

# ETEVA

## Kun elämä päättyy – asiakkaan kuolema

Toim. Etevan eettinen toimikunta

Eteva kuntayhtymä

Johtoryhmä 10.4.2013

§ 61, päivitetty Erityishuollon johtoryhmä 21.6.2022 § 51

# Sisältö

<b>1 Johdanto .....</b>	<b>5</b>
<b>2 Yksilöllisen hoidon periaatteiden määrittely .....</b>	<b>6</b>
2.1    Asumiseen ja hoitoon liittyvät kysymykset .....	6
2.2    Aktiivihoidon ja tehohoidon periaatteiden määrittely .....	7
<b>3 Hoito elämän loppuvaiheessa ja saattohoito .....</b>	<b>8</b>
3.1    Käytännön valmistelut yksikössä .....	8
3.2    Hoitotyössä huomioon otettavaa .....	8
3.3    Yhteistyö omaisten kanssa .....	9
3.4    Sosiaalisesta verkostosta huolehtiminen .....	9
3.5    Kuolemantapaukseen liittyvistä toimintatavoista sopiminen .....	9
<b>4 Elämän loppuvaiheeseen liittyvät päätökset ja asiakirjat .....</b>	<b>11</b>
4.1    Hoitotahto .....	11
4.2    Edunvalvontavaltuus .....	11
4.3    Saattohoitopäätös .....	12
4.4    Ei elvytetä -päätös (DNR) .....	13
<b>5 Käytännön toimenpiteet asiakkaan kuoltua .....</b>	<b>14</b>
5.1    Välittömät toimenpiteet odottamattoman kuoleman yhteydessä .....	14
5.2    Välittömät toimenpiteet odotetun kuoleman yhteydessä .....	15
5.3    Muut tehtävät heti kuoleman jälkeen .....	16
<b>6 Asiakkaan kuoleman käsittely .....</b>	<b>17</b>
6.1    Kuoleman ja surun kokeminen ja sen käsittely .....	17
6.1.1    Kuoleman ja surun kokemus .....	17
6.1.2    Miten käsitellä kuolemaa ja surua ihmisen kanssa, jolla on ymmärtämisen vaikeuksia .....	18
6.2    Kuolemasta ilmoittaminen ja siihen liittyvä keskustelutilanne .....	19
6.3    Vainajan hyvästeleminen ja saattohartaus .....	20
6.4    Etevassa asiakkaille järjestettävä muistohetki .....	20
6.5    Hautajaiset .....	21
6.6    Kuolemantapauksen jälkihoito .....	22
<b>7 Aiheeseen liittyvää kirjallisuutta ja muuta aineistoa .....</b>	<b>24</b>

# Työryhmä

## Eettinen toimikunta

Erolahti Anni-Helena, työ- ja päivätoiminnan esimies  
Haanpää Sinikka, Me itse ry  
Jyrkinen Marja, työhyvinvointipäällikkö  
Kivinen Lea 2009–2011  
Koskentausta Terhi, lääkäri, sihteeri -2010  
Kotiranta Pirjo, hallituksen jäsen  
Lintilä Marjo 2009–2011  
Metiäinen Pirkko, sosiaaliohjaaja  
Nieminen-Lehto Anne, toimintayksikön esimies, sihteeri 2011-  
Ovaskainen Hillevi, omaisedustaja eettinen toimikunta  
Peippo Tiina, kehitysvammatyön pappi  
Pokki Hilikka, hallituksen edustaja  
Polön Ritva, kuntien edustaja  
Pulkkinen Johanna, toimintayksikön esimies, puheenjohtaja 2011-  
Salminen Marketta, kehittämispäällikkö  
Varkila-Saukkola Leila, musiikkiterapeutti, puheenjohtaja -2010  
Ylä-Jussila Sanna, kehitysvammatyön pappi

## Varajäsenet

Hyvönen Sirpa, päivä- ja työtoiminnan ohjaaja  
Kerkkä Merja- Liisa, hallituksen jäsen  
Mikkola Sisko, sosiaaliohjaaja  
Palenius Timo, hallituksen jäsen  
Pinomaa Jyrki, hallituksen jäsen  
Takala Katja, toimintayksikön esimies  
Nieminen Katja, kehitysvammatyön pappi  
Vanhatalo Anna- Liisa, kuntoutusohjaaja  
Väisänen Tarja, toimintayksikön esimies -2010

Opasta ovat kommentoineet Etevassa

- johtoryhmä
- erityishuollon johtoryhmä
- toimintayksiköiden esimiehet
- saattohoitotyöryhmä (ent. UEP)
- palvelukehittäjät

# Kun elämä päättyy – asiakkaan kuolema

## 1 Johdanto

Kuolema on jokaisen elämän väistämätön päätös. Silti läheisen ihmisen kuoleman kohtaaminen on yksilön vaikeimpia kokemuksia, ja kuolemaan valmistautuminen saattaa joskus tuntua lähes ylivoimaiselta.

Vammaisen aikuisen äiti kuvaa ajatuksiaan näin:

*”Kun perheen kehitysvammainen jäsen kuolee, se koskettaa lähipiiriä syvästi. On monenlaista muistettavaa tarinaa henkilön tekemisistä, sanomisista, vähäisistäkin. Muistellaan sitä, mitä kukin koki asuessaan kodissa, jossa yksi sisaruksista oli kehitysvammainen. Muistellaan, miten vanhemmat kohtelivat lapsiaan ja miten suhde oli erilainen eri lasten kohdalla. Vanhemmat muistelevat elettyä elämää ja mitä tämä vammautunut lapsi siihen lisäsi, sekä iloissa, että suruissa. Koko muu suku kokee läheistensä surun ja on siinä tukemassa ja suremassa, muistellen vainajan elämää. Myös naapurit muistelevat mennyttä elämää ja miten vainaja sen eli ja koki. Suru on suuri siitäkkin huolimatta, että monen vammaisen lapsen äiti haluaisi elää pidempään kuin erityistä huolenpitoa tarvitseva lapsensa, ja lapsen kuolema vapauttaa äidin huolen kantamisesta. Tämä ei kuitenkaan hautajaisissa ole päällimmäisenä ajatuksena, vaan läheisen lopullinen menetys ja sen tuoma suru. Jos omaiset haluavat puhua menetetyistä perheenjäsenestään, parasta osanottoa on kuuntelu.*

*Kehitysvammaisella on saattanut olla hyvinkin laaja ystäväpiiri ja tukijajoukko, mikä hautajaisten yhteydessä huomataan, kun kaikki ovat yhtä aikaa paikalla. Tämä on harvemmin vammaisen ihmisen eläessä ollut mahdollista. Saattajia voi olla paljonkin läsnä. Vammaisen ihmisen elämää muistellaan laajalti ja hänen elämänlaatuun pohditaan. Saatetaan pohtia sitä, oliko hän onnellinen eläessään, ja tätä perheessä todella toivotaan. Saatetaan ajatella myös, oliko hän onnellinen kuollessaan.*

*Omaisilla on vielä tehtävää hautajaisten jälkeenkkin, heidän on huolehdittava vainajan omaisuudesta ja asunnon tyhjentämisestä ja järjestettävä perunkirjoitus. Näissä asioissa tehdään vielä yhteistyötä asumisyksikön henkilökunnan kanssa”*

Opas on tarkoitettu Eteva kuntayhtymän työntekijöille. Oppaassa kuvataan erilaisia elämän loppuvaiheeseen ja kuolemaan liittyviä näkökulmia vammaisten henkilöiden kanssa työskenneltäessä. Oppaassa käsitellään hoitojärjestelyjen periaatteita, saat-tohoitoa ja juridisia kysymyksiä sekä kuoleman toteamista, käytännön toimenpiteitä asiakkaan kuoltua ja kuoleman käsittelyä yhteisössä. Oppaan ohjeistuksen lähtökoh-tana on kehitysvammaisen henkilön ihmisarvoisen elämän ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen elämänkaaren eri vaiheissa.

## 2 Yksilöllisen hoidon periaatteiden määrittely

Etevässä asiakastyötä tehdään yksilökeskeisesti. Yhteistyössä asiakkaan, hänen läheistensä ja henkilökunnan kesken laaditaan yksilökeskeinen elämänsuunnitelma (jatkossa YKS). Suunnitelmassa tuodaan esiin ja näkyväksi asiakkaan elämän merkittävät asiat ja toiveet sekä arjessa tarvittavan tuen määrä ja laatu. Keskeisenä ajatuksena on, että asiakas saa oman äänensä kuuluviin ja pääsee osalliseksi oman elämänsä suunnitteluun. Suunnitelman avulla myös henkilökunta oppii tuntemaan asiakkaan elämää ja tukemaan häntä hänen haluamaansa suuntaan. YKS:ssa tarkastellaan ja haetaan tietoa asiakkaan kaikista elämänalueiden asioista. Kun asiakkaan elämäntilanne muuttuu, YKS:aa päivitetään vastaamaan ajankohtaista tilannetta.

YKS:n laatiminen on luonteva tilanne ottaa esiin elämän loppuvaiheeseen liittyviä asioita ja toiveita. Jos asiakas kuitenkin ei halua, että YKS:ssa käsitellään näitä asioita, niin tämä mielipide kirjataan YKS:aa. Vakavasti sairaan tai saattohoidossa olevan asiakkaan kohdallaan voidaan YKS-prosessissa hyödyntää yksikön konsultoina sairaanhoitajan asiantuntemusta asiakkaan toiveiden mukaisen hoidon toteuttamiseksi.

Jos asiakkaalla on tehtynä hoitotahto, se liitetään YKS:aan. Kehitysvammaisen henkilön kohdalla voidaan joutua miettimään, kuinka paljon hän ymmärtää esim. hoitotahdon sisältöä ja sen seurauksia. Toiveiden, mielipiteiden ja esim. hoitotahdon selville saamisessa voidaan käyttää puhetta tukevia ja korvaavia kommunikaatiomenetelmiä ja hyödyntää esimerkiksi keskustelumattoa. Lisäksi omaisia ja muita lähi-ihmisiä voidaan käyttää apuna henkilön mielipiteen selvittämisessä.

YKS:aa tehtäessä on mahdollista ottaa esiin myös asiakkaan vakaumusta koskevia kysymyksiä. Asiakkaalla on oikeus olla ilmaisematta vakaumustaan. Uskonnollinen vakaumus kuuluu henkilötietolain 11§:ssä mainittuihin arkaluonteisiin tietoihin, jotka saadaan merkitä asiakirjoihin vain, jos ne ovat potilaan hoidon kannalta välttämättömiä, ja tämän vuoksi tieto vakaumuksesta merkitään asiakaskertomukseen tai YKS:aan vain asianomaisen tai edunvalvojan suostumuksella.

### 2.1 Asumiseen ja hoitoon liittyvät kysymykset

Yksilökeskeistä suunnitelmaa päivitetään asiakkaan elämäntilanteen mukaan ja myös terveyden tukemisen osio käydään läpi. Tässä osiossa suunnitellaan ja sovitaan ne toimintatavat, miten hän toivoo itseään tuettavan ja hoidettavan oman terveydentilansa muuttuessa. Elämän loppuvaiheessa voidaan päätyä esim. saattohoidon tarpeeseen.

Hyvän yksilökeskeisen suunnittelun avulla elämän loppuvaiheen tarpeisiin voidaan varautua asumisympäristössä jo etukäteen tai viimeistään siinä vaiheessa, kun asia tulee ajankohtaiseksi. Asiakkaan toiveet voivat noudattaa pitkälle samoja asioita kuin hänen tähänastinen elämänsäkin. Samat asiat kiinnostavat, sama musiikki, samat ystävät ja harrastukset. Joskus voi myös käydä myös niin, että henkilö haluaa aivan erilaisia asioita, joten yksilökeskeisen suunnitelman päivittäminen on tärkeää.

Usein asumisyksikön asukas käy työssä toimintakeskuksessa. Työ ja arkipäivän rutinit ovat kehitysvammaisille yleensä hyvin tärkeitä, ja ne rytmittävät hänen elämänsä, antavat sosiaalisia virikkeitä ja luovat turvaa. Siksi onkin tärkeitä, että asiakas saa osallistua työ- ja päivätoimintaan niin kauan kuin hän haluaa ja voimia riittää.

Asumisyksikössä voi tulla mietittäväksi, miten ympäristöä voidaan rauhoittaa ylimääräiseltä hälyltä, haluaako asiakas nähdä asuintovereita tai he vastaavasti tavata esim. saattohoidossa olevaa asiakasta. Omaisten kanssa tehtävä yhteistyö muuttuu ja heillä on oltava mahdollisuus viettää aikaa läheisensä kanssa.

### 2.2 Aktiivihoidon ja tehohoidon periaatteiden määrittely

Hoitavan lääkärin näkemys asiakkaan kokonaistilanteesta, hoitomahdollisuuksista ja ennusteesta on keskeinen. Hoitolinjausten suhteen on tärkeää löytää yhteisymmärrys hoitavan lääkärin ja omaisten kesken, ja tämän vuoksi on tärkeää, että lääkäri antaa omaisille riittävästi sellaista lääketieteellistä tietoa, jolle hoitopäätökset perustuvat. On myös mahdollista pyytää toisen lääkärin näkemystä tilanteesta erityisesti epäselvissä tilanteissa tai jos hoitavan työryhmän ja omaisten näkemykset eriyvät toisistaan.

Keskustelu aktiivihoidon ja tehohoidon periaatteista tapahtuu yleensä hoidosta vastaavan lääkärin tai omaisten aloitteesta terveydenhuollon yksikössä. Vaikeavammaisten lasten kohdalla hoitoperiaatteista on usein sovittu jo siinä vaiheessa, kun lapsi tulee Etevan asiakkaaksi. Tällöin vanhempia pyydetään välittämään yksikköön tieto jo tehdyistä sopimuksista. Aikuisen asiakkaan kohdalla on mahdollista, että asiakkaan vointi huonontuu merkittävästi asumisyksikössä asumisen aikana, ja tällöin asumisyksikkö voi tehdä aloitteen hoitoperiaatteita koskevan neuvottelun järjestämiseksi, etenkin jos asiakkaan omaiset eivät pidä aktiivisesti yhteyttä asiakkaaseen. Tällöin yksikkö ottaa yhteyttä hoitavaan lääkäriin neuvottelun järjestämiseksi. Tällöin yksikön esimies ja vastuuhjaaja osallistuvat keskusteluun.

Hoitoperiaatteista keskustellaan myös YKS:n laatimisen ja päivittämisen yhteydessä. Periaatteet kirjataan sekä YKS:aan että Lifecareen ja lisäksi yksikköön on hyvä pyytää asiakkaan / omaisten suostumuksella kopiot perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon kertomuksista.

Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE) on ottanut kantaa vaikeasti kehitysvammaisten lasten elvyttämiseen ja tehohoitoon 4.4.2007. Kannanotossa todetaan, että vammaisuus ei ole peruste erilaiselle kohtelulle terveydenhuollossa ja että vaikeasti kehitysvammainen lapsi on oikeutettu yhdenvertaisuusperiaatteen mukaisesti parhaaseen mahdolliseen hoitoon Suomen terveydenhuollossa.

### 3 Hoito elämän loppuvaiheessa ja saattohoito

Mahdollisuus elämän loppuvaiheen hoidon ja saattohoidon järjestämiseen omassa asumisyksikössä ja kodissa riippuu käytännössä asiakkaan tarpeista ja yksikön mahdollisuuksista.

#### **Vaikkeasti sairaalla asiakkaalla on oikeus:**

- saada rehellistä tietoa sairaudestaan sekä varmuus siitä, että ei tule hylätyksi missään tilanteessa
- saada elää ja kuolla tutussa, turvallisessa ympäristössä, joka pystyy sopeutumaan juuri hänen tilanteeseensa
- saada tarpeidensa mukainen terveydenhuollon ammattihenkilökunnan apu (mm. tarpeelliset lääketieteelliset tutkimukset ennen mahdollisen DNR- tai saattohoitopäätöksen tekemistä)
- saada riittävä kivunlievitys
- saada kohdata kärsimyksensä ilman mitätöintiä ja yllöhduttamista
- surra kuolemaansa
- kokea, että hänen vakaumustaan kunnioitetaan ja saada oman vakaumuksensa mukaista henkistä ja hengellistä tukea

#### 3.1 Käytännön valmistelut yksikössä

##### **Miten esimiehen pitäisi toimia?**

- Kartoittakaa yhdessä henkilökunnan kanssa, millaista osaamista ja apua tarvitaan, jotta kaikki sujuisi mahdollisimman hyvin.
- Saattohoidossa olevalla pitää olla siihen soveltuva oma huone tai tila, missä omaiset voivat rauhassa tavata häntä ja loppuvaiheessa hyvästellä hänet. On tärkeää, että tässä tilassa on rauhallista, silloinkin kun yksikössä käy ulkopuolisia vierailijoita muiden luona.
- Ota selvää, kuinka paljon asiakkaan omaiset haluavat olla mukana hoitoprosessissa
- Varmista, että asiakasta hoitava lääkäri tai terveydenhuollon yksikkö on nimetty. Jos paikkakunnalla ei ole omalääkärikäytäntöä, varmista, että asiakkaan asioita hoitaa mahdollisuuksien mukaan aina sama lääkäri (terveyskeskuslääkäri tai yksityinen).
- Lääkityksestä vastaa aina henkilökunta. Varmista, että työntekijöillä on riittävät luvat myös vahvojen kipulääkkeiden antamiseen.
- Varmista, että asiakas saa asianmukaisen lääkityksen sekä kivun että ahdistuksen lievitykseen.

#### 3.2 Hoitotyössä huomioon otettavaa

- Anna asiakkaalle hyvää perushoitoa. Jos mahdollista, pidä kiinni turvaa tuovista rutiineista. Muista kuitenkin olla hyvin joustava.
- Anna rehellistä tietoa asiakkaalle hänen sairaudestaan, anna hänen myös surra tilannettaan.
- Älä unohda keskustelua, läheisyyttä sekä yhdessäoloa. Älä eristä asiakasta, jos hän jaksaa ja haluaa olla mukana esimerkiksi ruokapöydässä. Anna toisaalta asiakkaan olla rauhassa yksin, jos hän niin tahtoo.

- Tarjoa asiakkaalle mieluisaa ruokaa ja juomaa, helpota ruokailua tilanteeseen sopivilla apuvälineillä.
- Kunnioita asiakkaan vakaumusta. Eri kirkkokuntien ja uskontojen tavoista löytyy lisätietoa Kirkkohallituksen oppaassa Vakaumuksen kunnioittaminen.
- Varaudu siihen, että kuolema voi olla hyvin monikasvoinen. Me kaikki toivomme, että ihminen saisi vain ”nukahtaa pois”, mutta kuolema voi olla myös hyvin rankka taisto eikä aina niin kaunis. Yritä olla asiakkaalle tuki ja turva.
- Saattohoitoprosessin aikana mieleen voi nousta omia menetyskokemuksia. Näitä on hyvä käsitellä työryhmän kanssa tai esim. työnohjauksessa. Jos saattohoitoon tai kuolemaan liittyvät ajatukset alkavat ahdistaa, ota yhteyttä työterveyshuoltoon ja keskustele tuntemuksistasi.

### 3.3 Yhteistyö omaisten kanssa

Sovitetaan omaisten kanssa toimintatavat, eri tilanteisiin

- hoitotoimenpiteet
- läheisten läsnäolo
- yhteydenpito
- vierailut läheisten luona

### 3.4 Sosiaalisesta verkostosta huolehtiminen

- Anna asuin- ja työtovereiden ja asiakkaan muiden läheisten käydä tervehtimässä ja hoitamassa sairastunutta asiakasta
- Puhu heidän kanssaan sairastamisesta ja kuolemasta, jos he haluavat.
- Sovi sairaan asiakkaan ja hänen omaistensa kanssa, millaista tietoa muille asiakkailla voidaan antaa ko. asiakkaan sairaudesta ja voinnista
- Myös työ- ja päivätoiminnassa saattaa olla asiakkaalle tärkeitä ihmisiä jotka eivät asu samassa yksikössä ja haluavat käydä tervehtimässä asiakasta Informoi toimintakeskuksen ohjaajia tilanteesta.

### 3.5 Kuolemantapaukseen liittyvistä toimintatavoista sopiminen

Kuolemaan liittyy monia erilaisia asioita, joihin liittyvistä toimintatavoista on hyvä keskustella etukäteen asiakkaan ja omaisten kanssa sekä sopia myös työryhmän kesken. On muistettava, että asiakas saattaa puhua asioista eri tavalla eri ihmisten kanssa, tai eri lähiomaisten toiveet saattavat poiketa toisistaan tai asiakkaan toiveista, ja siksi toimintatavoista on tärkeää keskustella yhteisesti ja mahdollisimman avoimesti asiakkaan, hänen omaistensa ja asuinpaikan työntekijöiden kesken.

Sovitut toimintatavat on tärkeää kirjata asiakkaan YKS:aan ja asiakaskertomukseen siten, että ne löytyvät tilanteen vaatiessa helposti. Sovitut asiat on hyvä tarkistaa määräväleihin ja erityisesti asiakkaan tilan muututtua.

Kuolemantapauksen yhteydessä tarvittavia yhteystietoja on hyvä yksikkökohtaisesti kirjata etukäteen muistiin.



### Asiakkaan ja omaisten kanssa etukäteen keskusteltavia ja sovittavia asioita

#### Lääkärille ilmoittaminen

- Selvitetään, minne kuolemasta ilmoitetaan (virka-aikaan / illalla, viikonloppuna ja pyhäpäivinä). Kirjataan yhteystiedot Efficalle /YKS:aan.

#### Yhteydenpito omaisiin

- Otetaanko omaisiin yhteyttä heti, jos asiakkaan vointi oleellisesti heikkenee ja kuoleman oletetaan olevan lähellä, vai vasta kuolemantapauksen jälkeen?
- Kenelle/keille omaisista voinnin huononemisesta tai kuolemasta ilmoitetaan? Kirjataan yhteystiedot.
- Ilmoitetaanko voinnin huononemisesta tai kuolemasta mihin vuorokaudenai-kaan tahansa?

#### Vainajan siirtäminen

- Omaiset huolehtivat vainajan siirtämisestä ja kuljettamisesta. Jos asiakkaalla ei ole omaisia, kunnan sosiaalityöntekijä huolehtii.

### Yksikön työryhmän kesken tehtävää ja sovittavaa

#### Kuolemasta ilmoittaminen

- Kirjataan kertomukseen, mitä on sovittu kuolemasta ilmoittamisesta omaisille.
- Kirjataan omaisten yhteystiedot.
- Sovitaan, kuka ilmoittaa kuolemasta omaisille
- Sovitaan, milloin ja miten esihenkilölle ilmoitetaan kuolemasta
- Sovitaan ja kirjataan, ilmoitetaanko kuolemasta esim. vastuuhjaajille tai muille työntekijöille, jotka eivät ole työvuorossa
- Kirjataan, minne muualle Etevan sisällä kuolemasta ilmoitetaan (esim. toimintakeskus)

#### Vainajan laittaminen

- Miten vainajan laittaminen tapahtuu

## 4 Elämän loppuvaiheeseen liittyvät päätökset ja asiakirjat

Elämän loppuvaiheessa tulee ajankohtaiseksi tehdä erilaisia ratkaisuja ja päätöksiä, jotka liittyvät mm. päivittäiseen hoitoon, lääketieteelliseen hoitoon ja taloudelliseen päätöksentekoon. Asiakas itse tuntee omat toiveensa ja tarpeensa parhaiten, ja on täten keskeisessä asemassa näitä päätöksiä tehtäessä. Aloitteen tekijänä päätöksentekoon tarvittavien keskustelujen/neuvottelujen järjestämisessä toimii yksikön esihenkilö. Myös omaiset voivat tehdä aloitteen keskustelemalla yksikön esihenkilön tai asiakkaan vastuuhjaajan kanssa.

Tässä kappaleessa kuvataan elämän loppuvaiheeseen liittyviä päätöksiä ja asiakirjoja, joiden tarve kunkin asiakkaan kohdalla arvioidaan yksilöllisesti.

### 4.1 Hoitotahto

Vaikean sairauden hoitoon liittyy monenlaisia hoidollisia ratkaisuja lääketieteellisistä päätöksistä (suonensisäinen ravitsemus, hengityskoneeseen kytkeminen ym.) päivittäisten rutiinien hoitamiseen (pesu- ja ruokailutilanteiden järjestäminen ym.). Tavallisesti asianomainen henkilö itse osallistuu näiden ratkaisujen tekemiseen, mutta vaikean sairauden myötä hänen kykynsä tehdä päätöksiä tai ilmaista niitä voi heikentyä. Tämän vuoksi on hyvä jo etukäteen mahdollistaa hoitoon liittyvien toiveiden ilmaiseminen ja kirjaaminen.

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. Toiveet voivat koskea muitakin hoitoon liittyviä asioita kuin vain lääketieteellisiä tai sairaanhoidollisia kysymyksiä. Hoitotahdossa voidaan myös valtuuttaa toinen henkilö tekemään tarvittavat hoitopäätökset hoitotahdon laatijan puolesta.

Hoitotahto tehdään yleensä kirjallisesti ja siinä on oltava tekijän allekirjoitus, päiväys ja kaksi jäävitöntä todistajaa. Lähisukulaiset eivät kelpaa todistajiksi. Valviran käsityksen mukaan tilanteissa, joissa potilas kykenee ilmaisemaan vakaan tahtonsa, mutta ei kykene itse varmentamaan sitä koskevaa merkintää, sen voi varmentaa allekirjoituksellaan kaksi terveydenhuollon ammattihenkilöä, jotka ovat kuulleet tai muuten voineet luotettavasti todeta potilaan tahdonilmaisun. Hoitotahto on voimassa vain silloin kun henkilö itse ei pysty tekemään omaa hoitoaan koskevia päätöksiä. Hoitotahdon tekijän on syytä tarkistaa tekstin sisältö aika ajoin. Huomioitavaa on myös, että hoitotahdon tekijä voi kumota hoitotahdon tai muuttaa hoitotahdon sisältöä

Lomakepohjamalliesimerkkejä hoitotahdosta sivuilla [www.hus.fi](http://www.hus.fi) sekä [www.oakry.fi](http://www.oakry.fi).

### 4.2 Edunvalvontavaltuus

Edunvalvontavaltuutuksella henkilö voi itse etukäteen järjestää asioidensa hoidon sen varalta, että hän tulee myöhemmin kykenemättömäksi hoitamaan asioitaan esimerkiksi heikentyneen terveydentilansa vuoksi. Valtuus tehdään kirjallisesti testamentin tapaan. Valtakirjalla henkilö (valtuuttaja) nimeää valtuutetun hoitamaan asioitaan. Valtuutetun tulee suostua tehtävään. Valtuuttaja määrittelee itse ne asiat, jotka valtuutus kattaa. Hän voi oikeuttaa valtuutetun huolehtimaan esimerkiksi omaisuutensa hoidosta ja muista taloudellisista asioistaan sekä itseään koskevista asioista

kuten terveyden- ja sairaanhoidostaan. Valtuuttaja voi itse myös määrittellä, miten valtuutetun toimintaa valvotaan.

Valtuutus tulee voimaan vasta, kun digi- ja väestötietovirasto on vahvistanut sen. Vahvistamista voi pyytää, kun valtuuttaja on syystä tai toisesta tullut kykenemättömäksi hoitamaan asioitaan. Useimmiten vahvistaminen edellyttää lääkärintodistusta valtuuttajasta. Myös jo vahvistetun valtuutuksen mahdollinen peruutus on vahvistettava maistraatissa. Valtuutetun tulee tehtäväänsä ryhtyessään antaa digi- ja väestötietovirastolle luettelo niistä valtuuttajan varoista ja veloista, joita valtuutus oikeuttaa hänet hoitamaan. Digi- ja väestötietovirasto valvoo valtuutetun toimintaa. Tässä tarkoituksessa digi- ja väestötietovirasto voi tarvittaessa pyytää valtuutetulta selvitystä valtuuttajan asioitten hoitamisesta.

Hoitotahto ja edunvalvontavaltuutus eroavat toisistaan siten, että hoitotahdossa henkilö ilmaisee itse jo edeltä käsin, kuinka häntä on hoidettava silloin, jos hän on tilanteessa, jossa ei itse pysty vaikuttamaan hoitoonsa. Edunvalvontavaltuutuksessa henkilö nimeää edeltä käsin henkilön, jonka hän valtuuttaa päättämään asioistaan, jos ei itse kykene niitä hoitamaan. Edunvalvontavaltuutus voi sisältää sekä taloudellisten että terveydellisten asioiden hoitoa, se voi olla hoitotahtoa laajempi asiakirja.

Laki sosiaalihuollon asemasta ja oikeuksista toteaa, että ”Sosiaalihuoltoa toteutettaessa on otettava huomioon asiakkaan toivomukset, mielipide, etu ja yksilölliset tarpeet sekä hänen äidinkieltensä ja kulttuuritaustansa.” - ”Jos täysi-ikäinen asiakas ei sairauden, henkisen toimintakyvyn vajavuuden tai muun vastaavan syyn vuoksi pysty osallistumaan ja vaikuttamaan palvelujensa tai sosiaalihuoltoonsa liittyvien muiden toimenpiteiden suunnitteluun ja toteuttamiseen taikka ymmärtämään ehdotettuja ratkaisuvaihtoehtoja tai päätösten vaikutuksia, on asiakkaan tahtoa selvitettävä yhteistyössä hänen laillisen edustajansa taikka omaisensa tai muun läheisen henkilön kanssa.”

Holhustoimilaki määrittelee edunvalvojan tehtäväksi huolehtia siitä, että päämiehelle, esimerkiksi vammaiselle henkilölle järjestetään sellainen hoito, huolenpito ja kuntoutus, jota on hänen olosuhteensa sekä toivomuksensa huomioon ottaen pidettävä asianmukaisena. Jos edunvalvoja on määrätty ainoastaan taloudellisissa asioissa, hänellä ei ole oikeutta päättää asiakkaan hoidosta. Jos taas edunvalvoja on määrätty myös muiden kuin taloudellisten asioiden hoitamista varten tai jos hän on asiakkaan omainen tai muu läheinen, on häntä kuultava asiakkaan hoidosta päätettäessä.

### 4.3 Saattohoitopäätös

#### Mitä on saattohoito

Saattohoito on kuolemaa lähestyvän potilaan kokonaisvaltaista hoitamista hänen tahtonsa mukaisella tavalla, kun parantavasta hoidosta on luovuttu. Keskeistä on kivun ja muiden oireiden mahdollisimman hyvä hallinta, lähestyvään kuolemaan valmistautuminen ja potilaan sekä hänen omaistensa henkinen tukeminen.

#### Saattohoitopäätös

- Saattohoitopäätös on lääketieteellinen päätös, jonka tekee yleensä hoitava lääkäri tai useampi lääkäri yhdessä. Saattohoidosta tulee keskustella potilaan ja hänen omaistensa kanssa ja pyrkiä mahdollisuuksien mukaan ottamaan potilaan toiveet huomioon. Päätös edellyttää, että mahdollisuus hoitoon on tarjolla ja suunnitelma hoidon toteuttamiseksi olemassa.
- Hoitava lääkäri kirjaa saattohoitopäätöksen ja sen perustelut asiakkaan sairauskertomukseen

- Saattohoitosuunnitelman laatii hoitava lääkäri yhdessä asiakkaan ja omaisten kanssa. Etevan asumispalveluissa asuvan asiakkaan kohdalla on hyvä, että asumisyksikön esihenkilö ja asukkaan vastuuhjaaja osallistuvat saattohoitosuunnitelman laatimiseen. Hoitosuunnitelma tulee tarkistaa riittävän usein.
- Vastuuhenkilöt eli hoitava lääkäri sekä vastuuhjaaja tai sairaanhoitaja kirjataan hoitosuunnitelmaan.
- Etevassa saattohoitopäätös ja hoitosuunnitelma kirjataan asiakkaan tietoihin.
- Etevan yksiköissä tapahtuvaan saattohoitoon tukea ja turvaa antaa monialainen hoitotiimi, johon voidaan hoitavan lääkärin sekä työntekijöiden lisäksi pyytää apua erikoissairaanhoidon puolelta asiakkaan tarpeiden mukaan.

### 4.4 Ei elvytetä -päätös (DNR)

Ensisijaisena lähtökohtana Etevassa niin kuin muuallakin yhteiskunnassa on, että elvytystä edellyttävässä tilanteessa elvytys aloitetaan aina. Vaikeavammaisen tai vakavasti sairaan asiakkaan kohdalla voi kuitenkin olla, että elvytys pidentää elämää vain lyhytaikaisesti, tai sinänsä onnistuneen elvytyksen seurauksena voi olla entistä vaikeampi tilanne esim. aivovaurion vuoksi. Tällaisissa tilanteissa on hyvä harkita ei elvytetä -päätöksen (DNR) tekemistä.

Ei elvytetä -päätös (DNR) voidaan tehdä silloin, kun arvioidaan, että elvytyksen mahdollinen hyöty asiakkaalle jäisi vähäiseksi asiakkaan perussairauden huonon ennusteen takia, tai mahdollinen hyöty olisi vähäisempi kuin sairauden aiheuttama taakka.

Aloitteen DNR-päätöksestä voi vaikeavammaisten ja vakavasti sairaiden kohdalla tehdä esim. lääkäri, asiakas, omainen, tai yksikön esimies. DNR-päätöstä koskeva neuvottelu on usein luontevaa järjestää terveydenhuollon yksikön toimesta. Mikäli tehdään saattohoitopäätös, DNR-päätös sisältyy tähän päätökseen.

Elvyttämistä koskeva linjaus tehdään yhteisymmärryksessä asiakkaan tai hänen läheisensä tai omaisensa kanssa, mieluiten hoitoneuvottelussa, johon voi osallistua lääkärin ja asiakkaan / omaisen lisäksi muita hoitoon osallistuvia, kuten Etevan asuminen- tai toimintayksikön henkilökuntaa ja asiantuntijoita.

Elvyttämiseen liittyvät kysymykset ja mahdollisen DNR-päätöksen olemassaolo on hyvä ottaa vaikeavammaisen tai vaikeasti sairaan asiakkaan kohdalla esille jo asiakkaan tullessa palveluihin tai viimeistään siinä tilanteessa, jos asiakkaan tilanne oleellisesti heikkenee. Elvyttämisestä ja lähestyvistä kuolemasta puhuminen on hyvin herkkä aihe, ja äärimmäinen varovaisuus ja hienotunteisuus asiaa lähestyttäessä on aina tarpeen. Jos asia otetaan esille palveluihin tullessa, niin siihen on helpompi palata myöhemminkin.

DNR-päätös kirjataan terveydenhuollon sairaskertomuksen lisäksi aina Etevan asiakkaan tietoihin Lifecare-järjestelmässä.

## 5 Käytännön toimenpiteet asiakkaan kuoltua

Kuolemantapaukset Etevan yksiköissä voivat olla joko odotettuja tai odottamattomia. Odotettu ja odottamattoman kuoleman yhteydessä tilanne edellyttää henkilökunnalta erityyppistä toimintaa ja erilaista asiaan suhtautumista. Odottamaton kuolema vaatii aina tarkemmat selvitykset, ja kuolemasta on tällöin lain mukaan ilmoitettava poliisille.

### 5.1 Välittömät toimenpiteet odottamattoman kuoleman yhteydessä

Jos asiakas kuolee odottamattomasti, esimerkiksi äkillisen sairauskohtauksen tai tapaturman vuoksi, tai asiakas löydetään kuolleena eikä kuolema ole odotettu, toimitaan alla olevien ohjeiden mukaan.

#### Odottamaton kuolema

- **Soita hätänumeroon 112 ja kerro tilanteesta selkeästi**
- **Varmista, että saat selkeät toimintaohjeet**
- **Toimi saamiesi ohjeiden mukaisesti**

- **Älä siirrä** vainajaa äläkä koske ympäristössä oleviin esineisiin tms. ennen kuin viranomaiset ovat antaneet luvan, ellei se ole turvallisuussyistä välttämätöntä.
- Kirjaa huolellisesti **tapaturmatiedot**.
- Ilmoita asiasta **esimiehelle**.
- Ellei esimiestä tavoiteta, ota yhteyttä palvelupäällikkö/palvelutoiminnanjohtaja/toimitusjohtaja.
- Kuolemasta ilmoitetaan mahdollisimman pian **lähiomaisille**. Sovi viranomaisten kanssa, kuka kuolemasta ilmoittaa.
- Jos kuolema johtuu tai sen epäillä johtuneen **tapaturmasta tai itsemurhasta**, tiedottaminen hoidetaan kriisiviestinnän ohjetta noudattaen.

## 5.2 Välittömät toimenpiteet odotetun kuoleman yhteydessä

Asiakkaan kuolema on odotettu mm. silloin, kun lääkäri on todennut hänen olevan terminaalivaiheessa, tai hänelle on tehty saattohoitopäätös tai DNR-päätös. Odotetun kuoleman yhteydessä toimitaan seuraavasti:

### Odotettu kuolema

- Tarkista asiakkaan YKS:sta tai asiakaskertomuksesta, mitä on sovittu toimenpiteistä kuoleman jälkeen
- Hoida seuraavat asiat siten kuin on ennalta sovittu
  - Lääkärille ilmoittaminen
  - Omaisille ilmoittaminen
  - Esihenkilölle ja mahdollisesti muille ohjaajille ilmoittaminen
  - Vainajan laittaminen
  - Vainajan siirtämisestä sopiminen
- Ellei selkeitä ohjeita ole, toimi tilanteen edellyttämällä tavalla tämän oppaan ohjeita soveltaen

- **Kuolemasta on aina ilmoitettava** hoitavalle **lääkärille** tai asuinkunnan terveyskeskuksen päivystävälle lääkärielle
- **Omaisiin** otetaan yhteyttä sen mukaisesti, kuin heidän kanssaan on sovittu. Omaisille ilmoitetaan kuolemasta ja kerrotaan siihen liittyneistä tapahtumista sekä soviin välttämättömistä käytännön järjestelyistä (esim. vainajan siirtäminen).
- Kuolemasta omaisille ilmoitettaessa otetaan huomioon seuraavia näkökulmia:
  - Omaisets haluavat yleensä tietää selkeät tosiasiat siitä, mitä on tapahtunut
  - Työntekijän on kuitenkin arvioitava, kuinka yksityiskohtaisesti tieto annetaan. Kuolemasta ensimmäistä kertaa kerrotaessa ei kannata yrittää kertoa enempää, kuin mitä kuulija kykenee tässä vaiheessa vastaanottamaan.
  - Asioista on puhuttava rehellisesti, mutta tässä tilanteessa sanat on valittava erityisen harkitusti.
- Kirjaa huolellisesti **tapahtumatiedot**
- Omaisets tai kunnan sosiaalityöntekijä ottaa yhteyttä hautaus toimistoon ja sopii **vainajan siirtämisestä** terveyskeskukseen / sairaalaan tai siunauk kappelin/ hautaus toimiston kylmiöön
- Viikonloppuna tai pyhien aikana vainaja voidaan siirtää ruumisautolla kylmiöön odotamaan kuoleman toteamista, ellei hoitava lääkäri / päivystävä lääkäri anna muuta ohjetta. Vainajan siirtämisen suhteen ei tarvitse pitää kiirettä; vainaja siirretään yleensä vasta aikaisintaan kahden tunnin kuluttua kuolemasta.

### 5.3 Muut tehtävät heti kuoleman jälkeen

- Pääsääntöisesti kuolemasta ei kerrota esim. **muille asiakkaille**, ennen kuin omaisiin on saatu yhteys. Kuitenkin jos muut asiakkaat ovat nähneet ja kuulleet tilanteen, heitä on heti rauhoitettava ja kerrottava lyhyesti ja selkeästi, mitä on tapahtunut.
- Jos tilanne sallii, anna kaikille halukkaille (omaisille, asiakkaille, ohjaajille) mahdollisuus **hyvästellä vainaja**. Jos vastuuohjaajat eivät ole työvuorossa, heille voidaan ilmoittaa kuolemasta harkinnan mukaan. On myös mahdollista ilmoittaa tapahtuneesta muille ohjaajille, erityisesti jos heidän kanssaan on sovittu asiasta etukäteen.
- Välittömästi asiakkaan kuoleman jälkeen tapahtumaa on tärkeää **käsitellä yhdessä** asiakkaiden ja työntekijöiden kesken
- Ellei **esihenkilöä** ole tavoitettu heti kuoleman tapahduttua, ilmoitetaan kuolemasta hänelle heti kun hän on tavoitettavissa
- Työ- tai päivätoimintaan ilmoitetaan asiasta seuraavana arkipäivänä
- Tiedustelee omaisilta, kuka heistä huolehtii **hautamiseen** ym. liittyvistä järjestelyistä
- Tarkista asiakkaan **YKS:stä tai muusta kertomuksesta mahdolliset erityiset ohjeet toiveet** asiakkaan kuoleman yhteydessä

## 6 Asiakkaan kuoleman käsittely

### 6.1 Kuoleman ja surun kokeminen ja sen käsittely

#### 6.1.1 Kuoleman ja surun kokemus

Menetyksen ja surun kokemukset aiheuttavat voimakkaita tunteita kaikissa ihmisissä. Siitä, miten kehitysvammaiset ymmärtävät kuoleman ja miten sureminen heillä ilmenee, on olemassa vain vähän tutkittua tietoa. Kuitenkin käytännön havainnot kertovat, että suruprosessiin liittyvissä tunteissa ja reaktioissa on yhteisempää kuin eroavaisuutta suhteessa muuhun väestöön.

Menetykseen liittyy väistämättä usein voimakkaitakin surun ja mielihahan tunteita. Kuitenkin läheisen kuolemaan liittyvän surun kohtaaminen ja mahdollisuus surun käsittelyyn on välttämätön toipumisen kannalta. Kehitysvammaisen ihmisen kohdalla suruprosessin läpikäyminen merkitsee paljon muutakin kuin surun työstämistä. Siihen liittyy kuoleman ja lopullisuuden ymmärrettäväksi tekemistä, erilaisten ihmissuhteissa tapahtuneiden menetysten työstämistä, turvallisuuden ja turvattomuuden tunteita, ymmärretyksi tulemisen haasteita. Suremisen tueksi kehitysvammaisen ihminen tarvitsee toisen ihmisen läheisyyttä ja läsnäoloa. Se läheinen voi olla kuka tahansa meistä.

Menetyksestä toipuminen on vaiheittain etenevä prosessi. Sen aikana sureva ihminen työstää ja yrittää ymmärtää menetyksen lopullisuuden ja käsittelee siihen liittyviä usein hyvin kipeitä tunteita, pyrkii sopeutumaan muuttuneeseen tilanteeseen ja lopulta suuntautuu uusiin ihmissuhteisiin ja toimintoihin. Menetyksen hyväksyminen edellyttää sitä, että ihminen ymmärtää läheisen kuolleen ja että tämä ei enää koskaan palaakaan takaisin. Tämän ymmärtämiseen liittyy emotionaalista tuskaa, minkä kokeminen on kuitenkin välttämätöntä jotta toipuminen tapahtuisi. Kivun ja surun vältteleminen voi johtaa surun pitkittymiseen ja olla taustalla mm. depression synnyssä. Hoitamattomassa surussa ihminen juuttuu suruun ja se hankaloittaa tarpeettomasti myös uusien ihmissuhteiden luomista.

#### Surusta toipumisen vaiheet

Yksilölliset erot suremistavoissa ja suruprosessin nopeudessa ovat suuret. Joskus menetyksen käsittely voi jäädä puutteelliseksi siksi, että ihminen jää vaille tarvitsemaansa tukea surun ja kuoleman käsittelyssä. Näin käy helposti ihmisille, joita toisten on vaikea lähestyä mm. ymmärtämiseen ja kommunikaatioon liittyvien vaikeuksien takia. Joskus sureva ihminen kieltäytyy uskomasta siihen, että toinen on kuollut. Kuoleman lopullisuuden ymmärtäminen voi myös olla vaikeaa. Joskus myös lojaalisuuden tunteet vainajaa kohtaan saattavat estää jatkamasta elämää eteenpäin.

Surureaktiot voivat olla hyvin vaihtelevia oireiden määrän ja voimakkuuden suhteen. Surullisuus, vihaisuus, ruma kielenkäyttö tai muutoin epäsopeva käytös, irrationaalinen käytös, syyllisyys, somaattiset oireet, levottomuus, tunne erillisyydestä suhteessa toisiin ihmisiin, kuolleen henkilön piirteiden ja tapojen matkiminen, varhaisempiin tai aikaisempiin käyttäytymismuotoihin taantuminen, normaalin päivärutiinin rikkoutuminen, kuolleen läsnäolon kokeminen tai henkisten asioiden kyseenalaistaminen kuuluvat kaikki surun kokemiseen.

Läsnäolo ja tuen antaminen on erityisen tärkeää ensimmäisen vuoden aikana menetyksestä. Tällöin koetaan kaikki normaalit vuoden kulumiseen, juhlapäiviin ja tapahtumiin liittyvät asiat ensimmäisen kerran ilman kuollutta henkilöä. Toipumisen hyvin edetessäkin saattaa tulla taantumisen aikoja toipumisprosessissa. Yllättäviä surure-



aktioita voi nousta esiin vuosienkin kuluttua tapahtuneesta. Uusi menetykskokemus esim. läheisen kuoleman, asuinpaikan vaihtumisen tai vastuuhjaajan muuton myötä voi nostattaa vanhat surukokemukset pintaan.

Kehitysvammaisen ihmisen mahdollisuus käsitellä kuolemaa ja siihen liittyviä menetyksen tunteita on hyvin riippuvaista toisista ihmisistä ja heidän tavasta kohdata tilanne. Tavallista on, että perheenjäsenet ja ammatti-ihmiset kohtelevat kuoleman kohdatessa kehitysvammaista ihmistä alun perinkin eri tavalla kuin muita ihmisiä suojellakseen häntä. Oppimisen ja ymmärtämisen vaikeudet tuovat haastetta kuoleman lopullisuuden ymmärtämiselle ja sen selittämistä voidaan pitää vaikeana asiana. Kehitysvammaisen ihmisen poikkeavia tunnereaktioita voidaan pelätä tai sitä, että niitä ei saada hallintaan. Tunteet näkyvät helposti käyttäytymisessä, ja tämä vaatii lähi ihmisiltä herkkyyttä tulkita käyttäytymisen syitä oikealla tavalla. Kehitysvammaisen voi surun kohdatessa olla hämmentävän positiivinenkin. Kehitysvammaisen ihmisen suruprosessin läpikäymistä hankaloittaa niukka sosiaalinen tuki, riippuvuus toisten ihmisten tulkittavana olemisesta, taipumus tuntee tiivistä läheisyyttä sellaisiinkin ihmisiin, jotka eivät todellisuudessa ole kovin läheisiä, useat elämässä tapahtuneet eritasoiset menetykset, resurssien puute ja epävarma tulevaisuus.

Lähde: Luchterhand Charlene ja Murphy Nancy: Helping adults with mental retardation Grieve a death loss. 1998 Taylor & Francis.

### 6.1.2 Miten käsitellä kuolemaa ja surua ihmisen kanssa, jolla on ymmärtämisen vaikeuksia

#### **Kerro kuolemasta**

Läheisen ihmisen kuolemasta täytyy kertoa kehitysvammaiselle ihmiselle ja hänelle täytyy antaa mahdollisuus surra. Kehitysvammaisen ihminen huomaa ympäristössä ja ihmisissä tapahtuneet muutokset ja huolestuu, mikäli ei tiedä niihin johtaneita syitä. He voivat myös tulkita väärin sen, miksi joku tärkeä ihminen ei enää käy kylässä.

Suora kertominen auttaa sopeutumaan kuolemaan. Muussa tapauksessa sureva ihminen voi jäädä siihen uskomukseen, että rakas kuollut ihminen palaa vielä jonain päivänä. Myös surun pitkittyminen estyy kun menetystä käsitellään. Kuolemasta kertominen kannattaa jättää jollekin sellaiselle henkilölle, joka tuntee hyvin henkilön, jolle suruviestiä tuodaan. Kertominen kannattaa tehdä rauhallisessa paikassa ja pyytää mukaan mahdollisesti joku muukin tärkeä ihminen. Kuolemasta kannattaa kertoa konkreettisesti siten, että henkilö mahdollisuuksien mukaan ymmärtää tapahtuneen. Kannattaa välttää monimerkityksisiä ilmaisua kuten "hän nukkui pois". Kertomisessa tulee olla avoin ja rehellinen sekä kannustaa kyselemiseen. Asian selventämisessä voi käyttää aikaisemmin tapahtuneita kokemuksia esim. lemmikkieläimen kuolema. Sureminen on prosessi ja se tapahtuu ajan kanssa ja monien ihmisten kanssa käytyjen keskustelujen myötä. Siksi ei kannata pelätä tilannetta ja mahdollisia "vääriä" sanoja.

#### **Salli ja kannusta tunteiden ilmaisemiseen**

Tunteiden ilmaiseminen on eri yksilöillä hyvinkin erilaista. Jotkut näyttävät tunteensa hyvinkin rajulla tavalla, mutta se tulee sallia. Toisen henkilön suhtautuminen voi olla hyvinkin rauhallista ja sopeutuvaa. Se voi johtua myös siitä, ettei kehitysvammaisen

ihminen täysin ymmärrä kuoleman lopullisuutta ja sitä, että kuollut ei enää palaa. Joskus ihmiselle voi tulla useammankin kuukauden päästä tapahtuneesta hyvin epätyypillistä käyttäytymistä. Pakottamista keskusteluun tulee välttää, mutta on tärkeää tarjota mahdollisuus keskustella useampaan kertaan ja pitkän ajan kuluessa.

### **Varmista, että henkilö ei jää asian kanssa yksin**

On tärkeää varmistaa, että kehitysvammaisen henkilö tietää, että häntä autetaan. Hänellä saattaa kuitenkin olla kysymyksiä, joihin lähi-ihmisen on vaikea vastata. On tärkeä tiedostaa, että kaikkiin asioihin ei pystykään vastaamaan ja että tapahtuneisiin asioihin ei voi vaikuttaa. Myöskään suruun liittyvää kipua ei voi toinen helpottaa tai ottaa pois. Lähi-ihminen voi kuunnella, halata, pitää kädestä kiinni surevaa ihmistä. Hän voi vakuuttaa, että apua ja tukea on tulevaisuudessakin tarjolla. Kehitysvammaiselle ihmiselle on tärkeää tietää, kuka häntä auttaa erilaisissa hänelle tärkeissä toiminnoissa jatkossakin.

### **Anna aikaa suremiselle**

Suruprosessi kestää pitkän aikaa vielä hautajaisten jälkeenkin. Elämä vaatii opettelua ilman tuttua läheistä ihmistä.

### **Ole kärsivällinen surevan henkilön kanssa**

Surevalla ihmisellä on tarve jutella toistuvasti läheiseen liittyvistä muistoista ja kuolemaan johtaneista tapahtumista. Tällä on merkitystä sopeutumisen kannalta. Samanlainen tarve toistuvalla juttelemisellä on kehitysvammaisilla ihmisillä. Saman sanan toistava hokeminen saattaa olla ilmaisu suremisprosessista jolloin paras tuki on kuuntelu ja läsnäolo, ei lääkehoito.

Lähde: Luchterhand Charlene ja Murphy Nancy: Helping adults with mental retardation grieve a death loss. 1998 Taylor & Francis.

## **6.2 Kuolemasta ilmoittaminen ja siihen liittyvä keskustelutilanne**

Kun asumis- tai toimintayksikön asiakas kuolee, tapahtumaa on tärkeää käsitellä yksikön muiden asiakkaiden ja työntekijöiden kesken. Käsittelytavan valintaan vaikuttavat muun muassa yhteisön luonne, asiakkaiden kyky käsitellä asioita ja ilmaista tunteitaan, vainajan uskonnollinen vakaumus sekä omaisten toiveet. Asian käsittelyyn vaikuttaa myös se, onko kuolema ollut odotettu vai yllättävä ja mahdollisesti jopa tapaturmainen. Yllättävän kuolemantapauksen sattuessa on tärkeä pyrkiä pitämään muiden asiakkaiden arkielämän rutiinit mahdollisimman tuttuina ja turvallisuutta luovina.

On tärkeää, että kaikki yksikön asiakkaat saavat tiedon asuin- tai työtoverinsa kuolemasta.

Kuolemantapaukseen liittyvä keskustelutilanne voidaan järjestää yksikön asiakkaiden ja henkilöstön kesken esimiehen tuella, mutta lisätueksi voidaan pyytää myös psykologi tai kehitysvammatyön pappi. Keskustelutilanteeseen osallistumisen täytyy olla kaikille vapaaehtoista. On tärkeää huomioida myös ne henkilöt, jotka eivät jostain

syystä tule järjestettyyn tilanteeseen mukaan. Myös heidän tulee saada sama tieto tapahtuneesta esimerkiksi kahdenkeskisessä keskustelussa.

On tärkeää, että keskustelutilanteessa on aikaa tunteille ja kysymyksille, joita kuolema herättää. Omalla toiminnallaan työntekijät voivat antaa asiakkaille luvan ilmaista tunteitaan ja kertoa ajatuksistaan. Kuolema saattaa herättää pelkoja ja kysymyksiä. Monesti se myös nostaa mieleen aiempia kokemuksia kuolemasta. Niistä keskusteleminen auttaa käsittelemään nykyistä menetystä.

### 6.3 Vainajan hyvästeleminen ja saattohartaus

Jos kuolema on tapahtunut asumisyksikössä, on muille asiakkaille hyvä tarjota mahdollisuus päästä hyvästelemään vainaja. Työntekijöiden ammattitaitoa on arvioida se, miten asia esitetään, ja herkästi kuunnellen arvioida, ketkä haluavat tulla hyvästelemään vainajaa. Alaikäisten asiakkaiden kohdalla kysytään vanhempien tai muun huoltajan näkemystä asiasta. On tärkeää huomioida yleistilanne: miltä vainaja näyttää, onko huone siisti ja tilanne levollinen. Vainajan näkeminen voi tuntua jännittävältä tai pelottavaltakin, ja siksi on tärkeää kertoa tilanteesta asiakkaille etukäteen: mitä tapahtuu ja miten toimitaan. Tuttujen työntekijöiden ja muiden asiakkaiden läsnäolo tekevät tilanteesta turvallisen.

Kokemus on osoittanut, että mikäli tilanne valmistellaan hyvin, se koetaan hyvänä ja rakentavana. Asuin- ja työtoverit voivat hyvästellä vainajan, silittää poskea ja antaa vainajalle jäähyväisiksi kukkia tai vaikka oman pehmolelunsa. Kehitysvammaiset ihmiset ovat tässä tilanteessa usein hyvin luontevia. Vainajan näkeminen auttaa ymmärtämään, että kuolema on todella tapahtunut. Se auttaa myös henkilökohtaista suruprosessia alkuun. Jäähyväisten jättäminen on tärkeää siksi, että kuollut ei vain häviä jonnekin. Outo katoaminen, jota on vaikea ymmärtää, voi jäädä vaivaamaan pitkäksi aikaa ja saada outoja ilmenemismuotoja.

Vainajaa hyvästeltäessä voidaan pitää saattohartaus. Hartautta pitämään voidaan pyytää pappi, mutta sen voi pitää myös joku omaisista tai yksikön työntekijöistä.

### 6.4 Etevassa asiakkaille järjestettävä muistohetki

Kuolemantapauksesta ilmoittamisen yhteydessä tai muutaman päivän kuluttua siitä voidaan järjestää muistohetki, joka tarjoaa mahdollisuuden hiljentyä muistamaan vainajaa. Yksikössä sovitaan, millainen muistohetki järjestetään ja ketkä vastaavat käytännön järjestelyistä. Asumisyksikön lisäksi muistohetki voi olla hyvä järjestää myös toimintayksikössä. On myös mahdollista, että muistohetki järjestetään yhteisesti asumisyksikön ja toimintayksikön kesken.

Muistohetki auttaa jäsentämään kuolemaa ja antaa lohdutusta henkilökohtaiseen suruun. Samalla se myös tukee yhteisöä ja auttaa uudelleen rakentumisessa. Niin yksilön kuin yhteisönkin kannalta on tärkeää kokoontua yhteen ja siirtää tapahtunutta mielissä todeksi, jäsentää sitä ja etsiä yhdessä toivoa ja lohdutusta. Muistohetki on eräänlainen siirtymäriitti elämän käännekohtassa. Siirtymäriitit jäsentävät elämää ja siirtävät ihmisen turvallisesti uuteen vaiheeseen.

Surun hetkellä sanoja voi olla vaikea löytää, ja tällöin musiikin kuunteleminen, yhdessä laulaminen ja runojen, tuttujen raamatuntekstien tai muiden tekstien lukeminen voi auttaa tunteiden käsittelyssä. Asiakkaiden kanssa pidetty keskustelutilanne ja muis-

tohetki eivät sulje pois toisiaan, mutta niiden merkitys voi olla erilainen, riippuen mm. asiakkaiden kyvystä käsitellä asioita verbaalisesti.

Huone, jossa muistohetki pidetään, rauhoitetaan turhalta melulta. Pöydälle voidaan laittaa kaunis liina, kukkia ja kynttilä. Pöydälle voidaan laittaa myös kuva vainajasta.

Muistohetki voidaan aloittaa yhteisellä kynttilän sytyttämisellä ja hiljaisella hetkellä. Tämän jälkeen vainajaa muistellaan yhdessä tai pidetään yhteinen rukoushetki. Muistohetkestä saa rohkeasti tehdä asiakkaan näköisen. Hänen lempilaulujaan voidaan laulaa tai kuunnella levyiltä, hänen lempirunonsa voidaan lukea. Lempipehmo voi olla kunniapaikalla.

Muistohetki on tärkeää toteuttaa niin, että vainajan vakaumusta kunnioitetaan. Ennalta esitetyt toiveet ja omaisten näkemykset pyritään ottamaan mahdollisimman hyvin huomioon. Muistohetki voidaan järjestää yksikön oman henkilökunnan voimin, tai sitä vetämään voidaan pyytää yhteisön ulkopuolinen henkilö, esimerkiksi kehitysvammatyön pappi. Muistohetkeen voidaan kutsua myös vainajan omaisia. Muistohetkestä on erilaisia käsityksiä, ja on syytä kuunnella tarkasti ja herkällä otteella eri osapuolia.

## 6.5 Hautajaiset

Hautajaisten järjestäminen on omaisten vastuulla, ja he myös päättävät niihin liittyvistä järjestelyistä. On kuitenkin tärkeää, että yksikön tiedossa olevat vainajan toiveet tulevat omaisten tietoon. Mikäli omaisia ei ole, hautajaisjärjestelyistä vastaa kunnan sosiaalityöntekijä.

Asuin- ja työtovereiden ja työntekijöiden kutsumisesta hautajaisiin päättävät omaiset. Mikäli asumis- tai toimintayksikkö saa kutsun hautajaisiin, kannattaa yhdessä keskustella siitä, ketkä kaikki haluavat osallistua.

Joillekin asiakkaille ja työntekijöille hautajaisiin osallistuminen voi olla vaikeaa, ja siksi on oikein, että jokainen saa päättää osallistumisestaan itse. Toisaalta hautajaisiin osallistuminen on tärkeää, sillä tilaisuus konkretisoi kuoleman lopullisuutta. Asuin- ja työtoverit ja työntekijät saattavat olla kehitysvammaisen ihmisen läheisiä vuosien, jopa vuosikymmenten ajalta, ja siksi on tärkeää keskustella omaisten kanssa mahdollisuudesta osallistua hautajaisiin. Hautajaiset antavat mahdollisuuden surra menetystä yhdessä, mikä voi auttaa surutyössä eteenpäin. Kehitysvammaisen henkilö tarvitsee mahdollisuuden keskustella asiasta ja riittävästi harkinta-aikaa päättääkseen osallistumisestaan.

Hautajaisiin osallistuville asiakkaille on tärkeää kertoa etukäteen tilaisuuden kulusta ja neuvoa, kuinka tilaisuuden eri vaiheissa toimitaan. Näistä asioista tulee puhua selkeällä ja ymmärrettävällä tavalla, ja asioita kannattaa käydä läpi useamman kerran. Hautajaisiin liittyvää selkokielistä materiaalia löytyy esimerkiksi netistä osoitteesta [www.evl.fi/selko](http://www.evl.fi/selko) > Kirkolliset toimitukset.

Yleinen tapa on, että hautajaisissa vainajaa muistetaan ja omaisten suruun otetaan osaa kukkalaitteella. Adressi on tapana lähettää silloin, kun hautajaisissa ei olla paikalla.

Jos vainajan entiset asuin- tai työtoverit eivät osallistu hautajaisiin, voidaan yksikössä järjestää oma rukoushetki tai muistotilaisuus. Tämä tilaisuus voi olla varsinaista muistotilaisuutta pienimuotoisempi. Varsinkin jos yksikössä on pian asiakkaan kuoleman jälkeen järjestetty muistohetki, voi hautajaispäivänä pidettävä muistotilaisuus koostua

vain kynttilän sytyttämisestä vainajan valokuvan viereen ja yhteisestä kahvihetkestä entistä asuin- tai työtoveria muistellen.

### 6.6 Kuolemantapauksen jälkihoito

#### Asiakkaita koskeva jälkihoito

Kuolema on iso asia, joka tulee harvoin käsiteltyä kerralla. Moni asiakkaista palaa varmasti asiaan toistuvasti pidemmänkin ajan kuluessa. Tärkeää on, että kuollutta asuin- tai työtoveria ei unohdeta hetkessä. Kuva hänestä voi olla esillä, ja asiakkaita kannattaa rohkaista puhumiseen ja yhteiseen muistelemiseen.

Työntekijöiltä vaaditaan kärsivällisyyttä ottaa vastaan tunteita ja kysymyksiä. On tärkeää, että kuolemasta ei tehdä kiellettyä aihetta, josta ei ole lupa puhua.

Jokaisella on oma tapansa surra. Joku näyttää tunteensa avoimesti, joku toinen vetäytyy yksinäisyyteen ja hiljaisuuteen. Surulle täytyy antaa tilaa ja aikaa. Jos tuntuu, että joku asiakkaista kaipaa ulkopuolista keskustelukumppania, apua voi pyytää ~~vaik-  
ka~~ psykologilta tai kehitysvammatyön papilta.

#### Työntekijöitä koskeva jälkihoito

Asiakkaan kuolema koskettaa aina myös työntekijöitä - tapahtumat ja suru tuottavat tunteita, joita on syytä käsitellä. Valmista mallia jälkihoitoon on vaikea luoda, koska tilanteet voivat olla hyvin erilaisia. Yllättävä, mahdollisesti jopa tapaturmainen kuolemantapaus herättää erilaisia tunteita ja kysymyksiä kuin odotettu kuolema, johon on ehditty työyhteisössä valmistautua. Jokaisella työntekijällä on myös oma tapansa suhtautua tapahtuneeseen. On normaalia, että asiakkaan kuolema saattaa nostaa pintaan myös surua oman elämän aiemmista menetyksistä.

Tapahtunutta on syytä käsitellä työyhteisössä esimiehen johdolla. Asia on hyvä ottaa esille vähintään kaksi kertaa, ja sen käsittelyyn kannattaa varata riittävästi aikaa. Esimiehen tehtävänä on yhdessä työyhteisön kanssa arvioida, onko asian käsittelyyn tarpeen pyytää tukea työterveyshuollosta (työterveyshoitaja tai työpsykologi), papilta tai työnohjaajalta. Työyhteisön työnohjaaja tai erillinen kriisityönohjaaja voi auttaa tilanteen käsittelyssä, tapaamisia voi olla 1-3 kertaa tarpeen mukaan.

Myös yksilökeskustelut työterveyshuollossa ovat mahdollisia, mikä työntekijät kokevat ne tarpeellisiksi. Esimies voi myös ohjata työntekijän työterveyshuoltoon, mikäli hän huomaa, että työntekijä ei pääse tapahtuneen yli.

#### Omaisnäkökulma

Asumis- tai työ- ja päivätoimintayksikön yhteys omaisiin jatkuu yleensä vielä asiakkaan kuoleman jälkeenkin. Omaisille saattaa olla tärkeää kerrata tapahtunutta, kuulla vielä kerran läheisensä viimeisistä päivistä ja jättää hyvästejä vuosien varrella tutuksi tulleille ihmisille. Tilanne vaatii työntekijöiltä herkkyyttä ja kärsivällisyyttä: kuolemantapauksen jälkihoito on myös omaisten tukena olemista.

Lähiomaisella on oikeus saada tieto vainajan kuolinsyystä. Tiedon antaa se taho, joka tekee kuolintodistuksen.

Jos omainen epäilee, että asiakkaan hoidossa on ollut puutteita tai siinä on tapahtunut virheitä, on tärkeää, että hoitoon osallistuneet työntekijät (palvelupäällikkö, vastuuhjaaja, lääkäri ym.) ja omainen keskustelevat tapahtumista avoimesti. Mikäli omainen on asiakkaan hoitoon tyytymätön, hänen on mahdollista tehdä reklamaatio. Tyytymättömyyden taustalla voi kuitenkin olla tiedonkulun puutetta, väärinkäsityksiä tai omaisten riittämätöntä huomioonottamista. Avoimella keskustelulla päästään yleensä yhteisymmärrykseen ja voidaan korjata mahdolliset väärinkäsitykset.

## 7 Aiheeseen liittyvää kirjallisuutta ja muuta aineistoa

### Kuoleman ja surun kokeminen

- Luchterhand Charlene ja Murphy Nancy: Helping adults with mental retardation grieve a death loss. 1998 Taylor & Francis.
- Suni & Hänninen: Kun tuuli käy (omakohtainen kertomus saattohoidosta)
- Simo Ylikarjula: Kuolema on
- Hannele Repo: Lohtu – kirja surevalle (ajatelmia, mutta myös tietoa hautajaisista yms.)
- Irja Kilpeläinen: Sinun kanssasi surussa
- Soili Poijula: Surutyö

### Elämän loppuvaiheeseen liittyvät päätökset ja asiakirjat

- [www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00809](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00809) Ritva Hällan ja Pertti Mustajoen artikkeli Hoitotahto – käytännön ohjeita. Lääkärikirja Duodecim 12.3.2009
- [Digi- ja väestötietoviraston palvelut henkilöasiakkaille | Digi- ja väestötietovirasto \(dvv.fi\)](http://digi- ja väestötietoviraston palvelut henkiloasiakkaille | Digi- ja väestötietovirasto (dvv.fi))
- Marjut Varpula, Markus Skrifvars ja Tero Varpula: Milloin en yritä elvyttää? Aikakauskirja Duodecim 2006;122(24):3010-6
- Ei elvytetä -päätös (DNR-päätös) - eettisiä näkökohtia. Lääkärin käsikirja 24.2.2004. Toimitus

### Hoito elämän loppuvaiheessa ja saattohoito

- Sairaanhoitopiirien alueelliset saattohoitosuunnitelmat
- Käypä hoito: Kuolevan potilaan oireiden hoito. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä 28.1.2008.
- Saattohoito. Lääkärin etiikka, 6. painos, Suomen Lääkäriliitto, 2005.
- Hänninen, Juha Elämän loppu vai kuoleman alku. Duodecim 2006
- Hänninen, Juha
- Pajunen, Tapio Kuoleman kaari. Kirjapaja 2006
- Juha Hänninen: Saattohoito-opas. 2012
- Aalto, Kirsti Saattohoito. Kirjapaja 2000.

### Käytännön toimenpiteet asiakkaan kuoltua

- Lääkärin tehtävät kuolemantapauksissa. Lääkärin käsikirja / Lääkärin tietokannat.
- Valviran ohje kuolemansyyn selvittämisestä

### Asiakkaan kuoleman käsittely yhteisössä

- Kirkolliset toimitukset ja Jumalanpalvelus (Kirkkohallituksen julkaisu, 2006): Saattohartauden ja muistohetken kaava

**Ajatelmia, runoja**

- Anna-Mari Kaskinen: On toinen maa – sanoja suruun ja ikävään
- Anna-Mari Kaskinen: Lohdun sanoja sinulle
- Anna-Maija Raittila & Anna-Mari Kaskinen: Ota hänet vastaan
- Pia Perkiö: Kun kaikki on toisin
- Jörg Zink: Sinulle surun aikaan
- Anja Porio: Rakkaus on väkevämpi



## Selkomateriaali

- Sheila Hollins, Lester Sireling: When dad died. 3rd ed. London, Gaskell St. George´s Hospital Medical School 2004.
- Sheila Hollins, Lester Sireling: When mum died. 3rd ed. London, Gaskell St. George´s Hospital Medical School 2004.
- [www.evl.fi/selko](http://www.evl.fi/selko) > Kirkolliset toimitukset > Hautaan siunaaminen
- Elämässä mukana. Kirkolliset toimitukset ja jumalanpalvelus. Selkokielineen opas. Kirkkohallituksen julkaisu, 2006. [http://evl.fi/52FA1D4C-2417-4DE4-8E2F-B1CB3A8F08A3/FinalDownload/DownloadId-7B5776509A0BAC484B100A5BEE5466B5/52FA1D4C-2417-4DE4-8E2F-B1CB3A8F08A3/EVLfi.nsf/0/F6EC1699766C0407C225720B00267851/\\$file/toimitukset\\_selkoopas.pdf](http://evl.fi/52FA1D4C-2417-4DE4-8E2F-B1CB3A8F08A3/FinalDownload/DownloadId-7B5776509A0BAC484B100A5BEE5466B5/52FA1D4C-2417-4DE4-8E2F-B1CB3A8F08A3/EVLfi.nsf/0/F6EC1699766C0407C225720B00267851/$file/toimitukset_selkoopas.pdf)
- Sirkku Eho: Lapsen suru

## Sairaanhoitopiirit

- [www.khshp.fi](http://www.khshp.fi)
- [www.phshp.fi](http://www.phshp.fi)
- [www.hus.fi](http://www.hus.fi)



Eteva kuntayhtymä

PL 43 (Karhukuja 1)  
04601 Mäntsälä

p. 020 692 100

[info@eteva.fi](mailto:info@eteva.fi)  
[www.eteva.fi](http://www.eteva.fi)