemmin ja katsoa tekstiä vaikealla hetkellä. Toimimme luontaisesti usein samoin kuin aiemmin vaikeassa tilanteessa.

Aina opitut keinot eivät kuitenkaan toimi, ja voi olla tarpeellista etsiä lisäkeinoja. Eri asiat saattavat auttaa eri tilanteissa, tai tarvitaan uusia konsteja tuttuun tilanteeseen.

Pysähtyminen ja pohtiminen kannattaa usein. Toista voi tukea vaikka kysymällä, mikä häntä auttaisi – tunnistatko keinoja, jotka ovat kannatelleet aikaisemmin?

Halusinko tätä sittenkään?

Joskus mielikuvat ja todellisuus ovat hyvin erilaisia. Etukäteen on hankala hahmottaa, mihin on ryhtymässä, ja mitä se itseltä vaatii. Voi olla yllättävän vaikeaa tiedostaa vaikkapa sitä, että juuri nyt ei ole oikea hetki hakeutua vapaaehtoiseksi – tai että omat tavoitteet ja motiivit eivät ole aivan sitä, mitä kuolevan ihmisen rinnalle koulutettavalta vapaaehtoiselta vaaditaan. Vapaaehtoinen on isojen asioiden äärellä ja hänellä on oltava vahvuutta kohdata ehkä hyvinkin rankkoja ihmiskohtaloita.

Vapaaehtoistoinnista vastaavalla taholla on velvollisuus huolehtia siitä, että vapaaehtoisiksi ei päädy ihmisiä, joiden oma elämäntilanne ei ole paras mahdollinen, tai joiden motiivit eivät sovi toimintaan. Tämän vuoksi vapaaehtoiset haas-

tatellaan tarkoin ennen koulutukseen hyväksymistä ja toiminnan aloittamista. Myös koulutuksen aikana ja koulutuksen jälkeen toiminnan järjestäjällä on velvollisuus puuttua ongelmatilanteisiin.

Pohdintaa omista motiiveista ja voimavaroista on hyvä jatkaa myös koulutuksen jälkeen. Voi olla, että jossakin vaiheessa huomaatkin itse epäileväsi valintaasi. Jos tunnistat tällaisia ajatuksia, keskustele vapaaehtoistoiminnan ohjaajan kanssa tuntemuksistasi. Voi olla, että yhdessä keskustellen asiasta päästään yli – tai sitten ei, ja myös niin on hyvä. On hienoa ja arvokasta, jos tunnistat itse, että nyt ei sittenkään ollut oikea hetki – tai että oma paikkasi vapaaehtoisena on ehkä jossakin muussa ympäristössä.

Entä jos en ehdi tai jaksa?

Yleisin syy passiivisuuteen vapaaehtoisuudessa on aikapula. Ihmisillä on paljon vastuuta ja asioita hoidettavanaan, ja hyvistä aikomuksista huolimatta voi käydä niin, että aika ja voimavarat eivät sittenkään riitä vapaaehtoistoimintaan. Jos jaksamisen rajat alkavat täyttyä, uskalla kertoa se.

Muista myös kuulostella itseäsi myötätuntoisesti säännöllisin väliajoin. Pitkäaikainen ja/tai kova kuormitus ja erilaiset stressitekijät voivat johtaa uupumukseen. Merkkejä voivat olla esimerkiksi herkkä reagointi erilaisiin tilanteisiin, unihäiriöt tai väsymys, joka ei helpota levollakaan.

Jos vapaaehtoistyöhön liittyvät asiat ovat mielessäsi myös vapaaehtoistyön ulkopuolella, ota yhteys matalalla kynnyksellä esimerkiksi toimintayksikköön tai koordinoivaan tahoon sovittujen käytäntöjen mukaisesti. Joskus tehtävän vaihtaminen tai tauko voi olla hyvä ratkaisu.



TEHTÄVÄ *Mielenterveyden käsi*

Mielenterveyden käsi kuvaa elämän osa-alueita, jotka vaikuttavat hyvinvointiin, ja joihin voimme itse vaikuttaa. Päivän rytmi ja hyvinvointi arjessa muodostuu viiden tekijän yhteisvaikutuksesta: Uni ja lepo, ravinto, ihmissuhteet, liike ja harrastukset. Tukevatko arjessa tekemäsi valinnat hyvinvointiasi riittävästi. Ovato kaikki osa-alueet hyvällä tasolla ja tasapainossa – vai huomaatko muutostarvetta? Onko jokin asia unohtunut?

<https://mieli.fi/materiaalit-ja-koulutukset/materiaalit/mielenterveyden-kasi-juliste/>

Lähde: MIELI Suomen Mielenterveys ry (2022)

Toiminnanohjaus ja perehdytys

Sinulla on oikeus tukeen

Vapaaehtoisella on oikeus toimintayksikön tarjoamaan turvalliseen toimintaympäristöön ja riittävään toiminnan perehdytykseen. Vapaaehtoistyön tulisi olla ammatillisesti johdettua, organisoitua ja ohjattua. Kun tiedät, että taustanasi on luotettava organisaatio, joka pitää säännöllisesti yhteyttä, tiedottaa ajankohtaisista asioista, tukee ja mahdollistaa toimintaasi, voit uppoutua rauhassa tehtävääsi. Myös lisäkoulutus- ja virkistyspäivät ovat tärkeitä sekä tietotaidon että jaksamisen kannalta.

Vaikka vapaaehtoisille ei maksetakaan palkkaa, toiminnasta aiheutuneita kuluja voidaan korvata. Kysy tästä tarkemmin paikallisen toiminnan järjestäjältä. Joissakin paikoissa vapaaehtoisia on tapana kiittää ja palkita tehtävästään esimerkiksi järjestämällä virkistystoimintaa tai retkiä.

Toiminnanohjaus ja työnohjaus

Vapaaehtoisena sinua sitoo vaitiolovelvollisuus – et voi purkaa kokemaasi ulkopuolisille. Jos eteesi tulee vaikeita tilanteita, on tärkeää, että kerrot asiasta toimintayksikösi, jotta saat tarvitsemasi tuen tilanteen käsittelemiseksi. On tärkeää, että tiedät, kuka yksikössäsi on vapaaehtois-toiminnasta vastaava henkilö, jonka puoleen voit kääntyä. Älä jää yksin sellaisten asioiden kanssa, joita et koe voivasi kantaa ilman tukea. Oman motivaatiosi, jaksamisesi ja kokonaishyvinvointisi kannalta on tärkeää, että saat selvittää ja purkaa asiat, jotka painavat mieltäsi.

Koulutukset, vapaaehtoisten tapaamiset, purkukeskustelut ja toiminnanohjaus tarjoavat ajan ja paikan pohtia ja käsitellä kokemuksiasi. Toiminnanohjausryhmä tarjoaa erinomaisen paikan vaikeiden tapahtumien, tunteiden ja ajatusten pur-

kamiseen, tutkimiseen ja jäsentämiseen turvallisessa tilassa, kun tapahtuneesta on kulunut hieman aikaa.

Yleensä ryhmässä tapahtuvat toiminnanohjaukset toteuttaa joko vapaaehtois-toimintaa koordinoiva taho, saattohoitokodeissa ja -osastoilla toisinaan myös hoitava yksikkö. Joskus tämä on ammatti-maista työnohjausta, joskus vapaaehtois-pohjalta käytävää toiminnanohjauksellista ja luottamuksellista keskustelua. Tämä on se paikka, jossa voidaan yhdessä käydä läpi sellaisia asioita, joita muussa seurassa ei voi jakaa.

Toiminnanohjaus on persoonan, ammatillisuuden ja yhteisön jäsenenä kasvun tukemista, ja sillä on tärkeä merkitys jaksamiselle ja hyvinvoinnille. Tämän vuoksi vapaaehtoiset velvoitetaan sitoutumaan säännöllisiin toiminnanohjauksiin.

Yhteisön merkitys ja vertaistuki

Saattohoidon vapaaehtoisten kesken voi järjestää myös vapaamuotoisempia tapaamisia. Vertaistueella on suora yhteys hyvinvoinnin kokemiseen ja ryhmään kuulumisen antaa itsevarmuutta myös omassa tehtävässä toimimiseen. Vertaistukea tarvitaan aina, mutta tarpeen määrä vaihtelee. Oma yksilöllinen kasvuprosessi voi pysähtyä ilman vapaaehtoisuuteen perustuvaa yhteisöä tai ryhmää, jossa on sosiaalista toimintaa, luottavainen ilmapiiiri ja vastavuoroisuutta. Tunne siitä, että ei ole ongelmien kanssa yksin, ehkäisee myös vapaaehtoistyöstä tai tekemättä jättämisestä syntyvää stressiä, ahdistusta ja syyllisyyden tunteita.

Verkostoituminen muiden saattohoidon vapaaehtoisten kesken luo yhteisöllisyyttä, joka taas kannattelee toimintaa pitkällä tähtäimellä.

Perehdytys ja ohjeet

Jokaisessa toimintayksikössä, jossa toimii saattohoidon vapaaehtoisia, tulisi olla myös vapaaehtoistoimintaa koskeva ohjeistus. Yksikön tulee antaa sinulle käytännön ohjeet siitä, miten ko. paikassa toimitaan.

Ohjeistus voi sisältää esimerkiksi seuraavia teemoja:

- **Kulkunapit, avaimet, toimintayksikön tilat ja niiden käyttöön liittyvät ohjeet ja rajoitukset**
- **Minne voi jättää ulkovaatteet ja -kengät, missä säilytetään eväitä ja missä pidetään ruokatauko, onko vapaaehtoisille lukollisia kaappeja, minne jätetään arvotavarat, vastaako osasto kadonneesta omaisuudesta?**
- **Vaatetus – onko käytössä liivit, nimikyltti, rintanappi tai jokin muu asuste, josta sinut tunnistaa vapaaehtoiseksi; tarvitaanko sisäkenkiä?**
- **Mikä on toimintayksikön suositus rokotusten suhteen?**
(Toimintayksikkö ei voi velvoittaa vapaaehtoisia ottamaan rokotetta, mutta yleinen suositus on, että vapaaehtoisella tulisi olla voimassa olevat tuhkarokko-, vesirokko-, influenssa- ja covid-19-rokotteet. Rokotteet suojelevat saattohoidossa olevia potilaita tartunnoilta, jotka voivat olla heille kohtalokkaita.)
- **Minkälaiset hygieniaohteet toimintayksikössä on? Mitä vapaaehtoisen tulee tietää?**
(Esim. keittiötiloissa työskentelevillä vahva suositus hygieniapassista, muiden vapaaehtoisten kulkemista keittiötiloissa suositellaan usein vältettäväksi. Myös voimakkaiden hajusteiden välttämistä suositellaan kaikille saattohoidon vapaaehtoisille, koska ne voivat aiheuttaa oireita esim. pahoinvoinnista tai hengenahdistuksesta kärsiville potilaille.)
- **Voiko potilaskutsuihin vastata ja miten toimia, jos potilas tarvitsee hoitajaa?**
- **Pysäköintiohteet ja pyörätelineiden sijainti**
- **Vakuutusasiat – kuuluvatko vapaaehtoiset toimintayksikön vakuutusturvan piiriin, kattaako vakuutus myös matkat vapaaehtoistehtävään?**
- **Toiminta tapaturma-, vaara- ja uhkatilanteissa, paloturvallisuus**
- **Potilasturvallisuus**
(Esim. vuoteiden jarrut päälle vuoteen liikuttamisen jälkeen, potilaskutsunappi aina potilaan ulottuville ennen kotiinlähtöä.)
- **Yhteydenpito vapaaehtoisen ja toimintayksikön välillä**
(Vapaaehtoinen ei missään tilanteessa anna omia eikä muiden vapaaehtoisten yhteystietoja kenellekään, vaan yhteydenpidon hoitaa vapaaehtoistoiminnan koordinaattori tai toimintayksikkö.)
- **Ohjeet vaihtolovelvollisuuden noudattamisesta**
- **Toiminta tilanteissa, joissa vapaaehtoiselle tarjotaan rahaa tai häntä pyydetään todistajaksi**
(Vapaaehtoinen ei saa ottaa vastaan rahaa, ja potilaan/asiakkaan varoja käsitellään yhdessä henkilökunnan kanssa.)
- **Henkilökunnan kanssa toimiminen: keneltä voi kysyä, mistä saa apua, kuka vastaa vapaaehtoisesta tämän ollessa paikalla?**

- **Miten vapaaehtoisikäynnistä raportoidaan ja kenelle – annetaanko raportti kirjallisena vai suullisesti?**
- **Mitä tehtäviä vapaaehtoiselle kuuluu ja mitä ei – mistä on lupa kieltäytyä?**
- **Miten toimin, jos potilas pyytää ottamaan vastaan palkkion tehtävästä?**
(Yleensä pienet muistamiset kuten makeiset tms. voi ottaa vastaan, mutta rahallista palkkiota ei.)
- **Miten toimin, jos potilas tai läheinen pyytää allekirjoitusta johonkin asiakirjaan?**
(Vapaaehtoisen tulee kieltäytyä kohteliaasti – ohjeet esim. sosiaalityöntekijän palveluista sovitaan osastokohtaisesti.)
- **Miten toimin, jos joudun käsittelemään potilaan rahoja esimerkiksi kaupassa käymistä varten?**
(Yleinen käytäntö on, että rahaa käsitellään vain hoitohenkilökunnan edustajan läsnäollessa – tarkempi käytännön ohjeistus sovittava osastokohtaisesti.)
- **Miten toimin, jos läheinen haluaa pyytää yhteystietojani kuoleman jälkeistä yhteydenottoa varten (esim. kutsu muistotilaisuuteen)?**
(Yleinen käytäntö on, että vapaaehtoinen ei anna yhteystietojaan, vaan yhteydenottopyynnöt ja kutsut kulkevat vapaaehtoistoiminnan koordinaattorin tai toimintayksikön henkilökunnan kautta.)
- **Jos toiminnassa tulee epäselvyyksiä tai ongelmia, kenen kanssa ne selvitetään ja miten?**
(Toimintayksikkö antaa omat ohjeet, ja ajantasainen, toimipaikkakohtainen ohjeistus annetaan aina paikan päällä.)

Kohti ensimmäistä kohtaamista

Kun kurssi on käyty, on toiminnan aika. Ensimmäinen käynti saattohoidossa jännittää. Mitä on odotettavissa, ja miten voin valmistautua?

Ehkä koulutuksen järjestäjä on jo ehtinytkin miettiä, millä tavoin matkasi kohti ensimmäisiä kertoja vapaaehtoisena olisi turvallinen ja mahdollisimman mutkaton. Ehkä olette sopineet, että koulutukseen kuuluu vierailu jossakin toimintayksikössä, ja pääset kurkistamaan, miltä siellä näyttää ja tuoksuu, kuka on paikalla ja miten vapaaehtoiset otetaan vastaan. Ehkä pääset ensimmäisille käynneillesi kokeneemman vapaaehtoisen parina – tällainen mentoritoiminta on hyvä ja vaikeutunut tapa, joka on käytössä kaikissa saattohoitokodeissa ja monissa muissakin paikoissa. Vaikka menisit ensimmäiselle

käynnille yksin, muista, että et silti ole aivan yksin: tukenasi on vapaaehtoistoiminnan ohjaaja tai koordinaattori, ja vertaistukea saat toisilta vapaaehtoisilta, jotka hekin ovat joskus tehneet kaiken tämän ensimmäistä kertaa.

Mene rohkein mielin, ole ystävällinen ja avoin. Noudata saamiasi ohjeita. Pidä kiinni sovitusta. Etsi tietoa, opi uutta, kuuntele. Kysy neuvoa, älä arvaile. Pyydä apua, jaa ajatuksiasi toisten kanssa ja hyödynnä tuki, jota sinulle on tarjolla. Nauti matkasta! Kaikki järjestyy kyllä.



Kiitos, että olet valinnut tämän tehtävän. Sinua tarvitaan!



KIRJAVINKKEJÄ

JAANA AHLBLAD *Miten kohdata kuolema* (Tammi 2019)

Kirja kertoo käytännönläheisesti, mitä on odotettavissa, kun ihminen sairastuu parantumattomaan sairauteen. Miten vakavat sairaudet etenevät ja mitä tapahtuu, kun parantamiseen tähtäävät hoidot lopetetaan? Milloin ja miksi siirrytään saattohoitoon? Kuinka kuolevan fyysisiä oireita, kuten kipua, lievitetään? Miten kuolevaa ja hänen läheisiään tuetaan henkisesti? Kuinka läheisensä hoitoon voi osallistua? Kauanko suru kestää? Kysymyksiin vastaavat kokeneet asiantuntijat. Kirja antaa hyödyllistä tietoa ja konkreettisia neuvoja niille, joiden läheinen on sairastunut parantumattomaan, etenevään sairauteen. Kirja vinkkaa myös luotettavista lisätiedon lähteistä.

MIKKO WITH *Vaimoni vasen rinta ja muuta sairasta* (Myllylahti 2019)

Kolmen alaikäisen lapsen äiti Tiina With sairastui syöpään vuonna 2008. Suositussa blogissaan Vasen rintani ja muuta sairasta hän kirjoitti elämästään syöpäpotilaana. Tiinan menehtymisen jälkeen hänen miehensä Mikko julkaisi kirjan Vaimoni vasen rinta ja muuta sairasta, jossa kahdeksan vuoden tarina sairastumisesta kuolemaan kerrotaan Tiinan ja Mikon vuoropuheluna. Koskettava kirja, jota voi suositella paitsi saattohoidon vapaaehtoisille, myös saattohoidon ammattilaisille.

SARIANNE HARTONEN *Kuolevaisen käsikirja* (Otava 2020)

Kuolema tuo eteen käytännön asioita ja kysymättömiä kysymyksiä. Hartosen kirja antaa vastauksia kuolemaan liittyviin arkisiin kysymyksiin. Mihin ruumis viedään kuoleman jälkeen ja kuka sen kuljettaa? Saako läheisen pestä ja pukea itse? Voiko tuhkat ripotella mökkijärveen? Mistä rakentuu hyvä kuolema? Käytännöllinen opaskirja käy läpi kuolemaan ja hautajaisiin liittyviä käytäntöjä ja tapoja sekä asioita, joihin läheisen on hyvä valmistautua.

HARRI FILPPA *Kuolema meidät erotti* (Pohjoinen kustannustoiminta 2017)

Harri Filpan omaan kokemukseen pohjautuva koskettava sarjakuvakirja kertoo nuorena äkillisesti leskeytyneen miehen tarinan.

ANNELI JUUTILAINEN *Lähtösi jälkeen* (Docendo 2021)

Kun läheinen ja rakas ihminen kuolee, menetys tuntuu musertavalta. Tapahtunut suistaa elämän helposti raiteiltaan. Silloin moni kaipaa vertaistukea – toivoa siitä, että surun kanssa voi jonakin päivänä oppia elämään. Tässä kirjassa läheisensä menettäneet suomalaiset kertovat omasta surustaan. He antavat omien kokemustensa kautta lukijalle toivoa ja tukea siihen, miten raskaan menetyksen jälkeen voi päästä elämässä eteenpäin: oivalluksia, mielenhallinnan keinoja ja asioita, jotka ovat tuoneet helpotusta ja lohtua.

Surun asiantuntija ja psykoterapeutti Anneli Juutilainen tarjoaa lukijalle ajatuksia uuden elämäntilanteen käsittelemiseksi.

- Lisää surua, kuolemaa ja läheisten kokemuksia käsittelevää kirjallisuutta löydät Surukonferenssin verkkosivulta www.surut.fi/kirjallisuutta

Minä vapaaehtoisena

- Colliander, Johanna (2009). Suomalaisten saattohoitokotien vapaaehtoistyöntekijät ja heidän työhyvinvointinsa. Pro gradu –tutkimus. Jyväskylän yliopisto/terveystieteiden laitos. Viitattu 26.1.2022. Saatavana: https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/21259/URN_NBN_fi_jyu-200906241748.pdf
- Eläkeliitto (2010). Auttamisen ilo. Palvelevan vapaaehtoistoiminnan opas. Viitattu 21.1.2022. Saatavana: <https://www.elakeliitto.fi/sites/default/files/2018-06/Auttamisen%20iloa%20nettiversio.pdf>
- Finlex. Oikeusministeriön oikeudellisen aineiston Internet-palvelu. Viitattu 20.1.2022. www.finlex.fi
- Kamppari, Jaana (toim.) (2014). Saattohoidon arki ja pyhä. Lahden diakonian instituutti.
- Kuuluvainen, Salla (2015). Vapaaehtoistyön johtaminen. Helsinki: Sivistysliitto Kansalaisfoorumi SKAF.
- Karreinen, Lari (2015). Näin käynnistät hoivakodin vapaaehtoistoiminnan. Hämeenlinna: Linnan Kehitys Oy.
- Ollonen, Vaula (2019). Vapaaehtoistyön käsikirja osa 4. Vapaaehtoisten hyvinvoinnin ja osallisuuden tukeminen. Finfami Ry. Luotu 28.8.2019. Viitattu 14.3.2022. Saatavana: <https://finfamilaatu.fi/laatukasikirja/vapaaehtois-toiminnan-kasikirja-osa-4-vapaaehtoisten-hyvinvoinnin-ja-osallisuuden-tukeminen/>
- Pihlaja, Ritva (2020). Saattohoidon vapaaehtoiset. Viitattu 20.1.2022. Saatavana: www.socca.fi/files/9230/Saattohoidon_vapaaehtoiset_-raportti.pdf
- Rahkonen, Juho (2021) Vapaaehtoistyön tekeminen Suomessa, 18.5.2021. Viitattu 24.1.2022. Saatavana: https://kansalaisareena.fi/wp-content/uploads/2021/05/Vapaaehtoistyö_tutkimusraportti_2021.pdf
- Ringbom, Heli. & Valkonen, Jukka (2018). Vapaaehtoisten mielen hyvinvointi ja sitä edistävät tekijät. Tietopuu: Katsauksia ja näkökulmia 4/2018, 1-14.
- Terveyskylä, Palliatiivinen talo. Viitattu 24.1.2022. Saatavana: www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo
- Valtionvarainministeriö 2015. Vapaaehtoistyö, talkootyö, naapuriapu – kaikki käy. Vapaaehtoistyön koordinaatiota ja toimintaedellytysten kehittämistä selvittävän työryhmän loppuraportti. Viitattu 21.1.2022. Saatavana: https://api.hankeikkuna.fi/asiakirjat/12917e08-abc8-416f-a7e0-6f6e675f85df/ca4118d6-c8b3-44c8-9ba7-0c4b4ce7d73d/JULKAISU_20160406111500.PDF
- Karila-Hietala, Ritva (toim.) (2019). Mielenterveys elämäntaitona, mielenterveyden ensiapu 1. Helsinki: mieli.fi - MIELI Suomen Mielenterveys ry:n verkkosivusto. Mieli Suomen Mielenterveys (2022). Viitattu 27.1.2022. www.mieli.fi
- Pirkanmaan Hoitokodin vapaaehtoisten koulutusmateriaali, syksy 2021.
- Porkka, Suvi-Tuuli (2009). Työnohjaamisen taito. Oppikirja vapaaehtoistyön työnohjaajalle. Helsinki: Suomen Mielenterveysseura.
- Suomen Mielenterveysseura (2015). Vastajan opas Suomen Mielenterveysseuran puhelin- ja verkkokriisityöhön.
- Suomen syöpäpotilaat (2017). Hyvää elämää elämän loppuun asti, saattohoitopotilaan opas. Viitattu 27.1.2022. Saatavana: <https://docplayer.fi/104717290-Hyvaa-elamaa-elaman-loppuun-asti-opas-saattohoitopotilaan-laheiselle.html>
- Toimeksi.fi (2019). Vapaaehtoisten tukeminen. Muokattu 26.9.2019. Haettu 14.3.2022. Willberg, Elina (2015). Vapaaehtoistoiminnasta iloa monille. Hyvinvointia tukevan vapaaehtoistyön vastuut ja käytännöt. Sitran selvityksiä 93. Saatavana: <https://media.sitra.fi/2017/02/27174908/Selvityksia93-2.pdf>
- Yeng, Anne Birgitta (2005). Vapaaehtoistoiminnan timantti, miten mallintaa motivaatiota? Teoksessa M. Nylund, Marianne & Yeung, Anne Birgitta (toim.) Vapaaehtoistoiminta – anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino. s. 104–125.

Saattohoito ja kuolema

- Anttila, Veli-Jukka (2020). Keuhkokuume (pneumonia) aikuisilla. Lääkärikirja Duodecim. Päivitetty 25.11.2020. Viitattu 9.12.2021. Saatavana: <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00273>
- Haho, Annu (2017). Palliatiivisen vaiheen syöpäpotilaiden eksistentiaalinen kärsimys. Lääkärilehti 33(72), 1704–1709. Saatavana: <https://www.potilaanlaakarilehti.fi/site/assets/files/0/20/43/850/sll332017-1704.pdf>
- Keuhkohtaumatauti. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Keuhkolääkäriyhdistys ry:n asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2020 (viitattu pp.kk.vvvv). Saatavana internetissä: www.kaypahoito.fi

Kipupumppu. Saatavana: <https://www.terveyskyla.fi/kivunhallintatalo/perustietoa-kivusta>

Palliativinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen lääkäriseura Duodecimin ja Suomen palliativisen lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen lääkäriseura Duodecim (2019). Julkaistu: 04.10.2019. Viitattu 24.1.2022. Saatavana: <https://www.kaypahoito.fi/hoi50063>

Pihlainen, Aira (2010). Hyvä saattohoito Suomessa: asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuositukset. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010/6. Saatavana: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3033-9>

Pälve, Heikki (2016). Millainen on hyvä kuolema? Potilaan lääkirilehti 41. Saatavana: <https://www.potilaanlaakari-lehti.fi/laakarit-ottavat-kantaa/hyva-kuolema/>

Siirala, Waltteri, Jaana Korpela, Arno Vuori, Tarja Saaresranta, Klaus T. Olkkola ja Riku Aantaa (2015). Amyotrofin lateraaliskleroosi ja hengitysvajaus. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 131(2), 127-35.

Sipola, Virpi, Pöyhä, Reino, Anttonen, Mirja Sisko & Pajunen, Mira (2021). Potilaan spiritualiteetin tukeminen ja eksistentiaaliset kysymykset palliativisessa hoidossa.

Kansallinen suositus. Suomen ev.-lut. kirkon julkaisuja. Kirkko ja toiminta 113. Kirkkohallitus. Helsinki 2021. Saatavana: <https://julkaisut.evl.fi/catalog/Tutkimukset%20ja%20julkaisut/r/4282>

Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto Valvira (2020). Elämän loppuvaiheen hoito. Julkaistu 20.4.2020. Viitattu 24.1.2022. Saatavana: <https://valvira.fi/sosiaali-ja-terveydenhuolto/elaman-loppuvaiheen-hoito>

Sydämen vajaatoiminta. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseura Duodecimin ja Suomen Kardiologisen Seuran asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2017. Viitattu 4.1.2022. Saatavana: <https://www.kaypahoito.fi/hoi50113>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). Mitä on palliativinen hoito. Viitattu 24.1.2022. Saatavana: <https://thl.fi/fi/web/ikaantuminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/mita-on-palliativinen-hoito>

Terveyskylä.fi. Antibiootti saattohoidossa. Viitattu 8.1.2022. Saatavana: <https://www.terveyskyla.fi/palliativinen-talo/palliativinen-hoito/saattohoidossa/saattohoidon-erityiskysymykset/antibioottihoito-saattohoidossa>

Yhdenvertaisuus vapaaehtoistoiminnassa

EAPC (2015). Consensus Norms for Palliative Care of People with Intellectual Disabilities in Europe. EAPC White Paper. European Association of Palliative Care. Saatavana: learningdisabilityanddementia.org/uploads/1/1/5/8/11581920/eapc-white-paper-id_full-version_april-2015.pdf

Ebenau, Anne., Dijkstra, Boukje, Ter Huurne, Chantal et al (2020). Palliative care for patients with substance use disorder and multiple problems: a qualitative study on experiences of healthcare professionals, volunteers and experts-by-experience. BMC Palliat Care 19, 8. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0502-x>

Etene (2012). Saattohoito Suomessa vuosina 2001, 2009 ja 2012 - suunnitelmat ja toteutus. Helsinki: sosiaali- ja terveysministeriö/valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE. Saatavana: <https://etene.fi/julkaisut-ja-muut-aineistot>

Kehitysvammaisen henkilön hyvä saattohoito – TEPA –projektissa esiin tulleita huomioita onnistumisista. Savon vammaisassuntosäätiö, TEPA-projekti 2012-2016. Hankedokumentti.

McLellan, Susanna, Hömppi, Päivi, Nurmi-Koikkalainen, Päivi (2021). Vammaisuuteen liittyviä erityiskysymyksiä palliativisessa hoidossa: projektin loppuraportti. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Saatavana: <https://www.julkari.fi/handle/10024/143188>

Marie Curie Cancer Care (2016). Hiding who I am – the reality of end of life care for LGBT people. Saatavana: <https://www.mariecurie.org.uk/globalassets/media/documents/policy/policy-publications/hiding-who-i-am-the-reality-of-end-of-life-care-for-lgbt-people.pdf>

Muistiliitto (2016). Muistisairaana ihmisen hyvä saattohoito – opas saattohoitoon osallistuville.

Pivodic, Lara, Smets, Tinne, Gott, Merryn et al (2021). Inclusion of palliative care in health care policy for older people: A directed documentary analysis in 13 of the most rapidly ageing countries worldwide. Palliative medicine, 35(2), 369–388. <https://doi.org/10.1177/0269216320972036>

Saarto, Tiina & Harriet Finne-Soveri (2019). Suositus palliativisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa: Palliativisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2019:68. Saatavana: <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/161946>

Sisäasiainministeriö (2010). Yhdenvertaisuussuunnittelun opas. Sisäasiainministeriön julkaisu 10/2010.

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Palveluiden järjestäminen ja yhdenvertaisuus. Viitattu 20.1.2022. Saatavana: <https://thl.fi/fi/web/sote-uudistus/palvelujen-jarjestaminen/yhdenvertaisuus>

Verner.net – verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. Saattohoito. Päivitetty 20.02.2018. Viitattu 9.12.2021. Saatavana: <https://verneri.net/yleis/saattohoito>

WPHCA (2021). Leave No One Behind. Equity in Access to Palliative Care. A report for World Hospice Palliative Care Day 2021. Worldwide Hospice Palliative Care Alliance. Saatavana: <https://www.thewhpc.org/resources-2021>

www.yhdenvertaisuus.fi – Oikeusministeriön verkkosivusto. Demokratia- ja julkisoikeusosasto/itsehallinto ja yhdenvertaisuus. Valtioneuvosto. Viitattu 28.12.2021. <https://yhdenvertaisuus.fi/etusivu>

Läheiset saattohoidossa

Aho, Anna Liisa (2021). Perheenjäsenen kuolemasta selviydytään parhaiten yhdessä. Teoksessa Harju, Eeva, Mira Palonen & Nina Sarell (toim.) Yhdessä perheen kanssa. Perheen ja terveydenhuollon kohtaamisia. Helsinki: Gaudeamus.

Juhela, Pirjo (2015). Sairauden vaikutus ihmissuhteisiin. Teoksessa Saarto, Tiina, Hänninen, Juha, Antikainen, Riitta & Vainio, Anneli (toim.). Palliatiivinen hoito. Helsinki: Duodecim. s. 280–288.

Kartovaara, Anu (2021). Pirkanmaan hoitokoti – koulutus uusille vapaaehtoisille. Koulutusmateriaali 28.9.2021.

Kauppinen, Kaisa (2015). ”Työ on henkireikä” – Työssäkäyvän läheisen kuolema, suru ja siitä selviäminen. Teoksessa Kauppinen, Kaisa & Silfver-Kuhalampi, Mia (toim.). Työssäkäynti ja läheis- ja omaishoiva: työssä jaksamisen ja jatkamisen tukeminen. Sosiaalitieteiden laitoksen julkaisuja 2015:12, s. 95–131.

Kuitunen-Kaija, Outi (2017). Omaisten tukemiseen saattohoidon aikana ja sen jälkeen kannattaa satsata. THL:n blogi. Julkaistu 12.10.2017. Viitattu 16.12.2021. Saatavana: <https://blogi.thl.fi/omaisten-tukemiseen-saattohoidon-aikana-ja-sen-jalkeen-kannattaa-satsata/>

Kuitunen, Outi (2017). Tietoa, hoivaa ja tiivistä yhteisöllisyyttä. Tutkimus omaisten toimijuudesta läheisen saattohoidon aikana. Pro gradu -tutkielma. Helsingin yliopisto. Valtiotieteellinen tiedekunta. Sosiologian laitos. Saatavana: https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/193621/Kuitunen_Sosiologia.pdf?sequence=2

Lindell, Marjut (2013). Kuolevan potilaan tukemisen monet keinot. Koulutusmateriaali, kuolevien tukihenkilökurs- si 23.4.2021.

Mikkola, Päivi (2021). Potilaan ja läheisten tukeminen saattohoidossa. Pirkanmaan hoitokodin vapaaehtoisten koulutusmateriaali 12.10.2021

Rahko, Eeva & Kaisa Rajala (2020). Saattohoito terveyskeskuksen vuodeosastolla. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 136(13):1605-13. Saatavana: <https://www.duodecimlehti.fi/duo15685>

Sarviharju, Tuija (2021). Potilaiden kanssa toimiminen. Pirkanmaan hoitokodin vapaaehtoisten koulutusmateriaali 5.10.2021

Terveyskylä.fi. Lapsi ja nuori läheisenä. Viitattu 10.1.2022. Saatavana: www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo

Tirkkonen, Sonja (2017). Vapaaehtoistyö syöpää sairastavien saattohoidossa – vapaaehtoisten näkemyksiä omasta roolistaan ja asemastaan. Sosiaalityön pro gradu-tutkielma. Viitattu 31.1.2020. <https://erepo.uef.fi/handle/123456789/18333>

Vuorovaikutus ja kohtaaminen

Burakoff, Katja & Lahti, Silva. Olemuskieli kommunikoinnin ja vuorovaikutuksen välineenä. Eri tavoin kommuni- koivien kohtaaminen sosiaali- ja terveysalan työssä. Diak Opetus 5. Diakonia-ammattikorkeakoulu

Isaacs, William, Tillman, M. & Senge, P. (2001). Dialogi ja yhdessä ajattelemisen taito. Kauppakaari.

Mieli.fi (2022). Miksi kuunteleminen ja kuulluksi tuleminen ovat meille hyväksi. MIELI Suomen Mielenterveys ry:n verkkosivusto. Viitattu 27.1.2022. Saatavana: <https://mieli.fi/vahvista-mielenterveyttasi/ihmissuhteet-ja-vuorovaikutus/5-syyta-miksi-kuunteleminen-ja-kuulluksi-tuleminen-ovat-meille-hyvaksi/>

Schmitt, Florence (2021). Elämä, jätä ovi auki... Opas palliatiiviseen hoitoon siirtyvälle potilaalle ja hänen läheisel- leen. Suomen Syöpäpotilaat – Cancerpatienterna i Finland ry.

