



Toimijuuden edistäminen elämän loppuvaiheessa

Sirpa Hyväri

Opinnäytetyö, AMK

Lokakuu 2021

Terveys- ja hyvinvointialat

Toimintaterapeutti (AMK)

Hyväri Sirpa

Toimijuuden edistäminen elämän loppuvaiheessa

Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Lokakuu 2021, 45 sivua.

Terveys- ja hyvinvointialat. Toimintaterapeutin tutkinto-ohjelma. Opinnäytetyö AMK.

Julkaisun kieli: suomi

Verkkojulkaisulupa myönnetty: Kyllä

Tiivistelmä

Suomalaisessa yhteiskunnassa toimintaterapian yhdistäminen saattohoitoon on edelleen vierasta. Saattohoito on Suomessa alati kehittyvää. Sosiaali- terveysministeriö on julkaissut vuonna 2019 uudet suositukset palliatiivisen hoidon sekä saattohoidon järjestämiseksi Suomessa.

Opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää toimintaterapian näkökulmasta saattohoitopotilaiden toimijuuden edistämisen keinoja. Tutkimuksen tarkoituksena oli luoda uutta suomenkielistä tietoa aiheesta, jota on tutkittu aikaisemmin lähinnä opinnäytetöiden kautta. Opinnäytetyön tutkimuskysymyksiä oli 1) Miten saattohoitopotilaiden toimijuutta edistetään saattohoitokodissa? ja 2) Kuinka keinot yhdistyvät toimintaterapeutisiin strategioihin?

Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena ja aineistonkeruu tapahtui Webropol-verkkokyselyn avulla kahdesta suomalaisesta saattohoitokodista. Tutkimusaineisto analysoitiin teorialähtöisen sisällönanalyysin avulla. Teoriapohjana opinnäytetyölle oli Gary Kielhofnerin Inhimillisen toiminnan malli (Model of Human Occupation). Aineisto käsiteltiin kahdessa osassa: toimijuuden osa-alueiden sekä toimintaterapeutisten strategioiden kautta.

Tutkimus selvitti käytössä olevia toimijuuden edistämisen keinoja saattohoitopotilaiden toimijuuden tukemiseksi. Toimijuutta tuetaan yksilön toimijuuden jokaisella eri osa-alueella. Ilmi nousseet keinot ovat usein liitoksissa useaan eri toimijuuden osa-alueeseen samaan aikaan. Tulokset selvittivät, että saattohoitokotien toimijuuden edistämisen keinoissa oli yhtäläisyyksiä saattohoidon toimintaterapian työnkuvaan. Toimijuuden edistämässä potilaan tahdon noudattaminen nousi merkittävimpänä osa-alueena. Saattohoitopotilaan ympäristö tukee myös toimijuutta ja tarjoaa toimijuutta tukevia toimintoja laajasti niin fyysisen kuin sosiaalisen ympäristön kautta. Toimintaterapeuttisista strategioista merkittävimpiä olivat fyysinen tuki sekä vahvistamisen strategiaan kuuluvat läsnäolo ja henkinen tuki. Lisäksi merkittävää on toimintakyvyn muutosten tunnistaminen ja siihen reagoiminen.

Avainsanat (asiasanat)

Toimintaterapia, Saattohoito, Elämän loppuvaihe, Toimijuus, Interventiot

Muut tiedot (salassa pidettävät liitteet)

Hyväri Sirpa

Promotion of Agency in End-of-life care

Jyväskylä: JAMK University of Applied Sciences, October 2021, 45 pages.

Health and Welfare. Bachelor's Degree Programme in Occupational Therapy. Bachelor's thesis.

Permission for web publication: Yes

Language of publication: Finnish

Abstract

Combining occupational therapy and hospice care is still not common in Finnish society. In Finland, hospice care develops continuously. Finland's Ministry of Social Affairs and Health has published new recommendations on the provision and improvement of palliative care services in Finland in 2019.

The aim of the research was to figure out on occupational therapy's point of view how hospice care patients' agency is promoted in hospice care setting in Finland. The purpose was to produce new Finnish information about the subject. The subject has been researched mostly through Bachelor Theses in Finland before. Research aimed to get answers to the questions 1) How is hospice care patients' agency promoted in hospice care facilities? and 2) How the interventions fit to the occupational therapy strategies?

Thesis was done as a qualitative research and the collection of material was achieved through Webropol-survey from two Finnish hospice care homes. The theory base for the thesis was the Model of Human Occupation by Gary Kielhofner. The answer material was analyzed in two stages: through the terms of agency and through occupational therapy strategies.

Through research got found out concrete interventions that hospice care workers implement to promote the agency of hospice care patients. Agency is being promoted in every field of agency and most interventions fit into many fields of agency at the same time. There were similarities between the happening interventions and the work of Occupational therapist in hospice care setting abroad. Promoting patients' volition is very important in hospice care. Results show also that the environment of a hospice care patient is promoting agency well through both physical and social environment. Strategies of physical support and validating the patient were the most significant results. It's also important to identify patients' performance capacity and react to that.

Keywords/tags (subjects)

Occupational therapy, Hospice, End-of-life care, Agency, Interventions

Miscellaneous (Confidential information)

Sisältö

1	Johdanto	3
2	Elämän loppuvaihe	4
3	Saattohoito	5
4	Yksilön toimijuus	7
4.1	Toimijuus MOHOn mukaisesti.....	8
4.1.1	Tahto.....	9
4.1.2	Tottumus.....	10
4.1.3	Suorituskyky.....	10
4.1.4	Ympäristö.....	11
4.1.5	Muuttuva toimijuus vanhetessa	11
5	Toimijuuden tukemisen strategiat	12
6	Elämän loppuvaiheen toimintaterapia	14
7	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset	15
8	Opinnäytetyön toteutus	16
8.1	Kvalitatiivinen tutkimus.....	16
8.2	Aineistonkeruu	17
8.3	Aineiston analysointi	18
9	Tulokset	19
9.1	Esitietoja.....	19
9.2	Toimijuuden tukeminen yksilön näkökulmasta	20
9.3	Toimijuuden edistäminen toimintaterapeuttisten strategioiden näkökulmasta	28
9.4	Johtopäätökset.....	30
10	Pohdinta	32
10.1	Luotettavuus ja eettisyys	33
10.2	Jatkotutkimus	34
11	Lopuksi	35
	Lähteet	36
	Liitteet	2
	Liite 1. Saatekirje	2
	Liite 2. Webropol-kyselyn kysymykset	3

Kuviot

Kuvio 1	Vastaajien ammatit	19
---------	--------------------------	----

Kuvio 2 Vastaajien työskentelyajat saattohoidossa.....	20
Kuvio 3 Tahdon tukemisen keinot	23
Kuvio 4 Tottumusten tukeminen	25
Kuvio 5 Ympäristö toimijuuden tukijana.....	27

1 Johdanto

Kuolema ja siihen liittyvät asiat ovat pysyneet suomalaisessa nyky-yhteiskunnassa eräänlaisina tabuina. Kuolema ja siihen liittyvät toimenpiteet ovat vaiettuja aiheita. Toimintaterapian näkökulmasta saattohoitopotilaiden yksilöllisyyttä ja merkityksellisten toimintojen tärkeyttä elämän loppuvaiheessakin halutaan korostaa, kuitenkin unohtamatta kuolemaan johtavan prosessin eri näkökulmia ja väistämättömiä tilanteita tai faktoja. World Federation of Occupational Therapy julkaisun mukaan jokaisella ihmisellä on toimintakyvyn rajoitteista huolimatta oikeus parantaa elämänlaatuaan ja hyvinvointiaan osallistumalla itselle merkittäviin toimintoihin (Occupational therapy in end-of-life care 2016, 1). Ihmisen sitoutuminen ja osallistuminen toimintaan on tärkeää myös elämän loppuvaiheessa. Se tukee ihmisen identiteettiä ja tarjoaa tyydytystä, sekä vastaa ihmisen toiminnallisiin tarpeisiin.

Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisemassa selvityksessä Palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa sanotaan saattohoitoa koskevissa päätelmissä, että toimintakykyyn ja hyvinvointiin liittyvät laatutekijät eivät näkyneet selvityksen mukaan niin paljon kuin toivottiin. Lisäksi raportti linjasi, että ”Saattohoidon ”kun mitään ei ole tehtävissä, on vielä paljon tekemistä” -periaatteen mukaisesti elämän loppuvaiheessakin tulee ylläpitää hyvää elämänlaatua”. (Finne-Soveri & Saarto 2019, 175.) Selvityksen mukaan saattohoitopotilaiden toimintakyvyn tukeminen ei ole toivottavalla tasolla, joten ilmiön tutkiminen on hyvin ajankohtaista edelleen. Toimijuuden edistäminen ja tukeminen tuo potilaalle sisällöllisyyttä ja merkityksellisiä toimintoja aina elämän loppuhetkiin asti.

Saattohoidon ja toimintaterapian yhdistäminen suomalaisessa yhteiskunnassa on edelleen vierasta, sillä siitä ei löydy juurikaan tietoa hakukoneiden kautta tai saattohoito-oppaissa ei ole mainittuna toimintaterapian saatavuutta. Aihetta on Suomessa tutkittu opinnäytetöiden kautta. Toimintaterapian näkökulmasta on selvitetty toimintaterapeutin roolia saattohoidossa sekä palliatiivisessa hoidossa. Opinnäytetöiden yhteinen havainto on ollut, että Suomessa ei hyödynnetä toimintaterapiaa osana saattohoitoa. Tässä opinnäytetyössä pyrittiin tarkastelemaan tätä ilmiötä uudenaikaisesta toimintaterapian näkökulmasta.

Tarkoituksena oli selvittää, millaisia yksilön toimijuutta edistäviä keinoja saattohoitokodissa toteutuu. Opinnäytetyö tarkasteli ilmi tulleita keinoja Gary Kielhofnerin Inhimillisen toiminnan mallia

hyödyntäen. Opinnäytetyö keskittyi toimijuuden käsitteeseen, ja selvitti, kuinka toimijuuden tukeminen näkyy saattohoitokodissa muiden työntekijöiden, kuin toimintaterapeuttien toimesta. Tavoitteena on, että toimintaterapeuttisten strategioiden kautta voidaan selvittää, millaisia terapeuttisia keinoja on jo käytössä saattohoitokodissa. Juuri toimijuuden käsite on valittu ohjaamaan opinnäytetyötä, sillä se on laajempi käsite kuin esimerkiksi toimintakyky tai saattohoitopotilaan ympäristö. Toimijuuden käsitteen kautta tietoa saadaan kattavammin. Lisäksi kohderyhmäksi valikoituivat saattohoitopotilaat diagnoosista riippumatta, sillä tämä mahdollisti kohdistetun aineistonkeruun onnistumisen.

2 Elämän loppuvaihe

Ymmärtääksemme saattohoidon luonnetta, sekä potilaiden läpikäytävää prosessia saattohoidossa, on tärkeää ymmärtää, mitä kuolemaan johtava prosessi pitää sisällään. Tämä prosessi sisältää erilaisia muutoksia fyysisesti ja psyykkisesti, joista kerrottuna lisää tässä kappaleessa.

Puolesta vuodesta vuoteen ennen kuolemaa ihminen voi olla väsyneempi ja vähemmän aktiivinen. Tunne-elämässä tapahtuu myös muutoksia lähestyvän kuoleman tuodessa laajan kirjon erilaisia tunteita. (McHugh Pendleton & Schultz-Krohn 2018, 1199) Kuolemaan voi liittyä erilaisia suuria pelkoja, kuten itse kuoleman hetki, läheisten pärjääminen kuoleman jälkeen, ahdistus kuoleman lähestymisestä tai mitä itselle tapahtuu kuoleman jälkeen. Pelkoa kuoleman hetkestä usein lievittää tieto toisen ihmisen läsnäolosta kuolemanhetkellä. (Aalto 2013, 39; Hänninen & Pajunen 2006, 78–79.)

Saattohoidon ollessa oireita lievittävää hoitoa, on tärkeää arvioida erilaisten hoitotoimenpiteiden merkityksellisyyttä läpi saattohoitoprosessin, sillä jossain kohtaa hoitotoimenpiteet voivat aiheuttaa enemmän haittaa kuin hyötyä. Potilas voi olla esimerkiksi liiallisen nesteytyksen vuoksi hyvin turvoksissa viimeisten päiviensä aikana, tai jatkuvat asennonvaihdot voivat tuottaa lisäkipua. (Hänninen & Pajunen 2006, 112.)

Ennen kuolemaa ihmisen keho alkaa jo valmistautua lähestyvään kuolemaan. Kuolemaan johtava prosessi on kaikilla erilainen ja sen ennustaminen voi olla vaikeaa. (Korhonen & Poukka 2013) Fyysisesti ihminen alkaa ikään kuin hiipua kuolemaa lähestyessä. Ruokahalu, jano, virtsa- ja suolentoiminta hiipuvat, hengitys muuttuu hitaammaksi ja verenkierto hidastuu, sekä kivut lisääntyvät

(Kuoleman lähestyminen 2018; McHugh Pendleton & Schultz-Krohn 2018, 1199). Kuolemaa lähestyvä potilas on myös väsynyt, eikä enää niin kiinnostunut ympärillä tapahtuvista asioista (Kuoleman lähestyminen 2018). Toisaalta kuolevalla potilaalla voi olla vielä energiaa ja hän voi olla kovin rauhatonkin (McHugh Pendleton & Schultz-Krohn 2018, 1199). Hengityksessä tapahtuvat muutokset ennen kuolemaa voivat olla hengenahdistus tai rohiseva, kovaääninen, huolestuttavankin kuuloinen hengitys. Tämä johtuu nieluun kertyvistä nesteistä. (McHugh Pendleton & Schultz-Krohn 2018, 1199; Hänninen & Pajunen 2006, 116.)

Aivan lähellä kuolemaa potilaalla voi tulla ikään kuin kiire lähteä jonnekin sekä hallusinaatioita kuolleista läheisistä. Hengityksestä tulee katkonaista ja kun hengitys lopulta lakkaa, sydän jatkaa lyömistä vielä useita minutteja. Lopullinen kuolema todetaan, kun sydän on lakannut lyömästä, ja pupillit ovat laajentuneet ja pysähtyneet. (McHugh Pendleton & Schultz-Krohn 2018, 1199) Kuoleman toteaa Suomessa lääkäri tai lääketieteen opiskelija, joka hoitaa laillistetun lääkärin virkaa (Kuoleman toteaminen 2019).

3 Saattohoito

Saattohoito lukeutuu yhdeksi osaksi palliatiivista hoitoa. Saattohoito on palliatiivisen hoidon viimeisin vaihe. Palliatiivinen hoito on oireiden mukaista hoitoa, ei enää siis sairauden parantamiseen keskittyvää. Palliatiivinen hoito on kokonaisvaltaista, oireenmukaista, kärsimystä sekä lievittävää että ehkäisevää ja elämänlaadun vaalimiseen pyrkivää hoitoa. Palliatiivinen hoito voi kestää vuosia. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypähoito-suositus, 2019) Saattohoito on elämän loppuvaiheessa tapahtuvaa kuolevan ihmisen hoitoa (Finne-Soveri & Saarto 2019, 174). Saattohoidossa keskitytään potilaan oireiden lievittämiseen sekä potilaan ja läheisten tukemiseen. Potilaalle tehdään saattohoitopäätös, kun sairauteen tai sairauksiin ei ole enää parannuskeinoja. Saattohoito kestää tilanteesta riippuen yleensä päivistä viikkoihin. (Hänninen 2015.)

Saattohoidon aloitus ei määräydy tietyn diagnoosin asettamisen perusteella (Hänninen & Pajunen 2006, 103), vaan saattohoidon aloitukseen vaikuttavat potilaan omat mielipiteet, tahto ja läheisten näkökulma, mutta myös lääkärin ja hoitajien havainnoimat hoidolliset tarpeet. Hoidon täytyy olla potilasta ja hänen itsemääräämisoikeuttansa kunnioittavaa. (Hänninen & Pajunen 2006, 104.)

Saattohoitokodissa potilaat saavat ympärivuorokautista hoitoa. Tällaista hoitoa tarvitsevat potilaat, joilla on vaikea, kuolemaan johtava sairaus. Saattohoitopäätökseen johtavia yleisiä pitkäaikaisairauksia ovat esimerkiksi syöpä, neurologiset sairaudet, keuhko- tai sydänsairaudet. Usein taustalla onkin monta sairautta yhtäaikaisesti, eli potilas on monisairas (Finne-Soveri & Saarto 2019, 174).

Saattohoidon aikana läheisillä on mahdollisuus jättää jäähyväiset läheiselleen. Hoito ei usein lopu potilaan kuolemaan, vaan saattohoidossa tuetaan ja autetaan läheisiä vielä kuoleman jälkeen. Läheiset saavat psykososiaalista tukea, sekä tukea käytännön asioiden hoitamiseen. (Hänninen 2015)

Saattohoito Suomessa

Saattohoito on ollut osana suomalaista sairaanhoitoa vasta noin 1980-luvulta lähtien (Hänninen 2020, 23). 1980-luvun ja 2010-luvun välissä saattohoito on kuitenkin vakiinnuttanut paikkansa osana suomalaista terveydenhuoltojärjestelmää, sekä kehittynyt, vaikkakaan edelleenkaan ei yllä kansainväliselle tasolle (Aalto 2013, 25). Suomessa saattohoito-osastot keskittyvät isoihin kaupunkeihin, eikä palliatiivisia poliklinikoita ole joka kaupungissa (Hänninen 2020, 122).

Suomessa on tällä hetkellä enää kolme yksityistä, säätiöiden ylläpitämää saattohoitokotia: Helsingissä, Tampereella sekä Hämeenlinnassa. Vielä vuonna 2018 yksityisiä saattohoitokoteja on ollut neljä. Turun Karinakoti kuitenkin siirtyi kaupungille ja muuttui palliatiiviseksi osastoksi. (Merikanto 2020.) Palliatiivisen hoidon sekä saattohoidon järjestämisen suosituksessa hoito on jaettu kolmiportaisen mallin mukaisesti. A-taso tarkoittaa perustason saattohoitoyksiköitä. B-taso on erityistaso ja käsittää sairaanhoitopiirien sekä alueelliset palliatiiviset ja saattohoidon yksiköt. C-taso on vaativa erityistaso ja siihen kuuluu yliopistollisten sairaanhoitopiirien palliatiiviset keskuskeskukset. (Finne-Soveri & Saarto 2019, 15–17.) Yksityisenä toimivat saattohoitokodit ovat erityistason palveluja, eli ovat B-tasolla A-B-C-luokittelussa ja henkilökunta on erikoiskoulutettua. (Finne-Soveri & Saarto 2019, 17, 190).

Saattohoidossa työskentelee lääkäreitä, hengellistä, psykososiaalista ja henkistä tukea tarjoavia ammattihenkilöitä sekä hoitohenkilökuntaa, joka koostuu lähi-, perus-, ja sairaanhoitajista (Saarto 2017, 27). Hengellisyyttä saattohoidossa tukee usein sairaalapappi (Aalto 2013, 98). Lisäksi on erityistyöntekijöitä, joita ovat esimerkiksi fysioterapeutit, toimintaterapeutit ja sosiaalityöntekijät. (Saarto 2017, 27.) Merkittäviä henkilöitä niin saattohoitokodeissa kuin kotisaattohoidossa ovat

koulutetut vapaaehtoiset, joilla on kokemusta kuolemaa lähestyvien vierellä olemisesta ja arjessa tukemisesta. (Aalto 2013, 91, 101)

Toimintaterapia ja saattohoito Suomessa

Suomenkielistä tietoa toimintaterapiasta saattohoidossa on hyvin vähän saatavilla. Aihetta on tutkittu suomeksi lähinnä opinnäytetöiden kautta. Theseus.fi-palvelun kautta hakusanoilla *toimintaterapia* ja *saattohoito* löytyy kaksi toimintaterapeuttiopiskelijoiden tekemää opinnäytetyötä aiheena nimenomaan saattohoito. Toimintaterapian roolia saattohoidossa on selvitetty integroivan kirjallisuuskatsauksen ja teemahaastattelun yhdistelmällä (ks. Finskas & Joutsimäki 2014). Lisäksi laadullisen tutkimuksen kautta on kuvattu suomalaista saattohoidon toimintaterapiaa (ks. Karhu & Ruumensaari 2015). Kummastakin opinnäytetyöstä käy ilmi toimintaterapian vähäinen hyödyntäminen suomalaisessa saattohoidossa, vaikka se koetaan merkityksellisenä ja hyödyllisenä (Finskas & Joutsimäki 2014, 43; Karhu & Ruumensaari 2015, 33–36).

Sosiaali- ja terveysministeriö on julkaissut palliatiivisten palveluiden järjestämiseen liittyvät suositukset, jotka ilmaisevat, että palliatiivisen hoidon ja saattohoidon erityistason palveluille on määriteltävä henkilökunta- ja osaamissuosituksia. Erityistasoon (B) kuuluvat yksityiset saattohoitokodit. Erityistason henkilökuntaan suositellaan moniammatillista asiantuntijatyöryhmää, johon kuuluisi yhtenä osana myös sosiaalityöntekijä, fysioterapeutti tai toimintaterapeutti. (Finne-Soveri & muut 2019, 190) Suomalaisten yksityisten saattohoitokotien sivuilla ei ole mainintaa toimintaterapeutin palveluiden saatavuudesta (Pirkanmaan hoitokoti on vaativan saattohoidon uranuurtaja n.d.; Koi-vikkokodin henkilökunta on sinua ja läheisiäsi varten n.d.; Terhokoti Palvelut n.d.).

4 Yksilön toimijuus

Toimijuuden käsite on alun perin lähtöisin sosiologiasta. Sosiologian kautta toimijuutta on lähestytty kolmesta näkökulmasta: elämänsäntien kautta, rakenteista tai yksilöstä sisältäpäin. Jyrkämä (2013) kertoo artikkelissa toimijuuden rakentuvan modaalisten ulottuvuuksien vuorovaikutuksesta. Modaaliset ulottuvuudet ovat kyetä, täytyä, voida, tuntea, haluta ja osata. Kykenemistä kuvaa ruumiillinen kykeneminen; täytymiseen liittyvät pakot, rajoitteet ja estot; voimiseen mahdollisuudet ja vaihtoehdot; tuntemiseen tunteet ja arvot, haluamiseen tavoitteet, päämäärät ja motivaatio ja osaamiseen tiedot ja taidot. Näistä jokainen ulottuvuus on toisiinsa liitoksissa ja vuorovaikutuksessa, ja ne luovat yhdessä yksilön kokemuksen toimijuudesta eri tilanteissa. (Jyrkämä

2013, Vanheneminen, arkitilanteet ja toimijuus.) Sosiologian toimijuuden määritelmässä on paljon samaa kuin seuraavaksi esittelemäni toimintaterapian teoreettisen mallin toimijuuden määritelmässä. Kummassakin toimijuus rakentuu eri osa-alueista ja näiden välisestä vuorovaikutuksesta.

4.1 Toimijuus MOHOn mukaisesti

Opinnäytetyössä tutkitaan saattohoitopotilaiden toimijuuden tukemista eikä esimerkiksi pelkääntään toimintakyvyn tukemista tai arkitoimintojen toteutumista, sillä toimijuus on laajempi käsite, joka sisältää enemmän ulottuvuuksia. Toimijuus ja merkitykselliset toiminnot ovat ihmiselle tärkeitä elämän loppuhetkiin saakka. Toimijuus on tässä opinnäytetyössä kuvattu Gary Kielhofnerin Inhimillisen toiminnan mallin (Model Of Human Occupation) näkökulmasta. Opinnäytetyö keskittyy Inhimillisen toiminnan mallin määritelmään ja käsitteisiin ja kuvaa tulokset näiden käsitteiden kautta.

Model of Human Occupation (MOHO), suomeksi Inhimillisen toiminnan malli, on toimintakeskeinen ja asiakaslähtöinen toimintaterapian malli, joka keskittyy ihmisen toimintaan sitoutumiseen, sekä osallistumiseen. MOHO selittää kuinka yksilöt motivoituvat toimintaan, toistavat toimintoja, ja kuinka henkilökohtainen kokemus omasta itsestä muuttuu ja kuinka tämä vaikuttaa toiminnallisuuteen. Malli kuvaa myös miten niin fyysinen kuin sosiaalinen ympäristö ovat vuorovaikutuksessa yksilön toiminnallisuuden kanssa jatkuvasti. (Taylor 2017, 4–5.) Ihminen nähdään toiminnallisena olentona, joka rakentuu tahdosta, tottumuksesta ja suorituskyvystä, ja näiden elementtien vuorovaikutuksesta ympäristön kanssa. Jollei huomioi ympäristöä ihmisen toimintaa havainnoidessa, ei voi saada kokonaisvaltaista kuvaa toiminnallisista olosuhteista. (Taylor 2017, 11.)

Yksilö mukauttaa toimintaansa vastaamaan toiminnallisia tarpeitaan. Tämä mukauttaminen tapahtuu toiminnallisen identiteetin, toiminnallisen pätevyyden ja ympäristön vuorovaikutuksessa. Toiminnallisuus auttaa meitä kehittämään identiteettiämme. **Toiminnallinen identiteetti** MOHOn mukaan sisältää ymmärryksen siitä kuka on, ja millaiseksi haluaisi toiminnallisena olentona tulla. Toiminnallinen identiteetti pohjautuu toiminnalliseen osallisuuteen, tahtoon, tottumuksiin ja kokemuksiin eletystä kehosta. Se sisältää ymmärryksen itsestä toimijana, mielenkiinnon kohteet, roolit, arvot, ympäristöstä tulevat odotukset, henkilökohtaiset tavoitteet, sekä lähitulevaisuuteen vaikuttavat päätökset, mitä yksilö haluaa kulloinkin tehdä. (Taylor 2017, 116–117.)

Toiminnallinen pätevyys tarkoittaa niitä toimintamalleja, joiden avulla yksilö reflektoi omaa toiminnallista identiteettiään, eli toimii jatkuvasti toiminnallisen identiteetin määrittämänä. Yksilö

ikään kuin toimeenpanee aktiviteetteja, joilla hän osoittaa, millainen toimija on. (Taylor 2017, 117–118.)

Seuraavaksi esitellään kappaleissa 4.1.1., 4.1.2, 4.1.3 ja 4.1.4 MOHOn keskeisimmät termit, ja mitä ne tarkoittavat, sekä mitä huomioon otettavaa niihin liittyy. Näiden kappaleiden jälkeen luvussa 4.1.5 kerrotaan, millaisia muutoksia vanhuus ja kuoleman lähestyminen voi tuoda näihin ulottuvuuksiin.

4.1.1 Tahto

Ihmisen **tahto** sisältää hänelle tärkeitä arvot ja kiinnostuksen kohteet, sekä henkilökohtaisen vaikuttamisen mahdollisuuden, joiden perusteella hän valitsee ja ohjaa toimintaansa. Tahdon eri osa-alueet muodostavat ikään kuin kehän, jonka kautta yksilö reflektoi kokemuksiaan ja näin joko reflektion kautta jatkaa toimintaa samalla tavalla tai kokee tarvetta muuttaa toimintaansa. (Taylor 2017, 39.) Ihmiset eivät välttämättä itse tiedosta toimivansa tahtonsa mukaisesti, vaikka jokapäiväiset arkiset valinnat tapahtuvat usein tahdon kautta (Mts. 51).

Henkilökohtainen vaikuttaminen on ymmärrystä siitä, mitä itse kykenee tekemään ja millaisia seurauksia tekemisellä on. Yksilö tunnistaa omat vahvuutensa ja kapasiteettinsa tehdä asioita, eli tekee ikään kuin itsearviota omasta tekemisestään. Tämä osa-alue sisältää myös yksilön käsityksen toimintansa tehokkuudesta. Tehokkuus voi eri elämän osa-alueilla ja tilanteissa luonnollisesti vaihdella. (Taylor 2017, 43.)

Arvot syntyvät kulttuurin asettamista merkityksellisistä asioista ja yksilön omista odotuksista sekä tavoitteista. Arvot ohjaavat toimintaa, sillä omien arvojen mukaan toimiminen tuo onnistumisen ja riittävyden tunnetta. Yksilön omanarvon ja yhteisöön kuuluvuuden tunne kasvaa, kun hän saa toimintansa kautta tuoda arvojaan esille. (Taylor 2017, 46.)

Lisäksi tahto sisältää yksilön omat **mielenkiinnon kohteet**. Mielenkiinnon kohteet ovat niitä asioita, joista yksilö kokee mielihyvää tai nauttii niiden tekemisestä. Asioiden tekemisestä nauttiminen voi jakautua aineelliseen tai aineettomaan, sekä keholliseen ja mielen nautintoon. Nautintoa voi kokea luomalla jotain uutta, saavuttamalla tavoitteen, tai esimerkiksi uuden ihmissuhteen kautta. Yksilö toimii rutiiniensa mukaisesti ja usein mielenkiintoisemmat toiminnot saavat rutiinissa enemmän arvoa, kuin ne, jotka eivät tunnu niin miellyttäviltä. (Taylor 2017, 48.)

4.1.2 Tottumus

Tottumukset sisältävät ihmisen omaksumat roolit ja opitut tavat. Tavat ohjaavat meidät toimimaan automaattisesti tietyllä tavalla tutuissa ympäristöissä tai tilanteissa.

Tavat ovat omaksuttuja malleja, jotka ohjaavat meitä toimimaan tutuissa tilanteissa ja ympäristöissä tietyllä tavalla. Ympäristö voi tarjota mahdollisuuksia toiminnan parantumiseen, mutta vasta itse luotujen tapojen avulla toimintaa voi aidosti muuttaa. Päivittäin tavat vaikuttavat rutiineihin, ajankäyttöön, sekä käytökseen. (Taylor 2017, 60–61.)

Jokaisella on tapojen lisäksi omaksuttuja **rooleja**. Nämä roolit ohjaavat meitä toimimaan yhteiskunnan asettamien odotusten mukaisesti. Identifioimme itseämme osin roolien kautta. Sisäistetyt roolit kuvaavat, kuinka näemme itsemme yhteiskunnassa. Tärkeitä omaksuttuja rooleja voivat olla esimerkiksi työntekijänä tai vanhempana oleminen. Rooleissa toimimiseen yhdistyy kuitenkin aina yksilötekijät, kuten mielenkiinnon kohteet. Roolit muuttuvat ajan ja iän myötä, sekä opintojen ja töiden aloittamisen sekä lopettamisen kautta. (Taylor 2017, 65–67.)

4.1.3 Suorituskyky

Kaikki toiminta vaatii kehon liikuttamista, objektien käsittelyä, toimintojen suunnittelua etukäteen, sekä toisten kanssa kommunikointia. Suorituskyky pitää sisällään niin keholliset kuin kognition, kuten muistin, toiminnot. Suorituskyky nähdään objektiivisesti ja subjektiivisesti. Ihmisellä on subjektiivinen kokemus kyvyistään toimia, ja tämä voi erota ulkopuolisen objektiivisesta näkökulmasta. Objektiivinen lähestymistapa keskittyy havainnoitaviin kehon toimintoihin ja mitattavaan kapasiteettiin, kuten lihasvoimaan tai nivelten liikelaajuuksiin. (Taylor 2017, 75–76.)

MOHOn mukaan kehon ja mielen toimintoja ei erotella, vaan näitä tarkastellaan yhdessä termin *eletty keho* kautta. Ympäröivä maailma koetaan eletyn kehon kautta, kuten esimerkiksi käsien kautta, jolloin kädet eivät ole objekti, vaan subjekti. Kehoa ei koeta erillisenä osana irrallaan mielestä, vaan kehon fyysinen läsnäolo ikään kuin häviää fokuksesta toimiessamme. Esimerkkinä on se, kun peittää auringonsäteitä toisella kädellä; tällöin toiminto liittyy katsomisen toimintoon, eikä käden liike ole erillinen erillisen kehonosan toiminto. (Taylor 2017, 77–78.)

4.1.4 Ympäristö

Yksilötekijöiden lisäksi toimijuuteen vaikuttaa myös ympäristö. MOHOn mukaan ympäristö on koko ajan vuorovaikutuksessa yksilön kanssa, ja vaikuttaa toiminnasta suoriutumiseen. Ympäristö jakautuu fyysiseen, sosiaaliseen ja toiminnalliseen ympäristöön. Fyysinen ympäristö sisältää yksilön ympärillä olevan tilan, objektit, joita käytetään (mukaan lukien apuvälineet) sekä esteettömyyden. Sosiaaliseen ympäristöön kuuluvat kaikki sosiaaliset suhteet, kuten suhde perheenjäseniin, ystäviin, tuttaviiin, työkavereihin, sekä myös hoitaviin tahoihin ja yhteisöjen jäseniin. Toiminnallinen ympäristö käsittää mahdollisuudet vaikuttaa toimintoihinsa, esimerkiksi arvojensa, kykyjensä tai kiinnostusten mukaisesti. Tähän toiminnallisuuteen vaikuttaa myös ympäristön määrittelemät tavat, kuten eri kulttuurit, käytännöt, tai esimerkiksi rahoitusasiat. Toiminnallista ympäristöä pyritään muokkaamaan niin, että se olisi toimijan kannalta parhain mahdollinen. (Taylor 2017, 96.)

4.1.5 Muuttuva toimijuus vanhetessa

Ikääntyminen aiheuttaa niin fyysisiä kuin psyykkisiä muutoksia vääjäämättä. Tärkeää muuttuvassa toimijuudessa on se, kuinka yksilö itse näkee itsensä toimijana, ja kuinka suhtautuu näihin muutoksiin. Esimerkiksi muistisairaudet aiheuttavat kognition alenemaa, jolloin toimijuus on hyvin erilaista verrattuna kognitionsa säilyttäneeseen, mutta sen sijaan fyysistä toimintakykyä menettäneeseen yksilöön. Vaikka vanhuus tuo rajoitteita toimijuuteen, on kuitenkin vielä mahdollista saavuttaa uusia asioita ja oppia uusia kykyjä. Hyvään vanhuusiän toimijuuteen yhdistyvät onnistuneet arkitilanteet, sekä tyytyväisyyttä tuovat tilanteet. (Jyrkämä 2013, Vanheneminen, arkitilanteet ja toimijuus.) Kaikkien ikääntymiseen liittyvät suorituskyvyn muutokset ovat yksilöllisiä. Suorituskyvyn muutoksien aiheuttamia haittoja voidaan lieventää muokkaamalla ympäristöä toimintakykyä mahdollistavammaksi. (Taylor 2017, 153.)

Vanhetessa ja elämän loppua lähestyttäessä roolit vaihtuvat usein merkittävästikin: työn tekemiseen liittyvien roolien merkitykset vähenevät, ja yhteisöllisyyden, läheisten ja perheen merkitys kasvaa. Lisäksi ikääntymiseen ja sairauksiin liittyvät menetykset voivat muuttaa radikaalisti lähi-suhteita, mikäli esimerkiksi puoliso, tai ystäviä menehtyy. (Taylor 2017, 153.) Ihmisen roolit muuttuvat sairastumisen jälkeen, ja ihminen voi joutua luopumaan jo sairauden alkuvaiheessa monista itselleen tärkeistä, elämän rakennuspilareina pitämistään rooleista, kuten rooli työntekijänä tai rooli perheessä. Rooleihin ei liity pelkästään käytännön vastuut, vaan myös henkiset vastuut, kuten rooli tukijana. Roolien muuttuminen voi heikentää tai katkaista ihmissuhteita ja minäkuva

muuttua. Oman itsen merkityksellisyyden pohdinta nousee myös esille, kun joutuu luopumaan itselle tärkeistä asioista. (Hänninen & Pajunen 2006, 63–64.)

Aila Pikkarainen (2020) painottaa ikääntyneiden aikuisten toimijuutta koskevassa väitöskirjassaan ikääntyneiden aikuisten ympäristöllisten kontekstien merkitystä kuntoutuksessa. Hänen mukaansa on tärkeää huomioida aikaisemmat elämänkulun ympäristöt, sekä erilaiset kontekstit, joissa yksilö on toiminut, jotta voi ymmärtää nykyisen toimijuuden tilan. Pikkarainen kertoo myös nyky-yhteiskunnan asettavan ikääntyneille ikään kuin mallit toimijuuden edistämiseen, eli kuinka ikääntynyt pysyisi mahdollisimman kauan aktiivisena ja itsenäisenä. (Pikkarainen 2020, 68.) Kuntoutuksessa kuitenkin täytyy ottaa huomioon koko elämänkulun toimijuuden näkökulmat ja rakentaa näkemys niiden kautta, eikä pelkästään nykyhetken. (Pikkarainen 2020, 69). MOHOn mukaankin ikääntyneen henkilön toiminnalliseen identiteettiin liittyvä elämänkulun narratiivisuus tulee tärkeäksi ja elettyä elämää pyritään pohtimaan ja hyväksymään (Taylor 2017, 154).

5 Toimijuuden tukemisen strategiat

Inhimillisen toiminnan mallin mukaan toimintaterapeuttiset strategiat pyrkivät potilaan toiminnalliseen sitoutumiseen. Ne ovat toimintaterapeutin keinoja vaikuttaa positiivisella tavalla asiakkaan tekemiseen, tunteisiin tai ajatteluun edistääkseen haluttua muutosta. MOHOn kuvaamia terapeutisia strategioita voidaan käyttää toimintaterapian työssä erikseen ja yhtäaikaaisesti. Nämä strategiat ovat vahvistaminen, tunnistaminen, palautteen antaminen, tiedon jakaminen ja neuvominen, neuvottelemineen, jäsentäminen, valmentaminen, rohkaiseminen ja fyysisen tuen tarjoaminen. (Taylor 2017, 197–199.)

Vahvistaminen (validating) on osoittamista potilaalle, että hänen kokemuksiaan ja näkökulmiaan arvostetaan. Kokemus voi liittyä elettyyn kehoon, tahtoon, tai kokemuksiin vammasta ja sen aiheuttamista ikävistä ennakkoluuloista tai kohtelusta. Vahvistaminen on tärkeää myös potilailla, joilla on jo hyvin alhainen toimintakyky. Tällöin vahvistaminen voi pyrkiä kontaktin luomiseen terapeutin osoittamalla tiedostavansa potilaan läsnäolo ja identiteetti. (Mts. 197–198.)

Toimintaterapeutilla on merkittävä rooli **tunnistaa** (identifying) potilaan toiminnalliseen suorittamiseen vaikuttavia tekijöitä. Tunnistaminen auttaa potilasta ymmärtämään henkilökohtaiset- ja ympäristötekijät, ja millä tavalla niihin voi vaikuttaa toiminnallisuuden edistämiseksi. Toimintaan

vaadittavia resursseja tarkastellaan, ja toimintaterapeutti tarjoaa oman näkemyksensä, mutta jättää tilaa myös asiakkaan omalle pohdinnalle. (Mts. 198.)

Palautteen antamisessa (giving feedback) toimintaterapeutti jakaa potilaalle tiedon tämän toiminnallisesta tilasta. Toimintaterapeutti selvittää ensin potilaan tilanteen kokonaisvaltaisesti, jonka jälkeen hän voi kertoa havaintonsa potilaalle. Välitön palaute voi kertoa potilaalle hänen tämänhetkisestä tilanteestaan, tuoda ilmi positiivisia/negatiivisia asioita, joita käytös aiheuttaa tai kuvata potilaalle tämän toiminnallista tulevaisuutta eri tavalla kuin potilas ehkä itse näkee asian. (Mts. 198.)

Tiedon jakaminen ja neuvominen (advising) liittyy toimintaterapiaprosessin interventioihin, ja terapeutin näkemykseen siihen, millä keinoin tavoite voitaisiin saavuttaa. Toimintaterapeutti ehdottaa potilaalle menettelytapoja, joista keskustellaan ja potilas voi päättää vaihtoehdoista. Terapeutin täytyy ymmärtää potilaan tahto, tottumukset ja ympäristötekijät, jotta neuvonta olisi vaikuttavaa ja asianmukaista. (Mts. 198.)

Neuvottelemista (negotiating) käytetään, kun halutaan keskustella yhdessä tulevaisuudesta ja siihen liittyvistä tavoitteista. Toimintaterapeutti neuvottelee niin potilaan, kuin hänen läheistensä kanssa. Neuvottelemisessa tärkeää on terapeutin joustavuus ja avoimuus ja ymmärrys potilaan tilasta. (Mts. 198.)

Jäsentämisen (structuring) kautta toimintaterapeutti kykenee strukturoimaan, antamaan potilaalle vaihtoehtoja toiminnan mahdollistamiseksi ja asettamaan sopivia rajoja toiminnalle, jotta toiminta sujuisi parhaalla mahdollisella tavalla. Jäsentäminen voi auttaa päätöksenteossa, roolien täyttämässä, aktiviteeteissa suoriutumisessa tai tapojen ylläpitämisessä. (Mts. 198–199.)

Valmentaminen (coaching) kohdistuu potilaan toiminnan mahdollistamiseen tai potilaan rooleissa toimimiseen. Toimintaterapeutti opastaa, demonstroi, ohjeistaa ja neuvoo verbaalisti sekä fyysisesti. (Mts. 199.)

Rohkaiseminen (encouraging) on potilaan kannustamista kohtaamaan uusia tilanteita sekä toimimaan, vaikka potilas itse kokisi olonsa epävarmaksi tilanteessa. Rohkaiseminen vaikuttaa potilaan tahtoon positiivisesti ja tukee heidän itsetuntoaan uusissa ja vaikealta tuntuissa tilanteissa. Tähän liittyy potilaan subjektiivinen kokemus suoriutuskyvystään, joka voi olla esteenä tekemästä haluttua toimintaa. (Mts. 199.)

Antamalla **fyysistä tukea** (physical support) terapeutti käyttää omaa kehoaan tukemaan potilasta toiminnassa tai toiminnan osassa, kun potilas ei kykene tai halua suoriutua omien motoristen taitojensa tai valmiuksien avulla. Fyysinen apu voi olla pientä, kuten kosketus kädellä, tai suurempaa, kuten ihmisen siirtäminen paikasta toiseen esimerkiksi pyörätuolin avulla. (Mts. 199.)

6 Elämän loppuvaiheen toimintaterapia

Saattohoidossa toimintaterapeutilla on taito tunnistaa saattohoitopotilaan voimavaroja, ja tukea sekä potilasta, että omaista hyödyntämään näitä voimavaroja tarpeen mukaan. Toimintaterapeutti toimii potilaan ja omaisten toiveiden mukaisesti. (Aalto 2013, 96.)

Toimintaterapeutit toimivat saattohoidossa toiminnan mahdollistajina. Mielekkään toiminnan mahdollistaminen johtaa aitoon toimintaan sitoutumiseen, jonka vuoksi tämä toiminnan mahdollistaminen on myös saattohoidossa tärkeää. (Herkt & Martin 2018, 25.) Saattohoitopotilaiden terapiaprosessissa otetaan huomioon toimintaa rajoittavat tekijät, kuten kivut, motoriikan, kognition tai tunnon puutteet sekä tunne-elämän muutokset kuoleman lähestyessä. Lisäksi huomioidaan saattohoitopotilaan ympäristö. (Chow & muut 2016, 2–3; McHugh Pendleton & Schultz-Krohn 2018, 1197.) Saattohoidon toimintaterapiassa siis otetaan huomioon ympäristölliset ja yksilölliset tekijät, jotka vaikuttavat toiminnoissa suoriutumiseen. Toimintaterapeutin rooli keskittyy saattohoidossa erityisesti kartoittamaan potilaalle mielekkäitä toimintoja, jonka kautta voidaan toteuttaa terapiaa, joka tukee elämänlaatua ja osallisuutta. (Chow & muut 2016, 2–3.) Tärkeimpiä toimintoja kuoleman lähestyessä voivat olla perheen kanssa vietetyt arkiset tilanteet, joissa toimintaterapeutti on mukana mahdollistamassa tätä toimintaa. Tällaisia voivat olla esimerkiksi lautapeliä pelaaminen tai syöminen yhdessä läheisten kanssa. (McHugh Pendleton & Schultz-Krohn 2018, 1199.)

Toimintaterapia saattohoidossa keskittyy paljon myös itsestä huolehtimisen toimintoihin. Toimintaterapeutti tunnistaa potilaan tarpeita ja mielenkiinnon kohteita ja voi näin yhdessä potilaan kanssa kehittää sopivia toimintoja. Potilaiden toimintaterapiainterventiot suunnitellaan yhdessä hoitajien, potilaan ja läheisten kanssa. Toimintaterapeutti toimii asiantuntijana muokkaamassa toimintoja mahdolliseksi sairaudesta tai kuoleman lähestymisestä huolimatta. Toimintaterapian

luonne saattohoidossa eroaa hieman yleiskäsityksestä, sillä tavoitteita ei luoda edistymisen ja tavoitteisiin pääsemisen kannalta, vaan keskitytään enemmän tähän hetkeen ja pääpaino on itse interventiokeinoissa. (McHugh Pendleton & Schultz-Krohn 2018, 1199; Chow & muut 2016, 6–7.)

Interventioissa merkityksellisten toimintojen ja itsestä huolehtimisen toimintojen lisäksi paneudutaan kivun- tai hengitysrytmin hoitoon esimerkiksi asentohoidolla. (Chow & muut 2016, 6–7; McHugh Pendleton & Schultz-Krohn 2018, 1205.) Kivun lievitykseen opetetaan keinoja, kuten myös hygienian hoitoon ja paremman unen saavuttamiseen. Näiden lisäksi toimintaterapeutilla on erityisosaamista apuvälineiden kanssa. Apuvälineet voivat helpottaa päivittäisissä toiminnoissa suoriutumista. (Hurkt & Martin 2018, 25; McHugh Pendleton & Schultz-Krohn 2018, 1205.)

Toimintaterapeutin interventioissa keskitytään myös toimintoihin, jotka voivat tuoda helpotusta elämän päättämiseen ja sen prosessointiin. (McHugh Pendleton & Schultz-Krohn 2018, 1206.) Kun kuoleman hetki koittaa, toimintaterapeutit ovat omaisten tukena menetyksestä johtuvan surun käsittelemisessä. Toimintaterapeutti voi muokata yksinkertaisia toimintoja läheisille (kuten käden taidot) olemaan osa surutyötä. Hän voi auttaa menehtyneen läheisiä menetyksen tunteen kanssa, sekä auttaa rakentamaan uudelleen päivittäisiä rutiineja surun keskellä, sekä keskustella tärkeistä, ja muuttuneista rooleista läheisten kanssa. (Chow & muut 2016, 3.)

7 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyön tavoitteena on laadullisen kyselytutkimuksen avulla selvittää, millä tavoin saattohoitopotilaiden toimijuutta edistetään saattohoitokodissa. Tavoitteena on luoda uutta suomenkielistä tietoa saattohoidosta toimintaterapian näkökulmasta tarkasteltuna. Tutkimuskysymys on rajattu tarkasti, kuitenkin niin, että tietoa aiheesta saadaan laajasti. Tutkimukseen valittiin kohteeksi yksityiset saattohoitokodit. Tarkoituksena on, että tuloksia voisi hyödyntää tulevaisuudessa aiheen jatkotutkimuksessa, sekä toimintaterapian työn kehittämässä saattohoidon parissa enemmän myös Suomessa. Opinnäytetyö selvittää saattohoitopotilaiden toimijuuden edistämisen keinoja toimintaterapian mallin näkökulmasta. Tietoa kerätään suoraan aiheesta tietäviltä ammattilaisilta, joiden perehtyneisyys alaan tuo vastauksiin luotettavuutta. Opinnäytetyön tulokset kertovat tiivistettynä, millaisia keinoja on käytössä, ja kuinka nämä linkittyvät yksilön toimijuuden eri osa-alueisiin. Opinnäytetyön lopputulos on kirjallinen selvitys aiheesta.

Opinnäytetyön tutkimuskysymyksiä oli:

Miten saattohoitopotilaiden toimijuutta edistetään saattohoitokodissa?

Kuinka keinot yhdistyvät toimintaterapeuttisiin strategioihin?

8 Opinnäytetyön toteutus

Tässä opinnäytetyössä ilmiön tutkiminen tapahtui laadullisena tutkimuksena kyselytutkimuksen avulla, jossa selvitettiin avoimin kysymyksiin tutkimuskysymykseen vastausta mahdollisimman laaja-alaisesti. Kyselyssä ei kysytty epäolennaisia asioita tutkimuskysymykseen nähden, vaan kaikki kysymykset olivat sidonnaisia opinnäytetyön tavoitteeseen. Vastaajat sekä yhteistyöhön lähteneet organisaatiot pidettiin anonyymeinä. Verkkokyselyn saatekirje (ks. liite 1) ja verkkokyselyssä olleet kysymykset (ks. liite 2.) löytyvät opinnäytetyön lopusta liitteistä.

8.1 Kvalitatiivinen tutkimus

Opinnäytetyö tehtiin laadullisena tutkimuksena sähköisen Webropol-kyselyn avulla. Laadullinen tutkimus pyrkii luomaan laadullista, ei liian strukturoitua aineistoa. Aineistossa keskitytään ymmärtämään subjektiivisuutta, sekä arvostetaan eri näkökulmia ja kokemuksia. Laadullisessa tutkimuksessa aihe on yleensä lähtöisin yhteiskunnasta, ja tutkija lähestyy itsestään selvänä pidettyä aihetta uudesta näkökulmasta. (Juhila n.d.) Eskola ja Suoranta (1998) sekä Juhila (n.d.) painottavat, ettei laadullista aineistoa pääasiassa tarkastella numeerisesti, vaikkakin joskus laskeminen tukee analyysin tekemistä. Sarajärven ja Tuomen (2018, luku 3.4) mukaan myöskään tärkeintä ei ole pyrkiä tilastollisiin yleistyksiin. Laadullinen tutkimus ei hae lukumäärällisiä vastauksia, kuten määrällinen tutkimus tekee. Laadullisessa tutkimuksessa ei niinkään ole merkityksellistä tietynkokoisen määrä aineistoa, sillä jokainen tutkimus on luonteeltaan erilainen ja vaatii erilaisen aineiston. Laadullisen tutkimuksen aineiston määrä ei ole suoraan verrannainen tutkimuksen luotettavuuteen ja onnistumiseen. Tärkeää on aineiston analyysissa käsitteellistämisen onnistuminen aineiston pohjalta tutkittavasta ilmiöstä. (Alasuutari 2012.)

Laadullisen tutkimuksen aineistonkeruu toteutetaan yleensä haastatteluna, ja tapoja haastattelulle ovat lomakehaastattelu, teemahaastattelu ja syvähaastattelu. Sarajärvi ja Tuomi (2018) kertovat lomakehaastattelun olevan yleisin aineistonkeruumenetelmä. Lomakehaastatteluun liittyy hypoteesi, jota pyritään todistamaan aineiston perusteella. Lomakehaastattelussa vastaajilta ei voi kysyä mitä tahansa, vaan kysymysten täytyy liittyä tutkittavaan asiaan ja olla merkittäviä tutkimuk-

sen tarkoituksen ja tavoitteen kannalta. Lomakehaastattelu on haastattelijan kokonaan strukturoima. (Sarajärvi & Tuomi 2018, luku 3.1.1.) Juhila (n.d.) puolestaan painottaa strukturoidun haastattelun sopivan huomomin laadullisen tutkimuksen aineistonkeruumenetelmäksi, sillä haastattelijan ja haastateltavien välillä täytyisi olla vuorovaikutustilanne. Tämä opinnäytetyö on toteutettu lomakehaastattelun avulla. Lomakehaastattelu toteutettiin Webropol-kyselyohjelman avulla.

8.2 Aineistonkeruu

Verkkokysely pilotoitiin opinnäytetyötä ohjaavalla opettajalla ennen kyselyn jakamista eteenpäin. Myös opinnäytetyön tekijä pilotoi kyselyn vaihtamalla tietokoneella erilliseen selaimeen ja avaamalla verkkokyselyn jaettavan linkin kautta. Verkkokysely toimi halutusti, ja se jaettiin yhteistyöhön lähteneiden saattohoitokotien yhteyshenkilöille. Verkkokysely toteutettiin toukokuussa 2021.

Aineistoa kerättiin eliittiotantana. Eliittiotannassa pyritään valitsemaan vastaajiksi sellaisia henkilöitä, joiden oletetaan tietävän ilmiöstä ja joilta voi saada parasta tietoa aiheeseen liittyen (Sarajärvi & Tuomi 2018, luku 3.4). Eliittiotannalla tarkoitetaan tässä opinnäytetyössä sitä, että kaikki vastaajat olivat töissä saattohoitokodissa. Tämä rajaa vastaajaryhmän siten, että heillä varmasti on tietämystä sekä kokemusta aiheeseen liittyen, ja heiltä voi olettaa saavan päteviä vastauksia kysymyksiin. Lisäksi verkkokyselyä jaettaessa pyydettiin rajaamaan pois alle yhden vuoden saattohoitokodissa työskennelleet, jotta työntekijällä olisi vastauksiin riittävästi kokemusta ja omaa näkökulmaa. Eliittiotanta suoritettiin ottamalla yhteyttä saattohoitokotien yhteyshenkilöihin sähköpostin välityksellä. Yhteyshenkilöiden toimesta verkkokysely, opinnäytetyösuunnitelma ja aineistonhallintasuunnitelma tarkistettiin ja hyväksyttiin. Yhteyshenkilöt vastasivat verkkokyselyn linkin jakamisesta henkilökunnalleen. Vastaajista rajattiin toisen saattohoitokodin toimesta Covid-19-tilanteen aikana aloittaneet työntekijät. Vastaajia ohjeistettiin vastaamaan kysymyksiin sen perusteella, miten toimittiin ennen Covid-19-tilanteen aiheuttamia toimenpiteitä ja rajoituksia, sillä niiden kerrottiin vaikuttavan tapahtuviin toimintoihin merkittävästi tällä hetkellä.

Opinnäytetyön aineisto kerättiin kahdesta suomalaisesta erityistason saattohoitokodista. Kysely jaettiin saattohoitokotien henkilökunnalle henkilökunnan sisäisen viestinnän kautta. Kysely jaettiin ensin yhteyshenkilölle sähköpostilla, joka jakoi kyselyn linkin edelleen henkilöstölle sähköpostin välityksellä. Aikaa kyselyyn vastaamiseen oli kummassakin saattohoitokodissa noin kaksi viikkoa. Kyselyyn vastattiin täysin anonyymisti. Verkkokyselyn saatekirjeessä ilmoitettiin selvästi kyselyn

vapaaehtoisuus ja vastausten käyttötarkoitus opinnäytetyössä, sekä suunnitelma aineiston käyttöön ja hävittämiseen. Kyselyyn vastaaminen oli täysin vapaaehtoista, ja jokaisella oli mahdollisuus myös kieltäytyä vastaamasta. Vastaamalla vastaajat hyväksyivät vastaustensa käytön opinnäytetyön aineistona.

8.3 Aineiston analysointi

Tässä opinnäytetyössä aineistonanalyysissä tuloksia tarkastellaan teorialähtöisellä sisällönanalyysillä Gary Kielhofnerin Inhimillisen toiminnan mallin kautta (MOHO). Analyysi tehdään kahdessa osassa. Toinen osa käsittää toimijuuden eri osa-alueet ja toinen keskittyy toimintaterapeuttisiin strategioihin.

Teorialähtöinen aineistonanalyysi luokittelee aineistoa aiempien käsitteiden kautta. Aineistoa tutkaillaan deduktiivisesti, eli pohjalla on valmiit, toisesta teoriasta lähtöisin olevat käsitteet, joiden alle aineistoa lähdetään jakamaan. Aineistonanalyysi selvittää näiden käsitteiden sisällön tutkimuskysymykseen nähden. Aikaisemmat käsitteet luovat analyysirungolle pohjan. Aineistoa luokitellaan, ja muodostetaan alaluokkia valmiiden käsitteiden alle aineiston perusteella. (Vaarala 2017, Sarajärvi & Tuomi 2018, luku 4.4.3.) Aineistonanalyysin työkaluna toimii aineiston koodaaminen, joka on yleinen työväline myös muun tyyppisessä laadullisen aineiston analysoinnissa. Teorialähtöisessä koodaamisessa valmiit kategoriat ovat mukana, mutta aineisto jakautuu niiden alla yhä uudelleen luokkiin. Nämä pää- ja alaluokat syntyvät tutkijan harkinnasta ja päätelmistä. Koodaamisen avulla aineistoa voidaan tutkailla myös kvantitatiivisesti, eli esimerkiksi kuinka paljon kunkin kategorian alle sijoittuu aineistoa. (Juhila n.d. Koodaaminen.)

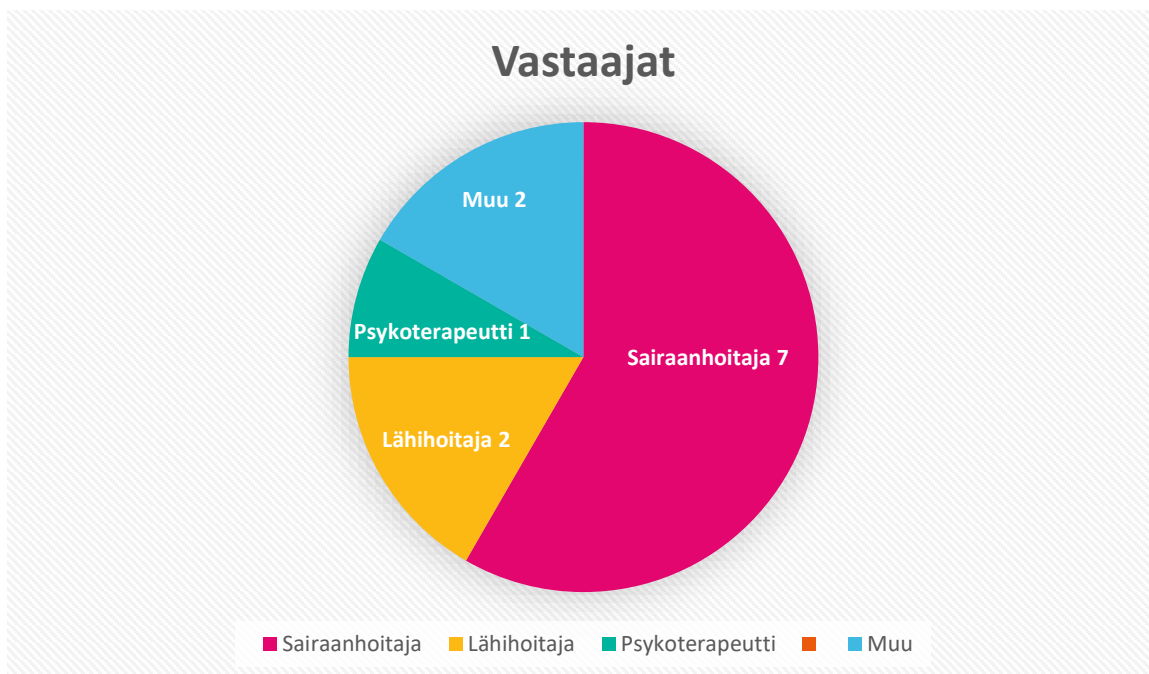
Teorialähtöinen analyysi tehtiin kaksiosaisena. Aineistoa jaettiin MOHOn termien alaisuuteen kahden eri taulukkoon. Toinen taulukko käsitti yksilön toimijuuden osa-alueet, eli termit tahto, tottumus, suorituskyky sekä ympäristö ja toinen taulukko sisälsi toimintaterapeuttiset strategiat. Kun aineistoa oli käsitelty näiden termien mukaisesti, jaoteltiin sitä termien alle kuuluviin alaluokkiin, kuten tahdon alla vielä erikseen mielenkiinnon kohteisiin, arvoihin sekä henkilökohtaiseen vaikuttamiseen. Tämän jälkeen aineistoa analysoitiin edelleen ja syntyi pelkistetyt alaluokat. Kategorioinnin avulla huomattiin myös mitkä käsitteet nousivat vahvimpina, sillä oli mahdollista havaita, mihin aineistoa tuli määrällisesti eniten.

9 Tulokset

Seuraavaksi käsitellään aineistonanalyysin kautta saatuja tuloksia. Tulokset on jaettu esitietoihin, toimijuuden tukemiseen yksilön näkökulmasta sekä toimijuuden tukemiseen toimintaterapeuttisten strategioiden näkökulmasta.

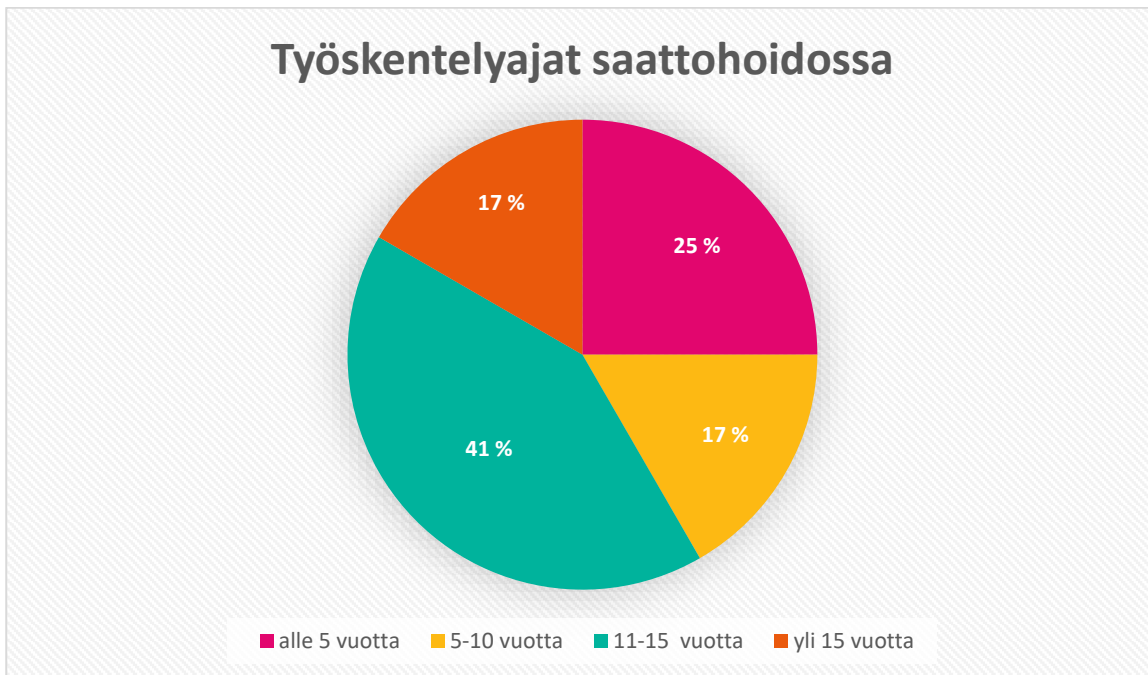
9.1 Esitietoja

Kyselyyn vastasi yhteensä 12 eri henkilöä. Heistä suurin osa oli sairaanhoitajia (ks. alla kuvio 1 Vastaajien ammatit). Kaikki vastaajat olivat vastanneet kaikkiin verkkokyselyn kysymyksiin. Aineistoa tuli yhteensä 10 A4-kokoista sivua fonttikoolla 12 ja rivivälillä 1.



Kuvio 1 Vastaajien ammatit

Vastaajilta kysyttiin kauanko he ovat työskennelleet saattohoidossa. 7/12 vastaajista on työskennellyt saattohoitokodissa yli 10 vuotta, joka kertoo heidän kiinnostuksestaan sekä kokemuksestaan (ks. alla kuvio 2 Vastaajien työskentelyajat saattohoidossa). Yksi vastaajista työskenteli kotisaattohoidossa, jossa näkökulma erii jonkin verran saattohoitokodin työntekijän näkökulmasta.



Kuvio 2 Vastaajien työskentelyajat saattohoidossa

Vastaajat toivat ilmi, ettei saattohoidossa ole yleensä lapsia tai nuoria potilaina. Potilaat ovat työikäisiä tai ikääntyneitä. Suurin osa vastasi potilaiden olevan työikäisiä (66,7 %) ja loput vastasivat potilaiden olevan ikääntyneitä (33,3 %). Potilaiden syistä olla saattohoidossa ei kysytty, sillä se ei ollut opinnäytetyön kannalta merkityksellistä, koska asiakasryhmä oli rajattu ylipäättään saattohoitopotilaisiin.

9.2 Toimijuuden tukeminen yksilön näkökulmasta

TAHTO

Saattohoitopotilaan ympäristön ollessa saattohoitokoti, tarjoaa se heille paljon mahdollisuuksia osallistua ja sitoutua itseä kiinnostavaan toimintaan. Tahtoon liittyvissä asioissa reagoidaan mahdollisimman välittömästi. Suurimpana tekijänä vastauksista nousi potilaiden tahdon noudattaminen ja sen kautta toimintojen tarjoaminen ja niihin osallistaminen. Osoittautui, että ympäristö tarjoaa ja mahdollistaa potilaille toimintoja, joihin he voivat oman tahtonsa mukaan osallistua. Saattohoitopotilaat saavat vaikuttaa toimijuutensa kaikkiin eri osa-alueisiin liittyviin toimintoihin

merkittävästi. Kaikki vastaukset korostivat potilaslähtöisyyttä, sekä itsemääräämisoikeutta ja potilaan toiveita. Tahdon tukeminen saattohoidossa liittyy jokaiseen yksilön toimijuuden osa-alueeseen.

Arvojen osalta saattohoitopotilaiden keskuudessa nousevat perhearvot, luonto, musiikki, hengellisyys, sekä kuoleman lähestymiseen suhtautuminen ja siinä potilaiden tukeminen. Perhearvot näkyvät siinä, että potilaiden perheenjäsenet ja omaiset saavat olla mukana melkein missä vain toiminnoissa, ja perheenjäsenet mahdollistavatkin toimintaa potilaille. Perheen kanssa voidaan järjestää merkityksellisiä viimeisiä hetkiä juhlien, musiikin ja arkisen olemisen kautta.

Juhlia järjestetään saattohoitokodissa ja osalla juhlista voi olla arvojen kannalta merkitystä. Tällaisia juhlia ovat esimerkiksi perhejuhlat (häät, ristiäiset, rippijuhlat, syntymäpäivät), joulukuukin merkitykselliset muut juhlatilaisuudet. Perhearvojen tukeminen tulee näistä juhlatilaisuuksista ilmi. Hengellisyyteen liittyvät arvot voivat korostua elämän loppuvaiheessa enemmän kuin aikaisemmin elämässä. Saattohoitokodissa hengellisyyden arvoa tuetaan pääasiassa sairaalapapin toimesta sekä hengellisen musiikin kautta. Lisäksi halutessaan voi osallistua säännöllisesti järjestettävään potilaiden yhteisiin hartauksiin. Joillekin kuolemaan valmistautuminen sisältää vielä hoidettavia asioita ja yhteydenpitoa, sekä keskeneräisiltä tuntuvien asioiden saattamista loppuun. Näiden asioiden hoitamiseen annetaan mahdollisuus ja tuetaan. Keskeneräiset asiat voivat olla esimerkiksi asioiden kirjoittaminen ylös tai yhteydenotot.

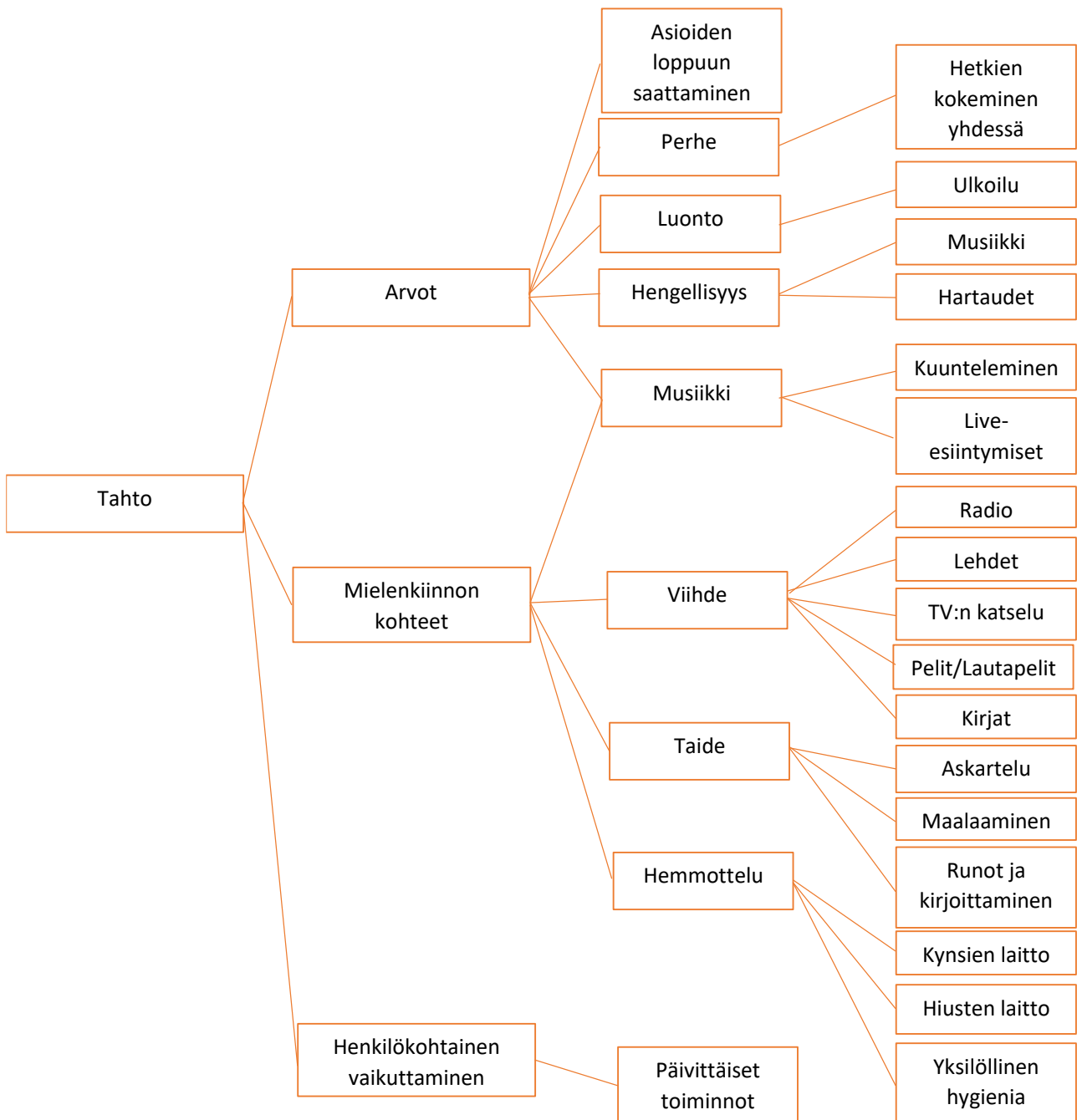
Mikäli potilasta kiinnostaa luonto, ja ulkoilu on ollut aina tärkeä mielenkiinnon kohde aikaisemmin, onnistuu se vielä saattohoitokodissakin toimintakyvystä riippumatta. Ympäristö tukee liikkumaan ulkona, ja tässä avustavat hoitohenkilökunta, omaiset sekä vapaaehtoiset. Myös vuoteen kanssa voi päästä ulos. Liikkumisen apuvälineistä saattohoidossa voit katsoa alempana kohdassa *Ympäristö*.

Potilaiden **mielenkiinnon kohteiden** tukemista pyritään toteuttamaan mahdollisimman laaja-alaisesti. Mielenkiinnon kohteisiin liittyvät tarjolla olevat toiminnat ja toimintakokonaisuudet jakautuvat viihteeseen, taiteeseen, hemmotteluun ja musiikkiin. Viihde käsittää tv:n katselun, radion kuuntelemisen, lehtien lukemisen sekä pelit ja lautapelit, joita voi pelata omaisten, vapaaehtoisten tai muiden potilaiden kanssa. Saattohoitokodista löytyy kirjoja luettavaksi. Lisäksi voi harrastaa taidetta tai luoda merkityksellisiä hetkiä omaisten kanssa taiteen ja askartelun kautta. Musiikki on

merkityksellinen aktiviteetti saattohoitokodissa. Vapaaehtoiset, musiikkiterapeutit ja muusikot järjestävät musiikkiesityksiä yleisölle ja pienemmin, yksilöllisesti potilashuoneissa. Saattohoitopotilaille tarjoutuu mahdollisuus myös yksilölliseen hemmotteluun. Hemmottelua toteuttavat pääasiassa vapaaehtoiset. Hemmottelu voi sisältää hiustenlaittoa, kynsien lakkaamista, ihon rasvausta ja hierontaa. Yksilöllinen hygienia sisältää potilaiden toiveiden mukaisen hygienian hoidon, jota toteuttavat hoitajien lisäksi omaiset ja vapaaehtoiset. Potilaat voivat siis oman jaksamisensa, sekä toiveiden mukaisesti osallistua ja toimia mielenkiintojensa mukaisesti.

(Potilas) ”lukee päivän lehteä, katselee tv:tä tai kuuntelee radiota tai käy kuuntele-massa vapaaehtoisen musiikkihetkeä. Talossa on myös maaleja, vesivärejä, kyniä ja muita askartelutarvikkeita, muutamia pelejä, cd-levyjä, kirjoja ja lehtiä tarjolla mikäli potilas haluaa ja jaksaa niitä omatoimisesti käyttää”

Musiikkia voi saattohoitokodissa kuunnella monella eri tapaa: radiosta, levyiltä, vapaaehtoiset järjestävät esityksiä, sekä musiikkiterapeutti käy. Saattohoidossa on mahdollista saada toiveensa mukainen musiikkiesitys myös aivan sängyn viereen. Esitykset voi tapahtua erilaisilla soittimilla tai laulaen. Myös yhteislaulua järjestetään potilaille. Musiikista monet voivat saada lohtua kuullessaan lempikappaleitaan vielä esimerkiksi yhdessä omaisten kanssa ja musiikin kautta voi myös muis-tella.



Kuvio 3 Tahdon tukemisen keinot

TOTTUMUS

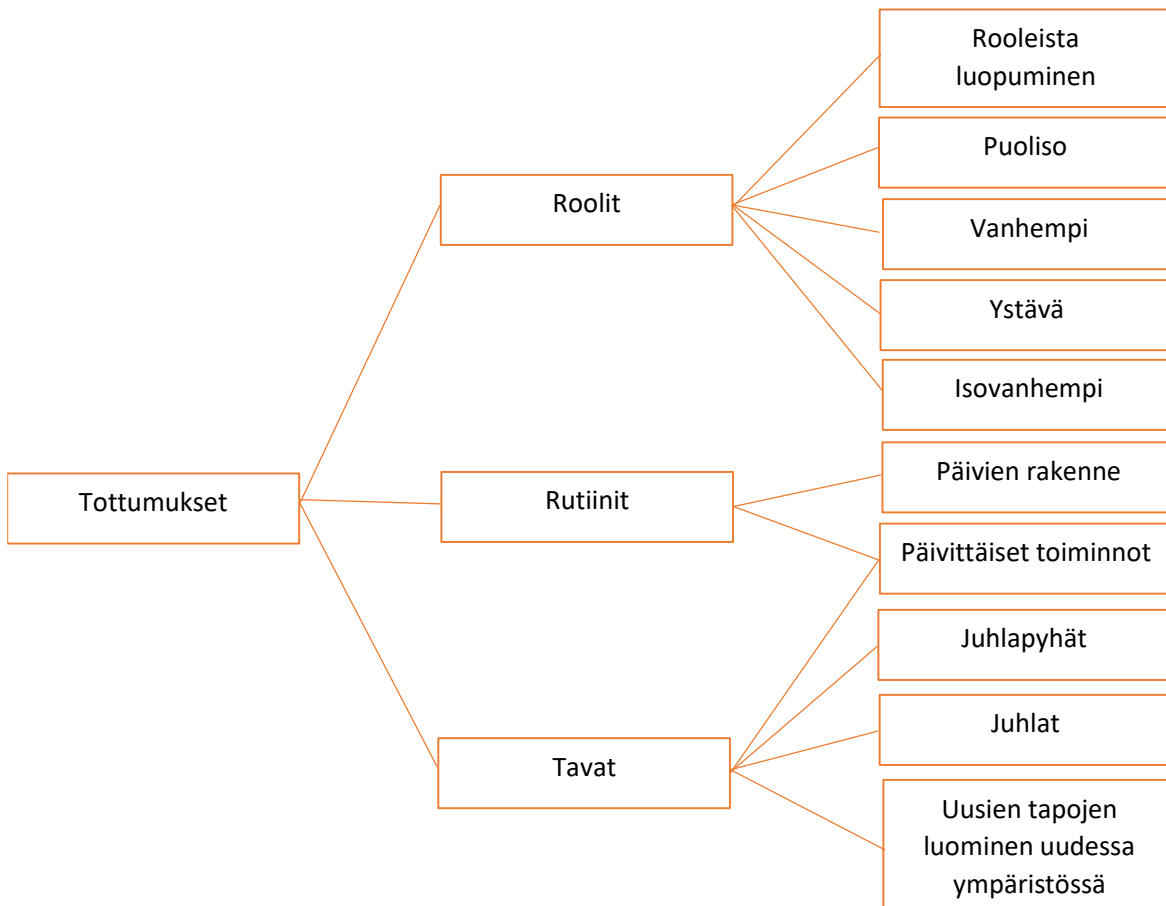
Toimijuuden edistäminen tottumusten osalta keskittyy saattohoitopotilaiden **roolien** tukemiseen. Rooleja tuetaan ottamalla saattohoitopilaalle merkitykselliset roolit huomioon, kuten äitinä tai

puolisona oleminen. Roolien ylläpitämiseen liittyy rooliin liittyvät merkkipäivät, kuten häät, hääpäivä, äitien- tai isänpäivä, sekä ristiäiset, sekä muut tärkeät juhlat. Lisäksi kaikkien syntymäpäivät otetaan huomioon ja näitä juhlitaan. Puolisot saavat nukkua halutessaan vierekkäin, sillä saattohoitokodissa voidaan järjestää sängyt lähekkäin. Näin roolia puolisona tuetaan, eikä sitä tarvitse ympäristön vaihduttua muuttaa. Saattohoitopotilaiden lapset ja lapsenlapset saavat olla mukana missä tahansa toiminnoissa halutessaan.

Roolien osalta aineistosta nousi esille myös **rooleista luopuminen**. Aivan elämän loppuvaiheessa oleva ihminen ei välttämättä jaksakaan enää toimia rooliensa mukaisesti ja luopuu näistä rooleista. Tässä vaiheessa saattohoitokodissa pyritään vielä keskusteluiden kautta tukemaan rooleissa. Saattohoidon työntekijät selvittävät rooleja omaisten kautta, millainen potilas on ollut aikaisemmin ja mikä on ollut tärkeää.

”Omaisilta kuulemme, millainen potilas on ollut terveenä ollessaan ja mitkä asiat hän on kokenut tärkeinä. Näitä asioita peilaten yritämme tukea potilaan rooleja vielä elämän viimeisinä päivinä.”

Saattohoitopotilaiden tapoja ja rutiineja pyritään ylläpitämään saattohoitokodissakin. Saattohoitopotilaan toimintakyvyn muutokset, sekä ympäristön vaihtuminen omasta kodista saattohoitokotiin vaikuttavat opittuihin tapoihin ja rutiineihin. Koska ympäristö vaihtuu, täytyy usein muuttaa opittuja tapojaan vastaamaan uutta ympäristöä. Saattohoitokodissa jokainen saa vaikuttaa päiviensä rutiineihin. Ruokailuille ei herätellä erikseen, ja päivät rakentuvat hoitotoimenpiteiden, omaisten tapaamisen ja erilaisen ohjelman ympärille. Saattohoitokodin tarjoamat ohjelmat eivät ole kaikille automaattisesti samat, vaan jokainen saa itse päättää mihin haluaa osallistua. Potilaiden rutiinit saavat saattohoitokodissa myös pysyvyyttä, esimerkiksi tupakalla saa käydä ja sauna voi puolison kanssa, mikäli tämä on ollut tapana ja haluaa ja jaksaa niin tehdä myös saattohoitokodissa.



Kuvio 4 Tottumusten tukeminen

SUORITUSKYKY

Saattohoitopotilaiden suorituskyky jakaantui kahteen pääluokkaan: parempivointiset, jotka jaksavat vielä ainakin osittain toimia itsenäisesti, sekä vuodepotilaat, jotka tarvitsevat avun jo lähes/täysin kaikessa. Hyväkuntoiset potilaat kuvataan vielä **omatoimisiksi**.

”Mikäli potilas on hyväkuntoinen, hän jaksaa olla vielä hyvinkin omatoiminen ja huolehtia lähes kaikesta itse (pesut, syöminen, juominen, liikkuminen jne.)”

Suorituskyvyn osalta merkittävin esille tuotu seikka oli se, että potilaiden kuolinprosessi on jo hyvin loppupuolella saattohoitokotiin tullessaan. Tällöin aiemmin opinnäytetyössä kuvatut kuolemaan johtavan prosessin eri vaiheet ja toimintakyvyn muutokset ovat jo meneillään, ja saattohoitopotilaan suorituskyky voi olla jo todella heikko. Erittäin huonossa kunnossa olevat potilaat ovat

vuodepotilaita, jolloin he ovat täysin avustettavia. Tällöin potilaat ovat väsyneitä ja heille annetaan aikaa ja rauhaa elämän viimeisiin hetkiin. Tällöin ei myöskään ole merkityksellistä tai tarkoituksenmukaista pyrkiä tarjoamaan toimintaa, eikä ympäristö tai tutut roolit enää kiinnosta.

”Saattohoitokodissa keskimääräinen hoitoaika on vain noin kaksi viikkoa, josta kuoleman prosessi vie väistämättä osan.”

”Usein potilaat ovat jo niin huonossa kunnossa, ettei heitä päiväohjelmat jaksakaan kiinnostaa vaan he mieluummin ovat omissa huoneissaan ja nukkuvat/torkuttelevat.”

YMPÄRISTÖ

Saattohoitokoti on saattohoitopotilaiden viimeinen fyysinen ympäristö. Tämän lisäksi kuitenkin saattohoidon aikana fyysinen ympäristö voi vaihtua, kun potilas pääsee (mikäli on vielä riittävän hyväkuntoinen ja jaksaa) vielä käymään mahdollisilla kotilomilla, hoitamaan asioitaan, sekä ulkoilemaan hoitajien, omaisten tai vapaaehtoisten kanssa.

Ympäristön objektit tarjoavat saattohoitopotilaille tukea toimimiseen. Saattohoitopotilailla on käytössä erilaisia apuvälineitä, jotka helpottavat arkea. Apuvälineet liittyvät erityisesti liikkumiseen, siirtymiin, sekä hygienian toteutumiseen. Saattohoitokodissa käytettyjä apuvälineitä ovat esimerkiksi rollaattori, turner, pyörätuoli ja siirtoihin tarkoitetut apuvälineet. Työntekijöiden lisäksi vapaaehtoiset osallistuvat apuvälineiden kanssa toimimiseen.

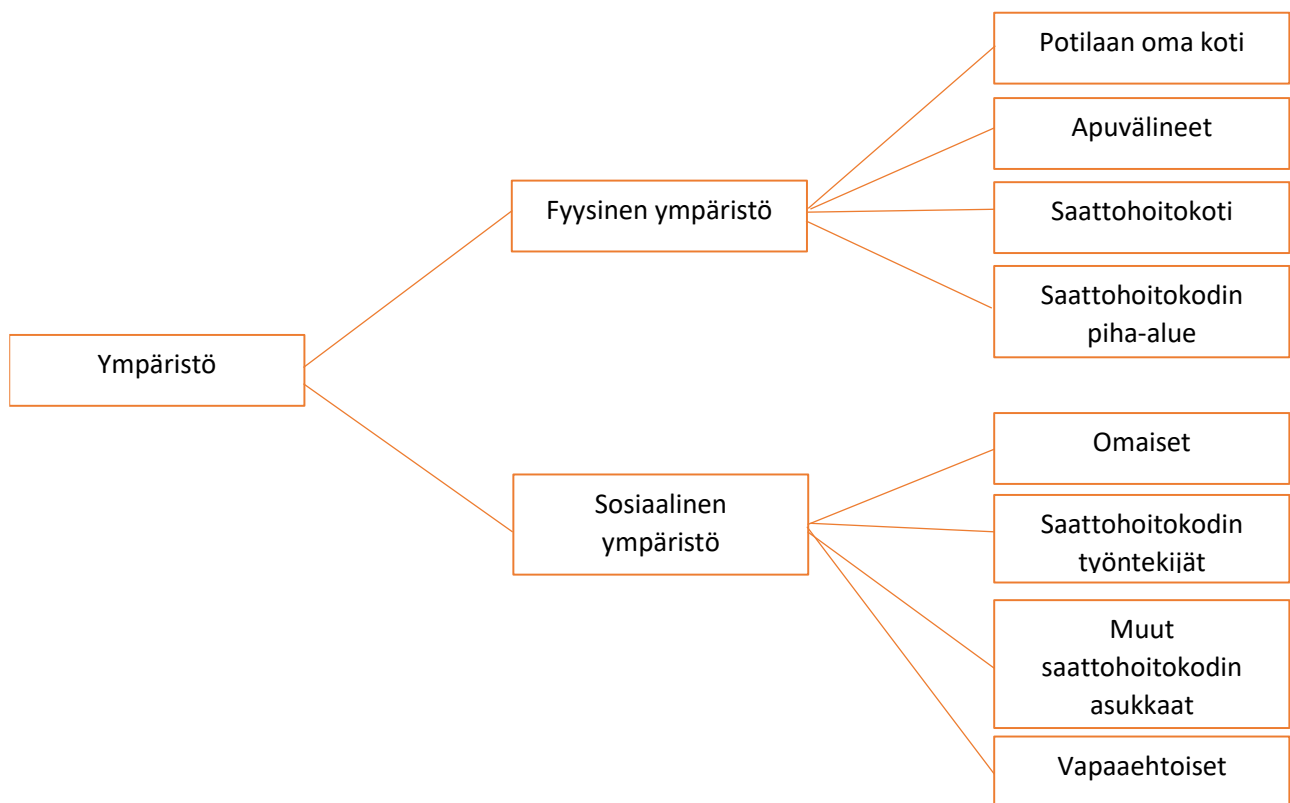
”Käytämme apuvälineitä; rollaattoria, turnereita, portatiivia, pyörätuolia”

Saattohoitopotilaan sosiaalista ympäristöä tuetaan hyvin; saattohoitopotilaiden omaiset saavat olla läsnä kaikissa toiminnoissa saattohoitokodissa näin halutessaan. Tämän lisäksi paremmin voivat saattohoitopotilaat voivat tutustua toisiin saattohoitopotilaisiin ja näin luoda itselleen lähiympäristöstä lisää sosiaalisia verkostoja.

”Joskus on osastolla enemmän liikkumaan kykenäviä ihmisiä jolloin he tulevat tutuiksi tavatessa ruuan äärellä. Parhaimmillaan syntyy kaveri porukoita, jotka yhdessä keksivät ajanvietettä (pelit, tupakkarinki, kesä grillaus, keskustelut)”

Omaiset ovat merkittävä osa potilaiden sosiaalista ympäristöä. Heidän kanssaan olemista tuetaan saattohoitokodissa hyvin; omaiset saavat olla potilaan luona niin paljon kuin haluavat, myös öisin.

Saattohoitokodissa työntekijät ja vapaaehtoiset kuuluvat myös tiiviisti potilaan sosiaaliseen ympäristöön. Hoitohenkilökunnan lisäksi on tarjolla fysioterapeutin, lymfahoitajan, jalkahoitajan, sairaalapapin, sekä psykoterapeutti palveluja. Tällöin hekin ovat osa potilaan sosiaalista ympäristöä, ja ovat myös samalla osana tukemassa toimijuutta kukin oman osaamisalueensa mukaisesti. **Vapaaehtoiset** tarjoavat potilaille erilaisia toiminnallisia mahdollisuuksia. He voivat avustaa periaatteessa kaikessa muussa, paitsi hoitotoimenpiteissä. Vapaaehtoiset muun muassa hemmottelevat potilaita (sauna, suihkuapu, ihon rasvaus, kynsienlaitto, hiustenlaitto), ulkoilevat, lukevat lehteä, keskustelevat, muistelevat, leipovat yhdessä ja ylipäättään toteuttavat potilaiden toiveita. Vapaaehtoiset toimivat potilaan **tahdon** mukaan.



Kuvio 5 Ympäristö toimijuuden tukijana

9.3 Toimijuuden edistäminen toimintaterapeuttien strategioiden näkökulmasta

Toimintaterapeuttiset interventiovaiheen strategiat kuvaavat sitä, millaisia työvälineitä toimintaterapeutti voi työskennellessään käyttää asiakkaan kuntoutusprosessissa. Näiden strategioiden määritelmien mukaisesti olen eritellyt aineistosta nousseita keinoja, jotka vastasivat näiden strategioiden tunnuspiirteitä. Tämä jaottelu selventää mahdollista toimintaterapeutin työnkuvaa saattohoidon parissa ja siihen liittyviä mahdollisuuksia.

Vahvistamisen strategiaan liittyvät kaikki tunteisiin vastaaminen, sekä toisen läsnäolon noteeraaminen ja sen näyttäminen. Saattohoidossa kiireettömyys ja tunteisiin vastaaminen empaattisesti nousevat esille tärkeänä. Läsnäoloa ja keskusteluapua tarjoavat niin vapaaehtoiset kuin saattohoitokodin henkilökunta. Keskustelua ja läsnäoloa tarjotaan aina tarpeen tullessa, myös keskellä yötä. Saattohoitopotilaalla henkinen tuki on yksi merkittävimmistä tarpeista kuoleman lähestyessä. Lisäksi tärkeää on kiireetön läsnäolo ja hyväksyvä kosketus.

”Jokainen henkilökunnan jäsen sairaala-apulaisesta lääkäriin on aina valmis viivähtämään potilaan vierellä pidemminkin aikaa, jos potilas rupeaa avautumaan.”

”Potilaiden minäkuva on usein horjunut sairauden runteleman kehon ja kajoavien hoitojen myötä, joten rakastava ja hyväksyvä kosketus on erityisen tärkeä saattohoidossa”

Potilaiden toimintakykyyn liittyvien mahdollisuuksien ja kykyjen **tunnistaminen** keskittyy turvallisuuden ylläpitämiseen, sekä heikentyvän toimintakyvyn tunnistamiseen välittömästi. Kun tunnustetaan toimintakyvyn heikkeneminen, kyetään tarjoamaan esimerkiksi fyysistä tukea enemmän. Turvallisuuden ylläpitäminen takaa, ettei tapaturmia tapahtuisi heikon toimintakyvyn johdosta.

”Fyysisen tuen pohjana on tukea omatoimisuutta ja itsestä huolehtimista siihen asti, kun itse kykenee ja ottaa koppia sitten, kun potilas ei itse enää kykene”

Aineistosta ei nouse esille **palautteen antamiseen** liittyviä keinoja. Saattohoitopotilaiden toimintakyvystä ei anneta varsinaista palautetta heille suoraan, vaan keskitytään tunnistamaan vielä jäljellä olevia voimavaroja ja jakamaan tietoa potilaan tilasta avoimesti potilaan, läheisten, sekä hoitotiimin kesken. Potilaan voimavaroista huolehtiminen ja niistä kertominen liittyvät enemmän tunnistamisen sekä tiedon jakamisen strategioihin.

Kaikki saattohoitokodin työntekijät ovat osallisena **tiedon jakamisessa ja neuvonnassa**. Hoitotiimi ja lääkärit kertovat potilaalle tämän toimintakyvystä ja sen haasteista. Tiedon jakaminen keskittyy

pääasiassa interventioihin, eli tässä tutkimuksessa toimijuuden tukemisen keinoihin. Niitä mahdollistamassa on kaikki henkilökunta, vapaaehtoiset ja omaiset potilaiden lisäksi. Tietoa annetaan mahdollisista toiminnoista, ja saattohoitopotilas voi vaikuttaa oman tahtonsa kautta toimintojen valintaan. Interventiot eivät ole saattohoitovaiheessa tavoitteeseen tähtääviä, vaan merkityksellisten toimintojen mukauttamista, sekä niihin sekä päivittäisiin toimintoihin osallistamista.

Neuvottelemisen strategian luonne keskittyy MOHOn mukaisesti tulevaisuuteen ja potilaan tavoitteisiin, joten tähän strategiaan ei odotetusti tullut aineistoa. Saattohoitopotilaiden keskuudessa keskitytään tähän hetkeen ja tämänhetkiseen hyvään oloon tulevaisuuden suunnitelmien sijaan.

Saattohoitopotilaiden päivärytmien merkitys nousee aineistosta. Päivärytmeistä esiin nousevat erityisesti ruokailuajankohdat, sekä päivittäisten toimintojen tapahtuminen. Päivärytmien **jäsentämiseen** vaikuttaa potilaan tahto. Potilas saa itse päättää miten rakentaa päivärytmiänsä joka päivä. Hoitohenkilökunta tarjoaa tukeaan tässä esittämällä vaihtoehtoja mahdollisista toiminnoista, ja voi kertoa päivän kulusta ja tätä kautta potilas voi itse vaikuttaa, kuinka päivä etenee. Potilas voi esimerkiksi päättää, milloin haluaa ruokailla kunkin aterian ja tällöin jäsenellään se, mitä ruokaa esimerkiksi on milloinkin mahdollista tarjota.

Saattohoitopotilaiden **valmentaminen** voi sisältää ohjeistusta esimerkiksi jumppaliikkeisiin, tai hengitysvaikeuksien kanssa. Kuolemaa lähestyttäessä hengityksen muutokset pahenevat usein asteittain, jolloin opastetaan helpomman tuntuiseen hengitykseen tai ohjataan keinoja liman irrottamiseen ja olon helpottumiseen tätä kautta. Valmentamista tulee myös rentoutustekniikoiden ja jumppaliikkeiden demonstroinnissa. Rentoutumista ohjataan, jotta demonstroituja menetelmiä voisi käyttää itsenäisesti ja tämä voi joillain helpottaa kipuja.

”opastaa hengityksessä ja auttaa liman irrottamisessa”

Saattohoitopotilailla **rohkaiseminen** liittyy itsenäisyyden tukemiseen. Potilaita rohkaistaan huolehtimaan itsestään, mikäli on jo tunnustettu, että potilaalla on tarvittavat voimavarat toiminnan suorittamiseksi:

”Pyritään siihen, että potilas saa itse huolehtia puhtaudestaan ja ruokailustaan itsenäisesti tai mahdollisimman pienin avuin niin pitkään kuin on mahdollista ja kokee jaksavansa”

Fyysinen tuki saattohoitopotilailla keskittyy jo hyvin huonokuntoisiin potilaisiin, ja heidän tukemiseensa. Fyysistä tukea tarjotaan potilaille paljon saattohoidossa mahdollisuuksien mukaan. Fyysinen tuki keskittyy saattohoitopotilailla asentohoitoon, siirtymisen sekä liikkumisen tukemiseen, sekä päivittäisten toimintojen toteutumiseen. Asentohoidossa potilaan asentoa muutetaan riittävän väliajoin esimerkiksi vuodepotilaiden painehaavojen estämiseksi. Lisäksi tehdään pieniä asennonkorjauksia tarvittaessa.

Päivittäisissä toiminnoissa pyritään autonomian säilymiseen, ja fyysisen tuen kautta toimintojen sujumiseen vielä potilailta osin itsenäisesti. Potilaita aktivoidaan osallistumaan päivittäisten toimintojen suorittamiseen. Näihin lukeutuvat hygienian toteutuminen, ruokailut, sekä pukeutuminen.

”Vaipan vaihdosta ja muusta hygieniasta huolehtimista, kamman, partakoneen, hammasharjan tai pesulapun ojentamista, että voi itse tehdä sen mitä kykenee.”

”Vaatteiden pukeminen, hygieniasta huolehtiminen ja auttaminen”

Fyysisen tuen tarjoaminen keskittyy myös turvallisiin siirtymiin sekä liikkumiseen. Avustetaan siirtymisissä esimerkiksi sängyltä pyörätuoliin, tai pyörätuolista suihkutuoliin. Fyysinen tuki takaa myös turvallisen liikkumisen. Liikkuminen voi tapahtua saattohoitopotilaalla kävellen ilman tai apuvälineiden kanssa (kuten rollaattori). Lisäksi liikkumisessa ilmi tulivat pyörätuolilla ja sängyllä liikkuminen saattohoitokodin tiloissa, mutta myös mahdollisuuksien mukaan ulkona. Apuvälineen kanssa liikkumiseen tarvitaan toisen henkilön fyysistä tukea, jotta itse liikkuminen mahdollistuu. Siirtymisestä ja liikkumisesta kertovat aineistoesimerkit:

”Varjona olemista rollalla liikkuessa tai pyörätuolin työntämistä”

”Voinnin mukaan istumaan, liikkeelle esim rollin avulla”

”Avustamista esim. vuoteesta ylös, istumaan sängynlaidalle tai pyörätuoliin, sängyn siirtämistä esim. ulos”

”Suihkuun laverilla tai suihkutuolilla”

9.4 Johtopäätökset

Tulokset selvittivät ensisijaisesti sen, että vastanneissa saattohoitokodeissa saattohoitopotilaiden toimijuutta edistetään. Toimijuuden tukeminen keskittyy laajasti eri toimijuuden osa-alueisiin ja

on merkittävintä niissä alueissa, joihin pyritään ylipäättään keskittymään saattohoidossa hoidon luonteesta johtuen. Saattohoitokodissa tarjotaan monenlaista fyysistä, psyykkistä ja ympäristöllistä tukea, joka edesauttaa saattohoitopotilaiden tahdon tukemista joka tilanteessa. Saattohoitopotilaiden lisäksi omaisten ja vapaaehtoisten läsnäolo on merkittävässä roolissa. Omaiset ja vapaaehtoiset ovat mukana toiminnassa ja mahdollistavat osaltaan saattohoitopotilaiden toimijuuden edistämistä.

Kaiken saattohoitokodissa tarjotun toiminnan kautta saattohoitopotilaat voivat jaksessaan ja halutessaan tehdä elämästä yksilöllistä ja omansa näköistä vielä elämän loppuvaiheessakin. Tulokset hyvin tiivistettyinä korostavat, että saattohoitopotilaiden tahdon noudattaminen on suurimmassa roolissa. Saattohoitopotilaiden fyysinen sekä sosiaalinen ympäristö tukee toimijuutta. Toimijuuden edistämisen kannalta saattohoitopotilaat saavat tulosten mukaan toimia haluamansa verran.

Kaiken toimijuuden edistämisen rinnalla tulokset kertovat myös siitä, kuinka kuolemanprosessi ottaa oman aikansa saattohoitopotilaiden hoitajaksoista. Väsymys ja ympäristön merkityksen väheneminen pakottaa luopumaan toiminnallisuudesta ja keskittymään rauhallisiin elämän loppuhetkiin. Tämäkin on yksilöllistä ja jotkut tarvitsevat vierelleen hiljaista, tietoista läsnäoloa, kun taas toiset haluavat loppuun asti ylläpitää rooleja ja merkityksellisiä toimintoja.

Toimintaterapeuttien strategioiden mukaisesti toimijuuden tukemisen keinot keskittyvät tarkkailemaan herkästi toimintakykyä. Saattohoidossa reagoidaan nopeasti muuttuvaan toimintakykyyn esimerkiksi fyysisen tuen kautta. Lisäksi erittäin tärkeänä nousi keinot vastata saattohoitopotilaan tuntemuksiin rauhallisen läsnäolon, kiireettömyyden ja kosketuksen kautta. Saattohoitokodissa kaikki läsnä oleva henkilökunta työskentelee samanlaisella otteella ja ajatuksella ja on valmiina vastaamaan saattohoitopotilaiden tarpeisiin ja pysähtymään saattohoitopotilaan vierelle tarpeen tullen. Henkilökunta auttaa jäsentämään saattohoitopotilaiden päivärytmejä, mutta lopullinen päätös on aina potilaalla.

Tulokset ovat hyvin sovellettavissa toimintaterapian alaan. Tulokset kertovat yhtäläisyyksistä ulkomailla toteutuvan toimintaterapian keinoista ja strategioista saattohoidossa tämän opinnäytetyön tuloksien kanssa. Näiden kautta voidaan päätellä, että toimintaterapeuteilla voisi olla annettavaa saattohoidon kentällä myös Suomessa.

10 Pohdinta

Opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää saattohoitopotilaiden toimijuuden edistämisen keinoja, jotka toteutuvat suomalaisessa saattohoidossa. Opinnäytetyö kykeni vastaamaan tähän tutkimuskysymykseen. Tutkimus loi uutta tietoa aiheesta selvittäen toteutuvia keinoja ylipäättään sekä toimintaterapian näkökulmasta tarkasteltuna. Kyselyn kautta saatu aineisto oli osin ympärilyöreehköä ja tulkinnanvaraista ja konkretiaa jäi puuttumaan. Opinnäytetyö loi uutta suomenkielistä tietoa saattohoidosta toimintaterapian näkökulmasta. Opinnäytetyö lisäsi syvempää tietoutta siitä, millaisia asioita saattohoitokodissa toteutuu jo, ja on mahdollista tehdä. Tulokset selvittivät sen, että saattohoitopotilaiden toimijuutta edistetään laaja-alaisesti.

Toimijuutta edistetään tai tuetaan MOHOn jokaisen toimijuuden osa-alueen kohdalla. Toimintaterapeuttisista strategioista kaikkia ei noussut aineistosta esille. Esimerkiksi neuvottelemisen strategia ei tullut esille ollenkaan. Tämä on ymmärrettävää hoidon luonteen takia, sillä ei ole merkityksellistä keskustella tulevaisuudesta tai siihen liittyvistä pitkän tähtäimen tavoitteista, koska sellaisia ei saattohoidossa enää aseteta. Toimintaterapeuttiset strategiat ovat tarkoitettu ohjaamaan toimintaterapeutin työtä ja toimintaterapeuttista prosessia yhtenä työkaluna toimintaterapeutin oman luovuuden ja potilaan yksilöllisyyden lisänä. Tämän vuoksi myöskään kaikkia eri alojen tehtäviä ei voi yhdistää näihin strategioihin. Näihin lukeutuvat esimerkiksi lääkehoidot, jotka ovat merkittävä osa saattohoitopotilaan oirehoitoa ja hyvän olon edistämistä, mutta eivät ole painotettuina toimintaterapeuteilla.

Kuten aiemmin opinnäytetyöstä käy ilmi (ks. 6 Elämän loppuvaiheen toimintaterapia) ovat toimintaterapeutit myös tärkeässä osassa kuolemaan johtavassa prosessissa ulkomailla. Eri ammattiryhmit tekevät töitä samojen aiheiden ympärillä saattohoidossa. Tulokset kertovat, että toimintaterapeuttisia elementtejä toimijuuden tukemiseen löytyy, kuitenkin muiden kuin toimintaterapeuttien toimesta. Eri ammattiryhmien työtaakkaa voisi helpottaa lisäämällä yhä enemmän toimintaterapeutteja työyhteisöön myös palliatiivisen ja saattohoidon osalta. Kuten luvussa 6 selvitettiin, on toimintaterapeuteilla taidot tukea kuoleman lähestymisen prosessoinnissa. Toimintaterapeutit voivat toiminnan kautta auttaa niin kuolevaa, kuin omaisia valmistautumaan lähestyvään kuolemaan. Opinnäytetyön tulokset ovat osittain yhteneväiset saattohoidossa työskentelevän toimintaterapeutin työnkuvan kanssa. Päivittäisten toimintojen tukemista, kivunhallintaa sekä toimintakyvyn tunnistamista löytyy niin toimintaterapeutin työstä saattohoidosta, kuin opinnäytetyön tuloksista.

Opinnäytetyön aineistonkeruun haasteeksi nousi kysymysten asettelu. Kysymysten täytyi olla riittävän laajoja, mutta kuitenkin niin, että kysymykset eivät strukturoi tai supista vastauksia liiaksi. Lomakehaastattelu on aina strukturoitu tutkijan toimesta ja tällöin tutkijan oma harkinta vaikuttaa aineiston saantiin. Kysymyksiä oli määrällisesti riittävästi, mutta kysymysten asettelua olisi vielä voinut huolitella, jotta tietoa olisi saanut entistäkin kokonaisvaltaisemmin ja konkreettisemmin. Kaikki vastaajat eivät aina ymmärtäneet, mikä kysymyksen merkitys oli ja mitä sillä haettiin. Tähän voi vaikuttaa asioiden tarkastelu eri ammatin näkökulmasta. Eri alat keskittyvät potilaisiin liittyviin aiheisiin eri panoksella, joka voi aiheuttaa hämmennystä. En kuitenkaan näe, että kysymyksiä olisi kannattanut muuntaa täysin MOHOn termien alaisiksi, vaan lähinnä pyytää tarkemmin kertomaan konkreettisia esimerkkejä lisää. Vastaukset antoivat riittävästi tietoa tähän opinnäytetyöhön, joka voi toimia tietopohjana jatkotutkimusta ja työn kehittämistä ajatellen.

10.1 Luotettavuus ja eettisyys

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arviointi ei ole samanlaista kuin määrällisessä tutkimuksessa, jossa tulosten yleistettävyys kertoo tutkimuksen luotettavuudesta. Laadullisessa tutkimuksessa on tärkeää arvioida luotettavuutta kunkin tutkimuksen puitteiden mukaisesti, eli tarkastella valittuja menetelmiä, teoriaa, tutkimuksen tuomaa uutuusarvoa, sekä tutkijan asemaa ja vuorovaikutusta tutkimukseen nähden (Aaltio & muut 2020, luku V.) Tutkija on pyrkinyt tutkimuksessa tarkastelemaan aineistoa mahdollisimman puolueettomasti. Lomakehaastattelu toimi tutkimuksen aiheen, ajankäytön, sekä Covid-19-tilanteen kannalta hyvin. Sen avulla saatiin myös riittävästi analysoitavia vastauksia, joista saatiin tähän opinnäytetyöhön riittävästi materiaalia. Laadullisen tutkimuksen arvioinnissa myös tulosten siirrettävyyttä pidetään yhtenä luotettavuuden mittarina (Sarajärvi & Tuomi 2018, luku 6.2). Tulosten siirrettävyys kuvautuu opinnäytetyössä hyvänä. Tulokset ovat syntyneet oman analyysini tuloksena, mutta kuitenkin tuloksista ja teoriasta löytyy yhtäläisyyksiä, joka kertoo tulosten siirrettävyydestä. Siirrettävyys tuloksissa ilmenee myös siitä, että aineistoa tuli kahdesta eri paikasta samaan aikaan, mutta kokonaisaineiston perusteella paikkoja ei pystytä erottamaan toisistaan, vaan tulokset ovat identtisiä kahden eri paikan kesken.

Luotettavuutta aineiston kannalta tässä tutkimuksessa lisää eliittiotannan kautta toteutettu aineistonkeruu. Työntekijöiden vankan kokemuksen kautta aineisto itsessään on luotettavaa. Haasteita tähän toi ainoastaan kysymyksenasettelut, joita vastaajat saattoivat eri ammattialan näkökulmasta lähestyä eri tavalla.

Laadullisen tutkimuksen eettisyyttä tutkaillessa arvioidaan, onko tutkija toiminut eettisten periaatteiden mukaisesti ja onko tutkimuksesta koitunut haittaa tutkittavaa ilmiötä koskeville ihmisille. Tutkimuksen tarkoituksena on tuottaa jotakin hyvää asianosaisille. (Aaltio & muut 2020, luku V.) Eettisyyden arvioinnissa täytyy pohtia, ketä varten tutkimus tehdään ja miksi (Sarajärvi & Tuomi 2018, luku 5.4.2). Aiheen valinnan ja tutkimuksen suunnittelun aikana eettinen pohdinta oli erityisen tärkeää, jotta tutkimuksen voisi toteuttaa eettisten periaatteiden mukaisesti ja saada tietoa laajasti, mutta kuitenkin pyrkimättä kohdistaa tutkimusta suoraan saattohoitopotilaisiin. Tutkimuksessa ajetaan saattohoitopotilaiden etua ja pyritään lisäämään tietämystä heidän arjestaan saattohoitokodissa, joten tutkimus pyrkii edistämään heidän etuaan. Tutkimus toteutettiin anonyyminä lomakehaastatteluna, eli haastateltavat sekä potilaat pysyivät täysin anonyymeinä. Eettisesti tärkeää on myös, että vastaajille oli täysin vapaaehtoista osallistua tutkimukseen. Tietosuojasta ja aineistonhallinnasta tehtiin tarkka suunnitelma, joka jaettiin myös tutkimukseen osallistuneille tahoille.

10.2 Jatkotutkimus

Opinnäytetyön tuloksissa ilmi tuli toimijuuden edistämisen lisäksi kuoleman rauhan tarjoaminen, sekä elämän loppuvaiheeseen liittyvä huono toimintakyky. Toimintaterapian osalta on selvitetty millaista toimintaterapia kuolemaa lähestyvän asiakkaan kanssa voi olla (Karhu & Ruumensaari) sekä millaista palliatiivisessa hoidossa. Myös toimintaterapian roolia on selvitetty saattohoidon osalta. Opinnäytetyöni toi kuvauksen siitä, miten ja millaista toimijuuden edistäminen, tai ennemminkin ylläpito ja tukeminen ovat saattohoidossa.

Jatkossa toimintaterapian osalta voisi vielä tutkia mahdollisia toimintaterapian hyötyjä, sekä viedä toimintaterapeuttien osaamista käytäntöön saattohoidon puolelle, esimerkiksi erilaisten kehitystöiden ja/tai -hankkeiden kautta. Toimintaterapeutit ja toimintaterapeuttiopiskelijat voisivat olla rohkeasti yhteydessä saattohoitoon ja tarjota osaamistaan. Toimintaterapeuteilla olisi paljon annettavaa myös tälle asiakasryhmälle, kuitenkin ottaen huomioon saattohoitoon ja saattohoitopotilaisiin liittyvät erityispiirteet.

Opinnäytetyöni aihetta suon vielä jatkotutkittavaksi laajemmin erilaisen aineistonkeruun kautta. Strukturoidut kysymykset lomakehaastattelulla rajasivat vastauksia. Sen sijaan samaa aihetta voisi

tutkia esimerkiksi laajalla teemahaastattelulla vuorovaikutuksessa haastateltavien kanssa. Tästä saisi erityyppistä, informatiivisempaa aineistoa.

Toimintaterapian osalta mielenkiintoinen näkökulma on myös elämän loppuvaiheessa tapahtuva tarkoituksenmukainen toimijuuden eri osa-alueista luopuminen. Toimintaterapia keskittyy pääasiassa kuntouttavaan työotteeseen, sekä tavoitteiden asettamiseen ja niitä kohti työskentelyyn. Saattohoidon potilaiden kanssa työskentely keskittyy kuitenkin juuri nykyhetkeen ja tulevaa ei suunnitella, vaan eletään päivä ja hetki kerrallaan.

11 Lopuksi

Lopuksi tutkimuksen tekijänä haluan vielä sanoa, kuinka opinnäytetyön tekemisen aikana aiheen kautta nousi erilaisten ihmisten (ikäntyneet, sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset, nuoret ja aikuiset) kanssa paljon hyviä keskusteluja. Lisäksi sain perspektiiviä työn kautta, kun pääsin työskentelemään saattohoitopotilaan kanssa opinnäytetyön kirjoittamisen aikana. Tämä osaltaan vahvisti näkemyksiä, joita olin opinnäytetyön tekemisen kautta oppinut, sekä vastavuoroisesti pystyin hyödyntämään näitä opinnäytetyön tekemisestä saatuja oppeja työssä toimiessani. Opinnäytetyön tekeminen antoi paljon uutta asiantuntemusta ja neutralisoi kuolemaan suhtautumista, sillä se on kuitenkin luonnollinen, kaikkia joskus kohtaava asia.

Lähteet

- Aaltio, I. Julkunen, S. Juuti, P. Puusa, A. 2020. Luku V Laadullisen tutkimuksen luotettavuus. E-kirjassa Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Gaudeamus. Viitattu 18.8.2021. <https://www.ellibslibrary.com/reader/9789523456167>.
- Aalto, K. 2013. Saattohoito kuolevan tukena. Helsinki: Kirjapaja.
- Alasuutari, P. 2012. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. E-kirja. Tampere: Vastapaino. Viitattu 9.4.2021. <https://www.ellibslibrary.com/fi/book/978-951-768-035-6>.
- Antikainen, R. Hänninen, J. Saarto, T. Vainio, A. 2015. Palliatiivinen hoito. E-kirja. Helsinki: Duodecim. Viitattu 23.3.2021. <https://www.oppoportti.fi/op/pli00345/do>.
- Chow, J, K. McKay, H. Pickens, N. Role of Occupational Therapy in End-of-Life Care. 2016. American Occupational Therapy Association. American Journal of Occupational Therapy, 70(Suppl. 2), 7012410075. Viitattu 7.4.2021. <https://doi.org/10.5014/ajot.2016.706S17>.
- Elämää loppuun asti. 2021. Pirkanmaan hoitokodin verkkosivut. Viitattu 13.4.2021 <https://www.pirkanmaanhoitokoti.fi/>.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. E-kirja. Tampere: Vastapaino. Viitattu 13.4.2021. <https://www.ellibslibrary.com/book/978-951-768-035-6>.
- Finne-Soveri, H. & Saarto, T. 2019. Suositus palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa: Palliatiivisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 20.8.2021. https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161946/STM_2019_68_Rap.pdf?sequence=1&isAllowed=y.
- Finskas, J. & Joutsimäki, S. 2014. Kun aikaa on vähän, tehtävää on paljon – Toimintaterapian rooli saattohoidossa. Opinnäytetyö. Jyväskylän Ammattikorkeakoulu. Viitattu 12.8.2021. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201405096768>.
- Hamunen, K. Konttila, T. Laukkala, T. Lehto, J. Matila, A. Mustonen, P. Pöyhiä, R. Rahko, E. Räsänen, S. Saarto, T. Sirkiä, K. Tohmo, H. Vuorinen, E. Väkevä, L. Palliatiivinen hoito ja saattohoito.

Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2019 Viitattu 23.3.2021. www.kaypahoito.fi.

Herkt, J. & Martin, E. 2018. The Reality and Potential of Occupational Therapy Within Hospice Care. *New Zealand Journal of Occupational Therapy*, 65(2), 23–29. EBSCOhost.

Hänninen, J. & Pajunen, T. 2006. *Kuoleman Kaari – Sairastumisesta, luopumisesta, elämästä*. Helsinki: Kirjapaja.

Hänninen, J. 2015. Palliatiivinen hoito. Duodecim-oppiportti. Viitattu 23.3.2021. <https://www.oppiportti.fi/op/pli00345/do>.

Hänninen, J. 2020. *Työnä Kuolema – Kirjoituksia saattohoidosta ja sen liepeiltä 1993–2020*. Helsinki: Duodecim.

Juhila, K. N.d. Koodaaminen. Teoksessa Jaana Vuori (toim.) *Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja*. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen Tietoarkisto. Viitattu 20.4.2021. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/analyysitavan-valinta-ja-yleiset-analyysitavat/koodaaminen/>.

Juhila, K. N.d. Laadullisen tutkimuksen ominaispiirteet. Teoksessa Jaana Vuori (toim.) *Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja*. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen Tietoarkisto. Viitattu 11.8.2021. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/mita-on-laadullinen-tutkimus/laadullisen-tutkimuksen-ominaispiirteet/>.

Jyrkämä, J. 2013. *Gerontologia. Vanheneminen, arkitilanteet ja toimijuus*. E-kirja. Duodecim-oppiportti. Viitattu 6.4.2021. <https://www.oppiportti.fi/op/grt04200/do>.

Karhu, A. & Ruumensaari, L. 2015. *Toimintaterapia kuolemaa lähestyvän asiakkaan kanssa. Opin näytetyö*. Oulun Ammattikorkeakoulu. Viitattu 12.8.2021. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201505137791>.

Koivikko-kodin henkilökunta on sinua ja läheisiäsi varten. N.d. Koivikkokodin verkkosivun Potilaalle-osio. Viitattu 12.8.2021. <https://koivikko-koti.fi/potilaalle/>.

Kuoleman toteaminen. 13.2.2019. Valvira.fi. Viitattu 17.8.2021. https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/kuoleman_toteaminen.

Merikanto, T. 2020. Saattohoidot kamppailevat olemassaolostaan – kysyimme asiantuntijoilta, miten kuolevien kunnioittava hoito parhaiten taataan. Artikkelin Ylen verkkosivulla 20.9.2020. Viitattu 6.7.2021. <https://yle.fi/uutiset/3-11546496>.

Palliatiivinen hoito ja saattohoito. 2019. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Viitattu 23.3.2021. https://www.kaypahoito.fi/hoi50063_

McHugh Pendleton, H. Schultz-Krohn, W. 2018. Pedretti's Occupational Therapy - Practice Skills for Physical Dysfunction. 8. painos. E-kirja. Elsevier. Viitattu 15.7.2021. http://search.ebscohost.com.ezproxy.jamk.fi:2048/login.aspx?direct=true&db=nlebk&AN=1485159&site=ehost-live&ebv=EB&ppid=pp_cover_

Occupational Therapy in end-of-life care. 2016. World Federation of Occupational Therapists. Viitattu 17.8.2021. <https://wfot.org/resources/occupational-therapy-in-end-of-life-care>.

Palvelut. N.d. Terhokodin verkkosivu. Viitattu 12.8.2021. <https://www.terho.fi/Palvelut/>

Pikkarainen, A. 2020. Ikääntyneiden aikuisten toimijuus kuntoutuksessa. Väitöskirjatutkimus. Jyväskylän Yliopisto. Viitattu 15.8.2021. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-825>.

Pirkanmaan hoitokoti on vaativan saattohoidon uranuurtaja. N.d. Tietoa meistä-osio Pirkanmaan hoitokodin verkkosivulla. Viitattu 12.8.2021. <https://pirkanmaanhoitokoti.fi/hoitokoti/tietoa-meista/>

Saarto, T. Sosiaali- ja terveysministeriön asettama asiantuntijatyöryhmä. 2017. Palliatiivisen ja saattohoidon järjestäminen. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja 2017:44. Helsinki. Viitattu 12.8.2021. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160392/Palliatiivisen%20hoidon%20ja%20saattohoidon%20j%c3%a4rjest%c3%a4minen.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.

Sarajärvi, A. Tuomi, J. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. E-kirja. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi. Viitattu 9.4.2021. <https://www.elibrary.com/fi/book/9789520400118>.

Taylor, R. R. 2017. Kielhofner's Model of Human Occupation: Theory and Application. Viides painos. Wolters Kluwer.

Vaarala, S. 2017. Sisällönanalyysi. Tutkimusbloggaajat-blogi. Viitattu 20.4.2021. <http://tutkimusbloggaajat.blogspot.com/2017/02/sisallonanalyysi.html>.

Liitteet

Liite 1. Saatekirje

Hyvä saattohoitokodin työntekijä,

Olen kolmannen vuoden toimintaterapeuttiopiskelija Jyväskylän Ammattikorkeakoulusta ja olen tekemässä opinnäytetyötä aiheesta: Toimijuuden edistäminen elämän loppuvaiheessa. Opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa, kuinka potilaiden toimijuutta edistetään saattohoitokodissa. Tutkin aihetta Gary Kielhofnerin Inhimillisen toiminnan malli työskentelyni pohjana.

Pyydän ystävällisesti teitä vastaamaan verkkokyselyyn, joka sisältää pääasiassa avoimia kysymyksiä. Kyselyyn vastaaminen on täysin vapaaehtoista, mutta jokainen vastaus on minulle erittäin arvokas. Kyselyssä ei kerätä henkilötietojasi, vaan vastaukset pysyvät täysin anonyymeinä. Vastaus-tiedot tallennetaan Jyväskylän ammattikorkeakoulun OneDrive-pilvipalvelussa opinnäytetyön tekijän henkilökohtaisen salasanan taakse. Aineistoon pääsee käsiksi ainoastaan opinnäytetyön tekijä.

Vastaamiseen menee aikaa n. 20 min. Vastausaikaa kyselyyn on 16.5.2021 asti. Vastaathan mahdollisimman laajasti kokemuksesi perusteella.

Vastaamalla kyselyyn hyväksyt vastauksesi käytön opinnäytetyön aineistona. Kyselyn vastauksia käytetään vain opinnäytetyössä ja anonyymisti ja aineistoja ei julkaista erikseen. Vastausaineisto hävitetään asianmukaisesti opinnäytetyön valmistumisen jälkeen. Opinnäytetyön valmistumisen jälkeen opinnäytetyö tuloksineen on luettavissa sähköisesti Theseuksessa (Theseus.fi). Opinnäytetyön löytää hakemalla nimelläni, tai opinnäytetyön nimellä: "Toimijuuden edistäminen elämän loppuvaiheessa".

Kiitos yhteistyöstäsi, sekä mielenkiinnosta opinnäytetyötäni kohtaan! Jokainen vastaus merkitsee minulle äärettömän paljon.

Sirpa Hyväri

Liite 2. Webropol-kyselyn kysymykset

1. Minkä alan työntekijä olet? (Tai kerro, jos olet vapaaehtoinen) Kuvaille lyhyesti työtehtäviäsi saattohoidossa.
2. Kuinka kauan olet työskennellyt saattohoidon parissa?
3. Mitä ikäryhmää saattohoitokodin potilaat ovat pääasiassa?
 - lapset
 - nuoret
 - aikuiset
 - ikääntyneet
4. Kuvaille saattohoitopotilaan tyypillistä päivärytmiä: Millaisia arki- ja itsestä huolehtimisen toimintoja tapahtuu päivittäin?
5. Millaisia asioita vapaaehtoiset tekevät potilaiden kanssa?
6. Millaista erityisohjelmaa potilaille on tarjolla? Kuten esimerkiksi musiikkia, rentoutumista, erilaisia ryhmä- tai toiminnallisia tuokioita?
7. Millä tavoin potilaiden toiminnot valikoituvat? Onko heillä mahdollisuus itse valita toimintojaan, tai onko heillä esimerkiksi päiväohjelma käytössä? Kuka toiminnot valitsee?
8. Kerro lyhyesti, kuinka potilaalle tärkeät roolit tulevat ilmi, ja kuinka niiden toteutumista tuetaan? Tärkeitä rooleja voivat olla esimerkiksi vanhempana, isovanhempana, sisarena, aviopuolisona jne. oleminen.
9. Millaisia toimintoja potilaat voivat tehdä omaistensa kanssa?
10. Millaista emotionaalista tukea potilaat saavat?
11. Millaista on saattohoitopotilaalle tarjottava fyysinen tuki? (Kuten päivittäisissä toiminnoissa avustaminen)