

## SOSIAALIOHJAUS POTILAAN JA OMAISTEN TUKENA SAATTOHOIDON AIKANA

Virpi Kauppila  
Opinnäytetyö  
Syksy 2013  
Diakonia ammattikorkeakoulu,  
Pieksämäki  
Sosiaalialan koulutusohjelma  
Sosionomi (AMK)

## TIIVISTELMÄ

Kauppila, Virpi. Sosiaaliohjaus potilaan ja omaisten tukena saattohoidon aikana. Pieksämäki, syksy 2013. 48 s., 2 liitettä.

Diakonia ammattikorkeakoulu. Pieksämäki. Sosiaalialan koulutusohjelma, sosionomi (AMK).

Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää, millaista saattohoidon sosiaaliohjaus on ja miten se saattohoitotyössä käytännössä ilmenee. Tutkimuksen aiheena oli myös tutkia sosiaalityön merkitystä saattohoidossa oleville potilaille ja heidän omaisilleen. Tavoitteena oli saatujen tutkimustulosten pohjalta pyrkiä kehittämään saattohoitotyötä.

Tutkimus toteutettiin yhteistyössä tamperelaisen saattohoitokodin, Pirkanmaan Hoitokodin kanssa. Tutkimusaineisto koottiin haastattelujen avulla Pirkanmaan Hoitokodin tiloissa. Haastateltavina oli yhteensä viisi henkilöä, kolme potilasta ja kaksi omaista. Tutkimuksessa käytetty menetelmä oli laadullinen tutkimus, ja haastattelut toteutettiin teemahaastatteluina. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä.

Tulosten perusteella saattohoidon sosiaaliohjaus näyttäyty hyvin moninaisena ja monitahoisena toimintana, jossa tärkeintä on potilaan ja hänen omaistensa hyvinvointi. Eri toimijoiden yhteistyö on oleellista onnistuneen saattohoitotyön toteutumisessa. Saattohoidon sosiaaliohjausta ei tee ainoastaan sosiaalityöntekijä, vaan siihen osallistuu omalla tavallaan koko henkilökunta. Saattohoidossa keskeisiä sosiaaliohjauksen ilmenemismuotoja ovat neuvonta, tiedottaminen, ohjaus oikeiden palveluiden piiriin ja asioiden hoito.

Potilaat ja omaiset olivat pääosin hyvin tyytyväisiä Pirkanmaan Hoitokodin palveluihin, ja haastateltavat arvostivat sosiaaliohjausta ja saamiaan palveluja suuresti. Toimiva sosiaaliohjaus vaikuttaa positiivisesti sekä potilaiden että heidän omaistensa elämäänlaatuun. Kun käytännön asiat järjestyvät, voivat saattohoidon potilaat ja omaiset keskittyä kaikkein tärkeimpiin asioihin, kuten yhdessäoloon.

Tämän tutkimuksen tulokset voivat omalta osaltaan olla mukana kehittämässä saattohoitotyötä. Jatkotutkimushaasteena voisi olla tutkia esimerkiksi saattohoidon sosiaaliohjauksen toteutumista Pirkanmaan Hoitokodin kotihoidon piirissä olevien potilaiden ja heidän omaistensa näkökulmasta. Tutkimuskohteita voisi löytyä myös sosiaalityön ja vapaaehtoistyön yhteistyöstä.

Asiasanat: saattohoito, sosiaaliohjaus, yhteistyö, kvalitatiivinen tutkimus

## ABSTRACT

Kauppila, Virpi.

Social Counselling supporting the patient and the relatives during hospice care 48 p., 2 appendices. Language: Finnish. Pieksämäki, Autumn 2013

Diaconia University of Applied Sciences. Pieksämäki. Degree Programme in Social Services,

Degree: Bachelor of Social Services.

The aim of this study was to find out what does social counselling consist of in hospice care and the ways this work can be implemented. In addition, the objective was to study the meaning of social counselling from the patient's and relative's point of view. The goal was to develop work with patients and their relatives in hospice.

The study was carried out in co-operation with Pirkanmaan Hoitokoti, which is the hospice in the city of Tampere. The material for the study was collected in the premises of Pirkanmaan Hoitokoti. In total, there were five interviewees, three patients and two relatives. The method used in this study was qualitative research. The interviews consisted of theme interviews. The material was analyzed by using content analysis.

Based on this study, social counselling is considered as a very diverse and multidimensional work, where the most important issue is the well-being of the patients and the relatives. The co-operation of the staff is essential in hospice care. Social counselling is not only performed by the social worker. In hospice the whole staff is doing the social counselling. It is essential that hospice care includes counselling, informing and guiding the patient and the relatives in receiving the right services and helping to manage daily life.

The patients and relatives were mostly very pleased when asked about the services of Pirkanmaan Hoitokoti. They appreciated highly the social counselling and other services they had received. The well-functioning social counselling has a positive impact on the well-being of patients and their relatives. When everyday practicalities are in order, the patients and relatives can concentrate on the more important things such as being together in the last days of the patient.

The results of this study can be used to develop the work performed in hospice care. As future study, it would be important to research the social counselling in home care of Pirkanmaan Hoitokoti and the patients' and their relatives opinions on it. In addition, it would be important to study co-operation between professional social work and voluntary work.

Key words: hospice care, social counseling, co-operation, qualitative research method

## SISÄLTÖ

1 JOHDANTO.....	6
2 PIRKANMAAN HOITOKOTI.....	7
2.1 Hoitokodin toiminta.....	8
2.2 Vapaaehtoistoiminta.....	9
3 SAATTOHOITO.....	10
3.1 Saattohoito ja hospice.....	10
3.2 Palliatiivinen hoito.....	11
3.3 Terminaalihoito.....	12
3.4 Saattohoidon arvot ja etiikka.....	12
4 SOSIAALITYÖ, SOSIAALIOHJAUS JA PALVELUOHJAUS.....	14
4.1 Sosiaalityö.....	14
4.1.1 Sosiaalityö terveydenhuollossa.....	14
4.1.2 Saattohoidon sosiaalityö.....	15
4.1.3 Omaisten huomioiminen saattohoidon sosiaalityössä.....	17
4.2 Sosiaaliohjaus.....	17
4.3 Palveluohjaus.....	18
5 SAATTOHOITOON LIITTYVIÄ TUTKIMUKSIA.....	20
6 TUTKIMUKSEN TARKOITUS.....	24
7 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN.....	25
7.1 Tutkimusmenetelmät.....	25
7.2 Tutkimukseen osallistujat.....	25
7.3 Aineiston hankinta.....	26
7.4 Aineiston analysointi.....	27
7.5 Tutkimuksen luotettavuus.....	28
8 TULOKSET.....	29
8.1 Hoitokodin palvelut ja niiden käyttö.....	29
8.2 Palvelujen monimuotoisuus.....	29
8.3 Palvelujen saatavuus potilaiden ja omaisten näkökulmista.....	31
8.4 Tiedottaminen ja tiedonsaanti palveluista.....	32
8.5 Sosiaaliohjauksen merkitys saattohoidossa.....	33
8.6 Kehittämiskohteita haastateltavien näkökulmista.....	34
9 POHDINTA.....	36

9.1 Saattohoitajien monipuolinen työnkuva.....	36
9.2 Vapaaehtoistyö saattohoidossa .....	36
9.3 Sosiaalityö saattohoidossa.....	37
9.4 Tiedonsaanti ja palvelujen oikea-aikaisuus.....	38
9.5 Sosiaaliohjaus potilaan ja hänen omaistensa tukena .....	38
9.6 Tutkimuksen eettisyys.....	40
9.7 Tutkimuksen virhelähteet .....	41
9.8 Jatkotutkimushaasteita.....	41
LÄHTEET .....	43
LIITTEET	
LIITE 1.....	47
LIITE 2.....	48

## 1 JOHDANTO

Saattohoito on kuolevan potilaan kokonaisvaltaista hoitotyötä, jossa jokainen potilas huomioidaan yksilönä. Saattokotien työntekijät muodostavat moniammatillisen työyhteisön, jossa potilaat saavat apua sekä fyysisiin, psyykkisiin, sosiaalisiin että henkisiin kipuihinsa. Saattohoitokotien henkilökuntaan kuuluvat tärkeänä osana myös vapaaehtoistyöntekijät. Potilaiden hyvän hoidon lisäksi saattohoitotyössä pidetään merkittävänä tehtävänä potilaiden omaisten huomioimista. (Minkkinen 2008, 103.)

Alun perin Englannista alkunsa saanut saattohoitoajattelu on nykyään maailmanlaajuinen ilmiö (Clark 1998, 43). Suomeen ensimmäiset saattohoitokodit perustettiin jo 1980-luvulla. Nykyään saattohoitokoteja on Suomessa kaikkiaan neljä. (Sand 2003, 27–28, Koivikkokoti i.a.)

Opinnäytetyöni aiheena on tutkia, kuinka saattohoidossa tehtävä sosiaaliohjaus tukee potilasta ja hänen omaisiaan. Tutkimuksessa selvitetään myös, millainen merkitys sosiaaliohjauksella on potilaille ja heidän omaisilleen. Valitsin tämän aiheen, koska saattohoito itsessään on mielenkiintoinen ja aina ajankohtainen tutkimuksen aihe. Saattohoidossa tehtävä sosiaalityö on tärkeä osa saattohoitotyön kokonaisuutta. Sosiaaliohjaus on yksi sosiaalityön toimintatavoista. Myös sosionomin työssä ohjaus on keskeinen menetelmä. Minua kiinnosti tietää, kuinka sosiaaliohjaus toteutuu saattohoitotyössä ja miten potilaat ja omaiset saamansa palvelut kokevat. Saattohoitopotilaiden ja omaisten kohtaaminen antoi minulle uutta näkökulmaa siitä, millaista elämä on kuoleman läheisyydessä saattohoitokodissa. Sosiaaliohjaus voi tukea ihmistä kaikissa hänen elämänsä vaiheissa, myös lopussa, mikä on tärkeä tieto minulle tulevana sosionomina ja kaikille sosiaaliohjausta tekeville.

Tutkimukseni toteutettiin Tampereella sijaitsevassa saattohoitokodissa, Pirkanmaan Hoitokodissa. Pirkanmaan Hoitokoti on Pohjoismaiden vanhin saattohoitokoti, joka on ollut toiminnassa jo vuodesta 1988 (Pirkanmaan Hoitokoti i.a.). Tutkimuksessa haasteltiin Hoitokodin osastohoidossa olevia potilaita sekä omaisia. Tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää Pirkanmaan Hoitokodin saattohoitotyössä. Tuloksista voivat hyötyä myös muut moniammatillista saattohoitoa toteuttavat yksiköt.

## 2 PIRKANMAAN HOITOKOTI

Pirkanmaan Hoitokoti on Tampereella sijaitseva, vuodesta 1988 toiminut saattohoitokoti. Hoitokodissa on 24 potilaspaikkaa, ja sen toiminnasta vastaa Syöpäpotilaiden Hoitokotisäätiö. Aloittaessaan toimintansa Pirkanmaan Hoitokoti oli Pohjoismaiden ensimmäinen saattohoitokoti. Hoitokodin potilaat sairastavat syöpää tai muita sairauksia, joille ei ole parantavaa hoitoa. (Pirkanmaan Hoitokoti i.a.)

Vaikka potilaiden sairaudet eivät ole parannettavissa, heidän elämänlaatuunsa voidaan vaikuttaa. Hoitokodissa panostetaan potilaan kokonaisvaltaiseen hoitamiseen, jossa korostetaan ihmisen yksilöllistä arvoa. Potilas voi viettää aikaansa läheistensä kanssa kodinomaisessa ympäristössä, jossa hoitohenkilökunta on aina paikalla, vuorokaudenajasta riippumatta. Potilas voi halutessaan olla myös kotona ja käyttää tarpeensa mukaan Pirkanmaan Hoitokodin kotihoitopotilaille tarkoitettuja palveluja, kuten esim. päiväkeskuksen palveluja. (Pirkanmaan Hoitokoti i.a.)

Pirkanmaan Hoitokodissa oli vuonna 2011 käytössä keskimäärin 21,4 sairaansijaa ja kuukausittainen potilasvaihto oli keskimäärin 22 potilasta. Potilaista miehiä oli 112, naisia 164. Keski-ikä potilailla oli 71-vuotta, nuorimman ollessa 21-vuotias ja vanhimman 98-vuotias. Keskimääräinen hoitoaika oli 26 vuorokautta. Kotisaattohoidossa oli 123 potilasta, joista kuolemaan saakka kotona hoidettiin seitsemän potilasta. (Syöpäpotilaiden hoitokotisäätiö 2011, 4–6.)

Pirkanmaan Hoitokodissa oli vuonna 2011 kokonaisuudessaan henkilökuntaa 45 henkilöä. Henkilökuntaan kuului lääkäreitä, osastonhoitaja, kaksi apulaisosastonhoitajaa, 14 sairaanhoitajaa sekä neljä perus/lähihoitajaa. Erityistyöntekijöitä olivat palvelusihteri, vapaaehtoistoiminnan ohjaaja, sosiaalityöntekijä, fysioterapeutti ja kiinteistöhoitaja. Lisäksi Hoitokodilla työskenteli hallintohenkilökuntaa, ravitsemuspäällikkö, toimitilahuoltaja sekä hoitoapulaisia. Sielunhoidolliset palvelut Hoitokoti osti Tampereen seurakuntayhtymältä. Sairaalapapin palveluita oli Hoitokodilla käytettävissä keskimäärin kolmena päivänä viikossa. Lisäksi Pirkanmaan Hoitokodilla työskenteli yhteensä 99 vapaaehtoistyöntekijää. (Syöpäpotilaiden Hoitokotisäätiö 2011, 7, 9.)

Saattohoitoa toteutetaan sekä osastohoitona että kotihoitona. Potilaan saaman kokonaisvaltaisen hoidon lisäksi myös omaisten hyvinvointiin panostetaan. Lisäksi saatto-

hoitotyöhön kuuluu olennaisena osana vapaaehtoistyö, jota Pirkanmaan Hoitokodilla toteuttaa lukuisa vapaaehtoistyöntekijöiden joukko.

## 2.1 Hoitokodin toiminta

Pirkanmaan Hoitokodin osastohoidon keskeisimpiä tavoitteita ovat potilaan kokema turvallisuus, hyvä oireiden mukainen hoito sekä potilaan ja hänen omaistensa kokonaisvaltainen tukeminen. Potilas kohdataan arvostavasti yksilönä. Saattohoidossa tärkeää on potilaan kokemien kaikenlaisten oireiden monimuotoinen lievitys, jolloin lääkahoito on vain osa saattohoitotyötä. (Pirkanmaan Hoitokoti i.a.)

Hoitokoti on ympäristönä kodinomainen. Potilaan ja hänen omaistensa toiveet pyritään huomioimaan mahdollisuuksien mukaan. Tiettyjä vierailuaikoja ei ole, vaan omaiset voivat olla potilaan luona niin halutessaan jatkuvasti. (Pirkanmaan Hoitokoti i.a.)

Pirkanmaan Hoitokodin kotihoidossa potilas asuu kotona. Hän saa tukea Hoitokodilta arjessa selviytymiseen niin pitkään kuin mahdollista. Mikäli potilaan toive on kuolla kotona, myös tähän toiveeseen pyritään vastaamaan. Kotihoidossa paneudutaan potilaan kivun ja muiden oireiden hoitoon. Sekä potilaalle että omaisille tarjotaan keskustelua ja tukea parantumattoman sairauden kanssa elämiseen. (Pirkanmaan Hoitokoti i.a.)

Kotihoito sisältää päiväkeskustoiminnan sekä kotisairaanhoidon, jossa potilaan kotona käyvät sekä lääkäri että sairaanhoitaja. Hoidollisten toimenpiteiden ja neuvonnan lisäksi kotikäynneillä on aikaa kiireettömään keskusteluun. Kotihoidon työssä pyritään siihen, että sekä potilaalla että omaisella olisi turvallinen olo kotona sairaudesta huolimatta. (Pirkanmaan Hoitokoti i.a.)

Saattohoidon keskeisiin periaatteisiin kuuluu myös potilaan omaisista huolehtiminen. Hoitokodin henkilökunta tukee omaista potilaan sairauden aikana ja tämän kuoleman jälkeen. Omaisille on tarjolla erilaisia tukiryhmiä. Hoitokoti järjestää omaisille keskusteluhetkiä, joissa omaiset voivat saada vertaistukea toisilta samassa tilanteessa olevilta. Ryhmät on tarkoitettu myös kotihoidossa olevien potilaiden omaisille. Potilaan kuoltua leskille on tarjolla erityinen leskille suunnattu vertaistukiryhmä. Lisäksi Hoitokodilla on kokeiltu myös musiikkipainotteista ja valokuvapainotteista sururyhmää. (Pirkanmaan Hoitokoti i.a.; Syöpäpotilaiden Hoitokotisäätiö 2011, 7.)



## 2.2 Vapaaehtoistoiminta

Vapaaehtoistoiminta on aina kuulunut oleellisena osana saattohoitotyöhön. Pirkanmaan Hoitokotiin ensimmäiset vapaaehtoiset saapuivat vuonna 1989. Hoitokodin toiminta oli käynnistynyt edellisvuonna. Saattohoidon vapaaehtoistyö on ihmisten välistä vuorovaikutteista toimintaa, jossa hyötyvät sekä hoitoyhteisö, potilaat että vapaaehtoistyöntekijät itse. (Colliander 2008, 151.)

Vapaaehtoistyöntekijät ovat potilaan, hänen omaistensa ja Hoitokodin henkilökunnan tärkeitä yhteistyötahoja. Heidän toimintansa ei ole ammatillista, eivätkä he voi koskaan korvata ammattihenkilökuntaa. Heidän tehtävänä on toimia saattohoidossa omana itsenään, tavallisena ihmisenä, vapaaehtoisesti ja palkatta. Vapaaehtoistyöntekijöiden työ täydentää saattohoitotyötä, ja he tuovat merkitystä ja vaihtelua potilaiden ja heidän omaistensa arkeen. Heidän kauttaan kuolevat potilaat pääsevät kosketuksiin ympäröivän, Hoitokodin ulkopuolisen maailman kanssa. (Colliander 2008, 152.)

Pirkanmaan Hoitokodissa työskentelee noin sata vapaaehtoistyöntekijää, joiden tärkein tehtävä on tukea potilaita ja heidän omaisiaan ja olla heidän seuranaan sekä vuodeosastolla että kotihoidossa, tarvittaessa vuorokauden ympäri. (Syöpäpotilaiden Hoitokotisäätiö 2011, 9.) Vapaaehtoiset pyrkivät lisäämään potilaan ja hänen omaistensa hyvinvointia olemalla joko välittömässä vuorovaikutuksessa heidän kanssaan tai välillisessä käytännön työtehtävien (esim. tapahtumien järjestäminen) kautta. He voivat osallistua monin tavoin potilaan hoitoon ja hoitoyhteisön toimintaan. Hoitotehtäviin he voivat osallistua sairaanhoidollisia ja lääketieteellisiä toimenpiteitä lukuun ottamatta. (Colliander 2008, 156–157.)

Vapaaehtoistyöntekijöiden toimenkuvaan kuuluu silti paljon muutakin. Esimerkiksi Hoitokodin vuoden 2011 toimintakertomuksen mukaan he ovat mm. olleet mukana omaisten keskusteluryhmissä ryhmänvetäjinä sekä osallistuneet leskien ryhmän toimintaan. Vapaaehtoiset ovat olleet myös henkilökunnan mukana järjestämässä erilaisia virkistystuokioita, joissa käy mm. runsaasti vierailevia esiintyjiä. Lisäksi vapaaehtoiset ovat olleet mukana erilaisissa hengellisissä hartaushetkissä, ja he ovat osallistuneet päiväkeskuspäivien ja saunapäivien järjestämiseen. Erilaisia talkoita järjestettiin ja kerättiin varoja Hoitokodin toimintaan myyjäisten ja kirpputorin avulla. (Syöpäpotilaiden Hoitokotisäätiö 2011, 9.)

### 3 SAATTOHOITO

Saattohoidosta puhuttaessa saatetaan käyttää useita eri käsitteitä, jotka kuitenkin eroavat hieman toisistaan. Voidaan puhua saattohoidosta, hospice-hoidosta, palliatiivisesta hoidosta ja terminaalihoidosta. Kaikessa saattohoitotyössä keskeisellä sijalla ovat eettisyyteen ja ihmisarvoon liittyvät kysymykset.

#### 3.1.Saattohoito ja hospice

Nykyaikaisen saattohoidon katsotaan saaneen alkunsa, kun Englannissa avattiin vuonna 1967 St Christopher's Hospice Cicely Saundersin toimesta. Tämän jälkeen malli saattohoidosta levisi ympäri maailmaa. (Saunders 1996, 317.) St Christopher's Hospice on ollut esikuvana muille saattohoitokodeille, ei ainoastaan Englannissa, vaan myös muissa maissa, erityisesti Yhdysvalloissa (Clark 1998, 43). Saattohoitoon liittyviä perusperiaatteita on voitu soveltaa monissa erilaisissa kulttuureissa (Saunders 1996, 317).

Saattohoidon yhteydessä puhutaan hospice-liikkeestä. St Christopher's Hospicen perustamisesta alkanut hospice-liike ja hospice-ajattelu laajenivat seuraavien 30 vuoden aikana maailmanlaajuisesti ilmiöksi. (Clark 1998, 43.) Sana *hospice* liittyy alkujaan vieraanvaraisuuteen ja huolenpitoon (Saunders 1996, 317). Keskiajalla hospice oli paikka, jossa niin pyhiinvaeltajat, matkaajat kuin sairaat ja vähäosaisetkin saattoivat levähtää. Tuolloin hospice-hoito tarkoitti nimenomaan hospicessa annettavaa hoitoa. (Saunders 1996, 317; Heikkinen, Kannel & Latvala 2004, 19.) Nykyisin hospice tarkoittaa saattohoitoa, joka sisältää myös kotona tapahtuvan hoidon (Heikkinen ym. 2004, 19).

Saattohoidossa oleellista on potilaan toiveiden huomioiminen, mahdollisimman hyvä oireiden hoito, kuolemaan valmistautuminen ja omaisten tukeminen. Potilasta hoidetaan niin hyvin kuin mahdollista, ja pyritään lievittämään kipua ja kärsimystä. Oireiden hoito on vain osa saattohoitoa. Saattohoidossa pyritään huomioimaan ihmisen yksilöllisyys ja arvokkuus. (ETENE 2003, 5.)

Suomessa kiinnostus kuolevien hoidon kehittämiseen alkoi kasvaa 1970-luvulla. 1980-luvulla alkoi asiassa voimakkaampi liikehdintä, joka johti kolmen saattohoitokodin pe-

rustamiseen. Ensimmäisenä rakennettiin Tampereelle Pirkanmaan Hoitokoti vuonna 1987, jota seurasi Terhokodin perustaminen Helsinkiin vuonna 1988. Hieman myöhemmin syntyi Turkuun Kaarinakoti vuonna 1994. (Sand 2003, 27-28.) Näiden jälkeen Suomeen on perustettu vielä neljäs saattohoitokoti: Koivikko-koti aloitti toimintansa Hämeenlinnassa syksyllä 2002 (Koivikko-koti i.a.). Saattohoitokotien lisäksi monissa sairaanhoitopiireissä on perustettu hoitolaitosten yhteyteen yksiköjä, joissa järjestetään saattohoitoa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 11)

### 3.2 Palliatiivinen hoito

Saattohoito, palliatiivinen hoito ja terminaalahoito ovat osittain samaa tarkoittavia käsitteitä. Niiden merkitys poikkeaa kuitenkin hieman toisistaan. (Heikkinen ym. 2004, 16.) Englanninkielessä sana *palliative* tarkoittaa mm. lieventämistä ja tuskan vähentämistä. Suomen kielen sana *palliatiivinen* ei viittaa lainkaan kuolemaan: sen vuoksi voi joskus olla helpompi puhua palliatiivisesta hoidosta kuin saattohoidosta. Palliatiivinen hoito ei ole sama asia kuin oireenmukainen hoito, jossa potilaan oireita hoidetaan ja seurataan tarkasti sairauden ennusteesta riippumatta. (Heikkinen ym. 2004, 18.)

Keskeistä palliatiivisessa hoidossa on tarjota potilaalle ja hänen läheisilleen mahdollisimman hyvä elämänlaatu. Hoito perustuu potilaan ja läheisten tarpeisiin ja tavoitteisiin, riippumatta sairauden ennusteesta. Palliatiivinen hoito koostuu mm. oireiden hoidosta, potilaan ja hänen läheistensä tukemisesta erilaisten päätösten teossa ja tavoitteiden saavuttamisessa, käytännön avun antamisesta sekä turvallisen elinympäristön järjestämisestä ja turvaamisesta. (Meier 2011, 344.)

Palliatiivisen hoidon on todettu auttavan potilaan kipukokemuksiin, masennukseen ja muihin oireisiin. Hoidon johdosta potilas ja hänen läheisensä ovat tyytyväisempiä. Onnistuneeseen hoitokokemukseen vaikuttaa myös se, että potilas voi valita paikan, missä hän saa hoitoa. Joidenkin tietojen mukaan palliatiivinen hoito saattaa myös pidentää elinikää. Amerikassa tehdyissä tutkimuksissa on havaittu palliatiivisen hoidon vähentävän terveydenhuollon kuluja kaikkein sairaimpien ja eniten terveydenhuoltoa käyttävien, terveydenhuoltojärjestelmälle kalliiden potilaiden keskuudessa. (Meier, 2011, 343.)

Vaikka palliatiivinen hoito on parantumattomasti sairaiden hoitoa, se ei ole sidoksissa kuoleman läheisyyteen. Palliatiivinen hoito voi kestää sairaudesta riippuen jopa vuosia.

Oleellisinta on kivun ja muiden oireiden lievitys, huomioiden myös mm. sosiaaliset ja maailmankatsomukselliset ongelmat. (ETENE 2003, 6.)

### 3.3 Terminaalihoito

1980-luvulla saattohoidosta puhuttiin Suomessa termeillä hospice-hoito tai terminaalihoito, koska sana saattohoito ei ollut vielä vakiintunut suomen kieleen (Heikkinen ym. 2004, 16; Aalto 2000, 11). Latinankielinen sana *terminale* tarkoittaa äärimmäistä, viimeistä, kärjessä tai huipussa olevaa. Terminaalilla tarkoitetaan myös ns. välivarastoa, ja tätä sanaa käytetään yleisesti matkustamiseen liittyvien pysähdyspaikkojen yhteydessä. Tästä voi johtaa terminaalihoitoon liittyvän mielikuvan: kuoleman lähestyminen on kuin ”terminaalissa” olemista. Matkaaja odottaa lähtöä tuntemattomaan määränpäähän. (Sand 2003, 41–42.)

Lääkintöhallituksen vuonna 1982 julkaiseman ohjekirjeen mukaan terminaalihoito tarkoitti kuolevan potilaan riittävää oireenmukaista, ihmisarvoa kunnioittavaa hoitoa ja läheisten tukemista. Nykyään saattohoidolla tarkoitetaan kuolevan potilaan hoitoa ja terminaalihoitosta puhutaan, kun kyseessä on välittömästi kuolemaa edeltävä hoito. (Heikkinen ym. 2004, 16–17.)

### 3.4 Saattohoidon arvot ja etiikka

Saattohoitotoiminnan keskeiset arvot ovat ihmisarvon kunnioittaminen, hyvä hoito, oikeudenmukaisuus ja itsemääräämisoikeus (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 13). Potilaan itsemääräämisoikeus tarkoittaa sitä, että hoitoon tarvitaan asianomaisen suostumus, ja hänellä on myös oikeus kieltäytyä hoidosta. Kieltäytyminen on mahdollista silloinkin, kun hoitamatta jättäminen johtaa potilaan vammautumiseen tai kuolemaan. Potilaan täytyy kuitenkin tällöin olla kykenevä päättämään hoidostaan. (ETENE 2003, 8.)

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE perustaa toimintansa potilaslakiin ja lakiin sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista. ETENEn toiminnan tarkoituksena on mm. potilaan perusoikeuksien, ihmisarvon, itsemääräämisoikeuden, hyvän hoidon ja hyvän kohtelun edistäminen sosiaali- ja terveysalalla. (ETENE i.a.b.)

ETENEn on julkaisuissa käsitellään mm. potilaan asemaan liittyviä eettisiä kysymyksiä, ja niihin liittyen ETENE on laatinut erilaisia suosituksia kansalaisille, sosiaali- ja terveydenhuoltoalan ammattilaisille sekä poliittisille päättäjille. Neuvottelukunnan julkaisujen tavoitteena on tukea ammattihenkilöstöä toimimaan työssään eettisesti. (ETENE i.a.a.)

ETENE on julkaisuissaan käsitellyt laajasti suomalaista saattohoitoa, sen etiikkaa ja hoitoon liittyviä käytänteitä. Uusin saattohoitoa koskeva julkaisu valmistui vuonna 2012. Tähän raporttiin ETENE on kerännyt tietoja vuosilta 2001, 2009 ja 2012. Tiedot on saatu sairaanhoitopiireiltä ja suurilta kaupungeilta. (ETENE 2012, 6.)

Raportin tietojen pohjalta ETENE totesi, että saattohoidon suunnitelmallisuus on kehittynyt Suomessa ajanjaksolla 2001-2012. Sairaanhoitopiirit ovat ottaneet vastuun saattohoidon kokonaisuudesta. Tavoitteena on potilaan ja hänen läheistensä tiedonsaannin parantaminen. Tämä tarkoittaa sitä, että kuoleva potilas ja hänen läheisensä tietävät, miten ja missä hoito järjestetään. Kuoleva saa ammattitaitoisen avun ja hoidon. Saattohoidon laadussa tärkeintä on se, että hoito toteutetaan yksilöllisesti kunkin potilaan hyvinvointi huomioon ottaen. (ETENE 2012, 6.)

Saattohoitopotilaan hyvinvointiin vaikuttaa se, että hänelle turvataan aktiivinen, arvokas ja oireeton elämän loppuvaihe. Saattohoito jaetaan kolmeen luokkaan, riippuen sairauden hoidon tarpeesta. Vain osa potilaista tarvitsee oireisiinsa hoitoa saattohoitopaikalla. (ETENE 2012, 6.)

ETENE selvitti vuoden 2012 raportissaan myös hoidon saatavuutta. Suomessa kuolee vuosittain lähes 50 000 ihmistä, jolloin koko maan tarve saattohoitopaikoille on runsaat 500 potilaspaikkaa sairaaloissa ja muissa hoitoyksiköissä. Raporttia varten saatujen tietojen mukaan potilaspaikkoja on tarjolla kuitenkin vain runsaat 300. Paikoista on vajasta siis noin 200. Vuonna 2011 hoidettiin saattohoitoon varatuilla paikoilla Suomessa 3090 potilasta. Näistä reilu kolmannes sai hoitoa saattohoitokodeissa. (ETENE 2012, 6–7.)

## 4 SOSIAALITYÖ, SOSIAALIOHJAUS JA PALVELUOHJAUS

Sosiaalialan työtä ja työmenetelmiä voidaan kuvata monin eri käsittein. Tässä luvussa tutustutaan tarkemmin sosiaalityön, sosiaaliohjauksen ja palveluohjauksen määrittelyihin. Nämä kaikki pitävät sisällään ohjausta ja neuvontaa, mutta työn painopisteet voivat vaihdella erilaisissa toimintaympäristöissä. Esimerkiksi saattohoidon sosiaalityöllä ja -ohjauksella on omat erityispiirteensä.

### 4.1 Sosiaalityö

Sosiaalihuoltolain (1998) mukaan sosiaalityöllä tarkoitetaan sosiaalihuollon ammatillisen henkilöstön suorittamaa neuvontaa, ohjausta ja sosiaalisten ongelmien selvittämistä sekä muita yksilöiden ja perheiden turvallisuutta ja selviytymistä sekä yhteisöjen toimivuutta edistäviä tukitoimia. SOSNET-yliopistoverkoston vuonna 2003 laatiman määrittelyn mukaan sosiaalityö on yliopistokoulutuksen saaneen ammattihenkilön, sosiaalityöntekijän toimintaa, joka perustuu tieteellisesti tutkittuun tietoon, ammatilliseen osaamiseen sekä sosiaalityön eettisiin periaatteisiin. Sosiaalityöllä vahvistetaan hyvinvointia, yhteisöjen toimivuutta ja yksilöiden toimintakykyä. Työssä pyritään tukemaan yksilön selviytymistä tekemällä muutostyötä, jolla vaikutetaan yksilöiden, perheiden, ryhmien ja yhteisöjen sosiaalisten ongelmien tilannearviointeihin ja ratkaisuihin. (SOSNET-yliopistoverkosto i.a.)

Sosiaalityö kuuluu kunnan järjestämiin palveluihin, mutta sosiaalityön palveluja voi saada myös perus- ja erikoissairaanhoidon avo- ja laitospalvelujen yhteydessä. Yksilökohtaisessa sosiaalityössä asiakkaat saavat neuvoja ja ohjeita ongelmiinsa, ja heille järjestetään tarpeen mukaan viranomaisyhteistyönä erilaisia tukitoimia. Yhteisösosiaalityössä keskitytään erilaisten sosiaalisten ongelmien ehkäisyyn. Keskeisiä kehittämistoimia ovat ihmisten osallisuuden ja vaikutusmahdollisuuksien lisääminen. Yhteisösosiaalityön kohteina ovat sekä yksilöt että ryhmät. (Sosiaali- ja terveysministeriö i.a.)

#### 4.1.1 Sosiaalityö terveydenhuollossa

Terveydenhuollon sosiaalityöllä tarkoitetaan sosiaalityöntekijän toimintaa, joka tapahtuu terveydenhuollon organisaatiossa. Työn päämääränä on terveyden ja sosiaalisuu-

den ylläpitäminen ja edistäminen. Oleellista tässä työssä on laaja-alainen näkemys sosiaalisten tekijöiden ja sairauden välisistä yhteyksistä. Yksilön ja perheen elämäntilanteisiin pyritään vaikuttamaan siten, että toimeentulo olisi turvattu ja yhteiskunnallinen osallistuminen jatkuisi sairaudesta huolimatta. Huomattavaa työssä on psykososiaalinen ote, joka auttaa vahvistamaan potilasta. Tällöin puhutaan esim. konkreettisesta sosiaalityöstä ja tukikeskusteluista. (Linden 1999, 55.)

Psykososiaalinen työote terveydenhuollon sosiaalityössä on nähty eräänlaisena arkiterapiana. Keskeisiä eettisiä periaatteita olivat potilaan kunnioittaminen, terveyden ja hyvän hoidon korostaminen sekä itsenäisyyden ja toimintakykyisyyden tukeminen. Tärkeää oli kuitenkin myös arvokkaan kuoleman merkityksen huomioiminen. (Linden 1999, 110.)

#### 4.1.2 Saattohoidon sosiaalityö

Saattohoidossa sosiaalityö pyritään näkemään laajana kokonaisuutena, johon kuuluvat potilaan toimintakyvyn ja sosiaalisten suhteiden eheyttäminen, toimeentulon edellytysten edistäminen, sosiaalisen turvallisuuden ja viihtyvyyden ylläpitäminen ja lisääminen sekä elämänlaadun parantaminen. Oma tärkeä osa-alueensa saattohoitotyössä on potilaan omaisten tukeminen. (Minkkinen 2008, 103.)

Saattohoidolla tarkoitetaan sairaan ihmisen hoitoa tilanteessa, jossa taudin etenemistä ei voida estää eikä sairautta myöskään voida enää parantaa. Usein tällaisissa tilanteissa puhutaan syöpäsairauksista. Saattohoidossa ihmistä ei jätetä yksin, ellei se ole hänen toivomuksensa. Saattohoidossa pyritään huomioimaan potilaan fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset ja hengelliset tarpeet. Potilas itse, hänen läheisensä ja ympäristönsä halutaan nähdä kokonaisuutena, jossa kuolemaan liittyvät asiat koetaan yhdessä. (Aalto 2000, 9.)

Sosiaalityöntekijän tulee osaltaan edistää kuolevan potilaan toimintakykyä. Kuinka kuolevan toimintakykyä edistetään? Työssä saatujen kokemusten mukaan kuolevan toimintakykyä voidaan tukea useissa tilanteissa, sillä moni potilas kykenee vielä itse toimimaan ja järjestelemään asioitaan. Sosiaalityöntekijältä potilas voi saada ammatillista apua erityisesti sosiaaliturvaan liittyvissä kysymyksissä. (Jussila 1997, 35.)

Saattohoidon sosiaalityössä pyritään edistämään myös potilaan sosiaalista kasvua. Tämä voi tapahtua esim. siten, että pyritään saamaan uudelleen yhteys kadotettuihin ihmissuhteisiin. Sosiaalityöntekijä voi olla auttamassa, kun etsitään yhteyttä potilaan ja hänen perheenjäsentensä, sukulaistensa ja ystäviensä välille. (Jussila 1997, 35–36.)

Kivun hoito on keskeistä saattohoitotyössä. Kuolevan potilaan kipu voi olla fyysistä, psyykkistä, hengellistä ja sosiaalista, ja joskus voi olla vaikea tietää, mikä näistä aiheuttaa eniten kivun kokemusta. Sosiaalityön rooli on pyrkiä lievittämään niin sanottua sosiaalista kipua. (Minkkinen 2008, 103–104.)

Sosiaalinen kipu voi näkyä potilaan elämässä monin tavoin. Kuolevan voi olla hyvin vaikea luopua omaisistaan ja läheistään, ja hän voi myös huolehtia läheistensä jaksamisesta ja taloudellisesta selviämisestä. Mikäli potilaan perheellä on esim. taloudellisia huolia, voi niistä huolehtiminen osaltaan pahentaa kuolevan kokemaa kipua. Kuolevas- ta saattaa tuntua, että kaikki hänen elämässään jää kesken. (Minkkinen 2008, 104.)

Saattohoidon sosiaalityö on sekä taloudellista että henkistä tukea. Kun potilas tulee saattohoitokotiin, hän huolehtii usein eniten taloudelliseen toimeentuloon liittyvistä asioistaan. Pirkanmaan Hoitokodissa lähes 80 %:lla potilaista on alkuvaiheessa sosiaalisen avun tai ohjauksen tarvetta. Joka kolmas tarvitsee apua toimeentuloon liittyvissä käytännön asioissa. Jotta potilaan voimat eivät menisi taloudellisten asioiden murehtimiseen, sosiaalityöntekijä pyrkii kartoittamaan potilaan tilanteet ja avun tarpeet ja auttamaan potilasta, jotta hänellä jäisi voimia kohdata ja hyvästellä läheisiä. (Minkkinen 2008, 104–105.)

Sosiaalityön rooli on kertoa potilaalle erilaisista tarjolla olevista etuuksista ja palveluis- ta, joita voivat olla esim. kotihoidon tuki, eläkkeet, asumis- ja toimeentulotuet ja kotipal- velu. Myös konkreettista apua tukien hakemiseen liittyen annetaan. Kun huoli taloudel- lisista asioista poistuu, myös potilaan olo helpottuu. Omien asioiden hoitaminen lop- puun saakka voi olla kuolevalle myös voimaantumisen kokemus, jossa hän kokee ky- kenevänsä ottamaan vastuun omasta elämästään viimeiseen saakka. (Minkkinen 2008, 105.)

Sosiaalityön henkinen ulottuvuus kattaa potilaan tukemisen hänen surutyössään, kun edessä on luopuminen omasta elämästä. Oleellisia tapoja potilaan kohtaamisessa ovat läsnäolo, kuunteleminen ja keskusteleminen. Muistelun avulla potilas voi käydä läpi omaa elämäänsä. (Minkkinen 2008, 105.)



#### 4.1.3 Omaisten huomioiminen saattohoidon sosiaalityössä

Omaisista huolehtiminen on aina ollut tärkeää saattohoitotyössä. Omaiset ovat yhteistyökumppaneita, jotka mieluusti saavat osallistua potilaan hoitoon. Omaisista ohjataan ja tuetaan potilaan hoidossa, ja koska he tuntevat potilaan hyvin, he voivat toimia ikään kuin tulkkina silloin kun kuoleva ei itse pysty viestimään ja kertomaan tilanteestaan. (Jussila 1997, 38–39.)

Omaisille on myös tärkeää päästä jakamaan kokemuksiaan toisten samassa tilanteessa olevien ihmisten kanssa (Jussila 1997, 39). Pääasiallisin tukimuoto omaisille Pirkanmaan Hoitokodilla ovat omaisten keskusteluryhmät. Ryhmiin voivat osallistua sekä osasto- että kotihoidossa olevien potilaiden omaiset. Ryhmien vetäjinä toimivat joko vapaaehtoiset tai henkilökunnan jäsenet. (Minkkinen 2008, 108.)

Saattohoidossa yhteydenpito omaisiin ei lopu potilaan kuolemaan. Noin kuukauden kuluttua potilaan kuolemasta hoitokodista soimitaan omaiselle tukipuhelu. Tuolloin on mahdollisuus kysyä mieltä askarruttavista asioista ja antaa palautetta läheisen saamasta hoidosta. Noin kolmen kuukauden kuluttua potilaan kuolemasta omaiset saavat kutsun muisteluiltaan, jossa Hoitokodilta taholta ovat mukana sosiaalityöntekijä, hoitaja ja vapaaehtoistyöntekijöitä. Tilaisuudessa on mahdollisuus saada vertaistukea muilta omaisilta. Myös ammattilaiset tarjoavat tukea käytännön elämän ongelmien ratkaisemiseksi. Omaisille on myös tarjolla sururyhmiä, joista esimerkkinä leskien vertaistukiryhmä. (Minkkinen 2008, 109–110.)

#### 4.2 Sosiaaliohjaus

Sosiaaliohjaus on erilaisissa organisaatioissa, kuten esim. sosiaali- ja terveydenhuollossa, työhallinnossa ja kuntoutuksessa tapahtuvaa ohjauksellista työtä. Varsinaisen yleisen ohjaustehtävän lisäksi sosiaaliohjauksen erityisenä tehtävänä on tukea ja ohjata niitä kansalaisia, joilla ei ole riittäviä sosiaalisia, taloudellisia ja kulttuurisia resursseja vaikuttaa omaan elämäänsä. (Honkakoski 2005, 214.)

Lisäksi sosiaaliohjausta tarvitaan palvelujen tarjontaan ja käyttöön liittyen. Asiakasta ohjataan käyttämään erilaisia julkisia tai yksityisiä palveluja. Palvelut koordinoidaan kokonaisuudeksi. Toiminnassa keskeistä on asiakaslähtöisyys. Asiakasta autetaan

palvelujärjestelmän monimutkaisuuteen liittyvissä ongelmissa. Samalla häntä myös tuetaan omien voimavarojen löytämisessä. (Honkakoski 2005, 214–215.)

The British Association for Counselling määrittelee ohjaukseksi toiminnan, jossa henkilö, joka toimii ohjaajan roolissa, antaa aikaa, huomiota tai kunnioitusta asiakkaan roolissa väliaikaisesti olevalle henkilölle. Ohjauksen tavoitteena on antaa asiakkaalle mahdollisuus tutkia, oivaltaa ja selkiyttää tapoja elää siten, että hän löytää omat voimavaransa ja hyvinvointi lisääntyy. (Honkakoski 2005, 215.)

Sosiaaliohjaaja on ammattinimike sellaisissa sosiaalialan tehtävissä, joissa edellytetään sosiaalialan ammattikorkeakoulutasoista tai soveltuvaa opistoasteista koulutusta. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2007). Sosiaaliohjauksen tehtäviin valmistavat nykyisin sosionomin, geronomin ja kuntoutuksen ohjaajan tutkinnot (Talentia i.a.).

Pirkanmaan Hoitokodilla sosiaaliohjaukseen osallistuvat omalta osaltaan moniammatillisen työryhmän useat toimijat. Sosiaalityöntekijän lisäksi sosiaaliohjausta tekevät mm. hoitohenkilökunta, fysioterapeutti, pappi ja vapaaehtoistyöntekijät. (Liisa Lehtipuu-Vuokola, henkilökohtainen tiedonanto 17.9.2012.)

#### 4.3 Palveluohjaus

Palveluohjaus on laaja käsite, joka sisältää monia erilaisia malleja tehdä työtä. Nykysäilyksen mukaan palveluohjaus sisältää kolme tasoa, jotka muodostuvat ohjauksesta ja neuvonnasta, ohjauksellisesta työtavasta ja yksilöllisestä palveluohjauksesta. (Hänninen 2007, 3.) Palveluohjauksessa keskeistä on asiakkaan edun mukaan toimiminen. Ohjaajan ja asiakkaan välinen luottamussuhde on ohjauksen onnistumisen edellytys. (Terveysten- ja hyvinvoinnin laitos i.a.)

Kohtaamisen ja luottamuksen kautta ohjaaja tutustuu asiakkaan tilanteeseen, hänen voimavaroihinsa ja tavoitteisiinsa. Palveluohjaus lähtee siitä, että asiakas saa olla siinä mukana omana itsenään. Työskentelyn lähtökohdina ovat asiakkaan tarpeet. Palveluohjaajan ja asiakkaan yhteistyön tavoitteena on asiakkaan voimaantuminen. Koko prosessin ajan ohjaaja kannustaa ja tukee asiakasta. (Suomen palveluohjausyhdistys ry i.a.)

Yksi palveluohjauksen tehtävistä on työskentely rakenteellisten muutosten aikaansaamiseksi. Asiakkaat, jotka tarvitsevat palveluohjausta, tarvitsevat yleensä useita erilaisia palveluja. Sosiaali- ja terveyspalvelut ovat pirstaloituneet useiksi pieniksi erikoistumisyksiköikseen, joista kukin vastaa vain omaan osaamisalueensa tilanteiden ratkaisusta. Tällöin monipuolista tukea tarvitseva asiakas ei saa riittävää apua vain yhdeltä taholta. Tässä kohdin palveluohjaus tulee mukaan kokonaisvaltaisella käsityksellään ihmisen elämän eri osa-alueiden tukemisesta. (Suomen palveluohjausyhdistys ry i.a.)

Palveluohjauksen tavoitteena on, että asiakas oppii luottamaan itseensä. Hän alkaa uskoa siihen, että hän selviytyy aiemmin haastavilta tuntuneissa tilanteissa. (Suomen palveluohjausyhdistys ry i.a.) Palveluohjaus on onnistunut tavoitteessaan, kun se tekee itsensä tarpeettomaksi (Hänninen 2007, 3).

Palveluohjaus ja sosiaaliohjaus ovat käsitteinä hyvin samanlaisia. Eräs tulkinta on nähdä asia siten, että sosiaaliohjauksen työn sisältö on palveluohjausta. Sosiaalialan työntekijä etsiessään asiakkaalle hänen tilanteeseensa sopivia ratkaisuja tekee siis tällöin palveluohjausta. (Kiuru 2009, 16.)

## 5 SAATTOHOITOON LIITTYVIÄ TUTKIMUKSIA

Sand (2003) teki väitöskirjatutkimuksessaan laajan selvityksen suomalaisesta saattohoidosta. Tutkimus tehtiin etnografisella tutkimusmetodilla ja aineisto analysoitiin mm. kuva-analyysin avulla. Sand (2003, 173) pyrki selvittämään, millaista saattohoito Suomessa on, mitä saattohoidossa tapahtuu ja mitä saattohoitokoti ilmentää. Hänen tutkimuksensa mukaan saattohoito on rikas ja moniulotteinen hoidon alue, jossa perinteisen hoitamisen lisäksi hoitoon ja hoitoympäristöön sisältyy symboliikkaa ja suomalaista kulttuurista elämää. Saattokodit ovat puitteiltaan hyvin varusteltuja hoitoympäristöjä, joissa kuoleva saa laadukasta hoitoa. Saattokotien toiminta on uskonnollisesti neutraalia ja sitoutumatonta, ja potilaan omaa vapautta ja ajattelua kunnioitetaan. Silti hoidossa on esillä myös hengellisyys, mikä näkyy mm. hartaushetkien järjestämisenä ja sairaalapapin läsnäolona.

Hoitohenkilökunta näkee oman roolinsa saattohoitotyössä vaihtelevana. Hoitoon osallistuvien tulee olla luovia ja hyvin joustavia, jotta hyväksi koettu hoitaminen voi toteutua. Hoitotyössä erilaisia rooleja ovat asiantuntija, aktivoija, suojelija ja lohduttaja, jotka vaihtelevat tilanteen mukaan. (Sand 2003, 174.)

Potilaan ja hänen perheensä asema on keskeisessä asemassa saattohoidossa. Potilaan ja hänen läheistensä hoito on monitahoista, ja saattohoidon moniammatillisten ryhmien jäsenet osallistuvat hoitamiseen tilanteiden mukaan. Kuolevaa pyritään hoitamaan yksilöllisesti, huomioiden saattohoitoajan ainutlaatuisuus. Tutkimuksessa tulee esille myös vapaaehtoistyöntekijöiden merkitys hoitokulttuurin luomisessa. Vapaaehtoisten merkitys saattohoidolle on suuri. Ilman vapaaehtoisia ja saattokodeissa käyviä vierailijoita hoitokotien kulttuurinen ilmapiiri köyhtyisi suuresti. (Sand 2003, 175, 177.)

Torppa (2007) tutki saattohoidon toteutumista Vakka-Suomen sairaalan sisätautiosastolla, hoitajien ja omaisten näkökulmasta. Tutkimus oli kaksiosainen. Hoitajille tehtiin kvantitatiivinen kyselytutkimus tutkimuslomakkeiden avulla. Omaiset haastateltiin teemahaastatteluilla. (Torppa 2007, 3.)

Torpan (2007) tutkimuksessa hoitajat kokivat, että heillä ei ollut riittävästi aikaa saattohoitopotilaille, eivätkä sairaalan tilat soveltuneet saattohoitotarkoitukseen. Potilaista kuitenkin huolehdittiin hyvin ja heidän toiveitaan otettiin huomioon. Omaiset olivat yleisesti tyytyväisiä läheisensä hoitoon. Kuitenkin selkeästi esiin nousi omaisten tarve

saada enemmän informaatiota läheisensä tilasta loppuvaiheen koittaessa. (Torppa 2007, 3.)

Mattila & Mattila (2000) tekivät tutkimuksen kotona saattohoitoa toteuttaneiden omaisten tuen tarpeesta. Omaiset kokivat kotihoidon parhaana hoitona läheiselleen ja olivat tyytyväisiä kotona toteutettuun saattohoitoon. Suurin osa tutkimuksen kohteena olleista omaisista tunsi saaneensa riittävästi fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista tukea. Hengellisen tuen tarve oli vähäistä.

Mattilan & Mattilan (2000) mukaan tuen tarve kotisaattohoidossa oli yksilöllistä, ja haastatteluissa esille noussut omaisten väsyminen toi esille sen, että tuen tarvetta olisi kuitenkin ollut. Tiedon puute oli syynä siihen, että jotkut omaiset jäivät vaille tarvittavaa apua. Avun pyytämiseen vaikutti merkittävästi kuolevan mielipide. Pelko omaisen pettämisestä oli usein syynä siihen, ettei apua pyydetty. Tutkimuksen johtopäätöksenä olikin, että moniammatilliseen yhteistyöhön tulisi jatkossa panostaa entistä enemmän. Tutkimus tehtiin teemahaastattelulla, ja analysointimenetelmänä oli sisällön analyysi.

Colliander (2008) tutki suomalaisten saattohoitokotien vapaaehtoistyöntekijöiden hyvinvointia. Tutkimus tehtiin ohjattuna poikkileikkauskyselynä, ja aineisto käsiteltiin SPSS-ohjelmalla. Aineisto kerättiin strukturoidulla ja kvantitatiivisella, osittain kvalitatiivisella lomakekyselyllä. (Colliander 2009, 41–42.)

Tulosten perusteella saattohoitokotien vapaaehtoiset olivat pääosin naisia ja iältään yli 60-vuotiaita. Keskimäärin vapaaehtoistyössä oltiin lähes kuusi tuntia viikossa. Vapaaehtoistytöä oli tehty keskimäärin noin viiden vuoden ajan, ja tätä työtä tahdottiin jatkaa tulevaisuudessakin. Vapaaehtoisten työhyvinvointi oli melko tai erittäin hyvä ja työn imua koettiin. Työn imu oli yhteydessä haluun jatkaa vapaaehtoistoiminnassa. (Colliander 2009, 63.)

Luukkonen & Nuutinen (2008) tutkivat myös vapaaehtoistytöä. He tekivät tutkimuksen vapaaehtoistyön kehittämisestä Pirkanmaan Hoitokodissa. He selvittivät, kuinka vapaaehtoiset kokevat toimintansa omaisten tukijoina. Vapaaehtoistyöntekijät kertoivat, että tuen tarve lähtee aina omaisesta. Vapaaehtoiset kuuntelivat omaisia, johdattaen heidän ajatuksiaan pois raskaista saattohoitoon liittyvistä asioista. He olivat käytännössä olleet mukana arjessa lemmikkieläimen ruokkimisesta kuolevan vieressä valvomiin. He viettivät aikaa potilaiden kanssa vieden heitä ulos ja toteuttaen heidän toiveitaan mahdollisuuksien mukaan. (Luukkonen & Nuutinen 2008, 42–43.)

Luukkosen ja Nuutisen (2008) tutkimuksessa selvitettiin myös omaisten kokemuksia vapaaehtoisilta saamastaan tuesta. Vuorovaikutus oli helppoa, ja omaiset kokivat vapaaehtoistyöntekijöiden pystyneen lievittämään heidän pelkojaan ja auttamaan, kun tuntui yksinäiseltä. Omaisten mukaan vapaaehtoiset myös käytännössä helpottivat heidän arkeaan mm. päästämällä omaisen lepäämään, kun jatkuva kuolevan vierellä olo vei voimat. (Luukkonen & Nuutinen 2008, 43.)

Myös Meskasen ja Myllymäen (2000) laadullisessa tutkimuksessa käsiteltiin vapaaehtoistyöntekijöitä kuolevan potilaan tukijoina. Aineisto kerättiin teemahaastatteluiden avulla ja analysoitiin sisällön analyysi -menetelmällä. Samoin kuin Luukkosen ja Nuutisenkin (2008) tutkimuksessa, myös tässä tutkimuksessa todettiin, että omaisille oli tärkeää, että vapaaehtoiset olivat aina käytettävissä kuolevan vierellä valvomisessa. Omaiset saattoivat turvallisesti jättää potilaan vapaaehtoistyöntekijän huomaan, jos he itse joutuivat olemaan poissa. Meskanen ja Myllymäki (2000) havaitsivat myös, että omaiset kaipaavat keskustelua aivan tavallisista arkipäiväisistä asioista, saadakseen välillä hengähdystaukoa raskaista saattohoitoon liittyvistä asioista. (Meskanen & Myllymäki 200, 27.)

Tienari (1995) tutki omaisten kokemuksia saamastaan tuesta saattohoidossa. Tutkimus toteutettiin omaisten teemahaastatteluilla. Tutkimuksessa todettiin mm., että omaiset kokivat saaneensa hyvin tietoa potilaana olevan läheisensä tilanteesta. Myös vapaaehtoiset tiedonsaantikanavana mainittiin. Tietoa oli saatu kokonaisuudessaan kaikelta henkilökunnalta. Pirkanmaan Hoitokodin sosiaalityöntekijä koettiin tärkeäksi tuen antajaksi. Hänen tukensa kattoi niin taloudellisen kuin henkisenkin tuen. (Tienari 1995, 15, 20–21.)

Myös Palonen (1997) tutki omaisten saamaa tukea saattohoidossa Pirkanmaan Hoitokodissa. Hän käsitteli mm. fyysisen, psyykkisen, sosiaalisen ja henkisen tuen toteutumista omaisille Pirkanmaan Hoitokodilla. Sosiaalisesta tuesta omaiset kertoivat, että heidän potilaana olevien läheistensä sosiaaliturva-asioista oli huolehdittu hyvin ja apu oli ollut ammattitaitoista ja nopeaa. Omaiset olivat saaneet tietoa kaikenlaisista heille kuuluvista etuuksista, joista he eivät ennestään olisi tienneet. Tutkimus oli laadullinen ja toteutettiin teemahaastatteluiden avulla. (Palonen 1997, 3, 23.)

Gren, Pahlman ja Simi (2001) selvittivät sairaanhoitajien ja vapaaehtoistyöntekijöiden yhteistyötä ja sen vaikutusta kuolevan potilaan hoitotyössä. Tutkimus oli laadullinen,

aineisto kerättiin teemahaastatteluilla ja analysoitiin sisällön analyysillä (Gren, Pahlanen & Simi 2001, 15-16). Tutkimuksessa kuvailtiin sairaanhoitajien ja vapaaehtoistyöntekijöiden työnkuvaa sekä työn vaativuutta ja palkitsevuutta. Yhteistyön koettiin yleensä toimivan hyvin. Hyvä yhteistyö vaikuttaa positiivisesti potilaiden saamaan hoitoon. (Gren, Pahlanen & Simi 2001, 23, 30, 37.)

Näissä tutkimuksissa saattohoitoa on tarkasteltu monista näkökulmista. Saattohoitoa toteuttavat hoitajat näkivät työnkuvansa monipuolisena ja vaihtelevana. Hoitajien täytyi tarvittaessa pystyä vaihtamaan hoitotyöntekijän roolinsa lohduttajan ja suojelijan rooliin. Hoitajien rinnalla saattohoitokodissa työskentelivät lukuisat vapaaehtoistyöntekijät, joilla oli tärkeä merkitys saattohoitotyössä. He viettivät aikaa potilaiden ja omaisten kanssa ja auttoivat arjessa monissa käytännön asioissa.

Myös omaisten saamaa tukea saattohoidossa oli tutkittu. Tuessa oli huomioitu niin fyysinen, psyykkinen, sosiaalinen kuin henkinenkin tuki. Omaiset olivat saaneet mielestään hyvin tietoa potilaana olevan läheisensä tilanteesta. Tietoa oli saatu koko henkilökunnalta vapaaehtoistyöntekijät mukaan lukien. Myös sosiaalityöntekijältä saatu taloudellinen ja henkinen tuki koettiin tärkeäksi, ja saatuun tukeen oltiin tyytyväisiä.

## 6 TUTKIMUKSEN TARKOITUS

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on tutkia, mitä suomalaisen saattohoidon sosiaaliohjaus on, ja kuinka se käytännön saattohoitotyössä ilmenee. Tutkimuksessa selvitetään myös sosiaaliohjauksen merkitystä saattohoitopotilaille ja heidän omaisilleen.

Tutkimuksen tavoitteena on antaa uutta tietoa saattohoidon sosiaaliohjauksen toteutumisesta Pirkanmaan Hoitokodilla potilaiden ja omaisten näkökulmasta. Tutkimuksen tuloksista hyöttyy ensisijaisesti Hoitokodin henkilökunta saattohoitotyötä kehittäessään. Tutkimuksesta voivat löytää jotain uutta myös muut saattohoitokodit ja saattohoidon parissa toimivat yksiköt.

Tutkimustehtävät ovat

1. Mitä saattohoidon sosiaaliohjaus on?
2. Kuinka saattohoidon sosiaaliohjaus ilmenee käytännön työssä saattohoitokodissa?
3. Millainen merkitys saattohoidon sosiaaliohjauksella on potilaille ja heidän omaisilleen?



## 7 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

### 7.1. Tutkimusmenetelmät

Tutkimukseni on laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus. Laadulliselle tutkimukselle on tyypillistä, että tiedonhankinta on kokonaisvaltaista ja aineisto kootaan luonnollisissa ympäristöissä. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa keskitytään ihmiseen tiedonkeruun kohteena, jolloin tutkija voi luottaa omiin havaintoihinsa ja keskusteluista saamaansa tietoon. Tutkimuksen lähtökohta ei ole teorian tai hypoteesin testaaminen. Oleellista on keskittyä aineiston huolelliseen ja moniulotteiseen analysointiin. Tutkittavien näkökulmat pääsevät esille esimerkiksi teemahaastatteluissa, osallistuvassa havainnoissa ja ryhmähaastatteluissa. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2003, 155.)

Laadulliselle aineistolle ominaista on sen ilmaisullinen runsaus ja moniulotteisuus. Jos ajatellaan, että määrällinen eli kvantitatiivinen aineisto koostuu ilmiötä koskevista mitaustuloksista, niin kvalitatiivinen aineisto koostuu näytteistä. Laadullinen aineisto on ikään kuin kappale tutkittavaa maailmaa. (Alasuutari 1999, 84, 87.)

Tutkimukseni toteutettiin teemahaastatteluilla. Teemahaastattelussa haastattelun aihepiirit eli teema-alueet ovat tiedossa, mutta kysymysten tarkka muoto ja järjestys puuttuvat. Teemahaastattelua käytetään paljon esim. yhteiskuntatieteellisessä tutkimuksessa, koska se vastaa monia laadullisen tutkimuksen lähtökohtia. (Hirsjärvi ym. 2003, 197.)

Tutustuin ennen haastattelua aihepiiriin liittyvään kirjallisuuteen sekä pohdin omia aiheeseen liittyviä kiinnostuksen kohteitani. Näiden pohjalta muotoutuivat haastattelun teemat, joita olivat asiakkaan käyttämien Hoitokodin palvelujen kartoitus, tiedottamiseen ja tiedonsaantiin liittyvät kysymykset, palvelujen merkitys potilaille ja omaisille sekä palvelujen kehittäminen.

### 7.2 Tutkimukseen osallistujat

Pyysin tutkimusluvan Pirkanmaan Hoitokodilta haastattelun suorittamiseen tutkimustani varten. Tutkimuslupa myönnettiin 29.11.2012. Tämän jälkeen sovin haastatteluista potilaiden ja omaisten kanssa.

Laadullisen tutkimuksen havaintoaineisto tulee valita tarkoituksenmukaisesti, ei satunnaisotoksen määritelmää käyttäen (Hirsjärvi ym. 2003, 155). Laadullisessa tutkimuksessa ei tarvita suurta tutkimusyksiköiden määrää. Jo yksikin litteroitu haastattelu voi sisältää runsaasti materiaalia, ja laadullista aineistoa tarkastellaan usein kokonaisuutena. (Alasuutari 1999, 38–39.)

Tutkimukseeni osallistui kolme Pirkanmaan Hoitokodin potilasta sekä kaksi omaista. Haastatteluista kaksi oli miehiä ja kolme naisia. Koska saattohoidossa potilaiden vaihtuvuus on suurta, piti haastattelut suorittaa nopeasti sen jälkeen, kun haastatteluista oli haastateltavien kanssa sovittu. Potilaat valikoituivat haastateltaviksi sen mukaan, keitä oli sillä hetkellä potilaana Hoitokodilla, ketkä kykenivät antamaan haastattelun ja luonnollisesti, ketkä suostuivat haastateltaviksi. Ainoastaan yksi haastatteluun pyydytyistä potilaista kieltäytyi haastattelusta.

Haastatteluilla omaisilla oli haastattelun teon aikaan lähiomainen hoidettavana Pirkanmaan Hoitokodilla osastohoidossa. Omaiset valikoituivat haastateltaviksi lisäksi sen mukaan, ketkä olivat halukkaita osallistumaan tutkimukseen. Sekä omaiset että potilaat ilmaisivat suostumuksensa haastatteluun ja saivat tiedon haastattelujen luottamuksellisuudesta.

### 7.3 Aineiston hankinta

Tutkimukseeni aineisto kerättiin haastattelujen avulla. Tein Pirkanmaan Hoitokodille kaksi haastattelukäyntiä, toisen joulukuussa 2012 ja toisen tammikuussa 2013, joiden aikana haastattelin tutkimukseeni osallistuneet potilaat ja omaiset. Kaikki haastateltavat antoivat luvan haastattelujen nauhoittamiseen. Lisäksi tein haastattelun aikana muistutuksia.

Haastatteluista osa toteutettiin haastatteluja varten varatussa tilassa, osa potilashuoneissa. Pääsääntöisesti haastattelut olivat yksilöhaastatteluja, joissa haastateltavan lisäksi paikalla oli ainoastaan haastattelija. Yhdessä haastattelussa mukana olivat haastattelijan lisäksi kuitenkin sekä potilas että omainen, ja haastattelin heitä molempia tutkimukseeni.

Pyrim haastattelijan roolissa keskittymään haastatteluissa olennaiseen, koska potilaat olivat voimiltaan heikkoja ja haastattelujen antaminen oli selvästi heille vaativaa. Myös

omaiset ovat yleensä tällaisessa elämäntilanteessa kuormittuneita ja väsyneitä. Keskimäärin kaikki haastattelut kestivät noin puoli tuntia. Saamani käsityksen mukaan sekä potilaat että omaiset kuitenkin suhtautuvat positiivisesti tutkimukseen osallistumiseen.

Laadullisen aiheiston keruussa käytetään aineiston riittävyteen, kylläisyyteen liittyvää saturaation käsitettä. Saturaatio tarkoittaa sitä, että tutkija ryhtyy keräämään aineistoaan päättämättä etukäteen tapausten määrää. Aineistoa kerätään niin kauan, kun se tuo tutkimusongelman kannalta uutta tietoa. Havaintoyksiköiden määrä on riittävä, kun samat asiat alkavat kertautua. Tällöin saturaatio on tapahtunut. (Hirsjärvi ym. 2003, 171.) Oman aineistoni kohdalla katsoin saturaation tapahtuneen siinä vaiheessa, kun olin haastatellut yhteensä viittä henkilöä.

#### 7.4 Aineiston analysointi

Laadullinen aineisto, joka tässä tutkimuksessa koostuu viidestä nauhoitetusta haastattelusta, on ennen varsinaista analysointia litteroitava. Litteroinnilla tarkoitetaan puhuaaksi kirjoittamista. Vasta litteroitua aineistoa on mahdollista alkaa analysoida. (Hirsjärvi ym. 2003, 210.)

Kun puhutaan aineiston abstrahoinnista, sillä tarkoitetaan tutkimusaineiston järjestämistä sellaiseen muotoon, että siitä tehdyt johtopäätökset ovat yleistettävissä teoreettiselle ja käsitteelliselle tasolle (Metsämuuronen 2006, 122). Aineiston analysoinnissa käytän menetelmänä sisällön analyysiä. Syrjäläisen (1994) mukaan analyysin vaiheita ovat mm. aineiston luokittelu, tutkimustehtävän täsmennys, ilmiöiden esiintymistiheyden ja poikkeusten toteaminen, ristiinvalidointi ja johtopäätökset. (Metsämuuronen 2006, 124.)

Taanilan (2007) mukaan laadullisen aineiston sisällön analyysissä edetään etsimällä litteroiduista teksteistä alkuperäisiä ilmauksia. Tämän jälkeen pelkistetyt ilmaukset listataan. Näistä ilmauksista etsitään samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia. Pelkistetyt ilmaukset yhdistetään ja niistä muodostetaan alaluokkia. Yhdistetyistä alaluokista muodostetaan yläluokkia. (Taanila 2007.) Aineistolähtöisen sisällön analyysi käsittää aineiston redusoinnin eli pelkistämisen, aineiston klusteroinnin eli ryhmittelyn ja aineiston abstrahoinnin, eli luokkien yhdistämisen (Korhonen 2013).

Litteroituani kaikki haastattelut kävin aineistoja huolellisesti läpi useaan kertaan ja alleviivasin sieltä mielestäni oleellisia ilmauksia. Muodostin pelkistetyistä ilmauksista alaluokkia. Yhdistetyistä alaluokista muodostin edelleen yläluokkia. Tein luokittelimistani ilmauksista ja käsitteistä asiaa havainnollistavat taulukot. Prosessin kulkua kuvaavat taulukot ovat nähtävissä liitteissä 1 ja 2.

### 7.5 Tutkimuksen luotettavuus

Kaikessa tutkimustyössä on tärkeää arvioida tehdyn tutkimuksen luotettavuutta. Reliabilisuus tarkoittaa mittaustulosten toistettavuutta, validius taas tutkimusmenetelmän kykyä mitata juuri sitä, mitä on tarkoitus mitata. Mittarit ja menetelmät eivät aina kerro totta ympäröivästä todellisuudesta, jota ajatellaan tutkittavan. (Hirsjärvi ym. 2003, 216.)

Mittarilla voidaan tarkoittaa koko testijoukkoa, jonka tarkoituksena on tuoda tietoa tutkittavalta alueelta. Mittari voi olla myös osamittari tai yksittäinen testi. Pyrkimyksenä on tuottaa mahdollisimman objektiivista tietoa. Mittari voi siis olla vaikkapa teemahaastattelu. Mittarin valinta vaikuttaa siihen millaista tietoa saadaan. Huonolla mittarilla ei saada hyvää tietoa. Tulosten yleistettävyyttä pohdittaessa on huomioitava, että mikäli koehenkilöitä on vähän, se yleensä huonontaa tulosten yleistettävyyttä. (Metsämuuronen 2006, 49.)

Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuus lisääntyy, kun tutkija selvittää tarkasti, kuinka tutkimus on toteutettu. Oleellista on kuvailla huolellisesti kaikki tutkimuksen vaiheet. Myös aineiston hankintaan liittyvät olosuhteet olisi kerrottava selkeästi ja totuudenmukaisesti. Aineiston analyysivaiheessa tärkeää olisi kertoa lukijalle aineiston luokittelun syntytekijät ja luokittelun perusteet. (Hirsjärvi ym. 2003, 217.)

## 8 TULOKSET

Tulosten esittämisessä käytän tekstin havainnollistajina katkelmia potilaiden ja omaisten haastatteluista. Potilaat on merkitty koodeilla P1, P2 ja P3, omaiset O1 ja O2. Haastattelijan kohdalla käytetään kirjainta H.

### 8.1 Hoitokodin palvelut ja niiden käyttö

Haastattelemi potilaat olivat kaikki käyttäneet monipuolisesti Hoitokodin palveluja. Luonnollisesti potilaat olivat käyttäneet erilaisia hoitopalveluja ja lääkäripalveluja. Fy-sioterapeutin kanssa oli ollut tekemisissä kaksi potilasta. Papin oli tavannut yksi potilas. Ruokahuollonkin palvelut mainittiin yhdessä haastattelussa.

Sosiaalityöntekijän kanssa olivat asioineet kaikki potilaat. Tosin yhden potilaan asioita sosiaalityöntekijän kanssa olivat hoitaneet pääasiassa omaiset. Kyseinen potilas oli kyllä ollut sosiaalityöntekijän kanssa yhteyksissä, mutta valtuuttanut omaisensa hoitamaan asioitaan.

Vapaaehtoistyöntekijät nousivat tärkeään rooliin kaikissa haastatteluissa. Kaikki potilaat olivat olleet tekemisissä heidän kanssaan. Yhdessäolo vapaaehtoisten kanssa sisälsi monenlaista toimintaa, potilaan toiveista riippuen.

Haastatellut omaiset olivat myös käyttäneet monia Hoitokodin palveluita. He kertoivat olleensa tekemisissä hoitajien, lääkärien, vapaaehtoistyöntekijöiden ja sosiaalityöntekijän kanssa. Omaisilla oli näkökulmaa palveluista sekä potilaana olevan läheisensä kautta että omasta kokemuksestaan.

### 8.2 Palvelujen monimuotoisuus

Potilaiden kommentoissa hoitohenkilökunta otettiin esille muissakin yhteyksissä kuin hoitotyöstä kerrottaessa. Keskustelut hoitohenkilökunnan kanssa ja omahoitajan olemassaolon tärkeys tulivat esille kahdessa haastattelussa. Hoitajien monipuolinen työkuva sisälsi myös tiedonkulkuun ja palveluohjaukseen liittyvää toimintaa.

*P2: ”Omahoitaja on hirveän tärkeä.”*

Sosiaalityöntekijän kanssa potilaat olivat selvittelleet monenlaisia asioita: toimeentulotukiasioita, yleisiä toimeentuloon liittyviä asioita, eläkehakemuksia ja sairaskorvausavustuksia (taksimatkoja). Omaiset olivat pohtineet sosiaalityöntekijän luona potilaana olevan läheisensä toimeentuloon liittyviä asioita. Myös omaisen omaa toimeentuloa kotona oli käsitelty. Toinen omaisista kertoi keskustelleensa potilaan kuolemaan liittyvistä käytännön asioista. Haastattelussa omainen kertoi, että potilaan kuoleman jälkeen myös leskeneläkkeen hakeminen tulee selvitettäväksi.

*O1: ”...että mitä tarttee huomioida kun tää kuolema tulee, niin miten toimitaan ja siitä eteenpäin.”*

Vapaaehtoistyöntekijät olivat monessa mukana sekä potilaiden että omaisten arjessa. Vapaaehtoisten toiminta oli tullut tutuksi kaikille haastatelluille. Potilaat kertoivat, että vapaaehtoiset kävivät juttusilla, auttoivat käytännön asioissa kuten vaikkapa veivät syömään, auttoivat ruokailussa, ulkoiluttivat potilaita ja tekivät potilaille pieniä palveluksia.

*P2: ”...he auttavat viemään taikka hakevat syömään ja tämä kuljetusapu on suurin. H: Joo, kyllä. P2: Ja sitten he lukee lehtee esimerkiks...”*

*P1: ”Tässä istuskellaan, istuskellaan muuten, (H: Joo)...sellaista pientä, ihan siis tyhjän oloista, palvelua, minkä vois ihtekin tehdä, mutta ihtellä menee aikaa siihen vaan niin paljo.”*

*P3: ”Vapaaehtoistyöläisiä tuossa käyny, pari porukkaa, tuossa ne morjesta ja kävelee ja tahtoo tonne iltakahville ja iltatilaisuuteen...”*

Omaisilla oli myös kokemuksia vapaaehtoistyöntekijöistä. Toinen omaisista tiesi, että vapaaehtoiset olivat mukana potilaan saunakäynneillä. Toinen omainen taas kertoi, että vapaaehtoiset olivat tutustuttaneet taloon ja heidän kanssaan oli ollut myös mahdollista jutella perheen tilanteesta.

*O1: ”Eli täällä on ihan mukavasti justiin, kun tultiin, niin he näytti ja esitteli tän talon ja sen et mitä täällä kaikkee on. Ja muutenkin ihan seurusteltiin ja tuli jutteleen, sai niinku purkautua, purkaa tunteitaan.”*

Pappi mainittiin ainoastaan yhden potilaan haastattelussa. Pappi oli käynyt tervehtimässä potilasta. Fysioterapeutin palveluita oli käyttänyt kaksi potilasta. Tuolloin oli pohdittu, kuinka fysioterapian keinoin voidaan potilaita auttaa.

### 8.3 Palvelujen saatavuus potilaiden ja omaisten näkökulmista

Palvelujen saatavuus oli potilaiden mielestä hyvä. Apua sai tarvittaessa kaikkina vuorokauden aikoina. Keskusteluissa ei noussut esille, että erilaisten palveluiden saatavuudessa olisi ollut eroja. Työntekijät olivat olleet helposti tavoitettavissa. Myös yöaikaan saatu apu koettiin riittäväksi.

*P3: "Kaikkea on saanu, mitä on tarvinnut...voi kysyä jotakin ja pyytää, au-  
liisti auttaa kaikki..."*

Omaisat olivat niin ikään tyytyväisiä palvelujen saatavuuteen. Kaikkea oli tarjolla, eikä mitään palvelua ollut muita vaikeampaa saada. Kummallekaan haastatelluista omaisista ei tullut mieleen mitään sellaista palvelua, jota he olisivat tarvinneet, mutta jota ei olisi ollut tarjolla.

*H: "...Ei oo ollu mitään semmosta palvelua, mitä niinku ei olis ollu tarjolla, mille ois ollu tarvetta?"  
O2: "Emmää usko."*

Yksi potilas täysin kaikista muista haastatelluista poiketen koki, että alussa, kun hän oli saapunut Hoitokotiin, oli huolenpito ollut suorastaan liiallista. Tilanne oli kuitenkin muuttunut, kun potilas oli ollut kauemmin potilaana. Hän oli tuonut esille, kuinka hän tulee toimeen vähemmälläkin huolenpidolla. Potilaan toive oli otettu huomioon, ja hän sai viettää enemmän aikaa omissa oloissaan.

*P1: "Alkuun tuntu, et niitä kävi liian jatkuvasti, hoitajat varsinkin, H:Niin"  
P1:"...että onks nyt kaikki ok, onks kaikki hyvin H: Niin P1:..onks sulla mitään puutteita"  
H: "Niin (naurua). Joo."  
P1: "Että liian, liian ylitsevuotavaa kyllä...Miten sen kuvailis sanoilla?"  
H: "Niin. Se johtuu varmaan siitä sinun erakkoluonteesta, että. Onko siihen jo vähän niinku tottunut, tai sitte ei enää niin paljo kysykkään? Ku ne tietää et sinä et niin kaipaa?"  
P1: "On, on ne vähentänyt sitä kyllä. H: Joo. P1: Mää oon sitä heillekin sanonu, et mää kyllä tuun toimeen, ei mitään hätää."*

Muiden haastateltavien -potilaiden ja omaisten-, kohdalla ei vastaavaa noussut esille. Huolenpitoa tai palvelujen tarjoamista ei koettu millään tavalla liiallisena. Jos jotain tarjottiin, mitä asianomainen ei tarvinnut, riitti vain kohtelias kieltäytyminen. Asioista pystyi aina neuvottelemaan. Palveluja sai silloin kun tarvitsi. Toinen omaisista toi myös esille sen, että Hoitokodin työntekijät ja vapaaehtoistyöntekijät vaistoavat herkästi, toivotaan-ko heidän apuaan vai ei.

*O1: "Et aika hyvin aistitaan se, että jos ei niinku halua, niin hyväksytään että, että hän ei oo niinku kiinnostu tästä, vaikka oliskin niinku hyväkin juttu..."*

*P3: "Sitte sanoo vaan, et kiitos nyt ei tällä kertaa"*

#### 8.4 Tiedottaminen ja tiedonsaanti palveluista

Palveluohjauksen toimivuutta käsiteltiin haastatteluissa sekä potilaiden että omaisten kanssa. Tarkoitus oli selvittää, kuinka hyvin tiedonvälitys Hoitokodilla toimii ja kuinka haastateltavat ohjautuivat erilaisten palvelujen piiriin. Yleisesti tiedonkulku näytti toimivan hyvin. Tietoa saatiin hoitajilta, lääkäreiltä, vapaaehtoistyöntekijöiltä ja sosiaalityöntekijältä, henkilökunnalta yleisesti, tiedotevihkosista sekä hoitokodin viikko-ohjelmista. Potilaat kertoivat, että henkilökunta ja vapaaehtoiset olivat käyneet heidän luonaan esittäytymässä ja muutoinkin kertomassa ajankohtaisista asioista ja tarjolla olevista palveluista ja ohjelmasta.

*P2: "Mä tulin tänne niin lääkäri heti, heti tossa oltiin vastassa ja toivotettiin tervetulleeks...Että en mää olis uskonu. Kerta kaikkiaan, että mäkin suoraan sairaalasta sitten tulin tänne ni, se oli aivan ihana. Ihana vastaanotto."*

Omaiset olivat myös saaneet mielestään riittävästi tietoa palveluista. Toinen omaisista mainitsi erityisinä tiedonsaantikanavina sosiaalityöntekijän, vapaaehtoiset ja hoitajat. Vapaaehtoiset olivat esitelleet talon ja talon palvelut. Sosiaalityöntekijältä omaisen oli saanut paljon apua käytännön asioiden järjestämisessä. Sosiaalityöntekijä oli myös tiedottanut mistä löytää kriisiapua ja vertaisryhmätukea. Molemmat omaiset kertoivat, että hoitajat olivat tiedottaneet heitä sosiaalityöntekijän palveluista. Toinen omaisista kertoi saaneensa lisäksi tietoa Hoitokodin sosiaalipalveluista yhdeltä vapaaehtoistyöntekijältä.

*H: "No entäs sitten tästä sosiaalityöntekijästä, kenen kanssa oot ollu puheissa, niin saiko hänestä tietoa, että hän on täällä auttamassa vai miten?"*

*O1: "Joo, eli täällä niinku, just tää vapaaehtoistyöntekijä ja sit nää hoitajat jutellu."*

*H: "...sosiaalityöntekijä, kävikö hänkin esittäytymässä täällä vai meni, menittekö te hänen huoneeseen vai..."*

*O2: "Ei kun hoitajat toi sen tänne."*



Molemmat omaiset olivat saaneet tietoa Hoitokodilla järjestettävästä, omaisille tarkoitusta vertaisryhmätoiminnasta. Toinen omaisista kertoi tietävänsä ryhmän toiminnan sisällön, muttei nykyisessä elämäntilanteessaan ehtinyt osallistua ryhmän toimintaan. Toisen omaisen kanssa ei käynyt haastattelussa esille, oliko hän ollut mukana vertaisryhmissä.

Potilaiden mielestä heidän omaisensa olivat saaneet hyvin tietoa potilasta koskevista asioista ja Hoitokodin palveluista. Omaiset saivat tietoa potilaan asioista hoitoneuvotte- luissa, sekä kysymällä suoraan hoitajilta, lääkäreiltä ja sosiaalityöntekijältä. Jonkin ver- ran omaiset olivat myös itsenäisesti etsineet tietoa esim. syöpäjärjestöjen kautta.

### 8.5 Sosiaaliohjauksen merkitys saattohoidossa

Pirkanmaan Hoitokodin palvelut koettiin tärkeiksi. Se, että sai apua monien käytännön asioiden suorittamisessa ja järjestämisessä, oli sekä potilaille että omaisille merkityk- sellistä.

*P2: "Iso merkitys, koska eihän ilman niitä tuu täällä juttuun"*

*P3: "Hirveän suuri" (merkitys)*

*O1: "Mikä mun mielestä täällä on niinku hyvin, et täällä kyllä saa sit kiinni, jos on mistäkin asiasta tarvis kysyä. Niin täältä sit löytää, kun on tän sa- man katon alla tässä lähellä."*

Esimerkiksi taloudellisten asioiden, kuten toimeentulotuen ja eläkeasioiden järjestämi- sessä saatua apua arvostettiin:

*H: "...Monet ihmiset kokee aika vaikeeksi ne, kun tämmösiä kaikkea pitää hakee ja muuta"*

*P2: "Joo, mutta tää, tää tää sosiaalisihteeri justinsa, tai mikä hän nyt sit- ten, titteli onkaan, hän laittaa ne niin, etten mä niitä kokeeks oo vaikeeks sillain."*

*P1: "Kaikki on hoitunu hienosti, täytyy myöntää, se (sosiaalityöntekijä) on hoitanu mun puolesta kaikki asiat."*

Toinen omaisista kertoi, että Hoitokodin erilaiset palvelut ovat olleet tärkeitä sekä hänelle itselleen että hänen potilaana olevalle läheiselleen. Omaisen mukaan potilaalla oli aiemmin ollut huoli taloudellisista asioista, ja hän oli järjestellyt asioita siihen asti kun oli jaksanut. Nyt potilas oli kuitenkin rauhallisella mielellä käytännön asioiden järjestymisestä.

Myös toinen omainen koki, että käytännön asioista ei ollut huolta ja olo tuntui turvalliselta. Molemmat omaiset kokivat myös oman perheensä tuen olleen tärkeää. Esimerkiksi toisen omaisen poika oli ollut mukana sosiaalityöntekijän kanssa käydyissä neuvotteluissa.

Hoitokoti sai runsaasti kiitosta ilmapiiristään ja palveluistaan. Hoitokodin kuvailtiin olevan aivan erilainen paikka kuin kolkkojen sairaaloiden ja terveyskeskusten, joissa hoitajilla on kiire. Saattohoitotarkoitukseen saattokoti nähtiin juuri oikeana hoitopaikkana.

*O1: "...täällä ei oo sillai kiire, että täällä on semmonen rauhallinen, lepposa ilmapiiri, niin se on tässä tilanteessa semmonen rauhottava ja hyvä."*

*O1: "...niin tää on just siinä mielessä sellasta ihmisarvoa niinku kunnioitettavaa, että täällä tosiaan tuntee, että saa olla niinku rauhassa ja vähän kodinomaisesti."*

## 8.6 Kehittämiskohteita haastateltavien näkökulmasta

Sekä potilailla että omaisilla oli hyvin vähän huomautettavaa Pirkanmaan Hoitokodin palveluista. Joitain kehittämisehdotuksia kuitenkin esitettiin. Yksi potilaista toivoi, että vapaaehtoisten avustamana suoritettua ulkoilua olisi enemmänkin, vaikka päivittäin. Erään potilaan taholta tuli myös toivomus saada tupakanostomahdollisuus Hoitokodin kanttiiniiin.

Pienenä mahdollisena haittapuolena nähtiin se, että jos kahden hengen huoneeseen majoitettu huonetoveri yskii kovin, se saattoi häiritä, vaikkei asiaa kommentoinut potilas itse kokenutkaan omalla kohdallaan asiaa ongelmaksi. Hän halusi vain pohtia asiaa yleisellä tasolla. Yksi potilaista totesi myös, että joskus palvelua joutuu hieman odottamaan, vaikkei se häntä haittaakaan, koska hänellä on aikaa. Myös palvelun ylenpalttisuus tuli yhdessä kommentissa esille.

Omaisiet eivät osanneet nimetä mitään suoranaista puutetta Hoitokodin palveluissa. Kehittämisehdotuksena toinen omaisista toivoi, että Hoitokodin mallia kaiken kaikkiaan voisi viedä eteenpäin. Muuallekin Suomeen pitäisi perustaa Pirkanmaan Hoitokodin kaltaisia saattohoitopaikkoja.

## 9 POHDINTA

### 9.1 Saattohoitajien monipuolinen työnkuva

Saattohoidon työ on monipuolista. Tärkeintä on potilaan saama hyvä hoito, joka pitää sisällään niin fyysisen, psyykkisen, sosiaalisen kuin hengellisenkin hyvinvoinnin. Saattohoidossa esim. hoitajan työnkuva voi vaihdella potilaan kylvettämisestä vuoteen vierellä istumiseen ja juttelemiseen. Saattohoidossa jokaisen työntekijän työpanos on tärkeä ja yhteistyön onnistumiseksi tarvitaan luottamusta ja keskinäistä tukea. (Venäläinen 1997, 48–49.)

Työntekijän työnkuva saattohoitotyössä voi vaihdella nopeastikin potilaan tarpeen mukaan. Hoitotyössä hoitajat luonnollisesti ovat potilaiden ja omaisten näkemyksissä keskeisessä asemassa, mutta haastatteluissa nousi esille myös hoitajien monipuolinen työnkuva asioista tiedottamisessa ja oikeiden palveluiden piiriin ohjaamisessa. Hoitajien rooli palveluohjauksessa ja sosiaali-ohjauksessa oli merkittävä. Hoitajat kertoivat potilaille ja omaisille hoitokodin palveluista ja ohjasivat heitä myös sosiaalityöntekijän vastaanotolle. Oli myös tilanteita, joissa hoitajat hakivat sosiaalityöntekijän paikan päälle potilashuoneeseen. Hoitajien kokonaisvaltaista työnkuvaa ovat käsitelleet myös mm. Gren, Pahlanen & Simi (2001, 23) sekä Sand (2003, 174) tutkimuksissaan.

Eryityisesti potilaat ja omaiset arvostivat sitä, että Pirkanmaan Hoitokodin työntekijät olivat olleet vastaanottamassa heitä ja esittäytyneet heille. Vastaanottotilanne onkin saattohoitotyössä hyvin tärkeä, sillä silloin rakennetaan perusta ja luottamus tulevalle yhteistyölle. Koska saattohoitokotiin saapuminen voi olla potilaalle ja hänen omaiselleen erilainen ja jopa pelkojakin herättävä tilanne, on tärkeää luoda lämmin ilmapiiri, joka auttaa turvallisuuden tunteen saavuttamisessa. (Turunen & Viljanen 2001, 15.) Tienarin (1995, 19) tutkimuksessaan haastattelemat omaiset kokivat hoitohenkilökunnan esittäytymisen ja tervehtimisen olleen luottamusta herättävää ja luoneen kodikkaan tunnelman.

### 9.2 Vapaaehtoistyö saattohoidossa

Vapaaehtoiset otettiin puheeksi usein sekä potilaiden että omaisten haastatteluissa. Vapaaehtoiset tekivät sellaista työtä, mihin muu henkilökunta ei välttämättä olisi kyen-

nyt irtaantumaan. Vapaaehtoiset olivat potilaiden ja omaisten seurana, järjestivät virkistystoimintaa ja tapahtumia potilaille ja omaisille sekä toimivat osaltaan tiedonantajina. Tiedotusasioissa haastatteluissa mainittiin vapaaehtoiset eniten Hoitokodin palvelujen esittelijöinä. Olipa yksi omaisen saanut vapaaehtoiselta tietoa sosiaalityöntekijän palveluistakin.

Aiemmissä tutkimuksissa vapaaehtoiset on mainittu mm. tiedonsaantiin (Tienari 1995, 21), läsnäoloon ja tukemiseen liittyvissä yhteyksissä (Meskanen & Myllymäki 2000, 27). Näissä tutkimuksissa on tutkittu omaisten näkökulmaa saadusta tuesta. Esim. Meskanen & Myllymäen (2000, 27) tutkimuksessa kävi esille, että vapaaehtoiset olivat paikalla potilaan luona silloinkin, kun omaisen täytyi levätä tai päästä hoitamaan omia asioitaan.

### 9.3 Sosiaalityö saattohoidossa

Sosiaalityössä sosiaaliohjaus sisältyy jo työnkuvaankin. Sosiaalityöntekijän palveluja olivat käyttäneet kaikki haastatellut potilaat ja omaiset. Potilaat kiittelivät sitä, että monimutkaiset sosiaaliturvaan ja muihin vastaaviin etuuksiin liittyvät hakumenettelyt helpottuivat huomattavasti sosiaalityöntekijän tuella. Itse asiassa niin paljon, etteivät potilaat kokeneet näitä hakemuksiin liittyviä asioita lainkaan vaikeiksi. Potilaiden mukaan heille tehtiin asioita valmiiksi, mikä helpotti heidän omaa osuuttaan hakemusten teossa.

Omaisten haastatteluissa korostuivat sosiaalityöntekijän kanssa asioidessa tiedonsaanti ja palveluohjaus. Omaiset olivat saaneet tietoa sosiaaliturva-asioissa, mutta heitä oli myös tiedotettu kriisiavusta ja vertaisryhmätoiminnasta. Tiedonsaanti ja tuki käytännön asioissa toi turvallisuuden tunnetta.

Sosiaalityön tarjoamaa tukea omaisille on käsitelty muutamissa Pirkanmaan Hoitokodissa aiemmin tehdyissä tutkimuksissa. Esim. Palonen (1997, 23) totesi, että omaiset olivat olleet erittäin tyytyväisiä saamiinsa sosiaalityön palveluihin. He eivät olisi itse osanneet hakea kaikkea, mitä heille kuuluu, mutta sosiaalityöntekijä oli kartoittanut tilanteen ja auttanut asioiden eteenpäin viemisessä. Tienarin (1995, 21) mukaan omaiset pitivät sosiaalityöntekijää tärkeänä niin taloudellisen kuin henkisenkin tuen antajana.

#### 9.4 Tiedonsaanti ja palvelujen oikea-aikaisuus

Kaikki haastateltavat kokivat saaneensa riittävästi tietoa Pirkanmaan Hoitokodin palveluista, ja tiedonsaanti oli helppoa. Haastateltaville ei tullut mieleen mitään palvelua, jota heiltä olisi puuttunut. Huomasin kuitenkin haastattelun aikana, että sekä potilailla että omaisilla oli Hoitokodin palveluja koskevissa tiedoissaan joitain puutteita. Esimerkiksi toinen omaisista ei tiennyt sitä, että Hoitokodilla saa olla potilaan luona ympäri vuorokauden. Yhtä potilasta lukuun ottamatta kukaan haastatelluista ei tiennyt, että vapaaehtoistyöntekijöiden palvelua on mahdollista saada myös yöaikaan.

Yksi potilaista koki saaneensa huolenpitoa ylen määrin. Tosin tämä potilas kertoi olevansa luonteelta erakko ja viihtyvänsä hyvin yksikseen, eikä kaivannut muiden seuraa, mikä ehkä selitti hänen muista haastateltavista poikkeavaa näkemystään. Henkilökunta oli vastannut potilaan toiveeseen olla enemmän yksin, ja myöhemmin potilas oli jo palveluihin selvästi tyytyväisempi. Muiden haastateltavien kohdalla ei vastaavaa liiallista huolenpitoa tullut esille. Heidän mukaansa Hoitokodin henkilökunta huomioi herkästi, jos jotain palvelua ei tarvinnut. Luukkosen ja Nuutisen (2008, 41) tutkimuksessa on aiemmin tullut esille vapaaehtoistyöntekijöiden taholta liiallista palvelun tarjoamista, jolloin potilaan omaa tilaa ei ole omaisen näkemyksen mukaan riittävästi kunnioitettu.

#### 9.5 Sosiaaliohjaus potilaan ja hänen omaistensa tukena

Yksi tämän opinnäytetyön keskeisistä tavoitteista oli selvittää, millainen merkitys sosiaalipalveluilla kuolevalle potilaalle on, ja kuinka paljon käytännön asioihin liittyvät ajatukset ovat mielessä vielä tuossa elämänvaiheessa. Tulosten perusteella potilaat kokivat käytännön asioiden järjestymisellä olevan hyvin suuren merkityksen. Kukaan haastatelluista potilaista ja omaisista ei kuitenkaan kertonut olleensa huolissaan tämän hetkessä tilanteessa käytännön asioiden, esim. taloudellisten asioiden hoitumisesta. Näytti siltä, että koska he olivat saaneet niin paljon apua ja tietoa asioista, he kokivat olonsa levollisiksi. Toinen omaisista kertoi kuitenkin, että hänen potilaana oleva läheisensä oli jaksessaan vielä kovin huolehtinut jälkeenyjäävien tilanteesta. Nyt kun voimat olivat vähentyneet, hän ei enää ollut jaksanut huolehtia. Huolia voi siis tulla, jos apua ei saa riittävästi. Toinen mahdollisuus on, että arkisen elämän toimimiseen liittyvien asioiden merkitys vähenee, kun ihminen on riittävän sairas. Toki kyse voi olla persoonallisista ja luonteenpiirteisiin liittyvistä tekijöistäkin.

Tutkimuksen tulosten perusteella sosiaaliohjaus ei saattohoitotyössä kuulu ainoastaan sosiaalityön ammattihenkilölle. Saattohoitokodissa henkilökunnan työnkuvat ovat hyvin vaihtelevia ja pitävät sisällään myös sosiaalityötä ja sosiaaliohjausta. Erityisesti haastatteluissa nousivat esille hoitajien ja vapaaehtoistyöntekijöiden roolit. Heidän työnkuviinsa sisältyi paljon palveluohjausta, tiedottamista ja neuvontaa. Tutkimuksen tulos sopii hyvin yhteen saattohoidon periaatteiden kanssa. Saattohoidossa potilaalle tarjottavaan mahdollisimman hyvään hoitoon sisältyy se, että potilas saa tarvitsemansa avun, tiedon ja neuvonnan riippumatta siitä, minkä alan työntekijän kanssa hän juuri sillä hetkellä on tekemisissä. Jokainen työntekijä pyrkii omalta osaltaan tekemään voitavansa potilaan hyväksi ja etsimään tarvittaessa paikalle työntekijän, joka potilasta voi parhaiten auttaa, jos omat tiedot eivät riitä.

Koska tutkimuksen otanta on suhteellisen pieni, vain viisi haastattelua, tulosten yleistettävyys ei ole niin hyvä kuin määrällisesti suurilla aineistoilla. Tämän huomioiden, näiden tulosten perusteella voi kuitenkin sanoa, että sosiaaliohjauksella on suuri merkitys saattohoidossa. Se, että ohjaus toimii ja potilaat ja omaiset saavat riittävästi tietoa ja tilanteeseen sopivia palveluita, vaikuttaa selkeästi heidän hyvinvointiinsa. Sosiaaliohjaus ei ole saattohoitotyössä vain sosiaalityön toiminta-alue, vaan koskettaa kaikkia saattohoidossa työskenteleviä enemmän tai vähemmän. Haastateltavien puheessa sosiaalipalveluista puhuttaessa nousivat keskeisimmiksi hoitajien, vapaaehtoistyöntekijöiden sekä sosiaalityön työtehtävät.

Potilaiden ja omaisten haastattelujen mukaan saattohoidon sosiaaliohjaus on neuvontaa, tiedottamista ja ohjausta oikeiden palvelujen piiriin. Neuvonta tuli esille mm. tilanteissa, joissa haastatellut saivat apua käytännön asioiden hoitamisessa, esim. toimeentuloon liittyvissä asioissa. Tiedottamista tapahtui esim. silloin kun potilaat ja omaiset tutustuivat ensi kertaa Hoitokotiin ja sen palveluihin. Lisäksi he saivat saattohoidon aikana tietoa ajankohtaisista tapahtumista ja muusta ohjelmasta Hoitokodilla. Ohjaus oli keskeinen ja monissa haastatteluissa esille tullut työote. Henkilökunta ohjasi potilaita ja omaisia oikeiden palvelujen piiriin, esim. siten että hoitajat ja vapaaehtoiset tiedottivat haastatelluille sosiaalityöntekijän palveluista.

Vaikka tutkimukseni aineisto on pieni, se tuo mielestäni esille tiettyjä suuntaviivoja. Sosiaaliohjauksella on oma tärkeä paikkansa myös saattohoitotyössä. Asiakkaan yksilöllisyyden huomioiminen ja palvelujen oikea-aikaisuus parantavat tämän tutkimuksen mukaan sekä potilaiden että heidän omaistensa hyvinvointia ja elämänlaatua.

## 9.6 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimustyöhön kuuluu myös eettisten näkökulmien huomioon ottaminen. Oleellista on miettiä, miksi tutkimukseen ryhdytään ja millä perusteilla tutkittava aihe valitaan. Aina, kun tutkimuskohteina ovat ihmiset, on pohdittava, kuinka tutkittavia kohdellaan. Tutkitavilta on saatava suostumus tutkimukseen osallistumisesta, heidän on saatava tietoa tutkimuksesta, johon he osallistuvat ja heidän on tiedettävä, millaisia riskejä tutkimukseen osallistumiseen voi liittyä. Tutkimukseen osallistumisen tulee aina olla vapaaehtoista. (Hirsjärvi ym. 2003, 26.)

Saattohoito aihepiirinä oli minulle kiinnostava ja sitä on tutkittu suhteellisen paljon hoito- ja vapaaehtoistyön näkökulmista. Myös omaisten mielipiteitä on tutkimuksissa käsitelty. Kuitenkin saattohoidon sosiaalityö aiheena on vähemmän tutkittu, vaikka toki sitä on jonkin verran sivuttu joissain saattohoitoa käsittelevissä tutkimuksissa. Myös potilaiden haastattelut tutkimuksissa ovat harvinaisia. Halusin yhdistää kaksi hieman harvinaisempaa aihetta, saattohoidon sosiaalityön ja potilaiden sekä omaisten näkemykset saattohoidon sosiaalipalveluista. Hoitokodin kanssa käydyissä neuvotteluissa päädyimme laajentamaan aihetta koskemaan sosiaalityöntekijän työn lisäksi koko hoitokodin henkilökuntaa, jolloin käsiteltäväksi teemaksi tuli sosiaaliohjaus ja sen toteutuminen haastattelujen valossa. Tavoitteena oli siis saada uutta tietoa aihepiiristä, josta on tehty suhteellisen vähän aiempaa tutkimusta.

Sain suostumuksen työn toteuttamiseen Pirkanmaan Hoitokodilta. Lisäksi pyysin suostumuksen jokaiselta haastateltavalta. Samalla he saivat tietoa tutkimuksen tarkoituksesta ja tavoitteista. Haastateltaville kerrottiin, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja luottamuksellista. Haastateltavien tulee ymmärtää saamansa informaatio ja kyetä kypsään päätöksentekoon (Hirsjärvi ym. 2003, 27). Koska Pirkanmaan Hoitokodin potilaista vain osa on terveydeltään sellaisessa vaiheessa, että rationaalinen ajattelu ja päätöksenteko on mahdollista, sain apua Hoitokodin työntekijöiltä, jotka tuntevat potilaat. He auttoivat minua saamaan haastateltaviksi potilaita, joiden päätöksentekoon ja ajatteluun sairaus ei ollut vaikuttanut.

Tutkimuksen eettisyyteen kuuluu myös se, että tulokset kerrotaan realistisesti eikä muiden tekstiä saa plagioida. Tuloksia tulee tarkastella kriittisesti. Raportointi ei saa johtaa lukijaa harhaan ja tutkimuksen virhelähteet on huomioitava. (Hirsjärvi ym. 2003, 28.)



## 9.7 Tutkimuksen virhelähteet

Tutkimuksen luotettavuuden kannalta on tärkeää, että aineiston tuottamisen olosuhteet kuvaillaan mahdollisimman huolellisesti ja totuudenmukaisesti. Tällöin tulee tuoda esille myös mm. mahdolliset häiriötekijät ja virhetulkinnat haastatteluissa sekä tutkijan oma arvio tilanteesta. Aineiston analyysissä tutkijan on osattava kertoa, millä perusteilla hän on tulkintansa ja johtopäätöksensä tehnyt. (Hirsjärvi ym. 2003, 217–218.)

Hoitokodin henkilökunta pystyi vaikuttamaan haastateltavien valintaan, sillä sain heiltä apua tutkimukseni aineiston keruutilanteissa. Sosiaalityöntekijä ja hoitajat valitsivat minulle haastateltaviksi sellaisia potilaita, jotka kykenivät terveydentilansa puolesta antamaan haastattelun. Tällaisia potilaita ei Hoitokodin potilasmäärästä kuitenkaan ollut montaa. Omaiset valikoituivat haastateltaviksi sen mukaan, keitä oli tuona ajankohtana Hoitokodilla paikalla ja jotka halusivat lähteä mukaan tutkimukseen.

Muita mahdollisia virhelähteitä voi sisältyä haastatteluihin ja niiden litterointiin. Osa haastateltavista puhui hyvin epäselvästi, joten joistain kommentteista oli vaikea saada selvää nauhalta. Mikäli en useamman kuuntelukerrankaan jälkeen saanut lauseesta tai sanasta selvää, en lähtenyt sitä arvailemaan tai tulkitsemaan.

Tutkimuksen aineiston tulkinnassa olen käyttänyt katkelmia haastatteluista. Näiden katkelmien perusteella havainnollistan tekemiäni johtopäätöksiä. Hirsjärven ym. (2003, 218) mukaan lukija saa selkeämmän käsityksen siitä, millä perusteella tutkija on päättänyt johtopäätöksiinsä, jos tutkimusselostetta rikastutetaan esim. suorilla haastatteluotteilla. Aina on silti mahdollista, että olen tutkijana tulkinnut haastateltavien kommentteja väärin tai tehnyt niiden pohjalta vääriä johtopäätöksiä.

## 9.8 Jatkotutkimushaasteita

Omassa tutkimuksessani haastateltavat potilaat olivat kaikki Pirkanmaan Hoitokodin osastohoidossa, ja haastateltavien omaisten potilaina olevat läheiset olivat myös hoidettavina osastolla. Uusia jatkotutkimuskohteita voisi löytyä kotihoidon puolelta. Kotihoidossa olevia potilaita ja heidän omaisiaan voisi ottaa mukaan vastaavanlaiseen sosiaalipalveluja kartoittavaan tutkimukseen. Olisi mielenkiintoista nähdä, millaisessa valossa tiedonsaantiin ja palvelujen tarjontaan liittyvät asiat näyttäytyisivät kotihoidon potilaiden ja heidän omaistensa näkökulmasta.

Toinen mahdollinen tutkimuskohde voisi olla tutkia Hoitokodin sosiaalipalveluja omaisten näkökulmasta sen jälkeen, kun potilas on jo kuollut. Esimerkiksi leskien ryhmän toiminnasta löytyisi mielenkiintoisia tutkimusmahdollisuuksia. Kuinka lesket ovat kokeneet Hoitokodin palvelut omaisen kuoleman jälkeen? Tai ylipäätään leskien ryhmän toiminnasta löytyisi itsessään tutkittavaa.

Yksi mahdollinen tutkimuskohde voisi olla tutkia sosiaalityön ja vapaaehtoistyön yhteistyötä. Sosiaalityö ja vapaaehtoistyöntekijät järjestävät aktiivisesti erilaista toimintaa hoitokodilla. Esimerkiksi leskien ryhmän toiminnassa ovat mukana sekä sosiaalityö että vapaaehtoistyö.

Mielestäni potilaiden näkökulman kuuleminen on tärkeää saattohoitokotien toimintaa ja ylipäätään saattohoitotyötä kehitettäessä. Tutkimuksissa potilaiden ääntä on kuultu kuitenkin selvästi vähemmän kuin hoitajien, omaisten ja vapaaehtoistyöntekijöiden. Ehkä syynä on tutkijoiden tietynlainen pelko siitä, että kuoleva ei jaksaa keskustella ja rasittuu haastatteluista. Tämä on toki mahdollista, mutta oman haastattelukokemukseni perusteella haastateltaviksi lähteneet potilaat olivat vahvasti mukana elämässä ja halusivat jutella tavallisista asioista. Yksi haastatteluun pyydetyistä kieltäytyi. Tämä saattoi johtua esimerkiksi siitä, että haastattelun aihepiiri saattoi tuntua vieraalta tai vaikeaselkoiselta. On myös mahdollista, että haastattelusta kieltäytyneen oma elämäntilanne saattohoidossa oli vielä käsittelemättä.

Haastatteluun suostuneilla potilailla ja omaisilla tuntui olevan rauhallinen suhtautuminen omaan tilanteeseensa ja tulevaisuuteen. Haastatteluissa oli myös paljon naurua, vaikkei se ensimmäisenä tulisi mieleen tilanteessa, jossa haastateltava potilas elää elämänsä viimeisiä vaiheita itekin sen tietäen. Huomasin, että kuolevan haastattelu asettaa tutkijalle haasteita, mutta on positiivisessa mielessä hyvin silmiä avaavaa. Saattohoitokodeissa on tosiaan paljon elämää, vaikka kuoleman vierailu on arkipäivää.

## LÄHTEET

- Aalto, Kirsti (toim.) 2000. Saattohoito. Lähimmäisenä kuolevalle. Helsinki: Kirjapaja Oy.
- Alasuutari, Pertti 1999. Laadullinen tutkimus. 3. painos. Tampere: Vastapaino.
- Clark, David 1998. Originating a movement: Cicely Saunders and the development of St Christopher`s Hospice, 1957-1967. *Mortality* 3 (1), 43-63. Viitattu 14.2.2013. Saatavissa <http://nelliportaali.fi>, EBSCO Academic Search Premier –aineisto.
- Colliander, Johanna 2008. Vapaaehtoistyöntekijät voimavarana kuolevan hoidossa. Teoksessa Arto Minkkinen (toim.) 2008. Saattohoito – elämää ennen kuolemaa. Pirkanmaan Hoitokodin 20-vuotisjuhlakirja. Tampere: Pirkanmaan Hoitokoti.
- Colliander, Johanna 2009. Suomalaisten saattohoitokotien vapaaehtoistyöntekijät ja heidän työhyvinvointinsa. Jyväskylän yliopisto. Terveystieteiden laitos. Pro gradu –tutkielma.
- ETENE i.a.a. ETENEn julkaisut. <http://www.etene.fi/aineistot/julkaisut>
- ETENE i.a.b. ETENEn toiminta. <http://www.etene.fi/fi/toiminta>
- ETENE 2012. Saattohoito Suomessa vuosina 2001, 2009 ja 2012. Suunnitelmat ja toteutus. Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan (ETENE) julkaisu. ETENE-julkaisuja 36. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö 2012.  
[http://www.etene.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=327515&name=DLFE-5607.pdf](http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=327515&name=DLFE-5607.pdf)
- ETENE 2003. Saattohoito. Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan (ETENE) muistio. ETENE-julkaisuja 8. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö 2003.  
[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)
- Gren, Leila; Pahlanen, Anssi & Simi, Anne 2001. Sairaanhoidajien ja vapaaehtoistyöntekijöiden yhteistyö ja sen vaikutus kuolevan potilaan hoitotyöhön. Pirkanmaan ammattikorkeakoulu. Terveysalan koulutusohjelma. Opinnäytetyö.
- Heikkinen, Helena; Kannel, Virpi & Latvala, Eila 2004. Saattohoito. Haaste moniammatilliselle yhteistyölle. Helsinki: WSOY.
- Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2003. Tutki ja kirjoita. 10., osin uudistettu laitos. Helsinki: Tammi.

- Honkakoski, Arja 2005. Sosiaalihoijauksen käsite – jäännös vai mahdollisuus sosionomin (AMK) koulutuksen jäsentäjänä? *Janus* vol. 13 (2), 211-217.
- Hänninen, Kaija 2007. Palveluohjaus. Asiakaslähtöistä täsmäpalvelua vauvasta vaariin. Stakesin raportteja 20/2007. Sosiaalialan tutkimus- ja kehittämiskeskus Stakes. Helsinki: Stakes. [http://www.sosiaaliportti.fi/File/ccf535bf-3261-4646-a782-a0544989d97d/Hanninen\\_palveluohjaus.pdf](http://www.sosiaaliportti.fi/File/ccf535bf-3261-4646-a782-a0544989d97d/Hanninen_palveluohjaus.pdf)
- Jussila, Mirja 1997. Puolipäivätoimista sosiaalityötä kokosydämisesti. Teoksessa Elina Grönlund (toim.) 1997. Elämän valoa ja varjoa. Pirkanmaan Hoitokoti 10 vuotta 1998. Pirkanmaan Hoitokoti: Tampere.
- Kiuru, Taina 2009. Sosiaalihoijauksen asiakassuunnitelmat. Sosiaalihoijaushanke Vantaalla. Diakonia ammattikorkeakoulu. Järvenpään yksikkö. Opinnäytetyö.
- Koivikko-koti i.a. Koivikko-kodin internetsivut. Viitattu 15.2.2013. <http://www.koivikkokoti.fi/>
- Korhonen, Saira 2013. Laadullisen aineiston analyysi ja käsittely. Luentomateriaali. 25.1.2013. Diakonia-ammattikorkeakoulu.
- Lehtipuu-Vuokola, Liisa 2012. Sosiaalityöntekijä. Pirkanmaan Hoitokoti. Tampere. Henkilökohtainen tiedonanto 17.9.2012.
- Linden, Mirja 1999. Terveystuon sosiaalityö moniammatillisessa toimintaympäristössä. Stakes raportteja 234. Helsinki: Stakes.
- Luukkonen, Suvi & Nuutinen, Maria 2008. Vapaaehtoistoiminnan kehittäminen Pirkanmaan Hoitokodissa. Pirkanmaan ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö.
- Mattila, Eeva & Mattila, Eija 2000. Kotona lähellä kuolemaa. Tutkimus kotona saattohoitoa toteuttaneiden omaisten tuen tarpeesta. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Porin yksikkö. Opinnäytetyö.
- Meier, Diane E. 2011. Increased Access to Palliative Care and Hospice Services: Opportunities to Improve Value in Health Care. *The Milbank Quarterly* 89 (3) 343-380. Viitattu 14.2.2013. Saatavissa <http://nelliportaali.fi>, EBSCO Academic Search Premier –aineisto.
- Meskanen, Sari & Myllymäki, Mari 2000. ”Saattaja vie tavalla, joka on toiselle tuttu.” Vapaaehtoistyöntekijät kuolevan potilaan omaisten tukijoina. Pirkanmaan ammattikorkeakoulu. Terveystuon koulutusohjelma. Opinnäytetyö.
- Metsämuuronen, Jari (toim.) 2006. Laadullisen tutkimuksen käsikirja. Helsinki: International Methelp Ky.
- Minkkinen, Arto 2008. Sosiaalityö saattohoidossa. Teoksessa Arto Minkkinen (toim.) 2008. Saattohoito – elämää ennen kuolemaa. Pirkanmaan Hoitokodin 20-vuotisjuhlakirja. Tampere: Pirkanmaan Hoitokoti.

- Palonen, Hanna 1997. Omaisten tukeminen Pirkanmaan Hoitokodin saattohoidossa. Järvenpään seurakuntaopisto. Diakonin tutkinto. Päättötyö.
- Pirkanmaan Hoitokoti i.a. Pirkanmaan Hoitokodin internetsivut. Viitattu 15.2.2013. <http://www.pirkanmaanhoitokoti.fi>.
- Sand, Hilikka 2003. Sateenkaaren päästä löytyy kultaa. Tutkimus suomalaisesta saattohoidosta. Tampereen yliopisto. Lääketieteen laitos. Akateeminen väitöskirja.
- Saunders, Cicely 1996. Hospice. Mortality 1 (3) 317-322. Viitattu 14.2.2013. Saatavissa <http://nelliportaali.fi>, EBSCO Academic Search Premier –aineisto.
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2007. Sosiaalihuollon ammatillisen henkilöstön kelpoisuusvaatimukset valtio,- kunta- ja yksityissektorilla. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2007:18. [http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=28707&name=DLFE-3525.pdf&title=Sosiaalihuollon\\_ammattillisen\\_henkiloston\\_kelpoisuusvaatimukset\\_fi.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-3525.pdf&title=Sosiaalihuollon_ammattillisen_henkiloston_kelpoisuusvaatimukset_fi.pdf)
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2010. Hyvä saattohoito Suomessa. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:6. Sosiaali- ja terveysministeriö 2010: Helsinki. [http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=1087414&name=DLFE-12411.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1087414&name=DLFE-12411.pdf)
- Sosiaali- ja terveysministeriö i.a. Sosiaalityöllä tuetaan yksilöä ja yhteisöä. [http://www.stm.fi/sosiaali\\_ja\\_terveyspalvelut/sosiaalipalvelut/sosiaalityo](http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/sosiaalipalvelut/sosiaalityo)
- Sosiaalihuoltolaki 1982. 710/17.9.1983. Finlex – Valtion säädöstietopankki. Ajantasainen lainsäädäntö. Viitattu 6.11.2012. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1982/19820710>.
- SOSNET-yliopistoverkosto i.a. Sosiaalityön määrittely. Viitattu 15.2.2013. [http://www.sosnet.fi/Peruskoulutus/Sosiaalityon\\_maarittely.iw3](http://www.sosnet.fi/Peruskoulutus/Sosiaalityon_maarittely.iw3)
- Suomen palveluohjausyhdistys ry i.a. Mitä palveluohjaus on? Viitattu 28.3.2013. <http://palveluohjaus.fi/index.php/fi/palveluohjaus/mitae-palveluohjaus-on>
- Syöpäpotilaiden Hoitokotisäätiö. Pirkanmaan Hoitokoti. Vuosikertomus 2011.
- Taanila, Anja 2007. Laadullisen aineiston analyysi. Jatkokoulutusmateriaalia. Kansanterveystieteen ja yleislääketieteen laitos. Oulun Yliopisto. [http://kelo oulu.fi/jatkokoulutus/AT\\_Laadullisen\\_aineiston\\_analyysi\\_170407.pdf](http://kelo oulu.fi/jatkokoulutus/AT_Laadullisen_aineiston_analyysi_170407.pdf)
- Talentia i.a. Ammatit ja kelpoisuudet. Viitattu 27.11.2012. [http://www.talentia.fi/tyoelama/sosiaaliala/amatit\\_ ja\\_kelpoisuudet](http://www.talentia.fi/tyoelama/sosiaaliala/amatit_ ja_kelpoisuudet) Tammi.

- Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos i.a. Sosiaaliportti: Vammaispalvelujen käsikirja. Palveluohjaus. Viitattu 28.3.2013. <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/palveluprosessi/palveluohjaus/>
- Tienari, Päivi 1995. Surun ja kuoleman lähellä – Omaisen kokemuksia saamastaan tuesta saattohoidossa. Hämeenlinnan terveydenhuolto-oppilaitos. Sisätauti-kirurginen hoitotyö. Tutkielma.
- Torppa, Kati 2007. Saattohoidon toteutuminen Uudessakaupungissa. Hoitajien ja omaisten näkökulma. Satakunnan ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö.
- Turunen, Merja & Viljanen, Sisko 2001. Kuolevan potilaan vastaanottotilanne Pirkanmaan Hoitokodin hoito ja toimintafilosofian näkökulmasta. Pirkanmaan ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö.
- Venäläinen, Elsi 1997. Oppia ikä kaikki. Kokemuksia kuolevien saattohoitajana. Teoksessa Elina Grönlund (toim.) 1997. Elämän valoa ja varjoa. Pirkanmaan Hoitokoti 10 vuotta 1998. Pirkanmaan Hoitokoti: Tampere.

**LIITE 1. Pirkanmaan Hoitokodin palvelut potilaiden näkökulmasta**

<b>Alkuperäinen ilmaisu</b>	<b>Alaluokka</b>	<b>Yläluokka</b>
Lääkäripalvelut Hoitajien palvelut Sosiaalityöntekijän palvelut Papin palvelut Vapaaehtoistyöntekijöiden apu Ruokahuollon palvelut	Mitä palveluja on käytetty	Palvelujen käyttö
Palveluja riittävästi Asiat hoituvat hyvin Työntekijät helppo tavoittaa	Palvelujen saatavuus	
Hoitajilta Vapaaehtoistyöntekijöiltä Sosiaalityöntekijältä Lääkäreiltä Muulta henkilökunnalta Tiedotemateriaaleista	Mistä sai tietoa	Tiedonsaanti palveluista
Tiedonsaanti on riittävä Tiedonsaanti on erinomaista	Tiedonsaannin riittävyys	
Palveluilla suuri merkitys Asiat hoituneet hienosti Voi luottaa työntekijöiden apuun	Kokemukset palveluista	Palveluiden merkitys
Ulkoilua voisi olla enemmänkin Tupakanostomahdollisuus puuttuu Hoitokodin kioskista Kahden hengen huoneessa voi häiriintyä naapurin yskästä Joskus vähempikin huolenpito riittää	Mikä voisi olla paremmin	Kehitettävää

**LIITE 2. Pirkanmaan Hoitokodin palvelut omaisten näkökulmasta**

<b>Alkuperäinen ilmaisu</b>	<b>Alaluokka</b>	<b>Yläluokka</b>
Hoitajien palvelut Sosiaalityöntekijän palvelut Lääkäripalvelut Papin palvelut Vapaaehtoistyöntekijöiden apu	Mitä palveluja on käytetty	Palvelujen käyttö
Palvelujen saatavuus hyvä Palveluja riittävästi	Palvelujen saatavuus	
Hoitajilta Vapaaehtoistyöntekijöiltä Sosiaalityöntekijältä Lääkäreiltä Tiedotevihkosista	Mistä sai tietoa	Tiedonsaanti palveluista
Tiedonsaanti on riittävä	Tiedonsaannin riittävyys	
Palvelut ovat tärkeitä Palvelut tuovat turvallisuutta	Kokemukset palveluista	Palveluiden merkitys
Nykyinen malli toimii hyvin Nykyistä mallia voisi kopioida	Mikä voisi olla paremmin	Kehitettävää