

KUN AIKAA ON VÄHÄN,  
TEHTÄVÄÄ ON PALJON  
Toimintaterapian rooli saattohoidossa

Johanna Finskas  
Susanna Joutsimäki

Opinnäytetyö  
Maaliskuu 2014

Toimintaterapian koulutusohjelma  
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala





|  |                                |  |
|--|--------------------------------|--|
| Tekijä(t)<br>Finskas, Johanna<br>Joutsimäki, Susanna   | Julkaisun laji<br>Opinnäytetyö | Päivämäärä<br>03.03.2014                 |
|  | Sivumäärä<br>57                | Julkaisun kieli<br>Suomi                 |
|  |                                | Verkkojulkaisulupa<br>myönnetty<br>( X ) |
| Työn nimi<br>KUN AIKAA ON VÄHÄN, TEHTÄVÄÄ ON PALJON – toimintaterapian rooli saattohoidossa  |                                |  |
| Koulutusohjelma<br>Toimintaterapian koulutusohjelma  |                                |  |
| Työn ohjaaja(t)<br>Kihlström, Heidi  |                                |  |
| Toimeksiantaja(t)<br>Pirkanmaan hoitokoti  |                                |  |
| <p>Tiivistelmä</p> <p>Opinnäytetyön tarkoituksena on lisätä tietoa toimintaterapian mahdollisuuksista saattohoitopotilaiden hoidossa ja kuntoutuksessa. Suomalaisessa saattohoidossa toimintaterapian hyödyntäminen on vielä tuntematonta, minkä takia lähestymme aihetta sekä kirjallisuuteen perehtymällä että haastatteleamalla alan ammattilaisia. Yhteistyökumppanina opinnäytetyössä on Pirkanmaan hoitokoti, jolla on pitkä perinne laadukkaana saattohoidon toteuttamisessa ja kehittämisessä. Opinnäytetyön pitkäaikaisena tavoitteena on saattohoidon moniammatillisuuden kehittäminen ja toimintaterapian laajempi ymmärtäminen.</p> <p>Opinnäytetyömme on laadullinen tutkimus, jonka aineistonkeruumenetelmänä käytettiin integroitua kirjallisuuskatsausta ja saattohoitokodin työntekijöiden teemahaastattelua. Toitimme kirjallisuuskatsauksen analysoimalla tutkimustietoa aiheesta. Halusimme yhdistää kirjallisuudesta saamaamme teoretietoon saattohoitokodin työntekijöiden käytännön näkökulman.</p> <p>Tulokset osoittavat, että toimintaterapeutti voi toimia saattohoitotiimin jäsenenä omaa ammattitaitoaan hyödyntäen. Toimintaterapian lähtökohtana oleva ihmisen kokonaisvaltainen huomioiminen ja tukeminen nousevat sekä kirjallisuuskatsauksen että haastattelun perusteella olennaisiksi saattohoidon periaatteiksi. Kuntoutuksen näkökulma saattohoidossa lisää potilaiden arkeen toivoa ja mielekkyyttä.</p> <p>Jatkossa olisi tärkeää tutkia lisää toimintaterapian ja kuntoutuksen elementtien hyödyntämistä saattohoitokentällä. Käytännön kokemusta ja potilasnäkökulmaa tarvitaan, jotta interventiot voidaan suunnata oikein. Myös kuolevan omaisten tukemista on tutkittava lisää. Väestön ikääntyminen velvoittaa yhteiskuntaa pohtimaan hyviä toimintamalleja vanhuuden, sairauden ja kuoleman tuomien haasteiden kohtaamiseen. Saattohoitoa on kehitettävä edelleen, ja toimintaterapeutit voivat olla mukana tässä työssä kuntoutuksen ja kokonaisvaltaisen lähestymistavan asiantuntijoina.</p> |                                |  |
| Avainsanat (asiasanat)<br>Toimintaterapia, saattohoito, kuolema, kuntoutus   |                                |  |
| Muut tiedot  |                                |  |



|   |  |  |
|---|--|--|
| Author(s)<br>Finskas, Johanna<br>Joutsimäki, Susanna  | Type of publication<br>Bachelor's Thesis | Date<br>03032014                           |
|   | Pages<br>57                              | Language<br>Finnish                        |
|   |  | Permission for web<br>publication<br>( X ) |
| Title<br>WHEN THERE IS LITTLE TIME, THERE IS MUCH TO DO – The role of occupational therapy in end-of-life care  |  |  |
| Degree Programme<br>Degree Programme of Occupational Therapy  |  |  |
| Tutor(s)<br>Kihlström, Heidi  |  |  |
| Assigned by<br>Pirkanmaa hospice  |  |  |
| <p>Abstract</p> <p>The purpose of the thesis was to increase knowledge of the opportunities of using occupational therapy in the care and rehabilitation of patients with a terminal illness. End-of-life care in Finland at present does not incorporate occupational therapy services. This is why this topic was approached by means of a literature review and by interviewing hospice care professionals. The thesis was assigned by the Pirkanmaa hospice, which has a long tradition of high-quality hospice care. A long term goal of the thesis was to develop multi-professionalism in the field of hospice care and increase the understanding of the possibilities of occupational therapy.</p> <p>The thesis was a qualitative study for which the data was collected by using an integrated literature review and a theme interview with hospice employees. The literature review was conducted by analyzing research information related to this topic. It was deemed reasonable to add the practical experience perspective of hospice employees to the literature review. Three Pirkanmaa hospice employees participated in the interview.</p> <p>The results show that occupational therapists can work as members of hospice teams in their specific professional role. According both to the literature review and the interview, supporting patients holistically is the baseline in occupational therapy as well as in hospice care. A rehabilitation perspective gives hope and meaningfulness to the patients in the final stage of life.</p> <p>In the future it would be important to conduct further research on using the elements of occupational therapy and rehabilitation in the hospice field. Practical experience and a patient perspective is also needed so that the interventions would correctly aimed. It is also important to study the ways of supporting the patients' family. The aging of the population obligates society to consider the challenges brought by old age, illness and death. There is still a need to develop end-of-life care. Occupational therapists can be part of this future work as experts of rehabilitation and a holistic perspective.</p> |  |  |
| Keywords<br>Occupational therapy, End-of-life care, death, rehabilitation   |  |  |
| Miscellaneous   |  |  |

## SISÄLLYS

|  |           |
|--|-----------|
| <b>1 JOHDANTO</b> .....  | <b>2</b>  |
| <b>2 SAATTOHOITO SUOMESSA</b> .....  | <b>3</b>  |
| 2.1 Saattohoidon määrittelyä.....  | 3         |
| 2.2 Suomalaisen saattohoidon historiaa ja nykypäivää.....                      | 5         |
| 2.3 Hospice – ideologia.....   | 7         |
| 2.4 Pirkanmaan hoitokoti.....  | 8         |
| 2.5 Kuntoutus osana saattohoitoa.....  | 9         |
| <b>3 OPINNÄYTETYÖN LÄHTÖKOHDAT</b> .....                                       | <b>12</b> |
| 3.1 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite.....                                    | 12        |
| 3.2 Tutkimusongelmat.....  | 13        |
| 3.3 Tutkimusmenetelmät.....  | 13        |
| 3.3.1 Kirjallisuuskatsauksen tekeminen.....                                    | 14        |
| 3.3.2 Ryhmäkeskustelun laatiminen.....   | 18        |
| <b>4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS</b> .....  | <b>20</b> |
| 4.1 Kanadalainen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli.....                  | 20        |
| 4.2. Kanadalaisen toiminnallisuuden ja sitoutumisen mallin osa-alueet.....     | 23        |
| 4.3 Toimintaterapia saattohoidossa kirjallisuuden perusteella.....             | 25        |
| 4.3.1 Yksilön osa-alueet.....  | 25        |
| 4.3.2 Ympäristön osa-alueet.....   | 28        |
| 4.3.3 Toiminnan osa-alueet.....  | 31        |
| 4.4 Yhteenveto kirjallisuudesta.....   | 34        |
| 4.5 Toimintaterapia suomalaisessa saattohoidossa haastattelun perusteella..... | 38        |
| <b>5 TULOSTEN SYNTEESI</b> .....   | <b>43</b> |
| <b>6 POHDINTA</b> .....  | <b>44</b> |
| 6.1 Opinnäytetyön tekemiseen liittyvät haasteet.....                           | 44        |
| 6.2 Luotettavuus.....  | 45        |
| 6.3 Jatkotutkimusaiheet.....   | 47        |
| 6.4 Lopuksi.....   | 47        |
| <b>LÄHTEET</b> .....   | <b>49</b> |
| <b>LIITTEET</b> .....  | <b>54</b> |
| Liite 1: Saatekirje.....   | 54        |
| Liite 2: Tutkimuslupa.....   | 55        |
| Liite 3: Teemahaastattelun runko.....  | 56        |

## TAULUKOT

|  |    |
|--|----|
| Taulukko 1: Kanadan toiminnallisen ja sitoutumisen mallin jaottelu yksilön, ympäristön ja toiminnan osa-alueisiin.....         | 24 |
| Taulukko 2: Toimintaterapiainterventioiden jakautuminen Kanadan toiminnallisuuden ja sitoutumisen mallin eri osa-alueille..... | 35 |

## KUVIOT

|   |    |
|---|----|
| Kuvio 1: Kanadan toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli..... | 20 |
|---|----|

# 1 JOHDANTO

Saattohoitoon heijastuvat ajan yhteiskunta ja kulttuuri, kuolemaan suhtautuminen ja arvot. Se herättää ihmisissä mielipiteitä ja tunteita. Meistä jokainen toivoo hyvää kuolemaa itselle ja läheiselle: turvallisuutta ja asiantuntevaa huolenpitoa tämän elämän päättyessä. Siksi saattohoito koskettaa meistä jokaista. Tässä opinnäytetyössä perehdymme toimintaterapian mahdollisuuksiin suomalaisessa saattohoidossa.

Suomalaisen saattohoidon taso on viime vuosina herättänyt keskustelua ja kritiikkiä. Muihin pohjoismaihin verrattuna, Suomi ei ole onnistunut luomaan riittävän kattavaa ja toimivaa järjestelmää laadukkaan saattohoidon tarjoamiseksi (Vierula 2011). Sosiaali- ja terveysministeriö julkaisi vuonna 2010 uudet saattohoitosuosituksen. Suositusten julkaisua ovat edeltäneet aiheesta tehdyt kansalaisaloitteet ja ilmi tulleet puutteet saattohoidon laadun ja tasa-arvon toteutumisessa. (Pihlainen 2010, 7-12.) Vuoden 2014 Yhteisvastuukeräyksen kotimaankohteen varat suunnataan saattohoidon kehittämiseen valtakunnallisen osaamisverkoston luomiseksi (Yhteisvastuu n.d.).

Moniammatillinen yhteistyö on yksi saattohoidon laatua lisäävistä tekijöistä (Grönlund & Huhtinen 2011, 112; Heikkinen, Kannel & Latvala 2004, 126). Tämän takia haluamme perehtyä työssämme toimintaterapian rooliin saattohoidossa. Toimintaterapian hyödyntämisestä saattohoidossa ei ole Suomessa tehty aiempaa tutkimusta. Uskomme toimintaterapian periaatteiden soveltuvan potilaslähtöisen ja kokonaisvaltaisen hoidon kehittämiseen. Lisäksi havaitsemme aiheeseen tutustuessamme, että toimintaterapiaa hyödynnetään laajasti saattohoidossa ulkomailla.

Suomessa on yhteensä viisi saattohoitokotia, joista yhdessäkään ei työskentele toimintaterapeutteja. Yhteistyökumppanimme toimii Pirkanmaan hoitokoti Tampereella, joka on järjestänyt laadukasta saattohoitoa jo 25 vuoden ajan. Heille tiedon lisääminen saattohoidosta on tärkeää, joten he ottivat mielenkiinnolla vastaan tarjouksemme yhteistyöstä. Toimintaterapian hyödyntäminen saattohoidossa on uutta myös työelämän yhteistyökumppaneillemme. Heidän toimintaideologiansa sisältää kuitenkin potilaan kokonaisvaltaisen huomioimi-

sen ja kuntouttavan näkökulman, mikä näkyy hoitokodin arjessa ja lisää osaltaan ymmärrystä tutkimaamme aihetta kohtaan.

Opinnäytetyön teoreettisena viitekehyksenä käytetään Kanadalaisen toiminnallisuuden ja sitoutumisen mallia. Pyrimme kuvaamaan toimintaterapeutin työn laatua saattohoidossa tutkimusten perusteella. Lisäksi haastattelemme kolmea Pirkanmaan hoitokodin työntekijää käytännön näkökulman selvittämiseksi. Yksilön kokonaisvaltainen huomioiminen elämän loppuvaiheessa nousee vahvasti esiin työmme eri osa-alueissa. Vaikka kuntoutuksen hyödyntäminen saattohoidossa on ajatuksena melko uusi Suomessa, ovat yhteistyökumppanimme kokemukset rohkaisevia. Mielekkyyden löytäminen kuolemaa edeltäviin päiviin auttaa niin kuolevaa kuin omaisia hyväksymään kuolemaan liittyvän surun ja luopumisen.

## **2 SAATTOHOITO SUOMESSA**

Tämän luvun tarkoituksena on tuoda yleiskatsaus suomalaiseen saattohoitoon. Avaamme ensin saattohoitoon liittyviä käsitteitä, minkä jälkeen kerromme lyhyesti suomalaisen saattohoidon historiasta ja siitä, millainen saattohoidon tilanne on tällä hetkellä. Yhteistyökumppanimme Pirkanmaan hoitokodin toimintaideologia pohjautuu englantilaiseen hospice-ideologiaan, jonka perusteita sekä hoitokodin toimintaa esittelemme myös tässä luvussa. Lisäksi kerromme yleisesti siitä, mitä kuntoutus saattohoidon kentällä voi olla, ja millaisia eri kuntoutusmuotoja saattohoidossa on jo käytössä.

### **2.1 Saattohoidon määrittelyä**

Kuolevien hoidosta ja hoitamisesta on Suomessa puhuttu eri aikoina eri käsittein (Sand 2003, 41). Kirjallisuuteen tutustuessamme saimme huomata, että käsitteistö on edelleen kirjavaa. Eri lähteissä käytetään termejä saattohoito, palliatiivinen hoito, terminaalihoito, viimevaiheen hoito ja kuolevan hoito. Siksi avaamme seuraavaksi saattohoitoon liittyviä käsitteitä ja niiden sisältöä.

Palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan parantumattomasti sairaiden pidempiaikaisempaa oireenmukaista hoitoa. Palliatiivinen hoito saattaa kestää jopa vuosia,

kun taas saattohoito kestää yleensä muutamia viikkoja tai enintään kuukausia. Maailman terveysjärjestö WHO:n määritelmän mukaan palliatiivinen hoito pyrkii parantamaan potilaiden ja heidän läheistensä elämänlaatua silloin, kun sairaus johtaa kuolemaan eikä parannuskeinoa ole. Kärsimystä pyritään estämään ja lievittämään tunnistamalla se ajoissa ja etsimällä asianmukaista hoitoa niin kipuun kuin muihin fyysisiin, psykososiaalisiin ja henkisiin ongelmiin. (WHO 2013.) Palliatiivinen tarkoittaa oireenmukaista, helpottavaa sekä tuskaa lievittävää hoitoa. Sana ”pallium” tulee latinan kielestä ja tarkoittaa viittaa. Viitan ajatellaan suojaavan sekä antavan lämpöä ja turvaa. (Suomen Palliatiivisen Hoidon Yhdistys ry 2013.)

Saattohoito on hoitoa kuoleville potilaille ja se ajoittuu lähelle todennäköistä kuolinhetkeä. Hoidossa kuoleville pyritään takaamaan mahdollisimman arvokas, oireeton ja silti aktiivinen loppuelämä. Saattohoito pitää sisällään eksistentiaalisen, ei-teknisen ulottuvuuden: läsnäolon ja ajatuksen kuolevan saattamisesta matkalle tai kotiin. (Vainio, Hietala, Pitkänen & Moilanen 2004, 17–19.) Käsitteestä terminaalinhoito (terminal care), on tänä päivänä luovuttu ja sen on korvannut käsite saattohoito (End-of-Life care) (Sand 2003, 42; Burkhardt, Ivy, Kannenberg, Low, Marc-Aurele & Youngstrom 2011, 66).

Milloin yksilö sitten ajatellaan kuuluvaksi saattohoidon piiriin? Ajalliset rajat saattohoidolle riippuvat asettajatahosta. Kansainvälistä linjausta asiaan ei ole. Potilaan luokittelu saattohoidon piiriin, kuolevaksi, on vaikeaa, koska sairauksen etenemisessä voi olla yksilöllisiä eroja ja ennuste voi vaihdella riippuen hoitolinjoista. Diagnoosista riippumatta edellytyksenä saattohoitoon on, ettei parantavaa hoitoa ole. (Hänninen 2004, 312.) Potilasta hoitavan lääkärin tulee tehdä saattohoitopäätös ennen kuin potilas siirtyy saattohoitoon (Pihlainen 2010, 15). Vaikka puhutaan saattohoitoon siirtymisestä, saattohoidossa ei siirrytä varsinaisesti mihinkään uuteen hoitomuotoon. Lääketieteellisen hoidon lähtökohtana tulee aina olla potilaan hyöty ja saattohoidossa hoito keskittyy ensisijaisesti oireiden lievitykseen, mistä potilas siinä vaiheessa hyötyy eniten. (Leino 2008, 17.)

Koska yhteistyökumppanimme on saattokoti, puhumme opinnäytetyössämme saattohoidosta. Saattohoidolla tarkoitamme työssämme sitä toimintaa,

hoitoa ja huolenpitoa, jota järjestetään parantumattomasti sairaalle, pian kuolevalle ihmiselle. Kuitenkin kirjallisuuskatsauksen tiedonhakuun olemme sisällyttäneet myös muut kuolevien potilaiden hoitoon liittyvät käsitteet, jotta saamme mahdollisimman laajan kuvan siitä, mitä toimintaterapia saattohoidossa voisi olla. Vähän tutkittu aihe rajautuisi liikaa, jos hakisimme tutkimuksia vain käsitteellä “saattohoito”.

## **2.2 Suomalaisen saattohoidon historiaa ja nykypäivää**

Kuolemaa tarkasteltiin 1600–1800 -luvuilla pääosin uskonnollisesta näkökulmasta siirtymänä tuonpuoleiseen. Tuolloin kuolema oli suomalaisessa kodissa tuttua nälän ja tarttuvien tautien takia. Kotona synnyttiin ja siellä myös kuoltiin. Kotikuolemat olivat tavallisia vielä 1900-luvun puoliväliin asti. (Sand 2003, 14.) Elinkeino- ja perherakenteiden muutosten myötä yhteisöllinen hoito ja kotikuolemat eivät enää tänä päivänä ole samalla tavalla mahdollisia kuin 1900-luvun alun Suomessa. Lääketieteen kehityksen myötä elämän pidentäminen ja yhä useammista sairauksista paraneminen on mahdollista, mikä osaltaan muuttaa kuolevien hoitoa ja siihen suhtautumista. (Leino 2008, 15–16.)

Suomessa kuolevien potilaiden hoidossa merkittäviä vaikuttajia olivat ensin luterilainen kirkko ja syöpäjärjestöt (Hänninen 2004, 311). 1970-luvulla alettiin Suomessa keskustella kuolevien hoidon kehittämistä. Tällöin kotikuolemat olivat miltei hävinneet ja kuolevat hoidettiin sairaaloissa tai terveyskeskusten vuodeosastoilla. Ajatukset saattohoitokotien rakentamisesta heräsivät. Ensimmäinen saattokoti rakennettiin vuonna 1987, ja aloitti toimintansa seuraavana vuonna. (Sand 2003, 27.) Tänä päivänä saattohoitoa toteutetaan perusterveydenhuollossa, erikoissairaanhoidon sairaaloissa, vanhainkodeissa, kehitysvammalaitoksissa, yksityisissä hoitoyksiköissä ja kotihoidossa. Sairaanhoidopiirien haasteeksi on noussut muodostaa toimiva kokonaisuus, jossa rajat erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon sekä julkisen ja yksityisen terveydenhuollon välillä eivät häiritse saattohoidon optimaalista toteutumista. (Pihlainen 2010, 23–25.)

ETENE (2012, 51–53) selvityksen mukaan Suomessa kuolee vuosittain lähes 50 000 ihmistä, joista 12–13 000 tarvitsee saattohoitoa. Vuonna 2011 saatto-



hoitoon varatulla paikalla hoidettiin 3090 potilasta, joista reilu kolmannes saattohoitokodissa. Saattohoitopaikoiksi on tässä raportissa laskettu ne potilaspaiikat, jotka tiedonantaja on arvioinut täyttävän saattohoitopaikan vaatimukset. Tämä tarkoittaa sitä, että arviolta 9000 vaativaa saattohoitoa tarvitsevaa potilasta hoidettiin erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon normaaleilla potilaspaiikoilla. Suomessa tarvitaan arviolta 540 vaativan tason saattohoitoon tarkoitettua vuodepaikkaa. Sairaanhoidopiirien ja sosiaali- ja terveystieteiden mukaan paikkoja oli vuonna 2012 runsaat 300. Paikkoihin tarvittaisiin lisäystä 40 %, eli noin 200 vuodepaikkaa. (Mts. 51–53.)

Terhokodin ylilääkäri Juha Hänninen (2004, 315–316) on kritisoinut saattohoidon saatavuutta Suomessa. Hänen mukaansa saattohoitoon pääsy edellyttää aktiivisia omaisia tai potilaan poikkeuksellisia voimia järjestää saattohoitopaikka itselleen. Maantieteellisistä, sosiaalisista ja taloudellisista syistä johtuen saattohoidon saatavuus on rajallista. Erityisesti tulevaisuuden haasteiksi saattohoidon kentällä Hänninen (2013, 26) kokee kuolevien lasten hoitamisen. Lapsiin tulisi kiinnittää erityistä huomiota myös silloin, kun perheestä kuolee jompikumpi vanhemmista. Lisäksi muistihäiriöisten saattohoitopotilaiden määrä kasvaa, joten tämän ryhmän hoitoon tulisi paneutua tarkemmin tulevaisuudessa.

Keskustelu saattohoidosta on vilkasta ja saattohoidon järjestäminen Suomessa on kehittynyt viimeisen kymmenen vuoden aikana monella eri osa-alueella. Saattohoidon laatuun kiinnitetään yhä enemmän huomiota. Suunnitelmallisuus on lisääntynyt, mikä auttaa potilasta ja tämän omaisia saamaan helpommin tietoa siitä, miten ja missä hoito järjestetään. Järjestelmällisyys ja ammattitaito ovat kehittyneet. Henkilökunnan osaamisesta erityisesti lääkärin erityisosaamistaso saattohoitopotilaan hoidossa on hyvä. Lisäksi kotisaattohoito on lisääntynyt. Kehittämistä oli kuitenkin vielä paljon mm. eettisten kysymysten käsittelyssä, moniammatillisuuden toteutumisessa sekä hoitopaikkojen riittävydessä. (ETENE 2012, 56–58.)

## 2.3 Hospice – ideologia

Yhteistyökumppanimme Pirkanmaan hoitokodin saattohoidon ideologia perustuu Britanniasta lähtöisin olevaan Hospice -ideologiaan, jota kuvaamme seuraavaksi lyhyesti. Alla oleva Cicely Saundersin ajatus kuvaa ideologian käsitystä potilaaseen suhtautumisesta, ja se näkyy vahvasti Pirkanmaan hoitokodin toiminnassa.

*“Olet tärkeä, koska olet sinä,  
ja olet tärkeä elämäsi viimeiseen hetkeen asti.  
Me puolestamme teemme kaikkemme  
auttaaksemme sinua paitsi kuolemaan rauhallisesti,  
myös elämään kuolemaasi asti.” -Cicely Saunders-*

(Vainio, Leino & Eckerdal 2004, 51)

Hospice-ideologian luojana pidetään Cicely Saundersia (1918–2005), joka perusti vuonna 1967 Lontoossa St. Christopher’s Hospicen. Saunders oli uranuurtaja kuolevan potilaan kivunhoidon tutkimuksessa ja merkittävänä uutena ajattelutapana hän sisällytti kivunhoitoon kuolevan potilaan kokonaisvaltaisen huomioimisen ja tukemisen. Saundersin ajattelun mukaan potilaan kivun elämykseen kuuluu fyysisiä, psyykkisiä, hengellisiä ja sosiaalisia tarpeita ja näistä kaikista on huolehdittava, jotta hyvä hoito toteutuu. Fyysistä kipua aiheuttaa sairaus ja sen oireet. Psyykkistä kipua aiheuttaa potilaan suru ja levottomuus lähestyvän kuoleman edessä. Hengellinen kipu voi liittyä elämäntarkastuksellisiin selvittämättömiin kysymyksiin ja epävarmuuteen. Sosiaalinen kipu taas syntyy potilaan huolesta omaisten ja ystävien puolesta. Vaikka joskus on vaikeaa tunnistaa, mikä erityisesti aiheuttaa potilaan kipukokemuksen, lämmin ja rakastava kokonaisvaltainen hoito auttaa potilasta kokemaan jäljellä olevan ajan niin hyvänä kuin mahdollista. (Cicely Saunders International n.d.; Pinomaa 2000, 24–25.)

Elämänlaatu on olennainen käsite Hospice-ideologiassa. Yksilö on kuoleman läheisyydestä huolimatta ainutkertainen persoona, jolla on toiveita ja odotuksia ja joka tavoittelee sitä, mikä on hänelle tärkeää ja mielekästä. Kun hyvän hoidon avulla saadaan pidettyä kurissa kipu ja ahdistus, ihminen kykenee keskittymään elämäntarkastuksiinsa, hoitamaan asioitaan ja iloitsemaan jäljellä olevasta ajasta. Hoitohenkilökunta kohtelee sekä potilasta että tämän omaisia tasa-arvoisesti, rakastavasti ja kunnioittavasti pyrkiessä tukemaan molempia parhaansa mukaan kuoleman prosessin aikana. (Mäntymies 2000, 196-204.)

Cicely Saunders kuuli usein, kuinka potilaille sanottiin: “There was nothing more that could be done.” Saunders kieltäytyi uskomasta tähän ja hän vastasikin edelliseen: “there is so much more to be done.” Tästä tuli saattohoidon kantava ajatus, joka vaikuttaa saattohoidossa yhä tänä päivänä: “Kun ei ole enää mitään tehtävissä, on vielä paljon tekemistä”. (St Christopher’s Hospice n.d.)

## 2.4 Pirkanmaan hoitokoti

Syöpäjärjestöt tekivät ensimmäisen aloitteen hospice-ideologian tuomisesta Suomeen 1980-luvulla, minkä seurauksena Pirkanmaan hoitokoti Tampereella ja Terhokoti Helsingissä aloittivat toimintansa vuonna 1988. (Syöpäjärjestöt n.d.) Tällä hetkellä Suomessa on viisi saattohoitokotia: Karinakoti Turussa, Koivikkokoti Hämeenlinnassa, Karjalakoti Lappeenrannassa, Terhokoti Helsingissä ja Pirkanmaan hoitokoti Tampereella (Carelia Care 2013).

Suomen ensimmäinen 24-paikkainen Pirkanmaan hoitokoti sijaitsee Tampereella ja sitä pitää yllä Syöpäpotilaiden hoitokotisäätiö. Hoitokodissa työskentelee 37 hengen henkilökunta, joka koostuu hoitohenkilökunnasta (sairaanhoitajat, lähi- ja perushoitajat) sekä erityistyöntekijöistä (fysioterapeutti, lääkäri, pappi, sosiaalityöntekijä, vapaaehtoistoiminnanohjaaja ja ylilääkäri). Tärkeä osa potilaiden arkea ovat vapaaehtoiset, joita on aktiivisesti toiminnassa mukana noin 100. Pirkanmaan hoitokoti korostaa toiminnassaan ihmisen arvokkuutta ja yksilöllisyyttä. Hoitohenkilökunta on hoitokodissa paikalla ympärivuorokautisesti. Jos potilas haluaa olla kotona, hän voi käyttää hoitokodin tuottamia kotisairaanhoidon palveluja ja osallistua hoitokodilla järjestettävään päivätoimintaan. (Pirkanmaan hoitokoti 2013.)

Kävimme opinnäytetyön aloittamisvaiheessa tutustumassa Pirkanmaan hoitokotiin. Jo tuolloin huomasimme Pirkanmaan hoitokodin noudattaman hospice-ideologian sisältävän yhtäläisyyksiä toimintaterapian ideologian kanssa. Pirkanmaan hoitokodin henkilökunta on motivoitunut huomioimaan yksilöä kokonaisuutena ja mahdollistamaan erilaisia toimintoja. Itsemääräämisoikeutta ja omanarvontuntoa pyritään päivittäisessä hoidossa tukemaan niin paljon kuin se on mahdollista. Hoitokodissa on huomioitu perusteellisesti ympäristön vai-

kus potilaan toimintaan: Tilat ovat esteettömiä, ulkotiloihin on helppo pääsy ja vapaaehtoiset ulkoiluttavat potilaita tarvittaessa vaikka keskellä yötä. Sisätiloissa on mm. sauna, takkahuone, yhteisiä oleskelutiloja, viherhuone, jossa on suihkulähde sekä tupakointihuone. Lisäksi hoitokodilla toimii vapaaehtoisten ylläpitämä kirpputori, joka toimii sekä mielenvirkistykseenä asukkaille ja vierailijoille että keinona kerätä varoja hoitokodille. Ruokailuajat ovat joustavat, ja potilaat saavat myös halutessaan hakea itsellensä mieluista ravintoa lasiovelisistä käytävälle sijoitetuista jääkaapeista.

Fysioterapeutin työskentely osastolla vaikuttaa osastonhoitajan kertoman mukaan hoitajien asenteisiin. Hoitajien on helpompi muistaa kuntouttava työote sekä ymmärtää potilaan toimintakyvyn mahdollisuuksia ja rajoituksia fysioterapeutin arvioinnin perusteella. Lisäksi osastonhoitaja kertoi, kuinka he pyrkivät mahdollistamaan mielekkäitä toimintoja potilaille. Esimerkiksi rakkaan vuolemisharrastuksen jatkaminen hoitokodissa oli rauhoittanut potilasta ja parantanut tämän mielialaa. Johtajan kertoman mukaan taas levottomien potilaiden kohdalla sängyn laitojen korottamisen tai sänkyyn sitomisen sijaan pyritään välttämään putoaminen ja loukkaantuminen laskemalla sänky lattiatasoon ja käyttämällä patjoja pehmikkeenä. Näin potilas säilyttää liikkumavapautensa ja itsemääräämisoikeutensa ilman, että hänen turvallisuutensa vaarantuisi. Lisäksi keskustelimme omaisten huomioimisesta, mikä koettiin hoitokodissa yhdeksi tärkeimmistä tehtävistä potilaan oireiden hoidon ja kokonaisvaltaisen huomioimisen lisäksi.

## **2.5 Kuntoutus osana saattohoitoa**

Vaikka saattohoidossa on kysymys elämän viime vaiheista, se voi silti pitää sisällään kuntoutuksellisen näkökulman. Koska ihminen on psyko-fyysis-sosiaalinen kokonaisuus, kuntoutuksellisessa näkökulmassa tulee huomioida niin fyysisen kuntoutuksen mahdollisuus kuin psyykinen ja sosiaalinen kuntoutus (Järvikoski & Härkäpää 2011, 19). Tässä luvussa kuvaamme lyhyesti kolmen eri kuntoutuksen ammattilaisen - fysioterapeutin, sosiaalityöntekijän ja musiikkiterapeutin - työtä Pirkanmaan hoitokodissa.

Fyysinen kuntouttaminen voi tarkoittaa fysioterapeutin osallistumista saattohoidosta vastaavaan moniammatilliseen tiimiin. Fysioterapeutin työnkuva

saattohoidossa keskittyy toiminnallisuuden lisäämisen oireet huomioon ottaen sekä oireiden minimointiin. Kokemus toimintakyvyn ylläpitämisestä ja kohentumisesta ovat potilaalle itselleen sekä läheisille tärkeitä. (Grönlund & Huhtinen 2011, 129–131.) Pirkanmaan hoitokodissa fysioterapian filosofian lähtökohta on, että kaikilla on oikeus ja tarve liikkumiseen. Fysioterapiassa osana saattohoitoa ei ensisijaisesti ajatella, että potilas pian kuolee, vaan että potilas tarvitsee nyt apua. Olennaista on potilaan oma halu saada fyysistä kuntoutusta. (Leino 2008, 79–80.)

Pirkanmaan hoitokodissa on työskennellyt sosiaalityöntekijä hoitokodin perustamisesta lähtien vuodesta 1988. Sosiaalityöntekijän työnkuva saattohoidossa tähtää toimintakyvyn, elämänlaadun, sosiaalisen turvan ja sosiaalisen kasvun edistämiseen, sosiaalisen suhteiden tukemiseen sekä toimeentulon turvaamiseen. Sosiaalityön keinoja saattohoidossa ovat taloudellinen ja henkinen tuki. Potilas saattaa tarvita hoitokotiin tullessaan toimeentuloon liittyvää neuvontaa ja ohjausta. Taloudellisen tilanteen selvittely tapahtuu potilaan kanssa yhdessä, näin potilas voi kokea sosiaalista voimaantumista, saadessaan viimeiseen asti kantaa vastuun omasta elämästään. Henkinen tukeminen on myös tärkeää, se tarkoittaa surutyön tukemista ja luopumiseen valmistautumista. Sosiaalityöntekijän keskeinen tehtävä on myös tukea omaisten elämänlaatua ja omaisten ja potilaan välistä suhdetta. (Lehtipuu-Vuokkola 2008, 103–106.)

Musiikilla on voima, jota ei voi sanoin kuvata. Se voi vähentää stressiä, hermostuneisuutta ja eristäytyneisyyden kokemusta auttaen syvään rentouteen. Musiikki voi myös kehittää itsetietoisuutta, luovuutta ja selviytymisstrategioita. (Mariano 2006, 57–58.) Musiikkiterapia on hoidollinen prosessi, jossa terapeutti ja asiakas tai terapeutti ja ryhmä kommunikoivat musiikkia eri tavoin käyttäen. Musiikkiterapian yhtenä keskeisenä tavoitteena saattohoidossa voidaan pitää surutyön tekemistä. Musiikkiterapian välineitä saattohoidossa voivat olla mm. musiikin kuuntelu, musiikkimaalaus, laulaminen, soittoimprovisatio tai liike musiikin tahdissa. Musiikki ja suru heijastuvat ihmisen mielessä toisiinsa synnyttäen luovan tilan, jossa voi turvallisesti kohdata vaikeat tunteet. Musiikin merkittävimpiä tehtäviä on haastaa kuulijaa käsittelemään musiikin herättämiä tunteita ja muistoja mielen tasapainon saavuttamiseksi. (Alakärppä-Ilomäki 2008, 66–67, 71.)

Pirkanmaan hoitokodissa työskentelee myös pappi, jonka tehtäviin kuuluu mm. hartauksien ja jumalanpalvelusten pitäminen, potilaiden ja omaisten kanssa keskustelu, kuuntelu ja vierellä oleminen. Halutessaan potilas voi saada yksityisehtoollisen. (Tohni 2008, 87.) Näiden edellä kuvattujen erityistyöntekijöiden lisäksi potilaan hoidosta vastaavat sairaan- ja lähihoitajat, lääkäri sekä vapaaehtoistyöntekijät. Kaikki nämä työntekijät yhdessä muodostavat moniammatillisen asiantuntijajoukon potilaan ja hänen omaistensa ympärille. Tarkoituksena on hyvä perushoito ja potilaan kokonaisvaltainen kohtaaminen eli toisin sanoen laadukas saattohoito. (Surakka 2008, 32–33.)

Kuntoutuksen periaatteiden liittäminen saattohoitoon on ajatuksena Suomessa uusi, mutta on herättänyt viime aikoina keskustelua ja mielenkiintoa. Kuten totesimme, Pirkanmaan hoitokodissa kuntoutuksen näkökulmaa pidetään tärkeänä osana saattohoitoa. Terhokodin ylilääkäri Juha Hänninen kertoo tämän opinnäytetyön kirjoittamisen aikaan julkaistussa blogitekstissään, että Terhokoti on aloittamassa Oulunkylän kuntoutuslaitoksen kanssa kokeilun, jossa saattohoito yhdistyy kuntoutukseen. Kokeilun kuntoutustiimiin osallistuvat lääkäri, fysioterapeutti ja sairaanhoitaja. Kuntoutusta tarjotaan aluksi Terhokodin kotisairaanhoidon ja päiväsairaalan asiakkaille. (Hänninen n.d.)

Pizzi ja Briggs (2004, 120) tuovat tutkimuksessaan esiin, kuinka kuntoutuksen liittäminen saattohoitoon aiheuttaa kyseenalaistamista myös kuntoutuksen ammattilaisten parissa. He totesivat, että monien kuntoutuksen ammattilaisten on vaikea kuvitella työtä kuolevien potilaiden kanssa perinteisten kuntoutuksellisten tavoitteiden ja vääjäämättömän toimintakyvyn laskun välisen ristiriidan takia. Toiminta- ja fysioterapeutit ovat kuitenkin olleet jo vuosien ajan kykeneviä omaksumaan positiivisen suhtautumistavan kuolemiseen ja kuolemaan. Käyttäen erilaista näkemystä ja tietotaitoa, fysio- ja toimintaterapeutit voivat parantaa kuolevan potilaan elämänlaatua ja edistää hyvinvointia lisääviä elämäntapoja. (Mts. 120.)

### 3 OPINNÄYTETYÖN LÄHTÖKOHDAT

Tässä luvussa kerromme opinnäytetyömme tarkoituksen ja tavoitteen. Kuvaamme tutkimusongelman kahtena tutkimuskysymyksenä sekä kerromme tutkimusongelman ratkaisemiseksi käytetyistä menetelmistä.

#### 3.1 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite

Ryhdyimme tutkimaan aihetta, koska olemme huolissamme saattohoidon tämän hetken tilanteesta perusterveydenhuollossa. Oman kokemuksemme ja tietämyksemme perusteella suomalaisessa perusterveydenhuollossa ei kiinnitetä tarpeeksi huomiota kuolevan kohtaamiseen ja tarpeisiin. Saattohoidon taso vaihtelee alueittain ja yksiköittäin, ja vaikka saattohoitokodeissa on osaamista ja taitoa kohdata kuoleva potilas, saattohoitokotiin pääsee vain pieni osa saattohoidon tarpeessa olevista potilaista (ETENE 2012, 53). Toki kaikkien saattohoidon tarpeessa olevien potilaiden ei ole tarkoituksenmukaista päästä saattokotiin, vaan hyödyllisempää ja tehokkaampaa on saattohoitokotien tietämyksen ja osaamisen laajentaminen myös perusterveydenhuoltoon.

Kuntoutuksen käsitteen liittäminen saattohoitoon on vielä vierasta ja vaatii lisää tutkimustietoa ja asiaan perehtyneitä ammattilaisia. Opinnäytetyömme lyhytaikaisena tavoitteena voidaan pitää tietoisuuden lisäämistä toimintaterapeutin roolista saattohoidossa. Toimintaterapian tarvetta ja mahdollisuuksia ei vielä tiedosteta suomalaisen saattohoidon kentällä, joten pyrimme luomaan kuvaa siitä, millainen toimintaterapeutin rooli suomalaisessa saattohoidossa voisi olla. Opinnäytetyömme yhteiskunnallisena tavoitteena voidaan pitää sitä, että ymmärrys toimintaterapiasta osana saattohoitoa leviäisi saattohoitokoteihin sekä muihin saattohoitoa toteuttaviin yksiköihin. Täten, vaikka tutkimus on vain opinnäytetyö, työn pitkäaikaisena tavoitteena voidaan pitää saattohoidon kehittämistä.

### 3.2 Tutkimusongelmat

Edellä esitettyjen lähtökohtien pohjalta muodostimme kaksi tutkimuskysymystä työllemme:

- Millaista on toimintaterapia osana saattohoitoa kirjallisuuden perusteella?
- Millainen on toimintaterapian tarve saattohoidossa Pirkanmaan hoitokodin henkilökunnan näkökulmasta?

### 3.3 Tutkimusmenetelmät

Pohtiessamme työhömmä sopivien tutkimusmenetelmien valintaa otimme huomioon aiheeseen vaikuttavat seuraavat asiat: aihe on Suomessa vieras, eikä suomalaista tutkimusta ole saatavilla. Täten tuotamme uutta suomenkielistä tietoa. Saattohoito aiheena on arka, joten tutkimuseettiset ongelmat tulee huomioida erityisen tarkasti. Lisäksi haluamme saada saattohoidossa työskentelevien ammattilaisten mielipiteen ja näkemyksen asiaan. Näiden asioiden pohjalta päädyimme kvalitatiivisiin tutkimusmenetelmiin, jotka sisältävät integroivan kirjallisuuskatsauksen ja teemahaastattelun.

Kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus pyrkii kuvailemaan ei-numeraalista aineistoa (Eskola & Suoranta 2001, 13). Laadulliseen tutkimukseen liittyy toisaalta tutkijan halu ja tarve ymmärtää haastateltavaa ja tutkittavaa kohdetta, toisaalta jonkun toisen ihmisen halu ja mahdollisuudet ymmärtää tutkijan laatimaa tutkimusraporttia (Tuomi & Sarajärvi 2009, 68–69). Tämä tulee ottaa huomioon ja molemminpuolista ymmärtämistä voidaan edesauttaa huolellisella suunnittelulla. Tarkoituksenamme on ymmärtää ja kuvailla toimintaterapian roolia saattohoidossa sekä saattohoitokodin henkilökunnan mielipiteitä toimintaterapian hyödynnettävyydestä heidän tuntemallaan työkentällä. Alan ammatillaisia haastattelemalla pyrimme saavuttamaan tietoa siitä, kuinka saamiemme tuloksia voisi soveltaa tämän päivän saattohoidossa Suomessa. Mielipiteiden esittäminen määrällisesti tai numeraalisessa muodossa ei tässä tutkimuksessa ole tarkoituksenmukaista.

Käytämme menetelminä integroivaa kirjallisuuskatsausta ja teemahaastattelua. Kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on luoda kuva toimintaterapian toteu-



tumisesta saattohoidossa ulkomailla. Saattohoitokodin henkilökunta tutustuu tekemäämme kirjallisuuskatsaukseen ennen haastattelua ymmärtääkseen, millainen toimintaterapeutin rooli saattohoidossa voisi olla. Teemahaastattelun avulla kartoitamme suomalaisen saattohoitokodin henkilökunnan käsityksiä toimintaterapian soveltuvuudesta saattohoitoon.

### 3.3.1 Kirjallisuuskatsauksen tekeminen

Ensimmäiseen tutkimuskysymykseen, ”millaista on toimintaterapia osana saattohoitoa?”, etsimme vastausta integroivan kirjallisuuskatsauksen avulla. Integroiva kirjallisuuskatsaus on hyvä tutkimusmetodi, kun tarkoituksena on luoda uutta tietopohjaa. Sen avulla voidaan tarkastella, kritisoida ja yhdistellä erilaisia aihetta kuvaavia kirjallisuuslähteitä. (Torraco 2005, 356.) Halusimme tuottaa mahdollisimman laajan kuvan tutkittavasta aiheesta, minkä takia integroitu kirjallisuuskatsaus sopii menetelmäksi parhaiten. Integroitu kirjallisuuskatsaus ei seulo tutkimusaineistoa yhtä tarkasti kuin systemaattinen kirjallisuuskatsaus, joka rajaisi vähän tutkittua aihetta liikaa (Salminen 2011, 8).

Emme löytäneet yhtään suomalaista tutkimusta, joka yhdistäisi toimintaterapian ja saattohoidon näkökulmat. Ulkomailla toimintaterapialla saattohoidossa on kuitenkin pitkät juuret. Niinpä aiheesta löytyy ulkomaista kirjallisuutta, jota käytämme hyväksi ja pyrimme soveltamaan suomalaiseen kulttuuriin. Suomalainen tutkimus pelkästään saattohoidosta on myös vähäistä: vasta 2000-luvulle tultaessa kiinnostus kuolevien hoitamista koskevaa tutkimusta kohtaan lääketieteen ja hoitotieteen alueella on alkanut näkyä (Sand 2003, 25).

Keräsimme tarvittavan tietoperustan kansainvälistä sekä suomalaista kirjallisuutta ja tieteellisiä julkaisuja apuna käyttäen. Sähköisistä tietokannoista käytimme CINAHL, Cochrane Library, AMED, Arto ja Aleksi -tietokantoja. Hyödyntämämme artikkelit löysimme CINAHL ja AMED – tietokannoista, muista tietokannoista ei löytynyt tutkimukseemme soveltuvaa materiaalia. Etsinnässä käytimme käsitteitä: End-of-life care, hospice care, terminal care, palliative care, life-threatening illness, terminal illness, occupational therapist, Occupational therapy. Suomeksi opinnäytetyöhön liittyvinä käsitteinä käytimme: saattohoito, viime vaiheen hoito, terminaalihoito, palliatiivinen hoito, hospice -hoito, kuolevan potilaan hoito, toimintaterapia, toimintaterapeutti.

Hakulausekkeiksi muodostui:

“End-of-life care” or “end of life care” or “hospice care” or “terminal care” or “palliative care” or “life-threatening illness” or “terminal illness” AND “occupational therapist” or “occupational therapy”

“saattohoito” tai “viime vaiheen hoito” tai “terminaalihoito” tai “palliativinen hoito” tai “hospice hoito” tai “kuolevan potilaan hoito” JA “toimintaterapia” tai “toimintaterapeutti”

Tieteellisten artikkelien hakua helpottamaan loimme hyväksymis- ja hylkäyskriteerit, joiden perusteella karsimme työhöme sopivimmat artikkelit. Kriteerien luomisessa pohdimme erilaisia vaihtoehtoja jo valmiina olevista kriittisen arvioinnin työkaluista, ja esim. Käypä hoito -suositusten laatukriteerien hyödyntämistä. Tulimme kuitenkin siihen lopputulokseen, että integroivaa kirjallisuuskatsausta ajatellen valmis kriteeristö rajaisi liikaa jo valmiiksi suppeaa lähdeaineistoa. Halusimme sisällyttää työhän lähteitä, joiden avulla voimme vastata tutkimuskysymykseen mahdollisimman perusteellisesti.

Hyväksyimme työhön eri metodein tehdyt tutkimukset aluksi aikavälillä 2003–2013. Tämän aikavälin valitsimme ensisijaisesti oletuksella, että 10 vuotta tarjoaa laajan ja ajankohtaisen katsauksen kirjallisuuteen. Tästä aikarajasta jouduimme kuitenkin luopumaan, sillä saatavillamme oleva uudempi tutkimusaineisto olisi antanut liian suppean kuvan toimintaterapian roolista saattohoidossa. Niinpä huomioimme myös ennen vuotta 2003 tehdyt tutkimukset, mutta luimme ne erityisellä huolellisuudella, jotta kykenimme varmistamaan tiedon paikkaansa pitävyden. Tutkimusten tuli olla englannin tai suomenkielisiä, alkuperäisiä ja kokotekstinä (full-text) julkaistuja artikkeleita, jotta hyväksyimme ne työhöme. Hylkäsimme artikkelit, jos niiden tieto oli vanhentunutta eikä enää sovellettavissa tämän päivän käsityksiin. Työmme ulkopuolelle jäivät myös tutkimukset, jotka eivät vastanneet tutkimuskysymykseen, joita ei ollut saatavilla kokotekstinä, tai ne olivat muun kuin suomen- tai englanninkielisiä. Tärkeää oli varmistaa, että löydettyjen artikkelien käsitteet saattohoitoon liittyen vastasivat työssämme määriteltyjä käsitteitä.

Koska kirjallisuuskatsauksemme analyysi tehtiin, yhtä kirjalähdettä lukuun ottamatta, tieteellisiin artikkeleihin perustuen, oli tärkeää arvioida valikoituneiden artikkeleiden laadukkuus ja luotettavuus. Pyrimme lukemaan artikkelit kriittisesti. Metsämuurosen (2009, 46) mukaan tämä tarkoittaa artikkelin eheyden, luettavuuden ja loogisuuden pohtimista. Artikkelista tulee käydä ilmi tutkimuksen tarkoitus, tutkimusasetelma, menetelmät, analyysitavat ja pohdinta. On hyvä pohtia myös sitä, voidaanko tuloksia yleistää, ovatko ne luotettavia, onko menetelmää käytetty oikein sekä ovatko tulosten tulkinnat oikeita.

Edellisillä hakusanoilla ja hakukriteereillä löytyi hallittavissa oleva määrä tieteellisiä tutkimuksia. Ensin artikkelit karsittiin otsikoiden ja abstraktien luvun perusteella, minkä perusteella valikoitui 10 tutkimusta. Näistä kriittisen harkinnan jälkeen jäljelle jäi 8 artikkelia. Vaikka oletimme aluksi, että 10 vuotta tarjoaa tuoreimmat ja ajankohtaisimmat tulokset, kahdeksasta hyväksymästämme tutkimuksesta kolme on tehty ennen vuotta 2003. Näiden tutkimusten hyödyntäminen perustuu niiden rikkaaseen ja perusteelliseen toimintaterapeutin työn laadun kuvaukseen. Syynä tutkimusten kuvailevuuteen on todennäköisesti se, että silloin kun toimintaterapian hyödyntäminen saattohoidossa on ollut uutta myös tutkimusten tekomaassa, on tutkimuksissa keskitytty perusteellisemmin työn käytännön toteutumiseen. Koimme, että näiden tutkimusten sisältämä tieto on yhä relevanttia toimintaterapian roolia kuvattaessa. Saatavissamme oleva lähdemateriaali ja käsitys toimintaterapian roolista saattohoidossa olisivat jääneet liian suppeiksi vain uusimman aineiston perusteella.

Kirjahaussa kävimme läpi toimintaterapiakirjallisuutta. Löysimme vain yhden kirjan, joka täyttää hakukriteerit. Pelkästään saattohoitoon liittyvää ajankohtaista kirjallisuutta sen sijaan löytyi kymmenkunta. Lisäksi kävimme läpi koulun kirjastosta löytyvät *British Journal of Occupational Therapy* ja *Canadian Journal of Occupational Therapy* -lehtien numerot vuosilta 2008–2013. Näistä löysimme yhden aiheita käsittelevän artikkelin, jota emme kuitenkaan kelpuuttaneet opinnäytetyöhön.

### **Kirjallisuuskatsaukseen sisällytyt lähteet:**

Burkhardt, A., Ivy, M., Kannenberg, K. R., Low, J. F., Marc-Aurele, J. & Youngstrom, M. J. 2011. The Role of Occupational Therapy in End-of-Life Care. *The American Journal of Occupational Therapy* 6, 66-75.

Cole, M. B. 2007. Retirement/Volunteer and End of Life Issues. Teoksessa *Occupational Therapy Interventions - Functions and Occupations*. Toim. C. Meriano ja D. Latella. Thorofare: SLACK Incorporated, 363-395.

Cooper, J. & Littlechild, B. 2004. A Study of Occupational Therapy Interventions in Oncology and Palliative Care. *International Journal of Therapy and Rehabilitation* 7, 329-333.

Keesing, S. & Rosenwax, L. 2011. Is Occupation missing from Occupational Therapy in Palliative Care? *Australian Journal of Occupational Therapy* 5, 329-336.

Pizzi, M. A. & Briggs, R. 2004. Occupational and Physical Therapy in Hospice – The Facilitation of Meaning, Quality of Life, and Well-being. *Topics in Geriatric Rehabilitation* 2, 120-130.

Pizzi, M. A. 1984. Occupational Therapy in Hospice Care. *The American Journal of Occupational Therapy* 4, 252-257.

Rahman, H. 2000. Journey of Providing Care in Hospice: Perspectives of Occupational Therapists. *Qualitative Health Research* 6, 806-818.

Sherman, L. M. & Tigges, K. N. 1983. The Treatment of the Hospice Patient: From Occupational History to Occupational Role. *The American Journal of Occupational Therapy* 4, 235-238.

Trump, S. M., Zahoransky, M. & Siebert, C. 2005. Occupational Therapy and Hospice. *The American Journal of Occupational Therapy* 6, 671-675.

Analysoimme kirjallisuuskatsauksen sisällönanalyysin periaatteita noudattaen. Käytimme Kanadalaisen toiminnallisuuden ja sitoutumisen mallia apuna analyysissä, joten tekemämme analyysi on vahvasti teorialähtöinen. Teorialähtöinen sisällönanalyysi nojaa johonkin jo valmiiseen teoriaan, viitekehykseen tai malliin, joka ohjaa aineiston analyysiä. Teoria muodostaa analyysirungon eli valmiit kategoriat, johon aineisto suhteutetaan. Kategoriat ryhmitellään käsitteiden yksilö, ympäristö ja toiminta sekä niiden alakäsitteisiin. Tutkimustuloksena esitetään siis jo muodostuneet kategoriat, jotka ovat sisällöllisesti tutkimuksen myötä uudistuneet. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 97–98, 113.)

### 3.3.2 Ryhmäkeskustelun laatiminen

Saattohoitokodin henkilökuntaa haastatteleamalla pyrimme vastaamaan kysymykseen: Millainen on toimintaterapian tarve saattohoidossa Pirkanmaan hoitokodin henkilökunnan näkökulmasta? Halusimme haastatella eri ammattiryhmien edustajia saadaksemme erilaisia näkökulmia. Kokemuksemme mukaan lähihoitaja kiinnittää huomiota eri asioihin kuin fysioterapeutti. Emme voineet kuitenkaan haastatella kovin montaa työntekijää ajan ja resurssien puitteissa, joten haastateltavien määrä rajautui kolmeen. Haastatteluosuuden tarkoitus on ennen kaikkea tuoda käytännön näkökulmaa tekemämme kirjallisuuskatsauksen tueksi, joten kyseessä on muutaman alan ammattilaisen mielipide, ei kattava otos.

Kaikilla haastateltavilla oli jokin ennakkokäsitys siitä, mitä toimintaterapia on, mutta ei kokemusta tai tietoa toimintaterapian toteuttamisesta saattohoidossa. Luodaksemme yhteisen käsityksen siitä, millaista toimintaterapian toteutuminen saattohoidossa voisi olla, pyysimme haastateltavia lukemaan tekemämme kirjallisuuskatsauksen. Kirjallisuuskatsauksen ja oman ammattikokemuksensa perusteella pyysimme heitä arvioimaan kirjallisuuskatsauksessa esiin nousevien asioiden relevanssia ja toimintaterapian hyödynnettävyyttä saattohoidossa. Koska haastateltavat perustavat käsityksensä osin tekemäämme kirjallisuuskatsaukseen, ja keskustelu käydään sen pohjalta, on huomioitava meidän subjektiivisen ajattelumme ja tulkintamme vaikutus haastateltavien mielipiteisiin. He ovat kuitenkin omasta näkökulmastaan kykeneviä arvioimaan, ovatko tutkimuksessa esiin nousseet asiat merkityksellisiä saattohoitotyössä, ja mikä rooli juuri toimintaterapeutilla olisi niiden toteutumiselle potilaan arjessa.

Haastattelulla ei pyritä keräämään uutta aineistoa, vaan selvittämään jo kerätyn aineiston ja haastateltavien aiemman kokemuksen perusteella muodostuneita näkökantoja. Toivomme haastattelun pohjustavan saattohoidon kehitystä: nyt julkilausutut mielipiteet voivat osaltaan vaikuttaa siihen, kuinka toimintaterapian hyödynnettävyyttä saattohoidossa voidaan edistää ja tutkia tulevaisuudessa. Haastattelu palvelee siten, paitsi informaatiota ja luotettavuutta lisäävänä tekijänä kirjallisuuskatsausta ajatellen, myös tulevan tutkimuksen suuntaamista auttavana metodina (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006).

Koska tutkimuskysymys on monitahoinen, olimme kiinnostuneita vastausten perusteluista ja taustoista, sekä oletimme, että haastattelun teemoista syntyy lisäkysymyksiä, käytimme metodina teemahaastattelua (Hirsjärvi & Hurme 2000, 35, 43–46). Teemahaastattelussa ei tarvitse tarkasti määritellä kysymysten järjestystä ja sanamuotoja, joten se mahdollistaa asioiden käsittelyn sitä mukaan kuin ne nousevat esiin. Jokaisen haastateltavan ei myöskään tarvitse vastata jokaiseen kysymykseen, vaan aiheita voidaan käsitellä sen mukaan, kuinka ne herättävät ajatuksia ja tarpeen tuoda niitä esille. Haastattelun pohjaksi loimme teemojen mukaan järjestettyjä kysymyksiä, joita voidaan hyödyntää joustavasti sallien poikkeamia aiheiden käsittelyn järjestyksessä ja rajaamisessa (kts. liite 3). (Tuomi & Sarajärvi 2009, 74–76.)

Nauhoitetun haastatteluaineiston voi purkaa litteroimalla, kirjoittamalla aineisto tekstimuotoon. Tällöin aineistomassa muuttuu helpommin hallittavaan muotoon. Litteroinnin tarkkuus riippuu tutkimuskysymyksestä ja -tavasta. Litteroinnin voi tehdä joko koko aineistosta tai osittain esimerkiksi teema-alueittain, valikoiden vain tutkimusongelman kannalta olennaiset osat. Valikointiperuste on harkittava tarkkaan etukäteen ja sitä on noudatettava johdonmukaisesti. (Ruusuvuori, Nikander & Hyvärinen 2010, 13–14; Hirsjärvi & Hurme 2000, 138.) Toinen vaihtoehto on tehdä päätelmiä suoraan tallenteesta. Suoraan tallennetusta materiaalista päätelmien tekeminen on mahdollista, kun haastateltavia on vain muutamia, eikä haastattelu ole kestänyt pitkään. Apuna voi käyttää ryhmäprosessointia keskustellen työparina tai -ryhmänä haastattelusta nousevista teemoista. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 138) Päädyimme litteroimaan haastattelun pääpiirteissään siten, että pystyimme kirjoitetusta tekstistä poimimaan kohdat, joissa tiettyä teemaa oli käsitelty. Aikamerkkien avulla kykenimme tarvittaessa palaamaan nauhoitukseen tarkentaaksemme alkuperäisestä kommentista vastaajan tarkoittamaa asiaa, tai hakeaksemme suoria lainauksia. Pyrimme myös lisäämään tulkintamme luotettavuutta kuuntelemalla molemmat nauhoitusta, jotta ainakin työparina voimme sanoa olevamme yksimielisiä haastattelun perusteella tehdyistä johtopäätöksistä.

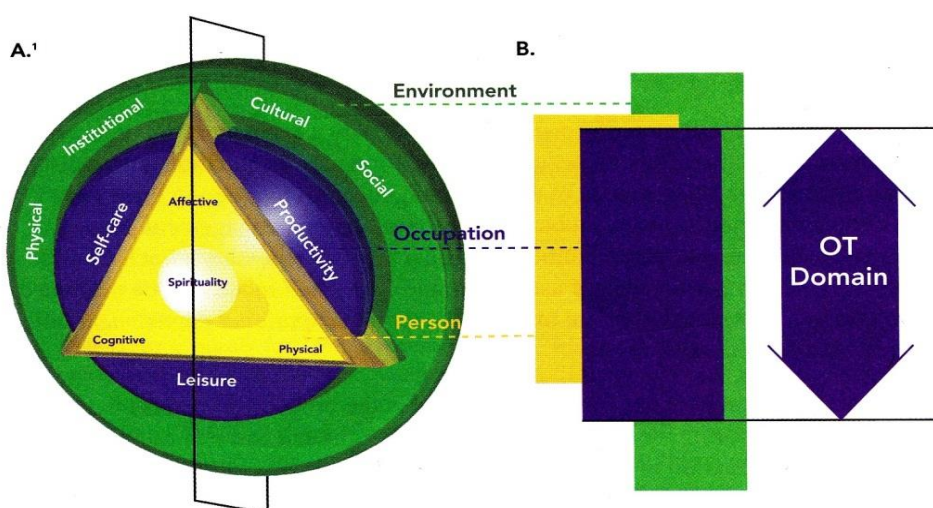
## 4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Toiminnan ajatellaan olevan yksilön tapa ilmaista itseään ja elää elämäänsä. Se on jokaisen perusoikeus ja hyvinvoinnin edellytys. Toimintaterapian tavoitteena on auttaa asiakasta mahdollisimman itsenäiseen arkeen ja toimintoihin rajoitteista huolimatta. (Law 2007, xxi.) Seuraavassa luvussa perehdytään Kanadan toiminnallisuuden ja sitoutumisen mallin periaatteisiin toiminnan eri osa-alueista sekä tutkimuksista saamaamme tietoon toimintaterapian hyödyntämisestä saattohoidossa.

### 4.1 Kanadalainen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli

Käytämme työmme analysoinnissa ja pohdinnassa mallia, jonka nimi on Kanadalaisen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli (Canadian Model of Occupational Performance and Engagement) (Kts. kuvio 1). Malli kuvaa yksilön, toiminnan ja ympäristön erottamatonta vuorovaikutusta, mikä on edellytyksenä toiminnalliselle sitoutumiselle. Yksilö kuvataan mallin keskiössä juurtuneena kiinni ympäristöönsä. Jokainen yksilö elää ainutlaatuisessa yhteydessä ympäristöönsä, ja tämä ympäristö tarjoaa yksilön toiminnalliset mahdollisuudet. Toiminta on kuvattu siltana, joka yhdistää yksilön ja ympäristön. Yksilö on vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa toiminnan kautta. (Polatajko, Davis, Stewart, Cantin, Amoroso, Purdie & Zimmerman 2007, 22–24.)

**Figure 1.3** The CMOP-E<sup>1</sup>: Specifying our domain of concern



A.<sup>1</sup> Referred to as the CMOP in *Enabling Occupation* (1997a, 2002) and CMOP-E as of this edition  
B. Trans-sectional view

Polatajko, H. J., Townsend, E. A., & Craik, J. (2007). Canadian Model of Occupational Performance and Engagement (CMOP-E). In E. A. Townsend & H. J. Polatajko, *Enabling occupation II: Advancing an occupational therapy vision of health, well-being, & justice through occupation* (p. 23). Ottawa, ON: CAOT.

### Kuvio 1: Kanadan toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli

Toimintaterapian kiinnostuksen kohteena on ensisijaisesti toiminta. Yksilön ja ympäristön ominaisuuksia tarkastellaan niillä osa-alueilla, joilla on vaikutusta toimintaan. Näiden kolmen peruselementin suhde on dynaaminen. Muutos jonkin elementin alueella vaikuttaa väistämättä muihin elementteihin. (Polatajko, Davis, Stewart, Cantin, Amoroso, Purdie & Zimmerman 2007, 22–24.)

Kuten voimme huomata kuviosta 1 Kanadan toiminnallisuuden ja sitoutumisen mallin keskiöön kuvattu yksilö koostuu kognitiivisista, affektiivisista ja fyysisistä ominaisuuksista. Kognitiivinen osa-alue kuvaa ajatteluamme sisältäen esimerkiksi havaintomme, keskittymiskyvyn, muistin, ymmärryksen ja järkeilyn. Affektiivinen osa-alue kuvaa tunteita ja sosiaalisia toimintoja sekä niiden käsittelyä. Fyysinen osa-alue kuvaa kaikkia motorisia ja sensomotorisia ulottuvuuksia, jotka mahdollistuvat kehon kautta. Persoonan ytimessä on ”henkisyys, elämänvoima” (spirituality), joka on ainutlaatuinen ja yksilöllinen. Sen ajatellaan olevan ihmisen sisäinen olemus, ihmisyyden ilmentymä ja eteenpäin ajava voima. Joillekin se tarkoittaa uskonnollista hengellisyyttä, sielua, mutta toisille se on tunne elämän merkityksellisyydestä tai ainutlaatuinen tapa ja kyky ilmaista syvintä itseään. Ihmisen sisäisen minuuden ja voiman etsiminen ja huomioiminen kuuluu asiakaslähtöiseen toimintaterapiaan. (Law, Polatajko, Baptiste & Townsend 1997, 29–45.)

Ympäristö on laaja termi, joka käsittää kulttuurisen, institutionaalisen, fyysisen ja sosiaalisen ympäristön. Kulttuurinen ympäristö koostuu arvoista ja normeista sekä erilaisista tavoista, joita ympäröivä yhteiskunta tarjoaa ja ylläpitää. Institutionaalinen ympäristö käsittää erilaiset yhteiskuntajärjestelmät, lainsäädännön sekä sosiaali- ja terveydenhuollon. Fyysinen ympäristö käsittää sisä- ja ulkotilat joissa yksilö toimii. Sosiaaliseen ympäristöön kuuluvat yksilön läheiset ja erilaiset ryhmät, joihin hän kuuluu. Yksilö kärsii tullessaan eristetyksi sosiaalisista suhteista ja ympäristön elementeistä, joten toimintaterapia pyrkii mahdollistamaan ympäristön ja yksilön välisen suhteen toiminnan avulla. Yksilön ja ympäristön välinen suhde on dynaaminen ja elävä kokonaisuus, jossa kumpikin elementti vaikuttaa jatkuvasti toisiinsa. Ympäristöä voidaan pyrkiä muokkaamaan monin eri tavoin, jotta se tarjoaisi yksilölle optimaaliset toiminnan mahdollisuudet. (Law ym. 1997, 44–46.)



Toiminta jaotellaan vapaa-ajan, tuottavuuden ja itsestä huolehtimisen osa-alueisiin. Vapaa-aika sisältää ne toiminnot, joita ihminen tekee nauttiakseen elämästään. Pelaaminen, leikkiminen, erilaiset harrastukset sekä lepo kuuluvat tähän osa-alueeseen. Tuottavuus käsittää toiminnot, joita yksilö suorittaa osallistuakseen sosiaaliseen ja taloudelliseen yhteiskuntarakenteeseen, esim. lapsella leikkiminen ja koulu, aikuisella työ, vapaaehtoistyö tai perheestä huolehtiminen. Itsestä huolehtimisen osa-alue sisältää arjen toiminnot, joita jokainen tekee huolehtiakseen päivittäisestä hyvinvoinnistaan, kuten syöminen, nukkuminen ja peseytyminen. Malli korostaa toimintaan sitoutumista ihmisen perusoikeutena. Toimintaan sitoutuminen eroaa toiminnan suorittamisesta siten, että toimintaan sitoutuessaan ihminen tekee jotain itselleen merkityksellistä ja kokee sisäistä motivaatiota. Toimintaan sitoutuminen antaa elämälle merkitystä ja on terveyden ja hyvinvoinnin edellytys. Jokaiselle yksilölle on mahdollista osallistua toimintaan, mutta kyky siihen vaihtelee henkilökohtaisten ominaisuuksien, elämänvaiheiden ja ympäristön tarjoamien mahdollisuuksien mukaan. (Law ym. 1997, 29–47.)

Kanadan toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli määrittelee myös toiminnallisen deprivaaation. Toiminnallinen deprivaaatio tarkoittaa tilaa, jossa yksilöllä ei ole mahdollisuutta osallistua merkitykselliseen toimintaan (Whiteford 2010, 319). Toiminnallinen deprivaaatio aiheutuu ympäristön kykenemättömyydestä tarjota yksilölle merkityksellistä toimintaa. Toiminnan rajoittuneisuus voi johtua kulttuurisista, institutionaalisista, fyysisistä, poliittisista tai sosiaalisista tekijöistä. Itsekontrollin menettäminen ja merkityksellisen toiminnan puuttuminen johtaa helposti passivoitumiseen ja hyvinvoinnin tunteen menettämiseen. (Thibeault 2007, 79–80.) Saattohoitopotilaiden kanssa työskennellessään toimintaterapeutin on kyettävä luomaan mahdollisuuksia sitoutua toimintaan lukuisista rajoituksista huolimatta sekä pyrittävä poistamaan näitä rajoituksia parhaansa mukaan.

Toimintaterapeuttisista malleista koimme Kanadan toiminnallisuuden ja sitoutumisen mallin soveltuvan parhaiten työhömme, koska saattohoidossa olevan ihmisen voimavarat, fyysinen toimintakyky ja myös kommunikointikyky saattavat olla hyvin vähäiset. Malli korostaa ihmisen luontaista arvoa ja arvokkuutta, asiakaslähtöisyyttä sekä jokaisen yksilön oikeutta mielekkääseen toimintaan.

Yksilön ominaisuudet ja olemassa oleva toimintakyky nähdään tärkeämpänä lähtökohdana toiminnalle kuin mahdolliset esteet ja rajoitteet. Ajatteluamme helpotti Kanadan toiminnallisuuden ja sitoutumisen mallin tapa esittää yksilö toiminnan keskiössä, jolloin on helppo mieltää hyvin pienetkin persoonan tai mielipiteen ilmentymät merkittäväksi toiminnaksi. Yksilön sisimmäksi olemukseksi kuvattu "spirituality", henkisyys tai elämän voima, on tärkeä käsite. Sen merkitys korostuu saattohoitotyössä, kun on palattava peruskysymyksien äärelle siitä, kuka tämä ihminen on, kuka hän on ollut, mistä hän on luopumassa ja minne suuntaamassa. Kanadan toiminnallisuuden ja sitoutumisen mallin avulla voidaan myös helposti hahmottaa yksilön erottamaton suhde ympäristöönsä toiminnan välityksellä, mahdollisena tai mahdottomana yhtälönä. Hoitajista riippuvaisella potilaalla ympäristön merkitys korostuu vielä selkeämmin kuin itsenäiseen arkeen kykenevällä asiakkaalla.

#### **4.2. Kanadalaisen toiminnallisuuden ja sitoutumisen mallin osa-alueet**

Seuraavaan taulukon 1 olemme tehneet Kanadan toiminnallisuuden ja sitoutumisen mallin kolmen peruspilarin pohjalta. Mallin mukaan toimintaterapeutti työskentelee toiminnan, yksilön ja ympäristön osa-alueilla. Tarkoituksenamme on tarkastella ja analysoida tutkimusartikkeleita tämän jaottelun kautta. Näin saamme tietoa siitä, mihin toimintaterapia saattohoidossa painottuu, ja millaisin keinoin toimintaterapeutti pyrkii vaikuttamaan huomioimiinsa osa-alueisiin.

**Taulukko 1: Kanadan toiminnallisen ja sitoutumisen mallin jaottelu yksilön, ympäristön ja toiminnan osa-alueisiin**

| YKSILO               | MITÄ TARKOITTA A?  | ESIMERKKI   |
|----------------------|--------------------|---|
| <b>Fyysinen</b>      | Kehon toimintakyky | aistitoiminnot, motoriset ja sensoriset toiminnot   |
| <b>Affektiivinen</b> | Tunne-elämä        | tunteet ja tuntemukset, jotka liittyvät sekä yksilön sisäiseen että yksilöiden väliseen kokemukseen |
| <b>Kognitiivinen</b> | Tietoinen ajattelu | kognitiiviset ja älylliset mielen toiminnot, kuten keskittyminen, muisti, ymmärrys ja järkeily      |

(Law ym. 1997, 44)

| YMPÄRISTÖ                 | MITÄ TARKOITTA A?  | ESIMERKKI   |
|---------------------------|--|---|
| <b>Sosiaalinen</b>        | Sosiaaliset ryhmät, joihin yksilö kuuluu kiinnostusten kohteiden, sosiaalisen aseman tai yhteiskunnallisen aseman takia  | perhe, ystävät, työtoverit, koripallojoukkue, hoitohenkilökunta     |
| <b>Kulttuurinen</b>       | Arvot ja normit, jotka ovat muodostuneet esim. kotimaan, uskonnon tai muun yksilöä määrittävän ajattelumallin mukaisesti | suomalaisuus, luterilaisen kirkon jäsenyys                          |
| <b>Institutionaalinen</b> | Lainsäädäntö, yhteiskuntarakente, terveydenhuolto- ja sosiaaliturvajärjestelmä   | sosiaalietuudet, kansalaisoikeudet ja -velvollisuudet, sairaanhoito |
| <b>Fyysinen</b>           | Sisä- ja ulkotilat, joissa yksilö oleskelee ja toimii.   | rakennukset, tiet, kulkuneuvot, sää, teknologia                     |

(Law ym. 1997, 46)

| TOIMINTA                     | MITÄ TARKOITTA A?   | ESIMERKKI  |
|------------------------------|---|--|
| <b>Vapaa-aika</b>            | Mitä yksilö tekee nauttiakseen elämästä   | sosiaalinen kanssakäyminen, luovat toiminnot, leikit, pelit jne.       |
| <b>Tuottavuus</b>            | Mitä yksilö tekee osallistuakseen sosiaaliseen ja taloudelliseen yhteiskuntarakentamiseen | lapsella leikki, koulu, työelämä, kotityöt, vanhemmuus, vapaaehtoistyö |
| <b>Itsestä huolehtiminen</b> | Mitä yksilö tekee jokapäiväisessä arjessaan edistääkseen ja ylläpitääkseen hyvinvointiaan | kotitöistä ja itsestä huolehtiminen, oman ajan ja paikan organisointi  |

(Law ym. 1997, 37)

### 4.3 Toimintaterapia saattohoidossa kirjallisuuden perusteella

Tässä luvussa analysoimme opinnäytetyöhön valikoituneita tutkimusartikkeleita. Pyrimme kuvaamaan toimintaterapeutin työn laatua ja monipuolisuutta Kanadalaisen toiminnallisen sitoutumisen mallin osa-alueita hyödyntäen.

#### 4.3.1 Yksilön osa-alueet

##### Fyysinen

Toimintaterapeutti voi opettaa potilaalle ja potilaan omaisille kivunhallinnan taitoja esimerkiksi asentohoidon ja/tai painehoidon avulla. Tällä tavoin pyritään vähentämään potilaan kipuja vaikuttamalla kehoon ja kehonasentoihin. Hengityksen helpottamiseksi potilas voidaan tukea pystympään asentoon ja mahdollistaa näin sekä kevyempi olotila että erilaiset toiminnot. Yksilön fyysiseen osa-alueeseen toimintaterapeutti vaikuttaa myös tehdessään käsilastan potilaalle tai mahdollistaessaan liikkumisen pyörätuolia apuvälineenä käyttäen. (Burkhardt ym. 2011, 70; Cooper & Littlechild 2004, 330.)

Fyysiseen toimintakykyyn voi vaikuttaa osaltaan priorisoimalla toimintoja, jotka ovat potilaalle tärkeitä ja olemalla käyttämättä vähäisiä voimavaroja vähemmän tärkeisiin toimintoihin. Esimerkkinä potilas voi antaa hoitajansa auttaa häntä pukeutumisessa, jaksakseen sen jälkeen lukea ja nauhoittaa tarinoita lapsenlapsilleen. (Burkhardt ym. 2011, 70.) Toisaalta fyysistä toimintakykyä ja kestävyyttä voidaan pyrkiä säilyttämään tai parantamaan kävely- ja ylösnousuharjoitteita tekemällä (Pizzi & Briggs 2004, 123).

Tigges ja Sherman (1983, 237) kuvaavat yhdeksi toimintaterapeutin rooliksi saattohoidossa fyysisen toimintakyvyn määrittämisen. Tutkimuksessa kuvataan, kuinka toimintaterapiainervention osana potilas sitoutuu harjoittamaan halvaantuneita alaraajoja annettua liikesarjaa läpikäyden. Harjoitus on riittävän kevyt, jotta asiakas kykenee suorittamaan sen itsenäisesti ja riittävän raskas, jotta hän kykenee säilyttämään sen avulla vielä jäljellä olevaa toimintakykyään. Fyysisen toimintakyvyn mahdollisuudet ja rajoitukset on hyvä tiedostaa realististen tavoitteiden laatimiseksi. (Tigges & Sherman 1983, 237.)

## Affektiivinen

Toimintaterapeutin velvollisuus on auttaa saattohoitopotilasta säilyttämään riittävä kontrolli ja itsenäisyys (Pizzi 1984, 253). Omanarvontuntoa voi tukea pyrkimällä mahdollistamaan potilaalle valintoja päivittäisessä arjessaan. Burkhardt ja muut (2011, 67–68) mainitsevat tutkimuksessaan, että potilaan mahdollisuus valmistaa itsellensä kupillinen kahvia niin halutessaan, ei ole merkityksellinen vain kahvin saamisen takia. Tärkeää on, että potilas saa tällöin itse päättää, koska hän juo kahvia, miten hän sen juo, tai tarjoaako hän sitä kenties vieraalleen.

Terapeutti neuvoo itsehallinnan ja -kontrollin keinoja auttaen potilasta niin itsenäiseen elämään kuin mahdollista. Toisaalta toimintaterapeutin tehtävänä saattaa olla myös opastaa kohti kuolemaa: auttaa henkisesti valmistautumaan edessä olevaan. (Keesing & Rosenwax 2011, 334.) On tärkeää antaa potilaalle mahdollisuus avoimeen keskusteluun kuolemasta. Eräs tutkimukseen osallisena ollut toimintaterapeutti kuvasi itseään ”kuoleman kättilönä” (midwife for the dying). Tässä mielessä toimintaterapeutin rooli saattohoidossa on ristiriitainen: tukea potilasta selviytymään paremmin hetken aikaa ja samalla valmistaa siihen todellisuuteen, että tilanne tulee huononemaan ja kuolema lähestyy. (Rahman 2000, 812–813.) Ristiriitatilanteet tulee pyrkiä ratkaisemaan, vaikka lopputulos olisikin potilaalle raskas. Tigges ja Shermanin (1983, 237) tapaus-tutkimuksessa toimintaterapeutti auttaa yhteisen keskustelun kautta luomaan ratkaisun tilanteeseen, jossa kuoleva potilas toivoo häitä ja perhe-elämää, mutta hänen kihlattunsa ei enää haluakaan naimisiin. Ratkaisu on potilaalle raskas, mutta tuetusti läpikäyty eroprosessi vie lopulta vähemmän voimia kuin jatkuva epä tietoisuus ja ponnistelu väärin tavoitteiden eteen.

Kuoleman lähestyminen tarkoittaa väistämättä asioista ja toiminnoista luopumista, mikä tarkoittaa myös joistakin elämänrooleista luopumista. On tärkeää käsitellä näitä rooleja. Toimintaterapeutti voi myös auttaa löytämään uusia rooleja menetettyjen tilalle. (Rahman 2000, 811.) Luopumisen ja taakse jättämisen tunteita voi käsitellä esimerkiksi kirjoittamalla läheisilleen kirjeitä, joista nämä saavat voimaa tulevaisuudessa (Trump, Zahoransky & Siebert 2005, 673). Kuolemaan valmistautuminen voi pitää sisällään myös valokuvien katselua, henkilökohtaisten projektien päättämistä tai perhehistorian kirjoittamista.

Sitouttaessaan potilasta näihin toimintoihin, toimintaterapeutti auttaa kokoaamaan eletyn elämän yhteen. (Cole 2007, 381.)

Kehon kuvan ja seksuaalisuuden käsitteleminen voivat olla intervention kohteina, mikäli siihen on potilaalla tarvetta. Hermostuneisuuden hallinta, esimerkiksi rentoutumismenetelmien avulla, on tärkeää, sillä ahdistuksen tunteet voivat rajoittaa toiminnasta suoriutumista ja siitä nauttimista. (Cooper & Littlechild 2004, 330; Burdhardt ym. 2011, 67.) Kuolemaan liittyy vahvasti syvä henkinen ulottuvuus, jonka käsittelyssä toimintaterapeutti voi auttaa. Henkistä kokemusmaailmaa voi käsitellä keskustelujen kautta tai mahdollistamalla potilaalle osallistumisen hengelliseen tilaisuuteen. Potilaan elämän varrella olleiden ihmisten muistelu, kiittäminen ja heille anteeksi antaminen erilaisten toimintojen kautta, kuten kirjoittamalla, runoja ja musiikkia tekemällä tai antamalla merkityksellisiä lahjoja, auttaa potilasta saavuttamaan rauhan. (Cole 2007, 381.)

Kuolemaa lähestyvän potilaan mielessä voi liikkua monenlaisia tunteita ja pelkotiloja, jotka väkisinkin heijastuvat toimintaterapiaprosessiin. Sen todellisuuden ymmärtäminen, että kuolema lähestyy, saattaa herättää potilaassa kriisin. Kriisiin liittyy yleensä pelkoja, joita voivat olla hylätyksi tulemisen pelko, pelko yksinäisyydestä tai pelko kontrollin ja arvokkuuden häviämisestä. Toimintaterapeutti voi auttaa kohtaamaan ja käsittelemään näitä pelkoja. Terapeutin on hyvä työssään huomioida ahdistuksen ja pelon tunteet ja tiedostaa, että ne voivat tulla esiin myös fyysisenä kiputuntemuksena. (Pizzi & Briggs 2004, 124; Keesing & Rosenwax 2011, 333.) Saattohoidossa potilaan kiputuntemukset heijastuvat vahvasti toimintaterapiaprosessiin. Rahman (2000, 810) kuvaa potilaan kokemaa sielukipua (soul pain), jolla tarkoitetaan epävarmuutta, pelkoa tai ahdistusta siitä mitä kuoleman jälkeen tapahtuu. Myös emotionaalista kipua (emotional pain) on tärkeä käsitellä. Vahvuuksistaan riippuen toimintaterapeutti voi käyttää erilaisten kiputuntemusten helpottamiseksi vaihtoehtoisia terapiamenetelmiä kuten pehmytkudosten manipuloimista (myofascial release), terapeutista kosketusta (therapeutic touch), mielikuvaharjoitteita (visualization), musiikkiterapiaa tai reiki - hoitoa. (Rahman 2000, 810.)

Burkhardt ja muut (2011, 71) kuvaavat tutkimuksessaan sairaudestaan ma-sentuneen japanilaisen potilaan toimintaterapiainterventiota. Potilas on alavi-reinen ja hyvin haluton. Toimintaterapeutti keskustelee omaisten kanssa poti-laan mielenkiinnon kohteista ja selviää, että potilas on harrastanut origamien taittelua. Terapeutti rohkaisee omaisia taittelemaan origameja potilaan sängyn vieressä, jolloin tämä joutuu väistämättä osalliseksi tapahtumasta. Potilaan lasten epäröidessä taittelumallia tehdessään, potilas päättää osallistua toimin-taan näyttäen oikean tavan valmistaa kyseinen origami. Se on hänelle tärke-ää, koska näin hän voi välittää japanilaisen kulttuurin taitoja jälkipolville. Koki-essaan pätevyyden tunnetta ja toteuttaessaan itseään rakkaan harrastuksen kautta, potilas kykenee hetkellisesti unohtamaan vaikean elämäntilanteensa.

### **Kognitiivinen**

Potilaan kognitiivisen tason arvioimiseksi toimintaterapeutti voi käyttää kogni-tiivista testaamista (Cooper & Littlechild 2004, 330). Kognitiivisesta näkökul-masta toimintaterapeutti voi auttaa saattohoitopotilasta ymmärtämään elä-mänsä kulkua ja merkitystä. Sen voi tehdä käymällä läpi elettyä elämää. Poti-las voi löytää vastauksia kysymyksiin: Kuka olen ollut? Kuinka olen tullut tä-hän pisteeseen? Mitä voin ottaa mukaan ja mitkä asiat jäävät taakse? (Rah-man 2000, 812.) Kuoleman lähestyminen on uusi ja ennen kokematon tapah-tuma. Toimintaterapeutti voi auttaa potilasta ja omaisia löytämään ongelman-ratkaisutapoja ennalta suunnittelelemattomassa elämäntilanteessa. (Pizzi 1984, 255). Ahdistuksen, stressin tai kuoleman pelon tunteita on käsiteltävä, ja näitä vaikeita tunteita voi lähestyä myös kognitiivisen ajattelun kautta. Tällöin pyri-tään järkeistämään vaikea tunne ja rationaalisen ajattelun kautta vähentä-mään emotionaalisen kokemuksen raskautta. Myös fyysisiä oireita pyritään estämään varautumalla niihin tietoisesti ajatellen jo etukäteen. (Cooper & Litt-lechild 2004, 330.)

### **4.3.2 Ympäristön osa-alueet**

#### **Sosiaalinen**

Tutkimukset osoittavat, että toimintaterapeutti tekee töitä edistääkseen poti-laan sosiaalista osallistumista. Toimintaterapeutti auttaa hoitamaan ystävyys-ja perhesuhteita. Käytännössä tämä tarkoittaa, että toimintaterapeutti voi tu-kea ystävien ja sukulaisten tapaamisen järjestämistä tai konkreettisesti järjes-

tää tapaamisen, johon osallistuu itsekkin tarvittaessa. (Burkhardt ym. 2011, 67; Tigges & Sherman 1983, 235.) Sosiaaliseen ympäristöön osallistaminen vaikuttaa positiivisesti myös potilaan affektiiviseen alueeseen, kun potilaalle ei tule eristäytymisen kokemusta (Tigges & Sherman 1983, 235; Trump, Zahoransky & Siebert 2005, 672). Koska kuoleman lähestyminen on kriisi koko perheelle, toimintaterapeutti voi pyrkiä tukemaan perheen sisäistä rakennetta ja parantamaan kommunikointia toiminnallisia menetelmiä käyttäen (Pizzi 1984, 255).

Potilaan sosiaaliseen ympäristöön kuuluvat vahvasti potilaan omaiset. Rahmanin (2000, 811) tutkimus selittää, että omaisten tukeminen on monestakin syystä tärkeää, tärkeimpänä se, että omaisten hyvinvointi heijastuu vahvasti myös potilaan hyvinvointiin. Omaisen saattaa huomaamattaan heijastaa kokemansa emotionaalisen kivun potilaaseen. Toimintaterapeutti on paikallaan auttamassa omaista käsittelemään kuolevan läheisen menettämistä nousevaa surua. Toimintaterapeutti voi konkreettisesti opettaa omaisille hoitamiseen liittyviä asioita: siirtymistekniikoita, asentohoidon periaatteita sekä apuvälineiden käyttöä. Potilaan hoitajan voimavarat ja toimintatavat sekä mahdollinen avuntarve voivat olla myös toimintaterapeutin arvioinnin kohteena. Arvioinnin perusteella toimintaterapeutti osaa tarvittaessa suunnata tukea ja ohjausta hoitajalle esimerkiksi potilaan käytöksen ymmärtämiseksi tai turvallisuusnäkökohtien huomioimiseksi. (Burkhardt ym. 2011, 570; Keesing & Rosenwax 2011, 334.)

### **Kulttuurinen**

Toimintaterapeutin yksi rooli saattohoidossa on taata kuolevalle potilaalle muiden kanssa tasavertaiset oikeudet toimia ja osallistua arkipäivään huolimatta vakavasta sairaudesta tai ympäristöstä (Keesing & Rosenwax 2011, 330). Toimintaterapeutti huolehtii siitä, että hoitohenkilökunta, omaiset ja vapaaehtoiset ovat tietoisia asiakkaan interventiosuunnitelmasta, toimintakyvystä, tavoitteista ja merkityksellisistä toiminnoista, pystyäkseen osaltaan huolehtimaan potilaalle tärkeän toiminnan ja mahdollisimman suuren itsenäisyyden toteutumisesta (Trump, Zahoransky & Siebert 2005, 672). Näissä pyrkimyksissä on mukana tarve vaikuttaa käsitykseen kuolemasta, kuolemisen kulttuu-



riin, jonka kyseenalaisena ajatuksena usein on, että kuoleva potilas tarvitsisi ainoastaan lepoa ja rauhaa.

### **Institutionaalinen**

Työ saattokodissa on vahvasti moniammatillista, joten työskentely potilaan hyväksi tapahtuu moniammatillisissa tiimissä (Rahman 2000, 814). Kun toimintaterapeutti selittää moniammatillisissa tapaamisissa potilaan toiminnallisia tarpeita ja oikeuksia muulle hoitohenkilökunnalle pyrkien vaikuttamaan hoitojärjestelmään, hän vaikuttaa yksilön institutionaaliseen ympäristöön. Tärkeinä rooleina toimintaterapeutilla on myös kouluttaa tulevia toimintaterapeutteja saattohoitotyöhön sekä osallistua toimintaterapiapalveluiden kehittämiseen saattohoidossa (Cooper & Littlechild 2004, 331).

Burkhardt ja muut (2011, 71) kertovat tutkimuksessaan, kuinka toimintaterapeutti vaikuttaa saattohoitokodin päivärutiineihin. Saattohoitotiimi pyytää toimintaterapeuttia opettamaan kivunhallinnan taitoja 85-vuotiaalle rouvalle, joka kieltäytyy ottamasta kipulääkkeitä. Rouvan kanssa keskusteltaessa selviää, että hän kieltäytyy kipulääkkeistä, koska pelkää niiden seurauksina ilmenevien epäselvän puheen ja väsymyksen pelästyttävän sukulaiset pois luotaan. Hän on kovissa kivuissa aina omaisten tullessa käymään, mikä osaltaan vaikeuttaa kanssakäymistä. Toimintaterapeutti keskustelee yhdessä potilaan, saattohoitotiimin ja sukulaisten kanssa päivän aikatauluista ja rutiineista. Päivän aikataulu järjestetään siten, että lääkkeen vaikutukset eivät ole voimakkaimmillaan silloin kun omaiset tulevat käymään. Näiden järjestelyjen ansiosta potilas kykenee luottavaisin mielin ottamaan lääkettä kipuihinsa ja myös vierailut ovat mukavampia sekä omaisille että potilaalle.

### **Fyysinen**

Keesingin ja Rosenwaxin (2011, 329, 333) tutkimus selvitti toimintaterapeutin roolia saattohoidossa Länsi-Australiassa. Siellä tällä hetkellä toimintaterapeutin työnkuva sisältää enimmäkseen apuvälineiden myöntämistä, kodin muutostöiden suunnittelua ja potilaan kotiuttamisen arviointia. Tutkimuksen perusteella Länsi-Australiassa työskentelevän toimintaterapeutin rooli painottuu vahvasti yksilön fyysisen ympäristön muokkaamiseen. Toimintaterapeutti suunnittelee ratkaisuja asiakkaan ympäristöön liittyviin ongelmiin ja myöntää

apuvälineitä auttaakseen potilasta selviytymään itsenäisemmin fyysisessä ympäristössään. Toimintaterapeutti pyrkii takaamaan myös mahdollisimman turvallisen asumisen. (Rahman 2000, 810.) Burkhardt ja muut (2011, 67) korostavat, kuinka tärkeää on huomioida paitsi esteetön tilassa liikkuminen, myös esineiden ja kalusteiden käytettävyys. Esteettömyysratkaisut toimintaterapeutti perustaa kodin esteettömyyden arviointiin (home assessment) (Cooper & Littlechild 2004, 330). Potilaan kokemus selviytymisestä fyysisessä ympäristössään heijastuu suoraan kokemukseen siitä, että kykenee vielä hallitsemaan omaa elämäänsä (Rahman 2000, 811).

### **4.3.3 Toiminnan osa-alueet**

#### **Vapaa-aika**

Toimintaterapeutti pyrkii sitouttamaan potilasta arjen eri toimintoihin, jotka potilas kokee mielekkäiksi ja tarkoituksellisiksi. Toiminnot voivat sijoittua niin vapaa-ajan kuin tuottavuuden osa-alueelle. Toimintaan sitouttaminen on perustana terveydelle ja elämänlaadulle. Toimintaan sitouttaminen auttaa myös oireiden hallintaan. Kun potilaan huomio on mielekkäässä toiminnossa, hän kiinnittää vähemmän huomiota oireisiin. (Burkhardt ym. 2011, 567, 70.)

Eräässä tutkimuksessa kuvataan, kuinka potilas linnunpönttöjä tehdessään unohti kipunsa saadessaan paneutua mieluisaan tekemiseen. Samassa tutkimuksessa kerrotaan kuinka toimintaterapeutti vie saattohoitopotilaan kalastamaan. Avustettuna potilas kykenee nauttimaan kalaretkestä ja saa ison lohen. Tässä esimerkissä kalaretki on merkityksellinen myös tuottavuuden näkökulmasta, koska potilas kykenee tarjoamaan perheelleen aterian. (Rahman 2000, 810, 812.)

Pizzin (1984, 253, 256) tutkimuksessa mainitaan esimerkkinä, kuinka toimintaterapeutti muokkaa maalarin sivellintä motorisen toiminnan rajoitteiden voittamiseksi mahdollistaen näin maalarielle luovuuden ja itsensä toteuttamisen. Toisessa esimerkissä kuoleva mies kykenee osallistumaan itselleen tärkeäksi muodostuneeseen kortinpeluurinkiin saatuaan apuvälineen, jonka avulla kykenee pitämään kortteja ylhäällä yläraajojen väsyessä. Tiggesin ja Shermanin (1983, 238) artikkelissa kerrotaan potilaan sairaudesta johtuneen alaraajojen halvaantumisen jälkeen saaneen itselleen uuden mieluisan urheilulajin uimi-

sesta. Toimintaterapeutin kannustamana ja tukemana uusi harrastus mahdollistaa vapaan liikkumisen ilman apuvälineitä sekä kontrollin ja pätevyyden tunteen syntymisen. Yksittäiseen toimintaan sitouttaminen auttaa saattohoitopotilasta löytämään elämisen mielekkyyttä ja kiinnittymään myös kokonaisuudessaan jäljellä olevaan elämään (Keesing & Rosenwax 2011, 334).

Eräs kotona asuva saattohoitopotilas haluaa toteuttaa itseään viimeistelemällä seinämaalauksen sekä veneen rakennusurakan. Miehen oireisiin kuuluu voimakasta väsymystä sekä oikean käden toimimattomuutta. Seinämaalaus onnistuu, kun mies tukee kättä kaltevaan tukeen maalauksen aikana. Veneen rakennusta potilas tekee yhdessä veljenpoikansa kanssa: Potilas saa opettaa tälle veneenrakennustaitoja ja samalla veljenpoika tekee kaikki raskaat työt, joita potilas ei pysty enää tekemään. Näin potilas saa viimeisteltyä kaksi mielekästä ja tärkeää vapaa-ajanprojektia. Samantyyppisessä esimerkissä kerrotaan vanhasta naisesta, jolle ruuanlaitto on ollut iso osa elettyä elämää. Toimintaterapian aikana hän käy läpi elämän varrella keräämänsä ruokareseptit ja valmistaa näitä ruokia yhdessä omaisten kanssa. Tässä esimerkissä yhdistyvät koko elämän läpikäyminen, perheen yhdessä viettämä aika, sekä elämän varrella opittujen asioiden siirtäminen jälkipolville. (Burkhardt ym. 2011, 71, 72.)

### **Tuottavuus**

Tuottavuuden osa-aluetta toimintaterapeutti huomioi mahdollistamalla potilaalle osallistuvan roolin perheessään, työpaikalla tai jonkin yhteisön jäsenenä. Esimerkissä, jossa kuoleva potilas on kahden pienen lapsen äiti, toimintaterapeutti suunnittelee tapoja, joiden avulla potilas pystyy sairaudesta ja kivuista huolimatta kylvettämään ja syöttämään lapsiaan sekä pitämään heitä sylissä (Trump, Zahoransky & Siebert 2005, 673; Burkhardt ym. 2011, 72). Tigges ja Sherman (1983, 238) kuvaavat tapaustutkimuksessa potilasta, jolle on hyvin tärkeää osallistua vielä työelämäänsä. Sopivan työtehtävän etsimisen jälkeen hän kykenee hyödyntämään omia taitojaan opettamalla laskentaa ja kemiaa vammaisille yliopisto-opiskelijoille viimeisinä elinviikkoinaan. Toimintaterapeutti voi auttaa potilasta myös suunnittelemaan omia hautajaisiaan, jos potilas niin haluaa (Cole 2007, 381). Tällöin potilas voi saada vielä arvokkaan koke-

muksen omasta tarpeellisuudestaan ja tuottavuudestaan, minkä lisäksi hautajaisten suunnitteleminen auttaa käsittelemään oman kuoleman lähestymistä.

Cooper ja Littlechild (2004, 332) havaitsivat tutkimuksessaan, että ikä ja sukupuoli vaikuttavat siihen, mihin toimintoihin potilas haluaa osallistua. Heidän tutkimuksessaan rintasyöpäpotilaat, jotka ovat nuorempia naisia, haluavat mieluusti osallistua kodinhoitoon liittyviin toimintoihin. Tutkijat perustelevat tätä sillä, että nuoret naiset usein ottavat vastuun kodin hoitoon liittyvistä töistä ja kokevat sitä kautta olevansa tarpeellisia. Pizzi (1984, 253) kertoo tutkimuksessaan kotiäidistä, jolle toimintaterapeutti mahdollistaa kotiäidin roolin jatkumisen muokkaamalla keittiöympäristöä siten, että potilas kykenee valmistamaan ruokaa.

Lapselle tuottavaa toimintaa on leikki ja pelit. Tutkimuksessa kerrotaan 5-vuotiaasta vakavasti sairaasta lapsesta, jonka toimintaterapiaprosessissa pyritään tukemaan leikin jatkumista ja peleihin osallistumista sairaudesta huolimatta, yhdessä muiden sisarusten kanssa. Toimintaterapeutti neuvoo vanhemmille, missä asennoissa lapsen on helpointa leikkiä ja mitkä asennot mahdollistavat käsien käytön leikeissä. Toimintaterapeutti kehittää myös valmiisiin leluihin ja peleihin muokkauksia, jotka helpottavat lapsen osallistumista niihin. (Burkhardt ym. 2011, 72.)

### **Itsestä huolehtiminen**

Itsestä huolehtimisen osa-alueella korostuu potilaan tarve itsenäisyyteen, minkä menettäminen on useille raskasta. Vähäinkin oman toimintakyvyn säilyttäminen mahdollistaa omien valintojen ja pätevyyden tunteen toteutumisen itsestä huolehtimisen osa-alueella. Joskus kyse voi olla siitä, että kokee voivansa vaikuttaa asioihin, eikä niitä tehdä potilaan puolesta tai hänen toiveistaan riippumatta. Pizzin (1984, 253–254) tutkimuksessa kuvataan vanhaa rouvaa, jolle on tärkeää, että hän antaa hoitajille luvan pukea ja kylvettää hänet: On hänen oma valintansa, että hoitotoimenpiteet suoritetaan. Näin potilas kykenee säilyttämään itsenäisyyden tunteensa vastaanottamastaan avusta huolimatta.

Toimintaterapeutti voi tukea peseytymistä, pukeutumista ja vessassa käyntiä erilaisin apuvälinein tai opettamalla tekniikoita, joilla esimerkiksi pukeutuminen onnistuu itsenäisesti (Burkhardt ym. 2011, 72). Toimintaterapiaprosessin alussa toimintaterapeutti tekee erilaisia itsestä huolehtimisen arviointeja, joihin pohjaa tulevat interventiot (Cooper & Littlechild 2004, 330; Tigges & Sherman 1983, 236.) Toimintaterapeutti voi opettaa turvallisia ja energiaa säästäviä siirtymätekniikoita potilaalle. Eräässä tutkimuksessa toimintaterapeutti kuvaa, kuinka on mahdollistanut potilaalle itsenäisen kylpemisen. (Tigges & Sherman 1983, 237.) Vähentääkseen itsestä huolehtimiseen liittyvien toimintojen tekemiseen käytettyä aikaa ja vaivaa, toimintaterapeutti voi tarjota apuvälineitä esim. vessanpöntön koroke tai vessan tukikahvat (Trump, Zhoransky & Siebert 2005, 672; Rahman 2000, 810). Toimintaterapeutti mahdollistaa itsestä huolehtimiseen liittyviä toimintoja vielä kuolemankin lähestyessä, koska ne toiminnot ovat meille kaikille tärkeitä jokapäiväisiä rutiineja. Rutiinien jatkuminen ylläpitää potilaan hyvinvointia (Cole 2007, 381).

#### **4.4 Yhteenveto kirjallisuudesta**

Tämä yhteenveto on kirjoitettu opinnäytetyöhön valikoituneiden tieteellisten artikkelien pohjalta tehdyn analyysin perusteella ja antaa viitteitä siitä, mihin Kanadan toiminnallisuuden ja sitoutumisen mallin osa-alueisiin toimintaterapeutit pyrkivät vaikuttamaan saattohoidossa.

Seuraavassa taulukossa 2 esittelemme Kanadan toiminnallisen mallin eri alueiden esiintymisen tutkimuksissa. Toimintaterapian sisältö on tutkimuksissa kuvattu vaihtelevin laadullisin termein, joten taulukko esittelee havainnollisesti aineiston perusteella luotua tulkintaamme toimintaterapeutin työn laadun painotuksista saattohoitokentällä. Taulukko kertoo, monessako tutkimukseen sisältyvistä artikkeleista käsiteltiin kyseistä Kanadan toiminnallisuuden ja sitoutumisen mallin osa-aluetta.

**Taulukko 2 : Toimintaterapiainterventioiden jakautuminen Kanadan toiminnallisuuden ja sitoutumisen mallin eri osa-alueille**

| Osa-alue                        | Kuinka monessa artikkelissa osa-alue mainittu? (lkm) |
|---------------------------------|--|
| Yksilö: affektiivinen           | 9  |
| Toiminta: itsestä huolehtiminen | 7  |
| Toiminta: tuottavuus            | 6  |
| Ympäristö: sosiaalinen          | 6  |
| Toiminta: vapaa-aika            | 5  |
| Yksilö: fyysinen                | 4  |
| Ympäristö: fyysinen             | 4  |
| Yksilö: kognitiivinen           | 3  |
| Ympäristö: institutionaalinen   | 3  |
| Ympäristö: kulttuurinen         | 2  |

Käytännössä toimintaterapeutti arvioi ammattitaitonsa ja kokemuksensa perusteella sen, millaista interventiota hän käyttää ja mihin tavoitteisiin pyritään. Tutkimusten ja Kanadan toiminnallisuuden ja sitoutumisen mallin pohjalta tekemässämme analyysissa saimme selville, että toimintaterapian interventiot kohdistuvat epätasaisesti yksilön, ympäristön ja toiminnan osa-alueille. Kuten analyysistä voi huomata, toimintaterapeutin rooli saattohoidossa on monipuolinen. Voimme huomata, että toimintaterapeutit tarkastelevat kuolevaa potilasta toiminnallisesta näkökulmasta pyrkien parantamaan jäljellä olevan elämän laatua, pitämään yllä toivoa ja unelmia ja tukemaan potilaan toiminnallisia rooleja sekä tarpeita (Pizzi 1984, 257). On tärkeää huomata, että toimintaterapia-prosessin tavoitteet ovat aina asiakaslähtöisiä.

Analyysimme perusteella toimintaterapeuttien interventiot saattohoidossa keskittyivät eniten affektiivisuuden osa-alueelle, joka nousi esille kaikissa artikkeleissa. Tämä on ymmärrettävää, kun ottaa huomioon asiakasryhmän. Saattohoitokentällä työskenneltäessä ei voi ohittaa yksilön kokemuksia ja tunteita elämää ja kuolemaa kohtaan. Kuolema on suuri ja lopullinen asia kuolevalle ja tämän omaisille. Kaikki saattohoitokentällä työskentelevät, ammattinimik-

keestä huolimatta, joutuvat kohtaamaan potilaan tunnereaktiot lähestyvän kuoleman edessä ja tukemaan parhaansa mukaan niin potilasta kuin omaisia. Muihin ammattiryhmiin verrattuna toimintaterapeutti käyttää työvälineenä ensisijaisesti toimintaa. Yhtenä tärkeänä toimintaterapeutin roolina voidaan siis pitää potilaan affektiivisen osa-alueen tukemista toiminnan eri keinoja käyttäen.

Toimintaterapeuttien tekemät interventiot saattohoidossa keskittyvät tutkimusartikkeleiden mukaan usein itsestä huolehtimiseen. Länsimainen yhteiskunta painottaa itsenäisyyttä ja omatoimisuutta tavoiteltavina arvoina. Tätä kautta itsestä huolehtiminen on yhteydessä yleiseen hyvinvointiin: kun yksilön tärkeinä pitämät arvot toteutuvat, hän kokee elämänsä merkityksellisemmäksi. Länsimaisen yksilön omanarvontunne on usein kiinteästi sidoksissa tunteeseen siitä, että pystymme huolehtimaan itsestämme. Omaan kehoon liittyy paljon henkilökohtaisia asioita, tapoja ja tottumuksia, joista ihminen haluaa pitää kiinni. Monet itsestä huolehtimiseen liittyvät toimet koetaan yksityisiksi, kuten vessassa käyminen ja peseytyminen. Myös syöminen saatetaan kokea yksityisenä, varsinkin jos pureskeleminen ja nieleminen tuottavat hankaluuksia. Näissä asioissa autetuksi tuleminen saattaa aiheuttaa häpeän ja nöyryyksen tunteita, joita voidaan helpottaa palauttamalla yksilön itsenäisyyttä ja itsemääräämisoikeutta itsestä huolehtimisen toimintoihin.

Seuraavaksi eniten toimintaterapeuttien interventiot painottuvat tuottavuuden, ympäristön sosiaalisen puolen ja vapaa-ajan osa-alueille. Tuottavuuden osa-alueella yksilö toteuttaa usein rooleja, jotka ovat saaneet hänet tuntemaan itsensä tärkeäksi. Toimintaterapeutit ajattelevat, että silloin kun mahdollistetaan tuottavat toiminnot, vaikutetaan myös arvonannon ja yhteenkuuluvuuden tarpeisiin. Sosiaalisen puolen tukeminen koetaan tärkeäksi, koska potilas on tilanteessa, joka on sekä tälle itselleen että läheisille ihmisille vaikea. Läheisten toiminta, voimavarat ja suhtautuminen tilanteeseen vaikuttaa suoraan potilaan hyvinvointiin. Tärkeät vapaa-ajan toiminnot taas saattavat sisältää yhdessäoloa ja siitä nauttimista, mutta ne saattavat perustua myös ainoastaan yksilön itsekäaseen tarpeeseen nauttia mielekkästä tekemisestä ja kokea näin sekä elämäniloa että irtautumista vaikeasta tilanteesta.

Yksilön fyysisen puolen huomioiminen toimintaterapiassa saattohoidossa sisältää kivun hallintaa ja asiakkaan toiminnan mahdollistamista erilaisten tekniikoiden avulla. Myös omaisia ja hoitajia voidaan ohjeistaa fyysisten rajoitteiden ja mahdollisuuksien huomioimiseen. Fyysisen ympäristön muokkaamiseen taas liittyy apuvälineiden hankkimista sekä esteettömyyden arviointia ja kodinmuutostöitä.

Yksilön kognitiiviseen puoleen pyritään vaikuttamaan käsittelemällä järjensallalla vaikeita kuolemaan liittyviä asioita. Kun asioista voidaan keskustella rauhallisesti ja rationaalisesti, niiden pelottavuus vähenee ja voidaan yhdessä pohtia erilaisia näkökulmia ja käytännön ratkaisuja. Kognitiivinen testaaminen mainitaan yhdessä artikkelissa, ja asiakas saattaa hyötyä siitä, mikäli fyysinen toimintakyky on vielä hyvä ja halutaan harkita esimerkiksi kotihoidossa selviytymistä.

Institutionaalisen ympäristön huomioiminen näkyi muutamassa artikkelissa. Toimintaterapeutin rooli moniammatillisen tiimin jäsenenä korostuu. Toimintaterapeutti voi tarvittaessa puhua asiakkaansa oikeuksien puolesta ja korostaa toiminnan merkitystä ja kuntouttavaa työtettä. Kulttuuriseen ympäristöön vaikuttaminen mainitaan vain kahdessa artikkelissa. Toimintaterapeutit voivat kuitenkin vaikuttaa omalla asiantuntemuksellaan saattohoidon kehittämiseen järjestelmän ja asenteiden tasolla tuomalla julkisuuteen ymmärrystä yksilön toiminnallisista tarpeista ja mahdollisuuksista myös kuoleman ollessa jo lähellä.

Pysyäkseen tilanteen tasalla toimintaterapeutin on tärkeää aina potilaan tavatessaan tehdä uudelleen arviointia ja pohdintaa siitä, mistä potilas ja läheiset hyötyvät eniten. Tärkeää on ottaa huomioon yksilö ja omainen kokonaisuutena, huomioida niin fyysiset, psykososiaaliset kuin myös hengelliset tarpeet. (Pizzi & Briggs 2004, 123.) Mille osa-alueelle toiminnot keskittyvätkin, Rahman (2000, 810) korostaa, että tärkeintä on kohdata potilas siinä elämäntilanteessa kuin hän sillä hetkellä on. Toiset potilaat haluavat osallistua enemmän toiminnallisiin asioihin, kun taas toisille paikoillaan makaaminen levon ja rauhallisen olotilan saavuttamiseksi on oma valinta ja siten täysin hyväksyttävää. Toimintaterapeutin tulee ymmärtää potilaan sen hetkinen mielentila ja voima-



varat. Siksi aktiivinen kuuntelu on eräs toimintaterapeutin tärkeimmistä työkaluista saattohoitokentällä.

#### **4.5 Toimintaterapia suomalaisessa saattohoidossa haastattelun perusteella**

Ryhmähaastattelu teemahaastattelun periaatteita noudattaen toteutetaan Pirkanmaan hoitokodissa. Siihen osallistuu kolme saattohoitokodin eri ammattialojen työntekijää. Alla kuvaamme haastattelun yhteenvedon teemahaastattelun kysymyspohjan mukaisesti.

##### **Ennakkotiedot käsiteltävistä aiheista**

Haastattelun ensimmäisessä osiossa kartoitimme haastateltavien ennakkotietoja opinnäytetyömme aiheesta: tietämystä toimintaterapiasta sekä aiempaa työkokemusta. Ammatti- ja työkokemustiedot jätämme pois tutkimuksesta haastateltavien anonymiteetin suojaamiseksi. Voimme kuitenkin todeta, että toimintaterapia on kaikille haastateltaville ennestään tuttua jollain tavalla mm. edellisistä työpaikoista. Toimintaterapian hyödyntäminen saattohoitokentällä on haastateltaville uusi asia, lukuun ottamatta potilaiden apuvälineisiin liittyen tehtyä yhteistyötä TAYS:sin apuvälineyksikön kanssa.

##### **Ajatukset kirjallisuuskatsauksen sisällöstä**

Haastateltavat kertovat ajatelleensa ennen kirjallisuuskatsauksen lukemista, alustavien tietojensa perusteella, toimintaterapian soveltuvan ennen kaikkea kotisaattohoitoon. Eräs haastateltavista sanoo kuitenkin ajatuksensa muuttuneen jonkin verran kirjallisuuskatsauksen lukemisen myötä:

*Meillä kun on fysioterapeutti, niin just mietin, et missä se tontti menee. Ihan yhtä hyvinhän täällä [saattohoitokodissa] voisi toimia toimintaterapeutti, kun mietin että niitä yhtäläisyyksiä on paljon.*

Haastateltavat kokevat toimintaterapeutin työn kuvauksen hyvin samankaltaisena sen kanssa, kuinka fysioterapeutin nähdään työskentelevän saattohoitokodissa. Fysioterapeutin ammatin ajatellaan saavan erityispiirteitä saattohoitokentällä, mikä tuli esiin myös kirjallisuuskatsauksessa toimintaterapian kohdalla. Tämä selittää kuntoutuksen alan ammattien samankaltaisuutta: työn luonne muokkaa voimakkaasti sen toteuttamistapaa. Kirjallisuuskatsauksen koetaan havainnollistavan osaltaan kuntoutustyöhön saattohoitokentällä kehit-

tyviä erityispiirteitä: kuntoutusta ei voidakaan ajatella samalla tavalla tavoitteellisena ja suorituskeskeisenä prosessina. Potilaan kohtaaminen ja vuorovaikutus voidaan ajatella jo sinällään kuntoutustyönä.

Kaikkien haastateltavien mielestä on tärkeää, että kirjallisuuskatsauksessa yksilöä lähestytään kokonaisvaltaisesti, eri osa-alueet huomioiden. He kokevat, että jokaisen työntekijän huolehtiminen yksilöstä kokonaisuutena korostuu saattohoitotyössä. Haastateltavat kertovat arjen työkokemuksesta, kuinka usein saattaa joutua toimimaan usealla osa-alueella samaan aikaan, omasta ammatillisesta lähestymistavasta riippumatta:

*Kyllä se vanha nelikenttä: fyysinen, psyykkinen, sosiaalinen, henkinen, se on aivan sama ammattiryhmästä riippumatta.*

*Kyllähän se tavallaan tulee aika pitkälle meidän arvomaailmasta, miten potilasta kohdataan ja hoidetaan. Ihmistä hoidetaan kokonaisvaltaisesti, eikä ajatella, et me nyt kiinnitetään [huomiota] pelkästään johonkin fyysiseen, siihen sairauteen. Aina yritetään löytää siitä potilaasta, mikä on keskiössä. Mikä on se tärkein, ja mihin osa-alueisiin tukea annetaan. Et mitä se kaipaa. - - mikä mun mielestä on tässä teidänkin työssä löytynyt se, että se ei kulkenut yhdessä osa-alueessa, vaan se oli laaja-alainen.*

Saattohoidon toteuttaminen lähtee potilaan tarpeista. Jos potilaalla on tarve puhua kuolemasta, niin läsnä oleva työntekijä puhuu siitä sillä hetkellä, eikä kehota potilasta odottamaan erityistyöntekijän tuloa. Jokainen kokee olevansa vastuussa potilaan sen hetkisistä tarpeista, mutta saavansa tukea tarvittaessa muilta ammattiryhmiltä. Kaikilla on sama tavoite: lievittää oireita ja mahdollistaa potilaalle hyvä olo. Eri potilaat kaipaavat eri asioita. Hyvinvointi tarkoittaa yhdelle aktiivisuutta, mutta toiselle rauhaa ja hiljaisuutta. Jollekin potilaalle on merkityksellistä käydä töissä loppuun asti, joku toinen taas kaipaa lepoa. Yksi haluaa vaikuttaa vielä yhteiskunnassa, toinen oman perheensä asioihin. On olennaista löytää yksilöllisesti se elämän osa-alue, joka potilaalle on tärkeää säilyttää, ja tukea sitä.

Yhteneväisyyksiä kirjallisuuskatsauksen käytännön esimerkkien ja saattohoitotyön välillä löydetään paljon:

*Paljon löytyy aivan samoja toimintaterapeuttisia menetelmiä, mitä me toteutetaankin jo: kirjeen kirjottamista lähiomaisille ja viemistä kalaan. Meillä voi vapaaehtoinen tai hoitaja viedä. - - Meillä on siinä mielessä hyvä et me voidaan hyödyntää meidän vapaaehtois-toimintaa täällä talossa, mikä on tietysti ainutlaatuista, mitä ei ehkä muualla ole.*

*Ainakin itelle tuli semmonen, kun sitä luki, että mieltä sitä luke- maansa ja vertasi omaan työhön. Ne kaikki sisällöt, mitkä ainakin minun mielestä löytyy meidän toiminnasta, mutta ei välttämättä ole osannut ajatella. Sellasia ahaa-elämyksiä tuli, että me työn lomassa kuitenkin tehdään niitä asioita potilaan kanssa yhdessä. Potilaan omatoimisuuden tukemista pyritään säilyttämään mahdollisimman pitkään. Se ainakin vahvistu, että se on tärkeä osa- alue, josta kannattaa pitää kiinni.*

Vaikka affektiivisuuden tukeminen nousee tutkimusaineistossa voimakkaasti esille, saattohoitokodin henkilökunta kokee, että toimintaterapialla ammattina ei välttämättä ole erityistä annettavaa tällä alueella, vaan affektiivisuuden tu- keminen kuuluu yhtä lailla kaikille saattohoidon työntekijöille. Toisaalta on ha- vaittu aktiivisen tekemisen tuovan esiin joillakin potilailla muulloin piiloon jää- viä tunteita sekä halua keskustella vaikeista asioista:

*Se onkin ehkä fysioterapiassa, ja se liittyy myös toimintaterapiaan jollain lailla, että kun ihmisen saa tekemään jotain tai ne ajatukset muualle, niin sitä tavallaan avautuu. Sit saattaakin tulla sitä kuo- lemasta keskustelua tai tuskasta tai muusta.*

Sosiaalisen ympäristön tukemista korostetaan. Olennaiseksi osaksi hoitokodin toimintaa koetaan omaisten tukeminen ja auttaminen. Tässä auttaa myös fyy- sisen ympäristön muokkaaminen, esimerkiksi lapsien viihtymistä pyritään Pir- kanmaan hoitokodissa edesauttamaan leikkinurkkauksella. Viihtyisyyttä ja ko- dikkuutta lisäävät mm. viherhuone ja hoitokodin oma kissa. Yhtä lailla kuin potilasta, myös omaisen tunteita pyritään käsittelemään ja tukemaan.

*Se on äärimmäisen tärkeää, että se omaisen tukeminen nousee sieltä. Ja se oli jossain kohtaa nostettu sieltä, että omaisen ei tuo omaa tuskaansa potilaaseen. Osaava henkilökunta tukee omaisia erikseen luopumisessa. Potilaan on helpompi olla, kun omaiset eivät ole niin ahdistuneita.*

## **Mielipiteet toimintaterapian hyödynnettävyydestä saattohoidossa yleisesti**

Kirjallisuuskatsauksen perusteella kaikki haastateltavat toteavat, että toimintaterapeutin työnkuva saattohoidossa on hyvin samankaltainen kuin fysioterapeutin. He kokevat, että vastaavaa työtä kuin fysioterapeutti voisi tehdä myös toimintaterapeutti. Haastateltavat kokevat kuntoutuksen alan työntekijöiden tärkeäksi tehtäväksi saattohoidossa toivon ja mielekkyyden säilyttämisen tekemisen ja toiminnan kautta:

*Toivon elementin fysioterapia tai toimintaterapia tuo saattohoitoon niin se on varmasti merkittävä potilaan kannalta. - - Kirvestä ei ole vielä heitetty kaivoon niin sanotusti. Se tuo sellasen tietynlaisen hyvän toivon varmasti monelle potilaalle siitä merkityksellisestä tekemisestä.*

Jokainen haastateltava kertoo huomanneensa, että potilaalle sillä on merkitystä, mitä ammattikuntaa häntä lähestyvä työntekijä edustaa. He ovat havainneet työssään, että fysioterapeutin läsnäolo saattaa motivoida potilasta aktiivisuuteen enemmän kuin hoitajan läsnäolo, vaikka molemmilla olisi sama toivomus ja tavoite. Lisäksi haastateltavat kokevat työyhteisössä merkittävänä, että fysioterapeutti on läsnä muistuttamassa myös hoitohenkilökuntaa kuntouttavasta työotteesta:

*Kyllähän osa fysioterapeutin työtä on mun mielestä herättää hoitohenkilökuntaa huomioimaan, mitä se on se toimintakyky, missä voidaan tukea tätä potilasta.*

Moniammatillisuuden merkitystä saattohoidossa korostetaan. Moniammatillisuus tuo rikkautta työyhteisöön, ja mahdollisuuden huomioida yksilöllisesti keskenään hyvin erilaisia potilaita. Vaikka kaikki haastateltavat kokevat huomioivansa potilasta kokonaisvaltaisesti, on eri osaamisalueilla kuitenkin merkitystä:

*Mitä enemmän moniammatillisuutta on, sitä rikkaampaa on. Moniammatillisuus tuo myös osaamista paljon työyhteisöön.*

*Jos tulee sellainen tunne, et mä en osaa tähän asiaan itse antaa ohjeistusta tai vastausta, niin sitten käyttää sitä työryhmää hyväksi.*

Haastateltavat kokevat toisaalta saattohoidon myös haastavaksi ympäristöksi moniammatilliselle tiimityöskentelylle. Osastohoidossa olevalla potilaalla on usein vain vähän aikaa jäljellä, jolloin on tärkeää priorisoida, mikä potilaalle on tärkeää. Lisäksi on tärkeää huomioida potilaan jäljellä olevat voimavarat ja mahdollisesti laskenut kognitiivinen taso, jolloin uusien asioiden omaksuminen voi olla hyvin hidasta:

*Koska aikaa on jäljellä vähän, niin mihin sitä sitten käytetään? - - Aikajänne pitää aina huomioida, oli mikä tahansa ammattiryhmä. Ei voida pitkäjänteisesti katsoa tulevaan, eikä suunnitella potilaan hoitoa tulevaan, oli kyseessä sitten fysioterapia, sairaanhoito tai joku muu asia.*

Haastateltavat kokevat, että kotisaattohoidon puolella olevilla potilailla on enemmän toiminnallisuutta ja toimintakykyä jäljellä kuin osastohoidossa olevilla, jolloin toimintakyvyn tukemisesta on kotona enemmän hyötyä. Haastateltavat uskovat kodin ympäristönä tarjoavan monipuolisesti sellaisia toimintamahdollisuuksia, joiden tukeminen edesauttaa potilasta. Kotisaattohoidossa hoitajat ovat kokonaisuudessaan myös pidempiä kuin osastohoidossa, jolloin mahdollisuuksia erilaisen tekemisen kautta tukemiseen saattaa olla enemmän.

Haastateltavat tuovat esille, että hoitoa tullaan luultavasti siirtämään tulevaisuudessa yhä enemmän kotiin. Kotiin tuotavat palvelut tulevat kasvamaan monesta syystä, jolloin toimintaterapeutti voisi olla tukemassa ja mahdollistamassa kotona tehtävän hoidon sujuvuutta sekä tukemassa asumista.

*Kotiin tuotavat palvelut kasvaa. Tehostettu palveluasuminen tulee kasvamaan jollakin tavalla. Silloin saattohoidolle, myös muulle kuin syöpäsaatolle, on tarvetta. Ja sen kehittämiseksi on tarvetta. Sinne kotiin, nimenomaan, mahdollistavaa toimintaterapiaa. Et miten se ikäihminen, [jos on esimerkiksi] sydämen vajaatoimintaa, muistihäiriöiset -kasvava, iso ryhmä-, miten sille voidaan miettiä kotiin apuvälineitä ja pärjäämistä.*

## 5 TULOSTEN SYNTEESI

Kirjallisuuskatsauksen ja haastattelun tuloksia tarkasteltaessa voidaan päätellä, että toimintaterapian hyödyntäminen suomalaisessa saattohoidossa on paitsi mahdollista, myös yhteiskunnallisesti arvokasta. Ihmisen kokonaisvaltainen huomioiminen nousee tärkeimmäksi periaatteeksi niin toimintaterapiakirjallisuudessa kuin saattohoidon ammattilaisten työskentelyssä ja ideologiassa. Asiakaslähtöinen työskentelytapa saattohoidossa mahdollistaa potilaalle mielekkyyden löytämistä elämän loppuvaiheeseen. Asiakkaan omaiset taas hyötyvät moniammatillisesta tuesta, ja siitä että he kokevat kuolevan läheisensä saaneen juuri tälle sopivaa huolenpitoa ja hoitoa.

Haastattelemamme saattohoidon työntekijät löysivät paljon samankaltaisuuksia kirjallisuuskatsauksessa kuvattujen käytännön esimerkkien ja oman työnsä toteutumisen kanssa. He kertoivat, että monet toimintatavat ovat heille entuudestaan tuttuja. On kuitenkin huomioitava Pirkanmaan hoitokodin pitkä perinne kuntouttavan hoitotyön toteuttajana, sekä merkittävät vapaaehtoistyön resurssit. Koemme ilahduttavana sen, että niin monet potilaan elämänlaatua parantavat tekijät ja toimenpiteet toteutuvat Pirkanmaan hoitokodissa. On kuitenkin muistettava, että muualla Suomessa saattohoidon resurssit ja käytännöt eivät välttämättä ole vielä yhtä hyvällä tasolla. Kirjallisuuskatsauksessa esiteltyjen toimintatapojen toteutuminen Pirkanmaan hoitokodissa todentaa niiden hyödynnettävyyttä saattohoitotyössä.

Kuntoutuksen ammattilaisten hyödyntäminen suomalaisessa saattohoidossa on vielä harvinaista. Haastattelussa käy ilmi, että vaikka kuntoutuksen ammattilaisen työskentely saattohoidossa koetaan tärkeäksi, eivät haastateltavat näe suurta eroa sillä, työskentelisikö osastolla toimintaterapeutti vai fysioterapeutti. Saattohoitotyö vaativuudessaan on niin omaleimaista, että se muovaa kuntoutuksen toteuttamista ja lähestymistapaa voimakkaasti. Siksi kuntoutuksen ammattilaiset päätyvät todennäköisesti tekemään hyvin samantyyppisiä interventioita. Jatkossa olisikin tärkeää tutkia, kuinka toimintaterapeutin ja fysioterapeutin roolit saattohoidossa eroavat, jolloin erityisosaamista voi suunnata erityisesti sitä vaativille alueille.

Haastattelussa nousee esiin myös toimintaterapian soveltuvuus erityisesti kotisaattohoidon tarpeisiin. Kirjallisuuskatsauksessa käsitellään useimmissa tutkimuksissa potilaan itsenäisyyden tukemista. Voidaankin ajatella toimintaterapeutin osaamisen itsenäisyyden ja arjen toimintojen tukemisessa soveltuvan hyvin kotisaattohoitoon, jossa arjen toimintojen merkitys ja potilaan jäljellä olevat voimavarat ovat suuremmat kuin osastohoidossa. Toiminnan analyysin, muokkaamisen ja porrastamisen avulla voidaan mahdollistaa kotisaattohoitopotilaalle pidempi selviytyminen kotioloissa sekä kevyempi hoidettavuus.

## **6 POHDINTA**

Aihe on hyvin ajankohtainen. Saattohoidon taso on herättänyt paljon keskustelua mediassa. Lisäksi ikäjakauman muuttuminen siten, että vanhuksia on huomattava osa väestöstä, antaa aihetta pohtia hyvän hoidon ja kuntoutuksen saatavuutta sekä elämän laadun toteutumista elämän loppuvaiheessa (Puumalainen 2008, 24).

### **6.1 Opinnäytetyön tekemiseen liittyvät haasteet**

Yhtenä suurimpana haasteena työssämme oli toimintaterapian tuntemattomuus saattohoitokentällä. Jouduimme miettimään tutkimuksen tekotapaa huolellisesti. Tietoa on vähän saatavilla, eikä Suomessa toimintaterapian hyödyntämismahdollisuuksia saattohoidossa ole vielä kartoitettu. Aiheesta ei siten ole vielä asiantuntemusta tai käsityksiä. Pitkä ja perusteellinen aiheeseen perehtyminen auttoi meitä muodostamaan käsityksen siitä, millaista toimintaterapian toteutuminen saattohoidossa voisi olla, ja millaisia erityispiirteitä siihen liittyy. On huomioitava, että kirjallisuuskatsauksen aineistona on tutkimuksia eri kulttuureista, joten työn kuvauksen soveltuvuus suomalaiseen kulttuuriin ei todennäköisesti ole aukotonta.

Koska emme voineet opinnäytetyömme haastatteluosiossa kysyä mielipiteitä asiasta, josta haastateltavalla ei ole vielä tietoa, loimme itse kirjallisuuskatsauksen avulla tietopohjaa, jonka jaoimme haastateltavien kanssa. Tämä on otettava huomioon tutkimuksen luotettavuutta tarkasteltaessa. Vaikka perustamme käsityksemme useaan luotettavaksi katsomaamme tutkimukseen, on

kirjallisuuskatsaus kuitenkin meidän subjektiivinen tulkintamme näistä tutkimuksista.

Haastatteluosiossa käsitellään kolmen saattohoidon työntekijän käsityksiä, jotka on muodostettu sekä oman käytännön saattohoitotyössä syntyneen ymmärryksen, että luomamme kirjallisuuskatsauksen perusteella. Meillä voi olla vaikutusta heidän julkilausumaansa paitsi kirjallisuuskatsauksen luojina, myös tutkimuksen tekijöinä ja omina persooninamme. Myös monet muut ulkoiset ja sisäiset tekijät saattavat vaikuttaa haastattelun lopputulokseen erityisesti näin pienen otoksen ollessa kyseessä. Tämän takia korostammekin, että kyse on mielipiteestä ja näiden nimenomaisten yksilöiden vastauksista haastatteluhetkellä.

## **6.2 Luotettavuus**

Tutkimus on aina tutkijan rakennelmaa tietyillä rakennusaineilla ja tietyissä puitteissa, joten joku toinen saattaisi päätyä samoilla rakennuspalikoilla erilaiseen tulokseen. Toisin sanoen tutkimuksemme ei voi tarjota täysin objektiivista, absoluuttista, tietoa. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.) Opinnäytetyömme luotettavuutta olemme pyrkineet lisäämään ottamalla huomioon kolme luotettavuuskriteeriä: uskottavuuden, siirrettävyyden sekä vahvistuvuuden.

Uskottavuus tarkoittaa sitä, että varmistetaan, että tutkijan käsitteet ja tulkinnat vastaavat tutkittavia käsityksiä mahdollisimman tarkasti. Haastateltaessa on pyrittävä varmistamaan, että myös haastateltavat ymmärtävät käsitteet sekä keskenään että tutkijoiden kanssa yhtenevällä tavalla. (Eskola & Suoranta 2001, 211.) Tähän olemme pyrkineet siten, että olemme pohtineet eri käsitteiden ominaisuuksia ja niiden käännöksiä englannista suomeen yhdessä tutkijaparina. Näin opinnäytetyön tekijöillä on yhtenevä näkemys siitä, mistä on kyse. Olemme antaneet haastateltavien tutustua kirjallisuuskatsaukseen ennen varsinaista haastattelua edesauttaaksemme sitä, että haastateltavat ja me ymmärrämme käsiteltävät asiat mahdollisimman samalla tavalla. Lisäksi haastattelukysymykset on pyritty asettelemaan selkeästi ja ymmärrettävästi. Haastateltavien mielipiteet perustuvat heidän kokemukseensa saattohoito-



työstä. Emme kuitenkaan voineet välttää sitä, että luettavaksi antamamme kirjallisuuskatsaus voi vaikuttaa heidän ajatteluunsa puolueellisesti.

Siirrettävyys eli tutkimustulosten yleistäminen tai siirtäminen käytäntöön sisältää useita rajoituksia. Koska kyseessä on laadullinen tutkimus, on kyse käsityksistä ja tulkinnoista ja suora yleistäminen on mahdotonta. Tämän tutkimuksen perusteella voimme kuitenkin päätellä, että toimintaterapialla on annettavaa saattohoitokentällä. Haastattelun perusteella voimme todeta, että alan työntekijöille kirjallisuudessa esiin tulleet periaatteet ja työskentelytavat olivat tuttuja, ja osin jo käytössä. Teorialla on siis yhtenevyyttä käytännön saattohoitotyön kanssa. Kirjallisuuskatsauksen tulosten perusteella ei voi suoraan päätellä, mille osa-alueelle toimintaterapeutin tulisi interventio kohdistaa. Tämän kaltaiselle terapialle on kuitenkin tyypillistä, että asiakkaan tilanne tulee arvioida aina yksilöllisesti ja yhä uudelleen. Aineistoa tarkasteltaessa parhaan mahdollisen siirrettävyyden takaamiseksi olemme tehneet kirjallisuuden analyysin tarkasti teemoittelun periaatteita noudattaen. Myös tässä luotettavuutta lisää se, että tutkimuksen tekijöitä on kaksi.

Vahvistuvuudella tarkoitetaan sitä, että tehdyille tulkinnoille saadaan tukea useammista ja samaa asiaa tarkastelleista tutkimuksista (Eskola & Suoranta 2001, 212). Kirjallisuuskatsauksen yhteenvedon tulkinnot olemme pohjanneet sille, kuinka monessa tutkimuksessa asia esiintyi. Esimerkiksi toimintaterapeutin rooli affektiivisuuden osa-alueen tukijana tulee esille kaikissa tutkimuksissa, joten koska niin moni tutkimus tukee asiaa, tulkitsemme sen yhdeksi tärkeimmistä toimintaterapeutin rooleista saattohoidossa. Haastateltavien mielipide tukee usean eri osa-alueen kohdalla kirjallisuuskatsauksen tulosta. Toimintaterapian hyödyntäminen käytännössä suomalaisessa saattohoidossa vaatii kuitenkin lisätutkimusta.

Merkittävää lisäarvoa tutkimuksen haastatteluosuuteen tuo se, että yhteistyökumppanillamme Pirkanmaan hoitokodilla on pitkä ja vahva kokemus saattohoidosta sekä kuntouttavan näkökulman käyttämisestä kuolevan potilaan hoidossa. Tutkimusta aiheesta sekä käytännön kokemuksia tarvitaan kuitenkin vielä paljon lisää.

### 6.3 Jatkotutkimusaiheet

Koska aihe on vieras Suomessa ja suomalaista tutkimusta ei ole tehty, herätti tämä tutkimus monia jatkotutkimusaiheita. Viime aikoina Suomessa on nousut esille kuntoutuksen tuominen saattohoidon piiriin ja tätä aihetta tulisi tutkia lisää. Kuntoutuksen hyötyjä ja keinoja kuolevan potilaan arjessa tulisi kartoittaa sekä tuoda esille saattohoitopotilaan näkökulma: miten he kokevat fysio-/toimintaterapian osana hoitoa. Tutkimusta voisi tehdä toiminta- ja fysioterapeutin roolien eroavaisuuksista saattohoidossa ja siitä, kuinka muu saattohoitohenkilökunta kokee kuntoutuksen ammattilaisen työskentelyn kentällä. Opinnäytetyön myötä saimme pohtia, millaisia valmiuksia meillä tulevana toimintaterapeutteina olisi työskennellä saattohoidossa. Lisätutkimusta voisi siis tehdä myös siitä, miten toimintaterapiakoulutus valmistaa työhön saattohoitokentällä. Kotisaattohoidon kehittäminen nousi esiin tärkeänä mahdollisena toimintaterapian osa-alueena ja tutkimuskohteena.

Hospice -ideologiaan tutustumisen myötä huomasimme, että ideologiassa on monia yhtäläisyyksiä toimintaterapian Kanadan toiminnallisuuden ja sitoutumisen mallin mukaisen ajattelun kanssa. Siksi olisi mielenkiintoista vertailla hospice-ideologian ja toimintaterapian teoriamallin välisiä yhtäläisyyksiä ja eroja. Myös toimintaterapialiiton julkaisemien eettisten sääntöjen ja ETENEn julkaisemien saattohoidon eettisten sääntöjen vertailu voisi antaa lisänäkökulmia kysymysten selvittelyyn. Näiden jatkotutkimusaiheiden tavoitteena olisi määritellä ja selkeyttää toimintaterapian roolia saattohoidossa.

### 6.4 Lopuksi

Työmme lopussa voimme havaita, että olemme vastanneet molempiin tutkimuskysymyksiin. Olemme kyenneet selvittämään kirjallisuuden avulla, millainen toimintaterapeutin rooli saattohoidossa voi olla. Olemme saaneet Pirkanmaan hoitokodin henkilökunnalta mielipiteen toimintaterapian hyödynnettävyydestä saattohoidossa. Tältä osin olemme siis onnistuneet opinnäytetyösämme.

Tutkimuksen tavoitteita tarkasteltaessa, voimme jo tässä vaiheessa todeta, että olemme alussa lyhytaikaisen tavoitteen saavuttamisessa. Tietoisuus toi-

mintaterapiasta saattohoidossa on työmme myötä levinnyt Pirkanmaan hoitokodissa sekä opiskelukavereiden keskuudessa. Tämä tavoitteen toteutuminen tulee vielä jatkumaan opinnäytetyön julkaisemisen jälkeen. Pitkäaikaisen tavoitteen toteutumista ei vielä tässä vaiheessa voida arvioida.

Meille toimintaterapian opiskelijoina työ on opettanut paljon. Näkemys oman alan mahdollisuuksista ja työmuodoista on lisääntynyt. Pohdimme muun muassa sitä voisiko toimintaterapeutti tulevaisuudessa olla mukana viemässä hospice -ideologian periaatteita yksilön kokonaisvaltaisesta huomioimisesta maamme eri saattohoidon yksikköihin. Jäämme myös mielenkiinnolla seuraamaan tuleeko toimintaterapeuttien työpaikkoja avautumaan suomalaisella saattohoitokentällä.

Olemme oppineet paljon saattohoidosta ja kuntouttavan näkökulman hyödyntämisestä elämän loppuvaiheessa. Saattohoito pitää sisällään paljon eri alojen erityisosaamista, johon olemme saaneet perehtyä. Vierailut Pirkanmaan saattohoitokotiin ovat antaneet meille mahdollisuuden tutustua innostuneeseen ja innovatiiviseen työyhteisöön, jolle oman työn kehittäminen ja ammattitaidon jakaminen on tärkeää. Saattohoito aiheena on ollut henkisesti rikastuttavaa: olemme saaneet pohtia elämän suuria kysymyksiä ja niihin suhtautumista. Kuullut ja luetut kertomukset kuolevien potilaiden ajatuksista ja toiveista ovat koskettaneet meitä ja lisänneet ymmärrystä paitsi hyvän saattohoidon tärkeydestä, myös elämän rajallisuudesta ja nykyhetken arvokkuudesta.

## LÄHTEET

Alakärppä-Illomäki, M. 2008. Musiikkiterapia saattohoidossa. Teoksessa Saattohoito - elämää ennen kuolemaa. Pirkanmaan hoitokodin 20-vuotijuhlakirja. Toim. A. Minkkinen. Tampere: Kirjapaino Öhrling Oy, 66-76.

Burkhardt, A., Ivy, M., Kannenberg, K. R., Low, J. F., Marc-Aurele, J. & Youngstrom, M. J. 2011. The Role of Occupational Therapy in End-of-Life Care. The American Journal of Occupational Therapy 6, 66-75. Viitattu 10.10.2013. <http://www.northampton.ac.uk/students/services-and-facilities-for-students/library>, NELSON -portaali, Cinahl Plus with Full Text.

Carelia Care. 2013. Tietoa yrityksestä. Viitattu 18.11.2013. <http://careliacare.fi/yritys/>

Cicely Saunders International. n.d. Dame Cicely Biography. Viitattu 14.11.2013. <http://www.cicelysaundersfoundation.org/about-us/dame-cicely-biography>

Cole, M. B. 2007. Retirement/Volunteer and End of Life Issues. Teoksessa Occupational Therapy Interventions - Functions and Occupations. Toim. C. Meriano ja D. Latella. Thorofare: SLACK Incorporated, 363-395.

Cooper, J. & Littlechild, B. 2004. A Study of Occupational Therapy Interventions in Oncology and Palliative Care. International Journal of Therapy and Rehabilitation 7, 329-333. Viitattu 10.10.2013. <http://www.northampton.ac.uk/students/services-and-facilities-for-students/library>, NELSON -portaali, AMED.

ETENE. 2012. Saattohoito Suomessa vuosina 2001, 2009 JA 2012. Suunnitelmat ja toteutus. ETENE-julkaisuja 36. Valtakunnallinen sosiaali- ja terveystieteiden neuvottelukunta ETENE. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö. Viitattu 4.11.2013. <http://www.etene.fi/aineistot/julkaisut>

Eskola, J. & Suoranta, J. 2001. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 5.p. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

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

Heikkinen H., Kannel V. & Latvala E. 2004. Saattohoito. Haaste moniammatilliselle yhteistyölle. Porvoo: WSOY.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2000. Tutkimushaastattelu - Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Hänninen, J. 2004. Saattohoito. Teoksessa Palliatiivinen hoito. 2. p. Toim. A. Vainio ja P. Hietanen. Saarijärvi: Kustannus Oy Duodecim, 247-252

Hänninen, J. n.d. Kuntoutus saattohoidossa. Blogikirjoitus Terhokodin verkkosivuilla. Viitattu 21.11.2013. <http://www.terho.fi/julkaisut/blogi/83-kuntoutus-saattohoidossa>

Hänninen, J. 2013. Saattohoito tänään. Teoksessa Saattohoito kuolevan tukena. Toim. K. Aalto. Helsinki: Kirjapaja, 24–40.

Järvikoski, A. & Härkäpää, K. 2011. Kuntoutuksen perusteet. Helsinki: WSOY.

Keesing, S. & Rosenwax, L. 2011. Is Occupation missing from Occupational Therapy in Palliative Care? Australian Journal of Occupational Therapy 5, 329-336. Viitattu 10.10.2013. <http://www.northampton.ac.uk/students/services-and-facilities-for-students/library>, NELSON -portaali, AMED.

Law, M. 2007. Foreword. Teoksessa Enabling Occupation II: Advancing an Occupational Therapy Vision for Health, Well-being & Justice Through Occupation. Toim. E. A. Townsend ja H.J. Polatajko. Ottawa: CAOT Publications ACE, xxi-xxii.

Law M., Polatajko H. J., Baptiste, Townsend. 1997. Core Concepts of Occupational Therapy. Teoksessa Enabling Occupation – An Occupational Therapy Perspective. Toim. E. Townsend. Ottawa: CAOT Publications ACE, 29-56.

Lehtipuu-Vuokkola, L. 2008. Sosiaalityö saattohoidossa. Teoksessa Saattohoito - elämää ennen kuolemaa. Pirkanmaan hoitokodin 20-vuotisjuhlakirja. Toim. A. Minkkinen. Tampere: Kirjapaino Öhrling Oy, 103-111.

Leino, H. 2008. Hei, mulla on jalat polvesta alaspäin - Fysioterapia saattohoidossa. Teoksessa Saattohoito - elämää ennen kuolemaa. Pirkanmaan hoitokodin 20-vuotisjuhlakirja. Toim. A. Minkkinen. Tampere: Kirjapaino Öhrling Oy, 79-83.

Leino, T. 2008. Elämän tukemista elämän lopussa. Teoksessa Saattohoito - elämää ennen kuolemaa. Pirkanmaan hoitokodin 20-vuotisjuhlakirja. Toim. A. Minkkinen. Tampere: Kirjapaino Öhrling Oy, 15-24.

Mariano, C. 2006. Holistic Integrative Therapies in Palliative Care. Teoksessa Palliative Care Nursing - Quality Care to the End of Life. 2. p. Toim. M. LaPorte Matzo ja D. W. Sherman. New York: Springer Publishing Company, 51-86.

Metsämuuronen, J. 2009. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. 4. laitos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino OY.

Mäntymies, L. 2000. Hospice ei ole rakennus vaan näkemys. Teoksessa Saattohoito. Toim. K. Aalto. Helsinki: Kirjapaja, 195-218.

Pihlainen, A. 2010. Hyvä saattohoito Suomessa. Asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuosituksset. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:6. Viitattu 5.11.2013.  
[http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=1087414&name=DLFE-12411.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1087414&name=DLFE-12411.pdf)

Pinomaa, A-L. 2000. Rakastava hoito. Teoksessa Saattohoito. Toim. K. Aalto. Helsinki: Kirjapaja, 23-43.

Pirkanmaan hoitokoti. 2013. Verkkosivusto. Viitattu 18.11.2013.

<http://www.pirkanmaanhoitokoti.fi/osastohoito/henkilokunta/>

Pizzi, M. A. 1984. Occupational Therapy in Hospice Care. *The American Journal of Occupational Therapy* 4, 252-257. Viitattu 10.10.2013.

<http://www.northampton.ac.uk/students/services-and-facilities-for-students/library>, NELSON -portaali, Cinahl Plus with Full Text.

Pizzi, M. A. & Briggs, R. 2004. Occupational and Physical Therapy in Hospice – The Facilitation of Meaning, Quality of Life, and Well-being. *Topics in Geriatric Rehabilitation* 2, 120-130. Viitattu 10.10.2013.

<http://www.northampton.ac.uk/students/services-and-facilities-for-students/library>, NELSON -portaali, AMED.

Polatajko, H. J., Davis, J., Stewart, D., Cantin, N., Amoroso, B., Purdie, L. & Zimmerman, D. 2007. Specifying the domain of concern: Occupation as core. Teoksessa *Enabling Occupation II: Advancing an Occupational Therapy Vision for Health, Well-being & Justice Through Occupation*. Toim. E. A. Townsend ja H.J. Polatajko. Ottawa: CAOT Publications ACE, 13-36.

Polatajko, H. J., Townsend, E. A., & Craik, J. 2007. Canadian model of Occupational Performance and Engagement. Teoksessa *Enabling Occupation II: Advancing an Occupational Therapy Vision for Health, Well-being & Justice Through Occupation*. Toim. E. A. Townsend ja H. J. Polatajko. Ottawa: CAOT Publications ACE, 23.

Puumalainen, J. 2008. Kuntoutuksen historiaa. Teoksessa *Kuntoutus*. Toim. P. Rissanen, T. Kallanranta ja A. Suikkanen. Duodecim. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy. 16-30.

Rahman, H. 2000. Journey of Providing Care in Hospice: Perspectives of Occupational Therapists. *Qualitative Health Research* 6, 806-818. Viitattu 21.10.2013. <http://www.northampton.ac.uk/students/services-and-facilities-for-students/library>, NELSON -portaali, AMED.

Ruusuvuori J., Nikander P. & Hyvärinen M. 2010. Haastattelun analyysin vaiheet. Teoksessa *Haastattelun analyysi*. Toim. J. Ruusuvuori, P. Nikander ja M. Hyvärinen. Tampere: Vastapaino, 9-36.

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV. Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 3.1.2014. <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/viittausohje.html>

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyypeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopiston opetusjulkaisu. [http://www.uva.fi/materiaali/pdf/isbn\\_978-952-476-349-3.pdf](http://www.uva.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf)

Sand, H. 2003. Sateenkaaren päästä löytyy kultaa – tutkimus suomalaisesta saattohoidosta. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos. Tampere: Tampereen yliopistopaino Oy Juvenes Print.

Sherman, L. M. & Tigges, K. N. 1983. The Treatment of the Hospice Patient: From Occupational History to Occupational Role. *The American Journal of Occupational Therapy* 4, 235-238. Viitattu 10.10.2013. <http://www.northampton.ac.uk/students/services-and-facilities-for-students/library>, NELSON -portaali, Cinahl Plus with Full Text

St Christopher's Hospice. n.d. Dame Cicely Saunders - her life and work. Viitattu 17.1.2014. <http://www.stchristophers.org.uk/about/damecicelysaunders>

Suomen Palliatiivisen Hoidon Yhdistys ry. 2013. Mitä on palliatiivinen hoito? Viitattu 20.10.2013. [http://www.sphy.fi/mita\\_on\\_palliatiivinen\\_hoito/](http://www.sphy.fi/mita_on_palliatiivinen_hoito/)

Surakka, T. 2008. Yksilövastuinen hoitotyö Pirkanmaan hoitokodissa. Teoksessa Saattohoito - elämää ennen kuolemaa. Pirkanmaan hoitokodin 20-vuotisjuhlakirja. Toim. A. Minkkinen. Tampere: Kirjapaino Öhrling Oy, 27-33.

Syöpäjärjestöt. n.d. Suomen syöpäyhdistys. Historia. Viitattu 20.11.2013. [http://www.cancer.fi/syopajarjestot/suomen\\_syopayhdistys/historia/](http://www.cancer.fi/syopajarjestot/suomen_syopayhdistys/historia/)

Thibeault, R. 2007. Kappale 3.9 Occupational alienation, apartheid and deprivation from the perspective of Rachel Thibeault. Luvussa 3: Occupational science: Imperatives for occupational therapy. Teoksessa Enabling Occupation II: Advancing an Occupational Therapy Vision for Health, Well-being & Justice Through Occupation. Toim. E.A. Townsend ja H.J. Polatajko. Ottawa: CAOT Publications ACE, 77-80.

Tohni, E. 2008. Pappi ja saattohoito. Teoksessa Saattohoito - elämää ennen kuolemaa. Pirkanmaan hoitokodin 20-vuotisjuhlakirja. Toim. A. Minkkinen. Tampere: Kirjapaino Öhrling Oy, 87-94.

Torraco, R. J. 2005. Writing Integrative Literature Reviews: Guidelines and examples. *Human Resource Development Review* 3, 356-367. Viitattu 19.2.2014. [http://www.sagepub.com/gray/Website%20material/Journals/hrd\\_torraco.pdf](http://www.sagepub.com/gray/Website%20material/Journals/hrd_torraco.pdf)

Trump, S. M., Zahoransky, M. & Siebert, C. 2005. Occupational Therapy and Hospice. *The American Journal of Occupational Therapy* 6, 671-675. Viitattu 10.10.2013. <http://www.northampton.ac.uk/students/services-and-facilities-for-students/library>, NELSON -portaali, Cinahl Plus with Full Text.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 9. p., uud. p. Helsinki: Tammi.

Vainio, A., Hietanen, P., Pitkälä, K. & Moilanen, K. 2004. Palliatiivisen hoidon asema lääketieteessä. Teoksessa Palliatiivinen hoito. 2.p. Toim. A. Vainio ja P. Hietanen. Saarijärvi: Kustannus Oy Duodecim, 16-32.

Vainio, A., Leino, T. & Eckerdal, G. 2004. Palliatiivisen hoidon taustaa ja kehityslinjoja. Teoksessa Palliatiivinen hoito. 2. p. Toim. A. Vainio ja P. Hietanen. Saarijärvi: Kustannus Oy Duodecim, 33-52.

Vierula, H. 2011. Saattohoito vaatii lääkäriltä asennemuutoksen. Lääkärilehti 3.3.2011. Viitattu 4.11.2013.  
[http://www.laakarilehti.fi/uutinen.html?opcode=show/news\\_id=10211/type=1](http://www.laakarilehti.fi/uutinen.html?opcode=show/news_id=10211/type=1)

Whiteford, G. 2010. Occupational Deprivation: Understanding Limited Participation. Teoksessa Introduction to Occupation. The Art and Science of Living. 2. Toim. C. H. Christiansen ja E. A. Townsend. Upper Saddle River: Pearson, 303-328.

WHO. 2013. Definition of Palliative Care. Viitattu 20.10.2013.  
<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Yhteisvastuu. n.d. Saattohoito on Yhteisvastuu 2014 kotimaankohde. Viitattu 4.11.2013 <http://yhteisvastuu.fi/>



## LIITTEET

### Liite 1: Saatekirje

Hyvä Pirkanmaan hoitokodin työntekijä!

Olemme toimintaterapiaopiskelijoita Jyväskylän ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyötämme yhteistyössä Pirkanmaan hoitokodin kanssa. Opinnäytetyömme tarkoitus on tuoda tietoisuuteen toimintaterapian roolia saattohoidossa. Tällä hetkellä Suomessa ei työskentele toimintaterapeutteja saattohoidon kentällä, joten aihe on uusi ja vieras. Tutkimuksemme koostuu kahdesta tutkimuskysymyksestä:

- Millaista on toimintaterapia osana saattohoitoa kirjallisuuden perusteella?
- Millainen on toimintaterapian tarve saattohoidossa Pirkanmaan hoitokodin henkilökunnan näkökulmasta?

Olemme tehneet integroivan kirjallisuuskatsauksen vastataksemme ensimmäiseen tutkimuskysymykseen. Nyt toivomme, että sinä Pirkanmaan hoitokodin työntekijä, voisit lukea kirjallisuuskatsauksemme ja osallistua tammikuussa järjestämäämme ryhmäkeskustelutilaisuuteen aiheesta. Ryhmäkeskustelutilaisuuden on tarkoitus tuoda käytännön näkökulma tekemämme kirjallisuuskatsauksen tueksi.

Kiitos mielenkiinnostasi opinnäytetyötämme kohtaan!

Vastaamme mielellämme mahdollisiin kysymyksiin!

Susanna Joutsimäki  
Toimintaterapiaopiskelija/  
Jyväskylän ammattikorkeakoulu  
Yhteystiedot

Johanna Finskas  
Toimintaterapiaopiskelija/  
Jyväskylän ammattikorkeakoulu

## Liite 2: Tutkimuslupa

Hyvä Pirkanmaan saattohoitokodin työntekijä!

Olemme Jyväskylän ammattikorkeakoulun toimintaterapeuttiopiskelijoita ja teemme opinnäytetyötä aiheena: Mikä on toimintaterapian rooli saattohoidossa. Tärkeä osa työtämme on kuulla saattohoidossa työskentelevien ammattilaisten mielipide asiaan.

Tutkimusmenetelmänä on ryhmämuotoinen teemahaastattelu. Haastattelu toteutuu Pirkanmaan hoitokodissa tammikuussa. Haastattelu tullaan nauhoittamaan. Haastatteluaineistoa käsitellään luottamuksellisesti ja ainoastaan opinnäytteen tekijät saavat sitä käsitellä. Kerätty aineisto tullaan hävittämään tutkimuksen päätyttyä. Osallistujana sinulla on oikeus perua osallistumisesi missä vaiheessa tahansa. Tutkimuksen aikana kerättävät tiedot käsitellään luottamuksellisina, ja nimettöminä. Toivomme kuitenkin voivamme julkaista osallistujien ammattinimikkeet tutkimustiedon luotettavuuden lisäämiseksi. Tutkimuksemme tarkoituksena on lisätä tietoa toimintaterapian hyödynnettävyydestä saattohoitotyössä.

Vastaamme mielellämme mahdollisiin kysymyksiinne!  
Kiitos osallistumisestasi!

Susanna Joutsimäki  
Toimintaterapiaopiskelija/  
Jyväskylän ammattikorkeakoulu  
Yhteystiedot

Johanna Finskas  
Toimintaterapiaopiskelija/  
Jyväskylän ammattikorkeakoulu

Heidi Kihlström  
Ohjaava opettaja/  
Jyväskylän ammattikorkeakoulu  
Yhteystiedot

---

### Suostumus

Annan suostumukseni, että minua saa haastatella ryhmähaastattelutilaisuudessa toimintaterapian opinnäytetyötä varten.

Haastattelun saa nauhoittaa.

Opinnäytetyössä saa kertoa, mitä ammattia edustan.

Halutessani saan jättäytyä pois tutkimuksesta.

---

Aika ja paikka

---

Allekirjoitus ja nimenselvennys

### **Liite 3: Teemahaastattelun runko**

#### ***Aloitus***

Haastattelijoiden esittäytyminen, teemojen esittely, haastattelun aihe ja tarkoitus, (-kartoittaa saattohoidon ammattilaisten mielipiteitä toimintaterapian hyödynnettävyydestä saattohoidossa).

#### ***Ennakkotiedot käsiteltävistä aiheista***

Haastateltavien esittelyt: Kuka olet, mitä ammattia edustat ja kauanko olet ollut täällä töissä? (Aiempi työkokemus?) Millainen oli käsityksesi toimintaterapiasta ennen kirjallisuuskatsauksen lukemista, ja muuttuiko käsityksesi jotenkin (miten)?

#### ***Ajatukset kirjallisuuskatsauksen sisällöstä: Ymmärrettävyys, relevanssi ja osa-alueet***

Auttoiko tutkimuksen lukeminen ymmärtämään paremmin toimintaterapian mahdollisuuksia saattohoidossa? Mitä välittömiä ajatuksia tutkimuksen lukeminen herätti? Nousiko kysymyksiä, epäilyksiä ja/tai oivalluksia?

Koetko tutkimuksessa esiin nousseet asiat olennaiseksi saattohoitotyön kannalta? Mikä erityisesti? Miksi/miksi ei?

Yksilön affektiivisen puolen tukeminen nousi artikkeleissa eniten esille: Mitä ajattelet tästä? Huomioidaanko kuolevan potilaan tunne-elämää riittävästi ja riittävän monipuolisesti? Miten eri ammattikunnat huolehtivat/huolehtiiko joku erityisesti? Uskotko toimintaterapiasta olevan hyötyä tällä alueella?

Yksilön itsenäisyyden tukeminen esiintyi useimmissa artikkeleissa. Huomioidaanko saattohoitopotilaiden itsenäisyyttä riittävästi? Olisiko tt:stä hyötyä?

- tuottavuus, sosiaalisuus, vapaa-aika
- fyysinen, institutionaalinen, kulttuurinen

Nousiko tutkimuksia lukiessasi ajatuksia siitä, että johonkin tiettyyn osa-alueeseen olisi erityisen tarpeellista kiinnittää huomiota toimintaterapian näkökulmasta? Oliko jotain, mikä mielestäsi vaikutti epäoleelliselta tai epärealistiselta?

***Mielipiteet toimintaterapian hyödynnettävyydestä saattohoidossa yleisesti***

Mikä on tämän hetkinen ajatuksesi: Tulisiko toimintaterapiaa hyödyntää saattohoidossa? Jos, niin missä yksiköissä, ja millä osa-alueilla erityisesti? Onko saattohoidossa puutteita tai epäkohtia, joita voisi ratkaista toimintaterapian keinoin?

Millaisia asioita tulisi ottaa huomioon, jos toimintaterapiaa tarjotaan saattohoitopotilaalle?