

TIEDÄ SAATTOHOIDON TUKIHENKILÖTOIMINNASTA



HYVÄÄN SAATTOHOITOON

Jokaisella parantumattomasti sairaalla on kuoleman lähestyessä oikeus saada kipua ja muita oireita lievittävää hoitoa ja tukea.

Kuoleman läheisyys ja sen herättämät tunteet tekevät vapaaehtoisesti tehtävästä saattohoidon tukisuhdetyöstä vaativan niin tukihenkilölle kuin toimintaa ylläpitävälle tahollekin. Tämä kirjanen kuvaa saattohoidon tukihenkilötoiminnan yleisiä periaatteita ja käytäntöjä.

Kuvaus perustuu Saimaan Syöpäyhdistyksessä toteutettuihin Palliatiivisen hoidon (2002-2004) ja Saattohoitovaiheen vapaaehtoistyön vakiinnuttaminen, laajentaminen ja arviointi (2006-2008) – hankkeissa koottuun tietoon ja käytäntöjen arviointiin. Suomen Syöpäjärjestöjen strategian yhtenä painopistealueena on edistää hyvän saattohoidon toteuttamista parantumattomasti sairaan hoidossa.

Odotettavissa olevan kuoleman tunnistaminen ja sen edellyttämän hoitolinjauksen tekeminen mahdollistavat kuolevan parhaan mahdollisen hoidon. Saattohoito ajoittuu lähemmäksi kuoleman todennäköistä ajankohtaa ja saattohoidossa ennuste on viikkoja tai enintään kuukausia.

Vapaaehtoinen saattohoidon tukihenkilö kutsutaan kuolevan toivomuksesta olemaan läsnä ja tukemaan arjessa selviytymistä saattohoidon aikana. Tukisuhde palvelee omalta osaltaan sitä, että kuolevan ihmisen tarpeet tulevat kuulluksi ja hän saa kaiken mahdollisen tuen.

Saattohoidon tukihenkilötoiminta on palvelua, jonka periaatteiden ja toimintamallien tulee olla näkyviä ja perusteltuja. Tietoisuus kuoleman läheisyydestä nostaa monia eettisiä, lääketieteellisiä, konkreettisia ja yhteistoiminnallisia kysymyksiä esille.

Seuraavaksi esitetään muutamia ydinasioita, joista kuolevan ihmisen, hänen läheistensä, tukihenkilöiden ja eri yhteistyötahojen on tärkeää olla tietoisia.

Palliatiivinen hoito

Palliatiivinen hoito tarkoittaa parantumattomasti sairaan kokonaisvaltaista hoitoa siinä vaiheessa, kun parantavan hoidon mahdollisuuksia ei enää ole. Palliatiivisen vaiheen kesto voi olla hyvin erilainen, ja se riippuu taudin etenemisen nopeudesta. Joskus hoitajakso voi kestää jopa vuosia. Palliatiivisen hoidon päämääränä on potilaan ja hänen läheistensä mahdollisimman hyvä elämänlaatu.

Saattohoitopäätös

Saattohoitoon siirtyminen on tärkeä päätös. Hoidon periaatteista tulee sopia yhteisymmärryksessä potilaan ja läheisten kanssa ja potilaan tulee olla tietoinen hoitopäätösten perusteista ja seuraamuksista. Monet sairaanhoitopiirit ovat laatineet saattohoito – ohjeet, joilla varmistetaan kuolevan ihmisen ja hänen läheistensä saama turvallinen ja laadukas, käypähoitosuosituksen mukainen huolenpito saattohoidon aikana ympäri vuorokauden.

Saattohoito

Saattohoito on kuolemaa lähestyvän potilaan hyvää hoitoa. Saattohoito ei ole vain kuolevan ihmisen oireiden hoitoa, mutta oireiden onnistunut hoito on hyvän saattohoidon edellytys. Käypähoidon suositusten (2008) mukaan saattohoidossa lievitetään potilaan oireita lääkityksen ja henkisen tuen avulla. Potilaan ja hänen läheistensä valmistaminen lähestyvään kuolemaan, sekä myös läheisten huomioiminen ja tukeminen on tärkeää.

Hoitotahto

Hoitotahto on henkilön tahdon ilmaisu hänen tulevasta hoidostaan siltä varalta, ettei hän itse pysty osallistumaan hoitoratkaisuihin tajuttomuuden, vanhuudenheikkouden tai muun vastaavan syyn vuoksi. Hoitotahdossa voi ilmaista erityistoiveita hoidon suhteen tai siinä voi kieltäytyä tietyistä hoitotoimenpiteistä.

Hoitotahto tehdään yleensä kirjallisesti, jolloin siinä on tekijän omakätinen allekirjoitus ja päiväys. Lisäksi suositellaan lähisukuun kuulumat-

toman todistajan käyttämistä. Hoitotahdon sisällön saa sen kirjoittaja vapaasti valita. Parhaimmillaan se on henkilön omalla tyyllillään laatima kertomus hoitoon liittyvistä toiveista.

Saattohoidon tukihenkilö

Saattohoidon tukihenkilö on ihminen, joka on sitoutunut toimimaan kuolevan potilaan ja läheisten tukena ilman korvausta. Hän on käynyt tukihenkilökoulutuksen ja allekirjoittanut vaitiololupauksen. Hän hyväksyy taustayhteisönsä arvot ja osallistuu säännöllisesti järjestettyihin toiminnan ohjaustilanteisiin, koulutuksiin ja ottaa vastaan ammatillista tukea.

Saattohoidon tukihenkilöt ovat kanssakulkijoita, jotka tarjoavat kiireetöntä läsnäoloa ja käytännön tukea arjesta selviytymiseen kuolevalle ihmiselle sekä hänen läheisilleen. Tukihenkilö ei korvaa ammatti-ihmisten tekemää työtä eikä läheisten tukea. Saattohoidossa tukihenkilösuhde kestää tuettavan kuolemaan asti. Usein se jatkuu vielä muutama kerran omaisten tapaamisena.

KENESTÄ SAATTOHOIDON TUKIHENKILÖ?

Valinnasta

Valintaprosessi on keskeinen vaihe saattohoidon tukihenkilötoiminnan käynnistämisessä. Tukihenkilöiden valinta suunnitellaan huolella toteutuksen eri vaiheita arvioiden. Tavallisin tapa on laittaa hakuilmoitus lehteen, jonka jälkeen tehdään alustava puhelinhaastattelu. On hyvä perustaa haastatteluryhmä, joka valitsee hakijat henkilökohtaiseen haastatteluun puhelinhaastattelujen perusteella.

Hakijoita voidaan myös pyytää laatimaan kirjallinen hakemus, jonka perusteella valitaan henkilökohtaiseen haastatteluun tulijat. Haastattelijoiden keskinäisestä työjaosta, kuten siitä, kenellä on päävastuu haastattelutilanteen ohjaamisesta, sovitaan etukäteen. Samoin keskeiset, henkilön soveltuvuutta saattotukihenkilön tehtävään kuvaavat periaatteet tulee etukäteen määritellä. Haastattelupaikaksi valitaan rauhallinen ja häiriötön vastavuoroiseen keskusteluun sopiva tila. Haastattelut ovat luot-

tamuksellisia ja niissä voidaan tarvittaessa käyttää etukäteen laadittua haastattelulomaketta.

Valinnasta ilmoitetaan koulutukseen valituille puhelimitse. Samalla sovitaan ensimmäinen koulutustapaaminen. Myös valitsematta jääneiden hakijoiden kanssa käydään keskustelut valintaperusteista ja selvitetään, missä kohden ne eivät tukihenkilöksi hakeneen kohdalla täyttyneet.

Soveltuvuusperusteista

Tukihenkilöksi valinnan peruseriaatteena on, että toiminnassa riittävät tavallisen ihmisen ominaisuudet ja taidot. Oleellista on, että hän on kykenevä yhteistyöhön tuettavan ja läheisten kanssa. Koska saattohoidon tukisuhdetoiminta on vaativaa ja henkisesti kuormittavaa, on suotavaa että saattohoidon tukihenkilöllä on seuraavia ominaisuuksia.

Tukihenkilöksi sopiva on luotettava ja vastuuntuntoinen ihminen, jolla on tasapainoinen tilanne omassa elämässään sekä käytännön mahdollisuudet toimia vapaaehtoistyössä. Hänellä on rohkeutta kohdata kuoleva ihminen sekä hänen läheisensä ja taitoa kiireettömään läsnäoloon. Rohkeus käydä läpi sairaan kanssa kuolemaan liittyvät voimakkaatkin tunteet, on välttämätöntä.

Jos tukihenkilöksi on hakeutumassa vakavasta sairaudesta toipunut henkilö, soveltuvuutta arvioitaessa on selvitettävä, että hän on työstänyt henkisesti oman sairastumisensa ja suhteensa kuolemaan. Jos hakijan lähiomainen on menehtynyt vakavaan sairauteen, tulee keskustelussa arvioida, onko hakija ehtinyt itse toipua surustaan. Suositeltavaa on, että kummassakin tapauksessa väliaika on 2-3 vuotta.

Tukihenkilöllä on oltava empatiakykyä ja hyvät vuorovaikutustaidot sekä keskustelu- ja kuuntelutaidot. Hänen on osattava toimia tuettavan ehdoilla. Tämä edellyttää hyvää itsetuntemusta, itsenäistä ajattelukykyä ja todellisuuden tajua. Käytännössä se on oman toiminnan rajojen tunnistamista ja ymmärtämistä suhteessa tuettavaan ja omien tarpeiden rajaamista tukisuhteen ulkopuolelle. Eduksi voidaan lukea se, että hänellä on omaa kokemusta vapaaehtoistyöstä ja saattohoitotilanteista, mutta se ei ole välttämätöntä.

KOULUTUS SAATTOHOIDON TUKIHENKILÖKSI

Yleinen näkemys on, että kuolevan ihmisen kohtaamista ja kuolemaan liittyvien asioiden käsittelyä on mahdollista oppia. Koulutus antaa tietoa kuolemasta ja saattohoidosta sekä harjaannuttaa kohtaamis- ja vuorovaikutustaitoja. Omien asenteiden tutkimiseen ja oman toiminnan arviointiin annetaan välineitä sekä koulutuksessa että myöhemmin taustayhteisön toimesta järjestävässä toiminnan ohjauksessa.

Peruskoulutuksesta

Peruskoulutuksen tavoitteena on antaa saattohoidon vapaaehtoistyöhön soveltuville henkilöille valmiuksia ja välineitä tukea elämänsä loppuvaiheessa olevia sairaita ihmisiä ja heidän läheisiään. Tutustuminen terveydenhuollon saattohoitokäytäntöihin on oleellista.

Koulutuksessa perehdytään saattohoidon tukihenkilötoiminnan käytäntöihin, eettisiin ohjeisiin ja yhteistyöhön sekä taustayhteisön että terveydenhuollon ammattihenkilöstön kanssa. Toiminnan luottamuksellisuuden ymmärtäminen, ja tukisuhteissa esiin tulleiden asioiden salassa pitämiseen sitoutuminen on tultava koulutettaville selväksi.

Ymmärryksen saaminen ihmisen elämän ja sairastumisen kriiseihin ja kuoleman läheisyyden herättämien tunnereaktioiden tunnistaminen ja ymmärtäminen luo perustan sekä kuolevan että hänen perheensä tukemiselle. Erityistä huomiota kiinnitetään hengellisen hädän kohtaamisen oppimiseen sekä surutyössä ja luopumisessa tukemiseen niin kuolevan kuin läheistenkin kohdalla.

Koulutukseen kuuluu myös eri uskontokuntien kuoleman käsityksiin, vainajan laittamiseen ja hautajaisiin liittyvien käytäntöjen käsittelemisen.

Koulutuksessa on syytä käydä läpi myös saattohoidon tukihenkilöiden omia elämäkokemuksia, omaan kuolemaan liittyviä tuntemuksia sekä voimavarojen ylläpitämistä vaativassa vapaaehtoistyössä. Koulutettaville selvitetään jaksamisen tukimuotoja, kuten toiminnan ohjaus, mentoointi ja taustayhteisön ammatillaisen tuki.

Oppimistapoina teorian lisäksi ovat avoin vastavuoroinen keskustelu sekä käytettävissä oleva teorian tieto ja erilaiset elämyksellisen ja kokemuksellisen oppimisen muodot esim. elokuvat, runot, kuvataide sekä rooliharjoitukset.

Laadukkaan ja eettisesti korkeatasoisen vapaaehtoistyön toteuttaminen on aina taustayhteisön vastuulla. Koulutuksen lisäksi tukihenkilöt vakuutetaan tapaturman varalta ja heille korvataan koulutuksesta ja tukihenkilökäynneistä aiheutuvat matkustuskulut.

Syventävästä koulutuksesta

Syventävän koulutuksen tavoitteena on perehdyttää tukihenkilöksi koulutettava kyseisen vastuutahon potilasryhmän erityiskysymyksiin ja sitouttaa heidät yhteisesti sovittuihin toimintatapoihin.

Kuolemaan liittyvät ilmiöt ja kysymykset ovat erialaisia eri sairausryhmien kohdalla. Syventävä koulutus toteutetaan näin ollen taustayhteisön omien työntekijöiden toimesta vahvistettuna muilla sairausryhmän vaatimusten edellyttämällä asiantuntijoilla.

Tukihenkilövalmiuksia ylläpitävästä koulutuksesta

Tukihenkilövalmiuksien ylläpitämisen tavoite on varmistaa saattohoidon tukihenkilöiden osaaminen ja jaksaminen sekä turvata jatkuva kokemuksellinen oppiminen. Yhteiset tapaamiset antavat mahdollisuuden luottamukselliseen kokemusten vaihtoon ja keskinäiseen tukeen. Ne vahvistavat tukihenkilön roolia ja auttavat sitoutumisessa vaativaan vapaaehtoistoimintaan.

Syventävässä ja valmiuksia ylläpitävässä koulutuksessa voidaan tutkia yhdessä tapausesimerkkien avulla erilaisten ympäristöjen ja tilanteiden tuomia vaatimuksia tukisuhteen toteuttamiselle.

Jos tukihenkilö haluaa lopettaa vapaaehtoistyönsä kokonaan, tilanne käydään aina henkilökohtaisesti keskustellen läpi. Tukihenkilöille tulee tehdä tiettäväksi myös se, missä tilanteessa vastuussa oleva taustayhteisö voi tai sen pitää purkaa yhteistoiminta vapaaehtoisen tukihenkilön kanssa.

SAATTOHOIDON TUKIHENKILÖN KUTSUMINEN

Kuolevan ihmisen ja hänen läheistensä tuen tarve ja tukihenkilöpalvelu tulee kohdata toisensa. Hoitotyöntekijällä on tässä tilanteessa tärkeä rooli. Hän käy saattohoitopäätöksen saaneen henkilön ja läheisten kanssa alustavan keskustelun tuen tarpeista ja selvittää, mihin niistä tukihenkilö pystyy vastaamaan.

Tukihenkilön kutsuminen tapahtuu aina potilaan toivomuksesta ja saattohoitopäätös tulee siis olla tehty. Kutsun esittäjä voi olla saattohoitoon siirtynyt, läheinen tai terveydenhuollon ammattilainen. Jos saatettava on syöpäpotilas, tukihenkilö kutsutaan Syöpäyhdistyksen neuvontapalvelun sairaanhoitajan kautta.

Tukihenkilöitä välittävä ammattihenkilö tekee arvioinnin tukisuhdetoiveen toteuttamismahdollisuudesta sekä sopii tuettavan, omaisen tai hoitotyöntekijän kanssa tukisuhteen toteutuksesta. Tukihenkilö perehdyttään tilanteeseen ennen tukisuhteen alkamista.

Tiedottaminen saattohoitotyöstä vastaaville terveyskeskusten sekä sairaanhoitopiirien yhdyshenkilöille, kotisairaanhoidon ja kotipalveluun on suunnitelmallista ja jatkuvaa. Hoitotyöntekijöille suunnatut säännölliset koulutukset ajankohtaisista saattohoitoon liittyvistä aiheista ja heille pidettävät osastotunnit ovat tärkeitä tiedotuskanavia.

Taustayhteisöjen palvelupisteistä ja internet -sivustoilta löytyy sekä hoitotyöntekijöille että läheisille tietoa siitä, onko alueella saattohoidon tukihenkilöpalvelua saatavilla ja kenen kautta asiaa voi tiedustella.

SAATTOHOIDON TUKIHENKILÖKÄYNTI

Taustayhteisön työntekijä ryhtyy tukihenkilöpyynnön saatuaan yhteistyössä läheisten sekä terveys- ja sosiaalialan ammattilaisten kanssa järjestelemään tukihenkilön ja tuettavan tapaamista. Hän selvittää yhdessä potilaan, läheisten ja potilasta hoitavien ammattilaisten kanssa, millaista roolia ja tehtäviä tukihenkilöltä odotetaan, ja hoitaa sitten ensimmäisen tapaamisen järjestelyt.

Kutsun esittänyt läheinen tai ammattilainen, sairaalan osastolta tai kotisairaanhoidosta voi myös ottaa tukihenkilön vastaan ja perehdyttää hänet tilanteeseen. Kuitenkin aina tuettavan tietten ja luvalla.

Tukisuhteen rajat

Tukisuhteen pitää perustua potilaan omaan tahtoon ja hänen itsemääräämisoikeuttaan tulee kunnioittaa. Tukisuhde ei ole ammatillinen suhde, vaan ihmissuhde, jolla on selvät rajat ja sopimukset siitä, miten kuolevan ihmisen ja hänen läheistensä toiveita voidaan toteuttaa.

Rajat pohjaavat taustayhteisön eettisiin arvoihin ja toimintaperiaatteisiin sekä juridisiin perusteisiin esimerkiksi vaitiolovelvollisuuden muodossa. Keskeistä on myös huomioida tukihenkilön oma intymiteettisuoja. Saattohoidon tukihenkilö voi toimia vain yhdessä tukisuhteessa kerrallaan.

Tukisuhteen vuorovaikutus

Kuolevaan ihmiseen keskittyvä läsnäolo on tukisuhteen ydin. Siinä korostuvat avoin vastavuoroinen kanssakäyminen, kokonaisvaltainen, sanaton ja sanallinen viestintä. Se on kykyä kuunnella sekä itseä että toisen tunnetiloja ja vastata yksityisyyden rajoja kunnioittaen pienin elein ja teoin kuolevan tarpeisiin

Luottamuksellisuus ja kiireetön läsnäolo auttavat kuolevaa ihmistä ja hänen läheisiään luopumisessa ja siihen liittyvien tunteiden työstämisessä.

Vuorovaikutuksen esteet saattavat nousta tukihenkilön omasta elämäntilanteesta tai hänen osaamisestaan ja jaksamisestaan, potilaasta ja hänen elämäntilanteestaan, ympäristöstä, missä tukisuhde toteutuu tai kaikkien osapuolten tarpeesta psyykkiseen suojautumiseen. Näiden asioiden käsittelylle tulee varata aikaa sekä valmiuksia ylläpitävässä koulutuksessa että toiminnan ohjauksessa.

Saattohoidon tukihenkilötoiminta on ihmissuhteisiin ja vuorovaikutukseen perustuvaa toimintaa, jonka erityispiirteinä on kuoleman läheisyyden tuoma tunnekuorma. Saattohoidon tukihenkilöverkostossa ei ketään jätetä vaikeissa tilanteissa yksin, vaan aina on mahdollisuus tukeen ja toiminnan ohjaukseen joko taustayhteisön ammattilaisten tai järjestetyn ulkopuolisen toiminnan ohjauksen kautta.

Tukisuhteen jälkeen

Taustayhteisön työntekijä käy tukihenkilön kanssa tukisuhteen vaiheet läpi. Keskustelut ovat luottamuksellisia ja tapaamisia järjestetään tarpeen mukaa. Näissä keskusteluissa tukihenkilöllä on mahdollisuus työstää tunnetasolla ja arvioida käytännössä toteutunutta tukisuhdetta. Missä hän omasta mielestään onnistui vapaaehtoistyössään, mitä tekisi nyt toisin, mitä hän oppi, mitä tunteita yhteistyö asiakkaan kanssa herätti jne. Lisäksi tukihenkilö tapaa tarvittaessa läheisiä muutaman kerran vielä kuoleman jälkeen.



**Saimaan Syöpäyhdistyksen
neuvontapalvelut**



Lappeenranta: Maakuntagalleria,
Kauppakatu 40 D
53100 Lappeenranta
puh. 05 – 451 3770
saimaa@cancer.fi

Mikkeli: Porrassalmenkatu 13 B
50100 Mikkeli
puh. 015 – 151 744
saimaa.mikkeli@cancer.inet.fi

Pieksämäki: Lampolahdenkatu 6
76100 Pieksämäki
puh. 015 – 348 535
saimaa.pieksamaki@cancer.inet.fi

Savonlinna: Tulliportinkatu 1-5 B
57100 Savonlinna
puh. 015 – 273 182
saimaa.savonlinna@cancer.inet.fi

Syöpäjärjestöt
www.cancer.fi