



Marja-Liisa Vilpponen

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Sosiaali- ja terveysalan ammattikorkeakoulututkinto

Sosionomi (AMK), diakonia

Opinnäytetyö, 2019

SAATTOHOIDON TUKIHENKILÖTOIMINTA NAANTALIN SEURAKUNNASSA

Saattohoidon tukihenkilöiden kokemuksia saattohoitotyöstä

TIIVISTELMÄ

Vilpponen Marja-Liisa.

Saattohoidon tukihenkilötoiminta Naantalin seurakunnassa – saattohoidon tukihenkilöiden kokemuksia saattohoidosta.

54 s., 2 liitettä. Kieli: Suomi.

Syksy 2019.

Diakonia-ammattikorkeakoulu, Sosiaali- ja terveysalan ammattikorkeakoulututkinto, Sosionomi (AMK), diakoniatyö.

Opinnäytetyössä selvitettiin Naantalin seurakunnan saattohoidon vapaaehtoisten tukihenkilöiden kokemuksia saattohoitotyöstä sekä seurakunnalta saatavasta tuesta saattohoitotyössä. Naantalin seurakunnassa saattohoidon tukihenkilötoiminta on uusi vapaaehtoistyön muoto. Seurakunnassa on koulutettu vuosien 2016 ja 2018 aikana yhteensä kaksi saattohoidon tukihenkilö ryhmää. Saattohoidon tukihenkilöt toimivat vuodeosastoilla, palvelutaloissa ja muissa erilaisissa lähinnä iäkkäiden henkilöiden hoitopaikoissa.

Teoriaosuudessa käsiteltiin palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa käsitteinä, kokemusta käsitteenä ja vapaaehtoistyötä saattohoidossa. Teoriaosuus tukee työn tutkimuksellista osuutta. Opinnäytetyön aineistoksi haastateltiin neljää tukihenkilöä ja yhdelle osallistujalle laitettiin haastattelukysymykset sähköposti kyselynä. Haastattelupyynnöt ohjautuivat Naantalin seurakunnan diakonin kautta. Opinnäytetyön tutkimuksellinen menetelmä oli teemahaastattelu. Analyysi menetelmänä käytettiin sisällönanalyysiä.

Aineistoksi saatiin viisi teemahaastattelu vastausta. Näistä vastauksista voi tehdä johtopäätöksen, että saattohoidon tukihenkilönä toimiminen koetaan arvokkaana toimintana, joka antaa tekijälleen hyvää mieltä ja kypsyttää oman kuolevaisuuden käsittelemiseen. Seurakunnan tuki koetaan tällä hetkellä riittäväksi.

Asiasanat: Saattohoidon tukihenkilö, teemahaastattelu, vapaaehtoistyö.

ABSTRACT

Marja-Liisa Vilpponen

Volunteer workers in hospice of Naantali Church and their experiences of hospice
Pages 54 and 2 appendices

Autumn 2019

Diaconia University of Applied Sciences

Bachelor's Degree Programme in Social Services

Option in Diaconal Work

Bachelor of Social Services

The purpose of this study was find out how the volunteer workers in hospices of Naantali parish experiences the voluntary work on the hospice care. Furthermore, how the parish supports the volunteer workers in hospice The voluntary work on hospices is a new voluntary work form in Naantali parish. During 2016 and 2018, they have educated two groups of voluntary workers. They act in wards, in assisted living facilities and in other places where the elderly people lives or are taken care of.

The theoretical part of this study discussed the concept of palliative and end of life care, experience as a concept and voluntary work in hospice care. The data was collected by interviews and by a survey including a questionnaire with open questions. The interview requests were sent by the deacon of the parish. Five of ten volunteer workers took part in this study. This study is qualitative research with content analysis. The analysis was based on transcribing and interpreting the answers.

To conclude, doing voluntary work in hospice care, the volunteer workers felt like they were doing very valuable work. It gives good feeling to them and helps to handle their own death. Church support to the volunteer workers was good and sufficient. Volunteer workers felt that church appreciated them and their work.

Keywords: Voluntary worker in hospice care, qualitative research, voluntary work

SISÄLLYS

1 JOHDANTO.....	5
2 PALLIATIIVINEN HOITO JA SAATTOHOITO KÄSITTEINÄ	7
2.1 Palliatiivinen hoito.....	8
2.2 Saattohoito.....	11
3 VAPAAEHTOISTOIMINTA.....	13
3.1 Vapaaehtoistoiminnasta yleisesti.....	13
3.2 Vapaaehtoistyö saattohoidossa.....	14
3.3 Vapaaehtoistyö diakoniatyössä.....	15
4 KIRKKO JA SAATTOHOITO.....	17
5 SAATTOHOIDON TUKIHENKILÖTOIMINTA NAANTALIN SEURAKUN- NASSA.....	19
6 KOKEMUS KÄSITTEENÄ.....	21
7 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN.....	24
7.1 Tutkimuksen tavoitteet ja tutkimuskysymykset.....	24
7.2 Aineiston keruu ja analysointi.....	25
7.3 Aineiston kuvaus.....	28
8 TULOKSET.....	29
8.1 Kokemuksia saattohoidon tukihenkilönä toimimisesta.....	29
8.1.1 Saattohoidon tukihenkilöksi lähteminen ja jaksaminen tukihenkilö- työssä.....	29
8.1.2 Kokemuksia tukihenkilönä toimimisesta.....	31
8.1.3 Tukihenkilön merkitys saattohoidossa.....	32
8.1.4 Tukihenkilöiden saama palaute saattohoidossa olevilta ja henkilökun- nalta.....	33
8.2 Kuka voi alkaa tukihenkilöksi?.....	34
8.3 Kokemuksia seurakunnalta saadusta tuesta tukihenkilötoimin- nassa.....	36

9 JOHTOPÄÄTÖKSET.....	38
10 TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS.....	40
11 POHDINTA.....	43
11.1 Yhteiskunnan muuttuva rakenne.....	44
11.2 Vapaaehtoisten tukihenkilöiden apu ja toiminnan tunnettavuus.....	45
LÄHTEET.....	47
LIITEET.....	51
LIITE 1. Haastattelukysymykset saattohoidon tukihenkilöille.....	51
LIITE 2. Haastattelukysymykset terveyskeskusosaston henkilökunnalle.....	52

1 JOHDANTO

Eutanasiakeskustelu puhutti ihmisiä vuonna 2017, jolloin kerättiin kansalaisaloitetta eutanatialain toteuttamiseksi. Samalla saattohoidon toteutumisesta ja ihmisen lopunelämän hoidosta keskusteltiin yleisesti, niin kansan parissa, eduskunnassa kuin lääkäreiden ja muun hoitohenkilökunnan keskuudessa.

Suomessa arviolta n. 15 000 potilasta tarvitsee saattohoitoa vuosittain ja määrän ollaan ennustettu lisääntyvän tulevaisuudessa väestön ikääntymisen myötä. Eri-tyisosaamista saattohoidosta tulisi laajentaa myös saattohoitoon erikoistuneiden hoitokotien ulkopuolelle. Saattohoito on tärkeä osa hoitoketjua. Kuolemaa on koettu vaikeana ja ehkä myös pelottavana aiheena käsitellä. (Fält, Harlin, Jämsä, Pulkkinen & Varonen 2016, 131).

Hyvän ja laadukkaan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon toteutumisen ehtona on resurssien, saatavuuden sekä koulutuksen parantaminen (ETENE 23.10.2017). Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tukihenkilöt voivat olla yksi laadukkaan saattohoidon osatekijä. Monen saattohoitovaiheessa olevan omaiset tai läheiset voivat asua kaukana tai heillä ei ole muuten mahdollisuutta olla joka päivä läsnä saattohoitovaiheessa olevan potilaan tai asukkaan luona. Kaikki omaiset tai läheiset eivät myöskään oman kuolemanpelkonsa tai ahdistuksensa vuoksi pysty olemaan kuolevan vierellä. Osalla saattohoidossa olevista potilaista tai asukkaista ei ole omaisia. Tällöin saattohoidon vapaaehtoiset tukihenkilöt voivat olla kuolevan vierellä tukena kuolevalle, mutta myös hänen omaisilleen ja läheisilleen. Tässä työssä on tarkoituksena tutkia Naantalın seurakunnan saattohoidon tukihenkilöiden ja Naantalın terveystakeskusosaston henkilökunnan kokemuksia saattohoidon vapaaehtoistyöstä Naantalissa. Aihe nousi esiin harjoittelujaksollani Naantalın seurakunnassa, jossa idea saattohoidon tukihenkilötoiminnasta nousi esiin vuonna 2014. (Henkilökohtainen tiedonanto Hannamari Syrjäkoski-Vuollet & Minna Pykälämaa 11.9.2018).

Lisäksi diakonit pohtivat sitä, miten saattohoidon tukihenkilöt ovat kokeneet seurakunnan tuen vapaaehtoistyössä ja minkälaista merkitystä tukihenkilöiden mielestä saattohoidon tukihenkilötoiminnalla on saattohoidossa olevalle.

Aihe on mielenkiintoinen nykyisen saattohoitokeskustelun näkökulmasta. Saattohoidon tukihenkilöt voivat parantaa saattohoidon laatua ja ennen kaikkea saattohoidossa olevan potilaan tai asukkaan elämänlaatua. Kenenkään ei tarvitsisi kuolla yksin, jos ei niin halua. Saattohoidon tukihenkilöt ovat tervetullut apu eri laitoksiin, palvelutaloihin ja myös kotihoitoon. Seurakunnat järjestävät saattohoidon vapaaehtoisten tukihenkilökoulutuksia ja näitä koulutuksia järjestetään eri seurakunnissa ympäri Suomea.

2 PALLIATIIVINEN HOITO JA SAATTOHOITO KÄSITTEINÄ

Kuolema on useimmiten ihmisille ikään kuin huhu, jonka ajatellaan osuvan muiden kohdalle, mutta ei omalle kohdalle. Se kuitenkin koskettaa kaikkia ihmisiä aikanaan. Useimmiten ihminen kuolee joko sairaalassa tai hoivakodissa, vieraiden ihmisten ympäröimänä. (O'Mahony 2016, ix.)

Saattohoitoa alettiin kehittää Suomessa 1980-luvulla. Saattohoidon kehitys alussa oli aika hidasta. Kuolevia on aina hoidettu, mutta varsinaisesti saattohoidosta erityisenä hoidon alueena alettiin puhua vasta 1980-luvulla. Lääkintöhallitus antoi ensimmäiset terminaalihoito-ohjeet vuonna 1982 ja saattohoitokoteja alettiin suunnitella 1980-luvun puoli välissä. Alkuun saattohoito oli syöpäjärjestöjen aloittamaa hoitoa. Merkittävä tapahtuma saattohoitotoiminnassa oli, että siitä tuli osa terveydenhuoltojärjestelmää vuosien 1982-2011 välisenä aikana. (Hänninen 2013, 24-25.)

Hyvin toteutuneena saattohoito on silloin, kun potilaan ja hänen omaisensa yhteinen kokemus on se, että kuolema on siirtymistä hyvästä ja ihmisarvoisesta elämästä jokaisen oman vakaumuksen mukaiseen ikuiseen lepoon. Saattohoito on monialaista ja kokonaisvaltaista hoitoa, jossa otetaan huomioon kunkin ihmisen yksilölliset tarpeet ja kuolevalle pyritään takaamaan mahdollisimman aktiivinen, arvokas sekä oireeton loppuelämä. (Pajunen 2013, 11.)

Saattohoidon keskeiset merkitykset ovat lääketieteessä ja hoitotyössä, mutta myös teologia ja filosofia määrittelevät saattohoitoa. Saattohoidon tärkein merkitys on kuitenkin aina yksilöllinen eli saattohoidon merkitys nousee aina potilaan kokemuksesta, hänen tilanteestaan ja kärsimyksensä hoidosta sekä hyvinvoinnista. Hoidon tavoitteena ei ole kuolema, vaan mahdollisimman hyvä loppuelämä. Saattohoitoon liittyy myös vahva arvoperusteinen toiminta. Eettisinä arvoina ovat hyvä hoito, ihmisarvon kunnioittaminen, ihmisen itsemääräämisoikeus

sekä oikeudenmukaisuus. Kaikilla on oikeus hyvään saattohoitoon. Saattohoidon avulla pyritään myös purkamaan turhaa kuoleman mystifiointia. Kuolema on luonnollinen osa ihmisen elämää ja kaikille tasa-arvoinen tapahtuma. (Pajunen 2013, 12-13.)

Saattohoitoon liittyvät termit palliatiivinen hoito ja saattohoito ovat osittain päällekkäisiä termejä. Molemmilla termeillä viitataan elämän loppuvaiheen oireenmukaiseen hoitoon. Joskus saatetaan vielä käyttää termiä terminaalahoito, mikä tarkoittaa välittömästi kuolemaa edeltävää saattohoitoa. Ajallisesti palliatiivista hoitoa ei voida sitoa kuoleman läheisyyteen, vaan sairaudesta riippuen se voi kestää jopa vuosia. Saattohoito ajoittuu elämänloppuvaiheen viimeisiin viikkoihin tai päiviin. (Eho, Hänninen, Kannel, Pahlman & Halila 2003, 6.)

2.1 Palliatiivinen hoito

Palliatiivisen hoidon juuret ovat hospice-liikkeessä. Sana hospice tulee sanasta "hospes" ja "hospitium". Hospes tarkoittaa vierasta mutta myös isäntää ja sana "hospitium" kohtaamispaikkaa ja vieraanvaraisuutta. Elämän loppuvaiheen hoitoon keskittyvä saattokotiliike levisi Iso-Britanniasta muihin läntisiin maihin. Alun perin hospice-hoito tarkoitti saattokodissa tapahtuvaa hoitoa. (Vainio 2015, 18-19.) Hospice-liikkeen ja saattohoidon yhtenä kehittäjänä toimi Dame Cicely Saunders ja hän on todennut "Kun ei ole enää mitään tehtävissä, on vielä paljon tekemistä" (Pajunen 2013,11).

Maailman terveysjärjestö WHO:n mukaan palliatiivinen hoito tarkoittaa parantumattomasti sairaan tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastavan potilaan sekä hänen läheistensä hoitoa. (Saarto 2015,10). Palliatiivinen hoito tarkoittaa myös potilaskeskeistä ja tarvelähtöistä lähestymistapaa. Sen tavoitteena on edistää parantumattomasti sairaan sekä hänen läheistensä elämänlaatua. Palliatiivinen hoito tarkoittaa oireenmukaista hoitoa. Palliatiivisella hoidolla pyritään ehkäisemään ja lievittämään kärsimystä sekä vaalimaan elämänlaatua. (Holli & Saarto 2007, 829.)

WHO:n määritelmän mukaan palliatiivinen hoito on potilaan aktiivista kokonaishoitoa, silloin kun tauti ei ole enää parannettavissa. Palliatiivinen hoito edeltää saattohoitoa. Saman määritelmän mukaan hoitoa ohjaavat määritelmät ovat: kuolema nähdään elämän normaalina päättymisenä, kuolevan oireita lievitetään, kuolevalle tarjotaan henkistä ja hengellistä tukea, kuolevaa tuetaan aktiiviseen elämään jäljellä olevina päivinä ja omaisille tarjotaan tukea sekä sairauden aikana että kuoleman jälkeen. Perheen tukeminen surussa on osa hoitoa. (Hänninen, Anttonen 2008, 27.)

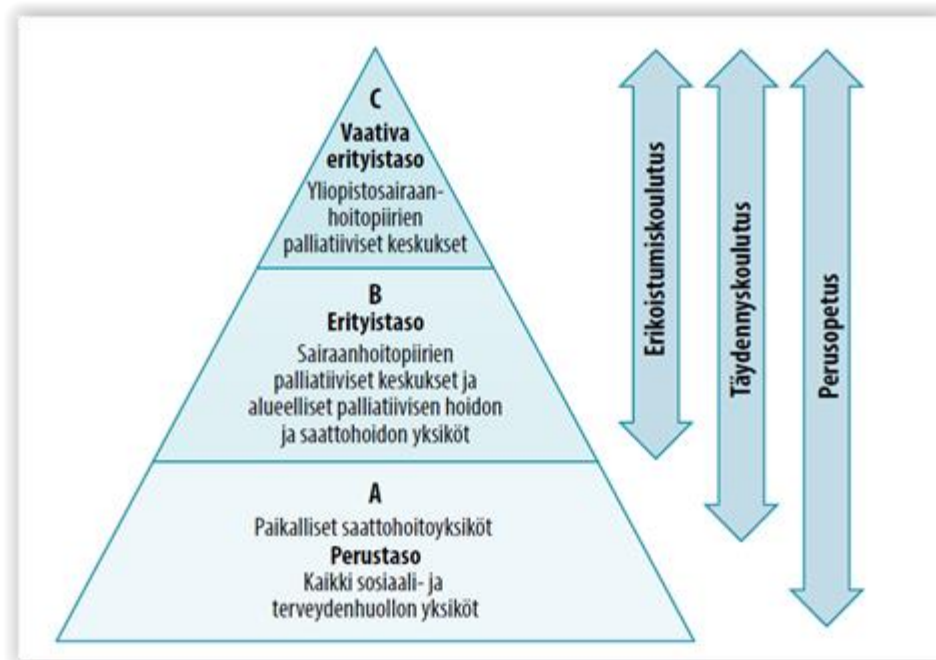
Palliatiivisessa hoidossa olevan potilaan elämäntilanteeseen liittyy keskeisenä osana luopuminen. Palliatiivisen hoidon aikana ja erityisesti kuoleman lähestyessä, ihminen tarvitsee tuekseen toista ihmistä kuolemaan kasvamisen prosessiinsa. Kuolevan kärsimys myös vähenee, kun hoitohenkilöstö sekä omaiset pysyvät keskittymään sairaan pelkoihin ja hänen tarpeisiinsa. (Mattila 2002, 181-182.; Henschen 2010, 74).

Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisemassa raportissa ”Syövän hoidon kehittäminen 2010-2020” asetetaan palliatiivisen ja saattohoidon järjestämisen tavoitteet vuoteen 2020. Siinä palliatiivisen ja saattohoidon antamiseksi ehdotettiin kolmiportaista hoitojärjestelmää, johon kuuluvat perustaso-, erityistaso ja vaativa erityistaso. (Saarto & asiantuntijatyöryhmä 2017, 9.)

Palliatiivisen hoidon kolmiportainen taso sisältää A, B ja C vaativuus tasot. Taso A on perussaattohoitoa ja sitä tulee tarjota kaikissa terveydenhuollon laitoksissa ja kaikissa yksiköissä tulisi olla saattohoitoa koordinoiva hoitaja. Taso B on keskitason saattohoitoa ja sitä tarjotaan yksityisten ja julkisen terveydenhuollon kotisairaaloitten tukiosastoilla ja saattohoito-osastoilla ja -paikoilla. Henkilökunnalla on perustasoa laajempi palliatiivinen koulutus. Taso C on vaativan erityistason saattohoitoa. Sitä tarjotaan yliopisto- ja keskussairaaloitten palliatiivisissa yksiköissä ja saattohoitokodeissa. Henkilökunnalla on palliatiivisen hoidon ja -lääketieteen pätevyys.

Perustason saattohoidossa hoidetaan sellaisia potilaita, joiden oireiden hoito tai muu tuki ei vaadi erityistoimia. Tällaisia potilaita voisi olla esim. dementoiviin

sairauksiin kuolevat ja vähäoireiset syöpäpotilaat. Keskitason saattohoidossa hoidetaan potilaita, joille peruskipulääke ei auta ja joudutaan käyttämään lääkeinfuusioita. Kolmannen eli vaativan erityistason saattohoitoa annetaan potilaille, jotka kärsivät erityisen hankalista kivuista, monimutkaisista psykologisista tai eksistentiaalisista vaikeuksista. Myös sosiaalisesti hankalissa tilanteissa elävät potilaat kuten esim. pienten lasten vanhemmat kuuluvat tähän ryhmään. (Hänninen 2013, 27-29.)



KUVIO 1.

Palliativisen hoidon ja saattohoidon kolmiportainen malli. (Duodecim 2019)

Euroopan neuvoston suositusten mukaisesti, jokaisella jäsenvaltiolla tulee olla kansallinen palliativisen hoidon suunnitelma. Sen tulee olla osa terveydenhuollon järjestelmää, jolloin taataan kaikille tasa-arvoinen hoitoon pääsy. Suosituksessa kiinnitetään erityisesti huomiota siihen, että jokaisella loppuvaiheen potilaalla pitää olla ennakoiva hoitosuunnitelma, advance care plan eli ACP. Kaikissa suosituksissa sekä ohjausdokumenteissa painotetaan riittävän palliativisen koulutuksen järjestämisestä sekä osaamisen vahvistamista kaikissa hoitoon osallistuvissa henkilöstöryhmissä. (Saarto ym. 2017, 9.) Vuonna 2018 kunnista 77 % arvioi saattohoitoa olevan alueellaan riittävästi tai melko riittävästi. Palliativiseen hoidon ja saattohoidon järjestämiseen tarvitaan myös näihin toimiin

kohdennettua rahaa. Kunnista noin yhdeksän kymmenestä on sitä mieltä, että palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon tarvittavat rahat ovat melko tai täysin riittävät. (Hammar, Leppäaho, Toikka, Kylänen & Heikkilä 2018, 2.)

2.2 Saattohoito

Saattohoito on kuolemaa lähestyvän ihmisen hoitoa. Saattohoito ajoittuu elämän viimeisille viikoille ja päiville. Kuolevaksi potilaaksi mielletään usein toimintakyvyltään merkittävästi heikentynyt potilas, jonka elintoiminnot hiipuvat ja lähestyvän kuoleman merkit ovat jo nähtävissä. (Hänninen 2015, 10-11.) Saattohoito sisältää kuolemaan valmistamisen ja on siten tärkeä potilaan ja hänen läheistensä vuoksi (Holli, Saarto 2007, 845).

Saattohoito toteutuu siellä missä saattohoidossa oleva potilas on hoidossa, asuu sekä elää. Tämä paikka voi olla oma koti, sairaalan osasto tai hoivakodin osasto ja siellä oma huone. Saattohoidon toteutuessa paikassa, jossa saattohoidettava on, mahdollistetaan myös omaisten ja läheisten osallistuminen saattohoitoon potilaan toivomalla tavalla. Saattohoidossakin voidaan käyttää termiä vierihoito, samalla korostuu ajatus elämän alusta. Syntyvä ja kuoleva tarvitsevat sitä, että kaikki tärkeimmät ihmiset ovat vierellä antamassa huolenpitoa, lämpöä sekä rakkautta. (Surakka 2013, 94-95.)

Saattohoidon aloituksesta päättäminen, on ensisijaisesti hoidon linjauksesta päättämistä. Saattohoitopäätöksen tavoitteena on tarjota potilaalle uudelleen suuntautuvaa hoitoa sekä välttää hylkäämisen kokemusta. Tämän hoidon avulla potilas voi kohdata oman kärsimyksensä ja kuolemansa. Hoito antaa tukea surra näitä asioita. Päätös saattohoidosta tulisi tehdä yhdessä potilaan kanssa. Liian myöhään tehty saattohoitopäätös haittaa potilaan sekä hänen omaistensa ja läheistensä valmistautumista lähestyvään kuolemaan. (Hänninen, Anttonen 2008, 25.; Eho ym. 2003,5.) Saattohoitopäätös antaa myös omaiselle mahdollisuuden käydä läpi omaa luopumistyötään. (Anttonen, Hänninen 2008, 23,25).

Saattohoidossa, niin kuin muussakin terveyden- ja sairaanhoidossa olevalla potilaalla on myös oikeus laadultaan hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon. Häntä on kohdeltava niin, ettei hänen ihmisarvoaan loukata ja hänen vakaumustaan ja yksityisyyttään kunnioitetaan. Äidinkieli, yksilölliset tarpeet ja kulttuuri tulee ottaa huomioon hänen kohtelussaan ja hoidossaan. (L. 17.8.1992/ 785.) Saattohoitoon kuuluu potilaan mahdollisuus itse kontrolloida hoitoaan ja hänen toiveidensa kuunteleminen. Hoidolla tulee olla jatkuvuutta myös saattohoito vaiheessa. Se on ensisijaisesti fyysisten ja psyykkisten kärsimysten lievittämistä, kuolemaan valmistamista sekä kuolevan läheisten ja omaisten tukemista. (Anttonen, Hänninen 2008, 29-30.) Saattohoito ei ole vain fyysinen tapahtuma. Mitä lähemmäksi kuolema tulee, eksistentiaaliset kysymykset nousevat merkitykselliseksi. Potilas voi miettiä oman elämänsä tarkoitusta. (Hänninen 2015,11.)

Eksistentiaaliset pelot liittyvät usein kuoleman jälkeiseen aikaan tai siihen ettei sellaista ole. Nykyisen elämän loppuminen johtaa ahdistukseen. Kuolemassa ahdistavinta on, että kaikki mitä on ollut ja on nyt, loppuu. Toisaalta ihminen voi olla väsynyt sairastamiseen ja kyvyttömänä elämiseen ja kokee kuoleman helpotuksena. (Hänninen 2013,39.) Läsnaolo sekä vuorovaikutus korostuvat kuolevan potilaan ja hänen läheistensä osalta. Hyvä saattohoito ei lopu potilaan kuolemaan, vaan jatkuu omaisten ja läheisten tukena heidän surussaan potilaan kuoleman jälkeen. (Hänninen 2015, 11.) Naantalin seurakunnassa järjestetään omaisille sururyhmiä, joihin voi jokainen läheisensä menettänyt osallistua. Sururyhmiä vetää pappi ja diakoni. Myös kahden keskisiä keskusteluja voi käydä papin tai diakonin kanssa. Hautajaisiin liittyviä neuvoja voi kysyä diakoneilta, kirkkoherranvirastosta sekä Naantalin seurakuntayhtymän taloustoimistosta. Saattohoidon tukihenkilöt voivat olla myös hetken aikaa tukena omaiselle heti kuoleman jälkeen esim. hautajaisten valmistelun ajan. Sen jälkeen omainen voidaan ohjata esim. sururyhmään tai keskustelemaan diakonin tai papin kanssa.

3 VAPAAEHTOISTOIMINTA

3.1 Vapaaehtoistoiminnasta yleisesti

Vapaaehtoistoiminnasta on käytetty erilaisia käsitteitä yhteiskunnallisten muutosten eri vaiheissa. Niitä ovat olleet esimerkiksi talkootyö, armeliaisuus, vapaa huoltotyö sekä hyväntekeväisyys. Viimeisten vuosikymmenten aikana tämä käsitteistö on muuttunut ja puhutaan vapaaehtoistoiminnasta, vapaaehtoisuudesta ja vapaaehtoistyöstä. Laaja käsitteistö kuvaa hyvin vapaaehtoistointakentän monimuotoisuutta. Kysymys on kuitenkin koko ajan palkattomasta, vapaasta tahdosta kumpuavasta yleishyödyllisestä toiminnasta. (Nylund & Yeung 2005, 14-15.)

Vapaaehtoistointaa tehdään usein jossakin yhteydessä johonkin kuten lähipiirissä esimerkiksi sukulaisilla, tuttavilla tai ystävillä (Harju 2005, 58). Se on usein ihmisille luonteva osa arkipäivää ja hyvän elämän kokemusta. Vapaaehtoistointaa voidaan tehdä myös laajemmassa yhteisössä esimerkiksi seurakunnissa, yhdistyksissä tai kunnissa. Vapaaehtoistointa tehdään paikkasidonnaisesti, mutta henkinen sidonnaisuus voi olla myös valtakunnalliseen yhteisöön tai tapahtumaan. (Nylund & Yeung 2005, 15; Harju 2005, 58.)

Vapaaehtoistointaan sopivat taustoiltaan erilaiset ihmiset. He voivat olla nuoria, vanhoja tai keski-ikäisiä miehiä tai naisia. Koulutustaustalla tai ammatilla ei ole merkitystä. (Colliander 2008, 123.) Sitä vastoin vapaaehtoistointa tarjoaa sekä yksilöille että yhteisöille merkityksiä ja merkityksellisyyttä. Se antaa ja samalla siitä saadaan erilaisia ja yllättäviä elämyksiä. Vapaaehtoistyö voi antaa myös pysähdys- sekä levähdyspaikan erilaisissa elämäntilanteissa. Yhteisöllisyys ja ihmisten kohtaaminen voivat antaa elämälle myös uudenlaisen suunnan. (Nylund & Yeung 2005, 13,15).

3.2 Vapaaehtoistyö saattohoidossa

Saattohoitoliikkeen alkuhistoriasta lähtien, vapaaehtoistoiminta on ollut siinä keskeisessä osassa. Englannin saattohoitokodeissa vapaaehtoistoiminnalla on ollut merkittävä osuus toiminnassa. Se on ollut myös laajasti ja näkyvästi esillä. Suomessa vapaaehtoistoiminta kuolevien potilaiden parissa alkoi 1980-luvulla. (Colliander 2008, 121.)

Saattohoidossa vapaaehtoistoiminta on ihmisten välistä vuorovaikutuksellista toimintaa, johon jokainen antaa itsestään, mutta vastavuoroisesti myös saa jotain itselleen. Toiminnassa on mukana kolme osapuolta: hoitoyhteisö, potilaat sekä vapaaehtoistyöntekijät. Vapaaehtoinen antaa aikaansa potilaalle ja se käytetään potilaan toiveiden mukaisesti. Usein vapaaehtoistyöntekijä kokee saavansa tekemästään työstä itse enemmän kuin mitä hän siihen on antanut.

(Colliander 2008, 122.) Saattohoidossa tukihenkilönä toimiminen edellyttää aina vapaaehtoistykoulutuksen ja myös työnohjausta yksilötyönohjauksena tai suljettuna ryhmänä. Tukihenkilönä toimiminen edellyttää myös vaitiolovelvollisuutta (Helin ym. 2010, 94).

Saattohoidossa vapaaehtoistyöntekijän kulloinenkin elämäntilanne määrittelee, millaiseksi hänen tukihenkilötoimintansa muodostuu. Saattohoidossa toimivalla vapaaehtoisella tulee olla riittävästi ajallisia, henkisiä ja fyysisiä voimavaroja sekä henkistä kypsyyttä ja tasapainoa, että hän voi toimia kuolevien ihmisten sekä heidän omaistensa parissa ja tukena. Hyvällä ja tasapainoisella vapaaehtoisella on uskallusta ja taitoa kohdata kuoleva potilas ja hänen omaisensa ja läheisensä. Hänellä on myös kykyä empatiaan ja luontevaan vuorovaikutukseen kohtaamis tilanteissa. (Colliander 2008, 125, 123.)

Työssäkäyvä tukihenkilö ei useinkaan voi olla läsnä päivällä tai yöllä, koska oma työssäkäynti edellyttää läsnäoloa työpaikalla. Tarvittaessa vapaaehtoisen täytyy olla läsnä kuolemaa lähestyvän potilaan luona kaikkina vuorokauden aikoina. Sillä kuoleman lähestymiseen voi liittyä pelkoa olla yksin, ahdistuneisuutta, levottomuutta sekä turvattomuutta. (Colliander, s. 128).

Saattohoidossa olemassa olevan ajan määrittely on vaikeaa ja voi olla pitkiäkin aikoja, jolloin saattohoidettava tarvitsee tukihenkilöä myös yöllä. Se rajoittaa työsäkävän tukihenkilön osallistumista. Omaiset voivat myös usein olla päivisin töissä ja pääsevät ehkä vasta illalla tai viikonloppuisin paikalle, jolloin tukihenkilön tarve on juuri silloin kun omaiset eivät pääse tai ehdi. Tämä asia tulee hyvin esille tukihenkilöiden haastattelussa.

3.3 Vapaaehtoistyö diakoniatyössä

Vapaaehtoistoiminta tukee kirkon perustehtävää. Kirkko on osallisuuden sekä luottamuksen yhteisö, joka antaa mahdollisuuden jokaiselle palvella omien lahjojensa ja osaamisensa mukaan. Samalla se vahvistaa jokaista yhteisestä uskosta, palvelusta ja rakkaudesta. Kirkon vapaaehtoistoiminnan perustehtävä on kutsua ihmisiä osallisuuteen yhteisössä. Se tarjoaa jokaiselle mahdollisuuden antaa aikaansa sekä osaamistaan yhteiseen käyttöön. Kirkon vapaaehtoistyö koostuu kolmesta osa-alueesta: organisoidut vapaaehtoistehtävät esim. isostoiminta, toisen luottamushenkilötoiminta ja kolmantena seurakuntalaisten omaehtoinen toiminta. Tässä toiminnassa seurakuntalaiset toteuttavat kristillisyyttään palvelemalla toisiaan omaehtoisesti ja myös itse organisoituen. (Harju, Nummela, Grönlund, Kalmanlehto, Lunden, Raitanen & Setälä 2015, 4- 6.)

Eniten vapaaehtoistyötä tehdään diakoniatyössä. Yli 30 000 vapaaehtoista toimii diakoniatyön piirissä (Kirkon tutkimuskeskus 2016). Seurakunnan diakoniatyö tarjoaa vapaaehtoistyöntekijöille monenlaisia mahdollisuuksia vastuun kannosta lähimmäisen palvelemiseen. Diakoniatyön vapaaehtoisena toimiminen on aina vastavuoroista kanssa käymistä ihmisten kanssa. Sen ei tulisi olla sellaista toimintaa, jossa parempiosainen antaa huonompiosaiselle. Tätä tuleekin riittävän usein korostaa vapaaehtoistyössä. (Honkkila 2002, 275.) Kaikki toimijat ovat samanarvoisia, olivat he sitten vapaaehtoistyöntekijöitä tai heiltä apua saavia henkilöitä.

Seurakunnalla on vapaaehtoisista myös oikeudellinen vastuu. Tarvittaessa vapaaehtoisen perehdyttämisen yhteydessä tehdään kirjallinen sopimus vapaaehtoisen tehtävistä, velvollisuuksista ja oikeuksista. Myös silloin kun vapaaehtoinen toimii esim. saattohoidon tukihenkilötehtävässä, häneltä pyydetään kirjallinen salassapitotodistus. (Kirkon vapaaehtoistyön linjaukset 2015.) Naantalissa seurakunnassa diakoni haastattelee vapaaehtoistyöntekijäksi haluavan henkilön. Vapaaehtoiseksi haluavalle kerrotaan toiminnasta ja vapaaehtoisen tehtävistä sekä mietitään yhdessä, mikä vapaaehtoistyön muoto olisi paras tälle henkilölle. Samalla vapaaehtoista pyydetään allekirjoittamaan salassapitotodistus ja kerrotaan mitä salassapitovelvollisuuteen kuuluu esim. ei voi kertoa ulkopuolisille niistä henkilöistä ja asioista mitä kuulee vapaaehtoistyössä.

Tänä päivänä kirkko joutuu muiden organisaatioiden kanssa kilpailemaan vapaaehtoistoimintaan osallistujista. Tätä samaa kilpailua vapaaehtoistoimijoista voi olla myös kirkon sisällä, jos siellä on paljon erilaisia toimintamuotoja esimerkiksi lähetyksen ja diakonian välillä. Kirkon vapaaehtoistoimintaan ovat tervetulleita kaikki halukkaat, ovatpa he sitten kirkon jäseniä tai eivät. (Koskiahho 2002, 448-449, 450.) Naantalissa vapaaehtoistyöntekijät ovat yleensä ikäihmisiä, joilla on aikaa ja kiinnostusta tehdä vapaaehtoistyötä. Jonkin verran vapaaehtoistyöntekijöissä on myös työssä käyviä ja työttömiä henkilöitä. Nuorempia henkilöitä on ollut viime aikoina vaikeampi rekrytoida vapaaehtoistyöntekijöiksi seurakuntaan.

4 KIRKKO JA SAATTOHOITO

Kristillisten uskon mukaan ihminen on luotu Jumalan kuvaksi ja silloin hänellä on erityinen arvo elämässä, jota ei voi toinen ihminen antaa tai ottaa pois eli ihmisen käsissä ei ole syntymä eikä kuolema. Kirkon mielestä palliatiivinen hoito ja saattohoito ovat hyviä keinoja elämän loppuvaiheen kärsimyksiin. Piispojen kannanotossa 2017 kehoitetaan arvioimaan mitkä ovat ne keinot, jolla laadukas saattohoito saataisiin koko Suomessa jokaisen tarvitsevan saataville. Piispat kehottavat myös ryhtymään toimiin asian eteenpäin viemiseksi. (Suomen piispat 9.11.2017.) Yksi kirkon hallitusohjelman tavoitteista, liittyen yhteiskunnan sisäisen eheyden ja yhdenvertaisuuden teemoihin, on saattohoito. Kirkon näkemys ja ehdotus on, että palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa järjestettäessä, myös saattohoidettavan ja hänen läheistensä eksistentiaaliset ja psykososiaaliset tarpeet otetaan huomioon ja näiden tarpeiden tukemiseen kiinnitetään riittävää huomiota. (Kirkon hallitusohjelmataavoitteet 2019.) Vuonna 2014 kirkon Yhteisvastuukeräyksen erityiskohteenä kotimaassa oli saattohoito. Saattohoito oli ehdolla keräyskohteeksi myös vuonna 1982. Silloin pohdittiin voiko keräyskohteenä olla kuolevien hoidon kehittäminen hospice-hoidon tapaisesti. Vuonna 2014 tämä Yhteisvastuukeräys lopulta toteutui. (Aalto 2013,7.)

Saattohoito on myös osa diakoniatyötä. Huolenpito sairaista on kuulunut aina alkuseurakunnan ajoista asti kirkon tehtävien piiriin ja kirkon sairaalasielunhoito jatkaa tätä perinnettä. Sairaalasielunhoitajat ovat kirkon työntekijöitä, kuten diakoneja, diakonissoja, pappeja tai lehtoreita. He ovat käyneet erikoistumiskoulutuksen sairaalasielunhoitoon, jonka kautta he ovat pätevoityneet elämää, sairautta ja kuolemaa koskeviin kysymyksiin ja muihin sairaalasielunhoidon tehtäviin. Sairaalasielunhoito on osa hyvää saattohoitoa ja sairaalasielunhoitajat ovat asiantuntijoita kuolevan henkisen ja hengellisen hoidon alueella. (Kaukinen 2015, 69-70.) Saattohoidon lisäksi sururyhmät ovat tärkeä diakoninen sekä sielunhoidollinen surevien vertaistukiryhmä. Ne ovat tärkeitä purku- sekä latausryhmiä

sureville. Eniten sururyhmäläiset saavat apua samanlaisessa kuolemankokemuksessa olevilta esimerkiksi lapsensa menettäneille on oma ryhmä. Ohjaajina sururyhmissä toimivat diakoni ja pappi yhdessä (Pekkala 2014, 30-31.) Tässä työssä en käsittele erikseen sielunhoitoa saattohoidossa, koska Naantalin seurakuntaan on samaan aikaan valmistunut erikoistumiskoulutuksen lopputyö sielunhoidosta saattohoidossa.

5 SAATTOHOIDON TUKIHENKILÖTOIMINTA NAANTALIN SEURAKUNNASSA

Naantalin seurakunta on yksi Naantalin seurakuntayhtymän kolmesta seurakunnasta. Naantalin seurakuntaan kuuluu Naantalin kaupungin lisäksi Velkuan saaristolyla. Seurakunnassa työskentelee viisi työalaa: papit, diakoniatyöntekijät, lapsityö, nuorisotyö sekä kanttorit.

Naantalin seurakunnassa idea saattohoidon vapaaehtoisten tukihenkilöiden toiminnasta nousi esiin vuonna 2014 ja ensimmäisiä saattohoidon tukihenkilöitä alettiin kouluttamaan vuonna 2016. Tuolloin vapaaehtoisiksi jäi noin kymmenen lähimmäispalvelijaa. Aluksi saattohoidon tukihenkilöistä käytettiin lähimmäispalvelija nimeä, mutta keväällä 2019 lähimmäispalvelija nimi muuttui saattohoidon tukihenkilö nimeksi. Myös saattohoidon vapaaehtoinen nimeä käytetään. (Henkilökohtainen tiedonanto Hannamari Syrjäkoski-Vuollet & Minna Pykälämaa 11.9.2019, Hannamari Syrjäkoski-Vuollet 16.4.2019.)

Syksyllä 2018 järjestettiin uusi vapaaehtoistyön kurssi, jossa käytiin yleisesti läpi vapaaehtoistyötä, mutta myös saattohoidon vapaaehtoistyötä. Osallistujia tuolle kurssille oli 12 henkilöä ja osa näistä kurssilaisista halusivat toimia saattohoidossa.

Kurssi tapaamisia oli viisi ja ne järjestettiin Naantalin seurakuntakeskuksessa. Jokaisessa tapaamisessa oli eri aiheet. Ensimmäisellä kerralla puhuttiin vapaaehtoisuudesta ja sen vastuista ja velvollisuuksista sekä vapaudesta tehdä vapaaehtoistyötä. Toisella kerralla puhuttiin vapaaehtoistyöntekijän hyvinvoinnista, kiltteydestä sekä vapaaehtoisuudesta. Neljännellä kerralla puhuttiin siitä, mitä tehtäviä löytyy seurakunnan diakoniasta ja kenelle se sopii? Kolmannella ja viidennessä kerralla puhuttiin kuoleman kohtaamisesta ja tukemisesta. Keskusteltiin myös vapaaehtoisena toimimisesta vuodeosastolla sekä pitkäaikaissairaana kohtaamisesta. Luennoitsijoina olivat Naantalin seurakunnan diakonit ja diakonissa,

psykiatrinen sairaanhoitaja, työnohjaaja, sielunhoitoterapeutti Raision seurakunnasta, sairaalapastori Turusta, Naantalın vuodeosaston lääkäri ja osastonhoitaja. Kurssit kestivät noin puolitoista tuntia kerrallaan. Osallistuin myös itse tälle kursseille.

Naantalissa saattohoidon tukihenkilöt toimivat aina pareittain. Parit sopivat keskenään käynti aikatauluista saatettavan luona. Omaisten kanssa voidaan myös sopia aikatauluista, milloin he toivovat, että tukihenkilö on paikalla. Tukihenkilöt eivät välttämättä kovin usein tapaa omaisia, koska tieto tukihenkilöille kulkee diakonin ja hoitajien kautta. Saattohoidon tukihenkilöt toimivat Naantalın terveyskeskuksen osastolla ja nykyään myös Aurinkosäätiön palvelutalossa, kolmella osastolla (Hannamari Syrjäkoski-Vuollet, henkilökohtainen tiedonanto 16.4.2019).

Tukihenkilöt saavat tiedon saattohoidossa olevasta henkilöstä diakonin kautta, joka on saanut tiedon terveyskeskuksesta tai palvelutalosta hoitajien kautta tai omaiselta. Diakoni välittää tukihenkilö pyynnöt tukihenkilöille ja kysyy aina, onko mahdollista lähteä paikalle. Diakoni kyselee myös tukihenkilöiltä väliaika tietoja ja tukihenkilön jaksamiseen liittyviä asioita. Hän tiedottaa myös mahdollisista kuolemantapauksista.

Tukihenkilöille järjestetään kerran kuussa työohjausta suljetussa ryhmässä Naantalın seurakuntakeskuksessa. Siellä he voivat jakaa kokemuksiaan ja puhua asioista, jotka ovat ehkä jääneet vaivaamaan. Työnohjauksissa ei tuoda asiakkaiden nimiä esiin, vaan asioista puhutaan nimettömästi ja luottamuksellisesti. Työnohjausta pitää diakoni. Tarvittaessa voi diakonilta pyytää myös yksilötyönohjausta.

6 KOKEMUKSEN MERKITYS TUKIHENKILÖTOIMINNASSA

Saattohoidon tukihenkilöksi lähtevällä on usein itsellään jonkinlainen kokemus läheisen ihmisen kuolemasta. Kokemukset kuolemasta voivat jokaisella olla erilaisia. Niihin vaikuttavat ihmisen psyykkinen ja henkinen tasapaino sekä ympäristö ja kulttuuri, missä ihminen elää.

Kokemus on osa ymmärtävän psykologian tutkimuskohdetta. Kokemuksella on kolme ominaisuutta eli kokemus on kokonaisvaltainen tapahtuma ja se on ainutkertainen, yksilöllinen tapahtuma. Kokemus on myös mentaalinen eli henkinen tapahtuma. Psyykkinen ja henkinen ovat käsitteitä, joilla elämä kokemuksellisesti merkityksellistyy ja ihminen tajunnallisesti ymmärtää elämäänsä. Kokemus on ymmärtävä sekä merkityksellistävä suhde tajuavan ihmisen ja elämäntilanteen välillä. Kokemuksen tajunnallinen puoli on ymmärtäminen ja kokemuksen merkityksellistymisen puoli on elämäntilanteellinen. (Perttula 2009, 119-120.) Yksilöllisen henkisen tapahtuma vuoksi, kokemusta ei voida tutkia luonnonilmiöiden tavoin pilkkomalla ja kokoamalla, eikä kokemusta voida selittää myöskään kausaalisesti eli syysuhteeseen perustuvasti. Keskeisinä käsitteinä ovat kokemusta merkityssuhteena kuvaavat merkitys, tulkinta ja ymmärtäminen. (Latomaa 2012, 32)

Psykologiassa merkitys tarkoittaa paikkaa, tarkoitusta tai tehtävää mielellisissä yhteyksissä. Se on ikään kuin asema mielellisten yhteyksien verkossa, mielekkäästi mielellisten yhteyksien määräämänä. Ymmärtäminen psykologiassa tarkoittaa ilmiön tai oletettavan kokemuksen kuvauksen ymmärrettäväksi tekemistä ennallistamalla psyykkiset yhteydet, joissa ilmiö on syntynyt, kehittynyt ja esiintynyt. Se tarkoittaa, että ilmiö on tullut ymmärretyksi, kun on pystytty ajatuksellisesti palauttamaan mieleen tai jäljentämään siihen liittynyt psyykkinen työ, jonka tuloksena ilmiö on syntynyt. Tulkinta on ymmärtävän tutkimuksen metodi. Se on merkityssisältöjen julkituomista, selventämistä ja ymmärrettävälle kielelle kääntämistä. (Latomaa 2012, 32-33.)

Aiemmin edellä mainittiin, että kokemus on kokonaisvaltainen, ainutkertainen ja yksilöllinen tapahtuma. Taustalla vaikuttavat myös elämänkerralliset tapahtumat, joita ovat elämäntarina, kokemushistoria, kehitysvaiheet, kokemusalue, elämänkulku, elämänvaiheet ja elämänalueet.

Elämänkerta koostuu kokemushistoriasta ja elämänkulusta. Kokemus ilmenee yksilön kuvauksissa sekä ilmauksissa ja toiminnassa sekä sen ilmauksissa. Elämäntarina taas on yksilön eletty sekä koettu elämä. Elämäntarina sisältää kaiken mitä yksilön elämässä on tapahtunut, mitä hän on tehnyt ja miten hän on elämänsä kokenut (Latomaa 2014, 131). Kokemushistorialla tarkoitetaan yksilön mieleen rakennettua menneiden kokemusten historiaa. Kokemus tulee yksilölle ymmärretyksi osana kokemusten kokonaisuutta. Kokemushistorian kautta kaikki itse tulkinta sekä uudelleen tulkinta maailmassa, sosiaalisissa suhteissa, elämäntilanteissa, -kulussa ja -tapahtumissa tapahtuu. Tapahtumien merkityksenanto, suhteessa tapahtuneeseen, toisiin ihmisiin sekä itseän. Keskeiset kokemushistorialliset käsitteet ovat itse tai minä. Nämä keskeiset käsitteet viittaavat kokevaan, merkityksiä antavaan sekä toimivaan subjektiin. Tässä keskeisintä on suhde itseän eli kokemus itsestä. (Latomaa 2014, 131-132.)

Kehitysvaiheet ovat psyykkisen kehityksen eteneviä vaiheita, jossa itse kokemisessa tapahtuu laadullisia muutoksia. Itse kokemisen psyykkiset ehdot jäsentyvät itse kokemisen ja eri kokemusalueiden muutosvaatimusten ja siirtymien mukaan psyykkisiksi kehitysvaiheiksi. Psyykkisten kehitysvaiheiden mahdollistuminen edellyttää sosiaalista sekä kulttuurista tilaa ja mahdollisuutta toteutua. (Latomaa 2014, 132)

Kokemusalue tai voidaan puhua myös kokemisen alueesta, tarkoittaa erityistä suhdetta itseän ja itselle merkitykselliseen. Kokemusalueita ovat mm. suhde itseän, toiseen ja toisen merkitys itselle sekä realiteettien hyväksyminen. Kokemusalueisiin liittyy myös monenkeskisten suhteiden käsittely, ulkopuolisuuden sekä kyvyttömyyden kokemus, suhde onnistumiseen ja epäonnistumiseen tai voittamiseen ja häviämiseen jne. Eri psyykkisen kehityksen vaiheissa eri

kokemusalueet ovat harjoittelun sekä mentaalisen hallinnan keskipisteessä. Suhde itseen rakentuu kokemusalueissa.

Elämänkulku on se tapahtumahistoria, mitä yksilön elämässä on tapahtunut; elämäntilanteet, elämäntapahtumat, valinnat ja teot. Yksilön kokemushistoria muodostuu kehitysvaiheista ja kokemusalueista, yksilön itse kokemisen muutoksina ja itse kokemiselle merkityksellisten kokemusalueiden sekä toisten kokemusalueiden muutoksina. Kokemushistoria tulee paremmin ymmärretyksi, kun se liitetään elämänkulun yhteyteen. Siinä tarkasteluun otetaan yksilön elämänvaiheet sekä elämänaalueet. (Latomaa 2014, 132.)

Elämänvaiheet ja siihen liittyvät siirtymät elämänvaiheista toisiin kuvaavat yhteiskunnassa sekä kulttuurissa tiettyinä aikana tyypillistä yksilön elämänkulkua. Elämänaalueet vaihtelevat ja saavat erilaisen merkityksen ja painoarvon yksilön elämän eri vaiheissa. Sitä voi verrata kokemusalueiden merkityksellisyyden vaihteluun eri kehitysvaiheissa. (Latomaa 2014, 133.)

Oman elämän yksilölliset tapahtumat muokkaavat ihmisen ajattelua ja kokemusmaailmaa. Se asia mitä ei nuorena pitänyt tärkeänä, voi vanhemmiten nousta tärkeäksi. Tämä johtuu siitä, että ihmisen elämänvaiheet muuttuvat ja elämänaalueet vaihtelevat. Samat asiat ja tapahtumat voivat elämän eri aikana saada erilaisen painoarvon. Tässä tapauksessa kuoleman kokeminen ja siihen liittyvien asioiden käsittely voivat saada erilaisia painoarvoja riippuen, missä elämänvaiheessa ihminen on joutunut sen kokemaan. Nuorena ei ehkä ajattele omaa kuolemaa ja sen lopullisuutta samalla tavalla, kuin vanhempana.

7 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Naantalin seurakunnassa saattohoidon tukihenkilötoiminta on alkanut vuonna 2016 ja saattohoidon tukihenkilötoimintaan liittyvää tutkimusta ei ole tehty Naantalin seurakunnassa aikaisemmin. Aloitin tutkimuksen tekemisen syksyllä 2018.

7.1 Tutkimuksen tavoitteet ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyöni tavoitteena on tutkia saattohoidon tukihenkilöiden kokemuksia Naantalin seurakunnalta saatavasta tuesta saattohoidon tukihenkilötoiminnassa ja tukihenkilöiden kokemuksia saattohoidosta. Tutkimukseni tavoitteena on tutkia myös Naantalin terveystieteiden osaston työntekijöiden kokemuksia saattohoidon tukihenkilötoiminnasta. Saattohoidon vapaaehtoisista vastaavan diakonin toivomus on saada tietoa, miten saattohoidon tukihenkilöt kokevat seurakunnalta saavan tuen ja miten he kokevat saattohoidon tukihenkilötoiminnan. Saattohoidon tukihenkilötoimintaa tehdään yhdessä Naantalin terveystieteiden osaston kanssa ja diakoniatyö on kiinnostunut tietämään, kuinka terveystieteiden työntekijät kokevat saattohoidon tukihenkilötoiminnan. Saattohoidon tukihenkilötoimintaa halutaan kehittää ja tuoda enemmän esille yhtenä seurakunnan toimintamuotona.

Tutkimuskysymykset ovat:

Millaisia kokemuksia saattohoidon tukihenkilöillä on seurakunnalta saatavasta tuesta?

Millaisia kokemuksia saattohoidon tukihenkilöillä on saattohoidosta?

Millaisia kokemuksia Naantalin terveystieteiden osaston työntekijöillä on saattohoidon tukihenkilöistä?

Tutkimusmenetelmänä analysoin saattohoidon tukihenkilöille ja Naantalın terveyskeskuksen osaston työntekijöille tekemääni haastattelua teemoittain.

7.2 Aineiston keruu ja analysointi

Opinnäytetyöni on laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus. Kvalitatiivista tutkimusmenetelmää voidaan käyttää sekä teoreettisia aineistoja tutkiessa kuin myös konkreettisia ja käytännöllisiä ilmiöitä tutkiessa. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 23.) Opinnäytetyöni aineiston keräsin huhti- ja toukokuussa 2019. Aineiston keräämiseen käytin kahta tapaa.

Käytin puolistrukturoitua haastattelua, koska kyseessä on kokemuksen tutkimista ja siihen sopivin menetelmä on puolistrukturoitu teemahaastattelu. Teemahaastattelu on sopiva tutkimushaastattelutapa, silloin kun halutaan tietää mitä joku toinen ajattelee jostakin asiasta. Teemahaastattelussa käytetään etukäteen valittuja teemoja ja niihin voidaan liittää tarkentavia kysymyksiä. Haastattelutilanteessa voidaan myös lisätä tarkentavia kysymyksiä haastateltavien vastauksiin. Haastattelun etuna on myös se, että haastattelijä voi samalla havainnoida haastateltavaa. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 86, 87-88; Eskola, Lähti & Vastamäki 2018, 27). Oma kokemushistoria auttaa tekemään saattohoidon tukihenkilötyötä. Ymmärretään se, että kuolema koskettaa kaikkia ja mitä useamman kuoleman on kohdannut, sitä helpompi on käsitellä omaa tulevaa kuolemaa. Myös elämäntilanne ja sitä kautta tuleva kokemus kuolemasta sekä omien läheisten saattohoidosta tullut kokemus tulee esiin tässä tutkimuksessa.

Haastateltavat valikoituvat diakoniatyöntekijän kautta, jolle olin lähettänyt sähköpostitse kirjeen haastattelututkimukseen osallistumisesta. Sain haastattelusta kiinnostuneiden yhteystiedot ja lähetin sähköpostitse kutsun haastatteluun. Aluksi tarkoituksena oli tehdä ryhmähaastattelu ja laitoin neljä eri päivämäärä vaihtoehtoa, mutta kaikki eivät päässeet tiettyinä päivinä tulemaan ja tavallaan itsestään, haastattelu päivämäärien puitteissa, haastattelu muotoutui parihaastatteluksi. Yksi haastateltavista ei päässyt paikalle, mutta halusi kuitenkin

osallistua haastatteluun, joten hänelle lähetin sähköposti kyselynä haastattelukysymykset.

Parihaastattelun hyvänä puolena oli, että ihmiset saattoivat yhdessä muistella esimerkiksi tukihenkilökoulutusta ja peilata omia kokemuksiaan saattohoitotyössä. Parihaastattelu toi myös keskustelua aiheesta ja kumpikin haastateltava pääsi tasapuolisesti kertomaan omista kokemuksistaan. Huonona puolena parihaastattelussa on se, että toisen kokemuksista voi tulla omia kokemuksia ja keskustelu saattaa lähteä rönsyilemään aiheessa, mutta kuitenkin vähän ohi aiheen ja kysymysten.

Sähköpostikyselyn etu oli nopeus. Haittana oli, että tarkentavia kysymyksiä ja keskustelua aiheesta ei tullut niin paljoa.

Haastattelukysymykset laadin itse ja lähetin ne diakoniatyöntekijälle tarkistettavaksi samoin omille ohjaajille. Tein myös koehaastattelun, jonka perusteella nousi uusia ja tarkentavia kysymyksiä. Haastattelulomakkeeseen tuli 13 kysymystä (Liite 1). Kysymykset jaoin taustatietoihin, nykytilannetta ja tulevaisuutta käsitteleviin kysymyksiin sekä kehittämisideoita käsitteleviin kysymyksiin. Haastatteluihin oli varattu aikaa yksi tunti ja haastateltavia oli yhteensä viisi, joista yksi vastasi sähköpostikyselyyn. Haastateltavien määrä oli puolet kymmenestä tukihenkilönä toimivasta henkilöstä, joten haastateltavien määrä oli tutkimuksen kannalta hyvä.

Naantalin terveyskeskuksen osastolle olin myös laatinut kysymyksiä ja toivoin pääseväni heitä haastattelemaan. Tämä ei sitten kuitenkaan onnistunut. Lähetin heille myös sähköpostikyselyn, johon toivoin heidän vastaavan yhdessä. En kuitenkaan saanut vastausta määräaikaan mennessä. Muutakaan vastausta yhteydenottopyyntöihini en saanut heidän taholtaan. Joten heidän haastattelunsa jäi kokonaan pois.

Litteroin aluksi nauhoitetut haastattelut ja sen jälkeen kävin läpi litteroidun tekstin haastattelukysymyksiin antavat vastaukset sekä sähköpostikyselyn. Litterointi tarkoittaa, että tallennettu aineisto käydään läpi ja kirjoitetaan puhtaaksi

sanallisesti (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2018, 222). Teemoitin haastattelukysymykset ja tulostin litteroidut tekstit paperille. Etsin vastauksia alleviivaamalla niitä eri väreillä ja siten sain koottua vastaukset teemakysymyksiin.

Tässä tutkimuksessa analysointi menetelmänä käytän sisällönanalyysiä. Sisällönanalyysi menetelmä sopii mm. kirjojen, keskustelujen, raporttien sekä haastattelujen analysointiin. Sisällönanalyysillä pyritään saamaan tutkitusta ilmiöstä kuvaus tiivistetyssä ja yleisessä muodossa. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 117.) Tiivistetty kuvaus kytkee tulokset laajempaan asiayhteyteen (Tuomi & Sarajärvi 2002, 105). Tässä tutkimuksessa Naantalin saattohoidon tukihenkilötoiminta kytkeytyy yleensä saattohoidon tukihenkilötoimintaan ja samasta ilmiöstä tehtyyn aikaisempaan tutkimukseen esim. Collianderin tutkimus Vapaaehtoistyöntekijät voimavarana kuolevan hoidossa. Analysoin litteroituja tekstejä lukemalla ja niistä esiin tulleita vastauksia havainnoimalla ja tutkimus- ja teemakysymyksiin yhdistelemällä sekä kirjalliseen tutkimusaineistoon vertaamalla.

7.3 Aineiston kuvaus

Tein kolmetoista haastattelukysymystä viidelle saattohoidon tukihenkilölle, jotka valikoituivat diakoniatyön kautta. Tukihenkilöt olivat iältään 60-80-vuotiaita naisia. Heistä neljää haastattelin ja yhdelle laitoin sähköpostikyselyn. Kysymykset liittyivät vapaaehtoistyöhön, tukihenkilötyöhön ja seurakunnalta saatavaan tukeen. Aineistoa kertyi litteroituna 17 sivua. Haastateltavien vastaukset kysymyksiin olivat monelta osin yhteneväisiä. Vastaukset olivat myös yhteneväisiä tutkimuskirjallisuuteen verrattuna.

8 TULOKSET

8.1 Kokemuksia saattohoidon tukihenkilönä toimimisesta

8.1.1 Saattohoidon tukihenkilöksi lähteminen ja jaksaminen tukihenkilötyössä.

Mukaan saattohoidon tukihenkilöksi lähtemiseen suurin osa haastateltavista kertoivat olleensa aina kiinnostuneita vapaaehtoistyöstä ja tehneensä vapaaehtoistyötä eri järjestöissä ja yhdistyksissä. Saattohoidon tukihenkilöksi he olivat ha-
keutuneet oman kiinnostuksen, elämäkokemuksen tai elämäntilanteen vuoksi. Iältään tukihenkilöt olivat 60-80 vuotiaita. Kaikki haastateltavat olivat naisia. Syksyn 2018 vapaaehtoistyön koulutuksessa oli mukana yksi mies.

Oon pitänyt tärkeänä, et vapaaehtosia tarvitaan erilaisissa yhteisöissä. Et tää vois olla sen eläkeajan yks vapaaehtoistyön toiminta.

Niin silloin sit kun jäi eläkkeelle, mietti et mikä on semmonen mitä et oisko tämmönen saattohoito.

Mut se mitä tekee olis ihan sellaista ydintä....sit tuota semmosena tärkeänä.

Moni ikäihminen tai jo eläkkeellä oleva tekee seurakunnassa paljon vapaaehtoistyötä. Vapaaehtoistyöstä saattohoidon tukihenkilötyö vaatii eri tavalla aikaa, koska apua voidaan tarvita eri vuorokauden aikoina. Moni iäkkäämpi ihminen on jo saattanut kokea läheistensä menetyksiä, joten vapaaehtoistyö saattohoidon tukihenkilönä voi olla mielekäs ja tärkeä vapaaehtoistyön muoto.

Tukihenkilöt eivät kokeneet saattohoidon tukihenkilönä toimimista mitenkään ras-
kaana. Yksi haastatelluista sanoi kokevansa saattohoidon voimaannuttavana.

Raskaana tukihenkilötoiminta koettiin silloin, jos kuolevalla on paljon kipuja tai hän on muuten tuskainen. Joskus omaisten tukeminen koettiin raskaaksi. Hyvänä koettiin se, että saattohoityötä tehdään pareittain, jolloin pystyy myös parin kanssa jakamaan tunteja ja keskustelemaan omaa mieltä askarruttavista asioista. Työnohjaus ja diakonien yhteydenpito tukihenkilöihin auttoi myös tukihenkilön jaksamisessa.

Ulkopuolisuus teki myös saattohoityöt helpommiksi. Tukihenkilöt kokivat tekevänsä tavallaan työtä, jolloin oli enemmänkin ulkopuolinen kuin läheinen.

Mut kun sä oot kuitenkin, semmonen ku ulkopuolinen tehtävään, niin se on erilainen jaksaminen. Sä otat sen niin kuin työn. Ei oo tunnesidettä siihen potilaaseen

Yleensä saattohoitotyöt ovat lyhyt kestoisia. Kaksi haastateltavaa kritisoivat saattohoitopäätösten tulemistä liian myöhään.

Mut kun ne on kestoltaan lyhytaikaisii sit kuitenkin ja tota et sen sillä tavalla jaksaa.

Vaikka sit tietinkin on aina vähän surullista, että ne saattohoitopäätökset tulee niin hirveen myöhään. Et sit ollaan enää yks, kaks, kolme päivää korkeintaan. Viikon verran, niin sit toi noin se on loppu.

Et se on ollu niin loppu vaihees ne saattohoitopäätökset.

Vaikka saattohoidon tukihenkilötyötä ei pidetä erityisen raskaana, niin myöhään tulevien saattohoitopäätösten voidaan tulkita aiheuttavan jonkin verran raskautta tukihenkilötyöhön. Monesti saatettavat ovat jo niin huonokuntoisia, etteivät he pysty tuottamaan puhetta ja he voivat olla myös kivuliaampia. Tämä saattaa olla tukihenkilöstä henkisesti raskasta, jos saatettava on kovin kivulias ja levoton.

8.1.2 Kokemuksia tukihenkilönä toimimisesta

Neljä viidestä haastatelluista oli ollut mukana saattamassa omia läheisiään. Kokemukset saattohoidon tukihenkilönä toimimisesta olivat kaikilla positiivisia. Monet olivat sitä mieltä, että kuolevan saattaminen samalla myös auttaa oman kuoleman kohtaamisessa.

...ketään ei saisi jättää yksin viimeisinä päivinään ja hetkinään.

Tiesin et kuin tärkeätä se sit on, että loppua kohden on joku paikalla.

Sit se et oma ajatuspuoli kuolemista on jotenkin selkee.

Mitä useamman kuoleman vieres on, ni sen helpompi on ajatella sitä omaa kuolemaa. Et mun mielest jokainen niin, ku hiukan madaltaa sitä kynnystä ajatella sitä omaa kuolemaa.

Saattohoidon tukihenkilötoiminnassa kokemuksella on suuri merkitys saattohoidon vapaaehtoistyön tekemisessä ja se korostuu näissä haastatteluissa. Oman elämän yksilölliset tapahtumat muokkaavat ihmisen ajattelua ja kokemusmaailmaa. Millainen kokemushistoria ihmisellä on ollut kuolemaan, määrittää sitä miten luontevana ja tärkeänä vapaaehtoistyöntekijä pitää saattohoidon tukihenkilönä toimimista. Kuolema ei tunnu vieraalta ja mystiseltä, vaan yhtenä tapahtumana osana elämää. Kuolevan saattamisessa, oman kuolevaisuuden ja kuoleman lopullisuus konkretisoituu, eikä mitään jää arvailujen varaan. Oman elämänkerralliset tapahtumat auttavat saatettavan vierellä olemisessa ja kuoleman kohtaamisessa sekä siihen liittyvien asioiden käsittelyssä.

Tämä tulee esiin myös tutkimuskirjallisuudessa esim. Colliander 2008 Sairaanhoidtaja ja kuolevan hoito, jossa kerrotaan, että vapaaehtoisen omat elämäkokemukset ja omien läheisten saattohoito, kuolema sekä niihin liittyvän surun läpi käyminen, saa jotkut ihmiset lähtemään saattohoidon tukihenkilöiksi. Tällöin omista elämäkokemuksista voi olla hyötyä muiden auttamisessa.

8.1.3 Tukihenkilön merkitys saattohoidossa

Kaikki haastateltavat kokivat, että tukihenkilöllä on merkitystä saattohoitovaiheessa olevalle potilaalle. Tukihenkilöt kokivat potilaiden olevan rauhallisempia ja vähemmän ahdistuneempia, silloin kun vierellä on toinen ihminen. Samalla he saattoivat avustaa esimerkiksi potilasta juomaan, lukivat tai lauloivat potilaan kanssa tai vierellä. Tukihenkilöt myös keskustelivat potilaan kanssa, jos se vielä oli mahdollista. Varsinaista hoitotyötä tukihenkilöt eivät tee.

Tutkimuskirjallisuudessa tulevat nämä samanlaiset asiat esiin. Tukihenkilö voi olla osa saatettavan sosiaalisen tuen verkostoa. Sosiaalinen kanssa käyminen voi olla juuri lukemista, keskustelua, laulamista tai vain hiljaa olemista. Tukihenkilö voi myös hieroa saatettavan jalkoja tai käsiä. Tarkoitus on tarjota apua saatettavan kulloistenkin voimavarojen, mielenkiinnonkohteiden ja toiveiden mukaisesti. (Colliander 2008, 127).

Mä koen, et se potilas kokee...He on niin ku sit omalla tavallaan rauhallisii, kun siinä on joku vieressä. Et heidän ei tarte koko ajan niin ku huutaa hoitajan perään ja jotain semmosta. Et he tietää et siinä on joku vieressä ja kyl se mun mielestä on merkityksellistä. Kyl mä uskon et sil on tunneperäistä merkitystä sille ihmisel ja omaisillekin.

Omaisissakii ainakii kahdel taval hyötyy. Toisaalta voi olla omaiset, jotka käy säännöllisesti ja saattaa siin vaihees väsyttää ittens ihan hirveesti. Sit on niit omaisii olemassa, mut joille on niin vaikee mennä kun se läheinen on niin ku kuolemas. Et jotka ei pysty ja jos käyvät, niin käyvät vain hetken. Niin semmosten monta kertaa se, et tietää, ettei se äiti ol siel yksin vaan siel on joku vieres.

Mut oikeesti aktiivinen olin tietysti minä lukiessani sanaa ja laulaessani, koska se oli hänelle rakasta.

Tukihenkilöt kokivat olevansa arvokas apu saattohoito vaiheessa olevalle henkilölle. He saattoivat tehdä tällaisen henkilön hyväksi asioita, joita saatettava piti itselleen tärkeänä ja lohdullisena. Samalla tukihenkilöt kokivat, että heidän toiminnallaan oli merkitystä myös omaisille. Saattohoidettavan omaisille saattohoito vaihe on monella tavalla raskas ja tukihenkilöt voivat omalta osaltaan helpottaa

ja tukea omaisen surutyötä. Omaisten on helpompi lähteä itse lepäämään, tietäessään, että saatettavan omaisen luona on joku, eikä hänen tarvitse olla yksin. Samoin jos omaisen ei itse kykene olemaan saatettavan vierellä, niin tieto siitä, että tukihenkilön on paikalla, helpottaa omaisen oloa.

8.1.4 Tukihenkilöiden saama palaute saattohoidossa olevilta ja henkilökunnalta.

Tukihenkilöt olivat kaikki sitä mieltä, että palaute sekä saattohoidossa olevilta että osaston henkilökunnalta on ollut positiivista. Saatettavat ovat olleet rauhallisempia ja kiitollisia siitä, että heidän ei ole tarvinnut olla yksin pitkiä aikoja. Heillä on ollut joku, jonka kanssa puhua tai olla hiljaa, mutta että läsnä on ollut kuitenkin toinen ihminen. Se on tuonut turvallisuuden tunnetta kuolemaa lähestyvälle ihmiselle.

Hän koki sen hirveen hyvänä ja hänelä oli vielä puhetta ja hän kiitti vuolaasti ja kovasti. Tietenkii on ollu sellasii, et ne on pystyny niin ku jotenkin nyökkäilemään tai jotain tämmöstä.

Aina kun ensteks kysyy, et mä oon tämmönen vapaaehtonen täällä et saaks tulla ja saaks tulla tähän istumaan, niin aina on positiivisesti sanottu et saa tulla. Et ei oo sanottu, et mee pois, en mä halua tänne kettää.

Hän jossain vaihees aina sanoi et, et kiitos vaan, kun tulit käymään.

Työntekijöiltä on saatu kiitosta siitä, että tukihenkilö on tullut paikalle ja ollut potilaan seurana. Henkilökunnasta kaikki eivät olleet olleet tietoisia saattohoidon tukihenkilötoiminnasta, jolloin tukihenkilön hyödyntäminen saattohoitotilantessa on jäänyt käyttämättä. Työntekijät toivoivatkin tähän lisää tietoa.

Yksi tukihenkilöistä oli sitä mieltä, että kynnys pyytää ulkopuolista apua osastoille on korkea. Kaikki tukihenkilöt olivat sitä mieltä, ettei hoitohenkilökunnalla ole riittävästi aikaa olla saatettavan vierellä, koska hoitotoimet ja muut vastaavat työt vievät aikaa. Samoin saatettavan vierellä istuminen vaatii aikaa. Saattohoidon

tukihenkilötoiminnasta hoitolaitoksissa, tukihenkilöiden mielestä, ei ollut työntekijöillä riittävästi tietoa.

Joka kerta kun käyn työntekijät kiittää. Kiitos, kun tulit käymään. Et helpottaa niin ku heitä. Helpottaa ku he tietää ettei tarvii olla yksin siel.

Jos se hoitoyhteisö tai ne omaiset niin, ku niin sanotusti tietää ja sallii et tääl käy joku, ni se on samanlail et tervetuloa ja kaikki voima teille.

Kynnys pyytää apua, et me ei selvitä tällä henkilöstömäärällä, on suuri. Et siin mieles, aina kun sinne pääsee ja onnistuneesti saa saatettua jonkun pois, niin se aina lisää sen tehtävän tunnettavuutta.

Mun mielest ei sinne mene et mä. Et tää olis semmonen homma mist mun tarviis saada kiitoksii.

Tukihenkilöt kertoivat, etteivät tee saattohoitotyötä kiitoksen takia, vaan että siitä koko ajan saadaan myös itselle mielihyvää auttamisesta. Tämä sama asia tulee esiin myös tutkimuskirjallisuudessa, jossa todetaan, että tukihenkilönä toimiva ei ainoastaan anna itsestään, vaan myös saa itselleen. Tukihenkilöt eivät korvaa ammattilaisten työtä, vaan omalta osaltaan täydentävät sitä. Tarkoituksena on olla läsnä ja tukea henkisesti saattohoito vaiheessa olevaa henkilöä sekä parantaa hänen elämänlaatuaan. (Colliander 2009, 65,19).

8.2 Kuka voi alkaa tukihenkilöksi?

Kysyin haastateltavilta myös millainen henkilö heidän mielestään sopisi saattohoidon tukihenkilöksi. Jokainen vastasi, että henkilöllä tulee olla elämänkokemusta ja jonkinlainen suhde kuolemaan. Moni oli ajatellut aluksi, ettei nuori ihminen sopisi tukihenkilöksi, juuri vähäisen elämänkokemuksen vuoksi. He olivat kuitenkin toisaalta sitä mieltä, että nuorella ihmiselläkin voi olla kokemusta kuolemasta. Henkilöltä tarvitaan rohkeutta ja empatiaa kuolevan kohtaamiseen. Mitään erikoistaitoja ei tarvita. Oma halu ja into tehdä tukihenkilötyötä tuli esiin haastatteluissa. Sitä myös pohdittiin, miten nuori saattohoidossa oleva ihminen kokisi vanhemman tukihenkilön vai haluaisiko nuorempi ihminen, jonkun nuoren

tukihenkilön saattamaan itseään. Toisaalta pohdittiin myös sitä, että vanhempi tukihenkilö voi tuoda turvallisuuden tunnetta saattohoidossa olevalle juuri pitkän elämäkokemuksen myötä. Tukihenkilön sukupuoli tuli myös esiin. Tällä hetkellä kaikki saattohoidon tukihenkilöt ovat naisia. Jos saattohoidossa oleva on mies, niin haluaisiko hän tukihenkilöksi miehen? Näissä saattohoitotöissä ei ole tullut asia esiin, vaikka saattohoidettavina on ollut molempia sukupuolia.

Jos olis nuori ihminen niin sitä miettii et, tota millä tavalla nuori kokis sen, et siel olis tämmönen vanha täti vieres. Haluaisko se ehkä saman ikäsiä? Sit me ollaan kaikki naisii.

Melkein vois ketä vaan, mut ei ihan ketä vaan. Semmonen toisaalta oma rohkeus olla, kuolevan kohtaaminen ja ettei pelkää mennä kuolevan tykö sänkyn viereen ja kai siin tarvii omanlaist empatiaa.

Haastatteluissa tuli ilmi myös se, että saattohoidon tukihenkilöllä tulee olla aikaa olla kuolevan vierellä. Tällöin esim. työssä käyvän ihmisen voisi olla hankalaa toimia tukihenkilönä, koska tukihenkilöiden työ voi sijoittua juuri päiväaikaan ja joskus myös öisin.

Tämä asia tulee esille myös tutkimuskirjallisuudessa, jossa sanotaan, että läsnäoloa tarvitaan kuolemaa lähestyvän potilaan luona tarvittaessa kaikkina vuorokauden aikoina. Se on vapaaehtoistoiminnan ydinaluetta, koska kuoleman lähestymiseen voi liittyä pelkoa olla yksin, ahdistuneisuutta, levottomuutta sekä turvattomuutta. (Colliander 2008, s. 128). Myös empatian merkitys saattohoidossa tulee esiin tutkimuskirjallisuudessa. Empatian kautta tukihenkilö voi saavuttaa luottamuksen saatettavan kanssa ja näin luoda läheisemmän ja avoimemman suhteen saatettavaan. Tällöin kuolemaa lähestyvä voi vapaammin ilmaista itseään ja tuntojaan. (Colliander 2008, 127).

8.3 Kokemuksia seurakunnalta saadusta tuesta tukihenkilötoiminnassa

Seurakunnalta saamastaan tuesta kaikki tukihenkilöt olivat sitä mieltä, että seurakunta tukee heitä hyvin tukihenkilötoiminnassa ja tuki on tällä hetkellä riittävää. Kerran kuussa tukihenkilöt kokoontuvat suljetussa ryhmässä, jossa diakoni on mukana. Siellä he saavat keskustella mieltä painavista asioista ja muista tukihenkilötoimintaan liittyvistä asioista. Kaikki haastateltavat pitivät tätä ryhmäkokoontumista hyvänä ja tärkeänä asiana. Tarvittaessa voi saada myös henkilökohtaista ohjausta.

Yksi haastatelluista oli sitä mieltä, että tehtävään saatettiin hyvin. Tiedon jakamista tukihenkilöille kiiteltiin myös paljon sekä sitä, että vapaaehtoistyöntekijöitä muistetaan esimerkiksi joulujuhlien järjestämisellä ja yhteisillä ruokailuilla. Kuu-kausitapaamisissa tarjolla on aina voileipiä ja kahvia.

Paljon arvostettiin myös sitä, että diakoni soittaa tai laittaa tekstiviestiä saattohoitotilanteen aikana ja huolehditaan sillä tavoin myös tukihenkilön jaksamisesta. Ketään ei jätetä yksin suorittamaan tehtävää.

Huomioidaan, et sillä tavalla hirveän arvostettavaa. Et seurakunta huomioi kaikki vapaaehtoiset jollakin tavalla. Tää on hoitunut kauheen hyvin tää tehtävään saattaminen. Se tulee niin kuin kysymyksen muodossa, et nyt olis täällä, et pääsetkö?

Tähän mennessä olen saanut hyvän koulutuksen. Aina, kun tulee kysyttävää, olen saanut diakoneilta hyviä neuvoja, yksin ei ole tarvinnut pähkäillä.

Hyvää tukee, riittävää tukee saa. Eikä osaa sanoo yhtään mitää enempää.

Vaikka tällä hetkellä haastateltavat eivät omasta mielestään tarvitse lisää tukea, niin esiin tuli, että tulevaisuudessa voisi järjestää lisää koulutusta saattohoidosta. Yksi ensimmäisellä vapaaehtoistyön kurssilla ollut oli syksyn 2018 kurssilla ja koki sen hyväksi. Kritiikkiä herätti se, ettei osastoilla tiedetty tarpeeksi tällaisesta toiminnasta. Siihen toivottiin lisää infoa.

Mut varmaankin sellanen info yleensä ja sit et vuosittain olis koulutus.

Miten vapaaehtoisia voitaisiin rekrytoida enemmän, haastateltavat olivat lähes yksimielisiä siitä, että lehti ilmoitus ja seurakunnan nettisivuilla oleva ilmoitus alkavasta kurssista on hyvä. Osa haastatelluista mietti myös omaa roolia tiedon eteenpäin viemisessä.

Ilmoittaa seurakunnan näil palstoilla et tällanen kurssi alkaa.

Just et meiän, jotka ollaan siin mukana, niin mun mielest meiän tarttis semmosii henkilöit, et tota mitkä hiukankin vois olla sen tyypisii et voisivat olla kiinnostuneita.

Jos ois kurssi alkamassa, silloin mä voisin sillai tieks ne on tosi hyvii kurssei. Et mä oon ainakin.

Joillekin se voi olla kynnys osallistua seurakunnan johonkin koulutukseen, jos ei oo mittää seurakunnan kans tekemisis.

Yksi haastateltavista pohti tukihenkilökoulutusta siltä kannalta, että sitä voitaisiin järjestää myös esimerkiksi terveydenhuollon puolella tai järjestö puolella jne., koska joillekin voi olla kynnys osallistua seurakunnan järjestämään koulutukseen, jos ei ole muuten tekemisissä seurakunnan kanssa. Tätä voi tulevaisuudessa pohtia, miten saada tietoa tukihenkilökurssista laajemmalle ja samalla seurakunnan kynnystä matalammalle, että ihmiset uskaltautuisivat tulemaan myös seurakunnan järjestämiin koulutuksiin.

9 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tässä tutkimuksessa on tavoitteena selvittää saattohoidontukihenkilöiden kokemuksia saattohoidosta ja Naantalin seurakunnalta saatavasta tuesta tukihenkilötoiminnassa. Esiin nousi myös saattohoidon vapaaehtoistyöhön liittyviä kehittämisideoita tukihenkilöiden puolelta. Tarkoituksena oli seurakunnan puolelta tutkia miten saattohoidon tukihenkilöt kokevat seurakunnalta saaman tuen ja miten Naantalin terveystieteiden osasto kokee saattohoidon tukihenkilötoiminnan. Samalla nousi esiin tukihenkilöiden kokemukset saattohoidosta ja sen merkityksestä saattohoidossa olevalle.

Tutkimustulosten pohjalta voi tehdä johtopäätöksen, että Naantalin seurakunnalta saatava tuki tukihenkilöille on tällä hetkellä hyvää ja riittävää. Tukihenkilöt arvostavat seurakunnalta saamaansa tukea ja huolenpitoa saattohoitokeikkojen aikana sekä kerran kuussa järjestettävää työnohjausta. Tukihenkilöt arvostavat myös sitä, että diakoneihin on helppo olla yhteydessä ja yksin ei tarvitse jäädä asioita pohtimaan. Yhteisillä ruokailuilla ja joulujuhlilla ja muilla retkillä on myös suuri vaikutus tukihenkilöiden jaksamiselle. He arvostavat suuresti sitä, että heitä arvostetaan.

Seniורי-ikäisistä (50-74-vuotiaista) useammat osallistuvat vapaaehtoistyöhön vapaaehtoisen, ei-rekisteröidyn toimintaryhmän kautta. Seurakuntien tai muiden uskonnollisten yhteisöjen järjestämään vapaaehtoistoimintaan osallistuu lähes viidennes vapaaehtoisista. Seurakuntien kautta toimivista vapaaehtoisista keskimäärää useammat ovat ikäihmisiä. (Helander 2006, 78.)

Tutkimukseen osallistuneet tukihenkilöt olivat kaikki jo eläkkeellä olevia henkilöitä ja iältään 60-80 vuotta.

Ikäihmiset asennoituvat vapaaehtoistyöhön myönteisesti ja pitävät vapaaehtoistyötä tärkeänä kansalaistoiminnan muotona (Helander 2006, 78). Tutkimuksessa myös tämä tulee esille. Tukihenkilöt pitävät ja kokevat saattohoidon tukihenkilönä toimimista tärkeänä ja merkityksellisenä toimintana. Se on heidän mielestään ydintehtävää toisen ihmisen hyväksi. Heidän mielestään saattohoidossa olevat ovat rauhallisempia ja kiitollisia siitä, että joku on vierellä, eikä kenenkään tarvitse olla yksin. Myös omaisten ja henkilökunnan suhtautuminen tukihenkilöihin on ollut positiivista.

Tutkimuksessa tulee hyvin esiin myös tukihenkilöiden oma elämäkokemus, elämänhistoria ja tämän hetkinen elämäntilanne sekä näiden kautta syntynyt kokemus elämästä ja kuolemasta.

Kehittämisideoina esiin nousi, että tukihenkilöille voisi olla parin vuoden välein lisäkoulutusta saattohoidosta ja saattohoitoa järjestäville tahoille voisi vielä enemmän informoida saattohoidon tukihenkilötoiminnasta. Tukihenkilöt kokivat, että heidän toiminnastaan ei ollut riittävästi tietoa terveyskeskuksessa, palvelutaloissa ja muissa vastaavissa paikoissa.

Tämä opinnäytetyö oli tärkeä tehdä sen vuoksi, että seurakuntien saattohoidon vapaaehtoisten tukihenkilötyötä tuodaan esiin ja saattohoidossa toimivien tukihenkilöiden kokemuksia saattohoidon tukihenkilötyöstä on tuotu esille.

10 TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan mukaan tutkimusetiikan peruseriaatteita ovat rehellisyys, huolellisuus sekä tarkkuus koko opinnäytetyöprosessin ajan. Eettisesti kestäviä tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä tulee käyttää opinnäytetyön prosessissa. Tutkijan tulee ottaa huomioon muiden tutkijoiden työ ja saavutukset asianmukaisella tavalla antamalla kunnian sille, jolle kunnia kuuluu ja viittaamalla heidän julkaisuihinsa asianmukaisella tavalla. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta). Diakonia -ammattikorkeakoulussa opinnäytetöissä painotetaan opiskelijoita toteuttamaan eettisiä periaatteita, jotka ovat keskinäinen kunnioitus, tasa-arvo ja inkluusio, demokraattinen osallistuminen sekä vastavuoroisuus, aktiivinen oppiminen, kehittämisen ja tutkimuksen kautta tavoiteltava muutos sekä yhteistoiminta ja positiivinen muutos. Näitä peruseriaatteita ja eettisesti kestäviä menetelmiä olen työssäni pyrkinyt noudattamaan koko prosessin ajan.

Tutkimuslupaa hakiessani liitin mukaan opinnäytetyön suunnitelman ja tutkimusluvan sain huhtikuussa 2019 Naantalın seurakunnan kirkkoherralta. Tämän jälkeen aloitin haastatteluiden suunnittelun ja toteutuksen. Lähetin sähköpostitse kirjeen saattohoidon tukihenkilötoiminnasta vastaavalle diakonille ja keskustelin myös hänen kanssaan tulevasta opinnäytetyöstä ja haastatteluista. Diakoni välitti haastattelu pyynnöt tukihenkilöille. Sain haastatteluun osallistuvien yhteystiedot diakonilta ja lähetin heille vielä erilliset kutsut haastatteluun.

Alun perin tarkoitukseni oli tehdä ryhmähaastattelu, mutta aikataulullisista syistä ryhmähaastattelut muuttuivat kahdeksi pari haastatteluksi ja yhdeksi sähköpostikyselyksi, jossa oli samat kysymykset kuin haastateltavillakin. Aikaa haastatteluille oli varattu tunti. Haastattelut toteutettiin Naantalın seurakuntakeskuksessa, joka on tuttu paikka haastateltaville ja heidän on sinne helppo tulla. Haastattelua varten oli varattu suljettu tila. Aluksi kerroin opinnäytetyön aiheesta ja tarkoituksesta ja sen jälkeen keräsin vielä erikseen kirjallisen

suostumuksenhaastatteluun, josta jäi kopio haastateltavalle. Kerroin, että haastateltavat vastaavat anonymisti ja luottamuksellisesti. Haastattelua ei kuule muut kuin haastattelija ja he osallistujat. Kerroin myös, että tarkoitukseni on litteroida haastattelut ja kirjoittaa sieltä suoria lainauksia tekstiin anonymisti. Kerroin myös, että nauhoitetut haastattelut poistetaan litteroinnin jälkeen. Mitään henkilötietoja ei julkaista. Ainoastaan minä haastattelijana ja diakoni tiedämme ketkä ovat osallistuneet haastatteluun. Haastateltavien ikää kysyttiin ikähaarukalla, joten haastateltavan varsinaista ikää ei tule ilmi. Lopuksi kerroin, että heidän on mahdollisuus tutustua valmiiseen työhön, jonka lähetän diakonille.

Haastattelukysymykset valikoituivat saattohoidon ja vapaaehtoistyön näkökulmasta. Haastattelukysymykset tein itse ja alkuun niitä oli kymmenen. Tekemäni koehaastattelun pohjalta tuli kolme lisäkysymystä, joten kysymyksiä kaikkiaan oli 13. Haastateltavat eivät saaneet kysymyksiä etukäteen, vaan vasta haastattelutilanteessa. Haastattelut nauhoitettiin ja myöhemmin litteroitiin. Haastattelijana yritin pysyä vain kysymysten ja lisäkysymysten esittäjänä sekä epäselvien kysymysten tarkentajana. Ilmapiiri oli rauhallinen ja avoin. Yritin välttää kommentoimasta keskustelua. Haastateltavat eivät myöskään tienneet toisistaan, ennen kuin haastatteluhetkellä.

Ensimmäinen haastattelutilanne eteni johdonmukaisesti. Toisella kerralla haastattelu lähti välillä rönsyilemään, mutta kuitenkin oltiin aiheessa ja haastattelijana jouduin vähän enemmän ohjaamaan haastattelua, kuin ensimmäisessä haastattelussa. Kummastakin haastattelukerrasta toinen haastateltava myöhästyi vähän, mikä saattoi vaikuttaa toisen haastateltavan ajatuksiin, mutta haastattelut kuitenkin onnistuivat hyvin. Kadonneesta ajatuksesta saatiin joka kerta kiinni. Parihaastattelussa oli hyvää syntynyt keskustelu ja se, että molemmat haastateltavat saattoivat vapaasti ja luottamuksella tuoda ajatuksiaan julki, ilman pelkoa torjutuksi tulemisesta. Vaarana on, että toisen haastateltavan kokemuksista voi tulla myös toisen haastateltavan kokemuksia. Toisaalta kokemukset kahden haastateltavan välillä peilaantuivat hyvin.

Haastattelutilanteessa tuli ilmi asioita, jotka ovat yhteneviä tutkimuskirjallisuuden kanssa. Haastateltavien kokemukset saattohoidon tukihenkilötoiminnasta olivat

näissä kaikissa haastatteluissa samankaltaisia samoin sähköpostikyselynä tehdyssä kyselyssä.

Litteroinnissa kirjoitin nauhoitetut haastattelut mahdollisimman sanatarkasti ja käytin haastateltavan kohdalla numeroa 1,2,3, 4. Litteroituja sivuja tuli 17. Litteroinnin jälkeen aloin etsiä vastauksia teemoittelemiini kysymyksiin alleviivaamalla vastauksia kysymyksiin eri väreillä. Sähköposti kyselyssä katsoin teema-aiheisiin liittyviä vastauksia myös eri väreillä alleviivaamalla. Vastauksia analysoin yleisesti, joissakin kohdissa käytin yhden vastaajan vastausta, jos se oli työn kannalta huomion arvoista.

Tutkimukseen on päässyt osallistumaan mahdollisimman moni, joka on halunnut, koska tieto opinnäytetyöstä ja haastattelupyynnöt tehtiin tukihenkilöiden omassa suljetussa ryhmässä. Tukihenkilöryhmän kymmenestä tukihenkilöstä viisi halusi osallistua tutkimukseen. Opinnäytetyön puolivälissä lähetin opinnäytetyöni kahdelle Naantalın seurakunnan diakonille kommentoitavaksi. Toinen heistä oli saattohoidon tukihenkilöistä vastaava diakoni. Opinnäytetyön aikana olen pitänyt muutenkin yhteyttä näihin diakoneihin.

Tutkimusta suunniteltaessa olisin voinut vielä paremmin keskustella diakonin kanssa saattohoidon tukihenkilötoiminnasta ja saada ehkä myös paremmin yhteyttä Naantalın terveyskeskuksen osastolle. Myös aikataulullisesti olisi voinut olla väljempää. Tutkimuksen luotettavuutta paransi se, että olin itse mukana vapaaehtoistyön koulutuksessa ja sitä kautta tutustuin tukihenkilöihin ja tukihenkilötoimintaan. Myös oma kokemus saattohoidosta auttoi jonkin verran tutkimuksen toteuttamisessa. Luotettavuutta parantaa myös se, että tutkimus on toistettavissa.

11 POHDINTA

Sinikka Sihvon artikkelissa Kuolemasta saa ja pitää puhua, siteerataan runoilija Kaarlo Sarkiaa sanoin ” *Elä pelotta varassa yhden kortin. Näet aina avoinna kuoleman portin*”. Kuolemasta pitäisi ja tulisi puhua avoimesti. Kuolema koskettaa meitä jokaista ja on osa elämää. Pelko puhua kuolemasta näkyy kansalaisten käytöksessä, mutta myös terveydenhuollon ammattilaisten käytöksessä. Kuolemasta puhuminen kuitenkin lievittäisi kuolevan pelkoa ja ahdistusta ja samalla auttaisi kuolevaa valmistautumaan omaan kuolemaansa. (Sihvo 24.10.2018 stm.)

Saattohoidon tukihenkilötoiminta oli aiheena kiinnostava. En ollut aikaisemmin tiennyt, että seurakunnat järjestävät tällaista toimintaa. Kuitenkin aika monissa seurakunnissa ympäri Suomen koulutetaan saattohoidon tukihenkilöitä. Itse olen työssäni tehnyt saattohoitoa ja tiedän ettei hoitajilla ole aikaa istua montaa tuntia saatettavan vierellä. Siksi mielestäni tällainen toiminta on tärkeää ja siitä pitäisi puhua enemmän.

Lisäksi pohdittiin sitä, miten saattohoidon tukihenkilöt ovat kokeneet seurakunnan tuen vapaaehtoistyössä ja minkälaista merkitystä tukihenkilöiden mielestä saattohoidon tukihenkilötoiminnalla on saattohoidossa olevalle.

Tässä työssä nousi esiin saattohoidon tukihenkilötoiminnan tunnettavuus. Seurakunta voisi mielestäni, osallistua esimerkiksi palvelutaloissa pidettäviin omaisten iltoihin ja kertoa siellä tällaisesta toimintamuodosta. Silloin omaisillakin olisi mahdollisuus itse olla yhteydessä seurakuntaan. Nyt tukihenkilö pyynnöt tulevat aika paljon hoitajien kautta.

11.1 Yhteiskunnan muuttuva rakenne

Yhteiskunnan rakenne muuttuu nyt ja tulevaisuudessa. Viime vuosikymmeninä syntyneiden määrä kuolleisiin nähden on pienentynyt. Vuodesta 2004 syntyneiden määrä on ollut 10 000 henkeä suurempi kuin kuolleiden määrä. Vuonna 2018 Suomessa syntyi vähemmän ihmisiä kuin kuoli elinajan pidentymisestä huolimatta. Nykyennusteen mukaan 15 vuoden kuluttua missään maakunnassa Suomessa ei synny enemmän ihmisiä kuin kuolee. (Koskinen, Martelin, Sihvonen 2013, 29; Rapo & Tarkoma 2019, 1.) Yksinäisten vanhusten määrä lisääntyy perhekokojen pienentyessä. Yksinäisyyttä pidetään yhtenä ikääntyneiden ihmisten sosiaalisena ongelmana sekä elämänlaatua heikentävänä tekijänä (Tiikkainen 2013, 288 & Vaaramaa, Mukkila & Hannikainen-Ingman 2014, 42). Etsivä vanhustyö ja seurakunnan toiminta voisivat saavuttaa myös yksin asuvia ikääntyneitä. Yksin asuvissa ikäihmisissä voisi olla myös vapaaehtoistyöstä kiinnostuneita ihmisiä ja myös saattohoidon tukihenkilötoiminnasta kiinnostuneita henkilöitä. Tässä tutkimuksessa nousi esiin, että monesti halutaan tehdä jotain itselle tärkeää vapaaehtoistyötä, mikä olisi sitten tavallaan sitä ydintä, ihminen ihmiselle vierellä kulkijana. Myös saattohoidossa olevien yksinäisten ihmisten määrä lisääntyy tulevaisuudessa ja juuri silloin saattohoidon tukihenkilötoiminta on arvokasta ja siitä on suuri apu elämän loppupuolella, jottei kenenkään tarvitsisi kuolla yksin. Saattohoidon tukihenkilötoiminnasta tulisi tiedottaa enemmän, että ne ihmiset, jotka olisivat mahdollisesti kiinnostuneita toimimaan tukihenkilönä saattohoitopotilaalle, saisivat tiedon ja koulutuksen tehtävään. Oli sitten kyseessä nuori, keski-ikäinen tai vanhempi ihminen.

Yhteiskunnallisestikin saattohoidon tukihenkilötoiminta on arvokas palvelu, joka voi mahdollistaa myös kotona olemisen loppuun asti kotisaattohoidossa. Se on yksi lisäresurssi eri laitoksissa, jolloin varsinaisen työntekijän työpanos vapautuu muihin tehtäviin. Samalla helpottaa myös työntekijän työtä.

11.2 Vapaaehtoisten tukihenkilöiden apu ja toiminnan tunnettavuus

Itseäni jäi pohdituttamaan myös se, että saattohoitopäätökset tulevat joskus liiankin myöhään. Tarvittaisiinko tähän enemmän koulutusta ja millaista koulutusta se sitten olisi. Tarvittaisiinko lääkäreille työpareja, jossa vanhempi kollega toimii nuoremman mentorina ja opastaa saattohoitoasioissa. Kuolemasta ei ehkä uskalleta puhua, niin kuin tässä työssä aikaisemmin kerrottiin. Itse huomasin, että se on vaikea asia varsinkin akuuttisairaanhoidon puolella. Tarvitaan myös tietynlaista asenne muutosta terveyden- ja sosiaalihuollon puolella hyväksyä saattohoidon tukihenkilöt. Tukihenkilötoiminta ei ole työntekijältä mitään pois, vaan lisä potilaan tai asukkaan jäljellä olevan elämänlaadun parantamiseen. Tulevaisuudessa, haluaisin edistää saattohoidon tukihenkilötoiminnan tunnettavuutta toimin sitten sosionomina tai diakonina.

Sosionomin ja diakonin kompetensseissa sanotaan, että sosionomin ja diakonin tulee asettua yhteiskunnalliselta asemaltaan haavoittuvassa asemassa olevien yksilöiden ja ryhmien puolelle. Mielestäni tämä on juuri yksi alue palvelujärjestelmän osaamisessa, että sosionomina ja diakonina tietää tällaisen saattohoidon tukihenkilö toiminnan ja avun olemassa olost. Oli se sitten seurakunnan tai jonkin muun yhteisön järjestämää.

Sosionomin kompetenssissa puhutaan myös, että sosionomi osaa yhteen sovittaa palveluja tarvelähtöisesti ja toimia muutoksen eteenpäin viejänä. Tämä saman suuntainen asia tulee esiin myös diakonin kompetenssissa. Tätä opinnäyte-työtä tehdessä, opin miten tärkeää on verkostoitua ja tehdä yhteistyötä eri toimijoiden kanssa. Verkostoituminen kysyy joskus myös pitkäjännitteisyyttä ja useita yhteydenottoja ja voi joskus olla muutenkin haastavaa. Opin myös, että hengellisyys saattohoidossa voi olla lähinnä saatettavan eksistentiaalisten kysymysten läpi käymistä sekä hengellistä lohtua.

Mielestäni oli tärkeää tuoda esiin seurakuntien järjestämää saattohoidon tukihenkilökoulutusta sekä tuoda esiin tukihenkilöiden kokemuksia saattohoidon tukihenkilönä toimimisesta.

Mielenkiintoista olisi vielä tutkia hoitohenkilökunnan kokemuksia ja mielipiteitä saattohoidon tukihenkilötoiminnasta sekä omaisten ja saattohoidossa olevien kokemuksia tukihenkilötoiminnasta.

LÄHTEET

- Aalto, K. 2013. Lukijalle. Teoksessa. Kirsti Aalto (toim.) Saattohoito kuolevan tukena. Helsinki: tekijät ja Kirjapaja.
- Colliander, J. 2009. Suomalaisten saattohoitokotien vapaaehtoistyöntekijät ja heidän hyvinvointinsa. Gerontologian ja kansanterveystieteen pro gradu-tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Terveystieteiden laitos.
- Colliander, J. 2008. Vapaaehtoistyöntekijät voimavarana kuolevan hoidossa. Teoksessa. Elina Grönlund, Mirja Sisko Anttonen, Susanna Lehtomäki & Eva Agge (toim.) Sairaanhoitaja ja kuolevan hoito. Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto ry.
- Eskola, J.; Lätti, J. & Vastamäki, J 2018. Teemahaastattelu: lyhyt selviytymisopas. Teoksessa. Raine Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Jyväskylä: PS-kustannus.
- ETENE tiedote 32.10.2017. Uusi kannanotto eutanasiasta. Viitattu 28.2.2019. https://etene.fi/artikkeli/-/asset_publisher/etenelta-uusi-kannanotto-eutanasiasta.
- ETENE. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta. Saattohoito – Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio. (2003). Saatavilla 30.10.2018 <https://etene.fi/documents/1429646/1559090/Ty%C3%B6ryhm%C3%A4n+raportti+saattohoidosta.pdf/4ca4d3d8-90a7-429e-8ba4-4e1bcfa2d75a/Ty%C3%B6ryhm%C3%A4n+raportti+saattohoidosta.pdf>
- Fält, S., Harlin, S., Jämsä, M., Pulkkinen, M. & Varonen, M. 2016. Saattohoito-opas omaisille Koivurantaan. Teoksessa Mari Pulkkinen, Eija Rautasalo ja Tuija Rönkä (toim.) Arjen helmiä- Työelämälähtöistä osallistavaa kehittämistä sairaanhoitajakoulutuksessa. Tampere: Juvenes Print Oy
- Hammar, T.; Leppäaho, S.; Toikka, I.; Kylänen, M. & Heikkilä, R. 2018. Kunnat ovat varautuneet palliativisen hoidon ja saattohoidon järjestämiseen

- erityisosaamista tarvitaan kotihoidon ja ympärivuorokautisen hoidon tueksi. Saatavilla 13.9.2019 https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/137237/URN_ISBN_978-952-343-216-1.pdf?sequence.
- Harju, A. 2005 Kansalaisyhteiskunta vapaaehtoistyön innoittajana. Teoksessa Marianne Nylund & Anne Birgitta Yeung (toim.) Vapaaehtoistoiminta. Tampere: Vastapaino.
- Harju, A., Nummela, I., Grönlund, H., Kalmanlehto, I., Lunden, K., Raitanen, A. & Setälä, V. 2015. Jokainen on osallinen- Kirkon vapaaehtoistoiminta. Viitattu 4.8.2019. <https://evl.fi/documents/1327140/45404259/kirkon+vapaaehtoistoiminnan+linjaukset/94d9d369-8825-9b59-5925-b79c763662eb>
- Helander, V. 2006. Seniorikansalainen voimavarana. Helsinki: Suomen Kuntaliitto
- Helin, M.; Hiilamo, H.; Jokela, U.; 2010 Diakoniatyö. Asiakkaan palveluksessa. Helsinki: Edita Publishing Oy
- Henschen, M. 2007. När en anhörig eller vän blir svårt sjuk. Furulund: Vårdförlaget
- Hirsjärvi, S.; Remes, P.; Sajavaara, P.; 2018. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi
- Holli, K., Saarto, T. 2007. Oireenmukainen hoito. Teoksessa Heikki Joensuu, Peter J. Roberts, Lyly Teppo & Mikko Tenhunen (toim.) Syöpätaudit 2007 3. painos. Helsinki: Duodecim
- Honkkila, A. 2002. Seurakuntadiakonia. Teoksessa. Riitta Helosvuori, Esko Koskenvesa, Pauli Niemelä, Juhani Veikkola (toim.) Diakonian käsikirja. Helsinki: Kirjapaja Oy.
- Hänninen, J. 2013. Saattohoito tänään. Teoksessa Kirsti Aalto (toim.) Saattohoito kuolevan tukena. Helsinki: Tekijät ja Kirjapaja.
- Hänninen, J. 2015. Saattohoito. Teoksessa Tiina Saarto, Juha Hänninen, Riitta Antikainen & Anneli Vainio (toim.) Palliatiivinen hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Hänninen, J., Anttonen, MS 2008 Saattohoitopäätös ja hoitolinjauksen merkitys potilaan hoidossa. Teoksessa Elina Grönlund, Mirja Sisko Anttonen, Susanna Lehtomäki & Eva Agge (toim.) Sairaanhoidtaja ja kuolevan hoito. Helsinki: Silverprint Oy

- Kirkon hallitusohjelmataavoitteet 2019. Viitattu 4.8.2019. https://evl.fi/documents/1327140/45307957/Kirkon_hallitusohjelmataavoitteet_2019.pdf/b687a789-1680-91a4-a1a5-01a570d36aac
- Kirkon tutkimuskeskus 2016. Viitattu 8.9.2019. <https://public.tableau.com/profile/kirkon.tutkimuskeskus#!/vizhome/Vapaaehtoisetseurakunnissa/Story1>
- Koskinen, S.; Martelin, T. & Sihvonen, A-P. 2013 Väestön määrän ja rakenteen kehitys. Teoksessa Eino Heikkinen, Jyrki Jyrkämä & Taina Rantanen (toim.) Gerontologia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- L 17.8.1992 / 785. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. Saatavilla 30.10.2018 <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajan-tasa/1992/19920785?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=laki%20potilaan%20asemasta%20ja%20oikeudesta#L1P2a>
- Latomaa, T. 2012. Kokemus ihmistieteellisen tutkimuksen kohteena. Teoksessa Liisa Kiviniemi, Kaisa Koivisto, Timo Latomaa, Milla Merilehto, Pirkko Sandelin & Teemu Suorsa (toim.) Kokemuksen Tutkimus III – Teoria, käytäntö, tutkija. Rovaniemi: Kirjoittajat, toimittajat ja Lapin yliopistokustannus.
- Latomaa, T. 2014 Psykologinen elämäkertatutkimus. Kokemushistoriallinen tutkimus psykologiatieteen perusmenetelmänä. Teoksessa Kaisa Koivisto, Jani Kukkola, Timo Latomaa & Pirkko Sandelin (toim.) Kokemuksen Tutkimus IV. Annan kokemukselle mahdollisuuden. Vantaa: Hansaprint
- Mattila, K-P 2002 Syöpäpotilaan palliatiivisen hoidon keskeiset eettiset ongelmat. Vammala: Kirjapaino Oy
- Nylund, M.; Yeung, AB. 2005 Vapaaehtoistoiminnan anti, arvot ja osallisuus murroksessa. Teoksessa Marianne Nylund & Anne Birgitta Yeung (toim.) Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino
- O'Mahony, S. 2016. The way we die now. London: Head of Zeus Ltd.
- Pajunen, T. 2013. Saattohoidon merkitys. Teoksessa Kirsti Aalto (toim.) Saattohoito kuolevan tukena. Helsinki: Tekijät ja Kirjapaja.
- Pekkala, R. (2014). Ryhmä tukee surussa. Diakonia 2014 (1), 30-31. Viitattu 6.8.2019. https://evl.fi/documents/1327140/48804330/diakonia_01-2014.pdf/961aee0c-5b1c-62d4-14ac-0d5979052e4c

- Perttula, J. 2009. Kokemus ja kokemuksen tutkimus: fenomenologisen erityistieteen tieteenteoria. Teoksessa Juha Perttula ja Timo Latomaa (toim.) Kokemuksen tutkimus. Merkitys-Tulkinta-Ymmärtäminen. Tampere: Juvenus Print
- Rapo, M. & Tarkoma, J. 2019. Väestöennuste 2019-2070. Viitattu 4.10.2019 http://www.stat.fi/til/vaenn/2019/vaenn_2019_2019-09-30_fi.pdf
- Saarto, T. & asiantuntijatyöryhmä 2017. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. Työryhmän suositus osaamis- ja laatukriteereistä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmälle. Viitattu 4.8.2019 <file:///C:/Users/Käyttäjä/Downloads/Palliatiivisen%20hoidon%20ja%20saattohoidon%20järjestäminen.pdf>
- Saarto, T. 2015. Palliatiivisen hoidon määritelmä. Teoksessa Tiina Saarto, Juha Hänninen, Riitta Antikainen & Anneli Vainio (toim.) Palliatiivinen hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Saarto, T. & Lehto, J. 2019. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen Suomessa – kolmiportainen malli. Viitattu 31.8.2019 <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2019/6/duo14834>
- Sihvo, S. (24.10.2018). Kuolemasta saa ja pitää puhua. Artikkel. Viitattu 17.7.2019 https://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/kuolemasta-saa-ja-pitaa-puhua
- Surakka, T. 2013. Terveystenhuollon henkilöstön ja potilaan omaisten yhteistyö. Teoksessa Kirsti Aalto (toim.) Saattohoito kuolevan tukena. Helsinki: Tekijät ja Kirjapaja.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen Tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Sisällönanalyysi. Saatavilla 13.9.2019 https://www.fsd.uta.fi/metodologiaopetus/kvali/L7_3_2.html
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Hyvä tieteellinen käytäntö. Viitattu 4.10.2019 <https://www.tenk.fi/fi/hyva-tieteellinen-kaytanto>
- Veikkola, J. 2002 Diakonian perustehtävä, visiot ja tavoitteet. Teoksessa Riitta Helosvuori, Esko Koskenvesa, Pauli Niemelä & Juhani Veikkola (toim.) Diakonian käsikirja. Helsinki: Kirjapaja Oy

LIITTEET

LIITE 1. Haastattelukysymykset saattohoidon tukihenkilöille.

1. Mikä sai sinut lähtemään mukaan vapaaehtoistyöhön?
2. Miksi halusit juuri saattohoidon vapaaehtoiseksi?
3. Oletko osallistunut vapaaehtoistyön koulutukseen
 - a. seurakunnassa
 - b. jossain muualla
4. Miten paljon aikaa käytät vapaaehtoistyöhön?
5. Onko sinulla muita vapaaehtoistoimia?
6. Miten arvioisit omaa jaksamistasi vapaaehtoistyössä?
7. Minkälaista tukea saat seurakunnalta?
8. Minkälaista tukea kaipaisit enemmän?
9. Mitä kehittämisideoita sinulla olisi vapaaehtoistyöhön?
10. Onko mielestäsi saattohoidon tukihenkilöllä merkitystä saattohoidossa ja millaista merkitystä?
11. Millä tavalla voidaan rekrytoida lisää vapaaehtoisia?
12. Kuka voi tehdä saattohoidon vapaaehtoistyötä?
13. Oletko saanut palautetta saattohoidettavalta tukihenkilöltä minnasta ja millaista palautetta?

Merkitse ikäsi ympyröimällä oikea ikähaarukka.

<40, 41-50, 51-60, 61-70, 71-80, 8

LIITE 2

Haastattelukysymykset henkilökunnalle.

1. Miten lähditte mukaan saattohoidon vapaaehtoistointaan?
2. Mitä hyvää saattohoidon vapaaehtoistoiminnassa on teidän kannaltanne?
3. Oletteko saaneet palautetta saattohoidossa olevilta vapaaehtoistoiminnasta? Millaista palautetta?
4. Millaista palautetta itse antaisitte vapaaehtoistoiminnasta?
5. Miten haluaisitte kehittää saattohoidon vapaaehtoistoimintaa?
6. Mitä muuta haluaisitte sanoa saattohoidon vapaaehtoistoiminnasta?