

KARELIA-AMMATTIKORKEAKOULU  
Hoitotyön koulutusohjelma

Tuula Putkuri  
Anne Vanhanen

VAPAAEHTOINEN TUKIHENKILÖTOIMINTA PALLIATIIVISESSA-  
JA SAATTOHOIDOSSA POHJOIS-KARJALASSA

Opinnäytetyö  
Tammikuu 2015



**OPINNÄYTETYÖ**  
**Tammikuu 2015**  
**Hoitotyön koulutusohjelma**  
Tikkarinne 9  
80200 JOENSUU  
p. 050 405 4816

**Tekijät**  
Tuula Putkuri, Anne Vanhanen

**Nimeke**  
Vapaaehtoinen tukihenkilötoiminta palliatiivisessa- ja saattohoidossa Pohjois-Karjalassa

**Toimeksiantaja**  
Palliatiivisen- ja saattohoidon osaamisen vahvistaminen ja rakenteiden kehittäminen asiantuntijayhteistyönä Pohjois-Karjalan maakunnassa (Paletti-hanke)

**Tiivistelmä**

Suomessa saattohoitoa tarvitsee vuosittain 15 000 henkilöä, joista puolet hoidetaan kotona kotisairaalan sekä kotisairaanhoidajan turvin. Muut hoitoa tarvitsevat saattohoitopilaat hoidetaan saattohoitokodeissa tai sairaalassa. Jokaisen potilaan kohdalla siirtymisen saattohoitoon ratkaistaan yksilöllisesti.

Opinnäytetyö selvittää millainen vapaaehtoisen tukihenkilön toimenkuva on, sekä millaisena vapaaehtoinen tukihenkilö kokee oman työnsä ja merkityksensä palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa. Tutkimus tehtiin laadullisella tutkimusmenetelmällä haastatteleamalla toiminnassa mukana olevia vapaaehtoisia tukihenkilöitä. Haastattelu toteutettiin teemahaastatteluna ja tulokset analysoitiin teemoittelulla.

Vapaaehtoiseksi tukihenkilöksi hakeutumisen syyksi haastateltavat kertoivat halun auttaa. Useimmat tunsivat, että heillä on jotain annettavaa tuettavalle sekä hänen läheisilleen. Tehtävänkuvaa osastolla ja kotona pidetään osaltaan hyvin samanlaisena, mutta eroavaisuuksiakin löytyi. Kuukaudessa vapaaehtoiseen tukitoimintaan käytetty aika vaihteli viidestä tunnista kahteenkymmeneen tuntiin. Tutkimuksen keskeisistä tuloksista laadittiin opaslehtinen. Jatkotutkimusaiheena opinnäytetyölle olisi tutkimus aiheesta monikulttuurisuus palliatiivisessa ja saattohoidossa vapaaehtoisen tukihenkilön näkökulmasta katsottuna.

**Kieli**  
suomi

Sivuja 47  
Liitteet 4  
Liitesivumäärä 5

**Asiasanat**  
vapaaehtoinen tukihenkilö, palliatiivinen hoito, saattohoito



**THESIS**  
**January 2015**  
**Degree Programme in Nursing**  
Tikkarinne 9  
FI 80200 JOENSUU  
FINLAND  
t. +358 50 405 4816

**Authors**  
Tuula Putkuri, Anne Vanhanen

**Title**  
Volunteer Supporter Activities in Palliative and Terminal Care in North Karelia  
Commissioned by  
Project Paletti. Strengthening of the know-how and development of structures in palliative and terminal care as expert collaboration in the province of North Karelia

**Abstract**

There are 15 000 people who need terminal care in Finland every year. Half of them are taken care of at home assisted by home care unit or a district nurse. Other patients who need help are nursed in hospice homes or at hospitals. Every patient's transition to terminal care is solved individually.

This thesis studies voluntary supporter's job description and how he/she sees these activities and his/her significance in palliative and terminal care. The research was carried out using the qualitative study method by interviewing volunteer supporters. The interview was conducted as a theme interview and the results were analyzed by themes.

The volunteer supporters told that the main reason to join was that they want to help other people. The most of them felt that they have something to give the patient and his/her close ones. The job description is partly the same in the wards and at home, but there are, however, some differences. Volunteer supporters worked five to twenty hours per month.

Guide leaflet was drawn up about the main results. A further research subject could be to study multiculturalism in palliative and terminal care from the volunteer supporter's point of view.

**Language**  
Finnish

Pages 47  
Appendices 4  
Pages of Appendices 5

**Keywords**  
volunteer supporter, palliative care, terminal care

# Sisältö

Tiivistelmä

Abstract

1	Johdanto.....	5
2	Vapaaehtoinen tukihenkilö palliatiivisessa- ja saattohoidossa.....	7
2.1	Palliatiivinen hoito ja saattohoito vapaaehtoisen tukihenkilön tehtävänä...7	
2.2	Vapaaehtoisen tukihenkilön ominaisuudet ja motiivit.....	9
2.3	Vapaaehtoisen tukihenkilön tehtäväkuva.....	11
2.3.1	Kotisaattohoito.....	12
2.3.2	Vapaaehtoinen tukihenkilöohjelma osastoilla Yhdysvalloissa.....	14
2.4	Fyysisten oireiden lievittäminen.....	15
2.5	Henkisen kärsimyksen lievittäminen.....	16
2.6	Sosiaalisen verkoston tukeminen.....	18
2.7	Vapaaehtoisten tukihenkilöiden kokemuksia työstään ja ajankäyttö.....	19
2.8	Vapaaehtoisen tukihenkilön työnohjaus.....	20
2.9	Koulutustarjonta vapaaehtoiseen tukihenkilötoimintaan Pohjois-Karjalassa sekä muita palveluita.....	21
3	Tutkimuksen toteutus.....	22
3.1	Tutkimuksen tarkoitus ja tehtävät.....	22
3.2	Tutkimuksen menetelmälliset valinnat.....	23
3.2.1	Tutkimukseen osallistuvat henkilöt.....	24
3.2.2	Teemahaastattelut.....	24
3.2.3	Aineiston käsittely ja analysointi.....	25
4	Vapaaehtoisen tukihenkilötoiminnan keskeiset tulokset.....	26
4.1	Toimintaan ryhtymisen motiivit.....	26
4.2	Tärkeät ominaisuudet tehtävässä toimimiselle.....	27
4.3	Tehtäväkuva osastolla.....	28
4.4	Tehtäväkuva kotona.....	29
4.5	Toiminnan antoisuus.....	30
4.6	Toiminnan haittapuolet.....	31
4.7	Tehtävän hoitamiseen käytetty aika.....	32
4.8	Työnohjaus ja taustatuki voimavarana.....	33
4.9	Muita haastatteluissa esille nousseita asioita.....	34
5	Pohdinta.....	35
5.1	Opinnäytetyön tulosten tarkastelu.....	35
5.2	Opaslehtisen koostaminen.....	37
5.3	Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys.....	39
5.4	Oppimisprosessi.....	42
5.5	Opinnäytetyön tulosten hyödynnettävyys ja jatkotutkimusaiheet.....	43
	Lähteet.....	45

Liitteet

Liite 1 Aikataulusuunnitelma

Liite 2 Teemahaastattelun kysymysrunko

Liite 3 Näyte teemoittelusta

Liite 4 Opaslehtinen

## 1 Johdanto

Suomessa saattohoitoa tarvitsee vuosittain 15 000 henkilöä, joista puolet hoidetaan kotona kotisairaalan sekä kotisairaanhoidajan turvin. Muut hoitoa tarvitsevat saattohoitopotilaat hoidetaan saattohoitokodeissa tai sairaalassa. Jokaisen potilaan kohdalla siirtyminen saattohoitoon ratkaistaan yksilöllisesti. (Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto 2014.) Palliatiiviseen hoitoon siirtyminen tai saattohoidon aloittaminen ovat tärkeitä päätöksiä. Hoidon periaatteista eli hoitolinjauksesta tulisi sopia tarpeeksi ajoissa ja yhteisymmärryksessä hoidettavan sekä hänen läheistensä kanssa. Hoidettavan itsensä tulee olla tietoinen hoitopäätösten perusteista ja seuraamuksista. Hoitokeskustelujen sisältö ja päätökset kirjataan sairauskertomukseen. (Riikola & Hänninen 2014.)

Vapaaehtoinen tukihenkilötoiminta on ollut vuonna 2014 erityisen ajankohtainen, sillä Yhteisvastuukeräyksen kotimaan teemana on ollut: Lahjoita hyvä kuolema. Kampanjan tavoitteena on kehittää suomalaista saattohoitoa. Keräykseen lahjoitetuilla varoilla järjestetään saattohoitokoulutusta sekä perustetaan tuki- ja neuvontajärjestelmä potilaiden, omaisten ja hoitohenkilökunnan tarpeisiin. (Yhteisvastuu/Kirkkopalvelut ry 2014.)

Saattohoidon tavoitteena on luoda sellaiset olosuhteet, jossa potilas voi elää mahdollisimman hyvää elämää loppuun saakka. Tavallisimpia saattohoitopotilaita ovat parantumattomasti sairastuneet syöpäpotilaat, keuhko- ja munuaistautia sairastavat potilaat, keuhko- ja munuaisten vajaatoimintaa sekä eteneviä hermo- ja lihastautia sairastavat potilaat. (Lindström 2012.) Saattohoitoa voidaan toteuttaa paikasta riippumatta. Saattohoitoa tarvitsevista noin puolet hoidetaan kotona. Saattohoitoa tarvitseva kokee oman kodin turvalliseksi ja tutuksi paikaksi sairastaa sekä hallita elämäänsä. Omassa kodissa voi tilata laitteita kuten haluaa ja päivä sujuu omassa tahdissa, ilman sairaalamaailman säännöllisyyksiä. Kotisaattohoidossa tukena on tarvittaessa kotisairaanhoido, josta saa neuvoa ja tukea kaikkina vuorokauden aikoina. (Ikonen 2013, 251, 258.) Valtaosa syöpäpotilaista tarvitsee elämänsä 2 - 3 viimeisen kuukauden aikana erikoistunutta oireenmukaista koti-

hoitoa sekä joka kolmas potilas saattohoitoa viimeisten elinviikkojensa aikana (Suomalainen Lääkäriseura Duodecim 2014).

Pohjois-Karjalassa tapahtuvissa kuolemista 68 % tapahtuu terveydenhuollon yksikössä. Kuolemista 21 % tapahtui kotona, joista vain pieni osa oli saattohoitopotilaiden kuolemia. Pohjois-Karjalan kuntakyselyissä tuli esille, että potilaat ovat eriarvoisessa asemassa saattohoidon suhteen asuinpaikastaan riippuen. Kaikissa kunnissa koettiin kotihoidon resurssit puutteelliseksi. Pitkät välimatkat asettavat erityishaasteita kotisaattohoidon toteuttamiselle. (Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymä 2014.)

Vapaaehtoistoiminnasta ei ole käytössä yleistä nimitystä. Vapaaehtoisesta käytetään useita sanoja, kuten potilasystävä, vapaaehtoinen ja tukihenkilö. (Aalto & Mäntymies 2013, 127.) Vapaaehtoisista tukihenkilöistä puhuttaessa käytetään lisäksi muitakin erilaisia termejä, kuten saattotukihenkilö, vapaaehtoistyöntekijä ja vapaaehtoinen tukihenkilö. Opinnäytetyössä käytetään termiä vapaaehtoinen tukihenkilö.

Vapaaehtoisten tukihenkilöiden tehtävänä on lähinnä toimiminen potilaiden ja omaisten tukijana sekä vierellä kulkijana (Grönlund & Huhtinen 2011, 135). Vapaaehtoinen tukihenkilötoiminta saattohoidossa on ollut mukana saattohoitoliikkeen alkuhistoriasta asti. Suomessa vapaaehtoistoiminta saattohoidossa alkoi 1980-luvun puolivälissä jolloin Turun kaupunki, Länsi-Suomen syöpäyhdistys ja kirkon sairaalasielunhoitokeskus Helsingissä alkoivat kouluttaa vapaaehtoisia tukihenkilöitä. (Kärpäniemi 2004, 336.)

Eri järjestöjen tarjoamasta vapaaehtoisesta tukihenkilötoiminnasta ei Pohjois-Karjalan alueella ole ollut yhteen koottua tietoa, ja vapaaehtoisten tukihenkilöiden toimenkuva on useimmalle epäselvä. Opinnäytetyön ensisijaisena tarkoituksena on laadullisella tutkimuksella selvittää, millainen vapaaehtoisen tukihenkilön toimenkuva on. Lisäksi tavoitteena on selvittää, millaisena vapaaehtoinen tukihenkilö kokee oman työnsä ja merkityksensä palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa. Tutkimuksen keskeisistä tuloksista laaditaan opaslehtinen.

Kuolemaan liittyvät kulttuurit vaihtelevat paljon eri uskontokuntien välillä (Pelkonen 2013, 27). Monikulttuurisuus palliatiivisessa ja saattohoidossa on tässä työssä rajattu pois aiheen laajuuden takia. Aihe on tärkeä ja ajankohtainen, koska maahanmuuttajia on entistä enemmän. Monikulttuurisuus saattohoidossa olisikin kokonaan oman opinnäytetyön aihe. Lasten ja nuorten palliatiivinen hoito ja saattohoito on rajattu tässä työssä pois, kuten myös lääkinnälliset hoitoimenpiteet.

## **2 Vapaaehtoinen tukihenkilö palliatiivisessa- ja saattohoidossa**

### **2.1 Palliatiivinen hoito ja saattohoito vapaaehtoisen tukihenkilön tehtävänä**

Palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan parantumattomasti sairaan aktiivista ja kokonaisvaltaista hoitoa siinä vaiheessa, kun parantavan hoidon mahdollisuuksia ei enää ole. Palliatiivisen hoidon päämääränä on kuolevan ja hänen läheistensä mahdollisimman hyvä elämänlaatu. (Riikola & Hänninen 2014.) Palliatiivinen hoito on oireenmukaista hoitoa, jolla tarkoitetaan potilaan kokonaisvaltaista ja aktiivista hoitoa silloin, kun kuolemaan johtava tai henkeä uhkaava sairaus aiheuttaa kärsimystä tai heikentää hänen elämänlaatuaan. Palliatiivisen hoidon tarkoituksena on lievittää sairauden aiheuttamaa fyysistä, psyykkistä, hengellistä ja sosiaalista kärsimystä sekä vaalia potilaan ja hänen läheistensä elämänlaatua. (Saukkomaa 2014.)

Saattohoito ajoittuu lähemmäksi kuoleman todennäköistä ajankohtaa ja on kestoltaan yleensä viikkoja tai enintään kuukausia (Riikola & Hänninen 2014). Saattohoidon tarkoituksena on taata kuolemaa lähestyvälle potilaalle oireeton ja arvokas loppuelämä. Saattohoito on kokonaisvaltaista hoitoa, joka huomioi kuolevaan potilaan hoidon ja oireiden lievittämisen. Saattohoidossa tärkeimpiä tehtäviä on potilaan ja hänen läheistensä tukeminen. Saattohoidon ja Hospice - liikkeen kehittäjä on kuvaavasti todennut, että kun mitään ei ole tehtävissä, on vielä paljon tekemistä. Saattohoidon tavoitteena on antaa mahdollisimman hyvä

elämä kuolemaan saakka. Saattohoidon tarkoituksena on myös nähdä kuolema luonnollisena asiana, joka koskee meitä jokaista. Saattohoidossa kuolemasta ei puhuta kiertelevillä ilmaisuilla esimerkiksi nukkua ikuiseen uneen tai lähteä pois. Kuolemasta tulisi puhua rehellisesti ja avoimesti, mikä tekee elämän loppuvaiheesta helpomman potilaalle, omaisille sekä hoitohenkilökunnalle. (Pajunen 2013, 11 - 13.)

Saattohoidon yksi tärkeimpiä tehtäviä on kärsimyksen ja kivun vähentäminen sekä hyvinvoinnin ylläpitäminen. Potilaan hyvinvointiin pyritään kivun lievittämisellä ja kärsimyksen vähentämisellä. Jokainen potilas kokee kärsimyksen ja kivun eri tavoin. Kokemukseen vaikuttavat potilaan oma elämänsä historia ja millainen on ollut hänen tapansa kohdata odotukset, toiveet, vaikeudet sekä ihmissuhteet elämänsä aikana. Näillä tekijöillä on vaikutus siihen, kuinka potilas kokee kärsimyksen ja kivun sekä niiden lievittymisen sekä hoidon. (Pajunen 2013, 13 - 14.) Laadukkaan saattohoidon toteuttaminen edellyttää riittävästi henkilökuntaa sekä alan koulutusta ja valmiuksia kohdata ja hoitaa kuolevaa potilasta (Lindström 2012).

Vapaaehtoiset tukihenkilöt toimivat elämäkokemuksineen ja yksilöllisine taitoineen hoitohenkilökunnan yhteistyökumppaneina muuten paitsi hoitotyön ja lääketieteen osalta. Vapaaehtoisten tukihenkilöiden tehtävänä on lähinnä toimiminen potilaiden ja omaisten tukijana sekä vierellä kulkijana. (Grönlund & Huhtinen 2011, 135.)

Vapaaehtoiset tukihenkilöt toimivat palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa vastuuntuntoisesti, omaehtoisesti ja palkattomasti. Vapaaehtoiset tukihenkilöt ovat koulutettuja ja perehdytettyjä sekä ovat sitoutuneet vaitiolovelvollisuuteen. Vapaaehtoiset tukihenkilöt eivät tee ammatillisia tehtäviä, vaan toimivat omin tiedoin ja taidoin erilaisissa tehtävissä. (Pirkanmaan Hoitokoti 2014.) Koulutuksen saaneilla vapaaehtoisilla tukihenkilöillä on tärkeä asema potilaan vierellä olemisessa ja omaisten tukemisessa. Omaiset tarvitsevat kannustusta, arvostusta, ohjausta ja rohkaisua hoitaa potilasta kotona. Vapaaehtoiset tukihenkilöt ovat suurena apuna koko perheen jaksamisessa. (Eho, Hänninen, Kannel, Phalman & Halila 2003.)



Saattohoidossa tukihenkilönä voi toimia myös potilaan omainen. Omainen voi olla potilaan perheenjäsen tai lähisukulainen, joka asuu potilaan kanssa samassa taloudessa. Omainen on potilaalle ympärivuorokautinen hoitaja, joka huolehtii potilaan päivittäisistä tarpeista ja hyvinvoinnista. (Luukkainen & Seppänen 2010.)

Päätöksen potilaan siirtymisestä saattohoitoon tekee erikoissairaanhoidon lääkäri. Päätöstä edeltää usein oireenmukainen hoito, johon on siirrytty, kun parantavat hoidot eivät enää ole auttaneet. (Hänninen, 2012.) Päätös saattohoitoon siirtymisestä voi joskus viivästyä, koska keskustelun aloittaminen saattohoidosta voi herättää ahdistavia ja riittämättömyyden tunteita potilaalla ja hänen omaisillaan sekä myös päätöksentekijöillä ja hoitohenkilöstöllä. Saattohoitopäätöksen viivästyminen tai huonommassa tapauksessa tekemättä jättäminen voi aiheuttaa sen, että potilaalta jää saamatta mahdollisuus inhimilliseen ja tuskia helpottaviin hetkiin ennen kuolemaa. (Eho ym. 2003.)

Saattohoidon eettiseen ja oikeudelliseen perustaan kuuluu esimerkiksi ihmisarvon yhdenvertaisuus, loukkaamattomuus sekä yksilön oikeus henkilökohtaiseen vapauteen. Ihmisarvon kunnioittaminen saattohoidossa tarkoittaa potilaan kunnioittamista ja hänen toiveidensa sekä mielipiteidensä arvostamista, kuten myös hyvän hoidon antamista potilaalle. Yksilön henkilökohtaisella vapaudella tarkoitetaan saattohoidossa potilaan hyvää hoitamista yhteisymmärryksessä aina potilaan kuolemaan saakka. (Eho ym. 2003.)

## **2.2 Vapaaehtoisen tukihenkilön ominaisuudet ja motiivit**

Tärkeimpiä vapaaehtoisen tukihenkilön ominaisuuksia ovat halu auttaa ja tehdä hyvää. Muita tärkeitä ominaisuuksia ovat avarakatseisuus, avoimuus ja vahvuus. Nämä ominaisuudet ovat tärkeitä, koska vapaaehtoinen tukihenkilö joutuu kohtaamaan tehtävässään erilaisia ihmisiä ja tilanteita. Tärkeää onkin, ettei vapaaehtoisena tukihenkilönä toimiva hämmenny vaikeassakaan tilanteessa. Myös riittävästi saatu koulutus lisää vapaaehtoisen tukihenkilön valmiuksia. Vapaaehtoisen tukihenkilön tehtävistä tärkein on se, että hän antaa omaa aikaansa potilaalle ja hänen omaisilleen. (Vahala 2008.)

Vapaaehtoisen tukihenkilön tärkeitä ominaisuuksia tehtävässä toimimiseen ovat myös pitkämielisyys, aito kiinnostus potilasta kohtaan sekä keskittymiskyky esimerkiksi hiljaisuuteen. Vapaaehtoisella tukihenkilöllä olisi hyvä olla myös luovuutta, jolla hän pystyisi luomaan saatettavan ympärille jotain kaunista esimerkiksi niitä asioita jotka saatettava kokee itselle tärkeiksi. Tärkeitä vapaaehtoisen tukihenkilön ominaisuuksia on myös se, että hän pystyy ottamaan tehtävässään johtovastuun sekä kykenee rauhoittamaan tilanteita ja olemaan mallina sekä rohkaisijana omaisille. (Liimatta 2014.)

Vapaaehtoisella tukihenkilöllä on oltava kuuntelemisen taito sekä hyvät vuorovaikutustaidot, että hänellä olisi uskallus ja rohkeus puhua kuolemasta saatettavan kanssa (Martikainen 2014). Hänellä on oltava riittävästi henkisiä ja fyysisiä resursseja motivaation lisäksi, että hän pystyy toimimaan potilaan ja heidän läheistensä kanssa. Rohkeutta ja henkistä kypsyyttä vapaaehtoinen tukihenkilö tarvitsee kohdatessaan saatettavan potilaan pelot, hämmennykset ja kysymykset sekä ahdistuneiden ja surevien läheisten tarpeiden huomioimisessa. Myös hyvät ja myötätuntoiset vuorovaikutustaidot ovat eduksi, että hän osaa helpommin eläytyä toisen ihmisen asemaan. Vapaaehtoisella tukihenkilöllä on usein takanaan henkilökohtainen kokemus kuolevan saattamisesta ja surusta. Tämä kokemus osaltaan motivoi hakeutumaan vapaaehtoiseksi tukihenkilöksi. (Grönlund & Huhtinen 2011, 136.)

Vapaaehtoinen tukihenkilötoiminta perustuu luotettavuuteen ja siksi vaitiolovelvollisuus on jokaisessa tukisuhteessa ehdoton edellytys toiminnalle. Tukihenkilön olisi hyvä olla sinut kuoleman kanssa, koska tehtävässä toimiminen herättää tunteita myös omasta kuolevaisuudesta. Vapaaehtoiseksi aikova haastatellaan ennen toimintaan ryhtymistä. Haastattelussa käydään läpi, mikä on henkilön motivaatio ryhtyä vapaaehtoiseksi tukihenkilöksi. Lisäksi selvitetään, onko henkilöllä mahdollisesti oma kriisi tai surutyö menossa, josta olisi haittaa vapaaehtoisena tukihenkilönä toimimiselle. Myös kemioiden kohtaaminen vapaaehtoisen tukihenkilön ja kuolevan potilaan välillä on tukisuhteen tärkein edellytys. (Sivonen 2014.)

Anderssonin ja Öhlenin (2005) Ruotsissa tehdyssä tutkimuksessa vapaaehtoiset tukihenkilöt kertoivat monia erilaisia syitä motiiveikseen auttaa saattohoidon

piirissä olevia potilaita. Tällaisia syitä oli osalla halu olla hyödyksi ja tehdä toiset iloiseksi. Osalla puolestaan oma tai sukulaisen sairaus oli herättänyt halun auttaa muita. Halutaan tavallaan maksaa takaisin sitä apua, mitä oma sukulainen tai perheenjäsen on omassa palliatiivisessa ja saattohoidossaan saanut. (Andersson & Öhlen 2005, 604.)

### **2.3 Vapaaehtoisen tukihenkilön tehtäväkuva**

Vapaaehtoiset tukihenkilöt ovat kuolevalle kanssakulkijoita. He tarjoavat saattohoidossa olevalle ja hänen läheisilleen kiireetöntä läsnäoloa ja tukea kotona sekä sairaalan vuodeosastoilla. Vapaaehtoinen tukihenkilö täydentää ammatti-ihmisten tai omaisen tekemää työtä. (Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistys 2014.)

Vapaaehtoiset tukihenkilöt voivat toimia tehtävässään potilaiden kotona sekä osastolla. Hän voi esimerkiksi viedä potilasta ulkoilemaan jos se on mahdollista. Myös perushoidossa kuten pesuissa, vessassa auttamiseen ja pukemisessa apu on tarpeen. (Vahala 2008.) Osastolla voi avustaa esimerkiksi ruokatarjottimen tuomisessa ja potilaan syöttämisessä. Myös potilaan saattajana toimiminen sairaalan klinikalle mentäessä tai mukana oleminen jäähyväiskäynnillä entisessä kodissa ovat tehtäviä, jotka sopivat vapaaehtoiselle tukihenkilölle. (Laurell 2013, 118 - 119, 121.)

Isossa-Britanniassa tehdyn tutkimuksen mukaan osastoilla toimineitten vapaaehtoisten tärkein tehtävä oli keskustelu potilaiden kanssa. Potilaiden voinnin mukaan myös aktiviteetteja oli mahdollista tehdä kuten kuunnella musiikkia ja pelata lautapelejä. Vapaaehtoisten toiminnalla koettiin olevan positiivisia vaikutuksia potilaiden mielialaan. Osaston hoitohenkilökunta koki vapaaehtoisten toiminnan hyvänä asiana, koska vapaaehtoisten tehtäväkuva oli selvästi määritelty. (McDonnell, McKeown, Keen, Palfreyman & Bennett 2014, 30 - 32.)

Vapaaehtoisen tukihenkilön tehtäviin voi kuulua myös erilaisten juhlien ja tilaisuuksien järjestäminen. Esimerkiksi kirpputorit ja myyjäiset ovat tapahtumia, joilla vapaaehtoiset tukihenkilöt tekevät toimintaa tunnetuksi. Myös potilaille ja omaisille järjestetyt juhlit etenkin vuode- tai päiväosastolla ovat osa toimintaa.

Vapaaehtoisen tukihenkilön tehtävänä juhlan järjestämisessä voi olla esimerkiksi esiintyjänä toimiminen tai esiintyjän hankkiminen laulu- tai hartaustilaisuuteen. Laulut ja sävelet tuovat kuolevalle iloa ja lohtua. (Kärpäniemi 2004, 338.)

Palliatiivinen hoito ei ole ajallisesti sidoksissa kuoleman läheisyyteen. Hoidon vaiheet voivat kestää useita vuosia, riippuen siitä millainen sairaus on kyseessä. Tarkoituksena on, että potilas pystyisi elämään aktiivisesti aina kuolemaansa asti. Hoito tukee myös potilaan omaisia ja auttaa heitä selviytymään potilaan sairauden aikana ja myös potilaan kuoleman jälkeen. (Eho ym. 2003.) Vapaaehtoisen tukihenkilön tehtäviä ovat potilaan mielenkiinnon ja voinnin mukaan tarjota apua esimerkiksi ulkoilussa, käsitöissä, lukemisessa ja seurustelussa. Potilaalle voi tarjota myös esimerkiksi lyhyitä ohjelmatuokioita tai kevyttä hierontaa. Lisäksi vapaaehtoinen tukihenkilö voi toimia talonmiehen töissä potilaan kodissa sekä osallistua vaate- ja tarvikehuoltoon. Tukihenkilön työn ydin on kuitenkin kohentaa potilaan ja omaisten hyvinvointia ja elämänlaatua sairauden aikana ja olla omaisten tukena vielä potilaan kuoleman jälkeenkin. (Colliander 2009, 19 - 21, 55 - 67.)

Saattohoidossa olevan ihmisen kärsimyksen ja surun myötäeläminen on taakan jakamista, rinnalla kulkemista ja toivon etsimistä (Pelkonen 2013, 27). Myötäeläminen surussa ja tuen antaminen potilaalle ja omaisille ovat yksi tärkeimmistä vapaaehtoisen tukihenkilön tehtävistä. Vapaaehtoinen tukihenkilö voi osallistua potilaan hautajaisiin, jos se on mahdollista. Hautajaiset on yhdessä potilaan kanssa kuljetun matkan päätös. Hautajaisiin osallistumisen merkityksenä on myös se, että vapaaehtoinen tukihenkilö saa valmiuden ottaa vastaa uuden saattohoidettavan potilaan. (Laurell 2013, 118 - 119, 121.)

### **2.3.1 Kotisaattohoito**

Kotisaattohoito on potilaan ja hänen läheistensä oma valinta. Heikkokuntoisia-kin potilaita voidaan hoitaa kotona oikein järjestelyin. Omaisia tulee rohkaista ja tukea kotisaattohoitoon, sillä kotihoito tarjoaa inhimillisen vaihtoehdon kuolla omassa kodissa. Hoito- ja palvelusuunnitelman tekeminen ja sen säännöllinen

tarkistaminen luovat pohjan hyvälle saattohoidon suunnittelulle ja sen toteutumiselle kotona. Koti antaa kuolevalle mahdollisuuden elää ympäröivää arkea sairautensa sallimissa rajoissa. (Lindström 2012.)

Potilaan elämä kotona päättyy turvallisesti, kun läheiset ovat ympärillä ja oikeinmukainen hoito on toteutunut. Hoitoon saadaan tukea kotisairaalan lääkäriltä ja hoitajalta. Kotisairaala toimii ympäri vuorokauden, mikä mahdollistaa avun saannin mihin aikaan tahansa. Palliatiivinen hoito kotona antaa potilaalle turvallisen tunteen, koska ympärillä ovat kaikki tutut asiat kuten kodin askareet, muistot, tuoksu ja läheiset. (Saarelma 2005.) Kotisaattohoidossa on kuitenkin huomioitava, että hoitajana toimivat omaiset voivat väsyä. Omaisten levon puute ja henkisen tuen vähäisyys ovatkin hyvin yleisiä syitä potilaan siirtymiselle sairaalahoitoon. (Hänninen 2013, 14 - 15.)

Laadukkaan elämän kriteerit täyttyvät kotona monesti luonnostaan: ympäristö ja esineet ovat tuttuja, kotona voi elää omassa rytmisään sekä tärkeät ihmiset ovat lähellä. Kotisaattohoito järjestetään moniammatillisesti, jolloin päävastuu hoidosta on kotisairaanhoidon lääkäriellä yhdessä kotisairaanhoidon kanssa. Kotisairaanhoidajan käynnit aloitetaan heti kotisaattohoitopäätöksen jälkeen. Käynnejä lisätään sairauden edetessä. Sairaalassa tulee olla tukiosasto, jonne potilas voi mennä suoraan, jos tilanne vaatii. (Lindström 2012.) Vaihtuviin tilanteisiin kotona pitää kotisairaanhoidolla olla mahdollisuus ja osaaminen reagoida nopeasti. Kuoleman lähestyessä kivun ja hengenahdistuksen hoito, henkisen puolen järkytys, epätoivo ja suru voivat vaatia nopeaa hoitoa ja auttamista. (Hänninen, 2013, 12 - 13.)

Kotisaattohoidossa potilaan kotiin meneminen vaatii herkkyyttä ja hienotunteisuutta sekä nöyryyttä ja kunnioitusta. On myös hyvä osata sietää erilaisuutta ja kestää hiljaisuutta vaivaantumatta. Potilaan kodin siisteys, värit ja sisustus kertovat paljon potilaan elämästä. Myös harrastusvälineet ja valokuvat kertovat potilaan historiasta. Oma koti ilman sairaalarutiineita luo potilaalle turvallisuutta sairastaa ja hallita elämäänsä. Tutut esineet, äänet ja tapahtumat ovat koko ajan potilaan ympärillä, eikä aika käy pitkäksi. Potilaan hoidossa kotisairaanhoidaja opettaa ja auttaa tarvittaessa perhettä potilaan hoitoon liittyvissä tehtävissä. (Grönlund & Huhtinen 2011, 97 - 98.)

Kotihoidossa olevan potilaan kanssa vapaaehtoinen tukihenkilö voi toimia potilaan ulkoiluttajana, mikäli se potilaan voinnin kannalta on mahdollista. Muita vapaaehtoiselle tukihenkilölle sopivia tehtäviä ovat esimerkiksi toimiminen saunottajana ja avustajana peseytymisessä, kaupassa käyminen, syöttäjä ja apuvälineiden tuoja. (Laurell 2013, 118 - 119, 121.)

Tärkeitä tehtäviä, joissa vapaaehtoinen tukihenkilö antaa tukensa ja aikansa kuolevalle potilaalle on toimiminen kuuntelijana, halaajana, lukijana, tv:n katseuseurana ja keskustelijana potilaan kanssa. Potilaan kanssa voidaan käydä läpi erilaisia asioita kuten elettyä ja elämätöntä elämää, hengellisiä asioita sekä keskustella potilaan peloista ja huolista, jotka saattavat liittyä jälkeeniäviin. (Laurell 2013, 118 - 119, 121.)

### **2.3.2 Vapaaehtoinen tukihenkilöohjelma osastoilla Yhdysvalloissa**

Yhdysvalloissa Texasissa on kehitetty vapaaehtoisiin tukihenkilöihin perustuvaa ohjelmaa ”No One Dies Alone”, jossa pyritään siihen, että kuolevan potilaan ei niin halutessaan tarvitse olla yksin. Vapaaehtoisia pyydetään sairaalasta käsin potilaille, joilla on enää vähän elinaikaa jäljellä, eikä hänellä ole perhettä tai ystäviä lähettyvillä. Vapaaehtoiset vuorottelevat kuolevan luona muutaman tunnin jaksoissa. Jokaista vapaaehtoista opastetaan ja autetaan hoitohenkilökunnan puolelta. Texasissa vapaaehtoiset käyvät läpi yhtenäisen perehdyttämiskoulutuksen, ja heidän taustansa selvitetään. Jos potilaan perheen kanssa on mahdollista keskustella, korostetaan erityisesti sitä, mitä erityistoivomuksia perheellä ja potilaalla on, sekä miten uskonto näyttäytyy potilaan elämässä. Tämän ohjelman mukaan vapaaehtoiset tukihenkilöt antavat potilaille niin emotionaalista kuin hengellistäkin tukea. Hoitajat ovat kokeneet, että vapaaehtoiset tukihenkilöt helpottavat heidän henkistä taakkaansa, koska heidän ei tarvitse jättää potilasta yksin vaikka menevätkin huolehtimaan toisista potilaista. (Shiller & Mullet 2009, 35 - 37.)

## 2.4 Fyysisten oireiden lievittäminen

Palliativisessa hoidossa ja saattohoidossa kivunhoitoa pidetään usein hoidon perustana, mutta myös muut fyysiset oireet voivat olla potilasta tai hänen läheisiään häiritseviä (Nunn 2014, 338). Tällaisia oireita ovat yleinen uupumus, heikkous, laihtuminen, kipu, hengenahdistus, yskä ja ummetus. Oireita lievittävä lääkehoito on vain osa kuolevan potilaan hoidossa. (Riikola & Hänninen 2014.) Oireiden kokeminen on potilaalle subjektiivinen, henkilökohtainen kokemus, kun taas oireiden näkyminen on objektiivista, jonka voivat nähdä myös muut, kuten hoitajat ja läheiset. Fyysisten oireiden hyvä hoito antaa potilaalle ja hänen läheisilleen mahdollisuuden käsitellä emotionaalisia, psykologisia ja hengellisiä asioita. Fyysisiä oireita voidaan lievittää myös muuten kuin lääkkeellisesti. Potilaalle miellyttävän lämpötilan järjestäminen, asennonvaihdoista ja vatsantoiminnasta huolehtiminen ovat perusasioita potilaan hyvinvoinnin ylläpidossa. Potilaan riittävästä levosta on myös huolehdittava varsinkin kiireisillä osastoilla. (Nunn 2014, 338 - 339.)

Kuolevan potilaan fyysisten oireiden lievittämisessä voi avun tuoda fysioterapia. Fysioterapian tarkoituksena on potilaan toiminnallisuuden lisääminen ja vaivojen minimointi potilaan voinnin mukaan. Oikeiden apuvälineiden, kuten nostotuen sekä rollaattorin avulla potilaan liikkuminen voi kohentua ja potilaan hyvinvointi lisääntyä. Potilas tuntee iloa kun pääsee mahdollisesti vierailemaan vielä viimeisen kerran hänelle rakkaassa paikassa omaistensa kanssa. Fyysisistä oireista hengenahdistusta voidaan helpottaa hengitysharjoitusten avulla. Oikeita lihaksia käyttämällä potilaan hengitys helpottuu ja hengenahdistus vähenee. Muita fyysisten oireiden lievittämiskeinoja ovat erilaiset kylmä- tai lämpöhoidot sekä rentoutus. Rentoutuksen keinoja ovat potilaan voinnin mukaan esimerkiksi saunassa käyminen, jolloin potilaan lihakset rentotuvat ja hänelle voi antaa liikkehoitoa. Myös rentoutusharjoitukset ja kevyt hieronta voivat tuoda helpotusta potilaan fyysisiin oireisiin. (Grönlund & Huhtinen 2011, 130 - 131.)

Fyysisten oireiden lievittämisessä on tärkeää myös potilaan minuuden säilyttäminen. Naispotilaat voivat kokea tärkeäksi piristykseksi hiusten kampaamisen ja kynsilakan laittamisen sekä kauniisiin vaatteisiin pukeutumisen. Miespotilaille tärkeää piristystä on omien harrastusten parissa ajan viettäminen niin kauan

kuin se potilaan voimin mukaan on mahdollista. (Grönlund & Huhtinen 2011, 130.)

## 2.5 Henkisen kärsimyksen lievittäminen

Elämän loppuvaiheessa on hyvin merkityksellistä huolehtia potilaan psykologisista, sosiaalisista ja hengellisistä ongelmista, koska ahdistuneisuus ja masennus ovat myös yleisiä (Riikola & Hänninen 2014). Elämän loppuvaiheen hoitoon kuuluu huomioida myös potilaan maailmankatsomuksellisia ja hengellisiä ongelmia sekä tukea hänen läheisiään (Lindström 2012).

Kuoleman lähestyminen voi johtaa eriasteiseen masennukseen. Tällaisessa tilanteessa terapiasta voi olla apua, mutta tukea antava ja eläytyvä kuuntelukin auttaa. Jos elinaikaennuste on useita viikkoja, voi masennuksen hoitoon yhdistää tukea antavaa psykoterapiaa, ongelmanratkaisua, rentoutusta ja masennuslääkitystä. Oleellinen osa mielenterveyden hoitoa on hoitosuhteen jatkuvuus ja turvallisuus. Ahdistuneisuus on luonnollinen reaktio lähestyvään kuolemaan, joten tällöin masennuslääkkeistä saattaa olla apua. Ahdistuneisuus voi myös olla oire piilevästä häiriöstä tai kivusta. (Riikola & Hänninen 2014.)

Kuolevan potilaan fyysistä kipukynnystä alentavat myös masentuneisuus, väsymys ja ahdistus. Ahdistuneisuus ja masentuneisuus täyttävät helposti potilaan mielen, kun hän kokee olevansa tilanteessa, jota hän ei ymmärrä eikä hallitse. Mielen täyttää ajatus, että elämä loppuu ennen aikojaan. Mystisyys, epämääräisyys ja sairauden eteneminen aiheuttavat pelkoa. Myös ruumiissa tapahtuvat muutokset ja kontrollin menetys sekä kuolema aiheuttavat pelkoa. Pelkoa aiheuttaa kaiken loppuminen ja luopuminen kaikesta tärkeästä sekä myös kuolintapaan ja kuolinhetkeen liittyvät pelot. Myös pelko siitä, mitä on kuoleman jälkeen, aiheuttaa potilaassa pelkotiloja. Potilas voi kokea myös syyllisyyden, vihan ja katkeruuden tunnetta eletystä elämästä. miksi en tehnyt joitakin asioita toisin. Siksi olisikin tärkeää kohdata ja hoitaa oikealla tavalla potilaan psyykinen kärsimys sekä löytää tilanteeseen sopivat lääkkeet ja muut toimenpiteet, jotka tuovat osaltaan lievitystä potilaan kokemaan fyysiseen ja psyykkiseen kiipuun. (Pajunen 2013, 15 - 17.)



Osana saattohoitoon kuuluu myös hengellisten kärsimysten lievittäminen. Kuolevan potilaan hengellisiin kärsimyksiin voi vaikuttaa esimerkiksi se, kun potilas pohtii kuinka hän on elämänsä elänyt, syyllisyyden kokemukset ja mikä on ollut hänen elämänsä tarkoitus. Potilas pohtii myös sitä, mitä on kuoleman jälkeen, onko hän mahdollisesti matkalla taivaaseen vai helvettiin. Lähestyvä kuolema tuo mieleen ajatuksen Jumalan läsnäolosta, ehkä Jumala voi tuoda lohtua epätoivoon. Hengellisten kysymysten kohtaaminen lähtee potilaan tarpeista ja potilaan ehdoilla. Hoitajan tai vapaaehtoisen tukihenkilön oma vakaumus ei saa olla esteenä potilaan hengellisille tarpeille. Potilaan kanssa voi esimerkiksi veisata virren ja lukea rukouksen potilaan sitä toivoessa. (Pajunen 2013, 20 - 21.) Rohkeuteen kohdata kuolema vaikuttavat potilaan voimavarat ja elämäntilanne. Kuolemaan liittyvät kulttuurit vaihtelevat paljon eri uskontokuntien välillä. (Pelkonen 2013, 27.)

Kuoleman kohtaaminen aiheuttaa usein henkistä kärsimystä, jonka piirteitä ovat merkityksettömyyden tai arvottomuuden tunne, kokemus, että on taakkana ja riippuvainen toisista ihmisistä (Suomalainen Lääkäriseura Duodecim 2014). Kärsiessään ihminen tuntee olevansa yksin väistämättömän tulevan tapahtuman edessä. Taaksepäin katsominen voi olla raskasta, mutta myös eteenpäin meneminenkin on tuskallista. Kärsimyksen hyväksyminen inhimillisenä kokemuksena auttaa ymmärtämään potilaan tarvetta paeta uhkaavaa todellisuutta. Tämän vuoksi potilaan luona on käytävä usein ja kiireettömästi. Potilaan toiveiden täyttäminen ja vielä jäljellä olevien positiivisten asioiden korostaminen on tärkeää. Kuuntelu ja keskustelu eletystä elämästä ja lähestyvän kuoleman työstäminen on osa sielunhoitoa. (Kokkinen 2012.)

Huttusen ja Voutilaisen tutkimuksen (2010) mukaan tärkeintä henkisen kivun hoidossa on läsnäolo. Myös potilaan uskonnollisuutta voidaan huomioida kutsumalla paikalle pappi tai muu seurakunnan työntekijä keskustelemaan potilaan kanssa hänen toiveensa mukaan. (Huttunen & Voutilainen 2010, 30.)

## 2.6 Sosiaalisen verkoston tukeminen

Kauppinen tutkimuksen (2013) mukaan saattohoitopotilaan perushoitoon kuuluvat sosiaalisten suhteiden huomioiminen ja kunnioittaminen. Omaisten merkitys on tärkeä saattohoidossa ja heidän hyvinvointinsa tukeminen kuuluu myös osana kokonaisvaltaiseen perushoitoon. Vapaaehtoistyöntekijöiden merkitys on arvokas saatettavalle ja hänen omaisilleen sekä myös hoitajille. Vapaaehtoistyöntekijät antavat aikaa saatettavalle ja hänen omaisilleen, kun hoitajalla ei aikaa riitä tähän. (Kauppinen 2013, 51.)

Sosiaalinen tukiverkosto tukee omaisten ja läheisten jaksamista. Turvalliseen hoitoverkostoon voivat kuulua esimerkiksi syöpäyhdistyksen hoitaja sekä koulutetut vapaaehtoiset tukihenkilöt ja seurakunnan työntekijät. (Lindström 2012.) Potilaan omaiset ovat voimavarana hoidossa ja myös hoidettavina potilaan rinnalla. Tämän vuoksi on laadittava tiedotussuunnitelma ristiriidattoman tiedon varmistamiseksi potilaalle ja omaisille. Omaisille kerrotaan heidän mukana olemisensa tärkeydestä. Vapaaehtoisapua voidaan myös käyttää potilaan niin halutessa. (Kokkinen 2012.)

Potilaan kokemilla sosiaalisilla kivuilla tarkoitetaan potilaan suhdetta omaisiin sekä muihin hänelle tärkeisiin henkilöihin. Potilas saattaa kantaa huolta perheensä selviytymisestä ja toimeentulosta sekä myös ihmissuhteet saattavat muuttua ongelmallisiksi. Sosiaalihoitaja tarjoaa apua ja neuvoa esimerkiksi toimeentulotukien sekä erilaisten palvelujen saannin selvittämisessä. Käytännön asioiden ollessa kunnossa myös potilaan hyvinvointi lisääntyy ja hänelle jää aikaa yhdessä olemiseen omaistensa kanssa. Sosiaalihoitaja rohkaisee omaisia ottamaan potilaan mukaan perheen yhteisiin suunnitelmiin ja päätöksentekoihin, mikäli se potilaan voinnin kannalta on mahdollista. Näin potilas ei tunne itseään eristetyksi elämästä, vaan kokee, että myös hänen mielipiteellään ja ajatuksillaan on merkitystä perheen tärkeissä asioissa. Sosiaalihoitaja kannustaa myös perhettä käymään yhdessä potilaan kanssa lävitse yhteistä elämäntulkua, elämän huippuhetkiä, työelämää ja ihmissuhteita. Myös mahdollisten ristiriitojen selvittäminen ja ongelmallisten ihmissuhteiden selkiyttäminen on tärkeää potilaalle. Elämäntulkun läpikäyminen vahvistaa potilaan psyykkisiä sekä henkisiä resursseja ja lisää potilaan hyvinvointia. (Grönlund & Huhtinen 2011, 132.)

## 2.7 Vapaaehtoisten tukihenkilöiden kokemuksia työstään ja ajankäyttö

Palliativisessa hoidossa olevan potilaan kohtaamisessa vapaaehtoiset tukihenkilöt kertoivat tärkeinä asioina olevan halu ymmärtää potilaan tarpeita, sitä mikä täyttää potilaan ajatukset ja ajan. Tämä ymmärtävä ote koettiin erityisen tärkeäksi silloin, kun kohdataan kuoleva potilas. Potilaan kanssa keskustelut koettiin tärkeänä. Keskustelun aihepiirit olivat enemmän päivittäisiin tapahtumiin liittyviä kuin itse sairauteen, kärsimiseen ja kuolemiseen liittyviä. Vapaaehtoiset tukihenkilöt kokivat kuitenkin tärkeänä tietää potilaan sairaudesta edes jonkin verran, jotta ymmärtäminen ja kuoleman kohtaaminen olisi helpompaa. Heidän tarjoamansa apu ei ole ammattiauttamista, vaan se perustuu sosiaaliseen tukeen. (Andersson & Öhlen 2005, 606 - 607.)

Anderssonin ja Öhlenin (2005) tutkimuksen mukaan kokemukset tehtävissä toimimisessa vaihtelivat paljolti sen mukaan, miten hoitohenkilökunta osastolla huomioi ja opasti vapaaehtoisia tukihenkilöitä tehtävissä. Jonkin verran oli esiintynyt epävarmuutta siitä, mikä vapaaehtoisten tukihenkilöiden toimenkuva oikeastaan on. Pelättiin että kuvainnollisesti ”astutaan hoitajien varpaille” sekä sitä että hoitohenkilökunta ei osannut arvostaa vapaaehtoisten tukihenkilöiden tekemää työtä riittävästi. Kunnollinen tiedon saanti ja ajan tasalla pitäminen saivat vapaaehtoiset tukihenkilöt kokemaan itsensä tarpeelliseksi ja osaksi hoitavaa tiimiä. (Andersson & Öhlen 2005, 604 - 605.)

Kokemus potilaan kuolemasta tuntuu surulliselta, mutta myös palkitsevalta, koska on pystynyt auttamaan potilasta ja hänen perhettään jollain tavoin (Claxton-Oldfield & Claxton-Oldfieldin 2008, 36). Anderssonin ja Öhlenin (2005) tutkimuksen vapaaehtoiset tukihenkilöt kertoivat, että potilaiden kohtaamisessa nousseet raskaat ajatukset eivät seuranneet tai seurasivat vain harvoin kotiin saakka. Asioita ei mietitty enää kotona, pikemmin koettiin, että elämää osaa arvostaa enemmän kun on nähnyt myös kuolemaa. (Andersson & Öhlen 2005, 606.)

Isossa-Britanniassa vapaaehtoisten tukihenkilöiden toiminta on merkittävässä osassa palliativisessa ja saattohoidossa. Vapaaehtoistyötä tekevistä valtaosa käyttää kuukaudessa 5 - 10 tuntia aikaa ja viidesosa yli 10 tuntia. Vapaaehtoi-

sista 70 % on tehnyt työtään yli kolme vuotta ja viidesosa yli kymmenen vuotta. Suurin osa vapaaehtoisista kokee työnsä arvokkaaksi ja itseä tyydyttäväksi. Isossa-Britanniassa vain 40 % vapaaehtoisista on käynyt yleisen vapaaehtoisille tukihenkilöille suunnatun koulutuksen työtä aloittaessaan. Tosin sama määrä käy koulutuksen ensimmäisen viiden vuoden aikana. (Turner & Payne, 2008, 973.)

## **2.8 Vapaaehtoisen tukihenkilön työnohjaus**

Työnohjauksen avulla tutkitaan ja arvioidaan sekä kehitetään omaa työtä koulutetun työnohjaajan avulla. Työnohjauksessa käsitellään omaan työtehtävään liittyviä kokemuksia ja tunteita. Työnohjaus on vuorovaikutuksellinen tilanne, jossa ohjaaja ja mahdolliset muut ohjattavat auttavat ohjattavaa näkemään itsensä ja työnsä selvemmin sekä samalla he oppivat toisiltaan. (Suomen työnohjaajat ry 2014.)

Vapaaehtoinen tukihenkilö tarvitsee tehtävässä toimimiseen työnohjausta ja täydennyskoulutusta. Työnohjauksella on tärkeä merkitys vapaaehtoisen tukihenkilön jaksamisen kannalta. Työnohjaustapaamisissa käydään ryhmässä läpi mieltä askarruttavia tilanteita sekä samalla opitaan jotain myös toisilta vapaaehtoisilta tukihenkilöiltä. Oman potilaan kuoleman jälkeen työnohjauksesta saatu tuki on tärkeä. Täydennyskoulutusta pyritään järjestämään tarvittaessa. Tämän tarkoituksena on syventää vapaaehtoisen tukihenkilön valmiuksia. Täydennyskoulutustilaisuuksiin voidaan vapaaehtoisten tukihenkilöiden lisäksi kutsua myös omaishoitajat ja hoitohenkilökuntaa. (Aalto & Mäntymies 2013, 136 - 138.)

Työnohjaus lisää valmiuksia ja kykyä tutkia ja havainnoida niin omaa kuin potilaankin mielentilaa. Se sisältää mahdollisuuden ymmärtää niitä tunteita ja kokemuksia, joita potilaiden ja omaisten kanssa on kohdannut. Tunteet voivat vaihdella paljon, ja niihin vaikuttavat omat elämän kokemukset. Työnohjauksen tavoitteena on itsesäätelyn onnistuminen ja vastavuoroisuuden vahvistaminen. (Siltala 2013, 174 - 175.) Kuolevien potilaiden kanssa työskenteleminen tekee tietoiseksi myös omasta kuolevaisuudesta ja tämä nostaa esille ahdistusta. Siksi on tärkeää, että on tietoinen, mistä saa itse tarvittaessa tukea sekä työnoh-

jausta, jossa voi käydä läpi ahdistusta aiheuttaneita tilanteita. (Pajunen 2013, 21 - 23.)

Vapaaehtoisen tukihenkilön kuuluminen työyhteisöön ja tietoisuus siitä, että voi omalla toiminnallaan auttaa tekee työstä mielekkään ja on myös lisäksi kannustavaa. Säännöllinen yhteydenpito ja keskustelut kokemuksista ohjaajan kanssa ovat tärkeitä, koska työohjauksen tarve voi olla suurempi kuin ammatillisen koulutuksen saaneilla. Työohjauksen kautta voi tarkastella omaa toimintaansa, tunteitaan sekä odotuksiaan. Oman toiminnan tarkasteleminen auttaa vapaaehtoista tukihenkilöä kehittymään työntekijänä ja ihmisenä. (Grönlund & Huhtinen 2011, 137.)

Claxton-Oldfieldin ja Claxton-Oldfieldin (2008) tutkimuksen mukaan vapaaehtoisten tukihenkilöiden työssään kokema stressi on vähäistä tai tilapäistä. Tukea stressin kokemukseen tuovat säännöllinen keskustelu vapaaehtoisten omassa tukiryhmässä, henkilökohtaiset tapaamiset toiminnan koordinoijan kanssahoito sekä henkilökunnan ja ystävien kanssa. (Claxton-Oldfield & Claxton-Oldfieldin 2008, 35 - 36.)

## **2.9 Koulutustarjonta vapaaehtoiseen tukihenkilötoimintaan Pohjois-Karjalassa sekä muita palveluita**

Kotikartanoyhdistys ry tarjoaa vapaaehtoiseksi tukihenkilöksi haluaville tukihenkilökoulutusta. Tukihenkilökoulutus on peruskoulutusta, joka käsittää tukihenkilötoiminnan periaatteita, toimintatapoja sekä vuorovaikutustaitoja. Peruskoulutus antaa hyvän pohjan kaikille vapaaehtoiseksi tukihenkilöksi haluaville. Jatkokoulutusta tarjoaa se järjestö, johon vapaaehtoinen tukihenkilö haluaa suuntautua. (Sivonen 2014.)

Pohjois-Karjalan syöpäyhdistys järjestää vapaaehtoisille tukihenkilöille saattotuki- ja vertaistukihenkilökoulutuksia. Pohjois-Karjalan syöpäyhdistys myös välittää vapaaehtoisia tukihenkilöitä saattohoitoon ja vertaistukihenkilöksi. Vapaaehtoista tukihenkilöä tuettavalle voi pyytää esimerkiksi läheinen, potilas itse tai hoitohenkilökunta. Koordinoiva sairaanhoitaja tuntee vapaaehtoiset tukihenkilöt,

ja näin ollen hän voi välittää kullekin potilaalle sopivan tukihenkilön. Jos tuettavan ja tukihenkilön kemiat eivät kohtaa, vaihdetaan tukihenkilöä. (Martikainen 2014.)

Evankelis-luterilaiset seurakunnat antavat saatettavalle pyydetessä sielunhoitopalvelua sekä yksityisen ehtoollisen. Näitä palveluja saa ottamalla yhteyttä diakonia-toimistoon. Seurakunnalla on tarjolla myös lähimmäispalvelijatoimintaa, joka välittää vapaaehtoisia esimerkiksi ulkoiluseuraksi ja ystäväksi vanhuk- selle kotiin tai hoitoyksikköön. (Liimatta 2014.)

Vertaistukitoimintaa on monella eri yhdistyksellä tarjolla. Muistiliito tarjoaa muistisairauteen sairastuneille sekä heidän perheilleen sopeutumisvalmennusta ja vertaistukea. Osalla muistiliiton alueyhdistyksistä on tarjolla myös muistikaveri – toimintaa, joka perustuu vapaaehtoiseen toimintaan. Muistikaveri on vapaaehtoinen henkilö, joka on muistisairaana mukana esimerkiksi erilaisissa harrastuk- sissa. (Muistiliitto 2014.) Lihastautiliitolla on koulutettuja vertaistukihenkilöitä sekä sopeutumisvalmennusta lihastautiin sairastuneille (Lihastautiliitto 2014). Mielenterveysseuralla on vertaistukiryhmiä sekä vapaaehtoista tukihenkilötoi- mintaa erilaisiin kriisitilanteisiin (Suomen Mielenterveysseura 2014). Suomen Punaisella Ristillä saa tukea esimerkiksi erilaisiin kriisitilanteisiin sekä tukea omaishoitajille koulutusten ja virkistämisen muodossa (Suomen Punainen Risti 2014). Hengitysyhdistyksellä on vertaistukea ja kuntoutusta (Hengitysliitto 2014).

### **3 Tutkimuksen toteutus**

#### **3.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tehtävät**

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää seuraavat asiat:

1. Millainen on vapaaehtoisen tukihenkilön toimenkuva?

2. Millaisena vapaaehtoinen tukihenkilö kokee oman työnsä ja merkityksensä palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa?

Vapaaehtoisten tukihenkilöiden kokemuksia ja toimenkuvaa selvitetään laadullisella tutkimuksella. Opinnäytetyön tuotoksena tehdään opaslehtinen vapaaehtoisesta tukihenkilötoiminnasta saatettaville ja omaisille. Opaslehtisestä hyötyvät myös vapaaehtoistyötä harkitsevat sekä ammattihenkilöstö.

### **3.2 Tutkimuksen menetelmälliset valinnat**

Opinnäytetyön tutkimus tehdään laadullisella tutkimusmenetelmällä. Laadullisella tutkimuksella ja teemahaastattelulla saa paremman kokonaiskäsityksen vapaaehtoisen tukihenkilön toimenkuvasta ja sen merkityksestä palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa.

Kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus on yksi tieteellisen tutkimuksen menetelmäsuuntaus. Tutkimuksen avulla saadaan kokonaisvaltainen merkitys kohteen laadusta ja ominaisuuksista. Laadullisen tutkimuksen toteuttamiseen on käytössä erilaisia toimintatapoja. Toimintatavoille yhteisiä piirteitä ovat näkökulmat, jotka liittyvät kohteen esiintymisympäristöön ja taustaan, kohteen tarkoitukseen ja merkitykseen sekä ilmaisuun ja kieleen. (Jyväskylän yliopisto 2014a.)

Laadullinen tutkimusmenetelmä toimii hyvin silloin, kun tavoitteena on ilmiön kokonaisvaltainen ymmärtäminen (Vilkka & Airaksinen 2003, 63 - 64). Kvalitatiivisessa eli laadullisessa tutkimuksessa lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa on pyrkimyksenä löytää tutkittavasta asiasta tosiasioita, jotka todentavat jo olemassa olevia väittämiä. Aineiston hankinnassa käytetään metodeja, joissa tutkittavien henkilöiden näkökulmat ja ajatukset pääsevät kunnolla esille. Tällainen metodi on esimerkiksi teemahaastattelu. Aineistoa tarkastellaan monitahoisesti ja yksityiskohtaisesti. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2013, 161, 164.)

Aineistonhankinta edellyttää huolellista suunnittelua. Suunnitteluun kuuluu se, miten haastattelut toteutetaan ja dokumentoidaan. Tärkeää on myös hahmottaa

se, kuinka laaja aineisto on kyseiseen tutkimukseen riittävä tutkittavan olevan ongelman ratkaisemiseksi. Aineiston hankinnassa tulee huomioida myös tutkimuksen tekijän taidot. (Jyväskylän yliopisto 2014b.)

### **3.2.1 Tutkimukseen osallistuvat henkilöt**

Haastateltavat koostuivat henkilöistä, jotka olivat toimineet palliatiivisessa tai saattohoidossa vapaaehtoisena tukihenkilönä. Tukihenkilökoulutuksensa he olivat käyneet Pohjois-Karjalan syöpäyhdistyksen, evankelisluterilaisen seurakunnan tai Kotikartanoyhdistys ry:n järjestämässä koulutuksessa. Opinnäytetyön ajallisen laajuuden säilyttämiseksi päädyimme haastattelemaan viittä (n=5) vapaaehtoisena tukihenkilönä toimivaa henkilöä heidän toimenkuvaansa liittyen. Haastateltavat on valittu eri tahoilta näkökulmien monipuolistamiseksi.

### **3.2.2 Teemahaastattelut**

Teemahaastattelu on vapaampi tapa kerätä aineistoa varsinkin silloin, kun tavoitteena on kerätä tietoa tietyistä teemasta. Haastatteluaineiston keräämisessä on tärkeää että, aineisto kuvaa riittävän kattavasti asetettua ongelmaa. Aineiston määrää tärkeämpää on aineiston laatu. Aineiston keräämisen keinoina ovat joko yksilö- tai ryhmähaastattelut. Yksilöhaastattelussa suositeltavia aineiston keräämisen tapoja ovat lomake- ja teemahaastattelu. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 63 - 64.)

Opinnäytetyömme aineistonhankintamenetelmäksi valikoitui teemahaastattelu, koska se on mielekäs tapa saada tietoa tutkittavasta aiheesta. Teemahaastattelu on myös hoitotyön koulutusohjelmassa yleisesti käytetty aineiston keräämisen keino. Teemahaastattelurunko on liitteenä 2. Tähän aineistonhankintatapaan päädyttiin, jotta haastateltavilta saa paremmin esille sellaisetkin tuntemukset ja kokemukset, joita ei ehkä muuten tulisi kysyneeksikään. Vapaaehtoisten tukihenkilöiden haastattelut toteutettiin yksilöhaastatteluina heidän kanssaan ennalta sovittuina päivinä elokuussa 2014.



Teemahaastattelu on lomake- ja avoimen haastattelun välimuoto ja sille on tunnusomaista, että haastattelun aihepiirit eli teemat ovat tiedossa. Kysymysten muoto ja järjestys voivat vaihdella tilanteen tai haastateltavan mukaan. Saatuja tuloksia voidaan analysoida ja tulkita monin eri tavoin. (Hirsjärvi ym. 2013, 208.)

### **3.2.3 Aineiston käsittely ja analysointi**

Tutkimuksessa aineistoa tulee analysoida siten, että aineiston perusteella voidaan ratkaistavasta kysymyksestä todeta jotakin tieteellisesti pätevää. Aineiston analyysimenetelmän valintaan vaikuttaa puolestaan, millaiseen ongelman ratkaisuun tutkimuksella halutaan vastauksia. (Jyväskylän yliopisto 2014b.)

Analyysin perusteella tulee tehdä tulkintoja tutkittavasta aiheesta. Olennaista johtopäätösten ja tulkintojen muodostamisessa on havaita niiden yhteys lähdekirjallisuuteen ja aiempiin tutkimuksiin. Johtopäätökset ja tulkinnat ovat tutkimuksen varsinainen tulos, ja ne täytyy tekstissä erikseen argumentoida. Johtopäätökset ja tulkinnat vastaavat asetettuun tutkimusongelmaan ja antavat vastauksia tutkimuskysymyksiin. Johtopäätökset tai tulkinnat voivat olla tiivistyksiä tutkimuksessa esiin tulleista keskeisistä teemoista tai ilmiöistä. (Jyväskylän yliopisto 2014b.)

Teemoittelulla tarkoitetaan laadullisen aineiston pilkkomista pienemmäksi ja ryhmittelyä aihepiirien mukaan. Se muistuttaa luokittelua, mutta teemoittelussa korostuu lukumäärien sijasta teeman sisältö eli se mitä teemasta on sanottu tai mitä asioita siihen katsotaan liittyvän. Ensin tehdään alustava luokittelu, jonka jälkeen aineistosta aletaan etsiä varsinaisia teemoja. Teemoittelun tueksi voidaan tehdä niin kutsuttu teemakortisto, johon aineisto pilkotaan eri aihealueittain. Tavoitteena on etsiä aineistosta tiettyä teemaa kuvaavia näkemyksiä. Nämä näkemykset viedään kortistoon sitä kuvaavan teeman alle. Näin saadaan luokiteltua sisällöllisiä näkemyseroja, joita eri teemoilla on. Kun aineistonkeruu on tapahtunut teemahaastattelulla, pilkotaan aineisto teemojen mukaan eli teemahaastattelu antaa valmiin jäsennyksen teemakortiston aineistoon. (Kajaanin ammattikorkeakoulu 2014.)

Teemoittelu valikoitui opinnäytetyön aineiston analysointimuodoksi, koska siten saadaan paremmin esille eri teemojen sisältö ja näkemykset aiheesta. Teema-haastattelun kysymykset olivat jo osittain ohjaamassa teemoitteluun. Taltioidut haastattelut litteroitiin kirjalliseen muotoon. Litterointi tehtiin tarkasti haastateltavan puheen mukaan ja kirjoitusasu oli niin kuin sanat oli sanottu eli useimmiten murteella. Haastatteluaineistoa kertyi litteroituna kirjasintyypillä Arial, fonttikoolla 12 ja 1,5 rivivälillä yhteensä 22,5 sivua.

Teemoittelu aloitettiin siten, että kumpikin opinnäytetyön tekijä luki litteroidut tekstit tahoillaan ja teki muistiinpanoja aihealueittain tärkeistä ja esille nousevista teemoista. Tekstit luettiin läpi useita kertoja, jotta tekstin sisältö tunnettiin ja osattiin riittävän tarkasti. Kumpikin kirjasi muistiin teemojen sisällöt ja teemoihin liittyvät keskeiset sitaatit. Tämän jälkeen yhdessä pohdittiin ja vertailtiin sisältöjä ja niitä keskeisiä teemoja, jotka tulevat opinnäytetyöhön mukaan (liite 3).

Kunkin teemakysymyksen alle löytyi aineistosta kyseistä teemaa kuvaavia haastateltavien näkemyksiä. Osa näkemyksistä toistui lähes jokaisessa haastattelussa, mutta osa näkemyksistä toistui vain kerran.

Teemojen sisältöä voidaan kuvailla ja elävöittää aineiston alkuperäisillä sitaateilla. Sitaatit ovat sanatarkkoja lainauksia alkuperäisistä teksteistä, joilla pyritään kuvaamaan aineistoa. Sitaatteja voidaan käyttää myös tulkintojen ja johtopäätösten tukena. (Kajaanin ammattikorkeakoulu 2014.) Jokaisen teeman alle löytyi useita kuvaavia sitaatteja. Yhdessä valittiin työhön aiheen kannalta kuvaavimmat sitaatit. Sitaatteja käytetään myös opaslehtisessä elävöittämään tekstiä.

## **4 Vapaaehtoisen tukihenkilötoiminnan keskeiset tulokset**

### **4.1 Toimintaan ryhtymisen motiivit**

Vapaaehtoiseksi tukihenkilöksi hakeutumisessa haastateltavat kertoivat syyksi halun auttaa. Useimmat tunsivat, että heillä on jotain annettavaa toisille ihmisille

ja saatettavalle sekä hänen läheisilleen. Osa haastateltavista koki myös oman elämäntilanteensa niin, että nyt heillä oli aikaa myös vapaaehtoistoiminnalle.

*”..olis jotain annettavvaa itellä ja halusin sitten tehdä vapaaehtoispuolellakkin jotakin!” (Haastateltava A)*

*”...täällä aloitettiin saattotukihenkilökoulutus ja koin sen omakseni ja läksin siihen.” (Haastateltava D)*

Osa haastateltavista oli nähnyt ihmisten yksinäisyyden, joka oli ollut yhtenä tekijänä hakeutumisessa tukihenkilökoulutukseen. Myös vapaaehtoisen tukihenkilön oma kokemus kuolevan saattamisesta ja surusta oli osaltaan motivoinut hakeutumaan vapaaehtoiseksi tukihenkilöksi.

*”...oli nähny sitä yksinäisyyttä.” (Haastateltava C)*

## 4.2 Tärkeät ominaisuudet tehtävässä toimimiselle

Kaikissa haastatteluissa tulivat vahvasti esille vapaaehtoisen tukihenkilön tärkeät ominaisuudet. Vapaaehtoisen tukihenkilön toivottuina ominaisuuksina pidettiin useissa vastauksissa myötäelämisen kykyä ja läsnä olemisen taitoa. Rauhallisuus ja luotettavuus koettiin myös hyvin tärkeinä asioina.

*”Ja sitten että tukihenkilö persoonana tulis olla semmone rauhallinen ja sitten myös se että on tässä ja nyt. Jotta siinä kun istuu sairaan vierellä niin ei ajattele jotta mitähän soppaa sitä keittäis tai mihin se seuraava juoksu on ja sillä tavalla.” (Haastateltava D)*

*”Kunhan vaan on semmosta myötäelämisen kykyä ja sitten ossaa niiku pysähtyy siihen ja olla vaan sitä ihmistä varten...” (Haastateltava A)*

Luotettavuus korostuu erityisesti siinä, että potilaan asioita ei saa kertoa kenellekään. Vapaaehtoisen tukihenkilön on oltava sinut itsensä kanssa, eli itsetutkiskelun merkitys koettiin myös tärkeänä. Lisäksi itsetutkiskelua aiheutti myös se, mitä kuolema itselle merkitsee. Tärkeänä pidettiin myös sitä, että vapaaehtoisella tukihenkilöllä itsellään ei ole meneillään selvittämättömiä asioita tai kriisejä, joilla helposti rasittaa tukisuhteessa tuettavaa.

*”Eikä sinne mennä omia murheita asiakkaan kanssa puhumaan”  
(Haastateltava B)*

*”...eihän sinne voi mennä jos ite on pahalla tuulella.” (Haastateltava C)*

*”...ittetutkiskellee esimerkiksi mitä kuolema itelle merkihtee.” (Haastateltava A)*

Vaikeat asiat täytyy olla käsiteltynä ennen tukihenkilön toimea aloittaessa, jolloin omat läpikäytyt kriisit voivat toimia voimavarana tukisuhteessa. Saattotukihenkilönä oleminen on haastava tukemisen muoto, joten haastatteluissa tuli esille myös se että kuolema ei saa tuntua tukihenkilöstä pahalta ja halu olla nimenomaan saattotukihenkilönä on tärkeää tehtävässä onnistumisen kannalta.

*”Pitäis olla sinut itsensä kanssa ja omat kivut tavallaan käyty läpi että niitä ei tuo sillä tavalla sen toisen ihmisen kuormaks, vaan että ne olis voimavarana siinä.” (Haastateltava D)*

Vapaaehtoisen tukihenkilön koettiin myös tuovan toiminnallaan ja läsnäolollaan henkistä virkistystä sekä iloa tuettavalle.

*”... semmosen henkisen virkistuksen tuojia ja erräänlaisia semmoisia ilonpilkkuja niinku auringonkukkia sielä”. (Haastateltava B)*

*”Tuettava aina sano että sieltä se minun aurinko taas tuleeepi”. (Haastateltava C)*

### 4.3 Tehtävänkuva osastolla

Tehtävänkuvaa osastolla ja kotona pidettiin osaltaan hyvin samanlaisena, mutta eroavaisuuksiakin löytyi. Yhteisinä asioina pidettiin sitä, että vapaaehtoinen tukihenkilö on tuettavan henkisenä tukena ja lähellä, oli ympäristö mikä tahansa.

*”Tehtäväthän ovat hyvin samanlaisia loppulähtöön että tuetaan siinä tavallaan viimesessä vaiheessa ihmistä ja autetaan hänet hyväksymmään omalla tavalla se kuolema”. (Haastateltava E)*

Myös tuettavan minuuden säilyttämisessä vapaaehtoisella tukihenkilöllä on merkityksensä. Vapaaehtoinen tukihenkilö voi esimerkiksi kammata tuettavan hiuksia, lakata kynsiä ja tuoda kauniilla asusteilla tuettavalle henkistä piristystä.

*”Tukkaa kammataan ja paplareita laitetaan...” (Haastateltava C)*

*”...katto aina mitä vaatteita on päällä ja sano ett hänestä on niin nättii kun sulla on nättejä vaatteita päällä. (Haastateltava C)*

Tuettavan ja läheisten kanssa keskustelu koettiin myös yhdistävänä tekijänä. Osastolla tukihenkilönä toimiessa koettiin hyvänä asiana, että hoitohenkilökunnan apu on lähellä, jos potilaan voinnissa tapahtuu muutoksia. Lisäksi osastolla tulee selkeämmin esille tehtävänkuvan keskittyminen. Muutamissa haastatte- luissa tuli esille, että tukihenkilöt voivat osastollakin halutessaan tehdä pieniä hoidollisia töitä, kuten kostuttaa suuta tai auttaa asennon vaihdossa. Haastatel- tavat korostivat kuitenkin että osastolla hoitohenkilökunta hoitaa potilaan ja va- paaehtoinen tukihenkilö on henkisenä tukena. Henkinen tuki on keskustelua tuettavan kanssa häntä kiinnostavista asioista.

*”Puhutaan sitten häntä kiinnostavista asioista ja koitetaan hänen mieliällä pittää ylläällä.” (Haastateltava B)*

*”...istutaan ja jutellaan ja sitten lähinnä se menee sitten siihen että kerrataan tämän henkilö lapsuudesta saakka...” (Haastateltava C)*

Haastateltavat kertoivat, että tuettavat haluavat käydä läpi elämäänsä ja tapah- tumia läpi aina lapsuudesta lähtien. Osa tuettavista haluaa puhua lähestyvistä kuolemasta ja kuoleman hyväksymisestä sekä suhteestaan Jumalaan, mutta eivät kaikki.

#### **4.4 Tehtävänkuva kotona**

Kotona tapahtuvassa tukemisessa esille tuli vahvasti se, että vapaaehtoisen tukihenkilön on osattava kunnioittaa kotia, jossa työskentelee tuettavan kanssa. Koti on vahvasti yksityistä aluetta, jossa toimitaan tuettavan ja tämän perheen ehdoilla. Kotona tukeminen on yhtäläillä keskustelua ja lähellä olemista tuetta- van ja tämän lähimmäisten kanssa aivan kuten osastollakin.

Palliativisen jakson aikana tuettavan kunnon niin salliessa vapaaehtoiset tukihenkilöt ovat käyneet kävelyllä tuettavan kanssa. Myös erilaisia käsitöitä ja askarteluja sekä kirjojen katselua ovat tukihenkilö ja tuettava tehneet yhdessä voinnin niin salliessa. Vapaaehtoisen tukihenkilön toimenkuva kotona on muodostunut sen mukaan, mitkä ovat olleet molemminpuoliset odotukset toiminnalle ja mitä tukihenkilö on valmis tekemään.

*”...vakavasti sairaan siihen tarvitaan ihan omat henkilöt mutta tälleen hiljaa kuolevan ihmisen vierellä pystyy kävelemään tavallisenkin ihminen” (Haastateltava B)*

*”...tukkee siinä kivun vastaanottamisessa tai kädessä pitmisessä.” (haastateltava E)*

*”...ristipistotöitä ja semmosia askartelutöitä niin niitä on kateltu ja touhuttu vähä tehä.” (Haastateltava B)*

*”...käyvvään kävelemässä, semmosta pientä piristystä.” (Haastateltava B)*

#### 4.5 Toiminnan antoisuus

Haastatellut vapaaehtoiset tukihenkilöt kokivat kaikki saaneensa paljon työstään tukihenkilönä. He kokivat myös saaneensa itselleen iloa ja lämpöä, kun ovat omalla toiminnallaan ja olemisellaan pystyneet helpottamaan tuettavan sekä tuettavan omaisten elämää.

*”...ommaiset, lähheiset siinä mukana, et heidän kanssa keskustelluu ja heidän tukemista...” (Haastateltava A)*

*”Siis mie olen sanonu jos miula olis rikas mies niin mie tekisin pelkkää vapaaehtoistyötä”. (Haastateltava A)*

Useissa vastauksissa tuli esille, että vapaaehtoisen tukihenkilön oma maailma-kuva ja käsitys elämästä ovat avartuneet tehtävän kautta. Haastateltavista osa koki myös kasvaneensa henkisesti toimiessaan vapaaehtoisena tukihenkilönä. Henkisen kasvun kautta koettiin, että kyky asettautua toisen ihmisen asemaan on helpompaa.

*”On se antanu nyt ainakki elämäkuvvaan laaja-alaisuutta.” (Haastateltava B)*

*”Minä oo hyvilläni jotta oon oppina ajattelemaan vähän miuttenni ihmisten kantilta...” (Haastateltava B)*

*”...se on antanu miule semmosta ommaa vahvuutta nähdä asioita monelta kantilta.” (Haastateltava E)*

*”Antaahan se toki paljon koska myöhän oletetaan ett myö ollaan kaikki ikuisia ett ei myö ainakaan huomenna vielä kuolla eikä meille tapahu mitään, naapuriin ehkä tapahtuu”. (Haastateltava C)*

*”Elämä ei oo mustaa ja valkosta pelkästään, vaan siinä on monia eri värejä.” (Haastateltava E)*

Asiat, joita ei muuten olisi tullut ajatelleeksi, ovat antaneet tukihenkilöille paljon mietittävää.

*”Tuntuu että on etuoikeutettu, kun on saanut olla siinä vierellä” (Haastateltava D)*

Haastattelussa kerrottiin myös siitä, kuinka tukihenkilön arvostus hoitohenkilökunnasta on tukiprosessin aikana noussut. Osastolla tuettaessa pääsee läheltä näkemään kaiken sen työn, jota hoitajat siellä tekevät. Haastateltavat kertoivat myös että tukihenkilönä toimiminen on antanut itselle hyvää mieltä ja iloa siitä, että itsellä on jotain annettavaa toiselle ihmiselle.

*”Pikkusen saanu helpottaa joko saatettavan tai läheisten elämää” (Haastateltava D)*

Vapaaehtoisena tukihenkilönä toimimisesta on koettu olevan myös apua omassa palkkatyössä toimimisessa.

#### **4.6 Toiminnan haittapuolet**

Haastateltavat eivät juurikaan kokeneet haittapuoolia toimiessaan vapaaehtoisena tukihenkilönä. Haastateltavat kokivat, että vapaaehtoisena tukihenkilönä toimiminen ei ole vienyt heiltä mitään. Enemmänkin koettiin, että se on antanut enemmän kuin ottanut.

*”Se on tuntunu iham silleen että mää oo mittään silleen menettäny. Päinvastoin.” (Haastateltava D)*

*”No vieny ei oo aikaa eikä ihmisestäkää oo ottanu päinvastoin minä sanoisin että se on antanu minulle kun mittään vieny ja ottanu.” (Haastateltava B)*

Tavallaan vapaaehtoisena tukihenkilönä toimiminen koettiin myös harrastukse-  
na, jolloin ajankäyttöön suhtautuu eri tavalla.

*”...kun se perustuu vapaaehtoisuuteen niin siihen jotenkin oirentoi-  
tuukin siihen että se ei niinku haittaa työtä eikä perhe-elämää vaan  
se on niiku tavallaan se harrastus”. (Haastateltava A)*

Aikaa kuluu jonkin verran, mutta se on tiedossa jo etukäteen, joten sitä ei koettu  
rasittavana tekijänä.

*”Sitte ku ite kokkee että mulla on aikaa ja mulla on annettavaa nii ei  
se vie mittää” (Haastateltava A)*

Raskaina asioina koettiin muutamassa haastattelussa se, että joskus keskuste-  
lut tuettavan kanssa ovat niin syvällisiä, että asiat jäävät joksikin aikaa mietityt-  
tämään. Toisena raskaana asiana koettiin yksinäisyyden ja turvattomuuden nä-  
keminen, jota tuettavilla toisinaan on.

*”...ollaan keskusteltu niin syvällisiä asioita ett se jää vähän aikaa  
rullaamaan päähän mutta kyllä sen pystyy sitten sivuuttamaan.” (Haastateltava C)*

*”Se mennee varmaankkin sitte enemmän tuonne henkiselle puolel-  
le että kun näkkee kuitenkin sen paikanpäällä ihmisen yksinäisyy-  
den ja semmosen tietyn tuskan...” (Haastateltava E)*

#### **4.7 Tehtävän hoitamiseen käytetty aika**

Vapaaehtoisen tukihenkilöiden kuukaudessa toimintaan käyttämä aika vaihteli  
paljolti sen mukaan, oliko heillä sillä hetkellä tuettavaa. Kuukaudessa vapaaeh-  
toiseen tukitoimintaan käytetty aika vaihteli viidestä tunnista kahteenkymme-  
neen tuntiin. Osa tukihenkilöistä kävi tuettavan luona loppuvaiheessa päivittäin.



*”.. mie sitten kävin päivittäin siinä loppuhetkillä, kun ajatellaan että vointi hänellä on mennyt tosi huonoksi.” (Haastateltava A)*

Muuten käyntimäärät vaihtelivat muutamasta kerrasta viikossa kahdenviikon välein tapahtuviin käynteihin.

*”...kun on joku aktiivinen tuettava niin ehkä silloin kerran pari viikossa on käynyt.” (Haastateltava D)*

Haastateltavat kertoivat myös, että vapaaehtoisena tukihenkilönä voi itse aika-tilata tekemisen.

*”...vapaaehtoistyössä ei niinku työaika rajota sitä vaan oma ite saa päättää niistä ajoista miten käy.” (Haastateltava A)*

#### **4.8 Työnohjaus ja taustatuki voimavarana**

Vapaaehtoiset tukihenkilöt kertoivat yhtä lukuun ottamatta saaneensa hyvin työnohjausta ja tukea kukin omalta taustaorganisaatioltaan. He kertoivat, että heillä on aina ollut mahdollisuus ottaa yhteyttä oman yhdistyksensä yhdyshenkilöön mieltä askarruttavissa kysymyksissä. Yhteydenpito on hoidettu sähköpostitse sekä soittamalla ja tarvittaessa on saanut varattua henkilökohtaisen keskusteluajan yhdyshenkilöltä. Tukihenkilöiden yhteiset kokoontumiset koettiin myös tärkeäksi tueksi, koska siellä kerrotaan niistä tuntemuksista, mitä erilaiset tilanteet ovat tukihenkilöissä herättäneet.

*”Kertaillaan ja kerrataan tuntemuksia että miten kukakin on kokenu.” (Haastateltava C)*

*”...semmonen systeemi että meillä on pari kertaa vuodessa koulutusta ja aina voijaan soittaa...” (Haastateltava D)*

*”...tuleehan meille aina uusia kysymyksiä tai haasteita joihin ei ole osannut varautua, silloinhan me soitetaan heti ja saadaan neuvoa puhelimesta heti...” (Haastateltava C)*

Vapaaehtoisia tukihenkilöitä on huomioitu myös erilaisilla virkistytymistapahtumilla. Heille oli järjestetty esimerkiksi teatteriretkiä, makkaranpaistoiltoja sekä

hyvinvointiin liittyviä tapahtumia. Virkistäytymistapahtumat koettiin tavallaan kiihtöksen osoituksena toiminnassa mukana olemisesta.

*”Saunomista, pikkuisen ruokaa sit sielä olis hoidettu kynnet, varpaat ihan oikeesti virkistystä.” (Haastateltava C)*

*”...myö laulettiin sielä ja makkarro paistettiin ja ruokailut oli...” (Haastateltava B)*

#### **4.9 Muita haastatteluissa esille nousseita asioita**

Haastatelluilta vapaaehtoisilta tukihenkilöiltä tuli esille muutaman kerran toive siitä, että tieto saattotukihenkilöiden saatavilla olosta leviäisi laajemmalle. Vapaaehtoiset tukihenkilöt ovat koulutettuja ja valmiina maksutta auttamaan kun kutsu tuettavan luokse tulee. Heidän käyttämisensä saatettavan tukena ei ole keneltäkään muulta pois, päinvastoin.

*”Hirveen helpottavaa kun tietää että kenenkää ei tarvii yksinnään lähteä” (Haastateltava A)*

*”...aina valmiita lähtemään kun vaan tarvetta ilmenee...” (Haastateltava D)*

Haastatteluissa nousi esille myös saattohoitopäätöksen merkitys ja päätöksen tekeminen ajoissa. Päätöksen viivästyminen vaikuttaa myös siihen, että vapaaehtoista tukihenkilöä ei pyydetä tarpeeksi ajoissa. Usein ajatellaan, että jos jokin on vielä tehtävissä.

*”Mutt jos sitä ei oo tehty niin sitten se tavallaan pitkittyy ei anneta edes luppaa niin ihmisen niiku nyt valmistautua siihen kuolemaan.” (Haastateltava A)*

## 5 Pohdinta

### 5.1 Opinnäytetyön tulosten tarkastelu

Selvitimme vapaaehtoisten tukihenkilöiden toimenkuvaa ja kokemuksia vapaaehtoistyöstä palliatiivisesta ja saattohoidosta teemahaastattelulla. Haastateltavat kertoivat, että heillä on halu auttaa ja tunne siitä että on jotain annettavaa. Tulosten perusteella haastateltavien oma elämäntilanne ja omakohtaiset kokemukset läheisen kuolemasta sekä surusta ovat olleet vapaaehtoiseen tukihenkilötoimintaan motivoivia tekijöitä. Anderssonin ja Öhlenin (2005) tutkimuksessa-kin tuli esille, että vapaaehtoiset tukihenkilöt kertoivat monia erilaisia syitä motiivikseen auttaa saattohoidossa olevia potilaita. Tällaisia syitä oli osalla halu olla hyödyksi ja tehdä toiset iloiseksi. Osalla puolestaan oma tai sukulaisen sairaus oli herättänyt halun auttaa muita. Halutaan tavallaan maksaa takaisin sitä apua mitä oma sukulainen tai perheenjäsen on omassa palliatiivisessa- ja saattohoidossaan saanut. (Andersson & Öhlen 2005, 604.)

Vapaaehtoisella tukihenkilöllä on oltava ennen toimintaan ryhtymistä omat kriisit läpikäytyinä. Vapaaehtoisen tukihenkilön on oltava kokonaisvaltaisesti sinut itsensä kanssa sekä oma elämä on oltava tasapainossa pystyäkseen toimimaan tehtävässä täysipainoisesti.

Vapaaehtoisen tukihenkilön tärkeimpiä ominaisuuksia ovat mielestämme läsnä olemisen taito, myötäelämisen kyky ja luotettavuus. Tutkimuksessamme tuli vahvasti esille, että vapaaehtoisen tukihenkilön tärkeisiin taitoihin kuuluu taito olla läsnä tässä ja nyt omana itsenään. Myötäelämisen kyky on halu ymmärtää potilasta ja hänen läheisiään. Vapaaehtoisen tukihenkilön omakohtaiset kokemukset kuolemasta ja surusta toimivat voimavarana myötäelämisessä. Luotettavuutta on vaitiolovelvollisuus sekä myös se, että tuettavalle annettavat lupaukset pidetään. Tämä tarkoittaa käytännössä sitä, että esimerkiksi tuettavan luokse saavutaan kuten on ennalta sovittu. Toiminta on tuettavan ehdoilla ja hänen toiveidensa mukaan. Myös Sivosen 2014 mukaan vapaaehtoinen tukihenkilötoiminta perustuu luotettavuuteen, siksi vaitiolovelvollisuus on jokaisessa tukisuhteessa ehdoton edellytys toiminnalle.

Vapaaehtoisen tukihenkilön tehtävänkuva on tutkimuksemme mukaan hyvin monipuolinen, ja se muodostuu omasta osaamisesta sekä siitä, mitä hän on valmis tekemään. Perustana kaikelle tekemiselle on kuitenkin tuettavan vointi, toiveet ja tarpeet. Myös omaisten kanssa keskustelu ja heidän tukemisensa kuuluvat vapaaehtoisen tukihenkilön tehtävänkuvaan. Collianderin (2009, 19 - 21, 55 - 67) tutkimuksenkin mukaan vapaaehtoisen tukihenkilön työn ydin on kohentaa potilaan ja omaisten hyvinvointia ja elämänlaatua sairauden aikana ja olla omaisten tukena vielä potilaan kuoleman jälkeenkin. Vahalan (2008) mukaan vapaaehtoisen tukihenkilön tehtävistä tärkein on se, että hän antaa omaa aikaansa potilaalle ja hänen omaisilleen

Tutkimuksemme mukaan vapaaehtoisena tukihenkilönä toimiminen kasvattaa henkisesti sekä avartaa omaa elämäkatsomusta. Myös omat elämänarvot saavat uuden tärkeysjärjestyksen sekä kyky asettautua toisen ihmisen asemaan lisääntyy.

Haittapuolia tehtävässä toimimisessa ei juurikaan ole, sillä toiminta antaa enemmän kuin ottaa. Vapaaehtoisena tukihenkilönä toimiminen antaa enemmän sisältöä elämään kuin vie henkisiä voimavaroja. Myös Claxton-Oldfieldin ja Claxton-Oldfieldin (2008, 36) tutkimuksen mukaan vapaaehtoisten tukihenkilöiden työssään kokema stressi on vähäistä.

Tutkimuksessamme tuli esille, että tehtävään käytettävän ajan vapaaehtoinen tukihenkilö määrittelee itse. Vapaasti määriteltävät työajat tuovat mielekkyyttä tehtävässä toimimiseen. Tehtävään käytettävä aika vaihtelee tuettavan voinnin mukaan. Tuettavan voinnin huonontuessa käyntikertoja voidaan tarvittaessa lisätä. Kuukaudessa vapaaehtoiseen tukitoimintaan käytetty aika vaihteli viidestä tunnista kahteenkymmeneen tuntiin. Turnerin ja Paynen (2008, 973 - 974) tutkimuksessa Isossa-Britanniassa suurin osa vapaaehtoistyötä tekevistä käyttää kuukaudessa 5 - 10 tuntia tehtäviin ja viidesosa tekee kuukaudessa yli 10 tuntia.

Työnohjaus on merkittävä voimavara vapaaehtoisen tukihenkilön työhyvinvoinnin ja henkisen jaksamisen kannalta. Työnohjausta on saatavilla tarvittaessa, ja sitä on osattava pyytää. Työnohjauksessa käsitellään mieltä askarruttavia ky-

symyksiä ja samalla voidaan käydä läpi mahdollisia ongelmatilanteita. Vapaaehtoisille tukihenkilöille järjestettävä virkistystoiminta kuuluu osana työhyvinvointiin. Myös Aallon ja Mäntymiehen (2013, 136 - 138) mukaan työnohjauksella on tärkeä merkitys vapaaehtoisen tukihenkilön jaksamisen kannalta.

Muita tärkeitä tutkimuksessa esille tulleita asioita on saattohoitopäätöksen olemassaolon merkitys. Ajoissa tehty saattohoitopäätös helpottaa potilaan ja omaisten valmistautumista lähestyvään kuolemaan.

## 5.2 Opaslehtisen koostaminen

Vapaaehtoisia tukihenkilöitä haastateltiin heidän tehtävänkuvaansa, tärkeisiin ominaisuuksiin, ajankäyttöön sekä työnohjaukseen ja taustatukeen liittyvissä asioissa. Näistä keskeisistä tuloksista koostimme opinnäytetyömme toimeksiantajan toiveiden pohjalta opaslehtisen, jossa kerrotaan tukihenkilön toimenkuvasta käytäntöön ja teoriaan pohjautuen. Opaslehtisestä löytyy myös tieto, ketkä järjestävät tukihenkilökoulutusta.

Opaslehtisen tekstin tulee olla kohderyhmää puhuttelevaa ja kirjoitustyyliiltään tarkoituksenmukaista. Tekstin toimivuutta tulee myös testata kohderyhmällä ja saatua palautetta hyödyntää tekstin prosessoinnissa ja oman työn arvioinnissa. Viestinnällisillä ja visuaalisilla keinoilla luodaan kokonaisilme, josta tavoitteena oleva päämäärä voidaan tunnistaa. Tekstin sisältö, tavoite ja tekstilaji on oltava kohderyhmää palvelevia. Painotuotteen koko ja typografia on harkittava tarkkaan, koska ne vaikuttavat merkittävästi luettavuuteen, samoin kuin tekstin koko ja paperin laatu. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 51 - 52, 129, 138.)

Opaslehtisen kirjoittamisessa on tärkeää pitää mielessä kohderyhmä jolle opas on tarkoitettu. Tarjottu tieto on esitettävä sanastoltaan sekä rakenteeltaan mahdollisimman selkeästi ja yleiskielisesti. Lauseitten tulisi olla kertalukemalla ymmärrettäviä. Asioiden ymmärrettävyyteen vaikuttaa asioiden esittämisjärjestys. Asiat voidaan esittää joko tärkeysjärjestyksessä, aikajärjestyksessä tai aihepiireittäin. Järjestystä mietittäessä on mietittävä, mitä tekstillä halutaan saada aikaan ja missä tilanteessa tekstiä luetaan. Laadittaessa kappaleita opaslehtiseen

tulee yhteen kappaleeseen valita vain yhteen kuuluvia asioita. Luetelmilla voi keventää tekstiä ja nostaa tärkeitä asioita enemmän esille, mutta liian pitkiä luotelmia tulee kuitenkin välttää. Otsikoiden avulla voi tekstiä selkeyttää ja niiden avulla voi lukija helposti löytää etsimänsä asian. Teksti on myös viimeisteltävä huolellisesti kirjoitusvirheistä. Kokonaisuudessaan opaslehtisen tekstin luettavuutta lisäävät miellyttävä ulkoasu, tekstin asettelu ja sivujen taitto, jotka osaltaan tukevat tiedon jäsentelyä. Kuvien käyttöä asioiden selventämiseksi voi myös käyttää tehostekeinona. (Hyvärinen 2005, 1769 - 1772.) Haastattelulla saatua aineistoa voidaan käyttää päättelyn ja argumentoinnin tukena sekä tuomaan teoreettista syvyyttä (Vilkkä & Airaksinen 2003, 56 - 58).

Opaslehtisen pääasiallisena kohderyhmänä ovat tuen tarpeessa olevat potilaat, omaiset ja hoitohenkilökunta. Opaslehtistä lukeva lähiomainen tai joku muu henkilö voi saada myös innostuksen itse ryhtyä vapaaehtoiseksi tukihenkilöksi. Opaslehtisen sisällöksi valittiin tutkimuksessa esille nousseita asioita. Tällaisia asioita ovat: mitä vapaaehtoinen tukihenkilötoiminta on palliatiivisessa ja saattohoidossa, vapaaehtoisten tukihenkilöiden tehtäväkuva ja mistä vapaaehtoisia tukihenkilöitä saa. Opaslehtiseen on liitetty myös niiden tahojen yhteystiedot, jotka järjestävät tukihenkilökoulutuksia ja jotka välittävät vapaaehtoisia tukihenkilöitä Pohjois-Karjalassa palliatiiviseen- ja saattohoitoon. Yhteystietojen ja saatavien palvelujen julkaisemiseen on saatu asianomaisilta tahoilta lupa. Opaslehtinen on liitteenä 4.

Opaslehtisen rakenne on pyritty tekemään helppolukuseksi ja selkeäksi. Käytetyt sanat ovat yleiskieltä ja helposti ymmärrettäviä. Asiat etenevät johdonmukaisesti ja siten, että etsittävä tieto löytyy helposti. Otsikoista ilmenee mitä kappale pitää sisällään. Opaslehtistä elävöittämään valitsimme opinnäytetyöhön liittyvien haastattelujen aikana esille tulleita muutamia vapaaehtoisten tukihenkilöiden sanomia saattohoitoon liittyviä lausahduksia. Ulkoasusta on pyritty tekemään visuaalisesti kiinnostava. Opaslehtisen kuvat on valittu siten, että niistä heijastuisi levollisuus sekä rauhallisuuden tunne. Myös runo, jonka valitsimme, sopii mielestämme hyvin opaslehtiseen. Opaslehtiseen valittuihin kuviin on tekijänoikeudet Tuula Putkurilla.

### 5.3 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys

Tutkimuksella pyritään tuottamaan mahdollisimman luotettavaa tietoa tutkimuksen kohteena olevasta aiheesta. Arvioinnissa pohditaan, kuinka totuudenmukaista tietoa on pystytty luomaan. Tämän takia luotettavuuden arviointi on tarpeellista tieteellisen tiedon, tutkimustiedon ja sen käytettävyyden kannalta. Luotettavuutta voidaan arvioida laadullisessa tutkimuksessa eri menetelmillä ja luotettavuuskriteereillä. Luotettavuuskriteerejä ovat uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys. Uskottavuus on tulosten uskottavuutta ja niiden osoittamista tutkimuksen keinoin. Uskottavuutta voidaan lisätä pitämällä päiväkirjaa, jossa kuvataan tutkimuksen etenemistä ja tehtyjä valintoja. Vahvistettavuus edellyttää myös muistiinpanoja joiden avulla voi seurata tutkimusprosessin etenemistä. Refleksiivisyydellä tarkoitetaan sitä, että tutkimuksen tekijä tietää omat lähtökohtansa ja osaamisensa tutkimuksen tekijänä ja sen, miten se vaikuttaa aineistoon ja tutkimusprosessiin. Siirrettävyydellä tarkoitetaan sitä, miten tuloksia voidaan siirtää muihin tilanteisiin, jonka takia tutkimuksen osallistujia ja ympäristö on kuvailtava tämän kriteerin arvioimiseksi. (Kylmä & Juvakka 2007, 127 - 129.)

Tutkimuksen luotettavuutta ja tasoa sekä johtopäätösten pätevyyttä tulee arvioida koko tutkimusprosessin ajan. Laadullisessa tutkimuksessa on olennaista arvioida tutkimuksen uskottavuutta ja luotettavuutta. Tulokset eivät saa olla satumanvaraisia, ja tutkimuksessa käytetyillä menetelmillä on voitava tutkia sitä, mitä on tarkoitus. Käsitteiden on sovittava tutkimusongelman ja aineiston sisältöihin. Luotettavuutta voidaan arvioida laadullisessa tutkimuksessa monin eri tavoin. Laadullisen tutkimuksen luotettavuuteen liittyvä yksi näkökulma on yleistettävyys ja siirrettävyys. (Jyväskylän yliopisto 2014.) Luotettavuus näkyy siinä, että kaikesta tekemästämme teemme muistiinpanot, joten lopulliseen työhön voimme tehdä selostuksen eri työvaiheista. Oma toimintaamme punnitsemme koko opinnäytetyöprosessin ajan. Tiivistelmä aikataulusta on liitteenä 1.

Luotettavuus perustuu myös lähdetietoihin: kuinka vanhaa tai uutta käytetty lähdemateriaali on, kuinka helposti tietopohjaosuudessa päästään alkuperäisille lähteille, mikä on kirjoittajan tunnettavuus ja arvostettavuus. Myös lähteen uskottavuus sekä julkaisijan arvovalta ja vastuu vaikuttavat lähdetietojen luotetta-

vuuteen. (Hirsijärvi ym. 2013, 113 - 114.) Olemme käyttäneet lähteitä monipuolisesti ja alkuperäisiä lähteitä on käytetty aina, kun se on ollut mahdollista. Suullisia haastatteluja on myös hyödynnetty lähteenä. Lähteet ovat myös mahdollisimman uusia. Lähteet ovat vuosilta 2003 - 2014.

Luotettavuuteen ja eettisyyteen perustuu myös se, että lähdetiedot ja viitteet merkitään huolellisesti ja oikein. Lähdetietoihin perehdyttäessä on huomioitava, millaista ilmaisun tyyliä kirjoittaja on käyttänyt. Esimerkiksi ilmaisun painotukset, vivahteet ja sanavalinnat ilmaisevat lähteen luotettavuutta ja käyttökelpoisuutta. Kun tietoperustaa lähdetään rakentamaan toisilta saadusta tiedosta, on omin sanoin referoitu teksti selkeämpää kuin sitaatit. Referoitava teksti kannattaa muotoilla omaan työhön sopivaksi, jolloin luettavuus on selkeää. Referoinnit on osoitettava selkeästi lähdeviittein ja lähteet on merkittävä vääristelemättä. (Vilka & Airaksinen 2003, 73, 106 - 107.)

Haastattelu tiedonkeruumenetelmänä luo joustavuutta aineiston keruuseen. Haastattelun aikana voidaan joustavasti vaihdella kysymysten järjestystä ja huomioida haastateltavaa paremmin. Haastattelussa haastateltavalla on mahdollisuus tuoda esille asioita vapaasti ja monipuolisesti. Haastattelun aikana on myös mahdollista tarkentaa ja syventää esille tulleita asioita. Ongelmana haastatteluissa on se, että niiden tekeminen vie aikaa. Virhelähteitäkin voi haastatteluun sisältyä. Tällainen on esimerkiksi, jos haastateltava kokee tilanteen pelottavana tai uhkaavana. Haastattelun luotettavuutta saattaa heikentää se että haastateltavat antavat helposti sosiaalisesti suotavia vastauksia ja haastattelutilanteessa saatetaan antaa toisenlaisia vastauksia kuin jossain toisessa tilanteessa. (Hirsijärvi ym. 2013, 204 - 207)

Haastattelun kysymykset testattiin kahdella pilottihenkilöllä. Molemmilla pilottihaastateltavilla oli aiempaa kokemusta vapaaehtoisena tukihenkilönä toimimisesta. Haastattelut sovittiin etukäteen, joten haastateltavat pystyivät jo etukäteen valmistautumaan tilanteeseen. Haastateltaville kerrottiin heidän merkityksensä tutkimuksellemme. Heidän vastaustensa perusteella pystyttiin selvittämään sen ovatko kysymykset yksiselitteiset ja vastaavatko ne asetettuihin tutkimusongelmiin. Samalla selvitettiin, kuinka paljon aikaa haastattelun tekemi-



seen kuluu. Pilottihaastatteluissa ei käytetty äänen tallennusta, vaan muistiinpanot tehtiin käsin paperille.

Pilottihaastattelun perusteella kysymysten sanavalinta oli onnistunut ja yksiselitteinen. Molemmissa pilottihaastateltavien vastauksissa tuli esille työnohjauksen merkitys vapaaehtoisena tukihenkilönä toimimisessa. Tämän takia päädyimme lisäämään niin teoriaosioon kuin kysymyskaavakkeeseenkin kohta työnohjauksesta.

Ennen varsinaisia haastatteluja otimme yhteyttä vapaaehtoisiin tukihenkilöihin puhelimitse ja sähköpostitse. Kerroimme tekevämme opinnäytetyötä aiheesta vapaaehtoinen tukihenkilötoiminta palliatiivisessa- ja saattohoitotoiminnassa Pohjois-Karjalassa ja tiedustelimme mahdollisuutta haastattelun tekemiseen. Kerroimme myös, että käytämme haastattelussa nauhuria. Haastateltavillemme selvitimme, mihin haastattelun aineistoa käytetään ja että haastattelu perustuu vapaaehtoisuuteen sekä haastattelun voi keskeyttää missä vaiheessa tahansa. Lisäksi kerroimme, että haastattelut tapahtuvat täysin anonyymisti ja hävitämme haastattelunauhoitteet käytön jälkeen.

Haastateltavan suostuessa haastattelun tekemiseen sovimme haastatteluajan sekä paikan. Haastateltavalta kysyttiin mielipidettä haastattelupaikan valinnassa. Tärkeää haastattelua tehtäessä on haastattelutilan rauhallisuus ja se, että haastattelutilassa ovat vain haastateltava ja haastattelija. Näin varmistetaan, että haastattelutilanne on rauhallinen ja kiireetön. Kiireetön ja rauhallinen haastattelutilanne antaa haastateltavalle kyvyn keskittyä kertomaan rauhassa oma-kohtaisia kokemuksia haastattelutilanteessa ilman ulkopuolisia häiriötekijöitä. Osa haastatteluista suoritettiin koulun kirjaston pienryhmätilassa ja osa haastateltavien kotona. Haastattelutilanteessa ennen nauhoituksen alkua haastateltavalle kerrottiin myös haastattelukysymykset, joita haastattelun nauhoituksessa tullaan kysymään. Näin ollen haastateltava sai tietää, että haastattelukysymykset liittyvät aiheeseen, josta haastattelu on sovittu tehtäväksi.

Tutkimusprosessin aikana on paljon tilanteita, joissa tutkijalla on eettisyyteen vaikuttavia valinta- ja päätöksentekotilanteita. Tämä alkaa jo tutkimuksen aihetta mietittäessä: pelkkä uteliaisuus aihetta kohtaan ei riitä, vaan tutkimukselle on

löydyttävä perustelut tutkimattoman alueen ilmiöstä. Tutkimusmenetelmien valinnassa on myös arvioitava sitä, saadaanko haluttu tieto valituilla menetelmillä ja ovatko menetelmät eettisesti oikeutettuja. Tutkimusaineiston hankkimisessa etiikan peruseriaatteita ovat haitan välttäminen, ihmisoikeuksien kunnioittaminen, oikeudenmukaisuus sekä rehellisyys, luottamus ja kunnioitus. Haitan välttämässä tutkimukseen osallistujalle on kerrottava esimerkiksi seuraavia asioita: tutkimuksen tarkoitus ja se, miten kerättyä tietoa käytetään, tutkimukseen osallistuva tietää, että voi keskeyttää tutkimuksen missä vaiheessa tahansa sekä se, että tutkittava tietää miten tutkimuksen aikana taataan hänen nimettömyys, yksityisyys ja luotettavuus. (Kylmä & Juvakka 2007, 137, 144 - 149.)

Eettisyys korostuu erityisesti vapaaehtoisia tukihenkilöitä haastateltaessa. Haastattelun tarkoitus tulee selvittää heille etukäteen. Haastateltaville tukihenkilöille selvitetään myös se, mihin heidän antamansa tieto tulee ja mihin tieto käytetään. Samoin se, että kaikki pysyvät anonyymeinä, vaikka muutamia lauseita saatammekin lainata suoraan esitelehtiseen. Haastateltavien henkilöllisyys ei tule esille missään vaiheessa. Haastattelut taltioitiin, ja heti litteroinnin jälkeen ne tuhottiin. Litterointipaperit säilytetään viisi vuotta, jonka jälkeen ne tuhotaan paperisilppurilla. Henkilötietolaki kuvaa niitä tekijöitä, jotka on otettava huomioon yksityisyyden suojan ja henkilötietojen käsittelyyn liittyen. (Henkilötietolaki 523/1999.)

Luotettavuuteen ja eettisyyteen perustuu se, että haastatteluissa esiin tulleet esimerkkitaupaukset eivät tule esille opinnäytetyössä eivätkä opaslehtisessä. Teemoittelua tehtäessä arvioimme koko ajan, olemmeko huomioineet kaikki tärkeät seikat, jotka tulivat esille teksteissä.

#### **5.4 Oppimisprosessi**

Opinnäytetyön tekeminen on opettanut meille monin tavoin uusia asioita. Lähdekirjallisuuden ja tutkimusten hakeminen ja luotettavuuden arvioiminen ovat asioita, joita mietimme paljon työn edistyessä. Opintojemme aikana on kirjallisuutta etsitty aiemminkin, mutta opinnäytetyöprosessin aikana tiedonhakemisen taito ja hyödyntäminen on kehittynyt ja jäsentynyt.

Teemahaastattelujen tekeminen, haastattelun litteroiminen ja teemoittelu oli molemmille tutkimuksen tekijälle täysin uutta. Työn tekemistä varten etsimme tietoa, miten haastattelun ja teemoittelun eri vaiheissa pitäisi toimia.

Opinnäytetyön tekeminen parityönä on ollut hyvin antoisaa ja kasvattavaa. Päättöksistä ja työn linjauksista on voinut avoimesti keskustella ja neuvotella parin kanssa. Yhteinen linja on aina löytynyt. Tämä on ollut etu esimerkiksi tilanteessa, jossa työ olisi lähtenyt liikaa ”rönsyilemään”, mikä helposti tapahtuu, kun innostuu asiasta.

Opinnäytetyön tekeminen on avannut meille uusia näkökulmia myös tiedollisesti. Ennen opinnäytetyön aloittamista saattohoito ja siihen liittyvä tukihenkilötoiminta olivat meille melko tuntemattomia ja etäisiä käsitteitä. Työn edetessä kuitenkin ymmärsimme kuinka suuri vaikutus vapaaehtoisella tukihenkilötoiminnalla on hyvän saattohoidon toteutumisen kannalta ja miten merkityksellistä se on itse tuettavalle ja hänen omaisilleen.

## **5.5 Opinnäytetyön tulosten hyödynnettävyys ja jatkotutkimusaiheet**

Opinnäytetyötä voidaan hyödyntää saatujen tutkimustulosten perusteella vapaaehtoista tukihenkilötoimintaa kehitettäessä ja uusien vapaaehtoisten saamisessa mukaan toimintaan. Kolmannen sektorin toimijat voivat myös hyödyntää tutkimustamme suunnitellessaan esimerkiksi vapaaehtoisten työnohjausta tai koulutusta. Haastattelujen perusteella rakennettu opaslehtinen antaa tietoa alueemme kolmannen sektorin tarjoamasta toiminnasta sekä siitä, mistä vapaaehtoisia tukihenkilöitä on mahdollista saada. Opas on jatkossa kaikkien saatavilla pdf-muodossa. Kaikkein eniten opinnäytetyömme hyödyttää omaa osaamistamme ja ammatillista kasvuamme. Pystymme työkentällä viemään eteenpäin tietoa vapaaehtoisesta tukihenkilötoiminnasta potilaille ja heidän omaisilleen sekä työyhteisöille.

Jatkotutkimusaiheena voisi olla monikulttuurisuus, työnohjaus sekä lasten ja nuorten palliatiivinen hoito ja saattohoito. Monikulttuurisuuden huomioiminen palliatiivisessa ja saattohoidossa on aihealue, joka jatkossa tulee olemaan

myös Suomessa hyvin ajankohtainen, koska maahanmuuttajat ikääntyvät, ja hekin saattavat tarvita vapaaehtoisen tukihenkilön lähelleen. Yhtenä jatkotutkimusaiheena olisi myös se, miten hoitajat saavat tukea tai työnohjausta saattohoitopotilaan hoidossa ja kohtaamisessa. Lasten ja nuorten palliatiivisen ja saattohoidon toteutuminen olisi myös oman tutkimuksen arvoinen aihe, koska tuen tarve on erilaista saatettavalle ja hänen omaisilleen.

## Lähteet

- Aalto, K. & Mäntymies, L. 2013. Vierelläkulkijat saattohoidossa Vapaaehtoisten koulutusohjelma. Teoksessa Aalto, K. (toim.) Saattohoito kuolevan tukena. Helsinki: Kirjapaja, 127, 137-138.
- Andersson, B. & Öhlen, J. 2005. Being a hospice volunteer. *Palliative Medicine* (19), 602-609.
- Claxton-Oldfield, S. & Claxton-Oldfield, J. 2008. Keeping hospice palliative care volunteers on board: Dealing with issues of volunteer attrition, stress and retention. *Indian J Palliative Care* 14 (1), 30-37.
- Colliander, J. 2009. Suomalaisten saattohoitokotien vapaaehtoistyöntekijät ja heidän työhyvinvointinsa. Jyväskylän yliopisto. Terveystieteiden laitos. Gerontologian ja kansanterveyden pro gradu –tutkielma. [https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/21259/URN\\_NBN\\_fi\\_jyu-200906241748.pdf?sequence=1](https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/21259/URN_NBN_fi_jyu-200906241748.pdf?sequence=1). 11.4.2014.
- Eho, S., Hänninen, J., Kannel, V., Phalman, I. & Halila, R. 2003. Saattohoito. Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisten neuvottelukunnan muistio. Helsinki. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE). Työryhmäraportti. [http://www.etene.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=17165&name=DLFE-540.pdf](http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=17165&name=DLFE-540.pdf). 10.4.2014.
- Grönlund, E. & Huhtinen, A. 2011. Kuolevan hyvä hoito. Helsinki: Edita Prima.
- Hengitysliitto. 2014. Paikallistoiminta. <http://www.hengitysliitto.fi/fi/hengitysliitto/mika-hengitysliitto/paikallistoiminta>. 27.10.2014.
- Henkilötietolaki 523/ 1999.
- Hirsijärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2013. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- HUS Yhtymähallinnon viestintäosasto. 2014. Palliatiivinen ja saattohoito. [http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaan\\_hoitopalvelut/syopataudit/syovan\\_hoito/Sivut/Palliatiivinenhoito.aspx](http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaan_hoitopalvelut/syopataudit/syovan_hoito/Sivut/Palliatiivinenhoito.aspx). 31.1.2014.
- Huttunen, H. & Voutilainen, H. 2010. Kivunhoito saattohoidossa Savonlinnan vuodeosastoilla 2 ja 3. Mikkelin ammattikorkeakoulu. Sairaanhoitotyö. Opinnäytetyö. <https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/15465/OPPARI%20OIKEA2.pdf?sequence=1>. 5.11.2014.
- Hyvärinen, R. 2005. Millainen on toimiva potilasohje? Hyvä kieliasu varmistaa sanoman perillemenon. *Duodecim* 12(1), 1769 - 1772.
- Hänninen, J. 2012. Saattohoito – potilaan ja omaisen opas. <http://www.cancer.fi/potilaatjalaheiset/saatto/>. 31.1.2014.
- Hänninen, J. 2013. Lukijalle. Teoksessa Hänninen, J. & Luomala, M. (toim.) Elämän puu. Kirjoituksia saattohoidosta. Helsinki: Otava, 11-18.
- Ikonen, E.-R. 2013. Kehittyvä kotihoito. Helsinki: Edita.
- Jyväskylän yliopisto. 2014a. Laadullinen tutkimus. <https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/tutkimusstrategiat/laadullinen-tutkimus?searchterm=Laadullinen+>. 3.11.2014.
- Jyväskylän yliopisto. 2014b. Tutkimuksen toteuttaminen. <https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/tutkimusprosessi/tutkimuksen-toteuttaminen>. 19.10.2014.
- Kajaanin ammattikorkeakoulu. 2014. Opinnäytetyöpakki. Teemoittelu. <http://193.167.122.14/Opari/ontTukiLaadullTeemoittelu.aspx>. 27.5.2014.

- Kauppinen, S. 2013. Saattohoitopotilaan kokonaisvaltainen perushoito Pirkanmaan hoitokodissa. Saattohoidon kehittäminen BIKVA-arviointimallia mukailten. Tampereen ammattikorkeakoulu. Terveiden edistämisen koulutusohjelma. Ikääntyvien ja pitkäaikaispotilaiden hoito. Ylempi ammattikorkeakoulu. [https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/56144/Kauppinen\\_Susanna.pdf?sequence=1](https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/56144/Kauppinen_Susanna.pdf?sequence=1). 5.11.2014.
- Kokkinen, J. 2012. Syöpäpotilaan palliatiivinen hoito. Teoksessa Sairaanhoidajan käsikirja. [http://www.terveysportti.fi.tietopalvelu.karelia.fi/dtk/shk/koti?p\\_haku=palliatiivinen](http://www.terveysportti.fi.tietopalvelu.karelia.fi/dtk/shk/koti?p_haku=palliatiivinen). 2.4.2014.
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita.
- Kärpäniemi, R. 2004. Vapaaehtoiset saattohoidossa. Teoksessa Vainio, A. & Hietanen, P. (toim.) Palliatiivinen hoito. Helsinki: Duodecim, 336-340.
- Laurell, S. 2013. Saattohoidon vapaaehtoisena. Teoksessa Aalto, K. (toim.) Saattohoito kuolevan tukena. Helsinki: Kirjapaja, 118-119.
- Lihastautiliitto. 2014. Lihastautiliiton tärkeimpiä palvelumuotoja ovat oikeuksien valvonta, sopeutumisvalmennus sekä tiedottaminen. <http://www.lihastautiliitto.fi/Palvelut>. 27.10.2014.
- Liimatta, M.-L. 2014. Diakonissa. Rantakylän seurakunta. Kirjalliset muistiinpanot haastattelusta 12.5.2014.
- Lindström, R.-L. 2012. Saattohoito. Teoksessa Sairaanhoidajan käsikirja. [http://www.terveysportti.fi.tietopalvelu.karelia.fi/dtk/shk/koti?p\\_haku=palliatiivinen](http://www.terveysportti.fi.tietopalvelu.karelia.fi/dtk/shk/koti?p_haku=palliatiivinen). 2.4.2014.
- Luukkainen, M. & Seppänen, M. 2010. Saattohoito-opas kotihoidon tueksi. Mikkelin ammattikorkeakoulu. Hoitotyön kehittäminen ja johtaminen. Ylempi amk. Opinnäytetyö. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2010052610536>. 11.4.2014.
- Martikainen, S.-M. 2014. Sairaanhoidaja. Pohjois-Karjalan syöpäyhdistys. Kirjalliset muistiinpanot haastattelusta 20.5.2014.
- McDonnell, A., McKeown, J., Keen, C., Palfreyman, J. & Bennett, N. 2014. Introducing on-ward volunteers to work with patients with dementia. *Nursing older people* 26(4), 28-33.
- Muistiliitto 2014. Tukea ja toimintaa. <http://www.muistiliitto.fi/fi/tukea/>. 27.10.2014.
- Nunn, C. 2014. It's not just about pain: Symptom management in palliative care. *Nurse Prescribing* 12(7), 338-344.
- Pajunen, T. 2013. Saattohoidon merkitys. Teoksessa Aalto, K. (toim.) Saattohoito kuolevan tukena. Helsinki: Kirjapaja, 11-21.
- Pelkonen, R. 2013. Lääkäri ja kuolema. Teoksessa Hänninen, J. & Luomala, M. (toim.) Elämän puu. Kirjoituksia saattohoidosta. Helsinki: Otava, 21-31.
- Pirkanmaan Hoitokoti. 2014. Vapaaehtoistoiminta. Tampere. <http://www.pirkanmaanhoitokoti.fi/vapaaehtoistoiminta/vapaaehtoistyontekijan-tehtavia/>. 12.4.2014.
- Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymä. 2014. Saattohoitosuunnitelma Pohjois-Karjalan maakunnassa. <http://www.pkssk.fi/documents/601237/620422/Saattohoitosuunnitelma+versio+1+-+3.2.2014.pdf/80ae79d7-92da-4f24-a51f-2dde1d52ecbc>. 10.10.2014.
- Punainen Risti. 2014. Omaishoitajana jaksamiseen. <http://www.punainenristi.fi/hae-tukea-ja-apua/omaishoitajana-jaksamiseen>. 27.10.2014.

- Riikola, T. & Hänninen, J. 2014. Kuolevan potilaan oireiden hoito. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/naytaartikkeli/.../khp00072>. 2.4.2014.
- Saarelma, K. 2005. Palliatiivinen hoito kotisairaalassa. *Duodecim*, 121(2), 205 - 211.
- Shiller, J. & Mullett, S. 2009. Will you stay with me? Program helps ensure patients aren't alone when they die. *RN*. 72 (6), 34-37.
- Siltala, P. 2013. Työnohjaus auttaa saattohoitajaa jaksamaan. Teoksessa Hänninen, J. & Luomala, M. (toim.) *Elämän puu*. Kirjoituksia saattohoidosta. Helsinki: Otava, 170-178.
- Sivonen, T. 2014. Järjestökoordinaattori. Kotikartanoyhdistys ry. Kirjalliset muistiinpanot haastattelusta 25.4.2014.
- Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto VALVIRA. 2014. Elämän loppuvaiheen saattohoito. [http://www.valvira.fi/ohjaus\\_ja\\_valvonta/terveydenhuolto/elaman\\_loppuvaiheen\\_hoito/saattohoito](http://www.valvira.fi/ohjaus_ja_valvonta/terveydenhuolto/elaman_loppuvaiheen_hoito/saattohoito). 10.10.2014.
- Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. 2014. Kuolevan potilaan oireiden hoito. Käypä hoito- suositus. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/suostus;jsessionid=6923E87DEF0B6FB3162CF781E37F0D45?id=hoi50063>. 2.9.2014.
- Suomen Mielenterveysseura. 2014. Paikalliset seurat huolehtivat hyvinvoinnista lähiympäristössään. [http://www.mielenterveysseura.fi/paikallinen\\_toiminta](http://www.mielenterveysseura.fi/paikallinen_toiminta). 27.10.2014.
- Suomen työnohjaajat ry. 2014. Työnohjaus. <http://www.suomentyonohjaajat.fi/tyonohjaus/>. 3.11.2014.
- Turner, M. & Payne, S. 2008. Uncovering the hidden volunteers in palliative care: a survey of hospice trustees in the United Kingdom. *Palliative Medicine* (22), 973-974.
- Vahala, L. 2008. Vapaaehtoistyöntekijä on osa hoitoyhteisöä. *Sairaanhoitaja-lehti*. [https://www.sairaanhoitajaliitto.fi/ammattilliset\\_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitaja-lehti/6-7\\_2008/muut\\_artikkelit/vapaaehtois\\_tyontekija\\_on\\_osa\\_hoi/](https://www.sairaanhoitajaliitto.fi/ammattilliset_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitaja-lehti/6-7_2008/muut_artikkelit/vapaaehtois_tyontekija_on_osa_hoi/). 11.4.2014.
- Vilkkä, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Jyväskylä: Tammi.
- Yhteisvastuu/Kirkkopalvelut ry. 2014. Saattohoito on yhteisvastuun 2014 kotimaan kohde. <http://yhteisvastuu.fi/fi/ajankohtaista/133-saattohoito-on-yhteisvastuun-2014-kotimaankohde>. 31.1.2014.

## Opinnäytetyön aikataulu

lokakuu 2013	Aiheen valinta
Tammikuu 2014	13.1. ONT I-infoon osallistuminen 17.1. Tapaaminen Paletti-hankkeen kanssa. Alustavasti keskusteltu ont sisällöstä ja toimeksiantajan toiveista. 17.1. Aihesuunnitelman valmistelu parityönä
Helmikuu 2014	10.2 Ohjaus pienryhmässä ac:na
Maaliskuu 2014	4.3. Ohjaus pienryhmässä 19.3. Paritapaaminen ja teoriaosion suunnittelua ja työn jakamista. Omatoimista tiedonhakua ja teoriaosion kirjoittamista
Huhtikuu 2014	14.4. Paritapaaminen. Yhteenvedoa tehdystä työstä ja ohjauksen valmistautuminen 16.4. Ohjaus pienryhmässä Teemahaastattelurunko ja tutkimuskysymysten valmistelu. Tutkimussuunnitelman työstäminen ohjauksen perusteella. Yhteydenotot alueen yhdistyksiin ja tapaamisten sopiminen 29.4. Saattohoitokoulutus Kuopiossa
Toukokuu 2014	6.5. Saattohoitokoulutus Kuopiossa. Vierailut yhdistyksissä 12.5. Paritapaaminen 12.5. Srk:n diakonin tapaaminen Rantakylässä 20.5. Syöpäyhdistyksen kanssa tapaaminen 21.5. Ohjaus pienryhmässä. Tutkimussuunnitelma valmis. Toimeksiantosopimuksen allekirjoitus. Haastattelujen suunnittelu alkaa
Kesäkuu 2014	10.6. Ohjaus pienryhmässä
Heinäkuu 2014	Olimme kesätöissä
Elokuu 2014	Haastattelujen esitestausta ja muutokset kyselyyn 14.8. Ohjaus pienryhmässä 25.8. Haastattelut, aineiston litterointi ja analysointi
Syyskuu 2014	4.9. Pienryhmäohjaus 24.9. Pienryhmäohjaus, opaslehtisen tekeminen
Lokakuu 2014	10.10. Paritapaaminen. Johdannon ja opaslehtisen työstämistä 20.10 Pienryhmäohjaus, viimeistelyä esitystä varten
Marraskuu 2014	3.11..Pienryhmäohjaus 27.11. Esitys
Joulukuu 2014/Tammikuu 2015	Viimeiset korjaukset Työ valmis



## Teemahaastattelun kysymysrunko

1. Mikä teidät on saanut ryhtymään vapaaehtoiseksi tukihenkilöksi?
2. Mitkä ovat mielestänne vapaaehtoisen tukihenkilön tärkeät ominaisuudet tehtävässä toimimiseen?
3. Vapaaehtoisen tukihenkilön tehtävät kotona ja osastolla tapahtuvassa palliatiivisessa- ja saattohoidossa. Vaikuttaako hoitopaikka tehtävänkuvaan?
4. Mitä vapaaehtoisena tukihenkilönä toimiminen on antanut?
5. Mitä vapaaehtoisena tukihenkilönä toimiminen on vienyt/ottanut?
6. Paljon käytätte aikaa kuukaudessa vapaaehtoisena tukihenkilönä toimimiseen?
7. Oletteko tukihenkilönä saaneet riittävästi työnohjausta tai taustatukea tehtävässä toimimiseen?
8. Onko mielessä muuta mitä haluaisitte kertoa?

## Näyte teemoittelusta

### Tehtävänkuva osastolla

- Kotona ollaan saatettavan omassa ympäristössä ja sairaalassa oleminen on laitosmaisempaa
- mitä tukihenkilö haluaa tehdä
- millainen suhde on
- auttamista
- asennonvaihtamista
- lähellä olemista,
- jutustelua, istutaan ja jutellaan
- omaisten kanssa keskustelua
- Kuunteleminen
- potilaalla kova tarve puhua, kerrataan potilaan lapsuutta
- hiusten kampausta, paplareiden laitto
- helppo saada apua hoitohenkilökunnalta jos jotain sattuu potilaalle
- suun kostutus
- hoitohenkilökunta hoitaa potilaan. Sairaalassa on hoitohenkilöstö ympärillä ja tukea on saatavana heti jos saatettavalle tapahtuu jotain
- henkisenä tukena
- kivun vastaanottamisessa tukeminen
- kädestä kiinni pitäminen
- tuetaan viimeisessä vaiheessa, autetaan hyväksymään omalla tavalla kuolema

### Tehtävänkuva kotona

- kotona ollaan potilaan omassa ympäristössä, kunnioittaa potilaan kotia. Saatettavan kotiin mennään saatettavan ja saatettavan perheen ehdoilla. Kotiin mennään kunnioittaen toisen ihmisen kotia
- keskustelua, juttelua
- Kuunteleminen
- vierellä olemista, läsnä olemista, vierellä olemista
- pesuapua
- Asiakkaan voinnin mukaan voi käydä kävelylenkillä ja vaikka kahvilla
- mitä tukihenkilö valmis tekemään
- yhteys kotipalveluun
- pukemisessa ja riisumisessa avustaminen
- kirjojen katselu, askartelutyöt
- mennään perheen ehdoilla
- turvana ja seurana olemista
- henkisenä tukena, tuetaan viimeisessä vaiheessa, autetaan hyväksymään omalla tavalla kuolema
- kivun vastaanottamisessa tukeminen
- kädestä pitäminen

### Rajalla

Olen saapunut rajalle sille  
josta paluuta ihmisille  
ei ole milloinkaan.  
Olen elänyt elämäni  
ja täyttänyt tehtäväni, tai en,  
enää en voi muuttaa piirtoakaan.

Pian koittaa lähtöni hetki,  
on lähellä ikuisuusretki,  
rajan yli astua saan.

Vielä hetken harson lailla  
viivyn elämän rajamailla,  
ja näen, säpsähtäen  
ei ole kuolemaa.

Minkä ihminen tähdellä rällä  
voi heikosti aavistaa,  
sen jo rajalle saavuttuaan  
paljon selvemmin kokea saa:  
on elämää kaikkialla  
vain muoto on vaihtelevaa.

Sylvi Pöyry

Kokoelmasta *Vaskimadaja*

### Yhteystiedot

**Syöpöpotilaille** vapaaehtoisia tukihenkilöitä  
ja saattotukihenkilökoulutusta järjestää:

Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistys  
Karjalankatu 4 A 1  
80200 JOENSUU  
p. 013 227 600

Sairaanhoitaja Salla-Maaria Marrikainen  
p. 050 362 2915  
[www.pohjois-karjalansyopayhdistys.fi](http://www.pohjois-karjalansyopayhdistys.fi)

**Seurakunnat** antavat pyydettyä yksityistä  
ehtoollista ja sielunhoitopalvelua sekä lä-  
himmäispalvelijakoulutusta

Ole yhteydessä oman kotiseurakuntasi seu-  
rakunta/toimistosihteerin  
[www.ev.fi](http://www.ev.fi) tai [www.ort.fi](http://www.ort.fi)

**Vapaaehtoisille tukihenkilöille perustason  
koulutusta** järjestää:

Kotikartanoyhdistys ry.  
Järjestökoordinaattori Teija Sivonen  
[teija.sivonen@kotikartanoyhdistys.fi](mailto:teija.sivonen@kotikartanoyhdistys.fi)  
p. 050 55 05 944  
[www.kotikartanoyhdistys.fi](http://www.kotikartanoyhdistys.fi)



**Vapaaehtoinen  
tukihenkilö rinnalla  
kulkijana**

**palliatiivisessa- ja  
saattohoidossa**

## Opaslehtinen (taiteltava)

**Mitä on vapaaehtoinen tukihenkilötoiminta palliatiivisessa- ja saartohoidossa?**

Yksi tärkeimmistä vapaaehtoisen tukihenkilön tehtävistä palliatiivisessa ja saartohoidossa on myötäeläminen. Myötäeläminen on rinnalla kulkemista, taakan jakamista ja toivon etsimistä.

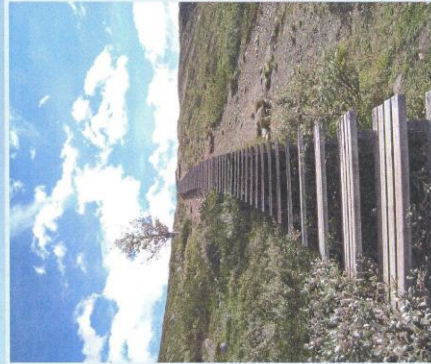
Vapaaehtoinen tukihenkilö on tehtäväänsä koulutettu. Vapaaehtoinen tukihenkilötoiminta perustuu luottavuuteen, siksi vaitiolovelvollisuus on jokaisessa tukisuhteessa ehdoton edellytys toiminnalle.

Vapaaehtoiset tukihenkilöt toimivat vastuuntuntoisesti, omahoitaisesti ja palkattomasti.

**Vapaaehtoisten tukihenkilöiden tehtäväkuva**

Vapaaehtoinen tukihenkilö voi toimia tuettavan kotona tai osastolla. Vapaaehtoisen tukihenkilön tehtävistä tärkein on läsnä oleminen ja se, että hän antaa omaa aikaansa potilaalle ja hänen omaisilleen.

*”Tehtävään ovat hyvin samanlaisia loppulähtöön että tuetaan siinä tavallaan viimeisessä vaiheessa ihmistä ja avutaan hänet hyväksymään omalla tavalla se kuolema.”*



Vapaaehtoiset tukihenkilöt ovat tuettavalle ensisijaisesti henkisenä tukena, keskustellen ja kuunnellen tuettavan toiveiden mukaan. Eleräy elämää voidaan käydä läpi vaikka valokuvia yhdessä katsellen.

Ulkoileminen tuettavan voimin mukaan ja pienissä askareissa auttaminen ovat myös osa vapaaehtoisen tukihenkilön toimintaa.

*”...hiljaa kuolevan ihmisen vierellä pystyy kävelemään tavallinekin ihminen.”*

Vapaaehtoisen tukihenkilön ja tuettavan tukisuhte lähtee aina tuettavan tarpeista.

**Mistä vapaaehtoisen tukihenkilön saa?**

Vapaaehtoista tukihenkilöä voi pyytää tuen tarpeessa oleva henkilö itse, mutta tuettavan pyynnöstä myös lähiomainen tai hoitaja.

Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistys välittää saattotukihenkilöitä syöpäpotilaille.

Oman kotikunnan seurakunnan diakoniatuimistosta voi kysyä lähimmäispalvelijaa tueksi. Seurakunnilla on tarjolla myös yksityistä ehtoollista ja sielunhoitopalvelua sitä tarvitsevalle.

Kuvien tekijänoikeudet omistaa Tiina Purkuri