

# TUKIHENKILÖIDEN KOKEMUKSIA SAATTOHOIDON TUKIHENKILÖTOIMINNASTA JA SEN JÄRJESTÄMISESTÄ

Kangas Loviisa  
Pitkänen Sara

Opinnäytetyö  
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Sairaanhoitajakoulutus

2017

Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Sairaanhoitaja

---

<b>Tekijä</b>	Loviisa Kangas, Sara Pitkänen	Vuosi	2017
<b>Ohjaaja(t)</b>	Panu Huczkowski		
<b>Toimeksiantaja</b>	Rovaniemen kaupunki, Sirkka Peltola		
<b>Työn nimi</b>	Tukihenkilöiden kokemuksia saattohoidon tukihenkilötoiminnasta ja sen järjestämisestä		
<b>Sivu- ja liitesivumäärä</b>	48 + 14		

---

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli kuvata Rovaniemen alueella toimivien saattohoidon tukihenkilöiden kokemuksia saattohoidon tukihenkilötoiminnasta ja sen järjestämisestä. Opinnäytetyön tavoitteena oli kerätä kattavasti kokemuksia saattohoidon tukihenkilötoiminnasta ja sen järjestämisestä tukihenkilöiden näkökulmasta sekä tuoda esille mahdollisia kehittämiskohteita toimintaan liittyen. Henkilökohtaisena tavoitteena oli myös kehittää omaa ammatillista osaamistamme saattohoitoon ja tukihenkilötoimintaan liittyen sekä saada kokemusta tutkimuksen tekemisestä mahdollisia jatko-opiskeluita varten.

Teoriaosuudessa käsitelimme tukihenkilötoimintaa, vapaaehtoistyötä, palliatiivista hoitoa ja hoitotyötä sekä saattohoitoa. Lisäksi esittelimme saattohoidon tukihenkilötoimintaan liittyvän Yhteisvastuukeräyksen ”Kuolevan hyvä hoito-yhteinen vastuumme”-hankkeen. Opinnäytetyö toteutettiin kvalitatiivisella eli laadullisella tutkimusotteella. Aineisto kerättiin lomakehaastattelun avulla ja analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.

Tulosten mukaan varsinaiseen tukihenkilötyöhön oltiin tyytyväisiä. Vastaajien mielestä eniten kehitettävää liittyi tukihenkilötoimintaan liittyvään raportointiin. Esiin nousi useamman kerran myös se, että saattohoidon tukihenkilötoiminnasta ei olla riittävän tietoisia Rovaniemen alueella, jolloin tuettavien määrä oli jäänyt useammalla vastaajalla vähäiseksi tai tuettavia ei ole ollut vielä lainkaan. Jatkotutkimusehdotuksia meillä on useampi, kuten esimerkiksi tässä tutkimuksessa kritiikkiä saaneen raportoinnin kehittämiseen liittyvä tutkimus tai tutkimus tukisuhteista tuettavan ja tukihenkilön välillä. Käsitelimme jatkotutkimusehdotuksia yksityiskohtaisemmin opinnäytetyön lopussa. Tavoitteidemme mukaisesti saimme kerättyä kattavasti kokemuksia saattohoidon tukihenkilötoiminnasta ja sen järjestämisestä sekä mahdollisia kehittämiskohteita toimintaan liittyen. Saattohoidon tukihenkilötoimintaa järjestävät tahot Rovaniemen kaupunki, Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys ry ja Rovaniemen seurakunta voivat hyödyntää opinnäytetyön tuloksia toiminnan kehittämisessä ja järjestämisessä. Lisäksi he saavat tietoa siitä, millaisena tukihenkilöt kokevat toiminnan ja sen järjestämisen tällä hetkellä.

Avainsanat                      Saattohoito, palliatiivinen hoito, tukihenkilöt, vapaaehtoiset, vapaaehtoistyö, kokemukset

School of Social Services, Health  
and Sport  
Degree Programme in Nursing  
Bachelor of Health Care, Nurse

---

<b>Author</b>	Loviisa Kangas, Sara Pitkänen	Year	2017
<b>Supervisor</b>	Panu Huczkowski		
<b>Commissioned by</b>	City of Rovaniemi, Sirkka Peltola		
<b>Subject of thesis</b>	Experiences of hospice support activities and organizing them		
<b>Number of pages</b>	48 + 14		

---

The purpose of this thesis was to describe the experiences support persons have about hospice support activities in Rovaniemi area. The goal of the thesis was to extensively gather experiences of hospice support activities and organizing them, and to bring on possible developing suggestions. The personal goal was also to develop our professional skills and to have knowledge about making research, in case we continue our studies in the future.

In the theoretical part, we processed knowledge about hospice support activity, volunteering, palliative care and hospice. We also introduced the project of Yhteisvastuukeräys named "Good end-of-life care - our common responsibility". This is a qualitative research and its data was analysed by using inductive content analysis. The material was collected with an interview.

The results showed that the respondents were satisfied with the support person work. The results also showed that the area which requires most improvement is the reporting relating to hospice support activity. Many respondents also reported that in Rovaniemi area the hospice support activities are not well-known enough. That is why many repliers still had not had any patients to support. We have several suggestions for further research, for example research relating to reporting or research about relationships between support person and hospice patient could be considered. We elaborated these themes in the end of thesis. We also collected experiences and organizing of hospice support activity and we got developing suggestions. In Rovaniemi area hospice support activity is organized by the city of Rovaniemi, Northern Finland Cancer Association Ry. and the church of Rovaniemi. They can utilize the results of this thesis in developing and organizing hospice support activity. They also got information about replier's experiences and opinions about support person activity now.

Key words Hospice, palliative care, support persons, volunteers, volunteering, experiences

## SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	7
2	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT.....	9
3	KUOLEVAN POTILAAN HOITO.....	10
3.1	Palliatiivinen hoito ja hoitotyö.....	10
3.2	Saattohoito.....	13
3.3	Kuolevan hyvä hoito – yhteinen vastuumme -hanke.....	18
4	VAPAAEHTOISTOIMINTA OSANA KUOLEVAN POTILAAN HOITOA.....	20
4.1	Saattohoidon tukihenkilötoiminta Syöpäjärjestöissä.....	20
4.2	Saattohoidon tukihenkilöiden valinta, koulutus ja tukihenkilönä toimiminen.....	21
5	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN.....	24
5.1	Laadullinen tutkimusote.....	24
5.2	Lomakehaastattelu.....	25
5.3	Aineiston analysointi.....	26
6	TULOKSET.....	29
6.1	Tulosten tarkastelua tutkimustehtävien pohjalta.....	29
6.2	Tukihenkilöiden kokemuksia työnohjauksesta.....	29
6.3	Tukihenkilöiden kokemuksia virkistystoiminnasta.....	30
6.4	Tukihenkilöiden kokemuksia lisäkoulutuksista, luennoista ja opintokäynneistä.....	31
6.5	Tukihenkilöiden kokemuksia toiminnan organisoinnista ja raportoinnista	32
6.6	Tukihenkilöiden kokemuksia saattohoidon tukihenkilönä toimimisesta	33
7	POHDINTA.....	35
7.1	Tulosten tarkastelu.....	35
7.2	Eettisyys.....	38
7.3	Luotettavuus.....	39
7.4	Opinnäytetyöprosessin pohdintaa.....	40
7.5	Toimenpide- ja jatkotutkimusehdotukset.....	41
	LÄHTEET.....	45



## ALKUSANAT

Tahdomme kiittää toimeksiantajamme edustaja Sirkka Peltolaa ja Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys ry:n järjestösihteeri Anneli Selkälää hyvin sujuneesta yhteistyöstä opinnäytetyöprosessin aikana. Lisäksi kiitämme lämpimästi kaikkia loma-kehaastatteluun vastaajia, sillä ilman heitä tutkimuksen teko ei olisi onnistunut.

## 1 JOHDANTO

Opinnäytetyön aiheen saimme Pohjois-Suomen Syöpäyhdistyksen Rovaniemen toimipisteeltä, jonne otimme yhteyttä loppukesällä 2016. Rovaniemen kaupunki, Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys ry ja Rovaniemen seurakunta ovat toimineet yhteistyössä vuoden 2016 alusta saakka saattohoidon tukihenkilötoimintaan liittyen. Tahojen yhteistyö liittyy Yhteisvastuukeräyksen saattohoitohankkeeseen ”Kuolevan hyvä hoito – yhteinen vastuumme”. (Rovaniemen seurakunta 2017a.) Saattohoidon tukihenkilötoiminnasta ja tukihenkilöiden koulutuksesta Rovaniemen alueella vastaavat Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys ry, Rovaniemen kaupunki ja Rovaniemen seurakunta (liite1) (Rovaniemen seurakunnan diakoniatyö ja sairaalasielunhoito, Rovaniemen kaupungin terveyskeskus & Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys 2016b). Opinnäytetyömme toimeksiantaja on Rovaniemen kaupunki (liite 2).

Koemme aiheen olevan ajankohtainen paitsi Yhteisvastuukeräyksen saattohoitohankkeen, myös sen vuoksi että saattohoidon tukihenkilöt ovat hankkeen myötä, vuoden 2016 alusta saakka, olleet kaikkien Rovaniemen alueen saattohoitopotilaiden käytettävissä. Lisäksi saattohoito ja hyvä kuolema ovat aiheita, jotka ovat myös yhteiskunnallisesti ajankohtaisia ja merkittäviä, esimerkiksi tällä hetkellä käytävän eutanasian laillistamista koskevan yhteiskunnallisen keskustelun vuoksi. On myös arvioitu, että vapaaehtoistyön yhteiskunnallinen merkitys kasvaa jatkuvasti esimerkiksi yhteiskunnan jatkuvan kiireen ja sirpalemaisuuuden vuoksi, joiden katsotaan lisäävän aidon yhdessäolon kaipuuta (Colliander 2008, 151). Myös Sosiaali- ja terveysministeriön (2011, 2) antamassa hyvässä saattohoitoa koskevassa suosituksessa mainitaan vapaaehtoisten merkitys osana moniammatillista saattohoitotiimiä.

Saattohoito ja hyvä kuolema kuuluvat myös olennaisesti hoitotyöhön. Saattohoidon tukihenkilöiden hyödyntäminen osana kuolevan potilaan hoitoa täydentää hoitohenkilökunnan antamaa tukea saattohoidon aikana ja tukee myös omaisia vaikeassa tilanteessa. Tukihenkilön hyödyntäminen mahdollistaa myös sen, ettei saattohoidettavaa tarvitse jättää yksin esimerkiksi rajallisten hoitohenkilökuntaresurssien vuoksi, ellei hän itse halua. Vapaaehtoistyön merkitys korostuu myös

pitkien välimatkojen ja paikallisten olosuhteiden vuoksi, jolloin saattohoitopotilaalla ei välttämättä ole omaisia tukenaan tai he eivät pääse tai ehdi potilaan tuksi.



## 2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Opinnäytetyömme tavoitteena oli saada kattavasti kokemuksia saattohoidon tukihenkilötoiminnan toimivuudesta tukihenkilöiden näkökulmasta. Henkilökohtaisena tavoitteena oli myös kehittää omaa ammatillista osaamistamme saattohoitoon ja saattohoidon parissa tapahtuvaan vapaaehtoistyöhön sekä tukihenkilötoimintaan liittyen ja hyödyntää tietoa tulevassa sairaanhoitajan ammatissamme. Tavoitteena oli myös saada kokemusta tutkimuksen tekemisestä mahdollisia jatko-opiskeluita ajatellen. Opinnäytetyömme tarkoituksena oli kuvata saattohoidon tukihenkilöiden kokemuksia saattohoidon tukihenkilötoiminnasta sekä sen järjestämisestä. Tutkimuksen kohderyhmänä olivat vuoden 2016 alussa koulutettujen tukihenkilöiden lisäksi myös Pohjois-Suomen Syöpäyhdistyksen aiemmin saattohoidon tukihenkilöiksi koulutetut henkilöt. Tukihenkilöt työskentelevät Rovaniemen alueella terveyskeskuksissa, Lapin keskussairaalassa, palvelutaloissa sekä saattohoitopotilaiden kotona (Rovaniemen seurakunta 2017b). Kaksi tukihenkilöstä työskentelee Rovaniemen sijasta ulkopaikkakunnalla.

Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys ry, Rovaniemen Seurakunta ja toimeksiantaja Rovaniemen kaupunki voivat hyödyntää opinnäytetyötä saattohoidon tukihenkilötoiminnan järjestämisessä ja kehittämisessä. Toivoisimme myös, että opinnäytetyömme myötä tukihenkilötoiminta saisi enemmän näkyvyyttä ja saattohoitopotilaille osattaisiin nykyistä useammin tarjota mahdollisuutta tukihenkilöön heidän niin halutessaan.

Tutkimustehtäviksi olemme asettaneet seuraavat kysymykset:

Millaisia kokemuksia saattohoidon tukihenkilöillä on tukihenkilötoiminnan järjestämisestä?

Millaisia kokemuksia saattohoidon tukihenkilöillä on tukihenkilötyöstä?

### 3 KUOLEVAN POTILAAN HOITO

#### 3.1 Palliatiivinen hoito ja hoitotyö

Käypä hoito -suosituksen (2012) mukaan kaikille kuoleville potilaille tulee antaa oireiden mukaista eli palliatiivista hoitoa. Hoidosta vain osa on lääkehoitoa, jolla oireita lievitetään. Sen lisäksi tulee huomioida potilaan psykologiset, sosiaaliset, maailmankatsomukselliset ja hengelliset tarpeet. Kuolevan potilaan hoito tapahtuu kaikilla terveydenhuollon tasoilla, ja kaikkien lääkärin on hallittava ainakin perusteet oireita lievittävästä hoidosta. Kun siirrytään potilaan palliatiiviseen eli oireita lievittävään hoitoon tai saattohoitoon, tulee hoitavan lääkärin tehdä asiasta hoitopäätös. Hoitopäätöksestä keskustellaan potilaan ja hänen omaistensa kanssa kiireettömästi ja hienovaraisesti. Potilaalle tulee antaa mahdollisuus osallistua päätösten tekoon ja huomioida potilaan ja omaisten huolenaiheet hoitoon liittyen. Potilaalle ja omaisille kerrotaan myös hoitopäätösten perusteista ja seurauksista, ja niistä tehdään kirjaukset potilaan sairaskertomukseen. (Joanna Briggs Institute 2016; Käypä hoito -suositus 2012.)

Palliatiivisesta hoidosta on tehty useita eri määritelmiä. Yleensä palliatiivisen hoidon katsotaan olevan parantumattomasti sairaiden ja kuolevien potilaiden sairauden, kivun tai lääkityksen aiheuttamien oireiden aktiivista hoitoa. Se on kokonaisvaltaista ja moniammatillista hoitoa silloin, kun potilaan sairautta ei voida parantaa ja kun hoidon päämäärä ei ole elämän pidentäminen millä keinolla hyvänsä. Palliatiivinen hoito ei saisi riippua potilaan diagnoosista. Palliatiivisessa hoidossa huomioidaan niin potilaan kuin hänen perheensäkin psyykinen, sosiaalinen ja hengellinen hyvinvointi. On tärkeää, että omaisille annetaan tietoa ja tarjotaan tukea yksilöllisten tarpeiden mukaan. (Anttonen & Kiuru 2014, 13–14; Surakka ym. 2015, 13; Rimpiläinen & Akural 2007; Suomen Palliatiivisen Hoidon Yhdistys ry 2017.)

Palliatiivinen hoito kattaa ajan potilaan diagnoosin saamisesta kuoleman yli omaisten surutyöhön saakka ja se voi kestää vuosia tai vain muutamia kuukausia tilanteesta riippuen. Palliatiivinen hoito ei siis välttämättä tarkoita automaattisesti kuoleman läheisyyttä, ainakaan jos se kestää useita vuosia. Sen sijaan se pitää kuolemaa normaalina elämään kuuluvana prosessina. (Anttonen & Kiuru 2014,

13–14; Surakka ym. 2015, 13; Rimpiläinen & Akural 2007.) Palliativisen hoidon tavoitteena on kuolevan ja hänen läheistensä mahdollisimman hyvä elämänlaatu ottaen huomioon kuoleman luonnollisuuden osana elämää (Käypä hoito 2012).

Palliativisessa hoitotyössä korostuvia periaatteita ovat kokonaisvaltaisuus, kunnioitus, itsemäärääminen, yksilöllisyys, ihmiskeskeisyys ja turvallisuus. Palliativisessa hoidossa oleva potilas tulisi aina kohdata niin kokonaisvaltaisesti kuin mahdollista, läheiset ja perhe huomioon ottaen. Kun kohdataan parantumattomasti sairas, esiin nousevat koko olemassaolo ja hengellinen elämä. Potilaan oireet voivat näkyä ulospäin psyykkisinä tai fyysisinä, mutta myös sosiaalisuus, hengellisyys ja kulttuuri tulisi ottaa huomioon hyvässä oireenmukaisessa hoidossa. (Surakka ym. 2015, 36.)

Parantumattomasti sairaalla potilaalla voi esiintyä useita fyysisiä ja psyykkisiä oireita. Yleisimpiä fyysisiä oireita ovat hengenahdistus eli dyspnea, kipu, väsymys, erilaiset ruuansulatuskanavan oireet (kuten ummetus, pahoinvointi, ripuli tai suolitukos), ruokahaluttomuus, laihtuminen, nielemisvaikeudet, yskä, nesteiden kertyminen vatsaonteloon eli askites, kuivuminen eli dehydraatio, suun kuivuminen ja kipu sekä raajojen turvotus. Psyykkisistä oireista yleisimpiä ovat masennus, ahdistuneisuus, univaikeudet sekä sekavuus eli delirium. Näihin kaikkiin oireisiin tulisi vastata hyvällä hoidolla. Lisäksi potilas voi kokea monia eri tunteita, kuten kuoleman pelkoa, arvokkuuden menettämistä, huolta läheisistä, syyllisyyttä ja vihaa. Näihin tunteisiin voidaan saada apua esimerkiksi psykososiaalisella ja hengellisellä tuella. (Käypä hoito 2012; Saarto 2009,1.)

Suurin osa palliativisessa hoidossa olevista potilaista on syöpää sairastavia, vaikka mitään sairautta ei tulisi rajata palliativisen hoidon ulkopuolelle. Syövän lisäksi myös muut krooniset sairaudet, kuten etenevät neurologiset sairaudet, krooninen sydämen-, maksan- tai munuaisten vajaatoiminta, krooniset keuhkosairaudet, AIDS ja dementia tulisi sairauden loppuvaiheessa hoitaa palliativisesti. (Saarto 2009,1.)

Palliativista hoitoa toteutetaan palliativisen lääketieteen avulla. Se muodostuu niistä hoidoista ja toimenpiteistä, jotka kuuluvat sairauslähöisiin hoitoihin ja joiden tarkoituksena on lievittää oireita tai estää niiden ilmaantumista. Oireiden lie-

vittämistä voidaan toteuttaa useilla erilaisilla lääkkeellisillä ja lääkkeettömällä hoidoilla, esimerkiksi kirurgian, sädehoidon, solunsalpaajalääkityksen tai hormonaalisten hoitojen avulla. Kaikilla palliatiivisilla hoitomuodoilla on se yhteinen tavoite, että potilas pidetään oireettomana ja hänen elämänlaatunsa olisi hänen tilanteeseensa nähden paras mahdollinen. Hoito suunnitellaan aina yksilöllisesti, ja se toteutetaan osana muuta terveydenhuollon toimintaa. (Holli 2005, 199–200.)

Palliatiivisessa hoidossa on hyvin tärkeää saumaton yhteistyö eri ammattiryhmien välillä, sillä parantumattomasti sairaan potilaan hoito voi olla hyvin monitahtoista. Hyvällä yhteistyöllä voidaan turvata potilaan hoidon hyvä laatu, pitkäjänteisyys ja inhimillisuus. (Suomen Palliatiivisen Hoidon Yhdistys ry 2017.) Usein palliatiiviseen hoitoon osallistuu lääkärin ja sairaanhoitajien lisäksi fysioterapeutti tai muu terveydenhuollon parissa työskentelevä ammattilainen, sekä perheenjäseniä ja ystäviä. Näin saadaan kokoon hoitotiimi, joka takaa mahdollisimman hyvän ja kokonaisvaltaisen hoidon. (Schneller 2010.)

Kuoleman lähestyessä ja siirryttäessä palliatiiviseen hoitoon mieleen voi nousta paljonkin kysymyksiä, jotka täytyisi selvittää ja joista tulisi puhua. On tärkeää, että tällöin potilas saisi itse määrittellä mahdollisuuksien mukaan, kuinka haluaa elää loppuelämänsä. Kun kuolemaan liittyvistä asioista keskustellaan potilaan kanssa, tärkeää on huomioida potilaan kulttuurinen, etninen ja uskonnollinen tausta. Jos potilaalla on pelkoja tulevaisuuden suhteen, hänen tulisi saada niistä keskustella, kun se on vielä mahdollista. Saattaa kuitenkin käydä niin, että potilas kokee olevansa yksin näiden kysymysten kanssa. Läheiset saattavat kieltää tilanteen vakavuuden, ja lääkäri voi olla keskittynyt enemmän fyysiseen hoitoon. Vaikka läheiset usein aluksi kieltävätkin kuoleman lähestymisen ja vastustavat syvällistä keskustelua, on parempi, kun keskusteluja ei jätä liian myöhään. Mitä aikaisemmin potilas ja läheiset saavat keskustella asioista, sitä helpommin pystytään tekemään tietoisia valintoja hoitojen ja oireiden lievittämisen suhteen. Tällöin on myös helpompi työstää ajatuksia elämän päättymisestä. Yksi palliatiivisen hoidon tärkeä osa-alue onkin läheisten tukeminen sairauden aikana ja myös potilaan kuollessa. (Schneller 2010; Stephenson 2016.)

Sosiaali- ja terveysministeriön (2010, 63-65) julkaisemassa raportissa ”Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010-2020” käsitellään palliatiivista hoitoa ja sen

kehittämistä. Tavoitteena vuoteen 2020 mennessä on, että hoito- tai asuinpaikastaan riippumatta jokainen potilas saa hyvää palliatiivista hoitoa. Palliatiivinen- ja saattohoito voidaan jakaa kolmelle eri tasolle perusterveydenhuollossa ja erikoissairaanhoidossa: perustaso, vaativa taso ja vaativa erityistaso. Perustason palliatiivisesta- ja saattohoidosta vastaavat ne terveydenhuollon yksiköt, joissa hoidetaan palliatiivisessa- tai saattohoidossa olevia potilaita. Vaativan tason hoitoa toteuttavat alueelliset palliatiivisen- ja saattohoidon yksiköt. Ne myös toimivat konsultoivina yksikköinä omalla alueellaan. Vaativan erityistason hoidosta vastaavat yliopistosairaaloiden palliatiivisen lääketieteen yksiköt ja saattohoitokodit. Lisäksi niiden toimintaan kuuluu alueellinen palliatiivisen hoidon konsultaatioyksikkönä toimiminen sekä alan opetukseen ja lisäkoulutukseen osallistuminen. Ne myös tekevät tutkimusta kyseiseltä alalta ja osallistuvat siten palliatiivisen hoidon kehittämistyöhön.

### 3.2 Saattohoito

Saattohoito eroaa palliatiivisesta hoidosta siten, että palliatiivisen hoidon katsotaan kattavan laajemmin etenevien pahanlaatuisten sairauksien oireenmukaisen hoidon, kun taas saattohoidolla tarkoitetaan vasta lähellä kuolemaa tapahtuvaa hoitoa. Näiden käsitteiden erottelu ei kuitenkaan ole helppoa, sillä aina ei ole yksiselitteistä rajaa sille, kuinka lähellä kuolemaa potilas siirtyy saattohoitoon ja missä vaiheessa hoito on vielä palliatiivista. (Anttonen & Hänninen 2008, 23.)

Saattohoito on parantumattomasti sairaan tai kuolevan potilaan kokonaisvaltaista ja aktiivista hoitoa, jossa huomioidaan kivun ja muiden oireiden lievityksen lisäksi psyykkiset, sosiaaliset ja hengelliset tarpeet. Saattohoitoa toteutetaan pääasiassa perusterveydenhuollossa, joko terveyskeskuksen vuodeosastolla, muussa hoitopaikassa tai potilaan kotona. Tavoitteena on, että potilaan oireita voitaisiin hallita mahdollisimman yksinkertaisilla toimenpiteillä. Joissakin vaikeissa tapauksissa voidaan kuitenkin konsultoida erikoissairaanhoidon hoitoa. (Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin hoitoeettinen työryhmä 2015, 7–8.)

Saattohoito on tarkoitettu vaikeasti sairaalle potilaalle, jonka jäljellä olevaksi elin- iäksi arvioidaan muutama viikko tai korkeintaan kuukausia. Tyypillisesti saattohoitoon päätyvät esimerkiksi parantumattomasta syöpästä, keuhkohtaumatauti tai

keuhkojen, munuaisten tai sydämen vajaatoimintaa sairastavat. Sen keskeinen tavoite on vähentää kipua ja kärsimystä, jotka johtuvat sairauden tai lähestyvän kuoleman oireista, sekä turvata potilaalle mahdollisimman hyvä loppuelämä. Lisäksi on tärkeää huomioida saattohoitopotilaan hengelliset ongelmat ja hänen läheisensä. Potilasta ei myöskään rasiteta turhilla tutkimuksilla ja hoitotoimenpiteillä, eikä pyritä siten pitkittämään kuoleman prosessia. Diagnostisia tutkimuksia ja laboratoriokokeita voidaan kuitenkin toteuttaa, kun potilaan oireiden aiheuttaja pyritään saamaan selville, jotta oireita voitaisiin paremmin hoitaa. Jotta saattohoito olisi laadukasta, sen edellytyksenä on myös riittävä ja osaava henkilökunta. (Kuparinen 2014; Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin hoitoeettinen työryhmä 2015, 7–8.)

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE (2003) on antanut suositukset saattohoidon eettisistä ja oikeudellisista kysymyksistä. Suositusten mukaan oikeus inhimilliseen ja hyvään hoitoon kuuluu jokaiselle myös silloin, kun ei ole mahdollisuutta parantavaan hoitoon. Hyvä saattohoito kuuluu jokaiselle kuolevalle potilaalle riippumatta myöskään siitä, mikä hänen diagnoosinsa on. Potilaan itsemääräämisoikeutta on kunnioitettava, eikä hänen hoitotahdostaan voida poiketa kuin silloin, jos voidaan perustellusti olettaa hänen muuttaneen tahtoaan. Saattohoitopäätös ja hoitosuunnitelma tehdään yhteisymmärryksessä potilaan ja hoitohenkilökunnan välillä, ja saattohoitoa toteuttavien yksiköiden pitää pystyä toteuttamaan potilaalle laadittu hoitosuunnitelma. ETENE:n suosituksen mukaan tärkeää on hoidon jatkuvuuden varmistaminen, kun potilaan hoidon tavoitteet muuttuvat ja kun potilas siirtyy toiseen yksikköön. Potilaalle kuuluu oikeus kuolla kotonaan tai muussa paikassa, jossa hän voi olla läheistensä kanssa niin halutessaan. Erityistä huomiota tulee kiinnittää niihin potilaisiin, jotka eivät kykene itse päättämään hoidostaan.

ETENE:n lisäksi myös Sosiaali- ja terveysministeriö (2011) on antanut suositukset saattohoidosta. Hyvän saattohoidon suositusten perustana sosiaali- ja terveysministeriön mukaan on potilaan ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen. Lähtökohtana saattohoidolle on ihminen, jolla on kuolemaan johtava sairaus. Saattohoito aloitetaan kuoleman lähestyessä, ja hoitolinjauksista keskustellaan potilaan ja hänen niin halutessaan myös hänen omaistensa

kanssa. Sovituista asioista mainitaan potilaan hoitosuunnitelmassa. Potilaan hoitava lääkäri vastaa hoitopäätöksistä, ja lisäksi nimetään saattohoidosta vastaavat henkilöt vuorokauden eri ajoille. Tärkeää on varmistaa hoidon jatkuvuus ja sen jatkuva arviointi. Hoitopäätökset perustuvat lääke- ja hoitotieteelliseen näyttöön sekä potilaan ja hänen omaistensa toiveisiin ja tarpeisiin. Saattohoitoa toteutetaan potilaan, omaisten ja moniammatillisen työryhmän välisenä yhteistyönä.

Sosiaali- ja terveysministeriön (2011) suositusten mukaan lääkärin ja hoitajien kuuluu olla saattohoitoon koulutettuja, ja heillä tulee olla mahdollisuus konsultointiapuun ja muuhun tarvittavaan apuun eri vuorokaudenaikoina. Lisäksi moniammatillista työryhmää täydentämässä on muu henkilökunta ja vapaaehtoistyöntekijät. Työryhmälle tulisi tarjota säännöllistä täydennyskoulutusta saattohoitoon liittyen, työnohjausta sekä tarvittaessa jälkikäteen keskustelua saattohoitotilanteista. Hoitohenkilökunnan tulisi pystyä arvioimaan, hoitamaan ja soveltamaan tietoa kivunhoidosta, lähestyvän kuoleman merkeistä ja omaisten tukemisesta potilaan kuoleman jälkeen. Lisäksi heidän tulisi tietää ja ymmärtää fyysiset, psykososiaaliset, henkiset, hengelliset ja kulttuuriset tarpeet ja toiveet. Nämä heidän tulisi myös osata huomioida hoidon suunnittelussa ja toteutuksessa. Tärkeä periaate on myös se, että saattohoitoa järjestävä hoitolaitos on sitoutunut ensinnäkin potilaan tarpeisiin ja toiveisiin, sekä niiden lisäksi toiminnan hyvään laatuun ja Käypä hoito -suositusten noudattamiseen.

Saattohoidossa potilaalle annetaan oireenmukaista hoitoa hänen kuolemaansa saakka. Kivun lisäksi muina oireina potilaalla voi olla esimerkiksi ummetusta tai ripulia, pahoinvointia, ruokahaluttomuutta, väsymystä ja hengitysoireita. Näitä oireita seurataan ja hoidetaan säännöllisesti unohtamatta kirjaamista sähköiseen potilaskertomukseen. Jos potilas on vielä siinä kunnossa, että nieleminen onnistuu, lääkkeet annetaan suun kautta. Jos nieleminen ei enää onnistu, potilaan kipua voidaan helpottaa kipulaastareiden tai kipupumpun avulla. Tarvittaessa potilaalle järjestetään apuvälineitä arjen helpottamiseksi sekä hoitotarvikkeita. (Kuparinen 2014.)

Saattohoitoon siirtyminen on aina lääketieteellinen päätös, jonka tekee lääkäri yhteisymmärryksessä potilaan ja hänen omaistensa kanssa (Kelo, Launiemi, Takaluoma & Tiittanen 2015, 254; Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992,

2:6 §). Saattohoitopäätös tulisi tehdä riittävän ajoissa, jotta kuoleva ja hänen läheisensä ehtivät valmistautua tulevaan kuolemaan. Potilaan ja omaisten kanssa keskustellessa on tärkeää huomioida se, että he varmasti ymmärtävät, mistä on kyse. Tällöin tulisi käyttää sellaisia ilmaisuja, jotka ovat ymmärrettävissä muillekin kuin hoitoalan ammattilaisille, ja lisäksi olisi hyvä antaa kirjallista materiaalia. Jotta jokaisella potilasta hoitavalla olisi tieto saattohoitopäätöksestä, tulee siitä tehdä selkeä kirjaus sairauskertomukseen. Saattohoitopäätöksen yhteydessä olisi hyvä sopia myöskin hoitotahdosta. Se on tärkeä olla olemassa sitä aikaa varten, kun potilas ei enää itse pysty ilmaisemaan tahtoaan hoitonsa suhteen. Myöskin hoitotahdosta tulee tehdä kirjaus potilaan asiakirjoihin. (Kuparinen 2014.)

Sairauden edetessä potilaan ja omaisten toiveet hoitojen suhteen voivat muuttua, minkä vuoksi on tärkeää keskustella hoitolinjoista sairauden eri vaiheissa. Saattohoitopäätöksen tekemiseen ja hoitolinjauksiin haastetta voi tuoda tilanne, jossa potilaalla ja hänen omaisillaan ei ole totuudenmukaista kuvaa potilaan ennusteesta ja hoidoista. Haasteena hoitolinjoista keskustellessa voi olla myös se, että lääkärin tulisi olla riittävän hienotunteinen ja herkkä potilaan ja omaisten toiveille, mutta kuitenkin ottaa lääkärinä vastuu päätöksistä. (Hänninen, Laakkonen & Pitkälä 2016.)

Kun kohdataan kuoleva potilas, on tärkeää, että hän saa säilyttää oikeutensa loppuun asti. Hänelle tulee kertoa oikeaa tietoa hänen sairaudestaan. Hänelle täytyy antaa myös varmuus siitä, ettei hän tule hylätyksi missään tilanteessa, vaan saa kohdata kärsimyksensä ilman mitätöintiä tai liiallista lohduttamista ja sääliä. Potilaan tulee saada elää turvallisten ihmisten ympäröimänä sellaisessa ympäristössä, joka pystyy mukautumaan potilaan tarpeisiin. Hänen tulee saada tahtonsa mukaan joko olla mukana vuorovaikutuksessa tai vetäytyä yksinoloon. Hän saa säilyttää itsenäisyytensä, mutta myös jäädä toisten auttamisen varaan. On tärkeää, että hän saa edelleen olla perheensä ja sukunsa jäsen, ja säilyttää yhteytensä niihin yhteisöihin, joihin hän kuuluu. Potilaalle tulee antaa mahdollisuus myös surra kuolemaansa. Hänen vakaumustaan tulee kunnioittaa, ja antaa hänelle mahdollisuus tahtoessaan hengelliseen tukeen ja hartauden harjoittamiseen. (Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin hoitoeettinen työryhmä 2015, 7.)



Yleensä vakava sairaus vaikuttaa koko perheen elämään, kun sairastuneen toimintakyky heikkenee ja elämäntilanteeseen tulee ratkaisevia muutoksia. Usein sairastunut joutuu luopumaan työstään ja hänen sosiaalinen elämänsä hiljenee. Hän myös saattaa joutua luopumaan joistakin jokapäiväisistä toiminnoista ja käyttämään apuvälineitä ja -laitteita selvitäkseen arjesta. Mikkosen (2009) mukaan vaikean parantumattoman sairauden ensimmäiset oireet ja diagnoosi ovat monelle järkytys, ja aiheuttavat masennusta ja joillekin myös haluttomuutta elämään. Tällöin henkinen jaksaminen on koetuksella ja myös yksinjäminen pelottaa monia. Sairastunut kaipaa usein toisen ihmisen apua, ja tällöin perheenjäsenet saattavat olla ensimmäisiä auttajia ja ehkä jatkossa myös omaishoitajia. Joissakin tilanteissa kuitenkin sairastuneen ainoa ja korvaamattomana koettu tuen lähde on vertaistuki. Se voi tuoda sairastuneen elämään monenlaista kokemukseen perustuvaa tietoa ja toimintaa. Se voi myös rohkaista sekä tuoda turvaa, tukea ja voimavaroja elämään.

Saattohoidossa on tärkeää huomioida potilaan lisäksi hänen omaisensa ja läheisensä. Jos saattohoitopotilaana on lapsen vanhempi, lapselle kerrotaan vanhemman tilanteesta lapsen kehitystason mukaan. Joskus saattohoito tapahtuu potilaan ja hänen omaistensa tahdosta kotona. Kotona potilaan oloa voi helpottaa ja elämän mielekkyyttä lisätä tuttu ympäristö ja tutut ihmiset. Kotona tapahtuvassa hoidossa ja sen suunnittelussa tärkeä pohja on päivitetty ja säännöllisesti tarkistettava hoito- ja palvelusuunnitelma. Päävastuussa potilaan hoidosta on yhdessä kotihoidon kanssa kotisairaanhoidon tai kotisairaalan lääkäri. Potilaalla on yleensä sairaalassa tukiosasto, jonne hänet voidaan tarvittaessa ottaa hoitoon. Omaisille voidaan antaa hetkeksi vapaata potilaan hoidosta järjestämällä potilaalle intervallijakso vuodeosastolla tai muussa hoitopaikassa, tai vaihtoehtoisesti kotiin voidaan järjestää hoitaja. (Kuparinen 2014.)

Omaishoitajuudesta päätöksen tekee yleensä kotihoidon vastaava kotipalveluohjaaja. Omaisille annetaan myös tietoa tuen saamisen mahdollisuuksista. He voivat saada omaishoidon tukea ja potilaan ollessa eläkeläinen myös eläkkeensaajan hoitotukea. Lisäksi omaisille tulee antaa hoitopaikan yhteystiedot, jotta avun tarpeen tullessa sinne voidaan ottaa yhteyttä. Heille annetaan myöskin toimintaohjeet sen varalle, jos kuolema tapahtuu kotona. Omaisille tulee myös tarjota riit-

tävä tukiverkosto. Esimerkiksi syöpäyhdistyksen hoitaja ja yhdistyksen vapaaehtoiset, koulutetut tukihenkilöt voivat olla osana potilaan hoitoverkostoa. (Kuparinen 2014.)

Omaishoitajana toimiminen voi tuoda paljon vastuuta jokapäiväiseen elämään, ja viedä omaishoitajien aikaa, energiaa ja huomiota. Koska kuolevalla potilaalla on usein monia vaikeita oireita, omaishoitajat voivat kokea hoitamisen stressaavana ja raskaana. Jos tilanne jatkuu samanlaisena pitkään, se vaikuttaa usein hoitajankin terveyteen. Jos havaitaan tällainen tilanne, olisi tärkeää kartoittaa omaishoitajan voimavaroja ja huolia aiheuttavia asioita ja pyrkiä sitä kautta vähentämään hänen stressiään. Huolia voivat aiheuttaa esimerkiksi huono taloudellinen tilanne tai rajallinen tietämys potilaan sairauksista ja niiden hoidosta. Myös tietoisuus siitä, että potilaan kuolema lähestyy, sekä siitä aiheutuvat tunteet voivat lisätä omaishoitajan taakkaa. Tällöin olisi tärkeää tarjota omaishoitajalle muun tuen lisäksi enemmän tietoa potilaan sairauksista ja niiden hoitamisesta, esimerkiksi kivunhoidosta. (Singapore National University Hospital Centre for Evidence Based Nursing 2010, 2–4.)

### 3.3 Kuolevan hyvä hoito – yhteinen vastuumme -hanke

Yhteisvastuukeräyksen valtakunnallinen saattohoitohanke ”Kuolevan hyvä hoito – yhteinen vastuumme” on Terho-säätiön koordinoima hanke, joka toimii yhteistyössä eri tahojen kanssa (Terhokoti 2016). Saattohoito on ollut Yhteisvastuukeräyksen kotimainen keräyskohde vuodesta 2014 saakka (Unkuri 2014, 2). Hanke jatkuu vielä vuoden 2017 huhtikuulle saakka. Vuoden 2016 aikana hankkeen tuloksena on järjestetty kuusi alueseminaaria eri sairaanhoitopiireissä, koulutettu terveydenhuollon ammattilaisia, kehitetty yhteistyössä lääkäriliitto Duodecimin kanssa saattohoidon verkkokurssi, valmisteltu julkaisuja yhteistyöjärjestön kanssa sekä järjestetty useita saattohoitoon liittyviä tapahtumia. (Hänninen 2017.) Hankkeen yhteistyökumppaneina toimivat Hengitysliitto, Kehitysvamma-liitto, Lihastautiliitto, Muistiliitto, Munuais- ja maksaliitto, Omaishoitajat ja läheiset -liitto ry, Sydänliitto, Syöpäjärjestöt, Vanhustyön keskusliitto, Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, Terhokoti sekä valtakunnallinen sosiaali- ja terveystieteiden neuvottelukunta ETENE (Hyvä kuolema 2015).

Hankkeen pyrkimyksenä on kuolevan kärsimyksen hoitamisen koulutuksen ja konsultaatioavun saamisen kehittäminen valtakunnallisesti sekä ammattimaisen saattohoidon laajemman saatavuuden lisääminen koko Suomessa. Kokonaistavoitteena on lisätä mahdollisuuksia korkeatasoisen saattohoidon saamiseen asuinpaikasta riippumatta. Lisäksi tavoitteena on olemassa olevien toimintayksiköiden vahvistaminen ja niiden ammatillisten valmiuksien lisääminen saattohoidon toteuttamiseen. (Terhokoti 2016.)

Hankkeen tarkoituksena on auttamisverkoston vahvistaminen sekä seurakuntien sielunhoitotyön roolin tuominen aiempaa näkyvämmäksi kuolevan potilaan hoidossa sekä omaisten tukemisessa. Tavoitteena on, että hankkeen avulla voitaisiin tukea saattohoitokoulutusta, kehittää ammattihenkilöstön konsultaatiopalveluita ja kartoittaa perusopetuksen ja saattohoitotoiminnan tasoa. Näiden lisäksi tavoitellaan sitä, että omaisten ja läheisten tukemisen ja tarpeiden tunnistamisen mahdollisuuksia lisätään, vapaaehtoistyön auttamisverkostoja vahvistetaan ja olemassa olevia kehittämishankkeita ja –rakenteita tuetaan. Hanke pyrkii vahvistamaan ensisijaisesti kotona, vuodeosastoilla ja hoivapaikoissa toteutuvan perustason saattohoidon valmiuksia. Sen avulla myös halutaan lisätä terveydenhuollon, seurakuntien ja järjestöjen vapaaehtoistoiminnan valmiuksia saattohoidossa. (Terhokoti 2016.)

## 4 VAPAAEHTOISTOIMINTA OSANA KUOLEVAN POTILAAN HOITOA

### 4.1 Saattohoidon tukihenkilötoiminta Syöpäjärjestöissä

Tukihenkilöt ovat tehtävänsä koulutettuja, palkattomasti toimivia vapaaehtoisia, jotka eivät kuulu mihinkään hoito-organisaatioon. He eivät myöskään ota kantaa lääketieteellisiin tai hoitotyöhön liittyviin kysymyksiin. Tukihenkilötoiminnan on tarkoitus auttaa vaikeassa tilanteessa olevia. Toimintaa voidaan toteuttaa kasvokkaisten tapaamisten lisäksi esimerkiksi puhelimitse ja sähköpostitse. Tukihenkilön ja tuettavan välinen suhde on ennen kaikkea ihmissuhde, ei hoitosuhde. (Selkälä & Viitasaari 2004, 137; Sylva Ry 2004, 8.)

Saattohoidon tukihenkilöiksi haluavien soveltuvuutta tehtävään selvitetään ennen kouluttamista. Heille tärkeitä ominaisuuksia ovat muun muassa vastuuntunto, tasapainoisuus, huumorintaju ja kyky tunteiden käsittelyyn. Myös eläytymiskyky ja omista elämäkokemuksista oppiminen ovat hyödyllisiä ominaisuuksia. Tukevan pohjan tukihenkilönä työskentelemiselle voi antaa, jos on omia kokemuksia omaisensa hoidosta ja kuolemasta sekä surusta. Tällöin on kuitenkin ehdottoman tärkeää, että oma suru ja menetys on riittävän hyvin käsitelty. (Kärpänniemi 2004, 336.)

Vapaaehtoistoiminta on ollut saattohoitoliikkeen eli niin kutsutun Hospice-liikkeen alkuhistoriasta saakka keskeisessä asemassa kuolevan potilaan hoidossa, sillä kaikkien kuolevaa hoitavien ei ole pakko olla hoitotyön ammattilaisia. Hospiceliike sai alkunsa 1967 Englannissa Cicely Saundersin toiminnasta. Liikkeen ideologian mukaan kuolevan potilaan hoito ei edes ole varsinaista saattohoitoa, mikäli työyhteisöön ei kuulu ammattihenkilöstön ohella vapaaehtoistyöntekijöitä. Suomessa saattohoidon parissa tapahtuvaa vapaaehtoistyötä aloitettiin 1980-luvulla Helsingissä, Tampereella ja Turussa. (Colliander 2008, 151; Kärpänniemi 2004, 336.) Rovaniemellä saattohoidon tukihenkilöitä koulutettiin ensimmäisen kerran vuonna 1988 (Selkälä & Viitasaari 2004, 137).

Syöpäjärjestöjen tärkeimpiin tehtäviin kuuluvat syövän ennaltaehkäisy sekä syöpään sairastuneiden ja heidän omaistensa tukeminen. Näitä tehtäviä toteutetaan esimerkiksi tukihenkilötoiminnan tai muun vertaistukitoiminnan avulla. Järjestöjen

tehtävänä on muun muassa kouluttaa, ohjata ja tukea vapaaehtoisia tukihenkilöitä. Näillä toimillaan järjestöt ovat osaltaan täydentämässä julkisen terveyden- ja sairaudenhoidon tekemää työtä. (Päivinen 2008, 31.) Syöpäjärjestöjen tukihenkilöt ovat sitoutuneet Syöpäjärjestöjen toiminnan periaatteisiin, arvoihin ja sääntöihin sekä antaneet vaitiololupauksen. He ovat syövän sairastaneita, syöpää sairastavien läheisiä ja muita aktiivisia vapaaehtoisia. Syöpäjärjestöt vastaavat heidän kouluttamisestaan tukihenkilöiksi, ja he voivat toimia eri puolella Suomea. (Syöpäjärjestöt 2017b.)

Syöpäjärjestöjen tukihenkilötoiminnan periaatteisiin kuuluu ehdoton luottamuksellisuus ja vaitiolovelvollisuus. Tärkeä periaate on myös tuettavan ja hänen ajatustensa kunnioittaminen, ja tukeminen lähteekin aina tuettavan tarpeista ja tahdosta. Tasavertainen ja kiireetön kohtaaminen, läsnäolo sekä kuunteleminen ovat myös tärkeitä asioita. Lisäksi periaatteisiin kuuluu täysi vapaaehtoisuus, eivätkä tukihenkilöt saa ottaa vastaan rahallista korvausta tuettavilta. Tärkeää on myös se, että Syöpäjärjestöt sitoutuu tukihenkilöiden kouluttamiseen ja tuen tarjoamiseen, jotta tukihenkilöt jaksaisivat tehtävissään. (Syöpäjärjestöt 2017a.)

#### 4.2 Saattohoidon tukihenkilöiden valinta, koulutus ja tukihenkilönä toimiminen

Saattohoidon tukihenkilöksi hakeutuvalla tulee olla riittävästi henkisiä, fyysisiä ja ajallisia resursseja kuolevien potilaiden ja heidän omaistensa kanssa toimimiseen. Tukihenkilöksi voi hakeutua oikeastaan kuka tahansa iästä, sukupuolesta ja sosiaalisesta taustasta riippumatta. Tärkein ominaisuus on sisäinen motivaatio vapaaehtoistyöhön ja potilaiden ja omaisten hyväksi toimimiseen. Saattohoidon tukihenkilön toivottavia piirteitä ovat esimerkiksi rohkeus ja taito kohdata kuoleva potilas ja hänen omaisensa, vuorovaikutustaidot, empatiakyky sekä taito ja halu kuunnella toista ihmistä. Myös tukihenkilön valoisa elämänsenne on suuri etu. (Colliander 2008, 153-154.)

Saattohoidon tukihenkilöt saavat noin 25 tuntia kestävän koulutuksen tehtävänsä. Ennen koulutusta hakijat haastatellaan ja selvitetään heidän valmiuksia toimia tehtävässä. Varsinaisessa koulutuksessa käsitellään potilaan ja omaisten kohtaamista, kuoleman kohtaamista, kotisaattohoitoa, tukihenkilön roolia omais-

ten ja virallisen organisaation välillä sekä tukihenkilön omaa jaksamista. Koulutuksen tavoitteena on, että tukihenkilöt saavat valmiuksia kuolevan kohtaamiseen sekä saattohoidettavan ja omaisten tukemiseen. (Selkälä & Viitasaari 2004, 138-139.) Saattohoidon tukihenkilökoulutuksista vastaavat syöpäyhdistykset ja saattohoitokodit. Koulutuksen lisäksi tukihenkilöille järjestetään säännöllisesti tapauksia toiminnanohjauksen merkeissä (Syöpäjärjestöt 2016).

Saattohoidon parissa tehtävän vapaaehtoistoiminnan keskeisiä lähtökohtia ovat vapaaehtoisten sitoutuneisuus sekä sovittujen tehtävien vastuullinen hoitaminen. Olisi toivottavaa, että vapaaehtoistyöntekijä keskittyy toiminnassaan potilaan ja hänen omaistensa elämänlaadun kohentamiseen. Työskentelyn tulisi olla myös potilas- ja omaiskeskeistä. Toiminnassa tulee noudattaa eettisiä periaatteita ja muistaa, että elämä on arvokas ja ainutkertainen. Vapaaehtoisen tulee myös kunnioittaa potilaan autonomiaa, yksityisyyttä, uskomuksia ja arvoja sekä noudattaa ehdotonta vaitiolo- ja salassapitovelvollisuutta myös vapaa-ajalla sekä vapaaehtoisuran päättymisen jälkeen. Tukihenkilöt kirjoittavat lisäksi aina vaitiolo- ja salassapitovelvollisuuslomakkeen aloittaessaan tukihenkilöuransa. (Colliander 2008, 155.)

Saattohoitopotilas voi toivoa saattohoidon tukihenkilöä, jos hänellä ei ole paljon läheisiä tai hän tarvitsee lisäapua muista syistä. Tukihenkilöt voivat olla potilaan seurana ja turvana, auttaa käytännön asioiden hoitamisessa tai esimerkiksi avustaa ruokailussa. Saattohoitopotilaan läheiselle tukihenkilöt voivat toimia keskustelukumppanina, jonka kanssa käydä tunteita läpi. Tukihenkilöt voivat keskustelun lisäksi antaa omaisille neuvoja ja tukea käytännön ongelmissa tai mahdollisuutta hengähdystaukoon; tukihenkilön ansiosta potilasta ei tarvitse jättää yksin. (Kiviniitty 2007, 40; Syöpäjärjestöt 2016.)

Tukihenkilöt toimivat aina tuettavien ehdoilla ja heidän pyynnöstään. Hoitohenkilökunnan olisi tärkeää kertoa saattohoitopotilaille tukihenkilön mahdollisuudesta, koska potilaat eivät välttämättä ole tietoisia toiminnasta. Hoitohenkilökunta saa ajantasaisen tiedon tukihenkilötilanteesta välittävältä taholta. (Selkälä & Viitasaari 2004, 139.) Jotta tukisuhde olisi toimiva, on tärkeää, että hoitohenkilökunta tuntee tukihenkilön ja hänen taitonsa sekä toiveensa tehtävästä. Henkilökunnan

tulisi olla sitoutunut työskentelemään vapaaehtoisten kanssa, ja lähtökohta yhteistoiminnalle on se, että työtovereita arvostetaan ja kohdataan ystävällisesti. (Kärpänniemi 2004, 337.)

Tukihenkilötoiminta on tekijänsä itse valitsemaa, ja sitä toteutetaan silloin, kun se sopii hänen omaan elämäntilanteeseensa. Toiminnassa tulee olla mahdollisuus myös taukojen pitämiseen, sillä lyhyet ajat tukijana ja jatkuva kuoleman läheisyys ovat usein henkisesti raskaita. Lisäksi kuolevat potilaat ja omaiset koskettavat vapaaehtoista usein eri tavoin kuin hoitoammattilaista, sillä heillä ei ole ammatin tuomaa suojaa. Tämän vuoksi on tärkeää, että tukihenkilöille järjestetään ryhmässä kokoontumisia, kuten retkiä tai juhlia, joissa on mahdollisuus esimerkiksi tutustua muihin tukihenkilöihin. Jaksamista tuetaan myös työnohjauksella, jonka lähtökohtana on mahdollisuus keskustella ja pohtia yhdessä tunteista ja käytännöistä tukitehtäviin liittyen. Työnohjaus ryhmässä antaa mahdollisuuden tunteiden purkamiseen ja käsittelyyn, oman paikan löytämiseen hoitoammattilaisten rinnalla sekä toisten kokemuksista oppimiseen. Myös palkitseva ilmapiiri on tukihenkilöiden jaksamisen ja motivaation kannalta tärkeää, sillä he eivät saa tehtävistään rahallista palkkaa. (Kärpänniemi 2004, 337–339.)

## 5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

### 5.1 Laadullinen tutkimusote

Laadullisessa tutkimuksessa on pyrkimyksenä kuvata todellista elämää mahdollisimman kokonaisvaltaisesti, jolloin korostuvat ihmisten näkemysten kuvaaminen sekä kokemusten, tulkintojen, motivaatioiden ja käsitysten tutkiminen. Laadullista tutkimusmenetelmää voidaan käyttää muun muassa uusilla tutkimusalueilla, joista ei vielä tiedetä mitään, tai jo olemassa olevilla tutkimusalueilla, joihin halutaan saada uusi näkökulma. Myös sellaiset jo olemassa olevat tutkimusalueet, joissa epäillään teorian tai käsitteen merkitystä, tutkimustuloksia tai vakiintunutta, aiemmin käytettyä menetelmää, voivat kuulua laadullisen tutkimusmenetelmän käyttöalueelle. Sitä voidaan käyttää myös silloin, jos aihetta halutaan tutkia ymmärtämisen näkökulmasta. Laadullisen tutkimuksen tyypillisiä piirteitä ovat kokonaisvaltainen tiedonkeruu luonnollisissa, todellisissa tilanteissa, ihmisen suosiminen tiedonkeruun välineenä, induktiivisen analyysin käyttö, laadullisten metodien käyttö aineistonkeruussa, tarkoituksenmukaisesti valittu kohdejoukko sekä tapausten käsittely ainutlaatuisina ja tulosten tulkinta sen mukaisesti. Lisäksi laadulliselle tutkimukselle on tyypillistä tutkimussuunnitelman muotoutuminen tutkimuksen edetessä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2010, 161, 164; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 66, 79.)

Laadullisella tutkimuksella pyritään ymmärtämään tutkittavaa ilmiötä; mistä ilmiössä on kyse? Siinä ei aseteta hypoteeseja eli ennakko-olettamuksia tutkimuksen alkuvaiheessa, vaan niitä luodaan tutkimuksen edetessä. Laadullisessa tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita merkityksistä, eli siitä, miten ihmiset näkevät ja kokevat reaali maailman. Tutkittavana ovat yksittäiset tapaukset, jolloin tutkimuksen tuloksia ei voi yleistää, vaan ne pätevät vain tutkittuun kohteeseen. (Kananen 2014, 16, 18-19.)

Opinnäytetyömme tutkimusmenetelmäksi valikoitui laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus, koska halusimme kuvata ihmisten, tässä tapauksessa tukihenkilöiden, näkemyksiä ja kokemuksia. Saattohoidon tukihenkilötoiminnasta ei ole myöskään tehty Lapin alueella aiempia tutkimuksia, jolloin kyseessä oli uusi tutkimus-



alue. Laadullisen tutkimusotteen tyypillisten piirteiden mukaan tutkimuksesamme suosittiin ihmistä tiedonkeruun välineenä, käytettiin induktiivista sisällyönanalyysiä ja käsiteltiin tapauksia ainutlaatuisina. Emme myöskään asettaneet hypoteeseja tutkimustulosten suhteen.

## 5.2 Lomakehaastattelu

Yleisimmät aineistonkeruumenetelmät laadullisessa tutkimuksessa ovat kysely, haastattelu, havainnointi sekä erilaisiin dokumentteihin perustuva tieto. Edellä mainittuja aineistonkeruumenetelmiä voidaan tutkittavan ongelman ja tutkimusresurssien mukaan käyttää vaihtoehtoisesti, rinnakkain tai eri tavoin yhdistellen. Kyselyn ja haastattelun idea on hyvin yksinkertainen; kun halutaan tietää, mitä ihminen ajattelee tai miksi hän toimii tietyllä tavalla, kysytään asiaa häneltä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 71-72.)

Lomake-, teema- ja syvähaastattelun avulla voidaan hakea vastauksia erilaisiin ongelmiin ja tutkia erilaisia ilmiöitä. Lomakehaastattelu tai lomakysely on käytännössä yleisin laadullisen tutkimuksen aineistonkeruumenetelmä. Lomakehaastattelussa kysytään ainoastaan tutkimuksen tarkoituksen tai ongelmanasettelun kannalta merkityksellisiä kysymyksiä. Jokaiselle lomakehaastattelun kysymykselle tulee löytyä perustelu tutkimuksen viitekehuksesta, tutkittavasta ilmiöstä jo tiedetystä tiedosta. Niiden ihmisten, joilta tietoa kerätään, tulisi tietää tutkittavasta ilmiöstä mahdollisimman paljon tai heillä tulisi olla kokemusta asiasta. Tämä on tärkeää, koska laadullisessa tutkimuksessa pyritään ymmärtämään tiettyä toimintaa, kuvaamaan jotain tiettyä tapahtumaa tai ilmiötä tai antamaan teoreettisesti mielekäs tulkinta tietylle ilmiölle. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 74-75, 85.)

Päädyimme keräämään tutkimusaineiston puolistrukturoidun lomakehaastattelun avulla. Puolistrukturoidulla haastattelulla tarkoitetaan haastattelua, jossa kysymysten muotoilu ja järjestys ovat jokaiselle vastaajalle samanlaisia. Siihen vastataan omin sanoin, eli valmiita vastausvaihtoehtoja ei ole tarjolla. (Eskola & Suoranta 1999, 87.) Päädyimme lomakehaastatteluun (liite 4) aineistonkeruumenetelmänä yhteisymmärryksessä toimeksiantajan kanssa. Lomakehaastattelua puolsi vastaajien suuri määrä, jolloin esimerkiksi teemahaastattelu aineistonkeruumenetelmänä olisi ollut melko työläs toteuttaa. Se ei myöskään vaatinut suuria

aikataulullisia järjestelyitä, joita esimerkiksi kasvotusten tapahtuva haastattelu olisi vaatinut. Lisäksi ajattelimme sen olevan myös vastaajille helpompi, koska he saivat mahdollisuuden täyttää kyselyn oman aikataulunsa mukaan tai vaihtoehtoisesti jättää kokonaan vastaamatta. Toisaalta yksi vastaajista kritisoi lomakehaastattelua aineistonkeruumenetelmänä, mutta mielestämme se sopi hyvin tällaisen tutkimukseen ottaen huomioon vastaajien määrän. Kasvokkain tapahtuva haastattelu olisi toki voinut tarjota vieläkin yksityiskohtaisempaa tietoa, mutta mielestämme saimme myös tällä aineistonkeruumenetelmällä hyviä vastauksia. Meitä ilahdutti suuresti myös se, että vastaajat olivat selkeästi panostaneet lomakehaastattelun täyttämiseen.

Lomakehaastatteluun valikoitui 5 kappaletta avoimia kysymyksiä, joiden aihealueet päätimme yhdessä toimeksiantajan kanssa. Lisäksi lomakkeen lopussa oli kohta, johon vastaajat saivat vapaasti antaa palautetta tai tuoda ajatuksiaan esille. Lomakehaastattelun kohderyhmänä olivat kaikki alueen saattohoidon tukihenkilöt, joita on tällä hetkellä 16 kappaletta. Toimeksiantajamme jakoi kyselyt vastaajille tukihenkilöiden yhteisessä tilaisuudessa maksettujen palautuskuorien kanssa. Vastaajia ohjeistettiin haastattelun saatekirjeessä (liite 3) toimittamaan vastaukset suoraan postitse meille tekijöille. Ajattelimme toimeksiantajamme kanssa tällaisen järjestelyn herättävän vastaajissa luottamusta, koska vastaukset tulisivat suoraan tutkijoille ilman välikäsiä. Aineistonkeruuseen tarvittiin tutkimuslupa (liite 5), jota haimme Rovaniemen kaupungin palvelualuepäälliköltä.

### 5.3 Aineiston analysointi

Laadullisen tutkimuksen perusanalyysimenetelmä on sisällönanalyysi. Laadullisen tutkimuksen analyysimuodoista aineistolähtöinen sisällönanalyysi eli induktiivinen aineiston analyysi soveltui opinnäytetyöhömme parhaiten. Yleinen kuvaus analyysin toteuttamisesta laadullisessa tutkimuksessa sisältää neljä päävaihetta. Ensimmäisenä tulee tehdä vahva päätös siitä, mikä tässä aineistossa kiinnostaa ja pysyä siinä. Sitten tutkija läpikäy aineiston sekä merkitsee ja erottaa kiinnostukseensa liittyvät asiat eli litteroi aineiston, ja jättää kaiken muun tiedon pois tutkimuksesta. Seuraavaksi merkityt asiat kerätään yhteen ja erilleen muusta aineistosta, jonka jälkeen saatu aineisto luokitellaan, tyypitellään tai teemoitellaan. Lopuksi kirjoitetaan yhteenveto. Analysointivaiheessa tulee myös päästä

selvyyteen siitä, haetaanko aineistosta samanlaisuutta vai erilaisuutta. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 91-93.)

Induktiivinen sisällönanalyysi voidaan karkeasti jakaa kolmeen vaiheeseen. Ensimmäisenä aineisto redusoidaan eli pelkistetään, jonka jälkeen aineisto klusteroidaan eli ryhmitellään. Klusteroinnin jälkeen tehdään abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luominen. Ennen analysoinnin aloittamista määritetään analyysiyksikkö, joka voi olla yksittäinen sana, lauseen osa tai useita lauseita sisältävä ajatuskokonaisuus. Analyysiyksikkö määritellään aineiston laadun ja tutkimustehtävän ohjaamana. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108-110.)

Redusointi- eli pelkistysvaiheessa auki kirjoitettu aineisto pelkistetään siten, että kaikki tutkimuksen kannalta epäolennainen tieto jätetään pois. Pelkistäminen voi olla aineiston pilkkomista osiin tai aineiston tiivistämistä. Tutkimustehtävän mukaan aineistosta pelkistetään koodaamalla tai litteroimalla olennaiset ilmaukset. Klusterointi- eli ryhmittelyvaiheessa aineisto tiivistyy, koska yksittäiset tekijät sisällytetään yleisimpiin käsitteisiin. Aineistosta poimitut alkuperäisilmaukset käydään tarkasti läpi ja etsitään samankaltaisuuksia tai eroavaisuuksia kuvaavia käsitteitä. Samaa asiaa tarkoittavat käsitteet ryhmitellään, yhdistetään yhdeksi luokaksi ja nimetään luokan sisältöä kuvaavalla käsitteellä. Luokitteluyksikkö voi olla esimerkiksi tutkittavan ilmiön piirre, käsitys tai ominaisuus. Abstrahointi- eli teoreettisten käsitteiden luomisen vaiheessa erotetaan tutkimuksen kannalta oleellinen tieto ja valikoidun tiedon perusteella muodostetaan teoreettisia käsitteitä. Abstrahointivaiheessa edetään alkuperäisen informaation käyttämistä kielellisistä ilmauksista teoreettisiin käsitteisiin sekä johtopäätöksiin ja jatketaan yhdistelemällä luokituksia niin pitkälle kuin se aineiston sisällön näkökulmasta on mahdollista. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 109-111.)

Meille palautettiin 10 kappaletta lomakehaastatteluita. Jaoimme vastaukset viiteen eri aihealueeseen lomakkeen kysymysten perusteella. Aiheita olivat tukihenkilöiden saama työnohjaus, virkistystoiminta, lisäkoulutukset, luennot ja opintokäynnit, kokemukset toiminnan organisoinnista ja raportoinnista sekä kokemukset saattohoidon tukihenkilönä toimimisesta. Lomakehaastatteluista erittelimme tutkimuksen kannalta oleellisen tiedon aihealueittain ja merkitsimme sen allevii-

vaten. Ennen vastauslomakkeiden läpikäymistä teimme päätöksen siitä, että keskitymme ainoastaan tutkimuksemme kannalta oleelliseen tietoon ja jätämme mahdollisen epäolennaisen tiedon kokonaan pois tästä työstä. Kun kaikki lomakkeet oli käyty läpi, tiivistimme alkuperäiset vastaukset pelkistettyihin ilmaisuihin ja ryhmittelimme ne (liite 6). Lopuksi raportoimme tulokset osa-alueittain.

## 6 TULOKSET

### 6.1 Tulosten tarkastelua tutkimustehtävien pohjalta

Tässä osiossa käsittelemme tutkimuksen tuloksia rikastettuna vastaajien alkupe-  
räisilmauksilla. Käymme lomakehaastattelun osa-alueet läpi samassa järjestyk-  
sessä, kuin ne kyselyssä olivat. Tutkimuksemme tavoitteena ja tutkimustehtävinä  
oli saada kokemuksia saattohoidon tukihenkilötoiminnan järjestämisestä sekä tu-  
kihenkilötyöstä tukihenkilöiden näkökulmasta. Lomakehaastattelussa meillä oli  
yhteensä 5 kappaletta avoimia kysymyksiä. Näistä 4 liittyi saattohoidon tukihen-  
kilötoiminnan järjestämiseen ja 1 tukihenkilötyöhön. Lisäksi kyselyn lopussa oli  
kohta, jossa vastaajat saivat halutessaan kertoa vapaasti ajatuksistaan. Mielel-  
tämme onnistuimme saamaan tutkimustehtäviimme vastauksia, joita käymme  
seuraavissa kappaleissa läpi. Tutkimustehtävään ”Millaisia kokemuksia saatto-  
hoidon tukihenkilöillä on tukihenkilötoiminnan järjestämisestä?” vastauksia löytyy  
alaotsikoiden 6.2 – 6.5 alta. Toisen tutkimustehtävämme ”Millaisia kokemuksia  
saattohoidon tukihenkilöillä on tukihenkilötyöstä?” vastaus löytyy kohdasta 6.6.

### 6.2 Tukihenkilöiden kokemuksia työnohjauksesta

Kyselylomakkeen ensimmäinen osa-alue oli tukihenkilöille järjestetty työnohjaus.  
Tutkimuksemme tuloksien perusteella suurin osa tukihenkilöistä on ollut tyytyväi-  
siä saamaansa työnohjaukseen, ja pitänyt työnohjausta hyvin järjestettynä. Sitä  
on ollut järjestämässä ammattihenkilöstö, ja se on ollut asiallista. Työnohjausti-  
laisuuksia on pidetty antoisina ja virkistävinä, ja työnohjaus ryhmässä on koettu  
palkitsevaksi. Työnohjauksen toimivuus on ollut hyvää sen vaatimukseen nähden.  
Osa tukihenkilöistä puolestaan oli sitä mieltä, että työnohjauksessa on myös ke-  
hitettävää. Yksi tukihenkilöistä esitti toiveen, että työnohjaustilaisuuksissa tulisi  
olla avoimempi mahdollisuus puhua vapaasti.

”Työnohjaus on ollut antoisaa, asiallista”

”...on ammattihenkilöstö sitä tekemässä.”

”Työnohjaus ryhmässä palkitsevaa.”

”Näihin vaatimukseen nähden työnohjaus on toiminut kohtuullisen  
hyvin.”

“Kaipaisin avoimempaa mahdollisuutta puhua vapaasti.”

Suurin osa tukihenkilöistä oli sitä mieltä, että työnohjaus on ollut riittävää, ja sitä on ollut tarpeeksi usein tuettavien määrään nähden. Työnohjausta on saatu silloin, kun tukihenkilöllä on ollut tuettava. Yksi tukihenkilöistä oli kuitenkin sitä mieltä, että työnohjausta voisi olla useammin kuin kerran kuussa. Työnohjaustilaisuuksien lisäksi tukihenkilöillä on myös ollut lupa soittaa ja saada sitä kautta ohjausta, minkä yksi tukihenkilöistä mainitsi positiivisena asiana.

“Suhteessa tuettavien määrään... työnohjausta on ollut riittävästi.”

“Voisi olla hiukan useammin kuin 1 krt/kk.”

”Lisäksi on ollut lupa soittaa.”

### 6.3 Tukihenkilöiden kokemuksia virkistystoiminnasta

Toinen tutkittava osa-alue oli tukihenkilöiden kokemukset heille järjestetystä virkistystoiminnasta. Vastausten perusteella suurin osa tukihenkilöistä on ollut tyytyväisiä heille järjestettyyn virkistystoimintaan. Tuloksissa nousi erityisesti esiin mahdollisuus muiden tukihenkilöiden kohtaamiseen virkistystoiminnan kautta. Myös virkistystoiminnan sisältöön oltiin pääosin tyytyväisiä ja sen koettiin olevan tarvetta vastaavaa sekä laaja-alaista.

“Ovat olleet virkistäviä.”

”Mukava kohdata saman henkisiä.”

“Virkistystoiminta on ollut laaja-alaista”

“On naurettu, vakavoiduttu, on syöty hyvin.”

Vastausten perusteella kritiikkiä kohdistui seurakuntaan yhtenä virkistystoiminnan järjestäjänä. Yksi vastaaja koki, että virkistystoiminta on tarpeetonta. Muutama vastaaja ei ollut päässyt osallistumaan virkistystoimintaan ollenkaan erinäisten esteiden vuoksi.

“Koska yhtenä kouluttajana on seurakunta, niin tilaisuudet olivat sen mukaiset.”

“En kokenut niitä tarpeellisiksi.”

#### 6.4 Tukihenkilöiden kokemuksia lisäkoulutuksista, luennoista ja opintokäynneistä

Kolmantena osa-alueena kartoitettiin tukihenkilöiden kokemuksia heille järjestystä lisäkoulutuksesta, luennoista ja opintokäynneistä. Vastausten perusteella jokainen tukihenkilö oli kokenut lisäkoulutukset, luennot ja opintokäynnit myönteisenä asiana. Luentojen myötä tukihenkilöt kokivat saaneensa lisää tietoa ja kokemusta. Luennot nähtiin mielenkiintoisina, antoisina ja kohderyhmän mukaan rakennettuina. Myös luennoitsijoiden ammattitaito sai vastaajilta kiitosta. Lisäksi lähiomaisen ja kokemusasiantuntijan luennot koettiin kuvaavina ja erittäin hyvinä. Varsinaisia kehittämisideoita ei noussut esiin, joskin yksi vastaajista oli todennut, että mukaan mahtuu myös ”muutama huti, mikä kuuluu asiaan”.

”Luennot ovat olleet mielenkiintoisia ja luennoitsijat ammattitaitoisia.”

”Netistähän saa tietoa, muttei korvaa näitä kohtaamisia.”

”Erään lähiomaisen luento/kertomus ja kokemus rinnalla kulkeemisesta lopputaipaleella oli hyvin kuvaava, mitä kaikkea voi eteen tulla.”

”Muutama ”huti” mahtuu mukaan mikä kuuluu asiaan, jotta on kehittämisen varaa.”

Vastaajat olivat tyytyväisiä myös opintokäynnteihin, joita tukihenkilöt olivat tehneet Lapin keskussairaalaan ja terveyskeskukseen. Käynnit koettiin avartavina ja tarpeellisina. Myös kohteita keuhuttiin, ja yksi vastaaja totesi niiden olleen tärkeitä.

”Tutustumiskäynnit LKS ja TK olivat avartavia.”

”Opintokäynnit tarpeellisia ja kohteet tärkeitä.”

Vastausten perusteella toivottiin myös, että tukihenkilöille suunnattuja lisäkoulutuksia, luentoja ja opintokäynntejä järjestetään jatkossakin. Yksi vastaaja oli myös sitä mieltä, että niitä voitaisiin järjestää nykyistä enemmänkin.

”Voisi olla vielä enemmän.”

”Toivottavasti jatkossakin pidetään yllä.”

## 6.5 Tukihenkilöiden kokemuksia toiminnan organisoinnista ja raportoinnista

Neljäs tutkittava osa-alue oli tukihenkilöiden kokemukset tukihenkilötoiminnan organisoinnista ja raportoinnista. Organisointia suurin osa tukihenkilöistä piti toimivana ja mutkattomana. Kuitenkin eräs tukihenkilöistä piti sitä liian byrokraattisena. Hänen mukaansa olisi toimivampaa, jos toimintaa olisi organisoimassa vain yksi taustajärjestö. Toinen tukihenkilö taas oli sitä mieltä, että organisointi ei ole toimivaa vieraspaikkakunnalla vastuuhenkilön puutteesta johtuen.

“Organisointi on toiminut mielestäni hyvin.”

”Organisointi täällä toisella paikkakunnalla ontuu; ei ole vastuuhenkilöä.”

“Organisointi liian byrokraattista. Liian monta taustajärjestöä mukana, yksi riittää.”

Raportointi oli aihe, josta tukihenkilöt antoivat eniten kritiikkiä ja negatiivista palautetta. Suurin osa tukihenkilöistä koki raportoinnin monimutkaisena. Kritiikkiä annettiin esimerkiksi siitä, että lomakkeita on liikaa ja ne ovat liian mutkikkaita täyttää. Raportit koettiin liian pikkutarkoiksi ja työläiksi. Yhdestä vastauksesta nousi esille ehdotus sähköisesti toimivasta raportoinnista.

“Monta lomaketta täyttää, kaikki eritellä joka tunti erikseen.”

“Lomakkeet ovat kylläkin aluksi turhan mutkikkaita, mutta kyllä niistäkin selviää.”

“Raportointi voisi olla yksinkertaisempaa ja toimia sähköisesti.”

Raportoinnista ja lomakkeiden täyttämistä pidettiin myös turhauttavana ja liiallisena. Turhautuminen kumpusi esille etenkin siitä, että raportointiin kuuluu paljon työtä useiden lomakkeiden täyttämiseksi. Myös raportoinnin merkitystä ja käyttötarkeitusta kyseenalaistettiin ja pohdittiin. Yksi vastaajista piti Syöpäyhdistyksen toimintamallia raportoinnin suhteen hyvänä.

“Raportointi on tuntunut turhautavalta, ehkä suurimmaksi osaksi erilaisten lippusten ja lappusten takia.”

”Vaatiiko rahoittaja noin tarkan tekemisen?”



“Syöpäyhdistyksellä hyvä malli; osataan eikä mene tuntikausia ”räk-nätessä”.”

Raportointia ei koettu tärkeäksi, kun kyseessä on saattohoito. Myöskään kirjallisen sopimuksen tekemistä tukisuhteesta ei koettu mielekkääksi. Yksi tukihenkilö korosti vastauksessaan sitä, että lomakkeiden täyttö ja kirjallisen sopimuksen tekeminen eivät kuulu kuolinvuoteen äärelle.

“Kirjallinen sopimus ja lomakkeen täyttö EI kuulu kuolinvuoteen äärelle.”

“Välikäsiä tukihenkilön ja tuettavan välillä ei tarvita, se on kahdenvälinen sopimus.”

## 6.6 Tukihenkilöiden kokemuksia saattohoidon tukihenkilönä toimimisesta

Viides tutkittava osa-alue oli tukihenkilöiden kokemukset saattohoidon tukihenkilönä toimimisesta. Tulosten perusteella esille nousivat erityisesti saattohoitopotilaan ja hänen omaistensa kohtaaminen, tukihenkilöiden tarpeellisuuden tunne sekä toiminnan sujuvuus erityisesti terveyskeskuksessa.

”Siinä ei ole ollut ongelmia.”

“Hyvin on toiminut TK:ssa.”

Saattohoitopotilaan kohtaamisia kuvattiin erityisesti rauhallisiksi, mutta myös heliksi ja koskettaviksi. Myös omaisten kohtaamisesta oltiin saatu positiivisia kokemuksia. Lisäksi kiitollisuuden tunne nousi esiin useammassa vastauksessa; sekä omaisten ja potilaiden osoittama, että tukihenkilön kokema kiitollisuus. Tukisuhteet koettiin antoisina asioina. Vastauksista ilmeni myös se, että tukihenkilöt olivat kokeneet olevansa tarpeellisia ja toivottuja.

“Kohtaamiset potilaan kanssa ovat olleet rauhallisia.”

“Päällimmäinen tunne jäänyt, että on ollut tarpeellinen; kiitollisuus että on saanut palvella.”

“Kiitollisuus potilaalta on tullut sanoin tai elein ja siitä on jäänyt hyvä mieli.”

“...joiden (omaisten) kohtaaminen oli erittäin lämmin.”

Muutama vastaaja oli nostanut esille tuntemuksiaan saattohoitopotilaan ja omaisten kohtaamisesta. Kohtaaminen koettiin tärkeänä ja merkityksellisenä asiana. Yksi vastaaja koki, että kärsivien potilaiden ja heidän omaistensa kohtaaminen ei tuntunut vaikealta.

“Minusta ei ole vaikeaa kohdata potilasta eikä hänen läheistään, ei yleensäkkään kärsivää ihmistä.

“Ihmisten kohtaaminen on minulle tärkeää ja haluan panostaa siihen.”

## 7 POHDINTA

### 7.1 Tulosten tarkastelu

Opinnäytetyömme tavoitteena oli kuvata tukihenkilöiden kokemuksia saattohoidon tukihenkilötoiminnasta ja sen järjestämisestä. Aineiston keräsimme lomakehaastattelun avulla, jossa kysyttäviä osa-alueita olivat työnohjaus, virkistystoiminta, lisäkoulutukset, luennot ja opintokäynnit, toiminnan organisointi ja raportointi sekä kokemukset tukihenkilönä toimimisesta. Vastausten perusteella vastaajat olivat erityisen tyytyväisiä tukisuhteisiin ja niiden myötä syntyneisiin potilaiden ja omaisten kohtaamisiin.

Ensimmäinen osa-alue eli työnohjaus koettiin pääosin riittäväksi ja hyvin järjestetyksi, lisäksi kiiteltiin mahdollisuutta ottaa järjestäjiin yhteyttä työnohjauksellisissa asioissa myös tarvittaessa. Onkin havaittu, että yleensä vapaaehtoisryhmissä työnohjaus otetaan innolla vastaan, sillä vapaaehtoisia kuolevat potilaat ja heidän omaisensa koskettavat eri tavoin kuin varsinaisia hoitotyön ammattilaisia. Myös motivaatio ja toisia tukeva ilmapiiri on vahvempi vapaaehtoistyöntekijöiden työnohjaustilaisuuksissa, kun verrataan hoitotyön ammattilaisten työnohjaustilaisuuksiin. (Kärpänniemi 2004, 339.) Aalto ja Mäntymies (2013, 136) toteavat myös, että kaikilla vapaaehtoisilla on oikeus työnohjaukseen ja he myös tarvitsevat sitä oman jaksamisensa ja ryhmän yhteyden säilymisen vuoksi. Työnohjaustilaisuuksissa vapaaehtoisilla on mahdollisuus oppia toisiltaan, jolloin se toimii myös koulutuksellisenä tukena.

Tukihenkilöille suunnattu virkistystoiminta sai pääosin kiitosta, erityisesti virkistystoiminnan tarjoamasta mahdollisuudesta kohdata muita tukihenkilöitä. Toisaalta osa vastaajista ei ollut esteiden vuoksi päässyt osallistumaan virkistystoimintaan lainkaan, jolloin kokemuksia ei ollut jaettavaksi. Yksi vastaajista kritisoi seurakuntaa virkistystoiminnan järjestäjänä; hän koki toiminnan liian uskonnolliseksi ja toivoi virkistystoiminnan suunnittelussa huomioitavan myös ei-uskonnolliset osallistujat. Virkistystoiminta tukihenkilöille on kuitenkin yleensä ottaen hyväksi, sillä yksin työskentely ilman ryhmästä saatavaa tukea koetaan usein liian raskaaksi (Kärpänniemi 2004, 338). Lisäksi virkistystoiminta tuo iloa ja arvostusta

sekä tukee ryhmän yhteenkuuluvuuden tunnetta. Virkistystoiminta toimii myös kiitoksena vapaaehtoisille, vaikka toiminta itsessään onkin palkitsevaa. (Aalto & Mäntymies 2013, 137.)

Lisäkoulutuksiin, opintokäynteihin ja luentoihin vastaajat olivat pääosin tyytyväisiä. Niitä kuvattiin tarpeellisiksi ja avartaviksi. Erityistä kiitosta sai luennoitsijoiden ammattitaito. Myös kokemusasiantuntijoiden puheenvuorot koettiin myönteisinä. Vastausten perusteella luentoja, lisäkoulutuksia ja opintokäyntejä toivottiin järjestettävän jatkossakin, yksi vastaaja toivoi niitä enemmänkin. Nämä ajatukset kuvaavatkin yleistä käsitystä koulutusten tarpeellisuudesta. Grönlundin ja Huhtisen (2011, 136) mukaan koulutus on keino saada ja kehittää valmiuksia ja taitoja monien erilaisten tilanteiden kohtaamiseen. Myös toisten tukihenkilöiden tapaaminen tukee varsinkin uusiin tehtäviin sopeutumista. Lisäksi lisäkoulutus syventää vapaaehtoisten aiempaa osaamista ja on jokaisen vapaaehtoisen oikeus (Aalto & Mäntymies 2013, 147). Vastausten perusteella ei noussut esiin varsinaista kritiikkiä; ainoastaan yksi vastaaja totesi, että luentojen, lisäkoulutusten ja opintokäyntien mukaan on mahtunut muutama huti, mutta ne ovat edellytys toiminnan kehittymiselle.

Toiminnan organisointiin suurin osa vastaajista oli tyytyväisiä. Kritiikkinä esiin nousi vieraspaikkakuntalaisten tukihenkilöiden vastuuhenkilön puute ja toisaalta organisoinnin byrokraattisuus usean taustajärjestön vuoksi. Vapaaehtoistoiminnassa organisointi ja vastuuhenkilön olemassaolo on kuitenkin välttämätöntä, koska toiminta ei ohjaudu kokonaisuuden kannalta optimaalisesti itsestään (Collander 2008, 152). Toiminnan raportointi oli selkeästi eniten kritiikkiä saanut osa-alue. Suurin osa vastaajista koki raportoinnin monimutkaisena, turhauttavana ja pikkutarkkana. Myös useita välikäsiä tukihenkilön ja tuettavan välillä kritisoitiin. Eräs vastaaja oli lisäksi sitä mieltä, että raportointipapereiden täyttäminen ei sovi kuolinvuoteen äärelle. Lisäksi osa vastaajista toi ilmi, etteivät he oikein ymmärtäneet runsaan raportoinnin tarkoitusta. Raportoinnin kehittämiseksi ehdotettiin sähköistä raportointia. Positiivista palautetta sai Syöpäyhdistyksen raportointimalli.

Tukihenkilönä toimimisen ja tukisuhteet kaikki vastaajat kokivat myönteisenä ja tärkeänä asiana. Muutamalla vastaajalla ei tosin ollut vielä kokemusta saattohoidon tukihenkilönä toimimisesta, mikä koettiin harmillisena asiana. Vastauksissa nousi esille erityisesti saattohoitopotilaan ja heidän omaistensa kohtaamisen merkitys. Vastauksissa korostui myös kiitollisuuden tunne, joka heillä oli tukihenkilönä toimimisen mahdollisuudesta ja jota heille oli osoitettu saattohoitopotilaan ja omaisten toimesta. Vastaajat olivat kokeneet itsensä myös tarpeellisiksi toimituaan tukihenkilönä. Yksi vastaaja toi lisäksi esille, että toivoisi saattohoidon tukihenkilötoiminnasta tiedotettavan enemmän, jolloin tuettaviakin voisi olla nykyistä suurempi määrä. Vapaaehtoistoiminnan tuleekin saada julkisuutta, jotta toiminta tulee tutuksi ja arvostetuksi. Myös uusia vapaaehtoisia saadaan tiedottamisen avulla paremmin mukaan toimintaan. (Aalto & Mäntymies 2013, 138.) Tiedottamisen on myös todettu lisäävän myönteistä suhtautumista kuolevan hoitoa kohtaan (Grönlund & Huhtinen 2011, 137). Toisaalta Rovaniemen alueen saattohoidon tukihenkilötoiminnasta on tiedotettu vuoden 2016 aikana niin useiden lehtiartikkeleiden kuin esitteidenkin muodossa. Toimintaa on käyty esittelemässä myös Lapin keskussairaalan esimiespalaverissa. (Rovaniemen seurakunnan diakoniatyö ja sairaalasielunhoito, Rovaniemen kaupungin terveystakeskus & Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys Ry 2016a.)

Vaikka emme saaneetkaan kyselyyn vastanneilta negatiivista palautetta tukisuhteista ja tukihenkilönä toimimisesta, on havaittu, että tukihenkilöt usein myös pettyvät tehtäviinsä. Pettymys kumpuaa esimerkiksi siitä, että kuolevan potilaan fyysisen avun tarve onkin paljon suurempi kuin tukihenkilö on oletanut. Lisäksi kuoleva potilas ei aina jaksa tai halua keskustella asioista, minkä vuoksi myöskään tukihenkilöt eivät saa kaipaamaansa palautetta. Tehtävän raskautta lisää kuoleman jatkuva kohtaaminen ja lyhyet hoitoajat. Vastausten perusteella nämä asiat eivät kuitenkaan ole olleet liian suuri taakka kyselyymme osallistuneille tukihenkilöille. Tukihenkilönä toimimista helpottaa usein mahdollisuus taukojen pitämiseen silloin, kun tukihenkilö niitä kaipaa. Tehtävien vapaaehtoinen toteuttaminen ja oma sopiva elämäntilanne vaikuttavat siihen, että tukihenkilönä toimiminen koetaan helpommaksi. (Kärpäniemi 2004, 338.)

Löysimme yhden saattohoidon tukihenkilötoimintaan liittyvän Tuula Putkurin ja Anne Vanhasen opinnäytetyön vuodelta 2015. Kyseisessä opinnäytetyössä oli

selvitetty muun muassa tukihenkilöiden kokemuksia omasta työstään sekä merkityksestään palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa. Lisäksi tutkimuksessa oli käsitelty vapaaehtoisten saamaa työnohjausta ja heille järjestettyä virkistystoimintaa. Tulosten mukaan tukihenkilöt olivat kokeneet toiminnan antoisana, kuten myös tässä tutkimuksessa. Myös työnohjaukseen liittyen tulokset olivat samankaltaisia; työnohjausta on tarvittaessa saanut myös varsinaisten työnohjauskertojen ulkopuolella ja työnohjauskerrat ovat tarjonneet mahdollisuuden tavata muita tukihenkilöitä. Samoin kuin meidän työssämme, myös Putkurin ja Vanhasen työssä nousi esiin tukihenkilöiden toive siitä, että toiminnasta oltaisiin laajemmin tietoisia. (Putkuri & Vanhanen 2015, 30, 33-34.) Myös Rajala (2014, 59) on käsitellyt opinnäytetyössään yleisesti tukihenkilöiden kokemuksia tukihenkilötyöstä. Hänenkin työssään nousi esiin vastaajien näkemys siitä, että tukihenkilötoiminnan tietoisuutta tulisi laajentaa, niin yksittäisille ihmisille kuin sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille.

Opinnäytetyön tutkimustehtävinä meillä oli saattohoidon tukihenkilöiden kokemusten kuvaaminen saattohoidon tukihenkilötoiminnan järjestämisestä sekä tukihenkilötyöstä. Mielestämme saimme hyviä vastauksia asettamiimme tutkimustehtäviin sekä arvokasta kokemukseen perustuvaa tietoa suoraan tukihenkilöiltä itseltään.

## 7.2 Eettisyys

Opinnäytetyön eettisyyttä sopii mielestämme ohjaamaan Tutkimuseettisen neuvottelukunnan laatima ohjeistus ”Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen” (2002). Ihmistieteisiin luettavaa tutkimusta koskevat eettiset periaatteet voidaan jakaa kolmeen osa-alueeseen, joita ovat tutkittavan itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, vahingoittamisen välttäminen sekä yksityisyys ja tietosuoja. (Kuula 2011, 231-252.) Myös Kankkunen ja Vehviläinen-Julkunen (2013, 223) ovat koonneet hoitotieteellisen tutkimuksen eettisiä lähtökohtia, joita ovat potilaiden ja asiakkaiden itsemääräämisoikeus, osallistumisen vapaaehtoisuus, tietoinen suostumus, oikeudenmukaisuus, anonymiteetti, haavoittuvat ryhmät, lapset tutkimukseen osallistujina sekä tutkimuslupa. Huomioimme myös nämä lähtökohdat opinnäytetyöprosessin aikana. Esimerkiksi tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuutta painotimme kyselylomakkeen saatekirjeessä (liite

3). Kyselyyn vastattiin nimettömänä, ja vastatut lomakkeet säilytimme prosessin ajan siten, ettei ulkopuolisilla ollut mahdollisuutta niitä lukea. Lopuksi tuhosimme aineiston silppuroimalla. Meille oli ehdottoman tärkeää, että vastaajien henkilöllisyys pysyy salassa. Lisäksi haimme tutkimusluvan (liite 5) Rovaniemen kaupungin palvelualuepäälliköltä.

Tutkimus voi vaatia erillisen eettisen ennakoarvioinnin esimerkiksi tutkimuksissa joissa puututaan tutkittavien fyysiseen koskemattomuuteen, joissa tutkittaville esitetään poikkeuksellisen voimakkaita ärsykejä, tai joiden toteuttaminen voi aiheuttaa turvallisuusuhan vastaajille. Eettisen ennakoarvioinnin tekee eettinen toimikunta. (Kuula 2011, 231-252.) Koska kyselylomakkeisiimme vastattiin nimettömänä ja vapaaehtoisesti, ei opinnäytetyömme vaatinut eettistä ennakoarviointia. Opinnäytetyömme aineistonkeruu ei muutenkaan täyttänyt eettisen ennakoarvioinnin tarpeellisuuden kriteereitä.

### 7.3 Luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arviointiin ei ole olemassa yksiselitteisiä ohjeita (Tuomi & Sarajärvi 2009, 140). Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta koventaa kuitenkin tutkijan tarkka selostus tutkimuksen toteuttamisen kaikista vaiheista. Esimerkiksi haastattelututkimuksessa kerrotaan tarkasti paikoista ja olosuhteista, joissa aineisto on kerätty. Aineiston analysointiin liittyvien luokittelujen vaiheet tulisi kertoa ja esimerkiksi rikastuttaa tutkimusselosteita suorilla haastattelutuotteilla tai muilla vastaavilla dokumenteilla. (Hirsjärvi ym. 2010, 231-232.) Tutkimuksen validiteettia voidaan arvioida myös triangulaation avulla. Yksinkertaistettuna triangulaatio tarkoittaa erilaisten tutkijoiden, metodien, tietolähteiden ja teorioiden yhdistämistä tutkimuksessa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 143.) Tässä työssä triangulaatio näkyy erilaisten tietolähteiden yhdistämisenä tutkimuksessa. Lisäksi tutkimusta oli tekemässä kaksi henkilöä, eli tutkijaa.

Opinnäytetyössämme kiinnitimme erityisesti huomiota teoriaosuuden luotettavuuteen. Teoriatietoa etsimme monipuolisesti kirjallisuudesta, tutkimuksista sekä internet-lähteistä. Tavoitteena oli hyödyntää laadukasta ja luotettavaa tietoa lähdeaineistona, vieraskielinen aineisto huomioiden. Kiinnitimme huomiota myös sii-

hen, että tieto on mahdollisimman ajantasaista, puolueetonta ja kattavaa, kirjoittajat asiantuntijoita ja julkaisijat tunnettuja tai muuten luotettavia. Lisäksi pyrimme mahdollisimman tarkkaan kirjalliseen selostukseen tutkimuksen eri vaiheissa. Luotettavuutta lisäsimme myös hyödyntämällä alkuperäisiä vastausten sitaatteja tulosten analysointi- ja raportointivaiheessa.

#### 7.4 Opinnäytetyöprosessin pohdintaa

Mielestämme opinnäytetyöprosessi on kaiken kaikkiaan ollut antoisa ja opettavainen kokemus. Olemme tyytyväisiä siihen, että opinnäytetyön tavoitteet täyttyivät ja saimme vastaukset tutkimustehtäviin. Lisäksi aihe oli mielestämme kiinnostava ja tärkeä. Saimme myös toteuttaa työn työelämälähtöisenä toimeksiantona, mikä oli toiveemme alusta saakka. Tämä antoi meille motivaatiota aivan uudella tavalla. Pysyimme myös aikataulussa hyvin, sillä pystyimme jättämään opinnäytetyömme esitarkistukseen jo helmikuussa 2017, kuukausi ennen alun perin suunniteltua aikaa. Aikataulussa pysymiseen vaikutti paljon se, että suunnitelimme opintomme etukäteen siten, ettei meillä ollut lähiopetusta tai harjoittelujaksoja ollenkaan tammikuussa 2017.

Koemme, että yhteistyömme toimi hyvin ja sujuvasti. Pystyimme jakamaan tehtäviä ja molemmat osallistuivat tasapuolisesti opinnäytetyön tekemiseen. Osittain pystyimmekin siis kirjoittamaan työtä kotoa käsin, mikä helpotti paljon, sillä näin ei tarvinnut sopia tapaamisia ja sovittaa aikatauluja yhteen. Myös yhteistyö toimeksiantajamme ja muiden yhteistyökumppaneiden kanssa sujui joustavasti ja oli meille opettavaista. Huomasimme, että mitä enemmän työn kulusta tiedottaa yhteistyökumppaneille ja kysyy heiltä neuvoja tai mielipiteitä, sitä pienempi riski on mahdollisille näkemyseroille tai muille ristiriidoille.

Ongelmia kohtasimme opinnäytetyön suunnitelmavaiheessa, jolloin meillä oli hieman hukassa työn tarkoituksen ja tavoitteiden muotoilu. Kun saimme ne selkiytettyä, oli työskentely tästä eteenpäin huomattavasti helpompaa. Tämän perusteella painottaisimme sitä, että tutkimussuunnitelmaan kannattaa panostaa kunnolla, koska se helpottaa jatkotyöskentelyä. Aluksi vaikeuksia oli myös saattohoidon tukihenkilötoimintaan liittyvän teoretiedon löytämisessä. Tietoa löytyi kuitenkin yllättävän paljon, kun aloimme tutkia erilaisia lähdeaineistoja hieman tarkemmin.



Varsinkin saattohoitoon ja palliatiiviseen hoitoon liittyen olisi löytynyt paljonkin tietoa, jotka sivusivat aiheitamme läheltä. Meidän täytyi kuitenkin rajata melko tarkkaan mihin keskitymme, jotta teoriaosuudesta ei olisi tullut liian laaja. Esimerkiksi saatto- ja palliatiiviseen hoitoon liittyvästä kivun ja oireiden hoidosta olisi löytynyt hyvin paljon tietoa, mutta näitä emme käsitelleet työssämme kovin tarkasti, sillä se ei ollut aivan keskeisintä työmme kannalta.

Opinnäytetyöprosessin aikana kerrytimme paljon uutta tietoa työstäessämme teoriaosuutta. Myös kirjoitus- ja tiedonhakutaidoissamme tapahtui kehitystä. Toisaalta tiedonhakua ja kirjoittamiseen liittyviä seikkoja on painotettu koko koulutuksen ajan, mikä helpotti opinnäytetyöprosessiin ryhtymistä ja sen toteuttamista. Saimme kokemusta myös tutkimuksen tekemisestä, mikä hyödyttää meitä mahdollisissa jatko-opiskeluissa.

Mielestämme työn aihe oli melko raskas, mikä toisaalta tuki ammatillista kasvuamme. Opinnäytetyöprosessin sekä raskaan aiheen ansiosta koemme osavamme arvostaa vapaaehtoistyötä aivan uudella tavalla ja ymmärrämme paremmin vapaaehtoisten merkityksen osana laadukasta hoitotyötä. Keskustelimme aiheesta paljon, ja tulimme siihen lopputulokseen, että saattohoidon parissa tapahtuva vapaaehtoistyö on varmasti hyvin raskasta, mutta antoisaa työtä. Toivotsimme, että tulevaisuudessa saattohoidon tukihenkilötoimintaa hyödynnettäisiin nykyistä enemmän osana saattohoitotyötä. Tulevina sairaanhoitajina osaamme toivottavasti hyödyntää ja arvostaa aiempaa enemmän vapaaehtoisten työpanosta saattohoidossa ja muussa hoitotyössä.

## 7.5 Toimenpide- ja jatkotutkimusehdotukset

Tässä kappaleessa käymme läpi toimenpide-ehdotuksia tulosten perusteella esiin nousseiden ajatusten pohjalta. Lopussa pohdimme myös jatkotutkimusehdotuksia.

Työnohjauskertojen riittävyttä olisi hyvä miettiä jatkossa. Suurin osa vastaajista oli sitä mieltä, että työnohjaus oli riittävää, mutta osa vastaajista olisi mielellään osallistunut siihen useamminkin. Lisäksi olisi hyvä miettiä sitä, että toteutetaanko

työnohjaus ryhmämuotoisena, vai olisiko mahdollista tarjota myös yksilötyönohjausta sitä haluaville. Työnohjauksen laatuun vastaajat olivat tyytyväisiä, joten sen suhteen ei liene tarvittavaa tehdä muutoksia.

Virkistystoiminnan järjestämiseen kannattaa jatkossakin panostaa, ja ehkä miettiä järjestämistä siten, että kaikki halukkaat pääsisivät toimintaan osallistumaan. Virkistystoiminnan sisältöä olisi ehkä jatkossa syytä miettiä huomioiden myös ei-uskonnolliset osallistujat, jolloin heillä olisi mielekkäämpää osallistua virkistystoimintaan.

Tulosten perusteella lisäkoulutusten, opintokäyntien ja luentojen sisältöjä voisi jatkossakin suunnitella monipuolisesti siten, että ne palvelisivat mahdollisimman hyvin tukihenkilöiden tarpeita. Lisäksi voisi miettiä myös mahdollisuutta järjestää aiempaa enemmän lisäkoulutuksia, opintokäyntejä ja luentoja, kuten osa vastaajista toivoi. Missään nimessä näitä ei tulosten perusteella kannata vähentää.

Toiminnan raportointimalli sai eniten kritiikkiä vastaajilta, ja sitä olisikin tärkeää kehittää jatkossa. Vastaajien ehdottama sähköinen raportointi voisi olla yksi vaihtoehto. Syöpäyhdistyksen raportointimalli sai kiitosta, joten sitä voisi käyttää apuna raportointikäytäntöjen kehittämisessä. Myös raportoinnin merkitystä olisi ehkä tarpeen avata enemmän, koska siihen liittyy tällä hetkellä epäselvyyksiä tukihenkilöiden keskuudessa; on vaikeaa nähdä sellaista asiaa tarpeelliseksi, jonka merkitystä ei tiedä tai ymmärrä. Toiminnan organisointiin oltiin pääosin tyytyväisiä, mutta jatkossa olisi tarpeellista osoittaa vieraspaikkakuntalaisille selkeästi oma vastuhenkilö. Myös byrokraattisuuteen voisi kiinnittää jatkossa huomiota, mikäli mahdollista. Toisaalta usean taustajärjestön mukanaolo on luonnollisesti byrokraattisempaa kuin jos taustajärjestöjä olisi vain yksi.

Vastausten perusteella tärkeänä asiana nousi esille saattohoidon tukihenkilötoiminnasta tiedottamisen merkitys. Kuten osa vastaajistakin totesi, heillä ei ole vielä ollut yhtään tuettavaa. Tukihenkilötoiminnasta toivottiin myös tiedotettavan enemmän. Tällä hetkellä tukihenkilötoiminnasta on olemassa sähköinen esite, josta löytyy tietoa saattohoidon tukihenkilötoiminnasta Rovaniemellä sekä järjestävien tahojen yhteystiedot (Rovaniemen seurakunnan diakoniatyö ja sairaalasielunhoito, Rovaniemen kaupungin terveyskeskus & Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys Ry 2016b). Lisäksi toiminnasta on tiedotettu lehtiartikkeleiden ja esitteiden

muodossa sekä käyty Lapin keskussairaalan esimiespalaverissa kertomassa siitä (Rovaniemen seurakunnan diakoniatyö ja sairaalasielunhoito, Rovaniemen kaupungin terveyskeskus & Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys Ry 2016a). Tukihenkilötoiminnasta tiedottamiseen on siis panostettu, mutta jostain syystä tietoisuus toiminnasta on silti vähäistä. Pohdimmekin, että ehkä jatkossa tiedotuksen olisi hyvä kohdistua etenkin saattohoitoa toteuttaviin hoitopaikkoihin. Toiminnasta on mielestämme jatkossakin tärkeää tiedottaa myös tukihenkilöiksi haluaville. Saattohoitoa toteuttaviin hoitopaikkoihin tukihenkilötoiminnasta olisi mielestämme hyvä informoida erityisesti hoitohenkilökuntaa. Potilaita ja omaisia voisi informoida esimerkiksi seinäjulisteiden tai esitteiden muodossa. Esimerkiksi työharjoittelupaikoissamme emme ole kohdanneet saattohoidon tukihenkilötoimintaa, vaikka suurimmassa osassa näistä paikoista on hoidettu myös saattohoitopotilaita. Tämän perusteella olemme päätelleet, että suuressa osassa hoitopaikoista ei olla tietoisia toiminnasta, tai sitä ei osata hyödyntää riittävästi. Pohdimme yhtenä mahdollisena vaihtoehtona sitä, että saattohoidon tukihenkilötoiminnasta tiedotettaisiin potilasta ja omaisia saattohoitoa toteuttavaan yksikköön siirtyessä rutiinikäytäntönä. Tiedottamisen rutinoituminen edellyttäisi kuitenkin sitä, että hoitohenkilökunta olisi toiminnasta tietoinen ja halukas hyödyntämään tukihenkilötoimintaa potilaan niin halutessa. Mielestämme tiedottamisen olisi hyvä tapahtua sekä suullisesti että kirjallisesti.

Jatkotutkimusehdotuksia meillä nousi esiin useampikin. Tässä tutkimuksessa kriittikkiä saaneesta raportoinnista voisi tehdä jatkotutkimuksen, jossa esimerkiksi kehiteltäisiin uusi raportointimalli ja kerättäisiin kohderyhmän kokemuksia ja mielipiteitä sen toimivuudesta. Tiedottamiseen liittyen jatkotutkimusaihe voisi olla esimerkiksi olemassa olevan toiminnan esitteen päivittäminen ja laajentaminen. Aiheesta voisi tehdä myös tutkimuksen, jossa kartoitettaisiin potilaiden, omaisten, hoitohenkilökunnan ja/tai tukihenkilöiden kokemuksia ja näkemyksiä siitä, miten tiedottaminen on tapahtunut ja miten sitä voisi tulevaisuudessa kehittää. Mikäli tutkimus koskisi tukihenkilöitä, voisi tutkia myös sitä, mitä kautta he itse ovat päätyneet mukaan tukihenkilötoimintaan. Mielestämme myös tukisuhteista voisi tehdä jatkotutkimuksen, jossa voitaisiin kuvata kokemuksia tukisuhteista esimer-

kiksi tukihenkilön ja tuettavan näkökulmasta. Toisaalta aineistonkeruu saattohoidettavilta voisi olla hieman eettisesti kyseenalaista, jolloin olisi hyvä keskittyä tukihenkilön kokemuksiin.

## LÄHTEET

- Aalto, K. & Mäntymies, L. 2013. Vierelläkulkijat saattohoidossa. Vapaaehtoisten koulutusohjelma. Teoksessa K. Aalto (toim.) Saattohoito kuolevan tukena. Helsinki: Kirjapaja, 126-138.
- Anttonen, M. & Kiuru, S. 2014. Palliatiivisen hoidon määrittely. Teoksessa M.S. Anttonen, H. Erjanti, A. Grönlund & S. Kiuru (toim.) Palliatiivisen ja saattohoitotyön nykytila, tulevaisuus ja kehittämishaasteet. Helsinki: Fioca, 13-19.
- Anttonen, M. & Hänninen, J. 2008. Saattohoitopäätös ja hoitolinjauksen merkitys potilaan hoidossa. Teoksessa E. Agge, M.S. Anttonen, E. Grönlund & S. Lehtomäki (toim.) Sairaanhoidaja ja kuolevan hoito. Helsinki: Fioca, 23-36.
- Colliander, J. 2008. Vapaaehtoistyöntekijät voimavarana kuolevan hoidossa. Teoksessa A. Minkkinen (toim.) Saattohoito-elämää ennen kuolemaa. Pirkanmaan Hoitokodin 20-vuotisjuhlakirja. Tampere: Pirkanmaan hoitokoti, 151–162.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 1999. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 3. painos. Jyväskylä: Gummerus.
- ETENE 2003. Työryhmän raportti saattohoidosta. Viitattu 2.1.2017. <http://etene.fi/julkaisut/2003>
- Grönlund, E. & Huhtinen, A. 2011. Kuolevan hyvä hoito. Helsinki: Edita.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2010. Tutki ja kirjoita. 15.–16. uudistettu painos. Helsinki: Tammi.
- Holli, K. 2005. Palliatiivinen lääketiede – mitä se on? Potilaskeskeinen, tarvelähtöinen lähestymistapa. Viitattu 7.1.2017. <http://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo94743.pdf>
- Hyvä kuolema 2015. Hyvä kuolema -hankkeen yhteistyökumppanit. Viitattu 12.11.2016. <http://www.hyvakuolema.fi/2015/12/hyva-kuolema-hankkeen-yhteistyokumppanit/>
- Hänninen, J. 2017. "Yhteisvastuu on synnyttänyt aivan käsittämättömän laajan, innokkaan ja vahvan kansanliikkeen saattohoidon edistämiseksi." Viitattu 9.2.2017. <http://www.xn--hyvakuolema-s5a.fi/>
- Joanna Briggs Institute 2016. Palliative care: Communication and decision-making. Recommended practices. Viitattu 23.1.2017. <http://ez.lapinamk.fi:2133/sp-3.23.1b/ovidweb.cgi?&S=BMIFPDEECBHFKEFNHFK-DOFPMAMAA00&Complete+Reference=S.sh.54%7c1%7c1>
- Kananen, J. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä. Miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja-sarja 176. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. 3., uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro.

Kelo, S., Launiemi, H., Takaluoma, M. & Tiittanen, H. 2015. Ikääntynyt ihminen ja hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro.

Kiviniitty, K. 2007. Pohjois-Suomen Syöpäyhdistyksen vuosikymmenet. Teoksessa K. Kiviniitty (toim.) Elämän puolesta 50 vuotta. Oulu: Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys, 6–41.

Kuparinen, M. 2014. Saattohoito. Sairaanhoidajan käsikirja. Terveysportti. Viitattu 13.1.2017. [http://ez.lapinamk.fi:2052/dtk/shk/koti?p\\_artikkeli=shk01690&p\\_haku=saattohoito](http://ez.lapinamk.fi:2052/dtk/shk/koti?p_artikkeli=shk01690&p_haku=saattohoito)

Kuula, A. 2011. Tutkimusetiikka. Tampere: Vastapaino.

Kärpänniemi, R. 2004. Vapaaehtoiset saattohoidossa. Teoksessa A. Vainio & P. Hietanen (toim.) Palliatiivinen hoito. 2., uudistettu painos. Saarijärvi: Duodecim, 336–340.

Käypä hoito-suositus 2012. Kuolevan potilaan oireiden hoito. Viitattu 26.2.2017. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/potilaalle/suositus?id=khp00072>

Laakkonen M.-L., Hänninen J. & Pitkälä K. 2016. Eräitä saattohoitoon liittyviä ratkaisuja. Oppiportti. Viitattu 13.1.2017. [http://www.oppiportti.fi/op/ger04404/do?p\\_haku=saattohoito#q=saattohoito](http://www.oppiportti.fi/op/ger04404/do?p_haku=saattohoito#q=saattohoito)

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785.

Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Viitattu 7.2.2017. <http://www.oppi.uef.fi/uku/vaitokset/vaitokset/2009/ISBN978-951-27-1232-8imikkonen.htm.html>

Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin hoitoeettinen työryhmä 2015. Saattohoito-ohjeistus ja suosituksia elämän loppuvaiheen päätösmenettelystä ja hoidosta. Viitattu 30.1.2017. [http://www.ppsHP.fi/instancedata/prime\\_product\\_julkaisu/npp/embeds/21119\\_saattohoitonetti\\_uusi.pdf](http://www.ppsHP.fi/instancedata/prime_product_julkaisu/npp/embeds/21119_saattohoitonetti_uusi.pdf)

Putkuri, T. & Vanhanen, A. 2015. Vapaaehtoinen tukihenkilötoiminta palliatiivisessa- ja saattohoidossa Pohjois-Karjalassa. Karelia-ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö.

Päivinen, K. 2008. Järjestön merkitys ja tuki palliatiivisessa hoidossa. Teoksessa H. Myller (toim.) Palliatiivinen hoito. Elämänlaatua parantumattomasti sairaille potilaille. Joensuu: Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulu, 28–33.

Rajala, T. 2014. ”Onhan se sinällään aika palkitsevaa”. Tukihenkilötoiminta tukihenkilöinä toimivien näkökulmasta. Seinäjoen ammattikorkeakoulu. Sosiaalialan koulutusohjelma. Opinnäytetyö.

Rimpiläinen, R. & Akural, E. 2007. Palliatiivinen hoito elämän loppuvaiheissa. Viitattu 7.1.2017. [http://www.finnanest.fi/files/rimpilainen\\_palliatiivinen.pdf](http://www.finnanest.fi/files/rimpilainen_palliatiivinen.pdf)

Rovaniemen seurakunta 2017a. Saattohoidon tukihenkilöt odottavat tukipyynnöitä. Viitattu 6.2.2017. [www.rovaniemenseurakunta.fi/ajankohtaista/saattohoidon\\_tukihenkilot\\_odottavat\\_tukipyynnotoja/](http://www.rovaniemenseurakunta.fi/ajankohtaista/saattohoidon_tukihenkilot_odottavat_tukipyynnotoja/)

Rovaniemen seurakunta 2017b. Saattohoidon tukihenkilötoiminta. Viitattu 6.2.2017. [http://www.rovaniemenseurakunta.fi/toiminnalliset\\_tyoalat/diakoniatyo/diakonian\\_erityistyo\\_/saattohoidon\\_tukihenkilotoiminta/](http://www.rovaniemenseurakunta.fi/toiminnalliset_tyoalat/diakoniatyo/diakonian_erityistyo_/saattohoidon_tukihenkilotoiminta/)

Rovaniemen seurakunnan diakoniatyö ja sairaalasielunhoito, Rovaniemen kaupungin terveyskeskus & Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys Ry. 2016a. Saattohoidon tukihenkilötoiminta Rovaniemellä. Toimintakatsaus & talousarvion toteutuminen 1.1-30.6.2016.

Rovaniemen seurakunnan diakoniatyö ja sairaalasielunhoito, Rovaniemen kaupungin terveyskeskus & Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys Ry. 2016b. Toivoisitko tukihenkilöä rinnallesi? Esite.

Saarto, T. 2009. Palliatiivinen eli oireita lievittävä hoito – koska ja kenelle? Viitattu 7.1.2017. [http://www.med.helsinki.fi/uutiset/docs/Saarto\\_Palliatiivinen%20hoito.pdf](http://www.med.helsinki.fi/uutiset/docs/Saarto_Palliatiivinen%20hoito.pdf)

Schneller, L. 2010. Palliative care. Joanna Briggs Institute. Viitattu 5.2.2017. [http://ez.lapinamk.fi:2133/sp-3.23.1b/ovidweb.cgi?&S=KFHCPDHIINHFIG-DHFNHKHBDGMGLBAA00&Link+Set=S.sh.21%7c130%7csl\\_190](http://ez.lapinamk.fi:2133/sp-3.23.1b/ovidweb.cgi?&S=KFHCPDHIINHFIG-DHFNHKHBDGMGLBAA00&Link+Set=S.sh.21%7c130%7csl_190)

Selkälä, A. & Viitasaari, P. 2004. Tukihenkilöt osana moniammatillisen tiimin työskentelyä. Teoksessa H. Heikkinen, V. Kannel & E. Latvala (toim.) Saattohoito. Haaste moniammatilliselle yhteistyölle. Helsinki: WSOY, 136–144.

Singapore National University Hospital Centre for Evidence Based Nursing 2010. Factors affecting caregiver burden of terminally ill adults in the home setting - A systematic review. Joanna Briggs Institute. Viitattu 31.1.2017. <http://ez.lapinamk.fi:2133/sp-3.23.1b/ovidweb.cgi?&S=BMBFPDJFGHHFPGCLFNHKMCAGIJJMAA00&Complete+Reference=S.sh.46%7c26%7c1>

Sosiaali- ja terveysministeriö 2010. Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010-2020. Työryhmän raportti. Viitattu 17.1.2017. [https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/112367/selv\\_2010\\_6\\_syovan\\_hoito\\_verkko.pdf?sequence=1](https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/112367/selv_2010_6_syovan_hoito_verkko.pdf?sequence=1)

Sosiaali- ja terveysministeriö 2011. Hyvän saattohoidon suositukset. Sosiaali- ja terveysministeriön esitteitä 2011:3. Viitattu 18.1.2017. <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/71948/URN%3aNBN%3afe201504227202.pdf?sequence=1>

Stephenson, M. 2016. Palliative Care: Spiritual Needs. Joanna Briggs Institute. Viitattu 7.2.2017. [http://ez.lapinamk.fi:2133/sp-3.23.1b/ovidweb.cgi?&S=GDAFPDCMIOHFFGMBFNHKDBAGLJFAAA00&Link+Set=S.sh.39%7c36%7csl\\_190](http://ez.lapinamk.fi:2133/sp-3.23.1b/ovidweb.cgi?&S=GDAFPDCMIOHFFGMBFNHKDBAGLJFAAA00&Link+Set=S.sh.39%7c36%7csl_190)

Suomen Palliatiivisen Hoidon Yhdistys ry 2017. Mitä on palliatiivinen hoito? Viitattu 7.1.2017. [https://www.sphy.fi/mita\\_on\\_palliatiivinen\\_hoito/](https://www.sphy.fi/mita_on_palliatiivinen_hoito/)

Surakka, T., Mattila, K-P., Åstedt-Kurki, P., Kylmä, J. & Kaunonen, M. 2015. Palliatiivinen hoitotyö. Parantumattomasti sairas ja hänen perheensä. Helsinki: Fioca.

Sylva Ry. 2004. Tukihenkilöopas. Helsinki: Sylva Ry.

Syöpäjärjestöt 2016. Saattohoidon tukihenkilö. Viitattu 17.11.2016. <https://www.syopajarjestot.fi/osallistu/tukihenkilot/>

Syöpäjärjestöt 2017a. Tukihenkilötoiminnan periaatteet. Viitattu 2.1.2017. <https://www.syopajarjestot.fi/osallistu/tukihenkilot/>

Syöpäjärjestöt 2017b. Tukihenkilötoiminta. Viitattu 2.1.2017. <https://www.syopajarjestot.fi/toiminta/tukihenkilot/>

Terhokoti 2016. Kuolevan hoito – yhteinen vastuu. Viitattu 12.11.2016. <http://www.terho.fi/Yhteisvastuu/Projektisuunnitelma/>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5. uudistettu painos. Jyväskylä: Gummerus.

Unkuri, J. 2014. Paremman saattohoidon asialla. Diakonia 28.2.2014, 2. Viitattu 8.2.2017. [http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/0/B1470CB0401C4C72C22577450028CA5F/\\$FILE/diakonia\\_0114\\_Tabloid\\_Netti%20\(2\).pdf](http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/0/B1470CB0401C4C72C22577450028CA5F/$FILE/diakonia_0114_Tabloid_Netti%20(2).pdf)

World Health Organization 2016. WHO Definition of Palliative Care. Viitattu 17.11.2016. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>



## LIITTEET

- Liite 1. Saattohoidon tukihenkilötoiminnan organisointi Rovaniemellä
- Liite 2. Toimeksiantosopimus
- Liite 3. Saatekirje
- Liite 4. Lomakehaastattelu
- Liite 5. Tutkimuslupa
- Liite 6. Alkuperäisilmaisut pelkistettyinä

## Liite 1

**SAATTOHOIDON TUKIHENKILÖTOIMINNAN ORGANISOINTI ROVANIEMELLÄ 17.8.2015–**

## Hallinnolliset tehtävät:

- toiminnan tavoitteet / tulokset
- rahoitus
- tekijät / työnjako
- hallinnoinnin / toiminnan kotipesä
- viestintä: sisäinen, ulkoinen

## Hallinnolliset tehtävät

- vapaaehtoistyön suoritemittarit
- lomakkeet, raportointi
- tilastointi, seuranta
- palautejärjestelmä
- arviointi

## Hallinnolliset tehtävät:

- vapaaehtoistyön toiminta- ja turvallisuusohjeet
- liittymis- ja vaihtolositoumus
- tukisopimus
- rekisteriselosteet

**TOIMINNAN KOORDINOINTI:  
ROVANIEMEN SEURAKUNTA / DIAKONIAITYÖ**
**YHTEISTYÖTAHOT / OHJAUSRYHMÄ**

Rovaniemen seurakunta diakoniatyö: Markku Kukkonen, Kirsti Vuolo, Sirpa Hiilivirta, Anneli Laine  
 Rovaniemen seurakunta sairaalasielunhoito: Lauri Kinnunen  
 Rovaniemen kaupungin terveyskeskus: Arja Mustamo, Sirkka Peltola  
 Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys ry: Anneli Selkälä

**TYÖRYHMÄ**

Kirsti Vuolo, puheenjohtaja, jäsen, sihteeri Anneli Laine, jäsenet Sirkka Peltola, Anneli Selkälä

## Vapaaehtoistyön koordinointi

- tukihenkilöiden rekrytointi/ haastattelut
- perus- ja täydennyskoulutus
- tehtävien välitys

## Tukihenkilöiden huolenpito

- työnohjaus
- ammatillinen lähituki
- mentorointi
- vakuutus, kulukorvaukset
- tarjoilut, virkistystapahtumat
- .....  
• .....

## Vaikuttaminen

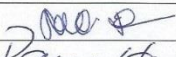
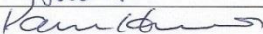
- tukihenkilöiden kuuleminen
- osallistuminen toiminnan suunnitteluun ja kehittämiseen

## Liite 2

**LAPIN AMK**  
Lapland University of Applied Sciences

**OPINNÄYTETYÖN TOIMEKSIANTOSOPIMUS**

Tämä sopimus soveltuu käytettäväksi ainoastaan sellaisten opinnäytetöiden yhteydessä, joita ei toteuteta ammattikorkeakoulun ulkopuolisen rahoituksen hankkeessa.

<b>Toimeksiantaja</b>	Nimi (esim. yritys) ROVANIEMEN KAUPUNKI Yhteystiedot (yhteyshenkilö, puhelin, sähköposti) Sirkka Peitola, sirkka.peitola@rovaniemi.fi	
	Työn aihe Tutkimustulosten kokemuksia ja toimintatutkimustulosten tutkimusraportista	
<b>Tekijä</b>	Nimi Sara Pitkänen, Lovisa Kangas	Opiskelijanumero
	Katso-osoite	Postinumero
	Puhelin	Postitoimipaikka
	Suoritettava tutkinto Sairaanhoitaja (AMK)	Sähköpostiosoite sara.pitkonen@edu.lapinamk.fi
<b>Lapin AMK</b>	Yhteyshenkilön nimi (ohjaaja) Pam Huczowski	Ryhmätunnus RTO21145
	Toimipaikka ja osoite Jokiväylä 11, 96300 Rovaniemi	Tehtävänimike tunnopetaja
	Puhelin 0406603319	Sähköpostiosoite pam.huczowski@lapinamk.fi
	<b>Toimeksiantosopimuksen ehdot</b>	
<b>Ohjaus</b>	Ohjaava opettaja valvoo työtä ammattikorkeakoulun puolesta ja antaa työn edellyttämiä ohjeita ja neuvoja. Ammattikorkeakoulu ja opettaja eivät ole konsulttivastuussa työstä.	
<b>Dokumentointi</b>	Ammattikorkeakoulun opinnäytetyöt ovat julkisia. Työstä laaditaan ammattikorkeakoulun opinnäyteohjeen mukainen kirjallinen esitys, josta toimitetaan yksi kansitettu kappale ammattikorkeakoulun kirjastoon tai julkaisustaan sähköisessä muodossa Theseus-verkkokirjastossa. Työ arkistoidaan oppilaitoksella sekä tulostettuna että sähköisessä muodossa.	
<b>Oikeudet</b>	Opinnäytetyön tekijänoikeudet kuuluvat tekijälle. Toimeksiantaja saa rinnakkaisen käyttöoikeuden opinnäytetyön tuloksiin opinnäytetyön valmistuttua. Ammattikorkeakoululla on jatkuvasti voimassa oleva oikeus käyttää tuloksia omassa opetus- ja TKI-toiminnassaan. Sopijapuolilla on mahdollisuus sopia muista opinnäytetyön tuloksista koskevista oikeuksista kuitenkin niin, että tämän sopimuksen nojalla ammattikorkeakoulun saamat oikeudet säilyvät voimassa.	
<b>Keksinnöt</b>	Jos tekijä on osallisena keksintöön, joka patentoidaan, mainitaan hänet yhtenä keksijöistä. Mahdollisesta keksintökorvauksesta sovitaan erikseen noudattaen ammattikorkeakoulun tai toimeksiantajan keksintöohjeen linjauksia. Opinnäytetyön tai sen osan julkaiseminen tai hyödyntäminen ei saa vaarantaa sen tai sen osan suojaamista patentilla tai hyödyllisyysmallilla.	
<b>Vastuut</b>	Opinnäytetyön tulos toimitetaan sellaisena kuin se on. Tekijä tai ammattikorkeakoulu eivät anna tulokselle takuuta eivätkä vastaa sen soveltuvuudesta toimeksiantajan tarpeisiin. Sopijapuolet ovat vastuussa toisilleen sopimusrikkomuksen aiheuttamista välittömistä vahingoista. Vastuun syntyminen edellyttää tahallaan tai törkeällä huolimattomuudella aiheutettua sopimusrikkomusta.	
<b>Lisäksi sovitaan</b>		
<b>Salassapito</b>	Ohjaavilla opettajilla ja opinnäytetyön tekijöillä on salassapitovelvollisuus työn aikana esille tuleisiin luottamuksellisiin asioihin. Toimeksiantajan tulee tarkistaa, että julkaistava opinnäytetyö ei sisällä salassa pidettävää aineistoa. Tarvittaessa käytetään toimeksiantajan erillistä salassapitosopimusta.	
	Tätä sopimusta on laadittu kolme (3) samansisältöistä kappaletta, yksi (1) kullekin sopimuksen osapuolelle. Sopimus perustuu ammattikorkeakoulun hyväksymään opinnäytetyösuunnitelmaan ja se astuu voimaan allekirjoitushetkellä.	
	<b>Paikka ja päivämäärä</b>	<b>Allekirjoitus</b>
<b>Toimeksiantaja</b>		
<b>Tekijä</b>	Rovaniemi 7.11.2016	
<b>Lapin AMK</b>	13.10.2016 Rovaniemellä	

## Liite 3



## Saatekirje

Hei!

Olemme sairaanhoitajaopiskelijoita Lapin ammattikorkeakoulusta ja teemme opinnäytetyötä saattohoidon tukihenkilöiden kokemuksista tukihenkilötoimintaan ja sen järjestämiseen liittyen. Toimeksiantajamme on Rovaniemen kaupunki ja yhteyshenkilönä toimii ikäihmisten palveluiden palveluesimies Sirkka Peltola. Opinnäytetyömme ohjaavana opettajana toimii Panu Huczowski Lapin ammattikorkeakoulusta.

Opinnäytetyömme tarkoituksena on kuvata saattohoidon tukihenkilöiden kokemuksia saattohoidon tukihenkilötoiminnasta ja tukihenkilötoiminnan järjestämisestä. Keräämme aineiston lomakehaastattelun avulla ja toivoisimme, että voisitte vastata kyselyymme. Kaikki vastaukset ovat erittäin tärkeitä tutkimuksemme toteuttamisen kannalta.

Kyselyn mukana saatte maksetun palautuskuoren, jonka voitte postittaa suoraan meille. Toivomme, että postitate vastauksenne 20.12.2016 mennessä.

Kyselyyn vastaaminen on täysin vapaaehtoista. Kyselyyn vastataan nimettömänä ja käsittelemme vastaukset ehdottoman luottamuksellisesti.

Mikäli teille herää kysyttävää, voitte ottaa meihin yhteyttä sähköpostitse tai ohjaavaan opettajaamme puhelimitse.

**Kiitos vastauksistanne ja mukavaa joulun odotusta!**

Ystävällisin terveisin Loviisa Kangas & Sara Pitkänen

loviisa.kangas@edu.lapinamk.fi

sara.pitkanen@edu.lapinamk.fi

Ohjaava opettaja Panu Huczowski, 040 668 3319

## Liite 4 1(2)

**Työnohjaus**

- 1. Millaisena olette kokeneet saamanne työnohjauksen ja onko sitä järjestetty tarpeitanne vastaavasti?**

---

---

---

---

---

---

---

---

**Virkistys ja lisäkoulutus**

- 2. Millaisena olette kokeneet tukihenkilöille järjestetyn virkistystoiminnan?**

---

---

---

---

---

---

---

---

- 3. Millaisia kokemuksia teillä on opintokäynteihin, lisäkoulutuksiin ja luentoihin liittyen?**

---

---

---

---

---

---

---

---

## Liite 4 2(2)

**Toiminnan organisointi ja raportointi**

- 4. Millaisena olette kokeneet tukihenkilötoimintaan liittyvän raportoinnin (esim. lomakkeet) ja tukihenkilötoiminnan organisoinnin?**

---

---

---

---

---

---

---

---

**Kokemukset tukihenkilötoiminnasta**

- 5. Millaisena olette kokeneet potilaan ja hänen läheistensä kohtaamisen saattohoidon tukihenkilönä?**

---

---

---

---

---

---

---

---

- 6. Haluatteko sanoa vielä jotain?**

---

---

---

---

---

---

---

---

## Liite 5 1(2)

 **Rovaniemi**  
Perusturvapalvelut  
palvelualuepäällikkö  
Johanna Lohtander

Viranhaltijapäätös

29.12.2016/132 §

Dno SOTE: 31 /2015

**Tutkimuslupa / Kangas Loviisa, Pitkänen Sara**

**Asia** Lapin ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijoiden Loviisa Kankaan ja Sara Pitkäsen opinnäytetyön aihe on " Tukihenkilöiden kokemuksia saattohoidon tukihenkilötoiminnasta." Opinnäytetyössä kuvataan Pohjois-Suomen Syöpäyhdistyksen tukihenkilöiden kokemuksia saattohoidon tukihenkilötoiminnasta sekä tukihenkilöiden saamasta työnohjauksellisesta tuesta tukihenkilötoiminnassa.

Liite 1: tutkimus lupahakemus ja opinnäytetyön toimeksiantosopimus ja tutkimussuunnitelma

Tutkimuksessa on noudatettava henkilökisterilain ja asiakirjojen julkisuuslain säännöksiä. Tutkimuksen toteuttamisesta on vielä erikseen sovittava ao. yksikön esimiehen kanssa.

Tutkimuksesta tulee toimittaa yksi kappale paperisena Rovaniemen perusturvan toimialan käyttöön ja se on lähetettävä perusturvan hallintoon, osoite PL 8216, 96101 Rovaniemi.

**Päätös** Hyväksyn tutkimuslupahakemuksen edellä esitetyn mukaisesti.

**Allekirjoitus**

  
Johanna Lohtander  
palvelualuepäällikkö

**Toimeenpano**

Ote: Kangas Loviisa, Pitkänen Sara, Lohtander Johanna, Peltola Sirkka


**Muutoksenhakuosoitus**

Päätökseen tyytymätön voi tehdä kirjallisen oikaisuvaatimuksen. Oikaisuvaatimus on tehtävä 14 päivän kuluessa päätöksen tiedoksisaannista. Asianosaisen katsotaan saaneen päätöksestä tiedon, jollei muuta näytetä, seitsemän (7) päivän kuluessa kirjeen lähettamisestä. Kunnan jäsenen katsotaan saaneen tiedon päätöksestä, kun päätös on asetettu yleisesti nähtäväksi.

**Valitusviranomainen**

Rovaniemen kaupunki  
Perusturvalautakunta  
Postiosoite: PL 8216, 96101 Rovaniemi  
Käyntiosoite: Hallituskatu 7

## Liite 5 2(2)

 <b>Rovaniemi</b> Perusturvapalvelut		<b>TUTKIMUSLUPA</b> Käsittelyvaiheet		Saapunut _____ Dnro SOTE 31/2015 Päätös _____/20____
<b>1. VIREILLEPANO/ LAUSUNTO</b>  Yksikön esimies	Hakijan nimi <b>KANGAS HOVIKA</b>	Oppilaitos <b>LAPIN AMMATTIKORKEAKOULU, ROT</b>		
	2. Hakijan nimi <b>PITKANEN SARA</b>	Oppilaitos <b>- - -</b>		
	Tutkimuksen aihe <b>TUKIEN KULUIDEN KOKONAISUUS JA SAATIOIDON TUENTENELÖT</b>	Tutkimuksen kohteena oleva yksikkö <b>TKS os. A1/A2</b>		
	Liitteet <input checked="" type="checkbox"/> Tutkimuslupahakemus <input checked="" type="checkbox"/> Tutkimussuunnitelma <input type="checkbox"/> Aineistonkeruumateriaali <input type="checkbox"/> Suostumuslomake <input type="checkbox"/> Rekisteriseloste <input type="checkbox"/> Lääk. tutkimus lupa-asiakirja <input type="checkbox"/> Muu	Alustava aikataulu Tutkimuksen aloittaminen <b>28. 11. 2016</b> Tutkimuksen päättäminen <b>30. 3. 2017</b> Tutkimus valmis _____,20 Tutkimustyö toimitetaan kaupungin käyttöön _____,20		
Yksikön esimiehen lausunto <input checked="" type="checkbox"/> Puollan tutkimuslupahakemusta ja toimin tutkimuksen yhteyshenkilönä <input type="checkbox"/> Puollan tutkimuslupahakemusta ja esitän, että yksikköni työntekijä _____ toimii tutkimuksen yhteyshenkilönä <input type="checkbox"/> En puolla, perustelut oheisessa liitteessä				
Lähettä sisäpostilla: Perusturvapalvelut Hallintosihteen Hallituskatu 7				
Rovaniemi <b>17. 11. 2016</b> <b>Sirkka-Peltola</b> Allekirjoitus <b>Palveluesimies Sirkka-Peltola</b> <b>040 7405415</b> Toiminimi Nimenselvitys Puhelinnumero				
<b>2. KÄSITTELY</b>  Palveluesimies	Tehtävät <input checked="" type="checkbox"/> 1. Tutkimuksen arviointi <input checked="" type="checkbox"/> Tutkimuslupa ja liitteet <input type="checkbox"/> Esimiehen lausunto <input type="checkbox"/> Asiakas- ja rekisteritietojen tarve ja resurssit <input type="checkbox"/> Asiakas- ja potilastietojen käyttöoikeudet 2. Yhteyshenkilö <b>ANNELI SEURAJÄ</b>			
	Palveluesimiehen esitys <input type="checkbox"/> Lähetetty vips-esitys kuntatoimistojärjestelmässä _____,20 <input checked="" type="checkbox"/> Lähetetty liitteet palvelualuepäälliköille _____,20			
	Allekirjoitus Rovaniemi <b>17. 11. 2016</b> <b>Sirkka-Peltola</b> Allekirjoitus <b>Palveluesimies Sirkka-Peltola</b> <b>040 7405415</b> Virka-asema Nimenselvitys Puhelinnumero			
<b>3. PÄÄTÖS</b>  <input type="checkbox"/> Palvelualuepäällikkö <input type="checkbox"/> Hallintoyliassääkäri <input type="checkbox"/> Hallintopäällikkö <input type="checkbox"/> Toimialajohtaja	Valmis _____	Lähetetty _____ <input type="checkbox"/> Hakijalle <input type="checkbox"/> Kohdeyksikön esimiehelle <input type="checkbox"/> Palveluesimiehelle <input type="checkbox"/> Tiedoksi perusturvalautakuntaan		



## Liite 6 1(6)

Alkuperäisilmaukset	Pelkistetyt ilmaukset
<b><u>TYÖNOHJAUS</u></b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- "Työnohjaus on ollut antoisaa, asiallista"</li> <li>- "Työnohjaus hyvin järjestetty."</li>   <li>- "Työnohjausta on ollut riittävästi, noin kerran kuukaudessa."</li> <li>- "Voisi olla hiukan useammin kuin 1 krt/kk."</li> <li>- "Mielestäni se on ollut riittävää tähän asti."</li> <li>- "Suhteessa tuettavien määrään...työnohjausta on ollut riittävästi."</li> <li>- "On ollut riittävästi."</li> <li>- "...Olen saanut... työnohjausta silloin, kun minulla on ollut... tuettava"</li>   <li>- "Omiin tarpeisiin työnohjaus on vastannut kohtuullisesti, mutta paremminkin voisi olla."</li>   <li>- "Kaipaisin avoimempaa mahdollisuutta puhua vapaasti."</li>   <li>- "Työnohjaus ryhmässä palkitsevaa."</li>   <li>- "Ihan ok."</li>   <li>- "...on ammattihenkilöstö sitä tekemässä."</li>   <li>- "Tilaisuudet ovat olleet virkistäviä."</li>   <li>- "Tämä ryhmä on heterogeenisudessaan ja teemansa osalta poikkeuksellisen vaativa."</li>   <li>- "Näihin vaatimuksiin nähden työnohjaus on toiminut kohtuullisen hyvin."</li>   <li>- "Lisäksi on ollut lupa soittaa."</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Laadukas työnohjaus</li>   <li>-Työnohjauksen riittävyys</li>   <li>-Tukihenkilön tarpeisiin vastaaminen</li>   <li>-Tukihenkilön tarve puhua vapaasti</li>   <li>-Työnohjauksen palkitsevuus</li>   <li>-Tyytyväisyys työnohjaukseen</li>   <li>-Työnohjaajien ammattitaito</li>   <li>-Työnohjauksen hyödyt</li>   <li>-Työnohjauksen vaativuus</li>   <li>-Työnohjauksen toimivuus</li>   <li>-Ylimääräisen työnohjauksen mahdollisuus</li> </ul>

## Liite 6 2(6)

Alkuperäisilmaukset	Pelkistetyt ilmaukset
<p><b><u>VIRKISTYS</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- “Hyvänä!”</li> <li>- “Ovat olleet virkistäviä.”</li> <li>- “Mukava kohdata saman henkisiä.”</li> <li>- “Virkistystoiminta on ollut laaja-alaista”</li> <li>- “...ja on yhdistänyt meitä ryhmänä.”</li> <li>- “Ihan hyvä, saa tutustua kaikkiin paremmin.”</li> <li>- “Koska yhtenä kouluttajana on seurakunta, niin tilaisuudet olivat sen mukaiset.”</li> <li>- “On naurettu, vakavoiduttu, on syöty hyvin.”</li> <li>- “En kokenut niitä tarpeelliseksi.”</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Hyvä kokemus</li> <li>-Tarkoitusta vastaava.</li> <li>-Mahdollisuus kohdata muita tukihenkilöitä</li> <li>-Tyytyväisyys virkistystoimintaan</li> <li>-Yhteisöllisyys</li> <li>-Mahdollisuus tutustua muihin tukihenkilöihin</li> <li>-Kritiikki järjestäjästä</li> <li>-Positiivinen kokemus</li> <li>-Tarpeettomuus</li> </ul>

## Liite 6 3(6)

Alkuperäisilmaukset	Pelkistetyt ilmaukset
<p><b><u>LISÄKOULUTUS, OPINTOKÄYNNIT &amp; LUENNOT</u></b></p>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- "Asiantuntijaluennot kaikki tosi hyviä, tietoa saatu."</li> <li>- "Luennot ovat olleet mielenkiintoisia ja luennoitsijat ammattitaitoisia."</li> <li>- "Olen osallistunut mielenkiinnolla kaikkien ja saanut uutta tietoa ja kokemusta."</li> <li>- "Luennot ovat olleet antoisia."</li> <li>- "Voisi olla vielä enemmän."</li> <li>- "Opintokäynnit, lisäkoulutus ja luennot ovat olleet ok."</li> <li>- "On ok."</li> <li>- "Myönteisiä!"</li> <li>- "Tutustumiskäynnit LKS ja TK olivat avartavia."</li> <li>- "Opintokäynnit tarpeellisia ja kohteet tärkeitä."</li> <li>- "Erään lähiomaisen luento/kertomus ja kokemus rinnalla kulkemisesta lopputaipaleella oli hyvin kuvaava, mitä kaikkea voi eteen tulla."</li> <li>- Kokemuspuheenvuorot erittäin hyviä."</li> <li>- "...Olette oikeasti tarpeen."</li> <li>- "Toivottavasti jatkossakin pidetään yllä."</li> <li>- "Netistähän saa tietoa, muttei korvaa näitä kohtaamisia."</li> <li>- "Teemakohtaiset luennot pääosin hyviä ja sisällöt kohderyhmän mukaisesti rakennettuja."</li> <li>- "Muutama "huti" mahtuu mukaan mikä kuuluu asiaan, jotta on kehittämisen varaa."</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Informatiiviset ja hyvät asiantuntijaluennot</li> <li>-Ammattitaitoiset luennoitsijat</li> <li>-Aiheiden mielenkiintoisuus</li> <li>-Tukihenkilön toive</li> <li>-Tyytyväisyys lisäkoulutuksiin</li> <li>-Opintokäyntien merkitys</li> <li>-Kokemusasiantuntijan merkitys</li> <li>-Lisäkoulutuksen tarpeellisuus</li> <li>-Toive jatkuvuudesta</li> <li>-Kohtaaminen kasvokkain</li> <li>-Kohderyhmän huomiointi</li> <li>-Kritiikki</li> </ul>

## Liite 6 4(6)

Alkuperäisilmaukset	Pelkistetyt ilmaukset
<p><b><u>TOIMINNAN ORGANISOINTI &amp; RAPORTOINTI</u></b></p>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- ”Raportointi on mielestäni hyvinkin monimutkainen.”</li> <li>- ”Raportointi voisi olla yksinkertaisempaa ja toimia sähköisesti.”</li> <li>- ”Lomakkeiden täyttö on turhan monimutkaista.”</li> <li>- ”Vaikein asia koko touhussa on ristiin raportointi.”</li> <li>- ”Nimikkeissä (lomakkeisiin) joskus miettimistä.”</li> <li>- ”Lomakkeet ovat kylläkin aluksi turhan mutkikkaita, mutta kyllä niistäkin selviää.”</li>   <li>- ”Raportit ovat mielestäni liian pikkutarkkoja ja joskus työläitä täyttää.”</li> <li>- ”Monta lomaketta täyttää, kaikki eritellä joka tunti erikseen.”</li>   <li>- ”Lomakkeiden täyttäminen on tuntunut turhauttavalta.”</li> <li>- ”Raportointi on tuntunut turhauttavalta, ehkä suurimmaksi osaksi erilaisen lippusten ja lappusten takia.”</li>   <li>- ”Raportointi ollut liiallista.”</li>   <li>- ”Vaatiiko rahoittaja noin tarkan tekemisen?”</li>   <li>- ”Kirjallinen sopimus ja lomakkeen täyttö EI kuulu kuolinvuoteen äärelle.”</li> <li>- ”Välikäsiä tukihenkilön ja tuettavan välillä ei tarvita, se on kahdenvälinen sopimus.”</li>   <li>- ”Syöpäyhdistyksellä hyvä malli; osataan eikä mene tuntikausia ”räknätessä”.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Raportoinnin monimutkaisuus</li> <li>- Lomakkeiden monimutkaisuus</li>   <li>-Raportoinnin työläys</li>   <li>-Turhautuminen</li>   <li>-Raportoinnin liiallisuus</li>   <li>-Epätietoisuus raportoinnin tarkoituksesta</li>   <li>-Kritiikki</li>   <li>-Tyytyväisyys Syöpäyhdistyksen raportoinnin toimintamalliin</li> </ul>

## Liite 6 5(6)

<b><u>TOIMINNAN ORGANISOINTI &amp; RAPORTOINTI</u></b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- "Organisointi on ihan ok."</li> <li>- "Organisointi on mutkatonta."</li> <li>- "Organisointi on ollut toimiva."</li> <li>- "Organisointi on toiminut mielestäni hyvin."</li>   <li>- "Organisointi täällä toisella paikakunnalla ontuu; ei ole vastuuhenkilöä."</li>   <li>- "Organisointi liian byrokraattista. Liian monta taustajärjestöä mukana, yksi riittää."</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Tyytyväisyys organisointiin</li>   <li>-Vastuuhenkilön puute</li>   <li>-Liiallinen byrokraattisuus</li> </ul>

## Liite 6 6(6)

Alkuperäisilmaukset	Pelkistetyt ilmaukset
<p><b><u>KOKEMUKSET TUKIHENKILÖTOIMINNASTA</u></b></p>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- "Siinä ei ole ollut ongelmia."</li> <li>- "Hyvin on toiminut TK:ssa."</li>   <li>- "Omat kohtaamiseni olleet rauhallisia, koskettavia, helliä."</li> <li>- "Kohtaamiset potilaan kanssa ovat olleet rauhallisia."</li>   <li>- "...On tullut tunne, että tukihenkilön läsnäolo on tarpeellista ja toivottavaa."</li> <li>- "Päällimmäinen tunne jäänyt, että on ollut tarpeellinen; kiitollisuus että on saanut palvelua."</li> <li>- "Kiitollisuus potilaalta on tullut sanoin tai elein ja siitä on jäänyt hyvä mieli."</li>   <li>- "Minusta ei ole vaikeaa kohdata potilasta eikä hänen läheistään, ei yleensääkään kärsivää ihmistä."</li> <li>- "Ihmisten kohtaaminen on minulle tärkeää ja haluan panostaa siihen."</li>   <li>- "Potilas ei enää juuri reagoi, mutta omaisten kanssa 20 min juttelu oli lämminhenkistä."</li> <li>- "...joiden (omaisten) kohtaaminen oli erittäin lämmin."</li> <li>- "He (omaiset) olivat kiitollisia avusta, vaikka en tuntenut auttaneeni."</li>   <li>- "Varsinainen saattohoitokokemukseni oli erittäin antoisa –olen siitä kiitollinen."</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Toiminnan sujuvuus</li> <li>-Toiminnan ongelmattomuus</li>   <li>-Kohtaamisten rauhallisuus</li> <li>-Potilaan kohtaaminen</li>   <li>-Tarpeellisuuden tunne</li> <li>-Tukihenkilön läsnäolo</li> <li>-Kiitollisuus</li>   <li>-Kohtaaminen</li>   <li>-Omaisten kohtaaminen</li>   <li>-Kiitollisuus tukisuhteesta</li> </ul>