



VAPAAEHTOISET KOTISAATTOHOITAJAT

Toiminnan käynnistys
Pieksämäen evankelis-luterilaisessa
seurakunnassa

Anna-Liisa Kiviaho-Leinonen

Opinnäytetyö, kevät 2010

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Itä, Pieksämäki

Diakonisen sosiaalityön koulutusohjelma

Sosionomi (AMK) + diakonin virkakelpoisuus

TIIVISTELMÄ

Kiviaho-Leinonen, Anna-Liisa. Vapaaehtoiset kotisaattohoitajat. Toiminnan käynnistys Pieksämäen evankelis-luterilaisessa seurakunnassa. Pieksämäki, kevät 2010. 63 s., 3 liitettä.

Diakonia-ammattikorkeakoulu, Diak Itä, Pieksämäki. Sosiaalialan koulutusohjelma, Diakonisen sosiaalityön suuntautumisvaihtoehto, sosionomi (AMK) + diakonian virkakelpoisuus

Opinnäytetyön tavoitteena oli luoda malli seurakuntien diakoniatyöhön uudelle vapaaehtoistyön muodolle, vapaaehtoiselle kotisaattohoidolle. Toiminta käynnistettiin Pieksämäen evankelis-luterilaisessa seurakunnassa vuoden 2009 alussa. Toiminnan tärkein tavoite oli mahdollistaa saattohoitopotilaan toive saada viettää elämänsä viimeiset päivät kotona. Tavoitteeseen pyrittiin tekemällä tiivistä yhteistyötä Pieksämäen kaupungin tehostetun kotihoidon tiimin kanssa.

Kyseessä oli toiminnallinen tutkimus. Opinnäytetyön tekijä osallistui itse toimintaan vapaaehtoisena. Toiminnallisen tutkimuksen periaatteiden mukaisesti toimintaa kehitettiin yhdessä keskustellen jokaisen potilastapauksen jälkeen. Opinnäytetyössä esitellään lähteiden avulla saattohoidon tilannetta Suomessa, kotisaattohoitoa ja yleisimpiä saattohoitopotilaan ja omaisten tarpeita. Opinnäytetyössä kuvataan vapaaehtoistyön käynnistysprosessi ja saatujen kokemusten pohjalta kehitetty toimintamalli. Potilaan ja omaisten tarpeiden ja tarjotun tuen kohtaamista tutkittiin yhden esimerkkitapauksen avulla. Tätä tapausta tarkastellaan sekä omaisen, kotisairaanhoidajan että vapaaehtoisen näkökulmasta.

Toiminta käynnistyi Pieksämäellä hitaasti, mutta kotihoidolta ja omaisilta saatu palaute oli hyvin positiivista. Kotihoidon edustajan näkemyksen mukaan vapaaehtoisten antama tuki on erittäin tärkeää kotisaattohoidon onnistumiseksi. Toimintaa kehitetään edelleen yhdessä Pieksämäen kaupungin kotihoidon ja Saimaan Syöpäyhdistyksen kanssa.

Asiasanat: Diakonia, kotihoito, saattohoito, seurakunta, toimintatutkimus, vapaaehtoistyö

ABSTRACT

Kiviaho-Leinonen, Anna-Liisa

Voluntary Supporters for Terminal Care at Home. Launching the Voluntary Work in the Evangelical Lutheran Parish in Pieksämäki.

63 p., 3 appendices. Language: Finnish. Pieksämäki, spring 2010.

Diaconia University of Applied Sciences. Degree Programme in Social Services, option in Diaconal Social Work. Degree: Bachelor of Social Services, Deacon.

This development project was carried out to create a model for a new form of voluntary work in Lutheran Parishes. The project was launched in the beginning of the year 2009. The main goal of this work was to enable terminally ill patients to die at home if they chose to do so. This goal was reached by working together with the intensive home nursing team of Pieksämäki town.

This project was an action research in practice. The researcher took part in this project by working as a volunteer helper. After every case the group of volunteers discussed it together. The working procedure was improved according to these conversations. This report described terminal care in Finland, terminal care at home and needs of terminal patients and their relatives. One case was investigated more closely to see if the needs of the patient and the relatives were met.

The voluntary work started slowly but the feedback from the home nursing team and the relatives was positive. According to the superior of the intensive home nursing team the support provided by the volunteers was essential in allowing people to die at home. The practice will be developed further together with the intensive home nursing team of Pieksämäki town and Saimaa Cancer Society.

Keywords: Action research, diaconal work, end of life care, home nursing, parish, terminal care, voluntary work

ESIPUHE

Opiskelu sosionomi-diakoniksi on ollut vain yksi jakso koko elämäni ajan jatkuvaa oppimisprosessiani. Ensimmäisenä haluan kiittää vanhempiani saamastani rakkaudesta ja huolenpidosta. Omistan tämän opinnäytetyön heille. Rakas isäni Eero Tuomas Kiviaho kuoli 18.5.2006. Hänen kuolemansa herätti minussa halun vaikuttaa vanhusten ja saattohoitopotilaiden hoidon tasoon Suomessa.

Pieksämäen Rauhala-kodin johto ja henkilökunta opastivat esimerkillään, millaista on ihmistä kunnioittava saattohoito. Kiitän Pieksämäen kaupungin kotihoitoa ja Pieksämäen evankelis-luterilaista seurakuntaa rohkeudesta vastata saattohoitopotilaiden toiveeseen mahdollisuudesta viettää viimeiset päivänsä omassa kodissaan.

Kuoleman ainutkertaisuuden vuoksi saattohoitoon liittyy jotakin, jota tieteellisen tutkimuksen avulla ei pysty kuvaamaan. Saattohoidon olemusta valaisevat taiteen keinoin pieksämäkeläiset Mari Tamminen akvarellissaan kansilehdellä ja Marja-Liisa Ylönen runossaan opinnäytetyöni lopussa. Pidän kunniana saada julkaista ne tässä ensimmäistä kertaa.

Pieksämäellä 18.5.2010

Anna-Liisa

SISÄLLYS

1 TUKEA SAATTOHOITOPOTILAAN KOTIIN	7
2 SAATTOHOIDON TILANNE SUOMESSA	9
2.1 Saattohoidon vaikutteet Suomeen	9
2.2 Syöpäyhdistysten saattohoitokodit ja muu saattohoito	10
2.3 Saattohoito Pieksämäellä	11
2.4 Vapaaehtoiset saattohoitokodeissa	12
2.5 Saattohoidon kehittämistarpeet	13
3 NURKKAKIVET	15
3.1. Diakoniatyö luterilaisissa seurakunnissa	15
3.2 Potilaan oikeus hyvään hoitoon	17
3.3 Kuolevan potilaan saattohoito	18
4 POTILAS JA OMAISET AVUN TARPEESSA	20
4.1 Saattohoitopäätös ja kuolema kriisinä	20
4.2 Potilaan tukeminen	20
4.3 Omaisten tukeminen	24
4.4 Saattohoitajan haasteet	26
5 HYVÄT PYRKIMYKSET	29
5.1 Vapaaehtoisia kotisaattohoidon tueksi	29
5.2 Vapaaehtoisen saattohoitotyön yleistyminen	29
6 VAPAAEHTOISEN SAATTOHOITOTYÖN RAKENTUMINEN	30
6.1 Aiheeseen perehtyminen	30
6.2 Valmistelua	30
6.3 Esitutkimus	32
6.4 Potilaiden valikoituminen	33
6.5 Tapausten purku	34
6.6 Tutkimusmenetelmät	34
6.7 Eettisen kysymykset	36

7 TYÖMAAN TARKASTELUA	38
7.1 Arviointitavat.....	38
7.2 Vapaaehtoiset kotisaattohoidon tukena –malli.....	38
7.3 Omaisen näkökulmasta.....	40
7.4 Kotisairaanhoidajan näkökulmasta	44
7.5 Vapaaehtoisen näkökulmasta	44
7.6 Muista tutkimuksista	47
7.7 Arviointia projektista.....	48
7.8 Vapaaehtoisen saattohoitotyön tulevaisuus.....	49
8 AJATUKSIA TYÖN LOMASSA	50
8.1 Toimintatutkimuksen luotettavuudesta	50
8.2 Kotisaattohoidon kehittämisestä.....	51
8.3 Jatkossa tutkittavaksi	53
8.4 Omasta ammatillisesta kasvusta	54
LÄHTEET.....	56
LIITE 1. Toimintatutkimuksen spiraali	61
LIITE 2. Vapaaehtoisen saattohoitotyön malli	62
LIITE 3. Vapaaehtoiset kotisaattohoidon tukena -esite	63

1 TUKEA SAATTOHOITOPOTILAAN KOTIIN

Useimmat ihmiset toivovat saavansa kuolla rauhallisesti ja ilman kipuja turvallisessa ympäristössä, toisten ihmisten hyvässä hoidossa. Suomessa saattohoidossa olevista potilaista noin joka neljäs toivoo saavansa viettää viimeiset hetkensä omassa kodissaan läheistensä ympäröimänä. Saattohoitopotilaat hoidetaan kuitenkin useimmiten laitoksissa, joissa henkilökunnalla ei ole aikaa olla kuolevan seurana kuin lyhyitä hetkiä. Omaiset eivät uskalla ottaa potilasta kotiin hoidettavaksi tai he eivät edes tiedä sellaisesta mahdollisuudesta.

Kotisaattohoito on mahdollista, jos potilaan tila sen sallii, ja yhteiskunnalle se on jopa halvempaa kuin sairaalahoito. Saattohoito kotona on kuitenkin omaisille henkisesti ja fyysisesti raskasta ja omaiset tarvitsevat sekä konkreettista apua että henkistä tukea. Avun järjestämisessä tarvitaan moniammatillista yhteistyötä, johon osallistuu julkisen terveydenhuollon lisäksi myös yksityisiä palveluntuottajia ja kolmas sektori eli seurakunnat ja järjestöt.

Pieksämäen kaupungin tehostetun kotihoidon tiimi aloitti kotisaattohoidon vuonna 2008 asiakkaiden toivomuksesta. Kotihoidolla ei ole kuitenkaan niin paljon henkilökuntaa, että saattohoitopotilaan luona voitaisiin olla jatkuvasti. Omaisten tueksi kaivattiin muitakin tahoja. Seurakunta on luonteva taho tarjoamaan henkistä ja hengellistä tukea. Pieksämäen evankelis-luterilainen seurakunta tarttui haasteeseen, ja vapaaehtoisista koostuva saattohoitajien ryhmä perustettiin osaksi seurakunnan diakoniatyötä.

Olin mukana ideoimassa ja käynnistämässä toimintaa. Osallistuin toimintaan vapaaehtoisena saattohoitajana ja ryhmän sihteerinä. Kuvaan tässä opinnäytetyössä toiminnan taustaa, vapaaehtoistyön aloittamista ja kehittämistä sekä aikaansaadun vapaaehtoistyön mallin. Lisäksi arvioin yhden potilaan kotisaattohoitoa omaisen, kotisairaanhoidajan ja vapaaehtoisen näkemysten avulla.

Aihe on hyvin ajankohtainen, koska sosiaali- ja terveysministeriön työryhmä, joka pohti syövän hoidon kehittämistä, julkaisi selvityksensä vasta pari kuukautta sitten, maaliskuussa 2010. Työryhmä otti kantaa myös saattohoidon ja palliatiivisen hoidon tilaan

Suomessa. Selvityksessään työryhmä toteaa, että saattohoitoa ja palliatiivista hoitoa ei ole organisoitu asianmukaisesti Suomen terveydenhuoltojärjestelmässä ja hoidon taso on kirjavaa. Saattohoitokodeissa on tarjolla eritasoista kotisairaala- ja päiväsairalatoimintaa, jotka mahdollistavat kuoleman kotona. Vastaavanlaista kokonaispalvelua ei yleisellä terveydenhuollolla ole tarjota, vaan hoito on hajanaista ja saattohoitopotilaiden kotikuolemat harvinaisia. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010a.)

2 SAATTOHOIDON TILANNE SUOMESSA

Saattohoito tarkoittaa kuolemaa lähestyvän potilaan hoitoa, jossa pyritään takaamaan potilaalle mahdollisimman aktiivinen, arvokas ja oireeton loppuelämä. Saattohoito on palliatiivisen hoidon osa-alue. Palliatiivinen hoito on parantumattomasti sairaan hoitoa, jolla pyritään lievittämään ja ennaltaehkäisemään sairaudesta johtuvia fyysisiä, psykososiaalisia ja eksistentiaalisia ongelmia. Sairauden parantamiseen tähtäävistä hoidoista on silloin luovuttu tehottomina tai niitä ei ole. (Vainio, Hietanen, Pitkälä & Moilanen 2004, 16–19.)

2.1 Saattohoidon vaikutteet Suomeen

Nykyaikaisen saattohoidon pioneeri Cicely Saunders perusti ensimmäisen saattohoitokodin, St Christopher's Hospicen, Lontoossa vuonna 1967. Hospice-sanan merkitys muuttui pian saattohoitokodista tarkoittamaan saattohoidon hoitoideologiaa. Hospiceliike korosti potilaan kaikkien tarpeiden, myös muiden kuin fyysisten, huomioimista. Potilas katsottiin arvokkaaksi ja hänelle pyrittiin tarjoamaan mahdollisuus täysipainoiseen elämään loppuun saakka. Iso-Britanniasta hospice-liike levisi muihin maihin. Saattohoito-osastoja alettiin perustaa sairaaloihin, ja saattohoito tuli mahdolliseksi vähitellen myös kotihoidossa. (Milligan & Potts 2009, 5–16.)

Suomessa saattohoidon kehitys on jäljessä Iso-Britanniaan verrattuna. Lääkintöhallitus antoi vuonna 1982 ohjeet terminaalihoidosta. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä laativat vuonna 2008 Käypä hoito-suosituksen kuolevan potilaan oireiden hoidosta. Suositus sisältää ohjeita potilaan oireiden lääketieteelliseen hoitoon toimiviksi todistetuilla menetelmillä. (Suomalainen Lääkäriseura Duodecim 2008.) Suosituksessa ei oteta kantaa hoidon organisointiin, potilaan ja henkilökunnan vuorovaikutukseen tai ei-lääketieteellisiin hoitoihin. Varsinaisen saattohoidon organisointi on ollut paikallisten projektien ja syöpäyhdistysten aktiivisuuden varassa ja valtakunnalliset linjaukset saattohoidon järjestämisestä yleisessä terveydenhuollossa puuttuvat. (Vainio, Leino & Eckerdal 2004, 31–52.)

2.2 Syöpäyhdistysten saattohoitokodit ja muu saattohoito

Suomessa saattohoidon uranuurtajina ovat toimineet syöpäyhdistysten perustamat saattohoitokodit. Niissä on kehitetty suomalaista saattohoitoa Englannista saatujen vaikutteiden pohjalta. Hoidossa keskitytään oireiden hoitoon sekä potilaan fyysiseen, psyykkiseen, sosiaaliseen ja henkiseen tukemiseen. Saattohoitokodit pystyvät tarjoamaan kodikkaat olosuhteet ja tehokasta kivun hoitoa. Tällä hetkellä Suomessa on vasta neljä saattohoitokotia. Syöpäyhdistyksillä on Terhokoti Helsingissä, Pirkanmaan Hoitokoti Tampereella ja Karinakoti Turussa. Koivikkokotia Hämeenlinnassa ylläpitää säätiö. Saattohoitokodeissa hoidetaan pääasiassa syöpäpotilaita. Saattohoitokodit tarjoavat erilaajuista kotihoitoa ja Helsingin Terhokodin yhteydessä toimii päiväsairaala. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010a.)

Palliativisen hoidon yksiköt toimivat Helsingin ja Tampereen yliopistosairaaloiden syöpätautien poliklinikoilla. Perusterveydenhuollossa pitäisi olla valmiudet hoitaa saattohoitopotilaita, joiden hoito ei vaadi erityisosaamista. Kotisaattohoitoon on kehitetty erilaisia toimintamalleja esimerkiksi Lahdessa ja Oulussa. Saattohoitoprojektit ovat olleet paikallisia ja työ hajanaista, ilman selkeää valtakunnallista strategiaa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010a.)

Tutkimuksilla ei ole pystytty osoittamaan saattohoidon eri organisointitapojen paremmuutta. Hoidon vaikuttavuutta on kuitenkin todettu parantavan se, että potilasta hoitaa saattohoitoon kouluttautunut henkilökunta. Silloin oireiden hoito on tehokkaampaa, potilaat tyytyväisempiä ja sairaalapäiviä tarvitaan vähemmän. (Garcia-Pérez, Linertová, Martin-Olivera, Serrano-Aguilar & Benitez-Rosario 2009.) Jo mahdollisuus saada palliativisen hoidon asiantuntijan konsultaatiota parantaa saattohoidon laatua. Tutkimusten mukaan oireiden hoito paranee, sairaalapäivät vähenevät ja tehohoitoa tarvitaan harvemmin. (Hänninen 2008.)

2.3 Saattohoito Pieksämäellä

Itä-Suomessa ei ole yhtään varsinaista saattohoitokotia. Pieksämäen sairaalassa ei ole erityistä saattohoitoyksikköä. Kaupungin vanhainkodissa vanhus voi viettää elämänsä loppuun saakka, mutta kaikissa yksityisissä hoitokodeissa se ei ole mahdollista. Pieksämäen kaupungilla on ostopalvelusopimus saattohoidosta Rauhala-kodin kanssa. Rauhala on kuitenkin ensisijaisesti vanhusten hoitokoti. Rauhalassa pystytään hoitamaan vain muutamaa saattohoitopotilasta kerrallaan.

Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus teki selvityksen Pieksämäen vanhustenhuollon tilasta vuonna 2006. Selvityksen tulosten perusteella vanhustenhuollon yhdeksi kehittämiskohteeksi otettiin kaupungin kotihoito. Pieksämäen kaupungin kotihoito aloitti Tehostettu kotihoito -kehittämishankkeen syksyllä 2008. Hankkeen aloittamiseen vaikuttivat myös kansallinen terveyshanke TATO 2004–2007 ja alueen kuntaliitokset. TATO piti sisällään ikäihmisten palveluja koskevat kuntien toimenpidesuositukset. Tavoitteena oli mahdollistaa ikäihmisten kotona asuminen mahdollisimman pitkään. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisemissa ikäihmisten hoitoa ja palveluja koskeissa laatusuosituksissa kehoitettiin muuttamaan kuntien palvelurakennetta. Kotona asumista tukevia palveluja suositeltiin lisääväksi ja pitkäaikaisen laitoshoidon osuutta vähennettäväksi. Tämä kirjattiin myös Pieksämäen kaupungin vanhuspalvelustrategiaan vuosille 2004–2010. (Heiskanen 2009, 2–8.)

Kotisaattohoito aiottiin alun perin jättää Tehostettu kotihoito -hankkeen ulkopuolelle, mutta potilaiden ja omaisten toivomuksesta se lisättiin hankkeeseen. Henkilökunta sai koulutusta muun muassa palliatiivisesta hoidosta, saattohoidosta ja kipupumpun käytöstä. Saimaan Syöpäyhdistys oli mukana jo kotisaattohoidon suunnittelussa ja yhteistyö kolmannen sektorin kanssa osoittautui muutenkin välttämättömäksi. Vapaaehtoisten tukihenkilöiden mukanaolo oli tärkeää erityisesti silloin, kun saattohoidettavalla ei ollut lähiomaisia, jotka olisivat voineet olla läsnä elämän viimeisinä päivinä. Hankkeen aikana toiminnasta vastannut lääkäri irtisanoutui ja ongelmaksi muodostui lääkärin kotikäyntien järjestäminen, koska omalääkäreillä ei ollut aikaa eikä poliklinikan lääkärillä mahdollisuutta lähteä kotikäynneille. (Heiskanen 2009, 9–23.) Vuoden 2009 lopulla

kotihoito sai uuden lääkärin ja tehostetun kotihoidon tiimin esimies oli toiveikas kotisaattohoidon tulevaisuuden suhteen.

2.4 Vapaaehtoiset saattohoitokodeissa

Vapaaehtoistyö on henkilön omasta halustaan tekemää yleishyödyllistä ja palkatonta työtä. Toimintaa voi organisoida palkattu työntekijä. Vapaaehtoiset ovat olleet mukana saattohoitokotien työssä alusta alkaen. Lounais-Suomen Syöpäyhdistys, Turun kaupunki sekä Helsingissä kirkon sairaalasielunhoidon osasto kouluttivat 1980-luvulla vapaaehtoisia. Nykyään saattohoitokodit kouluttavat itse vapaaehtoisia, jotka toimivat monenlaisissa tehtävissä (Colliander 2009, 4–5). Vapaaehtoiset järjestävät esimerkiksi virkistystoimintaa, pitävät yllä kahviota, lukevat potilaille tai ulkoiluttavat heitä. He eivät tee sairaanhoidollisia tehtäviä tai korvaa muuta henkilökuntaa vaan lisäävät potilaiden viihtyvyyttä. (Kärpänniemi 2004, 337–340.)

Saattohoitokotien vapaaehtoisista suurin osa on aktiivisia yli 60-vuotiaita naisia. Suurin osa Collianderin tutkimista saattohoitokotien vapaaehtoisista arvioi oman fyysisen ja psyykkisen työkykynsä hyväksi. (Colliander 2009, 69.) Nummisen (1999) haastattelemat vapaaehtoiset pitivät heikompien auttamista kristityn velvollisuutena, mutta työn saama arvostus kannusti myös saattohoitotyöhön. (Numminen 1999, 26–28.) Niko Rantasen (2004) haastattelemat vapaaehtoiset olivat mukana saattohoitotyössä, koska pitivät saattohoitoa arvokkaana ja halusivat edistää tärkeäksi näkemäänsä asiaa. He halusivat, että kuolevia kohdellaan inhimillisesti ja itsemääräämisoikeutta kunnioittaen kuolemaan saakka. Useimmilla jokin oma kokemus, esimerkiksi läheisen kuolema tai oma sairaus oli herättänyt huomaamaan saattohoitotyön arvon. Toinen tärkeä motiivi oli elämän sisällön etsintä. Vapaaehtoiset kokivat saaneensa itse enemmän kuin olivat antaneet saattohoitotyössä. (Rantanen 2004, 26–42).

Tässä työssä käyttämäni käsite vapaaehtoinen saattohoitaja tarkoittaa henkilöä, joka tekee saattohoitokotien vapaaehtoisten tavoin virallista, mutta palkatonta työtä. Työtä organisoivat seurakunnan diakoniatyöntekijät. Hoitaja -nimike ei tarkoita, että vapaaehtoisella olisi hoitotyön koulutus. Halusin kuitenkin käyttää hoitaja -sanaa, koska hän on enemmän kuin pelkkä tukihenkilö. Seurakunnan vapaaehtoiset saattohoitajat ovat pereh-

tyneet saattohoitoon ja voivat tarvittaessa osallistua myös potilaan perushoitoon. Syöpäyhdistykset ovat aloittaneet vapaaehtoisten tukihenkilöiden kouluttamisen myös kotisaattohoitoon. Syöpäyhdistykset käyttävät vapaaehtoisista nimenomaan nimitystä tukihenkilö. (Saimaan Syöpäyhdistys 2010.)

2.5 Saattohoidon kehittämistarpeet

Yhdistyneet Kansakunnat julkaisi jo vuonna 1975 Kuolevan oikeuksien julistuksen. Nämä oikeudet eivät käsitykseni mukaan vieläkään toteudu Suomessa kaikissa hoitopaikoissa.

Kuolevan oikeuksien julistus 1975:

Minulla on oikeus tulla kohdelluksi elävänä ihmisenä kuolemaani asti.

Minulla on oikeus toivon ylläpitämiseen riippumatta siitä muuttuuko sen tavoite.

Minulla on oikeus saada hoitoa ja huolenpitoa toivoani ylläpitäviltä vaikka toivo muuttuisi.

Minulla on oikeus ilmaista omalla tavallani tulevaa kuolemaani koskevat tunteeni.

Minulla on oikeus osallistua hoitoani koskeviin päätöksiin.

Minulla on oikeus jatkuvaan hoitoon, vaikka tavoitteena ei enää ole paraneminen vaan hyvä olo.

Minulla on oikeus siihen, etten kuollessani ole yksin.

Minulla on oikeus olla kärsimättä kipua.

Minulla on oikeus saada rehelliset vastaukset kysymyksiini.

Minulla on oikeus tiedonsaantiin.

Minulla on oikeus saada apua perheeltäni ja perheelleni kuolemani hyväksymiseksi.

Minulla on oikeus rauhalliseen ja arvokkaaseen kuolemaan.

Minulla on oikeus säilyttää yksilöllisyyteni eikä ratkaisujani saa tuomita vaikka ne olisivat vastoin muiden näkemyksiä.

Minulla on oikeus keskustella ja kertoa uskonnollisista ja/tai henkisistä elämyksistäni riippumatta siitä, mitä ne merkitsevät muille.

Minulla on oikeus ruumiini loukkaamattomuuteen kuolemani jälkeen.

Minulla on oikeus huolehtivaisten, myötätuntoisten ja osaavien ihmisten antamaan hoitoon, jotka pyrkivät parhaansa mukaan ymmärtämään tarpeeni ja jotka auttaessaan minua kohtaamaan kuolemani kokevat oman tehtävänsä antoisaksi. (ETENE 2004.)

Arkkiatri Risto Pelkonen on esittänyt, että Suomella on kaikki edellytykset kehittyä saattohoidon johtavaksi maaksi (Pelkonen 2002, 25). Kuolleiden potilaiden omaiset ovat tuoneet julkisuuteen omia kokemuksiaan, joiden perusteella voidaan sanoa, että kehittämisen varaa on vielä paljon. Esimerkiksi toimittaja Minna Lindgren (2008) kirjoitti avoimesti isänsä kuolemasta Helsingin Sanomien Kuukausilehdessä.

Palvelutalon henkilökunta ei ole velvollinen järjestämään kuolevalle asiakkaalle siirtoa terminaalihoitopaikkaan. Voin ihan itse valita isän kuolinpaikaksi kunnallisen vaihtoehdon tai yksityisen laitoksen, joita molempia on Helsingissä useita. Tuona tiistaina ja seuraavana keskiviikkona kaikki saattohoitopaikat ovat pääkaupunkiseudulla täynnä. Yksityisestä sairaalasta saan puhelimeen virolaisen lääkärin, joka ei ymmärrä sanoja ”saattohoito ja ”hoitotahto”. – – Näen mielessäni, kuinka vaihdan isälle kotioloissa tarravaippaa ja soseutan ruokia syöttökelpoisiksi, kuinka juoksen yöllä nostamaan häntä takaisin sänkyyn ja välilevyäni pullahtaa paikoiltaan, – – Lääkäri selvittää nopeasti, korvaako Valtionkonttori sotainvalidin saattohoidon yksityisessä sairaalassa, kun muita vaihtoehtoja ei ole. Ei korvaa. Lottoan matkalla kotiin. (Lindgren 2008, 45–48.)

Toimittaja ja kansanedustaja Tarja Tallqvist puolestaan on kertonut kokemuksistaan lähihoitajan työssä.

Harri oli vanha mies, joka vielä eilen makasi hiljaisena ja pienenä osaston käytävällä ylimääräisellä paikalla, ylimääräisenä. Kukaan ei ollut hänen vierellään, kun lähdön hetki hänelle koitti. Kukaan ei huomannut, kun hän veti viimeisen henkäyksensä. Näin usein kuollaan hyvinvointivaltiomme Suomen sairaaloissa. Yökö kertoi, että Vilma ja Hulda ovat pesuhuoneessa ja Lauri välinevarastossa, poissa silmistä, kun muut heräävät. Yö oli ollut muutenkin rauhaton ja kun pitkin yötä löytyi sänkyynsä kuolleita, niin heidät oli siirrettävä jonnekin ennen kuin heidät haettaisiin ruumishuoneelle. (Tallqvist 2009, 3–4.)

Vuonna 1982 lääkintöhallitus antoi ohjeet potilaan terminaalihoidosta. Lääkintöhallituksen lakkauttamisen myötä ohjeet kumottiin 1990. (ETENE 2003.) Sosiaali- ja terveysministeriön syövän hoidon kehittämistä miettinyt työryhmä julkaisi raporttinsa maaliskuun 2010 alussa. Työryhmä otti kantaa myös palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kehittämistarpeisiin. Työryhmän toimenpide-ehdotuksiin sisältyivät mm. kotisaattohoidon kehittäminen ja hoitojen tarjoaminen tasapuolisesti ympäri Suomea. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010a.) Sosiaali- ja terveysministeriö valmistelee parhaillaan sairaanhoidopiireille saattohoitosuosituksia. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010b.)

3 NURKKAKIVET

3.1 Diakoniatyö luterilaisissa seurakunnissa

Luterilaisen diakonian lähtökohta on Jumalan rakkaus luotujaan kohtaan. Lutherin näemyksen mukaan Jumalan rakkaus vaikuttaa kristityssä ja muuttaa ihmisen omaa hyvää etsivän rakkauden epäitsekkääksi rakkaudeksi, joka suuntautuu kohti heikkoja ja syntisiä. Kirkko on hengellis-ruumiillinen yhteisö, jonka jäsenet ovat toinen toiselleen Kristuksia. Kristus itse muodostaa tämän yhteisön yhdistämällä jäsenet toisiinsa ja itseensä. Kirkon olemus on rakkaus, joka ilmenee kultaisen säännön mukaisena elämänä. Lähimmäisen tarpeet pitäisi huomata ja selvittää, miten häntä voisi parhaiten auttaa. (Kopperi 2007, 143–157.)

Luterilaisen diakonian teologian perusteet voidaan löytää kolmesta eri kertomuksesta Raamatusta. Vertauksella laupiaasta samarialaisesta Jeesus osoittaa, että tärkeintä on hädässä olevan auttaminen eivätkä auttajan tai autettavan asema tai ominaisuudet. Toisena on kertomus, jossa Jeesus parantaa sokean kerjäläisen. Jeesus kysyy:

”Mitä haluat minun tekevän sinulle?” (Mark. 10:46–52.)

Diakoniatyön lähtökohtana ovat lähimmäisen tarpeet ja toiveet. Kolmas kohta on Jeesuksen antama kultainen sääntö. (Kopperi 2007, 143–157.)

”Kaikki, minkä tahdotte ihmisten tekevän teille, tehkää te heille.”
(Matt.7:12.)

Kirkkojärjestyksen mukaisesti sekä seurakunnan että sen jäsenten tulee harjoittaa diakoniaa. Se on olennainen osa seurakunnan elämää ja toimintaa.

Seurakunnan ja sen jäsenten tulee harjoittaa diakoniaa, jonka tarkoituksena on kristilliseen rakkauteen perustuva avun antaminen erityisesti niille, joiden hätä on suurin ja joita ei muulla tavoin auteta. (Kirkkojärjestys 1993/1055, II osa, luku4, 3§.)

Diakoninen näkökulma on otettava huomioon kaikessa seurakuntatyössä. Seurakunnan on annettava diakoniakasvatusta, opetusta ja julistusta. Diakoniatyön suunnittelussa tarvitaan asioiden näkemisen ja kuulemisen herkkyyttä, mutta myös käytännön aloitteita, toimintaideoita sekä riittävästi resursseja. (Honkkila 2002, 269–280)

Jokaisessa seurakunnassa on oltava vähintään yksi diakonian virka, mutta muuten diakoniatyön organisointi vaihtelee seurakunnittain. Useimmissa seurakunnissa on diakoniatyön johtokunta, jokaideoi, arvioi ja suunnittelee seurakunnan diakoniatyötä. Diakonian viranhaltijalla on kirkkovaltuuston hyväksymä johtosääntö. Suuremmissa seurakunnissa diakoniatyöntekijät muodostavat diakoniatimin, jolla on sovittu työnjako. Yksi diakoniatyöntekijöistä voi toimia johtavana diakonian viranhaltijana. Papeista yhdelle on yleensä määrätty diakonia työalaksi. Suuri joukko vapaaehtoisia on mukana diakoniatyön erilaisissa tehtävissä, esimerkiksi lähimmäispalvelussa tai yhteisvastuukeräyksessä, ja erilaisten ryhmien vetäjinä. Diakoniatyöntekijän rooli on muuttunut organisaattoriksi, kouluttajaksi, sielunhoitajaksi ja yhteyksien ylläpitäjäksi viranomaisiin ja järjestöihin päin. (Honkkila 2002, 269–280.)

Henrietta Grönlundin mukaan diakoninen vapaaehtoistyö vastaa kirkon ajankohtaisiin haasteisiin. Yli kolmannes suomalaisista toimii vapaaehtoistyössä ja vielä suurempi joukko on kiinnostunut siitä. Työ ei kuitenkaan toteudu seurakunnan vapaaehtoistyönä vaan jossakin järjestössä. Diakoninen vapaaehtoistyö voisi tarjota paikan uskon pohdintaan, arvojen toteuttamiseen ja yhteisöllisyyden kokemiseen. Kirkon profiloituminen yhteisvastuulliseksi, auttavaksi vapaaehtoisten yhteisöksi lisäisi kirkon jäsenyyden arvostusta. Taloudellinen eriarvoistuminen ja julkisten palvelujen resurssipula sekä väestön ikärakenteen vanheneminen luovat tarvetta lisääntyvälle avustustyölle. Kirkon pitää olla sekä konkreettinen auttaja että heikoimpien aseman puolustaja. (Grönlund 2007, 194–205.)

Vapaaehtoistyön organisointi vaatii panostusta, mutta samalla vapaaehtoisista saadaan auttavia käsipareja diakoniatyöntekijöiden rinnalle. Vapaaehtoiset voivat tarjota konkreettista apua. Työntekijöiden on saatava välineitä ja koulutusta vapaaehtoistyön järjestämiseen. Vapaaehtoistyö on otettava huomioon jo strategioissa, työn suunnittelussa ja työnjaossa. (Grönlund 2007, 194–205.) Hyvän auttamisen mittaaminen on haasteellista. Yksi merkki onnistumisesta on avunpyytäjän tyytyväisyys. Se, mitä on toivottu, on ta-

pahtunut. (Rossi 2005, 71–73.) Työn tuloksellisuutta olisi yritettävä arvioida mittaamisen hankaluudesta huolimatta. Arviointi antaa pohjaa diakoniatyön suunnittelulle jatkossa.

Diakonisen vapaaehtoistyön arvopohja on vahva. Diakoninen lähestymistapa kunnioittaa ihmisen omia valintoja ja asiantuntijuutta hänen omassa elämässään. Annettu apu ei edellytä vastapalveluksia tai elämäntapojen muuttamista. Hengellinen ulottuvuus on kohtaamisissa mukana, mikäli avuntarvitsija niin haluaa. (Rossi 2005, 71–73.)

3.2 Potilaan oikeus hyvään hoitoon

Saattohoitopotilasta koskevat kaikki samat lait kuin muitakin terveydenhuollon asiakkaita. Lainsäädännöstä haluaisin nostaa esiin erityisesti lain potilaan asemasta ja oikeuksista.

Potilaalla on oikeus saada ilman syrjintää sairaanhoitoa käytettävissä olevien voimavarojen rajoissa. Potilaalla on oikeus saada tietoa terveydentilastaan ja muista seikoista, joilla on merkitystä hänen hoidolleen. Potilaalla on itsemääräämisoikeus ja häntä on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Potilasasiakirjoihin on merkittävä hoidon suunnittelun, toteuttamisen ja seurannan kannalta tarpeelliset tiedot. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785.)

Samassa laissa on mainittu valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE. Se on pohtinut mm. saattohoitoa ja julkaissut sitä käsittelevää materiaalia. Muistiossaan vuodelta 2003 ETENE linjaa, että potilaan tulisi saada kuolla turvallisesti kokemassaan paikassa. Saattohoidosta kotona ETENE toteaa mm. seuraavasti: *”Koko perheen jaksamisessa voivat vapaaehtoiset tukihenkilöt ja seurakunnan työntekijät olla suurena apuna.”* (ETENE 2003.) Neuvottelukunta voi valitettavasti antaa vain suosituksia viranomaisille. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785.)

3.3 Kuolevan potilaan saattohoito

Saattohoito-käsitettä käytetään, kun palliatiivista hoitoa saa kuolemaa lähestyvä potilas. Saattohoidolla pyritään potilaan mahdollisimman aktiiviseen, arvokkaaseen ja oireettomaan loppuelämään. Saattohoidossa ovat etusijalla potilaan itsemääräämisoikeus sekä potilaan ja perheen omat halut ja tarpeet. Yleisin diagnoosi saattohoitopotilaalla on syöpä, muita diagnooseja ovat esimerkiksi ALS (amyotrofinen lateraaliskleroosi) tai sydämen vajaatoiminta. (Hänninen 2004, 311 -315.)

Kuolevan ihmisen hoitoa varten on laadittu kymmenen käskyä, joissa on pyritty määrittelemään saattohoidon keskeiset piirteet (Hänninen & Pajunen 2006, 104):

1. Johdon ja vastuun tulee olla selkeästi määritelty
2. Hoidossa ei pidä olettaa mitään.
3. Kuolevan ihmisen vaivat ovat monisyisiä.
4. Potilaan tulee tietää, mitä hoitoja hän saa ja olla myös itse niistä päättämässä
5. Omaisten tulee saada tietoa potilaan tilasta ja hoidon vaiheista.
6. Hoidon ei pidä rajoittua lääkkeelliseen hoitoon.
7. Ongelmia tulee ehkäistä ennalta
8. Tulee uskaltaa kysyä, kun ei tiedä.
9. Ei pidä sanoa: Mitään ei ole tehtävissä.
10. Tulee luoda turvallinen, toivoa ja luottamusta ylläpitävä hoitoilmapiiri.

Hyvään saattohoitoon kuuluu myös valmius linjata hoitoa uudelleen aina tarvittaessa ja toimia joustavasti. Potilaan tilanne voi muuttua ja potilaalla on oikeus muuttaa mieltään. (Hänninen & Pajunen 2006, 105.)

Saattohoitoa voidaan antaa kotona, saattohoitokodissa, sairaalassa tai muussa laitoksessa. Dementoituneelle vanhukselle on parasta, jos hän saa asua loppuun saakka samassa paikassa. Vanhuksella saattohoidon aloittamisen raja ei ole yhtä selkeä kuin esimerkiksi syöpäpotilaalla ja palliatiivisen hoidon vaihe voi olla hyvin pitkä. Saattohoidossa on tärkeää, että potilas tuntee olonsa turvalliseksi ja koti koetaan turvallisenä paikkana. Noin joka neljäs saattohoitopotilas haluaisi viettää elämänsä lopun kotonaan. Tutkitta-

essa sairaanhoitajien ajatuksia saattohoidosta monet heistäkin ilmaisivat halunsa kuolla kotona. (Hänninen & Pajunen, 2006.)

Saattohoito toteutetaan kotona vain, jos potilas ja omaiset niin haluavat ja potilaan oireiden hoito ei vaadi sairaalaolosuhteita. Kotona tulee olla vähintään yksi hoitava omainen. Lääkärillä ja hoitajilla on oltava motivaatiota, kokemusta, taitoa ja tarpeeksi resursseja. Kotisairaanhoidolla on oltava ympärivuorokautinen päivystys ja potilaan on voitava tarvittaessa palata joustavasti osastolle. Lääkäri vastaa hoidon lääketieteellisestä osasta ja kotihoidon suunnittelusta yhdessä potilaan ja omaisten kanssa. Hoitajan tehtävänä on hankkia tarvikkeita ja välineitä, opastaa omaisia ja pitää yhteyttä muihin hoitaviin tahoihin. (Ahlström & Hänninen 2004, 317–322.)

Kotihoidossa potilas voi elää normaalia arkielämää omassa tahdissaan, omien voimavarojensa mukaan. Itsemääräämisoikeus, oman elämän hallinnan tunne ja arvokkuus säilyvät kotihoidossa paremmin. Yhteinen aika ja rauhallinen ympäristö antavat mahdollisuuden keskustella omaisten ja ystävien kanssa. Kuoleman aiheuttama ahdistuskin on silloin helpompi kestää. Omaiset saavat hyvän lähtökohdan surutyölleen saadessaan olla mukana potilaan hoitamisessa. (Ahlström & Hänninen 2004, 315–322.) Kotiin kuolleiden potilaiden omaisista lähes kaikki olivat tyytyväisiä siitä, että olivat voineet hoitaa omaisensa kotona. (Hänninen & Pajunen, 2006.)

Kotihoito saattaa kuitenkin olla potilaalle liian kallista tai kukaan omainen ei pysty irtautumaan työstään omaishoitajaksi. Kansaneläkelaitokselta tai kunnalta on mahdollista hakea taloudellista tukea kotisaattohoitoon. Hoito voi käydä liian raskaaksi, jos omainen ei saa riittävästi tietoa tai emotionaalista tukea. (Ahlström & Hänninen 2004, 315–322.) Jos kotihoito ei onnistu, pyritään laitoksessa potilaan huoneesta tekemään kodinomainen esimerkiksi omilla tavaroilla.

4 POTILAS JA OMAISET AVUN TARPEESSA

4.1 Saattohoitopäätös ja kuolema kriisinä

Saattohoitopäätös on potilaalle ja omaisille usein kriisi. Heillä voidaan usein tunnistaa tyypilliset kriisin vaiheet, vaikka reaktiot ovat myös yksilöllisiä. Ensireaktio on yleisimmin shokki ja kieltäminen. Henkilö on järkyttynyt, yliaktiivinen tai täysin lamaantunut. Tämän vaiheen kohtaa hoitava lääkäri. Reaktiovaiheessa henkilön tunteet heittelevät vihasta toivoon ja toivosta epätoivoon ja suruun. Ihminen etsii vastauksia kysymyksiin ja etsii syyllistä tilanteeseen. Kriisin työstämisvaiheessa henkilö pohtii asiaa mielessään. Uudelleen suuntautumisen vaiheessa opetellaan elämään asian kanssa ja palataan arkeen. (Eho 2009, 26–35.)

Potilas ja omaiset ovat usein eri vaiheessa kriisin läpikäynnissä. Potilas on saattanut paremmin aavistaa hoitojen tehottomuuden ja mielessään jo valmistautunut saattohoitopäätökseen. Potilas on työstämisvaiheessa tai jopa uudelleen suuntautumisen vaiheessa. Omaiset saattavat elätellä toivoa potilaan toipumisesta aivan viimeisiin päiviin asti. He ovat shokissa, kun potilas kuolee.

4.2 Potilaan tukeminen

Saattohoidossa pyritään vastamaan potilaan kaikkiin, sekä fyysisiin, psyykkisiin, sosiaalisiin että hengellisiin tarpeisiin.

Potilaiden tarpeiden tunnistamisessa on tärkeää potilaan asemaan asettuminen, myötäeläminen, kerta kerran jälkeen potilaalta itseltään kysyminen, ja potilaan kuuleminen. Olemme taipuvaisia potilaan puolesta tietämiseen ja omilla valmiilla ratkaisuillamme mestaroimiseen. Hoitavien ihmisten pitäisi olettaa vähemmän ja kysyä enemmän. (Leino 1989, 352 - 359.)

Potilaan fyysisistä tarpeista huolehditaan hänen toiveidensa mukaisesti ja sairauden oireita lievitetään kaikilla käytettävissä olevilla keinoilla. Oireet vaihtelevat potilaan sairauksien mukaan. Tyypillisimpiä oireita ovat kipu, väsymys, voimattomuus, ruokahaluttomuus ja hengenahdistus (Hänninen & Pajunen 2006, 41 -47).

Potilaan fyysisistä tarpeista tärkein on kivun hoito. Vuonna 2002 tehdyssä opinnäytetyössä tuli esille, että kukaan tutkituista potilaista ei ollut tyytyväinen saamaansa kivunlievitykseen. Toisaalta hoitajilta olisi kaivattu myös ystävällistä käytöstä ja positiivisuutta. Lääkkeiden lisäksi ystävällinen hymy ja kosketus olisivat lievittäneet koettua kipua. (Palavainen 2002.) Masentunut ja ahdistunut potilas on myös kivuliaampi (Hänninen & Pajunen 2006, 41–47). Ohjeita fyysisten oireiden lääketieteelliseen, näyttöön perustuvaan hoitoon on Käypä hoito -suosituksessa (Suomalainen Lääkäriseura Duodecim 2008).

Potilaan psyykkiset oireet ovat luonnollisesti yksilöllisiä, mutta useimmille kuoleman lähestyminen aiheuttaa jossakin vaiheessa ahdistusta, pelkoa tai masennusta. Masennuksesta kielivät itkuisuus, puhumattomuus, itsesääli tai välinpitämättömyys. Psyykkiset oireet johtuvat siitä, että potilas ei ole sopeutunut ajatukseen kuolemasta tai hän pelkää kipuja. Huonosti hoidetut fyysiset oireet lisäävät myös psyykkistä ahdistusta. (Hänninen & Pajunen 2006, 49–61.)

Arjen normaali jatkuminen niin kauan kuin mahdollista ehkäisee psyykkisiä oireita. Potilaan pitää tuntea olonsa turvalliseksi, toteutuipa hoito sitten kotona tai laitoksessa. Yleensä riittävät ja asialliset tiedot sairaudesta ja sen oireista helpottavat potilaan sopeutumista. Potilasta rauhoittaa tieto siitä, että henkilökuntaan saa aina ottaa yhteyttä ja oireet ovat hoidettavissa. (Hänninen & Pajunen 2006, 49–61.) Kosketuksella voidaan lievittää sekä fyysistä kipua että psyykkisiä pelkotiloja. Hellä kosketus rauhoittaa potilasta. Kädet, olkapäät ja selkä ovat alueita, joita yleensä voi koskettaa ilman, että toinen tuntee kosketuksen liian intiimiksi. (Laine 2009.)

Potilasta, hänen itsemääräämisoikeuttaan sekä henkistä ja ruumiillista koskemattomuuttaan on kunnioitettava. Potilaan mielipidettä on kysyttävä ja myös kuunneltava pienisäkin asioissa, koska potilas on oman kuolemansa asiantuntija. Potilasta on kannustettava tekemään kaikkea sitä, mihin hän vielä pystyy ja mistä hän nauttii, koska omatoimi-

suuden ylläpitäminen vahvistaa potilaan itsekunnioitusta. Esimerkiksi vaatteista ja ulkonäöstä huolehtiminen on erityisesti naisille tärkeää, se tuo esteettistä mielihyvää ja ehkäisee masennusta. (Hänninen & Pajunen 2006, 49–61.) Tietoisuus kuolemasta aiheuttaa luopumisen tuskaa. Potilas tarvitsee ihmisiä, jotka kestävät potilaan tuskan ja jaksavat samalla olla myötätuntoisia ja tukea potilasta. (Mattila 2010, 63–68.)

Lääkkeitä paremman avun eksistentiaaliseen hätään antaa turvallisuuden tunteen vahvistaminen ja hyvän hoidon toteuttaminen. Huolenpito, myötätunto ja viipyminen vahvistavat heikkoa ja lisäävät elämänlaatua. Näiden toteuttaminen vaatii hoitohenkilöiltä aikaa ja luonnetta. (Mattila 2010, 67.)

Potilaan sosiaalinen rooli muuttuu sairastumisen myötä suhteessa työtovereihin, ystäviin, tuttaviiin ja perheeseen. Ystävät ja tuttavat saattavat arastella yhteyden pitämistä ja työhön liittyvät ihmissuhteet katkeavat helposti kokonaan. Perheessä aikuisen potilaan rooli vaihtuu huolenpitäjästä hoidettavaksi ja potilasta saattaa huolettaa taloudellinen tilanne ja perheen muu pärjääminen. Kaikki tämä aiheuttaa avuttomuutta ja potilaan elämänhallinnan tunne heikkenee. Iäkkään, itsenäiseen päätöksentekoon kykenemättömän potilaan omaiset saattavat riitautua keskenään hoitoon liittyvissä kysymyksissä. (Hänninen & Pajunen 2006, 63–68.)

Sekä potilas että omaiset ovat yleensä olleet tyytyväisiä, jos omaiset ovat osallistuneet potilaan perushoittoon. Läheisten antama tuki voi olla myös käytännön asioiden hoitoa, henkistä tukea, kuuntelemista ja välittämistä. Ystävien yhteydenotot ja vierailut ovat yleensä toivottuja, koska ne tuovat vaihtelua ja iloa pitkiin päiviin. Ihmiset arastelevat saattohoitopotilaan kohtaamista, koska eivät tiedä, mitä sanoisivat. Arastelu on turhaa, koska pelkkä läsnäolokin riittää, sanoja ei aina tarvita. (Hänninen & Pajunen 2006, 63–68.)

Lohdutus syntyy luvasta vaikeroida kuoleman edessä sekä hoitohenkilöiden ja läheisten rohkeudesta viipyä rinnalla. Yhteys toisiin ihmisiin ja huolenpito synnyttävät turvallisuudentunnetta, joka luo luottamusta siihen, että kuuluu yhteen toisten kanssa eikä missään tilanteessa tule hylätyksi. Se vahvistaa toivoa siitä, ettei kuolema sittenkään tee elämää tyhjäksi vaan täydentää sen. (Mattila 2010, 67.)

Terhokodin ylilääkärin Juha Hännisen ja sairaalapappi Tapio Pajusen (2006,71) mukaan potilaan hengellisiä tarpeita ovat:

elämän tarkoituksen löytäminen
 kauneuden ja esteettisten kokemusten tarve
 hengellisten ja eksistentiaalisten kokemusten tarve
 hengellisen eheyden tarve
 anteeksianto itselle ja toisille
 anteeksiannon vastaanottaminen
 oman elämän mielekkyyden näkeminen

Huomion arvoista tässä listassa on kauneuden ja esteettisten kokemusten tarve, jota ei useinkaan ole huomioitu. Varsinaisiksi uskonnollisiksi tarpeiksi Juha Hänninen ja Tapio Pajunen(2006, 71) mainitsevat:

1. Tarve tehdä rauha Jumalan kanssa
2. Tarve tehdä rauha ihmisten kanssa
3. Valmistautuminen kuoleman jälkeiseen
4. Osallistuminen oman uskonnon rituaaleihin

Marjatta Hanhiova ja Kirsti Aalto (2009, 13) ovat määritelleet hengelliset tarpeet seuraavasti:

1. Tarve tulla sovitetuksi itsensä, läheistensä ja Jumalan kanssa
2. Tarve suojautua kaiken uhatessa hajota ja tuhoutua
3. Tarve löytää elämän eheys
4. Kiitollisuuden ja täyttymyksen saavuttamisen tarve

Tässä yhdistyvät Hännisen ja Pajusen erittelemät hengelliset ja uskonnolliset tarpeet. Täytyy muistaa, että myös hengelliset tarpeet ovat yksilöllisiä. Hoitajalta vaaditaan herkkyyttä huomata potilaan joskus sanattomatkin viestit. Omaiset ovat kotisaattohoidossa potilaan tulkkina hoitajiin päin. Omaisten tulkintakykyä tarvitaan erityisesti silloin, jos potilas on muistisairas tai puhekyvytön.

Sielunhoito, ihmisen hengellisiin tarpeisiin vastaaminen, on tärkeä osa saattohoitoa. Sielunhoidosta vastaa yleensä seurakunnan työntekijä. Sielunhoidon välineitä voi kuitenkin käyttää joku muukin. Virsikirjan liiteosassa on kaavoja rukoushetkiin. Ripin voi vastaanottaa ja ehtoollisen jakaa myös jokainen kristitty, jos pappia ei ole saatavissa.

(Aalto 2004, 263–267.) Jos potilas ei kykene vastaanottamaan ehtoollista, voidaan toimittaa öljyllä voitelu (Aho 2009, 47–61).

Hengellisen hoidon tärkein väline on kuitenkin ihminen. Hoitajilla on rajallisesti aikaa, mutta ystävä, sukulainen, seurakunnan työntekijä tai vapaaehtoistyöntekijä voi tukea potilasta. (Aho 2009, 48–61.) Hänen on oltava aidosti kiinnostunut potilaasta. Oleellista on potilaan kysymysten kuuleminen ja keskusteleminen. Kuuntelijan on uskallettava kohdata myös kysymykset, joihin ei ole vastausta. Tärkeintä on potilaan rinnalla jaksaminen ja yhteisen ihmisyyden jakaminen. (Riekkinen 2008.)

Virsi laulaminen antaa toivoa, rohkaisua ja lohdutusta (Laitinen & Palosaari 2007, 24–33). Potilaan toiveita kysytään virsien laulamissa ja valinnassa. Raamattua luetaan tai potilaan kanssa rukoillaan, jos potilas toivoo niin. (Aho 2009, 48–61.) Saattohoitopotilas on hyvin herkässä tilanteessa. Siksi hänen vakaumuksensa kunnioittaminen on erityisen tärkeää. (Hänninen & Pajunen 2006, 73.)

Palosaari tutki päättötyössään sairaalassa saattohoidossa olevan vanhuksen hengellisiä tarpeita hoitajien näkökulmasta. Hoitajat kokivat tunnistaneensa vanhusten hengelliset tarpeet, mutta kaikkiin vanhusten hengellisiin tarpeisiin ei pystytty vastaamaan, koska hoitajilla oli liian kiire. Suurimman vastuun vanhusten hengellisestä hoidosta kantoi sairaalateologi. Sairaanhoidon koulutuksessa todettiin olevan kehittämisen varaa sekä saattohoidossa että hengellisessä hoidossa. (Palosaari 2005, 33–53.)

4.3 Omaisten tukeminen

Omaiset kaipaavat ulkopuolista tukea kotisaattohoitoon, jos saattohoitajaksosta tulee pitkä ja omaiset väsyvät. Lisää apua potilaan hoidossa tarvitaan myös sairauden oireiden pahentuessa. Joskus omaiset kaipaavat yksinkertaisesti lisää tietoa potilaan sairaudesta ja oireista. (Mattila & Mattila 2000, 29–37.)

Tietoa sairaudesta ja hoidoista omaiset saavat yleensä hoitohenkilökunnalta. Sairaalassa omaisten hoitohenkilökunnalta saamaa tukea tutkivat Tuija Hakala, Marja Järvinen ja Tarja Lahtinen vuonna 2008. Omaiset kokivat saaneensa hoitajilta riittävästi tietoa ja

emotionaalista tukea, mutta hengellistä tukea omaiset kaipasivat lisää. (Hakala, Järvinen & Lahtinen 2008, 22–27.)

Omaiset haluavat saattohoitovaiheessa tehdä kaiken mahdollisen potilaan hyväksi. Siksi on hyvä, jos he voivat osallistua potilaan hoitoon. Se auttaa heitä myös myöhemmin surutyössä. Omaisten luopumisen tuska tiivistyy kuoleman lähestyessä ja omaiset tarvitsevat henkistä tukea erityisesti saattohoidon loppuvaiheessa ja kuoleman tapahduttua. (Mattila 2010, 42–43.)

Kotisaattohoitoa toteuttavien omaisten tuen tarvetta on tutkittu useammassa kontekstissa. Eeva ja Eija Mattilan (2000) tutkimuksen mukaan omaiset kokivat väsymystä, mikä viittasi tuen tarpeeseen, mutta omaiset eivät kuitenkaan osanneet sanoittaa tuen tarvettaan. Tutkijat suosittelevat, että saattohoitopäätöksen jälkeen aloitettaisiin heti moniammatillinen yhteistyö ja otettaisiin selvää kaikista saatavilla olevista tukimuodoista. (Mattila & Mattila 2000, 29–42.)

Oulun diakonissalaitoksen kotisairaalan hoidossa olleen kahden potilaan omaisia haastateltiin vuonna 2004. Tarkoituksena oli kuvata omaisen saamaa tukea sekä omaisten kehittämis ehdotuksia kotona tapahtuvalle saattohoidolle. Omaiset pitivät hengellisyyttä merkityksellisenä asiana ja toivoivat siitä luontevaa osaa saattohoitoa. Kotisairaalan hoitajat olivat suhtautuneet hengellisyyteen hyvin vaihtelevasti, sairaalassa oli omaisten mielestä hyvin vähän hartaustilaisuuksia ja pappia ei ollut näkynyt lainkaan. Varmaan näiden puutteiden takia omaisten taholta ehdotettiin, että uskovaisten vapaaehtoisryhmiä kävisi sairaalassa potilaiden luona sovitusti puhumassa hengellisistä asioista. (Jokitalo, Peltö & Pietilä-Alajoutsijärvi 2004, 18–34.) Hengellistä tukea toivoivat enemmän myös Heinolan kaupunginsairaalan saattohoito-osaston potilaiden omaiset. (Hakala, Järvinen & Lahtinen 2008, 22–28.)

Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry julkaisi vuonna 2007 laatukäsikirjan omaishoitajan tukemisesta. Käsikirjassa annettuja ohjeita voidaan soveltaa myös kotisaattohoitoon. Käsikirjassa korostetaan sitä, että annettavan tuen tarpeen määrittelee aina perhe itse. Laatukäsikirjassa tuodaan esille omaishoitoperheiden tarpeista myös hengellisen tuen tarve. Omaishoitajien kannalta helpointa olisi, jos heille osoitettaisiin yksi vastuhenkilö, joka nimetään hoitosuunnitelmassa ja johon he voivat olla yhteydessä kaikissa asi-

oissa. Omaishoitajalla on muuten lukuisa määrä eri tahoja, joihin hän joutuu itse pitämään yhteyttä. (Autio, Mäkelä, Pennanen & Välikangas 2007, 19–41.)

Hyvään saattohoitoon kuuluu myös vainajan kunnioittava käsittely. Omaisille on annettava selkeät ohjeet, miten toimia potilaan kuoltua. Omaisets voivat osallistua halutessaan vainajan laittoon eli pesemiseen ja pukemiseen. Vainajalle voidaan pukea ylle omat vaatteet tai erityinen kuolinpaita ja vainajan päälle laitetaan puhdas valkoinen lakana. Huoneeseen voi tuoda kukkia tai sytyttää kynttilän. Kannattaa muistaa, että kuoleman tapahduttua ei ole kiire ja esimerkiksi yöllä kuollut vainaja voi hyvin olla kotona seuraavaan päivään saakka. Omaisille annetaan aikaa viipyä kuolleen luona ja hyvästellä vainaja. (Aalto 2009, 66–81.) Kotona voidaan veisata virsi, lukea rukous tai pitää hartushetki, johon on kaava virsikirjan liiteosassa (Góthoni 2009, 83–96).

Omaisten suru tulee vielä vahvemmin esiin hautajaisten jälkeen (Aalto 2009, 66–81). Seurakunnat järjestävät omaisille erityisiä sururyhmiä surun käsittelyyn. (Suomen evankelis-luterilainen kirkko i.a.) Tukitoimintaa omaisensa menettäneille tarjoavat myös eri järjestöt, esimerkiksi syöpäyhdistykset, Eläkeliitto, Mannerheimin lastensuojeluliitto ja Nuoret Lesket ry.

4.4 Saattohoitajan haasteet

Millainen henkilö soveltuu saattohoitotyöhön? Valittaessa vapaaehtoistyöntekijöitä Pirkanmaan Hoitokotiin kiinnitetään huomiota seuraavanlaisiin seikkoihin: Motivoituneisuus, sitoutuneisuus, elämäkokemukset, kuuntelutaito, vuorovaikutustaidot, käytöstaavat, toisen näkemysten kunnioittaminen ja huomiota herättämätön ulkonäkö. Lisäksi henkilöllä on oltava riittävästi aikaa, fyysiset edellytykset, henkisiä voimavaroja ja hengellisiä resursseja tehdä saattohoitotyötä. (Pirkanmaan Hoitokoti 2008.)

Kati-Pupita Mattilan näkemyksen mukaan saattohoitajilta vaaditaan avoimuutta, ystävällisyyttä, kunnioitusta, nöyryyttä ja rohkeutta. Potilas ja omaiset on kohdattava arvostavasti, jotta heidän ja hoitajien välille syntyisi luottamus. Hoitohenkilökunnan on saatava potilas ja omaiset vakuuttuneiksi siitä, että potilas saa hyvää hoitoa. (Mattila 2010, 63–68.)

Vapaaehtoisten toimimisesta saattohoitotyössä on kertynyt jonkin verran kokemuksia ja tutkittua tietoa. Saattohoidon tukihenkilöinä ovat menestyneet kauimmin itsenäisesti ajattelevat ja todellisuudentajuiset ihmiset. Sopivina ominaisuuksina voidaan pitää vastuuntuntoa, tasapainoisuutta, eläytymiskykyä, huumorintajua, tunteiden käsittelykykyä ja omista elämäkokemuksista oppimista. Monilla vapaaehtoisilla on omakohtaisia kokemuksia omaisen hoidosta ja kuolemasta. Oma menetys täytyy olla läpikäytynä ennen tukihenkilöksi ryhtymistä. (Kärpäniemi 2004, 338.)

Sairaanhoitajien mielestä hyvän saattohoitajan ominaisuuksia ovat rauhallisuus, kärsivällisyys, turvallisuus, taito kuunnella ja vasta näiden jälkeen tärkeysjärjestyksessä tulee ammattitaito. Hoitajat toivovat itselleen saattohoitovaiheeseen läheisiä ihmisiä, jotka tuntevat heidän tarpeensa, osaavat kuunnella ja ymmärtävät heitä. (Hänninen & Pajunen 2006, 106.)

Kuolevia potilaita hoitavat henkilöt sortuvat Hännisen ja Pajusen mukaan joskus yliempeaattisuuteen ja oman hyvyyden korostamiseen. Auttaja ei saa samaistua liikaa autettavaan eikä pitää omaa rooliaan suhteettoman tärkeänä. Potilas tarvitsee ymmärtävää kuuntelijaa, mutta tarvittaessa hoitajan on pystyttävä olemaan jämerä ja tekemään päätöksiä. Potilas on oman kuolemansa ainut asiantuntija ja hänen kokemuksensa tulee hyväksyä oikeaksi. (Hänninen & Pajunen 2006.)

Saattohoitotyössä kaikki kohtaavat riittämättömyyden tunteita. (Hänninen 2009.) Saattohoitotyön tunnepitoisuus voi aiheuttaa myötätuntuupumusta niin ammattilaiselle kuin vapaaehtoisellekin. Myötätuntuupumus voi ilmetä fyysisinä oireina, turtuneisuutena, kyynistymisenä tai ihmissuhdeongelmina. Helpoiten tunnistettavia oireita ovat lihasjännitys, päänsärky ja uniongelmat. Uupuneen hoitajan mielessä pyörivät jatkuvasti autettavien kohtalot. Ongelmia ennaltaehkäisevät työn hyvä organisointi, realistiset tavoitteet, harrastukset, lepo, virkistys ja fyysisen kunnon hoitaminen. Työnantajan tai taustaorganisaation on järjestettävä hoitajille ja vapaaehtoisille tarpeen mukaan työnohjausta ja koulutusta. Työryhmän keskinäinen tuki, omat tasapainoiset ihmissuhteet ja spiritualiteetin hoito auttavat kestäämään saattohoitotyön henkistä kuormittavuutta. (Nissinen 2009, 170–183.)

Diakoniatyöntekijällä on ratkaiseva rooli seurakunnan vapaaehtoistyön organisoijana ja vapaaehtoisista huolehtijana. Nummisen haastattelemat vapaaehtoiset kaipasivat diakoniatyöntekijältä tukea mm. hengelliseen elämään ja jaksamiseen. Vapaaehtoiset kaipasivat myös asemaansa selkeyttä ja katsoivat siitä neuvottelemisen kuuluvan diakoniatyöntekijälle. (Numminen 1999, 26–35.)

Saattohoito on aina moniammatillista yhteistyötä. Hoitohenkilökunnalla saattaa olla aluksi epäluuloja vapaaehtoisten toimintaa kohtaan (Numminen 1999, 26–35). Sekä hoitohenkilökunnan että vapaaehtoisten on kyettävä luottamaan omiin taitoihinsa ja arvostamaan toisen kykyjä. Yhdessä tekemällä ja toistensa näkemyksiä kuuntelemalla saadaan yhteistyö sujuvaksi. (Mattila 2010, 114.) Hoitohenkilökunta ja vapaaehtoiset täydentävät saattohoidossa toisiaan.

5 HYVÄT PYRKIMYKSET

5.1 Vapaaehtoisia kotisaattohoidon tueksi

Ensisijainen tavoite Vapaaehtoiset kotisaattohoitajat –projektissa oli toteuttaa kuolevan potilaan toive kotihoidosta Pieksämäellä seurakunnan vapaaehtoisten, omaisten, kaupungin kotihoidon ja yksityisten palveluntuottajien yhteistyönä. Seurakunnan vapaaehtoisten saattohoitajien käytännöllinen, henkinen ja hengellinen tuki potilaalle ja omaisille täydensi muiden tahojen palveluita ja oli ilmaista.

Työn tärkeimmät periaatteet olivat:

1. Kuolevan potilaan ja omaisten toiveiden kuuleminen
2. Kuolevan potilaan ja omaisten toiveiden toteuttaminen
3. Kuolevan potilaan hyvä ja kunnioittava hoito

Toissijainen tavoite oli kehittää seurakunnan diakonityötä luomalla malli uudelle vapaaehtoistyön muodolle, joka vastaisi seurakuntalaisten todelliseen tarpeeseen. Onnistunut projekti saisi toivottavasti Pieksämäen seurakunnan jatkamaan tällaista toimintaa. Seurakunnan budjettiin voitaisiin jatkossa saada varoja virkistystoimintaan, koulutukseen, tutustumiskäynteihin ja esimerkiksi vapaaehtoisten matkakorvauksiin.

5.2 Vapaaehtoisen saattohoitotyön yleistyminen

Toivoin, että hanke saisi julkisuutta. Sitä kautta saattohoitotyö ja erityisesti kotisaattohoito saisivat lisää huomiota ja voisivat yleistyä. Toivottavasti myös muut seurakunnat heräisivät tarjoamaan enemmän tukea saattohoitopotilaille sekä laitoksissa että kodeissa. Kirkko on saanut positiivista julkisuutta tekemästään kriisityöstä esimerkiksi Thaimaan tsunamin ja Myyrmannin pommiturman yhteydessä. Kirkko voisi olla aktiivisempi myös ”tavallisten” kuolevien ja heidän omaistensa tukemisessa.

6 VAPAAEHTOISEN SAATTOHOITOTYÖN RAKENTUMINEN

6.1 Aiheeseen perehtyminen

Olin hankkinut tietoa saattohoidosta jo ennen opinnäytetyöprosessin aloittamista. Sain käytännön kokemusta saattohoitotyöstä Vanhuus-opintojakson harjoittelussa Rauhalakodissa Pieksämäellä vuonna 2008. Harjoittelun aikana sain osallistua Kuopion kesäyliopiston järjestämään kaksipäiväiseen saattohoitoseminaariin. Lisää opetusta sain Diaconia-ammattikorkeakoulun Helsingin yksikön Saattohoito-opintojaksolla keväällä 2009. Opintojakso sisälsi teorian lisäksi muun muassa opintokäynnin Terhokotiin ja osallistumisen palliatiivisen hoidon valtakunnalliseen seminaariin Helsingissä. Pirkanmaan hoitokodissa kävin päivän kestäneessä koulutuksessa, jossa sain tutustua hoitokotiin ja sen vapaaehtoistyön organisointiin.

Virallisesti Pieksämäen seurakunnan vapaaehtoisten saattohoitajien ryhmän toiminta alkoi tammikuussa 2009. Työ, työyhteisöt ja johtaminen- opintojakson harjoittelussa syksyllä 2009 olin Pieksämäen kaupungin kotihoitotoimistossa avopalveluohjaajan ohjauksessa. Harjoittelun aikana sain hyvän kuvan Pieksämäen kaupungin kotihoidon organisaatiosta ja toiminnasta.

6.2 Valmistelua

Vapaaehtoisten kotisaattohoitajien ryhmän taustayhteisönä toimi Pieksämäen evankelisluterilainen seurakunta, jonka jäsen itse olen. Toimin hankkeessa alullepanijana, vapaaehtoisena saattohoitajana, ryhmän sihteerinä ja myös tutkijana. Toimintatutkimuksessa tutkijalla on kolme roolia: tutkijan rooli, ihmisen rooli ja muutostavoitteisen aktivoijan rooli (Vilkkä 2006, 70). Suunnittelussa ja toteutuksessa tehtiin tiivistä yhteistyötä Pieksämäen kaupungin kotihoidon kanssa.

Idea toiminnasta tuli esille keskusteluissa ohjaajani kanssa Vanhuus-opintojakson harjoittelussa. Esitin idean hankkeesta kirjeitse Pieksämäen seurakunnan diakoniatiiimille syyskuussa 2008. Tiimi hyväksyi suunnitelman ja nimesi seurakunnan edustajaksi

hankkeeseen seurakunnan diakonissan. Pidin lokakuussa 2008 suunnittelukokouksen diakonissan ja hoitokodin johtajan kanssa. Sovimme saattohoitoryhmän koollekutsumisesta, vapaaehtoisten kutsumisesta, ryhmän ensimmäisestä kokoontumisesta ja alustavasti myös tiedottamisesta. Vapaaehtoisten tehtäviksi kaavailtiin potilaan ja omaisten tukemista kotisaattohoidossa ja omaissaattohoitajan sijaisena toimimista. Ryhmän tueksi päätettiin pyytää eläkkeellä olevaa pappia ja johtoryhmään kotihoidon edustajaa. Suunnitelmissa oli myös tutustumiskäynti Pirkanmaan hoitokotiin.

Ryhmä kokoontui ensimmäisen kerran yhdessä 7.11.2008. Seurakunta tarjosi tilat kokoontumisille. Ryhmä hyväksyi luonnostelemani organisaatiokaavion ja toiminta-ajatuksen. Johtoryhmään tuli seurakunnan diakonissa, tehostetun kotihoidon tiimin esimies sekä saattohoidon asiantuntijan ominaisuudessa yksityisen hoitokodin johtaja. Johtoryhmän tehtäväksi tulivat vapaaehtoisten toimenkuvan määrittely, koulutuksen sisällön suunnittelu ja toiminnan valvonta.

Toiminnalliseen ryhmään saatiin kuusi vapaaehtoista seurakuntalaista, vapaaehtoinen pappi ja vetäjäksi seurakunnan diakonissa. Ensimmäiset kuusi vapaaehtoista kutsuttiin mukaan henkilökohtaisesti. Toimintaan pyydettiin sellaisia henkilöitä, joilla oli saattohoidosta kokemusta työn tai omien kokemusten kautta. Ryhmän ikä- ja sukupuolijakauma olivat vastaavat kuin saattohoitokotien vapaaehtoisilla (Colliander 2009). Jatkossa diakonissan oli tarkoitus haastatella ja valita toimintaan mukaan tulevat uudet vapaaehtoiset. Papin tehtäviksi tulivat ehtoollisen jako potilaalle ja sairaan voitelu niitä pyydetessä. Hän toimi myös ryhmän opettajana ja sielunhoitajana.

Ryhmään pyrittiin luomaan avoin ja luottamuksellinen ilmapiiri ja hyvä henki. Ryhmäläisiä rohkaistiin kertomaan omista saattohoitokokemuksistaan yhteiseksi opiksi. Kaikki allekirjoittivat vaitiolositoumuksen. Ryhmäläisiä kutsuttiin mukaan diakoniatyön vapaaehtoisille järjestettyihin virkistystilaisuuksiin. Potilastapauksen jälkeen ryhmä koontuisi keskustelemaan ja purkamaan kokemukset yhdessä.

Toiminta-ajatuksiksi kirjattiin saattohoidon tukihenkilöiksi soveltuvien, erikseen valittujen vapaaehtoisten kouluttaminen kotisaattohoidon tueksi. Kotisairaanhoito informoisi omaisia mahdollisuudesta saada kotiin seurakunnan vapaaehtoinen saattohoitaja. Koti-

sairaanhoito välittäisi pyynnön diakonissalle ja hän jollekin vapaaehtoiselle. Omainen voisi ottaa yhteyttä myös suoraan diakonissaan.

Ryhmän toiminta olisi oikeastaan pitänyt aloittaa vasta vuoden 2010 alusta ja keskittyä ensin suunnitteluun ja varojen hankintaan. Esimerkiksi tutustumiskäyntiä Pirkanmaan saattohoitokotiin ei voitu toteuttaa vielä vuonna 2009, koska sitä varten ei ollut määrärahoja. Vapaaehtoisia saattohoitajia pyydettiin kuitenkin kotihoidon avuksi jo ennen vuoden 2009 alkua ja lisäksi tarkoitukseni oli saada opinnäytetyö valmiiksi keväällä 2010.

Toiminnan aloittamisesta tiedotettiin matalalla profiililla, koska pelättiin, etteivät vapaaehtoiset pystyisi hoitamaan kovin montaa potilasta vuoden aikana. Vapaaehtoisia oli sen verran vähän, että tuettavaksi voitiin ottaa vain yksi potilas kerrallaan. Tapausten väliin oli myös varattava hengähdysaikaa vapaaehtoisille. Alkuvuodesta 2009 järjestettiin seurakunnan tiloissa Ilta kuolemalle -tilaisuuksia, joissa käsiteltiin kuolemaan liittyviä kysymyksiä eri näkökulmista. Esittelin saattohoitoryhmän toimintaa tällaisessa illassa. Tarkoituksena oli esitellä toimintaa myös seurakunnan tiedotuslehdessä. Kaksi koulututtöä haastatteli johtoryhmämme saattohoidon asiantuntijaa lehtiartikkelia varten, mutta hän ei kuitenkaan suostunut haastattelunsa julkaisuun seurakunnan lehdessä. Sisälähetysseuran oppilaitoksen opiskelijaryhmä suunnitteli keväälle 2009 koulutuspäivää saattohoidosta, mutta hanke peruuntui.

6.3 Esitutkimus

Vapaaehtoiset auttoivat yhden potilaan kotisaattohoidossa jo joulun 2008 alla. Se toimi sopivasti esitutkimuksena ennen varsinaista hanketta. Potilas asui yksin ja omaiset osallistuivat vain osa-aikaisesti potilaan hoitoon. Kotihoito ja vapaaehtoiset hoitivat potilasta muina aikoina ja yksityinen hoitokoti toimitti potilaalle ruuan. Potilas jouduttiin keran viemään ambulanssilla sairaalaan pientä toimenpidettä varten. Loppuvaiheessa vapaaehtoiset olivat potilaan luona myös öisin. Kotihoito ja vapaaehtoiset laittoivat vainajan arkkuun kotona.

Tapaus purettiin yhdessä keskustellen tammikuussa 2009. Silloin todettiin, että öiden viettäminen potilaan luona käy vapaaehtoisille liian raskaaksi. Iäkkäämmät vapaaehtoiset eivät terveydellisistä syistä voineet osallistua yöhoitoon ja nuoremmilla oli päivisin vielä työ- tai muita velvoitteita. Ainakin yhden omaisen olisi sitouduttava potilaasta huolehtimiseen. Vapaaehtoiset voisivat olla vain apuna ja henkisenä tukena, mutta päävastuu perushoidosta pitäisi olla omaisella. Vastuu lääketieteellisestä hoidosta oli sovittu kotihoidon lääkäriä ja työntekijöillä. Ikävältä tuntui se, että heikko potilas jouduttiin kuljettamaan sairaalaan pientä toimenpidettä varten. Kotihoidon tiimiltä tuli toivomus päästä jatkossa mukaan purkukeskusteluihin.

Seurakunnalta pyydettiin ja saatiin oma matkapuhelin ryhmän käyttöön. Matkapuhelin olisi aina ryhmän vetäjänä toimivalla diakonissalla, hänen lomittajallaan tai jollakin vapaaehtoisella. Tavoitteena oli, että vapaaehtoista saattohoitajaa tarvittaessa voitaisiin ottaa aina yhteyttä tiettyyn puhelinnumeroon, joka ei vaihtuisi.

6.4 Potilaiden valikoituminen

Saattohoitopäätöksen tekee potilaan hoidosta vastaava lääkäri keskusteltuaan potilaan tai hänen edustajansa kanssa. Hoitoneuvottelussa suunnitellaan potilaan jatkohoito potilaan toiveet huomioon ottaen. Kotihoitoon potilas siirretään vain, jos hän itse sitä toivoo ja omaiset siihen suostuvat. Lisäksi lääkärin ja kotihoidon on arvioitava, onko potilaan kunto sellainen, että häntä voidaan hoitaa kotona. Saattohoitopäätös ja sovitut hoitotoimenpiteet kirjataan potilasasiakirjoihin.

Kotisairaanhoitajat kertoivat kotisaattohoitoon siirtyville potilaille ja heidän omaisilleen seurakunnan vapaaehtoisista saattohoitajista muiden tukimuotojen ohella. Pyyntöjä ryhmälle ei tullut vuoden 2009 aikana kuin kaksi. Yksi jouduttiin torjumaan, koska potilaalla ei ollut omaisia, jotka olisivat ottaneet osaa hoitoon. Vapaaehtoisten ei katsottu voivan ottaa päävastuuta potilaan hoidosta. Toinen potilastapaus hoidettiin yhdessä kotihoidon ja syöpäyhdistyksen vapaaehtoisen kanssa loppuvuodesta 2009. Tehostetun kotisairaanhoidon tiimin esimies kertoi, että heillä oli vuoden 2009 aikana muitakin saattohoitopotilaita hoidettavana. Näistä useimmilla oli ollut tarpeeksi omaisia hoita-

massa potilasta. Toiseksi joillekin heidän asiakkaistaan oli ollut liian korkea henkinen kynnyks ottaa vieraita ihmisiä mukaan saattohoitotilanteeseen.

6.5 Tapausten purku

Työn kehittämisessä käytettiin toiminnallisen tutkimuksen menetelmää eli suunnittelun, toiminnan, havainnoinnin, reflektoinnin ja uudelleensuunnittelun toistuvaa kehää. Olin mukana toiminnallisessa ryhmässä vapaaehtoisena saattohoitajana ja havainnoin toimintaa. Saattohoitajakson jälkeen toimintaa arvioitiin yhdessä keskustellen. Toimintaa voitiin sitten muokata saatujen kokemusten perusteella. Jos koulutustarpeita olisi noussut esille tapausten myötä, niihin oltiin valmiita vastaamaan.

Potilastapausta purettaessa tuli esille kehittämistarpeita. Vapaaehtoisten vähäisen määrän takia yhteistyö syöpäyhdistyksen vapaaehtoisten kanssa todettiin tarpeelliseksi. Ryhmästä lähti vuoden 2009 aikana kaksi vapaaehtoista ja kaksi tuli tilalle. Tehostetun kotihoidon tiimin henkilökunnan vaihtuessa tieto seurakunnan vapaaehtoisten yhteystiedoista ei siirtynyt eteenpäin. Tein kotihoidolle esitteen toiminnastamme annettavaksi henkilökunnalle ja potentiaalisille asiakkaille (Liite 3.).

Omaisilla oli ilmennyt arkuutta ottaa vastaan vierasta ihmistä kotiin arkaluontoisessa tilanteessa. Työn tunnetuksi tekemiseksi tein lyhyen artikkelin saattohoidosta ja vapaaehtoisista Pieksämäen seurakunnan Kirkonmäet -lehteen. Keväällä 2010 yritin kahteen kertaan käynnistää Hengellinen tuki saattohoidossa -opintopiiriä seurakunnassa. Piiriin ei kuitenkaan ilmoittautunut tarpeeksi osanottajia, vaikka piiristä tiedotettiin seurakunnan kirkollisissa ilmoituksissa ja suoraan omaishoitajien yhdistykselle.

6.6 Tutkimusmenetelmät

Toiminnan kehittämistä kuvaa toimintatutkimuksen spiraali, jossa suunnittelu, havainnointi, reflektio ja uudelleensuunnittelu toistuvat jatkuvina kehinä. Potilastapausten antamien kokemusten perusteella toimintaa kehitettiin kerta kerralta. (Liite 1.) Toimintatutkimuksessa syklien määrä ei ole olennaista, koska yksikin kokeilu antaa tietoa, jonka

avulla kehitetään työtä. Olennaista on suunnittelun, toiminnan ja arvioinnin toteutuminen ja tutkiva ote. Tutkimusongelmat voivat muuttua toiminnan reflektoinnin myötä. Tutkija ei määrää yksin tutkimuksen suuntaa ja muiden tehtäviä vaan tutkimus on demokraattista toimintaa. Onnistuneen toimintatutkimuksen jälkeen asiat ovat eri tavalla kuin ennen sitä. (Heikkinen, Rovio & Kiilakoski 2006, 78–93.)

*Toimintatutkijan tärkeimpiä tutkimusmenetelmiä ovat
(Huovinen & Rovio 2006, 104–110):*

- 1. Aktiivinen osallistuva havainnointi*
- 2. Tutkimuspäiväkirja*
- 3. Haastattelut ja kyselyt*
- 4. Prosessin aikana syntynyt muu kirjallinen materiaali*

Osallistuin itse toimintaan vapaaehtoisena saattohoitajana ja olin mukana projektiin liittyneissä palaverissa. Havainnoin toimintaa ja keskustelin eri osapuolien kanssa. Vuoden 2010 puolella tein kotihoidossa kuolleen potilaan hoitoon osallistuneelle omaiselle kvalitatiivisen avoimen haastattelun toiminnan tuloksellisuuden arvioimiseksi. Eettisistä syistä en halunnut tehdä haastattelua heti kuolemantapauksen jälkeen. Halusin tietää, olivatko omainen ja potilas saaneet vapaaehtoisilta sellaista tukea, jota he olisivat tarvinneet. Lähestyin potilaan omaista ensin kirjeitse ja kerroin aikomuksestani haastatella häntä. Sitten soitin omaiselle sopiakseni haastattelusta, jolloin omainen olisi voinut siitä halutessaan kieltäytyä. Potilaan haastattelemisen ei olisi ollut minusta eettisesti oikein. Omaistakin haastattelin vasta, kun kuolemantapauksesta oli kulunut yli kolme kuukautta. Tein avoimen haastattelun, koska halusin antaa omaiselle vapauden valita, mitä asioita hän haluaa ja jaksaa tuoda keskusteluun. Nauhoitin haastattelun ja litteroin omaisen vastaukset.

Kvalitatiivinen ote sopii aiheeseen, josta voi paljastua uusia näkökulmia, koska aihetta on tutkittu vähän. Tein itse avoimen haastattelun, vaikka haastattelijana en ollut täysin objektiivinen, koska olin itse ollut mukana potilaan hoidossa. Saattohoitopotilaiden omaiset olivat olleet haluttomia vastaamaan kotihoidon aiemmin lähettämiin palautekyselyihin. Uskon, että omaisen suostumiseen haastatteluun vaikutti merkittävästi se, että olin ollut mukana hoitamassa potilasta. Saavuttamani omaisen luottamus mahdollis-

ti sen, että omainen kertoi haastattelussa hyvin avoimesti tuntemuksistaan. Haastattelusta muodostui lähes sielunhoidollinen muisteluhetki potilaan viimeisistä päivistä.

Jokainen potilas ja jokainen kuolema on erilainen. Haastattelun tuloksia ei voida yleistää. Haastattelu antaa vain viitteitä siitä, vastaako vapaaehtoisten antama tuki potilaan ja omaisten tarpeita.

6.7 Eettiset kysymykset

Saattohoitoa tutkittaessa joudutaan miettimään tutkimuksen etiikkaa erityisen tarkkaan. Koska saattohoidon päätarkoitus on kuolevan potilaan hyvä hoito, on tärkein tutkimuskohde potilaan tarpeet. Useimmat saattohoitoa koskevat tutkimukset käyttävät tiedonlähteinä potilaan omaisia, potilaan ystäviä tai henkilökuntaa. Saattohoitopotilaiden vaivamista tutkimuksia tehtäessä ei yleensä ole pidetty suotavana, mutta eriäviäkin mielipiteitä saattohoitopotilaan erityisasemasta on esitetty. Kukaan muu kuin potilas itse ei tietenkään pysty täysin kuvaamaan hänen omia kokemuksiaan. (Milligan 2009, 312–324.) Tässä opinnäytetyössä käsitellyissä tapauksissa potilaat olivat jo niin heikkoja, ettei heidän haastattelemisensa olisi ollut mielestäni hyväksyttävää. Kuolevan potilaan kunnioittava kohtelu ei mielestäni salli potilaan vaivamista tutkimusmateriaalin hankinnalla.

Kirjoittaessani opinnäytetyön lopulliseen muotoonsa pyrin tekemään sen niin, että mistään yksityiskohdista ei paljastunut potilaiden, omaisten tai vapaaehtoisten henkilöllisyys, potilaiden diagnoosit, potilaan ihmissuhteet tai muita salassa pidettäviä asioita. Haastateltavalle korostin, että vain minä kuuntelen nauhoituksen ja opinnäytetyössäni en mainitse nimiä, diagnoosia tai muita arkaluonteisia asioita. Asioiden kokeminen arkaluonteisiksi riippuu kulttuurista, tilanteesta ja haastateltavasta itsestään. Siksi arkaluonteisuudessa kannattaa kunnioittaa haastateltavan kokemusta asiasta. (Kuula 2006, 128–130.) Avoimessa haastattelussa omainen otti esille asioita, joista hän sanoi: *”Nää on vaan sinulle nää tarinat.”* Kyseiset asiat eivät liittyneet varsinaisesti opinnäytetyön aiheeseen. Haastattelun loppupuolella omainen halusi kertoa joitakin asioita ilman tallennusta, joten keskeytin nauhoituksen. Myöskään nämä asiat eivät liittyneet opinnäytetyön aiheeseen.

Haastattelusta säilytän vain opinnäytetyöhön olennaisesti liittyvien vastauksien litteroinnit ja poistan niistä henkilöiden nimet. Nauhoituksen ja muut osat litteroinnista hävitän opinnäytetyön hyväksymisen jälkeen. Tutkijan tehtävänä on päättää, mitä tekee tutkittavan luottamukselliseksi määrittämille aineiston osille (Kuula 2006, 136, 141). Sähköpostilla tehdyistä kyselyistä säästän vastaukset ilman tunnistetietoja.

Keskityin kuvaamaan opinnäytetyössäni organisaation toimintaa, työn kehittämistä ja annetun tuen suhdetta potilaan ja omaisten tarpeisiin. Analysoin omaisen haastattelun teorialähtöisesti lajittelemalla haastattelussa esille tulleet potilaan ja omaisten tarpeet teorian mukaisesti fyysisiin, psyykkisiin, sosiaalisiin ja hengellisiin. Vertasin omaisen haastattelussa esille tulleita tarpeita sairaanhoitajan ja vapaaehtoisen vastauksiin sekä teoriaan ja muihin tehtyihin tutkimuksiin. Huomioin omaisen haastattelussa erityisesti tarpeet, joihin hoitohenkilökunta tai vapaaehtoiset eivät olleet pystyneet vastaamaan. Etsin myös tarpeita, jotka poikkeaisivat teoriassa esitetyistä.

7 TYÖMAAN TARKASTELUA

7.1 Arviointitavat

Tähänastisen työn tuloksia voidaan arvioida useammalla eri tavalla. Tärkeimpänä tavoitteena oli tehdä mahdolliseksi potilaan toivoma kotisaattohoito Pieksämäellä. Kaksi potilasta sai toiveensa mukaisesti viettää viimeiset päivänsä kotonaan kotihoidon ja vapaaehtoisten saattohoitajien avulla. Määrä ei ole suuri, mutta jokainen ihminen on ainutlaatuinen, arvokas ja hänen viimeisen toiveensa toteuttaminen on arvokas saavutus.

Toinen tavoite oli luoda seurakunnalle uuden vapaaehtoistyömuodon malli. Esitän alkuperäistä toimintasuunnitelmaa kehitettäväksi sillä tavalla, että yhteistyötä syöpäyhdistyksen kanssa lisätään. Tuloksena syntynyt toimintamalli on kuvattuna liitteessä 2. Mallin käyttäminen muilla paikkakunnilla edellyttää sen soveltamista paikallisten toimijoiden resurssien mukaiseksi. Mallia voidaan kuitenkin käyttää lähtökohtana suunnittelu-työlle.

Halusin lisäksi arvioida, miten hyvin potilaan ja omaisten tuen tarve ja saatu tuki kohtasivat. Toiminnan pääperiaatteina olivat kuolevan potilaan ja omaisten tarpeiden kuuleminen ja niihin vastaaminen sekä kuolevan potilaan hyvä ja kunnioittava hoito. Tein avoimen haastattelun yhdelle saattohoitopotilaan omaiselle ja kyselyn samaa potilasta hoitaneille sairaanhoitajalle ja vapaaehtoiselle. Vapaaehtoisten vastauksia en saanut ajoissa, joten kuvaan kyseistä saattohoitotilannetta itse vapaaehtoisen roolista käsin.

7.2 Vapaaehtoiset kotisaattohoidon tukena -malli

Vapaaehtoistyöstä päättäminen ja resurssointi kuuluvat taustajärjestöille. Toiminnan taustalla oleva vakiintunut organisaatio, seurakunta tai yhdistys, takaa toiminnan jatkuvuuden ja taloudelliset resurssit. Vapaaehtoistyöhön tarvitaan varoja, vaikka vapaaehtoiset itse toimivatkin palkatta. Vapaaehtoistyön organisointiin kannattaa käyttää palkattua ammattilaista. Haastatteleamalla löydetään saattohoitotyöhön soveltuvat henkilöt, mutta heitä on myös koulutettava säännöllisesti työn laadun varmistamiseksi. Kokeneet

vapaaehtoiset voivat toimia uusien vapaaehtoisten mentoreina ja olla alussa uuden vapaaehtoisen mukana hoitotilanteissa. Vapaaehtoiset väsähtävät ellei heille järjestetä keskustelumahdollisuuksia ja virkistystilaisuuksia. Vapaaehtoisten rekrytointi, koulutus, vakuutukset, matkakorvaukset ja virkistyspäivät vaativat varoja. Seurakunnan, yhdistysten ja kotihoidon työntekijöiden kannattaa käydä keskusteluja työn organisoinnista paikallisesti. Yhteistyötä voidaan tehdä pienillä paikkakunnilla myös koulutus- ja virkistystoiminnassa. Kotihoidon henkilökunta ja vapaaehtoiset tekevät työtä rinta rinnan yhteisten päämäärien hyväksi. Potilastapausten jälkeen käydään yhdessä keskustellen läpi tapahtumien kulku, heränneet tunteet ja toiminnan kehittämistarpeet. Saattohoitotyössä on aina pidettävä mielessä toiminnan tärkein tavoite, potilaan hyvä hoito ja elämänlaatu. (Liite 2.)

Vapaaehtoiset ovat yksi osa kotisaattohoidon tukijärjestelmää. Kotihoidon henkilökunta kertoo toiminnasta saattohoitopotilaalle ja hänen omaisilleen, ja antaa heille toiminnan esitteen (Liite 3). Potilaan ja omaisten toivoessa vapaaehtoisia mukaan hoitoon kotihoidon esimies välittää pyynnön seurakunnalle tai yhdistykselle. Kotihoito arvioi alustavasti tarvittavan tuen määrän ja laadun. Parasta olisi, jos seurakunnan tai yhdistyksen työntekijä voisi olla potilaan luvalla mukana jo hoitoneuvottelussa. Vapaaehtoisille voidaan kertoa potilaan sairaudesta ja muista asioista vain potilaan tai hänen edustajansa luvalla.

Pieksämäellä vapaaehtoisia kouluttaa Pieksämäen evankelis-luterilainen seurakunta ja Saimaan Syöpäyhdistys. Seurakunnan diakoniatyöntekijä tai syöpäyhdistyksen sairaanhoitaja jakaa tehtävät vapaaehtoisille. Työntekijä valitsee tarvittavan tuen laadun mukaan tehtävään parhaiten soveltuvan vapaaehtoisen, koska vapaaehtoisilla voi luonnollisesti olla omia erityistaitoja tai rajoituksia. Syöpäyhdistyksen sairaanhoitaja ja diakoniatyöntekijä voivat ”lainata” toistensa vapaaehtoisia, jos organisaation omat vapaaehtoiset eivät riitä. Vapaaehtoisten toimintaperiaatteet seurakunnalla ja syöpäyhdistyksellä ovat hyvin samankaltaiset ja molempien organisaatioiden vapaaehtoiset ovat antaneet vaihtololupauksen. Molempien organisaatioiden vapaaehtoiset myös kunnioittavat aina potilaan vakaumusta. Vapaaehtoisten yhteystiedot ovat vain syöpäyhdistyksen sairaanhoitajan ja diakoniatyöntekijän hallussa.

Vapaaehtoisen tehtäviin voi kuulua tilanteen mukaan aktiivinen läsnäolo potilaan luona, potilaan henkinen ja hengellinen tukeminen sekä ruokailussa, peseytymisessä ja ulkoilemisessa avustaminen. Vapaaehtoinen tukee myös omaishoitajaa ja voi vapauttaa hänet hoitotehtävistä lyhyeksi ajaksi. Vapaaehtoinen välittää tarvittaessa papille pyynnön saapua potilaan luo, jos potilas sitä toivoo. (Liite 3.) Vapaaehtoisen rooli on joustava ja tehtävät muotoutuvat tilanteen mukaan. Toiminnan lähtökohtana ovat aina potilaan ja omaisten toiveet ja tarpeet, joihin vapaaehtoinen vastaa kykyjensä mukaan tai hankkii lisäapua. Vapaaehtoiselta vaaditaan herkkyyttä kuulla ja nähdä potilaan tilanne, koska jokainen potilas on oma yksilönsä ja tarpeet vaihtelevat myös sairauden mukaan. Uskoin, että henkisten ja hengellisten asioiden esille ottaminen on luontevampaa potilaalle ja omaisille, jos vapaaehtoinen tulee nimenomaan seurakunnan lähettämänä.

Joskus potilaan pahenevat oireet tai omaisten väsyminen johtavat potilaan palaamiseen sairaalaan. Kotikuolema ei ole päämäärä sinänsä, vaan potilaan hyvä hoito. Sairaalaan paluu ei vähennä kotona vietettyjen päivien arvoa.

Seurakunnan työntekijä järjestää potilastapauksen jälkeen purkukeskustelun, johon voivat halutessaan osallistua myös mukana olleet kotihoidon työntekijät ja syöpäyhdistyksen vapaaehtoiset. Purkutilaisuudessa on mukana seurakunnan saattohoitoryhmän pappi. Toimintaa kehitetään edelleen yhdessä keskustellen.

Toiminta Pieksämäellä on saatu käynnistettyä ja sitä kehitetään yhdessä kotihoidon ja syöpäyhdistyksen kanssa myönteisessä hengessä. Yhteistyöstä on sovittu syöpäyhdistyksen sairaanhoitajan kanssa.

7.3 Omaisen näkökulmasta

Haastattelin omaista, joka oli ollut mukana potilaan saattohoidossa potilaan kotona. Potilas itse oli toivonut pääsevänsä lapsuudenkotiinsa, mutta se ei onnistunut, koska Pieksämäen kaupungin kotihoidolla ei ollut resursseja järjestää kotisaattohoitoa sivukylälle kauas keskustasta. Omaiset olivat siihen erittäin pettyneitä. He kokivat, että potilas ei saanut tasa-arvoista kohtelua, koska tätä toivetta ei pystytty toteuttamaan. Potilasta hoi-

dettiin sitten hänen omassa kodissaan lähempänä keskustaa. Hoitajina toimivat kaksi omaista kotihoidon tuella kuusi päivää ja viisi yötä.

Omaisia ei pelottanut ottaa potilasta kotiin hoidettavaksi, koska toisella heistä oli kokemusta hoitotyöstä. Kotihoito kertoi omaisille mahdollisuudesta saada lisäksi vapaaehtoisia saattohoitajia. Omaiset arvelivat ensin selviytyvänsä ilman vapaaehtoisten tukea. Omainen kertoi ajatelleensa, että mukanaolo olisi pakkopullaa vapaaehtoisille. Häntä myös hävetti asunnon sekasotku. Hän totesi, että jollekin omaiselle saattaa tulla tunne, että *”ei tarvii kaiken maailman porukan tuppautua.”* Itse hän ei tosin ollut ajatellut niin.

Haastattelussa tuli esille, että potilaalla oli fyysisiä oireita: kipua, tuskaisuutta ja oksentelua. Hän tarvitsi apua myös peseytymisessä. Lääkityksestä huolehti ja peseytymisessä avusti kotihoito. Kotisairaanhoidajat kävivät omaisen mielestä tarpeeksi usein ja hyvin lyhyelläkin varoitusajalla. Omaisella oli lupa soittaa kotisairaanhoidajalle heti kun tarvitsee apua, vuorokauden ajasta riippumatta.

Kotisairaanhoidoa täytyy kyllä erityisesti kiittää. Mä en kuvitellut, että niin paljon tarvittais apua...

Ympäri vuorokautisen hoidon raskaus yllätti omaiset. Omaiset eivät pystyneet nukkumaan ja he olivat nukkuneet huonosti jo ennen kotihoitovaihetta. Omainen totesi haastattelussa, että oli ollut aika sekaisin. Viimeisten päivien tapahtuvat menivät sekaisin hänen muistoissaan.

Potilas oli levoton ja putosi kerran yöllä sängystä. Omaiset nostivat potilaan takaisin sänkyyn ja rauhoittelivat hieromalla ja pitämällä sylissä. Omaiset eivät viitsineet vaivata kotihoitoa yöllä ja nostivat potilaan itse sänkyyn, vaikka eivät terveydellisistä syistä olisi edes saaneet nostaa. He olivat myös siinä käsityksessä, että yöllä tulee auttamaan vain yksi kotisairaanhoidaja, joten nostamaan olisi kuitenkin jouduttu yhdessä. Kotihoidon yöpartiossa olisi tosiasiassa ollut kaksi lähihoitajaa. Hoitaminen kävi omaisten voimille sekä fyysisesti että henkisesti. Aluksi omaiset arvelivat pärjäävänsä ilman vapaaehtoisia, mutta totesivat parin päivän jälkeen tarvitsevänsä lisää apua. Kotisairaanhoidaja soitti sitten suoraan vapaaehtoisille ja pyysi heitä tulemaan omaisten avuksi.

Potilas itse oli selvästikin käsitellyt kuolemaa ja luopumista mielessään jo heti saattohoitopäätöksen jälkeen. Hän oli antanut kaikki asiansa omaisten hoidettavaksi hyvissä ajoin. Potilas oli omaisen mukaan tuntenut huolta vain omaisten selviämisestä. Kotihoitovaiheessa hän oli jo hyvästellyt omaiset. Omaiset sen sijaan torjuivat kuoleman ajatuksen viimeiseen asti.

Torjuin vaan sitä, siirsin sitä (potilaan) lähtöä.

Omainen tunsu, että kuolema tuli loppujen lopuksi äkkiä, vaikka se oli ollut odotettavissa jo pari kuukautta. Omainen yritti vielä viimeisinä päivinä saada potilaan syömään, mikä on elämän jatkumista toivoville omaisille tyypillistä käytöstä.

Viimeisiä päiviä kuvatessaan omainen käytti useampaan kertaan sanaa paniikki. Omainen kertoi toisen omaisen hermostuneen potilaan pudottua sängystä. Omaisista alkoi ahdistaa potilaan tuskaisuus ja heille oli henkisesti raskasta olla jatkuvasti, ympäri vuorokauden potilaan luona. Vapaaehtoisen paikalle tulo vapautti omaiset ja he saattoivat hengähtää hetkisen.

...mulle tuli paniikkia, mulle oli jo se tärkeä, et pääsin siitä...läheltä pois...vaikka ulos... siinä oli sitten tämmönen ihminen lähellä...ei niinku jäänyt siihe itestään (potilas)... ja minä tunsin että minä voin lähteä.

Omainen koki vapaaehtoisten mukanaolon hyvänä. Omainen kuvasi henkistä tukea seuraavasti:

...tunne, että tässä nyt on jakamassa tätä tilannetta muut. Ei siinä tarte niinku hirveesti olla, puhua eikä selittää eikä sen kummempaa.

Vapaaehtoisten veisaamat virret saivat omaisen ajattelemaan, että kuolema todellakin on lähellä. Hän ei kuitenkaan vieläkaan tajunnut, miten lähellä se oli. Kuolinhetkellä olivat läsnä kotisairaanhoidaja, vapaaehtoinen ja toinen omaisista. Omainen oli hyvin kiitollinen, ettei hänen tarvinnut olla yksin.

Voi kamala, jos minä olisin yksin tilanteessa, että ei ois ollu ketään siinä. Se olis ollu niin, niin hirveä tilanne...Sä olit läsnä niin sanotusti. Niin se oli niinku minulle, niinku semmonen tuki. Minähän olin siinä ihan paniikissa.

Kotisairaanhoitaja ja vapaaehtoinen pesivät vainajan ja pukivat hänen ylleen kuolinpaidan. Omainen oli etukäteen suunnitellut osallistuvansa siihen, mutta se oli hänelle henkisesti liian raskasta. Vapaaehtoinen huomasi tämän ja kehotti omaista menemään ulos siksi ajaksi. Vainaja oli jo pesty ja puettu, kun toinen omaisista tuli takaisin. Omaiset jäivät kahdestaan joksikin aikaa ennen kuin hautaustoimisto haki vainajan pois. Omaiset kehottivat siinä tilanteessa vapaaehtoista lähtemään kotiin. Haastattelussa omainen arveli, että vapaaehtoisen olisi ollut sittenkin parempi jäädä vielä ruumisauton tuloon saakka.

Kuoleman jälkeen omaiset kärsivät edelleen unettomuudesta. Omainen koki syyllisyyttä siitä, ettei jaksanut olla pesemässä potilasta eikä jaksanut olla läsnä koko ajan. Omainen kuvasi, miten mieleen nousi paljon kysymyksiä: Miksi sairautta ei huomattu aikaisemmin? Oliko kipuja paljon? Miksi hänen elämänsä ei ollut iloisempi? Omainen kapinoi mielessään läheisen menetystä vastaan. Omaisen muistin mukaan kotisairaanhoitaja soitti vielä seuraavana päivänä ja kyseli kuulumisia.

Omaisen mielestä vapaaehtoiset olisivat myös voineet soittaa ja kysyä kuulumisia. Yhteyttä voisi omaisen mielestä ottaa useampaankin kertaan, ensin muutama päivä kuoleman jälkeen ja uudestaan hautajaisten jälkeen. Omainen koki, että jälkihoito olisi yhtä tärkeää kuin henkinen tuki saattohoidon aikana. Sellaisen ihmisen kanssa, joka olisi ollut mukana saattohoidossa, olisi ollut helppo puhua. Omainen ei ollut saanut aikaiseksi ottaa itse yhteyttä, vaikka hänellä oli vapaaehtoisen puhelinnumero ja lupa soittaa. Omainen kertoi olleensa hautajaisten jälkeen hyvin väsynyt ja masentunut.

Haastattelun aikaan, kolme kuukautta kuoleman jälkeen, omainen oli jo hieman virkeämpi. Omainen muisteli, mitä oli kuolleen kanssa tehnyt vastaavana vuodenaikana edellisenä vuonna. Omaiselle oli jäänyt mieleen vapaaehtoisen sanat siitä, miten läheinen oli elänyt kokonaisen elämän. Sen pituisen kuin hänelle oli tarkoitettu.

Jotenki se on tuonu mulle semmosen rauhan niinku sieluun, sieluun tavallaan että ku eihän tää oo meidän käsissä tämä elämä. Se ei oo mitenkään meidän hallittavissa.

7.4 Kotisairaanhoitajan näkökulmasta

Kotisairaanhoitajalle lähetin sähköpostikyselyn, jossa oli muutamia avoimia kysymyksiä potilaan ja omaisten tarpeista ja miten niihin pystyttiin vastaamaan. Kotisairaanhoitajan mukaan potilas tarvitsi kotisaattohoidossa lääkinnällistä apua kipuihin ja pahoinvointiin sekä happea hengenahdistukseen. Lisäksi kotihoito avusti pukeutumisessa ja peseytymisessä. Potilas kaipasi myös hoitajien läsnäoloa ja vastauksia kysymyksiin. Omaiset tarvitsivat tukea, tietoa ja läsnäoloa. Omaiset tarvitsivat myös välillä pienen hengähdystauon, että pääsivät hoitamaan omia asioita. (Kotisairaanhoitaja 2010.)

Kotihoito pystyi vastaamaan kysymyksiin sairauden kulusta ja lääkityksestä. Kotihoito oli tavoitettavissa puhelimitse ja pystyi tulemaan kotiin mihin aikaan tahansa. Kotihoito antoi potilaalle mahdollisuuden kuolla kotona läheisten lähellä. (Kotisairaanhoitaja 2010.)

Vapaaehtoiset puolestaan antoivat kotisairaanhoitajan näkemyksen mukaan läsnäoloaan. He keskustelivat, kuuntelivat ja tukivat sekä potilasta että hänen omaisiaan. (Kotisairaanhoitaja 2010.)

Kotisairaanhoitajan vastaukset tukevat omaisen haastattelussaan esille tuomia näkemyksiä tuen tarpeesta ja saadusta tuesta. Potilaan ja omaisten tarpeet olivat tyypillisiä kirjallisuudessa kuvattuja fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia tarpeita. Hengellisiä tarpeita ei suoranaisesti noussut esille kuin omaisen pohdinnoissa siitä, miksi läheisen piti kuolla. Potilaan ja omaisten tarpeisiin oli pääosin onnistuttu vastaamaan. Omaisia on rohkaistava pyytämään apua myös yöllä. Vapaaehtoinen oli onnistunut keskustelemalla lohduttamaan omaista.

7.5 Vapaaehtoisen näkökulmasta

Olin mukana vapaaehtoisena saattohoitajana edellä kuvatussa hoitotilanteessa potilaan viimeisen päivän. Kotisairaanhoitaja soitti suoraan minulle ja pyysi tulemaan. Minua ennen potilaan kotona olivat käyneet jo kaksi muuta vapaaehtoista, toinen syöpäyhdistyksen ja toinen seurakunnan vapaaehtoinen. Potilas ja omaiset ottivat minut siksi vas-

taan jo aivan luontevasti. Potilas ja omaiset eivät olleet minulle ennestään tuttuja. Olen aikaisemminkin kokenut, että saattohoitotilanteessa toimiminen on helpompaa, jos kyseessä eivät ole tutut ihmiset.

Aamulla, kun tulin paikalle, potilas vielä istui, kätteli minut ja sanoi pari sanaa. Häntä alkoi pian väsyttää ja hän kävi pitkälleen. Kotisairaanhoidajan vaihtaessa avannepussia minä pitelin potilasta kädestä ja estin samalla käsien harhailemisen avanteen alueelle. Rauhoittelin potilasta silittelemällä otsaa, kun avannepussin vaihto kesti aika pitkään. Omaiset vaikuttivat levottomilta, hätääntyneiltä ja ahdistuneilta. Olemalla itse rauhallinen ja puhumalla rauhallisella äänellä luulen rauhoittaneeni myös omaisia.

Kotisairaanhoidajan lähdettyä jäin potilaan vierelle. Omaiset olivat mielellään välillä hieman kauempana. Keskustelin samalla omaisten kanssa potilaan sairaudesta. Kotihoitoon ei ilman lupaa voi vapaaehtoisille kertoa potilaan asioista. Omaisilla tuntui riittävän kerrottavaa. Televisio oli auki taustalla.

Kehotin omaisia syömään, mutta se tuntui olevan heille ylivoimaista. Omaiset vaikuttivat väsyneiltä. Toinen omaisista kävi kehotuksestani hiukan haukkaamassa happea ja sen jälkeen toinen lähti käymään omalla asunnollaan. Potilas torkkui ja oli hyvin rauhallinen. Omainen kertoi potilaan koko elämäntarinan ja samalla omaansa. Mielestäni omaisen ja minun välille syntyi hyvä ja luottamuksellinen keskustelu. Televisiosta tuli jumalanpalvelus.

Pari tuntia meni varsin rauhallisesti. Sitten potilas alkoi liikehtiä ja vaikutti tuskaiselta. Omainen soitti kotisairaanhoidajalle, joka tuli antamaan lisää kipulääkitystä. Kotisairaanhoidaja ehdotti, että laulaisin potilaan rauhoitteluksi. Olimme aikaisemmin omaisen kanssa puhuneet Kauneimmat joululaulut -tilaisuuksista, joissa hän oli potilaan kanssa tavannut käydä. Valitsin laulettavaksi jouluvirsiä. Potilaan huulet liikkui ikään kuin hän olisi laulanut mukana, vaikka ääntä ei kuulunutkaan. Kotisairaanhoidaja piteli potilasta kädestä. Siinä, jouluvirsien säestyksellä, potilas kuoli hyvin rauhallisesti. Luin Herran siunauksen.

Kotisairaanhoidaja joutui sanomaan omaiselle, että potilas oli kuollut. Omainen alkoi itkeä ja oli järkyttynyt. Halasin häntä ja rauhoittelin silittelemällä selkää. Pääasiassa

olimme hiljaa potilaan vierellä. Kun aloitimme potilaan pesemisen ja arkkupaitaan pukemisen, omainen oli niin ahdistunut, että ohjasin hänet ulos siksi aikaa. Kun potilas oli valmis, hain omaisen takaisin. Toisen omaisen tullessa takaisin menin pihamaalle häntä vastaan kertomaan tapahtuneen. Jäin itse hetkeksi ulos ja omaiset istuivat hiljaa potilaan vierellä. En ollut varma, pitäisikö minun vielä jäädä vai antaa omaisten olla rauhassa keskenään. Kysyin omaisilta, haluavatko he minun vielä jäävän. He kehottivat minua lähtemään kotiin.

Kotihoidon henkilökunta hoiti nähdäkseni hyvin lääkityksen ja peseytymisessä avustamisen eli vastasi potilaan fyysisiin tarpeisiin. Kotihoito oli saatavilla tarvittaessa. Se loi turvallisuuden tunnetta, joka on psyykkisesti tärkeää kotisaattohoidossa sekä potilaalle että omaisille. Potilasta tuntui rauhoittavan lähellä oleminen, kosketus ja laulaminen. Televisioidun jumalanpalveluksen katselun ja Kauneimmat joululaulut -tilaisuuksien muistelemisen katsoin merkeiksi siitä, että voin laulaa virsiä ja lukea rukouksen.

Vaikka omaiset olivat saaneet tarpeeksi tietoa ja tuntuivat olevan hyvin selvillä potilaan sairaudesta, he torjuivat loppuun saakka ajatuksen kuolemasta. Omaiset olivat hyvin väsyneitä ja ahdistuneita. He olivat helpottuneita, kun pääsivät hetkeksi pois potilaan viereltä. He keskustelivat mielellään potilaan sairaudesta ja potilaan elämästä. Luottamuksen synnyttyä keskustelun kautta, rauhoittelin omaisia myös koskettamalla. Kun kuolema sitten oli totta, he olivat hyvin järkyttyneitä. Tässä tapauksessa korostui omaisten tukeminen kuoleman aiheuttamassa kriisissä. Lähetin omaisille myöhemmin surunvalittelukortin, johon laitoin puhelinnumeroni ja kehotuksen soittaa niin halutessaan. Mitään ei kuitenkaan kuulunut ja arvelin omaisilla olevan ystäviä ja sukulaisia, joiden kanssa jakaa surua.

Olin kiitollinen siitä luottamuksesta, jota potilas ja omaiset olivat osoittaneet minua kohtaan avaamalla minulle kotinsa oven. En kokenut saattohoitotilanteessa mukana olemista raskaana vaan etuoikeutena ja kunniatehtävänä.

7.6 Muista tutkimuksista

Etsin vertailukelpoisia tutkimuksia aiheesta. Eeva ja Eija Mattila (2000) kuvasivat lopputyössään kotisaattohoitajina toimineiden omaisten tuen tarvetta. Kahdeksasta haastateltavasta kaksi olisi selkeästi kaivannut lisää fyysistä ja sosiaalista tukea. Muillakin haastateltavina olleilla omaisilla oli ilmennyt väsymistä eli tuki olisi ollut tarpeen, vaikka sitä ei myönnetty. Esimerkiksi tilapäisen hoitajan saaminen kotiin olisi tukenut omaisten jaksamista. Hengellisen tuen tarve oli vähäistä. Avun pyytämisen esteenä olivat tiedon puute tai potilaan toiveet. Tutkimuksen mukaan tarvittaisiin lisää moniammatillista yhteistyötä. (Mattila & Mattila 2000, 29–42.) Haastattelemani omainen toi myös esille väsymyksen ja tilapäisen hoitajan tarpeen. Vapaaehtoiset pystyivät olemaan tässä avuksi.

Sanna Järviö tutki omaisten tuen tarvetta vuonna 2009. Omaiset hoitivat kuolevaa potilasta kotona Terhokodin kotisairaanhoidon tuella. Terhokodin asiantunteva, ympärivuorokautinen tuki auttoi omaisia jaksamaan, vaikka hoitaminen oli raskasta. Hoitoa saivat sekä potilas että perhe. Erityisesti arvostettiin tiedonsaantia ja kivunlievitystä. Omaishoitaja joutui ottamaan vastuun kodista ja potilaasta, mutta samalla hän joutui käymään läpi omaa suruaan. Järviö toteaa, että kaikki saatavissa oleva käytännön apu, tuki ja ymmärrys on silloin tarpeen. Ystävien tuki koettiin tärkeäksi. Sen sijaan julkisen terveydenhuollon palveluja pidettiin huonoina. Yhteydet seurakuntaan jäivät omaishoitajan oman yhteydenoton varaan ja kokemukset seurakunnan toiminnasta olivat kirjavina. (Järviö 2009, 21–28.) Ilmeisesti seurakunnan tukea ei osata pyytää eikä tarjota ennen hoidettavan kuolemaa. Jos ystäviä ei ole, mistä omainen silloin saa apua ja tukea? Vapaaehtoinen saattohoitaja -projektissa seurakunnan tukea tarjottiin kotihoidon kautta eikä yhteydenotto jäänyt omaisen aktiivisuuden varaan.

Ulla-Maija Numminen haastatteli seurakunnan vapaaehtoisia saattohoitajia heidän roolistaan ja näkemyksistään. Hän toteaa, että saattohoidossa on hyötyä vapaaehtoisten joustavasta roolista osana moniammatillista yhteistyöverkostoa. Vapaaehtoiset pitivät tärkeimpänä tehtävänäään taata potilaalle arvokas kuolema hänen toiveittensa mukaisesti. Vapaaehtoiset olivat saaneet kokea omaisten arvostavan heidän panostaan. Hoitohenkilökunta oli suhtautunut joskus hieman epäluuloisesti vapaaehtoiisiin. Vapaaehtoisten avun pelättiin ehkä vähentävän hoitohenkilökunnan työpaikkoja. (Numminen 1999, 26–

35.) Haastatteleman omainen oli myös hyvin kiitollinen vapaaehtoisille. Kotihoidon henkilökunnan taholta en huomannut mitään ennakkoluuloja.

Nummisen tutkimuksessa haastatellut vapaaehtoiset kaipasivat oman roolinsa selkiyttämistä. Diakoniatyöntekijän tehtäviksi nähtiin vapaaehtoisten kutsuminen, kouluttaminen, vapaaehtoisen roolin määrittely ja vapaaehtoisten tukeminen. Diakoniatyöntekijän taholta toivottiin enemmän erityisesti emotionaalista tukea. Diakoniatyöntekijöiden tulisi tiedottaa saattohoitotyöstä ja pyrkiä muokkaamaan asenteita saattohoitotyölle myönteisiksi. (Numminen 1999, 26–35.) Vapaaehtoinen saattohoitaja -projekti osoitti, että tiedotusta saattohoitotyöstä ja asenteiden muokkausta tarvitaan selvästi edelleen.

Vapaaehtoiset toivoivat koulutusta omaisten surun kohtaamisesta (Numminen 1999, 26–35). Se tukee omia havaintojani siitä, että vapaaehtoisten tehtävistä kotisaattohoidossa suuri osa on nimenomaan omaisten henkistä tukemista. Numminen kaipasi pappien ja vapaaehtoisten yhteistyötä, koska vapaaehtoisia usein kutsuttiin hautajaisiin (Numminen 1999, 26–35). Vapaaehtoinen saattohoitaja -projektin toiminnallisessa ryhmässä oli mukana pappi, mikä olikin arvokas asia.

Espoossa Susanna Lehtomäki kehitti vuonna 2006 Espoon kotisairaallalle kotisaattohoidon palveluohjausmallia. Seurakunta ei tuolloin ollut mukana hankkeessa. Lehtomäki totesi kuitenkin, että seurakunnan työntekijöiden osallistuminen kotisaattohoitoon edesauttaisi seurakuntalaisten uudenlaista yhteyttä seurakuntaan sekä tavoittaisi uudelleenlaisen ryhmän tukea tarvitsevia henkilöitä. Sairaalapastori oli ollut sitä mieltä, että seurakunnan osallistuminen kotisaattohoitoon edesauttaisi seurakunnan antaman tuen jatkuvuutta kuoleman prosessissa ja surutyössä potilaan kuoltua. (Lehtomäki 2006, 47.) Haastatteleman omainen kaipasi vapaaehtoisten tukea myös kuoleman jälkeen. Tuen saumaton jatkuminen vaatii vielä yhteisesti sovittuja pelisääntöjä seurakunnan työntekijöiden kanssa.

7.7 Arviointia projektista

Lähetin sähköpostikyselyn kotihoidon tiimin esimiehelle sekä seurakunnan diakonissalle projektin onnistumisen arvioimiseksi. Tehostetun kotihoidon tiimin esimiehen näke-

myksen mukaan vapaaehtoisten osuus kotihoidon saattohoitotoiminnassa on apu, jota ilman kotihoito ei olisi selvinnyt. Vapaaehtoinen antaa omaisille ja hoitohenkilökunnalle mahdollisuuden irrottautua hetkeksi potilaan viereltä. Vapaaehtoiset ovat myös hoitohenkilökunnan vertaistuki. Toimintaa pitää kuitenkin vielä kehittää sillä tavalla, että vapaaehtoisten ja kotihoidon käyntiajat sovitaan yhdessä. Vapaaehtoisia tarvittaisiin omaisten tueksi ympäri vuorokauden ja kotona olisi viivytävä siihen saakka, kunnes hautaustoimisto hakee vainajan. (Kotihoidon tiimin esimies 2010.)

Seurakunnan diakonissa näki toiminnassa vielä useampia hyviä asioita. Vapaaehtoisten toiminta antaa saattohoitopotilaalle mahdollisuuden hyvään kuolemaan rauhallisessa ja turvallisessa ympäristössä. Vapaaehtoinen on läheiselle suuri tuki ja apu, kun omaisen voimavarat ovat koetuksella. Läheinen saa mahdollisuuden lepoon ja asioiden hoitoon. Seurakunnan vapaaehtoinen voi tarjota keskusteluapua ja hengellistä hoitoa kuolevalle ja läheiselle. Vapaaehtoisen saattohoitajan läsnäolo tuo turvallisuutta ja rauhoittaa tilannetta. Diakonissa toivoi yhteistyötä kotisairaanhoidon ja seurakunnan välillä vielä tiivistettävän. Hänen mielestään tällä tavoin voidaan poistaa turhat ennakkoasenteet. Diakonissa lisäisi vielä avointa keskustelua ja tiedottamista potilaan oikeudesta kuolla kotona läheistensä luona. (Diakonissa 2010.)

7.8 Vapaaehtoisen saattohoitotyön tulevaisuus

Haastateltu omainen piti vapaaehtoisten mukanaoloa myönteisenä kokemuksena ja aikoi suositella sitä kaikille. Hän arveli, että harva omainen kieltäytyisi vapaaehtoisten tuesta, jos omaiset ymmärtäisivät, mitä se on. Toiminnasta pitäisi tiedottaa enemmän, että kuolevien omaiset tietäisivät siitä. Kotihoidon esimies pitää toiminnan jatkamista ehdottomasti kannatettavana. (Kotihoidon esimies 2010.) Diakonissan mielestä vapaaehtoisten ryhmään pitäisi saada lisää saattohoitajia ja heitä pitäisi kouluttaa ja tukea. Uusi toimintamuoto vaatii diakonissan kokemuksen mukaan aina aikaa ja kypsymistä. Toiminnan jatkaminen on kannattavaa, jos sille on kysyntää. (Diakonissa 2010.)

8 AJATUKSIA TYÖN LOMASSA

8.1 Toimintatutkimuksen luotettavuudesta

Opinnäytetyöprosessi on opiskelijalle yksi oppimistehtävä, eikä opiskelijan voida olettaa vielä hallitsevan täydellisesti tutkimusmenetelmien käyttöä. Toiminnallinen opinnäytetyö, kuten tämä, ei Hanna Vilkan mielestä ajalliselta laajuudeltaan myöskään vastaa toimintatutkimusta. Varsinaisessa toimintatutkimuksessa tutkijan rooli on Vilkan mielestä hyvin vastuullinen ja hän ottaa tutkimuksellaan osaa myös yhteiskunnalliseen keskusteluun tutkimastaan alueesta. (Vilka 2006, 76–77.) Koska tämä opinnäytetyö rakenteeltaan kuitenkin vastaa toimintatutkimusta, on mielestäni luontevaa käyttää arviointiinkin toimintatutkimuksen arviointitapoja.

Toimintatutkimuksen luotettavuuden mittaamiseen eivät sovellu perinteisen tieteellisen tutkimuksen arviointitavat. Hannu L.T. Heikkinen ja Leena Syrjälä (2006) ehdottava niiden sijasta käytettäväksi historiallista jatkuvuutta, reflektiivisyyttä, dialektisuutta, havahduttavuutta ja toimivuutta. Tässä opinnäytetyössä saattohoitotoiminnan kehittymistä on kuvattu sekä valtakunnallisella tasolla että kyseisessä hankkeessa. Reflektiivisyys näkyy esimerkiksi siinä, että olen tuonut esille omat lähtökohtani, koska niillä saattaa olla vaikutusta tutkimuksen painotuksiin. Olen seurannut saattohoidosta käytyä keskustelua ja hankkinut tietoa jo useamman vuoden. Toimintaa on kehitetty toimintatutkimuksen periaatteiden mukaisesti kokemusten reflektoinnin kautta yhteisissä keskusteluissa. Keskustelujen tarkempia sisältöjä en ole kuvannut luottamuksellisuuden säilymiseksi. (Heikkinen & Syrjälä 2006, 144–162.)

Esimerkkitapausta on tarkasteltu kolmen eri henkilön näkökulmasta. Se tuo tutkimukseen dialektisuutta. Olen kuitenkin pyrkinyt säilyttämään potilaan ja omaisten anonymiteetin ja välttänyt yksityisluonteisten asioiden esilletuomista. Esimerkkitapauksen ja muun toiminnan autenttisuuden osalta lukija joutuu siksi osittain vain luottamaan tutkijan rehellisyyteen. Olen pyrkinyt opinnäytetyössä havahduttavuuteen, koska olen halunnut vaikuttaa saattohoitotyön kehitykseen. Tämän lähtökohdan olen ilmaissut jo esipuheessa. Havahduttavuuteen olen pyrkinyt kuvaamalla esimerkkitapausta mahdolli-

simman tarkkaan. Lisäksi olen käyttänyt runoa ja akvarellia kuvaamaan taiteen keinoin vapaaehtoista saattohoitotyössä. (Heikkinen & Syrjälä 2006, 144–162.)

Toimivuuden arviointi on toimintatutkimuksessa jatkuvaa ja toimivuutta pyritään nimenomaan parantamaan kokemusten reflektoinnin, yhteisen suunnittelun ja demokraattisen päätöksenteon avulla. Kehitystyö jatkuu edelleen. Siinä mielessä tässä opinnäytetyössä kuvattu malli voi jatkossa muuttua ja vanhentua hyvinkin pian olosuhteiden muuttuessa.

Tämä opinnäytetyö on Diakonia-ammattikorkeakoulun tavoitteiden mukaisesti yhteisöllisyyttä ja alueen omia kehittämistavoitteita tukeva. Diakonia-ammattikorkeakoulu pyrkii kehittämään uusia toimintatapoja ja yhteistyötä eri toimijoiden kesken. Uusia toimintatapoja kehitetään tavoitteena tasa-arvoisuus, oikeudenmukaisuus, asiakkaan etu, asiakkaan voimauttaminen sekä ihmisen kohtaaminen elämän kriisitilanteissa ja kuoleman kohdatessa. Lisäksi Pieksämäen seurakunta on yksi Diakonia-ammattikorkeakoulun oppimisympäristöjä. (Kuokkanen, Kivirinta, Määttänen & Ockenström 2007, 14–25.)

8.2 Kotisaattohoidon kehittämisestä

Sosiaali- ja terveysministeriö valmistelee parhaillaan saattohoito-ohjeita sairaanhoitopiireille ja suurille kaupungeille (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010b.). Nähtäväksi jää, miten yksityiskohtaiset ohjeet ovat ja miten niiden toteutumista valvotaan. Mielenkiintoista on myös, miten kolmannen sektorin toiminta on ohjeissa huomioitu. Olisi hyvä, jos kolmas sektori otettaisiin mukaan paikallisten toimintaohjeiden ja hoitopolkujen laadintaan. Tätä opinnäytetyötä voitaisiin ehkä käyttää apuna saattohoitopotilaan hoitopolkuja laadittaessa. Pienellä paikkakunnalla voimavarojen yhdistäminen on välttämättöntä. Kaikkien saattohoitotyössä mukana olevien organisaatioiden olisi pystyttävä asettamaan tärkeimmäksi tavoitteeksi hyvän hoidon varmistaminen saattohoitopotilaille ja unohdettava organisaatioiden väliset mahdolliset eturistiriidat. Työnjako kotihoidon ja vapaaehtoisten kesken selkenisi, jos toiminnallisen ryhmän vetäjä saisi osallistua hoitoneuvotteluun kotiutusvaiheessa. Tähän tarvitaan tietenkin omaisten ja potilaan suostumus.

Yöhoito kotisaattohoidossa vaatii kehittämistä ja lisäresursseja Pieksämäen kaupungilta. Omaisten on voitava luottavaa tarpeellisen avun saatavuuteen myös öisin. Syövän hoidon kehittämistä miettinyt työryhmä esitti toimenpide-ehdotuksissaan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osalta kotihoidon lisäämistä. Isompiin kaupunkeihin ja kuntayhtymiin työryhmä ehdotti perustettavaksi palliatiivisen hoidon ja saattohoidon yksiköitä kotisairaaloineen, päiväsaairaaloineen ja kotiosastoineen. Näin voitaisiin varmistaa ympärivuorokautinen apu, kotikuolemat ja konsultointi muille yksiköille. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010a.) Toimivan yöpäivystyksen järjestäminen on kunnan vastuulla, eikä vapaaehtoisilta voida vaatia ympärivuorokautista päivystystä.

Saattohoitotyötä on vaikea tuoda julkisuuteen työn arkaluonteisuuden ja potilaiden yksityisyyden varjelun takia. Kuolema aiheena on ihmisille vieras, jopa pelottava. Sitä ei haluta ajatella ennen kuin on pakko. Vaikka saattohoitokotien henkilökunta on tehnyt aktiivista työtä jo parikymmentä vuotta tiedon levittämiseksi saattohoidosta, on aihe monille vielä vieras Suomessa. Kotisaattohoito on vielä laitoksissa tapahtuvaa saattohoitoa vieraampi. Saattohoitotyön tunteminen voisi lieventää kuolemaa kohtaan tunnettua pelkoa. Tiedon jakaminen saattohoidosta on mahdollisuus vaikuttaa myös päättäjiin, joiden hallussa on valta päättää saattohoidon resursoinnista. Projektin aikana saattohoitoa pidettiin esillä paikallisesti seurakunnan illoissa ja seurakunnan lehdessä.

Kuolevan potilaan ja hänen omaistensa tukeminen soveltuu luontevasti osaksi seurakunnan diakoniatyötä. Vapaaehtoinen saattohoitaja -toiminta on käynnistynyt hitaasti ja kokemuksia on kertynyt vasta vähän. Omaisten palaute on ollut kuitenkin myönteistä ja kotihoito näkee vapaaehtoisten roolin tärkeänä kotisaattohoidon mahdollistamisessa. Tyytyväisten omaisten kertomukset rohkaisevat muitakin käyttämään seurakunnan tarjoamaa tukea tarvittaessa. Tiedotusta vapaaehtoisten toiminnasta on lisättävä.

Omaisten kiitollisuus on vapaaehtoisille paras palkkio. Vapaaehtoiset ovat innostuneita, mutta heille pitää järjestää koulutusta ja virkistystoimintaa, ettei into lopahda saattohoitotapausten välillä. Diakoniatyöntekijällä ja seurakunnan päättäjillä on siinä tärkeä tehtävä. Vapaaehtoisen papin saaminen mukaan toiminnalliseen ryhmään on mielestäni tämän mallin erityinen helmi. Eläkkeellä olevat papit, lehtorit ja diakoniatyöntekijät ovat valtava voimavara, jos heidät saadaan mukaan vapaaehtoistyöhön.

Tutkimusta aloittaessani etsin tietoa potilaan tarvitsemasta tuesta. Kertyneiden kokemusten valossa sanoisin, että vapaaehtoiset tukivat enemmän omaisia. Vapaaehtoisten tuen avulla omaiset puolestaan pystyivät toteuttamaan potilaan toiveen kotihoidosta. Vapaaehtoisten olisi hyvä päästä mukaan saattohoitoprosessiin jo aikaisemmassa vaiheessa. Vapaaehtoiset ehtisivät keskustella potilaan ja omaisten kanssa, tutustua ja luoda luottamukselliset suhteet potilaaseen ja omaisiin. Silloin heillä olisi myös paremmat mahdollisuudet antaa tarvittavaa henkistä ja hengellistä tukea.

8.3 Jatkossa tutkittavaksi

Pohjois-Savon Syöpäyhdistyksellä on käynnissä Silta-kotisaattohoidon kehittämisprojekti 2007–2010 koko Pohjois-Savon maakunnan alueella. Projektissa on kehitetty toimivaa kotisaattohoidon mallia. (Pohjois-Savon syöpäyhdistys 2010.) Koska projekti on vielä kesken, en voinut vertailla Silta-projektista saatuja kokemuksia Pieksämäen kokemuksiin. Projektiraportin valmistuttua voidaan siitä mahdollisesti saada vinkkejä saattohoitotyön kehittämiseen myös Pieksämäelle.

Sosiaali- ja terveysministeriöltä tulossa olevat ohjeet (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010b.) saattohoidon järjestämisestä kaupungeissa ja sairaanhoitopiireissä tuovat mukanaan paljon kehittämishankkeita ja tutkimuskohteita. Esimerkiksi sosiaali- ja terveysministeriön ohjeiden toteutumista paikallisella tasolla kannattaisi tutkia ja tuoda julkisuu-teen mahdolliset puutteet ja epäkohdat.

Tärkeänä pitäisin myös tiedon levittämistä saattohoidosta kaikilla tavoilla ja kaikilla tasoilla. Saattohoidon opetusta olisi lisättävä kaikissa ammattiryhmissä. Päättäjien kohdistuvaa tiedotusta ja mielipiteen muokkausta tarvitaan myös. Yksityisten kansalaisten tietoisuutta saattohoidon sisällöstä ja paikallisista saattohoitomahdollisuuksista on lisättävä, koska saattohoitotilanne tulee omaisille aina yllättäen ja tiedon hakeminen siinä vaiheessa on raskasta.

8.3 Omasta ammatillisesta kasvusta

Itse kiinnostuin aiheesta läheisen kuoleman kautta kuten monet saattohoidon vapaaehtoistyöntekijöistä. Aiheen läheisyys tunnetasolla saattoi vaikuttaa opinnäytetyöni painoituksiin. Olen tämän lähtökohdan kyllä tuonut myös esille. Seurakunnan diakoniatyön ja kaupungin sosiaali- ja terveystoimen yhteistyön kehittäminen sopi erinomaisesti minulle opinnäytetyön aiheeksi, koska valmistun sekä sosionomiksi että diakoniksi.

Toimintatutkimus on tasapainoilua osallistumisen ja vetäytymisen välillä (Huovinen & Rovio 2006, 102). Halusin olla toiminnassa mukana vapaaehtoisena saattohoitajana, koska muuten en olisi päässyt niin lähelle hoidettavia ja omaisia. Lisäksi halusin olla avuksi konkreettisella tavalla. Saattohoitotilanteissa keskityin täysin potilaan ja omaisten tukemiseen ja pohdin kokemuksiani vasta jälkeenpäin. Potilastapausten jälkeiset purkukeskustelut olivat hyvin hyödyllisiä. Niissä sai purkaa tapauksen tunnekuormaa, pohtia yhdessä potilaan viimeisten päivien kulkua ja toiminnan kehittämistä. Pelkkien haastattelujen perusteella en olisi saanut näin syvällistä kuvaa toiminnasta. Toisaalta omaisen haastattelu oli tärkeä lisä saattohoitotilanteen kokonaisuuden hahmottamiseen. Mukanaolo saattohoitotilanteissa vain vahvisti haluani edistää saattohoidon kehittymistä Suomessa. Joka tapauksessa jatkan toimintaa vapaaehtoisena saattohoitajana, jos elämäntilanteeni sen sallii.

Oma panokseni projektissa olisi pitänyt olla aktiivisempi tiedotuksessa ja mukanaolijoiden innostamisessa. Viestinnän opinnot sijoittuivat omista opinnoistani viimeiselle keväälle eli tämän projektin osalta liian myöhäiseen vaiheeseen. Tulevaa työtä ajatellen huomasin, miten merkittävä rooli diakoniatyöntekijällä on vapaaehtoistyön organisoijana ja vapaaehtoisten tukijana. Toimintatutkimuksessa pyritään aina muutoksen aikaansaamiseen. Toivottavasti tämä opinnäytetyö sai aikaan edes pienen positiivisen muutoksen saattohoidon kentässä.

Tällaiseen toimintaan osallistuvilta vapaaehtoisilta vaaditaan poikkeuksellisen vahvaa motivaatiota ja sitoutumista. Motivaatio on syntynyt yleensä omien elämäkokemusten myötä. Vapaaehtoisen kasvua saattohoitajaksi ja syvää näkemystä saattohoitajan roolista kuvaa minusta hyvin tämä seuraavalla sivulla oleva, erään vapaaehtoista saattohoitotyötä tekevän henkilön omakohtainen runo.

ISÄN KOTIIN

*Suru –
et päästä minua helpolla
yllätät minut
aina uudelleen ja uudelleen*

*Kuolema –
tulet lähelle, kyselemättä
aina uudelleen ja uudelleen*

*Tyhjä koti
kuolema vienyt kaiken –
koirankin*

*Yksinäisyys – mitä se on
tyhjä koti
kuolema vienyt kaiken
eikä takaisin anna*

*Minäkin kerran yksin
oman kuolemani edessä
Ei toinen voi sitä tehdä
- minun kuolemaani*

*Rinnalla voisi olla joku
joku, joka jaksaisi olla
vaikka hiljaa
pitäisi kädestä
tai olisi vain – odottaisi*

*Odottaisi kanssani
kunnes Jeesuksen valmistama paikka
valmis olisi
Kunnes enkelit
minut kotiin hakisi
Isän kotiin*

*Kotiin
joka koskaan ei ole tyhjä
Kotiin
jossa kaikki rakkaani ovat
ja
jonne kaikki rakkaani tulevat*

22.7.1999 Marja-Liisa Ylönen, Pieksämäki

LÄHTEET

- Aalto, Kirsti 2004. Teoksessa Palliatiivinen hoito. Toim. Anneli Vainio & Päivi Hietanen. 2. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim, 263–268.
- Ahlström, Leena & Hänninen, Juha 2004. Saattohoito kotona. Teoksessa Anneli Vainio & Päivi Hietanen (toim.) Palliatiivinen hoito. 2. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim, 317–322.
- Aho, Matti 2009. Hengellisen hoidon välineet. Teoksessa Kirsti Aalto & Raili Góthoni (toim.) Ihmisen lähellä. Hengellisyys hoitotyössä. Helsinki: Kirjapaja. 47–64.
- Autio, Tiina; Mäkelä, Matti; Pennanen, Eija & Välikangas, Marjut 2007. Hyvä omaishoitajan tukeminen. Laatukäsikirja. Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry:n julkaisuja 1/2007. Helsinki: Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto, 19–41.
- Colliander, Johanna 2009. Suomalaisten saattohoitokotien vapaaehtoistyöntekijät ja heidän työhyvinvointinsa. Gerontologian ja kansanterveyden pro -gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Terveystieteiden laitos.
- Diakonissa 2010. Pieksämäen seurakunta. Pieksämäki. Sähköpostikyselyn vastaukset 23.3.2010. Vastaanottaja Anna-Liisa Kiviaho-Leinonen. Tuloste tekijän hallussa.
- Eho, Sirkku 2009. Sairauden aiheuttama kriisi. Teoksessa Kirsti Aalto & Raili Góthoni (toim.) Ihmisen lähellä. Hengellisyys hoitotyössä. Helsinki: Kirjapaja. 25–36.
- ETENE 2003. Saattohoito. Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan (ETENE) muistio. ETENE-julkaisuja 8. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- ETENE 2004. Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa. ETENE-julkaisuja 4. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Garcia-Peréz, L.; Linertová, R.; Martin-Olivera, R.; Serrano-Aguilar, P. & Benitez-Rosario, MA 2009. A systematic review of specialised palliative care for terminal patients: which model is better? Palliative Medicine 2009: 23, 17–22.

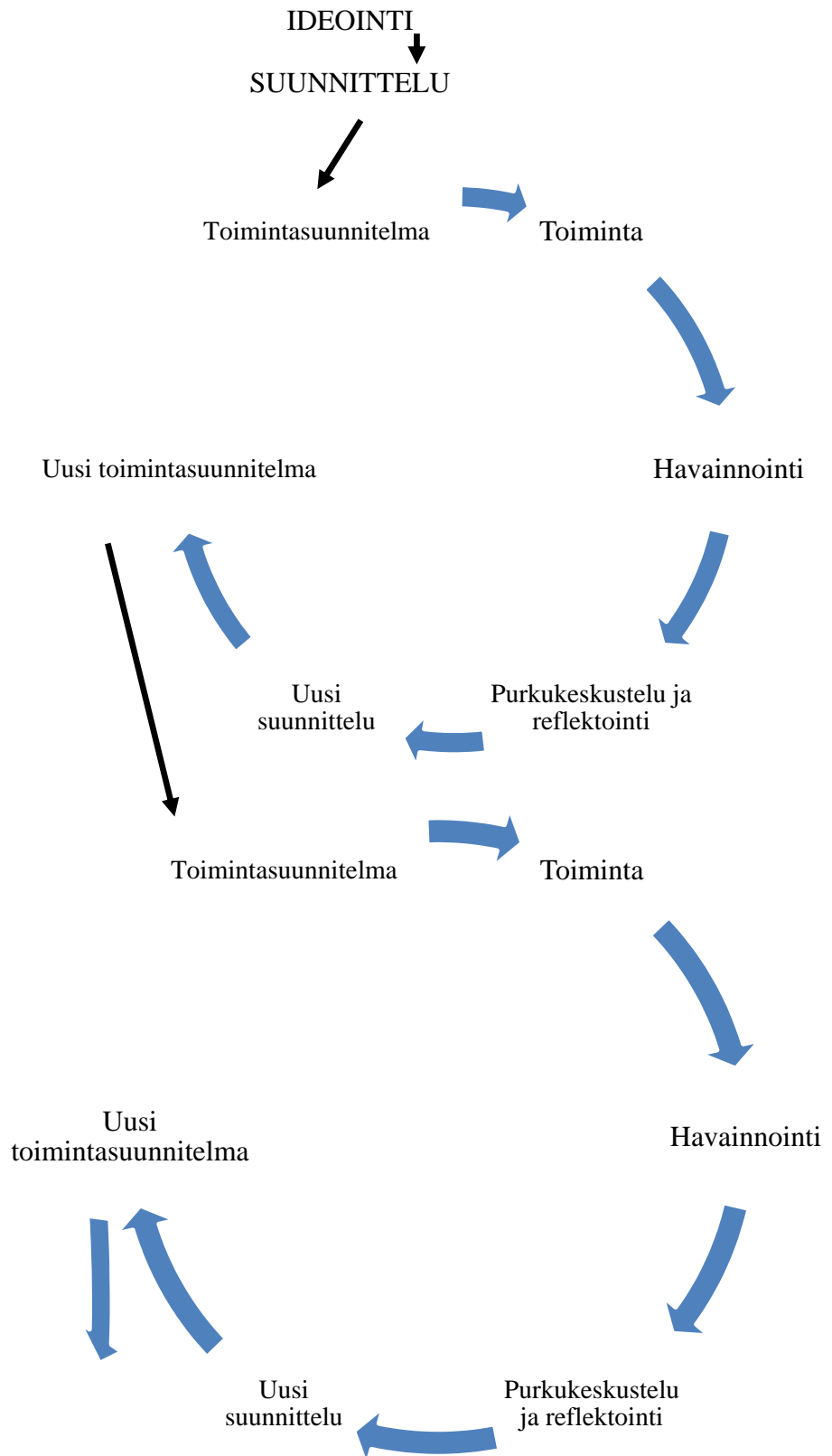
- Góthoni, Raili 2009. Hengellinen tuki avohoidossa. Teoksessa Kirsti Aalto & Raili Góthoni (toim.) Ihmisen lähellä. Hengellisyys hoitotyössä. Helsinki: Kirjapaja, 83–96.
- Grönlund, Henrietta 2007. Diakoniaan profiloituminen ja vapaaehtoistyö vastaavat kirkon ajankohtaisiin haasteisiin. Anno domini: Diakoniatieteen vuosikirja 2007. Lahti: Lahden Diakoniasäätiö, 194–209.
- Hakala, Tuija; Järvinen, Marja & Lahtinen, Tarja 2008. Omaisen saama tuki saattohoidossa. Diakonia-ammattikorkeakoulu & Lahden ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö.
- Hanhirova, Marjaana & Aalto, Kirsti 2009. Ihmisen hengelliset tarpeet. Teoksessa Kirsti Aalto & Raili Góthoni (toim.) Ihmisen lähellä. Hengellisyys hoitotyössä. Helsinki: Kirjapaja, 9–24.
- Heikkinen, Hannu L. T.; Rovio, Esa & Kiilakoski, Tomi 2006. Toimintatutkimus prosessina. Teoksesta Hannu L. T. Heikkinen; Esa Rovio & Leena Syrjälä (toim.) Toiminnasta tietoon. Toimintatutkimuksen menetelmät ja lähestymistavat. Helsinki: Kansanvalistusseura, 78–93.
- Heikkinen, Hannu L. T. & Syrjälä, Leena 2006. Tutkimuksen arviointi. Teoksesta Hannu L. T. Heikkinen; Esa Rovio & Leena Syrjälä (toim.) Toiminnasta tietoon. Toimintatutkimuksen menetelmät ja lähestymistavat. Helsinki: Kansanvalistusseura, 144–160.
- Heiskanen, Kaija 2009. Tehostettu kotihoito -hanke. Projektiraportti. Pieksämäen kaupungin kotihoito, 2–23.
- Honkkila, Antero. 2002. Seurakuntadiakonia. Teoksessa Riitta Helosvuori; Esko Koskenvesa; Pauli Niemelä & Juhani Veikkola (toim.) Diakoniatyön käsikirja. Helsinki: Kirjapaja, 269–280.
- Huovinen, Terhi & Rovio, Esa 2006. Toimintatutkija kentällä. Teoksesta Hannu L. T. Heikkinen; Esa Rovio & Leena Syrjälä (toim.) Toiminnasta tietoon. Toimintatutkimuksen menetelmät ja lähestymistavat. Helsinki: Kansanvalistusseura, 94–113.
- Hänninen, Juha. 2004. Saattohoito. Teoksessa Anneli Vainio & Päivi Hietanen (toim.) Palliatiivinen hoito. 2. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim, 311–315.
- Hänninen, Juha 2008. Ylilääkäri, Terhokoti. Esitelmä. Saattohoitoseminaari 23. ja 24.10.2008 Kuopion kesäyliopisto, Kuopio.

- Hänninen, Juha 2009. Ylilääkäri, Terhokoti. Henkilökohtainen tiedonanto. Jyväskylän kirkkopäivät 22.8.2009.
- Hänninen, Juha & Pajunen, Tapio. 2006. Kuoleman kaari. Helsinki: Kirjapaja.
- Jokitalo, Paula; Peltö, Anna-Kaisa & Pietilä-Alajoutsijärvi, Helena 2004. Kotisairaalan saattohoitopotilaan omaisen kokemuksia saamastaan tuesta. Diakonia-ammattikorkeakoulu, Oulun yksikkö. Opinnäytetyö.
- Järviö, Ulla-Maija 2009. Kotikuolema. Omaisten kokemuksia kotisaattohoidosta. Diakonia -ammattikorkeakoulu, Etelä, Järvenpään yksikkö. Opinnäytetyö, 21–28.
- Kirkkojärjestys 1993/1055, II osa, luku4, 3§.
<http://kappeli.evl.fi/Kirkkolainsaadanto.nsf/kkolaki?> Viitattu 25.3.2010.
- Kopperi, Kari. 2007. Miksi rakastaa lähimmäistä. Teoksessa Kari Latvus & Antti Elenius (toim.) Auttamisen teologia. Helsinki: Kirjapaja, 143–158.
- Kotihoidon tiimin esimies 2010. Pieksämäen kaupungin kotihoito. Pieksämäki. Sähköpostikyselyn vastaukset 22.3.2010. Vastaanottaja Anna-Liisa Kiviaho-Leinonen. Tuloste tekijän hallussa.
- Kotisairaanhoidaja 2010. Pieksämäen kaupungin kotihoito. Pieksämäki. Sähköpostikyselyn vastaukset 1.4.2010. Vastaanottaja Anna-Liisa Kiviaho-Leinonen. Tuloste tekijän hallussa.
- Kuokkanen, Ritva; Kivirinta, Mervi; Määttänen, Jukka & Ockenström, Leena 2007. Kohti tutkivaa ammattikäytäntöä. Opas Diakonia-ammattikorkeakoulun opinnäytetöitä varten. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja C, Katkaisuja ja aineistoja 10. 4. uud. laitos. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu, 14–24.
- Kuula, Arja 2006. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino, 128–130, 136, 141.
- Kärpänniemi, Raija. 2004. Vapaaehtoisessa saattohoidossa. Teoksessa Anneli Vainio & Päivi Hietanen (toim.) Palliatiivinen hoito. 2. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim, 338–340.
- Laine, Eve 2009. Kosketusta keholle ja mielelle. Luentomateriaali. Saattohoito-opintojakso. Diakonia-ammattikorkeakoulu, Etelä, Helsingin yksikkö.
- Laitinen, Eeva-Marja & Palosaari, Marjaana 2007. Virret ja hengellinen musiikki diakonisessa hoitotyössä. Diakonia-ammattikorkeakoulu, Pohjoinen, Oulun yksikkö. Opinnäytetyö, 24–33.

- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785. www.finlex.fi. Viitattu 25.3.2010.
- Lehtomäki Susanna 2006. Kotisaattohoidon palveluohjausmalli. Helsingin ammattikorkeakoulu Stadian julkaisuja. Sarja C: Opinnäytetyöt B.
- Leino, Timo 1989. Kokemuksia saattohoidosta. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 106, 352–359.
- Lindgren, Minna 2008. Isän kuolema. Helsingin Sanomat. Kuukausiliite. 4/2008, 45–48.
- Mattila, Eeva & Mattila, Eija 2000. Kotona lähellä kuolemaa. Tutkimus kotona saattohoitoa toteuttavien omaisten tuen tarpeesta. Diakonia-ammattikorkeakoulu, Porin yksikkö. Päättötyö, 29–42.
- Mattila, Kati-Pupita 2010. Asiakkaana ihminen. Työnä huolenpito ja auttaminen. Jyväskylä: PS-kustannus, 63–67.
- Milligan, Stuart 2009. Palliative care research. In Palliative Nursing Across the Spectrum of Care. Edited by Stevens, Elaine; Jackson, Susan & Milligan, Stuart 2009. United Kingdom: Wiley-Blackwell, 312–324.
- Milligan, Stuart & Potts Shirley 2009. The History of Palliative Care. In Palliative Nursing Across the Spectrum of Care. Edited by Stevens, Elaine; Jackson, Susan & Milligan, Stuart 2009. United Kingdom: Wiley-Blackwell, 5–16.
- Nissinen, Leena 2009. Hoitajan työhyvinvointi. Teoksessa: Kirsti Aalto & Raili Góthoni (toim.) Ihmisen lähellä. Hengellisyys hoitotyössä. Helsinki: Kirjapaja, 169–183.
- Numminen, Sanna 1999. Vapaaehtoisena saattohoitajana seurakunnassa. Diakonia-ammattikorkeakoulu, Etelä, Järvenpään yksikkö. Päättötyö, 26–35.
- Palavainen, Sanna 2002. Kukaan ei jaksakaan elää jatkuvissa kivuissa. millaisena syöpää sairastava potilas kokee kivun ja kivunhoidon? Diakonia-ammattikorkeakoulu Etelä, Helsingin yksikkö. Opinnäytetyö.
- Palosaari, Elsa 2005. Saattohoidossa olevan vanhuksen hengelliset tarpeet. Diakonia-ammattikorkeakoulu, Helsingin yksikkö. Opinnäytetyö, 33–53.
- Pelkonen, Risto 2002. Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa. ETENE-julkaisuja4. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE). Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Pirkanmaan Hoitokoti 2008. Uuden vapaaehtoistyöntekijän valinnassa käytettävät kriteerit. Vapaaehtoistoiminta. Toimintaohje. Laatiija Colliander, Johanna. Hyväksyjä Surakka, Tiina 17.7.2008.

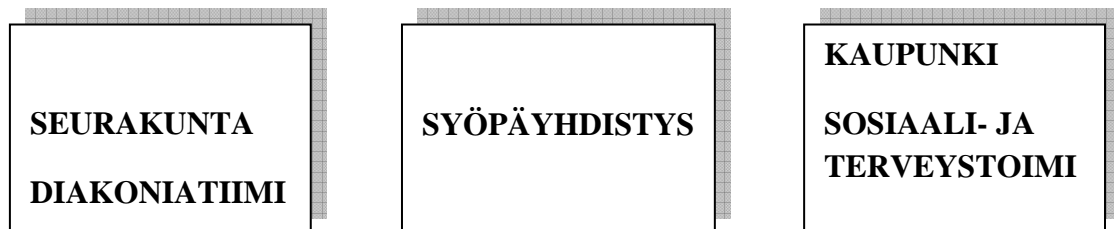
- Pohjois-Savon syöpäyhdistys 2010. Silta-projekti. www.pohjois-savonsyopayhdistys.fi. Viitattu 25.3.2010.
- Raamattu. Suomen evankelis-luterilaisen kirkon kirkolliskokouksen vuonna 1992 käyttöön ottama suomennos. Pieksämäki: Suomen Kirkon Sisälähetysseura.
- Rantanen, Niko 2004. Vapaaehtoiset saattohoitajina. Helsingin yliopisto. Käytännöllisen teologian laitos. Pro gradu -tutkielma.
- Riekkinen, Seija 2008. Sairaalapastori. Esitelmä. Saattohoitoseminaari 23.10.2008 Kuopion kesäyliopisto, Kuopio.
- Rossi, Mervi 2005. Vapaaehtoistyö. Anno domini: Diakoniatieteen vuosikirja 2005. Lahti: Lahden diakoniasäätiö, 68–77.
- Saimaan Syöpäyhdistys 2010. Saattohoitovaiheen vapaaehtoistyön vakiinnuttaminen, laajentaminen ja arviointi -projekti (2006–2008). <http://www.saimaansyopayhdistys.fi/projektit.php>. Viitattu 9.4.2010.
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2010a. Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010–2020. Työryhmän raportti. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2010: 6. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2010b. Sosiaali- ja terveysministeriön tiedote 104/2010. 25.3.2010. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. <http://www.stm.fi/tiedotteet>. Viitattu 4.4.2010.
- Suomen evankelis-luterilainen kirkko i.a. Kuoleman kohtaaminen. <http://www.evli.fi>. Viitattu 13.4.2010.
- Suomalainen Lääkäriseura Duodecim 2008. Kuolevan potilaan oireiden hoito. Käypä hoito 28.1.2008. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. <http://www.kaypahoito.fi/kotisivut>. Viitattu 28.9.2008.
- Tallqvist, Tarja 2009. Kuolema. Pääkirjoitus. Palliatiivinen hoito N:o 28. Toukokuu 2009, 3–4.
- Vainio, Anneli; Hietanen, Päivi; Pitkälä, Kaisu & Moilanen, Kari 2004. Teoksessa Anneli Vainio & Päivi Hietanen (toim) Palliatiivinen hoito. 2. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim, 16–19.
- Vainio, Anneli; Leino, Timo & Eckerdal, Gunnar 2004. Palliatiivisen hoidon taustaa ja kehityslinjoja. Teoksessa Anneli Vainio & Päivi Hietanen (toim.) Palliatiivinen hoito. 2. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim, 33–49.
- Vilkka, Hanna 2006. Tutki ja havainnoi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi, 76–77.

TOIMINTATUTKIMUKSEN SPIRAALI



VAPAAEHTOISET kotisaattohoidon tukena -malli:

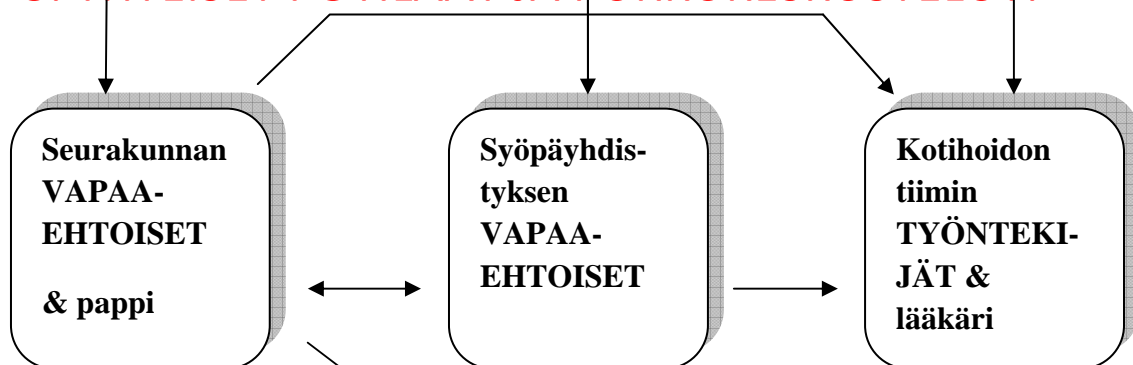
1. PÄÄTÖKSENTEKO JA RESURSSOINTI:



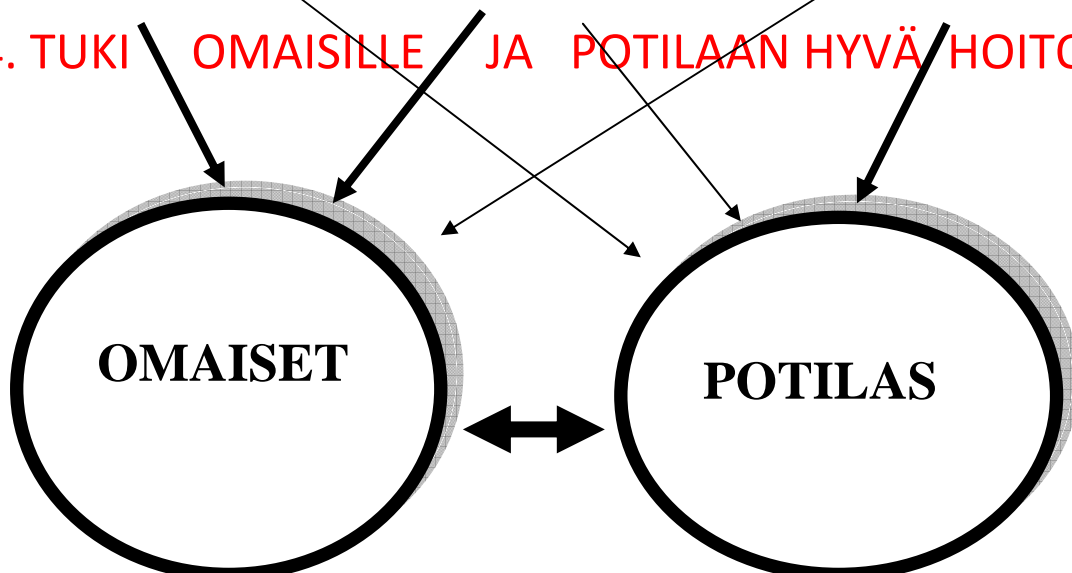
2. ORGANISOINTI, KOULUTUS JA TUKEMINEN:



3. YHTEISET POTILAAT JA PURKUKESKUSTELUT:



4. TUKEA OMAISILLE JA POTILAAN HYVÄ HOITO:



Herra siunatkoon teitä

ja varjelkoon teitä.

Herra kirkastakoon

kasvonsa teille

ja olkoon teille armollinen.

Herra kääntäköön kasvonsa

teidän puoleenne

ja antakoon teille rauhan.

Isän ja Pojan ja Pyhän Hengen nimeen.

Aamen.

Vapaaehtoiset

kotisaattohoidon

tukena



**Pieksämäen
seurakunta**



Pieksämäen evankelis-luterilaisen seurakunnan diakoniatyössä on vapaaehtoisia seurakuntalaisia, jotka voivat toimia potilaan ja omaishoitajan tukena kotisaattohoidossa.

Vapaaehtoiset hoitavat toivomusten mukaisesti seuraavan tyyppisiä tehtäviä:

Aktiivinen läsnäolo potilaan luona

Henkinen ja hengellinen tukeminen

Ruokailussa ja peseytymisessä avustaminen

Ulkoilemisessa avustaminen

Omaishoitajan tukeminen

Yhteydenotto pappiin

Vapaaehtoiset ovat perehtyneet saattohoitoon ja toimivat yhteistyössä kaupungin kotihoidon kanssa. Vapaaehtoiset ovat käytettävissä kaikkina viikonpäivinä päiväsaikaan. Vapaaehtoista voit pyytää avuksi soittamalla seurakunnan diakoniatyöntekijälle numeroon 050-3100624.