



Syöpäjärjestöt

Saattohoidon tukihenkilötoiminta,
koulutuskerta 1

16.9.2024

Minä vapaaehtoisena

Syöpäjärjestöjen esittely,
Motivaatio ja odotukset,
Periaatteet, vaitiolositoumus,
Tukihenkilön toimintaympäristöt

Syöpäjärjestöt

- Syöpäjärjestöillä tarkoitetaan Suomen Syöpäyhdistyksen ja Syöpäsäätiön muodostamaa kokonaisuutta.
- Suomen Syöpäyhdistys on yksi Suomen suurimmista potilas- ja kansanterveysjärjestöistä sekä valtakunnallinen asiantuntijajärjestö. Yhdistyksen työ on yhteiskunnallisesti vaikuttavaa ja asiantuntevaa.
- Suomen Syöpäyhdistykseen kuuluu 12 alueellista syöpäyhdistystä ja viisi valtakunnallista potilasjärjestöä. Suomen Syöpäyhdistys ylläpitää Suomen Syöpärekisteriä.
- Tavoitteena on turvata suomalaisille hyvä elämänlaatu ilman syöpää ja syövästä huolimatta.

Syöpäjärjestöt – Suomen suurimpiin kuuluva kansanterveysjärjestö

Suomen Syöpäyhdistys

Jäsenjärjestöt, alueelliset

Etelä-Suomen Syöpäyhdistys

Keski-Suomen Syöpäyhdistys

Kymenlaakson Syöpäyhdistys

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys

Pirkanmaan Syöpäyhdistys

Pohjanmaan Syöpäyhdistys

Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistys

Pohjois-Savon Syöpäyhdistys

Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys

Saimaan Syöpäyhdistys

Satakunnan Syöpäyhdistys

Ålands Cancerförening

Jäsenjärjestöt, valtakunnalliset potilasyhdistykset

Colores – Suomen Suolistosyöpäyhdistys

Rintasyöpäyhdistys – Europa Donna Finland

Suomen Eturauhassyöpäyhdistys Propo

Suomen Syöpäpotilaat

SYLVA

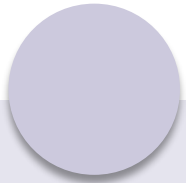
Suomen Syöpäyhdistys ylläpitää **Suomen Syöpärekisteriä** joka pitää sisällään mittavan tietokannan kaikista Suomessa vuodesta 1953 todetuista syöivistä. Se on myös syöpätautien tilastollinen ja epidemiologinen tutkimuslaitos.

Syöpäjärjestöjen strategia

- Strategia on Syöpäjärjestöjen lupaus toimia määrätietoisesti terveyden edistämiseksi, syövän ehkäisemiseksi, sairastuneiden tukemiseksi ja syövästä aiheutuvien haittojen vähentämiseksi koko maassa.
- Syöpäjärjestöjen strategia ohjaa Suomen Syöpäyhdistyksen ja Syöpäsäätiön toimintaa vuosina 2021 – 2025.
- Strategian toiminta-ajatus on ehkäistä syöpään sairastumista, edistää siitä selviytymistä sekä tarjota tukea sairastuneille ja heidän läheisilleen.
- Syöpäjärjestöjen toiminta-ajatuksena on sääntöjen mukaan ehkäistä syöpätautien aiheuttamaa tuhoa.



Arvot



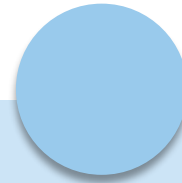
Tasa-arvo ja oikeudenmukaisuus

Syöpäjärjestöt pyrkii turvaamaan jokaiselle mahdollisuuden hyvään hoitoon asuinpaikasta ja varallisuudesta riippumatta. Kaikilla on yhtäläinen ihmisarvo



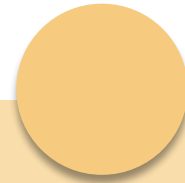
Saavutettavuus

Syöpäjärjestöjen palvelut ovat esteettä saatavilla. Saavutettavuus huomioidaan nykyisiä ja uusia palveluita kehittäessä.



Luotettavuus

Syöpäjärjestöt pitää lupauksensa syöpään sairastuneille, heidän läheisilleen, jäsenilleen, kansalaisille, lahjoittajille, päättäjille ja tutkijoille. Syöpäjärjestöjen tarjoama tieto on paikkansapitävää ja ajantasaista.



Yhteisöllisyys

Syöpäjärjestöjen vahvuus rakentuu asiakasta lähellä oleville alueellisille jäsenyhdistyksille ja valtakunnallisille potilasjärjestöille, keskustoimistolle ja näiden saumattomalle yhteistyölle. Yhteisöllisyyden pohjana ovat vapaaehtoistoiminta, vertaistuki ja aktiivinen jäsenoiminta.

*Hyvä elämä ilman syöpää
ja syövästä huolimatta*

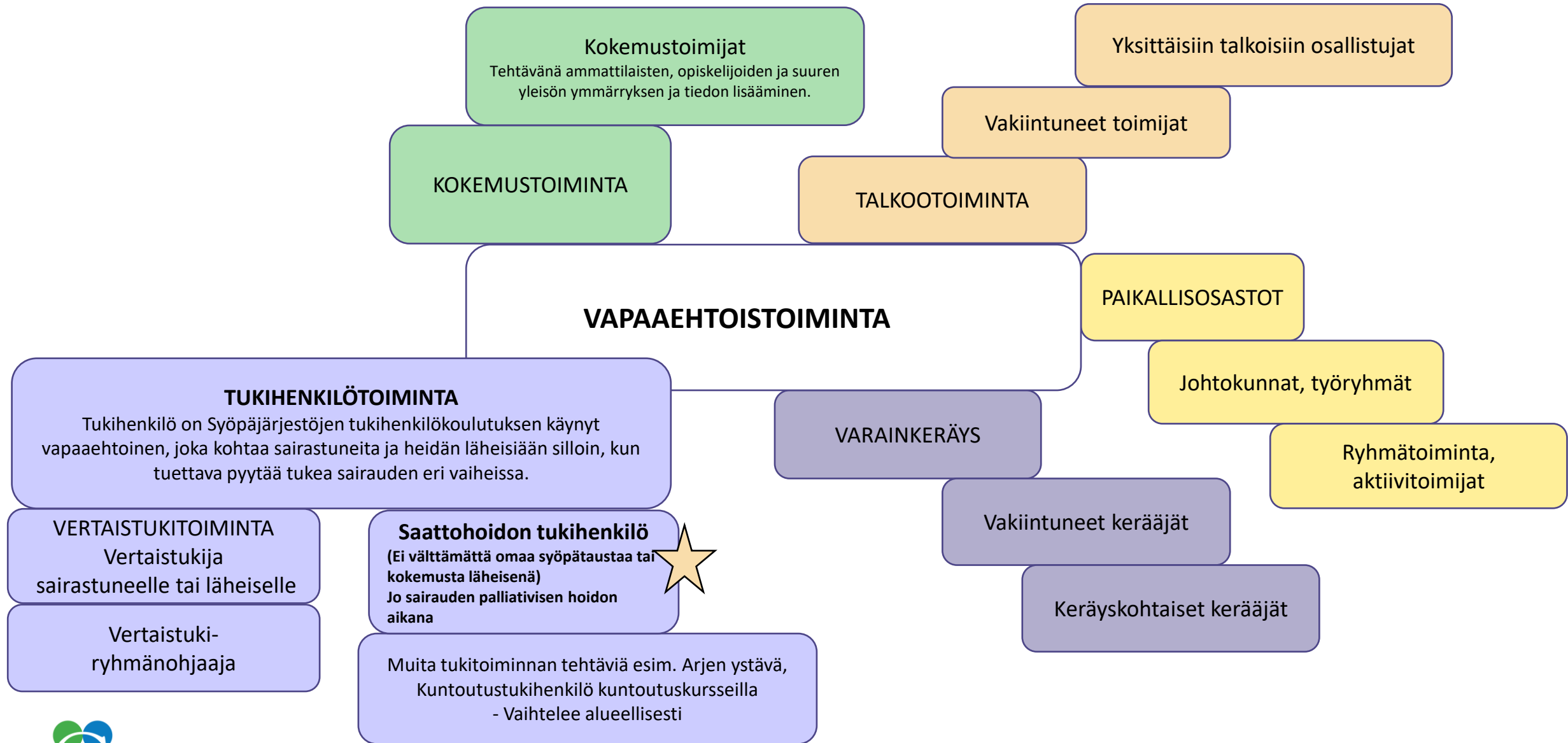


Syöpäjärjestöt

Syöpäsäätiö

- Syöpäsäätiö on merkittävin yksityinen syöpätutkimuksen rahoittaja Suomessa
- Syöpäsäätiö tukee lahjoitusvaroilla kotimaista syöpätutkimusta, jonka avulla kehitetään syövän varhaista diagnostiikkaa, syövän ehkäisyä ja hoitoa
- Suomen suurin yksityinen syöpätutkimuksen rahoittaja
- Syöpäsäätiö tukee myös Suomen Syöpärekisterin ja sen yhteydessä toimivan joukkotarkastusrekisterin toimintaa.
- Valtaosa apurahoista myönnetään suoraan tutkimusprojekteihin, joissa pitkäkestoista vakiintunutta tutkimustyötä.
- Varainhankinta
- Tunnetuin varainhankintakampanja vuosittain järjestettävä Roosa Nauha -kampanja





Linkkejä

- [Syöpäjärjestöt \(syopajarjestot.fi\)](http://syopajarjestot.fi)
- [Kaikki syövästä - Syöpäjärjestöt - Tietoa, toivoa ja tukea \(kaikkisyovasta.fi\)](http://kaikkisyovasta.fi)
- [Ilman syöpää \(ilmansyopaa.fi\)](http://ilmansyopaa.fi)
- [Tilastoja ja tutkimusta - Syöpärekisteri \(syoparekisteri.fi\)](http://syoparekisteri.fi)
- [Syöpäsäätiö \(syopasaatio.fi\)](http://syopasaatio.fi)

Minä vapaaehtoisena

- Keskeiset teemat:
 - Motivaatio ja odotukset
 - Vapaaehtoistoiminnan periaatteet, erityisesti vaitiolositoumus
 - Saattohoidon tukihenkilönä toimiminen erilaisissa toimintaympäristöissä
- Oppimistavoitteet:
 - Tuntee omat motiivinsa saattohoidon vapaaehtoisena toimimiseen ja osaa myös arvioida omia motiivejaan kriittisesti.
 - On käsitellyt omia aikaisempia kuolema- ja surukokemuksia ja osaa ottaa niihin riittävästi etäisyyttä vapaaehtoisena toimiessaan.
 - Ymmärtää vapaaehtoistoiminnan yleiset periaatteet ja pohtii syvällisesti vaitiolositoumuksen merkitystä ja käytäntöjä
 - Tunnistaa, että ihmiset kuolevat hyvin erilaisissa toimintayksiköissä ja myös saattohoidon vapaaehtoistoiminta voi olla monenlaista



Koulutuksen tavoite, motivaatio ja odotukset

- Peruskoulutuksessa käsitellään kuolevan ja hänen läheistensä kohtaamista, palliatiivisen- ja saattohoidon tukihenkilötoiminnan periaatteita ja jäljellä olevan elämän mahdollisuuksien kunnioittamista ja mahdollistamista.
- Keskustellaan tukihenkilöksi haluavan motivaatiosta ja voimavaroista, joita tarvitsee tehtävässä.
- Koulutuksessa käsitellään myös ihmisten erilaisia reagointi- ja toimintatapoja sekä keinoja asettua vaikeiden ja muuttuvien asioiden äärelle.
- Lisäksi työstetään syöpään sairastuneen ja hänen läheisensä kohtaamiseen liittyviä teemoja sekä perehdytään Syöpäjärjestön toimintaan, tukihenkilötoimintaa ohjaaviin periaatteisiin ja käytäntöihin.

Koulutuksen aikana

- Harjoitteilla vahvistetaan omaa ymmärrystä elämän loppuvaiheesta ja opitaan merkityksistä ja reaktioista dialogissa.
- Kokemuksia tutkitaan
- Luontevaa puhumista ja asioiden jakamista kuoleman teeman äärellä harjoitellaan
- Taustalla jokaisella halu auttaa ja turvata kuolevan ihmisen jäljellä olevaa elämää sekä tukea kuolevan ihmisen läheisiä



Motivaatio

- Saattohoidon vapaaehtoiseksi hakeudutaan hieman eri syistä kuin muuhun vapaaehtoistoimintaan
- Hyvät ja huonot motiivit: onko sellaisia?
- Usein motivaatio vapaaehtoistoimintaan 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.



Pohditaan ja keskustellaan

Mikä motivoi vapaaehtoistoimintaan?
Kuinka toimin, jos omat muistot tai yhteiskunnan
epäkohdat nousevat kovasti esille?
Mikä muu kuin vapaaehtoistoiminta
tuo omaan elämään merkityksellisyyttä?

Kuoleminen on yhä yleisempää

- 2020 kuolleet 55 488
- 2021 kuolleet 57 659
- 2022 kuolleet 63 219 (Tilastokeskus)

Mutta

- työikäisiä vain 14 %
- lapsena kuolleiden määrä puolittunut 20 vuodessa

Suomalaiset kuolevat yhä vanhempina

- Sata vuotta sitten eliniän odote oli 50 vuotta, vuonna 2022: naiset 84 vuotta, miehet 74 vuotta
- Kuolinsyiden top 3: verenkiertoelinten sairaudet, kasvaimet, dementia/alzheimerin tauti
- Valtaosa kuolee iäkkäänä ja entistä iäkkäämpänä kuolevien määrä kasvaa

Kuka on kanssani kun kuolen?

- Menneiden aikojen kyläyhteisöissä koko yhteisö osallistui kuolevan ihmisen ja hänen perheensä kannatteluun ja tukemiseen. Yhteiskunnan muuttuessa yhteisöllisen tuen muodot muuttuvat.
- Nykypäivänä kuolevan ihmisen rinnalla ovat vain kaikkein lähimmät, mutta yhä useammin myös saattohoidon vapaaehtoinen.



Tarvetta vapaaehtoisille on

- Palliatiivisen hoidon laatu: Elämää elämän loppuvaiheeseen; moniammatillisen yhteistyön osanen –aikaa olla läsnä
- Matalan kynnyksen psykososiaalisen tuen tarve myös läheisillä
- Yksin asuvia Suomessa yli 1,2 miljoonaa
- Välimatkat, yksinäisyys, kuoleman vieraus, tiedonpuute, keskustelun vaikeus
- Ikääntyvä väestö, hoivan puolella valtava tarve



Tukihenkilötoiminta on

- Kunnioittavaa
- Itsemääräämisoikeutta vahvistavaa
- Luotettavaa
- Ihmisenä ihmisen rinnalla
- Siellä missä tuettava ihminen ja hänen läheisensä ovat
- Helposti ja riittävän nopeasti saavutettavaa tukea



Toiminnan periaatteet

- Tukihenkilötoiminta perustuu haluun auttaa syöpään sairastunutta ja hänen läheisiään.
- Vapaaehtoistoiminta on palkatonta, määräaikaista ja organisoitua.
- Tukihenkilö antaa kirjallisen vaitiolositoumuksen, joka jatkuu myös sen jälkeen, kun vapaaehtoistoiminta päättyy.
- Tukihenkilö tietää roolinsa ja vastuunsa sekä ymmärtää, että hän toimii tuettavan pyynnöstä ja hänen ehdoillaan.
- Tukihenkilö sitoutuu noudattamaan Syöpäjärjestöjen arvoja, sääntöjä ja periaatteita sekä tekemiään sopimuksia ja saamiaan ohjeita.
- Tukihenkilö toimii Syöpäjärjestöjen edustajana omana itsenään.
- Tukihenkilö arvioi omat kykynsä ja voimavaransa sekä sovittaa toimintansa niiden mukaiseksi



*Tukihenkilö toimii
tuettavan ehdoilla ja
toiminta on monimuotoista*



Syöpäjärjestöt



Pohditaan ja keskustellaan

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

Mitä odotat vapaaehtoistoiminnalta?



Saattohoidon tukihenkilönä voit

- Olla seurana
- Keskustella ja kuunnella
- Lukea ääneen
- Katsella yhdessä valokuvia, televisiota tai kuunnella radiota, auttaa ulkoilussa
- Olla hemmottelemassa, esimerkiksi lakkaamassa kynsiä, harjaamassa hiuksia, hoitaa partaa tai rasvata käsiä ja jalkoja
- Laulaa tai soittaa



Saattohoidon tukihenkilö

- Elämää loppuun saakka. "Yhtenä päivänä kuollaan, muina eletään"
- Hengähdystaukoa sairauteen ja kuolemiseen
- Kokonaisvaltaista tukea ja kiireetöntä läsnäoloa haastavassa ja muuttuvassa elämäntilanteessa
- Kohtaa kuolevan ihmisen ainutlaatuisena, arvokkaana ja elävänä ihmisenä
- Lähitulevaisuuteen voi aina suuntautua-toivon merkitys
- Inhimillisyys on yksi suurimmista työkaluista
- Tukihenkilöllä on valmiudet keskustella myös elämän loppuvaiheesta ja kuolemasta jos tuettava niin haluaa
- Joskus pelkkä läsnäolo riittää

*Vapaaehtoista, muttei
ehdoista vapaata*



Syöpäjärjestöt



Pohditaan ja keskustellaan

Millaisia oikeuksia ja velvollisuuksia
vapaaehtoisella on?

Pohtikaa pareittain tai pienissä ryhmissä ja
kirjatkaa asioita paperille ylös.

Vapaaehtoisen velvollisuudet

- Sitoutuu vaitioloon
- Toimii vapaaehtoisena, ei työntekijänä
- Pitää kiinni sovituista asioista ja luvatuista sitoumuksista ja ilmoittaa esteen sattuessa
- Toimii yhdenvertaisesti
- Kunnioittava ja arvostava kohtaaminen
- Huolehtii omasta jaksamisesta
- Ei ota vastaan rahaa
- Osallistuu toiminnanohjaksiin



Vapaaehtoisen oikeudet

Sinulla on oikeus

- sitoutua itsellesi sopivaksi ajaksi haluamaasi tehtävään.
- perehdytykseen, tukeen sekä ohjaukseen.
- saada etukäteen opastusta siihen, miten toimia ja kehen ottaa yhteyttä ongelmatilanteissa.
- pitää taukoa toiminnasta tai siirtyä tekemään jotain muuta mielekkääksi kokemaasi.
- saada iloa toiminnassa mukana olemisesta.
- Omasta yhdistyksestä saat tietoa muista korvauksista, kuten mahdollisista matkakorvauksista ja ryhmävakuutuksista



Syöpäjärjestöt



Vaitiolositoumuksesta

- Ammattihenkilöillä lakiin perustuva ehdoton vaitiolovelvollisuus: sivulliselle ei saa luvatta ilmaista yksityisen ihmisen tai perheen tietoja, jotka on työssään saanut tai käyneet ilmi. Salassapitovelvollisuus säilyy myös työsuhteen, eläkkeelle jäännin tai ammatinharjoittamisen päättymisen jälkeen, ja se koskee myös harjoittelijoita ja siviilipalvelusmiehiä. Vaitiolovelvollisuus jatkuu myös potilaan tai asiakkaan kuoltua.
- Moraalinen salassapitovelvollisuus: kenenkään terveydentilasta, sairaudesta, toimenpiteistä tai esimerkiksi kuolemasta ei kerrota eteenpäin.



Jatkuu

- Vapaaehtoinen ei myöskään saa eikä hänelle saa kertoa saatettavistaan kovin yksityiskohtaista tietoa; usein riittää, että vapaaehtoiselle kerrotaan etunimi, huoneen numero ja mahdolliset kommunikointoon tai liikkumiseen liittyvät haasteet.
- Vapaaehtoissopimuksen allekirjoittaessaan vapaaehtoinen sitoutuu vaitioloon joka jatkuu vapaaehtoistoiminnassa lopettamisen jälkeenkin



Pohdittavaksi ja keskusteltavaksi

Mitä vaitiolositoumus tarkoittaa?

Kuinka kohtaan ihmisen, josta en tiedä juuri mitään?
Vapaaehtoistoiminnan arjessa tulee kuitenkin vastaan
monta ihmiskohtaloa ja monta koskettavaa tarinaa.
Miten voin purkaa tuntemuksiani vaitiolositoumusta
kunnioittaen?



Tärkeintä on
olla kiireettömästi läsnä,
antaa aikaa ja kuunnella.

Erilaisia toimintaympäristöjä saattohoidon tukihenkilötoiminnassa

1.

Tuettavan koti

2.

Sairaala,
hoitoyksikkö,
saattohoitokoti

3.

Syöpäyhdistyksen
tilat

4.

Ulkona, kahvilassa,
missä muualla?

Pohditaan ja keskustellaan

Saattohoidon tukihenkilöitä toimii hyvin erilaisissa toimintayksiköissä. Oletko käynyt sairaalassa vierailulla?

Millaista siellä on läheisenä ja millaista siellä voisi olla vapaaehtoisena? Mitä mielikuvia liität saattohoitokotiin?

Entä vapaaehtoisena toimimiseen kotiympäristössä?

Onko kuoleminen näissä erilaista?



Tukihenkilö tuettavan kotona

- Tukipyyntö koordinaattorille tuettavalta itseltään, läheiseltä tai ammattilaiselta
- Koti tuettavan yksityisaluetta, muista hienotunteisuus
- Ensimmäisellä käyntikerralla suositellaan menemään yhdessä koordinaattorin tai muun ammattilaisen kanssa
- Turvallisuuden huomioiminen tärkeää
 - Tarkista mahdolliset hätäpoistumistiet ja havainnoi yleistä ilmapiiriä
 - Lataa 112-sovellus puhelimeesi mahdollisia hätätilanteita varten
 - Mikäli koet olosi epämiellyttäväksi tai turvattomaksi, poistu paikalta
- Huolehdi omasta jaksamisestasi



Syöpäjärjestöjen vapaaehtoinen tukihenkilö on koulutettu vapaaehtoistehtäväänsä ja hän on sitoutunut vaitioloon. Hän vierailee luonasi noin tunnin tai kahden tunnin ajan kerrallaan. Seuraavan tapaamisajan voitte sopia yhdessä.

Vapaaehtoinen voi esimerkiksi

- olla seurana
- kuunnella ja keskustella
- lähteä seuraksi (esimerkiksi ulkoilemaan)
- katsella yhdessä valokuvia, televisiota tai kuunnella musiikkia, pelata yhdessä
- lukea sanomalehteä tai kirjaa

Tehtäviin eivät kuulu

- hoitotoimenpiteet
- kodinhoitoon liittyvät tehtävät, kuten esimerkiksi siivous tai tiskaaminen
- kaupassa käyminen; vapaaehtoinen ei ota vastaan rahaa
- autolla kuljettaminen.

Tavoitteena on tukea omannäköistä elämää loppuun asti. Vapaaehtoiselta ei edellytetä ammattiosaamista eikä kokemusta hoitoalalta. Vapaaehtoinen tukihenkilö on kiireettömästi läsnä omana itsenään.

Pohditaan ja keskustellaan

Minkälaista olisi sinun mielestäsi hyvä saattohoito, ja mitä asioita siihen mielestäsi kuuluisi? Missä se tapahtuisi?

Keitä siihen osallistuisi?

Minkälainen ilmapiiri vallitsisi ja minkälaista olisi kuolla tällaisessa paikassa?



Syöpäjärjestöt

Syöpäjärjestöt

Mäkelänkatu 2, 00500 Helsinki

puh. 09 135 331

tiedotus@cancer.fi

 [Syöpäjärjestöt Facebookissa](#)

 [Syöpäjärjestöt X:ssä](#)

 [Syöpäjärjestöt Instagramissa](#)

 [Syöpäjärjestöt YouTubessa](#)