



Tästä julkaisusta löydät tietoa seuraavista aiheista

- ❖ Millaista tukea sinun on mahdollista saada
- ❖ Miksi keskustelu terveydenhuollon ammattilaisen kanssa on tärkeää
- ❖ Miten voit osallistua kuolevan läheisesi hoitoon
- ❖ Millaisia asioita on hyvä pohtia läheisen kuoleman lähestyessä
- ❖ Mihin tämä julkaisu perustuu ja mistä tarvitsemme vielä lisää tutkimustietoa

Kansalaissuosituksen sisältö kohdentuu parantumattomasti sairaan henkilön hoidon viimeiseen vaiheeseen kuoleman lähestyessä.

Mihin julkaisu on tarkoitettu?

Tästä Hotus-hoitosuosituksen® kansalaissuosituksesta löydät tutkimusnäyttöön perustuvaa tietoa kuolemaa lähestyvän parantumattomasti sairaan henkilön läheisille.

Löydät kansalaissuosituksesta tietoa oman sopeutumisesi ja hyvinvointisi tueksi sekä arjen helpottamiseksi läheisen kuoleman lähestyessä.

*Parantumattomasti sairaan henkilön hoidossa käytetään käsitteitä **palliativinen hoito** ja **saattohoito**.*

***Palliativinen hoito** on parantumattomasti sairaan tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastavan potilaan ja hänen läheistensä aktiivista ja kokonaisvaltaista hoitoa, jonka tavoitteena on hankalien oireiden helpottaminen ja elämänlaadun vaaliminen. Sen tavoitteena on henkilön mahdollisuus elää voimiansa ja halunsa mukaista aktiivista elämää mahdollisimman vähin oirein kuolemaansa asti.*

***Saattohoito** on palliativisen hoidon viimeinen vaihe, joka ajoittuu kuolemaa lähestyvän henkilön viimeisille elinviikoille tai elinpäiville.*

Muita julkaisuja aiheesta löydät hakemalla internetistä esimerkiksi näillä tiedoilla

- ❖ Kuolevan potilaan oireiden hoito (Käyvän hoidon potilasversiot, Duodecim)
- ❖ Tietoa palliativisesta hoidosta ja saattohoidosta (Palliativinen talo, Terveyskylä.fi)

Kirjallinen ja suullinen tieto

- ❖ Kysy tietoa rohkeasti ja tarvittaessa toistettuna sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisilta.
- ❖ Tee muistiinpanoja tai pyydä ammattilaista kirjaamaan itsellesi tärkeitä asiat ylös.

Apua käytännön asioihin

- ❖ Hyödynnä mahdollisuuksiesi mukaan omaa sosiaalista tukiverkostoasi.
- ❖ Älä epäröi ottaa tarvittaessa vastaan apua käytännön asioihin, kuten siivoukseen, koiran ulkoilutukseen, kaupassa käyntiin, ruuanlaittoon tai lasten hoitamiseen.
- ❖ Pyydä tarvittaessa ammattilaiselta apua tuen löytämiseen.

Taloudellinen tuki

- ❖ Voit yhdessä ammattilaisen kanssa selvittää mahdollisuuttasi saada taloudellista tukea sekä selvittää, miten sitä tulee hakea.

Vertaistuki

- ❖ Vertaistuki täydentää ammattilaisten ja läheistesi tarjoamaa tukea, jota voit saada ohjattuna eri toimijoiden järjestämänä tai esimerkiksi verkossa.
- ❖ Vertaistukiryhmään, kuten sururyhmiin, osallistuminen voi mahdollistaa kokemusten jakamisen samankaltaisessa tilanteessa olevien kanssa ja voit lisätä ymmärrystäsi omasta identiteetistäsi muuttuneessa tilanteessa.

Hengellinen ja henkinen tuki

- ❖ Halutessasi sinulla on mahdollisuus hengelliseen ja henkiseen tukeen. Voit tarvittaessa kysyä ammattilaiselta mahdollisuuksista tuen saamiseen.
- ❖ Hengellistä ja henkistä tukea voi tarjota esimerkiksi itseäsi lähellä olevan uskonnollisen toimijan kuten kirkon ammattilainen, esimerkiksi pappi, diakoni tai sairaalasielunhoitaja*.
- ❖ Esimerkiksi ajatus korkeamman voiman olemassaolosta voi luoda turvaa ja tukea toivoa läheisen kuoleman lähestyessä ja sen jälkeen.

***Sairaalasielunhoitajat** ovat kriisityön sekä henkisen ja hengellisen tuen asiantuntijoita, jotka ovat sinua ja läheisiäsi varten, riippumatta uskonnollisesta vakaumuksesta tai elämänkatsomuksesta.



Kenelle tuki on tarkoitettu ja keneltä tukea voi saada

- ❖ **Kaikki läheiset** (kuten puoliso, lapset, sisarukset, isovanhemmat) **ovat oikeutettuja tukeen**
 - Erityisesti lapsille arjen jatkuminen on tärkeää oman hyvinvoinnin ja sosiaalisten suhteiden ylläpitämiseksi.
- ❖ **Tukea on mahdollista saada monilta eri sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisilta**, kuten hoitotyöntekijältä, lääkäriltä, sosiaalityöntekijältä, psykologilta, sairaalasielunhoitajalta.
- ❖ **Tukea on mahdollista saada myös erilaisilta kolmannen sektorin toimijoilta**, kuten potilas- ja kansalaisjärjestöiltä (esim. surujärjestöt).

Miksi on tärkeää keskustella terveydenhuollon ammattilaisen kanssa?

- ❖ Keskustelun avulla voit lisätä ymmärrystäsi läheisesi sairauden etenemisestä ja valmistautua siihen paremmin.
- ❖ Saat tietoa omista oikeuksistasi ja vastuistasi.
- ❖ Tieto voi antaa sinulle voimavaroja, parantaa elämänlaatuasi ja helpottaa osallistumistasi läheisesi hoitoon.
- ❖ Hyvä keskusteluyhteys ammattilaisten kanssa sekä heiltä saatu tieto ja tuki voivat auttaa sinua käsittelemään surua ja muita tunteita sekä edistää sinun sopeutumistasi.

Lisätietoa ja ohjausta voit tarvita esimerkiksi seuraavista asioista

- Kuolemaa lähestyvän henkilön hoitamisesta kotona
- Kipulääkkeiden antamisesta ja siitä, miten kipua voi arvioida
- Lääkkeettömistä kivunhoidon vaihtoehdoista
- Kuolevan henkilön rauhallisuutta tukevista keinoista
- Lähestyvän kuoleman merkkien tunnistamisesta
- Kuoleman jälkeisistä asioista ja niiden hoitamisesta

Osallistu läheisesi niin toivoessa ja omien mahdolluuksiesi mukaan hänen elämänsä loppuvaiheen hoitoa koskevaan päätöksentekoon

- ❖ Osallistuminen päätöksentekoon voi voimaannuttaa ja lisätä hoitotyytyväisyyttäsi.
- ❖ Keskustelu sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten kanssa voi helpottaa omaa päätöksentekoasi.
- ❖ Päätöksentekotilanteissa on hyvä pyrkiä mahdolluuksien mukaan kiireettömyyteen. Voit ottaa tarvittavan ajan keskusteluille muiden läheistesi ja ammattilaisten kanssa.

Miten voit osallistua kuolevan läheisesi hoitoon

- ❖ Kysy tarvittaessa lisää ohjausta ja tukea ammattilaisilta kuullaksesi erilaisista mahdollisuuksista osallistua läheisesi hoitoon.
 - Voit halutessasi osallistua hoitoon esimerkiksi auttamalla läheisesi asennon vaihtamisessa, suun kostutuksessa tai ruokailussa.
- ❖ Kuolevan läheisen hoito voi olla mahdollista myös omassa kodissa, kysy tästä tarvittaessa lisää ammattilaiselta.
- ❖ Läheisesi kuoleman jälkeen voit halutessasi osallistua esimerkiksi hänen pukemiseensa. Osallistumisesi voi olla tärkeä kokemus, joka voi tuntua merkitykselliseltä myös myöhemmin.



Ympäristö läheisen kuoleman lähestyessä

Kuoleman lähestyessä henkilölle pyritään järjestämään rauhallinen ja yksityisyyden tarjoava tila. Tällöin myös läheisillä on mahdollisuus keskustella ja jättää jäähyväiset rauhassa, myös kuoleman jälkeen.

Yhteys sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisiin läheisen kuoleman jälkeen

- ❖ Läheisen kuoleman jälkeen saatu tuki voi ennaltaehkäistä avuttomuuden, näkymättömyyden ja eristäytyneisyyden kokemuksia.
- ❖ Voit kysyä ammattilaisilta neuvoja esimerkiksi hautajaisjärjestelyihin tai keskustelutuen löytämiseksi.

Miten sinusta olisi luontevinta osallistua läheisesi hoitoon?

- ❖ Osallistuminen läheisesi hoitoon voi edistää omaa ja läheisesi jaksamista.
- ❖ Yhdessäolo kuolevan läheisen kanssa voi auttaa sinua jaksamaan ja tuoda lohtua.

Millaisia muistoja haluaisit oman läheisesi kanssa luoda?

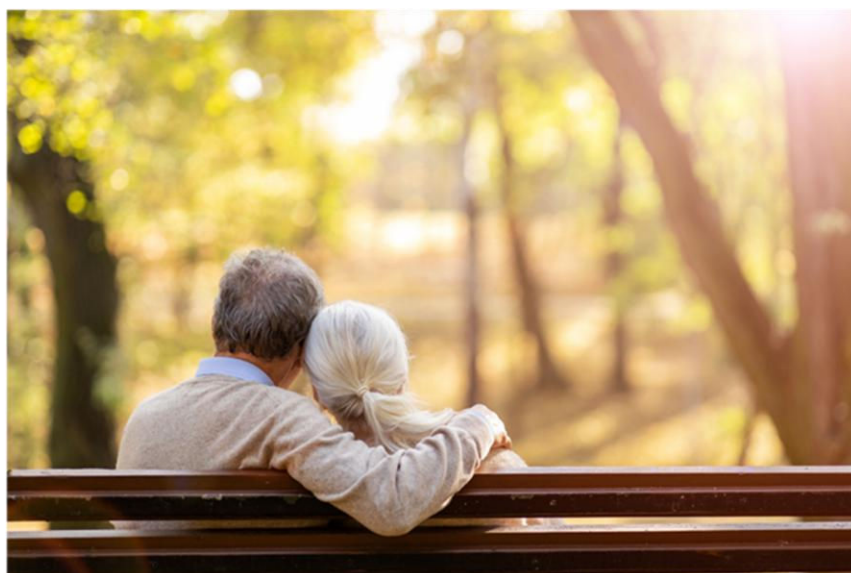
- ❖ Valokuvat, erilaiset päiväkirjat tai muistikirjat voivat auttaa muistojen luomisessa.
- ❖ Myös viimeisistä hetkistä kerätyt muistot voivat olla tärkeitä.

Tiedätkö minkälaista läsnäoloa ja tukea läheisesi toivoo?

- ❖ Muista, ettei ole yhtä oikeaa tapaa olla läsnä ja tukena läheiselle.
- ❖ Läheisesi toiveista voi olla hyvä keskustella ja pohtia niitä yhdessä.

Oletko muistanut huolehtia omasta jaksamisestasi?

- ❖ Vaikka läsnäolo kuolemaa lähestyvän läheisesi kanssa on tärkeää, muista myös huolehtia omasta hyvinvoinnistasi (esim. riittävät lepotauot ja syöminen).
- ❖ Minkälainen tekeminen ja tuki auttaa juuri sinua ylläpitämään omaa hyvinvointiasi läheisesi kuoleman lähestyessä ja kuoleman jälkeen?



Mistä tarvitsemme lisää tutkimustietoa?

Tämänhetkinen parantumatonta sairautta sairastavien henkilöihin ja heidän läheisiinsä kohdistuva tutkimustieto painottuu kuoleman lähestymisen, eli saattohoidon vaiheeseen. Lisää tutkimustietoa tarvitaan varhaisemmista hoidon vaiheista sekä erilaisista hoitoa tarjoavista ympäristöistä, kuten sairaaloista, asumis- ja palveluyksiköistä, kotihoitoympäristöstä ja saattohoitokodeista.

Mihin kansalaissuositus perustuu?



Löydät hoitosuosituksen ja julkaisutiedot Hotuksen kotisivuilta: www.hotus.fi/hoitosuositukset

Hotus. 2023. Hotus-hoitosuositus®: Palliativisessa hoidossa ja saattohoidossa olevan potilaan läheisten kohtaaminen ja tukeminen. Työryhmä: Aho A L, Eironen S, Havusto J, Hökkä M, Kritz J. Hoitotyön tutkimussäätiö.

Kansalaissuosituksen kuvat: Shutterstock, Hotuksen lisenssi

Mikä on Hotus-hoitosuositus®?



Hotuksen hoitosuositus, johon tämä kansalaissuositus pohjautuu, perustuu järjestelmällisellä tietokantahauulla kerättyihin tutkimuksiin. Hotus-hoitosuositukset® laaditaan tiukkaa protokollaa noudattaen ja tutkimuksille tehdään aina laadunarviointi, jolla varmistetaan hoitosuosituksen pohjana olevien tulosten luotettavuus. Hotus-hoitosuositukset® on kohdennettu sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille.

Löydät kansalaissuosituksen pohjana olevan hoitosuosituksen, sen perustana olevat näytönastekatsaukset (A—D, jossa A kuvaa vahvinta tutkimusnäyttöä) sekä tietoa laadintaprosessista Hotuksen kotisivuilta osoitteesta www.hotus.fi/hoitosuositukset.