

# **Toimintaterapia osana moniammatil- lista palliatiivista hoitoa**

Laura Santanen  
Miia Turunen-Willman

Opinnäytetyö  
Kesäkuu 2020  
Sosiaali- ja terveysala  
Toimintaterapeutti (AMK)

Tekijä(t) Santanen Laura Turunen-Willman Miia	Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK	Päivämäärä Kesäkuu 2020
	Sivumäärä 52	Julkaisun kieli Suomi
		Verkojulkaisulupa myönnetty: x
Työn nimi <b>Toimintaterapia osana moniammatillista palliatiivista hoitoa</b>		
Tutkinto-ohjelma Toimintaterapeutti (AMK)		
Työn ohjaaja(t) Kantanen, Mari; Hilli-Harju, Tanja		
Toimeksiantaja(t) EduPal -hanke, JAMK:n työryhmä		
<p>Tiivistelmä</p> <p>Suomalaisessa palliatiivisessa hoidossa toimintaterapian hyödyntäminen on vähäistä eikä koulutuksessa käsitellä aihetta. Edupal-hankkeessa yhtenä tavoitteena on moniammatillisen koulutuksen kehittäminen. Opinnäytetyön tarkoitus oli lisätä toimintaterapeuttien ymmärrystä palliatiivisesta hoidosta ja kuvata moniammatilliselle yhteisölle toimintaterapian mahdollisuuksia osana palliatiivista hoitoa. Opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää toimintaterapeuttien kokemus toimintaterapian asemasta suomalaisessa palliatiivisessa hoidossa, toimintaterapian keskeiset toiminnan ja osallistumisen osa-alueet sekä mielekkään ja merkityksellisen toiminnan mahdollistamisen keinot. Tutkimuskysymyksinä oli 1) Mitä toimintaterapeutit tekevät palliatiivisen hoidon asiakkaiden kanssa? ja 2) Mikä on toimintaterapian asema suomalaisessa palliatiivisessa hoidossa?</p> <p>Tutkimus toteutettiin kyselytutkimuksena Google formsin kautta. Kysely julkaistiin toimintaterapiaan liittyvistä Facebook-ryhmissä sekä Toimintaterapeuttiliiton sähköpostilistalla. Tutkimusaineisto analysoitiin teorialähtöisellä sisällön analyysillä. Analyysin teoreettisena pohjana toimi kanadalainen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli (CMOP-E) sekä kanadalaisen malli asiakaslähtöisestä toiminnan mahdollistamisesta (CMCE).</p> <p>Tutkimuksen vastauksista nousi konkreettisia toiminnan mahdollistamisen keinoja, joita toimintaterapeutit käyttävät palliatiivisen hoidon asiakkaiden kanssa (esimerkiksi mielekkään ajankäytön mahdollistaminen sekä pienapuvälineet). Sitoutumisesta ja osallistumisesta nousi esiin toiminnallisiin rooleihin palaaminen sekä yhteydenpidon lisääntyminen. Johtopäätöksenä opinnäytetyöstä todettiin tutkimuksen tulosten olevan saman suuntaisia aiempien aiheesta tehtyjen tutkimusten kanssa. Vastanneiden toimintaterapeuttien mukaan toimintaterapian hyödyntäminen suomalaisessa palliatiivisessa hoidossa oli vähäistä.</p>		
Avainsanat (asiasanat) toimintaterapia, palliatiivinen hoito, elämänlaatu, toimintakyky, CMOP-E, CMCE		
Muut tiedot (Salassa pidettävät liitteet)		

Author(s) Santanen Laura Turunen-Willman Miia	Type of publication Bachelor's thesis	Date June 2020
	Number of pages 52	Language of publication: Finnish
		Permission for web publication: X
Title of publication <b>Occupational therapy as a part of multidisciplinary palliative care</b>		
Degree programme Degree Programme in Occupational Therapy		
Supervisor(s) Kantanen, Mari; Hilli-Harju, Tanja		
Assigned by EduPal project, JAMK taskforce		
Abstract  <p>Utilization of occupational therapy in Finnish palliative care is limited, and palliative care is not a part of occupational therapists' education. One of the goals of the EduPal project is to develop multidisciplinary education. The purpose was to increase occupational therapists' awareness of palliative care and highlight the possibilities of occupational therapy in palliative care in a multidisciplinary community. The aim of thesis was to investigate how occupational therapists see occupational therapy's position in Finnish palliative care, the key areas of activity and participation in occupational therapy and the means of enabling meaningful activities. The research questions were 1) What do occupational therapists do with palliative care clients? and 2) What is the role of occupational therapy in Finnish palliative care?</p> <p>The study was conducted as a survey through Google Forms. The survey was published in Facebook groups related to occupational therapy as well as on the email list of the Finnish Association of Occupational Therapists. The data was analysed by using theory-based content analysis. The theoretical basis of the analysis was the Canadian Model of Occupational Performance and Engagement (CMOP-E) and the Canadian Model of Client-Centred Enablement (CMCE).</p> <p>The survey responses raised highlighted interventions used by occupational therapists with palliative care clients (for example, enabling meaningful use of time, as well as assistive devices). Regarding commitment and participation, returning to occupational roles and increased contacts were highlighted. In conclusion, the results of the study are in line with previous research on the topic. According to the respondents, the utilization of occupational therapy in Finnish palliative care was limited.</p>		
Keywords/tags (subjects) Occupational Therapy, palliative care, quality of life, occupational performance, CMOP-E, CMCE		
Miscellaneous (Confidential information)		

## Sisältö

<b>1</b>	<b>Johdanto .....</b>	<b>3</b>
<b>2</b>	<b>Mielekäs ja merkityksellinen arki.....</b>	<b>4</b>
2.1	Toimintaterapia arjen tukena.....	4
2.2	Ihmisen toiminnallisuus ja toimintaan sitoutuminen .....	6
2.3	Toiminnan mahdollistaminen toimintaterapiassa .....	11
<b>3</b>	<b>Palliativinen hoito ja kuntoutus .....</b>	<b>12</b>
3.1	Palliativinen hoito.....	12
3.2	Palliativinen kuntoutus.....	17
<b>4</b>	<b>Toimintaterapia osana palliativista hoitoa ja kuntoutusta .....</b>	<b>18</b>
<b>5</b>	<b>Tarkoitus ja tavoite.....</b>	<b>20</b>
<b>6</b>	<b>Opinnäytetyön toteuttaminen .....</b>	<b>21</b>
6.1	Tutkimusmenetelmä .....	21
6.2	Aineiston keruu .....	22
6.3	Aineiston analysointi .....	22
<b>7</b>	<b>Tulokset .....</b>	<b>24</b>
7.1	Vastaajien taustatiedot .....	24
7.2	Toimintaterapian interventiot palliativisessa hoidossa .....	25
7.3	Toimintaterapian hyödyt palliativiselle asiakkaalle .....	30
7.4	Toimintaterapia osana palliativista hoitoa.....	33
<b>8</b>	<b>Pohdinta.....</b>	<b>35</b>
8.1	Keskeisten tulosten tarkastelua .....	35
8.2	Eettisyys ja luotettavuus .....	37
8.3	Johtopäätökset ja kehittämissuhteet.....	39
	<b>Lähteet .....</b>	<b>41</b>

<b>Liitteet</b> .....	<b>46</b>
Liite 1. Kyselyn kysymykset ja perustelut .....	46
Liite 2. Saatekirje.....	49

## Kuviot

Kuvio 1. Kanadalainen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli (CMOP-E).....	26
Kuvio 2. Ihmisen määrittely CMOP-E:n mukaisesti .....	27
Kuvio 3. Toiminta määriteltynä CMOP-E:n mukaan ihminen keskiössä. ....	29
Kuvio 4. Ympäristö määrittely CMOP-E:n mukaan ihminen ja toiminta keskiössä. .....	31
Kuvio 5. Kanadalainen malli asiakaslähtöisestä toiminnan mahdollistamisesta (CMCE) .....	32
Kuvio 6. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kolmiportainen malli .....	33
Kuvio 7. Esimerkki vastauksen pelkistämisestä ja luokittelusta analysoinnissa .	34
Kuvio 8. Toimintaterapeutin intervention kohteena olevat toimintakokonaisuudet (n=9) .....	35
Kuvio 9. Toimintaterapeutin intervention kohteena olevat toimintaedellytykset (n=9).....	27
Kuvio 10. Interventio keinojen vastausten luokittelu .....	29
Kuvio 11. Ihminen pääluokan alaluokat ja pelkistykset.....	31
Kuvio 12. Toiminta pääluokan alaluokat ja pelkistykset .....	32
Kuvio 13. Ympäristö pääluokan alaluokat ja pelkistykset .....	33
Kuvio 14. Toimintaterapian koettu asema palliatiivisessa hoidossa Suomessa (n=9).....	34
Kuvio 15. Toimintaterapian koettu asema Suomessa perustelut (n=9).....	35

# 1 Johdanto

Palliativisella hoidolla pyritään parantamaan elämää uhkaavaa sairautta sairastavien potilaiden ja heidän perheidensä elämänlaatua (Palliative Care 2018; Saarto 2016a, 10). Sosiaali- ja terveysministeriön (2019, 14) raportissa mainitaan palliativisen hoidon ja saattohoidon alueellisen saatavuuden epätasa-arvoisuus. Tasavertainen palliativisen hoidon pariin pääsy vaatisi palliativisen hoidon integroimista julkiseen terveydenhuoltoon ja, että palveluita porrastettaisiin tarvelähtöisesti perustasoon ja erikoistuneeseen tasoon. Raportin palliativisen hoidon palvelujen laatuksiteereissä toimintaterapeutti on mainittu erityistason palvelujen kohdalla, osana muita erityistyöntekijöitä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2019, 14, 23.) Toimintaterapia on kokonaisuudessaan vähän hyödynnetty ala palliativisessa hoidossa (Occupational Therapy in End of Life Care 2016).

Palliativisen hoidon ja saattohoidon lisääntyneeseen tarpeeseen on vaikuttanut viime vuosikymmenen aikana väestörakenteen ikääntyminen ja eliniän odotteen kasvaminen. Väestö kuolee yhä iäkkäämpänä. Vanhenemisen myötä tulevat toimintakyvyn haasteet lisääntyvät ja kotona yksin asuvien lisääntynyt määrä tuo vaikeuksia kotona tapahtuvalle elämän loppuvaiheen hoidolle. Tarve palliativiselle hoidolle ja saattohoidolle kasvaa jatkuvasti. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2019, 14.)

Opinnäytetyö tehdään palliativisen hoitotyön ja lääketieteen koulutuksen monialaiselle ja työelämälähtöiselle kehittämishankkeelle (EduPal). Kyse on opetus- ja kulttuuriministeriön rahoittamasta korkeakoulutuksen kehittämisen kärkihankkeesta. Hankkeen tarkoituksena on, että korkeakoulujen asiantuntijat, sidosryhmät ja opiskelijat ovat mukana uudistamassa palliativisen hoitotyön ja lääketieteen koulutusta. EduPal hankkeen tavoitteena on kehittää palliativisen hoidon moniammatillista koulutusta. (Palliativisen koulutuksen kehittäminen n.d.)

Kiinnostus opinnäytetyön aiheeseen lähti tekijöiden omasta mielenkiinnosta palliativiseen hoitoon, joka ei ole koulutuksen aikana ollut esillä. Suomessa toimintaterapeutit työskentelevät palliativisen hoidon asiakkaiden kanssa, mutta

eivät ole virallisesti osana palliatiivisen hoidon moniammatillista työryhmää (vrt. Palliatiivinen hoito ja saattohoito 2019). Euroopan palliatiivisen hoidon yhdistyksellä (European Association for Palliative Care, EAPC) on työryhmä, jonka tehtävänä on määrittellä toimintaterapian laajuus ja tehtävät palliatiivisessa hoidossa Euroopassa (An EAPC Task Force to identify the scope and remit of occupational therapy in palliative care in Europe n.d.). Esimerkiksi Amerikan ja Kanadan toimintaterapialiitoilla on tietosivut, joissa selvennetään toimintaterapian roolia palliatiivisessa hoidossa (Occupational Therapy and End-of-Life Care n.d.; The Role of Occupational Therapy in Palliative and Hospice Care 2015). Edupal-hankkeen kiinnostus tälle työlle tulee hankkeen tavoitteesta, jonka tarkoituksena on kehittää palliatiivisen hoidon moniammatillista koulutusta.

Opinnäytetyön tarkoitus oli lisätä toimintaterapeuttien ymmärrystä palliatiivisesta hoidosta ja kuvata moniammatilliselle yhteisölle toimintaterapian mahdollisuuksia osana palliatiivista hoitoa. Opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää toimintaterapeuttien kokemus toimintaterapian asemasta suomalaisessa palliatiivisessa hoidossa, toimintaterapian keskeiset toiminnan ja osallistumisen osa-alueet sekä mielekkään ja merkityksellisen toiminnan mahdollistamisen keinot. Tutkimuskysymyksinä oli 1) Mitä toimintaterapeutit tekevät palliatiivisen hoidon asiakkaiden kanssa? ja 2) Mikä on toimintaterapian asema suomalaisessa palliatiivisessa hoidossa?

## **2 Mielekäs ja merkityksellinen arki**

### **2.1 Toimintaterapia arjen tukena**

Townsend ja Polatajko (2007, 2) määrittelevät toimintaterapian olevan taidetta ja tiedettä, joka mahdollistaa sitoutumisen jokapäiväiseen elämään toiminnan kautta. Toimintaterapia antaa ihmisille mahdollisuuden toimintoihin, jotka edistävät ter-

veyttä ja hyvinvointia, mahdollistaa oikeudenmukainen ja ketään syrjimätön yhteiskunta, jossa kaikilla on mahdollisuus osallistua omaan päivittäiseen elämäänsä parhaalla mahdollisella tavalla. (Townsend & Polatajko 2007, 2)

Toimintaterapiassa ollaan kiinnostuneita asiakkaan omassa ympäristössä tapahtuvasta hänelle merkityksellisestä ja tarkoituksen mukaisesta toiminnasta (Hyvät arviointikäytännöt suomalaisessa toimintaterapiassa 2014, 8). Toimintaterapialla autetaan kaiken ikäisiä asiakkaita tekemään arjessaan merkityksellisiä asioita, joita heidän odotetaan tekevän tai joita he haluavat tehdä. Toimintaterapeutit auttavat löytämään ratkaisuja, kun asiakas ei pysty osallistumaan merkityksellisiin päivittäisiin toimintoihinsa sairauden, vamman tai fyysisten ja sosiaalisten olosuhteiden takia. Toimintaterapialla voidaan ehkäistä sairauksia ja vammoja tai niiden pahenemista, edistää terveyttä ja hyvinvointia sekä auttaa elämään paremmin ja helpommin jo olevien vammojen ja sairauksien kanssa. Yleisimpiä toimintaterapian interventioita, joita käytetään palliatiivisen hoidon asiakkaiden kanssa ovat; koettujen fyysisten ja kognitiivisten muutosten tukeminen sekä vammautuneiden tai loukkaantuneiden ihmisten tukeminen taitojen palautumisen tai ylläpidon kanssa. (What is Occupational Therapy? n.d.; Occupational Therapy and End-of-Life Care n.d.)

Asiakkaan ja terapeutin yhteinen vuorovaikutus toimintaterapiassa on välttämättömyys toiminnallisen muutoksen prosessille (Craik, Davis, & Polatajko 2007, 231). Toimintaterapia on tavoitteellista näyttöön perustuvaa ja asiakaslähtöistä toiminnan mahdollistamista. Toimintaterapeuttien asiakkaina voivat olla niin yksilö, perhe, ryhmä, yhteisö, organisaatio kuin väestö. Toimintaterapeutti lisää toiminnallista perspektiiviä ja taitojen mahdollistumista, rohkaistakseen asiakasta ymmärtämään tämän toiminnallisuuteen liittyviä unelmia, toiveita ja odotuksia. (Craik ym. 2007, 233.)

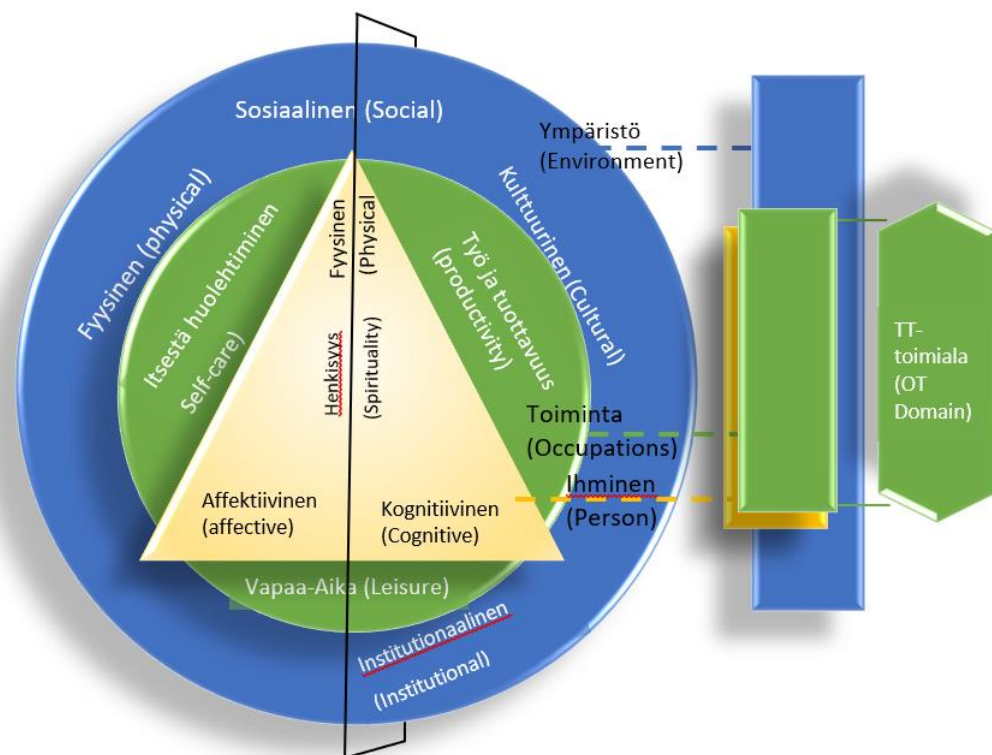
Toimintaterapeuteilla on tärkeä rooli muun muassa palliatiivisten asiakkaiden sekä heidän läheistensä ja omaishoitajiensa tukemisessa. Jopa kuoleman keskellä on tärkeää säilyttää ja edistää yhteenkuuluvuuden tunnetta sekä ylläpitää osallistumisen ja elämisen tunnetta. Asiakkaan tavoitteet sekä fyysiset, sosiaaliset, emotionaaliset ja henkisyden tarpeet muuttuvat sairauden edetessä. Toimintaterapeutin tulee olla



valmiina räätälöimään tavoitteita ja toimintaa asiakkaan tilanteen mukaan. (Occupational Therapy and End-of-Life Care n.d.)

## 2.2 Ihmisen toiminnallisuus ja toimintaan sitoutuminen

Kanadalainen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli (Canadian Model of Occupational Performance and Engagement, CMOP-E) kuvaa ihmisen toiminnallisuutta henkilön, ympäristön ja toiminnan välisenä dynaamisena vuorovaikutussuhteena, jonka keskiöstä löytyy ihmisen henkisyys (ks. kuvio 1) (Polatajako, Davis, Stewart, Cantin, Amoroso, Purdie, & Zimmerman 2007, 23).

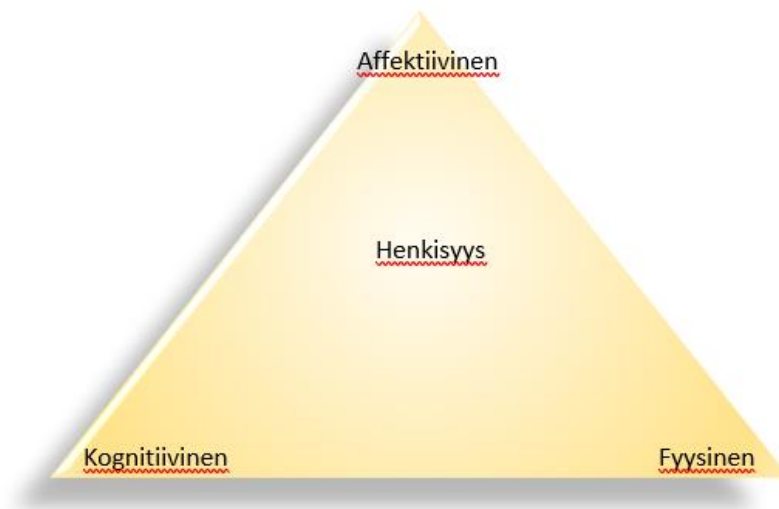


Kuvio 1. Kanadalainen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli (CMOP-E).

(mukaillen Polatajako, H.J., Townsend, E.A. & Craik, J. 2007, 23.)

## Ihminen

CMOP-E mallissa kuvion keskiöön kuvataan ihminen (person), jolla on kolme toiminnallista komponenttia (valmiutta): kognitiivinen, affektiivinen ja fyysinen. Valmiuksien keskeltä löytyy ihmisen henkisyys. Toiminnalliset komponentit ovat esitettynä kuviossa 2. Ihmisen toiminnalliset valmiudet liittyvät ajattelemiseen, tuntemiseen ja tekemiseen. Näitä valmiuksia ei voi tutkia erillisinä komponentteina, vaan kaikki ovat toisistaan riippuvaisia osatekijöitä. (Polatajko, Davis ym. 2007, 23; Law, Polatajko, Baptiste & Townsend 1997, 44.)



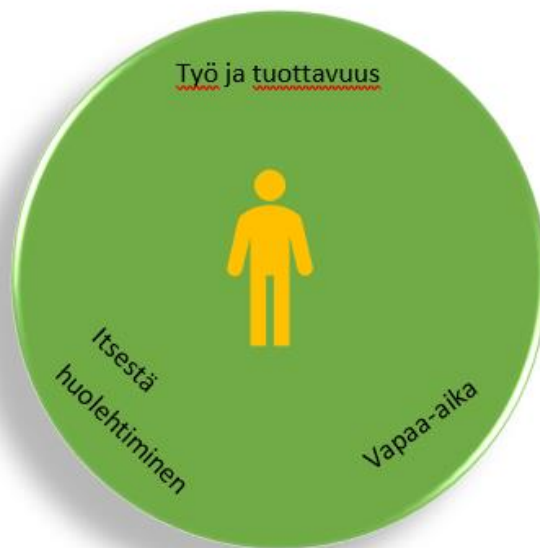
Kuvio 2. Ihmisen määrittely CMOP-E:n mukaisesti

Kognitiiviset valmiudet koostuvat mielentoiminnoista. Esimerkkejä mielentoiminnoista ovat havaitseminen, keskittyminen, muisti, ymmärtäminen sekä päättelykyky. Affektiiviset valmiudet sisältävät kaikki sosiaaliset ja emotionaaliset tekijät. Ne voivat olla sekä ihmisen sisäisiä tekijöitä, että ihmisten välisiä tekijöitä. Fyysisiin valmiuksiin kuuluu sensoriset, motoriset ja sensomotoriset valmiudet. Kanadalaisen mallin ihmisen keskiössä oleva korostettu käsite on henkisyys. Se nähdään ihmisen sisäisenä perusolemuksena, jolla ilmaisemme todellista itseämme. Siinä ilmenevät ihmisen tahto, itseohjautuvuus ja motivaatio. Tämän vuoksi henkisyys vaikuttaa kaikkiin valintoihin ja tekemiseen sekä siihen mitkä asiat kukin kokee merkitykselliseksi jokapäiväisessä elämässään. Koska jokainen ihminen on henkinen olento, jokainen yksilö nähdään ar-

vostettuna, ainutlaatuisena ihmisenä. Hänen arvoaan ja uskomuksiaan kunnioitetaan iästä, kyvyistä tai muista tekijöistä huolimatta. Henkisyiden kautta siis määrittyy, millainen kukin ihminen on persoonana. (Law ym. 1997, 42-43.)

### Toiminta

Toiminta (occupation) ajatellaan siltana, jonka tehtävänä on yhdistää ihminen ja ympäristö yhteen toimivaksi vuorovaikutussuhteeksi. Toiminnalla tarkoitetaan kaikkea tekemistä; toimintoja ja tehtäviä, jotka yksilö kokee merkitykselliseksi jokapäiväisessä elämässään. Toimintaan sitoutumisen ajatellaan olevan yksi ihmisen perustarpeista. Kaikille ihmisille pitäisi olla saatavilla mahdollisuudet ja resurssit toimintaan. Toimintaan sitoutumisella on merkittävä vaikutus ihmisen elämässä selviytymiseen, terveyteen ja hyvinvointiin. Toiminta on kaikkea sitä, miten ihminen viettää aikansa ja mitä hän kulttuurin kautta määrittää merkitykselliseksi. CMOP-E määrittelee toiminnan kolmeen osa-alueeseen eli itsestä huolehtimiseen (self-care), elämästä nauttimiseen ja vapaa-aikaan (leisure) sekä sosiaalisen ja ekonomisen asemansa edistämiseen eli työhön ja tuottavuuteen (productivity). (Ks. kuvio 3.) (Polatajko, Davis ym. 2007, 17, 20-21, 23.) Koulunkäynnin, leikkimisen ja päiväkodissa käymien voidaan ajatella kuuluvan lapsilla työhön ja tuottavuuteen. Aikuisilla tähän osa-alueeseen kuuluu esimerkiksi palkkatyö, vapaaehtoistyö, kotityöt ja opiskelu.

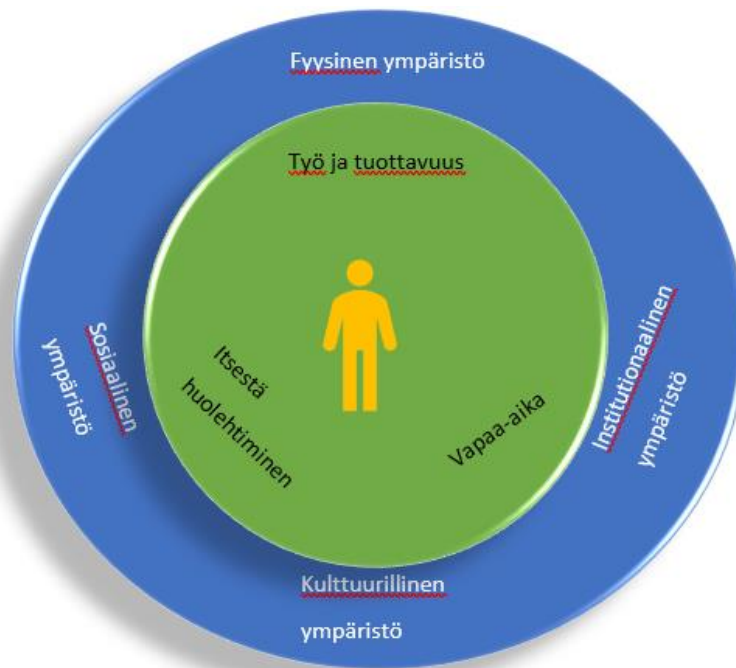


Kuvio 3. Toiminta määriteltynä CMOP-E:n mukaan ihminen keskiössä.

Polatajko, Davis ym. (2007, 22.) sanovat toiminnan olevan henkilökohtainen asia; toiminta on jokaiselle ihmiselle yksilöllistä (idiosyncratic). Kaikki ihmiset tarvitsevat toimintaa elämäänsä. Toiminnan tarkoitus on ihmiselle yksilöllistä, eli ihminen sitoutuu hänelle tiettyyn merkitykselliseen toimintaan omista henkilökohtaisista syistään. Tämä toimintojen yksilöllisyys on hyvä esimerkki siitä, että kaikki toiminnat eivät ole hyväksi terveydelle, hyvinvoinnille tai niillä ei ole terapeuttista merkitystä, vaikka ne olisivat merkityksellisiä ja toisivat ihmisen elämään rakennetta. Tällaisia toimintoja ovat muun muassa itseä vahingoittava käytös, ilkivalta ja laiton huumeiden käyttö. (Polatajko, Davis ym. 2007, 22.) Koska toiminta on henkilökohtaista, toiset voivat määritellä saman toiminnan työksi, ja toiset vapaa-ajaksi. Kukin määrittelee itse, milloin se kuuluu mihinkin osa-alueeseen. Esimerkiksi kokin ammattia harjoittava ajattelee töissä ruuanlaiton olevan työhön kuuluvaa, mutta kotona viikonloppuisin ruuanlaitto on vapaa-aikaan kuuluva toiminto. Jokaisen elämässä tulisi olla toimintojen tasapaino. Itsestä huolehtimisen, tuottavuuden ja vapaa-ajan välillä tulisi olla kyseinen tasapaino, jotta se edistäisi ihmisen terveellistä elämää. Epätasapaino voi johtaa merkittävästi lisääntyneeseen stressiin, hyvinvoinnin ja mielialan alentumiseen ja jopa loppuun palamiseen. (Polatajko, Backman, Baptiste, Davis, Eftekhar, Harvey, Jarman, Krupa, Lin, Pentland, Rudman, Shaw, Amoroso & Connor-Schisler 2007, 46-47.)

### **Ympäristö**

CMOP-E mallin mukaan ihminen toimii aina jossain ympäristöllisessä kontekstissa (environment), joita mallin mukaan ovat kulttuurinen, fyysinen, institutionaalinen ja sosiaalinen konteksti. (Ks. kuvio 4.) Erilaiset ympäristöt tarjoavat ihmiselle erilaisia mahdollisuuksia toimintaan. (Polatajko, Davis ym. 2007, 23.) Toimintaa tapahtuu kaikkialla; koulussa, töissä, kotona, sisällä ja ulkona. Ympäristö ei kuitenkaan ole vain konteksti toiminnallisuudelle, vaan se muokkaa myös toiminnallisia valintoja, vaikuttaa terveyteen ja hyvinvointiin ja muokkaa vaihtoehtoja sosiaaliselle osallistumiselle tai sen puuttumiselle. Ympäristöllä on siis tärkeä merkitys ja vaikutus toiminnalle, mutta myös toiminnalla on vaikutus ympäristölle. Eri kontekstit vaikuttavat toisiinsa ja vaikka niistä usein puhutaan erillisinä tekijöinä, näin ei kuitenkaan ole vaan ne menevät limittäin ja vaikuttavat yhdessä toimintaan tai toiminta niihin. (Polatajko, Backman ym. 2007, 48.)

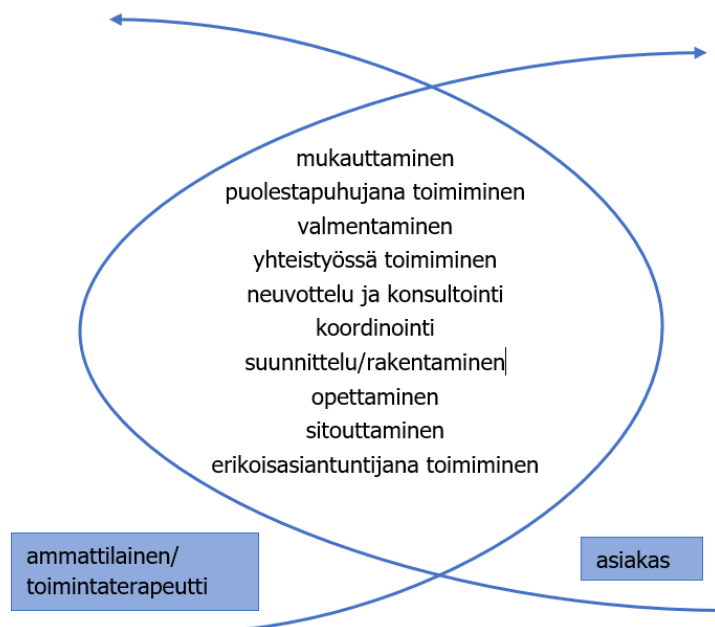


Kuvio 4. Ympäristö määrittely CMOP-E:n mukaan ihminen ja toiminta keskiössä.

Esimerkkejä fyysisestä ympäristöstä ovat mm. luontoympäristöt (järvet, metsät), rakennetut ympäristöt (rakennukset, kaupungit, liikenne), teknologiset ympäristöt sekä säätilat ja sen vaihtelut. Sosiaaliseen ympäristöön ajatellaan kuuluvan erilaiset sosiaaliset verkostot (perhe, puolison tuki), ammatilliset verkostot ja yhteisöt sekä työpaikasta saatu tuki. Lisäksi sosiaaliseen ympäristöön lukeutuvat yhteiskunnalliset resurssit ja voimavarat, käsityksien muutokset yhteiskunnassa sekä erilaiset sosiaaliset tapahtumat. Kulttuurinen ympäristö koostuu etnisyydestä, sukupuolesta, iästä, tiettyjen kansanryhmien rituaalit ja tavat, toimintaan liittyvät kulttuuriset odotukset, ammatillinen ja työpaikan kulttuuri, ja kulttuurisen kontekstin muutokset. Institutionaaliseen ympäristöön kuuluu oikeus-, talous-, ja poliittinen järjestelmä, sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmä ja sen valtakunnallinen rahoitus sekä politiikka, yhteiskunnan rakenteet kuten esimerkiksi koulutusjärjestelmä, päiväkodit sekä työpaikkojen ja koulujen toimintaa ohjaavat käytännöt ja säädökset. (Craik ym. 2007, 237.)

## 2.3 Toiminnan mahdollistaminen toimintaterapiassa

Toimintaterapiaprosessin eri vaiheissa toimintaterapeutti käyttää erilaisia toiminnan mahdollistamisen taitoja yhdessä asiakkaan kanssa, mahdollistaakseen asiakkaan yksilöllistä ja sosiaalista muutosta merkityksellisen toiminnan kautta jokapäiväisessä elämässä. Kanadalaisen mallin asiakaslähtöisiä toiminnan mahdollistamisen taitoja (Canadian Model of Client-Centred Enablement, CMCE) ovat: mukauttaminen (adapt), puolestapuhujana toimiminen (advocate), valmentaminen (coach), yhteistyössä toimiminen (collaborate), neuvottelu ja konsultointi (consult), koordinointi (coordinate), suunnittelu/rakentaminen (design/build), opettaminen (educate), sitouttaminen (engage) ja erikoisasantuntijana toimiminen (specialize). Keskeisin käsite CMCE-mallissa on asiakkaan ja toimintaterapeutin välinen vuorovaikutussuhde, joka kuviossa 5 kuvataan kahdella toisistaan eroavalla viivalla. Viivojen kaksi kohtaamis pistettä kuvaavat harjoituksen tai toiminnan alkamista ja loppumista. (Townsend, Beagan, Kumas-Tan, Versnel, Iwama, Landry, Stewart & Brown 2007, 109–110.)



Kuvio 5. Kanadalainen malli asiakaslähtöisestä toiminnan mahdollistamisesta (CMCE) (mukaillen Townsend, Polatajko, Craik & Davis, 2007, 110.)

CMCE-mallin mukaiset toiminnan mahdollistamisen taidot punoutuvat yhteen ja toimintaterapeutti käyttää niitä sekä erikseen, että limittäin mahdollistaessaan asiakkaalle merkityksellistä toimintaa. Toimintaterapeutti ei voi esimerkiksi suunnitella tai rakentaa asiakkaalle kotiin häntä avustavaa teknologiaa ilman, että tekisi yhteistyötä asiakkaan kanssa. Näin saadaan avustavasta teknologiasta asiakkaan vaatimuksia ja ympäristöä vastaavat. Lisäksi tällaisessa tilanteessa toimintaterapeutti olisi mukana opettamassa asiakkaalle ja hänen läheisilleen uusien laitteiden käyttöä. (Townsend ym. 2007, 112.) Davis, Craik ja Polatajko (2007, 251) kuvaavat, että toimintaterapeutti voi esimerkiksi toimia puolestapuhujana, kun mietitään, onko asiakkaalla tarvetta toimintaterapialle. Toimintaterapeutti voi konsultoida asiakasta ja muita tahoja päättäessään jatketaanko prosessia vai ei. Asiakkaan sitouttaminen toimintaan on tärkeässä osassa, jotta saadaan selvennettyä hänen arvojansa, uskomuksia, oletuksia, odotuksia ja toiveita prosessin osalta. Toimintaterapeutilla tulee myös olla kyky mukautua tai muuttaa suunnitelmaa tarpeen vaativalla tavalla prosessin edessä. (Davis, Craik ja Polatajko 2007, 251.)

### **3 Palliatiivinen hoito ja kuntoutus**

#### **3.1 Palliatiivinen hoito**

Palliatiivisella hoidolla pyritään parantamaan elämää uhkaavaa sairautta sairastavien potilaiden ja heidän perheidensä elämänlaatua (Palliative Care 2018; Saarto 2016a, 10). Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon Käypähoito -suosituksessa (2019) kerrotaan pitkälle edenneen sairauden merkkejä, joita voidaan käyttää palliatiivisen hoidon tarpeen tunnistamisessa. Eräs yleisellä tasolla sovellettava merkki on, ettei hoitava lääkäri ylläty, jos asiakas kuolee seuraavan 6–12 kuukauden aikana. Muita yleisemmän tason merkkejä ovat; kroonisesti sairaan asiakkaan suorituskyvyn jatkuva heikentyminen, asiakas on ollut suunnittelemattomalla sairaalahoitajaksolla kahdesti tai useammin vuoden aikana. Lisäksi merkkeinä voidaan katsoa, ettei toimintakyvyn ja yleistilan heikkenemistä saada palautettua hoitotoimilla tai asiakkaalla on havaittavissa

progressiivista painon lasku. Eri sairauksille on omia indikaattoreita palliatiivisen hoidon tarpeen kartoittamiseen. Neurologisilla sairauksilla esimerkkejä näistä indikaattoreista on optimaalisesta hoidosta huolimatta progressiivinen heikkeneminen yksilötekijöissä, kuten fyysisyydessä tai kognitiivisuudessa, progressiivinen dysfagia, vaikeasti hallittavat monimuotoiset oireet, hengitysvajaus, puheen ongelman sekä toistuva aspiraatiopneumonia. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito 2019.)

Palliatiivisen hoidon tarkoituksena on tukea henkisyttä lieventämällä ja ehkäisemällä kärsimystä sekä vaalimalla elämänlaatua. Palliatiivisen hoidon yhteydessä kärsimyksellä tarkoitetaan psykososiaalista, fyysistä ja eksistentiaalista kärsimystä. (Saarto 2016a, 10.) Kärsimys koetaan elämänlaatua heikentävänä asiana fyysisessä, psyykkisessä ja sosiaalisessa hyvinvoinnissa. Tästä syystä yksilön kivun ja oireiden sekä sosiaalisten ja psyykkisten ongelmien ratkaisu on keskeistä palliatiivisessa hoidossa. Palliatiivisen hoidon tavoitteena on antaa asiakkaalle mahdollisuus elää aktiivista elämää kaikkien toimintakokonaisuuksien alueella omien toiveidensa ja voimiansa mukaisesti mahdollisimman vähillä oireilla kuolemaansa saakka. Potilaan lisäksi läheiset ovat keskeisessä asemassa palliatiivisessa hoidossa. Henkilön sairastuessa kuolemaan johtavaan sairauteen hänen sosiaalisessa ympäristössään olevat henkilöt tarvitsevat apua asiakkaan rinnalla jaksamisessa sekä elämän jatkamisessa eteenpäin asiakkaan kuoleman jälkeen. (Saarto 2016b, 10.)

Palliatiivinen hoito on hyvä aloittaa mahdollisimman varhaisessa vaiheessa taudin löydyttyä ja sen on hyvä kulkea rinnalla tautispesifin hoidon kanssa. Varhaisen palliatiivisen hoidon käyttö tautispesifin hoidon rinnalla on todettu tutkimuksissa vähentävän masentuneisuutta, parantavan elämänlaatua ja mahdollisesti jopa pidentävän elinikää. Palliatiivisen hoidon tarve kasvaa taudin edetessä, kuten myös taudin luoma rasite asiakkaalle. Tästä syystä tautispesifihoito ja palliatiivinen hoito on hyvä toteuttaa rinnakkain. Palliatiivisen hoidon osuus kasvaa, kunnes koetaan, ettei sairauden kulkuun pystytä tai ei ole tarkoituksen mukaista vaikuttaa ja hoidossa siirrytään oireenmukaiseen hoitoon tai tehdään elämän loppuvaiheen suunnitelma. (Saarto 2016b, 10.)



Palliativinen hoito kuuluu osana kaikkien sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden perustaitoja, sillä palliativisen hoidon osaamista tarvitaan hoivayksiköistä erikoissairaanhoidon, tästä syystä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden peruspetukseen tarvitaan opetussuunnitelmat ja jatkokoulutusta varten erikoistumiskoulutus palliativisesta hoidosta ja saattohoidosta. Kuviossa 6 on esitetty Sosiaali- ja terveysministeriön (2019, 16) suosituksen mukainen palliativisen- ja saattohoidon kolmiportainen malli, jossa palliativinen hoito ja saattohoito jaetaan perusosaamisen tason lisäksi kolmeen tasoon. Valtaosa asiakkaista hoidetaan perus- ja A-tasolla, mutta noin kolmannes tarvitsee erityistason (B) tai vaativan erityistason (C) hoitoa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2019, 16.)



Kuvio 6. Palliativisen hoidon ja saattohoidon kolmiportainen malli (mukaillen Sosiaali- ja terveysministeriö 2019, 17).

Palliativisen hoidon perustaso muodostuu kaikista muista sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköistä paitsi ABC-tason terveydenhuollon yksiköistä. Muihin sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköihin lukeutuvat sosiaalihuollon alaisten yksiköiden tehostettu palveluasuminen, vanhainkodit, terveyskeskukset, sairaaloiden vuodeosastot, kotihoitoon yksiköt, sekä muut ympärivuorokautisen hoidon yksiköt, joissa asiakasta hoidetaan heidän elämänsä loppuun saakka. Palliativisen hoidon ja saattohoidon perusteet sekä ennakoivan hoitosuunnitelman ja saattohoitopäätöksen tekeminen kuuluu perustason osaamiseen. A-taso muodostuu terveydenhuollon yksiköistä, joissa saat-

tohoitoa on kehitetty yhtenä perustehtävänä. Saattohoitotyö on huomioitu henkilöstön koulutuksessa, mitoituksessa sekä toimintaympäristössä. Perustason yksiköt saavat konsultaatiotukea erityistason yksiköiltä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2019, 17.)

Erityistason (B) palveluverkko muodostuu sairaanhoitopiirien palliatiiviseen hoitoon sekä saattohoitoon erikoistuneista yksiköistä. Yksiköitä koordinoi sairaanhoitopiirien palliatiiviset keskuksat. Erityistason yksiköiden pääasiallisena tehtävänä on palliatiivinen hoito ja saattohoito ja henkilökunnalla on erikoiskoulutus. Erityistason yksiköihin kuuluvat palliatiiviset osastot, palliatiiviset kotisairaalat tukiosastoinen, saattohoito-osastot ja -kodit, sairaaloiden konsultaatiotiimit sekä palliatiiviset poliklinikat. Erityistason tulisi olla saatavilla henkistä, psykososiaalista ja eksistentiaalista tukea. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2019, 18.)

Yliopistosairaaloiden palliatiiviset keskuksat, jotka muodostuvat palliatiivisesta osastosta, päiväsaaralasta, kotisairaalasta, psykososiaalisentuen yksiköstä, palliatiivisen hoidon poliklinikasta sekä saattohoitokodista tai vastaavasta saattohoito-osastosta, muodostaa vaativan erityistason (C). Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon erityisvastuualueiden alueellinen koordinaatiovastuu hoidon saatavuudesta kuuluu yliopistosairaaloiden palliatiivisille keskuksille. Psykososiaalisen, kotisaattohoidon ja vakaumuksen mukaisen eksistentiaalisen tuen eli sairaalasielunhoidon palveluiden saatavuudesta huolehtiminen on palliatiivisten keskusten vastuualuetta. Lisäksi palliatiivisten keskusten vastuulle kuuluu erityisvastuualueen saattohoitosuunnitelma, ympärivuorokautinen konsultaatiotuki sekä palveluketju. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2019, 18.)

Palliative Care Outcomes Collaboration (2016) on jakanut palliatiivisen hoidon viiteen vaiheeseen; vakaa (stable), epävakaa (unstable), heikentyvä (deteriorating), kuolemaan johtava (terminal) ja kuoleman jälkeinen tuki (bereavement/post death support). Vakaassa tilassa asiakkaan ongelmat ja oireet ovat kontrolloitavissa asiaankuuluvasti olemassa olevalla hoitosuunnitelmalla. Epävakaassa vaiheessa asiakkaan hoitosuunnitelma vaatii kiireisiä muutoksia tai asiakas vaatii kiireellistä hoitoa. Heikentyvässä tilassa hoitosuunnitelmassa keskitytään odotettavissa oleviin tarpeisiin, mutta

sitä täytyy tarkastella säännöllisesti. Heikentyvän tilan aikana asiakkaan kokonaisvaltainen toiminnallisuus on heikkenevää ja asiakas kokee olemassa olevien oireiden asteittaista huononemista. Lisäksi asiakkaalla voi ilmetä uusia, ennakoitavissa olevia oireita. Perhe sekä läheiset voivat kokea asteittain pahenevaa ahdinkoa, mikä voi vaikuttaa asiakkaan hoitoon. Saattohoitovaiheessa asiakkaan kuolema tapahtuu todennäköisesti muutamien päivien sisällä. Kuoleman jälkeisen tuen vaiheessa asiakkaan läheisille annettu tuki kirjataan yhä asiakkaan tietoihin. (Palliative Care Outcomes Collaboration 2016.)

### **Saattohoito**

Saattohoito sisältyy palliatiiviseen hoitoon. Saattohoidolla tarkoitetaan kuolemaa lähestyvän ihmisen hoitoa, minkä takia saattohoito sijoittuu yleensä elämän viimeisille päiville ja viikoille. Saattohoidossa kuolevaksi mielletään asiakkaat, joilla havaitaan merkittävää toimintakyvyn heikkenemistä ja elintoimintojen hii-pumisesta johtuvia selkeästi nähtäviä lähestyvän kuoleman merkkejä. Asiakkaan perustarpeista tulee pitää huolta elämän loppuvaiheessa ja hoidon uudelleen arviointiin tulee olla valmius tilanteen muuttuessa. (Hänninen 2015, 10-11.)

### **Moniammatillisuus**

Sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaympäristö on monimutkainen ja monitoimijainen, minkä takia se edellyttää tiivistä yhteistyötä eri toimijoiden välillä. Suomessa moniammatillisuutta tarkastellaan yhteisen tiedonmuodostuksen, moniäänisyyden, dialogisuuden, yhteistoiminnan sekä diversiteetin käsitteiden kautta. Ryhmän jäsenet ja tehtävät vaihtelevat moniammatillisissa ryhmissä sen työskentelyn kohteen mukaan. Moniammatillisuus voidaan nähdä viranomaisten keskinäisenä yhteistyönä, organisaation sisäisen tai ulkoisen yhteistyön muotoina tai erilaisten verkostojen yhteistoimintana. (Kekoni, Mönkkönen, Hujala, Laulainen & Hirvonen 2019, 11–12.)

Palliatiivinen hoito on moniammatillista hoitoa ja työskentely tapahtuu moniammatillisissa tiimeissä. Palliatiivisen hoidon moniammatillisessa tiimissä voi työskennellä lääkärin ja hoitajan lisäksi pappi, sosiaalityöntekijä ja vapaaehtoisia. Edellä

mainittujen lisäksi palliatiivisessa hoidossa voi toimia lukuisia oman alansa ammattilaisia konsultoivina työntekijöinä. Tällaisia työntekijöitä ovat esimerkiksi toimintaterapeutit, ravitsemusasiantuntija, fysioterapeutti, farmaseutti, hieroja, taide- ja musiikkiterapeutti sekä psykologi. (Mazanec, Reimer, Bullington, Coyne, Harris, Dubois, Rogers & Aron 2019, 89-92.) Taloudellisista syistä toimintaterapeutteja ja muita konsultoivia työntekijöitä ei kuitenkaan pystytä aina palkkaamaan suoraan palliatiivisen hoidon palveluihin (Vissers, van den Brand, Jacobs, Groot, Veldhoven, Verhagen, Hasselaar & Engels 2013, 583).

### 3.2 Palliatiivinen kuntoutus

Kuntoutuksen perustana on tavoitteellinen ja yksilöllinen suunnitelma. Kuntoutuksen tavoitteena voi olla esimerkiksi fyysisen toimintakyvyn ylläpitäminen ja palauttaminen sekä sopeutuminen elämään sairauden tai vamman kanssa. (Mitä kuntoutus on? 2019.) Kuntoutuja määrittelee itse itselleen merkityksellisiä ja realistisia tavoitteita kuntoutuksessa. Välttämättömät keinot tavoitteiden saavuttamiseksi suunnitellaan yhteistyössä ammattilaisten kanssa ja toteutetaan suurelta osin itsenäisesti sekä lähiympäristön tukemana. (Autti-Rämö & Salminen 2016.)

Palliatiivinen kuntoutus on prosessi, jossa autetaan etenevää usein kuolemaan johtavaa sairautta sairastavaa henkilöä. Kuntoutuksella pyritään saavuttamaan psykkinen, fyysinen ja sosiaalinen potentiaali. Asiakkaan kuntoutuksessa tulee huomioida fyysiset ja ympäristölliset rajoitteet sekä asiakkaan mieltymykset. (Palliative rehabilitation n.d.) Kuntoutuksen roolina palliatiivisessa hoidossa on auttaa asiakasta ylläpitämään tai maksimoimaan itsenäisyytensä ja vahvistaa elämänlaatua. Huolimatta selvästä kuntoutuksen tarpeesta palliatiivisessa hoidossa, palliatiivista kuntoutusta ei hyödynnetä käytännön työssä. Eräitä syitä palliatiivisen kuntoutuksen hyödyntämättömyyteen on moniammatillisten tiimien tietämättömyys palliatiivisesta kuntoutuksesta. Lisäksi oletetaan, ettei parantumattomasti sairas henkilö voi hyötyä kuntouttavasta toiminnasta eivätkä tämän takia tarvitse sitä. (Lin, Borjan, San Andres & Kelly 2019, 682- 683). Kuntouttavan toiminnan lisäksi toimintaterapiasta ajatellaan, että palliatiiviset asiakkaat eivät tarvitse toimintaterapiaa (Chow 2018, 1197).

## 4 Toimintaterapia osana palliatiivista hoitoa ja kuntoutusta

Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon Käypähoito -suosituksessa (2019) mainitaan monta kertaa palliatiivisen asiakkaan elämänlaadusta ja sen parantamisesta ja vaalimisesta. Kyseisessä Käypähoito -suosituksessa ei kuitenkaan mainita erikseen toimintaterapian osallisuudesta palliatiivisten asiakkaiden hoitoon (vrt. Palliatiivinen hoito ja saattohoito, 2019). Toimintaterapeutti tuo omalla työllänsä uuden näkökulman palliatiivisen asiakkaan hoitoon sekä auttaa ja tukee asiakkaan tarpeen mukaan eri toimintakokonaisuuksien alueilla. Toimintaterapeutti toimii yhteistyössä asiakkaan kanssa opettaakseen asiakkasta muokkaamaan jokapäiväisiä toimintojaan hänelle sopivammaksi esimerkiksi itsestä huolehtimisen osa-alueella pukeutumista, peseytymistä ja ruuanlaittoa. Toimintaterapeutti mukauttaa ympäristöä asiakkaalle sopivammaksi. Toimintaterapeutti mukauttaa työskentelytekniikoita asiakkaalle sopivaksi ja energiaa säästäväksi sekä auttaa yleisesti liikkumisessa ja suunnittelee ja rakentaa apuvälineitä sekä ortooseja. Toimintaterapeutti voi opettaa asiakasta käyttämään kehoaan arjessa toimiessaan mahdollisimman kivuttomasti ja rasittamatta kehoa liikaa. Lisäksi toimintaterapeutti neuvottelee ja konsultoi asiakkaan lisäksi esimerkiksi perhettä ja muita ammattilaisia suositellessaan ympäristön muokkausta, jotta ympäristö on turvallisempi ja käytännöllisempi esimerkiksi pyörätuolilla liikkuvalla henkilöllä. Samoja interventioita hyödynnetään tapauskohtaisesti myös työn ja tuottavuuden osa-alueilla. Vapaa-ajan osa-alueella toimintaterapeutti auttaa tunnistamaan asiakkaalle merkityksellisiä vapaa-ajan toimintoja sekä helpottaa ja mahdollistaa muun muassa niihin osallistumista. Asiakkaan roolit muuttuvat sairastumisen myötä ja toimintaterapeutti voi tukea asiakasta läpi muutosten ja auttaa sopeutumaan takaisin sekä vanhoihin että kokonaan uusiin yhteisöihin. (The Role of Occupational Therapy in Palliative and Hospice Care 2015; Lin ym. 2019. 684–685.)

Von Post ja Wagman (2019) avaavat katsauksessaan mitä palliatiivisen hoidon asiakkaat kokevat tärkeäksi elämän loppuvaiheen hoidossa. Isona teemana nähtiin toiminnallisen osallistumisen jatkuminen, joka sisälsi viisi alateemaa. Alateemat ovat vanhojen toimintatapojen ylläpitäminen, tarpeellisuuden tunne, osallisuuden tunne sosiaalisessa ympäristössä, perinnön jättäminen ja oman elämän eläminen niin kauan

kuin mahdollista. Katsauksen tuloksista näki, että toiminta oli merkittävässä roolissa kun palliatiivisen hoidon asiakkaat kuvailivat mikä heille on tärkeää. (Von Post & Wagman 2019, 2-3.) Sakellariou ja Pollard (2017, 126) tuovat ilmi, että merkitykselliset toiminnot ihmisten arjessa parantavat heidän itsetuntoaan ja samalla edistävät heidän toimintaan sitoutumistaan. Kuntoutuksen aikana itsestä huolehtimisen toiminnot asetetaan etusijalle. Asiakkaan vastuulle jää vapaa-ajan toiminnoista huolehtiminen ja jo olemassa olevien toimintojen palauttaminen sekä uusien lisääminen. Merkityksellinen toiminta voi edistää ihmisen hyvinvointia ja lisätä elämänlaatua. (Sakellariou & Pollard 2017, 126.)

Eva ja Morgan (2018) avaavat Euroopan palliatiivisen hoidon yhdistyksen (European Association for Palliative Care, EAPC) järjestämän poikittaistutkimuksen tuloksia, joissa ilmeni suoraan asiakkaille kohdistettuja interventioita (direct) sekä epäsuorasti asiakkaisiin kohdistuvia interventioita (indirect). Tutkimukseen vastasi isobritannialaisten ja irlantilaisten toimintaterapeuttien lisäksi myös muiden Euroopan maiden toimintaterapeutteja. Artikkelissa mainittuja, suoriaan asiakkaille toteutettavia interventioita olivat muun muassa apuvälineisiin liittyväliittyvät interventiot, toiminnan ja itsenäisyyden arviointi, oikean ja mukavan työskentelyasennon löytäminen, itsestä huolehtimisen toimintojen tukeminen, asiakkaan tukeminen uudessa elämäntilanteessa (esimerkiksi vamma, lisääntynyt toimintakyvyttömyys), vapaa-ajan sekä merkityksellisten toimintojen arviointi, turvallisuuden arviointi kotiutumisen yhteydessä, kivunhoitoa, ahdistuksen hoitoa sekä rentoutumista edistävät keinot. (Eva ja Morgan 2018, 963-964.) Epäsuorasti asiakkaisiin kohdistuneina interventioina Eva ja Morgan (2018, 963-964) luettelevat muun muassa kollegojen konsultoinnin asiakkaan hoidosta tai kuntoutuksesta, toimintaterapian näkökulmaa tuomisen ilmi moniammatilliselle tiimille, asiakkaan tukemisen sekä asiakkaan läheisten menetyksen tunteeseen mukautumisen tukemisen neuvominen asiakkaiden hoitajille.

Toimintaterapeutin tulee osata arvioida toimintaan liittyviä riskejä ja asiakkaan toiminnallisia kykyjä mahdollistaen samalla asiakkaan taidoille sopivan tasoisen mielekkään toiminnan, tai tehtävän. Asiakkaat ovat kaikki erilaisia ja heillä on kaikilla yksilölliset tarpeensa erilaisissa ympäristöissä. Tämä tarkoittaa sitä, että lähes

jokainen rakennettu ympäristö vaatii toimintaterapeutilta kykyä tehdä muutoksia, jotta ympäristö saadaan vastaamaan asiakkaan toiminnallisia tarpeita läpi heidän elämänsä. (Curtin, Molineux & Supyk-Mellson 2010, 421.)

Toimintaterapeutti auttaa asiakasta uupumuksen hallinnassa analysoimalla asiakkaan päivittäisiä rutiineja ja ymmärtämällä heidän tapojen, unen ja ravinnon vaikutusta uupumukseen. Toimintaterapeutti opettaa asiakkaille, kuinka hallita tapojaan suunnittelemalla ja priorisoimalla toimintoja ja järjestämällä rutiinit energiatason perusteella. Kivun osalta toimintaterapeutti auttaa asiakasta ymmärtämään kivun fysiologiset vaikutukset ja opettaa käyttämään rentoutus strategioita kivusta selviämiseen ja sen lieventämiseen. (Lin ym. 2019, 686.)

Palvelun tuottajat eivät välttämättä näe toimintaterapian tarjoamia mahdollisuuksia päivittäisiä toimia pidemmälle. Toimintaterapeutilla on kyky arvioida henkeä uhkaavalla tavalla sairaan henkilön perustarpeita ja auttaa sekä asiakasta, että tämän läheisiä toiminnan optimoinnissa ja parhaan elämänlaadun ylläpidossa. Toiminnallisen osallistumisen arvosta ja toimintaterapian interventioiden tehokkuudesta elämän loppuvaiheessa ei ole tällä hetkellä vahvaa näyttöä. Eräänä syynä vähälle kirjallisuudelle pidetään hyväksytyn ja spesifin mittarin puuttumista toimintaterapian tuloksien seuraamista varten. (Chow 2018, 1197.)

## 5 Tarkoitus ja tavoite

Opinnäytetyön tarkoitus on lisätä toimintaterapeuttien ymmärrystä palliatiivisesta hoidosta ja kuvata moniammatilliselle yhteisölle toimintaterapian mahdollisuuksia osana palliatiivista hoitoa. Opinnäytetyön tavoitteena on selvittää toimintaterapeuttien kokemus toimintaterapian asemasta suomalaisessa palliatiivisessa hoidossa, toimintaterapian keskeiset toiminnan ja osallistumisen osat alueet sekä mielekkään ja merkityksellisen toiminnan mahdollistamisen keinot. Tutkimuskysymyksinä on 1) Mitä toimintaterapeutit tekevät palliatiivisen hoidon asiakkaiden kanssa? ja 2) Mikä on toimintaterapian asema suomalaisessa palliatiivisessa hoidossa?

## 6 Opinnäytetyön toteuttaminen

### 6.1 Tutkimusmenetelmä

Burnsin ja Groven (2007, 23) mukaan Leininger (1985) sekä Munhaal ja Boyd (1999) määrittelevät laadullisen tutkimuksen systemaattiseksi, interaktiiviseksi ja subjektiiviseksi lähestymistavaksi, jolla kuvataan elämäkokemuksia ja annetaan niille merkitys. Burnsin ja Groven (2007, 24) mukaan Munhaal (2001) sekä Munhaal & Boyd (1999) kuvaavat laadullista tutkimusta menetelmänä, joka ymmärtää ihmisten ainutlaatuista dynaamista sekä kokonaisvaltaista luonnetta. Tutkimuksessa selvitettiin toimintaterapeuttien näkemyksiä toiminnastaan palliatiivisessa hoidossa, jolloin aineistonkeruun pääpaino oli laadullisessa aineistossa.

Yleisimpiä laadullisen tutkimuksen aineistonkeräysmenetelmiä ovat havainnointi, haastattelu, kysely ja olemassa olevan aineiston käyttäminen. Menetelmiä voidaan käyttää hyvin yksinään tai yhdisteltynä keskenään. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 83.) Opinnäytetyön aineistonkeräysmenetelmäksi valittiin puolistrukturoitu kysely. Kyselyssä pääpaino oli laadullisissa avoimissa kysymyksissä, joihin vastaajilta toivottiin kirjallista vastausta. Strukturoidulla määrällisellä aineistolla tarkennettiin laadullista aineistoa. Strukturoiduilla kysymyksillä haluttiin selvittää vastaajien taustatietoja sekä toimintaterapian interventioiden keskiössä olevia asioita. Vallin (2007, 102) mukaan kyselylomake voidaan toimittaa postitse tai sähköisenä lisäksi tutkija voi olla paikalla kyselytilanteessa. Opinnäytetyöhön valittiin sähköinen kysely sen edullisuuden ja helpon toteutuksen vuoksi. Verkkokyselyissä vastaajien määrä voi olla pieni, sillä ne eivät ole päässeet vastaajien suosioon (Valli 2007, 111). Laadullisen aineiston analysoinnissa käytettiin teorialähtöistä aineistoanalyysiä. Strukturoitujen kysymysten analysointi tapahtui lukumääriä tarkastelemalla. Lisäksi kysymyksen 13 perustelut pelkistettiin ja luokiteltiin yhteneväisyyksien ja eroavaisuuksien mukaan, jolloin saatiin määrällistä tietoa miten vastaukset jakautuivat yhdistäviin tekijöihin.



## 6.2 Aineiston keruu

Kyselyn tutkimuskysymysten viitekehyksenä käytetään CMOP-E- ja CMCE-malleja. Kyselyn kysymykset perusteluineen sekä saateteksti ovat esitettynä liitteissä 1 ja 2. Kyselyssä oli 14 kysymystä, jotka koostuivat sekä suljetuista, että avoimista kysymyksistä. Kysymykset 1-6 sisältivät kysymyksiä vastaajien taustasta. Kysymyksissä 7-9 selvitettiin toimintaterapeuttien käyttämiä interventioita sekä niissä keskeisenä ollutta toimintaa. Kysymyksillä 10-12 kysyttiin toimintaterapian hyödyistä ja kysymyksillä 13-14 toimintaterapian asemasta suomalaisessa palliatiivisessa hoidossa. Kyselyn kysymyksistä strukturoituja olivat taustakysymykset 1-6 sekä kysymykset 7 ja 8. Kysymykset 9-12 sekä kysymys 14 olivat avoimia kysymyksiä. Lisäksi kyselyssä kysymys 13 oli strukturoitu kysymys, johon pyydettiin kirjallinen perustelu.

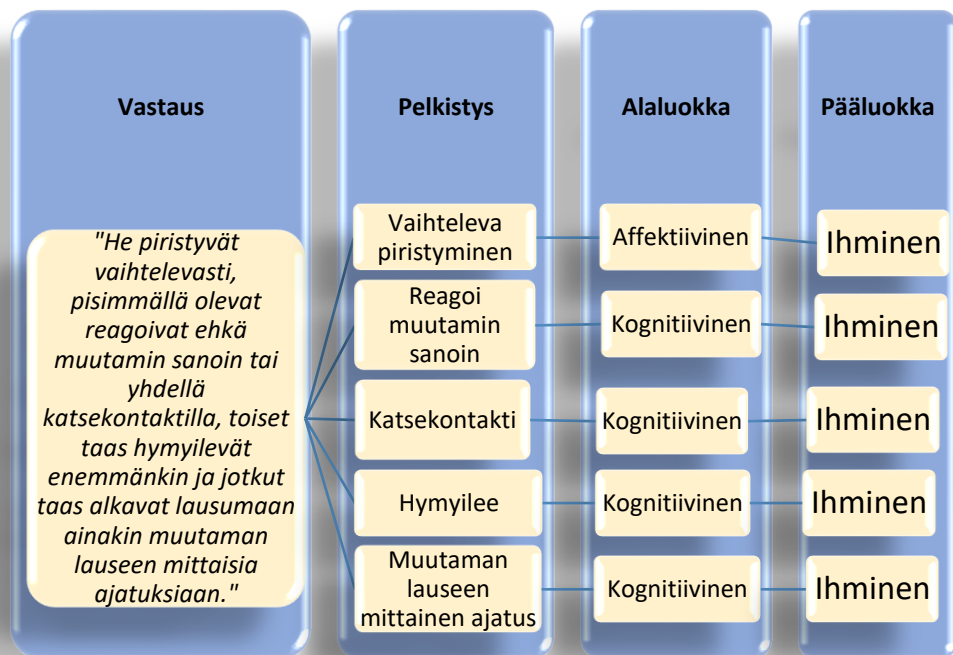
Kysely toteutettiin sähköisessä muodossa Google Forms -lomakkeella. Linkki kyseiseen kyselylomakkeeseen jaettiin kolmeen yksityiseen toimintaterapian Facebook -ryhmään ja Suomen Toimintaterapeuttiliiton sähköpostilistalle. Kysely pidettiin avoinna 12/2019-1/2020 ja Facebook julkaisuihin tehtiin kaksi nostoa eli kommentoitiin julkaisuun, jotta saataisiin se uudestaan ihmisten näkyville. Tutkimuksen kohderyhmänä oli palliatiivisen hoidon asiakkaiden kanssa työskentelevät toimintaterapeutit.

## 6.3 Aineiston analysointi

Aineiston analysoinnissa käytettiin teorialähtöistä sisällönanalyysia. Teorialähtöinen analyysi pohjautuu tiettyyn malliin tai teoriaan. Aineiston analysointia ohjaa valmis aikaisempaan tietoon perustuva teoria, malli tai kehys. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 110.) Analysoinnin teoripohjana toimii CMOP-E- ja CMCE-malli.

Kyselyn vastaukset koottiin kysymyksittäin Excel-taulukoksi. Laadullista aineistoa luettiin useaan kertaan, jonka jälkeen aineisto pelkistettiin. Vastaukset pelkistettiin kysymys ja vastaus kerrallaan. Pelkistetyistä vastauksista haettiin yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia. Tämän jälkeen kyselyn tulokset jaettiin pää- ja alaluokkien alle.

CMOP-E- ja CMCE -malleista kerättiin pää- ja alakäsitteet aineiston analysointiin. CMCE-mallista muodostettiin alakäsitteet interventioon keskittyville kysymyksille, joiden pääkäsitteenä toimi intervention keinot. Kysymys 14 analysoitiin interventioon liittyvien kysymysten alle, sillä kysymyksen vastaukset keskittyivät interventioihin. Toimintaterapian hyötyihin keskittyvien kysymysten pääluokat muodostettiin CMOP-E-mallin pääkäsitteistä ihminen, ympäristö ja toiminta. Alakäsitteiksi valittiin CMOP-E-mallin mukaiset käsitteet ihmisen, toiminnan ja ympäristön alta. Vastausten analysoinnin esimerkki on esitetty kuviossa 7. Kysymyksen 13 vastaukset pelkistettiin, jonka jälkeen havaittiin, että vastauksia ei pysty luokittelemaan valitun teorian mukaan. Pelkistyksistä etsittiin yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia, joiden perustella vastaukset ryhmiteltiin. Ryhmittelyllä selvitettiin samankaltaisten vastausten määriä. Strukturoitujen kysymysten (1-8) vastauksissa keskityttiin tarkastelemaan vastausten lukumääriä.



Kuvio 7. Esimerkki vastauksen pelkistämisestä ja luokittelusta analysoinnissa

## 7 Tulokset

### 7.1 Vastaajien taustatiedot

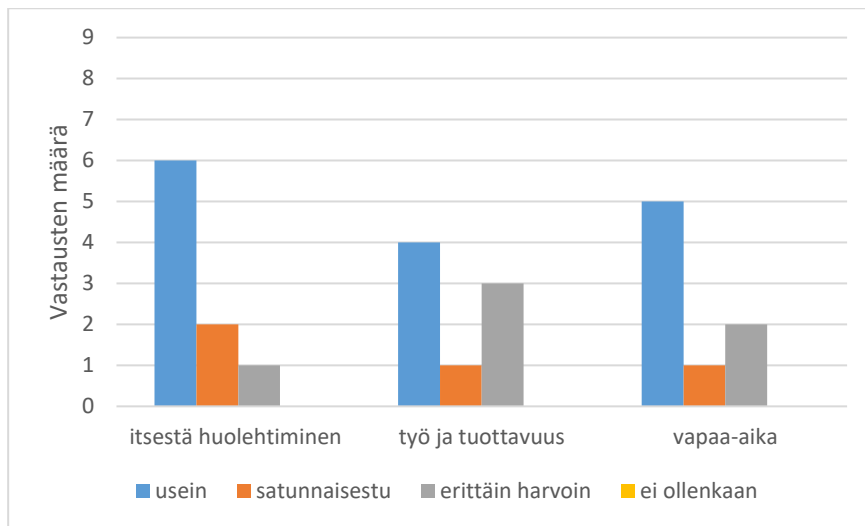
Vastaajien kokonaismäärä kyselytutkimuksessa oli yhdeksän. Vastaajista kahdeksan työskenteli tai oli työskennellyt palliatiivisen hoidon asiakkaiden kanssa. Palliatiivisen hoidon moniammatillisessa työryhmässä toimi kaksi (n=9). Vastanneiden toimintaterapeuttien työkokemus vaihteli alle kahden vuoden kokemuksesta yli kymmenen vuoden kokemukseen. Noin puolet (n=5) vastaajista oli työskennellyt yli kuusi vuotta toimintaterapeuttina. Vastaajat kertoivat työskentelevänsä erilaisten palliatiivisen hoidon asiakkaiden kanssa. Toimintaterapeuttien vastausten perusteella heillä on eniten Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) -asiakkaita palliatiivisessa hoidossa. Toiseksi yleisimpinä asiakasryhminä olivat Multiple sclerosis (MS -tauti) -asiakkaat sekä syöpää sairastavat asiakkaat. Osa vastaajista mainitsi myös muita asiakasryhmiä kuten esimerkiksi Parkinsonin taudin, etenevät neurologiset sairaudet, lihassairaudet sekä Neuronaalisen seroidilipofuskinosisin (NCL).

Kyselyyn vastanneiden toimintaterapeuttien mukaan toimintaterapiassa on kaiken ikäisiä palliatiivisen hoidon asiakkaita on. Vastanneiden toimintaterapeuttien mukaan toimintaterapiassa olevista palliatiivisessa hoidossa asiakkaista suurin osa oli yli 65-vuotiaita. Toiseksi suurimpana ikäryhmänä mainittiin 30-65-vuotiaat. Vastaajista yksi kolmasosa (n=3) ilmoitti asiakasryhmikseen 13-17- ja 18-29-vuotiaat. Vastanneiden toimintaterapeuttien nuorimmat asiakkaat ovat olleet 7-12-vuotiaita ja alle 7-vuotiaita ei vastausten perusteella ollut. Vastanneiden toimintaterapeuttien mukaan palliatiivisen hoidon asiakkaiden toimintaterapia toteutuu useimmiten sairaaloiden vuodeosastoilla. Lisäksi toimintaterapiaa toteutetaan asiakkaiden kotona, palvelukodeissa, saattohoitokodeissa, laitoskuntoutuksessa ja koulussa.

## 7.2 Toimintaterapian interventiot palliatiivisessa hoidossa

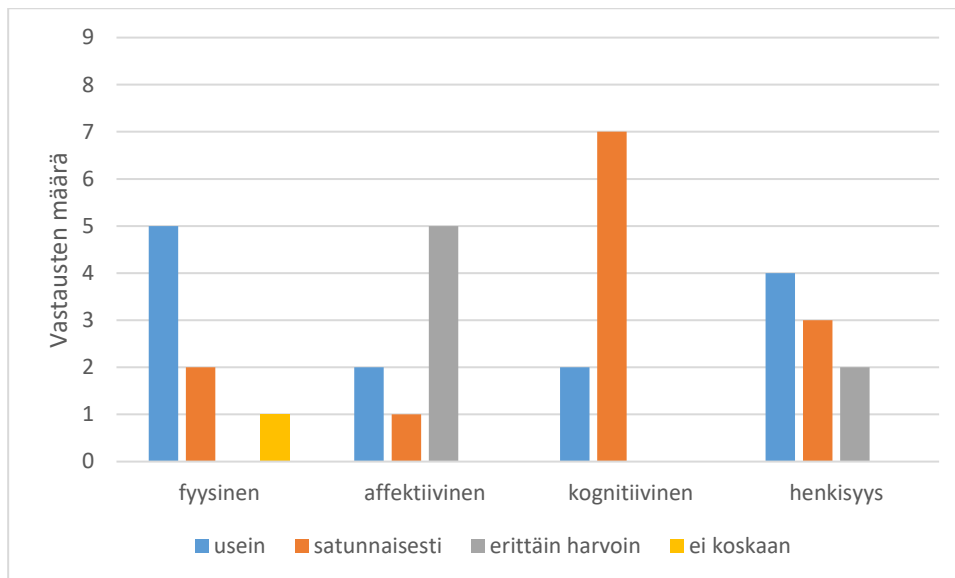
Kyselyn vastaukset tuottivat tietoa siitä, mitä toimintaterapeutit konkreettisesti tekevät palliatiivisen hoidon asiakkaiden kanssa. Kyselyllä haluttiin saada tietoa millä toimintaterapian osa-alueilla toimintaterapiaa toteutetaan ja minkälaisiin toimintaedellytyksiin vastanneiden toimintaterapeuttien interventiot keskittyivät. Osa-alueet ja toimintaedellytykset pohjautuvat CMOP-E:n mukaisiin luokitteluihin ja konkreettiset interventiot CMCE:n mukaisiin taitoihin.

Kyselyllä haluttiin selvittää mitä CMOP-E -mallin tunnistamia toimintaterapian toiminnan osa-alueita (itsestä huolehtiminen, vapaa-aika ja työ ja tuottavuus) vastanneet toimintaterapeutit kokivat mahdollistavansa palliatiivisten asiakkaiden toimintaterapiassa. Vastausten perusteella toimintaterapeutit mahdollistivat palliatiivisessa hoidossa olevien asiakkaiden toimintoja kaikilla CMOP-E mukaisilla toiminnan osa-alueilla, kuten kuviosta 8 voi havaita. Kaksi kolmasosaa (n=6) vastaajista koki, että toiminnan mahdollistaminen keskittyy usein itsestä huolehtimisen osa-alueelle. Noin puolet (n=5) vastaajista toi esille, että vapaa-aika näyttäytyy usein toiminnan mahdollistamisen. Toimintaterapeutit siis mahdollistavat vapaa-ajan toimintoja lähes yhtä usein kuin itsestä huolehtimisen toimintoja. Neljän vastaajan mukaan toiminnan mahdollistaminen kohdentui työn ja tuottavuuden osa-alueelle usein, yhden mielestä satunnaisesti ja kolmen mielestä erittäin harvoin palliatiivisen hoidon asiakkaiden toimintaterapiassa.



Kuvio 8. Toimintaterapeutin intervention kohteena olevat toimintakokonaisuudet (n=9)

Kyselyllä haluttiin saada tietoa siitä, millaisiin CMOP-E:n mukaisiin toimintaedellytyksiin (fyysinen, kognitiivinen, affektiivinen ja henkisyys) toiminnan mahdollistamiseen ja tavoitteet kohdistuivat vastaajien työssä (Ks. kuvio 9). Kyselyssä oli avattu toimintaedellytyksien tarkoituksia esimerkkien kautta, jotta vastaajien oli helpompi miettiä niiden kautta omaa työskentelyänsä. Noin puolet (n=5) vastaajista koki fyysisen osa-alueen olevan usein heidän työssään toiminnan mahdollistamisen tavoitteena ja kaksi vastaajaa koki, ettei fyysinen osa-alue ole heidän työnsä kohteena koskaan. Kognitiivinen osa-alue jakoi vastaajat kahteen ryhmään; enemmistö (n=7) sanoi toiminnan mahdollistamisen kohdistuvan tähän alueeseen satunnaisesti ja loput (n=2) usein. Noin puolet (n=5) vastaajista koki affektiivisten tekijöiden olevan erittäin harvoin esillä heidän työssään, yksi satunnaisesti ja kaksi usein. Vastanneista toimintaterapeuteista neljä sanoi toiminnan mahdollistamisen kohdistuvan usein henkisyteen. Kolme koki henkisyyden esiintyvän satunnaisesti ja kaksi erittäin harvoin.



Kuvio 9. Toimintaterapeutin intervention kohteena olevat toimintaedellytykset (n=9)

Vastanneiden toimintaterapeuttien käyttämiä interventioiden keinoja on esitetty kuviossa 10. Toimintaterapeutit kertoivat mahdollistavansa toimintaa useimmiten suunnittelun tai rakentamisen taitojen avulla kuten pienapuvälineillä, kodin muutostöillä ja ympäristön muokkaamisella sekä ortooseilla. Vastausten mukaan toimintaterapeutit hyödynsivät mukauttamisen taitojaan muun muassa toiminnallisuuden, osallistumisen ja mielekkään ajankäytön mahdollistamisella. Tukeakseen asiakkaan omaan arvomaailmaan sopivaa elämää toimintaterapeutit kertoivat vastauksissaan toimivansa yhteistyössä asiakkaiden kanssa. Vastaajien mukaan tärkeäksi koettiin asiakkaan kanssa yhteistyössä toimiminen sekä ajan ja tuen antaminen asiakkaalle hänen tarpeidensa mukaan. Yksi vastaajista avasi käyttämiään interventioita muun muassa seuraavanlaisesti:

*- Interventiokeinoihini ovat vaikuttaneet myös asiakkaiden ympäristön toiveet eli muisti- ja keskittymiskyvyn harjoitteita teen useimmiten tutujen laulujen, musiikin, maalauksen, helpon askartelun tai keskustelun ja kohtaamisen avulla. - - (Vastaaja 7)*

Vastanneet toimintaterapeutit kokivat olevansa asiakkaansa puolesta puhujia, jotta asiakkaan oma tahto ja toiveet saataisiin kuuluviin.

*- Asiakkaan oman tahdon esiin tuominen silloinkin, kun kommunikointi hankaloitunut ja voimat ehtyneet. - - (Vastaaja 9)*

Vastausten perusteella toimintaterapeutit käyttivät taitojansa sitouttaakseen asiakasta ja painottaakseen tämän toimintaan osallistumistaan. Vastaajien mukaan he toimivat erikoisasiantuntijana, neuvottelivat ja konsultoivat asiakkaan toimintaa mahdollistaessaan. Analysoinnissa erikoisasiantuntijana toimiminen sekä neuvottelu ja konsultointi yhdistettiin yhdeksi alaluokaksi. Vastauksien perusteella ei pystytty kertomaan kummasta toiminnan mahdollistamisen taidosta oli kyse. Vastanneet toimintaterapeutit antoivat suosituksia muun muassa toimintaterapiajaksoista, kotihoiton lisäämisestä sekä apuvälineistä. Yksi vastaajista kuvaili erityisosaamisen antamistaan seuraavanlaisesti:

*- Teen myös suosituksia toimintaterapiajaksoista, henkilökohtaisesta avustajasta, kotihoiton lisäämisestä ja toisinaan myös pienimuotoisiin kodinmuutostöihin liittyen. - - (Vastaaja 9)*

Vastausten perusteella koordinointia ei tapahtunut palliatiivisen hoidon asiakkaiden toimintaa mahdollistaessa.



Kuvio 10. Interventio keinojen vastausten luokittelu



### 7.3 Toimintaterapian hyödyt palliativiselle asiakkaalle

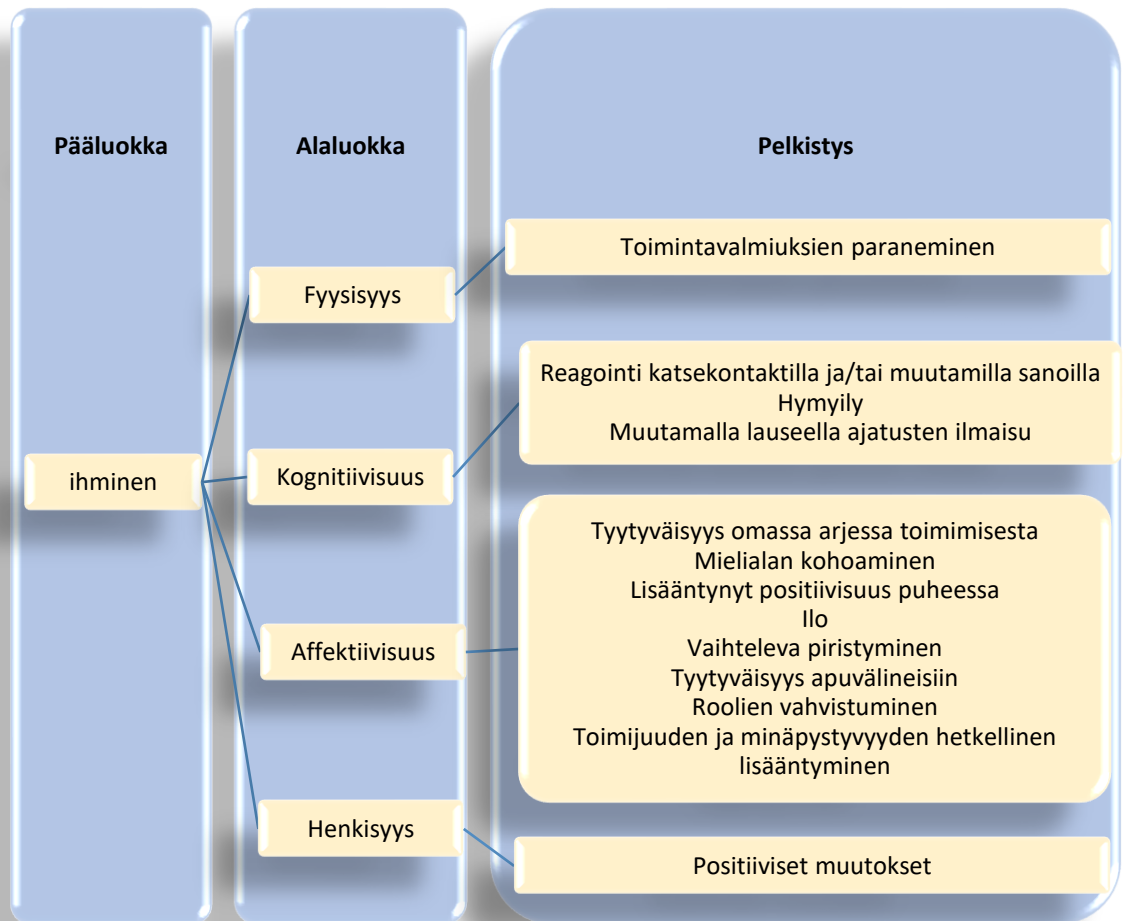
Opinnäytetyössä selvitettiin toimintaterapeuttien kokemia hyötyjä asiakkaiden elämänlaadun, identiteetin sekä asiakkaan toiminnallisen osallistumisen ja sitoutumisen näkökulmasta. Elämänlaatu, identiteetti ja asiakkaan oman elämän toiminnallinen osallistuminen ja sitoutuminen jaettiin analyysissä pääluokkiin ihminen, toiminta ja ympäristö. Pääluokat jaettiin edelleen alaluokkiin, jotka perustuivat CMOP-E:n mukaiseen jaotteluun. Ihmisen alaluokiksi muodostui kognitiivinen, affektiivinen, fyysinen ja henkinen. Toiminnan alaluokiksi tuli itsestä huolehtiminen, työ ja tuottavuus sekä vapaa-aika. Ympäristö jakautui alaluokkiin sosiaalinen, fyysinen, kulttuurillinen ja institutionaalinen. Kaikkia pää- ja alaluokkia ei kuitenkaan löytynyt jokaisen kysymyksen vastauksista.

**Ihminen pääluokan** alaluokkiin löytyi vastauksia elämänlaatuun, identiteettiin sekä sitoutumiseen ja osallistumiseen liittyen (Ks. kuvio 11). Elämänlaadun muutoksista esiin nousi positiivisia muutoksia affektiivisuuden, fyysisyyden ja kognitiivisuuden osalta. Toimintaterapeutit kertoivat asiakkaiden toimintavalmiuksien parantuneen esimerkiksi pienapuvälineiden ansiosta. Toimintaterapian aikana toimintaterapeutit huomasivat asiakkaiden lisäävän muun muassa reagoimista katsekontaktilla ja jopa muutamilla sanoilla. Toimintaterapeutit kokivat asiakkaiden mielialan kohenevan ja he vaikuttivat pirteämmiltä. Vastaja 7 kuvaili elämän laadullisten muutosten näkyvän vaihtelevana piristymisenä sekä reagoinnilla muutamain sanoin tai katsekontaktilla. Lisäksi hän kuvaili asiakkaiden hymyilevän enemmän ja jopa lausuvan muutaman lauseen ajatuksiaan.

*- He piristyvät vaihtelevasti, pisimmällä olevat reagoivat ehkä muutamain sanoin tai yhdellä katsekontaktilla, toiset taas hymyilevät enemmänkin ja jotkut taas alkavat lausumaan ainakin muutaman lauseen mittaisia ajatuksiaan. - - (Vastaja 7)*

Asiakkaista ilmeni tyytyväisyyttä sekä apuvälineiden että toiminnan mahdollistumisen ansiosta. Identiteetin muutoksena toimintaterapeutit ilmaisivat muiden kuin sairastavan roolin vahvistumisen, toimijuuden ja minäpystyvyyden hetkellisen lisäänty-

misen sekä positiivisia muutoksia henkisyudessa. Kyselyn vastaajien asiakkaiden heikentyneet toiminalliset roolit vahvistuivat muilla keinoilla ja he pääsivät palaamaan rooleihinsa. Lisäksi toimintaterapeutit kertoivat asiakkaiden saaneen rohkeutta hakea yhteyttä toiseen ihmiseen.



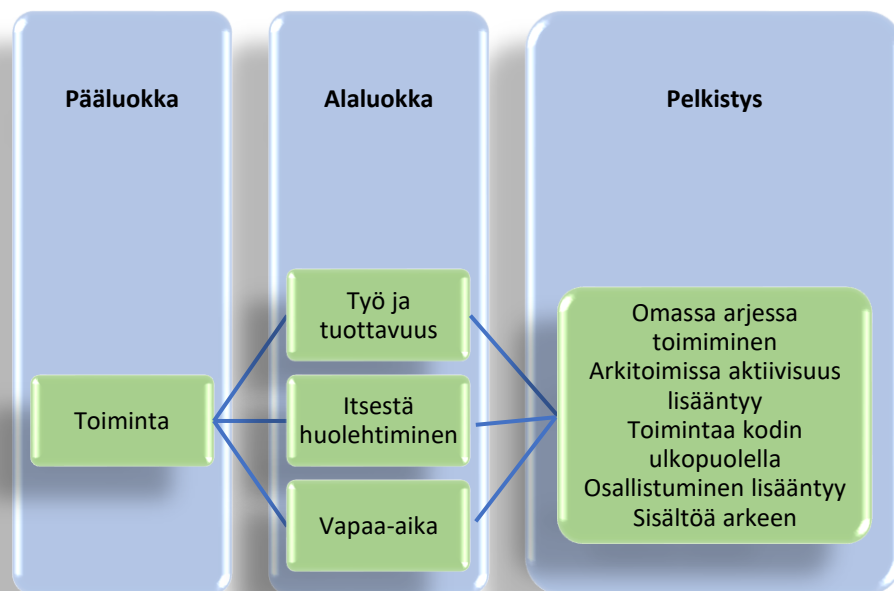
Kuvio 11. Ihminen pääluokan alaluokat ja pelkistykset.

**Toiminnan** muutokset painottuivat vastanneiden toimintaterapeuttien kertoman perusteella elämänlaadullisiin muutoksiin (Ks. kuvio 12). Vastausten perusteella toiminnan alaluokkiin sopivia vastauksia ei pystytty luokittelemaan alaluokkien perusteella, sillä vastauksista ei käy ilmi liittyvätkö ne työhön ja tuottavuuteen, itsestä huolehtimiseen vai vapaa-aikaan. Teorian käsitteisiin verrattuna vastaukset sopivat kaikkiin

edellä mainittuihin alaluokkiin. Vastanneiden toimintaterapeuttien mukaan asiakkaiden toiminta lisääntyi omassa arjessa sekä oman kodin ulkopuolella. Toimintaterapeutit kertoivat asiakkaiden saaneen lisää sisältöä arkeensa. Lisäksi asiakkaiden toimintaan osallistuminen lisääntyi. Toiminnallisessa sitoutumisessa ja osallistumisessa koettiin yleisesti positiivisia muutoksia, mutta vastaajan 8 mukaan toimintaan sitoutumisessa ja osallistumisessa on ollut heikkenemistä.

*- Valitettavasti sairauden eteneminen on vaikuttanut edellä mainittuihin asioihin kuntoutusta enemmän. Joten toiminnat ovat usein heikentyneet. - - (Vastaaja 8)*

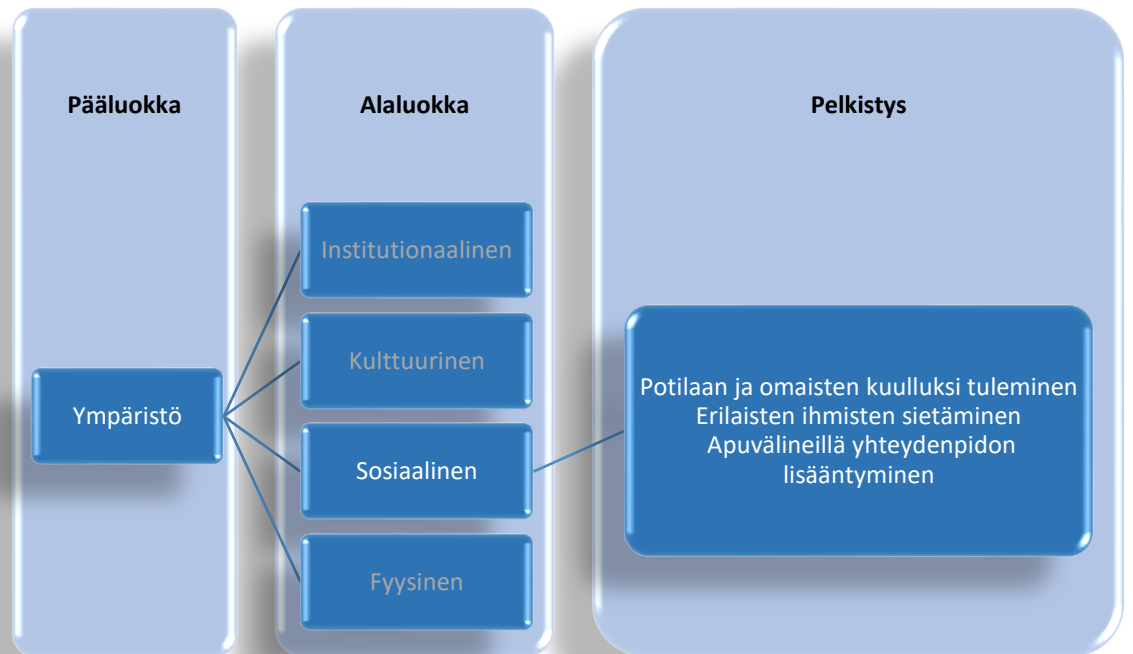
Toimintaan liittyvien vastausten pelkistykset ja luokittelu on esitetty kuviossa 12.



Kuvio 12. Toiminta pääluokan alaluokat ja pelkistykset

**Ympäristö pääluokan** alaluokat ja niihin kuuluvat pelkistykset on esitetty kuviossa 13. Vastanneiden toimintaterapeuttien mukaan ympäristön muutokset liittyivät sosiaaliseen ympäristöön. Vastaajat kertoivat asiakkaiden ja läheisten tulevan kuulluksi paremmin. Lisäksi yhteydenpitoa sekä osallistumista saatiin lisättyä apuvälineillä. Ti-

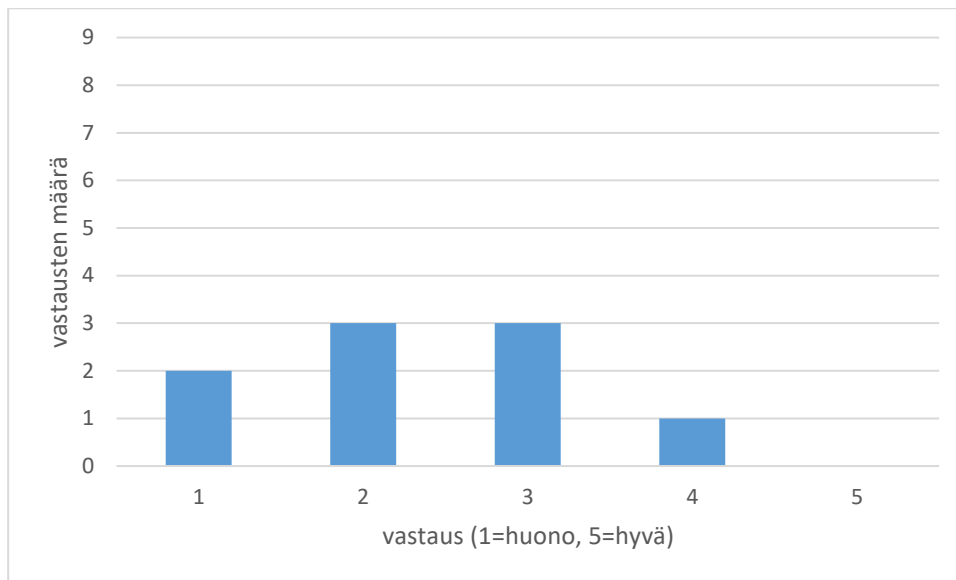
lanteensa takia asiakkaiden sietokyky erilaisiin ihmisiin esimerkiksi nopeissa hoitotilanteissa parani. Institutionaalisessa, kulttuurisessa sekä fyysisessä ympäristössä ei vastaajien mukaan havaittu muutoksia.



Kuvio 13. Ympäristö pääluokan alaluokat ja pelkistykset

#### 7.4 Toimintaterapia osana palliatiivista hoitoa

Sen lisäksi, että haluttiin selvittää moniammatilliselle yhteisölle toimintaterapian hyötyjä palliatiivisten asiakkaiden kanssa, haluttiin selvittää mikä on toimintaterapian asema suomalaisessa palliatiivisessa hoidossa. Vastaajia pyydettiin arvioimaan toimintaterapian asemaa palliatiivisessa hoidossa oman kokemuksensa mukaan. Reilu puolet kyselyyn vastanneista (n=6) koki toimintaterapian aseman suomalaisessa palliatiivisessa hoidossa kohtalaiseksi. Kaksi vastaajaa koki toimintaterapian aseman huonona.



Kuvio 14. Toimintaterapian koettu asema palliatiivisessa hoidossa Suomessa (n=9)

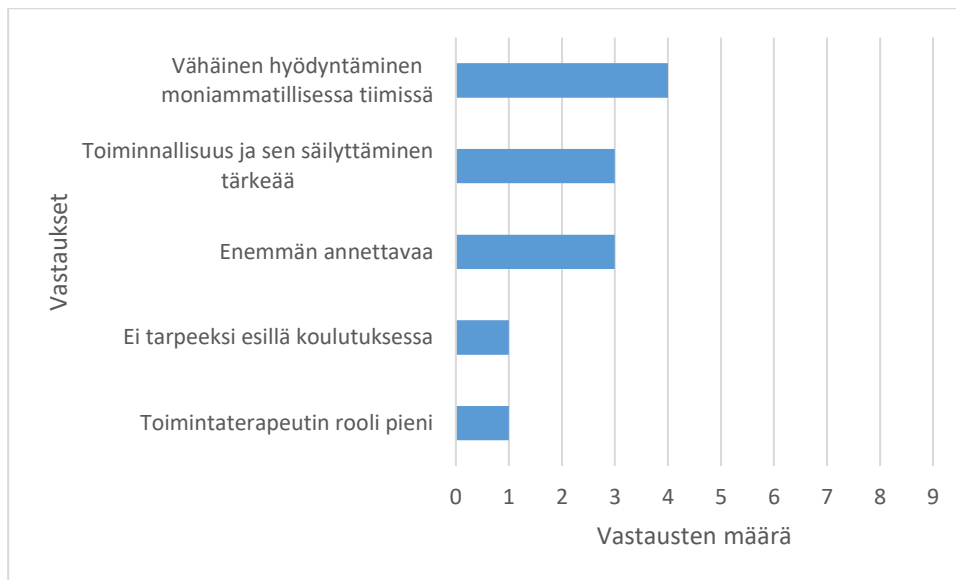
Kyselyllä ei haluttu tuottaa pelkkää numeerista arvoa toimintaterapian asemalle, joten vastaajia pyydettiin kirjoittamaan perusteluja valinnalleen. Tarkemmat tiedot vastanneiden toimintaterapeuttien kokemasta asemasta löytyy kuviosta 15. Kyselyyn vastanneiden toimintaterapeuttien kokemuksen mukaan toimintaterapian rooli on pieni suomalaisessa palliatiivisessa hoidossa.

*- Toimintaterapeuttien rooli kyseisessä asemassa vaikuttaa melko pieneltä, vaikka annettavaa voisi olla enemmän. - - (Vastaaja 1)*

Vastaajat halusivat korostaa toiminnan ja toiminnallisuuden merkitystä myös elämän loppuvaiheen hoidossa, jotta elämänlaatu pysyisi hyvänä loppuun asti. Vastaajien mielestä palliatiivisen hoidon osaamisala ei ole tarpeeksi esillä toimintaterapeuttien koulutuksessa, vaikka palliatiivisessa hoidossa löytyisi tarvetta toimintaterapialle.

*- Toimintaterapeutteja ei kunnosteta teemaan opintojen aikana tai myöhemmin. - - (Vastaaja 8)*

Toimintaterapeutit tunnistavat usein itse toimintaterapian tarpeen, mutta vastaajat kokivat, että alan ollessa vähemmän näkyvä ja tuntematon, tarve toimintaterapialle jää usein muilta huomaamatta, esimerkiksi moniammatillisissa tiimeissä.



Kuvio 15. Toimintaterapian koettu asema Suomessa perustelut (n=9)

## 8 Pohdinta

### 8.1 Keskeisten tulosten tarkastelua

Opinnäytetyön kyselytutkimuksen vastausten perusteella palliatiivisella asiakkaalla vahvana näkynyt sairastavan rooli oli heikentynyt toimintaterapian myötä, ja muut, aiemmat toiminnalliset roolit palanneet asiakkaan elämään. Martin ja Herkt (2018, 24) tuovat artikkelissaan esille, että toiminnallisten roolien tukeminen on rajallista itsestä huolehtimisen, vapaa-ajan ja työn ja tuottavuuden osa-alueilla. Opinnäytetyön kyselytutkimukseen vastanneet toimintaterapeutit kertoivat toimintaterapian interventioiden keskittyvän kaikille toiminnan osa-alueille, eniten kuitenkin itsestä huolehtimisen osa-alueelle. Martin ja Herkt (2018, 24) nostavat esille kolme pääteemaa, jotka nousivat materiaaleista esille; toiminnallisten tarpeiden osoittaminen, tarpeiden tunnistaminen ja muiden kanssa työskentely. Martinin ja Herktin (2019) tutkimukseen osallistuneet jakoivat toiminnalliset tarpeet itsestä huolehtimisen toimintoihin (esim. suihkussa ja wc:ssä käyminen, pukeminen) sekä asiakkaalle mielekkäseen ja merkitykselliseen toimintaan, joka on enemmän erilaista toimintaa kuin päi-

vittäistä rutiinia. Toimintaterapian osallisuudessa painopiste nähdään usein apuvälineiden välittämisessä sekä kylpyhuoneen turvallisuuden ja kodin esteettömyyden lisäämisessä. (Martin ja Herkt 2018, 24.)

Kyselyyn vastanneet toimintaterapeutit havaitsivat positiivisia muutoksia; minäpystyvyyden ja toimijuuden sekä toisiin ihmisiin yhteydenpidon lisääntymisessä. Lisäksi positiivisia muutoksia havaittiin omiin toiminnallisiin rooleihin palautumisessa mahdollisuuksien mukaan. Mackin (2016) tutkimuksessa oli saatu palliatiivisen hoidon asiakkaiden sekä heidän hoitajiensa mielipiteitä palliatiivisen hoidon aikaisesta toimintaterapiasta. Asiakkaat kertoivat toimintaterapian antaneen toivoa paremmasta elämästä sekä parantavan heidän näkemyksiään elämästä yleisesti. Toimintaterapia teki hyvää heidän fyysiselle ja henkiselle kunnolle lähteä esimerkiksi konkreettisesti ulos tekemään jotain. Hoitajat taas kertoivat asiakkaiden selvästi nauttineen niin sanotuista normaaleista tekemisistä ja selvästi toiminnan aikana sairaus saattoi jopa unohtua. (Mack 2016, 30-31.) Mackin (2016) tutkimuksissa oli samoja havaintoja kuin tämän opinnäytetyön kyselytutkimuksen vastauksissa, kun kysyttiin toimintaterapeuttien tekemiä havaintoja asiakkaiden muutoksista toimintaterapian aikana.

Kysyttäessä toimintaympäristöistä, joissa vastaajat toteuttivat toimintaterapiaa palliatiivisen hoidon asiakkaidensa kanssa, nousi esiin sairaalan vuodeosasto, asiakkaan koti, erilaiset palvelu- ja saattohoitokodit sekä koulu. Sosiaali- ja terveysministeriön (2019) palliatiivisen- ja saattohoidon kolmiportaiseen malliin verrattaessa tuloksissa esiintyneet ympäristöt sijoittuvat palliatiivisen hoidon perustasolle. Poikkeuksena tuloksissa on saattohoitokodit, jotka ovat kolmiportaisen mallin erityistasolla (B) sekä vaativalla erityistasolla (C). Lisäksi tuloksissa esiintyi vastaavuutta Kanadan toimintaterapialiiton tietosivun (Occupational Therapy and End-of-Life Care n.d.) kanssa, jossa oli mainittu toimintaterapeuttien toimintaympäristöksi muun muassa asiakkaan koti, pitkäaikaishoidon osastot, erilaiset yhteisön tukipalvelut ja sairaalat.

Kysyttäessä toimintaterapian asemasta suomalaisessa palliatiivisessa hoidossa, vastaajien näkemys oli, että asema on kohtalainen. Vastaajien kokemuksen mukaan toimintaterapiaa hyödynnetään melko vähän siihen nähden miten paljon annettavaa

toimintaterapian näkökulmalla voisi olla palliatiivisen hoidon moniammatillisille työryhmille. Kysyttäessä vastanneiden toimintaterapeuttien osallisuutta moniammatillisessa palliatiivisen hoidon työryhmässä, suurin osa vastaajista ei tunnistanut osallisuuttaan työryhmiin. Mazanec ja muut (2019, 89-92) kertovat muun muassa toimintaterapeuttien työskentelevän konsultoivina työntekijöinä palliatiivisen hoidon moniammatillisissa työryhmissä. Monista tutkimusartikkeleista käy ilmi, että toimintaterapiaa ei osata hyödyntää palliatiivisen hoidon asiakkaiden kanssa (Pitzin 2009; Eva & Morgan 2018; Chow & Pickens 2020). Tutkimukset osoittavat, että merkityksellistä toimintaa ei aina osata priorisoida palliatiivisten asiakkaiden hoidossa. Toimintaterapian vähäinen hyödyntäminen palliatiivisessa hoidossa johtuu usein rajallisesta ymmärryksestä ja tiedon sekä näytön puutteesta. (Martin & Herkt 2018; Chow & Pickens 2020.)

## 8.2 Eettisyys ja luotettavuus

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK, 2012) Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa -ohjeistuksessa kerrotaan tieteellisen tutkimuksen olevan eettisesti hyväksyttävä, luotettavaa ja tulosten olevan uskottavia silloin, kun tutkimus on suoritettu hyvän tieteellisen käytännön edellyttämällä tavalla. Hyviin tieteellisiin käytäntöihin kuuluu tiedeyhteisön tunnustamien toimintatapojen noudattaminen. Toimintatapojen mukaan tutkimusta tehdessä tulee noudattaa rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta sekä tarkkuutta niin tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa ja esittämisessä kuin tutkimusten ja tulosten arvioinnissa. Tutkimuksissa sovelletaan tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaista sekä eettisesti kestäviä tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä. Muiden tutkijoiden työ ja saavutukset tulee huomioida asianmukaisesti, siten että muiden tutkijoiden tekemää työtä kunnioitetaan ja heidän julkaisuihinsa viitataan asiaan kuuluvalla tavalla. Tutkimus suunnitellaan, toteutetaan ja raportoidaan. Tietoaineisto tallennetaan vaatimusten edellyttämällä tavalla. Tutkimuksen suorittamisen kannalta merkitykselliset sidonnaisuudet ilmoitetaan tutkimukseen osallistuville ja raportoidaan tutkimuksen tuloksia julkaistessa. (Hyvä tieteellinen käytäntö (HTK) n.d.)



Tutkimuksen tulosten pelkistämisessä ja analysoinnissa on pyritty olemaan huolellisia, jotta tulosten merkitykset eivät muutu pelkistämisen ja analysoinnin myötä. Lähdetietoihin on viitattu asianmukaisella tavalla Jyväskylän ammattikorkeakoulun ohjeistuksen mukaan. Opinnäytetyön toteutuksessa on pyritty huolellisuuteen jokaisessa opinnäytetyön vaiheessa. Opinnäytetyöstä tehtiin suunnitelma, joka hyväksyttiin, jonka jälkeen opinnäytetyön toteutus aloitettiin. Lopuksi opinnäytetyön koostettiin kirjalliseksi tuotokseksi, jossa tutkimuksen tulokset kuvattiin. Opinnäytetyötä tehdessä on noudatettu Jyväskylän ammattikorkeakoulun eettisiä periaatteita (2018) niin tutkimuksen ja tutkittavien kuin kaiken muun opinnäytetyöhön liittyvän kanssa. Opinnäytetyön teoreettinen pohja on koottu luotettavista ja alle 10 vuotta vanhoista materiaaleista. Poikkeuksena tähän on toimintaterapian teorian viitekehystenä käytetty kanadalainen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli (CMOP-E), jonka tiedonhaussa käytetään uusinta saatavilla olevaa materiaalia vuosilta 1997 (Townsend) ja 2007 (Townsend & Polatajko).

Kuulan (2011) mukaan tutkimukseen osallistumis päätökseen vaikuttaa, mitä osallistuminen konkreettisesti on. Opinnäytetyön toteutus tapahtui kyselynä, eli minkäänlaista kontaktia tutkimuksen tekijöiden ja vastaajien välillä ei ollut. Tehdäkseen vapaaehtoisen päätöksen tutkimukseen osallistumisesta, osallistujat tarvitsevat riittävästi informaatiota (Kuula 2011). Kyselyn saatekirjeessä ei erikseen kysytty halusta osallistua tutkimukseen, mutta tiedonantajille kerrottiin kyselyyn vastaamisen toimivan lupana aineiston julkaisemiselle. Saatekirjeessä kerrottiin aineiston käsittelyn tapahtuvan siten, ettei yksittäisiä vastauksia pysty erottamaan työstä. Kyselyssä ei kerätty eikä tallennettu henkilötietoja tai muuten tunnistettavia tietoja vastaajista. Kyselyn vastaukset tallentuivat Google Drive -pilvipalveluun. Vastauksiin pääsivät käsiksi vain opinnäytetyön tekijät. Lisäksi vastaukset tallennettiin opinnäytetyön tekijöiden tietokoneille PDF-tiedostoina käsittely varten. Kyselyn vastaukset säilytetään opinnäytetyöprosessin ajan ja hävitetään opinnäytetyön valmistumisen ja hyväksytyn suorittamisen jälkeen.

Tuomen ja Sarajärven (2018, 163) mukaan ei ole olemassa yksiselitteistä ohjetta laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioimiseen. Heidän (2018, 161-163) mukaan monet suomalaiset tutkijat tulkitsevat Lincolnin ja Guban luotettavuuden kriteereitä

(credibility, transferability, dependability ja confirmability) eri tavoin riippuen käytetystä alkuperäislähteestä. Tuomi ja Sarajärvi (2018, 163) listaavat teoksessaan laadullisen tutkimuksen arvioinnissa huomioitavia asioita. Tutkimuksen raportissa tulee esiintyä tutkimuksen kohde ja tarkoitus, tutkijan omat sitoumukset tutkimuksessa, aineiston keruu ja tutkimuksen tiedonantajat. Lisäksi raportissa on huomioitava Tutkija-tiedonantaja-suhde sekä tutkimuksen kesto, laatu ja raportointi. (Tuomi ja Sarajärvi 2018, 163-164.)

Tutkimuksen kohde ja tarkoitus on esitetty opinnäytetyön raportoinnissa. Tutkimuksen tekijöillä oli ennakko käsityksiä toimintaterapian asemasta suomalaisessa palliatiivisessa hoidossa ja käsitykset vahvistuivat tutkimusta tehdessä. Tutkimuksen aineiston keruu sekä tiedonantajat ja heidän tavoittamisensa on esitetty raportoinnissa. Tutkimuksen osallistujat eivät ole nähneet tutkimuksen tuloksia ennen raportin julkaisua. Tutkimuksen kysely toteutettiin anonyymisti eli tutkijat eivät saa yhteyttä tutkimuksen osallistujiin. Tutkimus oli kestoaltaan lyhyt, tutkimuksen tarkempi kesto löytyy raportista. Aineiston analysointi on kirjoitettu auki ja siitä on esitetty esimerkki tekstissä, mikä vahvistaa tutkimuksen uskottavuutta (credibility). Tutkimuksen raportoinnissa on noudatettu Jyväskylän ammattikorkeakoulun ohjeistusta. Tutkimuksessa oli pieni otanta, mutta tulokset ovat osittain siirrettävissä (transferability) muihin konteksteihin sillä tutkimuksen tulokset osoittivat samankaltaisuutta aiempiin tutkimuksiin verrattaessa (vrt. Martin ja Herkt 2018; Pitzin 2009; Eva & Morgan 2018; Chow & Pickens 2020). Tutkimus prosessin aikana on saatu palautetta sekä ohjaavilta opettajilta, että toimeksiantajan edustajalta, mikä lisää tutkimuksen luotettavuutta (dependability) ja vakiintuneisuutta (confirmability).

### 8.3 Johtopäätökset ja kehittämisehdotukset

Kyselyn vastausten perusteella opinnäytetyön tutkimuskysymyksiin – 1) Mitä toimintaterapeutit tekevät palliatiivisen hoidon asiakkaiden kanssa? ja 2) Mikä on toimintaterapian asema suomalaisessa palliatiivisessa hoidossa? – saatiin vastaukset ja tavoitteet saavutettiin. Palliatiivisten asiakkaiden kanssa toteutetusta toimintaterapiasta vastausten perusteella interventioiden keskiössä oli apuvälineprosessi, mahdollistaa

asiakkaalle mielekäs ajankäyttö elämän loppuvaiheessa sekä toiminallisen osallistumisen tukeminen. Toimintaterapian asema suomalaisessa palliatiivisessa hoidossa oli vastaajien mukaan kohtalainen. Asemaa heikentävinä tekijöinä vastaajat nostivat esiin palliatiivisen hoidon puuttumisen toimintaterapian koulutuksessa sekä toimintaterapian vähäisen hyödyntämisen palliatiivisen hoidon moniammatillisissa tiimeissä.

Opinnäytetyön kyselytutkimuksen vastausten vähyydestä voidaan päätellä jotain toimintaterapian roolista elämän loppuvaiheen hoidossa. Toimintaterapiaa ei mainita palliatiivinen hoito ja saattohoito Käypä hoito -suosituksessa (2019), mikä kertoo jo itsessään siitä, että sitä ei hyödynnetä kovin laajalti palliatiivisessa hoidossa. Monilla muilla mailla (kuten esimerkiksi Australia, Kanada, Yhdysvallat), on erikseen tietosivu (fact sheet) toimintaterapian roolista palliatiivisessa hoidossa.

Kehittämissuhteena toimintaterapian asemaa suomalaisessa palliatiivisessa hoidossa kannattaa tutkia jatkossa lisää, sillä tässä opinnäytetyön tutkimuksessa otanta oli hyvin suppea. Esimerkiksi toimintaterapian lisäämistä ja avaamista palliatiivisen hoidon ja saattohoidon Käypä hoito -suositukseen on hyvä harkita sekä toimintaterapeuttien lisääminen moniammatilliseen palliatiiviseen hoitoryhmään. Opinnäytetyön tutkimuksessa esiin nousi palliatiivisen hoidon puuttuminen toimintaterapeuttien koulutuksesta. Palliatiivinen hoito kannattaa lisätä toimintaterapiakoulutuksen opetussuunnitelmaan, jolloin myös toimintaterapian asema suomalaisessa palliatiivisessa hoidossa vahvistuu.

## Lähteet

An EAPC Task Force to identify the scope and remit of occupational therapy in palliative care in Europe. N.d. European Association of Palliative Care. Viitattu 4.5.2020. <https://www.eapcnet.eu/eapc-groups/archives/task-forces-archives/occupational-therapy>

Autti-Rämö, I. & Salminen, A.-L. 2016. Kuntoutuksesta kuntoutumisen käsitteeseen. Julkaisussa Kuntoutuminen. Duodecim. E-Kirja. Viitattu 13.4.2020 <https://janet.finna.fi> Oppiportti

Burns, N. & Grove, S. K. 2005. The Practice of Nursing Research: Conduct, Critique, and Utilization. St. Louis, Missouri. Elsevier.

Chow, J. K. 2018. Occupational Therapy in Hospice and Palliative Care. Julkaisussa Pedretti's occupational therapy: practice skills for physical dysfunction. Toim. H.M. Pendleton & W. Shultz-Krohn. E-kirja. St. Louis, Mo. Elsevier. 1195-1210. Viitattu 4.5.2020. <https://janet.finna.fi>

Chow, J.K. & Pickens, N.D. 2020. Measuring the Efficacy of Occupational Therapy in End-of-Life Care: A Scoping Review. American Journal of Occupational Therapy, 74, 1. Viitattu 15.4.2020. <https://janet.finna.fi>

Craik, J., Davis, J. & Polatajko, H.J. 2007. Introducing the Canadian Practice Process Framework (CPPF): Amplifying the context. Julkaisussa Enabling Occupation II: Advancing an occupational therapy vision for health, well-being & justice through occupation. Toim. H.J. Polatajko & E.A. Townsend. Ottawa: CAOT Publications ACE, 229-246.

Curtin, M., Molineux, M. & Supyk-Mellson, J.A. 2010. Occupational Therapy and Physical Dysfunction E-book: Enabling Occupation. Sixth edition. Edinburgh. Elsevier Limited. Viitattu 22.4.2020. <https://books.google.fi/books?id=NpHhg8VZI-0C&printsec=frontcover&hl=fi#v=onepage&q&f=false>

Davis, J., Craik, J. & Polatajko, H.J. 2007. Using the Canadian Process Practice Framework: Amplifying the process. Julkaisussa Enabling Occupation II: Advancing an occupational therapy vision for health, well-being & justice through occupation. Toim. H.J. Polatajko & E.A. Townsend. Ottawa: CAOT Publications ACE, 247-272.

Eva, G. & Morgan, D. 2018. Mapping the scope of occupational therapy practice in palliative care: A European Association for Palliative Care cross-sectional survey. Palliative Medicine, 32, 5, 960-968. Viitattu 10.4.2020. <https://janet.finna.fi> ProQuest databases and e-book collections.

Hyvät arviointikäytännöt suomalaisessa toimintaterapiassa. 2014. Suomen Toimintaterapeuttiliitto ry. Viitattu 22.4.2020. [http://www.toimintaterapeuttiliitto.fi/site/assets/files/2411/toi\\_arviointijulkaisu.pdf](http://www.toimintaterapeuttiliitto.fi/site/assets/files/2411/toi_arviointijulkaisu.pdf)

Hyvä tieteellinen käytäntö (HTK). N.d. Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK). Viitattu 4.5.2020. <https://www.tenk.fi/fi/hyva-tieteellinen-kaytanto>

Hänninen, J. 2016. Saattohoito. Julkaisussa Palliatiivinen Hoito. Toim. T. Saarto, J. Hänninen, R. Antikainen & A. Vainio. Helsinki. Duodecim. 10-11.

Jyväskylän ammattikorkeakoulun eettiset periaatteet. 2018. Viitattu 4.5.2020. <https://opinto-oppaat.jamk.fi/globalassets/opinto-opas-amk/opiskelu/pedagogiset-ja-eettiset-periaatteet/eettiset-periaatteet-11122018.pdf>

Kekoni, T., Mönkkönen, K., Hujala, A., Laulainen, S., & Hirvonen J. 2019. Moniammatillisuus käsitteinä ja käytänteinä. Julkaisussa Moniammatillinen yhteistyö – vaikuttava vuorovaikutus sosiaali- ja terveysalalla. Toim. K. Mönkkönen, T. Kekoni, & A. Pehkonen. E-kirja. Gaudeamus. viitattu 15.04.2020. <https://janet.finna.fi> Ellibis.

Kuula, A. 2011. Tutkimuseetiikka – Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. E-kirja. Tampere: Vastapaino. viitattu 4.5.2020 <https://janet.finna.fi> Ellibis.

Law, M., Polatajko, H., Baptiste, S. & Townsend, E. 1997. Concepts of Occupational Therapy. Julkaisussa Enabling Occupation. An Occupational Therapy Perspective. Toim. E. Townsend. Ottawa: CAOT Publications ACE, 29-56.

Lin D., Borjan M., San Andres S. & Kelly C. 2019. The Role of PT, OT and Other Therapies in Palliative Care for Seriously Ill Patients. Julkaistu Oxford Textbook of Palliative Nursing. Toim. B. R. Ferrell & J. A. Paice. New York. NY. Oxford University Press. 682-686.

Mack, I. 2016. The role of occupational therapy in palliative care: Is it perceived to be beneficial by the patient and family? Texas Woman's University. Viitattu 15.4.2020. <https://janet.finna.fi> ProQuest databases and e-book collections.

Martin, E. & Herkt, J. 2018. The Reality and Potential of Occupational Therapy Within Hospice Care. New Zealand Journal of Occupational Therapy, 65, 2, 23-29. Viitattu 22.4.2020. <https://janet.finna.fi> EBSCOhost CINAHL Plus with Full Text.

Mazanec, P., Reimer, R., Bullington, J., Coyne, P. J., Harris, H. II, Dubois, M. C., Rogers, C. & Aron, J. 2019. Interdisciplinary Palliative Care Teams. Specialists in Delivering Palliative Care. Julkaistu Oxford Textbook of Palliative Nursing. Toim. B. R. Ferrell & J. A. Paice. New York. NY. Oxford University Press. 89-94

Mitä kuntoutus on? 2019. KELA. viitattu 13.4.2020. <https://www.kela.fi/mita-kuntoutus-on>

Occupational Therapy in End of Life Care. 2016. World Federation of Occupational Therapists (WFOT). Position statement. Viitattu 22.4.2020. <https://wfot.org/assets/resources/Occupational-Therapy-in-End-of-Life-Care.pdf>

Occupational Therapy and End-of-Life Care. N.d. Canadian Association of Occupational Therapists. Viitattu 22.4.2020. <https://www.caot.ca/document/4056/End%20of%20Life%20-%20Fact%20Sheet.pdf>

Palliatiivinen hoito ja saattohoito. 2019. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Viitattu 4.5.2020. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50063#readmore>

Palliative Care. 2018. Fact sheets. World Health Organization. Viitattu 11.2.2020. <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Palliative care outcomes collaboration. 2016. Palliative care outcomes collaboration – Clinical Manual. Australian Health Services Research Institute. Viitattu 11.3.2020. <https://www.swslhd.health.nsw.gov.au/peach/pdf/PCOC-Toolkit.pdf>

Palliatiivisen koulutuksen kehittäminen. N.d. Edupal -hankkeen kotisivu. Viitattu 27.4.2020. <https://www.palliatiivisenkoulutuksenkehittaminen.fi/>

Palliative rehabilitation. N.d. IAHP:n Pallipedia sivustolla. Viitattu 22.3.2020 <https://pallipedia.org/palliative-rehabilitation/>

Pitzin, K.M. 2009. Occupational therapy and palliative care: a survey of attitudes and knowledge. Master's and Doctoral Projects. Viitattu 15.4.2020. <https://pdfs.semanticscholar.org/02d2/026c2ff0f7bdf37253bcb8937ac7ee9f2d92.pdf>

Polatajko, H.J., Backman, C., Baptiste, S., Davis, J., Eftekhar, P., Harvey, A., Jarman, J., Krupa, T., Lin, N., Pentland, W., Rudman, D.L., Shaw, L., Amoroso, B. & Connor-Schisler, A. 2007. Human Occupation in Context. Julkaisussa Enabling Occupation II: Advancing an occupational therapy vision for health, well-being & justice through occupation. Toim. H.J. Polatajko & E.A. Townsend. Ottawa: CAOT Publications ACE, 37-61.

Polatajako, H.J., Davis, J., Stewart, D., Cantin, N., Amoroso, B., Purdie, L. & Zimmerman, D. 2007. Specifying the domain of concern: Occupation as core. Julkaisussa Enabling Occupation II: Advancing an occupational therapy vision for health, well-being & justice through occupation Toim. H.J. Polatajko & E.A. Townsend. Ottawa: CAOT Publications ACE, 13-36.

Polatajako, H.J., Townsend, E.A. & Craik, J. 2007. Canadian Model of Occupational Performance and Engagement (CMOP-E). Julkaisussa Enabling Occupation II: Advancing an occupational therapy vision for health, well-being & justice through occupation. Toim. H.J. Polatajko & E.A. Townsend. Ottawa: CAOT Publications ACE, 23.

Saarto, T. 2016a. Palliatiivisen hoidon määritelmä. Julkaisussa Palliatiivinen Hoito. Toim. T. Saarto, J. Hänninen, R. Antikainen & A. Vainio. Helsinki. Duodecim. 10.

Saarto, T. 2016b. Palliatiivisen hoidon tarkoitus. Julkaisussa Palliatiivinen Hoito. Toim. T. Saarto, J. Hänninen, R. Antikainen & A. Vainio. Helsinki. Duodecim. 10.

Sakellariou, D. & Pollard, N. 2017. Occupational Therapies Without Borders E-book: Integrating justice with practice. Second edition. Elsevier limited. Viitattu 22.4.2020. <https://books.google.fi/books?id=nN3WDwAAQBAJ&printsec=frontcover&hl=fi#v=onepage&q&f=false>

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2019. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tila Suomessa. Alueellinen kartoitus ja ehdotuksia laadun ja saatavuuden parantamiseksi. Raportteja ja muistioita 2019:14. Helsinki. Viitattu 4.5.2020. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4041-3>

The Role of Occupational Therapy in Palliative and Hospice Care. 2015. American Occupational Therapy Association. Viitattu 4.5.2020. [https://www.aota.org/~media/Corporate/Files/AboutOT/Professionals/WhatIsOT/PA/Facts/FactSheet\\_PalliativeCare.pdf](https://www.aota.org/~media/Corporate/Files/AboutOT/Professionals/WhatIsOT/PA/Facts/FactSheet_PalliativeCare.pdf)

Townsend, E.A., Beagan, B., Kumas-Tan, Z., Versnel, J., Iwama, M., Landry, J., Stewart, D. & Brown, J. 2007. Enabling: Occupational therapy's core competency. Julkaisussa Enabling Occupation II: Advancing an occupational therapy vision for health, well-being & justice through occupation. Toim. H.J. Polatajko & E.A. Townsend. Ottawa: CAOT Publications ACE, 87-133.

Townsend, E.A. & Polatajko, H.J. 2007. Enabling occupation II: advancing an occupational therapy vision for health, well-being & justice through occupation. Ottawa: CAOT Publications ACE.

Townsend, E.A., Polatajko, H.J., Craik, J. & Davis, J. 2007. Canadian Model of Client-Centred Enablement (CMCE). Julkaisussa Enabling Occupation II: Advancing an occupational therapy vision for health, well-being & justice through occupation. Toim. H.J. Polatajko & E.A. Townsend. Ottawa: CAOT Publications ACE, 110.

Townsend, E. 1997. Enabling Occupation. An Occupational Therapy Perspective. Ottawa: CAOT Publications ACE.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK). 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Viitattu 6.4.2020. [https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf)

Valli, R. 2007. Kyselylomaketutkimus. Julkaisussa Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Toim. J. Aaltola & R. Valli. Juva: PS-kustannus. 102-125.

Vissers, K.C.P., van den Brand, M.W.M., Jacobs, J., Groot, M., Veldhoven, C., Verhagen, C., Hasselaar, J. & Engels, Y. 2013. Palliative Medicine Update: A Multidisciplinary Approach. Pain Practice, 13, 7, 576–588. Viitattu 7.5.2020. <https://janet.finna.fi/EBSOhost/CINAHL/Plus/with/Full/Text/>

Von Post, H. & Wagman, P. 2019. What is important to patients in palliative care? A scoping review of the patient's perspective. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 26:1, 1-8. Viitattu 10.4.2020. <https://janet.finna.fi> Taylor & Francis Medical Library.

What is occupational therapy? N.d. The American Occupational Therapy Association. Viitattu 27.1.2020. <https://www.aota.org/Conference-Events/OTMonth/what-is-OT.aspx>



## Liitteet

### Liite 1. Kyselyn kysymykset ja perustelut

Liitetaulukko 1. Kyselylomakkeen muoto perusteluineen

Perustelut	Kysymys
<b>Taustakysymykset</b>	
Herättelee vastaajaa pohtimaan, mikä on palliatiivisen hoidon asiakas. Varmistetaan myös, että vastaajat oikeasti ovat osa tarvitsemaamme vastaajaryhmää.	1. Työskenteletkö/Oletko työskennellyt asiakkaiden kanssa, jotka sairastavat henkeä uhkaavaa sairautta (palliatiivisen hoidon asiakas), kuten syöpä, Ms-tauti, Parkinson ja ALS yms.?
Tällä jaotellaan vastaajat palliatiivisen hoidon moniammatillisessa työryhmässä työskennelleisiin ja muiden vain palliatiivisten asiakkaiden kanssa työskennelleisiin.	2. Kuulutko palliatiivisen hoidon moniammatilliseen työryhmään?
Antaa tietoa toimintaterapeuttien työkokemuksesta yleisesti ottaen.	3. Kuinka kauan olet toiminut toimintaterapeutin ammatissa? <ul style="list-style-type: none"> <li>• Alle 2 vuotta</li> <li>• 3-5 vuotta</li> <li>• 6-10 vuotta</li> <li>• yli 10 vuotta</li> </ul>
Antaa tietoa palliatiivisen hoidon asiakasryhmistä, joiden kanssa toimintaterapeutit työskentelevät.	4. Millaisten asiakasryhmien kanssa olet työskennellyt/työskentelet palliatiivisessa työryhmässä?
Antaa tietoa siitä, minkä ikäisten palliatiivisen hoidon asiakkaiden kanssa toimintaterapeutit työskentelevät.	5. Minkä ikäisten palliatiivisten asiakkaiden kanssa työskentelet/olet työskennellyt? <ul style="list-style-type: none"> <li>• alle 7-vuotiaat</li> <li>• 7-12 vuotiaat</li> <li>• 13-17 vuotiaat</li> <li>• 18-29 vuotiaat</li> <li>• 30-65 vuotiaat</li> <li>• yli 65-vuotiaat</li> </ul>

<p>Antaa tietoa siitä, minkälaisissa paikoissa (ympäristöissä) toimintaterapiaa on hyödynnetty palliativisten asiakkaiden kanssa.</p>	<p>6. Minkälaisissa ympäristöissä toimintaterapiaa toteutetaan palliativisten asiakkaiden kanssa?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Sairaalan vuodeosasto</li> <li>• Asiakkaan koti</li> <li>• Palvelukoti</li> <li>• Saattohoitokoti</li> </ul>
<p><b>Toimintaterapian interventiot ja hyödyt</b></p>	
<p>Saadaan tietoa siitä, mille CMOP-E:n mukaisille toiminnan osa-alueille toimintaterapeuttien toteuttama toiminnan mahdollistaminen kohdentuu palliativisten asiakkaiden kanssa.</p>	<p>7. Mitkä toiminnan osa-alueet ovat eniten toimintaterapian kohteena työssäsi? (ei ollenkaan, erittäin harvoin, satunnaisesti, usein)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Itsestä huolehtiminen</li> <li>• Työ ja tuottavuus</li> <li>• Vapaa-aika</li> </ul>
<p>Saadaan tietoa siitä, mihin CMOP-E:n mukaisiin ihmisen toimintaedellytyksiin toimintaterapeuttien toteuttama toiminnan mahdollistaminen kohdentuu palliativisten asiakkaiden kanssa.</p>	<p>8. Kuinka usein toimintaterapian interventiot työssäsi keskittyvät johonkin seuraavista toimintaedellytyksistä? (ei ollenkaan, erittäin harvoin, satunnaisesti, usein)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• fyysinen</li> <li>• kognitiivinen</li> <li>• affektiivinen</li> <li>• henkisyys</li> </ul>
<p>Antaa tietoa konkreettisista interventioista (toiminnan mahdollistamisesta), joita toimintaterapeutit hyödyntävät työssään.</p>	<p>9. Kerro konkreettisia esimerkkejä mitä interventiokeinoja sinulla on käytössäsi palliativisten asiakkaiden kanssa?</p>
<p>Antaa tietoa mahdollisista muutoksista, joita toimintaterapialla voidaan saada aikaan palliativisen asiakkaan elämänlaadussa.</p>	<p>10. Millaisia elämänlaadullisia muutoksia olet huomannut palliativisissa asiakkaissa toimintaterapian aikana (esim. levollisuuden, iloisuuden ja puheliaisuuden lisääntyminen ja sisällönsaaminen päivään, yhteydenpito ystäviin lisääntyy yms.)?</p>
<p>Antaa tietoa mahdollisista muutoksista, joita toimintaterapialla voidaan saada aikaan palliativisen asiakkaan identiteetissä.</p>	<p>11. Millaisia muutoksia olet huomannut palliativisen asiakkaan identiteetissä (asiakkaan käsitys omasta itsestään) toimintaterapian aikana?</p>
<p>Antaa tietoa mahdollisista muutoksista, joita toimintaterapialla voidaan saada aikaan palliativisen asiakkaan toiminnallisessa osallistumisessa ja sitoutumisessa.</p>	<p>12. Millaisia muutoksia olet havainnut palliativisen asiakkaan oman elämän toiminnallisessa osallistumisessa ja sitoutumisessa toimintaterapian aikana (esim. omiin toiminnallisiin rooleihin palaaminen, yhteydenpito ystäviin yms.)?</p>

<b>Toimintaterapian asema palliativisessa hoidossa</b>	
Antaa tietoa siitä miten palliativisessa hoidossa työskentelevät tai siellä työskennelleet toimintaterapeutit kokivat toimintaterapian aseman osana palliativista hoitoa.	13. Millaiseksi koet toimintaterapian aseman suomalaisessa palliativisessa hoidossa? Perustele vastaus 1=huono, 5=hyvä
Toimii viimeisenä koostavana kysymyksenä, josta saadaan selville vielä tärkeitä toimintaterapiassa toteutettavia asioita.	14. Mikä on mielestäsi tärkeää palliativisessa toimintaterapiassa?

## Liite 2. Saatekirje

### **Toimintaterapian osallisuus palliatiivisessa hoidossa Suomessa**

Vastaamalla kyselyyn annat suostumuksen vastauksesi käyttämiseen opinnäytetyössä. Vastaaminen tapahtuu anonymisti. Kyselyn vastaukset käsitellään luottamuksellisesi, eikä yksittäisen henkilön vastauksia voi tunnistaan.

Suoritamme kyselyn osana toimintaterapian (AMK) opinnäytetyötämme Jyväskylän Ammattikorkeakoulussa. Opinnäytetyömme aiheena on "Toimintaterapian osallisuus palliatiivisessa hoidossa Suomessa". Lisäksi haluamme nostaa esiin toimintaterapian hyödyt osana palliatiivisen hoidon moniammatillista työryhmää. Kyselyssä sovelletaan kanadalaista toiminnallisuuden ja sitoutumisen mallia (CMOP-E).

Palliatiivisessa hoidossa pyritään parantamaan henkeä uhkaavaa sairautta sairastavan ja tämän läheisten elämän laatua. Palliatiivisen hoidon tarkoituksena on ehkäistä ja lievittää kärsimystä sekä vaalia elämän laatua. Esimerkkejä palliatiivisen hoidon piiriin kuuluvista sairauksista ovat MS, syöpä sairaudet, Parkinsonin tauti, ALS, sekä erilaiset etenevät neurologiset sairaudet. Toimintaterapeutit työskentelevät monien palliatiivisessa hoidossa olevien potilaiden kanssa, mutta eivät välttämättä osana palliatiivista työryhmää.

Mikäli sinulla tiedossasi on kollegoja, jotka ovat työskennelleet tai työskentelevät palliatiivisessa hoidossa olevien asiakkaiden kanssa, toivomme sinun jakavan heille linkin kyselyymme. Haluamme tavoittaa mahdollisimman monia toimintaterapeutteja, joilla on kokemusta palliatiivisten asiakkaiden toimintaterapiasta.

Opinnäytetyö tehdään osana EduPal-hanketta: <https://www.palliatiivisenkoulutuksenkehittaminen.fi/>