



Tanja Kuusisto
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Sosiaalialan- ja terveysalan ammattikorkeakoulututkinto
Sosionomi (AMK), diakoniatyö
Opinnäytetyö, 2023

KULJEN SINUN VIERELLÄSI

Hengellisen ja psykososiaalisen tuen opas saattohoitoon



TIIVISTELMÄ

Tanja Kuusisto

Kuljen sinun vierelläsi. Hengellisen ja psykososiaalisen tuen opas saattohoitoon.

Sivut 46

Syksy, 2023

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Sosiaali- ja terveysalan ammattikorkeakoulututkinto

Sosionomi (AMK), diakoniatyö

Tämän kehittämispainotteisen opinnäytetyön tavoitteena ja tarkoituksena oli kehittää hoitohenkilökunnan valmiuksia lisäävä opas saattohoitotilanteisiin ikääntyneiden ympärivuorokautista hoitoa ja hoivaa tarjoavaan yksikköön. Oppaan sisällyksessä on huomioitu sekä asukkaana että omaisen mahdollisia tuen tarpeita ja keinoja vastata niihin tarpeisiin. Opas parantaa henkilökunnan valmiuksia ottaa puheeksi lähestyvään kuolemaan liittyviä toiveita ja tarpeita, sekä lisämateriaalin avulla auttaa henkilökuntaa luomaan hengellisyyttä tukevan tilan.

Oppaan sisältö vastaa sekä niihin kehittämistarpeisiin, joita henkilökunta on tuonut keskusteluissa esille, että niihin, joita erilaisissa kansainvälisissä ja kansallisissa tutkimuksissa on todettu. Opas toteutettiin painettuna vihkona, jotta se on helposti luettavissa, ja liitettynä perehdytyskansioon myös uusien työntekijöiden ja opiskelijoiden saatavilla muun perehdytysmateriaalin ohella.

Psykososiaalisen tuen ja sosiaaliohjauksen avulla asiakkaan ja hänen perheensä jäljellä olevaa yhteistä aikaa voidaan tukea ja heidän kuormitustaan keventää. Opas sisältää evankelis-luterilaisen kirkon sielunhoidon ja hengellisen hoidon käytäntöjä ja virsikirjan tekstejä. Kulttuurisensitiivisyyden, eri uskontojen ja vakaumusten kunnioittaminen käsitellään oppaassa myös lyhyesti. Eri uskontokuntien ja uskonnollisten yhteisöjen yhteystiedot lisäävät henkilökunnan mahdollisuuksia pyytää tukea silloin, kun asukkaana on muista kulttuureista tai uskonnoista tulevia henkilöitä.

Arviointikeskustelussa oppaan sisällöstä ja visuaalisesta ilmeestä annettiin positiivista palautetta. Opas koettiin sopivan mittaiseksi, selkeäksi ja loogiseksi. Osa henkilökunnasta jäi kaipaamaan omaa osiota hoitajan tunteiden käsittelystä ja hoitajan tunnereaktioista, joita esiintyy etenkin niissä tilanteissa, kun asukas on jo tullut tutuksi pitemmän hoitosuhteen aikana. Henkilökunta kertoi oppaan olevan hyödyllinen tulevilla saattohoitotilanteissa, ja se voidaan ottaa käyttöön myös uudessa, ensi vuonna avattavassa yksikössä.

Asiasanat: diakoniatyö, hengellinen tuki, psykososiaalinen tuki, saattohoito, sosiaaliohjaus

ABSTRACT

Tanja Kuusisto

I walk by your side. A guide to spiritual and psychosocial support for hospice care.

Pages 46

Fall, 2023

Diaconia University of Applied Sciences

Bachelor's Degree Programme in Social Services

Degree: Bachelor of Social Services, Diaconal Work

The aim and purpose of this development-oriented thesis is to produce a booklet for the nursing staff to increase their capability to provide hospice care in a unit that provides round-a-clock care for the elderly. The content in the booklet has considered the possible support needs of both the resident and the relative and ways to meet those needs. The leaflet improves the staff's capabilities to discuss wishes and needs related to approaching death and the additional material helps the staff to create a space that supports spirituality.

The content of the guide meets both the development needs that the staff has brought up in discussions and those that have been found in various international and national studies. The booklet was printed to be easily accessible and attached to the orientation-folder to be available to nursing staff, new employees, and students.

With the help of psychosocial support and social guidance the resident's remaining time with family and loved ones can be supported and it can lighten the burden of those who suffer. Respecting cultural sensitivity, different religions and beliefs are also discussed briefly in the booklet. The contact information of the other local religious communities increases the possibilities of the nursing staff to ask for support when the resident comes from the different religious background or culture.

In the evaluation, discussing with the nursing staff, positive feedback was given about the content and visual appearance of the booklet. The booklet was informed to be suitable in size, understandable and logical. Some of the staff missed of separate section on handling the emotions and emotional reactions of the nurses occurring especially in the situations when the resident has become familiar during a longer care relationship. The staff evaluated that the booklet will be useful in future hospice care situations, and it can be used in the new unit that will be opened next year.

Key words: diaconal work, hospice care, psychosocial support, social guidance, spiritual support

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	4
2 OPINNÄYTETYÖN LÄHTÖKOHDAT	6
2.1 Saattohoidon kehittäminen Suomessa.....	6
2.2 Toimintaympäristön esittely.....	8
2.3 Tarkoitus ja tavoitteet.....	9
3 EETTISYYS SAATTOHOIDOSSA.....	10
4 KESKEISET KÄSITTEET.....	12
4.1 Palliativinen hoito ja saattohoito.....	12
4.2 Diakoninen hoitotyö ja sielunhoito.....	13
4.3 Psykososiaalinen tuki ja sosiaaliohjaus.....	14
4.4 Henkisyys ja hengellisyys	15
4.5 Spiritualiteetti	16
4.6 Surutyön vaiheittaisuus	17
5 AMMATTILAISET TUKENA SAATTOHOIDOSSA.....	18
5.1 Sosionomi moniammatillisen työryhmän jäsenenä	21
5.2 Diakoniatyöntekijä osana moniammatillista työryhmää	22
6 IHMISET TUEN TARVITSIJOINA.....	23
6.1 Muistisairaasiakkaan tukeminen	23
6.2 Omaisen tukeminen	25
7 KOHTAAMISEN TUKENA	26
8 OPPAAN KÄYTÄNNÖN TOTEUTUS	28
8.1 Suunnittelu	29
8.2 Oppaan toteutus	31
8.3 Oppaan arviointi.....	32
8.4 Jatkokehittäminen	34
9 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	35
10 POHDINTA	37

1 JOHDANTO

Tilastokeskuksen mukaan vuonna 2021 kolmanneksi yleisin (20 % kuolemista) kuolinsyy Suomessa oli dementia, Alzheimerin tauti. Naisten osuus oli 26 % ja miesten osuus 14 %. (Tilastokeskus, 2022.) Ikärakenteen muutos ja erilaisten palveluiden kasvava tarve niin sosiaali- kuin terveyspalveluissa vaatii eri tahojen yhteistyötä palveluketjujen suunnittelussa (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2019, s.14). Väestön ikääntyminen ja muistisairauksien yleisyys haastavat tehostetun palveluasumisen yksiköitä kehittämään saattohoitoa niin, että muistisairauksien tuomat erityistarpeet kyetään huomioimaan saattohoidossa.

Terhokodin lakkauttamista koskeva uhka nosti saattohoidon yhteiskunnallisen keskustelun aiheeksi syksyllä 2020. Keskusteluissa pohdinnan aiheeksi nousi etenkin se, tarvitaanko erillisiä saattohoitokoteja vai voidaanko kaikki saattohoitoa tarvitsevat hoitaa sairaalassa, palvelukodeissa tai ihmisten omilla kodeissa. (Seppänen, ym., s.363.) Ikääntyneiden kotona asumista suositaan, mutta siinä vaiheessa, kun se ei enää onnistu, iäkäs siirtyy yleensä asumaan ympärivuorokautista palveluasumista tarjoavaan yksikköön ja usein toiveena ja tavoitteena on turhien potilassiirtojen välttäminen. Tällöin on tärkeää, että ympärivuorokautisen palveluasumisen hoitohenkilökunnalla on kokonaisvaltaisen saattohoidon osaamista.

Terhokoti on yksi ensimmäisistä saattohoitoon keskittyneistä hoitokodeista. Yhdessä TERHO-säätiön sekä kahden muun hoitokodin kanssa Terhokodin asiantuntijat ja henkilökunta ovat kehittäneet saattohoitoa Suomessa viimeisten vuosikymmenten ajan. Työ inhimillisen, turvallisen ja potilaan tarpeita vastaavan hoidon tuottajana ja koulutuksen kehittämiseksi on merkityksellistä koko saattohoitotyön näkökulmasta Suomessa. Terhokoti tarjoaa erilaisia koulutuksia kaikille sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille ja opiskelijoille, jotka tekevät saattohoitotyötä tai kohtaavat saattohoidossa olevia asiakkaita ja heidän läheisiään (Terhokoti, i.a.)

Tiina Saarron ja Harriet Finne-Soverin raportista käy ilmi, että suomalaista saattohoitoa on kehitetty viime vuosina paljon. Kehittämistyöstä huolimatta, saattohoidon käytännöt ovat kirjavina etenkin iäkkäiden pitkäaikaishoidossa. Kehittämistyötä laadukkaana loppuelämän turvaamiseksi tulee jatkaa koko maassa. Osamisen kehittäminen ja työvoiman riittävyys ovat seikkoja, joihin voidaan vaikuttaa laatukriteereillä, mutta osittain myös lainsäädännölliset toimenpiteet tulee ottaa huomioon, jotta laadukkaita palveluita voidaan tarjota siellä, missä ikäihmiset ovat. (Saarto & Finne-Soveri, 2019, s. 103–104.)

Suomen evankelisluterilaisen kirkon jäsenmäärä oli vuoden 2022 lopussa 65,1 % suomalaisesta väestöstä (Suomen ev.lut. kirkko, i.a.-a). Kirkon tutkimuskeskuksen Uskonnot Suomessa -hankkeessa tehdyn selvityksen mukaan uskonnollisten yhteisöjen määrä on kasvanut tasaisesti koko 2000-luvun. Suurin osa yhdyskunnista on kristillisiä tai kristillistaustaisia, mutta myös esimerkiksi buddhalaiten, hindulaisten ja islamilaisten uskonnollisten yhdyskuntien määrä on kasvanut. Selvityksen mukaan vuoden 2019 lopussa uskontokuntiin kuulumattomia oli kolmannes väestöstä. Uskontokuntiin kuulumattomat voivat olla esimerkiksi vakaumuksellisia ateisteja, agnostikkoja, uskonottomia tai eri uskontoperinteiden edustajia. (Sohlberg, J., i.a.)

Opinnäytetyön tavoitteena on kehittää opas tehostetun palveluasumisyksikön henkilökunnan tueksi hengellisiin keskusteluihin ja psykososiaalisen tuen antamiseen sekä asiakkaalle että hänen läheisilleen erityisesti saattohoitotilanteissa. Oppaan tavoitteena on lisätä henkilökunnan valmiuksia vastata asiakkaiden hengellisiin ja henkisiin tuentarpeisiin sekä välittää tietoa erilaisista tuen muodoista, joita sosiaalialan ammattilaiset, diakoniatyöntekijät ja erilaiset vertaistukiryhmät tarjoavat. Opinnäytetyöni käsittelee saattohoitoa sosiaalialan ja Suomen evankelisluterilaisen kirkon diakoniatyön näkökulmasta, eikä sen sisällössä käsitellä fyysisten oireiden hoitoa eikä lääkettä. Kiinnostukseni aihepiiriä kohtaan on herännyt henkilökohtaisen elämän tuomien saattohoitokokemusten sekä lähihoitajan työkokemukseni perusteella.

2 OPINNÄYTETYÖN LÄHTÖKOHDAT

2.1 Saattohoidon kehittäminen Suomessa

Kuudessa Euroopan maassa toteutettu PACE-tutkimushanke, Palliative Care for Older People in Care and Nursing Homes in Europe, selvitti ikääntyneiden elämän loppuvaiheen hoitoa pitkäaikaishoitoa tarjoavissa yksiköissä. Tutkimuksen yksi tavoite oli selvittää hoitohenkilökunnan asenteita ja osaamista elämän loppuvaiheen hoitoon liittyen. Suomi oli yksi tutkimukseen osallistuneista maista Belgian, Alankomaiden, Italian, Englannin ja Puolan lisäksi. Tutkimuksessa todettiin, että hoitohenkilökunnan tiedot saattohoitoon vaikuttavista tekijöistä eivät olleet optimaalisella tasolla ja lisäkoulutuksen tarve on ilmeinen. Osaamisen vajetta tulee korjata kehittämällä koulutusta jokaisen maan tarpeiden ja lähtökohtien mukaiseksi. (Smets, ym., 2018.)

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL) osallistui hankkeen toteuttamiseen, ja hankkeen aikana kehitettiin PACE-toimintamalli, saattohoidon koulutusohjelma. Malli on tarkoitettu iäkkäiden pitkäaikaishoitoa tarjoaviin toimintayksiköihin saattohoidon tueksi. Kuudesta eri teemasta koostuva malli on jaettu askeliksi. Ensimmäisessä askeleessa käydään keskustelua hoidosta ja tehdään hoitosuunnitelmaa asiakkaan ja omaisen kanssa ja kirjataan hoitotahto, mikäli sellaista ei ole jo tehtynä. Toinen askel sisältää asukkaan voimien seuranta ja arviointia, sekä näiden kirjaamista. Kolmas askel ohjaa moniammatillista tiimityötä ja hoidon koordinaointia. Neljännellä askeleella käsitellään elämän loppuvaiheen laadukasta hoitoa ja kivun arviointia. Viides askel keskittyy viimeisten elinviikkojen ja -päivien hoitoon ja hoivaan sekä omaisten tarvitsemaan tukeen. Kuudes askel käsittää toimenpiteet kuoleman jälkeen ja tähän sisältyy omaisten tukemisen lisäksi henkilökunnan tuki ja kuoleman käsittely. (Terveiden ja hyvinvoinninlaitos, 2023.)

Saattohoidon kolmiportainen malli sisältyy Sosiaali- ja terveysministeriön vuonna 2017 antamiin saattohoidon suosituksiin. Kolmiportaisessa mallissa ensimmäinen porras käsittää perustason ja A-tason. Perustasolla tarkoitetaan kaikkia

sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköitä, joissa hoidetaan kuolevia potilaita. Näissä yksiköissä saattohoidon toteuttaminen ei kuitenkaan ole pääasiallista toimintaa. Perustaso vastaa suurimmaksi osaksi saattohoidosta Suomessa, joten ammattilaisten valmiudet tunnistaa saattohoidon tarve ja vastata tähän tarpeeseen tulee saattaa koulutuksen avulla oikealle tasolle. Perustaso tarvitsee tuekseen myös saattohoitoyksiköitä (A-taso) ja näitä ovat esimerkiksi erilliset osastot terveyskeskussairaaloissa, jotka toimivat tukiosastoina kotisairaaloille. Vastaavanlaisten yksiköiden perustaminen myös ympärivuorokautista hoitoa tarjoavien yksiköiden yhteyteen on suosituksessa asetettu tavoitteeksi. Erityistasolla (B-taso) saattohoito on keskitetty erityistason palliatiivisen hoidon yksiköihin, joita voivat olla palliatiivinen poliklinikka, vuodeosasto ja kotisairaala, joissa toimii konsultaatiotiimi. Näiden yksiköiden resurssit antavat valmiudet vaativampaan saattohoitoon, esimerkiksi potilaan kivun ja kärsimyksen ollessa erityisen vaikeita. Vaativan erityistason palliatiiviset keskuksset (C-taso) vastaavat erityisvastuualueen vaativan erityistason palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta sekä koordinoinnista, johtamisesta, suunnittelusta, kehittämisestä, tutkimisesta ja opettamisesta. (Saarto & Lehto, 2019.)

Asiantuntijoiden näkemyksiä kehittämiskohteista kerättiin tutkimuksessa keväällä 2018. Tämän tutkimuksen perusteella todettiin, että asiantuntijat pitivät tärkeimpinä kehittämiskohtina palvelujärjestelmän toimivuutta, tasa-arvoista palveluiden saatavuutta, kotisaattohoitoa sekä hoidon toteutukseen liittyvää kehitystyötä. (Salin, ym. 2018.)

Lainsäädännöllä, eettisillä ohjeilla ja suosituksilla ohjataan sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten toimintaa niin, että hyvän saattohoidon kriteerit täyttyvät. Sosiaali- ja terveysministeriön saattohoitosuosituksset koskevat koko maan hyvinvointialueita (31.12.2022 saakka sairaanhoitopiirejä) ja suosituksissa huomioidaan ammattilaisten osaaminen, koulutus ja työssä jaksaminen. (Grönlund & Huhtinen, 2011, s. 30–31.)

2.2 Toimintaympäristön esittely

Opinnäytetyöni yhteistyötaho on Kempeleessä sijaitseva Kotoisin Oy ja sen ympärivuorokautista palvelusasumista tarjoava Kotoisinkoti. Koti on avannut ovensa ikäihmisille kevättalvella 2021. Kotoisin Oy:n yrittäjät toteuttivat pitkäaikaisen haaveensa ja rakennuttivat kodin, jossa jo rakennusvaiheessa on huomioitu erilaisia muistisairauksia sairastavien ikäihmisten mielekkään arjen sekä laadukkaan hoidon ja huolenpidon mahdollisuudet.

Kodissa on 18 asukaspaikkaa ja jokaisella asukkaalla on omat, kylpyhuoneilla varustetut huoneet. Huoneet ovat tilavat ja ne kalustetaan pääosin asukkaiden omilla, tutuilla huonekaluilla ja tavaroilla. Kodin rakentamisvaiheessa on huomioitu tilojen käyttö ikäihmisten arjen ympäristönä. Tilojen esteettömyys, valaistus, materiaalit ja kontrastit tukevat ikäihmisten arjen sujuvuutta ja lisäävät turvallisuutta.

Yhteiset tilat ovat avarat ja valoisat. Oleskelu- ja ruokailutilat ovat yhtenäistä tilaa, ja päivittäin kokoonnutaan yhdessä ruokailemaan ja viettämään aikaa. Asukkailla on käytössä sauna sekä kampaamo. Lasitettu terassi ja laajat ulkotilat mahdollistavat arjen aktiivisuuden monella eri tavalla. Asukkaiden omat toiveet tulevat kuulluksi ja asukastoimikunta kokoontuu säännöllisesti. Luontosuhteen merkitys nähdään arjen hyvinvointia ja voimavaroja lisäävänä mahdollisuutena ja luonto, luonnonantimet ja luonnonmateriaalit hyödynnetään päivittäisessä arjessa.

Kotoisinkodin henkilökunta on motivoitunutta ja moniammatillista. Työyhteisön yhteisinä arvoina on mahdollistaa arvokas vanhuus sekä toteuttaa laadukasta hoivaa ja huolenpitoa. Moniammatillisessa työyhteisössä toimii muun muassa sairaanhoitajia, lähihoitajia, toimintaterapeutti, fysioterapeutti ja avustajia. Eri alojen opiskelijat tekevät harjoittelujaksoja Kotoisinkodissa. Kotoisinkoti tekee jonkin verran yhteistyötä Kempeleen seurakunnan kanssa, ja ehtoollishartauden on säännöllisesti käynyt pitämässä seurakuntapastori. Laaja yhteistyöverkosto alueen eri toimijoiden kanssa sekä asukkaiden läheisverkostot tuovat arkeen erilaista sisältöä.

Kotoisinkodin arjessa hoidon ja huolenpidon ohella korostuu arvostava ja ihmisläheinen toiminta, arjen aktiivisuus ja yhdessä tekeminen yksilölliset toiveet huomioiden. Henkilökunta tuntee asukkaat, ja asukkaiden elämänhistorian tunteminen vahvistaa turvallisuuden tunnetta ja mielekkään arjen toteutumista, sillä asukkaat voivat tehdä itselleen mieluisia arjen askareita oman toimintakyvyn mukaisesti. Läheisverkoston merkitys ikääntyneen arjessa ja omaisten huomioiontaminen edesauttavat myös asukkaan arjen sujumista.

Kotoisinkodin henkilökunnalla on saattohoidon osalta erilaisia koulutuksia käytynä. Osalla pitkän työuran ajalta useampiakin koulutuksia, sekä elämänkokemuksen ja työkokemuksen mukanaan tuomaa niin sanottua hiljaista tietoa. Hiljaisella tiedolla tarkoitetaan tieteellisen tiedon ja intuition rajapintaa, jossa tieto on hiljaista, sanatonta, huomaamatonta, äänetöntä tai käsittelemättä ja pohtimatta jätettyä (Palmu, 2004, s. 181–182). Hyvinvointialueille siirtymisen myötä henkilökunta on suorittanut saattohoitopassin. Saattohoitopassi on Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen tarjoama täydennyskoulutus, joka suoritetaan kokonaisuudessaan verkossa. Kurssi koostuu seitsemästä keskeisestä teemasta ja sen laajuus vastaa yhtä opintopistettä. (THL, 2023.)

2.3 Tarkoitus ja tavoitteet

Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa henkilökunnan valmiuksia lisäävä opas hengelliseen kohtaamiseen sekä psykososiaalisen tuen tarpeisiin vastaamiseen saattohoitotilanteissa. Opas on tarkoitettu henkilökunnan ja opiskelijoiden käytettäväksi ympärivuorokautista palveluasumista tarjoavassa yksikössä.

Oppaassa annetaan henkilökunnalle avaimia avoimen keskusteluyhteyden muodostamiseen asiakkaan ja omaisten kanssa, sekä huomioidaan terveyden ja hyvinvoinnin edistämisen mahdollisuudet keskusteluiden ja ohjauksen avulla. Oppaassa nostetaan esille keinoja luoda rauhallinen, hengellistä hyvinvointia edistävä tila, jossa keskusteluja voidaan järjestää tai jossa omainen voi halutessaan

hiljentyä itsekseen. Lisäksi opas sisältää lyhyitä tekstejä esimerkiksi Raamatusta ja virsikirjasta.

Oppaassa tuodaan esille evankelisluterilaisen kirkon paikallisseurakunnan pap-pien ja diakoniatyöntekijöiden yhteystiedot sekä nostetaan esille muiden autta-vien tahojen yhteystietoja, sekä omaisille tarjolla olevia vertaistuen mahdollisuuksia.

3 EETTISYYS SAATTOHOIDOSSA

Ammattieettiset periaatteet, kansainväliset ihmisoikeussopimukset sekä lakiin kirjatut ihmisen perusoikeudet ja säännökset ohjaavat sosiaali- ja terveydenhuol-lon eettistä toimintaa (Antikainen, 2015, s. 564).

Sosiaalialan ammattihenkilön eettiset ohjeet auttavat sosiaalialan työntekijöitä oi-keudenmukaisessa ja ammattieettisesti kestävässä työssä. Eettinen osaaminen ja taito kehittyvät työvuosien myötä erilaisissa asiakastilanteissa ja eettisten poh-dintojen läpi käyminen oman työyhteisön ja monialaisen yhteistyöverkoston kanssa auttaa osaamisen ja oivallusten kehittymistä. Ammattijärjestö Talentian ammattieettisen lautakunnan julkaisemat ohjeet toimivat tukena ja ohjeina erilais-ten eettisten kysymysten ratkaisemiseksi. (Talentia ry., 2022.) Sosiaalialan kes-keisiä arvoja ovat sosiaalinen oikeudenmukaisuus, ihmisarvo, itsemääräämisoikeus, osallisuuden edistäminen ja henkilön huomioiminen kokonaisvaltaisesti sekä hänen voimavarojaan tukien. (Talentia ry., 2022. s. 10–23.) Ammattieetti-esti toimiessaan sosiaalialan ammattihenkilö toimii muun muassa luottamuksel-lisesti salassapitovelvollisuutta noudattaen. Avoin vuorovaikutus auttaa luomaan luottamuksellisen suhteen asiakkaan ja työntekijän välille. Asiakkaan omat toi-veet kirjataan ylös ja asiakkaalle kerrotaan häntä koskevista päätöksistä ja niihin vaikuttavista tekijöistä. Asiakkaan yksityisyydensuoja tulee huomioida ja tapaa-miset esimerkiksi palveluasumisen yksikössä voidaan hoitaa henkilökunnan

toimistotiloissa tai asiakkaan omassa huoneessa niin, että ulkopuoliset eivät kuule keskustelua. (Talentia ry., 2022, s. 24–40.)

Diakoniatyöntekijän eettiset ohjeet tukevat työntekijöiden päivittäistä asiakastyötä ja päätöksentekoa sekä toiminnan suunnittelua. Diakoniatyöntekijän eettisten ohjeiden lähtökohtana ovat kristilliset arvot ja niiden ilmeneminen arjen työssä. Diakoniatyössä esimerkiksi toivon tuominen, inhimillisyys, tasa-arvoisuus, oikeudenmukaisuus, yhteisöllisyys ja luottamuksellisuus ovat eettistä toimintaa. (Diakoniatyöntekijöiden liitto, 2016.)

Saattohoitoa ohjaavat Valtakunnallisen eettisen neuvottelukunnan, ETENE:n suositukset. Peruseriaatteina toimivat seuraavat asiakokonaisuudet:

1. Hyvä ja inhimillinen hoito elämän kaikissa vaiheissa
2. Itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen
3. Saattohoitopäätöksen ja hoitosuunnitelman tekeminen yhteisymmärryksessä
4. Hoidon jatkuvuuden turvaaminen ja ajantasaiset asiakirjat
5. Saattohoidon valmiudet saattohoitoa toteuttavassa yksikössä oltava riittävät inhimillisen ja turvallisen hoidon toteuttamiseksi (henkilöstöresurssit, ammattitaito ja työvälineet),
6. Potilaan oikeus kuolla kotonaan tai valitsemassaan paikassa (läheisten mukana oleminen mahdollistettava),
7. Erityishuomiota kiinnitettävä heihin, jotka eivät asioistaan pysty päättämään
8. Jokaiselle kuuluva hyvä saattohoito, diagnoosista riippumatta.

(Valtakunnallinen eettinen neuvottelukunta, 2004.)

Eettisten ohjeiden avulla ammattilaiset ja kansalaiset saavat tiedon eettisistä sitoumuksista ja ne toimivat ammattilaisen itsearviointin välineenä. Ammattieettiset ohjeet säätelevät ammattilaisen toimintaa päätöksenteossa ja vallankäytössä, sekä suojelevat ulkopuolelta tulevilta vaatimuksilta ja paineilta. (Kinnunen, ym. 2019, s. 113–114.) Hoitotyössä ammattilaiset ovat usein tilanteissa, joissa he tekevät valintoja ja päätöksiä potilaan parhaaksi ja niin, että päätöksillä on mahdollisimman vähän haitallisia vaikutuksia potilaalle. Eettisten ongelmien ja kysymysten pohdinta nousee ajoittain myös laajempaan julkiseen keskusteluun.

Julkista keskustelua puolesta ja vastaan aiheuttaa esimerkiksi eutanasiasta eli armomurhasta käytävät keskustelut niin hoitotyön ammattilaisten, päätöksentekijöiden, kuin kansalaistenkin keskuudessa. (Grönlund & Huhtinen, 2011, s. 14–15.)

Eettistä toimintaa vahvistavat niin esihenkilöiden, kuin koko työyhteisön toiminta ja koko työyhteisö yhdessä voi kehittää eettistä tiedostamista ja eettistä hoitamisen taitoa. Malliesimerkit, avoin keskustelu, esikuvat ja kertomukset ovat keskeinen osa eettisen toimintamallin muodostumisessa. (Haho, 2008, s. 30.)

4 KESKEISET KÄSITTEET

4.1 Palliatiivinen hoito ja saattohoito

Palliatiivisella hoidolla tavoitellaan mahdollisimman hyvän elämänlaadun ylläpitämistä, ennaltaehkäisemällä ja lievittämällä oireita, joita parantumaton sairaus tuo mukanaan. Palliatiivisessa hoidossa yksilöllisyys ja kokonaisvaltainen kohtaaminen ovat hoidon keskeinen perusta. Kokonaisvaltaisessa hoidossa fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset, henkiset, hengelliset ja vakaumukselliset asiat huomioidaan hoitoa toteutettaessa. Läheisille annettava tuki kuuluu myös osaksi kokonaisvaltaista hoitoa. Palliatiivista hoitoa annetaan kroonisia, eteneviä sairauksia sairastaville, joiden elämänlaatu on oireiden vuoksi heikentynyttä tai jotka tarvitsevat tukea. Palliatiivinen hoito voi kestää muutamista kuukausista jopa muutama vuoteen. (Terveyskylä, 2021.)

Palliatiivisen hoidon tärkein päämäärä on ymmärrys siitä, että kuolema on elämän normaali päätepiste. Hoidolla tavoitellaan kaikkien oireiden lievittämistä, elämänlaadun parantamista, psyykkisen, henkisen ja hengellisen tuen tarjoamista sekä aktiivisen elämän mahdollistamista siten, kuin se yksilöllisesti on mahdollista. Laadukasta loppuelämää tavoittelevaa palliatiivista hoitoa on tarjottava kaikille sitä tarvitseville potilaille iästä riippumatta. (Grönlund & Huhtinen, 2011, s. 76–77.)

Palliativisen hoidon viimeisenä vaiheena on saattohoitopäätös. Tällöin hoito kohdistuu oirelievitykseen, hyvästien jättämiseen ja henkiseen tukeen. Päätöksen myötä omaisten valmistautuminen voi tulla konkreettisemmaksi ja hoitohenkilökunnan resurssien jakaminen mahdollistaa kuolevan erityishuomioinnin viimeisten viikkojen ja päivien aikana. (Lehto, ym. 2019.) Saattohoitovaihe on siis aivan elämän loppuvaiheen, viimeisten päivien tai viikkojen aikaista kokonaisvaltaista hoitoa. (Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliativisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä, 2019.)

4.2 Diakoninen hoitotyö ja sielunhoito

Kristillinen ihmiskäsitys näkee ihmisen Jumalan luomana arvokkaana kokonaisuutena, riippumatta siitä millainen hän on. Synti ja armo ovat keskeisiä käsitteitä kristillisessä ajattelutavassa, ja sen mukaan jokainen ihminen pystyy sekä hyvään, että pahaan. Pahat teot eli synnin tekeminen tuovat mukanaan syyllisyyden tunteen ja vievät ihmistä kauemmaksi Jumalasta. Armo taas antaa mahdollisuuden uuteen alkuun, jossa menneet jätetään taakse. Kristillisen käsityksen mukaan ruumiillisen hoidon lisäksi ihmisen elämäntilanne, sosiaaliset suhteet sekä hengelliset ja henkiset tarpeet otetaan huomioon hoitotyössä. (Hanhirova & Aalto, 2009, s. 10–11.)

Sielunhoito on kristillisten kirkkojen työmuoto ja käytännön toimintaa, jossa ihmisen mieli ja psyykinen kokemistodellisuus ovat auttamisen keskiössä. Sielunhoidollisissa keskusteluissa esille voivat nousta niin uskonnolliset kysymykset, kuin psyykkiseen vointiin liittyvät asiat, tai nämä molemmat yhdessä. (Kettunen, P. 2013, s. 16.)

Sielunhoito on luottamuksellista, auttavaa keskustelua ja Suomen evankelisluterilaisen kirkon papit ja diakoniatyöntekijät ovat koulutettuja keskustelukumppaneita ja kuuntelijoita. Elämän ymmärtäminen, elämänskatsomuksen horjumiseen ja kyseenalaistamiseen liittyvät pohdinnat ja niihin liittyvät tunteet voivat

sielunhoidollisten keskustelujen avulla tuoda asiakkaalle selkeyttä ja mielenrauhaa. Keskusteluapua saadakseen ei ole välttämätöntä kuulua seurakuntaan. (Suomen ev.lut. kirkko, i.a.-b.)

Sielunhoidollinen keskustelu toimii parhaiten silloin, kun ihmisten välinen vuorovaikutus on toimivaa. Sielunhoitajan kyky sosiaaliseen kanssakäymiseen ja hyvät vuorovaikutustaidot ovat tärkeitä ominaisuuksia. Ihmisen sosiaalisuus toteutuu vastavuoroisuuden periaatteella; ihmiset jakavat iloja ja suruja, he kantavat toisistaan huolta, kuulevat toisilta, toimivat yhdessä ja kiistelevät. Inhimillisen elämän perustana toimii keskinäinen kommunikaatio. (Kettunen, 2013, s. 85–86.)

Kempeleessä sijaitsevan Kotoisinkodin asukkaiden ja omaisten on mahdollista pyytää sielunhoidollista keskusteluapua Kempeleen seurakunnan papeilta ja diakoniatyöntekijöiltä. Nämä työntekijät ovat myös keskusteluapuna hoitajia tai koko työyhteisöä varten sellaisissa tilanteissa, joissa yksittäinen henkilökunnan jäsen tai laajempi joukko työyhteisöä kokee keskusteluavun tarpeelliseksi. (Kempeleen seurakunta, i.a.)

4.3 Psykososiaalinen tuki ja sosiaaliohjaus

Psykososiaalisella tuella tarkoitetaan ihmisen psyykkistä, sosiaalista ja henkistä tukemista erilaisissa elämäntilanteissa. Ymmärrettävän ja ajantasaisen tiedon välittäminen on keskeinen osa psykososiaalista tukea ja tuen avulla asiakas voi käsitellä ja jäsentää uudenlaista elämäntilannetta paremmin. (Syöpäjärjestöt, i.a.)

Psykososiaalinen tuki saattohoidossa on ennen kaikkea tukea tarvitsevan ihmisen kohtaamista. Kuuntelemalla, kysymällä, tietoa antamalla ja erilaisten tunteiden sallimisella ja niiden käsittelyllä voidaan lisätä asiakkaan tunnetta siitä, että on saanut käsitellä elämänsä kulkua, ihmissuhteita, jättää jäähyväisiä ja saada elämänsä valmiiksi. Psykososiaalisen tuen avulla asiakas voi löytää arvokkaita muistoja elämän varrelta ja sanoittaa uudenlaisia toiveita. Elämän vaativimmalla

hetkellä toisen avoin ja inhimillinen kohtaaminen tuo ihmisyyden syvimvät puolet esille. (Grå, 2020.)

Sosiaaliohjaus on asiakkaan ja hänen läheistensä tukemista, ohjaamista ja kuuntelemista. Sosiaaliohjauksen avulla asiakkaita ja heidän omaisiaan tuetaan esimerkiksi erilaisten tukien saamiseen ja hakemiseen liittyvissä asioissa. Taloudelliset huolet voivat olla hyvin isoina kysymyksinä sekä saattohoidossa olevan asiakkaan, että hänen läheisensä mielessä. Hoidosta, lääkkeistä, työstä poissaolosta, hautajaisista yms. aiheutuvien kulujen pohtiminen kuormittaa jo muutenkin vaikeaa elämäntilannetta elävää ihmistä. Taloudellisten asioiden selvittäminen antaa tilaa muiden asioiden käsittelylle ja läheisten kanssa vietetyille ajalle. Sosiaaliohjauksen tavoitteena on yksilön ja perheen elämänlaadun parantaminen ja taakan keventäminen. Asiakkaan oman äänen kuuluville saamisessa ja omien toiveiden huomioimisessa työntekijällä on ohjaustilanteissa suuri rooli. Omista asioista päättäminen mahdollisuuksien mukaan myös elämän loppuvaiheessa on tärkeää mahdollistaa. Läheisverkoston mukaan ottaminen yksilöllisten toiveiden mukaisesti on tärkeää kaikissa hoidon vaiheissa ja tähän tulee läheisiä myös kannustaa. (Terhokoti, 2023.)

4.4 Henkisyys ja hengellisyys

Henkisyys ja hengellisyys -termejä käytetään yleisesti erilaisissa ympäristöissä. Puhutaan myös henkisistä ja hengellisistä tarpeista. Henkisyudessa elämän perusarvot, tarkoitus ja merkitys korostuvat, kun taas hengellisyydessä elämän tarkoitusta ja merkityksiä tarkastellaan uskontoon ja pyhään liittyvien yhtymäkohtien kautta. (Sipola, ym., 2021, s. 10.)

Henkisen tuen voidaan katsoa olevan rinnalla kulkemista ja kuuntelemista, tilanteita, jossa ammattilainen on asiakkaan tai omaisen tukena silloinkin, kun elämäntilanne on haastava ja nostattaa esille erilaisia kysymyksiä ja tunteita. Auttaja kykenee ottamaan vastaan toisen tunteet ja osoittamaan myötäelämistä ja ymmärrystä eikä kiellä toisen kokemusmaailmaa. (Terveyskylä, 2021.)

Termeinä hengellisyys ja henkisyys ovat ajan myötä alkaneet lähentyä ja sekoittua toisiinsa ja ne liittyvät läheisesti myös universaaliin spiritualiteetin käsitteeseen (Malkavaara, 2022).

4.5 Spiritualiteetti

Spiritualiteetti käsitteenä on monimerkityksellinen, tarkoittaen eri kielillä hieman eri asioita tai asiakokonaisuuksia. Karvinen määrittelee väitöskirjassaan spiritualiteetin käsittämään henkisiä ulottuvuuksia sisältävää sekä uskonnollista että ei-uskonnollista pohdintaa, toimintaa ja ajattelua. (Karvinen, 2009, s. 34–35.)

Erilaiset olemassaoloon liittyvät kysymykset, elämäntilanteiden ja –valintoihin liittyvät pohdinnat sekä Jumalasuhteeseen, uskontoon ja kuolemanjälkeisiin asioihin liittyvät teemat nousevat saattohoitotilanteissa keskustelujen aiheiksi. Tarpeet nousevat esille yksilöllisillä tavoilla; osa ihmisistä pystyy sanoittamaan tunnetilansa ja ajatuksiaan laajasti, osalla taas levottomuus, ahdistus, pelko ja hätä voivat ilmentää keskustelun tarvetta. (Hanhirova & Aalto, 2009, s. 19.)

Spiritualiteetti on moniulotteinen, yleensä näkymätön ja muuttuva kokonaisuus, jonka näkeminen ja ymmärtäminen ei ole suoraan mahdollista, vaan nämä vaikuttavat henkilön psyykkisen, kehollisen ja sosiaalisen ulottuvuuden taustatekijöinä (Sipola, ym. 2021, s. 12).

Mikko Malkavaara kirjoittaa spiritualiteetin olleen aluksi kristillisyyteen liittyvä termi ja se on tarkoittanut havaittavissa olevaa uskonnollista käyttäytymistä. Kristillisissä kirkoissa se on tarkoittanut henkilökohtaista uskonnon harjoittamista, uskoa ja hengellistä elämää ja etsimistä. Spiritualiteetissä ihmisen oma kokemus ja sisäinen uskonnollinen elämä on painotettua kristillisessä käsityksessä. Maailmankatsomuksellinen ja olemassaoloon liittyvä pohdinta ovat keskeisenä osana sitä, miten spiritualiteetti ajatellaan nykyaikana. Malkavaara toteaaakin, että

spiritualiteetti tarkoittaa sekä uskonnollisia, että ei uskonnollisia käsityksiä. (Mal-kavaara, 2022.)

4.6 Surutyön vaihteellisuus

Ihmisen suru voi ilmetä monin eri tavoin ja jokaisen tunnereaktiot ovat yksilöllisiä ja sallittuja. Surutyö on vaihteellista, jolloin useat eri tunteet voivat esiintyä yksit-
tään tai yhtä aikaa ja jo ohimenneiksi ajatellut tunteet voivat nousta uudestaan
pintaan. (Aalto, 2009, s. 66.)

Ennakoivalla surulla tarkoitetaan tilannetta, jossa ajatukseen kuolemasta on eh-
ditty jo valmistautua. Esimerkiksi ikääntyneen muistisairaalla kohdalla omaiset
ehkä jo tekevät jonkinlaista ajatustyötä siitä, millaista elämä on sitten kun ikään-
tynyt läheinen on poissa. Surusta voi selvitä paremmin, jos ajatustyötä kuole-
masta on ehtinyt tehdä rauhassa. (Grönlund & Huhtinen, 2011, s. 146.)

Sureminen auttaa meitä asteittain sopeutumaan ja hyväksymään elämän jatku-
misen ilman läheistä, joka on kuollut. Suru voi aiheuttaa erilaisia fyysisiä tunte-
muksia, tunteet ja ajatukset voivat vaihdella voimakkaasti, ihmissuhteet voivat
muuttua, oma käyttäytyminen voi muuttua ja oman uskon kyseenalaistaminen on
tyypillistä. Osa ihmisistä suree yksin ja omissa oloissaan, purkaen tunteita erilai-
sen tekemisen tai toiminnan kautta. Toisille on tärkeää olla eristäytymättä ja
saada jakaa ajatuksensa ja tunteensa muiden kanssa ja heille esimerkiksi suru-
ryhmään osallistuminen voi olla hyvin merkityksellistä. (Palliative care Australia,
i.a.)

Suruprosessi kestää eri pituisia aikoja ja sama ihminen voi surra eri tavalla eri
ihmisten kuollessa. Surulle ei ole kestoja, eikä ulkopuolinen voi määrittää millai-
nen ajanjakso on sopiva surulle. Erilaiset tunteet voivat vaihdella ja tuntua pitkän-
kin ajan jälkeen hyvin voimakkaina, erityisesti erilaiset merkkipäivät voivat nostaa
surun hyvin voimakkaanakin pintaan. Useimmat ihmiset kokevat, että suru ei

välttämättä loppu tai häviä kokonaan, mutta se muuttaa muotoaan ja ihminen sopeutuu tilanteeseen. (Marie Curie Organization, 2023.)

Suru liittyy olennaisena osana myös saattohoitoa tekevään yksikköön ja sen henkilökuntaan. Henkilökunta kokee ja käsittelee saattohoidon tuomia tunteita eri tavalla. Saattohoitoa annettaessa suru on tietyllä tavalla läsnä koko työyhteisön arjessa ja osin se kulkee mukana myös kotiin. Surun kokemiseen ja käsittelemiseen liittyvän tiedon lisääminen henkilökunnan keskuudessa on tärkeää, jotta jokaisella on mahdollisuus löytää keinoja surun käsittelyyn sekä saada turvaa ja lohtua itselle merkityksellisellä tavalla. (Sipola, 2015, s. 13.)

5 AMMATTILAISET TUKENA SAATTOHOIDOSSA

Hoitotyön ammattilainen on kohtaamisen keskiössä työskennellessään saattohoidossa. Sekä asiakkaan, että omaisen kohtaamisissa erilaiset tunnetilat, ajatukset ja kokemukset nousevat esille eri tavoilla. Hoitajan omien arvojen, periaatteiden ja perhekulttuurin merkityksen pohdinta ja tunteminen sekä oma ihmiskuva auttavat erilaisissa kohtaamisissa. Itsereflektion kautta hoitaja voi peilata omia tunteita ja reaktioita. Hoitajan kyky käsitellä omia pelkojaan ja omaa voimattomuuttaan on sidoksissa siihen, millä tavalla hän kykenee ottamaan edellä mainittuja tunteita vastaan asiakkaan taholta. (Sipola, ym. 2021, s. 27.)

Hoitajan oman elämän kriisitilanne voi olla esteenä kohtaamiselle. Mikäli omat voimavarat ovat koetuksella esimerkiksi lähipiirissä tapahtuneen sairauden, kuoleman tai muiden arjen haasteiden vuoksi, hoitajan voi olla vaikeaa tukea asiakasta tai omaista. Ammatillisuuden hämärtyminen ja toisen tunteiden sekoittuminen omiin tunteisiin, jolloin toisen tukeminen ei onnistu. Tietoisuus oman elämän kuormittavista tekijöistä antaa hoitajalle mahdollisuuden toimia ammatillisesti ja ohjata tukea tarvitseva asiakas tai omainen keskustelemaan toisen työntekijän kanssa. (Sipola, ym. 2021, s. 58.)

Kansainväliset tutkimukset ovat osoittaneet sen, että elämän loppuvaiheessa asiakkaiden ja omaisten hengellisiin tarpeisiin ei pystytä vastaamaan. Asiakkaat olisivat halukkaita keskustelemaan elämän loppuvaiheeseen liittyvistä asioista sekä hengellisistä näkökulmista ja ajatuksista, mutta hoitohenkilökunnan kyky käydä näitä keskusteluja on puutteellista. Tutkimuksissa puutteellisten keskustelujen syiksi mainitaan muun muassa henkilökunnan kuormittuneisuus sekä henkilöstövajaus ja henkilökohtaiset näkemykset, kulttuurierot, koulutuksen puute ja näkemys siitä, että hengellinen hoito ei kuulu omiin tehtäviin. Nämä syyt on nähty negatiivisesti vaikuttavina seikkoina hengellisen hoidon saatavuudelle. (Koper, I. 2019, s. 2.)

Psyykkiset oireet heikentävät merkittävästi potilaan elämänlaatua, ja siksi onkin tärkeää, että erilaiset masennustilat, ahdistuneisuushäiriöt ja sopeutumishäiriöt osataan tunnistaa ja huomioida hoidossa. Psykkisen tuen tarve tulee arvioida ja arvioinnin perusteella on järjestettävä mahdollisuus saada tukea esimerkiksi sairaalapapilta tai mielenterveystyön ammattilaiselta tai konsultoitava psykiatrian erikoisalaa. Erillisen tuen tarvetta vähentävät asianmukaisesti toteutettu hoito ja onnistunut vuorovaikutus. (Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliativisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä, 2019.)

Asiakas, jolla ei ole syystä tai toisesta läheisiä elämässään, haastaa ammatillisen osaamisen. Kun perheenjäsenet eivät ota osaa huolenpitoon, hoitotyöntekijät korvaavat läheisen ja antavat asiakkaan tarvitseman tuen. Työyhteisössä on tärkeää kiinnittää huomiota työhönsäntä tarpeeseen näissä tilanteissa, jotta vältyttäisiin työuupumukselta (Grönlund & Huhtinen, 2011, s. 93.)

Käypä hoito - suosituksen mukaan kokonaisvaltaiseen palliativiseen hoitoon kuuluu myös omaisten ja läheisten tukeminen ja huomioiminen. Saattohoidossa olevan asiakkaan osalta suosituksessa nostetaan esille psykososiaalisen tuen merkitys ja arviointi siitä, riittääkö yksikössä annettu henkilökunnan tuki, esimerkiksi keskustelu ja läsnäolo, vai tarvitaanko tilanteessa myös ulkopuolista tukea.

(Suomalaisen Lääkäriseura Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen asettaman yhdistyksen työryhmä, 2019.)

Psykososiaalisen tuen avulla psyykkistä ja sosiaalista selviytymistä voidaan edistää ja tukea tarvitsevat sekä saattohoidossa oleva asukas että hänen läheisensä. Onnistuessaan psykososiaalinen tuki voi parantaa ihmisen henkistä hyvinvointia ja tämän myötä kokonaisvaltaista hyvinvointia lievittämällä ahdistusta, parantamalla ruokahalua ja unen laatua. Läheisten saama tuki ja ohjaus voivat lisätä voimavaroja rinnalla kulkemiseen ja ajantasaisen tiedon saaminen auttaa hahmottamaan elämäntilanteen muutoksia ja käsittelemään omia tunteita. Kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin kannalta myös levon, liikkumisen ja ravitsemuksen huomiointi on oleellista. (Vartiainen, ym. 2014, s. 76–77.)

Helsingin Yliopiston professori, Marjaana Seppänen nostaa esille gerontologisen sosiaalityön tarpeen laajemmin yhteiskunnassa. Usein gerontologinen sosiaalityö on osa aikuissosiaalityötä ja ikääntyneiden asiakkaiden elämäntilanteen tuomia ongelmatilanteita ei tunnisteta riittävän ajoissa. Esimerkiksi ikäihmisten palveluasumisen yksiköissä sosiaalialan korkeakoulutettuja ammattihenkilöitä ei juurikaan työskentele ja gerontologinen sosiaalityö on tällä hetkellä murrosvaiheessa. Ikääntyneiden kasvava määrä lisää gerontologisen sosiaalityön tarvetta ja palvelun sisältöä ja asiantuntijaroolia palvelujärjestelmässä tulee kehittää ja selkeyttää. (Seppänen, 2020, s. 1–3.)

Itseymmärrys ja itsensä tunteminen vahvistavat myös kykyämme vuorovaikutukseen ja läsnäoloon ja se on onnistuneen hoitotyön edellytys. Kun tunnemme itsemme, voimme reflektoida kokemaamme ja näkemäämme ja näin ollen ymmärtää sitä, mitä ihminen tuntee, tietää ja tahtoo. (Haho, 2008, s. 31.) Eettistä toimintaa, eettisten ongelmien havaitsemista ja niiden analysointia ohjaavat ihmisen moraalisiin arvoihin, ideoihin, asenteisiin ja toimintaan liittyvät käsitykset. Itselle tärkeiden arvojen tiedostaminen saa meidät nostamaan ne merkittävään asemaan ja toimimaan niiden mukaan. Tällaisia arvoja voivat olla esimerkiksi inhimillisuus, kuunteleminen ja toisen kunnioittaminen. (Haho, 2009, s. 20–21.)

5.1 Sosionomi moniammatillisen työryhmän jäsenenä

Moniammatillista työryhmää muodostettaessa eri alojen asiantuntijat tuovat työkentälle oman asiantuntijuutensa, kokemuksensa ja osaamisensa. Jokaisen tiimin jäsenen vastuut ja tehtävät ovat osa yhteisvastuullista tehtävää ja päätöksentekoa. Avoimessa vuorovaikutuksessa toimiminen auttaa jakamaan erilaista tietotaitoa, jota eri ammattiryhmien edustajat työyhteisöön tuovat. Toimiva tiimityöskentely ja työryhmän välillä vallitseva, toisia tukeva ja arvostava ilmapiiri auttaa myös saattohoitoon liittyvän kuormituksen purkamisessa. (Heikkinen, ym., 2004, s. 126–130.) Moniammatillisen työryhmän jäsenenä myös korkeakouluteuille sosiaalialan ammattilaisille on paikkansa ja osaamista voidaan hyödyntää erilaisissa työympäristöissä. Gerontologinen osaaminen ja ikääntymiseen liittyvien asiakokonaisuuksien ja ongelmien hahmottaminen sekä palvelujärjestelmän tunteminen mahdollistavat laajemman tuen niin asiakkaille kuin heidän läheisverkostolleen. (Seppänen, 2020, s. 5–6.)

Sosionomin työnkuva saattohoidossa liittyy usein asiakkaan ja omaisten tukemiseen erilaisissa sosiaalisin huoliin ja kipuihin liittyvissä asioissa. Taloudellisten huoltien nostamat kysymykset omaisilla voivat tulla eteen esimerkiksi töistä poisolun aiheuttamien palkan menetysten kohdalla tai huolena siitä, millaisia kuluja hautajaisista aiheutuu. Taloudellisten huolenaiheiden selvittäminen auttaa keventämään kuormitusta ja antaa tilaa yhteiselle ajalle, tunteiden käsittelylle ja tulevaisuuden valmistelulle. (Grönlund & Huhtinen, 2011, s.132.)

Psykososiaalinen tuki on tärkeä osa sosiaalialan työstä saattohoidossa. Kuunteelijaa ja ohjausta tarvitsevat sekä asiakkaat, että heidän läheisensä. Läsnäolo, vuorovaikutus ja aito välittäminen luovat turvallisuuden tunnetta ja luottamusta. Avoin kohtaaminen ja vaikeidenkin kysymysten esittäminen voi olla tarpeen ja näissä tilanteissa tarvitaan erityistä tunneherkkyttä, ettei tahallisesti loukkaa ketään. Läheisverkoston mukana oleminen ja sosiaalisten suhteiden ylläpito auttavat kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin lisäämisessä ja vahvistavat omien voimavarojen käyttöä. (Grönlund & Huhtinen, 2011, s. 92–93.)

Sosiaalinen näkökulma nousee esille saattohoidossa osana hyvää hoitoa. Sosiaaliset suhteet hoitajiin ja hoivaa antaviin läheisiin korostuvat, mutta sosiaalisten suhteiden ulottuvuus on paljon laajempi, kuin hoidon ja hoivan saaminen. Suhde läheisiin ja ystäviin nähdään hyvinvointia lisäävänä tekijänä ja jopa välttämättömyytenä hyvälle kuolemalle. (Seppänen, ym. 2020, s. 363–364.)

Gerontologisen sosiaalityön tarve ilmennyt selvemmin viime vuosina Suomessa ja muualla Euroopassa. Usein ikääntyneiden asiakasryhmä liitetään osaksi aikuissosiaalityötä, mutta gerontologisen sosiaalityön tarve on tunnustettu ja sen myötä siitä on muodostumassa oma erityisalansa sosiaalityöhön. Ikääntyneiden määrä kasvaa, yhä useammat asuvat kotona hyvinkin iäkkäinä ja muuttuvassa yhteiskunnassa sosiaaliset ongelmat voivat kasautua. Taloudelliset haasteet, sosiaalisen verkoston heikentyminen tai puute sekä esimerkiksi digitalisaation kehittyminen voivat vaikuttaa ikääntyneen arkeen merkittävästi. Kasautuneet ongelmat heikentävät ikääntyneen hyvinvointia huomattavasti ja voivat johtaa syrjäytymiseen. (Niemi ym., 2021, s. 204–205.)

Kolmen yliopiston toteuttamassa GERIT-hankkeessa selvitettiin asiakas- ja palveluohjausprosessia, vanhusten elämäntilannetta erityisesti taloudellisesta näkökulmasta sekä kasautuneiden ongelmien ja erityisen tuen tarpeen ilmenemistä gerontologisen sosiaalityön asiakkailta ja työtapoja, joilla näihin ongelmiin ja tuen tarpeisiin voidaan vaikuttaa. Tutkimuksen tulosten myötä tuotettu tieto jalkauteaan hyvinvointialueille ja kuntiin, jotta ikääntyneiden asiakkaiden tarpeisiin voitaisiin vastata paremmin. (Seppänen i.a.)

5.2 Diakoniatyöntekijä osana moniammatillista työryhmää

Diakoniatyö on yksi kristillisen kirkon työmuodoista ja diakoniatyön ammattilaiset ovat diakoniatyöntekijöitä; koulutuksesta riippuen joko diakonisseja (sairaanhoitajakoulutuksen saaneet työntekijät) tai diakoneja (sosionomikoulutuksen saaneet työntekijät). Diakonia puolestaan on koko kirkon jakama tehtävä ja

elämäntapa. Diakonisen kirkon tehtävänä on antaa apua ja tukea haavoittuvassa asemassa oleville ihmisille, toimia rauhan, oikeudenmukaisuuden ja yhdenvertaisuuden puolesta sekä hyvää elämää edistävien yhteisöjen rakentaminen sekä luomakunnan varjeleminen. (Suomen evankelis-luterilainen kirkko, i.a.-d)

Diakoniatyöntekijä voi toimia osana yhteistyöverkoston niin sosiaali- kuin terveydenhuollossakin. Diakoniatyön sisältö on kuitenkin osin vierasta sosiaali- ja terveydenhuollon toimijoille ja toisinaan diakoniatyöntekijää verrataan vapaaehtoistoimijaan, jolloin hänen tukeaan ei uskalleta pyytää säännöllisesti. Myös luottamus diakonissan ammattitaitoon ja terveydellisten asioiden arviointikykyyn voi olla puutteellista, sillä kaikilla ei ole tietoa siitä, että diakonissat ovat koulutettuja sairaanhoitajia. (Helin, ym. 2010, s. 91.)

Diakoniatyöntekijöillä on usein laajat yhteistyöverkostot sosiaalitoimen, Kansaneläkelaitoksen, kolmannen sektorin toimijoiden, sekä vapaaehtoistoimijoiden kanssa (Helin, ym. 2010, s. 92). Laaja yhteistyöverkosto auttaa diakoniatyöntekijää ohjaamaan kohtaamiaan asiakkaita myös muiden toimijoiden tarjoaman tuen piiriin.

6 IHMISET TUEN TARVITSIJOINA

6.1 Muistisairaasiakkaan tukeminen

lääkäiden palveluita toteutettaessa yksi laadun kriteereistä on asiakkaan psykososiaalisten ja eksistentiaalisten tarpeiden tunnistaminen ja asianmukaisen hoidon antaminen sekä asiantuntijan palvelujen saatavuus niitä tarvitseville. Palveluita laadukkaasti tuotettaessa otetaan huomioon myös henkilön vakaumus, elämänkatsomus, uskonnollisuus sekä kulttuurinen tausta. (Saarto, ym. 2022, s. 41–43.)

Pitkäaikaishoidossa olevista asiakkaista suurin osa sairastaa etenevää muistisairautta eikä niitä voida parantaa. Loppuvaiheen vaikeaksi dementiaksi sairaus etenee noin 15 %:lla potilaista ja sairauden etenemisen ennustaminen on haasteellista. (Suomalaisen Lääkäriseura Duodecimin, Societas Gerontologia Fennican, Suomen Geriatri-yhdistyksen, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykiatri-yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen Yhdistyksen asettama työryhmä, 2021.)

Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma, josta kansainvälisesti eri lähteissä käytetään termiä Advance care planning (ACP), on suunnitelma, jonka laativat yhdessä asiakas/potilas, potilaan luvalla hänen läheisensä sekä moniammatillinen työryhmä. Suunnitelma laaditaan silloin, kun potilas sairastaa etenevää, kuolemaan johtavaa sairautta. Keskusteluissa selvitetään asiakkaan/potilaan toiveita ja tarpeita sekä huomioidaan läheisen tuomia näkökulmia. Hyvissä ajoin tehtyä elämän loppuvaiheen ennakoivaa hoitosuunnitelmaa pidetään tärkeänä myös muistisairauksia sairastavien kohdalla, sillä heidän kommunikointikykynsä yleensä heikkenee sairauden edetessä. Suunnitelmaan kirjataan kokonaisvaltaiseen hoitoon liittyvät toiveet ja tarpeet sekä hoidon linjaukset. (Lehto, ym. 2019.)

Hoitotahto on asiakirja, jolla ilmaistaan henkilön oma tahto siitä, miten häntä tulisi hoitaa ja hoivata silloin, jos hän ei enää itse pysty tahtoaan ilmaisemaan. Hoitotahtolla voidaan määrittää esimerkiksi toiveita siitä, haluaako henkilö tulla kytkeväksi hengityskoneeseen tai minkälaisissa tilanteissa ja millaisia elämää ylläpitäviä hoitoja hän haluaa. Hoitotahto voi olla tarpeen esimerkiksi vakavan sairastumisen tai onnettomuuden jälkeisen hoidon määrittämiseksi. Hoitotahtolla voidaan ilmaista myös toiveita arkipäivän asioihin, kuten ravitsemukseen ja hoitopaikkaan liittyviä toiveita. Hoitotahto on sitova tahdonilmaus, jota hoitohenkilökunnan tulee noudattaa. Hoitotahto voidaan liittää potilasasiakirjoihin tai se voidaan liittää Kanta-palveluun, josta se on helposti nähtävissä. (Halila, ym., 2022) Toiminnanvaja on yleistä muistisairauksien edetessä ja elämän loppuvaiheessa kognitiivinen toimintakyky heikentyy merkittävästi ja potilas ei tunnista läheisiään. Puheentuottaminen on heikentynyt ja kommunikaatio vähäistä.

Itsenäinen liikkuminen ei onnistu sekä rakon ja suolen toiminnan kontrolli on kadonnut. Elämän loppuvaiheessa tulee välttää siirtoja hoitopaikasta toiseen, sillä ne voivat lisätä sekavuutta ja altistaa turhille, elämänlaatua heikentäville toimenpiteille ja tutkimuksille. (Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliativisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä, 2019.)

Muistisairailla on riski saada huonompaa hoitoa saattohoitovaiheessa, koska he eivät usein kykene sanoittamaan tarpeitaan ja toiveitaan. Onkin tärkeää, että hoitohenkilökunta ja läheiset kiinnittävät huomiota ja osaavat tunnistaa sanatonta viestintää; ilmeitä, eleitä ja kehonkieltä. (Marie Curie Organization, i.a.)

Hoitohenkilökunta voi kokea vaikeaksi emotionaalisen ja spirituaalisen tukemisen silloin, kun asukkaan kognitiiviset toiminnot ovat merkittävästi heikentyneet ja kommunikointi on haastavaa. Asukas voi kuitenkin hyötyä yhteydestä toiseen ihmiseen. Aistiyhteys ja erilaiset aistikokemukset voivat tuoda lohtua ja helpotusta esimerkiksi ahdistukseen ja pelkoihin. Luonnon äänet, musiikki, tutut tuoksut, kosketus ja hierominen tai kuvien katseleminen voivat olla merkityksellisiä tekijöitä. Toisen ihmisen läheisyys ja sen aistiminen voivat olla rauhoittava kokemus henkilölle, jonka kommunikointikyky on heikentynyt. (National Institute of Aging, 2022.)

6.2 Omaisen tukeminen

Muistisairaahan ihmisen hyvä saattohoito -opas nostaa esille omaisten tarpeen keskustelulle, kysymyksille ja huolenpidolle. Omaisen on tärkeää tietää, että hän voi kysyä hoitajilta mieltään askarruttavista kysymyksistä ja saada tukea omien tunteidensa käsittelyyn. Myös niitä omaisia, jotka eivät tahdo osallistua saattohoitoon, tulee kunnioittaa ja kohdella arvostavasti. Osa haluaa säilyttää muistonsaan terveen ja hyvinvoivan vanhemman, isovanhemman tai puolison, tai ei kykene kohtaamaan kuolemaan liittyviä tunteita. Näissäkin tilanteissa, henkilökunnan tuki on tarpeen. (Muistiliitto ry, 2016.)

Saattohoitoon ja kuolemaan liittyvät tunnereaktiot voivat olla hyvin monenlaisia. Saattohoitotilanteessa on tärkeää, että omaisen kuuntelemiseen jää aikaa. Kiireettömyys auttaa keskustelussa ja omaisia kannattaakin rohkaista puhumaan tunteistaan ja ajatuksistaan. Hiljaisuudellekin on hyvä antaa tilaa, sillä kaikki eivät kykene sanoittamaan kovin laajasti tunteitaan, mahdollisesti perhekulttuurin takia. (Grönlund & Huhtinen, 2011, s. 142–143.)

Elämän loppuvaihe on usein läheisille monella tavalla kuormittava. Kuolevan rakkaan vierellä oleminen itsessään tuo henkistä kuormittavuutta ja stressiä, masennusta ja uupumusta. Läheisverkosto on usein koko ajan hälytysvalmiudessa ja erilaiset työaikajärjestelyt ja työstä poissa oleminen voivat lisätä läheisen huolta. Joskus omaisen kuolema tuokin helpottuneisuuden tunteen ja myös tällaisten tunteiden kokeminen on hyväksyttävää. (National Institute of Aging, 2022.)

Silloin, kun ikääntynyttä hoidetaan elämän loppuvaiheessa muistisairauksiin erikoistuneessa hoitokodissa, hoidettavan ihmisen oireet on saatu hallintaan ja omaisille annetaan riittävästi aikaa keskusteluille sekä tiedonsaannille, omaisten tyytyväisyys on selvemmin näkyvässä (Antikainen, 2015, s. 562).

7 KOHTAAMISEN TUKENA

Surevan ihmisen kohtaaminen ja tukeminen on haastavaa ja vaatii herkkyyttä. Aito läsnäolo, kuuntelemisen taito, erilaisten tunteiden hyväksyminen ja ymmärtäminen sekä kiireettömyys auttavat luomaan turvallisen tilan surun käsittelylle. Tuen avulla sureva voi löytää omia voimavarojaan, joiden avulla elämän jatkuminen ja kiintopisteiden löytäminen voivat helpottua. (Sipola, 2015, s. 20.)

Kohdatakseen aidosti ja empaattisesti kuolevan ihmisen, hoitajan on riisuttava oma hoitajan roolinsa ja kohdattava potilas, ei vain hoidon kohteena, vaan inhimillisenä itsenään, ainutkertaisena yksilönä. Mikäli pitäydytään tiukasti hoitajan

ja potilaan rooleissa, kohtaaminen ja vuorovaikutus voivat epäonnistua tai roolit voivat olla kohtaamisen esteenä ja potilas saattaa muokata toimintaansa hoitajaa miellyttääkseen. (Lipponen, 2015, s. 37–40.)

AVAUS-malli on suomalaisen Ikali Karvisen kehittämä toimintamalli, joka soveltuu henkisiä ja hengellisiä tarpeita kartoittavaksi haastattelumenetelmäksi. Toimintamalli kunnioittaa erilaisia vakaumuksia ja auttaa vakaumuksiin liittyvissä pohdinnoissa hoitohenkilökuntaa. Viidestä osa-alueesta koostuvassa mallissa jokaisella osa-alueella on kuvattu vakaumusta ilmaisevia ajatuksia, joita asiakas, potilas tai omainen voi nostaa esille keskusteluissa. Eri osa-alueiden apukysymykset ovat henkilökunnan apuna keskusteluita käytäessä. (Karvinen, ym. 2020, s. 13–15.)

AVAUS-mallin osa-alueet jaetaan seuraavasti:

A = Arvot ja vakaumus

- Millaiset arvot ovat sinulle tärkeitä? Oletko uskonnollinen? Onko sinulla jokin henkilökohtainen vakaumus?

V = Voimavarat

- Millaiset asiat tuovat sinulle lohtua? Mistä saat voimaa, kun olet sairas?

A = Arvio henkisistä ja hengellisistä tarpeista

- Onko sinulla henkisiä tai hengellisiä tarpeita, joista hoitajien olisi hyvä tietää? Pelkäätkö jotakin? Kuinka voimme auttaa sinua?

U = Ulkopuolinen tuki

- Onko sinulla joku läheinen, joka voisi tukea sinua? Kuulutko johonkin uskonnolliseen tai vakaumukselliseen yhteisöön, johon toivot voivasi pitää yhteyttä? Haluaisitko, että kutsumme papin, diakoniatyöntekijän, imaamin tai rabbin tapaamaan sinua?

S = Spiritualiteettia tukevan hoitotyön toimenpiteet

- Millä tavalla voimme auttaa sinua vakaumuksellisissa, hengellisissä ja henkisissä tarpeissa? Onko sinulla esimerkiksi ravitsemukseen, hoitoon tai sukupuolirooleihin liittyviä toiveita, jotka olisi hyvä huomioida?

AVAUS-mallia on jatkokehitetty hyödynnettäväksi myös omaisen kanssa käytäviin keskusteluihin. Eri teemojen apukysymyksillä voidaan kartoittaa omaisen kokemuksia, toiveita ja tarpeita siitä, millaista tukea hän mahdollisesti kaipaa. (Lipponen, ym. 2018.)

Puhetta elämästä -kortit voi ladata maksutta käyttöön Terveyskylän Palliativisen talon verkkosivuilta tai ostaa valmiina kortteina MIELI ry:n verkkosivuilta. Kortit voivat toimia tukena merkityksellisyyden, voimavarojen ja elämän rajallisuuteen liittyvissä keskusteluissa. Omien tunteiden ja ajatusten sanoittaminen sekä kuuluksi tuleminen ovat tärkeä osa korttien käyttöä. Kortteja voidaan hyödyntää yksilökeskusteluissa ja ryhmätilanteissa. Kortteja voi käyttää kuka tahansa keskustelujen tukena eikä erityistä osaamista vaadita. Korttien mukana tulee ohjeita ja vinkkejä niiden erilaisista hyödyntämismahdollisuuksista. (Terveyskylä, 2021.)

8 OPPAAN KÄYTÄNNÖN TOTEUTUS

Alustavaa pohdintaa yhteistyöstä työelämätahon kanssa kävimme jo loppuvuodesta 2021. Silloin jäimme molemmat tahoillamme miettimään työn aihepiiriä; työelämätaho sitä, millaisia tarpeita heillä tulee esille ja minä sitä, millainen työn aihealue palvelisi omaa ammatillista kehittymistäni sekä vastaisi kiinnostustani niin, että mielenkiinto työn tekemiseen on kohdallaan.

Alkusyksystä 2022 pidimme suunnittelupalaverin, jossa sovimme alustavaa aikataulua ja yhteistyön kulkua. Mietinnässä olivat saattohoitoon liittyvä aihepiiri sekä ikääntyneiden arjen toimintakyvyn ja mielekkyyden ylläpitämiseen liittyvät aihealueet. Koska työelämätaholla jälkimmäisen aihepiirin eri osa-alueet olivat jo vahvasti huomioituna, sovimme kehittämiskohteeksi saattohoitoon liittyvän oppaan tekemisen. Alusta asti selkeä tavoite oli, että opinnäytetyö toteutetaan kehittämispainotteisena työnä.

Kehittämispainotteiset tai toiminnalliset opinnäytetyöt ovat monivaiheisia prosesseja, joiden aikana lopullinen työ muotoutuu vaiheittain. Opinnäytetyössä tutkittu

tieto yhdistetään käytäntöön. Toiminnallisessa opinnäytetyössä työelämätaho tuo tiedon työyhteisön kokemuksista ja näkemyksistä toimintaan liittyen ja sen kehittämisen tarpeista. Kehittäessään toimintaa opiskelija yhdistää jo olemassa olevaa, ajankohtaista tutkimustietoa ja hyviä käytäntöjä sellaiseksi kokonaisuudeksi, josta työelämän yhteistyötaholle on mahdollisimman paljon hyötyä. Proessin aikana opiskelijan ammatillinen osaaminen laajenee ja yhteistyöverkosto kasvaa. (Airaksinen, ym., 2022, s. 8–11.)

8.1 Suunnittelu

Tutkimuksia, raportteja ja opinnäytetöitä saattohoidon erilaisissa viitekehyksissä on toteutettu paljon. Hengelliseen hoitoon painottuvia kehittämispainotteisia opinnäytetöitä on tehty Diakonia-ammattikorkeakoulussa jonkin verran aiemmin ja useimmissa yhteistyötahona on sairaalan osasto, seurakunta tai kuten itselläni, ympärivuorokautista palveluasumista iäkkäille tarjoava yksikkö.

Opinnäytetyön tärkeänä osana toimii käytettävä aineisto, jonka opiskelija kerää erilaisista lähteistä. Faktanäkökulmaa aineistoon voivat tuoda erilaiset lait, säädökset ja suositukset, selvitykset, tutkimukset ja raportit sekä toimeksiantajan omat dokumentit. Tulkinnallista näkökulmaa opinnäytetyöhön voivat tuoda esimerkiksi haastattelut ja kyselyt, keskustelut, havainnointi ja työpajat, jotka opiskelija toteuttaa itse. Näitä molempia näkökulmia olisi hyvä hyödyntää opinnäytetyötä tehdessä. (Airaksinen, ym., 2022, s. 34–35.)

Opinnäytetyöni etenee lineaarisen mallin mukaisesti. Linearisessa mallissa työn eri vaiheet ovat tavoitteen määrittely/ideointi, suunnittelu, toteutus ja raportointi. Niin sanotulle työn elämiselle on toteutusvaiheessa vielä mahdollisuuksia, mutta huolellisen suunnittelun avulla suurimmat muutokset voidaan välttää. Toteutuksen jälkeen työn raportointi ja arviointi toimii päätepisteenä opinnäytetyölle. Selkeä ajankohta aikataulussa varmistaa sen, että työ tulee loppuun ja siitä syntyneet jatkokehittämisideat voivat toimia myöhempien opinnäytetöiden pohjana. (Toikko & Rantanen, 2009, s. 64–66.)

Lähdemateriaalin kerääminen alkoi loppukesällä 2022. Hyödynsin kirjaston tarjoamia materiaaleja sekä aineistohakuja. Käytin aineistohakuihin seuraavia tietokantoja; Finna, CINAHL ja COCHRANE. Hakusanoja olivat muun muassa saattohoito, palliatiivinen hoito, diakoniatyö, end-of-life care, palliative care, spiritual care, improving jne. Tein hakuja sekä näillä sanoilla, että erilaisilla yhdistelmillä tietokantojen antamien ohjeiden ja vinkkien mukaan. Etsin tutkimuksia ja raportteja verkosta ja lehdistä. Materiaalin läpikäyminen ja karsiminen oli aikaa vievää, mutta tärkeä osa prosessia, sillä se auttoi ammatillisessa kehittämisessä esimerkiksi juuri tiedonhankinnan ja -rajaamisen osalta. Saattohoidosta iso ja näkyvin osa on potilaan erilaisissa oireissa ja niiden hoidossa, joten teksteissä oli paljon tällaista sisältöä. Koska opinnäytetyöni ei liity sairaanhoidolliseen työhön, käytän opinnäytetyössäni termiä asukas, jota yhteistyötahoni käyttää asiakkaistaan.

Opinnäytetyöni aineistona toimivat varsinaisten lähdemateriaalien lisäksi henkilökohtaiset keskustelut, sähköpostit ja puhelinkeskustelut, joiden välityksellä olen saanut kuvaa yksikön nykyisistä käytännöistä ja toimintamalleista sekä henkilökunnan tuntemuksia työn tarpeesta ja ajankohtaisuudesta. Näiden pohjalta pystyin tekemään suunnitelmaa tulevasta oppaasta. Lisäksi sain dokumentin esimerkiksi kunnan yleisistä ohjeista, miten toimitaan siinä tilanteessa, kun asukas on menehtynyt ja tämän myötä oppaasta jäi pois tällaiset ohjeet.

Lähdemateriaalin läpi käyminen vei aikaa ja prosessin aikana löytyi aina lisää mielenkiintoisia lähteitä. Lukeminen ja muistiinpanojen tekeminen oli minulle luontevinta sykleissä ja ajatustyö lukemisen välissä oli tarpeen. Osa valituista lähteistä karsiutui esimerkiksi uudempien tutkimusten löytyttyä. Kirjoittajana olen rönsyilevä; kirjoitan paljon tekstiä aluksi niin sanotusti tajunnanvirtana ja työn edetessä lähdän karsimaan, tarkentamaan ja sujuvoittamaan tekstiä.

Vaikka opinnäytetyöni aihe on minulle myös henkilökohtaisesti merkityksellinen, kävi lähdemateriaalien läpikäyminen ajoittain hyvin kuormittavaksi ja oli irrotettava itsensä aihepiiristä kesän aikana pidemmäksi aikaa. Tämä tauko taas tuotti

hyviä tuloksia, sillä kirjoittamisen jatkaminen oli helppoa ja aiheen pariin palaaminen tuntui taas mielekkäältä.

Oppaan tarkoituksena on vahvistaa henkilökunnan valmiuksia käydä lähestyvään kuolemaan ja suruun sekä hengellisiin kysymyksiin liittyviä keskusteluja sekä auttaa henkilökuntaa huomaamaan ne tilanteet, joissa asukkaan tai omaisen keskustelutarve ylittää oman osaamisen ja kyvyn rajat. Näissä tilanteissa on tärkeää, että henkilökunta tietää, mihin omaisen voi ohjata hakemaan lisää tukea esimerkiksi omaan jaksamiseensa.

8.2 Oppaan toteutus

Oppaan toteutus tapahtui kesän 2023 aikana, jolloin kokosin oppaan sisällöksi niitä asioita ja aihepiirejä, joista työyhteisön kanssa oli sovittu. Oppaan sisältö koostuu hengellisyyden tukemiseen liittyvistä osista, diakoniatyön tarjoamasta tuesta, sosiaaliohjauksesta, omaisten tukemisesta ja omaisten voimavaroista, kuolemaan liittyvistä käytännöistä, vakaumusten kunnioittamisesta, vertaistuesta ja siitä, miten toimitaan kuoleman jälkeen.

Koska opiskelemani tutkinto antaa minulle pätevyyden toimia diakonina Suomen evankelis-luterilaisessa seurakunnassa, oppaan hengellisyyteen liittyvät osiot tuovat esille kristillistä hengellisyyttä ja siihen liittyviä tapoja. Tekstejä oppaaseen on otettu Raamatusta ja virsikirjasta.

Yhteistyötahon asukkaissa ei tällä hetkellä ole muista kulttuureista tai uskontokunnista olevia asukkaita, joten eri kulttuurien ja uskontojen käsittelyä en oppaassa laajemmin nostanut esille. Oppaassa käsitellään kuitenkin yleisellä tasolla erilaisten vakaumusten kunnioittamista, kulttuurisensitiivisyyttä sekä annetaan lukuvinkkejä aiheeseen liittyen. Lisäksi yhdelle sivulle on koottu alueen muiden uskontojen ja uskonnollisten yhteisöjen yhteystietoja, joita voi hyödyntää tarpeen mukaan. Vaikka tällä hetkellä muista kulttuureista tulevia asukkaita ei olekaan, on tärkeää ymmärtää oman kulttuurin ja uskonnon merkitys ihmisen

elämässä usein kokonaisvaltaista hyvinvointia lisäävänä tekijänä. Oppaassa on annettu kirjavinkkejä, joissa erilaisia kulttuurisia ja uskonnollisia toimintatapoja on huomioitu.

Alun perin oppaan kuvitukseksi oli suunniteltu yksityishenkilön piirtämiä kuvia, mutta osin aikataulullisista ja osin tekijänoikeudellisten kysymysten vuoksi valitsin lopulta Pixabayn maksuttomia, vapaasti käytettäviä kuvia. Alkuperäisen suunnitelman mukaan työ oli tarkoitus toteuttaa Canvalla, mutta monien teknisten ongelmien vuoksi (esimerkiksi tallennuksen haasteet, joita ei saatu ratkaistua tuen avulla) päädyin työstämään tiedoston PowerPoint-ohjelmalla. Oppaan painamisesta vastaava taho tarvitsi tiedoston joko pdf- tai Word-tiedostona. Oppaan kustannuksista vastasin itse, samoin oheismateriaalin hankinnasta.

Ennen oppaan painattamista lähetin tiedoston yhteistyökumppanille tarkistettavaksi. Pyysin heiltä muokausehdotuksia, mutta heiltä ei tullut uusia ehdotuksia tai muutostarpeita. He antoivat luvan oppaan painamiseen sen jälkeen, kun he olivat sisällön tarkistaneet työyhteisön jäsenten kesken. Alun perin oppaan painoajaksi ilmoitettiin noin viikko, mutta painoprosessissa ilmenneiden ongelmien selvittäminen ja ongelman ratkaisu vei ylimääräistä aikaa. Lopulta oppaan saamisessa meni noin kolme viikkoa.

8.3 Oppaan arviointi

Oppaan sisältöön oli perehtynyt yhteistyötahon koko henkilökunta, ja he kommentoivat yhteisesti sisällön olevan heille hyödyllinen. Myös alan opiskelijat olivat päässeet lukemaan oppaan ja kokivat sisällön hyödyllisenä. Oppaan sisältöä kuvattiin selkeäksi ja johdonmukaiseksi, sekä Kotoisinkodin käytäntöihin sopiviksi.

Yhteistyötahon kanssa pidettiin yhteinen tapaaminen Kotoisinkodilla, ja paikalla oli lisäksi 10 henkilöä työyhteisöstä. Kävimme läpi oppaan sisällön ja keskustelimme sisällöstä, sekä heränneistä ajatuksista vapaamuotoisesti. Oppaan sisältö koettiin hyväksi ja tarpeelliseksi, ja henkilökunta pohti erilaisia esiin tuomiani

käytännön kysymyksiä, joita voisi ottaa myös yksikön käytännöiksi. Hyväksi käytännöksi koettiin esimerkiksi se, että saattohoidon päätyttyä omaiseen ollaan yhteydessä vielä noin kuukauden kuluttua kuolemasta. Tällöin omaisen on ehtinyt jo jonkin aikaa sopeutua uuteen elämäntilanteeseen ja osa käytännönjärjestelyistä on jo tehty. Omaisen kanssa on hyvä käydä vielä läpi niitä kokemuksia, joita omaiselle saattohoitovaiheesta jäi. Myös saattohoidon käytäntöjen kehittämisen kannalta tällainen yhteydenotto voisi olla hyvä käytäntö. Puhelun aikana voi vielä osoittaa omaiselle tukea ja mahdollisesti kertoa esimerkiksi vertaistuen mahdollisuuksista.

Oppaan sisällön suhteen tuli esille myös tärkeä oivallus, jonka olennaisuutta en tullut ajatelleeksi, eikä se tullut esille henkilökunnalta suunnitteluvaiheessa. Osa hoitajista pohti, että oppaassa olisi ollut hyvä olla vielä oma osionsa hoitajan tunteille ja sille, saako hoitaja surra tai saako hoitajan tunteet näkyä. Usein tehostetun palveluasumisen asukkaat voivat olla hoitajille tuttuja jo useiden vuosien ajalta ja tunneside asukkaaseen on muodostunut hyvinkin vahvaksi. Tämän aihepiirin käsittely olisi mielestäni ollut hyvin tarpeellista oppaassa.

Opinnäytetyötä aloittaessani ja työn edetessä Kotoisinkodilla saattohoitoa oli toteutettu varsin vähän, joten käytäntöjen muotoutuminen yksikössä tapahtuu hiljalleen. Jokaisen työntekijän oma kokemuspohja saattohoidosta ja yhteisesti sovitut käytännöt muovaavat koko työyksikön saattohoidon toteuttamista. On kuitenkin tärkeää pohtia jo etukäteen erilaisia käytäntöjä ja toimintamalleja tulevaisuuden varalle, jotta saattohoitovaihe olisi mahdollisimman sujuvaa.

Oppaan mukana lahjoitin Kotoisinkodille pienen materiaalipaketin hengellisen hoitotyön avuksi. Materiaalipaketti sisälsi hengellisiä tekstejä sisältäviä kirjoja 2kpl, led-kynttilät ja puisen kämmenristin. Näitä henkilökunta voi hyödyntää esimerkiksi hengellisissä keskusteluissa, kotihartaudessa tai saattohartaudessa. Keskustelussa kävi ilmi, että henkilökunta koki tällaisen lisämateriaalin hyödylliseksi ja helposti käytettäväksi saattohoidon tukena.

8.4 Jatkokehittäminen

Kahden eri seurakunnan diakoniatyöntekijät ovat lukeneet oppaan ja molemmilta tahoilta tuli pohdintaa siitä, että seurakunnat mielellään veisivät tämän tyyppistä opasta hoitohenkilökunnalle annettavaksi vieraillessaan palvelukodeissa. Kummallakaan diakoniatyöntekijällä ei ollut tullut tällaista opasta vastaan aiemmin. (Henkilökohtainen tiedonanto, 13.8.2023 & 22.8.2023.) Oppaan sisältö olisi helposti muokattavissa myös laajempaan käyttöön, joten tätä asiaa voisi jatkossa selvittää.

Käydessäni vapaa-ajalla keskusteluja opinnäytetyöni aiheesta eri seurakuntien diakoniatyöntekijöiden kanssa, esille nousi usein myös vapaaehtoisten merkitys saattohoidossa. Saattohoidon vapaaehtoisia toimii eri puolilla Suomea eri tahojen kouluttamina. Yhden diakonissan kanssa keskusteltuani nousi esille seurakunnan jäsenten taholta tullut toive saattohoidon vapaaehtoistoiminnan kehittämistä ja vapaaehtoisten kouluttamisesta. Tähän myös seurakunnan diakoniatimillä oli kiinnostusta ja mielteitä siitä, millä tavalla toimintaa voitaisiin toteuttaa. Myös toisessa seurakunnassa nousi kiinnostusta aiheeseen keskustelujemme myötä.

Geronomiopiskelija Ritva Pihlajan tekemässä selvityksessä yhteistyössä Terhokodin, Syöpäjärjestöjen ja Kirkkohallituksen kanssa todetaan, että saattohoitoon suunnatun vapaaehtoistoiminnan kehittäminen on jäänyt kansallisella tasolla huomiotta. Vaikka vapaaehtoisia toimii eri tahojen kautta, ei kokonaiskuvaa sen laajuudesta ja merkityksestä ole olemassa. Saattohoidossa toimivia koulutettuja vapaaehtoisia on arviolta alle 1000. Vapaaehtoisten toimijoiden ei ole tarkoitus korvata ammattihenkilöstöä, vaan olla tukena ja rinnalla kulkijana kuolevalle sekä hänen omaiselleen. Vapaaehtoiset voidaankin nähdä hyvän hoidon täydentävänä osana. Selvityksen mukaan esimerkiksi Oulun alueella, kaupunginsairaalassa toimii noin kahdeksan aktiivista vapaaehtoista saattohoidon tukena. Selvityksestä kävi ilmi, että vapaaehtoisten koulutusten pituudet vaihtelevat suuresti, ollen kestoaltaan 3–40 tuntia. (Pihlaja, 2020.)

Suomen Palliatiivisen Hoidon Yhdistyksellä on menossa saattohoidon vapaaehtoistoimintaa kehittävä SAAVA-hanke, jonka rahoittajana toimii Stea. Hanke tavoittelee kolmevuotisen toiminnan aikana vapaaehtoistoiminnan tuomista pysyväksi osaksi Suomen hyvää saattohoitoa. Hankkeen pilottialueina toimivat Rovaniemi, Turku ja Tampere. Hankkeen aikana koulutetaan uusia vapaaehtoisia, yhdenäistetään koulutuksen sisältöä ja rakennetta, parannetaan eri toimijoiden ja henkilökunnan valmiuksia vapaaehtoisten tarjoaman tuen hyödyntämiseen sekä laajennetaan yhteistyöverkostoja, jotta toiminnan koordinointi olisi sujuvampaa. Hanke toteutetaan vuosina 2021–2024. (Suomen Palliatiivisen Hoidon Yhdistys ry, i.a.)

9 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Opinnäytetyön eri vaiheissa on tärkeää toimia sovitulla tavalla ja noudattaa yhteisesti luotuja aikatauluja. Työelämän yhteistyötahoon ollaan yhteydessä sovitulla tavalla ja huomioidaan se, että työelämätahon tärkein tehtävä on toteuttaa omaa työtään työyksikössä, joten riittävä reagointiaika yhteydenottoihin vastauksissa on huomioitava.

Toimin hyvien tieteellisten käytäntöjen mukaisesti eli rehellisyyteen, huolellisuuteen ja tarkkuuteen panostaen. Käytin luotettavia lähteitä, uusimpia tutkimuksia ja tieteellisiä artikkeleita ja julkaisuja, jotka ovat luotettavista lähteistä peräisin. Asianmukaisten viittausten ja lähteiden käyttäminen lähteisiin tekstin tuottaminen itse, lähdemateriaalia hyödyntäen on toiminnan perusta. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2023.) Näitä peruseriaatteita noudattamalla voin tehdä työni laadukkaasti ja myös tätä kautta osoittaa arvostusta työelämän yhteistyötahoa kohtaan.

Eräänlaisena eettisenä haasteena näen työn tietyntyyppisen uskonnollisuuden. Uskontoon ja hengellisyyteen liittyvät kysymykset ovat usein hyvin henkilökohtaisia ja yksityiseksi koettuja asioita, ja joillekin näiden asioiden puheeksi ottaminen voi olla haastavaa.

KotoisinKodin asukkailla on erilaisia, eri vaiheissa eteneviä muistisairauksia ja päädyin jo heti alkuvaiheessa siihen, että asukkaiden haastattelu aiheesta ei ole järkevää. Jo aiheena itsessään kuoleman käsittely on herkkyyttä vaativaa ja muistisairaiden kohdalla aiheuttaa helposti hämmennystä. Mikäli asukkaat olisi otettu mukaan kehittämistyöhön, olisi opinnäytetyössä ollut hyvä olla useampi tekijä, jotta eettisiä näkökulmia olisi pystytty laajemmin tarkastelemaan nimenomaan muistisairauksien tuomien erityispiirteiden näkökulmasta.

Dosentti Päivi Topo tuo artikkelissaan esille erilaisia eettisiä haasteita muistisairaiden henkilöiden tutkimuksiin osallistumisesta. Muistisairaiden oman äänen kuuluminen tutkimus- ja kehittämistyössä on tärkeää, mutta siihen liittyy monenlaisia eettisiä pulmia, kuten se, ymmärtääkö ihminen mihin on suostumassa ja pystyykö hän tämän tiedon pohjalta päättämään tutkimukseen osallistumisesta. Topo kirjoittaa myös tiedon luotettavuuteen liittyvistä haasteista tilanteissa, joissa kognitiivinen toimintakyky on heikentynyt tai vaihtelee esimerkiksi vireystilan mukaan. (Topo, 2021.)

Valitsemaani lähdemateriaalia pidän varsin luotettavana, sillä ne on valittu niin, että esille nousee uusimpia tutkimuksia ja suosituksia sekä niin, että vanhemmat käytetyt aineistot ovat niin sanotusti aikaa kestäviä. Laaja perehtyminen lähdemateriaaliin ja opinnäytetyön kirjoitusprosessiin antaa valmiudet laadukkaasti työn tekemiseen. (Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene, 2020, s. 16–17).

Englanninkielisen materiaalin kohdalla tekstin kääntämisessä olen pyrkinyt erityisen huolelliseen työhön, jotta tekstin sisältö tulee oikein ymmärretyksi. Muiden kielten käyttäminen ei ole minulle niin vahvaa, että pystyisin niitä luotettavasti kääntämään ja käyttämään lähdemateriaalina.

10 POHDINTA

Työn vaiheittainen toteuttaminen on tuonut jo suunnitelmavaiheessa monenlaisia haasteita ja niiden prosessointi on ottanut oman aikansa. Työn etenemisen haasteet ja arvostus työelämän yhteistyötahoa kohtaan sekä aiheen sensitiivisyys ja moniulotteisuus ovat saaneet minut pohtimaan erilaisia näkökulmia ja lähestymistapoja.

Minulla on useamman vuoden työkokemus ikääntyneiden ympärivuorokautisesta palveluasumisesta, ja sen myötä henkilökohtaiset saattohoitokokemukset ovat saaneet rinnalleen myös työntekijän näkökulman. Saattohoidon monimuotoisuus tuli tutuksi ja moniammatillisen yhteistyöverkoston merkitys ja palvelujärjestelmän toimivuus nousivat suureen arvoon. Laadukasta hoitoa ja huolenpitoa voidaan tarjota silloin kun resurssit ovat riittävät, henkilökunnalla on riittävä osaaminen ja tuki hoidon toteuttamiseen sekä uskallus toimia avoimessa vuorovaikutuksessa kuolevan asukkaan ja surevan omaisen kanssa.

Riittävät hoitajaresurssit ovat monin paikoin haaste ja hoitajapulasta keskustellaan jatkuvasti. Riittäviä resursseja on vaikea löytää arjen perustyöhön ja saattohoidossa resursseja tarvittaisiin usein tavallista enemmän. Vapaaehtoisten toimijoiden saatavuus rinnalla kulkemiseen saattohoidossa voi nousta tulevana vuosina vielä suureen arvoon ja siksi olisikin tärkeää, että vapaaehtoisten koulutuksia ja yhteistyötä eri tahojen kanssa tiivistettäisiin. Esimerkiksi eläkkeelle jääneet hoitajat, tai muuten hoitotyöstä pois siirtyneet voivat kokea vapaaehtoisen saattohoidon olevan heille sopiva muoto auttaa ja kulkea vierellä elämän loppumetreillä.

Opinnäytetyön koko prosessin aikana olen saanut tukea opettajilta ja muilta opiskelijoilta seminaareissa ja työpajoissa. Saamani palautteen perusteella, olen pystynyt edistämään työtäni myös niissä tilanteissa, kun itse on ollut sokaistunut kirjoittamalleen tekstille. Rakentavan palautteen avulla solmukohdat on auenneet ja

työn tekeminen on ollut helpompaa. Työpajoihin ja seminaareihin osallistuminen myös kuulijan roolissa on antanut uudenlaisia näkökulmia kirjoittamiseen.

Opintojen ja opinnäytetyön myötä minulle avautui selkeämmin käsitys siitä, millä tavalla saattohoidossa voidaan hyödyntää myös diakoniatyöntekijän ammattiosaamista. Työssäni lähihoitajana papin pyytäminen paikalle oli tuttua, mutta diakoniatyöntekijän kutsuminen ei tullut koskaan esille, eikä työyksikössäni käynyt diakoniatyöntekijää esimerkiksi hartauksia pitämässä, vaan paikalla oli aina pappi ja ehkä kanttori. Kuitenkin useille ikääntyneille seurakunnan työntekijän tapaminen oli merkityksellistä ja tuttujen virsien laulaminen oli mieluista. Diakoniatyöntekijöiden monialainen ammattiosaaminen ja erilaiset yhteistyöverkostot voivat olla hyödyksi myös omaisten tukemisessa niin keskusteluiden, sururyhmien kuin erilaisten vertaisryhmien osalta.

Opintoihini liittyvissä harjoitteluissa olen päässyt keskustelemaan eri asiantuntijoiden kanssa saattohoidon kehittämistä ja keskustelemaan kuolemasta. Pääsin itse myös toteuttamaan ikääntyneiden parissa toimivien vapaaehtoisten koulutusta, joka kulki nimellä ”Puhutaanko kuolemasta?”. Keskustelut olivat antoisia ja vahvistivat ajatustani siitä, että kuolemasta on tärkeää keskustella monissa elämän vaiheissa.

Opinnäytetyötä tehdessä minulla on vahvistunut ajatus siitä, että haluan tulevaisuudessa olla mukana kehittämässä saattohoitoa ja luomassa kestäväää perustaa laadukkaana saattohoidon toteuttamiseen eri toimijoiden kanssa. Pidän tärkeänä sitä, että saattohoidon tasa-arvo toteutuu koko Suomessa, riippumatta siitä, missä saattohoitoa tarvitseva henkilö asuu.

LÄHTEET

- Aalto, K. (2009). Suru ja kuolema. Teoksessa Kirsti Aalto & Raili Gothóni (toim.) *Ihmisen lähellä – hengellisyys hoitotyössä*. (s. 65–82). Kirjapaja.
- Airaksinen, T., Kostamo, P., & Vilkka, H. (2022). *Kirjoita itsesi asiantuntijaksi. Opas toiminnalliseen opinnäytetyöhön*. Art House Oy.
- Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto, Arene ry. (9.1.2020). *Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset*. <https://arene.fi/julkaisut/raportit/opinnaytetoiden-eettiset-suositukset/>
- Antikainen, R. (2015). Hoidon rajaukset vanhuksen kuoleman lähestyessä. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.), *Palliativinen hoito*. (3. uudistettu p., s. 564). Kustannus Oy Duodecim.
- Antikainen, R. (2015). Muistisairaahan potilaan elämän loppuvaiheen hoito. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.), *Palliativinen hoito*. (3. uudistettu p., s. 562). Kustannus Oy Duodecim.
- Diakoniatyöntekijöiden Liitto (22.9.2016). *Diakoniatyöntekijän eettiset ohjeet*. Diakoniatyöntekijöiden Liitto ja Diakonia-ammattikorkeakoulu. https://www.dtl.fi/media/dtl_eettisetohjeet_2016.pdf
- Grå, R. (11.12.2020). *Psykososiaalinen tuki saattohoidossa*. <https://www.pohjois-savonsyopayhdistys.fi/ajankohtaista/blogit/psykososiaalinen-tuki-saattohoidossa/>
- Grönlund, E., & Huhtinen, A. (2011). *Kuolevan hyvä hoito*. Edita Publishing Oy.
- Haho, A. (2008). *Kuka minä olen? Itsetuntemisesta ammatilliseen osaamiseen I*. Sairaanhoidajalehden Etiikka-sarja. Sairaanhoidaja – Sjuksköterskan 12/2008, Vol. 81.
- Haho, A. (2009). *Mitä minä havaitsen? Itsetuntemisesta ammatilliseen osaamiseen II*. Sairaanhoidajalehden Etiikka-sarja. Sairaanhoidaja – Sjuksköterskan 1/2009, Vol. 82.

- Halila, R., Mustajoki, P., Hammar, T., & Forsius, P. (28.1.2022). *Hoitotahto*. Lääkärikirja Duodecim. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00809>
- Hanhiova, M. & Aalto, K. (2009). Ihmisen hengelliset tarpeet. Teoksessa Kirsti Aalto & Raili Gothóni (toim.) *Ihmisen lähellä – hengellisyys hoitotyössä*. (s. 9–24). Kirjapaja.
- Heikkinen, A., (toim.). (2022). *Arki, arvot ja etiikka. Sosiaalialan ammattihenkilön eettiset ohjeet*. (3.p.). Sosiaalialan korkeakoulutettujen ammattijärjestö Talentia ry. PunaMusta Oy. <https://talentia.lukusali.fi/#/reader/4fb08bf6-d9e1-11ed-bdad-00155d64030a>
- Heikkinen, H., Kannel, V., & Latvala, E. (2004). *Saattohoito. Haaste moniammatilliselle yhteistyölle*. (1.p.). Werner Söderström Osakeyhtiö.
- Helin, M., Hiilamo, H. & Jokela, U. (2010). *Diakoniatyö – Asiakkaan palveluksessa*. Edita Publishing Oy.
- Karvinen, I. (2009). *Henkinen ja hengellinen terveys. Etnografinen tutkimus Kendun sairaalan henkilökunnan ja potilaiden sekä Kendu Bayn kylän asukkaiden henkisen ja hengellisen terveyden käsityksistä*. [Väitöskirja, Kuopion yliopisto]. <https://core.ac.uk/download/pdf/15167322.pdf>
- Karvinen, I., Lipponen, V., & Sipola, V. (2020). Vakaumuksen ja uskon kunnioittaminen sosiaali- ja terveydenhuollossa. Suomen ev.-lut. kirkko. Kirkkohallitus. https://evl.fi/documents/1327140/40929340/Vakaumuksen_ja_uskon_kunnioittaminen_opas.pdf/01f6a908-63e2-5683-7735-7e9b18e05c32?t=1592987954936#:~:text=Ihminen%20vakaumuksen%20ja%20uskon%20kunnioittaminen,ihminen%20on%20ahdistunut%20ja%20tuskainen.
- Kempeleen seurakunta. (i.a.). *Apua ja tukea*. Saatavilla 7.8.2023. <https://www.kempeleenseurakunta.fi/apua-ja-tukea>
- Kettunen, P. (2013). *Auttava kohtaaminen I – Sielunhoidon perusteet ja teologia*. Kirjapaja.
- Kinnunen, T., Parviainen, J., Haho, A., & Jolkkonen, M. (2019). Ammatillinen kosketus. Kuinka tunnetyötä tehdään. Kirjapaja.
- Koper, I., Pasma, R., Schweitzer, B., Kuin, A., & Onwunteaka-Philipsen, B. (2019). *Spiritual care at the end of life primary care setting*:

- experiences from spiritual caregivers a mixed methods study. BMC Palliative care.* <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-019-0484-8>
- Lehto, J., Marjamäki, E. & Saarto, T. (2019). *Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma.* Duodecim. <https://www.duodecim-lehti.fi/duo14788>
- Lipponen, V. (2015). Kuolevan potilaan arvostava kohtaaminen. Teoksessa Toikkanen, T. & Pohjalainen, T. (toim.) (s. 37–42). *Saattohoidon sielu ja mieli. Saattohoitopotilaan henkinen ja hengellinen tukeminen.* Lahden diakoniasäätiön julkaisuja 2 / 2015. <https://docplayer.fi/13053222-Saattohoidon-sielu-ja-mieli-saattohoitopotilaan-henkinen-ja-hengellinen-tukeminen-toimittaneet-tuulikki-toikkanen-terttu-pohjolainen.html>
- Lipponen, V., Niemipelto, H. & Karvinen, I. (2018). *Surevan läheisen vaakaumuksen kunnioittaminen – AVAUS-malli henkisen ja hengellisen tuen tarpeen jäsentäjänä.* Diakonia 4, s. 38–41. Helsinki, Suomen evankelis-luterilainen kirkko. https://evl.fi/documents/1327140/48804330/Diakonia_4_2018_netiver-sio_30112018.pdf/eca6a913-6685-e5cf-ef39-e2cc1b3717f6
- Malkavaara, M. (20.9.2022). *Elämäni käsitteet: Spiritualiteetti.* <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2022090257061>
- Marie Curie Organization. (10.5.2023). *Grieving in your own way.* <https://www.mariecurie.org.uk/help/support/bereaved-family-friends/dealing-grief/grieving-your-way>
- Muistiliitto ry. (2016). *Muistisairaahan ihmisen hyvä saattohoito – opas saattohoitoon osallistuville.* https://www.muistiliitto.fi/application/files/5615/0389/9488/Muistisairaahan_ihmisen_hyva_saattohoito_web.pdf
- National Institute on Aging. (31.1.2022). *End-of-Life Care for People With Dementia.* <https://www.nia.nih.gov/health/end-life-care-people-dementia>
- Niemi, M., Soukiala, T., Rossi, E., Hirvonen, J., Ruotsalainen, S., Korpelainen, A., Kinni, R-L., Skaffari, P., Pietilä, I., Tiilikainen, E., Zechner, M., &

- Seppänen, M. (2021). *Gerontologinen sosiaalityö erityisen tuen tarpeisiin vastaamassa*. Gerontologia 2/2021 (s. 204-209.).
<https://journal.fi/gerontologia/article/view/107922/64031>
- Palliative care Australia. (i.a.). Understanding grief. Saatavilla 12.8.2023.
<https://palliativecare.org.au/resource/understanding-grief/>
- Palmu, M. (2004). Koulutus ja työnohjaus saattohoitotyötä tekevien tukena. Teoksessa Heikkinen, H., Kannel, V., & Latvala, E. *Saattohoito haaste moniammatilliselle yhteistyölle*. (1.p. s. 170–191). Werner Söderström Osakeyhtiö.
- Pihlaja, R. (2020). *Selvitys saattohoidon vapaaehtoistoiminnasta* [PowerPoint-diat]. <https://bin.yhdistysavain.fi/1551831/NVloHSN-cWbiL9kLLmRJG0VXuNb/Saattohoidon%20vapaaehtoiset%20-raportti.pdf>
- Saarto, T., & Finne-Soveri, H. (2019). *Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tila Suomessa. Alueellinen kartoitus ja suositusehdotukset laadun ja saatavuuden parantamiseksi*. Sosiaali- ja terveysministeriön muistioita ja raportteja 2019:14 <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4041-3>
- Saarto, T., & Lehto, J. (2019). *Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen Suomessa – kolmiportainen malli*. Lääketieteellinen aikakauslehti
- Salin, S., Melender, H-L., Lehto, J.T., & Hökkä, M. (2018). *Asiantuntijoiden näkemyksiä palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kehittämisen ja tutkimustarpeista*. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 2021:58 (s. 143-157). <https://doi.org/10.23990/sa.94374>
- Seppänen, M. (i.a.). *Gerontologinen sosiaalityö erityisen tuen tarpeisiin vastaamassa*. [https://stm.fi/documents/1271139/119934267/2020_Sepp%C3%A4nen_VN_25316_2020-SAAP-2+Sepp%C3%A4nen+\(HY\)+Tutkimussuunnitelma_13.11+1185678_1_1.pdf/19cb60fe-fcce-9f83-bb7a-9146651a249b/2020_Sepp%C3%A4nen_VN_25316_2020-SAAP-2+Sepp%C3%A4nen+\(HY\)+Tutkimussuunnitelma_13.11+1185678_1_1.pdf?t=1652086036205](https://stm.fi/documents/1271139/119934267/2020_Sepp%C3%A4nen_VN_25316_2020-SAAP-2+Sepp%C3%A4nen+(HY)+Tutkimussuunnitelma_13.11+1185678_1_1.pdf/19cb60fe-fcce-9f83-bb7a-9146651a249b/2020_Sepp%C3%A4nen_VN_25316_2020-SAAP-2+Sepp%C3%A4nen+(HY)+Tutkimussuunnitelma_13.11+1185678_1_1.pdf?t=1652086036205)

- Seppänen, M., Vähäkangas, A. & Anttonen, MS. (2020). *Hyvä kuolema*. Gerontologia 34(4), 2020. Saatavilla 10.8.2023. <https://journal.fi/gerontologia/article/view/99644/57525>
- Sipola, V. (2015). Suru – elämästä ja läheisestä luopuminen. Teoksessa Toikkanen, T. & Pohjalainen, T. (toim.) (s. 13–21). *Saattohoidon sielu ja mieli. Saattohoitopotilaan henkinen ja hengellinen tukeminen*. Lahden diakoniasäätiön julkaisuja 2 / 2015. <https://docplayer.fi/13053222-Saattohoidon-sielu-ja-mieli-saattohoitopotilaan-henkinen-ja-hengellinen-tukeminen-toimittaneet-tuulikki-toikkanen-terttu-pohjalainen.html>
- Sipola, V., Pöyhiä, R., Anttonen, MS. & Pajunen, M. (2021). *Potilaan spiritualiteetin tukeminen ja eksistentiaaliset kysymykset palliatiivisessa hoidossa*. Kansallinen suositus. Kirkkohallitus. https://bin.yhdistys-avain.fi/1573258/CDc4cnbozGgnIYM5xjbL0WG20x/31740186_KK_H_Potilaan_eksistentiaaliset_kysymykset_Kirkko_ja_toi.pdf
- Smets, T., Pivodic, L., Piers, R., Roeline, H., Pasma, W., Engels, Y., Szczerbińska, K., Kylänen, M., Gambassi, K., Payne, S., Deliens, L. & Van den Blockh, V. (2018). The palliative care knowledge of nursing home staff: The EU FP7 PACE cross-sectional survey in 322 nursing homes in six European countries. *Palliative Medicine*, 32(9), 1487–1497. <https://doi.org/10.1177/0269216318785295>
- Sohlberg, J. (i.a.). *Raportit*. Saatavilla 12.4.2023. <https://uskonnot.fi/raportit/>
- Sosiaali- ja terveysministeriö. (17.12.2019). *Suositus palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa*. Palliatiivisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportti. https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161946/STM_2019_68_Rap.pdf?sequence=4&isAllowed=y
- Suomalaisen Lääkäriseura Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen asettaman yhdistyksen työryhmä. (4.10.2019). *Palliatiivinen hoito ja saattohoito*. Käypä hoito -suositus. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50063#s22>

- Suomalaisen Lääkäriseura Duodecimin, Societas Gerontologia Fennican, Suomen Geriatriit-yhdistyksen, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen Yhdistyksen asettama työryhmä. (29.1.2021). *Muistisairaudet. Käypä hoito -suositus.* https://www.kaypahoito.fi/hoi50044#s26_7
- Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. (4.10.2019). *Palliatiivinen hoito ja saattohoito.* Käypä hoito -suositus. Suomalainen Lääkäriseura
- Suomen evankelisluterilainen kirkko. (i.a.-a). *Kirkon jäsenyys.* Saatavilla 5.3.2023. <https://evl.fi/tietoa-kirkosta/tilastotietoa/jaset#:~:text=Vuoden%202022%20lopussa%2065%2C1,suomalaisista%20oli%20luterilaisen%20kirkon%20j%C3%A4sen>
- Suomen evankelisluterilainen kirkko. (i.a.-b). *Henkinen ja hengellinen tuki palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa.* Saatavilla 5.3.2023. <https://evl.fi/plus/seurakuntaelama/sielunhoito/sairaalasielunhoito/henkinen-ja-hengellinen-tuki-palliatiivisessa-hoidossa-ja-saattohoidossa>
- Suomen evankelis-luterilainen kirkko. (i.a.-d). *Diakonia.* Saatavilla 2.8.2023. <https://evl.fi/diakonia>
- Suomen Palliatiivisen Hoidon Yhdistys ry. (i.a.). *SAAVA. Saattohoidon vapaaehtoistoiminnan kehittäminen.* Saatavilla 15.8.2023. <https://www.sphy.fi/saava/>
- Syöpäjärjestöt. (i.a.). Käytetyt käsitteet. Saatavilla 14.9.2023. https://www.dtl.fi/media/dtl_eettisetohjeet_2016.pdf
- Terhokoti. (8.2.2023). *Potilasta ja perhettä tukien: Sosiaaliohjaus Terhokodissa.* <https://www.pohjois-savonsyopayhdistys.fi/ajankohtaista/blogit/psykososiaalinen-tuki-saattohoidossa/>
- Terhokoti. (i.a.). Saattohoitokoteja Suomeen – Terhokodin historiasta. Saatavilla 11.7.2023. <https://terho.fi/saattohoitokoteja-suomeen-terhokodin-historiasta/>
- Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. (28.6.2023). Saattohoitopassi – verkkokurssi. <https://thl.fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/osaaaminen-ja-koulutus/saattohoitopassi-verkkokurssi>

- Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. (21.3.2023). *Kuuden askeleen palliatiivisen hoidon koulutusohjelma*. <https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/elaman-loppuvaiheen-tutkimus-ja-kehittamis-hanke/kuuden-askeleen-palliatiivisen-hoidon-koulutusohjelma>
- Terveyskylä. (1.11.2021). *Henkinen ja hengellinen tuki palliatiivisessa hoidossa*. <https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/tukea/henkinen-ja-hengellinen-tuki>
- Terveyskylä. (1.11.2021). *Mitä palliatiivinen hoito on?* Palliatiivinen talo. <https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/palliatiivinen-hoito/mit%C3%A4-palliatiivinen-hoito-on>
- Terveyskylä. (1.11.2021). *Puhetta elämästä -kortit*. <https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/pohdi-ja-testaa/puhetta-el%C3%A4m%C3%A4st%C3%A4-kortit>
- Tilastokeskus. (9.12.2022). *Kuoleman syyt*. Väestö ja yhteiskunta. https://www.tilastokeskus.fi/tup/suoluk/suoluk_vaesto.html
- Toikko, T. & Rantanen, T. (2009). *Tutkimuksellinen kehittämistoiminta – Näkökulmia kehittämisprosessiin, osallistamiseen ja tiedontuotantoon*. (3. korjattu p.). Tampereen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print. https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/100802/Toikko_Rantanen_Tutkimuksellinen_kehittamistoiminta.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Topo, P. (1.11.2021). *Etiikka iäkkäiden ja muistisairautta sairastavien henkilöiden tutkimuksessa*. Vastuullinen tiede. Tutkimusetiikka ja tiedeviestintä Suomessa. <https://vastuullinentiede.fi/fi/etiikka-iakkaiden-ja-muistisairautta-sairastavien-henkiloiden-tutkimuksessa>
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. (2023). *Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsittely Suomessa*. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 2/2023. https://tenk.fi/sites/default/files/2023-03/HTK-ohje_2023.pdf

Valtakunnallinen eettinen neuvottelukunta (ETENE). (2004). *Saattohoito – valtakunnallisen eettisen neuvottelukunnan muistio*. Työryhmäraportti.

<https://etene.fi/documents/1429646/1559090/Ty%C3%B6ryhm%C3%A4n+raportti+saattohoidosta.pdf/4ca4d3d8-90a7-429e-8ba4-4e1bcfa2d75a>

Vartiainen, E., Karjalainen, S., Pyökkänen, L., Vertio, H., Jalava, K., Järvisalo, J., Koivuranta-Vaara, P., Malila, N., Nurminen R., Pajari, A-M., Reijula, K., Remes, K., Rosenberg-Ryhänen, L., Tammela, T., & Virtanen, J. (2014). *Syövän ehkäisy, varhaisen toteamisen ja kuntoutumisen tuen kehittäminen vuosina 2014–2025*. Kansallisen syöpäsuunnitelman II osa. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.

<https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-185-3>