



Saattohoidon vapaaehtoinen hoivakodissa

- opas vapaaehtoisen tueksi

Karoliina Hätälä
Vera Vänskä

2020 Laurea



Laurea-ammattikorkeakoulu

Saattohoidon vapaaehtoinen hoivakodissa

- opas vapaaehtoisen tueksi

Karoliina Hätälä
Vera Vänskä
Sairaanhoidajakoulutus
Opinnäytetyö
Toukokuu 2020

Karoliina Hätälä, Vera Vänskä

Saattohoidon vapaaehtoinen hoivakodissa - opas vapaaehtoisen tueksi

Vuosi 2020

Sivumäärä 34+27

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kehittää opas hoivakodeissa toimiville saattohoidon vapaaehtoistyöntekijöille tukemaan heidän toimintaansa. Opinnäytetyön tavoitteena oli kehittää saattohoidon vapaaehtoistoimintaa hoivakodeissa, sillä saattohoitoa toteutetaan väestön ikääntyessä myös hoivakodeissa yhä enenevässä määrin. Oppaan on tarkoitus antaa käytännön tietoa saattohoidon vapaaehtoistyöstä hoivakodissa, helpottaa saattohoidon vapaaehtoistyöntekijöiden asettumista osaksi hoivakodin yhteisöä, selkiyttää vapaaehtoistyöntekijän ja hoivakodin roolia sekä antaa käytännön esimerkkejä vapaaehtoisena toimimisesta.

Opinnäytetyön teoreettinen viitekehys sisältää tietoa elämän loppuvaiheen hoidosta pitäen sisällään palliatiivisen hoidon ja saattohoidon, saattohoidon vapaaehtoisten tarpeesta ja merkityksestä osana laadukkaan saattohoidon toteuttamista sekä palvelumuotoilun kehittämisprosessista. Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Suomen Raamattuopistosäätiön kanssa osana Lohtua Läsnaolosta -hanketta. Hanketta rahoittaa sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö. Opinnäytetyön teossa hyödynnettiin palvelumuotoilun kehittämisprosessia.

Palvelumuotoiluun oleellisesti kuuluvaa asiakasymmärrystä hankittiin osallistamalla saattohoidon vapaaehtoisille järjestettävään koulutukseen, ideariihityöpajan avulla, keskustelemalla saattohoidon vapaaehtoisten sekä saattohoitoa toteuttavien ammattilaisten kanssa ja seuraamalla ajankohtaista keskustelua sekä uutisointia aiheesta. Asiakasymmärrystä hankittiin myös perehtymällä aiheeseen liittyviin aiempiin tutkimuksiin, joita luettiin suomeksi ja englanniksi.

Ideariihityöpajan perusteella luotiin ensimmäinen versio hoivakotien saattohoidon vapaaehtoisille suunnatusta oppaasta ja siitä pyydettiin palaute sekä arviointi neljältä saattohoidon vapaaehtoiselta sekä kolmelta Lohtua Läsnaolosta -hankkeen työntekijältä. Palautteiden ja arviointien pohjalta opasta kehitettiin kohderyhmän tarpeita sekä toiveita palvelevaksi informatiiviseksi kokonaisuudeksi. Oppaan suunnittelutyötä ohjasivat suunnittelun periaatteet eli design driverit, jotka luotiin kehittämisprosessin alkuvaiheessa. Jatkossa opinnäytetyön avulla hankittua asiakasymmärrystä ja valmista opasta voidaan hyödyntää saattohoidon vapaaehtoistyön toteuttamisessa sekä sen kehittämisessä.

Asiasanat: saattohoito, vapaaehtoinen, vapaaehtoistyö saattohoidossa, hoivakoti, opas

Karoliina Hätälä, Vera Vänskä

Hospice Volunteer in the Basic Nursing Home - a Guide to Support the Volunteer

Year 2020

Pages

34+27

The purpose of this Bachelor's thesis was to produce a written guide to support the work of hospice volunteer workers in the field of basic nursing home units. The aim was to produce a guide that supports the hospice volunteers in the nursing home environment. The meaning of the guide is to give practical information about hospice volunteering in nursing home units, help hospice volunteers to settle to the nursing home environment, clarify the role of a volunteer worker and nursing personnel of the nursing home units and give practical examples of the work as a hospice volunteer. The aim of this Bachelor's thesis was also to develop the hospice work in public nursing homes, because practising hospice care in basic nursing home units is increasing.

The theoretical framework of this Bachelor's thesis contains information about the care of an ending life containing palliative and hospice care, the need and the meaning of hospice volunteers as part of practising the high quality hospice care, and the methods of service design used in the development process. This Bachelor's thesis was executed in collaboration with Suomen Raamattuopistosäätiö (SRO) and was a part of their voluntary project called Lohtua Läsnäolosta. The project is funded by Ministry of Social affairs and Health issues. The development methods of Service design were utilized in the making of this bachelor's thesis.

Customer understanding is substantial in service design, and it was collected by participating a training session arranged by SRO for the hospice volunteers, by a workshop arranged by the Bachelor thesis workers, by having conversations with the hospice volunteers and the professionals practicing hospice care and also by following current news and discussions about the topic. Customer understanding was also collected by orientating to the studies about the topic, which were read both in Finnish and in English.

The first version of the guide was created based on the theoretical framework and the ideas from the workshop. An evaluation and feedback were collected from four hospice volunteer workers and our collaboration partners from the project Lohtua Läsnäolosta. Due to the feedback, the guide was developed to respond even better the needs and hopes of the target group. Designing process of the guide was led by design drivers, which were created in the beginning of the development process. In the future the customer understanding and the guide collected and developed with this Bachelor's thesis can be used in practicing and developing hospice volunteer work.

Keywords: hospice, volunteer, voluntary work in hospice care, nursing home unit, guide

Sisällys

1	Johdanto	6
2	Tarkoitus, tavoitteet ja kehittämiskonteksti	7
3	Elämän loppuvaiheen hoito	8
3.1	Palliativinen hoito	9
3.2	Saattohoito	10
4	Vapaaehtoisena saattohoidossa	12
4.1	Vapaaehtoisten tarve saattohoidoissa	16
4.2	Saattohoidon vapaaehtoistoiminnan merkitys ja vaikutukset	16
5	Hoivakoti saattohoidon vapaaehtoistyön ympäristönä ja kehittämistarpeen kuvaus	18
6	Kehittämisen prosessin kuvaus	20
7	Hyvän oppaan kriteerit	21
8	Kehittämisen prosessin vaiheet	22
8.1	Alkukartoitus ja asiakasymmärryksen hankinta	23
8.1.1	Suunnittelua ohjaavat periaatteet eli design driverit	25
8.2	Ideointi	25
8.2.1	Ideointityöpaja	26
8.2.2	Tuotos ideoinnin pohjalta	27
8.2.3	Prototyypin arviointi ja palaute	28
8.2.4	Oppaan lopullinen versio	29
9	Opinnäytetyöprosessin arviointi	29
10	Pohdinta	31
10.1	Luotettavuus	33
10.2	Eettisyys	34
11	Lähteet	35
	Taulukot	38
	Liitteet	39

1 Johdanto

Saattohoito on hoitoa, jota toteutetaan elämän viimeisinä viikkoina tai päivinä. Se on palliatiivisen hoidon viimeinen vaihe. Palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan parantumattomasti sairaan potilaan ja hänen läheisten kokonaisvaltaista hoitoa. Siirtyminen palliatiivisesta hoidosta saattohoitoon vaatii aina lääkärin tekemän saattohoitopäätöksen. Saattohoidon tarkoituksena on taata mahdollisimman hyvä loppuvaiheen elämä lievittämällä kipua ja muita oireita. Pyrkimyksenä on vastata potilaan fyysisiin, psyykkisiin ja hengellisiin tarpeisiin. (THL 2019)

Yhä useampi vanhus siirtyy viettämään viimeiset elinvuotensa hoivakotiin. Vuoden 2017 loppussa ympärivuorokautista hoivaa tarjoavien laitosten tai palvelutalojen asukasluku oli 55 484. Tehostettua palveluasumista tarvitsevien määrä on ollut jo pitkään kasvussa. Palliatiivista hoitoa tarvitsevia iäkkäitä hoidetaan myös muualla kuin tehostetun palveluasumisen yksiköissä. Jos lasketaan mukaan kotona asuvat, kehitysvammahuollon piirissä olevat sekä psykiatrisia palveluita käyttävät iäkkäät monisairaajat asiakkaat, saadaan palliatiivista hoitoa tarvitsevien lukumääräksi yli 100 000 henkilöä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2019: 14, 99-100)

Suurin osa hoivakotien asukkaista sairastaa muistisairautta tai muuta lopulta kuolemaan johtavaa pitkäaikaissairautta. Vuonna 2018 vähintään 80 prosentilla kotihoidon tai asumispalvelujen asukkaista oli yksi tai useampi kuolemaan johtava sairaus. On todettu, että kaikissa hoivakodeissa henkilöstömitoituksen niukkuuden vuoksi hoitohenkilökuntaa ei pystytä irrottamaan vastaamaan kaikkiin kuolevan ihmisen tarpeisiin. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2019: 14, 100-102)

Viimeisten vuosien aikana keskustelua on herättänyt myös ikääntyneiden yksinäisyys. Uusimpien tutkimusten mukaan 80 vuotta täyttäneistä suomalaisista joka kymmenes kokee usein tai koko ajan ilmenevää yksinäisyyttä. Usein saatetaan ajatella, että vanhuksen yksinäisyyteen liittyvät huolet ratkeavat tämän muuttaessa hoivayksikköön. Joissakin tutkimuksissa on kuitenkin saatu viitteitä siitä, että yksinäisyys on yleisempää hoivayksiköissä asuvien ikääntyneiden keskuudessa kuin kotona asuvien ikääntyneiden keskuudessa. (Pirhonen, Tiilikainen & Lemmivaara 2016, 119)

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kehittää opas saattohoidon vapaaehtoisille, jotka toimivat hoivakodissa. Tavoitteena oli kehittää saattohoidon vapaaehtoistoimintaa hoivakodeissa, joissa tällainen toiminta on vielä uutta. Tarve oppaalle nousi yhteistyökumppanilta, joka rekrytoi ja kouluttaa saattohoidon vapaaehtoisia toimimaan pääkaupunkiseudun ja Länsi-Uudenmaan hoivakodeissa. Osana opinnäytetyötä kehitettiin opas, joka tulee käyttöön pääkaupunkiseudun ja Länsi-Uudenmaan hoivakodeissa toimiville saattohoidon vapaaehtoistyöntekijöille. Opinnäytetyö toteutettiin osana Lohtua Läsnäolosta -hanketta ja yhteistyökumppanina toimi Suomen Raamattuopistosäätiö. Hanketta rahoittaa sosiaali- ja terveysministeriö.

2 Tarkoitus, tavoitteet ja kehittämiskonteksti

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kehittää opas hoivakotien saattohoidon vapaaehtoistyöntekijöille tukemaan heidän toimintaansa. Opas kehitettiin antamaan käytännön tietoa saattohoidon vapaaehtoistyöstä hoivakodissa, helpottamaan saattohoidon vapaaehtoistyöntekijöiden asettumista osaksi hoivakodin yhteisöä, selkiyttämään vapaaehtoistyöntekijän roolia hoivakodissa ja antamaan käytännön esimerkkejä vapaaehtoisena toimimisesta.

Opinnäytetyön tavoitteena oli kehittää saattohoidon vapaaehtoistoimintaa hoivakodeissa, joissa saattohoidon vapaaehtoistoiminta on vielä uutta. Hoivakodeissa toteutettavan saattohoidon määrä on kasvanut. Kehittämällä saattohoidon vapaaehtoistoimintaa voidaan vaikuttaa myös saattohoidon laatuun hoivakodeissa. Saattohoidon vapaaehtoistyö lisää hoidon inhimillisyyttä, sillä sen avulla voidaan täydentää esimerkiksi psykososiaalisen tuen, läheisten tukimuotojen ja vertaistuen tarjontaa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017: 44, 18)

Yhteistyökumppanina toimi Suomen Raamattuopisto Säätiö ja toimeksianto opinnäytetyölle saatiin Suomen Raamattuopisto Säätiöltä. Suomen Raamattuopisto Säätiö on Raamattuun ja luterilaiseen tunnustukseen sitoutuva itsenäinen kristillinen järjestö. Järjestön toimintaan kuuluvat evankeliumin julistus, Raamatun opetus, hengellisen kodin tarjoaminen ihmisille ja lähetystyön tukeminen. Raamattuopiston keskuspaikka sijaitsee Kauniaisissa ja siellä sijaitsevassa kansanopistossa järjestetään erilaisten raamattukurssien lisäksi myös muita koulutuksia sekä tapahtumia. Raamattuopisto Säätiöllä ja tämän kustannusliikkeellä on noin 60 palkattua työntekijää. Lisäksi siellä toimii paljon vapaaehtoisia ja Raamattuopiston talous on suurilta osin vapaaehtoistuen varassa. (Suomen Raamattuopisto, 2019)

Opinnäytetyö toteutettiin osana Lohtua Läsnaolosta -hanketta. Hanke on Suomen Raamattuopisto Säätiön koordinoima kolmivuotinen projekti ja se on käynnissä vuosina 2018-2020. Hankkeen päätehtäviä ovat saattohoidon vapaaehtoisten rekrytointi, kouluttaminen sekä välittäminen pääkaupunkiseudun ja Länsi-Uudenmaan hoivakoteihin. Hankkeen avulla koulutetaan vapaaehtoisia ja tuetaan hoivakoteja saattohoidon vapaaehtoistoiminnan alkuun saattamisessa. Hankkeen tarkoituksena on myös varmistaa, että vapaaehtoisten tehtävät kohdistuvat elämänsä loppuvaiheessa olevien vanhuksien ja näiden läheisten tukemiseen. Hanketta rahoittaa sosiaali- ja terveysministeriö. (Suomen Raamattuopisto, 2019)

Sosiaali- ja terveysministeriö on kuvannut saattohoitoa ja palliatiivista hoitoa koskevassa väliraportissaan palliatiivisen hoidon järjestämismallin kolmiportaiseksi perustason lisäksi. Mallissa palliatiivisen hoidon ja saattohoidon toteutus jaetaan perusosaamisen tason lisäksi kolmeen eri tasoon. Perustasoon kuuluvat kaikki sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköt, joissa hoi-

detaan kuolevia potilaita. Muita tasoja ovat A - perustason saattohoidon yksiköt, B - erityistason palliatiivisen ja saattohoidon yksiköt ja keskuskeskukset sekä C - vaativan erityistason palliatiiviset keskuskeskukset. Suurin osa palliatiivisen hoidon potilaista hoidetaan perus- ja A-tasolla ja arviolta noin kolmannes potilaista tarvitsee erityistason tai vaativan erityistason hoitoa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2019: 14, 15-16)

Perustason yksiköitä ovat terveyskeskusten ja sairaaloiden vuodeosastot, kotihoidon yksiköt, sosiaalihuollon alaisten yksiköiden tehostettu palveluasuminen, vanhainkodit ja muut ympärivuorokautisen hoidon yksiköt. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2019: 14, 16) Tässä opinnäytetyössä tarkoitetaan hoivakodilla tehostetun palveluasumisen ja perusterveydenhuollon yksiköitä, joissa tätä saattohoidon vapaaehtoistoimintaa on testattu ja joihin sitä halutaan jatkossa kohdistaa.

3 Elämän loppuvaiheen hoito

Kuolevan potilaan hoitoa kutsuttiin Suomessa 1980-luvulla terminaalihoitoksi. Lääkintöhallituksen ohjekirjeen mukaan sillä tarkoitettiin potilaan riittävää oireenmukaista perushoitoa ja kaikkea muuta ihmisarvoa kunnioittavaa huolenpitoa sekä tämän läheisten henkilöiden tukemista silloin, kun sairautta ei lääketieteellisin keinoin voida parantaa. Tähän kuului myös hoito aivan kuoleman läheisyydessä. Saattohoito, palliatiivinen hoito ja terminaalihoito ovat jokseenkin päällekkäisiä käsitteitä, mutta niillä kuitenkin tarkoitetaan myös jonkin verran toisistaan eroavia asioita. Nykyään saattohoito nähdään kuolevan potilaan hoitona ja terminaalihoito taas välittömästi kuolevaa edeltävänä hoitona. Myös palliatiiviseen hoitoon kuuluu kuolevan ihmisen hoito ja monessa kielessä se onkin synonyymi kuolevan hoidolle. (Heikkinen, Kannel & Latvala 2004, 16-17)

Jokainen, joka sairastaa kuolemaan johtavaa tai henkeä uhkaavaa sairautta on oikeutettu palliatiiviseen hoitoon. Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa. Palliatiiviseen hoitolinjaan siirtyminen tai saattohoidon aloittaminen ovat kummatkin raskaita, mutta tärkeitä päätöksiä. Elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelma olisi hyvä laatia hyvissä ajoin. Näin potilas kykenee ilmaistamaan itse oman tahtonsa. Elämän loppuvaiheen suunnitelman tulisi pitää sisällään keskustelun ja kirjaukset sairauden vaiheista. Myös potilaan oma toive hänen hoidostaan sairauden edetessä ja kuoleman lähestyessä tulisi olla ilmoitettuna. Potilas voi osaksi suunnitelmaa liittää kirjallisen tai suullisen hoitotahdon. (Käypä hoito, 2019)

Fyysisistä, psyykkisistä, sosiaalisista ja hengellisistä tarpeista on tärkeää huolehtia elämän loppuvaiheessa. Myös oireita lievittävä lääkehoito kuuluu kuolevan hoitoon. Tyypillisimpiä fyysisiä oireita elämän loppuvaiheessa olevalla potilaalla ovat kipu, hengenahdistus, yskä, pa-

hoinvointi, ummetus, kuivuminen, ruokahaluttomuus ja poikkeava uupuminen. Kuoleman läheystyessä voi ilmetä psyykkisenä oireena myös masennusta ja ahdistuneisuutta. Lääkkeettömillä eli psykososiaalisilla hoidoilla on mahdollista lievittää psyykkisiä oireita. (Käypä hoito, 2019)

Ensimmäiset saattohoitoon erikoistuneet yksiköt ovat aloittaneet toimintansa Suomessa 1980-luvulla. Saattohoitokotien suunnitteluvaiheessa vaikutteita on haettu Iso-Britanniasta, jossa Hospice -toimintaa on ollut jo huomattavasti pidempään. Myös saattohoidon vapaaehtoistoiminnassa Iso-Britannia on ollut edelläkävijä. Suomessa saattohoidon vapaaehtoistoiminta alkoi kehittyä pikkujoulujäsen 1980 -luvun loppupuolella ja siitä asti vapaaehtoistyötä on hyödynnetty paljon saattohoitoon erikoistuneissa yksiköissä. (Aalto 2013, 24)

Suomessa vapaaehtoistoiminta on tuttua saattohoitoon erikoistuneissa yksiköissä, esimerkiksi Terhokodissa, mutta hoivakotien saattohoidon vapaaehtoistoimintaa on vasta alettu kehittää ja toteuttaa. Nykyään hoivakotipaikan saamiseksi kriteerit ovat korkeammalla. Hoivakodissa asuvalla on usein yksi tai useampi kuolevaan johtava sairaus ja se tarkoittaa sitä, että lopulta hoivakodissa asuva ihminen tarvitsee palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa. Usein hoitohenkilökunnan resurssit ovat liian pienet siihen, että pystyttäisiin jokaiselle hoivakodin asukkaalle tarjoamaan yksilöllisiä tarpeita vastaavaa laadukasta saattohoitoa. Vapaaehtoistyö on arvokas lisä ja tuki yksikön toimintaan, mutta ennen kaikkea kuolevalle ihmiselle itselleen. Inhimillisyydellään vapaaehtoistyö lisää hoidon laatua. (Lohtua Läsnaolosta- hanke, 2019)

3.1 Palliatiivinen hoito

Palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan potilaan kokonaisvaltaista ja oireenmukaista hoitoa. Sitä toteutetaan silloin, kun sairautta ei voida parantaa. Palliatiivisen hoidon tavoitteena on auttaa potilasta elämään mahdollisimman laadukasta elämää loppuun asti. Elämää ei kuitenkaan pyritä pidentämään lääketieteellisin keinoin. Hoidon tavoitteena on myös tukea hoitoon osallistuvien läheisten jaksamista. Hoitotyön kannalta on oleellista, että sairautta ei voida parantaa lääketieteellisesti, mutta eri hoitotyön toiminnoilla on mahdollista edistää potilaan elämänlaatua. (Leino-Kilpi & Välimäki 2008, 308-309)

Maailman terveysjärjestön WHO:n laatiman syöpäohjelman mukaan palliatiivisen hoidon toteuttamisessa on keskeistä ehkäistä potilaan kärsimystä ja lievittää sekä paneutua tämän psykologisiin, sosiaalisiin sekä hengellisiin ja maailmankatsomuksellisiin ongelmiin. Määritelmän mukaan palliatiivinen hoito on hoitoa, joka tukee elämää sekä pitää kuolemaa siihen kuuluvana ja normaalina tapahtumana. Tarkoituksena on, että potilas ja hänen läheiset saisivat

elää täyttä elämää potilaan kuolemaan saakka. Palliatiiviseen hoitoon sisältyvät oireiden lievitys, tukihoidot sairauden alusta kuolemaan saakka ja perheen tukeminen potilaan kuoleman jälkeen. (Heikkinen ym. 2004, 17)

Sana *pallium* on peräisin latinan kielestä ja se tarkoittaa viittaa. Palliatiivinen hoito voidaan nähdä ikään kuin viittana, joka tarjoaa suojaa ja lämpöä potilaalle sekä tämän läheisille. *Palliative* taas on englantia ja se tarkoittaa lieventämistä, helpottamista ja tuskan vähentämistä. Suomen kielessä palliatiivinen on sanana usein vieras muille kuin terveydenhuollon ammattilaisille eikä se sanana viittaa kuolemaan. Tämän vuoksi saattohoidosta voi olla helpompi puhua palliatiivisena hoitona. (Heikkinen ym. 2004, 18)

Palliatiivisen ja saattohoidon suhdetta on kuvattu toisiinsa eri tavoin. Usein kuvataan näiden kahden ajallista suhdetta toisiinsa, mutta yhtä ja ainoa oikeaa tapaa ei ole määritelty. Käsitteenä palliatiivinen hoito paljon on laajempi kuin saattohoito. Palliatiivinen hoito kuitenkin sijoittuu aktiivihoidon sekä saattohoidon välimaastoon eikä se ajallisesti ole sidottu kuoleman läheisyyteen. Palliatiivinen hoito voi kestää jopa vuosia. (Heikkinen ym. 2004, 18)



Taulukko 1. Heikkinen ym. 2004, 18. Palliatiivinen hoito saattohoidon ja aktiivihoidon välimaastossa.

3.2 Saattohoito

Saattohoidossa yhteys kuolemaan on palliatiivista hoitoa lähempänä. Saattohoito on hoitoa, jossa potilaan oireita ja kärsimyksiä pyritään lievittämään kuoleman lähestyessä. Kivun ja kärsimyksen lievittäminen sekä läsnäolo ovat saattohoidon keskeisimmät asiat. Myös läheisten tukeminen on tärkeää. Viimeisiä hetkiä saattohoidossa kutsutaan terminaalivaiheen hoidoksi. Saattohoidon toteutuksen avuksi on laadittu erilaisia ohjeita terveydenhuollon organisaatioissa. Ohjeita yhdistää yhtenäiset lähtökohdat sekä eettiset periaatteet kuolevan potilaan hoitoa koskien. (Leino-Kilpi & Välimäki 2008, 309)

Heikkisen ym. mukaan Saattohoito on palliatiivisen hoidon viimeinen jakso, se on hoitoa ja tukemista kuoleman lähestyessä. Ennen saattohoitoa ei kuitenkaan aina ole palliatiivista hoitojaksoa, sillä joskus kuolema voi lähestyä nopeasti. Usein saattohoidon ajatellaan koskevan vain syöpäpotilaita, mutta sitä toteutetaan myös muiden kroonisten ja lopulta kuolemaan joltavien sairauksien kohdalla. Esimerkiksi sydäntautien, kroonisen keuhkohtaumataudin ja

neurologisten sairauksien kohdalla voidaan toteuttaa saattohoitoa. Saattohoidossa hoidon päämääränä on lievittää potilaan kärsimystä ja siihen kuuluvat toiveiden huomiointi, mahdollisimman hyvä perushoito sekä oireiden hoito, lähestyvään kuolemaan valmistaminen sekä myös potilaan omaisten tukeminen. Hyvin toteutuessaan saattohoito on potilaan kokonaisuhoitoa, jota toteutetaan moniammatillisessa työryhmässä. (Heikkinen ym. 2004, 19-20)

Potilasta tulisi rohkaista elämään ja tekemään asioita, jotka tämä itse kokee tärkeäksi. Oireenmukaisella hoidolla pyritään lievittämään kipua sekä edesauttaa hyvinvointia, mutta on olennaista ymmärtää, että kaikkea kärsimystä ei voida poistaa. Potilaan ja tämän omaisten on hyvä tietää, että mihin hoidolla pyritään vaikuttamaan. Saattohoitovaiheessa ei tulisi tehdä turhia tutkimuksia ja hoitotoimintoja tulisi välttää, sillä liian aktiivinen hoito voisi vain lisätä ja pitkittää potilaan kärsimystä. Tavoitteena on, että potilas voi kohdata kuoleman arvokkaasti, turvallisesti, kivuttomasti ja rakkautta saaden. Kuolevalla potilaalla on oikeus laadukkaaseen ja hyvään hoitoon, eikä kuoleman läheisyys vaikuta ihmisoikeuksien vähenemiseen tai oikeuksien menettämiseen. Eettisen päätöksenteon perustana onkin potilaan itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen. (Heikkinen ym. 2004, 20-22)

Juha Hännisen potilaille ja läheisille kirjoittamassa saattohoito -oppaassa saattohoidon periaatteet on jaettu seitsemään eri osa-alueeseen. Nämä osa-alueet muodostavat pohjan laadukkaalle saattohoidolle. Osa-alueita ovat oireiden lievitys, turvallinen ja jatkuva hoitosuhde, psykologinen tuki, yksilöllisyyden ja ihmisarvon kunnioitus, lähiverkoston huomioonottaminen, potilaan itsemääräämisen varmistaminen sekä elämänlaadun ja aktiivisuuden maksimointi. Saattohoito on siis hoitoa, jolla tähdätään potilaan hyvinvoinnin, turvallisuuden ja aktiivisuuden lisäämiseen. On olennaista, että vastuu potilaan hoidosta on jollakin tietyllä taholla, jotta hoidon jatkuvuus pystytään turvata. (Hänninen 2008, 7)



Taulukko 2. Hänninen 2007, 7. Saattohoidon seitsemän periaatetta osa-alueittain.

Saattohoidon aloitus vaatii saattohoitopäätöksen. Saattohoitopäätöksellä tarkoitetaan hoidon linjaamista. Linjauksen tekeminen ja saattohoidon aloittaminen tulee tehdä niin, että potilas on tietoinen siitä, miksi saattohoitopäätökseen päädytään ja miten siitä eteenpäin jatketaan. Potilas tulee myös ottaa mukaan päätöksentekoon ja päätöksenteossa on kunnioitettava potilaan asemaa sekä oikeuksia koskevaa lainsäädäntöä. Mikäli saattohoitopäätökseen päädytään liian myöhään, saattaa potilaan autonomian toteutuminen, oireiden lievitys sekä potilaan ja tämän omaisten valmistautuminen tulevaan kuolemaan olla vajavaista. Saattohoito on uudelleensuuntautuvaa hoitoa ja sen avulla pyritään siihen, että potilas ei koe tullessa hylätyksi. Lähtökohtana hoidon valinnalle on hoidolla potilaalle saatava hyöty eli hoidon optimointi. Saattohoidossa potilaalle on eniten hyötyä oireiden lievityksestä. (Grönlund & Huhtinen 2011, 78)

4 Vapaaehtoisena saattohoidossa

Eläkeliitto on linjannut saattohoidon vapaaehtoistyölle seuraavat alla olevassa taulukossa kuvatut toimintaa ohjaavat yleiset säännöt ja periaatteet. (Eläkeliitto 2010, 16)

<ul style="list-style-type: none">• <i>Vapaaehtoisuus:</i> Toisen ihmisen auttamista ja tukemista, joka on lähtöisin omasta halusta. Vapaaehtoisella on oikeus valita tehtävänsä, sitoutua siihen itselleen sopivaksi ajaksi ja myös lopettaa vapaaehtoistoiminta, mikäli se ei enää hänelle sovi.
<ul style="list-style-type: none">• <i>Tavallisena ihmisenä:</i> vapaaehtoinen toimii tavallisen ihmisen tiedoin ja taidoin, ns. maallikkona. Hän toimii omana itsenään, oman elämäkokemuksensa ohjaamana. Vapaaehtoinen ei osallistu hoitohenkilökunnan töihin.
<ul style="list-style-type: none">• <i>Autettavan ehdoilla:</i> tuki ja apu kuolevalle vanhukselle annetaan aina avuntarvitsijan ehdoilla tämän itsemääräämisoikeutta sekä omia valintoja ja toiveita kunnioittaen. Tavoitteena on parantaa hänen elämänlaatuaan.
<ul style="list-style-type: none">• <i>Tasa-arvoisuus:</i> keskinäinen kunnioitus on vapaaehtoistyön perusta. Sekä auttaja että autettava ovat tasa-arvoisia keskenään ja molemmat ovat ihmisinä yhtä arvokkaita.
<ul style="list-style-type: none">• <i>Luottamuksellisuus:</i> vapaaehtoistyötä linjaa ehdoton vaitiolovelvollisuus ja se jatkuu myös potilaan kuoleman jälkeen. Vapaaehtoinen ei saa kertoa potilaan asioista ulkopuolisille ilman asianomaisen suostumusta.
<ul style="list-style-type: none">• <i>Luotettavuus:</i> vapaaehtoistyö edellyttää toimijalta sitoutumista sekä pitkäjänteisyyttä. Vapaaehtoisen tulee sitoutua lupaamaansa ja tehdä mitä on sovittu. Siksi vapaaehtoisen olisi hyvä punnita jaksamisensa ja omien voimavarojensa riittävyys, että hän ei tulisi luvanneeksi enempää kuin mihin oikeasti kykenee.

- *Palkattomuus*: vapaaehtoiselle ei makseta toiminnastaan rahallista tai muuta aineellista korvausta.
- *Oikeus tukeen ja ohjaukseen*: hoitoyksikön tulee tukea ja rohkaista vapaaehtoista tämän toiminnassa, ja tarvittaessa antaa ohjausta toiminnalle.

Taulukko 3. Eläkeliitto 2010. Saattohoidon vapaaehtoistoiminnan yleiset säännöt ja periaatteet.

Vapaaehtoistyö perustuu osapuolten vapaaseen tahtoon ja valintaan. Vapaaehtoistyö on palkatonta toimintaa ja usein esimerkiksi kuntien tai seurakuntien organisoimaa. Hoitohenkilökunnan ja omaisten lisäksi osana palliatiivisen- ja saattohoidon tiimiä voi toimia vapaaehtoistyöntekijöitä. Vapaaehtoistoiminnan avulla voidaan täydentää hyvää hoitoa ja se on osa potilaan kokonaisvaltaista tukemista. Vapaaehtoistyöntekijän rooli ja tehtävät voivat vaihdella riippuen potilaan sekä tämän läheisten tarpeista, vapaaehtoisen toiveista sekä mahdollisuuksista ja toimintaa organisoivan tahon toimintaperiaatteista. (Terveyskylä 2019)

Saattohoitokodeissa vapaaehtoistyöntekijöitä kutsutaan eri nimikkein; vapaaehtoistyöntekijä, lähimmäinen, lähimmäisyystävä, ihminen, vapaaehtoinen, valvoja ja vierellä kulkija. (Sand 2003, 39.) Saattohoidon vapaaehtoistyöntekijä pystyy tarjoamaan kiireetöntä läsnäoloa kuolevalle ihmiselle ja myös mahdollisesti heidän läheisilleen. Rinnalla kulkemisen aika vaihtelee ja se voi kestää päivistä kuukausiin. Vapaaehtoistyöntekijän tulee tietää omat voimavaransa ja toimia niiden mukaisesti. Vapaaehtoinen voi halutessaan kieltäytyä hänelle ehdotetusta tehtävästä, lopettaa tai pitää taukoa toiminnasta. (Lohtua Läsnäolosta -hanke 2019.)

Jokaisella vapaaehtoistyöntekijällä on omat yksilölliset taidot ja oma elämäkokemuksensa, joiden avulla hän toimii yhteisössä. Vapaaehtoistyöntekijä voi osallistua toimintaan maallikkona kaikessa muussa toiminnassa paitsi hoitotyön ja lääketieteellisen hoidon tehtävissä. Vapaaehtoistyöntekijät ovat hoitohenkilökunnan yhteistyökumppaneita, mutta he eivät toiminnallaan korvaa hoitohenkilökuntaa. Vapaaehtoinen koulutetaan sekä perehdytetään työn periaatteisiin ja tutustutetaan hoitofilosofian eettisiin periaatteisiin. Koulutuksen aikana kehitetään myös vapaaehtoisten taitoja ja valmiuksia kohdata erilaisia tilanteita. (Grönlund & Huh-tinen 2011, 135-136)

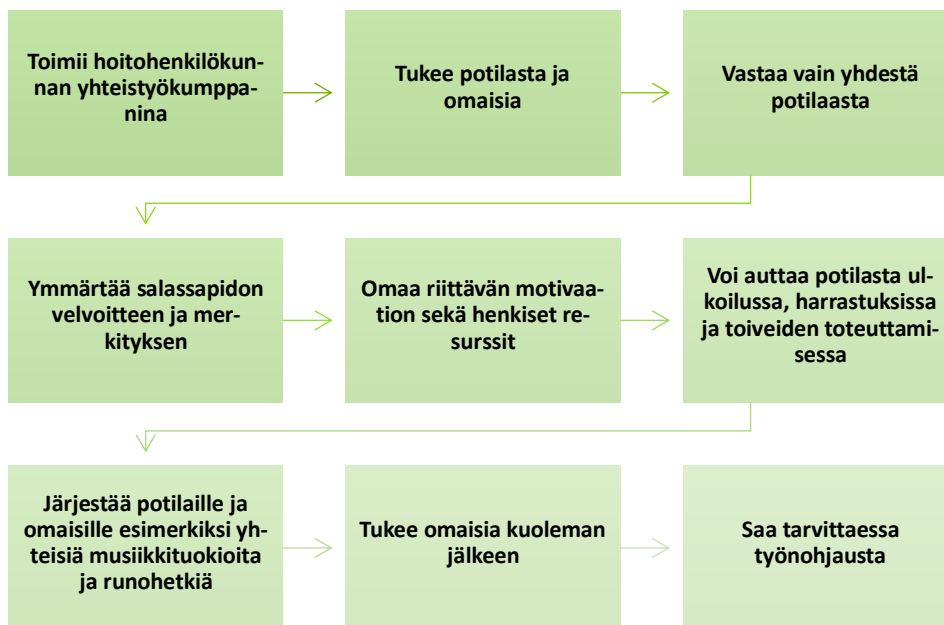
Vapaaehtoistyöntekijältä odotetaan motivaatiota sekä riittäviä henkisiä ja fyysisiä resursseja, jotta hän kykenee toimimaan potilaiden ja tämän läheisten parissa. Kuolevan potilaan hämmennyksen, pelkojen sekä kysymyksien ja hänen läheisten ahdistuksen sekä surun kohtaa-

minen vaativat henkistä kypsyyttä ja rohkeutta. Vapaaehtoisen täytyy pystyä asettumaan kuolevan ja tämän läheisten asemaan sekä myötätuntoiseen vuorovaikutukseen, jotta kuuntelu ja tilanteeseen eläytyminen onnistuvat. Vapaaehtoistoimintaan mukaan lähtevällä onkin usein taustalla jokin henkilökohtainen kokemus kuolemaan saattamisesta ja surun läpikäymisestä. (Grönlund & Huhtinen 2011, 136)

Vapaaehtoistoimintaa tulisi ohjata ja johtaa henkilökuntaan kuuluva työntekijä, joka rekrytoi, järjestää perehdytystä, organisoii koulutusta ja toimii yhteys- ja tukihenkilönä. Ohjaajan tehtävänä on selvittää hoitoyhteisön, potilaiden sekä omaisten tarpeet ja toiveet, joiden perusteella vapaaehtoistyöntekijä voidaan ohjata tätä tarvitsevan potilaan luokse. Myös vapaaehtoistyöntekijän osaaminen ja kokemus tulee ottaa huomioon, kun hänen ohjaamistaan mietitään esimerkiksi muistisairaana potilaan luo. On tärkeää valmentaa hoitohenkilökunnan jäseniä siten, että he kykenisivät ottamaan vapaaehtoisuustyöntekijän luontevasti mukaan yhteisönsä. (Grönlund & Huhtinen 2011, 135)

Potilaan tietoja annetaan henkilökunnan toimesta vapaaehtoiselle vain sen verran, mitä hänen on olennaista potilaan tilasta tietää. Vapaaehtoistyöntekijöitä koskee myös vaitiolovelvollisuus ja heidän on allekirjoitettava salassapitosopimus, joka pitää sisällään kaiken mikä liittyy saattohoidossa olevaan potilaaseen, esimerkiksi terveydentilan, toimenpiteet tai potilaan kuoleman. Salassapitovelvollisuus on voimassa myös potilaan kuoleman jälkeen ja myös silloin, kun vapaaehtoinen lopettaa toimintansa. (Grönlund & Huhtinen 2011, 136)

Elämän loppuvaiheen hoito sisältää potilaan hoidon lisäksi myös tämän omaisten ja läheisten tukemista (Valvira 2019). Vapaaehtoistyöntekijän ensisijainen tehtävä on olla tukena kuolevalle vanhukselle. Saattohoidon vapaaehtoistyöntekijöille järjestetyissä koulutuksissa vapaaehtoisia opetetaan kohtaamaan ja tukemaan myös saattohoidossa olevan läheisiä. Saattohoidon vapaaehtoisen tehtävä päättyy yleensä saatettavan vanhuksen kuolemaan, mutta tämänkin jälkeen vapaaehtoinen voi olla yhteydessä potilaan omaisiin, mikäli se sopii molemmille osapuolille. Pyydettyessä vapaaehtoinen voi osallistua myös potilaan hautajaisiin ja se tavallisesti päättää saatettavan kanssa yhdessä kuljetun matkan (Aalto 2013, 136).



Taulukko 4: Yhteenveto vapaaehtoistyöntekijän toiminnasta ja asemasta, Grönlund & Huhtinen 2011, 138.

4.1 Vapaaehtoisten tarve saattohoidoissa

Kuolevaa ihmistä tulisi hoitaa kokonaisvaltaisesti. Kokonaisvaltainen hoito kattaa fyysisen, psyykkisen, sosiaalisen, hengellisen ja henkisen näkökulman. Usein fyysisestä kärsimyksestä pahimpia ovat kipu, väsymys ja uupumus sekä syöpähoitojen sivuvaikutukset. Henkisen kärsimyksen yleisin oire on masennus. Sosiaalista kärsimystä syntyy, kun vuorovaikutussuhteisiin tulee muutoksia ja ihminen eristäytyy. Tulevista tapahtumista tulisi keskustella kuolevan kanssa, sillä se valmistaa kuolevaa ihmistä kohtaamaan kuolemansa. (Pihlainen 2010, 17.) Tiedetään, että tällä hetkellä kaikissa hoivakodeissa ei pystytä irrottamaan henkilökuntaa vastaamaan kaikkiin kuolevan ihmisen tarpeisiin. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2019: 14, 102.)

Usein kuoleva uskoo kuolemansa ammattilaisten käsiin. Kuolevan ihmisen hoito on vaativaa ja sitä tulee toteuttaa yksilöllistä arvoa kunnioittaen, se on hoivaa ja huolenpitoa. Hoito muodostuu potilaan kärsimyksen ja sairauden lievittämisestä sekä hänen rinnallaan kulkemisesta. (Heikkinen ym. 2008, 16.) Vapaaehtoistyö on olennainen osa saattohoitoa. Vapaaehtoistyöntekijöiden kysyntä ja määrä saattohoidon parissa ovat muihin hoidon erikoisaloihin verrattuna suuria. Hoitoalojen nykyiset työvoimaresurssit ovat pieniä, jonka vuoksi kolmannen sektorin tarjoama vapaaehtoistyö on arvokas apu laadukkaan saattohoidon toteuttamiseksi. (Sand 2003, 39.)

4.2 Saattohoidon vapaaehtoistoiminnan merkitys ja vaikutukset

Eräässä kanadalaisessa tutkimuksessa saatiin selville, että valikoidut ja hyvin koulutetut saattohoidon vapaaehtoistyöntekijät pystyvät tarjoamaan emotionaalista, sosiaalista, informoivaa

ja hengellistä tukea niin saatettavalle vanhukselle kuin tämän omaisillekin. Tukea voi tarjota myös käytännön asioissa. Vapaaehtoisen tarjoama tuki on hyvin vaihtelevaa riippuen saatettavan ja tämän omaisten tai läheisten tuen tarpeesta. Tutkimuksessa nousi esille erityisesti se, miten kuolevan omaiset arvostavat vapaaehtoistyöntekijöiden tarjoamaa mahdollisuutta saada hetki omaa aikaa poissa läheisensä hoidon tuomasta vastuusta. Omaisen on helpompaa olla hetki poissa saatettavan luota silloin, kun tietää pätevän vapaaehtoisen olevan tämän luona. Muina tärkeinä asioina omaiset olivat maininneet vapaaehtoisilta saamansa emotionaalisen tuen ja heiltä saamansa informaation koskien omaa kuolevaa omaistaan. (Claxton-Oldfield, Gosselin, Schmidt-Chamberlain, & Claxton-Oldfield 2008, 191 & 195)

Kanadalaisen tutkimuksen mukaan elämän viimeisimpien hetkien hoidossa tiimityöskentely ja moniammatillisuus olivat ensisijaisen tärkeässä roolissa. Tutkimuksessa oli haastateltu viittäkymmentä saattohoidon parissa työskentelevää hoitajaa ja siitä ilmeni, että hoitohenkilökunnan ohella vapaaehtoisia pidetään jopa välttämättömänä lisänä laadukkaana hoidon turvaamiseksi. Vapaaehtoistyöntekijät ovat halukkaita ja valmiita lahjoittamaan omaa aikaansa saatettavan ja tämän läheisten käytettäväksi. Siten he pystyvät auttamaan saattohoidossa monin eri keinoin, joihin hoitohenkilökunnalla ei yksinkertaisesti riitä aika. (Claxton-Oldfield ym. 2008, 170)

Edellä mainitun tutkimuksen tuloksista keskeisimmäksi asiaksi nousi se, että suurin osa hoitajista kertoo vapaaehtoistyöntekijöiden yksinkertaisesti tekevän heidän työnsä helpommaksi, sillä vapaaehtoistyö vapauttaa hoitohenkilökunnalle enemmän aikaa käytettäväksi välttämättömiin hoitotoimenpiteisiin. Vapaaehtoistyöntekijöiden kerrottiin myös helpottavan hoitajien sekä lääkäreiden työtä heidän raportoitua esimerkiksi potilaan voinnissa tapahtuneista muutoksista. Vapaaehtoistyöntekijät pystyvät usein toimimaan myös välikätenä potilaan ja tämän omaisten tai hoitohenkilökunnan välillä. (Claxton-Oldfield ym. 2008, 170.) Tutkimus on pystytty myös osoittamaan, että ne hoivakodeissa asuvat vanhukset, joiden luona vierailee säännöllisin väliajoin vapaaehtoistyöntekijä, kärsivät vähemmän esimerkiksi masennuksen oireista. (Nagel, Cimolic & Newlin 1988)

Erään suomalaisen pro gradu -tutkielman yhteydessä oli haastateltu seitsemää Pohjois-Savon syöpäyhdistyksen vapaaehtoistyöntekijää, jotka toimivat saattohoidettavien potilaiden parissa Kuopion Lehtola -kodissa. Vapaaehtoiset kuvasivat eniten tehtävässään korostuvan keskustelijan roolin. Potilaiden kanssa keskustelua käytiin aina potilaslähtöisesti, heille tärkeistä ja merkityksellisistä aiheista. He toivat ilmi myös sen, että potilaan on usein helpompi keskustella vapaaehtoisen kuin omaisten, läheisten tai jopa hoitohenkilökunnan kanssa. Perheeseen ja sairauteen liittyvät asiat ovat yleensä niitä, joista potilas uskoutuu helpoiten vapaaehtoiselle säästääkseen omaisiaan. (Tirkkonen 2017, 31)

Tirkkosen pro gradu -tutkielmasta käy myös ilmi, että keskustelijana olemisen lisäksi vapaaehtoiset nostavat tärkeäksi teemaksi työssään läsnäolon. Potilaan kanssa ollessaan tilanteeseen ei liity mitään toimintaa tai keskustelua, ainoastaan ajan antamista potilaalle hänen tarpeensa huomioiden. Tutkielmasta ilmeni, että vapaaehtoiset pitävät tärkeänä potilaiden kanssa muistelua, jolloin käydään läpi tämän menneeseen elämään liittyviä asioita. Muistelu toimii usein voimaannuttavana tekijänä, jonka kautta potilaan on mahdollista tuoda esille eletyn elämänsä hyviä asioita. Muistelun kautta vapaaehtoinen voi oppia ymmärtämään paremmin potilasta ja tukemaan tätä hänen lähtökohdistaan käsin. Muita esille nousseita tärkeitä teemoja ovat kuuntelu ja emotionaaliseen tukeen liittyen silittäminen ja koskettaminen. He nostavat esille myös omaisten ja läheisten oikeanlaisen kohtaamisen tärkeyden. Käytännössä tämä tarkoittaa myös lähinnä läsnäoloa, kuuntelua ja keskustelua. (Tirkkonen 2017, 31- 33)

Kyseisestä tutkielmasta kävi myös ilmi, että vapaaehtoiset kokevat työhönsä liittyen ajoittain myös haasteita. Esiin nostettiin esimerkiksi sellainen tilanne, että vapaaehtoinen menee sovittulla vuorollaan saattohoito-osastolle, mutta hänelle ei ole osoiteta potilasta, kenen luokse mennä vierailemaan. Tämä aiheuttaa vapaaehtoiselle pettymyksen tunteen. Myös tilanteet, jolloin vapaaehtoinen on ollut menossa potilasta tapaamaan, mutta hoitohenkilökunta on ilmaissut, ettei tapaaminen onnistu esimerkiksi omaisten vierailun vuoksi ovat aiheuttaneet turhautuneisuutta. Ongelmallisena on koettu myös se, ettei vapaaehtoinen välttämättä tiedä tapaamansa potilaan taustoista mitään etukäteen. Syynä tähän on tyypillisesti vaitiolovelvollisuuden liittyvät tekijät, mutta myös ongelmat vapaaehtoisten ja hoitohenkilökunnan välisessä yhteistyössä. (Tirkkonen 2017, 36)

Tutkielman yhteenvedona todettiin, että vapaaehtoiset tekevät monenlaisia asioita saattohoidossa olevan potilaan sekä myös tämän omaisten ja läheisten hyväksi. Vapaaehtoiset ajattelevat olevansa hoitohenkilökunnan apuna tekemässä asioita, joihin henkilökunnalla ei aina riitä aikaa ja ilmaisevat halukkuutta tehdä vielä enemmän potilaiden kohtaamisen lisäksi, mikäli hoitohenkilökunnan kanssa asiasta sovittaisiin. He kokevat tärkeänä ilon sekä vaihtelun tuomisen potilaiden arkeen, ovat sitoutuneita tehtäväänsä sekä pitävät itse tekemäänsä työtä tärkeänä. Haastatellut kuvaavat vapaaehtoistyötä vastavuoroiseksi, jolloin he kokevat itsekin saavansa siitä esimerkiksi iloa ja mahdollisuuden saada tukea ja ohjausta työyhteisöltä. (Tirkkonen 2017, 36)

5 Hoivakoti saattohoidon vapaaehtoistyön ympäristönä ja kehittämistarpeen kuvaus

Lohtua Läsnäolosta -hankkeen kouluttamien saattohoidon vapaaehtoisten on koulutuksen jälkeen tarkoitus jalkautua niihin pääkaupunkiseudun ja Länsi-Uudenmaan hoivakoteihin, jotka ovat mukana hankkeessa. Hoivakoti on ympärivuorokautista hoivaa tarjoava kodinomainen

paikka, johon fyysiseltä tai henkiseltä toimintakyvyltään alentunut ihminen muuttaa pysyvästi silloin, kun hän ei pärjää enää kotona. Hoivakotien henkilökunnan on tarkoitus ohjata vapaaehtoiset sellaisten hoivakotien asukkaiden luokse, joiden ajatellaan hyötyvän vapaaehtoisen seurasta elämän viimeisimpinä hetkinä. Hoivakodeissa toteutettava saattohoidon vapaaehtoistoiminta on vielä uutta, joten kehittämistarve oli selkeä. Tässä opinnäytetyössä kehitettiin opas saattohoidon vapaaehtoisille hoivakotiin, mutta siitä voivat hyötyä myös hoitohenkilökuntaan kuuluvat ammattihenkilöt.

Vapaaehtoistyöntekijöillä on paljon annettavaa saatettavan sekä tämän läheisten elämään ja hoitohenkilökunnan vastuulla on tehdä tämä mahdolliseksi. Jo aiemmin mainitussa tutkimuksessa haastateltujen vapaaehtoisten kerrotaan nimenneen suurimmaksi syyksi toiminnan lopettamiselle sen, ettei heitä ole hoitohenkilökunnan puolesta osattu ottaa osaksi potilaan laadukasta kokonaisvaltaista saattohoitoa. Tutkimuksessa ilmeni, että vapaaehtoiset ovat ammattihenkilöiden toimesta kokeneet olevansa arvottomia ja ulkopuolisia (Claxton-Oldfield ym. 2008, 170.). Opas kehitettiin, jotta vapaaehtoisten olisi helpompi omaksua oma roolinsa hoivakodissa ja että he tietäisivät omat oikeutensa sekä velvollisuutensa. Oppaassa kerrotaan myös siitä, kuinka tärkeässä roolissa vapaaehtoinen on saatettavan elämän viimeisinä hetkinä.

Jotta vapaaehtoistyöntekijät eivät kokisi näitä negatiivisia tuntemuksia ja sitä kautta ajaudu lopettamaan tärkeää työtään, tulisi ammattilaisten ymmärtää vapaaehtoistyöntekijän rooli työyhteisössä. Kielteisiä asenteita vapaaehtoistyöntekijöitä kohtaan voi ilmetä, mikäli työnjako on epäselvä. (Surakka ym. 2015, 142.) Oppaassa on määritelty selkeästi vapaaehtoistyöntekijän rooli niin, että myös hoitohenkilökunta ymmärtää sen luettuaan ja tutustuttuaan oppaaseen. Oppaassa on eritelty myös hoivakodin rooli vapaaehtoistoimintaan liittyen ja siitä käy ilmi, että mitä hoivakodin henkilökunnan tulee tehdä ottaessaan vapaaehtoista vastaan, jotta vapaaehtoinen voi kokea itsensä tervetulleeksi.

Ammatti- ja vapaaehtoistyön yhteensovittaminen tuntuu edelleen olevan sosiaali- ja terveydenhuollossa vierasta ja jopa uhkaavaa. Alun perin Iso-Britanniassa yli puoli vuosisataa sitten aloitettu moderni saattohoitoliike Hospice Movement pyrkii yhdistämään terveydenhuollon ammattilaisten sekä vapaaehtoistyöntekijöiden näkemykset ja mahdollisuudet hoitaa kuolevaa ihmistä ja samalla tukea tämän läheisiä. Saattohoitokotien ja siihen erikoistuneiden yksiköiden suuri vapaaehtoistyöntekijöiden määrä osoittaa, että hyvä saattohoito koetaan tärkeäksi yhteiskunnassamme. (Surakka ym. 2015, 140-142) Oppaan luomisella pyrittiin myös vaikuttamaan siihen, että vapaaehtoisilla ja hoitohenkilökunnalla olisi sama käsitys vapaaehtoistoiminnan tarkoituksesta ja toteuttamisesta käytännössä.

Hoitohenkilökunnan ja vapaaehtoisten toiminnan onnistunut yhteensovittaminen edellyttää, että selkeästi erotellaan ammattilaisten ja vapaaehtoisten tehtävät. (Surakka ym. 2015, 142.) Hoivakodeissa toteuttavan saattohoidon määrä on kasvussa ja siten on ensisijaisen tärkeää,

että osaavat vapaaehtoiset jalkautuvat myös hoivakoteihin. Hoivakodeissa toteutettava saattohoidon vapaaehtoistyö on vasta alkuvaiheessa, joten selkeää ohjeistusta toiminnalle ei vielä ole. Jotta saattohoidon vapaaehtoistoimintaa toteutettaisiin hoivakodeissa alusta alkaen tarkoituksenmukaisesti, olisi hoitohenkilökunnalla ja vapaaehtoisella oltava selkeä käsitys omasta toiminta-alueestaan, velvollisuuksistaan ja yhteistyön muodostamisesta.

6 Kehittämisprosessin kuvaus

Palvelumuotoilu (engl. service design) on kasvavassa suosiossa oleva lähestymistapa, jota käytetään paljon yritysten ja julkisen sektorin kehittämistyössä. Palvelumuotoilun etuja ovat sen tarjoamat helppokäyttöiset menetelmät ja työkalut, jotka mahdollistavat selkeän sekä asiakaslähtöiseen arvoajatteluun perustuvan prosessin. Palvelumuotoilun tavoitteena on luoda käyttäjän kannalta helppokäyttöisiä, hyödyllisiä ja haluttavia palvelukokemuksia sekä myös vaikuttavia, tehokkaita, kannattavia ja erottuvia palvelukonsepteja. Vaikka palvelumuotoilu perustuu luovuuteen, on sen prosessi kuitenkin hyvin kontrolloitu. Tämän prosessin avulla pyritään luomaan käyttökelpoisia käytännön ratkaisuja tulevaisuuden tarpeita varten. (Ojasalo, Moilanen & Ritalahti 2014, 71) Kehittämismenetelmänä palvelumuotoilu sopi erinomaisesti opinnäytetyön toteuttamiseen, sillä kohderyhmää oli helposti osallistettavissa.

Palvelumuotoilu mahdollistaa laajemman aidon, syvällisen asiakasnäkökulman ja -kokemusten hyödyntämisen kehittämistyössä ja sen keskeisin ominaispiirre on käyttäjakeskeisyys. Tämä tarkoittaa sitä, että kaikki kehittäminen perustuu palvelun käyttäjien sekä muiden osapuolten toiminnan, tilanteiden, tarpeiden, toiveiden ja muiden palvelun taustalla olevien tekijöiden syvälliseen ja empaattiseen ymmärtämiseen. Tätä ymmärrystä voidaan yrittää saavuttaa esimerkiksi tarkkailemalla ja havainnoimalla palvelunkäyttäjien toimintaa, pyytää heitä kertomaan omia näkemyksiään ja ajatuksiaan sekä osallistamalla heitä uusien ideoiden luomiseen erilaisia yhteiskehittämisen menetelmiä käyttäen. Palvelumuotoilussa korostuu laaja tiedonkeruu. (Ojasalo ym. 2014, 71-72) Opinnäytetyön kehittämistyönä kehitettiin opas ja siten palvelumuotoilulle ominainen käyttäjakeskeisyys oli tärkeässä roolissa kehittämismenetelmää valittaessa.

Palvelumuotoilussa hyvin oleellinen toimintamalli on eri osapuolten (asiakkaat, loppukäyttäjät, oma henkilöstö, kumppanit ja muut sidosryhmät) osallistaminen kehittämistyöhön. Osallistamalla palvelun käyttäjiä saadaan yleensä luoduksi paljon sellaisia ideoita, joita ei todennäköisesti muuten olisi tullut esille. Osallistaminen mahdollistaa myös erilaisten ratkaisujen testaamisen ennen kuin niihin on sijoitettu paljon aikaa tai rahaa. Palvelumuotoilun menetelmien avulla synnytettyjä ideoita ja konsepteja pyritään yleensä konkretisoimaan visualisoidulla sekä rakentamalla niistä konkreettisia prototyyppejä. Palvelumuotoilu voi parhaimmillaan olla aikaa säästävää sekä kustannustehokasta. (Ojasalo ym. 2014, 72) Oppaan kehittämisessä hyödynnettiin useassa eri vaiheessa oppaan kohderyhmää eli saattohoidon vapaaehtoisia

ja Lohtua Läsnaolosta -hankkeen työntekijöitä, jotka ovat osaltaan vastuussa projektista. Ilman kohderyhmän hyödyntämistä moni oleellinen asia olisi jäänyt oppaasta uupumaan. Hankkeen työntekijät taas pitivät huolen siitä, että oppaaseen tulee kaikki tarvittava tieto.

Palvelumuotoilun toteuttamiseksi on olemassa runsaasti erilaisia prosessimalleja. Kaikkia malleja yhdistää kuitenkin laaja tiedonhankinta, yhteisöllinen ideointi, erilaisten mallien luominen ja niiden nopea testaus, analysointi sekä uudelleen määrittely oppimisen pohjalta. Prosessin vaiheet saattavat toistua usein ja nopeasti ja siten palvelumuotoilun prosessi eroaakin tavallisesta suoraviivaisista ongelmanratkaisuprosesseista. Eroa suoraviivaisiin ongelmanratkaisuprosesseihin tulee myös siitä, että ideointivaiheeseen siirrytään vasta syvällisen asiakasymmärryksen hankkimisen jälkeen, kun suoraviivaisissa ongelmanratkaisuprosesseissa tyypillisesti lähdetään liikkeelle ideointivaiheesta. (Ojasalo ym. 2014, 74) Opinnäytetyötä tehdessä hankittiin ensin syvällinen asiakasymmärrys ja sen jälkeen alettiin työstää opasta eli siirryttiin prosessin ensimmäisestä vaiheesta eteenpäin.



Taulukko 5. Ojasalo ym. 2014. Palvelumuotoilun prosessi.

7 Hyvän oppaan kriteerit

Opas voidaan mieltää eräänlaiseksi kirjalliseksi ohjausmateriaaliksi. Hyvä opas on tarkasteltuna painoasultaan siisti, ulkoasultaan miellyttävä sekä sisällöltään eli tekstiltään virheetön. Oppaan tulee olla selkeä ja tekstin luettavuutta voi lisätä esimerkiksi huomioimalla oikeanlaiset sävyt tekstin ja taustan välillä, tekstin asianmukaisen asettelun sekä sivujen taiton. Kappalejaot ja fonttikoko ovat oppaan luettavuuteen vaikuttavia ulkoisia tekijöitä. Kirjasinkoon on hyvä olla riittävän suuri oppaan luettavuuden kannalta. Kappalejaon on tarkoitus nitoa yhteen pääasiat ja pitkiä yli kymmenen lauseen kappaleita tulee välttää, jotta sisältö pysyy selkeänä. Oikeinkirjoitusnormien noudattaminen on tärkeää, virkkeiden tulee olla ymmärrettäviä maallikkokielellä kirjoitettuja ja tekstin huoliteltua. Hyvä keino selkeyttää sekä tukea tekstin sanomaa on käyttää erilaisia kuvia ja graafisia kuvioita. (Grahn 2014)

Kehitettäessä maallikkokäyttäjille suunnattua ohjetta tai opasta, tulee mahdollisuuksien mukaan käyttää yleiskielen sanoja ja välttää termien ja termimäisten lyhenteiden käyttöä. Oppaan sisällön tulee olla helposti ymmärrettävää ja kattavaa, mutta se ei kuitenkaan saa olla

liian pitkä. Otsikot tekevät oppaasta keveämmän ja selkeämmän, mutta niitä ei saa olla liikaa. Tärkeitä kohtia tekstissä voi nostaa esille luettelilla luettelaviivoja, tähtiä, palloja ynnä muita käyttäen. Luettelien avulla voi myös pilkkoa pitkiä tekstejä pienemmiksi, joka selkiyttää ulkoasua. Luetelmia tulee kuitenkin käyttää harkiten, sillä niiden liikkakäyttäminen voi tehdä tekstin lukemisen raskaaksi. (Hyvärinen 2005)

8 Kehittämisprosessin vaiheet

Vaiheen nro.	Vaiheen nimi	Vaiheen selite	Kesto
1.	"Kartoita ja ymmärrä" Alkukartoitus, asiakasymmärryksen hankinta.	Aineiston keruu tutkittuun tietoon perustuen. Osallistuminen vapaaehtoisten koulutukseen. Keskustelu ja havainnointi vapaaehtoisten kanssa.	n. 3 kk Alkukartoitusta tehtiin useamman kuukauden ajan, opinäytetyölle luotiin teoriapohja.
2.	"Ennakoi ja ideoi" Ideointityöpajan suunnittelu ja siihen valmistautuminen.	Aikataulu, työpajan kulun suunnittelu ja materiaalin toimittaminen osallistujille. valmistautumista varten.	n. 1 vko
3.	"Ennakoi ja ideoi" Ideointityöpaja etäyhteydellä vapaaehtoisten kanssa.	Toiminnallisena menetelmänä ideariihi.	n. 2 h
4.	"Mallinna ja arvioi" Ideointityöpajassa saatujen tulosten kokoaminen.	Työpajasta saatujen ideoiden kokoaminen alustavaksi oppaaksi eli prototyypiksi, ulkoasun alustava luominen.	n. 3 vko

5.	”Mallinna ja arvioi” Oppaan prototyypin testaus ja palautteen kerääminen.	Sähköpostilla lähetetyt avoimet kysymykset vapaaehtoisille ja hankkeen työntekijöille palautteen saamiseksi.	n. 2 vko
6.	”Konseptoi ja vaikuta” Oppaan muokkaaminen palautteiden pohjalta.	Oppaan sisällön täydentäminen ja muokkaaminen, ulkoasun lopullinen muotoilu. Oppaan kieliasun tarkistuttaminen.	n. 2 vko
7.	”Konseptoi ja vaikuta” Lopullisen oppaan lähettäminen hankkeen työntekijöille.	Valmiin oppaan käyttöönottoaminen. Hankkeen työntekijät välittävät oppaan lopulliseen jakoon.	n. 1 vko

Taulukko 6. Oppaan kehittämisprosessin vaiheet.

8.1 Alkukartoitus ja asiakasymmärryksen hankinta

Prosessin alkupäässä on tärkeää hankkia syvällinen asiakas- ja toimintaympäristöymmärrys. Usein tämä vaihe on eniten aikaa vievä ja se on tärkeää tehdä huolellisesti. Kehitysprosessi kokonaisuudessaan perustuu pitkälti esimerkiksi asiakkaiden tilanteiden, tarpeiden, käyttäytymisen ja arvojen ymmärtämiseen. Ensimmäisessä vaiheessa hankitaan asiakasymmärryksen lisäksi tietoa koko toimintaympäristön tulevaisuuden kehityskulkuihin liittyvistä asioista. Tästä syystä ensimmäistä vaihetta nimetään ”Kartoita ja ymmärrä” -vaiheeksi. (Ojasalo ym. 2014, 74) Tässä työssä alkukartoitus ja asiakasymmärrys hankittiin tutustumalla saattohoidon vapaaehtoisten toimintaan ja koulutuksiin sekä tutkimalla aiheeseen liittyviä tehtyjä raportteja, tutkimuksia ja kirjallisuutta.

Ensimmäisen vaiheen menetelmien avulla kerätään laajasti faktatietoa sekä näkemyksiä todennäköisistä tulevaisuuden kehityskuluista. Lisäksi voidaan käyttää myös empaattisia menetelmiä. Empaattisten menetelmien avulla pyritään syvällisesti ymmärtämään ihmisten käyt-

täytymistä, arvoja sekä piileviä tarpeita. Usein menetelmät ovat aikaan, paikkaan ja tilanteeseen sidonnaisia joka käytännössä tarkoittaa sitä, että esimerkiksi haastattelut voidaan tehdä aidossa palveluympäristössä. (Ojasalo ym. 2014, 74) Empaattisena menetelmänä käytettiin saattohoidon vapaaehtoisten koulutukseen osallistumasta. Koulutuksen yhteydessä havainnointiin ja keskusteltiin vapaaehtoisten kanssa vapaasti.

Prosessin ensimmäinen vaihe eli asiakasymmärryksen hankinta alkoi heti opinnäytetyömme aiheen varmistuttua. Asiakasymmärrystä hankittiin kirjallisuuden ja aiheeseen liittyvien tutkimuksien sekä selvityksien avulla. Tutkimusten avulla pyrittiin saamaan tietoa saattohoidon vapaaehtoistyön tarpeesta ja merkityksestä niin saattohoidettavilta, omaisilta, hoitohenkilökunnan kuin vapaaehtoisiltakin. Tutkimuksista kävi esille muun muassa se, että vapaaehtoisten ja hoitohenkilökunnan välillä voi olla ristiriitoja esimerkiksi roolijakoon liittyen. Useassa eri lähteessä kuvattiin myös sitä, että saattohoidon vapaaehtoisilla on iso rooli laadukkaan elämän loppuvaiheen toteuttamisessa.

Tietoa haettiin Laurea-ammattikorkeakoulun opiskelijoilleen tarjoamista tietokannoista. Käytettyjä tietokantoja olivat Laurea Finna, Cinahl, Science Direct sekä EBSCOhost. Tutkimustietoa haettiin suomeksi ja englanniksi. Suomenkielisinä hakusanoina käytettiin sanoja saattohoito, vapaaehtoinen, vapaaehtoistyö ja hyöty. Englanninkielisinä hakusanoina käytettiin hospice, volunteer, volunteering ja use. Myös lausekkeista käytettiin hospice AND volunteer, hospice AND volunteering AND use. Hakujen tuloksia rajattiin vuosiluvun ja työn luonteen mukaan. Lisäksi käytettiin Google Scholar -tietokantaa Pro gradu -tutkielmien ja väitöskirjojen hakuun, Valviran sekä sosiaali- ja terveysministeriön julkaisujen hakuun. Myös Lohtua Läs-nöolosta- hankkeen suullista sekä kirjallista tiedonantoa hyödynnettiin opinnäytetyössä. Työssä pyrittiin käyttämään mahdollisimman tuoretta tutkimustietoa, joka on julkaistu joko suomen tai englannin kielellä. Lähteeksi sopivan aineiston tuli olla oppikirja, tutkimusartikkeli, Pro-gradu -tutkielma, ylemmän ammattikorkeakoulun tasoinen opinnäytetyö tai väitöskirja.

Asiakasymmärrystä kasvatettiin osallistumalla hoivakodin saattohoidon vapaaehtoisten koulutukseen, jossa päästiin keskustelemaan koulutukseen osallistuneiden vapaaehtoisten kanssa. Keskusteluissa ilmeni muun muassa se, että vapaaehtoiseksi hakeutuu hyvin eri lähtökohdista olevia ihmisiä. Joillakin hoivakodin saattohoidon vapaaehtoisiksi hakeutuvilla on aiempaa kokemusta saattohoidon vapaaehtoisena toimimisesta, kuin taas joillain kokemusta ei ole lainkaan. Keskustelujen pohjalta nousi esille myös vapaaehtoisten kokemuksia syrjinnästä, ulkopuolisuudesta ja moniammatillisen tiimin sekä työyhteisön ulkopuolelle jättämisestä.

8.1.1 Suunnittelua ohjaavat periaatteet eli design driverit

Kehittämiprosessissa kokonaisvaltainen suunnittelu perustuu tiedon ja asiakasymmärryksen keräämiseen. Palvelumuotoilun ensimmäisen vaiheen aikana kerätystä tiedosta valitaan tärkeät näkökulmat, ja saatu tieto kiteytetään muotoon, jota on helppo jakaa ja hyödyntää palvelun kehittämisessä. Tällä tavoin muodostuu suunnittelutyötä ohjaavat ohjaimet, *design driverit*. Niiden avulla asiakkaiden tarpeet ja tavoitteet tuodaan suunnitteluprosessin keskiöön. (Innanen 2019.) Hankitun asiakasymmärryksen, opinnäytetyön tavoitteiden sekä teoreettisen viitekehyksen pohjalta saattohoidon vapaaehtoistyöntekijöille suunnatun oppaan suunnitteluohjaimet olivat:

- *Vapaaehtoistoiminnan merkityksellisyys osana kuolevan potilaan hoitoa*
- *Vapaaehtoistyöntekijän työn jatkumisen turvaaminen*
- *Hoivakodin rooli vapaaehtoistyössä, roolien selkeytys*
- *Hyvän oppaan kriteerit*

Suunnitteluohjaimet ohjasivat hyvin pitkälle oppaan tekoa. Lopullisessa oppaassa näkyy kuitenkin myös vapaaehtoisten sekä hankkeen työntekijöiden näkemykset heidän tarpeitaan palvelevasta oppaasta.

8.2 Ideointi

Asiakas- ja toimintaympäristöymmärryksen hankkimisen jälkeen palvelumuotoilussa tyypillisesti korostuvat luovuus ja yhteisöllisyys. Tarkoituksena on, että ideoidaan mahdollisimman paljon uusia ratkaisuja hankitun tiedon ja ymmärryksen pohjalta. Ideointia voidaan toteuttaa ideointityöpajoissa, muotoilupelien avulla ja muilla osallistavilla menetelmillä. Työpajoissa voidaan ideoida tulevaisuuden asiakasprofiileja ja luoda palvelutarinoita. Paikalla olijoita kannustetaan pohtimaan nykyhetkeä ja ideoimaan erilaisia tulevaisuuden vaihtoehtoja. (Ojasalo ym. 2014, 75)

Palvelumuotoilussa tyypillistä on, että palvelun käyttäjä asetetaan kehittämistyön keskiöön, jotta pystytään kehittämään asiakkaalle hyödyllisiä, helppoja ja haluttavia palvelukokonaisuuksia, jotka vastaisivat palvelun käyttäjien tarpeita, toiveita ja odotuksia. (Ojasalo ym. 2014, 75) Ideointi aloitettiin miettimällä, millaisia suunnitteluohjaimia työllä oli teoreettiseen viitekehykseen, opinnäytetyön tavoitteisiin sekä jo hankittuun asiakasymmärrykseen pohjautuen ja millä palvelumuotoilun menetelmällä saataisiin hankittua lisää mahdollisimman laaja-alaista näkemystä palvelun käyttäjiltä. Jotta kehittämistyönä toteutettava opas palvelisi

käyttäjään eli saattohoidon vapaaehtoisia mahdollisimman hyvin, heitä pyrittiin osallistamaan kehittämistyöhön paljon kehittämisprosessin alusta saakka. Osana oppaan kehittämisprosessia päätettiin järjestää ideointityöpajan.

8.2.1 Ideointityöpaja

Hankkeen työntekijöiden ja saattohoidon vapaaehtoisten osallistaminen ideointivaiheessa tapahtui ideointityöpajan avulla. Alkuperäinen tarkoitus oli järjestää ideointityöpaja Lohtua Läsnaolosta -hankkeen järjestämän suuren saattohoidon vapaaehtoisten koulutuspäivän yhteydessä maaliskuussa 2020. Näin mahdollisimman moni vapaaehtoinen olisi päässyt osallistumaan kehittämiseen. Koulutuspäivä peruttiin Covid-19- pandemian aiheuttamien kokoontumisrajoitusten vuoksi, joten suunnitelmaa jouduttiin muuttamaan nopeasti.

Hankkeen työntekijän ehdotuksesta työpaja päädyttiin pitämään siten, että siihen osallistuisi opinnäytetyöntekijöiden lisäksi Lohtua Läsnaolosta -hankkeen kolme työntekijää, jotka ovat itsekin toimineet saattohoidon vapaaehtoisina hoivakodissa. Hankkeen työntekijöillä itsellään oli jonkin verran kokemusta saattohoidon vapaaehtoistyöstä hoivakodissa ja se mahdollisti saattohoidon vapaaehtoistyöntekijän näkökulman esille tuomisen ideointityöpajassa.

Ideointityöpaja pidettiin 28.3.2020 etäyhteyden välityksellä. Osallistujina olivat opinnäytetyöntekijät ja kaksi Lohtua Läsnaolosta- hankkeen työntekijää, jotka toimivat itse myös saattohoidon vapaaehtoisena hoivakodeissa. Teknisen syyn takia kolmas hankkeen työntekijä ei pystynyt osallistumaan videoyhteyden välityksellä pidettävään työpajaan, mutta vastaukset saatiin sähköpostilla. Osallistujille toimitettiin etukäteen sähköpostilla lista käsiteltävistä teemoista. Työpajan teemoiksi muodostuivat suunnitteluohjaimiin perustuen:

- *Oma tausta vapaaehtoisena*
- *Ensimmäinen kerta vapaaehtoisena - tilanteiden muistelu ja siihen palaaminen*
- *Millaisia asioita oppii koulutuksessa?*
- *Millaisia tunteita vapaaehtoisena toimiminen herättää? Miten tunteita voi purkaa?*
- *Kuviteltu omia tarpeita palveleva opas: Millaisia asioita kaipaisit nyt oppaaseen? Mitä olisit halunnut tietää alkutaipaleella? Millaisessa muodossa lukisit opasta mieleliten?*

Työpajassa me opiskelijat toimimme keskustelun kulkua ohjaavassa roolissa. Ideointityöpajan kesto oli noin kaksi tuntia ja sen aikana teimme muistiinpanoja esiin nousseista ajatuksista.

Ideointivaiheessa esille nousseet toiveet oppaan sisältöön liittyen olivat melko yhtenäisiä ja niitä olivat esimerkiksi:

- *Mitä on saattohoidon vapaaehtoistyö?*
- *Vapaaehtoisen vastaanottaminen hoivakodissa ja siihen liittyvät käytännön asiat?*
- *Mitä saattohoidon vapaaehtoinen saa tehdä, ja mitkä toimet kuuluvat hoivakodin henkilökunnan vastuulle - lista konkreettisista asioista?*
- *Kuinka kohdata saatettava asukas?*
- *Vertaistuen tärkeys saattohoidon vapaaehtoistyössä, tunteiden purkaminen?*

Ideointityöpajassa keskustelua käytiin avoimesti ja vastavuoroisesti. Keskustelu ei edennyt tietyn kaavan mukaan. Työpajan aikana pidettiin huolta kuitenkin siitä, että etukäteen esitellyt teemat käytyä läpi huolellisesti. Työpajaan oli varattu aikaa kaksi tuntia ja aikataulussa pysyttiin mallikkaasti.

8.2.2 Tuotos ideoinnin pohjalta

Ideointivaihetta seuraa palvelumuotoilun prosessin kolmas vaihe eli ”Mallinna ja arvioi” -vaihe. Tässä vaiheessa korostuu palvelun konkretisoiminen visualisoinnin keinoin. Palvelupoluista voidaan tehdä sarjakuvia ja palvelusta rakentaa prototyyppejä sekä simuloida kokeellisia tilanteita. Prototyyppi mahdollistaa monien eri osapuolten osallistumisen tuotteen testaukseen, jolloin saadaan nopeasti selville, onko tuotteesta tulossa toimiva ja haluttava. Tarvittaessa palvelua voidaan vielä kehittää ja suunnata ilman, että se veisi turhaa aikaa tai resursseja (Ojasalo ym. 2014, 76).

Ideoinnin tuloksena kehitettiin oppaan ensimmäisen versio eli prototyyppi. Prototyypin runko luotiin hyvin pitkälti ideointityöpajassa nousseiden toiveiden ja tarpeiden pohjalta. Myös asiakasymmärryksen kautta hankittua tietoa hyödynnettiin ja pyrittiin siihen, että prototyyppi tuokisi myös opinnäytetyön teoreettista viitekehystä ja tavoitetta. Lisäksi huomioitiin myös Lohtua Läsnaolosta -hankkeen työntekijöiden toiveet ja odotukset.

Yhteistyökumppanin toiveesta opas luotiin siten, että sen pystyy tarvittaessa myös tulostamaan paperisena versiona saattohoidon vapaaehtoisten käyttöön. Ensimmäinen versio oli kansilehteä lukuun ottamatta täysin mustavalkoinen ja sisälsi kansilehden lisäksi viisi tekstisivua, erillisen saattohoidon vapaaehtoisen vinkkilistan sekä lähdeluettelon. Opas eteni aihealueittain järjestyksessä allekkaisilla kappaleilla. Eri aihealueet oli eritelty väliotsikoin. Ensimmäi-

sen version otsikoinnit ilmenemisjärjestyksessä olivat saattohoito ja palliatiivinen hoito, saattohoidon vapaaehtoistyö, vapaaehtoisen rooli, vapaaehtoisen polku, vanhuksen kohtaaminen, hoivakodin rooli, hoivakoti ympäristönä, vapaaehtoisena toimiminen herättää tunteita, yhteystiedot ja vinkkilista.

8.2.3 Prototyypin arviointi ja palaute

Oppaan prototyyppi lähetettiin sähköpostitse Lohtua Läsnaolosta -hankkeen työntekijöille ja neljälle saattohoidon vapaaehtoiselle. Työelämän yhteistyökumppani selvitti etukäteen sellaisten saattohoidon vapaaehtoisten yhteystiedot, jotka olisivat mahdollisesti kiinnostuneita kommentoimaan ideointityöpajan pohjalta syntynyttä oppaan prototyyppiä. Palautetta pyydettiin yhteensä seitsemältä henkilöltä ja vastausaikaa annettiin yhden viikon verran (13.-19.4.2020) opinnäytetyön aikatauluun perustuen. Palaute pyydettiin antamaan sähköpostitse tai puhelimitse.

Palautetta prototyypistä sai antaa avoimesti. Palautetta pyydettiin liittyen oppaan sisältöön, rakenteeseen ja ulkoasuun. Erityisesti palautetta haluttiin siitä, palveleeko oppaan sisältö tällaisenaan saattohoidon vapaaehtoisten tarpeita. Laadukkaan ja monipuolisen palautteen saamiseksi viestiin lisättiin, että palautteenantajien mielipide oli oppaan kehittämisen kannalta tärkeä. Palautetta asetetussa määräajassa saatiin neljältä henkilöltä. Kolme vastasi palautteeseen sähköpostitse. Yhden vapaaehtoisen kanssa käytiin toiveiden mukaan palautekeskustelu videopuhelun välityksellä. Videopuheluun osallistuivat opinnäytetyöntekijät ja palautteen antaja.

Kaikki saatu palaute käytiin huolellisesti läpi yksitellen ja niiden pohjalta alettiin tehdä lopullista opasta. Palautetta ja ehdotuksia saatiin liittyen sisältöön, käsitteisiin, loogiseen eteneeseen ja ulkoasuun liittyen. Palautekyselyn perusteella saatuja palautteita ja kommentteja:

”Paljon tärkeitä asioita olette jo koonneet oppaaseen.”

”Paljon oli jo hyvää runkoa oppaaseen, rakenteessa kuitenkin vielä epäloogisuutta.”

”Hieno kansikuva, sisältö on pienen hiomisen ja vapaaehtoisten palautteen jälkeen erinomainen.”

”Palliatiivinen hoito ja saattohoito käsitteinä hyvin avattu, ja ovat olennainen osa opasta.”

Oppaan prototyyppi toimitettiin palautteenantajille ensisijaisesti PDF- tiedostona. Kaksi palautteen antajista pyysi saada myös Word -tiedoston, jonka kommenttikenttään he lisäsivät

omia ehdotuksia ja lisähuomioita. Saatujen palautteiden perusteella voitiin todeta oppaan sisällön olevan jo melko kattava ja hyödyllinen. Suurimmiksi muutuskohdiksi todettiin oppaan ja sisällön looginen eteneminen. Palautetta saatiin myös kielenhuoltoon liittyen ja eräs palautteen antajista ilmaisi halukkuutensa kielenhuollon ammattilaisena tarkistaa myös valmiin oppaan kieliasun. Oppaan visuaaliseen muotoon ei vielä prototyypissä panostettu, joten siihen päätettiin panostaa seuraavassa vaiheessa

8.2.4 Oppaan lopullinen versio

Viimeinen vaihe eli ”konseptoi ja vaikuta” -vaihe päättää palvelumuotoilun prosessin. Siinä tehdään palvelun lopullinen konseptointi ja saatetaan palvelu täysin käyttökuntoon. (Ojasalo ym. 2014) Saatujen palautteiden pohjalta kehitettiin uusi versio oppaasta. Palautetta käytettiin muokkaamaan opasta vielä enemmän kohderyhmälle sopivaksi ja vastaamaan paremmin myös Lohtua Läsnäolosta -hankkeen työntekijöiden toiveita. Oppaan lopullista versiota kehitettäessä otettiin kaikki palautteet huomioon ja pyrittiin siihen, että jokainen esille nousut epäkohta korjattaisiin.

Lopullista versiota tehdessä ja muokatessa palautetta pyydettiin useassa vaiheessa hankkeen työntekijöiltä, jotta kaikki hankkeen kannalta oleellinen tieto varmasti tulisi lopulliseen oppaaseen. Lohtua Läsnäolosta -hanketta rahoittaa sosiaali- ja terveysministeriö ja näin ollen oppaan tuli täyttää tietyt kriteerit. Lopullista versiota työstettäessä kysyttiin mielipidettä myös visuaalisesta ilmeestä. Vaihtoehtona oli kaksi visuaaliselta ilmeeltään hieman toisistaan eroavaa versiota ja niistä toinen valikoitui lopulliseksi. Visualisointia ohjasi se, että opasta tuli olla helppo lukea ja visuaalisen ilmeen olla rauhallinen, mutta samalla kuitenkin herättelevä. Oppaan lopullinen jalkauttaminen tapahtuu yhteistyökumppanin toimesta.

9 Opinnäytetyöprosessin arviointi

Opinnäytetyön koko prosessin arvioinnista vastasivat pääsääntöisesti opinnäytetyön tekijät. Prosessin osana syntyneitä tuotosta eli opasta arvioivat sekä oppaan tekijät, Lohtua Läsnäolosta - hankkeen työntekijät ja saattohoidon vapaaehtoistyöntekijät. Lisäksi oppaasta pyydettiin koko sen kehittämisprosessin ajan palautetta myös ulkopuolisilta henkilöiltä.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tehdä kirjallinen opas Suomen Raamattuopiston kautta pääkaupunkiseudun sekä Länsi-Uudenmaan hoivakodeissa toimiville saattohoidon vapaaehtoistyöntekijöille tukemaan heidän toimintaansa. Opas tehtiin selkeyttämään vapaaehtoisen ja hoivakodin henkilökunnan rooleja, helpottamaan saattohoidon vapaaehtoisen asettumista

osaksi hoivakodin työyhteisöä ja antamaan vapaaehtoisille käytännön esimerkkejä, kuinka toimia saatettavan tukena. Prosessin tullessa päätökseen todettiin, että opinnäytetyö täyttää tarkoituksensa.

Opinnäytetyöprosessi oli kokonaisuudessaan mielenkiintoinen ja innostava. Prosessi oli omalta osaltaan myös työläs ja ajoittain haastava oppimiskokonaisuus. Opinnäytetyön tekeminen aloitettiin syyskuussa 2019 ja silloin arvioitiin, että työ olisi valmis kesäkuussa 2020. Aihe opinnäytetyölle saatiin suoraan työelämäkumppanilta. Aihe valikoitui tekijöille omasta mielenkiinnosta aiheen ajankohtaisuuden ja tärkeyden vuoksi. Opinnäytetyö on mahdollistanut tekijöilleen syvällisemmän ymmärryksen palliatiivisen ja saattohoidon erityispiirteistä, saattohoitopotilaan kokonaisvaltaisesta hoidosta, saattohoidon vapaaehtoistoiminnasta ja sen merkityksestä. Myös ymmärrys koko Suomen palliatiivisen ja saattohoidon tilasta on kasvanut opinnäytetyöprosessin aikana.

Opinnäytetyön prosessi on opettanut kommunikoinnin ja yhteistyön merkityksen niin opinnäytetyön tekijöiden välillä kuin yhteistyökumppanin välillä. Työn eteneminen on vaatinut joustavuutta ja aikataulujen yhteensovittamista. Oppiminen on ollut tasaista läpi työn, mutta prosessin edetessä yhä pidemmälle etenkin tiedonhankinta ja luetun kirjallisuuden ymmärtäminen sekä niiden hyödyntäminen ovat kehittyneet. Oma kehittyminen kirjallisen tekstin tuottamisessa on ollut merkittävää.

Opinnäytetyön aiheen varmistuttua aloitettiin opinnäytetyön suunnittelu sekä teoreettisen viitekehyksen rakentaminen aiheeseen liittyvään kirjallisuuteen perustuen. Teoreettinen viitekehys on mahdollistanut kokonaisvaltaisen ymmärryksen liittyen saattohoidon nykytilaan Suomessa, palliatiivisen- ja saattohoitopotilaan yksilöllisten tarpeiden huomiointiin, saattohoidon vapaaehtoistoimintaan ja sen merkitykseen osana laadukasta saattohoitoa. Teoreettinen viitekehys tukee kehitystyön kohteena ollutta opasta. Opinnäytetyössä hyödynnettiin palvelumuotoilun menetelmää. Palvelumuotoilu valikoitui menetelmäksi, sillä oppaalla oli selkeä ja hyvin hyödynnettävissä oleva kohderyhmä. Palvelumuotoilun käyttö kehittämismenetelmänä tuki hyvin työlle asetettuja tavoitteita ja työn onnistumista. Osallistamalla palvelunkäyttäjiä eli saattohoidon vapaaehtoisia pystyttiin varmistamaan kehitettävän oppaan vastavan juuri heidän tarpeisiinsa.

Suunnittelua ohjaavat periaatteet eli design driverit muodostuivat kehittämistarpeeseen, hankittuun tietoon sekä saattohoidon vapaaehtoisten koulutuksessa kertomiin tarpeisiin ja toiveisiin perustuen. Nämä suunnittelua ohjaavat periaatteet ohjasivat työn tekijöitä ideointivaiheen työpajaa suunniteltaessa. Ideointityöpajan avulla tapahtuivat työelämäkumppanin ja oppaan käyttäjien osallistaminen kehittämisprosessiin. Ideointivaiheen jälkeen syntynyt oppaan ensimmäinen versio lähetettiin työelämäkumppanille sekä saattohoidon vapaaehtoisille arvioi-

tavaksi. Saatu palaute auttoi syventämään ymmärrystä kohderyhmän tarpeista ja kehitysehdotusten perusteella opasta muokattiin vastaamaan yhä paremmin kohderyhmän tarpeita sekä työelämäkumppanin toiveita ja odotuksia.

Opasta arvioitiin opinnäytetyön tarkoitukseen ja tavoitteeseen, yhteistyökumppanimme toiveisiin sekä hyvän oppaan kriteereihin perustuen. Oppaasta tuli saattohoidon vapaaehtoisille suunnattu, selkeä ja informatiivinen tietopaketti. Oppaassa kerrotaan selkeästi vapaaehtoisen oikeudet ja velvollisuudet sekä hoivakodin rooli. Oppaassa kuvataan myös selkeitä konkreettisia auttamistyön keinoja, joita vapaaehtoiset voivat työssään käyttää. Oppaan sisältö on tarkoituksenmukainen ja näin ollen se edesauttaa myös opinnäytetyön tavoitteen eli laadukkaan saattohoidon toteutumista hoivakodeissa.

Opas luotiin siten, että hyvän oppaan kriteerit täyttyvät. Sisällön kanssa pyrittiin etenemään loogisesti ja niin, että tekstiä on helppo ymmärtää. Oppaan rakennetta ja tekstiä muutettiin useaan otteeseen palautteiden pohjalta ja lopulta päästiin tulokseen, joka miellytti kaikkia osapuolia. Lopulta oppaan teksti sai kiitosta helppolukuisuuden ja selkeyden puolesta. Oppaan aiheet pystyttiin rajaamaan melko tiukasti ja siten, että opas on tiivis ja informatiivinen paketti, mutta se on esimerkiksi helposti tulostettavissa paperiseen muotoon. Lopullinen opas vastaa tarkoitusta eli tukee saattohoidon vapaaehtoisen toimintaa hoivakodissa.

Opinnäytetyöprosessin aikana yhteistyökumppaniin oltiin säännöllisesti yhteydessä työn etenemiseen liittyen joko sähköpostitse, WhatsApp -keskustelun välityksellä tai yhdessä sovitussa tapaamisissa. Yhteistyö sujui vaivattomasti ja yhteistyökumppani halusi olla aktiivisesti mukana kehittämisprosessissa. Yhteistyökumppania oli myös helppo lähestyä, mikäli nousi kysyttävää. Kaiken kaikkiaan opinnäytetyön prosessi on ollut erittäin opettavainen ja antanut hyvät valmiudet työelämää varten. Prosessin myötä opittiin entistä parempia tiimityöskentely- ja vuorovaikutustaitoja, kriittisen ajattelun- ja tiedonhaun taitoja, sopeutumaan muuttuviin tilanteisiin sekä kehittämään omaa ajanhallintaa.

10 Pohdinta

Opinnäytetyön tavoitteena oli kehittää saattohoidon vapaaehtoistoimintaa hoivakodeissa, sillä hoivakodeissa tällainen toiminta on melko uutta. Kehittämällä saattohoidon vapaaehtoistoimintaa nimenomaan hoivakodeissa, voidaan vaikuttaa hyvin monen elämän viimeisimpiä hetkiä elävän hoidon laatuun. Tarkoituksena oli kehittää opas, joka palvelee saattohoidon vapaaehtoisia hoivakodin ympäristössä, sillä juuri heille suunnattua opasta ei ollut vielä kehitetty. Tarve kehittämistyölle saatiin suoraan yhteistyökumppanilta ja näin alusta asti tiedettiin, että kehitetty opas tulee tarpeeseen. Aihe oli innostava ja kehittämistarve selkeä, joten opinnäytetyön teko oli helppoa aloittaa.

Opinnäytetyön teoreettista viitekehystä rakentaessa kävi ilmi muun muassa se, että saattohoidon vapaaehtoisilla ja hoitohenkilökunnalla ei ole välttämättä yhteistä ymmärrystä siitä, millainen saattohoidon vapaaehtoistyöntekijän rooli on ja millaisia asioita hoitopaikan tulisi ottaa huomioon vapaaehtoista ohjatessa. Asiakasymmärrystä hankittaessa nousi esille myös se, että saattohoidon vapaaehtoisen olisi hyvä tietää käytännön asioista ja omista oikeuksistaan sekä velvollisuuksistaan. Oppaan lopullinen versio käsittää kaiken sellaisen oleellisen tiedon, mitä aloittelevan saattohoidon vapaaehtoisen tarvitsee tietää toimiakseen hoivakodissa. Opas ohjaa saattohoidon vapaaehtoisen alkuun ja antaa oleelliset tiedot toiminnasta.

Saattohoidon vapaaehtoistoiminta on vielä uutta hoivakodeissa ja näin ollen voisi olettaa, että myös hoitohenkilökunta tarvitsi ohjausta saattohoidon vapaaehtoistoiminnan toteuttamiseksi. Tässä opinnäytetyössä opasta ei suoranaisesti suunnattu hoitohenkilökunnalle eikä teoreettista viitekehystä ja kehittämisprosessia toteutettu sen mukaan. Oppaassa on kuitenkin sellaista tietoa, josta hyötyy myös hoitohenkilökunta. Oppaaseen tutustumista ja sen lukemista voidaan suositella hoitohenkilökunnalle, jolloin he voivat myös saada käsityksen saattohoidon vapaaehtoistoiminnasta hoivakodeissa ja tietoa omasta roolistaan osana tätä toimintaa.

Teoreettisen viitekehysten rakentamiseen ja kehittämismenetelmän kuvaukseen meni paljon aikaa. Alkuun teoreettisen viitekehysten rakentaminen tuntui hankalalta ja ajoittain haastavalta, mutta sen työstäminen oli myös palkitsevaa. Oppaan kehittämiseen ja tekemiseen käytettiin paljon aikaa ja vaivaa, sillä siihen haluttiin panostaa huolella. Toisinaan mietittiin, että onko tällaisen oppaan tekeminen liian työlästä. Oppaan tekemiseen osallistui kumpikin opinnäytetyöntekijä ja näin ollen opasta pystyttiin työstämään vuorotellen. Osallistuvista hankkeen työntekijöistä ja vapaaehtoisista oli iso apu oppaan teossa ja erityisesti heitä halutaan kiittää. Ilman heidän osaamistaan, näkemyksiään ja rohkeuttaan lopullinen opas ei olisi näin onnistunut. Pitkin opinnäytetyöprosessia osallistuttiin ryhmäohjauksiin ja toimittiin vertaisluokijoina sekä opponijoina. Nämä tapaamiset auttoivat jatkamaan työtä eteenpäin ja samalla kehityttiin palautteen antajina.

Keväällä 2020 alkanut Covid-19 pandemia aiheutti opinnäytetyön teon etenemisessä joitakin hetkellisiä ongelmia, mutta niistä päästiin nopeasti eteenpäin. Alkuperäiset kehittämissuunnitelmat mukautettiin tilanteeseen sopiviksi ja nopeista suunnitelmien muutoksista huolimatta työn kanssa päästiin haluttuun lopputulokseen. Yksi vaikuttavimmaksi ongelmaksi nousi se, että kirjastot olivat kiinni viimeisten viikkojen aikana, kun opinnäytetyötä tehtiin. Painettua kirjallisuutta oli siis mahdotonta saada lainattavaksi eikä kaikkea aineistoa ollut saatavilla e-aineistona. Tämä selittää osin sen, miksi opinnäytetyön teossa käytettiin verrattain vähän painettuja lähteitä. Opinnäytetyö pystyttiin kuitenkin tehdä loppuun käyttämällä internetin tarjontaa ja tällä ei liene vaikutusta opinnäytetyön lopputulokseen.

10.1 Luotettavuus

Tieteellisessä tiedossa keskeistä on sen luotettavuus. Tutkimusmenetelmät, tutkimusprosessi ja tutkimustulokset ovat niitä, joiden luotettavuutta arvioidaan. Määrällistä tutkimusta, laadullista tutkimusta ja kehittämistoiminnan luotettavuutta arvioidaan eri tavoin, mutta kaikkia näkökulmia voidaan hyödyntää kehittämistoiminnassa. Kehittämistoiminnan luotettavuutta arvioidaan käyttökelpoisuudella. Kehittämistoiminnassa syntyvän tiedon on oltava todenmukaista, mutta sen pitää samalla olla myös hyödyllistä. (Toikko & Rantanen 2009, 121.) Opinnäytetyön osana syntynyttä tuotosta voidaan hyödyntää sellaisenaan ja hankittua asiakasymmärrystä voidaan tarvittaessa siirtää toiseen kehittämistyöhön. Opinnäytetyön tarkoitus täytyi ja valmis opas vastaa sille asetettuja tavoitteita.

Laadullisen tutkimuksen yhteydessä reliabiliteettia eli luotettavuutta ja valideettia eli pätevyyttä koskevat kysymykset voidaan korvata vakuuttavuuteen liittyvillä kysymyksillä. Tämä tarkoittaa sitä, että tutkijan pitää pystyä vakuuttamaan tiedeyhteisö tekemällä valinnat ja tulkinnat näkyviksi. Tutkijan tulee näyttää aineisto ja siihen perustuva argumentaatio mahdollisimman avoimesti. Tutkimuksen johdonmukaisuus on keskeinen tekijä luotettavuuden arvioinnissa. Johdonmukaisuus tarkoittaa sitä, että tutkimusaineiston keräämisestä ja analysoinnista on raportoitu huolellisesti ja läpinäkyvästi. Myös tutkimuskohteen kulttuurinen ja kontekstuaalinen luonne tulisi ymmärtää. (Toikko & Rantanen 2009, 123-124)

Dokumentointiin panostettiin alusta asti ja muistiinpanoja tehtiin koko prosessin ajan. Opinnäytetyön teossa syntyneitä eri versioita säilytettiin työn tekemisen loppuun asti, jotta edellisiin versioihin pystyttiin tarvittaessa palata. Ideointityöpajassa käydyt keskustelut kirjoitettiin ylös ja käytyä keskustelua käytettiin pohjana, kun opasta alettiin rakentaa. Myös oppaan eri versiot dokumentoitiin ja osaksi tätä opinnäytetyötä liitettiin prototyypivaiheen opas (Liite 1), jotta pystyttiin esittämään palautteiden hyödyntäminen.

Valmista opasta ei päästy testaamaan käytännössä eikä sen käytöstä saatu palautetta. Tämän hetkisen Covid-19 pandemian vuoksi kaikki vierailut hoivakoteihin on kielletty eikä näin ollen myöskään saattohoidon vapaaehtoiset ole voineet testata valmista opasta käytännössä. Mikäli oppaan käytöstä ja sen toimivuudesta olisi saatu palautetta, olisi se lisännyt tuotoksen arvioinnin luotettavuutta. Nyt tuotosta jouduttiin arvioimaan hieman eri keinoin.

Oppaan kohderyhmä ja hankkeen työntekijät saivat useaan otteeseen osallistua oppaan kehittämiseen sekä sen muokkaamiseen. Oppaan luonnoksesta lähetettiin useita eri versioita arvioitavaksi ja hyväksyttäväksi. Oppaan kieliasu tarkastettiin kielenhuollon ammattilaisen toimesta. Hankkeen työntekijät saivat päättää oppaan lopullisen visuaalisen muodon. Lopullisesta oppaasta saatiin kiitosta ja sen sanottiin palvelevan vapaaehtoisten tarpeita. Oppaan sisältö vastaa opinnäytetyön tarkoitusta. Palautteen perusteella voitiin arvioida, että opas oli

onnistunut ja näin ollen myös opinnäytetyön tavoite täyttyi. Lisäksi opinnäytetyön teoreettisen viitekehyksen rakentamisessa ja kehittämismenetelmän valinnassa hyödynnettiin ryhmätapaamisia ja vertaislukijoiden sekä opponijien näkökulmia ja palautteita.

10.2 Eettisyys

Tutkimustieteellinen neuvottelukunta (TENK) linjaa, että tutkimus tulee suorittaa hyvän tieteellisen käytännön edellyttämällä tavalla ja vain siten tieteellinen tutkimus voi olla eettisesti hyväksyttävä ja tulokset uskottavia. Hyvää tieteellistä käytäntöä varten on laadittu ohjeet ja niitä tutkijayhteisö noudattaa lain määrittämässä rajoissa. (TENK 2012, 8.) Alusta asti opinnäytetyön teossa on huomioitu tieteellisen työn eettiset periaatteet ja ohjeistukset hyvän tieteellisen käytännön toteuttamiseksi. Huolellisuutta ja tarkkuutta noudatettiin kaikissa työn vaiheissa. Opinnäytetyön yhteydessä ei ole tehty vilppiä ja työn on tehty rehellisin periaattein.

Opinnäytetyöprosessista ei aiheutunut muille osapuolille haittaa ja työtä vietiin eteenpäin yhdessä yhteistyökumppanin kanssa. Asiallista kirjoitustyyliä noudatettiin. Oppaan tekemiseen osallistuneita vapaaehtoisia informoitiin työn tarkoituksesta ja että heidän näkökulmansa vaikuttaisivat lopulliseen oppaaseen. Oppaan tekoa varten järjestetyssä ideointityöpajassa ei käyty läpi arkaluontoisia asioita eikä vapaaehtoisia pyydetty kertomaan mitään tietoja henkilöistä, joiden kanssa he olivat toimineet. Opinnäytetyössä hyödynnettiin kunnioittavasti käytettyjä tutkimuksia, artikkeleita ja oppikirjoja eikä alkuperäisen tekstin tarkoitusta ole muokattu oman mielen mukaiseksi. Opinnäytetyötä ei tehty plagioimalla eli tekstissä ei ole luvattomia lainauksia eikä jonkun muun kirjoittamaa tekstiä ole kopioitu omaksi.

11 Lähteet

Painetut

Grönlund, E. & Huhtinen, A. 2011. Kuolevan hyvä hoito. 1. painos. Edita Prima: Helsinki. Viitattu 10.12.2019.

Heikkinen, H., Kannel, V. & Latvala, E. 2004. Saattohoito - haaste moniammatilliselle yhteistyölle. 1. painos. WSOY: Porvoo. Viitattu 8.11.2019.

Hänninen, J. 2008. Saattohoito - potilaan ja omaisen opas. 9. painos. T.A. Sahalan Kirjapaino. Viitattu 22.10.2019
Grönlund, E. & Huhtinen, A. 2011. Kuolevan hyvä hoito. 1. painos. Edita Prima: Helsinki. Viitattu 10.12.2019.

Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2008. Etiikka hoitotyössä. 5.-6. painos. WSOYpro: Helsinki. Viitattu 22.10.2019.

Ojasalo, K., Moilanen T. & Ritalahti J. 2014. Kehittämistyön menetelmät. Uudenlaista osaamista liiketoimintaan. 3. uudistettu painos. WSOY. Viitattu 3.1.2020.

Sähköiset

Eläkeliitto. 2010. Auttamisen iloa. Palvelevan vapaaehtoistoiminnan opas. Viitattu 9.4.2020.

https://www.elakeliitto.fi/sites/default/files/2018-06/Auttamisen%20iloa%20nettiversio_0.pdf

Finne-Soveri, H. 2019. Iäkkäiden pitkäaikaishoidon erityiskysymykset palvelutalossa. Lääkärin käsikirja. Duodecim. Viitattu 17.10.2019.

https://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt01414&p_haku=saattohoito

Grahn, K. 2014. Asiakas arvioijana terveydenhuollossa, Terveystieteiden laitos, Jyväskylän yliopisto. Viitattu 05.03.2020.

<https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/44516/URN:NBN:fi:jyu-201410313152.pdf?sequence=1>

Innanen, P. Palvelumuotoilun prosessin vaiheet. 2019. Viitattu 20.4.20.

<https://www.palvelumuotoilupalo.fi/blogi/2018/1/31/palvelumuotoilun-vaiheet>

Kotimaisten kielten keskus. 2020. Vinkkejä ohjetekstin tekijöille.

https://www.kotus.fi/ohjeet/virkakielihojeita/ohjeita_ohjeiden_tekijoille

Käypä hoito. 2019. Kuolevan potilaan oireiden hoito (palliativinen hoito ja saattohoito). Duodecim. Viitattu 24.4.2020.

<https://www.kaypahoito.fi/khp00072>

Lohtua Läsnaolosta -vapaaehtoishanke. 2013-2018. Suomen raamattuopisto. Viitattu 5.12.2019

<https://sro.fi/tule-mukaan/lohtua-lasnaolosta>

Nagel, J., Cimboric, P. & Newlin, M. 1988. Efficacy of elderly and adolescent volunteer counselors in nursing home setting. Viitattu 05.03.2020

<http://web.b.ebscohost.com.nelli.laurea.fi/ehost/detail/detail?vid=9&sid=be06976a-7bfa-4d8d-ab61-4050d3d922de%40sessionmgr102&bdata=JnN-pdGU9ZWWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=1988-21276-001&db=pdh>

Pihlainen, A. 2010. Hyvä saattohoito Suomessa - asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuosituksat. Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 8.11.2019

Pirhonen, J., Tiilikainen, E. & Lemivaara, M. 2016. Yksin yhteisössä - tutkimuskohteena tehostettu palveluasuminen. Gerontologia. Viitattu 29.2.2020.

https://www.researchgate.net/publication/336278618_Yksin_yhteisossa_-tutkimuskohdeena_tehostettu_palveluasuminen

<http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/71949/URN:NBN:fi-fe201504225791.pdf>

Sand, H. 2003. Sateenkaaren päästä löytyy kultaa - tutkimus suomalaisesta saattohoidosta. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopistopaino. Viitattu 8.11.2019

https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/67272/951-44-5617-3.pdf?sequence=1&isAllowed=y&fbclid=IwAR2NQdfnMYludGib8ELWeXqfbs-ElEQ_3fCWlp8XOm5ORLEbNUJNNHvHgUA

Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita: 14. 2019. Palliativisen hoidon ja saattohoidon tila Suomessa: alueellinen kartoitus ja ehdotuksia laadun ja saatavuuden parantamiseksi. Viitattu 30.1.2020.

<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4041-3>

Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita: 68. 2019. Suositus palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa: palliatiivisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportti. Viitattu 29.2.2019.

https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161946/STM_2019_68_%20https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161946/STM_2019_68_Rap.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita: 44. 2017. Palliatiivisen ja saattohoidon järjestäminen. Saarto, T & asiantuntijatyöryhmä. Viitattu 26.4.2020.

https://stm.fi/documents/1271139/5933711/RAPORTTI_Palliatiivisen+hoidon+ja+saattohoidon+j%C3%A4rjest%C3%A4minen.pdf/b3877884-2344-44e4-bc05-f0d12785c1c0

Terveyskylä - Palliatiivinen talo. 2019. Vapaaehtoistoiminta. Viitattu 22.10.2019

<https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/tukea/vapaaehtoistoiminta>

THL. 2019. Mitä on palliatiivinen hoito. Viitattu 11.10.2019.

[https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/mita-on-elaman-loppuvaiheen-hoito#Palliatiivinen hoito ja saattohoito](https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/mita-on-elaman-loppuvaiheen-hoito#Palliatiivinen%20hoito%20ja%20saattohoito)

Toikko, T. & Rantanen, T. 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Viitattu 31.5.2020

https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/100802/Toikko_Rantanen_Tutkimuksellinen_kehittamistoiminta.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Tirkkonen, S. 2017. Vapaaehtoistyö syöpää sairastavien saattohoidossa - vapaaehtoisten näkemyksiä omasta roolistaan ja asemastaan. Sosiaalityön pro gradu-tutkielma. Viitattu 31.1.2020.

https://epublications.uef.fi/pub/urn_nbn_fi_uef-20170833/urn_nbn_fi_uef-20170833.pdf

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Viitattu 10.5.2020.

https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

Julkaisemattomat:

Suullinen tiedonanto. STM - Lohtua läsnäolosta- hanke. Saattohoidon vapaaehtoisten starttikoulutus 5.11.2019. Viitattu 8.11.2019.

Taulukot

[Taulukko 1. Heikkinen ym. 2004, 18. Palliatiivinen hoito saattohoidon ja aktiivihoidon väli-
maastossa.](#)

[Taulukko 2: Saattohoidon seitsemän periaatetta osa-alueittain. Hänninen 2007, 7.](#)

[Taulukko 3. Eläkeliitto 2010. Saattohoidon vapaaehtoistoiminnan yleiset säännöt ja periaat-
teet.](#)

[Taulukko 4: Yhteenveto vapaaehtoistyöntekijän toiminnasta ja asemasta, Grönlund & Huhti-
nen 2011, 138.](#)

[Taulukko 5. Ojasalo ym. 2014. Palvelumuotoilun prosessi.](#)

[Taulukko 6. Oppaan kehittämisprosessin vaiheet.](#)

Liitteet

[Liite 1: Opas hoivakodin saattohoidon vapaaehtoiselle - 1. versio](#)

[Liite 2: Opas hoivakodin saattohoidon vapaaehtoiselle - Valmis](#)

Liite 1: Opas saattohoidon vapaaehtoiselle - 1. versio

1

Anna toiselle sana, hymy,

ja hän ojentaa sinulle

koko elämänsä kämmenellä.

— Tommy Taberman

Tämä opas on tehty sinulle, saattohoidon vapaaehtoiselle, joka toimit hoivakodissa. Kiitos, että olet tehnyt tämän arvokkaan valinnan ja lähtenyt mukaan toimimaan saattohoidon vapaaehtoisena. Kuolevan ihmisen hoidon perustana toimivat kärsimyksen ja sairauden lievittäminen, mutta myös tämän rinnalla kulkeminen. Kuolevan ihmisen hoito on vaativaa ja parhaiten sitä toteutetaan yhteistyönä moniammatillisen tiimin voimin.

Oppaan luomisessa on hyödynnetty saattohoidon vapaaehtoistyöntekijöitä ja näin ollen on pyritty luomaan juuri sinun tarpeitasi palveleva opas.

Oppaan tarkoituksena on helpottaa sopeutumistasi tehtävään sekä tukea toimintaasi. Oppaaseen on kasattu sinulle tietoa mm. käytännön asioista, roolistasi vapaaehtoisena, vertaistuen mahdollisuudesta sekä vinkkilista toimintasi tueksi. Opas on tehty niin, että voit tulostaa sen itsellesi paperisena versiona mukana kuljetettavaksi.

Saattohoito ja palliatiivinen hoito

Saattohoito ja **palliatiivinen hoito** liittyvät kumpikin elämän loppuvaiheen hoitoon. Toisinaan nämä kaksi käsitettä saattavat sekoittua ja niiden oletetaan tarkoittavan samaa asiaa. **Saattohoito** on hoitoa, jota toteutetaan aivan kuoleman läheisyydessä eli vanhuksen viimeisten elinviikkojen tai elinpäivien aikana. Tässä tapauksessa puhutaan vanhuksesta, sillä usein hoivakodissa asuva ja saattohoitoa saava henkilö on vanhus. Saattohoidon aloittaminen vaatii saattohoitopäätöksen ja sen tekee lääkäri yhdessä vanhuksen tai tämän läheisten kanssa, mikäli vanhus ei kykene enää itse päättämään hoidostaan. Saattohoidossa keskeisintä on kärsimyksen lievittäminen. Oireiden mukainen hyvä perushoito, ihmisarvoa

kunnioittava huolenpito, henkisestä ja hengellisestä hyvinvoinnista huolehtiminen sekä kuolevan läheisten tukeminen ovat saattohoidon kulmakiviä.

Palliatiivinen hoito on usein määritelty oireita lievittäväksi hoidoksi ja sitä toteutetaan silloin, kun vanhus sairastaa parantumatonta ja etenevää sairautta. Palliatiivinen hoito on aktiivista ja kokonaisvaltaista, sen toteuttaminen voidaan aloittaa jo heti sairauden toteamisen jälkeen. Keskeisimpiä asioita palliatiivisessa hoidossa on kärsimyksen ehkäiseminen ja lievittäminen sekä psykologisiin, sosiaalisiin, hengellisiin ja maailmankatsomuksellisiin ongelmiin paneutuminen. **Käsitteenä palliatiivinen hoito on laajempi kuin saattohoito – se ei ole ajallisesti sidottuna kuoleman välittömään läheisyyteen, vaan sitä voidaan toteuttaa jopa vuosien ajan riippuen sairaudesta.**

Saattohoidon vapaaehtoistyö

Palliatiivisessa ja saattohoidossa voi kummassakin toimia vapaaehtoisena. Vapaaehtoistyö ei korvaa ammattilaisen toteuttamaa hoitoa, mutta se on arvokas lisä ihmisen kokonaisvaltaiseen hoitamiseen ja sen avulla voidaan lisätä hoidon laatua. Vanhuksen hoidosta vastuu on aina hoitohenkilökunnalla, ei sinulla. Vapaaehtoisena voit tuoda vanhukselle ja tämän läheisilleen turvaa, läsnäoloa, välittämistä sekä toteuttaa heidän mahdollisia toiveitaan. Vapaaehtoisena toimit omilla ehdoillasi ja omana itsenäsi. Sinulla ei tarvitse olla aikaisempaa koulutusta toiminnasta tai koulutusta hoitoalalta.

Vapaaehtoisen rooli

Vapaaehtoistoiminta perustuu aina osapuolten vapaaseen tahtoon ja valintaan eikä siitä makseta palkkaa. Vapaaehtoisena sinun toiveesi ja mahdollisuutesi, vanhuksen ja tämän läheisten tarpeet sekä hoivakodin toimintaperiaatteet määrittävät roolisi ja tehtäväsi. Vapaaehtoisena voit itse päättää ajankohdat, jolloin olet käytettävissä. Voit esimerkiksi itse valita, käytkö vanhuksen luona päivittäin, viikoittain vai kuukausittain.

Toimiessasi vapaaehtoisena sitoudut myös vaitiolovelvollisuuteen. Ilman vanhuksen suostumusta et voi kertoa tietoja tästä eteenpäin, mutta haastavassa tilanteessa sinulla on

oikeus kääntyä hoitohenkilökunnan puoleen selvittääksesi tilanteen rikkomatta vaitiolovelvollisuutta. Vapaaehtoistoiminta vaatii sitoutumista ja pitkäjänteisyyttä. Vaikka toiminta perustuu vapaaehtoisuuteen, niin lupauksista tulisi pitää kiinni ja omat voimavarat arvioida niin, että lupauksista pystyy pitämään kiinni. Vapaaehtoisena sinulla on myös oikeus tukeen sekä ohjaukseen ja sitä voit pyytää esimerkiksi hoivakodin yhteyshenkilöltä.

Vapaaehtoisen polku

Saattohoidon vapaaehtoisen polku alkaa siitä, kun osallistut starttikoulutukseen. Starttikoulutuksia järjestetään useita kertoja vuodessa ainakin Vantaalla, Kauniaisissa ja Helsingissä. Starttikoulutus kestää yhden illan ajan, noin neljä tuntia. Starttikoulutuksessa käydään yleisesti läpi saattohoidon vapaaehtoistoiminnan periaatteita, toimintaa hoivakodissa, kuoleman ja kuolevan ihmisen kohtaamista, surua ja sen käsittelyyn liittyviä asioita. Starttikoulutus antaa ikään kuin raamit toiminnalle ja käsityksen siitä, kuinka voit toimia saattohoidon vapaaehtoisena. Starttikoulutuksessa keskustellaan kohtaamisesta, saattohoidosta sekä kuolemasta ja siellä käsiteltävät asiat voivat herätellä pohtimaan elämän rajallisuutta sekä läsnäolon merkitystä elämän loppumetreillä. Starttikoulutuksen lisäksi järjestetään syventäviä jatkokoulutuksia, joihin voit osallistua.

Starttikoulutuksen käytyäsi voit itse päättää, että mikä on sinulle paras tapa toimia saattohoidon vapaaehtoisena. Voit toimia pidempiaikaisena ystävänä vanhukselle, jolle ei vielä ole tehty saattohoitopäätöstä ja täten kuoleman ei odoteta tapahtuvan aivan lähiaikoina. Tämä vaihtoehto vaatii sitoutumista joskus pitkäksi ajaksi. Voit toimia myös niin, että sinut soitetaan tarvittaessa paikalle akuutissa tilanteessa. Akuutti tilanne on esimerkiksi silloin, kun vanhukselle on tehty saattohoitopäätös, silloin läsnäololla on suuri merkitys. Sinulle sopivin hoivakoti valikoituu yhdessä sinun päätöksesi ja haastattelun perusteella.

Hoivakodin rooli

Hoivakodin tehtävänä on ottaa sinut saattohoidon vapaaehtoistyöntekijänä vastaan. Käytännössä se tarkoittaa sitä, että hoivakodin yhteyshenkilön tulee sopia kanssasi selkeästi

paikka ja aika – milloin on hyvä saapua paikalle. Yhteyshenkilön olisi hyvä esitellä sinulle hoivakotia ja kertoa sen toiminnasta. Sinulle valikoituneesta vanhuksesta yhteyshenkilön tulisi kertoa hieman taustatietoja, näin ollen sinun on helpompi lähestyä vanhusta, mikäli tämän vointi on esimerkiksi sellainen, että puhuminen ei onnistu. Voit myös halutessasi pyytää hoivakotia ilmoittamaan sinulle, mikäli vanhus nukkuu pois ja näin ollen et saavu turhaan paikalle.

Hoivakoti ympäristönä

Tässä oppaassa hoivakodilla tarkoitetaan kodinomaista ja ympärivuorokautista hoivaa tarjoavaa perusterveydenhuollon hoitopaikkaa, jossa vanhus asuu pysyvästi. Huom., usein hoivakodeissa asuvat ihmiset ovat vanhuksia, mutta myös nuorempia ihmisiä voi asua hoivakodissa pysyvästi. Hoitohenkilökunta puhuu hoivakodissa asuvista usein asukkaina. Hoivakodissa asuvan toimintakyky on usein sairauden vuoksi sen verran alentunut, että tälle on ollut välttämätöntä muuttaa hoivakotiin. Jos käyt hoivakodissa ensimmäistä kertaa vasta vapaaehtoistoiminnan aloitettua, voivat jotkin näyt ja tuokset yllättää ja se on täysin luonnollista. Hoivakodissa asuvat saattavat olla fyysiseltä tai henkiseltä toimintakyvyltään melko heikkoja ja hoivakoti ympäristönä ei välttämättä vastaa mielikuviasi.

Monissa hoivakodeista vanhuksat asuvat joko yhden tai kahden hengen huoneissa. Hoivakodeissa läheiset ja vapaaehtoisat saavat vierailla melko vapaasti. Hoivakoti on kuitenkin hoitoympäristöä. Siellä asuu jokseenkin heikkokuntoisia ihmisiä ja useat terveydenhuollon ammattilaiset työskentelevät hoivakodissa, tästä syystä hoivakodissa vieraillessa on tärkeää noudattaa hyvää käsihygieniää. Kädet on syytä desinfioida aina hoivakotiin tullessa ja hoivakodista pois lähtiessä, myös vanhuksen tai ympäristön koskettelyn jälkeen. Hoivakodeissa on useita desinfiointipisteitä, mm. käytävillä ja vanhuksien huoneissa. Et voi vierailla hoivakodissa, mikäli tunnet itsesi sairaaksi tai lähipiirissäsi sairastetaan esimerkiksi flunssaa tai vatsatautia.

Vapaaehtoisena toimiminen herättää tunteita

Vapaaehtoiseksi kouluttautuminen sekä vapaaehtoisena toimiminen voi herättää sinussa erilaisia tunteita ja kysymyksiä. Tunteita voit purkaa koulutuksissa ja vertaistukiryhmissä, joista jälkimmäisiä järjestetään säännöllisesti joko hoivakodeittain tai alueittain. Sinun kannattaa myös heti alkuun sopia hoivakotisi yhteyshenkilön kanssa, että mikäli sinulla herää kysymyksiä tai ajatuksia, niin voit kääntyä tämän puoleen. Hankkeen työntekijät eli koulutuksista ja rekrytoinnista vastaavat henkilöt ovat myös virka-aikaan käytettävissäsi, heihin voit olla yhteydessä puhelimitse tai sähköpostitse. Muista, että voit purkaa ajatuksiasi ja tunteitasi myös ulkopuoliselle, mutta vaitiolovelvollisuutta ei saa rikkoa eikä tietoja vanhuksesta tai hoivakodista saa kertoa eteenpäin. Puhuminen on tärkeä voimavara ja sen avulla voi kirkastaa oma ajatteluaan sekä helpottaa oloa, mikäli vapaaehtoisena toimiminen tuntuu raskaalta.

Oppaan loppuun on liitetty lähteet, joita on hyödynnetty tätä opasta tehdessä. Lähteistä löytyy paljon lisää tietoa ja voit hyödyntää myös niitä vapaaehtoistyöhön perehtyessäsi.

Yhteystiedot

Hoivakotiin liittyvät yhteystiedot voit tarkistaa ja laittaa itsellesi ylös, kun sinulle on valikoitunut hoivakoti ja tiedät hoivakotisi yhteyshenkilön.

Hankkeen työntekijöiden yhteystiedot (huom. käytettävissä vuoden 2020 loppuun)

Projektipäällikkö Kristiina Niemelä, kristiina.niemela@sro.fi, puh. 040-451 6781

Projektityöntekijä Emmi Korhonen, emmi.korhonen@sro.fi, puh. 050-911 8662

Kouluttaja Kaisa Timperi, kaisa.timperi@sro.fi, puh. 040-905 2235

Vinkkilista sinulle,**mitä voit esimerkiksi konkreettisesti tehdä vapaaehtoisena?**

- olla läsnä
- kuunnella, keskustella ja pitää kädestä kiinni
- koskettaa, silittää ja pitää kädestä kiinni
- katsella valokuvia ja muistella
- lukea kirjoja lehtiä
- kuunnella radiota tai musiikkia ja laulaa
- tehdä käsitöitä
- ajaa partaa, lakata kynsiä ja laittaa hiuksia
- antaa käsi- tai jalkahoitoa, rasvata ihoa tai pyyhkiä kasvoja
- hieroa kevyesti esim. jalkapohjia tai kämmeniä
- korjata tyynyn asentoa tai peittelyä, tehdä olon mukavaksi
- kostuttaa suuta
- avustaa liikkumisessa
- avustaa ruokailussa tai tarjota juomaa, jos ne maistuvat
- rukoilla mikäli se on kummallekin osapuolelle mielekästä

Oppaan teossa käytetyt lähteet:

Heikkinen E., Kannel V. & Latvala E. 2004. Saattohoito - haaste moniammatilliselle yhteistyölle. 1. painos. WSOY.

Tabermann, T. 2019. Tulla lujaksi, pysyä pehmeänä. Gummerus.

Valvira. 2019. Elämän loppuvaiheen hoito. Luettu 7.4.2020.
https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito

Käypä hoito -suositus. 2019. Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Luettu 7.4.2020.
<https://www.kaypahoito.fi/hoi50063#readmore>

Terveysylä. 2019. Mitä palliatiivinen hoito on? Luettu 7.4.2020.

Kotimaisten kielten keskus. 2020. Vinkkejä ohjetekstin tekijöille. Luettu 7.4.2020.
https://www.kotus.fi/ohjeet/virkakieliohjeita/ohjeita_ohjeiden_tekijoille

Suomen Raamattuopisto. 2020. Lohtua läsnäolosta -vapaaehtoishanke. Luettu 7.4.2020.

Asperlund N. & Tehikoski A-M. 2018. Vapaaehtoistyö muistisairaana saattohoidossa. Opas saattohoidon vapaaehtoisille. Opinnäytetyö. Lahden ammattikorkeakoulu.
https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/143066/Tehikoski_Anne-Mari.pdf?sequence=2

Lohtua Läsnäolosta -hanke. Vapaaehtoisen koulutus. Syksyllä 2019.

Kansalaisareena. 2011. Vapaaehtoistoiminta palliatiivisessa- ja saattohoidossa -tukimateriaali hoito- ja hoivayksiköille. Luettu 10.4.2020.
https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/143066/Tehikoski_Anne-Mari.pdf?sequence=2

Eläkelitto. 2018. Eläkeliiiton vapaaehtoistoiminnan periaatteet. Luettu 12.4.2020.

<https://www.elakeliitto.fi/tule-mukaan/vapaaehtoistyo/elakeliiton-vapaaehtoistoiminnan-periaatteet>

Lisäksi oppaan kehittämistä varten pidettiin työpaja 28.3.2020, johon osallistui saattohoidon vapaaehtoistyöntekijöitä.

Kansikuva:

Karoliina Hätälä

Liite 2: Opas saattohoidon vapaaehtoisille - Valmis



Arvoisa saattohoidon vapaaehtoinen,

Tämä opas on tehty sinulle, saattohoidon vapaaehtoiselle, joka toimit hoivakodissa.

Kiitos, että olet tehnyt tämän arvokkaan valinnan ja lähtenyt toimimaan saattohoidon vapaaehtoisena hoivakodissa. Vapaaehtoisena pääset kohtaamaan elämän viimeisimpiä hetkiä elävän hoivakodin asukkaan ja kulkemaan hänen rinnallaan elämän loppuun saakka.

Kuolevan ihmisen hoidon perustana toimivat sekä kärsimyksen ja sairauden lievittäminen että tämän rinnalla kulkeminen. Kuolevan ihmisen hoito on vaativaa ja parhaiten sitä toteutetaan yhteistyönä moniammatillisen hoitotiimin kanssa. Toimimalla vapaaehtoisena tuot arvokkaan lisän kuolevan ihmisen kokonaisvaltaiseen tukemiseen.

Oppaan luomista varten on kerätty palautetta Lohtua Läsnäolosta -saattohoidon vapaaehtoishankkeen (2018-2020) rekrytoimilta, kouluttamilta ja hoivakodeissa toimivilta saattohoidon vapaaehtoistyöntekijöiltä. Hyödyntämällä heidän näkemyksiään ja kokemuksiaan on luotu juuri sinun tarpeitasi palveleva opas.

Oppaan tarkoituksena on helpottaa sopeutumistasi tehtävään ja tukea toimintaasi. Oppaaseen on koottu sinulle tietoa muun muassa vapaaehtoistoimintaan liittyvistä käytännön asioista, roolistasi saattohoidon vapaaehtoisena hoivakotiympäristössä, vertaistuen mahdollisuudesta ja vinkkilista hoivakodin asukkaan tapaamisen tueksi. Opas on tehty niin, että voit tulostaa sen itsellesi paperisena versiona mukana kuljettavaksi.

Hoivakoti toimintaympäristönä

Tässä oppaassa hoivakodilla tarkoitetaan kodinomaista ja ympärivuorokautista hoivaa tarjoavaa perusterveysten ja sosiaalihuollon hoitopaikkaa, jossa fyysiseltä tai henkiseltä toimintakyvyltään heikentynyt ihminen asuu pysyvästi. Hoivakodissa asuvan toimintakyky voi olla heikentynyt sairauden, vamman tai vanhuuden vuoksi. Suurin osa hoivakodeissa asuvista on vanhuksia, mutta myös nuorempia ihmisiä voi asua hoivakodissa pysyvästi. Hoitohenkilökunta puhuu hoivakodissa asuvista ihmisistä usein asukkaina.

Jos vieraillet hoivakodissa ensimmäistä kertaa vasta vapachtoistoiminnan aloitettuasi, saattavat jotkin tilanteet ja esimerkiksi ajoittaiset tuoksut aiheuttaa sinussa hämmennystä. Hoivakoti ympäristönä ei välttämättä kaikilta osin vastaa mielikuviasi. Tällainen kokemus on kuitenkin täysin luonnollinen ja tutustuessasi hoivakodin arkeen lähemmin totut myös hoivakodin arkielämään ja ympäristöön.

Monissa hoivakodeissa asukkaat asuvat joko yhden tai kahden hengen huoneissa. Läheiset ja vapaachtoiset saavat vieraila vapaasti asukkaiden luona. Hoivakoti on kuitenkin hoitoympäristöä. Siellä asuvat ovat alttiita infektioitaudeille ja siellä työskentelee useita eri terveyden- ja sosiaalihuollon ammattiryhmiä. Tämän vuoksi hoivakodissa vieraillessa on syytä noudattaa hyvää käsihygieniaa. **Desinfioi kätesi aina hoivakotiin tullessasi ja sieltä pois lähtiessäsi sekä koskete ltuasi asukasta tai ympäristöä.** Hoivakodeissa on useita desinfiointiainepisteitä käytävillä ja asukkaiden huoneissa. Et voi vieraila hoivakodissa, mikäli tunnet itse si sairaaksi tai lähipiirissäsi sairastetaan esimerkiksi flunssaa tai vatsatautiä.





Palliatiivinen hoito ja saattohoito

Palliatiivinen hoito ja saattohoito liittyvät kumpikin elämän loppuvaiheen hoitoon. Toisinaan nämä kaksi käsitettä saattavat sekoittua ja niiden oletetaan tarkoittavan samaa asiaa. **Palliatiivinen hoito** on usein määritelty oireita lievittäväksi hoidoksi ja sitä toteutetaan silloin, kun asukas sairastaa lopulta kuolemaan johtavaa tai henkeä uhkaavaa sairautta. Palliatiivinen hoito on aktiivista ja kokonaisvaltaista, sen toteuttaminen voidaan aloittaa jo heti sairauden toteamisen jälkeen. Keskeisimpiä asioita palliatiivisessa hoidossa ovat kärsimyksen ehkäiseminen ja lievittäminen sekä psykologisiin, sosiaalisiin, hengellisiin ja maailmankatsomuksellisiin ongelmiin paneutuminen. Asukkaalla saattaa olla hoitotahto ennalta tehtynä ja silloin elämän loppuvaiheen hoitoa toteutetaan sen mukaan. Hoitotahdon voi tehdä siltä varalta, että hoitopäätöksiin ei pysty enää osallistumaan esimerkiksi tajuttomuuden, vakavan sairauden, onnettomuuden tai vanhuuden vuoksi.

Saattohoito on hoitoa, jota toteutetaan aivan kuoleman läheisyydessä eli asukkaan viimeisten elinviikkojen tai elinpäivien aikana. Saattohoidon aloittaminen vaatii saattohoitopäätöksen ja sen tekee lääkäri yhdessä asukkaan tai tämän läheisten kanssa, mikäli asukas ei kykene enää itse päättämään hoidostaan. Saattohoidossa keskeisintä on kärsimyksen lievittäminen. Oireiden mukainen hyvä perushoito, ihmisarvoa kunnioittava huolenpito, henkisestä ja hengellisestä hyvinvoinnista huolehtiminen sekä kuolevan läheisten tukeminen ovat saattohoidon lähtökohtia. Käsitteenä palliatiivinen hoito on laajempi kuin saattohoito. Se ei ole ajallisesti sidottuna kuoleman välittömään läheisyyteen, vaan sitä voidaan toteuttaa jopa vuosien ajan riippuen sairaudesta.

Saattohoidon vapaaehtoisen polku hoivakotiin



Saattohoidon vapaaehtoisena toimimisen polkusi alkaa siitä, kun osallistut starttikoulutukseen. Lohtua Läsnaolosta -hanke järjestää koulutuksia useita kertoja vuodessa Espoossa, Vantaalla, Kauniaisissa, Vihdissä ja Helsingissä. Koulutus kestää neljä tuntia. Starttikoulutuksessa perehdytään yhdessä keskustellen vapaaehtoistoiminnan periaatteisiin, hoivakotiin toimintaympäristönä, saattohoitoon, kuoleman ja kuolevan ihmisen kohtaamiseen sekä suruun ja sen käsittelyyn. Starttikoulutuksessa käsiteltävien asioiden tarkoituksena on muun muassa herätellä sinut pohtimaan elämän rajallisuutta ja läsnäolosi merkitystä elämän loppuvaihetta elävän asukkaan vierellä. Starttikoulutus antaa valmiudet ja peruskäsityksen siitä, miten voit toimia saattohoidon vapaaehtoisena hoivakodissa.

Starttikoulutuksen jälkeen osallistut soveltuvuushaastatteluun. Haastattelu tehdään siinä hoivakodissa, jossa haluaisit toimia saattohoidon vapaachtoisena. Soveltuvuushaastattelun yhteydessä sovitte hoitajan kanssa mikä seuraavista toimintatavoista sopii sinulle parhaite:n:

1. Tapaat hoivakodin hoitajien sinulle osoittamaa yksinäistä asukasta ystävänä pidemmän ajan. Asukkaalle ei tällöin ole vielä tehty saattohoitopäätöstä. Pitkäaikaisen ystävyyden jatkuessa sitoudut kulkemaan ystäväasukkaasi rinnalla kuolemaan saakka.
2. Hoivakodin hoitaja soittaa sinut akuutisti sellaisen asukkaan luokse, jolle on tehty saattohoitopäätös. Tällaisessa tilanteessa asukkaan arvioitu elinaika ei ole kovin pitkä ja rinnalla kulkemisen aika voi vaihdella viikoista päiviin.
3. **Voit myös yhdistää kaksi edellä mainittua toimintatapaa**, eli silloin käyt samassa hoivakodissa tapaamassa säännöllisesti pitkäaikaista ystävää ja toimit myös tarvittaessa tukena toiselle asukkaalle akuutissa tilanteessa.

Soveltuvuushaastattelun jälkeen sovitte perehdytystapaamisen hoivakotiin. Perehdytystapaamisen sisältö tarkentuu kohdassa hoivakodin rooli.

Saattohoidon vapaaehtoistyö hoivakodissa

Voit toimia vapaaehtoisena kummassakin tilanteessa: asukkaan ollessa palliatiivisessa hoidossa, tai sitä seuraavassa saattohoidossa. Vapaaehtoistyö ei korvaa hoitotyön ammattilaisen toteuttamaa hoitoa, mutta se on arvokas lisä ihmisen kokonaisvaltaiseen hoitamiseen ja sen avulla voidaan lisätä myös hoidon laatua. Asukkaan hoidollinen vastuu on aina hoitohenkilökunnalla, ei vapaaehtoisella. Vapaaehtoisena voit kuitenkin tuoda asukkaalle ja hänen läheisilleen turvaa, läsnäoloa, välittämistä sekä toteuttaa heidän mahdollisia toiveitaan. Vapaaehtoisena toimit omien voimavarojesi mukaan ja mahdollisuuksiesi mukaan. Sinulla ei tarvitse olla aikaisempaa aihepiiriin liittyvää koulutusta tai kokemusta hoitoalalta.

Saattohoidon vapaaehtoisen rooli hoivakodin työyhteisössä

Saattohoidon vapaaehtoistoiminta perustuu aina molempien osapuolten vapaaseen tahtoon ja valintaan, eikä siitä makseta rahallista korvausta. Vapaaehtoisena sinun toivesi ja mahdollisuutesi, asukkaan ja hänen läheistensä tarpeet, sekä hoivakodin toimintaperiaatteet määrittävät roolisi ja tehtäväsi. Vapaaehtoisena voit itse päättää sen, että miten olet käytettävissä eli käytkö asukkaan luona päivittäin, viikoittain vai kuukausittain. Toimiessasi saattohoidon vapaaehtoisena sitoudut samalla tavalla vaitiolovelvollisuuteen kuten hoitohenkilökuntakin. Sitä varten sinun tulee allekirjoittaa kirjallinen sitoumus. Ilman asukkaan suostumusta et voi kertoa sinun ja asukkaan välisistä keskusteluista eteenpäin, ne jäävät ainoastaan sinun tietosi. Haastavassa tilanteessa sinulla on kuitenkin oikeus kääntyä hoitohenkilökunnan puoleen selvittääksesi tilanteen

rikkomatta vaitiolovelvollisuutta. Tällainen tilanne voi olla esimerkiksi silloin, kun asukkaan vointi muuttuu äkillisesti.

Saattohoidon vapaachoistoiminta voi antaa sinulle paljon, mutta samalle se vaatii sinulta sitoutumista ja pitkäjänteisyyttä. **Vaikka toiminta perustuu vapaachtoisuuteen, sinun tulee pitää asukkaalle antamistasi lupauksista kiinni.** Tärkeää on, että arvioit omia voimavarojasi säännöllisesti, näin voit toteuttaa tehtävääsi hyvinvoivana. Vapaachtoisena sinulla on myös oikeus tukeen sekä ohjaukseen. Tukea voit pyytää hoivakodin henkilökunnalta tai saamasi koulutuksen taholta.

Hoivakodin rooli saattohoidon vapaachtoisen tukemisessa



Hoivakodin henkilökunnan tehtävänä on ottaa sinut saattohoidon vapaachtoistyöntekijänä vastaan ja perehdyttää hoivakodin käytäntöihin. Tämä tarkoittaa, että hoivakodin yhteyshenkilö tai muu sovittu hoitaja sopii kanssasi selkeästi paikan ja ajan – **minne ja milloin saavut ensimmäistä kertaa paikalle hoivakotiin.** Yhteyshenkilö tai sovittu hoitaja esittelee sinulle hoivakotia ja sen toimintatapoja.



Yhteyshenkilö tai hoitaja valitsee sinulle saatettavan asukkaan ja esittelee sinut asukkaalle. Hoitaja kertoo sinulle myös joitakin taustatietoja asukkaasta. Näin sinun on helpompi lähestyä asukasta, jonka olet kohtaamassa. Taustatietoja voivat olla esimerkiksi asukkaan kuuloon tai puhekykyyn liittyvät ongelmat. Sovitte myös ilmoituskäytännöstä asukkaan kuollessa ilman sinun läsnäoloasi. Näissä tilanteissa sinun ei tarvitse mennä turhaan sovittuna ajankohtana hoivakotiin. **Tarkista hoivakotiin liittyvät yhteystiedot ja laita ne itsellesi ylös.**

Hoivakodin asukkaan kohtaaminen

Tärkeimpiä tehtäviäsi vapaachoitsena ovat aktiivinen läsnäolo ja kuunteleminen. Asukkaan lisäksi tukea saattavat tarvita myös paikalla olevat läheiset. Asukkaat saattavat haluta puhua esimerkiksi elytystä elämästään, arkisista maailman menoista tai hengellisistä asioista. Mikäli asukas ei kykene enää puhumaan, voit kysyä hoitohenkilökunnalta neuvoja osoittaaksesi läsnäoloasi asukkaalle. Hoitohenkilökunta voi kertoa millaisista asioista asukas pitää tai mistä hän ei pidä. Asukas saattaa nauttia esimerkiksi radion kuuntelusta yhdessä tai kädestä kiinni pitämisestä. **Jokaista asukasta tulee lähestyä heidän omilla ehdoillaan.** Kaikki asukkaat eivät pidä esimerkiksi pidä kosketuksesta.

Asukkaan kohtaaminen hänen elämänsä viimeisinä hetkinä saattaa aluksi tuntua vaikealta. Silloin usein riittää, että olet lähellä, vaikka aivan hiljaakin. Jos valvot pitkään asukkaan vierellä, voit hyvin esimerkiksi lukea tai tehdä käsitöitä, niihin keskittyminen ei tee läsnäolostasi vähäpätöisempää. Asukas pystyy aistimaan sinut vierellään viimeiseen hetkeen asti. Lähdön hetki on ainutlaatuinen ja pyhä. On tärkeää, että asukkaan siirtyä elämästä kuolemaan yksin.

Saattohoidon vapaachoistoiminnan herättämät tunteet

Vapaachoitsiksi kouluttautuminen sekä vapaachoitsena toimiminen voi herättää sinussa erilaisia tunteita ja kysymyksiä. Tunteitasi ja kokemuksiasi voit purkaa koulutuksissa ja vertaistukiryhmissä. Vertaistukiryhmiä järjestetään säännöllisesti joissakin hoivakodeissa tai sinulle erikseen ilmoitettavassa kohtaamispaikassa. Sinun kannattaa myös heti alkuun sopia hoivakotisi yhteyshenkilön kanssa kenen puoleen voit hoivakodissa luottamuksellisesti kääntyä, mikäli sinulla herää kysymyksiä tai ajatuksia.



Voit puhua ajatuksistasi ja tunteistasi myös läheisillesi, mutta et asukkaan kanssa käydyistä keskusteluista tai asukkaaseen liittyvistä asioista. Huomaa, että tämä koskee myös hoivakodin muita asukkaita ja työntekijöitä. Puhuminen on tärkeä voimavara ja sinulle järjestetään siihen mahdollisuus omien ajatuksiesi ja mahdollisten raskaiden tunteidiesi purkamiseksi.



Vinkkilista sinulle:

Mitä voit konkreettisesti tehdä vapaaehtoisena

- olla läsnä
- kuunnella ja keskustella
- koskettaa, silittää ja pitää kädestä kiinni
- katsella valokuvia ja muistella
- lukea kirjoja ja lehtiä
- hyräillä tai laulaa
- kuunnella radiota tai musiikkia
- tehdä käsitöitä
- ajaa partaa, lakata kynsiä ja laittaa hiuksia
- rasvata ihoa tai pyyhkiä kasvoja
- hieroa kevyesti esim. jalkapohjia tai kämmeniä
- korjata tyynyn asentoa tai peittelyä, tehdä olon mukavaksi
- kostuttaa suuta
- rukoilla mikäli tiedetään asukkaan sitä haluavan

Sovi erikseen hoivakodin henkilökunnan kanssa:

- hoivakodin ulkopuolella ulkoilemisesta
- hoivakodin ulkopuolella asioimisesta
- hoivakodin ulkopuolella vierailemisesta esim. lähipuistossa, kirkossa tai hautausmaalla käymisestä

Oppaan teossa käytetyt lähteet:

Asperlund N. & Tehikoski A-M. 2018. Vapaaehtoistyö muistisairaana saattohoidossa. Opas saattohoidon vapaaehtoisille. Opinnäytetyö. Lahden ammattikorkeakoulu.
https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/143066/Tehikoski_Anne-Mari.pdf?sequence=2

Eläkelitto. 2018. Eläkelitton vapaaehtoistoiminnan periaatteet. Luettu 12.4.2020.
<https://www.elakeliitto.fi/tule-mukaan/vapaaehtoistyo/elakeliiton-vapaaehtoistoiminnan-periaatteet>

Heikkinen E., Kannel V. & Latvala E. 2004. Saattohoito – haaste moniammatilliselle yhteistyölle. 1. painos. WSOY.

HUS. Palliatiivinen hoito ja saattohoito. 2020. Luettu 18.4.2020.
https://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaanhoitopalvelut/syopataudit/syovan_hoito/Sivut/Palliatiivinen-hoito.aspx

Kansalaisareena. 2011. Vapaaehtoistoiminta palliatiivisessa- ja saattohoidossa -tutkimateriaali hoito- ja hoivayksiköille. Luettu 10.4.2020.
https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/143066/Tehikoski_Anne-Mari.pdf?sequence=2

Kotimaisten kielten keskus. 2020. Vinkkejä ohjetekstin tekijöille. Luettu 7.4.2020.
https://www.kotus.fi/ohjeet/virkakieli/ohjeita/ohjeiden_tekijoille

Käypä hoito -suositus. 2019. Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Luettu 7.4.2020.
<https://www.kaypahoito.fi/hoi50063#readmore>

Lohtua Läsnaolosta -hanke. Vapaaehtoisen koulutus. Syksyllä 2019.

Suomen Raamattuopisto. 2020. Lohtua läsnäolosta -vapaaehtoishanke. Luettu 7.4.2020.
<https://sro.fi/tule-mukaan/lohtua-lasnaolosta>

Terveyskylä. 2019. Mitä palliatiivinen hoito on? Luettu 9.4.2020.
<https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/tukea/vapaaehtoistoiminta>

THL. Hoitotahto. 2019. Luettu 18.4.2020
<https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/hoitotahto>

Valvira. 2019. Elämän loppuvaiheen hoito. Luettu 7.4.2020.
https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito

Lisäksi oppaan kehittämistä varten on pidetty työpajoja Lohtua Läsäolosta -hankkeen avulla rekrytoitujen, koulutettujen ja perehdytettyjen hoivakotien saattohoidon vapaaehtoisten kanssa.

Kansikuva:
Karoliina Hätäli

Kansikuvan runo:
Tabermann, T. 2019. Tulla lujaksi, pysyä pehmeänä. Gummerus.

Oppaan laatijat:
Karoliina Hätäli
Vera Vänskä

Opas on tuotettu osana sairaanhoitajatutkinnon (Laurea AMK) opinnäytetyötä 2020.

