

Sini Sillanpää & Heidi Vähähyyppä

NHOSS14K

**PALLIATIIVISESSA HOIDOSSA OLEVAN POTILAAN
TUKEMINEN VAPAAEHTOISTYÖN AVULLA**

**Projekti toimivan yhteistyön kehittämiseksi Kokkolan terveystieteiden keskuksen ja
Pohjanmaan syöpäyhdistyksen välille**

Opinnäytetyö

CENTRIA AMMATTIKORKEAKOULU

Hoitotyön koulutusohjelma

Lokakuu 2017

TIIVISTELMÄ OPINNÄYTETYÖSTÄ

Centria ammattikorkeakoulu	Aika Lokakuu 2017	Tekijä/tekijät Sini Sillanpää & Heidi Vähähyppä
Koulutusohjelma Hoitotyön koulutusohjelma		
Työn nimi Palliativisessa hoidossa olevan potilaan tukeminen vapaaehtoistyön avulla		
Työn ohjaaja Ulla Timlin, TtT		Sivumäärä 37+2
Työelämäohjaaja Sinikka Tikkakoski, SH & Marjo Heikkinen, SH		
<p>Suomalainen saattohoito nykyisellään vaatii kehittämistä. Terveysthuollon yhteistyö kolmannen sektorin ja vapaaehtoistyöntekijöiden kanssa nähdään merkittävänä kehittämiskohteena saattohoidossa.</p> <p>Projektin tarkoituksena oli kehittää toimivaa yhteistyötä Kokkolan terveysthuollon vuodeosaston, sen yhteydessä toimivan palliativisen poliklinikan ja Pohjanmaan Syöpäyhdistyksen vapaaehtoistyöntekijöiden välille saattohoidossa. Projektin tavoitteena oli parantaa palliativisen hoidon piirissä olevien potilaiden elämänlaatua ja tuoda terveysthuollon hoitotyön rinnalle uusi tapa tukea potilaita ja heidän läheisiään vakavan sairauden kohdatessa. Projektin avulla tuotettua tietoa ja kokemusta voidaan hyödyntää yhteistyön kehittämiseen edelleen.</p> <p>Projektin aikana tuli ilmi asioita, joihin paneutumalla yhteistyötä voitaisiin jatkossa parantaa. Erilaiset toiveet ja tarpeet toimijoiden välillä olivat yksi syy yhteistyön toimimattomuuteen. Toinen projektin aikana ilmi tullut seikka oli työntekijöiden ja vapaaehtoistyöntekijöiden tutustuttamisen merkitys. Sen arveltiin madaltavan kynnystä yhteydenottoon. Yhteistyötä koordinoiva henkilö olisi hyvä nimetä työyhteisön sisältä. Yhteistyön tulisi olla säännöllistä ja suunnitelmallista. Yhteistyön kehittämiseen on varattava tarvittavat resurssit, ja sille tulee asettaa konkreettiset tavoitteet, joiden toteutumisesta on myös hyvä seurata.</p> <p>Kerromme työssämme myös vapaaehtoisten kokemuksista tukihenkilönä toimimisesta. Vapaaehtoistyö koetaan antoisana ja tärkeänä. Vaikka se vaatii paljon voimia, se myös antaa paljon.</p>		

Asiasanat

palliativinen hoito, saattohoito, vapaaehtoistyö

ABSTRACT

Centria University of Applied Sciences	Date October 2017	Author Sini Sillanpää & Heidi Vähähyppä
Degree programme Nursing degree program		
Name of thesis Supporting Patient in Palliative Care with Volunteer Work		
Instructor Ulla Timlin, PhD		Pages 37+2
Supervisor Sinikka Tikkakoski, RN & Marjo Heikkinen, RN		
<p>The end-of-life-care in Finland in the present state requires development. The collaboration between the health care, the third sector and volunteer workers is seen as significant target of development in end-of-life-care.</p> <p>The purpose of the project was to develop functional collaboration in end-of-life-care between the Kokkola Health Centre Hospital Ward, the Palliative Outpatient Clinic operating in the same location and the volunteer workers of the Cancer Society of Pohjanmaa. The goal was to improve the quality of life of the patients in palliative care and to bring a new way to support the patients and their close ones in facing the severe illness in addition to the care given in the health center. The knowledge and experience produced by the project can be exploited in further development.</p> <p>The project revealed subjects to focus on to improve the collaboration in future. The differences in wishes and needs between operators was one reason for the dysfunction in collaboration. Another matter that came up during the project was the importance of introducing the care workers and the volunteer workers with each other. This was reckoned to lower the threshold to contact.</p> <p>It would be good to nominate the person coordinating the collaboration from within the work community. Collaboration should be regular and planned. Necessary resources need to be reserved and concrete goals for the actions to be set. The fulfillment of the goals should also be followed.</p> <p>In our thesis we also share the volunteer workers experiences in working as support persons. Volunteer work is felt to be rewarding and important. Though it takes a lot of strength, it also gives a lot.</p>		
Key words end-of-life-care, palliative care, volunteer work		

TIIVISTELMÄ
ABSTRACT
SISÄLLYS

1 JOHDANTO	1
2 SAATTOHOITO JA PALLIATIIVINEN HOITO	3
2.1 Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon historiaa	3
2.2 Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kehitystyö.....	5
2.3 Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hoitofilosofia ja eettisiä perusteita.....	8
2.4 Saattohoitopäätös ja hoitotahto	9
2.5 Hyvä saattohoito	10
2.5.1 Saattohoidossa olevan potilaan ja hänen läheistensä tukeminen	10
2.5.2 Toivo saattohoidossa olevan potilaan voimavarana	12
3 SAATTOHOIDON HOITOPOLUT JA HOITOYMPÄRISTÖT.....	14
4 KOLMAS SEKTORI SOSIAALI- JA TERVEYSPALVELUJEN TUOTTAJANA	16
4.1 Kolmannen sektorin merkitys	16
4.2 Pohjanmaan Syöpäyhdistys	17
4.3 Vapaaehtoistyö.....	17
4.4 Vapaaehtoistyöntekijöiden rooli palliatiivisessa ja saattohoidossa.....	18
4.5 Toimiva yhteistyö julkisen sektorin ja hyvinvointialan yhdistyksen välillä.....	20
5 PROJEKTIN TARKOITUS JA TAVOITTEET	21
6 PROJEKTIN TOTEUTUS.....	22
6.1 Ideointi ja konseptointivaihe	23
6.2 Kokeilu- ja toteuttamisvaihe.....	26
6.3 Päättämisen- ja vaikuttavuuden arviointivaihe	28
6.4 Käyttöönotto.....	28
7 PROJEKTIN ARVIOINTI JA TULOSTEN POHDINTA	30
7.1 Projektipäälliköiden arvio projektista ja oman oppimisprosessin pohdintaa	32
7.2 Jatkotutkimusaiheet	35
8 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	36
LÄHTEET	38
LIITTEET	

1 JOHDANTO

Kokkolan terveyskeskussairaalan palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon erikoistunut yksikkö esitti oppilaitoksemme aihepankin kautta opinnäytetyön tekemistä kolmannen sektorin hyödyntämisestä saattohoidossa. He toivoivat erityisesti vapaaehtoistyöntekijöiden mukaan saamista tukihenkilötoimintaan. Toiveen taustalla vaikuttaa resurssipula hoitajien ajankäytön suhteen ja toisaalta palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon liittyvä potilaiden ja omaisten suuri tuen tarve. Hoitajilla on riittämättömyyden tunteita näiden haasteiden edessä, ja he kokevat, että vapaaehtoistoiminnan avulla voitaisiin tarjota potilaille tukea laajemmin ja yksilöllisemmin. Päätimme neuvottelun tuloksena keskittyä opinnäytetyössämme tukitoiminnan aloittamiseen palliatiivisen hoidon vaiheessa, ennen varsinaista saattohoitoa. Näin potilaiden toiveet voidaan ottaa paremmin huomioon ja samalla mahdollistuu pitkäaikaisen luotamuksellisen yhteistyösuhteen muodostuminen. Tuen toivotaan jatkuvan saattohoitovaiheen loppuun saakka. Suomen Sairaanhoitajaliiton ja Suomen Palliatiivisen Hoidon Yhdistyksen arvion mukaan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laadun kohottaminen potilaiden tarpeita vastaavaksi edellyttää yhteistyön lisäämistä kolmannen sektorin kanssa (Erjanti, Anttonen, Grönlund & Kiuru 2014, 42–44).

Vapaaehtoistoiminnalla on Suomessa pitkät perinteet. Pohjanmaan Syöpäyhdistyksen yhtenä tavoitteena on alusta asti ollut parantaa syöpäpotilaiden ja heidän omaistensa sosiaalista hyvinvointia. Yhdistyksen tukihenkilöinä toimivat vapaaehtoiset, jotka ovat saaneet tukihenkilökoulutuksen. Vapaaehtoisten avulla ei ole tarkoitus toteuttaa varsinaista hoitotyötä, vaan heidän tehtävänä on tukea potilasta ja hänen läheisiään muilla tavoin. Tukihenkilön on tarkoitus olla läsnä kuuntelijana, ja hän voi myös auttaa sairastunutta sopeutumaan sairastumiseen ja syöpädiagnoosiin. (Pohjanmaan Syöpäyhdistys ry 2013a.)

Opinnäytetyön koetaan kehittävän opiskelijan itseohjautuvuutta ja ammatillista hallintaa, sekä antavan kokemusta tiedon etsimisestä ja soveltamisesta käytäntöön. Opiskelija oppii tuntemaan työelämämallisuutta ja toimimaan osana sitä. (Frilander-Paavilainen 2005, 65–67.) Projekti aiheena kiinnosti, sillä se tarjoaa mahdollisuuden saada aikaan näkyviä tuloksia. Koemme projektin opettavan tietojen soveltamista monipuolisesti ja yhteistyötaitoja, jotka antavat runsaasti eväitä ammatilliseen kasvuun. Koimme myös palliatiivisen hoidon ja saattohoidon aiheena tärkeäksi, ja mielestämme jokaisen hoitoalalla työskentelevän tulisi hallita perustiedot aiheesta voidakseen ohjata ja auttaa myös niitä potilaita, joiden kohdalla oman erityisalan osaaminen ei riitä parantamaan heitä. Asia koskettaa lähes jokaista viimeistään vanhuudesta johtuvan elämän päättymisen muodossa.

Projekti alkoi aiheen valinnalla kevättalvella 2016. Kevään aikana tapasimme projektin yhteistyötahojen edustajat Kokkolan terveystieteiden keskuksen ja Pohjanmaan Syöpäyhdistyksestä, jotka muodostivat myös projektin ohjausryhmän. Opinnäytetyön suunnitelma hyväksyttiin kesäkuun alussa ja kesän aikana kirjoitimme teoriaosuuden. Ideoimme myös keinoja yhteistyön parantamiseksi ja teimme projektin toimintasuunnitelman. Syksyllä 2016 saimme tutkimusluvan ja ohjausryhmän tapaamisen yhteydessä projektin toteutusvaihe aloitettiin 5.10.2016. Toteutusvaihe päättyi ennalta sovitusti kahden kuukauden kuluttua 5.12.2016.

Projektin tarkoituksena oli kehittää toimivaa yhteistyötä Kokkolan terveystieteiden keskuksen vuodeosaston, sen yhteydessä toimivan palliatiivisen poliklinikan ja Pohjanmaan Syöpäyhdistyksen vapaaehtoistyöntekijöiden välille saattohoidossa. Projektin tavoitteena oli parantaa palliatiivisen hoidon piirissä olevien potilaiden elämänlaatua ja tuoda terveystieteiden keskuksen hoitotyön rinnalle uusi tapa tukea potilaita ja heidän läheisiään vakavan sairauden kohdatessa. Projektin avulla tuotettua tietoa ja kokemusta voidaan hyödyntää yhteistyön kehittämiseen edelleen.

Kerromme työssämme myös vapaaehtoisten kokemuksista tukihenkilönä toimimisesta. Vapaaehtoistyö koetaan antoisana ja tärkeänä. Vaikka se vaatii paljon voimia, se myös antaa paljon.

2 SAATTOHOITO JA PALLIATIIVINEN HOITO

Palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan potilaan oireenmukaista hoitoa silloin, kun sairaus ei ole parannettavissa. Palliatiivisessa hoidossa keskeinen asia on elämänlaatu, ei niinkään elämän pitkittäminen. (Surakka, Mattila, Åstedt-Kurki, Kylmä & Kaunonen 2015, 172–173.) Palliatiivinen hoito on kokonaisvaltaista hoitoa, jossa tavoitellaan potilaan ja hänen läheistensä mahdollisimman hyvää elämänlaatua (Käypä hoito -suositus 2012). Palliatiivinen hoito ei ole ajallisesti sidottu kuoleman läheisyyteen, vaan palliatiivisen hoidon vaihe voi kestää jopa vuosia. Keskeistä hoidossa on kivun ja muiden oireiden lievittäminen. Tärkeää on lisäksi potilaan sosiaalisissa, psykologisissa, hengellisissä ja maailmankatsomuksellisissa ongelmissa auttaminen. Palliatiivinen hoito tukee elämää ja näkee kuoleman siihen luonnollisena osana kuuluvana prosessina. Palliatiivisen hoidon avulla autetaan parantumattomasti sairasta elämään mahdollisimman aktiivisesti aina kuolemaansa saakka. Palliatiivisen hoidon tarkoituksena on lisäksi tukea potilaan läheisiä sairauden aikana sekä myös potilaan kuoleman jälkeen. (ETENE 2004a.)

Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa. Saattohoito on tukea ja hoitoa parantumattomasti sairaan viime vaiheissa ja kuolinprosessin aikana (ETENE 2004a). Saattohoito ajoittuu lähelle arvioitua kuolinhetkeä. Saattohoito on kestoltaan palliatiivista hoitoa lyhytaikaisempaa, yleensä muutamia viikkoja tai pisimmillään kuukausia. (Käypä hoito -suositus 2012.) Saattohoidon lähtökohtana pidetään potilaan parantumattomaa ja etenevää sairautta, jota ei voida hoitaa lääketieteen keinoin, tai potilas on kieltäytynyt hoidosta, ja arvioidaan, että potilaan jäljellä oleva elinaika on lyhyt. Saattohoito ei kuitenkaan ole potilaan diagnoosista riippuvainen. Saattohoitopäätös on aina lääketieteellinen päätös. Saattohoitopäätöksen tekee potilasta hoitava lääkäri potilaan tai hänen mahdollisen edustajansa kanssa yhdessä. (ETENE 2004a.) Saattohoitoa tarvitsee vuosittain Suomessa noin 15 000 potilasta ja palliatiivista hoitoa noin 200 000 – 300 000 potilasta (STM 2010).

2.1 Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon historiaa

Elinolosuhteet ja terveydenhuolto ovat parantuneet merkittävästi historian saatossa erityisesti rikkaissa maissa. Tämä näkyy elinajan pidentymisenä ja terveytenä. Toisaalta ikääntyviä on enemmän, ja kuoleminen vanhuuteen ja sairauksiin tapaturmien ja kulkutautien sijaan on muuttanut kuoleamisen luonnetta. Kuolemaan ehditään usein valmistautua, ja kuolinprosessi on lääketieteen kehityksen ansiosta

pitkittynyt. Tätä pidetään myös osittain negatiivisena ilmiönä. Kuoleman medikalisoitumista ja elämän viimeisten vuosien viettämistä sairaalaympäristössä pidetään huonona asiana, ja toivotaan mahdollisuutta luonnolliseen kuolemaan. Luonnollisen kuoleman aiheuttama kärsimys kuitenkin halutaan poistaa. Rajankäyntiä luonnollisen kuoleman sallimisen ja toisaalta oireiden helpottamisen välillä käydään jatkuvasti, sillä osa oireiden hoidosta edellyttää lääketieteellisten keinojen ja välineiden käyttöä. Kipu ja fyysinen kärsimys on vain yksi osa kuolevan potilaan oireista. Yhtä paljon tukea hän tarvitsee lähestyvään kuolemaan liittyvien pelkojen ja surun käsittelyyn. Saattohoitoliike pyrkii vastaamaan näihin erityistarpeisiin. Saattohoitoon kuuluu myös läheisten tukeminen. (Hakola, Kivistö & Mäkinen 2014, 15, 35–40.)

Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon juuret ovat 1800-luvun lopun Englannissa. Yksityiset ihmiset alkoivat perustaa hoivakoteja turvatakseen inhimillisen kuoleman. Dame Cicely Saunders perusti ensimmäisen nykyaikaisen hospice-saattohoitokodin Lontooseen vuonna 1967. Uusi lääketieteen erikoisala, palliatiivinen lääketiede, perustettiin Englannissa 1987. Englannissa palliatiivinen hoito on nykyään osa julkista terveydenhuoltoa. Suomeen saattohoitoliike tuli 1960-luvulla. Ensimmäiset saattohoitokodit perustettiin vuonna 1988. Ensimmäinen palliatiivisen hoidon professuuri perustettiin Tampereen yliopistoon vuonna 1999 ja palliatiivisen lääketieteen erityispätevyystutkinnon ovat lääkärit voineet suorittaa vuodesta 2007 lähtien. (Saarto, Hänninen, Antikainen & Vainio 2015, 18–25.) Saattohoidon historia Suomessa on yllättävän lyhyt ja selittää ehkä osittain sen, että kehitettävää on vielä paljon.

Vielä vähän aikaa sitten kuolevat hoidettiin Suomessa kotona. 1970-luvulta lähtien kuoleminen on alkanut siirtyä laitoksiin. Kuoleamisen paikan muuttuminen kodista sairaalaan on muuttanut läheisten asemaa kuolevan hoidossa. Kuolevan luokse tullaan vierailemaan, ei olemaan. Kuoleman siirtyminen sairaaloihin on myös tehnyt mahdolliseksi sen, että kuolema pysyy yhteiskunnassa näkymättömissä. Siitä on tullut vierasta. Hyvinvointiyhteiskunnan kohtaamat taloudelliset haasteet kustannustehokkuuden vaatimuksineen kohtaavat toisaalta tietoisuuden lisääntymisen kuolevien hyvästä hoidosta. (Hakola, ym. 2014, 14–17, 98.)

2.2 Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kehitystyö

Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kehitystä seuraavat ja pyrkivät edistämään monet eri järjestöt, jotka toimivat myös yhteistyössä keskenään. Esimerkkeinä näistä kansainvälinen Worldwide Palliative Care Alliance, eurooppalainen European Association for Palliative Care (EAPC) ja Suomen Palliatiivisen Hoidon Yhdistys ry. Yhdistysten internetsivuilta löytyy paljon tietoa ja aiheesta tehtyjä tutkimuksia.

Monessa kulttuurissa kuolema on yhä tabu, ja yleisestikin kuolema mielletään hyvin kielteiseksi ja sen käsittelyä saatetaan vältellä. Tämä voi johtaa siihen, että kuolevan potilaan hoitotyön kehittäminen jää jälkeen yleisestä hoitotyön kehityksestä. (Economist Intelligence Unit 2010.) Näin näyttäisi myös tapahtuneen, sillä useissa rikkaissa maissa, joiden terveydenhuoltojärjestelmät ovat maailman huippuluokkaa, on kuitenkin suuria puutteita kuolevan potilaan hoidon laadussa.

Vuonna 2010 tehtiin maailmanlaajuinen kartoitus, jolla pyrittiin selvittämään palliatiivisen- ja saattohoidon tilaa eri maissa. Kartoitukseen otettiin mukaan 40 maata, joista neljännes oli kehittyviä maita. Mikään mittari ei voi kertoa absoluuttista totuutta, sillä on myös asioita, joita ei voi numeraalisesti mitata. Joidenkin maiden osalta myös kulttuurilliset tekijät, ja esimerkiksi väestörakenne, voivat vääristää tuloksia. Elämän loppuvaiheen hoidon laatua mitattiin neljässä eri kategoriassa (Basic end-of-life healthcare environment, Availability of end-of-life care, Cost of end-of-life care ja Quality of end-of-life care), joiden perusteella laskettiin myös kokonaissijoitus. Suomi sijoittui kokonaisarviossa 28.:nnele sijalle Ison-Britannian johtaessa, ja Intian sijoituessa viimeiseksi. Iso-Britannia nousi arvioinnin kärkeen hoidon saatavuuden ja elämän loppuvaiheen hoidon laadun perusteella, vaikka oli perus-hoitoympäristön osalta sijalla 28 ja potilaalle aiheutuneissa kustannuksissa sijalla 18. Suomen osalta sijoitukset olivat hoitoympäristön osalta 18., hoidon saatavuuden osalta 32., potilaille aiheutuvien kustannusten osalta 30. ja hoidon laadun osalta 25. (Economist Intelligence Unit 2010.)

Kartoituksen lisäksi julkaisussa tuotiin esille asiantuntijakuulemisiin perustuvia näkemyksiä elämän loppuvaiheen hoidon kehittymistä edesauttavista tekijöistä, joista osa oli pisteytetty asteikolla 1–5, joista 5 tarkoitti parasta pistemäärää. Hoidon kehittymistä edesauttavia tekijöitä olivat yleinen tietoisuus elämän loppuvaiheen hoidosta (Suomi 2), rahoituksen järjestäminen, aiheen huomioiminen poliittisesti (political recognition), kipulääkkeiden (opioidien) saatavuus ja käyttö (Suomi 3), palliatiivisen hoidon integrointi yleisiin palveluihin ja kotisaattohoidon kapasiteetin lisääminen. Kulttuurisista tekijöistä mainittiin, että joissain kulttuureissa (somalit) potilas ei halua missään tapauksessa tietää olevansa kuolemansairas. Heidän kohdallaan hoitoa on toteutettava länsimaisesta perinteestä poiketen. Kii-

nassa ja Japanissa kuolema on tabu, joten siitä ei ole soveliaista puhua. Joskus taas omaiset haluavat suojella kuolevaa huonoilta uutisilta (Intia) ja estävät avoimen kommunikaation potilaan kanssa. (Economist Intelligence Unit 2010.)

Maailmanlaajuisesti palliatiivinen hoito sisältyy vain harvoin terveysalan koulutusten opinto-ohjelmaan. Lisäksi vain harvat maat sisällyttävät palliatiivisen hoidon ja saattohoidon viralliseksi osaksi kokonaisterveydenhuollon strategiaa. Sen sijaan kuolevia hoidetaan monessa maassa osittain tai kokonaan hyväntekeväisyyteen pohjautuvien mallien pohjalta. Tällainenkin malli voi olla toimiva, kuten Ison-Britannian esimerkki osoittaa. Myös Ugandassa on onnistuttu kehittämään toimiva malli lahjoituksiin perustuvan rahoituksen turvin. Julkinen sektori on siellä tukenut toimintaa mahdollistamalla kipulääkkeiden käytön lainsäädännön keinoin. Ongelmana on kuitenkin, että resurssit riittävät vain pienelle osalle ihmisistä. Julkaisussa kommentoidaan myös Suomen huonoa sijoitusta hoidon saatavuuden osalta. Sen arvioidaan johtuvan väestön ikääntymisestä, vapaaehtoistyöntekijöiden määrän pienuudesta ja saattohoitokotien sekä palliatiivisen hoidon palveluiden vähyydestä. Samanlainen rahoitusmalli ei välttämättä sovi jokaiselle maalle. Esimerkiksi Isolla-Britannialla on pitkät perinteet saattohoidon toteuttamisesta ja laaja verkosto voittoa tavoittelemattomia saattohoitoon erikoistuneita laitoksia (hospice), joita kansalaiset ovat halukkaita tukemaan taloudellisesti. Hyvin toteutettu palliatiivinen hoito saattaisi vähentää terveydenhuollon kokonaiskustannuksia vähentyneiden päivystyskäyntien muodossa. (Economist Intelligence Unit 2010.)

Tutkimusten mukaan saattohoito nykyisellään vaatii Suomessa kehittämistä. Hengellisen tuen järjestämisellä on kasvava merkitys, ja surevien läheisten tuki nykyisellään on liian niukkaa. Potilaan toivon ylläpitäminen on tärkeää ja voimia antavaa. Kehittämistoimenpiteiksi ehdotetaan koulutusta, palveluketjun kehittämistä, kotisaattohoidon edistämistä, palliatiivisen ja saattohoidon resursointia, potilaan ja läheisten tuen kehittämistä, sekä viestinnän ja yhteistyön parantamista. Nykyisessä taloudellisesti huonossa ajassa saattohoitosuosituksot eivät enää riitä, vaan tarvittaisiin laki ja asetus turvaamaan hoidon resurssit. Keskeiseksi kehittämistarpeeksi nousee psykoterapeuttisen tuen saamisen helpottaminen, sekä hengellisen ja sielunhoitotyön kehittäminen palliatiivisessa ja saattohoidossa. Haastatellut korostivat läheisille annettavan tuen merkitystä sairastumisen, sairastamisen ja kuoleman aikana. Tärkeänä pidettiin myös potilaan kuoleman jälkeisen tapaamisen järjestämistä läheisille. Yhteistyön kehittäminen useiden tahojen välillä nähtiin välttämättömäksi. Yhteistyön lisääminen perusterveydenhuoltoon, erikoissairaanhoidon, seurakuntiin, sekä yhdistyksiin ja vapaaehtoisjärjestöihin arvioitiin merkittäväksi palliatiivista ja saattohoitoa kehittäväksi toimenpiteeksi. Yhteistyö kolmannen sektorin välillä nähtiin kyselyssä niin keskeisenä, että haastatellut ammattilaiset vaativat tämän kaltaisen yhteistyön ta-

kaamista, jotta palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laatu kohoaisi potilaiden tarpeita vastaavaksi. (Erjanti, Anttonen, Grönlund & Kiuru 2014, 42–46.)

ETENEn tekemän kartoituksen mukaan kehitystä saattohoidon suunnitelmallisuudessa on tapahtunut vuosien 2001 ja 2012 välisenä aikana. Saattohoidon kokonaisuuden suunnittelua on alettu tehdä sairaanhoitopiirien toimesta. Tavoitteena on, että suunnitelmallisuus vähentää potilaiden ja omaisten epätietoisuutta hoidon kulusta ja siitä, missä hoitoa järjestetään. Tavoitteena on myös ammattitaitoisen hoidon takaaminen potilaalle. Hoidon toteuttaminen yksilöllisesti potilaan hyvinvoinnin näkökulmasta on tärkein tekijä saattohoidon laadun osalta. Edellä mainitut asiat oli otettu huomioon sairaanhoitopiirien suunnitelmissa. Vuonna 2012 valmiita saattohoitosuunnitelmia oli jo kolmella neljäsosalla vastaajista (80 prosenttia vastasi kyselyyn) ja suurista kaupungeista vain yhdellä ei ollut suunnitelmaa vielä vireillä. Merkittävä puute suunnitelmissa oli, että suunnitelman toteutumisen seuranta ja arviointi oli sivuutettu. Ainoastaan yhdessä suunnitelmassa oli esitelty suunnitelman toteutumisen arviointikriteerit. Vuoden 2012 kartoituksessa selvitettiin myös saattohoidon saatavuutta. Vuosittain Suomessa kuolevien 50 000 ihmisen saattohoidon tarpeen kattamista varten tarvittaisiin runsaat 500 potilaspaikkaa. Vastausten perusteella paikkoja puuttuu yhä noin 200. Vuoden 2011 aikana saattohoitoon varatuilla paikoilla hoidettiin 3 090 potilasta, yli kolmannesta heistä saattohoitokodeissa. (ETENE 2012b.) Näiden lukujen perusteella voidaan ymmärtää, ettei jokainen kuolema vaadi saattohoidon järjestämistä hoitoyksiköissä. Kuitenkin paikkoja tulisi lisätä melkein puolella, vaikka painopiste hoidon järjestämisessä olisikin kotihoidossa.

Suunnitelmat luovat puitteet hyvän saattohoidon toteuttamiselle. Kuitenkaan ”periaatteet ja ohjeet eivät korvaa läsnäoloa ja vuorovaikutusta käytännön tilanteissa. Jokaisessa saattohoitopotilaan ja hänen omaisensa kohtaamisessa ratkaistaan yhä uudelleen saattohoidon laatu ja eettinen taso. Raskaudestaan huolimatta kuolevien hoito on myös sellainen alue, joka voi rikastuttaa ja monipuolistaa terveydenhuollon aate- ja arvomaailmaa sekä laajemminkin inhimillistä hoitokäytäntöjä.” (ETENE 2003.)

2.3 Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hoitofilosofia ja eettisiä perusteita

Keskimäärin vain kaksi prosenttia sairaalassa olevista potilaista kuolee, ja hoitokulttuuri ymmärrettävästi suuntautuu tavalla, joka ei vastaa kuolevan tarpeita. Moni kuolemaa lähestyvä potilas pelkää enemmän tutkimus- ja hoitotoimia kuin itse kuolemaa. Elämää suojelevat hoitotoimet tekevät kuoleman kohtaamisesta vaativaa. Luonnontieteellinen suhtautuminen kuolemaan aiheuttaa myös sen, että potilaan sosiaalisten suhteiden ja henkisen tilan merkitys saatetaan aliarvioida tai sivuuttaa. (Hakola ym. 2014, 41.)

Kuolevan emotionaalista kohtaamista vaikeuttavat psykologiset, biologiset ja kulttuuriset tekijät. On vaikeaa samaistua kuolevan tilanteeseen, koska se ei ole itselle vielä ajankohtainen. Haluttomuus ajatella omaa kuolevaisuutta kumpuaa evoluution biologiasta ja vaikeuttaa kuolevan tilanteeseen samaistumista, koska olemme ehkä onnistuneet elämän aikana välttämään asian kohtaamisen tunnetasolla. Kulttuurimme kehitys on myös häivyttänyt tietoisuutta kuolemasta, ja avoimen surun ilmaisemisen oikeutus on ollut poistumassa. On kuitenkin viitteitä siitä, että avoimempi kulttuuri on syntymässä. Toiveena on antaa jokaiselle mahdollisuus kuolla omalla tavallaan. Halutaan antaa kuolevalle mahdollisuus ilmaista ja jakaa tunteitaan. Kyetäksemme hoivaajina vastaanottamaan kuoleman herättämiä tunteita tulee meidän kyetä kohtaamaan myös oma kuolevaisuutemme. (Hakola ym., 2014, 47–48.)

Vuonna 1975 YK antoi Kuolevan oikeuksien julistuksen. Sen periaatteita on, että kuolevalla on oikeus tulla kohdelluksi elävänä ihmisenä kuolemaansa asti, oikeus siihen, ettei ole kuollessaan yksin, oikeus olla kärsimättä kipua, oikeus saada rehelliset vastaukset kysymyksiinsä ja oikeus ilmaista omalla tavallaan kuolemaansa koskevat tunteensa. (ETENE 2004b.)

Sairaanhoitajan eettisten ohjeiden mukaan yksi osa sairaanhoitajan tehtävää terveyden edistämisen ja sairauksien ehkäisemisen lisäksi on kärsimyksen lievittäminen. Ihmistä hoitaessaan sairaanhoitaja pyrkii lisäämään hänen omia voimavarojaan, ja parantamaan hänen elämänlaatuaan. Potilaalla tulee olla mahdollisuus osallistua omaa hoitoaan koskevaan päätöksentekoon. Hänet tulee kohdata arvokkaana yksilönä ja ottaa huomioon hänen arvonsa, vakaumuksensa ja tapansa. Jokaista tulee hoitaa yhtä hyvin hoitotarpeen mukaan, riippumatta potilaan terveysongelmasta tai muista yksilöllisistä tekijöistä, kuten kulttuuri, sukupuoli, jne. (Suomen Sairaanhoitajaliitto 1996.)

Suomessa ei ole erillistä lakia palliatiivisen hoidon ja saattohoidon toteuttamisesta. Hoidon toteuttamista normittavat Suomen perustuslaki (731/1999), laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1998), ja sittemmin potilaslaki, laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä (559/1994), kansanterveyslaki

(66/1972) ja erikoissairaanhoidolaki (1062/1989). Saattohoidon toteutusta pyritään ohjaamaan myös sosiaali- ja terveysministeriön raporttien ja sen alaisuudessa toimivan Valtakunnallisen sosiaali- ja terveysalan eettisen neuvottelukunnan ETENE:n laatimilla suosituksilla. (Saarto, ym. 2015, 23.)

2.4 Saattohoitopäätös ja hoitotahto

Saattohoitopäätös ja hoitolinjaukset turvaavat potilaalle lääketieteellisesti perustellun parhaan hoidon, huomioiden potilaan arvot ja toiveet. Ne mahdollistavat myös jäähyväisten jättämisen. On tärkeää keskustella potilaan kanssa hoitoon liittyvistä asioista hoitoneuvottelussa. Hoitoneuvottelussa ovat yleensä mukana lääkäri ja sairaanhoitaja. Myös omaiset voivat osallistua neuvotteluun. Potilaalla on oikeus kieltäytyä hoidosta, mutta lääketieteellisesti perusteetonta hoitoa ei sen sijaan tule antaa edes potilaan tai omaisten vaatimuksesta. Päätöksiin vaikuttavat kuitenkin merkittävästi potilaan toiveet, sillä monet hoitovalinnat voivat olla perusteltuja. Potilaan kanssa tulee keskustella hoitovaihtoehtoista, koska hänellä on oikeus saada tietoa hoidostaan ja sen perusteista. Potilaan ja hänen omaistensa ei tule kuitenkaan jäädä käsitykseen, että heidän pitäisi päättää hoitomuodoista tai niistä luopumisesta. Päätökset tekee lääkäri huolellisen arvioinnin perusteella. Hoidon rajausta tarkoittaa, mistä hoidollisista toimenpiteistä pidättäydytään. DNR (do not resuscitate), päätös pidättäytyä elvytyksestä, on näistä tunnetuin. Se ei tarkoita saattohoitoa, mutta sisältyy saattohoitopäätökseen. Erikseen tulee selkeästi kirjata, mikäli halutaan pidättäytyä esimerkiksi keinotekoisesta ravitsemuksesta, keinomunuaishoidosta, sairaalasiirroista tai antibiootihoidoista. Saattohoitopäätöksen tulisi olla jokaisen kuolevan potilaan oikeus äkillisiä kuolemia lukuun ottamatta. Se keskittää hoidon tavoitteen välittömän kärsimyksen lieventämiseen ja ohjaa hoitohenkilökunnan saattohoitokäytänteisiin. (Saarto ym. 2015, 10–14.)

Potilaan kirjallisesti tai suullisesti antama hoitotahto edistäisi lain edellyttämän potilaan itsemääräämisoikeuden toteutumista. Kuitenkin ikääntyneistäkin vain noin viidenneksellä on potilastietoihin kirjattuna hoitotahto. Hoitotahdon selvittämisen ja laatimisen olisi hyvä kuulua osaksi suunnitelmallista työskentelytapaa kunkin hoitoyksikön toiminnassa. Hoitotahdon ilmaiseminen vähentää potilaan ahdistuneisuutta, saattaa vähentää hoitokuluja, ja kuoleman kokemus saattaa olla parempi omaisten mielestä. Suomalaisten yleisimmin käyttämä muokattava hoitotahto on Hoitotahtolomake (THL.fi). (Saarto ym. 2015, 610–611.)

2.5 Hyvä saattohoito

Saattohoidon tavoitteeksi asetetaan hyvin usein elämänlaadun parantaminen. Elämänlaatu on kuitenkin yleinen käsite, jonka merkitys on erilainen kulttuurista ja yksilöstä riippuen. (Economist Intelligence Unit 2010.) Kysymys on myös filosofinen, voiko elämän hyvyyttä määritellä kukaan muu kuin ihminen itse. (Surakka ym. 2015, 8). Ihminen haluaa tuntea olevansa rakastettu ja osa yhteisöään. Hän haluaa kokea elämällään olevan merkitystä. Suomalainen haluaa erityisesti olla itsenäinen ja tulla toimeen omillaan. Hänellä on tarve kokea itsensä hyödylliseksi. (Hänninen & Pajunen 2006, 63–64.) Kuolevan potilaan hyvään elämänlaatuun on kuitenkin voimien heikentyessä sovellettava toisenlaista lähestymistapaa, ja se asettaakin haasteen perinteiselle parantumiseen tähtäävälle hoitokulttuurille. Elämänlaatu koostuu fyysisestä, psyykkisestä ja sosiaalisesta hyvinvoinnista, ja se kuvaa yksilön subjektiivista kokemusmaailmaa. Myös elämänlaatua heikentävä kärsimys sisältää nämä eri ulottuvuudet. (Saarto ym. 2015, 10.) Suomalaisen saattohoidon tavoitteena erityisesti suomalaisissa saattohoitokodeissa on pyrkimys niin hyvään ja täydelliseen hoitoon, kuin se vain sairauden ja elämäntilanteen vuoksi ylipäättään on mahdollista. Hyvään kuolevan hoitoon kuuluu, että hoito on potilaskeskeistä ja potilaslähtöistä. Kuolevan ihmisen arvokkuus, loukkaamattomuus, kunnioittaminen sekä oman tahdon ja oikeuksien toteutuminen määrittävät hyvän hoidon kriteerit yksilöllisesti jokaisessa potilassuhteessa. (Sand 2003, 107–108.)

2.5.1 Saattohoidossa olevan potilaan ja hänen läheistensä tukeminen

Potilaat kaipaavat kuoleman uhan edessä ihmisläheistä ja turvallista hoitoa. Hoitoon osallistuvan hoitotyöntekijän tai vapaaehtoisen omasta antaumuksellisuudesta, herkkyydestä, ammatillisuudesta ja kohtaamisen taidosta riippuu, miten hyvin hoitosuhteessa onnistutaan ja miten luottamuksellinen siitä tulee. (Sand 2003, 111.) Hoitajat haluavat hoitaa saattohoidossa olevia hyvin ja antaa aikaa, tukea ja läsnäoloa myös heidän läheisilleen. Hoitajat kokevat kuitenkin usein riittämättömyyden ja syyllisyyden tunteita resurssipulan estäessä hyvän kuoleman kohtaamisen. (Lehmusmetsä 2015, 34.) Saattohoitoon osallistuvat kokevat oman työtaakkansa ja potilaille antamansa kiireettömän ajan olevan ristiriidassa keskenään. Hoidossa ei ole aina mahdollista vastata potilaiden odotuksiin. (Sand 2003, 175–176.)

Saattohoidossa olevan potilaan suurimpia huolenaiheita on hänen läheistensä selviytyminen. Siksi parantumattomasti sairaan ihmisen läheisimmät kuuluvat hyvän hoidon piiriin. Saattohoidon piirissä on suuri joukko läheisiä, joilla kaikilla on oma roolinsa suhteessa kuolevaan. Läheiset tarvitsevat tietoa

sairaudesta, sen hoitamisesta sekä myös kokemuksen turvallisuuden tunteesta. Turvallisuutta luo mahdollisuus ilmaista tunteitaan ja kokemus potilaan hyvästä ja ammattimaisesta hoidosta. Sairauden etenemisen ennustaminen saattohoitovaiheessa on usein vaikeaa. Eri vaiheissa on tärkeää kuulla potilaan ja hänen läheistensä mielteitä ja ahdistuksen aiheita. Saattohoidossa omaisia tuetaan myös potilaan kuoleman jälkeen. Läheisten on mahdollista osallistua myös seurakuntien ja järjestöjen organisoimiin sururyhmiin. (Surakka 2013, 94–102.)

Saattohoidossa hoitoon osallistuvilta edellytetään joustavuutta, luovuutta, luotettavuutta, sitoutumista ja epävarmuuteen suostumista, jotta yksilöllisesti hyväksi koettu hoitaminen voi toteutua. Saattohoidossa oleva potilas on herkkä tiedostamaan ja aistimaan hoitoon osallistuvien mielialat, sekä suhtautumisen heihin itseensä ja omaisiinsa. Potilaat toivovat voivansa keskustella hoitohenkilökunnan kanssa kiireettömästi ja tulla kohdatuksi moniulotteisesti ilman kiireen tuntua. He kokevat mieluisana oman eletyn elämänsä muistelemisen ja elämäntapahtumistaan kertomisen. Saattohoidon tarkoitus on mahdollistaa kuolevalle niin hyvä hoito kuin mahdollista. Eräs saattohoidon keskeisimmistä tehtävistä on parantumattomasti sairaiden ja heidän perheidensä itsemääräämisoikeuden puolustaminen ja oikeuksien esille tuominen. (Sand 2003, 174–176.)

Kuolevalla voi olla tarve puhua asioista, joita elämän aikana ei ole ollut mahdollista käsitellä. Hänestä voi paljastua uusia puolia ja vaiettuja toiveita. Täten kuoleman läheisyys voi avata myös uusia mahdollisuuksia ja tuoda elämään rikkautta ja uusia sävyjä. Saadakseen rauhan ottaa vastaan uuden elämävaiheen tuomat ajatukset potilaan on tärkeää saada lievitystä kipuun, niin fyysiseen kuin henkiseenkin. Monella voi myös olla tarve sopia ristiriitoja läheisten kanssa. Hänellä tulee olla kuuntelija, joka jaksaa olla rinnalla vaikeissakin vaiheissa. (Hakola ym. 2014, 65–72.)

Eksistentiaalinen ahdistus, olemassaolon hätä, on normaali reaktio ihmisen olemassaoloa koskevaan uhkaan. Parantumattomasti sairaan hoidossa on usein olennaista, miten toiset ihmiset kestävät hoidettavan eksistentiaalisen ahdistuksen. Tällä kohtaamisella on myös iso merkitys sille, miten potilas itse jaksaa käydä prosessin läpi. Eksistentiaalisen ahdistuksen aikana tarvitaan toista ihmistä, joka jaksaa ja kykenee olemaan lähellä, kuuntelee, arvostaa ja osoittaa tunteita yhdessä potilaan kanssa. Kuoleman lähestyessä parantumattomasti sairas potilas saattaa tuntea pelkoa arvokkuuden menettämisestä. Arvokkuuden kokemukseen kytkeytyy tunne siitä, että hallitsee omaa elämäänsä, toisten arvostavasta asenteesta, toimintatavasta ja kohtaamisesta, sekä henkilökohtaisen yksityisyyden säilymisestä. Potilaan arvokkuutta voidaan vahvistaa siten, että huolehditaan hänen yksityisyydestään eli kunnioitetaan ihmisen henkilökohtaista rajaa. Henkilökohtaisen rajan kunnioittaminen on myös viesti siitä, että ihminen on ihminen loppuun asti. (Mattila 2013.)

2.5.2 Toivo saattohoidossa olevan potilaan voimavarana

Toivoa voidaan pitää kantavana voimavarana myös silloin, kun sairaus ei ole parannettavissa. Toivon kokemukset ovat myös edellytys sairastuneen hyvälle elämänlaadulle. Ihminen pystyy rakentamaan uskoa tulevaan muuttuneista lähtökohdista käsin. Potilas ei arvioi tilaansa ainoastaan lääketieteellisten faktojen perusteella, vaan ennemmin siten, miltä hänestä tuntuu. Hyvä oireiden hallinta auttaa pitämään yllä toivoa riippumatta sairauden ennusteesta. Elämän päättymisen läheisyys auttaa monia tavoittamaan tunteitaan, kun herkkyyks arjen pienille asioille lisääntyy. Moni kokee löytäneensä oman itsensä ja arvonsa sairastumisen kautta. Itsetuntemus parhaimmillaan vahvistaa itseluottamusta ja helpottaa elämästä luopumista. Toivo vaikuttaa merkittävästi myös sairastuneen läheisten elämään. Toivo muuttaa muotoaan sairauden edetessä ja sen eri vaiheissa, sillä ihmisellä on kyky sopeutua vallitseviin olosuhteisiin. Toivon säilyminen jossain muodossa mahdollistaa mielekkään elämän jatkumisen lähelle kuoleman hetkeä. Potilaan lähellä olevilla on tärkeä rooli toivon ylläpitäjinä. Hyvä oireiden hoito, potilaan tukeminen, hoidon jatkuvuuden turvaaminen ja hyvät vuorovaikutustaidot torjuvat epätoivoa vaikeissakin tilanteissa. (Hietanen 2013, 61–73.)

Saattohoidossa olevan potilaan toivo rakentuu potilaan toiveista ja toivon dynaamisuudesta. Potilaat toivovat tulevansa kuulluksi sekä kohdelluksi arvokkaana ihmisenä. Potilaiden toiveet ja niiden kohteet vaihtelevat iästä riippuen. Potilailla olevat elämän jatkumiseen ja tulevaisuuteen liittyvät toiveet tulisi nähdä luonnollisena osana inhimillistä toivoa, joka ei katoa edes silloin, kun elämän rajallisuus on ilmeistä. Osa toiveista liittyy elämästä nauttimiseen sairaudesta huolimatta. Näitä toiveita ovat kivuttomuuden kokeminen, lepo, rauha ja hyvä olo. Potilaat usein toivovat, että jäljellä olisi vielä hyviä päiviä ja että he pystyisivät tekemään jotain itselleen mielekäästä, kuten vaikka käymään kesämökillä tai muussa merkityksellisessä paikassa. Suomalaisilla saattohoitopotilailla on kulttuuriin sopien toiveita saunomiseen ja saunaan liittyen vielä aivan viimeisinä päivinään. (Hävölä, Rantanen & Kylmä 135–146.)

Potilaan toivon dynaamisuus sisältää läsnä olevan toivon, lempeästi kantavan toivon, monimuotoisen toivon, kahlitun toivon, sekä myös toivottomuuden ja epätoivon kokemuksia. Monimuotoista toivoa voidaan kuvata toivon muodostumisella pienistä ilon palasista. Läsnä oleva toivo merkitsee toivoa potilaan omana sisäisenä ja aina olemassa olevana voimavarana. Toivon voi nähdä elämän perusmekanismina, jolla on taipumus aktivoitua aina uudelleen, vaikka sitä yritettäisiin horjuttaa. Lempeästi kantava toivo tarkoittaa toivon suuntaamista läheisiin, voinnin huonontumisen kestämisestä, sekä toivon merkityksen tärkeyttä. Kuolemassa olevan ihmisen toivo on paljon enemmän kuin toive paranemisesta. Sairauden edetessä toivo siirtyy muihin asioihin, joiden löytämisessä vierellä kulkijat ovat merkittä-

vässä roolissa. Potilaan toivoa vahvistavia tekijöitä ovat tulevaisuuteen suuntaava elämänhalu toivon perustana, toivon ammentaminen elämän rikkaudesta, toiset ihmiset toivon lähteenä, toivon löytäminen jokapäiväisestä elämästä sekä kuolemaan valmistautumisesta alkunsa saanut toivo. Potilaat voivat saada toivoa esimerkiksi eletyn elämän muistelemisesta. Monet haluavat jättää jälkeensä jotain pysyvää, kuten esimerkiksi elämäkerran tai valokuvakirjan, ja he saavat näistä projekteista toivoa. Toivoa saadaan myös mielekkästä tekemisestä sekä huumorista. Toivon löytäminen jokapäiväisestä elämästä sisältää syömisen sujumisen, kivuttomuuden sekä levon ja rauhan tunteen. Tukeminen elämän normaaliuden säilyttämisessä sekä elämän korostaminen tulisi nähdä merkittävänä osana saattohoitoa. Kuolemaan valmistautumisesta alkunsa saava toivo tarkoittaa esimerkiksi kuoleman jälkeistä jälleennäkemisen toivoa ja toivetta päästä parempaan paikkaan. Saattohoidossa olevan potilaan toivo on jatkuvasti muuttuva, monimuotoinen ja elämänlaadun kannalta hyvin merkityksellinen tekijä. Kuolemaa lähestyvä tarvitsee toiveita ja toivoa. Toivo ei ole ristiriidassa sen kanssa, että potilas ei hyväksyisi tilannetta. Saattohoitotyötä tekevän tulee ymmärtää toivon eri ulottuvuuksia, jotta hän pystyy auttamaan toivon löytämisessä, ilmaisemisessa sekä myös vahvistamisessa. Hoitajilta vaaditaan kyvykkyyttä, aikaa ja rohkeutta syvälliseen dialogiin potilaan kanssa. Potilaan läheisten tukeminen on merkityksellistä sekä heidän selviytymisensä että myös potilaan toivon näkökulmasta. (Hävölä ym. 135–146.)

3 SAATTOHOIDON HOITOPOLUT JA HOITOYMPÄRISTÖT

Valtakunnallisesti saattohoidon osaaminen ja siihen käytettävissä olevat resurssit vaihtelevat. Yhteistyötä eri terveydenhuollon yksiköiden välillä tulisi lisätä ja hoitopolkujen tulisi olla jäsenyntyempiä. Saattohoidon järjestämiselle on kuitenkin hyvät edellytykset suomalaisen terveyskeskusjärjestelmän puitteissa kotisairaanhoidon ja terveyskeskusten vuodepaikkojen turvin. Palliativisen hoidon poliklinikoiden perustamista kaikkiin keskussairaaloihin suositellaan sosiaali- ja terveysministeriön raportissa. Niiden tehtävänä olisi myös konsultaatioavun ja koulutusten järjestäminen terveyskeskuksiin. Saattohoidon järjestämisen tueksi on luotu kolmiportainen malli, jonka mukaan potilaiden hoito tulisi toteuttaa riippuen sen vaativuudesta. Kotihoidon merkitys saattohoidon järjestämisessä kasvaa, mutta sen edellytyksenä on mahdollisuus siirtyä milloin tahansa osastohoitoon potilaan tilanteen niin vaatiessa. Myös intervallihoidon mahdollisuus on turvattava omaisten jaksamisen tukemiseksi. Saattohoidosta vastaavat kunnat ja sairaanhoitopiirit. Suomessa saattohoitoa ei ole organisoitu julkisen terveydenhuollon viralliseksi osaksi. Verrattuna muihin Pohjoismaihin saattohoitoon suunnatut resurssit ovat pienet ja saattohoidon taso paikkakunnittain riippuu täysin siitä, sattuuko työyhteisössä olemaan saattohoidosta kiinnostuneita ammattilaisia. Kuolevat potilaat eivät kuitenkaan ole uusi potilasryhmä, kyse onkin toiminnan organisoimisesta tehokkaammin ja suunnitellusti. Pidemmällä aikavälillä suositusten mukaisen saattohoidon järjestäminen ei lisää kustannuksia. (Vuorinen & Järvimäki 2012.)

Keski-Pohjanmaan erikoissairaanhoidon ja peruspalvelujen kuntayhtymän alueella saattohoidon palvelujen saatavuus vaihtelee. Kokkolassa palliativisella poliklinikalla työskentelee sairaanhoitaja ja palliativiseen hoitoon erikoistunut lääkäri. Poliklinikan sairaanhoitaja on tavoitettavissa arkisin 8-16, sen jälkeen puhelut kääntyvät kotisairaalaan aina klo 21 asti. Yöaikaan puhelut ohjautuvat terveyskeskussairaalan osastolle. Osastolla on 3-5 saattohoitopaikkaa. Palliativisen poliklinikan henkilökunta työskentelee myös osastolla. Osaston muu henkilökunta on kouluttautunut osallistumalla valtakunnallisiin ja alueellisiin koulutuksiin. Vuonna 2011 tehtiin 65 saattohoitopäätöstä ja keskimääräinen hoitoaika oli 12 vuorokautta. Kotisairaalan vastuulääkärillä on saattohoidon erityispätevyys. Hoitohenkilökunta kouluttautuu säännöllisesti valtakunnallisesti ja alueellisesti. Kotisaattohoidossa on tarvittaessa mukana myös yöpartio. Kruunupyyn alueella hoitohenkilökunnalla on 1-2 päivän saattohoitokoulutuksia. Kotisaattohoitoa Kruunupyssä toteutetaan yhdessä Pohjanmaan Syöpäyhdistyksen kanssa. Jytan alueella saattohoitoon osallistuvalla hoitohenkilökunnalla on lyhyitä koulutuksia saattohoitoon. Kannuksen ja Tunkkarin vuodeosastoilla saattohoitoon on nimetty vastuuhoidaja. (ETENE 2012a.)

Kokkolan terveystieteiden keskuksessa hoidetaan akuutit sydän-, keuhko- ja infektio- ja onkologiset sairaudet ja jatko- ja tukihoidot silloin, kun erikoissairaanhoidon tarve ei ole. Osastolla on 30 vuodepaikkaa. Osasto toimii myös tukiosastona sen yhteydessä toimivan palliatiivisen poliklinikan asiakkaille tarvittaessa syöpäsairauden aiheuttamien vaikeiden oireiden perusteella. Osastohoito tähtää selviytymiseen kotona tai muussa tarkoituksen mukaisessa hoitopaikassa. Osastolla annetaan myös saattohoitoa, mikäli sen järjestäminen kotihoidossa ei ole mahdollista. Saattohoitovaihe kestää usein vain muutamia päiviä. Palliatiiviselle poliklinikalle ohjautetaan potilaaksi lääkärin kanssa käydyn hoitoneuvottelun ja sen perusteella tehdyn päätöksen siirtyä palliatiiviseen hoitoon. Lähettävän yksikön sairaanhoitaja varaa ajan poliklinikalle potilaan puolesta. Palliatiivisella poliklinikalla käydään uusi hoitoneuvottelu yhdessä poliklinikan lääkärin, sairaanhoitajan ja potilaan kanssa, jossa kartoitetaan potilaan hoidon tarvetta ja suunnitellaan hoidon toteutusta ja seuranta. Tarvittaessa konsultoidaan onkologia, kirurgia, kipulääkärää, radiologia tai psykiatria. Palliatiivisen poliklinikan sairaanhoitaja kartoittaa ja järjestää tarvittavat tukipalvelut potilaalle yhteistyössä sosiaalityöntekijän ja kotihoidon kanssa. Poliklinikan lääkäri ja sairaanhoitaja vastaavat potilaan ja omaisten tiedon ja tuen tarpeeseen. Potilas saa oireenmukaista hoitoa. Yhteistyötä tehdään Syöpäyhdistyksen ja sen tukihenkilöiden kanssa, kuntoutusyksikön, seurakunnan ja sairaalasielunhoidon sekä sosiaalitoimen kanssa. Sairausten edetessä tehdään lopulta saattohoitopäätös ja saattohoitosuunnitelma yhdessä potilaan ja omaisten kanssa. (KIURU 2011a.) Saattohoitosuunnitelman yhteydessä valitaan potilaan hoitopaikka tapauskohtaisesti. Hoitopaikka voi olla erikoissairaanhoidossa, perusterveydenhoidossa, potilaan kotona tai yksityisessä hoitolaitoksessa. (KIURU 2011b.)

4 KOLMAS SEKTORI SOSIAALI- JA TERVEYSPALVELUJEN TUOTTAJANA

Käsite kolmas sektori on syntynyt 1960-luvun Yhdysvalloissa. Ensimmäisen sektorin katsotaan kuvastavan markkinoita ja yrityselämää, toisen sektorin valtiota ja julkista sektoria. Kolmannella sektorilla tarkoitetaan kansalaisjärjestöjä ja vapaaehtoista kansalaistoimintaa, ja neljännellä sektorilla kotitalouksia ja perheitä. Toiminta kolmannella sektorilla on vapaaehtoisuuteen perustuvaa ja voittoa tavoittelematonta. (Konttinen 2015.) Vapaaehtoistyö tarkoittaa työskentelyä ilman palkkaa, omaehtoisesti ja omasta vapaasta halustaan. Vapaaehtoistoiminta on ollut keskeisessä osassa saattohoitoliikettä sen alkuvaiheista lähtien. (Grönlund, Anttonen, Lehtomäki & Agge 2008, 121–122.)

4.1 Kolmannen sektorin merkitys

Viime vuosikymmenten aikana kolmannen sektorin merkitystä yhteiskunnalle on alettu korostaa niin Suomessa kuin kansainvälisesti. Keskustelussa on nostettu esille yhteiskunnan talouden tukemiseen ja palvelutuotantoon liittyviä, sekä myös arvoperustaan liittyviä myönteisiä vaikutuksia. Kolmas sektori voidaan nähdä innovatiivisena vaihtoehtoisten tuki- ja palvelumuotojen kehittäjänä, koska järjestöt tuntevat hyvin edustamiensa ryhmien erityistarpeet ja todellisuuden. Kolmannen sektorin järjestöt voivat toimia innovatiivisemmin ja vapaammin verrattuna esimerkiksi julkiseen sektoriin, jonka tulee toteuttaa hallinnollisia määräyksiä ja ohjeita, sekä verrattuna yksityiseen sektoriin, jonka tulee seurata markkinoiden tehokkuusvaatimuksia. Kolmas sektori voidaan nähdä apuna ja paikkaajana julkisen ja yksityisen sektorin ongelmiin ja hitauteen. (Piirainen, Kuvaja-Köllner, Hokkanen, Mannelin & Kettunen 2010, 12–14.)

Sosiaali- ja terveysalalla toimivat järjestöt kuvaavat rooliaan julkista järjestelmää tukevaksi ja paikoin korvaavaksi. Järjestöt toimivat niillä alueilla, joilla julkinen sektori ei toimi tai sen tarjoamat palvelut kansalaille ovat riittämättömiä. Järjestöjen tarjoamat palvelut sijoittuvat usein sosiaali- ja terveyspalvelujen välimaastoon, eivätkä ne usein ole taloudellisesti tarkasteltuna kannattavia. Myös ennaltaehkäisevässä työssä järjestöillä on merkittävä rooli. Järjestöt ovat usein joustavia ennakoidaan palvelujen tarvetta ja nopeita reagoimaan havaittuihin ongelmiin. Järjestöillä on niin suuri yhteiskunnallinen merkitys, että niiden olemassaolon yhtäkkinen häviäminen merkitsisi katastrofia yhteiskunnalle ja julkiselle palvelujärjestelmälle. Järjestöiden toiminnalla on itseisarvo jo sinällään. Järjestöillä on valtava yh-

teiskunnallinen merkitys osallisuuden lisääjinä ja syrjäytymisen ehkäisijöinä, ja on tärkeää säilyttää niiden matalan kynnyksen toimijuus. (Seppälä 2011, 65.)

Sosiaali- ja terveysministeriön saattohoitosuosituksen mukaan vapaaehtoiset työntekijät täydentävät omalta osaltaan moniammatillista työryhmää (STM 2010, 30). Tulevaisuudessa vapaaehtoisten rooli palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa, kuten muillakin sosiaali- ja terveydenhuollon saroilla, entistään korostune.

4.2 Pohjanmaan Syöpäyhdistys

Pohjanmaan Syöpäyhdistyksellä on pitkä historia kolmannen sektorin toimijana. Yhdistys on perustettu vuonna 1956. Yhdistyksen toimialueena on Keski-Pohjanmaan, Etelä-Pohjanmaan ja Pohjanmaan maakunnat. Tavoitteena on alusta lähtien ollut parantaa syöpäpotilaiden ja heidän omaistensa sosiaalista hyvinvointia, vaikuttaa sairastumisriskin vähenemiseen, edistää syövän varhaistoteamista ja tukea alan tieteellistä tutkimusta. Pohjanmaan Syöpäyhdistys on Suomen Syöpäyhdistyksen jäsenjärjestö. Yksi toiminnan muodoista yhdistyksellä on tukihenkilötoiminta. Yhdistyksen tukihenkilönä toimivat vapaaehtoiset, jotka ovat saaneet tukihenkilökoulutuksen. Tukihenkilö voi olla itse aiemmin syöpään sairastunut ja siitä parantunut henkilö tai ihminen, joka ei ole sairastanut itse, mutta on nähnyt sairauden esimerkiksi omaisen tai hoitajan silmin. Tukihenkilön tarkoitus on olla läsnä, kun syöpään sairastunut tarvitsee kuuntelijaa. Tukihenkilö voi myös auttaa sairastunutta sopeutumaan sairastumiseen ja syöpädiagnoosiin. Tukihenkilöt toimivat Syöpäjärjestöjen alaisuudessa ja ovat syöpäjärjestöjen tukihenkilöjäseniä. Pohjanmaan Syöpäyhdistyksen Kokkolan yksikössä työskentelee yksi saattohoitaja, yksi neuvontahoitaja ja kymmenen vapaaehtoista saattohoidon tukihenkilöä. Lisäksi yhdistys järjestää vapaaehtoistyön avulla vertaistukitoimintaa syöpään sairastuneille ja tukea omaisille. (Pohjanmaan Syöpäyhdistys ry 2013b.)

4.3 Vapaaehtoistyö

Palliatiivisessa ja saattohoidossa vapaaehtoisten tarkoitus on täydentää, rikastaa ja tuoda lisää inhimillisyyttä kuolevan hoitoon. Vapaaehtoisten apu ei korvaa hoitohenkilökunnan työtä, ja ammatillisen työn ja vapaaehtoistyön sisältöjen tulee säilyttää selkeytensä. Vapaaehtoisilla tulee olla säännöt siitä, mitä he voivat tehdä ja mitä he eivät voi tehdä. (Grönlund, Anttonen, Lehtomäki & Agge 2008, 121–122.) Saattohoidon ja palliatiivisen hoidon vapaaehtoistyön lähtökohta on pitää kuoleva ihminen kai-

ken toiminnan keskiössä ja suunnitella jokaisen toimijan rooli hyvässä saattohoidossa. Hoitotyön ammattilaisten ja maallikoiden toiminnan yhteensovittaminen edellyttää, että selvästi erotetaan, mikä kuuluu ammattilaisille ja miten vapaaehtoiset täydentävät hyvää hoitoa. Vapaaehtoiset esimerkiksi keskustelevat potilaan ja omaisten kanssa, kuuntelevat, ulkoilevat, hemmottelevat ja avustavat esimerkiksi ruokailussa. Vapaaehtoistyöntekijöillä on suunnattomasti annettavaa parantumattomasti sairaiden ihmisten ja heidän läheistensä elämään. Hoitotyön ammattilaisten vastuulla on tehdä tämä mahdolliseksi. On tärkeää oivaltaa, että vapaaehtoiset ovat potilasta varten ja potilaiden vuoksi tekemässä yhteistyötä. (Surakka ym. 2015, 141–143.) Hoitotyön henkilökuntaa on tärkeää valmentaa siihen, että he pystyisivät ottamaan vapaaehtoistyöntekijät hyvin vastaan. Koulutetulla henkilökunnalla voi olla monenlaisia pelkoja, että oma asema työelämässä vaarantuisi tai sekoittuisi vapaaehtoisten vaikutuksesta. On oleellista ymmärtää, että vapaaehtoiset tekevät työtä henkilökunnan lisänä ja avuksi, eivätkä korvaa palkattua ammattihenkilökuntaa. (Grönlund & Huhtinen 2011, 135.)

4.4 Vapaaehtoistyöntekijöiden rooli palliatiivisessa ja saattohoidossa

Vapaaehtoistyöntekijöiden lähtökohtien työlleen tulee olla selkeitä. Auttamisen halun tulee perustua kykyyn toimia parantumattomasti sairaan ja hänen läheistensä ehdoilla. Vapaaehtoisen tulee myös ymmärtää kohtaamisessa omat rajansa. Sitoutuminen ja luotettavuus kohtaamisessa korostuvat. Tasa-arvo, suvaitsevaisuus, puolueettomuus ja vaitiolovelvollisuus ovat ensiarvoisen tärkeitä. (Surakka ym. 2015, 141–143.) Palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa toimivan vapaaehtoisen tulee olla henkisesti kypsä, ja hänellä tulee olla rohkeutta kohdata potilaan ja tämän omaisten pelot, kysymykset ja ahdistus. Vapaaehtoisen tulee kyetä asettumaan toisen ihmisen asemaan ja hänellä tulee olla hyvät vuorovaikutustaidot. (Grönlund ym. 2011, 136.) Ennen toimintaan ryhtymistä vapaaehtoisella tulee olla omat kriisit läpikäytynä. Hänen tulee olla oman itsensä kanssa sinut ja hänen oman elämänsä tulisi olla tasapainossa, jotta vapaaehtoisena toiminen sujuisi mahdollisimman ongelmattomasti. Vapaaehtoisen tärkeimpiin ominaisuuksiin kuuluu taito olla läsnä hetkessä omana itsenään. (Putkuri & Vanhanen 2015, 35.) Hyvä vapaaehtoistyöntekijä on avoin ja avarakatseinen. Vapaaehtoistyöntekijä saa olla kuinka ideologinen tahansa, mutta sen tulisi olla ainoastaan hänen oma voimavaransa. Vapaaehtoiset työskentelevät hyvin erilaisten ihmisten ja tilanteiden parissa. (Vahla 2008, 28–29.)

Monia vapaaehtoisia motivoi parantumattomasti sairaiden hoitoon omakohtainen kokemus läheisen ihmisen kuolemaan saattamisesta (Grönlund ym. 2011, 136). Monet vapaaehtoiset kokevat, että heillä on paitsi halu auttaa parantumattomasti sairaita, myös tunne siitä, että heillä on jotain annettavaa parantumattomasti sairaille. (Putkuri ym. 2015, 35.) Suomessa saattohoitokodeissa työskentelevät vapaa-

ehtoiset ovat suurimmaksi osaksi yli 60-vuotiaita naisia. Heillä ei ole havaittavissa yhtenäistä koulutus-, ammatti-, tai perhetaustaa. (Colliander 2009, 49–50, 64.) Tyypillinen vapaaehtoinen on juuri eläkkeelle jäänyt nainen, joka haluaa omalta osaltaan olla vaikuttamassa ja tekemässä hyvää. Vapaaehtoiset myös saavat itselleen kokemuksen omasta tarpeellisuudestaan. (Vahla 2008, 28.)

Vapaaehtoistyöntekijät koulutetaan ja perehdytetään vapaaehtoistoiminnan ja saattohoidon periaatteisiin. Koulutukseen kuuluu erilaisten valmiuksien ja taitojen harjoittelu mahdollisesti eteen tulevia tilanteita varten. Toisten vapaaehtoisten tapaamisella on myös suuri merkitys. (Grönlund ym. 2011, 136.) Saattohoitokotiin tulevat vapaaehtoiset haastatellaan perusteellisesti. Koulutuksen aikana vapaaehtoiset saavat tietoa mm. saattohoitopotilaiden mahdollisista oireista, kuolevan potilaan hoitomuodoista sekä kuolemasta tapahtumana. Vapaaehtoisille annetaan valmiuksia kohdata ahdistunut ja sekaava potilas. (Vahla 2008, 28.) Vapaaehtoiset itse arvioivat koulutuksen vapaaehtoistehtävään erittäin merkitykselliseksi. Tärkeänä pidetään vapaaehtoistoimintaan perehtymistä, uusien asioiden oppimista sekä asiantuntijatiedon merkitystä. Myös vertaistuen merkitystä korostetaan. (Vehviläinen 2014, 47.) Saattohoitoon osallistuvalla työryhmällä, johon myös vapaaehtoiset kuuluvat, tulisi tarjota säännöllistä täydennyskoulutusta, työnohjausta sekä tarvittaessa keskustelua työhön kuuluvista tilanteista (STM 2011).

Vapaaehtoisen tarve työnohjaukseen voi olla suurempi kuin hoitotyön ammatillisen koulutuksen saaneella. Työnohjauksen yksi tarkoitus on auttaa kehittymään työntekijänä reflektoinnin ja oman toiminnan, odotusten ja tunteiden tarkastelun kautta. (Grönlund ym. 2011, 137.) Työnohjauksella on suuri merkitys vapaaehtoisen jaksamisen ja työhyvinvoinnin kannalta. Työnohjausta tulisi olla saatavilla tarvittaessa ja vapaaehtoisten tulisi osata sitä pyytää. Työnohjauksen tarkoituksena on käsitellä mieltä askarruttavia kysymyksiä sekä mahdollisia ongelmatilanteita. Myös vapaaehtoisille järjestettävä virkistystoiminta kuuluu osaltaan työhyvinvointiin. (Putkuri ym. 2015, 36–37.)

Vapaaehtoisten saattohoitajien henkilökohtaiset vapaaehtoistyön motiivit vaikuttavat positiivisesti työhyvinvoinnin kokemiseen. Voidaan olettaa, että vapaaehtoiset ovat sisäisesti motivoituneet työhönsä ja saavat tyydytystä toiminnasta itsessään. Vapaaehtoistyöntekijät ovat oleellinen voimavara saattohoidossa, ja ilman heitä hoidosta ja omaisten tukemisesta jää puuttumaan tärkeä osa. Vapaaehtoisten työhyvinvointi vaikuttaa paitsi vapaaehtoisten itsensä, myös työyhteisön, potilaiden ja heidän omaistensa hyvinvointiin. (Colliander 2009, 70, 84.)

4.5 Toimiva yhteistyö julkisen sektorin ja hyvinvointialan yhdistyksen välillä

Monet hyvinvointialan yhdistykset toivoisivat tiiviimpää tai ylipäättään jonkinlaista yhteistyötä julkisen sektorin kanssa. Yhdistykset kokevat, että yhteistyötä ei ole, koska julkinen sektori ei ota yhteyttä. Vuorovaikutuksen koetaan olevan puutteellista ja tiedottamisessa, sekä tiedonvälityksessä on puutteita. Moni yhdistys kokee, että heitä ei kuunnella, vaan sanelu tulee ylhäältä päin. Yhdistyksillä on kokemuksia aliarvostuksesta, vaikka heidän mielestään vapaaehtoistyötä tulisi arvostaa, erityisesti taloudellisesti huonoina aikoina. Yhdistykset kokevat, että heillä olevaa kokemusasiantuntijuutta ei osata julkisella sektorilla hyödyntää. Eniten yhdistykset tekevät yhteistyötä seurakunnan kanssa, ja usein yhteistyösuhteet ovat muodostuneet henkilökohtaisten suhteiden ja vahvojen vaikuttajien avulla. Yhdistykset toivoisivat muutosta julkisen sektorin toimintatapaan ja kulttuuriin, sillä resurssit julkisella sektorilla vähenevät ja kolmannen sektorin merkitys kasvaa. Järjestöt toivoisivat, että julkiselta sektorilta otettaisiin säännöllisesti yhteyttä ja tiedusteltaisiin yhteistyöasioista. Järjestöt toivovat myös osallistujaa kokouksiinsa julkiselta puolelta. Julkisen sektorin työntekijöiden aina johtajia myöten toivottaisiin olevan motivoituneita yhteistyöhön, sekä huomioimaan kolmas sektori oman työnsä apuna. (Parviainen 2015, 30–32.)

Kolmannen sektorin toimijat haluaisivat, että kehitystyötä lähdettäisiin tekemään yhdessä todellisen tarpeen pohjalta, ei vain kehittämisen ilosta. Kehitystyön voisi aloittaa luomalla keskusteluyhteyden, sekä tutustumalla kumppaneihin. Kehitystyötä tehtäisiin yhteistyöllä oppimisen kautta. Yhteistyössä painottuisi tietoyhteistyö, toimintatapojen muutos ja oman toiminnan kehittäminen. Julkisen sektorin kanssa yhteistyötä tehneet yhdistykset kokivat, että olivat saavuttaneet projektin tavoitteet, sekä pystyneet tarjoamaan kansalaisille parempaa palvelua. Hyväksi yhteistyön kokevat yhdistykset kuvasivat yhteistyötään tiiviiksi, rakentavaksi ja säännölliseksi. Ne yhdistykset, joilla on tiivis, säännöllinen ja monitahoinen yhteistyö julkisen sektorin kanssa, kokivat yhteistyönsä yhteistyöhakuiseksi ja rakentavaksi. Heidän kokemansa yhteistyö on laajaa ja verkostoitunutta, ja he kokevat, että heillä on julkisen sektorin kanssa yhteinen tilannekuva asiasta. (Parviainen 2015, 30–33.)

5 PROJEKTIN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Projektin tarkoituksena oli kehittää toimivaa yhteistyötä Kokkolan terveyskeskussairaalan vuodeosaston, sen yhteydessä toimivan palliativisen poliklinikan ja Pohjanmaan Syöpäyhdistyksen vapaaehtoistyöntekijöiden välille saattohoidossa. Projektin tavoitteena oli parantaa palliativisen hoidon piirissä olevien potilaiden elämänlaatua ja tuoda terveyskeskussairaalan hoitotyön rinnalle uusi tapa tukea potilaita ja heidän läheisiään vakavan sairauden kohdatessa. Projektin avulla tuotettua tietoa ja kokemusta voidaan hyödyntää yhteistyön kehittämiseen edelleen.

6 PROJEKTIN TOTEUTUS

Projektin tulee perustua todellisiin tarpeisiin ja niiden analysointiin. Menestyvä projekti on hyvin suunniteltu ja sillä on ennalta asetetut tavoitteet. Tarkoituksena on, että uudet kehitetyt toimintatavat jäävät osaksi käytäntöä. Kehittämishankkeella on tarkoitus saada aikaan aiempaa parempi toimintatapa. Projekti sisältää asioiden ja ihmisten johtamista. On tärkeää rakentaa luottamusta ja yhteisymmärrystä. Projektin johtajalla on tässä suuri merkitys, ja hänen tulisi pyrkiä kohtaamaan myös ongelmallisia tilanteita avoimesti. (Paasivaara, Suhonen & Virtanen 2011, 81–101.)

Projektipäällikkö hallitsee kokonaisuutta ja toimii suunnannäyttäjänä. Hän varmistaa, että työtä tehdään projektin tavoitteen mukaisesti ja että toimintatavat ovat tehokkaat. Projektipäällikkö osaa ennakoita ja hahmottaa tulevia toimintoja laajasti. Projektipäälliköllä on tärkeä rooli tiedon välittäjänä ja kuulijana. Monipuolinen vuorovaikutus on keskeistä. Kokonaisuuden hallinnan apuvälineenä projektipäällikkö käyttää projektisuunnitelmaa, keskusteluja ja kokouksia projektiin osallistuvien tahojen kanssa. (Paasivaara ym. 2011, 98–99.)

Hyvä projekti perustuu havaittuun yhteiskunnalliseen tarpeeseen. Tarve voi perustua tutkimustietoon tai löytyä käytännön kokemuksen kautta. Tarpeen tunnistamisen jälkeen asetetaan päämäärä. Päämäärä kohti mennään ja sitä pidetään tavoittelemisen arvoisena. Päämäärä on usein niin suuri, että siihen ei yleensä päästä yhden projektin avulla. Päämäärä voidaan saavuttaa useamman toiminnon avulla ja pitemmän ajan kuluessa. Päämäärän saavuttamiseen vaaditaan usein usean organisaation toimia. Päämäärä kannattaa muotoilla houkuttelevaksi ja napakaksi. Seuraava vaihe on tavoitteiden täsmentäminen. Tavoite on jotain, joka on mahdollista saavuttaa tämän kyseisen projektin aikana. Tavoitteen tulee olla muotoiltu niin, että on mahdollista arvioida sen toteutumista kokonaan tai osittain, tai todeta, että tavoite ei ole toteutunut. (SOSTE 2013, 46.)

Toimiva projekti on asiakaslähtöinen. Projektin sisällöstä riippumatta tulisi aina ottaa huomioon lopputuloksen näkökulma. Projektin toteuttajien tulisi aina pohtia projektin aikaansaannoksia suhteessa siihen, mitä hyötyä potilaat eli asiakkaat saavat siitä. Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkuus on aina erityistä asiakkuutta ja vaatii erityistä huomioonottamista. Asiakkuuden haltuunoton pulmat sosiaali- ja terveysalalla ovat moninaisia. Asiakkaiden oikeuksia alalla turvaavat lait ja säädökset. Hyvinvointialojen erityispiirteet ovat läsnä projekteissa niiden alkuvaiheen suunnittelusta aina lopun vaikutusten arviointiin asti. Hyvinvointipalvelut edellyttävät syvällistä käsitystä asiakkaiden tarpeista, yhteisön pe-

rustehtävästä ja eettisistä periaatteista. Projektin onnistuminen tai epäonnistuminen välittyy asiakkaalle hoidon laatuna. (Paasivaara ym. 2011, 48–49, 59–60.)

Projektin vaiheiden ja eri vaiheisiin liittyvien projektijohtamisen keskeisten tehtävien tiedostaminen auttaa projektin johtamisessa. Projekti muodostuu eri vaiheista, joiden voidaan nähdä olevan keskenään yhtä tärkeitä projektin onnistumisen kannalta. Projektin voidaan katsoa muodostuvan seuraavista vaiheista: ideointi- ja konseptointivaihe, kokeilu- ja toteuttamisvaihe, päättämis- ja vaikuttavuuden arviointivaihe ja käyttöönottovaihe. Vaihemalli on apuväline, ei itsetarkoitus. Luova työ, ihmisten välinen yhteistyö ja projektitehtävien hoitaminen on keskeisintä. (Paasivaara ym. 2011, 81–83.) Suurin ajatustyön ja tapaamisten määrä ajoittui projektissamme suunnitelmavaiheeseen, mikä näkyy myös kirjallisen tuotoksen painottumisena ideointi- ja konseptointivaiheen kuvaamiseen. Halusimme tuoda pohtimiamme asioita esille samassa aikajärjestyksessä kuin ne tulivat esille työtä tehdessä, sillä ne perustelevat monia tekemiämme valintoja. Näin myös kirjallinen tuotos on toivottavasti mielenkiintoisempaa luettavaa kuin pelkkä eri toimintojen luetteleminen. Tulososassa tärkeimmät huomiot on nostettu uudelleen esiin kokonaiskuvan muodostamiseksi.

6.1 Ideointi ja konseptointivaihe

Projektin ideointi- ja konseptointivaihe tarkoittaa projektin suunnittelua. Siihen sisältyy ideointia ja luovaa työtä, sisällön määrittelyä ja esiintyvien ongelmien ja riskien analysointia. (Paasivaara ym. 2011, 83–88.) Jo suunnitteluvaiheessa on hyvä perehtyä aiheeseen tarkasti, jotta saa käsityksen kontekstista sekä lisätietoa ja lisäselvittelyä vaativista osa-alueista. Onnistuneen suunnitelman yksi seuraus onkin, että tiedetään, mitä ei tiedetä ja osataan varautua myös itsestä riippumattomiin tekijöihin. (Hassi, Paju & Maila 2015, 20–21.)

Valitsimme aiheen aihepankista, sillä se tuntui kiinnostavalta ja tärkeältä. Alkuperäinen aihe koski kolmannen sektorin hyödyntämistä saattohoidossa, jota oli esitetty opinnäytetyön aiheeksi Kokkolan terveyskeskussairaalan toimesta. Suunnitelman teko oli tiukan aikataulun vuoksi työläs ja haastava. Prosessi osoittautui kuitenkin tarpeelliseksi ja paljasti asiat, mistä työssämme todellisuudessa tulee olemaan kyse, mihin pitää keskittyä ja panostaa.

Johtaminen projektissa toteutuu projektiohjauksen, projektinhallinnan ja varsinaisen projektijohtamisen keinoin. Projektiohjauksella tarkoitetaan niitä toimintatapoja, joita projektin ohjaamisen mahdollis-

tamiseksi on. Tällainen muoto on esimerkiksi projektin ohjausryhmä. Projektille on hyödyllistä asettaa ohjausryhmä, sillä sen menestyksellinen toiminta edesauttaa projektin onnistumista. Projektinhallinta tarkoittaa niitä konkreettisia toimia, joita projektiohjauksen nimissä toteutetaan. Projektin johtaminen koostuu asioiden hallinnasta (management) ja ihmisten johtamisen käytännöistä (leadership). Asioiden johtaminen liittyy käytännön toteutukseen, projektin suunnitteluun, seurantaan ja raportointiin. Ihmisten johtaminen liittyy innostavan projektikulttuurin luomiseen ja oman johtajuuden tunnistamiseen. Projektin kokonaisuuden hallinta on projektipäällikön tärkein tehtävä. Projekti voi koostua erilaisista kokonaisuuksista ja eri vaiheista. Asioiden ja ihmisten johtamista ei voi selkeästi erottaa toisistaan. Keskeisessä osassa asioiden johtamisessa on nähdä projekti kokonaisuutena sekä ymmärtää asioiden johtamiseen kuuluvat osat. Tiedottaminen ja tavoitteiden saavuttamisen seuranta ovat merkittävimmät johdettavat asiat projekteissa. (Paasivaara ym. 2011, 52 & 98–101.)

Projektin ohjausryhmään kuuluivat osastonhoitaja, palliatiivisen poliklinikan sairaanhoitaja, Pohjanmaan Syöpäyhdistyksen neuvontahoitaja ja ohjaava opettaja. Projektipäälliköinä toimivat opiskelijat Heidi Vähähyppä ja Sini Sillanpää, jotka yhdessä vastasivat projektin kokonaisuuden hallinnasta ja opinnäytetyön toteutuksesta. Vähähyppä vastasi pääosin yhteydenpidosta työelämäyhteyden ja toimintaan osallistuneen yhdistyksen kanssa. Sillanpää vastasi yhteydenpidosta oppilaitoksen kanssa ja huolehti toteutuksen aikataulun suunnittelusta aluksi. Ohjaava opettaja varmisti suunnitelman asianmukaisuuden ennen ohjausryhmän kokouksia. Osastonhoitaja toimi asiantuntijana yhteistyöverkoston suhteen ja hyväksyi suunnitelman yhdessä palliatiivisen poliklinikan sairaanhoitajan kanssa. Tarkoituksena oli, että palliatiivisen poliklinikan sairaanhoitaja esitteli mahdollisuuden tukihenkilön saamiseen niille potilaille, joiden hän arvioi eniten tarvitsevan tukea. Osalla potilaista on jo valmiiksi tukeaan lähipiiriin kuuluvia ihmisiä ja kotihoidon henkilökuntaa. Tavoitteena oli löytää sellaiset potilaat, joiden tukiverkosto on heikko. Pohjanmaan Syöpäyhdistyksen edustaja vastasi tiedon kulusta vapaaehtoisille ja toimi yhteyshenkilönä projektijohtajille, jotta meillä oli sitä kautta mahdollisuus pysyä kärryllä yhteistyön kehittymisestä ja mahdollisista haasteista, jotta pystyisimme niitä myös ratkaisemaan. Tällä valinnalla tiedonkulun suhteen pyrimme siihen, että projektin toteutus ei kuormittaisi osaston työntekijöitä, vaan he saisivat rauhassa toteuttaa hoitotyötä.

Aiheen valinnan ja projektin alustavan ideoinnin jälkeen tapasimme aihetta ehdottaneita työelämän edustajia. Tapaamiseen osallistuivat osastonhoitaja, palliatiivisen poliklinikan sairaanhoitaja ja projektipäälliköt eli me opinnäytetyön tekijät. Aihe tarkentui koskemaan vapaaehtoistoiminnan hyödyntämistä palliatiivisessa hoidossa potilaiden ja omaisten tukemiseen. Osastolla ja poliklinikalla tarvitaan vapaaehtoisia olemaan potilaan ja omaisten tukena ja konkreettisesti vierellä saattohoidon aikana. Saat-

tohoidon osalta tukihenkilöiden paikalle saaminen lyhyellä varoitusaajalla on koettu haasteellisena, ja tukihenkilönä toimimisen arvioitiin vaativan paljon myös vapaaehtoiselta. Opiskelijoina koimme eettisesti haasteellisena lähtea toteuttamaan kokeilevaa kehitystyötä sellaisessa vaiheessa, kun potilaalla on enää muutamia elinpäiviä jäljellä. Näiden tarpeiden pohjalta syntyi toiminta-ajatus, jossa kolmannen sektorin vapaaehtoistyöntekijät muodostaisivat pitkäaikaisen yhteistyösuhteen tuen tarpeessa olevan potilaan ja hänen perheensä kanssa palliatiivisen hoitojakson aikana ja olisivat näiden rinnalla saattohoitovaiheen loppuun asti, mihin kuuluu myös omaisten tukeminen kuoleman jälkeen. Koettiin tärkeänä, että mukaan lähtevillä vapaaehtoisilla olisi alusta asti tiedossa, millaiseen toimintaan he ovat sitoutumassa. Projektipäälliköinä pidimme tärkeänä taata heille mahdollisuuden työnohjaukseen. Yhteistyökumppaniksi pyysimme Pohjanmaan Syöpäyhdistystä, sillä syöpää sairastavat ovat merkittävä potilasryhmä palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa. Pidimme myös tärkeänä saada projektiin mukaan vapaaehtoisia, joilla on valmiudet toimia vakavasti sairaiden ihmisten kanssa herkässä elämänvaiheessa.

Opinnäytetyönä toteutettava projekti ei voi olla kovin laaja. Projekti rajattiin koskemaan enintään viittä potilasta perheineen kahden kuukauden ajan. Projektin lyhyt toteutusaika tarkoitti sitä, ettei yhteistyö välttämättä etenisi saattohoitoon asti, vaan yhteistyön käynnistämisen vaihe kuuluisi tähän projektiin ja projektin päättyessä vastuu toiminnan jatkosta ja koordinoinnista siirtyisi projektin tilanneelle yksikölle. Suunnitteluvaiheessa emme nähneet projektilla olevan tarvetta mittavalle rahoitukselle sen perusteella vapaaehtoisten kanssa tehtävään yhteistyöhön. Kokoukset ohjausryhmän kokouksiin järjestettiin projektin tilanteen yksikön toimesta. Syöpäyhdistys vastasi omalta osaltaan kustannuksista antamalla mahdollisuuden vapaaehtoisten työnohjaukseen. Pohjanmaan Syöpäyhdistys kustansi vapaaehtoisille tiedottamisesta koituvat kulut.

Opettaja hyväksyi suunnitelmamme kesäkuussa 2016. Teimme ensimmäisen version teoriaosuudesta lähes valmiiksi 2016 kesällä. Lähtökohtana teoriapohjan rungolle oli oma koettu tiedontarve ja toisaalta osa-alueet, joista työn toteutus tulee koostumaan. Yhteistyö sujui joustavasti sähköpostin välityksellä. Kun toiselta loppuivat ideat ja oli mahdollisesti muita kesäloman kiireitä, niin toinen jatkoi. Molemmilla oli vapaus muokata työtä itsenäisesti ja myös avoin ilmapiiri ilmaista, mikäli oli johonkin kohtaan tyytymätön. Oli hyvä asia, että pystyi luottamaan toistensa sitoutumiseen työn tekemiseen ja toisaalta kehoitimme monesti toisiamme olemaan stressaamatta liikaa ja määräsimme toisiamme välillä pakkolomalle. Syyskuussa 2016 esittelimme suunnitelman seminaaripäivänä kymmenminuuttisen PowerPoint-esityksen muodossa. Syyskuussa saimme myös tietää ohjaavan opettajan, jonka hyväksyttyä suunnitelmamme saatoimme hakea tutkimuslupaa.

Tapasimme Syöpäyhdistyksen vapaaehtoisia saattohoidon tukihenkilöitä 19.9.2016 Tapaamisessa oli mukana myös ohjausryhmäämme kuuluva yhdistyksen edustaja. Keskustelu vahvisti alkuperäisen suunnitelmamme sopivuuden yhdistyksen periaatteisiin. Saimme vahvan vaikutelman, että vapaaehtoiset pitivät tärkeänä pysyvän ja pitkäaikaisen tuen antamista ja pitivät itsestään selvänä, että sitoutuvat olemaan tuettavan tukena loppuun asti. Tämä aiheutti kuitenkin kynnystä toimintaan mukaan lähtemiseen, etenkin kun vapaaehtoisilla oli jo ennestään olemassa olevia sitoumuksia. Siirsimme toimintavaiheen aloitusta kuukaudella, sillä aloitus joulukuussa sopi paremmin vapaaehtoisten aikatauluihin. Kävi myös selväksi, että vapaaehtoiset eivät pidä ydintehtävänä lyhyellä varoitusaajalla tapahtuvaa saattohoidon tukihenkilöksi kutsumista osastolle, jonka tyyppiseen toimintaan osastolla alun perin toivottiin apua kolmannelta sektorilta. Sen sijaan vapaaehtoiset halusivat toimia osastolla tukihenkilöinä niille potilaille, joille he ovat toimineet tukihenkilöinä jo ennestään. Emme tapaamisen yhteydessä saaneet tarkkaa käsitystä projektiin osallistuvien vapaaehtoisten määrästä ja heidän ajallisista resursseistaan. Niinpä päätimme, että rakennamme yhteistyösuhteen yhdelle potilaalle kerrallaan.

6.2 Kokeilu- ja toteuttamisvaihe

Kokeilu- ja toteuttamisvaiheeseen kuuluvat projektin ohjaaminen, toteutuksen hallinta ja osaamisvaatimusten varmistaminen (Paasivaara ym. 2011, 88–93). Suunnitelmavaiheessa pidimme tärkeänä koulutuksen tarjoamista vapaaehtoistyöntekijöille. Mukana olleet vapaaehtoistyöntekijät olivat kuitenkin jo aiemmin osallistuneet koulutukseen, joten tarvetta sen järjestämiselle ei ollut. Syöpäyhdistys järjestää koulutuksia vapaaehtoisille, jotka toimivat palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa. Päivän kestävässä koulutuksessa käydään läpi Syöpäyhdistyksen arvot ja eettiset periaatteet, tukitoiminnan muotoja ja kerrotaan palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta, vuorovaikutuksesta, sekä pohditaan omien voimavarojen ja itsestä huolehtimisen merkitystä vapaaehtoisen jaksamisen kannalta. Tukihenkilöksi haluavalle tehdään alkuhaastattelu, jossa selvitetään elämänhistoriaa, suhdetta syöpään sairautena ja omia voimavaroja ja resursseja tukitoimintaan nähden.

Kokeilemalla kehittämisessä on kyse oppimisesta. Kokeilemisen kautta selviää, mitkä asiat ovat projektin tavoitteisiin pääsemisen kannalta merkittäviä ja kuinka ne tulisi toteuttaa. Vaikka jo suunnitelmavaiheessa on pyritty ottamaan näitä asioita huomioon, vasta käytännön toteutus antaa tietoa varsinkin niistä asioista, joita ei ole tiedetty ennalta. (Hassi ym. 2015, 61–63.) Toimivan yhteistyön kehittämisen ollessa projektin kohteena koimme jo suunnitteluvaiheen olevan osittain kokeilun- ja toteuttami-

sen vaihetta, ja sisältävän sen mukaisia tehtäviä. Varsinaisen toimintavaiheen katsoimme kuitenkin alkavan ensimmäisen ohjausryhmän tapaamisesta, jolloin päätökset lyötiin lukkoon ja suunnitelmaa alettiin viemään käytännön potilastyön tasolle.

Ensimmäinen ohjausryhmän tapaaminen järjestettiin 5.10. Kokkolan terveyskeskussairaalassa. Tapaamisessa päätettiin katsoa projekti alkaneeksi, koska Syöpäyhdistyksen edustajan ja palliatiivisen sairaanhoitajan mukaan tukihenkilösuhteita oli jo muodostumassa. Tapaaminen ja sen aikana käydyt keskustelut vahvistivat entisestään sitä käsitystä, että tukihenkilötoiminnalle on tarvetta. Sovimme, että tukihenkilöiden työnohjaus järjestyy Syöpäyhdistyksen kautta. Vapaaehtoisilla on Syöpäyhdistyksen tapaamisissa mahdollisuus vertaistukeen muiden vapaaehtoisten kanssa. Sovimme, että projektipäälliköt saavat projektin puolivälissä väliraportin Syöpäyhdistyksen edustajalta, jotta nähdään, että projekti on varmasti lähtenyt käyntiin. Me projektipäälliköt korostimme tapaamisessa, että vaikka meidän projektimme aika on rajattu opinnäytetyön luonteen vuoksi pariin kuukauteen, on erittäin toivottavaa, että yhteistyö toimisi jatkossa sujuvammin ja tukisuhteita muodostuisi jatkossakin. Ohjausryhmän tapaamisessa pohdittiin, miten hoitohenkilökunta voisi saada tiedon potilaalla olemassa olevasta tukihenkilöstä vaarantamatta potilaan tietosuojaa ja voisi tällaisessa tilanteessa kutsua tukihenkilön paikalle. Ehdoitimme tiedon kirjaamista potilaan luvalla hänen potilastietoihinsa. Varmuuteen tällaisen käytännön mahdollisuudesta emme päässeet, vaan se jäi pohdinnan asteelle.

Projektin ollessa puolellessavälissä saimme 7.11.2016 väliraportin Syöpäyhdistyksen edustajalta projektin kulusta siihen asti. Raportista selvisi, että tukisuhteita oli muodostunut Syöpäyhdistyksen vapaaehtoisten ja palliatiivisessa hoidossa olleiden potilaiden kesken, mutta tukisuhteet olivat muodostuneet toisin kuin voisi kyseessä olevan projektin suhteen olettaa. Syöpäyhdistyksen tukihenkilö A oli saanut lokakuussa tuettavan, jonka luona oli käynyt säännöllisesti neljä kertaa kahden viikon aikana. Tuettava oli ollut potilaana terveyskeskussairaalassa ja menehtynyt sitten. Tukihenkilö A oli ilmaissut, että kokemus tästä lyhyestä yhteisestä matkasta oli hyvä ja siihen liittyi molemminpuolista kiitollisuutta. Tukihenkilöpyyntö tähän tuli Syöpäyhdistyksen oman palliatiivisen hoitajan kautta. Syöpäyhdistyksen tukihenkilö B sai myös oman tuettavan, jonka luona oli lupautunut käymään. Tuettava ei vain koskaan ottanut yhteyttä. Myös tämä pyyntö tuli Syöpäyhdistyksen palliatiivisen hoitajan kautta. Väliraportista selvisi, että yhtään pyyntöä ei tullut suoraan terveyskeskuksesta tai palliatiiviselta poliklinikalta.

Välitimme väliraportin keskeisen sisällön tiedoksi työelämän edustajalle ja kysyimme, olisiko hänellä ideoita, miten yhteistyötä voisi parantaa ja tukisuhteita syntyisi siten kuin projektin alkaessa sovimme. Selvisi, että osastolla koetaan Syöpäyhdistyksen palliatiivisen sairaanhoitajan olevan luonnollinen yh-

teyshenkilö ja asioita on totuttu hoitamaan hänen kauttaan. Lisäksi sairaanhoitaja kertoi, että tukihenkilöä tarjotaan potilaille jo palliatiivisen poliklinikan ensikäynnin yhteydessä ja on mahdollista, että potilaat eivät vielä siinä vaiheessa ole valmiita ottamaan informaatiota vastaan tai käsittelemään sitä. Koska nykyinen yhteydenpitotapa koettiin parhaaksi, emme lähteneet yrittämään sen muuttamista toisellaiseksi.

6.3 Päättämis- ja vaikuttavuuden arviointivaihe

Päättämis- ja vaikuttavuuden arviointivaiheessa projektipäällikkö varmistaa, onko asetettuihin tavoitteisiin päästy. Tuolloin arvioidaan myös projektijohtamisen ja projektin eri osa-alueiden onnistumista. (Paasivaara ym. 2011, 93–95.) Tulosten pohdintaa ja projektin arviointia esittelemme tarkemmin luvussa 7.

Päätimme projektin kahden kuukauden kuluttua aloituksesta 5.12.2016, jolloin vastuu toiminnan jatkosta siirtyi projektin tilanneelle yksikölle alkuperäisen sopimuksen mukaisesti. Tällöin saimme myös loppuraportin sopimuksen mukaisesti Syöpäyhdistyksen neuvontahoitajalta. Raportista selvisi, että tukihenkilö A oli saanut uuden tuettavan, jonka omaiset asuivat kaukana. Tuettava oli potilaana terveyskeskussairaalan osastolla. Tukihenkilö A tapasi potilasta aina tarpeen mukaan silloin, kun omaiset eivät olleet Kokkolassa. Yhteys tukihenkilön ja tuettavan välille oli muodostunut siten, että potilaan omainen oli löytänyt Syöpäyhdistyksen verkkosivut ja tullut käymään neuvonta-asemalla. Tukihenkilö B:n oma tuettava ei ollut vielääkään ottanut yhteyttä. Muita tukisuhteita palliatiivisessa hoidossa olevien potilaiden ja tukihenkilöiden välille ei ollut projektin aikana syntynyt.

6.4 Käyttöönottovaihe

Projektilla on tärkeätä olla selkeä alku ja loppu, sillä epämääräinen tilanne heikentää mukana olevien motivaatiota. Sen sijaan projektin tulokset on tarkoitus ottaa käyttöön ja jatkaa toimintaa niiden perusteella pysyvämässä muodossa. (Paasivaara ym. 2011, 93–94.) Sovimme jo suunnitelmavaiheessa, että käyttöönottovaihe ei sisälly projektiimme, vaan sen toteutus jää projektin tilanteen yksikön vastuulle. Kävimme projektin tuomia kokemuksia läpi ohjausryhmän päätöskokouksessa helmikuussa. Valmis opinnäytetyö luovutetaan tilanteen yksikön luettavaksi viimeistään joulukuun 2017 aikana.

Tavoitteena on, että projektin aikana saatua kokemusta voidaan hyödyntää jatkossa yhteistyön kehittämiseksi edelleen. Projektiin osallistuneilla tahoilla on suunnitteilla yhteisiä tapaamisia myös jatkossa.

7 PROJEKTIN ARVIOINTI JA TULOSTEN POHDINTA

Projektin aikana muodostui kaksi kontaktia potilaan ja vapaaehtoistyöntekijän välille. Tämän lisäksi oli muodostumassa vielä yksi kontakti, mutta se jäi toteutumatta, koska potilas ei lopulta ottanut yhteyttä. Annettu tuki oli yhdessä ulkoilua ja henkistä tukea. Vapaaehtoisten kokemus yhteisestä matkasta oli hyvä ja siinä koettiin molemminpuolista kiitollisuutta.

Projektin aikana ja sen päätteeksi keräsimme palautetta ohjausryhmältä suullisesti ja kirjallisesti. Lähetimme ohjausryhmässä mukana olleille, eli osastonhoitajalle, palliatiivisen poliklinikan sairaanhoitajalle sekä Syöpäyhdistyksen neuvontahoitajalle vapaamuotoisen sähköpostin, jossa pyysimme palautetta projektista sekä kehitysehdotuksia tulevaisuuteen. Arvioinnin tulokset käytiin läpi ohjausryhmän kesken lopputapaamisessa. Myös Syöpäyhdistyksen vapaaehtoisille annettiin mahdollisuus antaa palautetta projektista sekä laajemmin esittää näkemyksiään siitä miten yhteistyötä voisi kehittää. Arvioimme jatkuvasti omaa toimintaamme onnistuneen projektin ja projektijohtamisen osa-alueiden pohjalta, sekä eettisyyden ja luotettavuuden toteutumisena. Tärkeää oli arvioida myös, toteutuivatko projektin tarkoitus ja tavoitteet.

Järjestimme lopputapaamiseen ohjausryhmän kesken terveystieteiden sairaalassa 9.2.2017. Tapaamiseen osallistuivat palliatiivisen poliklinikan sairaanhoitaja, Syöpäyhdistyksen neuvontahoitaja, sekä toinen meistä projektipäälliköistä, Heidi Vähähyppä. Tapaamisessa kävimme läpi syitä, jotka johtivat siihen, että projekti ja siihen kuuluva yhteistyö ei toiminut, kuten alun perin toivoimme. Keskustelimme siitä, miksi projektin tarkoitukseen, eli toimivaan yhteistyöhön osapuolten välille ei projektin aikana päästy. Tapaamisessa käytyjen keskustelun pohjalta laadimme myös kyselylomakkeen vapaaehtoisille. Totesimme, että suurin syy sille, miksi yhteistyö ei lähtenyt käyntiin sovittunaisesti, oli projektin ajanjakson kanssa yhtä aikaa valmisteltava valtava muutos, Keski-Pohjanmaan sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus, joka aloitti toimintansa 1.1.2017. Projektia valmisteltaessa syksyllä 2016 emme kukaan ohjausryhmään kuuluneista osanneet aavistaa, miten valtavasti muutos vaatisi resursseja ja aikaa. Onneton sattumus oli, että meidän projekti jäi täysin tämän huomattavasti isomman muutoksen jalkoihin.

Keskustelimme tapaamisessa myös siitä havainnostamme, että projektin tilanteen tahon ja yhteistyökumppaniksi valitsemamme Syöpäyhdistyksen tarpeet ja toiveet eivät kuitenkaan täysin kohdanneet. Terveystieteiden tutkimuskeskus olisi kaivannut vapaaehtoisilta toisenlaista apua kuin mihin Syöpäyhdistyksen vapaaehtoiset olivat valmiita. Syöpäyhdistyksen tukihenkilöt halusivat ensisijaisesti olla tukena yhdel-

le tuettavalle kerrallaan ja aina loppuun asti kulkea potilaan vierellä. Terveyskeskussairaala olisi kuitenkin toivonut ensisijaisesti vapaaehtoisten järjestämää yhteistä ohjelmaa potilaille, kuten esimerkiksi runonlausuntaa. Esille tuli myös, että projektin tilanneelle taholle on jostain syystä alussa päässyt syntymään väärinkäsitys koko projektista, ja aluksi he olivat ajatelleet, että meidän projektimme aiheena on tehdä kysely palliatiivisille potilaille siitä, mitä he toivovat vapaaehtoisilta. Olimme kaikki kuitenkin yhtä mieltä siitä, että vaikka projekti ei toivotunlaiseen lopputulokseen päätenyt, on siitä saatuja tietoja mahdollista hyödyntää tulevaisuudessa. Toiveena oli, että uuden terveystakeskussairaalan valmistuessa voitaisiin vapaaehtoisten osallistumista lähteä suunnittelemaan uudestaan yhdessä ja aloittaa ikään kuin puhtaalta pöydältä. Projekti antoi arvokasta palautetta vapaaehtoisilta, ja heidän kokemukseen on mahdollista hyödyntää jatkossa.

Työelämän edustajan mukaan oli harmi, että projekti ei onnistunut, koska onnistuessaan yhteistyö vapaaehtoisten ja hoitohenkilökunnan kesken lisää potilaan hyvinvointia monella tavalla. Osastolta oli totuttu pitämään yhteyttä tarvittaessa Syöpäyhdistyksen palliatiiviseen hoitajaan, jonka kautta viesti kulkikin Syöpäyhdistykseen. Projektin suhteen epätietoisuutta aiheutti se, että osastolla ja poliklinikalla ei ollut tarkkaa käsitystä siitä, mitä vapaaehtoiset olisivat olleet valmiita tekemään. Työelämästä kuitenkin toivottiin, että tästä projektista koituisi hyvää pidemmällä aikavälillä vapaaehtoisten hyödyntämisestä perusterveydenhoidossa, koska muualla Suomessa tästä on hyviä kokemuksia. Jatkokehitysehdotuksena oli se, että tarvittaisiin aktiivinen yhteyshenkilö vapaaehtoisten ja terveystakeskussairaalan välille, joka koordinoisi ja mainostaisi toimintaa.

Syöpäyhdistyksen edustaja oli toivonut yhteistyöhön uutta virtaa projektin myötä. Yhdistyksellä on vapaaehtoisia, jotka ovat todella motivoituneita ja halukkaita toimimaan potilaiden ja heidän omaistensa tukena, joten on harmi, että tätä resurssia ei pystytty hyödyntämään täysipainoisesti.

Projektin loputtua laadimme Syöpäyhdistyksen vapaaehtoisille lyhyen palautelomakkeen (LIITE 1), jonka tarkoituksena oli kerätä heiltä palautetta ja ideoita tulevaisuuteen. Kysymykset esitettiin ohjausryhmän taholta. Kysymykset toimitettiin seitsemälle Syöpäyhdistyksen vapaaehtoiselle ja heillä oli mahdollisuus vastata niihin täysin anonymisti palauttamalla suljettu kirjekuori Syöpäyhdistyksen neuvonta-asemalle. Korostimme, että kysymyksiin voi vastata myös, vaikka ei olisi toiminut juuri meidän projektissamme vapaaehtoisena ja että tuloksia voidaan hyödyntää tulevaisuudessa rakennettaessa parempaa yhteistyötä projektin pohjalta. Määräaikaan mennessä vastauksia palautui neljä.

Vapaaehtoisten vastauksista välittyi pyyteetön motivaatio toimia tukena elämän loppuvaihetta elävälle ihmiselle. Osa vapaaehtoisista kertoi saavansa motivaatiota halusta auttaa muita. Moni vastaajista oli nähnyt läheltä, kuinka iso tarve tuelle on joko toimiessaan terveysalan töissä tai sitten oman läheisensä vakavan sairauden kautta. Eräs vapaaehtoisista kirjoitti, että kokee vapaaehtoistyön kahteen suuntaan kulkevana tienä ja että hän saa ihan yhtä paljon kuin antaakin. Hän kirjoitti vapaaehtoistyön opettaneen valtavasti muista ihmisistä, hänestä itsestään ja hetkessä olemisesta. Hän kirjoitti edelleen, että on kokenut voivansa ulkopuolisena olla iso apu ihmiselle, jolla on hyvin vähän aikaa jäljellä, kuolevan tilanteen vastaanottamisessa. Omaiset ovat monesti liian lähellä oman surunsa kanssa, eivätkä pysty tukemaan, kuten ulkopuolinen pystyy. Vapaaehtoinen edelleen kertoi, että hänen on helppo olla kuolevan ihmisen lähellä ja että tämä on hänen pieni panoksensa tälle maailmalle.

Kysymykseen miten yhteistyötä voisi kehittää, vastasi vapaaehtoisista vain yksi. Hän toivoi, että vapaaehtoisia tehtäisiin kasvokkain tutuiksi hoitohenkilökunnalle osastolla ja palliatiivisella poliklinikalla vierailemalla puolin ja toisin. Vapaaehtoinen toivoi, että terveyskeskussairaala esittäisi omia toiveitaan suoraan vapaaehtoisille ja että vapaaehtoisista tehtäisiin osa hoitoketjua.

Kaikki vapaaehtoiset olivat tyytyväisiä saamaansa tukeen ja työnohjaukseen toimiessaan Syöpäyhdistyksen vapaaehtoisena. Tukea he saivat paitsi Syöpäyhdistyksen työntekijöiltä myös toisilta vapaaehtoisilta. Moni kirjoitti saavansa tukea juuri niin paljon kuin tarvitsee. Yksi myös mainitsi, että on hyvä, ettei kaikkia käyntejä tuettavan luona tarvitse tarkasti raportoida, vaan työtä saa tehdä itsenäisesti.

7.1 Projektipäälliköiden arvio projektista ja oman oppimisprosessin pohdintaa

Tavoite toimivan yhteistyön osalta jäi osittain toteutumatta, vaikkakin projektin aikana syntyi joitain kontakteja potilaiden ja vapaaehtoistyöntekijöiden välille. Erilaiset toiveet ja tarpeet toimijoiden välillä olivat yksi syy yhteistyön toimimattomuuteen. Siinä missä vapaaehtoistyöntekijät pitivät tärkeänä pitkäaikaisen suhteen muodostumista ja potilaan rinnalla kulkemista, koettiin osastolla enemmän tarvetta akuuttiin tuen antamiseen potilaan tullessa osastolle saattohoitoon. Vapaaehtoistyöntekijöillä puolestaan ei yleensä ollut mahdollisuutta lyhyellä varoitusajalla saapua paikalle, eivätkä he kokeneet ennestään tuntemattoman kuolevan potilaan vierellä olemista työnsä ydintehtäväksi. Mietimme, olisiko Syöpäyhdistyksen mahdollista vastata osaston tarpeisiin perustamalla vielä yhden vapaaehtoisryhmän akuuttien saattohoitotilanteiden varalta. Ryhmään valittaisiin henkilöitä, jotka ovat valmiita toteuttamaan sen tyyppistä päivystystoimintaa. Kun tätä kautta yhteydenpito muodostuisi kiinteämmäksi, olisi

mahdollista lisätä hoitohenkilökunnan tietoisuutta myös yhdistyksen muusta toiminnasta esimerkiksi osallistumalla silloin tällöin osastotunneille.

Toinen projektin aikana ilmi tullut seikka oli työntekijöiden ja vapaaehtoistyöntekijöiden tutustuttamisen merkitys. Sen arveltiin madaltavan kynnystä yhteydenottoon. Yhteistyötä koordinoiva henkilö olisi hyvä nimetä työyhteisön sisältä. Yhteistyön tulisi olla säännöllistä, esimerkiksi Syöpäyhdistyksen edustajan osallistuminen osastotunnille määrätyin väliajoin ja mahdollisesti osaston yhteyshenkilön osallistuminen syöpäyhdistyksen kokouksiin ajoittain. Yhteistyön kehittämiseen tulisi varata tarvittavat resurssit, ja sille tulisi asettaa konkreettiset tavoitteet. Potilaat eivät välttämättä ole valmiita ottamaan vastaan tietoa tukihenkilön saamisen mahdollisuudesta ensimmäisellä käynnillä palliatiivisella poliklinikalla. Mahdollisuutta olisi siksi hyvä tuoda esiin uudestaan myöhemmässä vaiheessa. Yllämainittuihin seikkoihin paneutumalla yhteistyötä voisi tulevaisuudessa parantaa.

Opinnäytetyön tekemiseen mahtui koko tunteiden kirjo onnistumisen elämyksistä, uuden oppimisen innosta ja hammasta purren puurtamisesta aina valtavaan epätoivoon ja turhautumiseen. Koko opinnäyteprojektin tekemiseen, eli ajallisesti mitattuna reiluun vuoteen, mahtui monenlaisia sattumuksia. Projektin aikana konkretisoitui vahvasti se, että elämässä tapahtuvia asioita ei voi mitenkään ennustaa. Projektin aikana vahvistui kuitenkin entisestään meidän opinnäytetyön tekijöiden keskinäinen luottamus. Aina kun toinen projektipäälliköistä oli ylitsepääsemättömän tai vähän pienemmän esteen vuoksi estynyt tekemästä työtä, otti toinen tilanteen haltuun.

Tapaamisiin työelämän edustajien ja yhteistyötahon kanssa meillä oli keskustelun runko ja kysymykset valmiina, jotka perustuivat senhetkiseen kokemukseemme omasta tiedon tarpeesta ja avoimista kysymyksistä opinnäytetyön toteuttamisen suhteen. Jo alussa mielessämme oli visio siitä, miten työ tulee etenemään ja mikä on tavoiteltu lopputulos. Päätimme kuitenkin, että tapaamisissa annamme puheenpuheen ensin yhteistyökumppaneillemme, eli lähdemme tavallaan puhtaalta pöydältä ennen omien ideoiden ja toimintasuunnitelmien esittämistä. Tämä osoittautui hyväksi tavaksi, sillä esiin tuli asioita, joita emme olleet osanneet ajatella ja ne olisivat ehkä jääneet ilmaisematta, mikäli olisimme tuoneet heti vahvasti omat näkemyksemme ja ideamme julki. Kun johonkin asiaan saa selvyuden, luo se samalla väylää uusille kysymyksille ja nostaa esiin uusia asioita ja ongelmia. Näin prosessi eteni vaiheittain työn edetessä. Olimme avoimia muutoksille, ja kuva työn luonteesta muuttui ja kehittyi vaihe vaiheelta.

Projektin onnistumisen kannalta koimme etukäteen haasteeksi potilaiden ja vapaaehtoisten mukaan saamisen toimintaan. Keskustellessamme Syöpäyhdistyksen edustajan kanssa selvisi, että puute vapaaehtoistyöntekijöistä ei osoittautunutkaan ongelmaksi, vaan työn painopiste siirtyi toimivan yhteistyön kehittämiseen. Yhteydenpidon tulisi olla saumattomampaa ja potilaiden ja omaisten avun vastaanottamisen kynnystä tulisi madaltaa. Ohjausryhmän antaman palautteen mukaan potilaat eivät usein pysty vastaanottamaan tietoa tukihenkilön mahdollisuudesta ensimmäisellä poliklinikkatapaamisella, koska tilanne on muutenkin uusi ja kuormittava. Tuen mahdollisuudesta voisikin kertoa myös myöhemmässä vaiheessa uudestaan.

Ihmisillä on kynnystä päästää vapaaehtoisia osallistumaan elämäänsä, kun voimavarat olivat muutenkin vähissä. Kotisaattohoitoon suuntautuneeseen projektiin osallistunut omainen kuitenkin ilmaisi kokemuksen jälkeen, että varmasti muutkin haluaisivat osallistua, jos tietäisivät mistä on kyse. (Kiviaho-Leinonen 2010.)

Sosiaali- ja terveysalan projektit toteutetaan usein päivittäisen työn ohella. Haasteena projektijohtamisessa on saada kytkettyä ne luontevaksi osaksi päivittäistä työtä sekä saada hoidettua projektien tehtävät varsinaisen perustyön lisäksi. Haasteena on myös saada henkilökunta motivoitumaan ja sitoutumaan projektiin. (Paasivaara ym. 2011, 94.)

Lähdimme tekemään projektia valtavalla innolla. Koimme motivoivaksi sen, että opinnäytetyön avulla saisimme paitsi pakollisen työn suoritettua myös tehtyä jotain konkreettista hyvää. Projektin tietynlainen epäonnistuminen harmitti kovasti ja olemmekin koettaneet harjoittaa itsereflektiota ja miettiä, mitä me olisimme voineet tehdä toisin. Yritimme koko projektin ajan hoitaa oman osuutemme niin mallikkaasti kuin mahdollista. Opiskelijoina toimivaltamme projektin toimintavaiheen aikana oli kuitenkin verrattain pieni. Saatuaamme väliraportin projektin sujumattomuudesta ei meillä opiskelijoina juuri ollut kuitenkaan mahdollisuutta vaikuttaa asiaan. Ainoa, mitä tuossa tilanteessa pystyimme tekemään, oli yhteyden ottaminen projektin tilanneeseen tahoon. Ehkä meidän olisi pitänyt osata paremmin sitouttaa henkilökuntaa yhteistyöhön. Osastotunnin järjestäminen olisi saattanut auttaa tässä. Kuitenkin koimme, että työelämä oli kovan paineen alla meneillään olevan sote-uudistuksen kanssa, emmekä halunneet kuormittaa heitä ylimääräisillä järjestelyillä siinä tilanteessa.

Yritimme toimia koko projektin ajan niin hyvin kuin mahdollista ja edistää projektin onnistumista. Se ei kuitenkaan riittänyt onnistuneeseen lopputulokseen. Suurin syy projektin epäonnistumiseen työelämän resurssien riittämättömyyden lisäksi oli varmasti se, että yhteistyötä yrittäneiden tarpeet eivät täy-

sin kohdanneet. Ihmisten välisessä kommunikaatiossa on aina mahdollisuus väärinymmärryksille, ja meille ei projektin alussa mitenkään välittynyt, että nimenomaan toivottiin vapaaehtoisten järjestämää ohjelmaa. Harkitsimme myös muita vaihtoehtoja vapaaehtoisten saamiseksi projektiin mukaan. Opin­näytetyö on kuitenkin ajallisesti niin lyhyt projekti, että päädyimme hylkäämään ajatuksen opiskelijoi­den toimimisesta vapaaehtoisina, sillä emme olisi ehtineet rekrytoida osallistua saati järjestää tarvitta­vaa koulutusta heille. Koimme tärkeäksi sen, että vapaaehtoiset ovat koulutettuja, motivoituneita ja henkisesti tarpeeksi kypsiä toimiessaan kuolevien ihmisten tukena.

Projekti opetti valtavan paljon elämän loppuvaiheen hoidosta ja koemme, että meillä on projektin ansi­osta paljon paremmat lähtökohdat kohdata kuolevia potilaita terveydenhuollon eri kentillä kuin ennen projektia. Haluamme kiittää kaikkia projektiin osallistuneita ja toivomme heille kaikille voimia jatkaa tärkeää työtä.

7.2 Jatkotutkimusaiheet

Opinnäytetyötä tehdessämme nousi esiin myös saattohoitopotilaiden tarve hengelliseen tukeen ja seu­rakuntien roolin vahvistamisen ja yhteistyön kehittämisen tarve. Voisi myös tutkia sairaanhoitajiksi valmistuvien asenteita saattohoitoa kohtaan ja tietämystä aiheesta.

8 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Sovelsimme opinnäytetyössämme tutkimuksen yleisiä eettisiä ohjeita ja luotettavuuskriteerejä. Tutkimuksen eettisiä lähtökohtia ovat itsemääräämisoikeus, osallistumisen vapaaehtoisuus, oikeudenmukaisuus, anonymiteetti ja oikeus yksityisyyteen. Tutkimuksessa tulee huomioida haavoittuvat ryhmät ja lapset tutkimuksen kohteena. Tutkimuslupa vaaditaan (LIITE 2). Työssä ei saa käyttää plagiointia tai tulosten sepittämistä. Toisten tutkijoiden aikaansaannoksia ei myöskään saa vähätellä. Tulee noudattaa yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta, sekä kuvata prosessi ja tulokset avoimesti. Osallistujien persoonalliset erot tulee ottaa huomioon ja arvostaa yksilöllisyyttä. Kollegiaalinen arvostus ja ammatinharjoituksen edistäminen ovat myös eettisinä lähtökohtina tärkeitä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 172–184.)

Huolehdimme anonymiteetistä siten, että potilaiden nimet eivät tulleet meidän tietoomme, sekä niin, että vapaaehtoiset saivat vastata heille suunnattuun kyselyyn anonymisti. Tietosuojasta huolehdimme säilyttämällä aineiston huolellisesti ja tuhoamalla sen työn valmistuttua. Yleisesti emme keränneet toiminnan kannalta tarpeetonta tietoa. Osallistujien määrä rajautui tukipyyntöjen määrän ja projektille sovitun laajuuden mukaan. Palliatiivisen poliklinikan sairaanhoitajan oli tarkoitus valita osallistujat vapaaehtoisuuden perusteella. Arvioimme eettisyyden vaatimusten toteutumista prosessin jokaisessa vaiheessa.

Tutkimusaiheen valinta on myös eettinen valinta. Täytyi pohtia, onko aiheella yhteiskunnallista merkittävyyttä ja kenen ehdoilla aihe on valittu. Tietoinen suostumus edellyttää perehtyneisyyttä ja ymmärtämistä. Suostumuksen antajan on oltava pätevä ja annettava suostumus täysin vapaaehtoisesti. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2003, 24–25.) Suunnittelimme toiminnan raamit täysin valmiiksi, ennen potilaiden ja vapaaehtoisten mukaan ottamista, jotta pystyimme kertomaan heille tarkasti, mihin he ovat sitoutumassa. Potilaalle pyrittiin tarjoamaan sellaista tukea, kuin hän itse koki tarvitsevänsä. Tämä on yksilöllisyyden huomioimista. Potilailla oli kuitenkin oikeus missä vaiheessa tahansa luopua osallistumisesta. Annoimme vapaaehtoisten itse määritellä oman osallistumisensa määrän. Vapaaehtoisten hyvinvoinnista huolehdimme siten, että Pohjanmaan Syöpäyhdistys tarjosi tukea vapaaehtoisuudessa jaksamiseen. Suunnittelun lähtökohtana olivat työelämästä nousseet tarpeet, joihin pyrimme osaltamme vastaamaan muiden yhteistyökumppaneiden toiveet huomioiden.

Luotettavuutta arvioidaan uskottavuuden ja siirrettävyyden pohjalta. Työn uskottavuutta lisää tulosten kuvaaminen niin tarkasti, että lukija ymmärtää, kuinka lopputulokseen on päädytty ja mitkä ovat tutkimuksen vahvuudet ja rajoitukset. Tutkijan tulee kiinnittyä sekä empiiriseen aineistoon, että käsitteelliseen ajatteluun. Siirrettävyyden arvioimiseksi konteksti tulee kuvata tarkasti. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 160–161.) Projektin suhteen luotettavuuden kriteereitä sovelsimme niin, että tutustuimme laajasti aiheeseen ja projektiosaamiseen liittyviin julkaisuihin, jotta meillä oli hyvä pohja toiminnan suunnitteluun ja toteutukseen. Hyödynsimme myös ohjausryhmän asiantuntijuutta luotettavuuden takaamiseksi. Prosessin kulun ja kokemukset pyrimme kuvaamaan rehellisesti, selkeästi ja tarkasti. Kuvailimme myös toimintaympäristön, niin konkreettisen kuin rakenteellisenkin, jotta siirrettävyyttä olisi helpompi arvioida.

LÄHTEET

Colliander, J. 2009. Suomalaisten saattohoitokotien vapaaehtoistyöntekijät ja heidän työhyvinvointinsa. Jyväskylän yliopisto. Terveystieteiden laitos. Pro gradu-tutkielma. Saatavissa: https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/21259/URN_NBN_fi_jyu-200906241748.pdf?sequence=1 . Viitattu: 31.8.2016.

Economist Intelligence Unit. 2010. The quality of death. Ranking end-of-life care across the world. A report from the Economist Intelligence Unit Commissioned by LIEN foundation. Saatavissa: http://graphics.eiu.com/upload/QOD_main_final_edition_Jul12_toprint.pdf. Viitattu: 31.8.2016.

Erjanti, H., Anttonen, M., Grönlund, A. & Kiuru, S.(toim.) 2014. Palliatiivisen- ja saattohoidon nykytila, tulevaisuus ja kehittämishaasteet. Suomen sairaanhoitajaliitto ry, Suomen Palliatiivisen hoidon yhdistys ry:n julkaisu. Fioca Oy: Helsinki.

ETENE. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta. 2012a. Saattohoitoselvityskirje. 25.9.2012.

ETENE. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta. 2012b. Saattohoito Suomessa vuosina 2001, 2009 ja 2012 – suunnitelmat ja toteutus. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Saatavissa: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3270-8>. Viitattu 29.8.2016.

ETENE. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta. 2004a. Saattohoito – Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio. Työryhmäraportti. Saatavissa <http://etene.fi/documents/1429646/1559090/Ty%C3%B6ryhm%C3%A4n+raportti+saattohoidosta.pdf/4ca4d3d8-90a7-429e-8ba4-4e1bcfa2d75a>. Viitattu 25.3.2016.

ETENE. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta. 2004b. Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa. Liite 1. Kuolevan oikeuksien julistus (YK 1975). Saatavissa: <http://etene.fi/documents/1429646/1559098/ETENE-julkaisuja+4+Kuolemaan+liittyv%C3%A4t+eettiset+kysymykset+terveydenhuollossa.pdf/6a1cd043-354c-486d-b554-e9f37159924e>. Viitattu 9.4.2017.

ETENE. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta. 2003. Saattohoito. Työryhmäraportti. ETENE julkaisuja 8, 2003. Saatavissa: <http://etene.fi/documents/1429646/1559090/.../4ca4d3d8-90a7-429e-8ba4-4e1bcfa2d75a>. Viitattu 31.8.2016.

Frilander-Paavilainen, E. 2005. Opinnäytetyö asiantuntijuuden kehittäjänä ammattikorkeakoulussa. Väitöskirja. Helsingin yliopisto. Kasvatustieteen laitoksen tutkimuksia 199. Helsinki: Yliopistopaino.

Grönlund, E., Anttonen, M., Lehtomäki, S. & Agge, E. (toim.) 2008. Sairaanhoitaja ja kuolevan hoito. Suomen sairaanhoitajaliitto ry. Sipoo: Silverprint Oy.

Grönlund, E., Huhtinen, A. 2011. Kuolevan hyvä hoito. Helsinki: Edita Prima.

Hakola, O., Kivistö, S. & Mäkinen, V. 2014. Kuoleman kulttuurit Suomessa. Tallinna: Gaudeamus Oy.

- Hassi, L., Paju, S. & Maila, R. 2015. Kehitä kokeillen. Helsinki: Talentum Pro.
- Hietanen, P. 2013. Toivon ylläpitäminen kuolevan potilaan hoidossa. Teoksessa K. Aalto (toim.) Saat-tohoito kuolevan tukena. Helsinki: Kirjapaja Oy. 61–73.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2003. Tutki ja kirjoita. 6.–9. painos. Helsinki: Tammi.
- Hänninen, J. & Pajunen, T. 2006. Kuoleman kaari – sairastumisesta, luopumisesta, elämästä. Helsinki: Kirjapaja Oy.
- Hävölä, H., Rantanen, A., Kylmä, J. 2015. Saattohoidossa olevan potilaan toivo ja sitä vahvistavat ja heikentävät tekijät. Hoitotiede 27(2). 132–147.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2015. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: Sanoma Pro.
- Kiviaho-Leinonen, A. 2010. Vapaaehtoiset kotisaattohoitajat – toiminnan käynnistys Pieksämäen evankelisluterilaisessa seurakunnassa. Pieksämäki. Diakonisen sosiaalityön koulutusohjelma. Opin-näytetyö. Saatavissa: www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/13153/Kiviaho-LeinonenAnna-Liisa.pdf?sequence=1. Viitattu: 31.8.2016.
- KIURU. 2011a. Saattohoitoketju -dokumentti.
- KIURU. 2011b. Syöpäpotilaan ketju palliativiselle poliklinikalle.
- Konttinen, Esa. 2015. Kansalaisyhteiskunnan tutkimusportaali. Jyväskylän yliopisto. Saatavissa: <http://kans.jyu.fi/sanasto/sanat-kansio/kolmas-sektori>. Viitattu 25.3.2016.
- Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliativisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. 2012. Kuolevan potilaan oireiden hoito. Helsinki: Suomalainen Lää-käriseura Duodecim. Saatavissa www.kaypahoito.fi. Viitattu 22.3.2016.
- Lehmusmetsä, M. 2015. Kotihoidon asiakkaiden kokemuksia palliativisesta hoidosta. KYAMK. Van-hustyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö. Saatavissa: https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/101439/marja_lehmusmetsa.pdf?sequence=1. Viitattu 23.4.2016.
- Mattila, K.-P. 2013. Ihmisen arvokkuus ja sen kokemisen vahvistaminen. Lääketieteellinen Aikakaus-kirja Duodecim. 7/2013. Saatavissa: http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&p_p_action=1&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&p_p_col_id=column-1&p_p_col_count=1&viewType=viewArticle&tunnus=duo10916. Viitattu 18.7.2016.
- Paasivaara, L., Suhonen, M. & Virtanen, P. 2011. Projektijohtaminen hyvinvointipalveluissa. Helsinki: Tietosanoma Oy.
- Parviainen, T. 2015. Järjestöjen hyvinvointi ja yhteistyö julkisen sektorin kanssa Karkkila-Vihti alueel-la. Laurean ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö. Saatavissa: https://theseus.fi/bitstream/handle/10024/101819/ont_parviainen.pdf?sequence=1. Viitattu 29.8.2016.

Piirainen, K., Kuvaja-Köllner, V., Hokkanen, J., Mannelin, K. & Kettunen, A. 2010. Järjestöjen vaikutukset. Arvioinnin kehittämistä kolmessa kuopiolaisessa järjestössä. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja B Raportteja 42. Diakonia ammattikorkeakoulu.

Pohjanmaan Syöpäyhdistys. 2013a. Saatavissa: <http://www.cancer.fi/pohjanmaan-syopayhdistys/yhdistys/>. Viitattu 22.4.2016.

Pohjanmaan Syöpäyhdistys. 2013b. Saatavissa: <http://www.cancer.fi/pohjanmaan-syopayhdistys/toiminta-ja-tukipalvelut/tukihenkilotoiminta/>. Viitattu 22.4.2016.

Putkuri, T., Vanhanen, A. 2015. Vapaaehtoinen tukihenkilötoiminta palliatiivisessa- ja saattohoidossa Pohjois-Karjalassa. Karelia ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäyte-työ. Saatavissa: https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/87019/Putkuri_Tuula.pdf?sequence=1%20s.%2036. Viitattu 21.6.2016.

Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. 2015. 3., uudistettu painos. Palliatiivinen hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Sand, H. 2003. Sateenkaaren päästä löytyy kultaa. Tutkimus suomalaisesta saattohoidosta. Tampereen yliopisto. Terveystiede. Väitöskirja. Saatavissa: <http://tampub.uta.fi/handle/10024/67272> . Viitattu 23.4.2016.

Seppälä, H.-R. 2011. Sosiaali- ja terveysjärjestöt osana julkista palvelujärjestelmää. Tampereen yliopiston Porin yksikkö. Sosiaalityö. Pro gradu -tutkielma. Saatavissa: <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/82236/gradu04800.pdf>. Viitattu 21.6.2016.

STM. 2011. Hyvän saattohoidon suositukset. Sosiaali- ja terveysministeriön esitteitä. 2011:3. Saatavissa: <https://julkari.fi/bitstream/handle/10024/111889/URN%3aNB%3afi-fe201504227202.pdf?sequence=1>. Viitattu 21.6.2016.

STM. 2010. Hyvä saattohoito Suomessa. Asiantuntija kuulemiseen perustuvat saattohoitosuositukset. Saatavissa <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/111887/URN%3aNB%3afi-fe201504225791.pdf?sequence=1>. Viitattu 25.3.2016.

SOSTE. 2013. Suunta – toiminnan ja arvionnin suunnittelun työkalu. Saatavissa: http://www.soste.fi/media/arvioinnin-tietopankki/suunta_sostepohja.pdf . Viitattu 11.7.2016.

Suomen sairaanhoitajaliitto 1996. Sairaanhoitajan eettiset ohjeet. Saatavilla: <https://sairaanhoitajat.fi/jasenpalvelut/amatillinen-kehittyminen/sairaanhoitajan-eettiset-ohjeet/>. Viitattu 9.4.2017.

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

Surakka, T. 2013. Terveystieteiden henkilöstön ja potilaan omaisten yhteistyö. Teoksessa K. Aalto (toim.) Saattohoito kuolevan tukena. Helsinki: Kirjapaja Oy. 91–103.

Vahla, L. 2008. Vapaaehtoistyöntekijä on osa hoitoyhteisöä. Sairaanhoitaja-lehti 6–7, 28–29.

Vehviläinen, M. 2014. Vapaaehtoistoiminta voimavarana saattohoidossa. Hirvensalmen palvelukeskuksen pilotti. 2014. Raportti vapaaehtoistoiminnan kehittämisestä Mikkelin seudun sosiaali- ja terveystoimen kunnissa 2012–2014. Mikkelin ammattikorkeakoulu. D: Vapaamuotoisia julkaisuja. Saatavissa:

http://www.mamk.fi/instancedata/prime_product_julkaisu/mamk/embeds/mamkwwwstructure/23546URNISBN9789515884664.pdf . Viitattu 21.6.2016

Vuorinen, E. & Järvinen, V. 2012. Terveyskeskus, sairaala vai koti—miten saattohoito tulisi järjestää Suomessa? Saatavissa: www.finnanest.fi/files/vuorinen_terveyskeskus.pdf . Viitattu 4.8.2016.

Pohjanmaan syöpäyhdistyksen vapaaehtoistyöntekijöille tehdyn palautekyselyn kysymykset:

1. Mikä sinua motivoi toimimaan vapaaehtoisena ja mitä koet saavasi vapaaehtoistoiminnasta itsellesi?
2. Miten yhteistyötä terveyskeskussairaalan ja Syöpäyhdistyksen välillä voisi kehittää?
3. Koetko saavasi tarpeeksi työnohjausta/tukea toimiessasi vapaaehtoisena?

KOKKOLAN KAUPUNKI
VIRANHALTIJAPÄÄTÖS

Yleinen päätös
Hoitotyön johtaja

28.9.2016

9 §

ASIA

Vähähyyppä Heidi ja Sillanpää Sini tutkimusluvan myöntäminen

PERUSTELUT

Myönnetään tutkimuslupa aiheesta: Palliativisessa hoidossa olevan potilaan ja hänen perheensä tukeminen vapaaehtoistyön avulla. Tutkimus toteutetaan projektityönä. Hyväksytty tutkimussuunnitelma on hakemuksen liitteenä.

PÄÄTÖS

Hyväksytään

TÄYTTÄÄNTÖÖNPANO

28.9.2016


Tikkakoski-Alvarez Hannele
Hoitotyön johtaja

Sosiaali- ja terveyslautakunta