

The Diak logo is located in the top right corner of the page. It consists of the word "Diak" in a bold, pink, sans-serif font. The letter "i" has a small white dot, and the letter "k" has a small white crossbar. The background of the page features a large, abstract graphic of overlapping pink and white curved shapes.

Päivi Halonen

Niina Jääskeläinen

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Sosiaali- ja terveysalan ammattikorkeakoulututkinto

Sairaanhoitaja, diakoninen hoitotyö

Opinnäytetyö, 2022

VIERELLÄ OPAS

AVUKSI HENGELLISEEN TUKEMISEEN SAATTOHOIDON

VAPAAEHTOISILLE

TIIVISTELMÄ

Päivi Halonen ja Niina Jääskeläinen
Vierellä -opas, avuksi hengelliseen tukemiseen saattohoidon vapaaehtoisille
Sivut 57 ja liitteet 4
Kevät 2022
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysalan ammattikorkeakoulututkinto
Sairaanhoitaja, diakoninen hoitotyö

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kehittää saattohoidon laatua vapaaehtoistoiminnan kautta. Opinnäytetyön tavoitteena on antaa saattohoidon vapaaehtoistoimijoille tietoa ja rohkaisua hengelliseen tukemiseen. Opinnäytetyö toteutettiin kehittämispainotteisena. Opinnäytetyön tuotoksena tehtiin hengellisen tukemisen opas.

Suomessa saattohoitoa toteutetaan erilaisissa sosiaali- ja terveysalan yksiköissä. Palliatiivista hoitoa pyritään kehittämään asiakaslähtöisemmäksi. Kehittämisen lähtökohdaksi on potilaan ja hänen omaistensa kokemukset ja tarpeet. Suomessa saattohoidon laadun taso vaihtelee ja kehittämistyö on vielä kesken.

Suomalaisessa hoitokulttuurissa ei ole totuttu hyödyntämään vapaaehtoistoimijoiden osaamista. Heidän tuoma lisäarvo hoitotyön laatuun on kuitenkin merkittävää. Saattohoidossa vapaaehtoistoimijat pystyvät antamaan tukeaan henkiseen ja hengelliseen tarpeeseen. Vapaaehtoisilla on aikaa olla läsnä, jotta kuolevan potilaan ei tarvitse olla yksin.

Saattohoidon vapaaehtoistoimijat koulutetaan tehtävään, koska työ on vaativaa. Koulutuksen sisältö ja laajuus on riippuvainen siitä tahosta, joka sitä tarjoaa. Koulutus voi olla kattava tai se voi olla lyhytmuotoinen opastus saattohoidon vapaaehtoistoimijan tehtävään. Henkilöstön vajeen lisääntyessä vapaaehtoistoiminnan arvo kasvaa.

Hengellisen tuen antaminen on suomalaisessa hoitokulttuurissa aliarvostettua. Henkilökunta kokee, ettei sillä ole siihen tarvittavaa osaamista, eikä aikaa. Jotta kuoleva voi kuolla sisäisesti rauhassa, on tärkeää, että eksistentiaalisten kysymysten käsittelyyn on mahdollisuus silloin, kun potilas tätä toivoo.

Asiasanat: hengellinen tuki, saattohoito, vapaaehtoistoiminta

ABSTRACT

Päivi Halonen and Niina Jääskeläinen

Close by you -guide to help the volunteers in terminal care to offer spiritual support

57 pages and 4 appendices

Spring 2022

Diaconia University of Applied Sciences

Bachelor's Degree Programme in Health Care

Diaconal Nursing

Registered Nurse

The purpose of this development-oriented thesis was to enhance the quality of the terminal care via volunteer activity. The aim was to provide knowledge and to encourage the terminal care volunteers in spiritual support. The output of the thesis was a guide to spiritual support and the content of the guide was compiled from the wishes of the volunteers involved in the process.

In Finland, terminal care is provided by the various units of social and health care. The aim has been to develop palliative care to be more customer oriented. The basis for the development is the experiences of the patient and his or her relatives. A treatment plan is developed for the patient, and this plan takes into consideration the patient's wishes. In Finland, the quality of terminal care varies, and the development work is still in progress.

The Finnish nursing culture is not used to utilize the expertise of volunteers. However, volunteers can add value to the quality of nursing care. In terminal care, volunteers can provide support for mental and spiritual needs. Volunteers have time to be present so that there is no need to leave a dying person alone.

Volunteers in terminal care are trained for the job because the work is demanding. The content and scope of the education depends on who provides it. The training can be comprehensive, or it can be a short-term guiding to the role of a volunteer in terminal care. As the staff shortage in nursing increases, the value of voluntary activity increases.

Spiritual support in the Finnish nursing culture is undervalued. The personnel finds that they do not have the necessary skills or time to give support. In the care of the dying person, it is important to discuss existential issues so that the dying person is given peace of mind. The aim of this thesis was to give words to volunteers in giving spiritual support. The contents of the guide have been compiled from the wishes of the volunteers involved in the process.

Keywords: spiritual support, terminal care, voluntary activity

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	4
2 PALLIATIIVINEN HOITOTYÖ JA SAATTOHOITO	5
2.1 Palliatiivisen hoidon tarve.....	5
2.2 Saattohoidon ja palliatiivisen hoidon palvelurakenne	6
2.3 Saattohoidon ja palliatiivisen hoidon kehittäminen	7
2.4 Hoitosuunnitelma ja hoidon rajaus	10
2.5 Kuolevan potilaan kokema kipu ja hoitomuodot	12
2.6 Kuolevan potilaan muut fyysiset oireet ja niiden hoito.....	13
2.7 Uupumus, väsymys, psyykkiset oireet ja niiden hoito	17
2.8 Omaisten tukeminen	20
3 SAATTOHOIDON VAPAAEHTOISTOIMIJAT HOITOTYÖN TUKENA	20
3.1 Saattohoidon vapaaehtoistoiminta	20
3.2 Kokemusasiantuntijoiden ja vapaaehtoisten osaaminen ja koulutus...	22
3.3 Vapaaehtoistoiminnan hyöty saattohoidossa ja palveluiden kehittämisessä	24
3.4 Kustannukset ja resurssointi	26
3.5 Yhteistyön kehittäminen	27
3.6 Vapaaehtoistoiminnan tulevaisuus.....	28
4 HENGELLINEN TUKI	30
4.1 Hengellisyyden merkitys kuolevan hoidossa.....	30
4.2 Eksistentiaalinen kärsimys ja siihen liittyvät kysymykset.....	31
4.3 Hengellisten tarpeiden tunnistaminen	32
4.4 Potilaan vakaumuksen kunnioittaminen	33
4.5 Hengellinen tukeminen ja sielunhoito.....	35
4.6 AVAUS -malli	36
5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE	38
6 YHTEISTYÖKUMPPANI.....	38

7 HYVÄ OPAS	39
8 PROSESSIN KUVAUS	40
8.1 Suunnittelu	40
8.2 Menetelmä ja toteutus.....	42
8.3 Palautteen keräys ja arviointi	44
9 POHDINTA	46
9.1 Yleinen pohdinta	46
9.2 Eettisyys ja luotettavuus.....	47
9.3 Ammatillinen kehittyminen	48
LÄHTEET.....	50
LIITE 1 KIRJE VAPAAEHTOISILLE.....	58
LIITE 2 VIERELLÄ-OPAS	59
LIITE 3 ENSIMMÄINEN PALAUTEKYSELY.....	97
LIITE 4 TOINEN PALAUTEKYSELY.....	103

1 JOHDANTO

Suomen väestö ikääntyy ja kuolee yhä iäkkäämpänä. Näin ollen palliatiivisen ja saattohoidon tarve kasvaa. Suomalaiset kuolevat yleensä sairaalahoidossa. Vain pieni osa hoidetaan saattohoitoon erikoistuneissa terveydenhuollon yksiköissä. (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2019, s. 14–15.)

Vapaaehtoistoiminta on suomalaisessa hoitotyössä vähän käytetty ja huomioitu resurssi (Pihlaja, 2020, s. 4–5), mutta se voisi osaltaan tuoda helpotusta henkilöstövajauksesta johtuvaan ajan puutteeseen. Saattohoidossa vapaaehtoiset voivat tarjota tärkeää henkistä ja hengellistä tukea. Samalla hoitajien työaika vapautuu hoitotyötä varten.

Saattohoidon vapaaehtoistoiminta on palkatonta ja organisoitua toimintaa. Vapaaehtoistoimintaa organisoivia tahoja ovat seurakunnat, erilaiset järjestöt, kunnat ja eri hoitoyksiköt. Vapaaehtoisten tehtävät vaihtelevat tarpeen, toiveiden, organisaation käytäntöjen, sekä sen mukaan, miten vapaaehtoiset voivat osallistua toimintaan. Palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa vapaaehtoinen tukee kokonaisvaltaisesti potilaita ja omaisia. Vapaaehtoistyö ei korvaa ammattilaisten tekemää työtä, eikä vapaaehtoisilla ole hoidollista vastuuta potilaasta. Vapaaehtoiset tuovat lisän potilaiden ja omaisten hoitoon läsnäolon ja tukemisen muodossa. (Terveyskylä, 2021a.)

Suomessa henkisyys ja hengellisyys mielletään yksityisasiaksi. Kuitenkin tutkimuksen mukaan henkiset ja hengelliset kokemukset saattohoidossa koskettavat kuolevan lisäksi hänen lähipiiriään. Hyvässä saattohoidossa huomioidaan kuolevan lisäksi hänen läheisensä. Välttämättömien hoitotoimenpiteiden lisäksi tulisi huomioida keskustelun tarve ja ymmärtää sen olevan keskeinen osa saattohoitoa. (Seppänen ym., 2020, s. 365.)

Opinnäytetyön tavoitteena on vapaaehtoistoiminnan ja sen sisällön kehittäminen saattohoidossa. Tuotteena on Vierellä- niminen pdf -muotoinen opas, joka on tarkoitettu avuksi hengelliseen tukemiseen saattohoidon vapaaehtoisille (Liite 2).

Opas on rajattu kristinuskoon, koska kristittyjä on (2020) yli 3,8 miljoonaa henkilöä Suomessa (Tilastokeskus). Vaikka suurin osa suomalaisista kuuluu kristilliseen kirkkoon, he eivät tunne kirkon opetusta kuoleman jälkeisestä elämästä. (Seppänen ym., 2020, s. 365.)

2 PALLIATIIVINEN HOITOTYÖ JA SAATTOHOITO

2.1 Palliatiivisen hoidon tarve

Vuonna 2020 Suomessa kuoli 55 498 henkilöä, joista suurin osa kuoli yli 65 vuoden iässä. Työikäisiä 15–64-vuotiaita kuoli 7604 ja alle 15-vuotiata 145. Eniten ihmisiä kuoli sydän- ja verisuonisairauksiin, syöpätauteihin, kasvaimiin sekä demensiaa aiheuttaviin sairauksiin. (Tilastokeskus, 2021.) WHO määrittelee, että palliatiiviseen hoitoon on oikeus kaikilla sitä tarvitsevilla sairaudesta riippumatta. Maailmanlaajuisesti palliatiivista hoitoa tarvitsee arviolta 40 miljoonaa ihmistä vuosittain. (World Health Organisation, 2020.)

Tässä opinnäytetyössä käydään läpi aikuisten palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa, koska suurin näiden hoitolinjauksien piirissä olevista potilaista on aikuisia ja erityisesti ikäihmisiä. Aikuisella tarkoitetaan täysi-ikäistä henkilöä. Holhoustoimilaissa täysi-ikäisyys on säädetty 18 ikävuoteen (L 442/1999). Ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvveluista säädettyssä laissa ikääntyneiksi määritellään henkilöt, jotka ovat vanhuuseläkkeellä. Ikäihmisillä on toimintakyvyn rajoitteita, sairauksia tai vammoja, jotka ovat tulleet iän myötä. (L 980/2012).

2.2 Saattohoidon ja palliatiivisen hoidon palvelurakenne

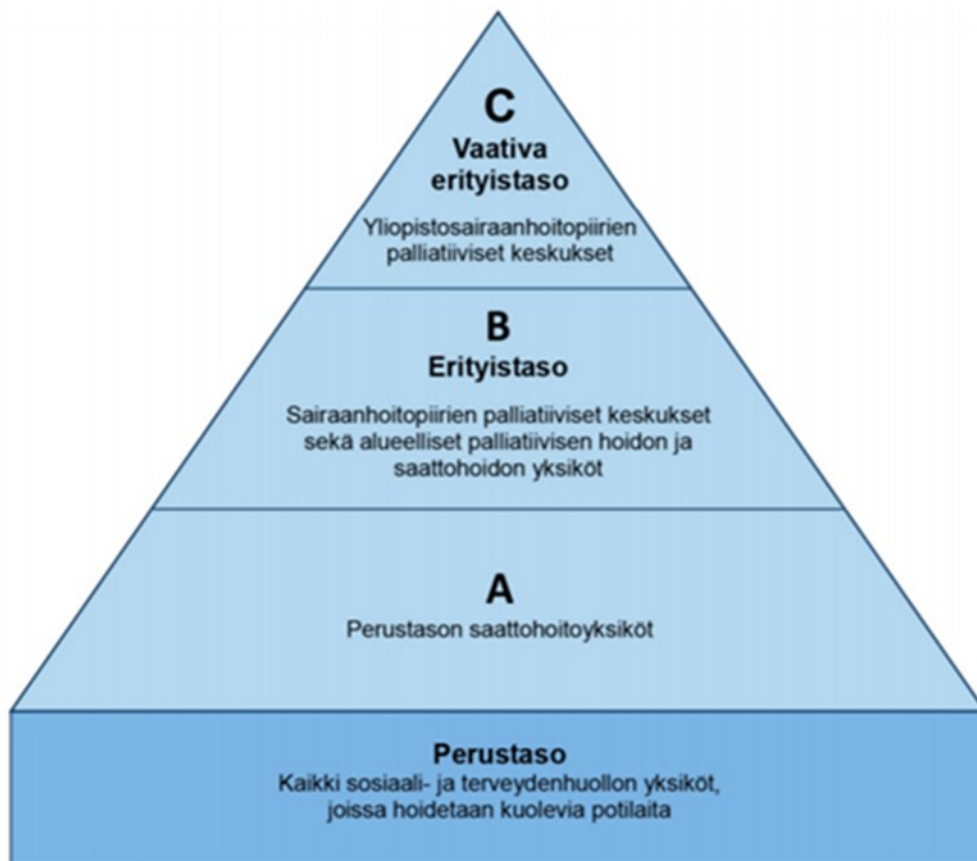
Saattohoito toteutuu sosiaali- ja terveysalan yksiköissä. Ensisijaisesti hoito tapahtuu perusterveydenhuollossa. Potilas voi olla myös kotisaattohoidossa kotisairaalan ja hoitoon osallistuvan omaisen turvin. (Hänninen, 2015, s. 257.) Kotona saattohoidossa kuolleiden osuus kaikista saattohoitopotilaista oli kuitenkin vain alle 5 prosenttia vuonna 2012 (Saarto, 2015, s. 573).

Sosiaali- ja terveysministeriö on laatinut vuonna 2017 laatusuosituksen palliatiivisen ja saattohoidon yhdenvertaisesta järjestämisestä Suomessa. Palliatiivista hoitoa voidaan tarkastella potilaan, läheisen, ammattihenkilön ja palvelujärjestelmän näkökulmista. Hoitoa koskevissa päätöksissä otetaan huomioon potilaan ja hänen omaistensa mielipiteet. Palliatiivista hoitoa toteuttaa ammattihenkilön tukena moniammatillinen tiimi, jossa hyödynnetään verkostotyöskentelyä ja mahdollisuutta konsultaatioon. Potilaalle laaditaan yksilöllinen hoitosuunnitelma. Potilaan hoitoa koskevien päätösten ja suunnitelmien tulisi olla kaikkien potilaan hoitoon osallistuvien tahojen saatavilla laadukkaana hoidon turvaamiseksi. (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2017, s. 14.)

Sosiaali- ja terveysministeriön vuonna 2019 laatimassa laatusuositus ja palveluiden laadun kohentamisen loppuraportissa tuodaan esiin saattohoidon palveluiden epätasainen laatu ja henkilöstön osaamisen vaihtelevuus. Sosiaali- ja terveysministeriön asettama asiantuntijatyöryhmä on laatinut saattohoidon kolmiportaisen toteuttamismallin, joka kuvaa saattohoidon järjestelmää Suomessa. Saattohoidon perustason yksiköihin kuuluvat kaikki sosiaali- ja terveyspalvelut, joissa hoidetaan kuolevia potilaita. Perustason yksiköitä ovat kotihoito, palveluasumisen yksiköt ja vuodeosastot. Perustason saattohoitoyksiköitä ovat terveydenhuollon yksiköt, joissa saattohoito on yksi yksikön perustehtävistä. Tämä huomioidaan henkilökunnan mitoituksessa, koulutuksessa ja ympäristössä. (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2019, s. 15–17.)

Erityistason yksiköissä on erikoistuttu hoitamaan elämän loppuvaiheessa olevia potilaita ja yksikön henkilökunnalla on osaamista antaa ammatillista psykososiaalista, henkistä ja eksistentiaalista tukea. Erityistason yksiköitä ovat palliatiiviset

osastot, päiväsairaalat, saattohoitokodit, palliatiiviset poliklinikat sekä sairaaloiden konsultaatiotiimit. Erityistason yksiköt antavat mallin mukaan konsultaatioapua perustason yksiköille. Vaativan erityistason yksiköitä ovat yliopistosairaaloiden palliatiiviset keskuksat. Palliatiivisen hoidon keskuksiin kuuluvat poliklinikat, konsultaatiotiimit, psykososiaalisen tuen yksiköt, osastot, kotisairaala, päiväsairaala ja saattohoitokodit. Yliopistosairaaloiden palliatiiviset vaativan erityistason keskuksat koordinoivat alueensa palliatiivista hoitoa, sekä tekevät tutkimus- ja opetusyhteistyötä. (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2019, s. 15–17.)



Kuvio 1. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kolmiportainen malli. (STM 2019:14)

2.3 Saattohoidon ja palliatiivisen hoidon kehittäminen

Eurooppalainen iäkkäiden elämänloppuvaiheen tutkimus ja kehittämishanke PACE toimi vuosina 2014–2019. Suomessa hanketta koordinoi Terveiden ja hyvin-

voinnin laitos (THL). Mukana hankkeessa Suomen lisäksi olivat Sveitsi, Alankomaat, Belgia, Englanti, Italia ja Puola. Hankkeessa kehitettiin PACE- toimintamalli. Toimintamallissa on kuusi askelta, jotka tukevat laadukkaan palliatiivisen hoidon toteuttamista iäkkäiden pitkäaikaishoitopaikoissa. Jokainen mallin askeleista sisältää tavoitteet, työskentelytavat ja työvälineet tavoitteiden saavuttamiseksi. Askeleet alkavat hoidon suunnittelusta, sisältäen keskustelut tämänhetkisestä ja tulevasta hoidosta potilaan ja tämän omaisten kanssa. Toinen askel sisältää potilaan voinnin arvioinnin ja seurannan. Kolmas askel on työskentely moniammatillisessa tiimissä, sekä hoidon koordinointi. Neljäs askel on laadukas hoito ja kivun arviointi elämän loppuvaiheessa. Viides askel on hoivaa ja hoitoa, joka tapahtuu potilaan viimeisinä elinviikkoina ja päivinä. Kuudes askel on toimenpiteet kuoleman jälkeen. PACE- hankkeessa luotua toimintamallia voidaan hyödyntää iäkkäiden hoivayksiköissä, sekä oppilaitoksissa opetusmateriaalina. Lisäksi terveysalan ammattilaiset voivat käydä PACE- verkkokoulutuksen. (Hamar ym., 2019.)

Euroopan väestö ikääntyy ja laadukkaan palliatiivisen hoidon tarve tulee kasvamaan. Ikäihmisistä hoivakodeissa kuolee 12–38 prosenttia Euroopan tasolla. Esteenä laadukkaan hoidon toteutumiseksi on henkilökunnan saattohoidon osaamisen puute. Hoivakotien työntekijöiden palliatiivista osaamista on tutkittu kansainvälisellä tasolla PACE-hankkeeseen osallistuvissa maissa (Belgia, Alankomaat, Englanti, Suomi, Puola ja Italia). Kyselytutkimuksessa sairaanhoitajien, lähihoitajien ja hoiva-avustajien palliatiivisen hoidon tiedollista osaamista arvioitiin 26 mittarin avulla. Tutkimukseen osallistui yhteensä 3392 työntekijää 322 hoivakodista. Palliatiivisen hoidon osaaminen lisääntyy hoitajien työkokemuksen myötä. Tutkimuksen mukaan oleelliset tiedot palliatiivisen potilaan hoidosta, kuten kivusta, laihtumisesta ja letkuravitsemuksen käytöstä olivat heikot kaikissa osallistuvissa maissa. Erityisesti puutteita on havaittu Puolassa ja Italiassa. Sen sijaan kaikissa osallistujamaissa tiedettiin psyykkisten ja fyysisten seikkojen vaikutuksesta kiipuu. (Smets ym., 2018.)

Valtakunnallinen eettinen neuvottelukunta (ETENE) on luonut suositukset saattohoidon toteuttamiselle. Jokaisella kuolevalla on oikeus inhimilliseen ja hyvään

saattohoitoon. Potilaan itsemääräämisoikeutta kunnioitetaan. Potilaalla on oikeus kuolla kotonaan, jos hän niin tahtoo. Saattohoitopäätös ja hoitosuunnitelma tehdään yhteisymmärryksessä potilaan kanssa. Potilaan hoidon jatkuvuudesta tulee huolehtia selkein potilasasiakirjamerkinnoin, vaikka hoitopaikka vaihtuisi. Saattohoitoa toteuttavien yksiköiden resursseissa tulee huomioida henkilöstömitoitus, henkilöstön ammattitaito ja välineet, joilla hoitoa toteutetaan. (Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta, 2004.)

Saattohoitoa on kehitetty valtakunnallisesti Suomessa. Yksi kehittämiskohde on siirtyminen saattohoidon kolmeportaiseen malliin. Kehittämisellä pyritään oikea-aikaiseen ja laadukkaaseen elämänloppuvaiheen hoitoon ja omaisten huomioimiseen kustannustehokkaasti. Laadukas ja oikea-aikainen hoito vähentää päivystyskäyntien ja erikoissairaanhoidon palveluiden tarvetta. (Salin ym., 2021.)

Suomessa palliatiivisen hoidon asiantuntijoiden (N=222) näkemyksiä hoitoon vaadittavasta osaamisesta ja hoidon kehittämistarpeista on tutkittu. Tutkimuksessa nousi esille palliatiivisen hoidon alueellinen epätasa-arvoisuus. Kehittämiskohteeksi nousi hoidon saatavuuden kehittäminen koko Suomen alueella. Vapaaehtoistyöntekijät nähdään tärkeinä yhteistyökumppaneina potilaiden hoidossa. Yhteistyötä vapaaehtoisten kanssa tulisi kehittää ja vapaaehtoisten koulutuksia tulisi lisätä. Hoitotyön käytännöistä moniammatillinen yhteistyö ja mahdollisuus konsultaatioon koetaan tärkeänä. Lisäksi lääkkeettömiä auttamismenetelmiä ja perhekeskeistä hoitotyötä halutaan kehittää. Saattohoidon osaamisen kehittäminen koettiin tärkeäksi ja valtakunnallisten koulutusohjelmien avulla osaamisen tasalaatuisuus varmistettaisiin. Asiantuntijoiden nimeämät kehittämis- ja tutkimuskohteet painottuvat hoitokäytäntöjen rakenteelliseen ja sisällölliseen keittämiseen. (Salin ym., 2021.)

Laadukas palliatiivinen hoito vaatii moniammatillista yhteistyötä. WHO:n suositus on, että palliatiivisen hoidon osaaminen pitäisi sisällyttää kaikkiin terveydenalan koulutuksiin. Opetussuunnitelmien mukaan sosiaali- ja terveystieteiden koulutuksissa palliatiivisen hoidon opetus on vähäistä. Sairaanhoidajien saaman palliatiivisen hoidon opetuksen määrä vaihteli eri ammattikorkeakouluissa. Palliatiivisen hoi-

don lisäkoulutusta on tarjolla vain satunaisesti. Suomessa toimi 2018–2021 opetus- ja kulttuuriministeriön rahoittama EduPal -niminen hanke. Hankkeessa on selvitetty palliatiivisen hoidon opetuksen tilannetta hoitotyön ja lääketieteen koulutuksissa. Hankkeessa luotu verkosto jatkaa palliatiivisen koulutuksen laadun kehittämistä, sekä tutkimus- ja kehittämistyön edistämistä edelleen. (EduPal, i.a.)

2.4 Hoitosuunnitelma ja hoidon rajaus

Palliatiivinen hoito voidaan aloittaa jarruttavan hoitolinjauksen tueksi. Tällöin on kyse varhaisesta palliatiivisesta hoidosta. Varhaisella palliatiivisella hoidolla on todettu myönteinen vaikutus syöpäpotilaiden elämänlaatuun. (Rahko, 2021, s. 140–143.)

Parantumaton sairaus sairastavalle potilaalle hoitava lääkäri laatii ennakoivan hoitosuunnitelman (advance care planning, ACP). Suunnitelman tekemisessä on mukana potilas ja mahdollisuuksien mukaan potilaan omaisia. Potilaan tekemä hoitotahto kirjataan suunnitelmaan. (Suomalainen lääkäriseura Duodecim ja Suomen palliatiivisen lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä, 2019.) Suunnitelmaan hoitava lääkäri kirjaa käsityksen ja ennusteen sairauden kulusta. Potilaan näkemys sairaudesta ja toiveista hoidon suhteen kirjataan suunnitelmaan. Suunnitelmassa näkyy tehdyt hoitolinjaukset ja hoidon rajaukset. Suunnitelmassa on määriteltävä, mikä taho hoitaa potilasta, sekä missä ja miten saattohoito toteutetaan. (Saarto ym., 2015, s. 9.)

Omaan ja läheisen saamaan hoitoon vaikuttaminen koetaan tärkeänä. Keskusteluja hoitoon liittyvistä asioista on hyvä käydä terveydenhoitohenkilökunnan, potilaan ja omaisten välillä. Norjassa tehdyssä tutkimuksessa osallistujista (N=1035) suurin osa (92 prosenttia) halusi osallistua omaa hoitoa koskeviin päätöksiin ja hoidon suunnitteluun ennakoivan hoitosuunnitelman avulla. Lähes saman verran tutkimukseen osallistujista haluaa osallistua läheisensä ennakoivan hoitosuunnitelman laatimiseen. Suurin osa (68 prosenttia) osallistujista haluaa, että ennakoiva hoitosuunnitelma laaditaan hyvissä ajoin vakavien sairauksien

kohdalla. Vain 9 prosenttia osallistujista halusi, että terveysalan ammattilaiset tekevät lopulliset päätökset hoitoon liittyen. Positiivisia asenteita ennakoivaa hoitosuunnitelmaa kohtaan on havaittu vastaavissa tutkimuksissa muualla. (Sæva-reid, 2021.)

Potilas voi laatia hoitotahdon tulevaa hoitoa koskien. Hoitotahtoa hyödynnetään, jos potilas ei myöhemmin kykene ilmaisemaan itse tahtoaan. Hoitotahdossa voi ilmaista toiveita hoitoon liittyen ja kieltäytyä hoitotoimenpiteistä. Hoitotahdon avulla voi valtuuttaa toisen henkilön päättämään hoidosta, jos ei siihen itse kykene. Hoitotahto voi olla kirjallinen ja siinä tulee olla kahden sukuun kuulumattoman todistajan allekirjoitukset. Suullinen hoitotahto on yhtä pätevä, kuin kirjallinen. Hoitotahto kirjataan sairaskertomukseen potilaan allekirjoittamana tai muulla vastaavalla todennuksella. Hoitotahto koskee sairauksia, joissa ennuste paranemisesta on heikko. Hoitotahdon voi perua tai sitä voi muokata. Aktiivisesta hoidosta kieltäytyminen ohjaa hoitohenkilökunnan, lääkäreiden ja omaisten toimintaa. (Halila & Mustajoki, 2016.) Potilaan itsemääräämisoikeutta koskevan lain mukaan potilasta tulee hoitaa yhteisymmärryksessä tämän kanssa ja potilaalla on oikeus kieltäytyä hoidosta. Lähiomaista tai laillista edustajaa tulee kuulla hoitopäätöksissä tilanteissa, joissa potilas ei itse kykene ilmaisemaan mielipidettään. (L 785/1992 6. §.)

Hoidon rajaukset tekee hoitava lääkäri yhteistyössä potilaan ja hänen omaistensa kanssa. DNR-päätös (Do Not Resuscitate) tarkoittaa, ettei potilasta lähdetä elvyttämään sydämen pysähtyessä. DNR-päätös tehdään, kun potilaan oletetaan kuolevan sairauteen päivien tai kuukausien kuluttua, eikä parantuminen ole todennäköistä. DNR-päätös ei vaikuta muihin potilaan saamiin hoitoihin. Potilas voi itse laatia DNR-toiveen hoitotahtoon. (Lund, 2018.) Hoidon ulkopuolelle voidaan rajata kajoavat hoitomuodot. Tällöin potilasta hoidetaan oireenmukaisesti ilman kajoavia toimenpiteitä. Hoidonrajauksia voidaan päivittää tarpeen mukaan. Hoidonrajaukset voivat lisäksi koskea sairaalasiirtoja, nesteytys- ja ravitsemushoitoa, verituotteiden käyttöä, sekä muita diagnostisia tutkimuksia ja toimenpiteitä. (Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen palliativisen lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä, 2019.)

2.5 Kuolevan potilaan kokema kipu ja hoitomuodot

Kotona kuolevien potilaiden (N=20 773) kokemia oireita on tutkittu. Kipu on yleinen oire. Suurin osa tutkimukseen osallistuvista on 75-vuotiaita ja osallistujilla on jokin muu parantumaton sairaus kuin syöpä. Kohtalaisen voimakasta tai voimakasta kipua kokee vähintään puolet potilaista. Kestämätöntä kipua on joka viidennellä. Kipuja pystytään hoitamaan hyvin myös kotona tapahtuvassa saattohoidossa. Kuoleman läheisyydessä oireiden koettiin lisääntyvän. (Conen ym., 2021.)

Palliatiivisen- ja saattohoidon piirissä olevilla syöpäpotilailla tyypillisimmät oireet ovat voimattomuus ja krooninen väsymys. Kipua kokee 45 prosenttia potilaista ja jopa 71 prosenttia potilaista kokee kipua 2 viikkoa ennen kuolemaa. Muita tyypillisiä parantumatonta syöpää sairastavien oireita ovat masennus, ummetus, hengenahdistus, turvotus ja unettomuus. (Hänninen, 2015, s. 33.)

Kipu on epämiellyttävä tuntemus. Kipu voidaan jakaa nosiseptiiviseen eli kudosaivuriosta johtuvaan kipuun ja neuropaattiseen eli hermovauriokipuun (Haanpää, 2015, s. 67). Kipu on tyypillinen oire kuoleman läheisyydessä. Kivun hoitoon kuuluu säännöllinen kivun arviointi ja sen kirjaaminen. Kivun tyyppiä ja vaikutuksia nukkumiseen, mielialaan ja liikkumiseen seurataan. (Suomalaisen lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen palliatiivisen lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä, 2019.) Kivun voimakkuutta arvioidaan mittareilla. Yleisesti käytössä olevia kipumittareita ovat kipujana (visual analogue scale, VAS), numeerinen asteikko 0–10 (numerical rating scale, NRS), sanallinen arviointi (verbal rating scale, VRS) ja kasvokuvat. Kipua voidaan arvioida potilaan ilmeiden, eleiden, asennon, sekä äänensävyyn perusteella, kun potilas ei kykene itse kertomaan kivuistaan. (Suomalaisen lääkäriseuran Duodecimin, Suomen anestesiologiyhdistyksen ja Suomen yleislääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä, 2017.)

Kipulääkitys valitaan kivun tyyppin, potilaan iän, oheissairauksien ja muun lääketietyksen mukaan. Syöpäkivun hoidosta on tutkimusnäyttöä. WHO on luonut periaatteet syöpäkivun hoitoon. Lääkkeiden ensisijainen annostelumuoto on suun kautta otettavat valmisteet. Kipua hoidetaan kivun voimakkuuden mukaan pitkä-

vaikutteisilla kipulääkkeillä ja läpilyöntikipua hoidetaan lyhytvaikutteisilla valmisteilla. Läpilyöntikipulla tarkoitetaan äkillistä kipulääkityksestä huolimatta ilmenevää kipua. (Suomalaisen lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen palliatiivisen lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä, 2019.)

Tyypillisesti syöpäkivun hoidossa käytetään vahvoja opioideja hoitosuosituksen mukaan. Niihin voidaan yhdistää tulehduskipulääke tai parasetamoli, sekä neuropaattisen kivun hoitoon tarkoitettu lääke. Vahvoja opioideja ovat morfiini, oksikodoni, metadoni ja fentanyyli. Opioidien käytön aloituksessa on huomioitava annoksen asteittainen lisääminen vastetta seuraten. Opioidien annostus on yksilöllistä. Iäkkäillä ja heikkokuntoisilla opioidien annostus on 30–50 prosenttia tavalista hoitoannosta pienempi. Syövän aiheuttamaan läpilyöntikipuun käytetään lyhytvaikutteisia opioideja. Transmukosaalisten fentanyylivalmisteiden vaikutus alkaa nopeasti 5–10 minuutissa ja teho kestää noin tunnin. Lyhytvaikutteiset morfiini-, oksikodoni- ja hydromorfonivalmisteiden vaikutus alkaa noin 30–45 minuutin kuluttua ja vaikutusaika on noin neljästä viiteen tuntiin. (Suomalaisen lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen palliatiivisen lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä, 2019.) Lääkehoidon rinnalla käytetään lääkkeettömiä kivunlievitysmenetelmiä, kuten rentoutusta, asento- ja liikehoitoa (Tarnanen ym., 2019).

Neuropaattinen kipu eli hermovauriokipu voi esiintyä yksin tai yhdessä kudospainokivun kanssa. Näiden kipumuotojen yhdistelmää kutsutaan kombinoituneeksi tai sekamuotoiseksi kivuksi. (Saarto ym., 2015, s. 67). Neuropaattista kipua hoidetaan hoitosuosituksen mukaan gabapentinoideilla, triksyklisillä antidepressanteilla, venlafaksiinilla tai duloksetiinilla. (Suomalaisen lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen palliatiivisen lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä, 2019).

2.6 Kuolevan potilaan muut fyysiset oireet ja niiden hoito

Parantumattomasti sairas potilas kohdataan kokonaisvaltaisesti, huomioiden sosiaaliset, hengelliset ja kulttuurilliset tarpeet. Huomioon otetaan sairastuneen perhe ja läheiset. Sairaus aiheuttaa oireita, jotka näkyvät fyysisinä, psyykkisinä

ja kognitiivisina haasteina. Parantumattomasti sairailta esiintyy tyypillisesti joitakin oireita sairaudesta riippumatta, osa oireista on tyypillisempiä joissain tietyissä sairauksissa. Osalla potilaista saattaa olla monioireisuutta. Joistain sairauteen liittyvistä hoitotoimenpiteistä voi kehittyä iatrogenisia eli hoitoperäisiä oireita. (Hänninen, 2015, s. 36.) Saattohoitoon siirtyvällä potilaalla on merkkejä lähestyvistä kuolemasta. Lähestyvää kuolemaa ennakoivat potilaan viileä periferia, alentunut tajunnantaso, väsymys ja voimattomuus. (Surakka ym., 2015, s. 258.)

Pitkälle edenneessä sairaudessa hengenahdistus on tyypillinen oire, josta kärsii 30–70 prosenttia syöpäpotilaista ja 60–80 prosenttia sydämen vajaatoimintaa sairastavista. Hengenahdistusta voi pahentaa fyysisten tekijöiden lisäksi psyykkiset ja sosiaaliset syyt, sekä henkiset tekijät. Hengenahdistusta hoidetaan oiretta aiheuttavan syyn ja oireiden mukaisella tavalla. (Saarto ym., 2015, s. 92–96.) Lääkehoitona vaikeaan hengenahdistukseen voidaan käyttää opioideja. Morfiinin käytöstä saattohoito potilaillaan hengenahdistuksen hoidossa on tutkimusnäyttöä. Opioidit annostellaan yksilöllisesti. Bentsodiatsepaameja voi käyttää hengenahdistuksen hoidossa, jos muut keinot eivät auta tarpeeksi. Pleuranesteen eli keuhkopussin sisään kertyneen nesteiden aiheuttamaa hengenahdistusta voidaan helpottaa nesteen poistolla dreenin tai punktion avulla. Keuhkosyövän aiheuttamaa hengenahdistusta hoidetaan sädehoidolla, sekä kortisonilääkityksellä. Noninvasiivista (NIV) hengityslaittehoitoa voidaan käyttää äkillisen hengitysvajauden oireiden lievittämiseen palliatiivisessa hoidossa. Lääkkeettömiä hengitystä tukevia hoitoja ovat asentohoito, lihasvoimien ylläpito, liikkumista tukevat apuvälineet ja hengitysfysioterapia. Tuulettimella tai huonetta tuulettamalla aikaan saatu ilmavirta voi helpottaa potilaan oloa. Hengitysteiden limaisuus aiheuttaa hengenahdistusta, yskää ja hengityksen korinaa. Hengitysteiden limaisuuteen voi auttaa pullopuhallukset, mykolyytit tai keittosuolainhalaatiot. (Suomalaisen lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen palliatiivisen lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä, 2019.)

Pahoinvointia esiintyy vaikeissa sairauksissa jopa 60 prosentilla potilaista ja oksentelua 30 prosentilla potilaista. Pahoinvointia hoidetaan pahoinvoinnin syyn

mukaisesti. Pahoinvointilääkkeinä käytetään metoklopramidia, serotoniinianta-
gonisteja, haloperidolia ja olantsapiinia. (Suomalaisen lääkäriseuran Duodecimin
ja Suomen palliatiivisen lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä, 2019.)

Puolella palliatiivisen hoidon potilaista esiintyy ummetusta. Opioidien käyttö ai-
heuttaa ummetusta. Ummetusta hoidetaan laksatiiveilla. Ulostemassaa pehmen-
tävät magrokoli tai laktuloosi. Myös suolta stimuloivat laksatiivit sopivat umme-
tuksen hoitoon palliatiivisilla potilailla. Pehmittäviä ja suolta stimuloivia laksatii-
veja voi käyttää yksin tai yhdessä. (Suomalaisen lääkäriseuran Duodecimin ja
Suomen palliatiivisen lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä, 2019.)

Ripuli ei ole tyypillisin oire saattohoitopotilaalla, sitä esiintyy noin 10 prosentilla
potilaista. Ripulin syy on tavallisesti ummetuslääkkeet, osittainen suolitukos tai
imeytymishäiriöt. Loperamidia käytetään palliatiivisen hoidon potilailla ripulin hoi-
toon. Haiman vajaatoiminnan aiheuttamaan rasvaripuliin käytetään haimaentsyy-
miä ja sappihappojen aiheuttamaan ripuliin kolestyraamia, joka sitoo sappihap-
poa. (Suomalaisen lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen palliatiivisen lääketie-
teen yhdistyksen asettama työryhmä, 2019.)

Elämän loppuvaiheessa 80 prosenttia potilaista kärsii tahattomasta laihtumi-
sesta. Tehostelulla ravitsemushoidolla ei ole vaikutusta potilaan ennusteeseen
tai elämänlaatuun. Potilasta voi kannustaa syömään mieleisiä ruokia ja juomia
silloin, kun hän itse haluaa. Kakeksia-anoreksialla tarkoitetaan etenevää sairau-
desta johtuvaa tahatonta laihtumista tai syömisen vähyydestä johtuvaa laihtu-
mista. (Suomalaisen lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen palliatiivisen lääketie-
teen yhdistyksen asettama työryhmä, 2018.)

Kuolevalla potilaalla elimistön kuivuminen eli dehydraatio on yleistä. Siihen liitty-
viä oireita ovat rytmihäiriöt, kuivat kainalot, ortostaattinen hypotensio, syvälle pai-
nuneet silmät, neurologiset oireet ja kuumeilu. Kuivuminen johtuu solunsisäisistä
ja solun ulkoisista tekijöistä. Kuivumiseen liittyy monenlaisia oireita. Selkein oire
on virtsanerityksen väheneminen tai loppuminen. Palliatiivisessa hoidossa kuivu-
mista ei lähdetä tavallisesti tutkimaan laboratorionkokeiden avulla, jos kokeiden

tulokset eivät vaikuta hoidon toteuttamiseen. Janontunnetta esiintyy 23–83 prosentilla saattohoidon potilaista. Suun kuivuminen on myös tyypillistä saattohoitopotilaalla, etenkin syöpäpotilailla. Nestehoito pyritään toteuttamaan suun kautta. Suonensisäinen nesteytys aloitetaan vain harkitusti palliatiivisessa hoidossa, jos potilaan arvioidaan hyötyvän siitä. Saattohoidossa suonensisäinen nestehoito ei ole tavallisesti tarkoituksenmukaista. Nestehoidosta voi aiheutua ikäviä ongelmia kuolevalle potilaalle, kuten turvotusta, pleuranesteen ja askitekseen lisääntymistä. Askites tarkoittaa nesteen kertymistä vatsaonteloon. Kanylointi ja siitä mahdollisesti aiheutuneet komplikaatiot lisäävät kuolevan potilaan kärsimystä, joten turhia kanylointeja tulee välttää. Janontunnetta voidaan lievittää suun kostuttamisella ja suuhygienian asianmukaisella hoitamisella. (Pöyhiä & Hänninen, 2015, s. 159–161.)

Kuolevalla potilaalla suu kuivuu syljen erityksen ja syljen koostumuksen muutosten takia. Lisäksi jotkin lääkkeet ja mahdolliset sieni-infektiot kuivattavat suuta. (Tarnanen ym., 2019.) Suuhygienia huomioidaan palliatiivisessa ja saattohoidossa. Hampaat ja suunpinnat puhdistetaan kaksi kertaa päivässä fluorihammastahnalla. Hammasproteesit otetaan yöksi suusta pois ja puhdistetaan huolella. Saattohoidossa olevan potilaan suuhygieniaa hoidetaan keittosuolaliuokseen kostutetulla taitoksella kaksi kertaa vuorokaudessa. Potilaan suuta voidaan kostuttaa säännöllisesti, vähintään 2 tunnin välein vedellä tai öljyllä kastetulla pum-pulipuikolla tai harsotaitoksella. Potilaalle tarjotaan mieluisia nesteitä tai jääpa-loja, jos hän pystyy nielemään. (Nivala-Huhtaniska & Nousiainen, 2015, s. 129–132.)

Tyypillisimpiä haavatyyppejä palliatiivisen hoidon piirissä olevilla potilailla on etä-pesäkkeeseen liittyvät haavat, painehaavat, arteriaperäiset haavat ja trauman jäl-keiset haavat. Haavakipua voidaan hoitaa paikallisesti paikallisopioideilla. Tuleh-tuneen haavan hoitoon on suositeltavaa käyttää hopeaa sisältäviä haavahoito-tuotteita. (Suomalaisen lääkariseurain Duodecimin ja Suomen palliatiivisen lää- ketieteen yhdistyksen asettama työryhmä, 2019.)

Delirium eli akuutti sekavuustila on tyypillinen parantumaton syöpää sairasta-villa. On arvioitu, että viimeisinä elinpäivinä siitä kärsii 88 prosenttia potilaista.

Delirium oireita ovat tietoisuuden heikkeneminen, ajattelun ja muistin toimimattomuus, tarkkaavaisuushäiriöt, muutokset uni- ja valverytmissä, sekä psykomotoriset ja emotionaaliset muutokset. Saattohoitopotilaan deliriumia hoidetaan ensisijaisesti lääkkeettömin hoitokeinoin. Tärkeää on huomioida rauhallinen ja turvallinen valvottu ympäristö. (Suomalaisen lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen palliatiivisen lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä, 2019.)

Palliatiivinen sedaatio on keino lievittää kuolevan potilaan oireita, kun muut hoitomuodot eivät auta tarpeeksi. Palliatiivisen sedaation käyttö vaatii harkintaa. Palliatiivisessa sedaatiossa lääkkeillä rauhoitetaan potilaan olotilaa. Käytettäviä lääkkeitä ovat pääasiassa midatsolaami tai loratsepaami, joskus propofoli tai deksmedetomidini. Lääkkeiden avulla potilaan tajunnantaso laskee. Kipulääkitystä jatketaan palliatiivisesta sedaatiosta huolimatta. (Suomalaisen lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen palliatiivisen lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä, 2019.) Rauhoittavaa lääkitystä voidaan antaa suun tai nenän limakalvoille, injektiona ihon alle tai laskimoon annosteltuna. Palliatiivinen sedaation lääkehoito toteutetaan ruiskupumpulla, elektronisella lääkeannostelijalla, kertakäyttöisellä elastomeerisellä pumpulla tai toistuvina lääkeboluksina. Potilas voidaan rauhoittaa lääkkeiden avulla yön ajaksi unen turvaamisen vuoksi. Jatkovaa palliatiivista sedaatiota käytetään harkinnan mukaan tilanteissa, kun potilaan odotettu elinikä on päiviä tai tunteja ja potilaalla on voimakasta kärsimystä. Potilaan ja omaisten toiveet otetaan huomioon palliatiivista sedaatiota suunniteltaessa. Palliatiivisen sedaation aloitusvaiheessa potilaan vointia ja tajunnantasoja tulee tarkkailla säännöllisesti. Potilaan voinnissa huomioidaan oireiden helpottuminen ja levollisuus. (Holma, 2021.)

2.7 Uupumus, väsymys, psyykkiset oireet ja niiden hoito

Loppuvaiheen syöpäpotilailla yli puolella on poikkeavaa uupumusta. Uupumus ei helpotu lepäämällä. (Suomalaisen lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen palliatiivisen lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä, 2019.) Väsymysoireyhtymän oireita ovat subjektiivinen kokemus väsymyksestä ja voimattomuudesta. Oireyhtymään liittyy lihasten nopea väsyminen, sekä heikentynyt kyky jaksaa suorittaa

älyllisiä tehtäviä. Potilas kokee tarvitsevansa tavanomaista enemmän lepoa ja unta. Opioidit voivat aiheuttaa päiväaikaan tokkuraista oloa. Huono kivunhoito voi johtaa unettomuuteen. Väsymys voi osittain liittyä matalaan hemoglobiini arvoon. Palliatiivisessa hoidossa anemiaa voidaan korjata punasolusiiirroilla. Hoidon vaikutus alkaa nopeasti ja se voi kohentaa potilaan elämänlaatua, sekä auttaa hengenahdistus- ja väsymysoireisiin. Saattohoidossa olevan potilaan hoidossa punasolujen käytöllä ei välttämättä saavuteta elämänlaatua kohentavaa hyötyä. (Hänninen & Pöyhiä, 2015, s. 156–158.)

Unettomuus on yleinen oire palliatiivisen hoidon potilailla. Unettomuutta voidaan hoitaa lääkkeettömillä menetelmillä. Unettomuuden lääkehoidossa otetaan huomioon lääkkeiden yhteis- ja haittavaikutukset. (Suomalaisen lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen palliatiivisen lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä, 2019.) Elämänmuutokseen liittyvä unettomuus on tavanomaista. Unettomuus voi lisätä kipuja ja kivut voivat lisätä unettomuutta. Potilaan tukeminen ja lohduttaminen ovat tärkeitä. Unettomuuden hoidossa selvitetään unettomuutta aiheuttavat tekijät. Lääkkeettöminä hoitoina voidaan käyttää kognitiivisia ja behavioraalisia menetelmiä, kuten rentoutusta, rauhoittumista ennen nukkumaan menoa, struktuuria ja huolien käsittelemistä päiväaikaan. Akuuttia vaikeaa unettomuutta voidaan hoitaa keskipitkävaikutteisilla bentsodiatsepaameilla, unettomuuden hoitoon soveltuvia depressiolääkkeillä tai H1-antihistamiineilla. Ikäihmisten unettomuutta ei tulisi hoitaa jatkuvalla unilääkityksellä ja lääkkeen annostukset tulee olla pienempiä, kuin muilla aikuisilla. (Suomalaisen lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen unitutkimusseura ry:n asettama työryhmä, 2020.)

Palliatiivisen hoidon piirissä olevilla potilaista 25 prosentilla on masennusta. Tutkimuksissa on havaittu myös ahdistuneisuus- ja sopeutumishäiriöitä. Nämä ongelmat lisääntyvät kuoleman lähestyessä. Psykkiset oireet heikentävät merkittävästi potilaiden elämänlaatua. Potilaan psyykkisen tuen tarvetta arvioidaan, että riittääkö palliatiiviseen hoitoon sisällytetty tuki vai tarvitseeko potilas lisätukea. Lisätukea voivat antaa sairaalapastori tai mielenterveystyön ammattilainen. Tarvittaessa voidaan konsultoida psykiatrian erikoisalaa. Suru kuuluu elämästä luopumiseen. (Suomalaisen lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen palliatiivisen lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä, 2019.)

Hyvä somaattisten oireiden hoito ja luottamuksellinen hoitosuhde tukee potilaan psyykkisiä voimavaroja. Elämän loppuvaiheen hoitoon kuuluu oleellisena osana potilaan psyykkisten oireiden hoito. Sairauden oireet voivat herättää potilaassa erilaisia tautiaistimuksia, pelkoa ja tietoisuutta sairaudesta. Nämä asiat aiheuttavat ahdistusta. Potilasta tuetaan löytämään keinoja mielen rauhoittamiseen ja hallinnan tunteen saavuttamiseksi. Potilaalle tarjotaan mahdollisuus käydä läpi tuntemuksia ja niiden herättämiä menneisyyden muistoja. Kuolemaan johtava sairaus on psyykinen kriisi. Mielialälääkitys voi tulla kyseeseen, jos potilaalla on diagnosoitu masennustila tai ahdistuneisuushäiriö. (Idman, 2015, s. 218–219.)

Masennustilan oireena on masentunut mieliala, vähentynyt mielihyvän ja asioiden merkityksellisyyden kokemus. Lisäksi masennukseen kuuluu monenlaisia muitakin oireita, kuten väsymys, unettomuus, arvottomuuden tunteet, kuoleman ajatukset, painossa tapahtuvat muutokset, sekä ajattelun ja keskittymisen vaikeudet. (Rovasalo, 2022.) Masennusta voi olla vaikea erottaa surusta, menetyksiin reagoinnista ja stressitekijöiden aiheuttamasta tilasta. Masennus voidaan diagnosoida, kun masennuksen kriteerit täyttyvät. Masennuksen diagnosointi perustuu lääkärin kliiniseen tutkimukseen. Potilaan psyykkisen tilanteen hahmottaminen auttaa hoidon suunnittelussa. Masennuksen hoidon spesifejä hoitomuotoja on masennuslääkkeet ja psykoterapia. Lisäksi psykososiaalinen tuki ja elämäntilanteen läpikäyminen on osa masennuksen hoitoa. (Suomalaisen lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen psykiatriyhdistys ry:n asettama työryhmä, 2021.)

Ahdistuneisuus on pelon tunnetta. Ahdistus oireilee levottomuutena, pelokkuutena, keskittymisvaikeuksina, unihäiriöinä, sydämentykytyksenä, pahoinvointina, vapinana, ilman loppumisen tunteena ja tihentyneenä virtsaamisen tarpeena. Ahdistuneisuushäiriö on voimakasta jatkuvaa tai kohtauksellista ahdistuneisuutta. Oireet haittaavat toimintakykyä. Ahdistuneisuushäiriön diagnosointi perustuu lääkärin tekemään kliiniseen tutkimukseen. Ahdistusta hoidetaan psykososiaalisilla hoitomuodoilla ja tarpeen vaatiessa lääkehoidon avulla. Masennuslääkkeet ovat ensisijaisia lääkkeitä ahdistuksen hoidossa. (Suomalaisen lääkäriseuran Duodecimin, Suomen psykiatriyhdistys ry:n ja Suomen nuorisopsykiatrisen yhdistyksen asettama työryhmä, 2019.)

2.8 Omaisten tukeminen

Saattohoitopotilaan omaiset kaipaavat tietoa kuolevan tilanteesta. Liian vähäinen tiedonsaanti ja epävarmuus tilanteesta voivat lisätä omaisten pelkoja. Omaisilla ei välttämättä ole tietoa, että miten kuoleminen konkreettisesti tapahtuu. Hoito-henkilökunnan on tärkeä osata tukea potilaan lisäksi omaisia ammatillisesti. Hyvä hoito pitää sisällään asianmukaisen tiedonsaannin, hyvän perushoidon, asianmukaisen oireidenhoidon ja tarvittaessa nopean avunsaannin. Nämä lisäävät turvallisuuden tunnetta. Perheenjäseniä voi kannustaa osallistua hoivan antamiseen läheiselleen. (Pitkälä & Hänninen, 1999.)

Ahdistusta kokee 20 prosenttia omaishoitajista ja omaisen kuoleman lähestyessä ahdistusta koetaan enemmän. Tutkimuksen mukaan omaishoitajista henkistä kuormitusta koki 35–40 prosenttia sairastuneen omaisen viimeisellä elinviikolla. (Conen ym., 2021.)

Usein omaiset haluavat olla läsnä kuolevan läheisensä kuolinhetkellä. Tämä on tärkeää omaisten lisäksi myös potilaalle. Kuolema on lopullinen iso muutos elämässä, joka koskettaa kuolevan lähipiiriä. Läheisen kuolema on menetys, joka laukaisee surun. Suru on normaali ja terve reaktio menetyksen kohdatessa. (Grönlund ym., 2008, s. 59.)

3 SAATTOHOIDON VAPAAEHTOISTOIMIJAT HOITOTYÖN TUKENA

3.1 Saattohoidon vapaaehtoistoiminta

Vapaaehtoisuudessa annettu tuki on yksisuuntaista, minulta sinulle. Vapaaehtoistoiminnassa omat kokemukset eivät ole keskiössä, vaan merkittävää on emotionaalinen läsnäolo. Herkkyys ja empatia autettavaa kohtaan on tärkeää. (Mikkonen & Saarien, 2018, luku Vertaistuki, Vapaaehtoisuus.) Vapaaehtoisuudessa

henkilö toimii palkattomasti tärkeäksi kokemansa asian ja ihmisten hyväksi (Vihi-niemi, 2020). Prosessina vapaaehtoisuus on kaksisuuntaista, hyödyttäen teki-jäänsä, sekä sen kohdetta. Tekijä kokee mm. iloa, saa uusia taitoja ja ystäviä. Tekeminen voi myös voimaannuttaa. (Kansalaisareena, i.a.)

Suomessa saattohoidon vapaaehtoistoimijoita on arvion mukaan lähes 1000 henkilöä. Ensimmäiset koulutetut vapaaehtoiset koulutettiin vuonna 1986, joten toiminnalla on pitkät juuret. Koulutuksia tarjoaa vaihtelevasti säätiöiden ylläpitä-mät saattohoitokodit, syöpäjärjestöt ja -yhdistykset, evankelisluterilaiset seura-kunnat (mm. sairaalapapit), saattohoitoa tarjoavat yksiköt ja yksittäiset järjestöt. (Pihlaja, 2020, s. 16–17.)

Vapaaehtoiset toimivat tukena tavoitellessa hyvää saattohoitoa. Kiireettömyys, läsnäolo ja luotettavuus tarjoavat rauhaa, helpotusta ahdistukseen ja pelkoon. Vapaaehtoiset eivät tee hoitotyötä vaan toimivat henkisenä ja hengellisenä tu-kena kuolevalle, hänen omaisilleen ja läheisilleen. (Pihlaja, 2020, s. 16–17.)

Lainsäädäntö ei ohjaa vapaaehtoistoimijoiden koulutusta, eikä työnkuvaa. Jotta toiminta voitaisiin vakiinnuttaa osaksi hoitotyötä, se vaatisi yhteisiä sovittuja ta-voitteita ja keinoja niiden saavuttamiseksi. Yhteistyön tulisi lähteä kouluasteelta asti. (Mikkonen & Saarinen, 2018, luku Lopuksi.)

Kaiken ulkopuolisen palvelun käyttöön tulee vaikuttamaan Sote-uudistus, joka pyrkii yhdenvertaistamaan palvelut kustannustehokkaasti. Toiminnallisia koke-musasantuntijoita ja vapaaehtoisia on tarjolla erilaisia määriä eri alueilla. On myös alueita, joissa toimijoita ei ole lainkaan. Järjestöt pyrkivät digitalisaatiolla lisäämään saavutettavuutta, mutta tämäkään ei aina kohtaa tarvitsijan kanssa. Kaikilla ei ole osaamista tai muuten mahdollisuutta käyttää digitaalisia välineitä. Toiminta tarvitsee rahoittajia ja on osittain maksullista käyttäjälle. (Mikkonen & Saarinen, 2018, luku Vertaistuki ja sote-palvelut.)

3.2 Kokemusasiantuntijoiden ja vapaaehtoisten osaaminen ja koulutus

Kokemusasiantuntijaksi voidaan määritellä henkilö, jolla on omakohtaista kokemusta aiheesta. Kokemus voi olla samaa sairautta sairastavana, siitä toipuneena tai kuntoutuvana. Kokemus sisältää sairauden tuomat oireet, hoitopolun ja siihen liittyvät palvelut. Kokemusasiantuntijuus voi olla myös omaisena tai läheisenä saatu kokemus. (Hirschovits-Gerz ym., 2019, s. 11.) Saattohoidosta kokemusasiantuntijuus kytkeytyykin omaisena tai läheisenä olemiseen. Kokemusasiantuntijuus perustuu henkilön omakohtaiseen kokemukseen sairaudesta ja palvelusta, mikä itseä on auttanut ja missä olisi ollut parantamisen varaa. (Hirschovits-Gerz ym., 2019, s. 11.) Vertaistueksi kutsutaan sitä, kun kokemusasiantuntija toimii vertaisensa tukena ja ohjaajana. He ovat toinen toisilleen tasa-arvoisia, vastavuoroisia kuulijoita. Vertaistuki edellyttää taitoa olla läsnä ja kuunnella. (Hirschovits-Gerz ym., 2019, s. 12.)

Kokemus sairaudesta on subjektiivinen. Se sisältää potilaana, omaisena tai läheisenä olemisen tunneskaalan. Siitä voi olla hyötyä, mutta myös haittaa. Vapaaehtoisten ja kokemusasiantuntijoiden saamassa koulutuksessa oma kokemus jäsennetään ja työstetään siten, että se voidaan valjastaa voimavaraksi ja muiden tukemiseksi. (Hirschovits-Gerz ym., 2019, s. 11–12.) Itsensä kanssa tasapainoon päässyt kokemusasiantuntija pystyy auttamaan sellaisissa asioissa, joissa ammattilainen ilman omaa kokemusta ei pysty. (Mikkonen & Saarien, 2018, luku Vertaistuki.)

Kaikki saattohoidon vapaaehtoistoiset koulutetaan tehtävään, koska toiminta on hyvin vaativaa. Koulutukseen sisältyy tiedollisia opintoja, tutustumista saattohoitoon ja vapaaehtoisena toimimisen käytäntöön. Saattohoidon vapaaehtoiseksi haluava haastatellaan henkilökohtaisesti. Samalla arvioidaan, onko hän tehtävään sopiva. Toisinaan haastattelu toistetaan koulutuksen jälkeen. (Pihlaja, 2020, s. 36; Terveyskylä, 2021a.)

Vapaaehtoistoimijoiden koulutuksia järjestävät useat eri tahot, jolloin sisällöissäkin on suurta vaihtelua. Koulutuksen laajuudet vaihtelevat suuresti. Lyhimmillään koulutus saattaa kestää vain muutaman tunnin, mutta osa koulutuksista kestää

jopa 40 tuntia. Pääosin koulutuksissa keskitytään siihen, mitä elämän loppupuolella ja kuoleman lähestyessä tapahtuu. Tavoitteena on saavuttaa perusvalmiudet fyysisille ja psyykkisille muutoksille, sekä tarvittaville hoidoille. Koulutuksessa hoitavan henkilökunnan ja vapaaehtoisten roolitusta käydään läpi. Aiheena on myös henkisen ja hengellisen tuen merkitys. Koulutusten olisi tarkoitus huomioida myös vapaaehtoistoimijan omia tunteita ja niiden käsittelyä. (Pihlaja, 2020, s. 36.)

Saattohoidon vapaaehtoistoiminnassa on luotu vapaaehtoisena toimiville tehtäviä, joiden sisältöön nämä voivat vaikuttaa. Vapaaehtoisten päätehtävä on se, että he ovat läsnä ja kuuntelevat potilaan toiveita. Yhtä tärkeää on, että potilaan kulloinenkin kunto otetaan huomioon ja toimitaan tämän voimavarojen mukaisesti. Vapaaehtoinen on potilaan seurana, kuuntelee ja keskustelee. Tärkeää on myös olla läsnä ja istua hiljaa, sillä tällainenkin läsnäolo tuo tukea ja lohdutusta. Myös fyysinen kosketus voi olla tärkeää. Vapaaehtoistoimijan tarjoama läsnäolo voi olla potilaan pienten toiveiden toteuttamista, kuten kynsien lakkaus tai hiusten harjaus. Potilaan voimavarojen mukaan vapaaehtoinen voi tarjota ulkoiluapua, lukemista tai pientä hemmottelua. Iloa elämään voi tarjota musiikin, laulun ja huumorin kautta. Myös omaisten ja läheisten tukeminen on tärkeää. Kuoleman lähestyessä aktiviteetit vähenevät, mutta tukeminen ja vierellä olo korostuu. Vapaaehtoiset tarjoavat hyvin paljon emotionaalista tukea, mihin hoitajilla ei välttämättä ole aikaa samalla tavalla. (Pihlaja, 2020, s. 18.)

Vapaaehtoisten osaamisen hyödyntäminen hoitotyössä edellyttää, että heille annetaan mahdollisuus tutustua hoitotyön käytäntöihin siinä yksikössä, missä he tulevat työskentelemään. Näin heille muodostuu käsitys erilaisista toimenpiteistä ja niiden tarpeellisuudesta, sekä siitä, miten ne vaikuttavat potilaan olotilaan ja olemiseen. (Mikkonen & Saarinen, 2018, luku Lopuksi.)

3.3 Vapaaehtoistoiminnan hyöty saattohoidossa ja palveluiden kehittämisessä

Yksi vapaaehtoistoiminnan keskeisistä merkityksistä on se, että sen vaikutuksesta saattohoidon palvelut voivat tulla lähemmäksi potilaita ja heidän omaisiaan. Palveluita käyttävien äänen kuuleminen auttaa kehittämään palvelua asiakaslähtöisemmäksi. Asiakaslähtöisyyttä ja osallisuutta lisää se, että palveluiden käyttäjiä otetaan mukaan päätöksentekoon, toiminnan arviointiin ja sen toteuttamiseen. Kokemustietoa on asiakkaiden ja potilaiden lisäksi kokemusasiantuntijoilla, vapaaehtoistoimijoilla ja omaisilla. (Hirschovits-Gerz ym., 2019, s. 3.)

Kokemusasiantuntijoiden avulla ammattilainenkin pystyy kehittämään omaa hoitotyötään asiakaslähtöisemmäksi. Kokemuksen kautta henkilö kykenee kertomaan, miltä asiat hänen näkökulmastaan tuntuvat ja näyttävät, miten henkilökunta kohtaa asiakkaan, mikä tuntuu hyvältä ja mikä taas ei. Yhteistyökokeiluilla on saatu erinomaisia tuloksia, joihin kannattaa pyrkiä. (Mikkonen & Saarinen, 2018, luku Vertaistyöntekijä ja kokemusasiantuntija.)

Vapaaehtois- ja vertaistukitoiminta ei koskaan korvaa ammattilaisten työtä, eikä se ole toiminnan tarkoituksenaan. Ammattilaisella on tieto sairauksista, hoidoista ja niiden tuomista rajoitteista. Vapaaehtois- ja vertaistukitoimijat tarkastelevat sairautta enemmän potilaan näkökulmasta. (Mikkonen & Saarinen, 2018, luku Vertaistyöntekijä ja kokemusasiantuntija.) Vapaaehtoistoimijoilla ei voi olla omaa kokemuspohjaa saattohoitopotilaana, mutta sen sijaan heillä voi olla kokemusta esimerkiksi omien läheisten saattohoidosta. Potilaan tukijana heillä on myös näkemystä saadusta hoidosta. Vapaaehtoistoimijoilla on mahdollisuus vaihtaa ajatuksia potilaan kanssa palveluiden sujuvuudesta.

Palliatiivisessa hoidossa työskentelevät kohtaavat päivittäin surua ja kärsimystä. Espanjalaisessa tutkimuksessa todettiin, että palliatiivista hoitoa antava henkilökunta koki työn vaatavuuden lisäävän työn kuormitusta. Kuormitusta lisäävinä tekijöinä olivat mm. myötätuntoväsymys ja ajan puute. (Mota Vargas ym., 2016.) Myötätuntoväsymyksellä tarkoitetaan sitä, että tietyt lääketieteelliset tai sosiaaliset tilanteet aiheuttavat yksilössä vähenevää myötätunnonkokemusta. Sitä voi aiheuttaa toistuva altistuminen esimerkiksi kivulle ja kärsimykselle. (Same OG,

i.a.) Hoitotyön näkökulmasta vapaaehtoistoimijoiden osallistuminen henkiseen ja hengelliseen tukemiseen on iso apu kuolevalle, hänen omaisilleen ja hoitohenkilöstölle. Hoitohenkilöstön ja omaisten riittämättömyyden tunne vähenee, kun jollakin on aikaa ja halua istua kuolevan rinnalla tukien ja lohduttaen.

Hoitotyössä ihminen tulisi huomioida kokonaisvaltaisesti. Vierellä istuminen, kuunteleminen ja aito läsnäolo ovat keinoja, joilla hoitohenkilökunta ja läheiset voivat auttaa potilasta. Toivon läsnäolo mahdollistaa mahdollisimman hyvän elämän lähellä kuolemaa. Epätoivoa torjuvat oireen mukainen hoito, hoidon jatkuvuus ja hyvä vuorovaikutus. Kuolevan potilaan elämässä on epävarmuutta ja paljon kysymyksiä ilman vastauksia. Näiden asioiden kanssa työskentely vaatii ja edellyttää hoitohenkilökunnalta paljon. (Hietanen, 2013, luku Toivon ylläpitäminen kuolevan potilaan hoidossa.)

Saattohoitoa toteuttavien yksiköiden tulisi tarjota potilaalle eksistentiaalisen tuen lisäksi psykososiaalista ja henkistä tukea. Tukea tulisi tarjota myös potilaan läheisille. Saattohoitoyksiköt voivat järjestää tarjottavan tuen itsenäisesti ja konsultaatioapuna eri ammattilaisten taholta. (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2019, s. 21.)

Heini Sajalinin mukaan (2019) hoitotyön ammattilaiset suhtautuivat alkuvuosina epäluuloisesti vapaaehtoisten saattohoitoon osallistumisen. Asenteen taustalla oli pelko siitä, että vapaaehtoistoimijat vaikeuttaisivat jotenkin ammattilaisten työtä. Pelkoa lisäsi oletus, että vapaaehtoistoimijoiden osallistumisesta seuraisi ammattihenkilöstön vähentäminen. Kokemuksen myötä henkilökunta huomasi vapaaehtoistoimijoiden tarjoaman lisäarvon saattohoidon laatuun. Vapaaehtoistoimijat tarjosivat juuri sitä, mihin henkilökunnalla on huonosti aikaa eli kuuntelemista ja keskusteluapua. (Sajalin, 2019.)

Vapaaehtoistoimija voi auttaa myös kommunikoinnissa potilaan ja hoitohenkilökunnan välillä. On olemassa sairauksia ja oireita, joita ei voi nähdä ulospäin. Ne ovat kokijalleen todellisuutta. Krooniset kiputilat ovat tästä hyvä esimerkki. Todennetusti tällaisia tapauksia usein vähätellään ammattilaisten keskuudessa,

etenkin jos potilas on nuori. Erilaiset sairaudet epämääräisine oireineen aiheuttavat myös vähättelyä tai potilasta ei aina uskota. Näin vapaaehtoinen voi toimia potilaan tukena ja äänitorvena. (Mikkonen & Saarinen, 2018, luku Väliinputoajat.)

3.4 Kustannukset ja resurssointi

Vapaaehtoisten toiminnan koordinointi vaihtelee eri alueilla. Toiminnan koordinointi tapahtuu esimerkiksi järjestön tai sairaanhoitopiirin kautta. Sairaanhoitopiirin hoitaessa koordinointia, he järjestivät myös koulutukset ja toimivat työtehtävien tilaajina. Yleensä toimintaa ohjaa erilaiset järjestöt. (Hirschovits-Gerz ym., 2019, s. 5.) Vapaaehtoistoiminnan koulutukset ovat järjestyneet kehittämishankerahoitusten avulla. Useimmiten rahoituksen päätyttyä koulutus lopetetaan, eivätkä ne vakiinnu myöhempään käyttöön. (Hirschovits-Gerz ym., 2019, s. 47.)

Vapaaehtoistoiminnan kehittäminen ja vakiinnuttaminen osaksi hoitokulttuuria vaatii resursseja. Koulutuksien järjestäminen ja järjestöjen ylläpitäminen on ammattilaisten vastuulla ja he ovat palkattuja työntekijöitä. Jokainen koulutus vaatii taloudellisia ja ajallisia resursseja. Koulutukset ja kokoontumiset, sekä järjestön toiminnan ylläpito tarvitsee toimivat tilat. Ne taas aiheuttavat kustannuksia. Useimmat järjestöt toimivat hyväntekeväisyyden, sekä muiden järjestöjen rahoituksella ja erilaisilla apurahoilla. Järjestöt keräävät toimijoiltaan ja käyttäjiltään palautetta, joka vaatii oman budjettinsa. Lisänä näihin tulee laskea mahdolliset kokemusasajien palkat ja palkkiot, sekä työstä aiheutuneet kulut. (Hirschovits-Gerz ym., 2019, s. 49.)

Vapaaehtoistoiminnan ylläpitäminen vaatii ryhmätoimintaa ja ryhmänvetäjiä. Ryhmänvetäjiä on kuitenkin haastavaa löytää riittävästi. Ryhmänvetäminen vaatii jatkuvaa kouluttautumista, työnohjausta ja vertaistukea, joten innokkaita ja sitoutuneita henkilöitä on vaikea löytää. (Mikkonen & Saarinen, 2018, luku Toimijoiden puute.) On huomattavaa, että kokemusasiantuntijan valmiuksia työskennellä ammattilaisten rinnalla lisäävät työnohjaus ja lisäkoulutukset. (Mikkonen & Saarinen, 2018, luku Vertaistyöntekijä ja kokemusasiantuntija.)

Koulutuksen yhdenmukaistaminen ja toiminnan julkinen tunnustaminen edesauttaisi toiminnan kehittymistä ja käytettävyyttä. Tämä kuitenkin tarkoittaa sitä, että maakuntien tulisi tukea toimintaan kouluttavia järjestöjä taloudellisesti, sekä varata määrärahoja kulujen maksuun. (Mikkonen & Saarinen, 2018, luku Lopuksi.)

3.5 Yhteistyön kehittäminen

Vapaaehtoistoiminnan on havaittu lisäävän onnellisuuden kokemusta ja vaikuttavan myönteisesti sitä tekevien terveyteen. Jotkut mieltävät sen olevan harrastus. (Mikkonen & Saarien, 2018, luku Vertaistuki, Vapaaehtoisuus.) Vertaistuki ja vapaaehtoistoiminta tukevat ammattilaisten työtä. He pystyvät jatkamaan hoivaa sinne, mihin ammattilaisilla ei ole resursseja tai edes pääsyä. Vertainen ymmärtää sairauden tuomat oireet kokemuksensa kautta, mihin ammattilainen ei pysty. Ammattilaiset taas omaavat alan tietotaidon, joka vapaaehtoisilta puuttuu. (Mikkonen & Saarinen, 2018, luku Ammatillisen työn ja vertaistuen toiminta-alueet.)

Vapaaehtoistoiminta toimii apuna henkiseen ja hengelliseen tukeen, johon hoitajilla ei ole tarpeeksi resursseja saattohoidossa. Hoitajien puolelta puutetta koetaan koulutuksessa, osaamisessa ja ajassa. Omaiset taas kokivat, että hoitohenkilökunnan asenne hengelliseen tukeen oli toisinaan torjuva. (Lipponen & Karvinen, 2018.)

Kun kokemusasiantuntijuutta on tutkittu mielenterveyspalveluun liittyvässä ammatillisessa yhteistyössä, on havaittu, että molemmin puolinen arvostus on avainasemassa. Yhteistyötä tukevat työtehtävien selkeä jaottelu, sekä vastuualueet. Tutkimuksen mukaan kokemusasiantuntijoiden osallisuus potilaan hoidossa on useimmiten näennäistä. Etenkin ammattilaisten kanssa tehtävässä yhteistyössä tämä korostuu. (Hipp ym., 2016, s. 295.) Tutkimuksessa nousi esille, että osallisuutta edisti tasavertainen yhteistyö ammattihenkilöstön kanssa. Tärkeäksi koettiin, että kokemusasiantuntijana sai kokemuksen hyväksynnästä ja kuulluksi tulemisesta. Koulutuksen nähtiin olevan tärkeä osa kokemusasiantuntijuutta. Koulutuksen koettiin tarjoavan hyvää teoriatietoa, muttei juuri käytännön ohjeita. (Hipp ym., 2016, s. 290.)

Samaisen tutkimuksen mukaan ammattilaisten ja kokemusasiantuntijoiden välinen yhteistyö on kumppanuutta. Kumppanuus on tasa-arvoa, vastavuoroisuutta ja kunnioittavaa suhtautumista ammattilaisten ja kokemusasiantuntijoiden välillä. Kumppanuuden kokemukseen vaikuttavana tekijänä nousi ammattilaisten asenteet yhteistyötä kohtaan. Positiivinen palaute ja yleinen hyväksyntä edisti osallisuutta, sekä motivoi jatkuvuuteen. Arvostuksen ja kiinnostuksen puute kokemusasiantuntijoiden toimintaa kohtaan koettiin taannuttavaksi tekijäksi. (Hipp ym., 2016, s. 292.) Nämä seikat ovat tärkeitä myös vapaaehtoistoimintaa ajatellen.

3.6 Vapaaehtoistoiminnan tulevaisuus

Vapaaehtoistoiminnan hyödyntäminen hoitotyössä on ollut vähäistä ja hoitohenkilöstöllä ei ole kokemusta tai tietoa toiminnasta. Tämän vuoksi toimintaa ohjaavat tehtäväkuvaukset ja toimintamallit puuttuvat. Tietoisuuden kasvattaminen ja osallistaminen olisi tärkeää. Toimintamalleina henkilökuntaa voisi valjastaa vapaaehtoisten kouluttamiseen ja tietoa heidän toiminnastaan levittää jo koulutusvaiheessa lääkäreille ja hoitajille. Vapaaehtoiset tekevät raskasta työtä saattohoitokentällä, joten työnohjaus ja lisäkoulutukset ovat paikallaan määrääjain. Tämä vaatii omat resurssinsa niin ajan, kuin budjetoinnin suhteen. Kun halutaan tarjota hyvää saattohoitoa, on vapaaehtoisten tarjoama apu korvaamatonta. (Pihlaja, 2020, s. 38–41; Seppänen ym., s. 366.)

Vapaaehtoistoimijat saattohoidossa on otettu huomioon myös Sosiaali- ja terveysministeriön teettämässä raportissa Palliativisen hoidon ja saattohoidon tila Suomessa (2019). Saattohoidon erityistason palveluiden laatukriteeristössä on maininta, jossa saattohoitoa tarjoavilla keskuksilla tulisi olla koulutettuja saattohoidon vapaaehtoistyöntekijöitä, jotka voivat tarjota tukeaan potilaalle ja hänen omaisilleen. Raportissa erityistason palveluilla tarkoitetaan yliopistollisia ja sairaanhoitopiirien palliativisia keskuksia. (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2019, s. 24, s. 32.)

Kaikki kuolevat eivät tarvitse erikoistuneen yksikön osaamista. Tämän vuoksi hoitohenkilökunnalla tulisi olla saattohoidon osaamista niin erikoissairaanhoidossa

kuin perustasollakin. (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2019, s. 14–15.) Henkilöstö-
vaje koulutetusta henkilökunnasta on huomattava. Koulutetun henkilökunnan va-
jausta lisää henkilökunnan vaihtuvuus, sekä palveluiden kattavuus eri alueilla.
(Sosiaali- ja terveysministeriö, 2019, s. 93, s. 96.)

Raportista käy myös ilmi, että yksikään Suomen viidestä yliopistollisesta sairaa-
lasta ei täytä vaativan erityistason yliopistollisen palliatiivisen keskuksen kritee-
reitä, vaikka niissä on syöpäkeskusten yhteydessä palliatiiviset poliklinikat. Syinä
tähän ovat mm. kattavan konsultaatioavun, sekä päivystystoiminnan puuttumi-
nen. Myöskään Suomessa toimivat keskussairaalat eivät täytä näitä kriteereitä.
(Sosiaali- ja terveysministeriö, 2019, s. 40, s. 42.)

Yksi tärkeimmistä puutteista saattohoidon laatua arvioitaessa oli osaamisen
puute. Useimmiten hoitavalla henkilökunnalla ei ole riittävää osaamista elämän
loppuvaiheen hoitoon. (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2019, s. 105.) Palliatiivisen
hoitotyön tulisi olla moniammatillista, jossa huomioidaan potilas kokonaisuutena.
Myös saattohoidon resurssointi on avainasemassa, jolla turvataan riittävä henki-
löstö palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa. (Sosiaali- ja terveysministeriö,
2019, s. 106–107.)

Suomalaisten asiantuntijoiden keskuudessa teetetyssä tutkimuksessa Palliatiivi-
sen hoidon ja saattohoidon kehittämistarpeista (2021) tulee ilmi, että asiantunti-
joiden näkemyksen mukaan yhteistyötä kolmannen sektorin kanssa tulee saatto-
hoidossa ehdottomasti kehittää. Vapaaehtoisten avun hyödyntäminen ja toimin-
nan kehittäminen systemaattisesti olisi tarpeellista. Vapaaehtoistoimijoita tarvit-
tisiin paljon lisää ja heidän kouluttamisestaan tulisi huolehtia, joka tarkoittaa toi-
minnan resurssointia myös taloudellisesti. (Salin ym., 2021.)

Ammattilaiset olivat myös listanneet palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tärkeim-
piä tutkimuskohteita lähitulevaisuudesta. Yksi niistä oli vapaaehtoistoimintaan liit-
tyvät tutkimukset. Tutkimusaiheista nousi esille myös kokemukset saattohoitopo-
tilaan saadusta tuesta ja yksilöidymmin eksistentiaalisesta tuesta. Näistä saatai-
siin tietoa saattohoitopotilaan tuen tarpeesta ja niiden tunnistamisesta. Lisätietoa
kaivattiin myös kuolevan läheisten tuen tarpeesta ja sen tunnistamisesta ennen

ja jälkeen kuoleman. Myös lääkkeettömien kivunhoitojen merkityksestä kaivattiin tutkittua lisätietoa. (Salin ym., 2021.) Tutkimustiedon lisääntyessä saattaa vapaaehtoistyöntekijöiden rooli jopa kasvaa laadullisessa palliatiivisessa hoidossa.

Useimmiten hoitotyön keskellä ei tule ajatelleeksi kokemusasiantuntijoiden ja vapaaehtoisten osaamisen hyödyntämistä. Tiedonpuute palvelun saatavuudesta onkin noussut esille aihetta tutkiessa. Tietoa on saatavilla kattavasti, mutta tieto ei saavuta tarvitsijoita tarpeeksi tehokkaasti. (Mikkonen & Saarinen, 2018, luku Tiedonpuute.)

Toiminnan asianmukainen koordinointi, sekä tietoisuuden lisääminen edesauttaa toiminnan kehittymistä. Vapaaehtoiset voivat parhaimmillaan työskennellä toimintaympäristöstä riippumatta, kunhan heidän toimintansa ja läsnäolonsa huomioidaan toiminnan suunnittelussa. Sairaaloissa ja hoitokodeissa henkilökunta on aina läsnä ja tilan huonotessa voi aina kutsua henkilöstöä paikalle. Kotioloissa välitöntä henkilökuntaa ei ole, vaan toiminta tulee suunnitella toisella tavalla. Se on kuitenkin täysin mahdollista. (Pihlaja, 2020, s. 24–25.)

4 HENGELLINEN TUKEA

4.1 Hengellisyyden merkitys kuolevan hoidossa

Ihminen on kokonaisuus, jossa yhdistyvät henki, sielu ja ruumis. Jokainen osa vaikuttaa toisiinsa. Tämän vuoksi jokaisen osa-alueen huomioon ottaminen on tärkeää. (Hanhiova & Aalto, 2009, s. 11.) Olemisen ulottuvuuksia ovat kehollinen, sosiaalinen, emotionaalinen, ajatteleva, henkinen ja hengellinen minä. Kehollinen on fyysisesti toimiva olemus. Sosiaalinen pyrkii yhteyteen toisten kanssa ja elää yhteydessä. Emotionaalinen on tunne-elämää ja ajatteleva on toimintaa ohjaava psyyke. Henkinen ja hengellinen olemus etsii merkitystä. (Sipola, 2019, s. 4.)

Kristitylle usko Jumalaan tuo yleensä toivoa. Usko auttaa kohtaamaan vaikeita tilanteita ja selviämään niistä. Useimmiten se lisää kiitollisuutta elämää kohtaan, tukee itsetuntoa ja auttaa hallitsemaan omia tunteita. Uskonnolliset yhteisöt ja toimintaan osallistuminen antaa sosiaalista tukea. Uskonnollisuus tukee myös mielenterveyttä. (Karvinen ym., 2020, s. 7.) On kuitenkin huomioitava, että uskonnollisella ajattelulla voi olla päinvastaisiakin vaikutuksia yksilön, sekä yhteisöjen elämään (Porkka & Valtonen, 2021, luku Spirituaalisen ja uskonnollisen hyvinvoinnin vaikutus).

Ihmisen hengelliset tarpeet ovat sidoksissa siihen, miten hän käsittää elämän peruskysymykset (Hanhirova & Aalto, 2009, s. 10). Hengellisyys ilmenee elämäntavoissa ja siinä, miten tulkitsemme elämän tarkoituksellisuutta. Hengellisyys on uskon harjoittamista käytännössä. Sitä ovat mm. hiljaisuus, mietiskely, yhteys toisiin uskoviin, hengellinen musiikki, rukoushetket, jumalanpalvelukset ja ehtoollisen vietto. Hoitotieteessä hengellisyys ymmärretään haluna ymmärtää itseään suuremman olemassaolo, sekä elämän tarkoituksen ja merkityksen kysyminen. Näiden lisäksi merkityksellistä on ihmisen omat näkemykset suhteestaan toisiin ihmisiin, maailmankaikkeuteen ja Jumalaan. (Hanhirova & Aalto, 2009, s. 12.)

4.2 Eksistentiaalinen kärsimys ja siihen liittyvät kysymykset

Useimmiten ihminen alkaa pohtimaan elämän peruskysymyksiä sairauden ja kärsimyksen keskellä, kuoleman lähestyessä, sekä onnellisuuden hetkinä. Pohdinnan kohteena on koko olemassaolo ja sen merkitys. (Hanhirova & Aalto, 2009, s. 13.) Usein asia tiivistetään sanaan eksistentiaalinen, johon sisällytetään olemassaolon ehdot, edellytykset, perustat ja perustoja koskevat pohdinnat (Tieteen termipankki, 2016). Kysymyksiin ei aina ole vastauksia, mutta tärkeää onkin ajatusten vaihto toisen ihmisen kanssa. (Hanhirova & Aalto, 2009, s. 13.)

Kuolemaan liittyy myös eksistentiaalista kärsimystä. Kärsimys ei ole yksiselitteistä, eikä sitä voida liittää vain ihmisen fyysiseen, henkiseen tai sielulliseen olemukseen. Eric Casellin määritelmän mukaan kärsimys on vaikeatasoista epämu-kavuutta, joka uhkaa hajottaa persoonallisuuden koostuneisuuden. Kuolemaan

johtava sairaus laittaa ihmisen sopeutumaan emotionaalisesti uuteen tilanteeseen. Kuolema tuo menetyksen pelon lähemmäksi. Ihminen joutuu luopumaan terveydestä, riippumattomuudesta, seksuaalisuudesta, rooleista, ihmissuhteista, turvallisuudesta, ehjistä kehonkuvasta ja elämän suunnitelmista. Ajatellaan, että jos ihminen on saanut elää tasapainoisen ja hyvän elämän, niin elämästä luopuminen on helpompaa. Vakavan sairauden myötä kuolevaisuus konkretisoituu. Ihmisen toivon luonne muuttuu, kun kuolema vääjäämättä lähestyy. (Hänninen, 2015, s. 306.)

Eksistentiaaliset kysymykset saattavat siis aiheuttaa voimakasta ahdistusta. Ahdistuksesta voidaan tunnistaa viisi osa-aluetta: Kuoleman kohtaaminen, merkityksettömyyden kokeminen, syyllisyys, sosiaalinen eristyneisyys ja ristiriita oman identiteetin, sekä ympäröivän maailman välillä. Kuoleman lähestyessä eksistentiaalinen ahdistus on melko yleinen ilmiö, joten se tulisi huomioida hyvässä saattohoidossa. Vaikka uskonto ei olisi kuolevalle tärkeä, elämän merkityksellisyyden etsimiseen koetaan tarvetta. (Seppänen ym., 2020, s. 363–364.)

Eksistentiaalisen kärsimyksen keskellä lääkkeitä paremmin toimii turvallisuuden tunteen vahvistaminen ja hyvä hoiva. Ihminen saa kokemuksen, ettei häntä jätetä yksin. On tärkeää, että kuoleva voi tehdä sovinnon läheistensä, Jumalan ja itsensä kanssa. Näin kuolevalle annetaan lähtörauha. (Karvinen ym., 2020, s. 11–12.)

Dialogin puuttuessa voi potilas kokea hoitoyksinäisyyttä. Etenkin vaikeat tunteet ovat haastavia kohdata, kuten katkeruus, viha, syyllisyys, ahdistus, pelko, suru ja riittämättömyys. Näiden tunteiden kohtaamiseen tarvitaan hoitavalta taholta taitoa kohdata ne, sekä ottaa ne vastaan. (Hökkä ym., 2021, s. 88–89.)

4.3 Hengellisten tarpeiden tunnistaminen

Aina hengellisten tarpeiden tunnistaminen ei ole helppoa. Tunnistamiseen tarvitaan tietoa, herkkyyttä ja kokemusta. Joskus avun tarvitsija ei osaa tai uskalla

ilmaista tarpeitaan suorin sanoin. Se voi olla piilotettuna lauseisiin tai hiljaisuuteen. Ihminen voi vältellä katsekontaktia, olla peloissaan tai eristäytyä. Tarvetta voi tuoda esille myös esineiden kautta. Potilas voi kosketella kaulassa riippuvaa ristiä tai pitää kädessään enkelikoristetta. (Hanhirova & Aalto, 2009, s. 16.)

Hengellisyden puheeksi ottamiseen on luotu erilaisia toimintamalleja, joista yksi on Ikali Karvisen (2010) AVAUS-malli. (Karvinen ym., 2020, s. 13–15.) Kartoituksen hyötynä on se, että annetaan tilaa säilyttää hengellisyys yksityisasiana, mikäli henkilö sitä itse haluaa (Hanhirova & Aalto, 2009, s. 16).

Hengellinen tuki edellyttää, että tunnistamme hengelliset tarpeet ja vastaamme niihin. Hengellinen tuki, hengellinen hoito ja sielunhoito on yhteneväisiä termejä, joita käytetään eri konteksteissa. Hengellinen tuki ja hoito on toivon etsimistä toisen kanssa. Silloin ollaan lähellä toista ja autetaan häntä omissa pohdinnoissaan peruskysymysten äärellä. (Hanhirova & Aalto, 2009, s. 15.)

Sairaus ja siitä seuraava toimintakyvyn alenema aiheuttaa ihmiselle valtavaa kuormitusta. Tämän vuoksi sosiaalisten suhteiden antama tuki ja turva korostuvat. Syrjäytyminen merkityksellisistä ihmissuhteista vaikuttaa ihmisen hyvinvointiin. Kuoleman lähestyessä etenkin kipeät perhesuhteet aiheuttavat paljon pohdintaa kuolevassa. Kuolevan ahdistusta lisää epävarmuus kuoleman jälkeisistä tapahtumista. (Seppänen ym., 2020, s. 364.)

4.4 Potilaan vakaumuksen kunnioittaminen

Alankomaassa (2016) ja Suomessa (2018) tehdyt tutkimukset osoittavat, että hoitohenkilökunta kokee epävarmuutta osaamisestaan, kun puhutaan hengellisistä asioista saattohoitotilanteissa. Samaiset tutkimukset tuovat ilmi, että ajan sekä koulutuksen puutteella on vaikutusta hengellisessä tukemisessa. (Pieper ym., 2016; Lipponen & Karvinen, 2018.)

Lipposen ja Karvisen (2018) tekemän tutkimuksen mukaan hoitohenkilökunta ei spontaanisti aloita keskustelua potilaan kanssa hengellisistä asioista saattohoitotilanteissa. Aloitteen teki useimmiten potilas itse tai hänen omaisensa. Saattohoitoon osallistuvat omaiset olisivat toivoneet, että aloite tulisi hoitavalta taholta. Aloite toimisi viestinä, että myös hengellisyydestä on lupa puhua. Tutkimuksen mukaan henkilökunta ei ota hengellisyyttä itse puheeksi siksi, että he kokivat epävarmuutta osaamisestaan hengellisistä asioista. Lisäksi siihen liittyi kokemus ajan ja koulutuksen puutteesta. (Lipponen & Karvinen, 2018.)

Ihmisarvon loukkaamattomuus, sekä vakaumuksen ja yksityiselämän kunnioitus on kirjattu lakiin potilaan asemasta ja oikeuksista (L 785/1992). Vakaumuksen kunnioitus lähtee siitä, että annetaan mahdollisuus henkiselle ja eksistentiaaliselle tuelle. Tärkeää on kuitenkin huomioida, mitä kukin ihminen tarkoittaa vakaumuksella. Käsitteen määrittelykin on hyvin laaja-alaista, joten jokaisen vakaumuksen kartoittaminen henkilökohtaisesti on tarpeellista. Tämä taas vaatii aikaa ja paneutumista. Ihminen ei välttämättä ole itsekään varma, mitä vakaumus hänelle tarkoittaa. (Hökkä ym., 2021, s. 100–101.)

Suomalaisessa hoitokulttuurissa on torjuvaa asennetta hengellisyyttä kohtaan ja se vaikuttaa myös hengelliseen tukemiseen. Saattohoidossa on kuitenkin todettu, että usko Jumalaan tuo merkityksellisyyttä ja helpottaa potilaan oloa kuoleman lähestyessä. Myös ei-hengelliset potilaat ovat useimmiten kokeneet hengellisyyden tukemisen positiivisena asiana. (Lipponen & Karvinen, 2018.) Kuoleman lähestyessä on paljon kysymyksiä, joihin ei löydy vastausta. Silloin hengellisyys ja usko antavat lohtua ja rauhaa. (Karvinen ym., 2020, s. 7.) He, joilla on selkeä käsitys siitä, mitä kuoleman jälkeen tapahtuu, kärsivät vähemmän eksistentiaalisesta ahdistuksesta. Kristillinen näkemys kuolemasta on lohdullinen. (Seppänen ym., 2020, s. 365.)

Empatialla tarkoitetaan ihmisen kykyä asettua toisen asemaan. Tämä on tärkeä edellytys saattohoitohenkilöstölle. Hoitajan tai vapaaehtoistoimijan oma vakaumus vaikuttaa aina hoitosuhteeseen, vaikkei sitä itse tiedostaisi. Kuitenkaan se ei saa vaikuttaa suhtautumiseen asiakkaaseen ja hänelle tärkeisiin asioihin. Auttajan ei kuitenkaan tarvitse tuntea potilaansa uskontoa voidakseen keskustella

siitä hänen kanssaan. Läsnäolo, mahdollisuuden antaminen ja kunnioitus potilaan hengellisyyttä kohtaan useimmiten riittää. (Karvinen ym., 2020, s. 9.)

Aito, kokonaisvaltainen kohtaaminen toteutuu, kun siihen on käytettävissä riittävästi aikaa. Yhteyttä ja läsnäoloa viestitään puheen lisäksi kosketuksella, ilmeillä, eleillä ja huolehtimisella. Hyvää palliatiivista hoitoa tarjotessa tulisi huomioida potilaan yksilölliset toiveet ja tarpeet. Luottamus potilaan ja hänen omaistensa, sekä hoitavan henkilöstön välillä syntyy, kun uskalletaan mennä tarpeeksi lähelle. Luottamuksellisuus taas luo turvallisuuden tunnetta, sekä vahvistaa kuulluksi tulemistä. Vuorovaikutus vahvistaa potilaan autonomiaa ja yksilöllisyyttä. (Hökkä ym., 2021, s. 88–89.)

4.5 Hengellinen tukeminen ja sielunhoito

Hengellisen tuen antamisella on suuri merkitys ihmisen hyvinvoinnille. Tuki hoitaa ahdistusta ja lievittää oireita. Tukemalla autetaan kuolevaa hyväksymään eletty elämänsä ja suhtautumaan tyynemmin lähestyvään kuolemaan. Omien voimavarojen löytyminen vahvistaa potilasta sietämään eksistentiaalista kärsimystä. Tuki parantaa ihmisen kokonaisvaltaista hyvinvointia, elämänlaatua ja henkistä hyvinvointia. (Sipola, 2019, s. 8.)

Tuki on eksistentiaalisten kysymysten ja elämän merkityksen etsiminen tukea tarvitsevan kanssa. Yhdessä pohditaan oireiden taustalta löytyviä kokemuksia ja niiden merkitystä. Tärkeää on, että edetään aina tukea tarvitsevan ehdoilla. On annettava aikaa pohtia ja sisäistää asiaa vuorovaikutuksen ja hiljaisuuden keinoin. Luottamuksellinen vuorovaikutussuhde saavutetaan kunnioittamalla autettavan elämänkatsomusta ja vakaumusta. Tunteita vastaanotetaan, palautetaan, ja sanoitetaan. Myötätunnon osoittaminen on tärkeää. Ajan käyttöä voidaan hallita etsimällä akuutein ongelma käsiteltäväksi. Mikä on tärkeintä juuri nyt. (Sipola, 2019, s. 9.)

Uskonnollisten elementtien käyttö sielunhoidossa vaatii taitoa ja tunneälyä. Parhaimmillaan ne palvelevat aitoa kohtaamista, mutta ne voivat myös karkottaa.

Autettavalle saattaa tulla se kokemus, ettei häntä kuunnella, eikä häntä oteta vastaan omana itsenään. Useimmiten rukous toimii parhaiten sielunhoidon päätteeksi. Rukouksessa nostetaan esille keskustelusta nousseita ajatuksia, pelkoja ja toiveita. Kun rukous on autettavan toiveiden mukainen, on se merkityksellistä. (Kiiski, 2009, s. 117–118.) Rukous onkin ihmisen puhetta Jumalalle (Karvinen ym., 2020, s. 7).

Kristittyjen kesken ihmisen auttaminen, joka kohdistuu mieleen ja psyykkiseen kokemistodellisuuteen, kutsutaan sielunhoidoksi. Sielunhoidossa voidaan käsitellä uskonnollisia kysymyksiä ja psyykkiseen tilaan liittyviä asioita. Sen ei tarvitse olla uskonnollista. (Kettunen, 2013, s. 16.) Sielunhoito on henkistä auttamista ja kärsimyksen lievittämistä. Se on vierellä kulkemista, joka muuttuu ajan hengen ja muuttuvien tarpeiden mukaan. (Peltomäki ym., 2021, s. 6.) Kuka tahansa voi toimia toisen sielunhoitajana. Eriasteinen kouluttautuminen sielunhoitoon laajentaa mahdollisuuksia ja auttaminen muuttuu ammatilliseksi. (Kettunen, 2013, s. 72.)

Parhaimmillaan sielunhoito on kuuntelemista ja keskustelua, joka auttaa ongelmiansa kanssa painivaa lähimmäistä. Näkymättömänä elementtinä on luottamus Jumalan läsnäoloon, apuun ja johdatukseen. Yksi ulottuvuus onkin, että Jumala on se todellinen avun antaja ja sielunhoitaja toimii vain välikätenä. (Kiiski, 2009, s. 250–252.)

4.6 AVAUS -malli

Opinnäytetyönä tuotetussa oppaassa esitellään Ikali Karvisen luoma AVAUS-malli. Malli koostuu viidestä teema-alueesta, joita ovat arvot ja vakaumus, voimavarat, arvio hengellisistä ja henkisistä tarpeista, ulkopuolinen tuki, sekä spiritualiteettia tukevat hoitotyön toimenpiteet. Mallin nimi tulee teema-alueiden alkukirjaimista. Mallin toimii apuvälineenä, kun kartoitetaan autettavan hengellisiä ja henkisiä tarpeita. (Karvinen ym., 2020, s.13–15.)

AVAUS-mallin ensimmäisenä teemana ovat arvot ja vakaumus, joihin liittyy mallin nimen ensimmäinen kirjain A. Arvoihin ja vakaumukseen liittyvät myös autettavan uskonnollisuus ja kuuluminen uskonnolliseen yhteisöön, joita mallin mukaan voidaan kysyä apukysymysten avulla, joita mallissa esitetään. (Karvinen ym., 2020, s.13–15.)

Toisena teemana mallissa ovat autettavan voimavarat, joihin liittyy mallin nimen toinen kirjain V. Mallin mukaan autettavalta voidaan kysyä mm. sitä, mistä tämä saa voimaa ja lohdutusta, kun hän tuntee kipua ja kärsimystä. Tähän liittyy ajatus siitä, että autettavan kanssa voidaan miettiä, mikä olisi hänen rukouksensa ja lohdun tuoja. (Karvinen ym., 2020, s.13–15.)

Kolmas teema liittyy arvioon hengellisistä ja henkisistä tarpeista, johon liittyy AVAUS-mallin nimen toinen A-kirjain. Teeman mukaiset apukysymykset liittyvät hengellisten ja hengellisten tarpeiden kartoittamiseen ja ääneen sanomiseen. Autettavalta voi kysyä onko hänellä jotain hengellisiä tai henkisiä tarpeita, joista hoitohenkilökunnan olisi hyvä olla tietoisia. Autettavan pelkoja sairauteen liittyen voidaan kartoittaa, sekä kysellä häneltä, että miten niiden hallinnassa voitaisiin auttaa. Tarvittaessa voidaan pyytää sielunhoitaja käymään. (Karvinen ym., 2020, s.13–15.)

Neljäs teema on ulkopuolinen tuki (U), joka AVAUS-mallin nimen neljäntenä kirjaimena. Teeman apukysymysten avulla voidaan kartoittaa potilaan tukiverkostoa. Autettavalta voidaan tiedustella, onko hänellä tukena läheisiä. Haluaisiko hän tavata esimerkiksi pastoria, imaamia, rabbia tai onko hänellä kontakti johonkin uskonnolliseen yhteisöön. (Karvinen ym., 2020, s.13–15.)

AVAUS-mallin viimeinen teema on spiritualiteettia tukevat hoitotyön toimenpiteet, johon liittyy mallin nimen viimeinen S-kirjain. Teema antaa apukysymyksiä autettavan hoitoon liittyvien käytännön asioiden ja hengellisen tuen tarpeen selvittämiseen. Autettavalta voidaan tiedustella rajoituksia hoitotoimenpiteisiin ja ruokailuun liittyen, sekä toiveita hoitavan henkilön sukupuolesta. Mallissa on esimerkkejä vakaumusta kunnioittavasta toiminnasta, mitä auttaja voi hyödyntää toiminnassaan. (Karvinen ym., 2020, s.13–15.)

5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoitus on kehittää saattohoidon laatua vapaaehtoistoiminnan kautta. Saattohoidon vapaaehtoistoiminnan merkityksen tunnustaminen ja koulutusten yhdenmukaisuus ovat tämän päivän haasteita. Koulutusten sisällöllinen kehittäminen on tarpeellista ja ajankohtaista. Opinnäytetyön raportti antaa tietoa saattohoidon vapaaehtoistoiminnasta ja hengellisen tukemisen tarpeesta saattohoidon kentällä. Opinnäytetyön tavoitteena oli luoda hengellisen tukemisen opas saattohoidon vapaaehtoisten koulutukseen.

Hengellisyyttä huomioidaan suomalaisessa hoitokulttuurissa liian vähän. Tämän vuoksi opinnäytetyö keskittyy hengelliseen tukemiseen kristinuskon kontekstista. Saattohoidon vapaaehtoistoimijoilla on mahdollisuus tarjota aikaansa kuolevan kanssa keskustelemiseen ja tukemiseen. Vierellä -opas tarjoaa sanoja vaikeiden tunteiden käsittelyyn ja uskon tukemiseen. Opas liitetään yhteistyötahon järjestämään koulutuskokonaisuuteen siten, että koulutuksen yhteydessä sitä tarjotaan vapaaehtoisten käyttöön.

6 YHTEISTYÖKUMPPANI

Opinnäytetyön yhteistyötahona toimii Helsingin seurakuntien sairaalasielunhoito, yhteinen seurakuntatyö. Sairaalasielunhoito on vakaumuksen mukaista eksistentiaalista tukemista. Suomessa sairaalasielunhoito toteutetaan yhteistyössä evankelisluterilaisen kirkon ja sosiaali- ja terveydenhuollon kanssa. (Sipola, i.a.)

Helsingin seurakuntien sairaalasielunhoito on kouluttanut saattohoidon vapaaehtoisia vuodesta 2013 alkaen. Näihin koulutuksiin on osallistunut noin 180 henkilöä. Vapaaehtoisten kouluttaminen saattohoitoon sai alkunsa terveyden- ja sai-

raanhoidon rakennemuutoksesta, jonka seurauksena hoitoa siirretään enenevissä määrin laitoksista kotiin. Kotisairaalan kautta nousi tarve saattohoidon vapaaehtoistoimijoille. Vapaaehtoiset toimivat Helsingin kotisairaaloiden alueilla, sekä palliatiivisen poliklinikan potilaiden tukena. Saattohoidon vapaaehtoiset työskentelevät myös Suursuon sairaalan saattohoito-osastolla, sekä Myllypuron ja Kivelän seniorikeskuksissa. Kallion alueella he toimivat yhteistyössä kotihoidon kanssa. Pääpainona on kuitenkin kotisairaalan saattohoitopotilaat. Toimintaa on tarkoitus laajentaa, mikäli vapaaehtoistoimijoita riittää. (Mari Kivinen, sairaalapastori, henkilökohtainen tiedonanto 5.5.2021.)

Helsingin sairaalasielunhoidon tarjoama koulutus on kestoaltaan 6–7 tapaamiskertaa. Tapaamiskerrat on jaettu 45 minuutin mittaisiin jaksoihin. Koko koulutuksen ajalta 45 minuutin jaksoja on 12–21. Viime vuosien aikana koulutuksen pituutta on lisätty. Kouluttajina ovat sairaalapastorien lisäksi kaupungin työntekijöitä, jotka pääasiallisesti ovat tulleet kotisairaalaista. Koulutus sisältää hengellisen ja henkisen tukemisen kokonaisuuden, joka on yhden koulutusillan aiheena. (Mari Kivinen, sairaalapastori, henkilökohtainen tiedonanto 5.5.2021.)

7 HYVÄ OPAS

Kehittämispainotteinen opinnäytetyö on käytännönläheinen ja työn suunnittelu lähtee kehitystarpeen tunnistamisesta. Suunnitelman jälkeen toiminta toteutetaan esimerkiksi produktion eli tuotteen muodossa, lopuksi toiminta tulee arvioida. (Valtonen ym., 2020.)

Opas on kirjallinen ohje, joka pohjautuu ajantasaiseen tietoon. Hyvä opas vastaa käyttäjän tiedontarpeeseen ja kysymyksiin. Opas suunnitellaan vastaamaan kohderyhmän tarpeita. Oppaan kirjoittamiseen sovelletaan yleisiä kirjalliseen ilmaisuun liittyviä vaatimuksia. (Eloranta & Virkki, 2011, s. 74–75.)

Kirjoittamisessa käytetään selkeää ilmaisua. Tämä tarkoittaa, että oppaan lukijan on helppo ymmärtää, mitä kirjoittaja haluaa sanoa. Kirjoittaessa käytetään asiatyylä ja kirjakieltä. Luettavuutta helpottaa tekstin yksinkertainen rakenne ja yksinkertainen sanasto. Luettavuuteen vaikuttaa tekstin selkeyden lisäksi asettelu ja tuotoksen yleisilme. Tekstissä nimeäminen tai otsikointi on oleellinen osa, mihin lukija kiinnittää huomion. Sisällysluettelossa asiat jaotellaan sisällön mukaisesti kappaleisiin. Kaikkien tekstien pitää liittyä aihekokonaisuuteen. (Hirsjärvi, ym., 1997, s. 290–318.) Kirjallisuutta ja aiemmin tehtyjä tutkimuksia voi käyttää omassa kirjoituksessa lainaten. Tekstin lainaukseen tulee merkitä viite, jonka avulla lukija saa selville tekstissä käytetyn lähteen. (Hirsjärvi ym., 1997, s. 357.)

8 PROSESSIN KUVAUS

8.1 Suunnittelu

Pdf -muotoinen opas tehtiin yhteistyössä saattohoidon vapaaehtoistoimijoiden kanssa siten, että he hyötyisivät siitä mahdollisimman paljon. Lähestyimme vapaaehtoistoimijoita yhteistyökumppanin kautta sähköisellä kirjeellä (liite 1). Yhteistyökumppanin edustaja arvioi kirjeen sisällön ennen lähettämistä kohderyhmälle. Kirjeessä kerroimme, mitä olemme tekemässä ja mihin kaipaamme heidän apuaan. Ilmoittautuminen mukaan tapahtui vastaamalla kirjeeseen yhteistyökumppanillemme, joka välitti osallistujien tiedot meille. Vaihtoehtoisesti halukkaat saivat ilmoittautua mukaan suoraan meille, jonka vuoksi kirjeeseen liitettiin omat yhteystiedot. Näin mahdollistettiin myös omaehtoinen yhteydenotto tilanteissa, jossa vapaaehtoistoimija haluaisi lisätietoja asiaa koskien. Vapaaehtoistoimijat saivat myös itse valita, millä tavalla haluavat olla kanssamme yhteyksissä (sähköposti, viesti/whatsapp, teams, puhelu jne.)

Yhteistyösopimus tehtiin kirjallisena Helsingin sairaalasielunhoidon kanssa.

Seuraavassa vaiheessa vapaaehtoisilta pyydettiin vapaamuotoisesti toiveita julkaisun sisällöstä. Selvitimme, että mitä julkaisuun halutaan sisällyttää ja millainen sisältö palvelisi heidän tarpeitaan mahdollisimman hyvin. Tämän jälkeen työstimme opasta esitettyjen toiveiden, sekä vapaaehtoisten koulutusmateriaalien pohjalta. Samalla työstimme raporttia.

Osittain materiaalia tuotettiin oppaaseen tarvittavan kirjallisuuden avulla. Ensimmäisen raakaversion valmistuttua pyydettiin kirjallinen palaute mukana olevilta vapaaehtoisilta. Tätä varten luotiin palautekysely, joka sisälsi valinta-, sekä avoimia kysymyksiä. Kolmannessa vaiheessa opasta muokattiin saadun palautteen perusteella. Vaiheen lopuksi opas oli valmis ja käynnistettiin viimeinen palautekysely, joka toteutettiin myös kirjallisesti.

Kaikki osallistujat saivat pysyä anonyymeinä ja yhteystiedot olivat ainoastaan meidän käytössämme prosessin ajan. Prosessin ensimmäinen vaihe oli tarkoitus toteuttaa touko-kesäkuun aikana -21. Heti tämän jälkeen käynnistettiin toinen vaihe, joka oli tarkoitus toteuttaa syyskuun -21 loppuun mennessä. Kolmas vaihe oli tarkoitus saada valmiiksi joulukuun -21 loppuun mennessä. Kevään -22 aikana tehtiin raportti valmiiksi ja julkaistiin se. Opinnäytetyö prosessin eteneminen on esitetty kuviossa 2.



Kuvio 2. opinnäytetyö prosessin etenemisestä.

8.2 Menetelmä ja toteutus

Valitsimme menetelmäksi yhteiskehittämisen. Yhteiskehittämisellä tarkoitetaan tavoitteellista yhteistyötä, jota tehdään loppukäyttäjien ja eri sidosryhmien kanssa. Yhteiskehittämisellä voidaan kehittää mm. palveluita, toimintatapoja, strategiaa tai liikeideoita. Tarkoituksena on ymmärtää kohderyhmää, jotta kehitettävä asia tai tuote olisi paras mahdollinen. Toivottuun lopputulokseen päästään parhaiten siten, että loppukäyttäjät osallistetaan tuotteen tai asian suunnittelussa. Kun huomioidaan loppukäyttäjien tarpeet, toiveet ja mahdolliset ongelmat, tulee tuotteesta tai asiasta käyttökelpoinen ja haluttu. (Kähkönen, 2021.)

Sähköinen kirje lähetettiin yhteistyökumppanin edustajan tarkastuksen jälkeen 6.5.2021. Mukaan ilmoittautui kymmenen vapaaehtoistoimijaa. Heihin oltiin yhteydessä 8.5.2021 kiittäen mukaan tulemisesta. Samalla kerrottiin alustavista aikatauluista projektiin liittyen. Tässä vaiheessa käynnistettiin myös ensimmäinen vaihe oppaan sisältöä koskien. Vapaaehtoistoimijoita pyydettiin kertomaan, mitä he haluaisivat oppaan sisältävän ja mikä palvelisi heidän tarpeitaan hengellistä tukea annettaessa. Viisi osallistujaa vastasi.

Kirjallinen yhteistyösopimus tehtiin yhteistyötahon, Helsingin seurakuntien sairaalasielunhoidon, kanssa 30.6.2021. Koronan vuoksi allekirjoitukset tehtiin tuloisten ja skannaamisen avulla. Sen vuoksi lopullinen päivämäärä pitkittyi.

Saatujen toiveiden mukaan alkoi oppaan luonnostelu. Osittain oppaan materiaalia tuotettiin erilaisten artikkeleiden, tutkimusten ja kirjallisuuden avulla. Oppaan sisältö on jaettu aihealueittain lukuihin. Jokaisen luvun aluksi on etsitty pieni tietopaketti, missä esitellään luvun aihetta. Näihin teksteihin on laitettu lähdeviitteet, sekä lähdeluetteloon tarkka käytetty lähde. Tässä vaiheessa oppaaseen tehtiin ainoastaan tekstiosuudet, visuaalista puolta ei huomioitu muuten, kun selkeydessä.

Otsikkoina käytettiin aiheita, joita vapaaehtoistoimijat olivat toivoneet. Niitä olivat suru, ahdistus, eroikävä ja luopuminen, kaipaus, pelko, viha, katkeruus ja pettymys, häpeä ja syyllisyys, uskon heikkous ja elämänhalu. Tavoitteena oli pitää

opas helppokäyttöisenä ja selkeänä. Lisäksi oli tarpeellista rajata aihealueita niiden runsauden vuoksi. Näin ollen otsikointi perustui vapaaehtoistoimijoiden omiin ehdotuksiin. Alkuun laitettiin Ikali Karvisen (2010) AVAUS-malli ja tietoa Puhetta elämästä -korteista (Terveyskylä, 2021b) vapaaehtoistoimijalle tiedoksi ja avuksi. Loppuun avattiin kristinuskon symboliikkaa ja kirjoitettiin muistin tueksi Isä meidän -rukous, sekä Herran siunaus.

Oppaan hengellinen sisältö on koottu kristillisistä materiaaleista, kuten Raamatusta, evankelisluterilaisen kirkon virsikirjasta, sekä evankelisluterilaisen kirkon verkkosivuilta. Opas ei sisällä omaa pohdintaa hengellisyydestä tai uskosta. Aihealueita ja niihin sopivaa materiaalia valittaessa on erityisesti pohdittu, mitkä Raamatun jakeet, virret ja rukoukset tuovat lohtua juuri siihen aiheeseen. Tekstien ei ole tarkoitus lisätä kuormitusta ja ahdistusta. Opas sisältää hengellisiä lauluja, runoja ja kristillisestä kirjallisuudesta otettuja sitaatteja.

Erilaisten aikatauluhaasteiden vuoksi aikataulua venytettiin 1. palautekierroksen kohdalla. Tieto tästä pahoitteluineen lähetettiin vapaaehtoistoimijoille sähköpostilla. Opas oli tältä osin valmis palautekierrokselle 2.12.2021. Palautekysely lähetettiin myös yhteistyökumppanin edustajalle. Muistutusviesti laitettiin yhden kerran.

Saadun palautteen perusteella oppaan sisältöä korjattiin ja lisättiin toiveiden mukaan. Oppaaseen lisättiin visuaalinen puoli ulkopuolisen tekijän avulla. Esitimme tekijälle omat toiveemme oppaan ulkoasua ajatellen. Oppaan kuvituksen tuli olla aihetta tukeva, eikä liian raskas. Luettavuuden tuli säilyä myös tulosteessa. Väri maailma tuli olla hillitty, mutta väriä sai olla. Palautteen perusteella oppaaseen kirjoitettiin myös käyttöohje, jossa mm. opastetaan lähdeviitteiden hyödyntäminen lisätietoa halutessa. Myös virsien ja laulujen käyttöä tarkennettiin, miten niitä voi parhaalla mahdollisella tavalla hyödyntää. Tarkoituksellisesti tietopaketit ovat hyvin tiivistetty tekstiosuus, ettei oppaan varsinainen tarkoitus hukkuisi tietotekstin alle. Lisäksi oppaaseen etsittiin saattohoidon vapaaehtoistoimijaa varten kannustavia sanoja, sekä erilaisia linkkejä oman jaksamisen tueksi.

Toinen palautekierros aloitettiin 21.1.2022. Vastauksia saatiin neljä. Myös tämä kysely laitettiin yhteistyökumppanin edustajalle. Muistutusviesti laitettiin yhden kerran. Palauteajan loppumisen jälkeen saatiin vielä yksi vastaus, joka huomioitiin kokonaispalautteeseen.

Tuotteena syntyi pdf. -muotoinen opas Helsingin sairaalasielunhoidon koulutetuille saattohoidon vapaaehtoistoimijoille (Liite 2). Opas keskittyy hengelliseen tukemiseen ja on rajattu kristinuskoon.

8.3 Palautteen keräys ja arviointi

Kaikki vapaaehtoistoimijat halusivat asioida sähköpostin välityksellä. Yksi vapaaehtoistoimija halusi puhelimitse lisätietoja kahteen otteeseen. Hän halusi kysyä, että miksi opas on keskittynyt vain kristinuskoon. Tämä selitettiin aiheen rajauksen tarpeellisuudella. Kokonaisuudessa vastauksia tuli viisi.

Ensimmäisessä vapaamuotoisessa kyselyssä tuotiin esille, kuinka aihetta käsitellään saattohoidon vapaaehtoisten koulutuksessa pintapuolisesti ja lisätuelle on tarvetta. Vastapuolena nousi kuitenkin esille, että lisäkoulutuksia on aiheesta tarjolla ja työnohjaus on ollut hyvä apu. Vaikeiden tunteiden kohtaamiseen toivottiin apua. Miten asioista kannattaa puhua, miten kuunnella, miten kohdata. Kuinka huomioidaan erilaisuutta. Miten lohdutetaan, miten tuetaan ja miten hyvästellään. Miten uskonelämää käsitellään. Hengellisyyden puheeksi ottaminen koettiin vaikeana toisten taholta.

Pohdintana oli myös ihmisryhmä, joka kieltäytyy hyväksymästä edessä odottavaa kuolemaa. Samoin ne saattohoidossa olevat, jotka eivät enää pysty puhumaan. Syyllisyyden ja häpeän tunteiden käsittely, kuoleman pelko, sekä uskon vähäisyys toivottiin huomioitavan. Lohdutuksessa voidaan käyttää taidetta, kirjallisuutta ja runoutta. Oppaasta toivottiin hyvin yleistajuista ja selkeää. Kritiikkinä esitettiin oppaan liian kapea-alaista käsittelypintaa eli hengellisyyttä ja kristinuskoa. Ensimmäisen palautekyselyn vastaukset olivat osin hyvin seikkaperäisiä,

jossa vastaaja avasi omaa kokemustaan ja käsitystään asioista. Tämän vuoksi vastauksia ei julkaista kokonaisuudessaan tässä työssä.

Ensimmäisen tekstiversio valmistui 2.12.2021. Palautekysely sisälsi 7 monivalintakysymystä ja 3 avointa kysymystä. Vastaajien henkilöllisyyttä ei palautteesta saanut näkyviin. Palautteelle annettiin vastausaikaa 10.1.2022 asti ja siihen vastasi kuusi osallistujaa (Liite 3).

Palautekyselyn loimme maksuttomaan Survio-ohjelmaan. Survio on Tšekin tasavallassa, vuonna 2012, luotu työkalu erilaiseen asiakastyytyväisyyden mittaamiseen, työntekijöiden arviointeihin, markkinatutkimuksiin ja muihin verkkokyselyihin tai mielipidetutkimuksiin. Erilaisia kyselypohjia on useita ja käytettävyys on helppoa. Perusosa on maksuton, joka tekee vastauksista yhteenvedot kaavioiksi ja taulukoiksi. Survio on saatavilla usealla eri kielellä. (Survio, i.a.)

Palautteessa toivottiin oppaalle käyttöohjetta, sekä kannustavia sanoja saattohoidon vapaaehtoistoimijoiden omaa jaksamista ajatellen. Visuaalisen puoli teetettiin ulkopuolisella tekijällä toiveiden mukaan. Tärkeimpänä toiveena tekijälle oli, että tekstit ja kuvitukset toimisivat optimaalisesti myös musta-vaikutusteena.

Korjattuja ja visualisoituja versioita oli kahdella värillä, jotka molemmat laitettiin toiselle palautekierrokselle 21.1.2022. Näin vapaaehtoistoimijat saivat itse vaikuttaa värimaailmaan. Palauteaikaa annettiin 18.2.2022 asti. Palautekysely toteutettiin jälleen Survio-ohjelmiston palautekyselyn avulla. Kyselyyn luotiin 7 valinta- ja 3 avointa kysymystä liittyen oppaan visuaaliseen puoleen, sekä lopuksi kysimme vielä sisältöä koskevia toiveita (liite 4).

Palaute oli pääosin positiivista, eikä isompia muutostarpeita ilmennyt. Muutama sanavirhe korjattiin. Palautteen sisältöä arvioitiin kokonaisuutena. Yksi palaute ei muuttanut välttämättä mitään, ellei sen sisällön arvioitu olevan erittäin oleellinen oppaan toimivuuden kannalta. Palautteessa ilmeni ajoittain lievää ristiriitaisuutta, jolloin pyrittiin menemään enemmistön mielipiteen mukaan. Osittain palautteeseen ei voitu vastata teknisen toteutuksen puutteiden vuoksi.

9 POHDINTA

9.1 Yleinen pohdinta

Olemme perehtyneet opinnäytetyön raportissa saattohoitoon, hengelliseen tukemiseen ja vapaaehtoistoiminnan merkitykseen hoitotyössä. Esille nousi vapaaehtoistoiminnan vähäinen hyödyntäminen terveyspalveluissa Suomessa. Vapaaehtoistoiminta ei korvaa ammattihenkilöiden tekemää työtä, mutta täydentää sitä ja tuo siihen arvokasta lisää. Saattohoidon vapaaehtoisilla on aikaa olla läsnä vakavasti sairastuneen luona.

Hengellisyyden huomioiminen hoitotyössä on valitettavan vähäistä. Tähän vaikuttavat henkilöstön kokemus osaamisen ja ajan puute. Myös tämän vuoksi näimme oppaan rajaamisen hengelliseen tukeen merkityksellisenä. Saattohoidon vapaaehtoiset voivat toiminnallaan näyttää esimerkkiä hengellisessä tukemisessa ja toimia neuvonantajina saattohoitoa toteuttavalle henkilökunnalle. Ei tarvita toisen uskonnon täydellistä ymmärtämistä, vaan rohkeutta olla rinnalla ja kuunnella. Potilas itse on oman uskontonsa asiantuntija ja kertoo siitä kyllä, kun annat hänelle mahdollisuuden.

Meille annetun palautteen perusteella tuotiin esille, että lisätieto on tarpeellista ja tukemisen apuvälineille on kysyntää. Toiveena oli, että myös henkisestä tuesta voisi lisätieto olla tarpeellista, sekä muiden uskontokuntien huomiointi. Kuinka heitä tuetaan ja mitkä ovat hyviä sanoja näihin kohtaamisiin. Opinnäytetyön rajaamisen tarpeellisuuden vuoksi keskityimme kristinuskoon. Aluksi harkitsimme hengellisyyden käsittelyä yleensä tai muiden uskontokuntien mukaan ottamista. Myös hengellinen ja henkinen tuki rinnastettuna oli pohdinnan alla. Kuitenkin materiaalin laajuus sai meidät rajaamaan työn kristinuskoon. Vaikka aihe rajattiin näinkin selkeästi, ei materiaali kesken loppunut. Huomasimme, että kaikkea ei mukaan saa mahtumaan mitenkään. Aiheen käsittely rajautui pitkälti vapaaehtoistoimijoiden toiveiden mukaan.

Saattohoidon vapaaehtoistoiminnan kehittämiseksi edelleen esitämme mukana olleiden vapaaehtoistojoiden ehdotukset uusiksi tuotteiksi tai koulutuksen sisällöiksi. Henkinen tuki ja muiden uskontokuntien huomiointi koettiin tärkeäksi. Näiden sisältöjen kehittämiseen voisi vastata ammattikorkeakoulujen opinnäytetoilla tai yhteistyötahon moniammatillisena, saattohoidon vapaaehtoistojoiden koulutuksen sisällön suunnittelulla.

9.2 Eettisyys ja luotettavuus

Eettisyys ja luotettavuus huomioidaan opinnäytetyössä. Opinnäytetyön tekijä tekee eettisyyteen ja luotettavuuteen liittyviä valintoja koko opinnäytetyön tekemisen ajan. Olemassa olevaa tutkimustietoa ja kirjallisuutta tarkastellaan kriittisesti. Opinnäytetyöhön valitaan luotettavia tiedonlähteitä. Opinnäytetyön tekemisessä sovelletaan tutkivaa ammattikäytäntöä, erilaisia näkökulmia on hyvä hyödyntää ja pohtia. (Diakonia-ammattikorkeakoulu, 2010, s. 12.)

Opinnäytetyössä käsitelimme hengellisyyttä ja ihmisen elämän loppuvaiheita, jotka ovat eettisesti herkkiä aiheita. Eettisyyden huomiointi näkyi työssämme aiheiden asiallisena käsittelynä. Luotettavuus on huomioitu oppaaseen ja raporttiin tulevien aineistojen valinnassa. Opinnäytetyömme luotettavuutta ja eettistä kestävyyttä lisäävät kriittinen itsearviointi ja muilta saadut palautteet.

Eettisiä periaatteita toteutettiin materiaalin etsinnässä. Pyrimme käyttämään yleisesti käytettyä kristillistä materiaalia oppaan koonnissa. Mukaan ilmoittautuneille vapaaehtoistojille lupasimme anonyymiyden, josta pidimme kiinni palautetta kerätessämme. Ensimmäisen vaiheen palaute annettiin nimellä, joten tämän vuoksi vastauksia ei julkaistu tässä työssä kokonaisina. Toisen ja kolmannen vaiheen palaute tuli Survion kautta, joten emme itsekään tiedä palautteen antajan henkilöllisyyttä. Yhteystiedot ovat olleet vain meidän käytössämme ja ne hävitään prosessin päätyttyä.

9.3 Ammatillinen kehittyminen

Ammattikorkeakoululaissa (2003/352) määritellään, että ammattikorkeakoulujen tulee vastata työelämän tarpeisiin ja osallistua kehittämistyöhön alueellisesti. Sairaanhoitaja on hoitotyön asiantuntija. (Eriksson, Korhonen, Merasto, Moisio, 2015, s.11.) Opinnäytetyössä asiantuntijuus on näkynyt tutkimustiedon ja kirjallisuuden soveltamisena ja hyödyntämisenä työskentelyssä. Kehittämispainotteisen opinnäytetyön tekeminen lähti kiinnostuksesta saattohoitoon ja sen kehittämiseen. Sairaanhoitajan tehtävänä on edistää terveyttä ja toimintakykyä (Eriksson, Korhonen, Merasto, Moisio, 2015, s.8). Huomioimme hengellisyyden näkökulman terveyden ja hyvinvoinnin edistämisessä.

Sairaanhoitajan osaamiskuvaukseen kuuluu asiakaslähtöisyys, opetus- ja ohjaamisosaaminen (Eriksson, Korhonen, Merasto, Moisio, 2015, s.8). Opinnäytetyömme tekemisen pohjana toimi Helsingin yleisen seurakuntatyön kouluttamien saattohoidon vapaaehtoisten kokemukset ja toiveet. Sairaanhoitajuuden näkökulmasta on arvokasta tietää, että saattohoitoon on olemassa koulutettuja vapaaehtoisia. Sairaanhoitajana voi tehdä yhteistyötä vapaaehtoisten kanssa ja tarvittaessa ohjata heitä. Opinnäytetyön teossa korostui yhteistyön merkitys työelämäkumppanin kanssa.

Vapaaehtoisten innostus lähteä mukaan kehittämään hengellisen tukemisen opasta yllätti meidät positiivisesti. Keskustelua käytiin aktiivisesti myös sairaalapastoreiden kanssa. Perehdyimme Helsingin seurakuntien saattohoidon vapaaehtoistoiminnan koulutusmateriaaleihin. Saattohoidon vapaaehtoisikoulutukseen emme päässeet paikan päälle tutustumaan. Kevään 2022 saattohoidon vapaaehtoisten koulutusta ei järjestetty korona pandemian takia. Seuraava koulutus on mahdollisesti syksyllä 2022.

Sairaanhoitajan osaamiseen kuuluu eettinen osaaminen ja ammatillinen toiminta (Eriksson, Korhonen, Merasto, Moisio, 2015, s.8). Eettisen ongelman voi aiheuttaa ajan puute hoitotyössä. Mahdollisen ajan puutteen vuoksi voi olla, ettei itsellä ole aina aikaa jäädä keskustelemaan saattohoitopotilaan kanssa. Joskus pelkkä

läsnäolo on jo riittävä. Näissä tilanteissa voi kysyä saattohoidon vapaaehtoistoimijoita rinnalla kulkijaksi, ettei kuoleva jäisi yksin. Saattohoitoa kehitettäessä vapaaehtoistojoiden hyödyntäminen on erittäin arvokasta. Tämän ymmärtäminen antaa hoitohenkilökunnalle tahtoa kehittää toimintaa omastakin puolestaan.

Diakoniatyön näkökulmasta vapaaehtoistoiminnan kehittäminen on hyvinkin olennaista. Diakoniatyöntekijänä voit toimia vapaaehtoistoiminnan koordinoijana ja koulutusten järjestäjänä. Vapaaehtoistoiminta on olennainen osa diakoniatyötä, jolloin vapaaehtoistojoiden osaamisen hyödyntäminen laaja-alaisesti on merkittävää yhteiskunnallisesti ja kirkon työntekijänä.

LÄHTEET

- Conen, K., Guthrie, D.M., Stevens, T., Winemaker, S., & Seow, H. (2021). Symptom trajectories of non-cancer patients in the last six months of life: Identifying needs in a population-based home care cohort. *Plos one*, 16(6), 1–13. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0252814>.
- Diakonia-ammattikorkeakoulu. (2010). *Kohti tutkivaa ammattikäytäntöä. Opas Diakonia-ammattikorkeakoulun opinnäytetöitä varten*. Juvenes Print.
- EduPal. (i.a.). *Palliativisen koulutuksen kehittäminen*. Saatavilla 27.1.2022 <https://www.palliativisenkoulutuksenkehittaminen.fi/organisaatio/>
- Eloranta, T., & Virkki, S. (2011). *Ohjaus hoitotyössä*. Tammi.
- Eriksson, E., Korhonen, T., Merasto, M., Moisio, E-L. (2015). Sairaanhoidajan ammatillinen osaaminen – Sairaanhoidajakoulutuksen tulevaisuus -hanke. [Hankeraportti]. Ammattikorkeakoulujen terveysalan verkosto ja Suomen sairaanhoidajaliitto ry. Saatavilla 10.04.2022 <https://www.epressi.com/media/userfiles/15014/1442254031/loppuraportti-sairaanhoidajan-ammattillinen-osaaminen.pdf>
- Grönlund, E., Anttonen M. S., Lehtomäki, S., & Agge, E. (toim.). (2008). *Sairaanhoidaja ja kuolevan hoito*. Suomen sairaanhoidajaliitto ry.
- Haanpää, M. (2015). Neuropaattisen kivun palliativinen hoito. Teoksessa T. Saarto, J. Hänninen, R. Antikainen, & A. Vainio. *Palliativinen hoito* (s. 67–79). Kustannus Oy Duodecim.
- Halila, R., & Mustajoki, P. (19.4.2016). *Hoitotahto. Käytännön ohjeita*. Lääkärikirja Duodecim. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00809>
- Hammar, T., Leppäaho, S., & Kylänen, M. (2019). *PACE toimintamalli: Kuusi askelta palliativisen hoidon kehittämiseen. Eurooppalainen iäkkäiden elämänloppuvaiheen tutkimus ja kehittämishanke PACE*. Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos. <https://thl.fi/documents/10531/2018104/PACE-toimintamalli+Kuusi+askelta+palliativisen+hoidon+kehitt%C3%A4miseen.pdf/ace7b20c-c35b-4ef7-94f1-ebba332ae8d6>

- Hanhiova, M., & Aalto, K. (2009). Ihmisen hengelliset tarpeet. Teoksessa K. Aalto & R. Gothóni (toim.). *Ihmisen lähellä. Hengellisyys hoitotyössä* (s. 9–24). Kirjapaja.
- Hänninen, J. (2015). Kuivuminen. Teoksessa T. Saarto, J. Hänninen, R. Antikainen, & A. Vainio. *Palliativinen hoito* (s. 157–159). Kustannus Oy Duodecim.
- Hänninen, J. (2015). Missä saattohoitoa? Teoksessa T. Saarto, J. Hänninen, R. Antikainen, & A. Vainio. *Palliativinen hoito* (s. 257). Kustannus Oy Duodecim.
- Hänninen, J. (2015). Oireiden arviointi. Teoksessa T. Saarto, J. Hänninen, R. Antikainen, & A. Vainio. *Palliativinen hoito* (s. 34–37). Kustannus Oy Duodecim.
- Hietanen, P. (2013). Toivon ylläpitäminen kuolevan potilaan hoidossa. Teoksessa K. Aalto (toim.), *Saattohoito kuolevan tukena* (s. 61–73). Kirjapaja.
- Hipp, K., Kangasniemi, M., Vaajoki, A., & Kuosmanen, L. (2016). Kokemusasiantuntijan osallisuus mielenterveyspalvelujen kehittämisessä. *Hoitotiede*, 28(4), 286–297. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:ELE-1816013>
- Hirschovits-Gerz, T., Sihvo, S., Karjalainen, J., & Nurmela, A. (2019). *Kokemusasiantuntijuus Suomessa. Selvitys kokemusasiantuntijakoulutuksen ja -toiminnan käytännöistä*. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/138436/URN_ISBN_978-952-343-354-0.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Hirsjärvi, S., Remes, P., & Sajavaara, P. (1997). *Tutki ja kirjoita*. Tammi
- Hökkä, M., Lehto, J., Heinonen, S., & Suikkala, A. (toim.). (2021). *EduPal – Koulutusta kehittämällä parempaa palliativista hoitoa*. Kajaanin ammattikorkeakoulun julkaisusarja B 125/2021. <https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/505019/EduPal%20-%20koulutusta%20kehitt%c3%a4m%c3%a4ll%c3%a4%20parempaa%20palliativista%20hoitoa.pdf?sequence=2&isAllowed=y>
- Holma, L. (2021). Kun on palliativisen sedaation aika. *Finnanest*, 54(2), 145–146. http://www.finnanest.fi/files/holma_kun.pdf

- Idman, I. (2015). Eksistentiaalinen kärsimys. Teoksessa T. Saarto, J. Hänninen, R. Antikainen, & A. Vainio. *Palliativinen hoito* (s. 218–223). Kustannus Oy Duodecim.
- Kansalaisareena. (i.a.). *Vapaaehtoistoiminnan määritelmä*. Saatavilla 28.2.2022 <https://kansalaisareena.fi/vapaaehtoiselle/vapaaehtoistoiminnan-maaritelma/>
- Karvinen, I., Lipponen, V., & Sipola, V. (2020). *Vakaumuksen ja uskon kunnioittaminen sosiaali- ja terveydenhuollossa*. Suomen ev.lut.kirkko. https://evl.fi/documents/1327140/40929340/Vakaumuksen_ja_uskon_kunnioittaminen_opas.pdf/01f6a908-63e2-5683-7735-7e9b18e05c32?t=1592987954936
- Kettunen, P. (2013). *Auttava kohtaaminen I. Sielunhoidon perusteet ja teologia*. Kirjapaja.
- Kiiski, J. (2009). *Sielunhoito*. Edita.
- Kähkönen, S. (2021). *Yhteiskehittämisen opas 2021*. Saatavilla 27.5.2022 <https://www.puheet.com/blogi/yhteiskehittamisen-opas>
- L 442/ 1999. Laki holhoustoimesta 1.4.1999/442. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990442>
- L 785/1992. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>
- L 980/ 2012. Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 28.12.2012/980. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2012/2012098>
- Lipponen, V., & Karvinen, I. (2018). Isompiin käsiin annettu: Omaiset henkisen ja hengellisen hoidon tulkitsoijoina saattohoidossa. *Uskonnontutkija*, 7(2), 1–18. <https://doi.org/10.24291/uskonnontutkija.v7i2.77403>
- Lund, V. (23.5.2018). DNR-päätös ja toiminta sen jälkeen. Teoksessa M. Mäki-järvi, V-P. Harjola, H. Päivä, J. Valli, & E. Vaula (toim.), *Akuuttihoito-opas*. Kustannus Oy Duodecim.
- Mikkonen, I., & Saarinen, A. (2018). *Vertaistuki sosiaali- ja terveysalalla*. Tietosanoma.
- Mota Vargas, R., Mahtani-Chugani, V., Solano Pallero, M., Rivero Jiménez, B., Cabo Domínguez, R., & Robles Alonso, V. (2016). The transformation process for palliative care professionals: The metamorpho-

- sis, a qualitative research study. *Palliative Medicine*, 30(2), 161–170. <https://doi.org/10.1177/0269216315583434>
- Nivala-Huhtaniska, N., & Nousiainen, A. (2015). Suun oireet ja hoito. Teoksessa T. Saarto, J. Hänninen, R. Antikainen, A. Vainio. *Palliativinen hoito* (s. 129–131). Kustannus Oy Duodecim.
- Peltomäki, I., Saarelainen, S-M., & Salminen, J. (toim.). (2021). *Sielunhoidon teologia*. Kirjapaja.
- Pieper, J., Hijweege, N., & Smeets, W. (2016). Attentiveness to Religious/Spiritual Coping and Meaning Questions of Patients. *Journal of Empirical Theology*, 29(1), 78-100. <https://doi.org/10.1163/15709256-12341336>
- Pihlaja, R. (2020). *Selvitys saattohoidon vapaaehtoistoiminnasta*. Terhokoti, Syöpäjärjestöt, Kirkkohallitus. <https://bin.yhdistysavain.fi/1551831/NVloHSNcWbiL9kLLmRJG0VXuNb/Saattohoidon%20vapaaehtoiset%20-raportti.pdf>
- Pitkälä, K., & Hänninen, J. (1999). Kun kuolema lähestyy. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim*, 115(15), 1634–. <https://www.duodecimlehti.fi/duo90404>
- Porkka, J., & Valtonen, M. (2021). Lapsen ja nuoren uskonnollinen kehitys ja sen tukeminen. Teoksessa H. Kauppila (toim.), *Kasvu vapauteen: nuorten rinnalla seurakunnassa*. Kirjapaja.
- Pöyhiä, R. & Hänninen, J. (2015). Kuivuminen. Teoksessa T. Saarto, J. Hänninen, R. Antikainen, & A. Vainio. *Palliativinen hoito* (s. 157–159). Kustannus Oy Duodecim.
- Pöyhiä, R. & Hänninen, J. (2015). Väsymys. Teoksessa T. Saarto, J. Hänninen, R. Antikainen, & A. Vainio. *Palliativinen hoito* (s. 306). Kustannus Oy Duodecim.
- Rahko, E. (2021). Palliativisen hoidon periaatteista. *Finnanest*, 54(2), 140–143. http://www.finnanest.fi/files/rahko_palliativisen.pdf
- Rovasalo, A. (25.1.2022). *Masennustila eli depressio*. Lääkärikirja Duodecim. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00389>
- Saarto, T. (2015). Palliativisen hoidon ja saattohoidon tarve. Teoksessa T. Saarto, J. Hänninen, R. Antikainen, & A. Vainio. *Palliativinen hoito* (s. 572). Kustannus Oy Duodecim.

- Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R., & Vainio, A. (toim.). (2015). *Palliativinen hoito*. Kustannus Oy Duodecim.
- Sævareid, T.J.L., Pedersen, R., & Magelssen, M. (2021). Positive attitudes to advance care planning – a Norwegian general population survey Sævareid et al. *BMC Health Services Research*, 21(1), 1–9. <https://doi.org/10.1186/s12913-021-06773-x>.
- Sajalin, H. (27.5.2019). Vapaaehtoisia tarvitaan saattohoidossa. *Dialogi*. <https://dialogi.diak.fi/2019/05/27/vapaaehtoisia-tarvitaan-saattohoidossa/>
- Salin, S., Melender, H-L., Lehto, J.T., & Hökkä, M. (2021). Asiantuntijoiden näkemyksiä palliativisen hoidon ja saattohoidon kehittämis- ja tutkimustarpeista. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti*, 58, 143–157. [file:///C:/Users/Omistaja/Downloads/94374-Kirjotus%20\(sis%C3%A4lt%C3%A4en%20ydinasiat,tiivis-telm%C3%A4t%20&%20asiasanat\)-195697-1-10-20210518%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Omistaja/Downloads/94374-Kirjotus%20(sis%C3%A4lt%C3%A4en%20ydinasiat,tiivis-telm%C3%A4t%20&%20asiasanat)-195697-1-10-20210518%20(1).pdf)
- Same OG. (i.a.). *Mitä on myötätuntoväsymys?* Saatavilla 25.5.2022 <https://sameog.com/mita-on-myotatatuntovasyms/>
- Seppänen, M., Vähäkangas, A., & Anttonen M.S. (2020). Hyvä kuolema. *Gerontologia*, 34(4), 363–367. <https://journal.fi/gerontologia/article/view/99644/57525?acceptCookies=1>
- Sipola, V. (26.2.2019). *Eksistentiaalisen tuen merkitys elämän päättymisen kohtaamisessa*. Sosiaali- ja terveysministeriö. <https://stm.fi/documents/1271139/12429036/Eksistentiaalisen+tuen+merkitys+el%C3%A4m%C3%A4n+p%C3%A4%C3%A4ttymisen+kohtaamisessa+Virpi+Sipola+Kirkkohallitus+.pdf/21dfb6f6-b287-8dea-fb2e-7c7648149cf3/Eksistentiaalisen+tuen+merkitys+el%C3%A4m%C3%A4n+p%C3%A4%C3%A4ttymisen+kohtaamisessa+Virpi+Sipola+Kirkkohallitus+.pdf>
- Sipola, V. (i.a.). *Kirkon sairaalasielunhoito*. Suomen evankelis-luterilainen kirkko. <https://evl.fi/plus/seurakuntaelama/sielunhoito/sairaalasielunhoito>
- Smets, T., Pivodic, L., Piers, R., Roeline, H., Pasma, W., Engels, Y., Szczerbińska, K., Kylänen, M., Gambassi, K., Payne, S., Deliens, L., &

- Van den Blockh, V. (2018). The palliative care knowledge of nursing home staff: The EU FP7 PACE cross-sectional survey in 322 nursing homes in six European countries. *Palliative Medicine*, 32(9), 1487–1497. <https://doi.org/10.1177/0269216318785295>
- Sosiaali- ja terveysministeriö. (17.12.2019). *Suositus palliativisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa*. Palliativisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportti. https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161946/STM_2019_68_Rap.pdf?sequence=4&isAllowed=y
- Sosiaali- ja terveysministeriö. (2017). *Palliativisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. Työryhmän suositus osaamis- ja laatuksiteereistä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmälle*. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160392/Palliativisen%20hoidon%20ja%20saattohoidon%20%C3%A4rjest%C3%A4minen.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Suomalainen lääkäriseura Duodecim ja Suomen palliativisen lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. (4.10.2019). *Palliativinen hoito ja saattohoito*. Käypä hoito -suositus. Suomalainen lääkäriseura Duodecim. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50063>
- Suomalaisen lääkäriseuran Duodecim ja Suomen palliativisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. (16.2.2018). *Palliativinen hoito ja saattohoito*. Käyvän hoidon tiivistelmät. Suomalainen lääkäriseura Duodecim. <https://www.kaypahoito.fi/kht00072>
- Suomalaisen lääkäriseuran Duodecim ja Suomen psykiatriyhdistys ry:n asettama työryhmä. (11.3.2021). *Depressio*. Käypä hoito- suositus. Suomalainen lääkäriseura Duodecim. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50023>
- Suomalaisen lääkäriseuran Duodecim ja Suomen unitutkimusseura ry:n asettama työryhmä. (26.6.2020). *Unettomuus*. Käypä hoito- suositus. Suomalainen lääkäriseura Duodecim. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50067>

- Suomalaisen lääkäriseuran Duodecimin, Suomen anestesiologiyhdistyksen ja Suomen yleislääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. (22.8.2017). *Kipu*. Käypä hoito -suositus. suomalainen lääkäriseura Duodecim. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50103>
- Suomalaisen lääkäriseuran Duodecimin, Suomen psykiatriyhdistys ry:n ja Suomen nuorisopsykiatrisen yhdistyksen asettama työryhmä. (7.1.2019). *Ahdistuneisuushäiriöt*. Käypä hoito- suositus. Suomalainen lääkärisura Duodecim. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50119>
- Surakka, T., Mattila, K-P., Åstedt-Kurki, P., Kylmä, J., & Kaunonen, M., (2015). *Palliativinen hoitotyö. Parantumattomasti sairas ja hänen perheensä*. Otavan kirjapaino Oy.
- Survio. (i.a.). *Tietoa meistä*. Saatavilla 2.3.2022 <https://www.survio.com/fi/tietoa-meista>
- Tarnanen, K., Saarto, T., & Laukkala, T. (04.10.2019). *Kuolevan potilaan oireiden hoito (palliativinen hoito ja saattohoito)*. Käyvän hoidon potilasversiot. Suomalainen lääkäriseura Duodecim. <https://www.kaypahoito.fi/khp00072>
- Terveyskylä. (1.11.2021a). *Vapaaehtoistoiminta*. Saatavilla 2.3.2022 <https://www.terveyskyla.fi/palliativinentalo/tukea/vapaaehtoistoiminta>.
- Terveyskylä. (16.6.2021b). *Puhetta elämästä -kortit*. Saatavilla 31.10.2021 <https://www.terveyskyla.fi/palliativinentalo/pohdi-ja-testaa/puhettael%C3%A4m%C3%A4st%C3%A4-kortit>
- Tieteen termipankki. (21.6.2016). *Filosofia: eksistentiaalinen*. Saatavilla 1.3.2022 <https://tieteentermipankki.fi/wiki/Filosofia:eksistentiaalinen>
- Tilastokeskus. (10.12.2021). *Kuolleet peruskuolemansyyn ja iän mukaan 2020, molemmat sukupuolet*. https://www.stat.fi/til/ksyyt/2020/ksyyt_2020_2021-12
- Tilastokeskus. (31.12.2020). *Uskonnolliseen yhdyskuntaan kuulumisen iän ja sukupuolen mukaan, 1990–2020*. https://pxnet2.stat.fi/PXWeb/pxweb/fi/StatFin/StatFin_vrm_vaerak/statfin_vaerak_pxt_11rx.px/table/table-ViewLayout1/

- Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE). (2004). *Saattohoito – Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio*. Työryhmäraportti. <https://etene.fi/documents/1429646/1559090/Ty%C3%B6ryhm%C3%A4n+raportti+saattohoidosta.pdf/4ca4d3d8-90a7-429e-8ba4-4e1bcfa2d75a>
- Valtonen, M., Karjalainen A.L., Nylund, M., Riihimäki, T., & Vesterinen, O. (2020). *Opinnäytetyön erilaiset toteuttamistavat*. <https://libguides.diak.fi/c.php?g=670543&p=4760648>
- Vihiniemi, P. (2020). *Vapaaehtoistoiminta*. Saatavilla 28.2.2022 <https://kansalaisareena.fi/etusivu/aloittavan-vapaaehtoistoiminnan-koordinaattorin-opas/vapaaehtoistoiminta/>
- World health organisation. (2020). *Palliative care*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

LIITE 1 KIRJE VAPAAEHTOISILLE

Arvokasta kokemustasi kaivataan!

Olemme Päivi ja Niina, kaksi sairaanhoitaja-diakonissaopiskelijaa Helsingin Diakonia ammattikorkeakoulusta. Toivoisimme teiltä apua opinnäytetyömme työstämiseen. Työn aiheena on saattohoitopotilaiden hengelliseen tukemiseen keskittyvä pdf. -julkaisu saattohoidon vapaaehtoistoimijoille. Julkaisun tulisi palvella mahdollisimman hyvin teidän tarpeitanne hengellisen tukemisen avuksi. Pyrimme käytännönläheisyyteen ja selkeyteen. Julkaisu valmistuu 2021–2022.

Mitä yhteistyö käytännössä tarkoittaa?

Ensinnäkin tarvitsemme ilmoittautumisen halukkuudestasi osallistua, sekä yhteystiedot. Voit esittää myös toiveen siitä, miten haluat kommunikoida kanssamme (sähköposti, viesti/whatsapp, teams, puhelu jne.) Kaikki tietonne jäävät vain meidän käyttöömmeproessin ajaksi ja vastauksenne pysyvät anonyymeinä.

Itse prosessi on kolmivaiheinen. Ensimmäisessä vaiheessa esitätte vapaamuotoisesti toiveita siitä, mitä haluaisitte julkaisun sisältävän. Alustavasti olemme ajatelleet jakaa julkaisun aihealueittain (esim. ahdistus, lohdutus, kuolemanpelko jne.), joiden alle keräämme siihen sopivia rukouksia, Raamatunjakeita ja virsiä. Myös sanatonta lohdutusta, kristinuskon symboliikkaa, avaamme käytännönläheisesti. Mitä muuta toivoisit?

Toisessa vaiheessa pyydämme palautettanne julkaisun raakaversiosta. Palautteenne perusteella julkaisua parannellaan toivomaanne suuntaan.

Tämän jälkeen julkaisu on valmis ja tarvitsemme vielä lopullisen palautteenne. Palautteiden antamiseen luomme palautekaavakkeen, joka helpottaa palautteen antamista.



Kokemuksesi vapaaehtoisena toimimisesta olisi arvokas apu meille ja julkaisun olisi tarkoitus auttaa juuri teitä. Mikäli haluat tietää prosessista tarkemmin, kerromme mielellämme lisää. Voit ilmoittaa itsesi mukaan joko Marille tai suoraan meille itsellemme.

Yhteistyötoivein

Niina Jääskeläinen

Puh

Päivi Halonen

Puh.

LIITE 2 VIERELLÄ-OPAS

36-sivuinen Vierellä-opas, sivukoko A5 (alkaa seuraavalta sivulta).



Tiereillä

- Avuksi hengelliseen tukemiseen
- saattohoidon vapaaehtoisille

Päivi Halonen
Niina Jääskeläinen
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Helsinki
Opinnäytetyö
12.3.2022

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	4
2	OPPAAN KÄYTETTÄVYYS.....	5
3	AVAUS-MALLI JA PUHETTA ELÄMÄSTÄ – KORTIT.....	6
4	SURU.....	8
5	AHDISTUS.....	10
6	EROIKÄVÄ JA LUOPUMINEN.....	12
7	KAIPAUS.....	14
8	PELKO.....	16
9	VIHA, KATKERUUS JA PETTYMYS.....	18
10	HÄPEÄ JA SYYLLISYYS.....	20
11	USKON HEIKKOUS.....	22
12	ELÄMÄNHALU.....	24
13	RUKOUS JA SIUNAUS.....	26
14	SYMBOLIIKKA.....	28
15	LOPUKSI.....	29
16	LISÄMATERIAALIA.....	31
17	OMAT MUISIINPANOT.....	32
	LÄHTEET.....	33

1 JOHDANTO

Teos on suunniteltu saattohoidossa työskenteleville vapaaehtoisille avuksi hengelliseen tukemiseen. Ihminen on kokonaisuus, jota hoidettaessa tulee huomioida kaikki osa-alueet: ruumis, henkinen ja hengellinen hyvinvointi, elämäntilanne ja sosiaaliset suhteet. Ihmisen hauraus ja elämän rajallisuus tulee hyväksyä sellaisenaan, sitä ei voi selittää pois.

Hengellisyydellä tarkoitetaan uskon harjoittamista käytännössä. Sitä voi olla hiljaisuus, mietiskely, rukoilu, laulaminen, yhteys toisiin ihmisiin, ehtoollisen vietto tai jumalanpalvelukseen osallistuminen. Hengellisyys on toivoa ja luottamusta tulevaan¹.

Teos on otsikoitu aihealueittain, joihin on koottu eri teosten kautta hengelliseen tukemiseen sopivaa materiaalia. Hengellisyydestä puhuttaessa auttajan on hyvä olla tietoinen omasta hengellisyydestään ja uskonkäsityksestään, koska kuoleman edessä elämän suuret kysymykset haastavat myös auttajan arvomaailmaa.

Tärkeää on lievittää kärsimystä, ei pyrkiä poistamaan sitä tai toimia pelastajana. Kukaan meistä ei voi täydellisesti ymmärtää toisen ajatusmaailmaa ja uskoa. Tämän vuoksi tukemisen tärkeimpinä asioina on pyrkiä olemaan empaattinen, olla läsnä ja kuunnella¹

2 OPPAAN KÄYTETTÄVYYS

Opas on koottu aihealueittain siten, että sen käyttö olisi helppoa ja nopeaa. Jokaisen otsikon alle on koottu sopivia tekstejä, joita voi hyödyntää hengellistä tukea tarjottaessa. Tietolaatikoiden tekstit ovat lyhyitä koosteita käsiteltävästä aihealueesta.

Kaikki oppaassa oleva tietoteksti on lähteistetty ja voit halutessasi tutustua aiheeseen laajemmin lähdeluettelon avulla. Lähteet on numeroitu, jolloin numeron avulla voit lähdeluettelosta etsiä käytetyn teoksen. Lainaukset Raamatusta on merkattu yleisesti hyväksytyillä lyhenteillä. Jos lyhenteet eivät ole ennestään tuttuja, ne löytyvät Raamatusta (1992) luetteloituna tai internetistä hakemalla.

Virsisistä on laitettu näkyville virren numero ja säkeistöjä siten, että niitä voidaan käyttää myös rukouksena tai lohdutuksen sanoina. Virsi kokonaisuudessaan voidaan hakea perinteisestä virsikirjasta tai virsikirja.fi -sivulta. Hengelliset laulut on nimetty, sekä tekijät laitettu näkyville. Näiden tietojen avulla virret ja hengelliset laulut voidaan hakea mm. YouTube -kanavalta valmiina esityksinä. Runot on kirjoitettu useimmiten kokonaisina.

Opas sisältää myös vinkkejä, joista voi halutessaan hakea lisätietoja. Avaus -malli on avattu lyhyesti, mutta internetistä hakemalla siitäkin saa paljon lisätietoja. Lisämateriaalia-osiossa on myös erilaisia linkkejä, mitä saa hyödyntää lähdeluettelon lisäksi. Lopusta löytyy myös joitakin kristinuskon symboleita ja niiden selityksiä. Luvusta 13 on myös aukikirjoitettu Isä meidän -rukous ja Herran siunaus muistin tueksi.

3 AVAUS-MALLI JA PUHETTA ELÄMÄSTÄ – KORTIT

Hengellisyden puheeksi ottamiseen ja tukemiseen on olemassa erilaisia mallinnuksia. AVAUS-malli on suomalaisen Ikali Karvisen (2010) luoma toimintamalli, joka löytyy myös ruotsinkielisenä. Kysymykset toimivat apuna keskustelussa, joita voi itse soveltaa keskustelun edetessä². Vaikka mallinnus on suunnattu alkujaan hoitohenkilöstölle, on se hyvin sovellettavissa myös vapaaehtoistoimijoille.

A - Arvot ja vakaumus

- Millaiset arvot ovat sinulle tärkeitä elämässä? Onko sinulla henkilökohtainen vakaumus?

V - Voimavarat

- Mitkä asiat tuovat sinulle lohtua vaikeassa tilanteessa? Mitkä ovat voimavarojasi, kun olet sairas?

A - Arvio henkisistä ja hengellisistä tarpeista

- Onko sinulla vakaumuksellisia, henkisiä tai hengellisiä tarpeita, joista minun olisi hyvä olla tietoinen? Onko sinulle pelkoja sairauteesi liittyen – miten voin auttaa sinua?

U - Ulkopuolinen tuki

- Onko sinulla joku läheinen, josta voisi olla sinulle erityistä lohtua tai tukea sairauteesi tai hoitosi aikana?
- Kuulutko johonkin uskonnolliseen tai vakaumukselliseen yhteisöön, johon toivot voivasi pitää yhteyttä hoitosi aikana? Haluaisitko että kutsun puolestasi paikalle esim. sairaalapastorin, imaamin jne?

S - Spiritualiteettia tukevan toimenpiteet

- Millaisilla keinoilla voin auttaa sinua vakaumuksellisissa, tai hengellisissä tarpeissasi? Onko jotain, joka on hyvä huomioida esim. hoitotoimenpiteissä, ravitsemuksessa, sukupuolirooleissa tms.?³

Puhetta elämästä -kortit

- Terveyskylän internetsivuilta löytyy hyvä apuväline puheeksi ottamiseen ja vuorovaikutukseen. Palliatiivisen talon Puhetta elämästä -kortit ovat saatavilla pdf-muodossa tai ne voi tilata itselleen maksua vastaan. Korteissa on aihealueita, joista voi keskustella autettavan kanssa. Korteista saa ideoita ja puheenaiheita, jos tuntuu, että sanat tahtovat loppua kesken. Aihealueet ovat myös sellaisia, että tulee puhutuksi laajasti autettavan toiveista, peloista ja uskomuksista⁴.



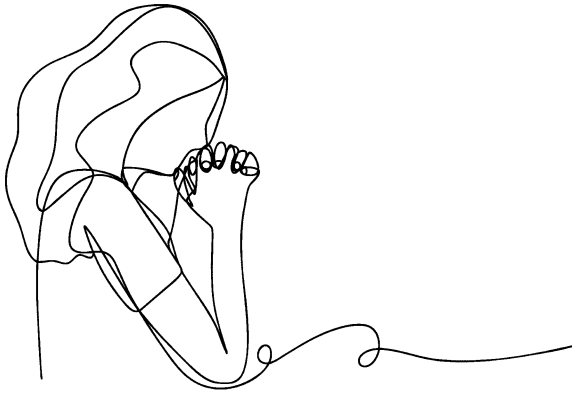
4 SURU

Suru on reaktio menetykseen. Jokainen tuntee surua omalla tavallaan ja reaktio voi poiketa paljonkin omasta, tai muiden, olettamuksesta. Suru ja menetys voivat nostaa myös muita tunteita, kuten syyllisyyttä, ahdistusta, vihaa, katkeruutta tai hylätyksi tulemisen tunnetta. Surua tulisi käsitellä siten, mikä surijasta tuntuu luontevalta⁵.

Suru voidaan jakaa vaiheisiin, jotka menevät sisäkkäin ja limittäin, toistuen uudelleen. Vaihteita ovat kieltäminen, viha, kaupankäynti, masennus ja hyväksyminen. Toisen suru voi tuntua pelottavalta ja ahdistavalta, jos ei tiedä, mitä sanoa. Useimmiten sureva kuitenkin vain toivoo, että hänen lähellään uskalletaan olla¹.

PS 38:10 *Herra, sinä tiedät, mitä minä kaipaan, huokaukseni ovat tulleet sinun korviisi.*

Matt. 5:4,12 *Autuaita murheelliset: he saavat lohdutuksen. Iloitkaa ja riemuitkaa, sillä palkka, jonka te taivaissa saatte, on suuri.*



Virsi 517: Herra, kädelläsi

(3.) Herra, kädelläsi itkeä mä saan,
kohonnut ei käsi kostamaan.
Sitä naulat pisti, pahuus ihmisten,
anteeksi soi risti kaiken sen.
Onneni on olla Herra lähellä,
turvata voin yksin Jumalaan.
Onneni on olla Herraa lähellä,
tahdon laulaa hänen teoistaan.

Virsi 338: Päivä vain ja hetki kerrallansa

(2.) Joka hetki hän on lähelläni,
joka aamu antaa armonsa.
Herran huomaan uskon elämäni,
hän suo voimansa ja neuvonsa.
Surut, huolet eivät liikaa paina,
ne hän ottaa itse kantaakseen.
”Niin kuin päiväs, niin on voimas aina.”
Tähän turvaan yhä uudelleen.

5 AHDISTUS

Hengellisyyteen liittyvästä ahdistuksesta käytetään termiä eksistentiaalinen ahdistus. Eksistentiaalisella tarkoitetaan olemassa oloon liittyviä aiheita ja kysymyksiä. ⁶ Emme kykene rationaalisesti ymmärtämään olemassaoloa, elämän merkitystä tai kuolemaa. Tästä taas seuraa ahdistusta ja jopa fyysistä kärsimystä, jota ei voi parantaa lääketieteellisin keinoin.

Kuoleman edessä ihmisen elämänhalu tulee näkyväksi ja elämä on täydempää. Toisaalta iloitaan elämästä, toisaalta taustalla hämöttää kuolema. ⁷ Ahdistus voi liittyä myös syntisyden kokemukseen ja tuomion pelkoon.

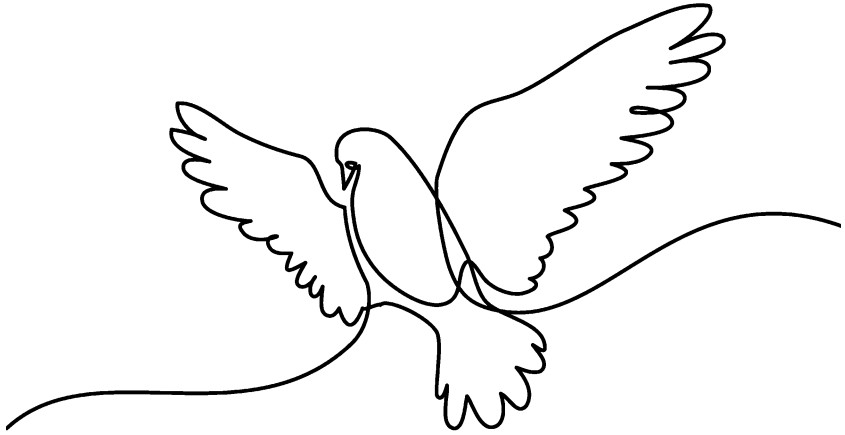
PS 31:6 *Sinun käsiisi Herra minä uskon henkeni. Herra, sinä lunastat minut vapaaksi, sinä uskollinen Jumala.*

PS 31:10 *Herra ole minulle armollinen, olen hädässä. Silmäni ovat surun sumentamat, olen loppuun uupunut.*

2. Kor. 5:21 *Kristukseen, joka oli puhdas synnistä, Jumala siirsi kaikki meidän syntimme, jotta me hänessä saisimme Jumalan vanhurskauden.*

Usko siis niin kirkkaina loistaviin, selviin ja taitaviin Pyhän Hengen sanoihin ja päätä lujasti, että Kristus on kuolemallaan ja kärsimyksellään toimittanut sinun synneistäsi riittävän sovituksen. ⁸

Johann Gerhard



Virsi 125: Kosketa minua Henki

(2.) Kosketa, Jumalan Henki, syvälle sydämeen.
Sinne paina hiljaa luottamus Jeesukseen.

Virsi 361: Koska valaisee kointähtönen

(3.) Herra Jeesus, pyydän sinua kaikesta sielusta,
hoida Hengelläsi minua, murheissa lohduta.
Kirkasta, Herra, itsesi nyt sydämelleni
ja verelläsi puhtaaksi tee omatuntoni.

6 EROIKÄVÄ JA LUOPUMINEN

Kuolema on luopumista elämästä. Ihminen joutuu luopumaan mm. fyysisestä hyvinvoinnista, itsenäisyydestä, toimintakyvystä, ihmissuhteista, seksuaalisuudesta, rooleista ja tulevaisuudesta suunnitelmiseen. ¹³

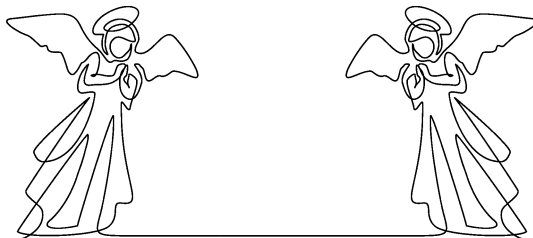
Auttajana voi lohduttaa olemalla läsnä. Inhimillinen läsnä-olo on puhumista, koskettamista ja hiljaa olemista. ⁹

Saarn. 3:1–2 *Kaikella on määrähetkensä, aikansa joka asialla taivaan alla. Aika on syntyä ja aika kuolla.*

PS 34:18–19 *Kun vanhurskaat huutavat apua, Herra kuulee ja pelastaa heidät kaikesta hädästä.*

Herra on lähellä niitä, joilla on särkynyt sydän, hän pelastaa ne, joilla on murtunut mieli.

Joh.11:25–26 *Jeesus sanoi: »Minä olen ylösnousemus ja elämä. Joka uskoo minuun, saa elää, vaikka kuoleekin, eikä yksikään, joka elää ja uskoo minuun, ikinä kuole. Uskotko tämän?»*



Kerran vielä merkityksen saavat
kaikki itkut, kaikki lyödyt haavat.
Aika kutoo suurta salaisuutta:
kivun kautta Jumala luo uutta.
Mikään vaihe ei voi mennä hukkaan.
kyyneleetkin puhkeavat kukkaan.
Vaikkei silmä vielä nähdä saata,
tuskakin on toivon kasvumaata

A-M Kaskinen

Suru katsoo taakseen,
huoli ympärilleen,
toivo katsoo ylöspäin.

Tuntematon

Virsi 377: Sun haltuus', rakas Isäni

(3.) Sun, Isä, tahtoo' tyytyen
saa sydän levon suloisen.
Oot hädässä ja tuskassa
mun auttajani ainoa.

Virsi 631: Oi Herra, jos mä matkamies maan

(6.) Oi saanhan joukkoon autuaitten,
kanss' ystäväini ja omaisten
mä päästä kerran
luo armon Herran. Oi saanhan sen!

7 KAIPAUS

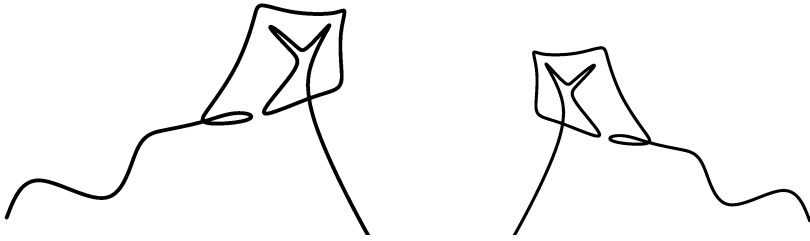
Kaipausta on ikävää ja kaipuuta, muistot herättävät kaipausta ²². Kuoleman lähestyessä ihminen joutuu luopumaan ja jäljelle jää kaipausta. ¹²

Ei ole yhtä oikeaa tapaa tuntea kaipausta ja ikävää. Tunteet voivat aaltoilla, välillä on vaikeampia hetkiä, ikävä voi tuntua pohjattomalta. ²³

Ilm. 21:3–4 *Ja minä kuulin valtaistuimen luota voimakkaan äänen, joka sanoi: »Katso, Jumalan asuinsija ihmisten keskellä! Hän asuu heidän luonaan, ja heistä tulee hänen kansansa. Jumala itse on heidän luonaan, ja hän pyyhkii heidän silmistään joka ainoan kyynel. Kuolemaa ei enää ole, ei murhetta, valitusta eikä vaivaa, sillä kaikki entinen on kadonnut.»*

”Hengessä minä iloitsen, mutta lihani murehtii. Liha ei ole kovin halukas hyväksymään tapahtunutta. Tämä ero mietityttää minua paljon. On kummallista surra niin kovasti vaikka tiedän, että hän on viimeinkin saanut rauhan ja voi hyvin.” ¹⁴

Martin Luther tyttärensä kuolemasta



Laulu: Tuulien teitä

(1.) Lasken matkaan leijjan kauneimman.

Se saa lentää tuulien teitä.

Toivo nousee yli ulapan: Anna rauha, varjele meitä.

Anna rauha varjele meitä.

Säv. & san. Jukka Salminen ja Pirkko Arola

Laulu: Suojassa Enkelin

(1.) Enkeli taluttaa pientä kulkijaa.

enkeli lohduttaa tiellä kaatuvaa.

Suojassa enkelin saan vaeltaa,

suojassa enkelin saan nukahtaa.

Säv. Inkeri Ruokonen, san. Jukka Lehtinen

Laulu: Väsyneet maan

(1.) Kuulkaa väsyneet maan

Väsyneitten satamaan hän kuljettaa

Kuulkaa masentuneet maan

Teidän kyöneleenne talteen korjataan

Kun taivas laulaa

Meidän sielussamme soi

Kun taivas itkee

Lohdun helmet pisaroi

Kun taivas hymyilee

Meidän naurussamme kaipuun kaiku ilmoille kai soi.

Säv. & san. Juha Tapio

8 PELKO

Pelko on epämiellyttävä ja voimakas aistimus, joka voi näyttäytyä voimakkaana ahdistuksena, pahana olona ja fyysisinä oireina. ¹² Pelkoa synnyttää epätietoisuus ja asiat, joita ei pysty hallitsemaan edes ajatuksien tasolla.

Kuolemanpelkoon liittyy elämänloppumisen kokemus, pelko kuolinhetkestä ja epätietoisuus kuoleman jälkeisistä tapahtumista. Kaiken loppuminen voi olla pelottava ajatus. Kuolinhetkeen liittyy pelko kivusta ja epämukavuudesta. Monesti ihmistä helpottaa tieto, ettei tarvitse kuolla yksin, joku on läsnä, vaikka pitämässä kädessä kiinni. ⁹

Jes. 43: 1–3 *Älä pelkää. Minä olen lunastanut sinut. Minä olen sinut nimeltä kutsunut, sinä olet minun. Kun kuljet vesien halki, minä olen sinun kanssasi, kun virtojen poikki, ne eivät tempaa sinua mukaansa, kun astut tulen lävitse, sinä et pala eikä liekki sinua polta. Minä, Herra, olen sinun Jumalasi. Minä, Israelin Pyhä, olen sinun pelastajasi.*

1.Piet.5:7 *Heittäkää kaikki murheenne hänen kannettavakseen, sillä hän pitää teistä huolen.*

5.Moos.31:8 *Herra itse kulkee sinun edelläsi. Hän on sinun kanssasi, hän ei jätä sinua yksin eikä hylkää sinua. Älä lannistu, älä pelkää.*

fil.4:6–7 Älkää olko mistään huolissanne, vaan saattakaa aina se, mitä tarvitsette, rukoillen, anoen ja kiittäen Jumalan tietoon. Silloin Jumalan rauha, joka ylittää kaiken ymmärryksen, varjelee teidän sydämenne ja ajatuksenne, niin että pysytte Kristuksessa Jeesuksessa.

PS 73:26 Vaikka ruumiini ja sieluni nääntyy, Jumala on kallioni, minun osani iankaikkisesti.



Laulu: Älä pelkää

Tunnen pelon vyöryvän aaltojen lailla
valtaansa kahliten kokonaan, voimaton oon.

Voimat nuo hiipuvat ruumiistain,
jaksa jatkaa en matkaa, mä tähän jään.

Kuulla saan: Älä pelkää, hän vierelläs seisoo ja kannattaa.

Älä pelkää, ei pimeyden voimat sua valtaan saa.

Älä pelkää, hänen armonsä lopu ei milloinkaan.

Älä pelkää, hän kanssasi kulkee ja johdattaa.

Säv. & san. Ilkka Puhakka

9 VIHA, KATKERUUS JA PETTYMYS

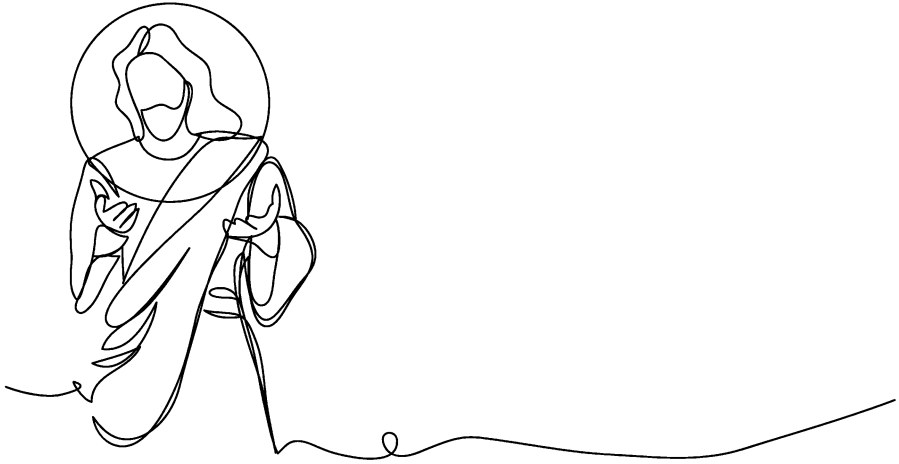
Avuttomuuden tunne herättää suuttumusta ja vihaa. Se on luonnollinen reaktio kuoleman edessä. Negatiivistenkin tunteiden purkaminen auttaa ihmistä hahmottamaan, mitä hän itseasiassa tuntee.

Jumala ei kauhistu aggressioitamme, joten niitä ei tarvitse peitellä tai hävetä. Tärkeää on kuunnella tuomitsematta. Tunteiden patoaminen pahentaa ongelmaa. Pettynyt voi kokea olevansa hylätty ja yksinäinen. Hän voi olla vetäytyvä, masentunutkin. Tällöin ihminen tarvitsee välittämistä.¹⁴

Saarn.7:14 *Hyvänä päivänä iloitse ja pahana päivänä muista, että Jumala on antanut ne molemmat. Ei ihminen voi moittia Jumalaa.*

PS 23:1 *Herra on minun paimeneni, ei minulta mitään puutu.*

Jes.55:8–9 *Minun ajatukseni eivät ole teidän ajatuksianne eivätkä teidän tienne ole minun teitäni, sanoo Herra. Sillä niin korkealla kuin taivas kaartuu maan yllä, niin korkealla ovat minun tieni teidän teittenne yläpuolella ja minun ajatukseni teidän ajatustenne yläpuolella.*



Valit. 17:17–18 *Minä kadotin onneni päivät, unohdin, millaista on elää rauhassa. Minä sanoin: »Kaiken olen menettänyt, Herra on vienyt minulta toivon.» -- 21–26 Kuitenkin minä toivon ja odotan, sillä minä ajattelen tätä: Herran armoa on se, että vielä elämme, hänen laupeutensa ei lopu koskaan. Joka aamu Herran armo on uusi, suuri on hänen uskollisuutensa. Sieluni sanoo: »Herra on kaikkeni, häneen minä turvaan.» Herra on hyvä sille, joka panee toivonsa häneen, sille, joka häntä etsii. Hyvä on hiljaisuudessa toivoa apua Herralta.*

Laulu: Kuule minun ääneni

- (1.) Syvyydestä minä huudan sinua, Herra
Kuule minun ääneni
- (2.) Pimeydessä minä kaipaan valoa, Herra
Kuule minun ääneni
- (3.) Erämaassa minä etsin elävää vettä
Kuule minun ääneni
- (4.) Anna minun sydämeeni uusi laulu
Kuule minun ääneni.

Säv. & san. Pekka Simojoki

10 HÄPEÄ JA SYYLLISYYS

Häpeästä kärsivä ihminen voi kokea olevansa kelpaamaton tai huono¹⁹. Syyllisyyttä ihminen voi kokea teostaan tai tekemättä jätetyistä asioista²⁰. Miksi -kysymykset ovat tyypillisiä. Sairaus voidaan kokea esimerkiksi rangaistuksena.

Kysymyksiin ja pohdintaan voi liittyä monenlaisia tunteita vihasta häpeään. Vastauksia kysymyksiin ei aina löydy, tärkeää on tukea autettavaa tässä hetkessä ja hyväksyä mahdolliset neuvottomuuden tunteet auttajana.⁹ Autettavaa voi kannustaa harjoittamaan itsemyötätuntoa.

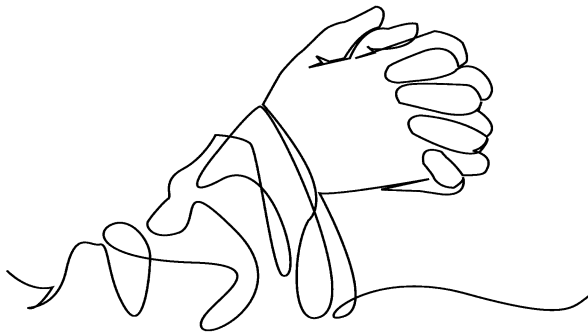
Itsemyötätunto koostuu ystävällisestä ja armollisuudesta itseä kohtaan, haavoittuvuuden hyväksymisestä, sekä vaikeiden tunteiden ja kärsimyksen kohtaamisesta.²¹

Room.3:23–24 *Sillä kaikki ovat tehneet syntiä ja ovat vailla Jumalan kirkkautta mutta saavat hänen armostaan lahjaksi vanhurskauden, koska Kristus Jeesus on lunastanut heidät vapaiksi.*

PS 51:3–4 *Jumala, ole minulle armollinen hyvydessäsi, pyyhi pois minun syntini suuren laupeutesi tähden. Pese minut puhtaaksi rikoksestani ja anna lankeemukseni anteeksi.*

Jumalan Pojan veri puhdistaa sinut kaikista synneistä. Hän itse on sinun ja koko maailman syntien sovitus. Ei hän ”tullut maailmaan palveltavaksi, vaan palvelemaan ja antamaan henkensä lunnaiksi monien edestä.”⁸

Johann Gerhard, lainaus Matt.20:28



Laulu: Näin syntisenä, Herra

(1.) Näin syntisenä, Herra, mun täytyy vaelttaa
sun kanssa' tiellä taivaan perille kulkea.
En paremmaks' voi tulla, en pyhäks' ollenkaan
ja kuitenkin, oi Herra, sun käsiis' jäädä saan.

Säv. & San. Niilo Tuomenoksa

Virsi 373: Jeesus, kuule rukoukset

(1.) Jeesus, kuule rukoukset köyhän, kurjan syntisen,
heikoimmatkin huokaukset ahdistetun sydämen.
Jalkojesi juureen vaivun pääni ristiin painaen.
Siinä turvallisin mielin, Jeesus, sua rukoilen.

11 USKON HEIKKOUS

Mielikuva Jumalasta voi muuttua eri elämänvaiheissa. Aina mielikuva Jumalasta ei ole lempeä ja rakastava. On normaalia, että jumalakuvaan saattaa liittyä hylkääviä, välinpitämättömiä ja ahdistavia ominaisuuksia.

Jumalakuvan pohtiminen ja muuttuminen voi luoda pohjaa seesteiselle jumalasuhteelle. Raamatun lukemisen, rukouksen, virsien ja musiikin kautta voi huoltaa hengellistä elämää.

Uskoon liittyviä kokemuksia ja kysymyksiä voi sanoittaa, puhua ääneen tai kirjoittaa. Auttajana voi tukea pohdintaa ja kannustaa kokeilemaan eri tapoja huoltaa hengellistä elämää. ¹⁷

Heikkokin usko on uskoa, eikä usko sen tähden tavoita Kristusta ja Kristuksessa Jumalan armoa, syntien anteeksiantamusta ja iankaikkista elämää, että se on lujaa, vaan koska se on uskoa. – Pieninkin uskon kipinä on Pyhän Hengen teko ja sen tähden Jumala ei torju omaa tekoaan, vaan hän täydellistää ja vahvistaa sen. ⁸

Johann Gerhard

2. Kor. 12:9–10 ”Minun armoni riittää sinulle. Voima tulee täydelliseksi heikkoudessa.” Sen tähden ylpeilen mieluummin heikkoudestani, jotta minuun asettuisi Kristuksen voima. Siksi iloitsen heikkoudesta, loukkauksista, vaikeuksista, vainoista ja ahdingoista, joihin joudun Kristuksen tähden. Juuri heikkona olen voimakas.



Room. 8:26–27 *Myös Henki auttaa meitä, jotka olemme heikkoja. Emmehän tiedä, miten meidän tulisi rukoilla, että rukoilisimme oikein. Henki itse kuitenkin puhuu meidän puolestamme sanattomin huokauksin. Ja hän, joka tutkii sydämet, tietää mitä Henki tarkoittaa, sillä Henki puhuu Jumalan tahdon mukaisesti pyhien puolesta.*

Virsi 343: Voisinpa Jeesuksestani

(1.) Voisinpa Jeesuksestani nyt laulaa sydämestäni!
Hän tuli tänne päälle maan suuressa rakkaudessaan,
suuressa rakkaudessaan.

12 ELÄMÄNHÄLU

Toivo on osa ihmisen olemusta ja sen ydintä. Toivoa ylläpitää avoin ja vastavuoroinen suhde toiseen ihmiseen, ymmärretyksi ja kuulluksi tuleminen. Usko Jumalaan tai korkeampaan voimaan voi luoda ihmiselle toivoa. Toivoa vahvistaa tunteiden hyväksyminen ja läpikäyminen. Toivon näkökulmaa kannattaa vahvistaa toivottomuuden keskellä.

¹¹

Auttajan roolissa voi viljellä iloisuutta ja tukea löytämään pieniä onnen ja ilon aiheita sairauden keskellä. Huumoria saa käyttää muistaen herkkyyden ja hienotunteisuuden. ⁹

Runo

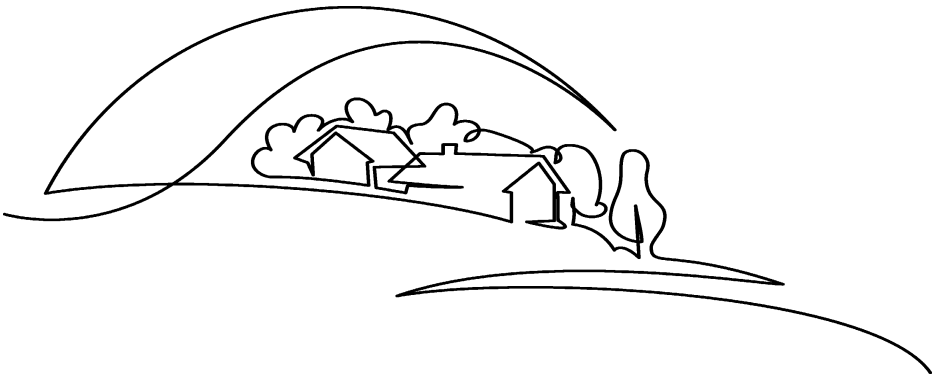
Vaikka en tänään ymmärrä vielä
jokaista askelta Jumalan tiellä,
ei se tee turhaksi reittiä tätä.
Hoitoaan vaille koskaan ei jätä.
Siksipä lapsen tavalla sanon:
tässä on käteni, apuas' anon.

Vaikka ei silmäni kauaksi yllä,
se mitä näen, riittää kyllä.
Taivas on määrännyt ajat ja tieni,
Omille harteille vastuu jää pieni.
Kuninkaallista arvoa kannan,
Pelkoni, huoleni Herralle annan.

Isäni, valtias Taivaan ja maan,
Hätkö ei pystyisi huolehtimaan?

Hilja Aaltonen

Elämisenhalu on sitkeä,
se ei taivu pettymyksiin,
ei luovuta kulumavikoihin,
eikä pelkää edes solusalpaajia.
Sinä kaikkien päivieni Herra,
en pyydä kivutonta elämää,
en jatkuvaa menestystä,
enkä toiveiden täyttymistä.
Mutta jos mahdollista on,
haluaisin säilyttää uteliaisuuden,
elämänhalun ja innostuksen
-viimeiseen päivään saakka. ¹⁰



Laulu: Sama taivas sama maa

(1.) Sama taivas yllä tämän maan yhä kutsuu meitä kulkemaan.
Sama aava meri sininen, sama koti yhteinen. Samat niityt,
vuoret, erämaat. Joet, järvet, kukkulat ja haat. Sama tuuli hiljaa
humisten laulaa yllä metsien.

Samaa vettä janoinen saa, sama lähde pulppuaa. Vesi kirkkain
kaiken janon sammuttaa. Sama voima rakkauden, syliin sulkee
jokaisen. Matka jatkuu, matka kohti Jumalaa.

Säv. & san. Pekka Simonjoki

13 RUKOUS JA SIUNAUS

Isä meidän, joka olet taivaissa.
Pyhitetty olkoon sinun nimesi.
Tulkoon sinun valtakuntasi.
Tapahtukoon sinun tahtosi,
myös maan päällä niin kuin taivaassa.
Anna meille tänä päivänä meidän jokapäiväinen
leipämme.
Ja anna meille meidän syntimme anteeksi,
niin kuin mekin anteeksi annamme niille,
jotka ovat meitä vastaan rikkoneet.
Äläkä saata meitä kiusaukseen,
vaan päästä meidät pahasta.
Sillä sinun on valtakunta ja voima ja kunnia
iankaikkisesti.
Aamen.

Herra siunatkoon sinua ja varjelkoon sinua.
Herra kirkastakoon kasvonsa sinulle
ja olkoon sinulle armollinen.
Herra kääntäköön kasvonsa
sinun puoleesi
ja antakoon sinulle rauhan.
Isän ja Pojan ja Pyhän Hengen nimeen.
Aamen.

Tule, Pyhä Henki, tänne,
laskeudu taivaasta alas
meidän sydämissämme Kristusta kirkastamaan.
Tule, köyhäin apu,
tule, lahjain antaja,
tule, sielun kirkkaus,
sinä paras lohduttaja,
sielun hyvä vieras ja suloinen lämpö.
Töissä sinä olet lepo,
helteessä virvoitus,
murheessa lohdutus.
Sinä kaikkein pyhin kirkkaus ja valo,
täytä uskollistesi sydämet.
Ilman sinun voimaasi ei ole mitään viatonta.
Pese se, mikä saastainen on,
kastele se, mikä kuiva on,
paranna, mikä haavoitettu on,
pehmitä, mikä kova on,
lämmitä, mikä kylmä on,
etsi kaikkia eksyneitä.
Anna uskollisillesi, jotka sinuun turvautuvat,
pyhät lahjasi.
Anna uskon vahvistusta,
anna autuas loppu,
anna iäinen ilo.
Aamen.



14 SYMBOLIIKKA

Ankkuri – Yli kuoleman kestävän uskon ja toivon symboli. Viestii myös sitoutumisesta Kristuksen seuraamiseen.

Enkeli – Lähettiläs eli sanansaattaja.

Kala – Yksi vanhimmista kristillisistä symboleista. Kristittyjen vainojen aikaan he tunnistivat toisensa piirtämällä kalan. Kreikan kalaa tarkoittava sana on *ikhthy* eli *Iesus Khristos Theou Hyios Soter*, Jeesus Kristus Jumalan Poika Vapahtaja.

Karitsa – Jumalan karitsa, Jeesus Kristus. Kuvaa hänen täydellistä uhriaan, kun hän kuoli ihmisten puolesta. ¹⁶

Krusifiksi – merkitsee ristiinnaulittua ja on ristiinnaulitun Kristuksen kuva. ¹⁶

Kynttilä – Kynttilä viestii valon voitosta pimeyden voimista, valvomista, lämpöä, yhteyttä ja rukousta. ¹⁶ Alttarilla yksi kynttilä kertoo, ettei ole muita Jumalia kuin Herra. Kaksi viittaa Jumalan sanan eri puoliin, lakiin ja evankeliumiin tai Kristuksen jumaluuteen ja ihmisyyteen ja kolme kuvaa kolmiyhteistä Jumalaa. ¹⁵

Kyyhkynen – Pyhän Hengen symboli.

Risti – Kristillisen uskon tärkein tunnus, joka on merkki Jumalan rakkaudesta, sovitukselta ja lunastuksesta. Tyhjä risti kertoo ylösnousemuksesta.

Rukoushelmet – Rannekorun kokoinen helminauha, jossa on erivärisiä ja -kokoisia helmiä, joilla on oma merkityksensä. Eivät ole sama asia, kuin katolisen kirkon rukousnauha. ¹⁶ Rukoushelmet on kehittänyt Martin Lönnebo. Hän on laatinut rukoushelminauha työskentelyn tueksi *Raamatun helmet, Rukoushelminauha siitana Pyhän Kirjan kertomuksiin*-nimisen kirjan, joka johdattaa Raamatun kertomuksiin. ¹⁸

Tiimalasi – Kertoo elämän katoavaisuudesta. ¹⁵



15 LOPUKSI

Autettavalla on oikeus olla surullinen elämän päättymisestä ja käsitellä tuntemuksiaan turvallisessa ympäristössä. Kuoleman lähestyessä elämänlaatuun vaikuttaa sairauteen liittyvät oireet ja heikentynyt toimintakyky. Yleisiä oireita saattohoidon piirissä olevalla potilaalla on uupumus, univaikeudet, kipu, hengenahdistus, pahoinvointi, ummetus, ahdistuneisuus, ruokahaluttomuus. Kipu on oire, jota pelätään tyypillisesti eniten.

Kärsimys on subjektiivinen kokemus, oireita voidaan lievittää lääkehoidolla, lääkkeettömällä hoitotyön toiminnoilla, ja henkisen tuen antamista unohtamatta. ¹² Lisätietoa palliatiivisesta hoidosta, saattohoidosta, sairauksista ja erilaisista tukimuodoista löytyy Terveyskylän Palliatiivisen talon nettisivuilta.

- <https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo>

Arvokasta, mitä auttajana voi antaa on aito ja kiireetön läsnäolo. Hyvä vuorovaikutus lähtee siitä, että virittäydytään toisten osapuolen viireys- ja tunnetilaan ja sovitetaan oma toiminta sen mukaan. Surullista lohdutetaan ja toisen iloon osallistutaan. ²⁴ Myönteistä ja rakentavaa vuorovaikutusta voi ilmentää pienillä sanoilla ja teoilla. Auttajana voi olla tarkkaavaisesti läsnä, rohkaista, tukea, kuunnella, osoittaa myötätuntoa ja ilahduttaa toista. ²⁵ Vuorovaikutuksessa huomioidaan myös sanattomat viestinnän keinot, kuten äänenpaino, katse, kosketus, ilmeet, eleet ja toiminta.

Sanattoman viestinnän merkitys korostuu, kun ihminen ei kommunikoi puheen avulla sairauden tai vamman takia. Vuorovaikutus ei ole suorittamista, vaan omana itsenä

tilanteeseen heittäytymistä. Tärkeä taito on pysähtyä toisen ihmisen ääreen, nauttia kohtaamisesta ja yhdessäolosta. ²⁶

Auttajana on tärkeä pitää huolta omasta hyvinvoinnista. Mielen-terveystalon ja Suomen mielenterveys ry:n nettisivuilta löytyy työkaluja mielen hyvinvoinnin tukemiseen.

- https://www.mielenterveystalo.fi/aikuiset/itsehoito-ja-oppaat/itsehoito/tyokaluja_itsehoito/Pages/default.aspx
- <https://mieli.fi/vahvista-mielenterveyttasi/>

16 LISÄMATERIAALIA

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

[https://www.muistiliitto.fi/application/files/2415/1962/6288/Muistisairaahan ihmisen hyva saattohoito.pdf](https://www.muistiliitto.fi/application/files/2415/1962/6288/Muistisairaahan%20ihmisen%20hyva%20saattohoito.pdf)

Selkokeskus. (2017). Saattohoito-opas selkokielellä.

[https://verneri.net/yleis/sites/default/files/dokumentit/pdf/saattohoi don opas korjattu.pdf](https://verneri.net/yleis/sites/default/files/dokumentit/pdf/saattohoi%20don%20opas%20korjattu.pdf)

Kirkko Vantaalla. (13.10.2021). Kuoleman herättämät tunteet. [Video]. Youtube.

<https://www.youtube.com/watch?v=eso82iPCxGk>

Välikangas, A., Seppänen, M., Mäki-Petäjä-Leinonen, A., Saarelainen, S-M., Anttonen, M., Sarivaara, S. Elämää kuoleman äärellä blogi-kirjoituksia elämän loppuvaiheen kysymyksistä.

<https://blogs.helsinki.fi/elamaa-kuoleman-aarella/>

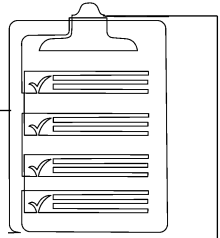
Pirkko Lehtiö. (2015). Seniorin rukouskirja. Kirjapaja.

Kirsi Aalto, Niilo Rauhala, Ulla Remes. (2015). Ikuiset käsivarret kantavat – Sairaahan rukouskirja. Kirjapaja.

Kirsi Aalto (toim.). (2013). Saattohoito – Kuolevan tukena. Kirjapaja.

Juha Hänninen & Tapio Pajunen. (2006). Kuoleman kaari – Sairastumisesta, luopumisesta, elämästä. Kirjapaja.

17 OMAT MUISTIINPANOT



A large, empty rectangular box with a thin black border, intended for writing personal notes.

LÄHTEET

- ¹ Aalto, K., & Gothóni, R. (2009). Ihmisen lähellä. Hengellisyys hoitotyössä. Helsinki.
- ² Karvinen, I., Lipponen, V., & Sipola, V. (2020). Vakaumuksen ja uskon kunnioittaminen sosiaali- ja terveydenhuollossa. Suomen ev.lut. kirkko.
- ³ Sipola, V. (2019). Eksistentiaalisen tuen merkitys elämän päättymisen kohtaamisessa. Saatavilla 31.10.2021
<https://stm.fi/documents/1271139/12429036/Eksistentiaalisen+tuen+merkitys+el%C3%A4m%C3%A4n+p%C3%A4%C3%A4ttymisen+kohtaamisessa+Virpi+Sipola+Kirkkohallitus+.pdf/21dfb6f6-b287-8dea-fb2e-7c7648149cf3/Eksistentiaalisen+tuen+merkitys+el%C3%A4m%C3%A4n+p%C3%A4%C3%A4ttymisen+kohtaamisessa+Virpi+Sipola+Kirkkohallitus+.pdf>
- ⁴ Terveyskylä. (16.6.2021). Puhetta elämästä -kortit. Saatavilla 31.10.2021
<https://www.terveyskyla.fi/palliativinentalo/pohdi-ja-testaa/puhetta-el%C3%A4m%C3%A4st%C3%A4-kortit>
- ⁵ Mielipalvelut. (8.10.2018). Mitä suru on? Miten surua tulisi käsitellä? Saatavilla 31.10.2021 <https://www.mielipalvelut.fi/artikkelit/mita-suru-on/>
- ⁶ Tiede. (2021). Eksistentiaalisen ahdistuksen käsitteen määrittely abc-määritelmässä. Saatavilla 28.11.2021
<https://fi.hotnichekeywords.com/definici-n-de-angustia-existencial>
- ⁷ Haho, A. (2017). Palliativisen vaiheen syöpäpotilaiden eksistentiaalinen kärsimys. Lääkärilehti 33/2017 vsk 72 s. 1704–1709. Saatavilla
<https://www.laakarilehti.fi/tieteessa/alkuperaistutkimukset/palliativisen-vaiheen-syopapotilaiden-eksistentiaalinen-karsimys/>
- ⁸ Gerhard, J. (2021). Elän ja kuolen Kristuksessa. Lohdutuksen sanoja lähtevälle ja hänen läheisilleen. EU. (Julkaistu alun perin 1611)

- ⁹ Hänninen, J., Pajunen, T. (2006) Kuoleman kaari. Sairastumisesta, luopumisesta, elämästä. Kirjapaja.
- ¹⁰ Kirkko ja kaupunki. Rukous. Saatavilla 1.12.2021
https://issuu.com/kirkkojakaupunki/docs/k_k_2011_nro_14_13.4
- ¹¹ Kylmä, K. (20.12.2009) Toivo elämän perusvoimavarana. Diakonia+
<https://www.diakoniaplus.fi/toivo-elaman-perusvoimavarana/>
- ¹² Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen R., Vainio, R. (2015). Palliatiivinen hoito. Duodecim.
- ¹³ Aalto, K. (toim.) (2013) Saattohoito. Kuolevan tukena. Kirjapaja.
- ¹⁴ Kinnaman, G.D. (1997). Lohduttajani surussa. Aika Oy.
- ¹⁵ Koulu ja kirkko. (i.a). Kristillisiä symboleja. Saatavilla 30.11.2021
<https://koulujakirkko.evl.fi/materiaalit/kristillisia-symboleja/kristillisia-symboleja/>
- ¹⁶ Suomen evankelis-luterilainen kirkko. (i.a). Aamenesta öylättiin – kirkon sanasto. Saatavilla <https://evl.fi/sanasto>
- ¹⁷ Gothóni, R. (2014). Auttava kohtaaminen II. Sielunhoidon menetelmät ja käytäntö. Kirjapaja.
- ¹⁸ Lönnebo, M. (2007). Raamatun helmet, rukoushelminauha siltana Pyhän Kirjan kertomuksiin. Kirjapaja.
- ¹⁹ Nyyti ry (i.a.) Häpeä. Saatavilla 2.12.2021
<https://www.nyyti.fi/opiskelijoille/opi-elamantaitoa/tunteet/hapea/>
- ²⁰ Nyyti ry (i.a.) Liiallinen syyllisyys rajoittaa elämää. Saatavilla 2.12.2021
<https://www.nyyti.fi/opiskelijoille/opi-elamantaitoa/tunteet/syylisyys/>
- ²¹ Nyyti ry (i.a.) Itsemyötätunto on ystävällisyyttä itseä kohtaan. Saatavilla 2.12.2021 <https://www.nyyti.fi/itsemyotatunto/>
- ²² Suomi sanakirja. Kaipaus. <https://www.suomisanakirja.fi/kaipaus>

- ²³ Suomen mielenterveys ry. (23.8.2021). Suru seuraa usein menetystä. Saatavilla 2.12.2021 <https://mieli.fi/vaikea-elamantilanne/suru-on-osa-elamaa/suru-seuraa-usein-menetysta/>
- ²⁴ Papunet. (i.a.) Läsnaolo. Saatavilla 22.12.2021 <https://papunet.net/tietoa/lasnaolo>
- ²⁵ Suomen mielenterveys ry. (i.a.) Vuorovaikutustaitoja voi oppia. Saatavilla 22.12.2021 <https://mieli.fi/vahvista-mielenterveyttasi/ihmissuhteet-ja-vuorovaikutus/vuorovaikutustaitoja-voi-oppia/>
- ²⁶ Papunet. (i.a.) Muistisairaus vaikuttaa vuorovaikutukseen. Saatavilla 22.12.2021 <https://papunet.net/tietoa/muistisairaus-vaikuttaa-vuorovaikutukseen>
- Raamattu. (1992). Suomen evankelis-luterilaisen kirkon kirkolliskokouksen vuonna 1992 käyttöön ottama suomennos. Kirjapaja.
- Virsikirja. (1986). Suomen evankelis-luterilaisen kirkon virsikirja. Suomen evankelis-luterilainen kirkko.

Kuvat

Kansi	Africa Studio / Shutterstock.com
Sivut 7 ja 15	Singleline / Shutterstock.com
Sivu 28	ZhAnStudio / Shutterstock.com
Sivut 9, 19, 21 ja 23	DODOMO / Shutterstock.com
Sivut 11, 13, 17, 25, 27 ja 32	Valenty / Shutterstock.com
Taitto ja visuaalinen ilme	Mira Rytönen

LIITE 3 ENSIMMÄINEN PALAUTEKYSELY

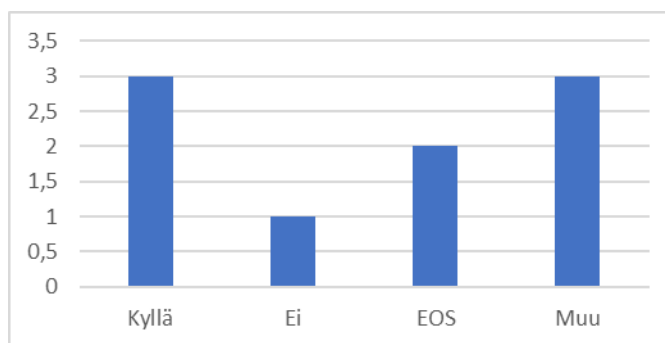
HENGELLISEN TUKEMISEN OPPAASTA VAPAAEHTOISTOIMIJOILLE (Evankelis-luterilainen uskonkäsitys)

Palautekyselyssä yhdellä vastaajalla oli mahdollisuus valita useampi vastausvaihtoehto. Vaihtoehtoina kohdissa 1–7 olivat Kyllä / Ei / En osaa sanoa / Muu. Kohtaan 'Muu' pystyi lisäämään vapaata tekstiä perusteluksi. Kohdat 8–10 olivat avoimia kysymyksiä, joihin pystyi vastaamaan vain sanallisesti. Tässä vaiheessa pyysimme palautetta ainoastaan oppaan tekstiosuuksista. Visuaalista ilmettä ei ollut vielä mietitty.

Ensimmäiseen palautekyselyyn tuli 6 vastausta.

1. Vastasiko oppaan sisältö odotuksiasi?

Vastaukset:



Muu -kohdan perustelut:

Olisin kaivannut ”käyttöohjeita” oppaaseen. Ja ehkä vähän enemmän myös siitä, mitä hengellinen tukeminen on. Loppuun jotain kokoavaa ja kannustavaa...

Olisin odottanut laajempaa otetta. Nyt opas kuvaa lähinnä kristityn näkökulmaa. Henkisyys ja hengellisyys voi kuitenkin ilmetä monella eri tavalla.

Olette perehtyneet laajaan aiheeseen hyvin lähtein.

2. Onko jaottelu riittävän selkeä?

Vastaukset:



Muu -kohdan perustelut:

Jaottelu on hyvä ja kattava ja kuvaa hyvin surutyön eri vaiheita.

Jaottelu on selkeä ja mielenkiintoinen.

3. Löytyvätkö tarpeelliset sivut helposti?

Vastukset:



Muu -kohdan perustelut:

Ulkoasu on hyvä ja selkeä.

Luettavuus selkeä.

4. Onko otsikointi mielestäsi onnistunut?

Vastaukset:



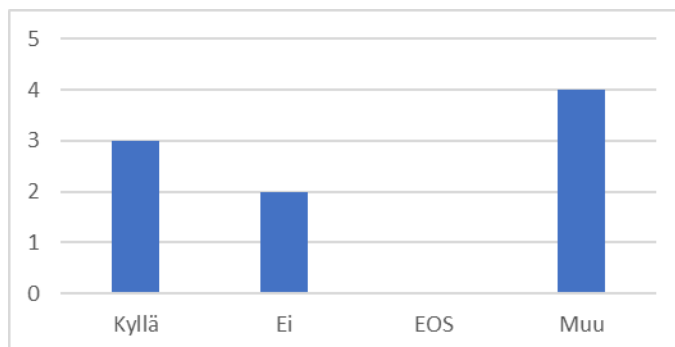
Muu -kohdan perustelut:

Jäin miettimään otsikkoa Uskon heikkous. Voisiko olla Etsintä ja epäilykset tms.?

Otsikot tuovat esiin mielestäni keskeisiä asioita/sisältöjä mitä kohtaan saatto-työssä.

5. Onko aiheista kirjoitettu johdanto (laatikoitu teksti) riittävä?

Vastaukset:



Muu -kohdan perustelut:

Kaipaisin niitä käyttöohjeita oppaalle. Hyvä olisi mainita myös verkossa olevat osoitteet, esim. mobiilikirkko, virsikirja yms. mistä osoitteesta.

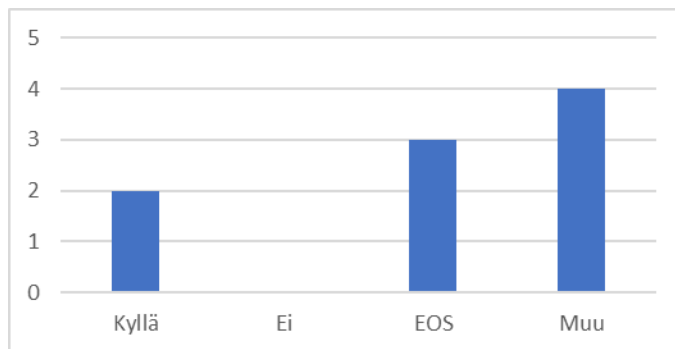
Voisi olla laajempi. Jäi keskeneräiseksi loppuosa aika monessa laatikossa??

Faktalaatikot on mainio idea ja tiedot hyvin kiteytetty.

Ehkä liian pelkistetty – mutta oleellinen kuitenkin ymmärrettävästi esitetty.

6. Ovatko valitut Raamatuntekstit/virret/runot/laulut sopivia?

Vastaukset:



Muu -kohdan perustelut:

Kaipaisin lisäksi ehkä joitakin YouTube-vinkkejä hengellisistä lauluista ja virsistä.

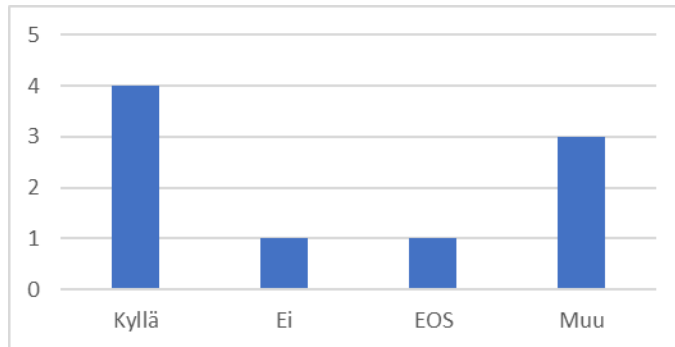
Voisi olla laajempi.

Kts. kysymys 1. Kuoleman äärellä läsnäolo on kuitenkin tärkein, ei fraasit etc.

Paljon hyviä tekstejä/runoja/virsiä/lauluja. Mietin; onko tekstiosiossa eli laatikko-osissa liikaa. Siihen valittaisiin pari-kolme ja loput loppuun.

7. Onko oppaasta sinulle hyötyä hengellisessä tukemisessa käytännössä?

Vastaukset:



Muu -kohdan perustelut:

Osittain.

Henkilökohtaisesti ei, mutta monelle muulle voi olla.

Kyllä varmaan koska siihen liittyvää kerättyä materiaalia on vähän saatavilla. Kiitos!

8. Mitä toivoisit oppaaseen lisää?

Ehkä voisi enemmänkin tuoda esille hiljaisen, hyväksyvän läsnäolon merkitystä.

En osaa tällä hetkellä kaivata muuta.

Kohtaamisen kysymyksiä.

Laajempi ihmiskuva, missä huomioidaan muitakin uskontoja ja kulttuureja.

Myös niistä terveyskylän korteista voisi olla vähän enemmän: mitä kysymyksiä niissä on, mitkä voisivat olla hyödyllisiä, vaikka ei tilaisikaan kortteja.

Sellainen käsite kuin pyhä/pyhyys. Olen ollut sen kokemuksen äärellä saatto-työssä ja kuoleman kohtaamisessa. Tarmo Kunnas/Torsten Lehtinen ovat tutki-neet sitä viimeisissä kirjoissa. Irja Kilpeläinen ”Samalla portilla” myös.

9. Mikä on mielestäsi turhaa?

Ei mikään.

Ei ollut turhaa materiaalia.

Ei sinänsä mikään.

En kokenut mitään turhaksi.

En osaa sanoa.

Vaikea vastata.

10. Muita kehitysehdotuksia?

Ehkä joitakin kauniita piirroksia sopiviin kohtiin.

Ehkä joitakin kirjasuosituksia, missä olisi esim. lisää rukouksia.

Ehkä jotain saattelijan tuen tarpeesta ja jaksamisesta.

Ks. edelliset kommentit.

Kts. edellä. Olette tehneet hienon työn, kiitos siitä!

Olisiko mahdollista saada jotain toiminnallista sisältöä. teoria osuudet hyvä mutta mitä se voisi olla jossain käytännön tilanteissa. Tietenkin meillä jokaisella on jo itsellään kokemushavaintoja ja asiat elää meissä. Ehkä vasta-alkajia palvelisi... Voiko symboliikka osioon laittaa jokin kuva jokaiseen symboliin. Sen osion jälkeen (osio 14) tulisi loput Raamatun tekstit/virret/runot/laulut jotka ovat jääneet yli eri laatikko-osioista... Nämä on vain minun ehdotuksia.

LIITE 4 TOINEN PALAUTEKYSELY

HENGELLISEN TUKEMISEN OPPAASTA VAPAAEHTOISTOIMIJOILLE (Evankelis-luterilainen uskonkäsitys)

Toteutimme tässä palautekyselyssä samaa kaavaa, kuin ensimmäisessäkin. Palautekyselyssä yhdellä vastaajalla oli mahdollisuus valita useampi vastausvaihtoehto. Kohdat 1–7 olivat monivalintakysymyksiä. Kohtaan 'Muu' pystyi lisäämään vapaata tekstiä perusteluksi. Kohdat 8–10 olivat avoimia kysymyksiä, joihin pystyi vastaamaan vain sanallisesti. Tässä vaiheessa oppaaseen oli lisätty visuaalinen ilme ja tekstiosuuksia oli korjailtu, sekä lisäilty esitettyjen toiveiden mukaan.

Toiseen palautekyselyyn tuli 4 vastausta. Palautusajan jälkeen tuli vielä yksi vastaus, jonka huomioimme kokonaispalautteessa.

1. Onko oppaan visuaalinen yleisilme miellyttävä?

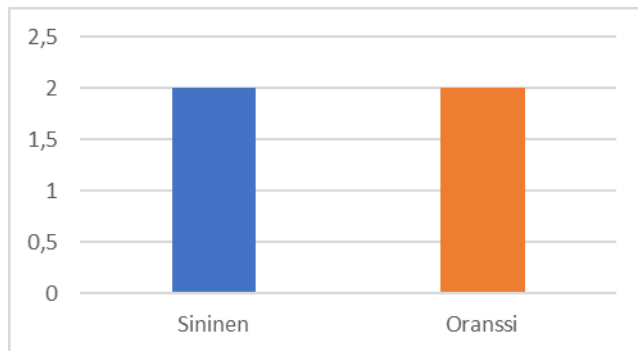
Vastaukset:



Vastaus 5: Kyllä

2. Värivaihtoehtoja on 2, oranssi ja sininen, kumpi miellyttää enemmän?

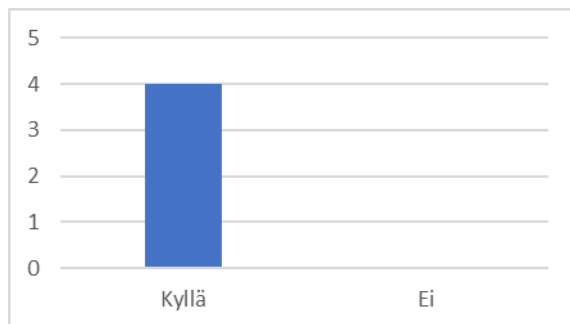
Vastaukset:



Vastaus 5: Sininen

3. Ulkoasun värimaailma on pyritty valitsemaan siten, että opas toimisi selkeänä kokonaisuutena myös musta-vaikotulosteena. Onko tämän huomioiminen mielestäsi tarpeellista?

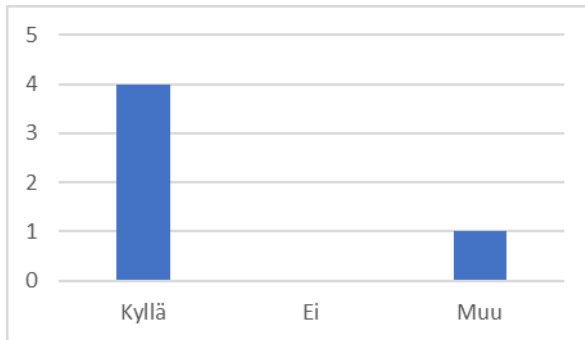
Vastaukset:



Vastaus 5: Kyllä

4. Ovatko kuvat sopivia?

Vastaukset:



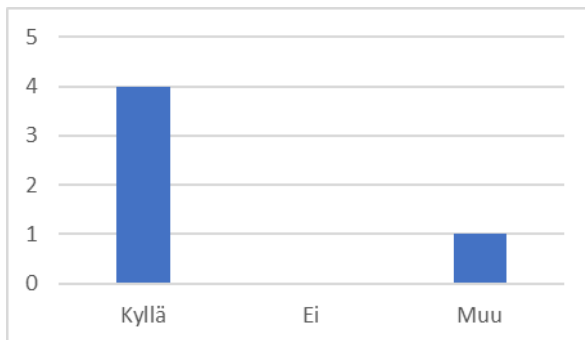
Vastaus 5: Kyllä

Muu -kohdan perustelut:

Olisi hyvä tietää kuka on taiteillut mustavalkoiset – tyylikkäällä otteella piirretyt kuvat. Valaisevat tekstiä hyvin kauniisti.

5. Ovatko tekstiosuudet riittävän selkeitä, että tarvittava aineisto löytyy helposti?

Vastaukset:



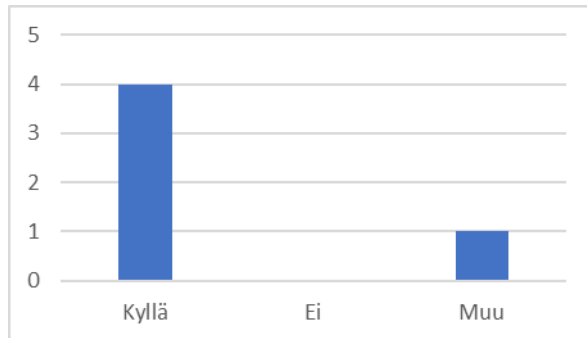
Vastaus 5: Kyllä

Muu -kohdan perustelut:

..hyvin ymmärrettäviä mutta vielä haluaisin hiukan enemmän ymmärrettävyyttä ja rakenteen/asioiden erottelua.

6. Oppaaseen on palautteen perusteella lisätty ”käyttöohje”, sekä kannustavia sanoja vapaaehtoistoimijan omaa jaksamista ajatellen. Onko näistä lisäyksistä mielestäsi hyötyä?

Vastaukset:



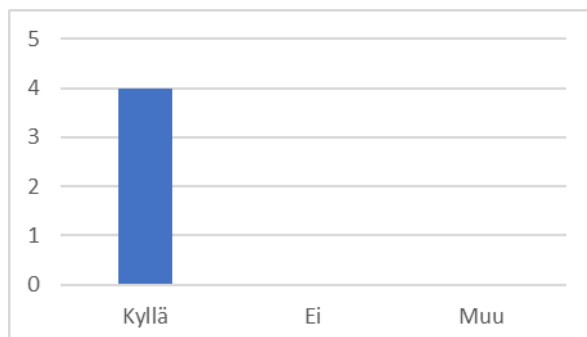
Vastaus 5: Kyllä

Muu -kohdan perustelut:

Minusta oppaan käytettävyys oli hyvä oivallus ja lisäsi oppaan hahmotusta ja ymmärrystä. Samoin viimeinen luku 15 oikein tarpeellinen.

7. Oppaassa käytetyt, internetistä löytyvät lähteet on laitettu hyperlinkeiksi, joiden kautta pääset suoraan käytetyille sivulle. Auttaako tämä sinua lisätiedon hakemiseksi?

Vastaukset:



Vastaus 5: Kyllä

8. Olisitko kaivannut visuaaliseen ulkoasuun jotakin lisää?

Ehkä jotain mutta en oikein nyt osaa sanoa mitä se voisi olla.

En.

Minusta nämä kuvat tekivät oppaan kuvallisesta informaatiosta sopivan – jotenkin hartaan tyylikkään.

Minusta nämä versiot ovat visuaalisesti hyvin kauniit, tasapainoiset ja levolliset.

Vastaus 5: Kannen kuva poikkesi muista sisällön kuvista. Voisiko olla myös samantapainen viivakuva? Tehokkaampi ja tyylikkäämpi?

9. Olisitko kaivannut teksteihin jotakin lisää?

Lopputulokset on varsin onnistunut.

Tekstiosuudet ovat hyvin pelkistettyjä. Ne luovat kyllä hyvän pohjan keskustelutilaisuuksissa. Osallistujat voivat hyvin tuoda konkreettisia kokemuksiaan. Opas elää silloin eri tavalla. Myös itse voi täydentää miten ne todellisissa tilanteissa elävät.

En.

En.

Vastaus 5: Kiitollisuudesta ja hyvistä muistoista ehkä jotain?

10. Jotakin muuta palautetta?

(ei vastausta)

Mielestäni tässä on koottuna keskeisiä asioita. Ne toimivat hyvin vinkkeinä ja tukena vapaaehtoiselle saattelijalle yksilöllisessä saatteluprosessissa. Kiitos vauvasta!

Onneksi olkoon! Olette tehneet hienon työn. Opas on ilo sekä silmälle että sielulle.

Tämä toimii apuna/oppaana saattohoitotyössä. Myös panee ajattelemaan miten eri tilanteissa käytän sitä apuna. Luulenpa vain että sitä tulen käyttämään soveltaen.

Vastaus 5: *Hyvältä vaikuttaa!*