



HUMANISTINEN
AMMATTIKORKEAKOULU

OPINNÄYTETYÖ

Opas Pohjois-Savon Syöpäyhdistyksen vapaaehtoisille saattohoidon tukihenkilöille

Tiina Rätty

Kansalaistoiminnan ja nuorisotyön koulutusohjelma (210 op)

05 / 2018

www.humak.fi

HUMANISTINEN AMMATTIKORKEAKOULU

Kansalaistoiminnan ja nuorisotyön koulutusohjelma

TIIVISTELMÄ

Työn tekijä Tiina Rätty	Sivumäärä 61 ja 14 liitesivua
Työn nimi Opas Pohjois-Savon Syöpäyhdistyksen vapaaehtoisille saattohoidon tukihenkilöille	
Ohjaava(t) opettaja(t) Jari Klemola	
Työn tilaaja ja/tai työelämäohjaaja Pohjois-Savon Syöpäyhdistys, Anu Hämäläinen	
Tiivistelmä <p>Tämän toiminnallisen opinnäytetyön tavoitteena oli kehittää Pohjois-Savon Syöpäyhdistyksen saattohoidon vapaaehtoista tukihenkilötoimintaa sekä tukihenkilöiden työhyvinvointia ja työtyytyväisyyttä. Opinnäytetyön produktina syntyivät opas saattohoidon tukihenkilöille sekä työkalu tukihenkilöiden työhyvinvoinnin ja työtyytyväisyyden arvioimista varten.</p> <p>Oppaan ja arviointityökalun luomisessa käytetty aineisto hankittiin tukihenkilöiltä laadullisen tutkimuksen keinoin teema- ja ryhmähaastattelun menetelmiä soveltaen. Opinnäytetyö tuotti tietoa erityisesti tukihenkilöiden käytännön työstä sekä heidän työhyvinvointiinsa liittyvistä tekijöistä.</p> <p>Tukihenkilön monipuolisessa tehtävänkuvassa korostuvat asiakaslähtöisyys, aito läsnäolo ja kuunteleminen. Työhyvinvointia luovat potilaan, läheisen ja työyhteisön kohtaaminen, kokemus potilaan tai omaisen auttamisesta sekä palautteen saaminen. Kuormittavia tekijöitä ovat emotionaalinen kuormitus, potilaaseen ja omaiseen liittyvät haasteelliset tekijät, hoitohenkilökunnan suhtautuminen vapaaehtoisin sekä potilaan luokse ohjautumisen vaikeudet. Raskas tunne osastolle mennessä on yleisin kuormittaisuudesta kertova tekijä. Pohjois-Savon Syöpäyhdistys voi tukea tukihenkilöitä työnohjauksella ja muulla tuella, mahdollistamalla yhteyden muihin tukihenkilöihin, perehdyttämällä ja tarjoamalla koulutuksia, organisoimalla työn selkeästi sekä kunnioittamalla vapaaehtoisuuden periaatteita. Tukihenkilöille tulee järjestää riittävästi tapaamismahdollisuuksia, jotka voivat olla esimerkiksi toiminnallisia teemapäiviä.</p> <p>Opinnäytetyön tulosten avulla Pohjois-Savon Syöpäyhdistys voi kehittää tukihenkilötoimintaansa sekä löytää mahdollisia kehittämistarpeita tai uusia näkökulmia. Myös muut toimijat ja aiheesta kiinnostuneet voivat hyödyntää tuloksia. Jatkotutkimusaiheena voisi olla esimerkiksi tukihenkilöiden ja hoitohenkilökunnan välisen yhteistyön ja vuorovaikutuksen kehittäminen.</p>	
Asiasanat saattohoito, tukihenkilö, vapaaehtoistyö, työhyvinvointi, arviointi	

HUMAK UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES
Degree Programme in Civic Activities and Youth Work

ABSTRACT

Author Tiina Rätty	Number of Pages 61 and 14 attachment pages
Title A Guide to the Hospice Palliative Care Volunteers in the Cancer Society of North Savo	
Supervisor(s) Jari Klemola	
Subscriber and/or Mentor The Cancer Society of North Savo, Anu Hämäläinen	
Abstract <p>The objective of this thesis was to improve the hospice palliative care volunteer activities in the Cancer Society of North Savo. Another goal was to improve the well-being and job satisfaction of the hospice palliative care volunteers. A guide to the hospice palliative care volunteers was created as a product of this thesis as well as a tool for assessing their well-being at work.</p> <p>The qualitative method was applied while collecting the data from the volunteers through applied theme and group interviews.</p> <p>The results of the thesis show that volunteers perform diverse tasks with the patients and their families. A customer oriented approach, listening and genuine presence must be paid attention to while encountering the patient. Well-being at work consists of meeting the patients and their families and the experience of helping them, getting feedback and meeting the other members of the working community. Emotional loading, challenging factors related to patients and their families, the attitudes of the professionals towards the volunteers and difficulties of getting an encounter with a patient reduced the well-being at work. The most noticeable sign of stress was the distressed feeling felt when going to the ward. The Cancer Society of North Savo can support its volunteers with professional guidance, by making it possible for volunteers to meet each other, by providing training, by organizing the work clearly and by respecting the principles of volunteering.</p> <p>With the results of the thesis the Cancer Society of North Savo can develop its hospice palliative care volunteer activities and find potential development needs or new perspectives. Other actors can also benefit from the results. A further research topic could be, for example, the development of cooperation and interaction between the volunteers and the professionals of hospice and palliative care.</p>	
Keywords hospice palliative care volunteer, volunteering, well-being at work, assessment	

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ ABSTRACT

1 JOHDANTO	5
2 OPINNÄYTETYÖN TAUSTA JA TARVE	7
3 TIETOPERUSTA	9
3.1 Saattohoito	9
3.2 Saattohoidon vapaaehtoistoiminta	10
3.3 Toiminnalliset menetelmät	15
3.4 Työhyvinvointi ja työtyytyväisyys saattohoidon vapaaehtoistyössä	16
4 TOTEUTUS	20
4.1 Toiminnallinen opinnäytetyö	20
4.2 Aineiston hankintamenetelmät	21
4.3 Aineiston analysointimenetelmät	25
5 TULOKSET	27
5.1 Saattohoidon vapaaehtoisena tukihenkilönä toimiminen	27
5.2 Toiminnallisuus tukihenkilön työssä	30
5.3 Saattohoidon vapaaehtoisten tukihenkilöiden hyvinvointi	32
5.4 Tukihenkilöiden työtyytyväisyys ja työhyvinvointi	34
5.5 Yhdistyksen keinot tukea saattohoidon tukihenkilöiden työhyvinvointia	38
5.6 Tukihenkilöiden antama palaute	39
6 OPPAAN JA ARVIOINTITYÖKALUN TYÖSTÄMINEN	41
6.1 Oppaan kirjoittaminen	41
6.2 Työhyvinvoinnin ja työtyytyväisyyden arviointityökalun laatiminen	44
7 POHDINTA	46
7.1 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset	46
7.2 Tulosten hyödynnettävyys ja mahdolliset jatkotutkimusaiheet	52
7.3 Tilaajan kanssa käydyn palautekeskustelun referointi	54
7.4 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys	54
LÄHTEET	59
LIITTEET	62

1 JOHDANTO

Syöpäjärjestöissä on organisoitu vapaaehtoista tukihenkilötoimintaa vuodesta 1963 lähtien. Tukihenkilötoiminta muotoutuu maakunnallisten tarpeiden ja yhdistysten toimintamahdollisuuksien mukaan. Tuen tarve jatkuu ja kasvaa yhä edelleen, sillä vuonna 2020 syöpään sairastuneita arvioidaan olevan 36 800 ja vuonna 2025 jo yli 40 000. (Hämäläinen 2018a, 3.) Sairastuneista osa kaipaa rinnalleen myös saattohoidon vapaaehtoisia tukihenkilöitä.

Saattohoito on kuolevan potilaan hoitoa. Koska toivoa parantumisesta ei enää ole, on tavoitteena tukea potilaan elämän loppuvaihetta sekä helpottaa potilaan ja omaisten ahdistusta ja surua. Saattohoidon vapaaehtoinen tukihenkilö täydentää ammattilaisten antamaa tukea. Saattohoidon tukihenkilö voi olla potilaan ja hänen läheistensä tukena auttaen esimerkiksi käytännön asioissa tai toimimalla keskustelukumppanina. (Syöpäjärjestöt 2018.)

Opinnäytetyöni tilaaja on Pohjois-Savon Syöpäyhdistys, jossa yhdyshenkilönäni toimi vapaaehtoistyön koordinaattori Anu Hämäläinen. Pohjois-Savon Syöpäyhdistys on organisoanut saattohoidon vapaaehtoistoimintaa Lehtola-kodissa, Kuopiossa, noin 2 vuoden ajan. Varsinaista kirjallista materiaalia vapaaehtoisten työn tueksi ei yhdistyksessä kuitenkaan ollut vielä olemassa. Opinnäytetyöni tarkoituksena olikin kehittää saattohoidon vapaaehtoistoimintaa yhdistyksessä tuottamalla opas vapaaehtoistyöntekijöiden arjen käytäntöön liittyvistä asioista. Oppaassa olen pyrkinyt selkeyttämään vapaaehtoisen työnkuvaa, vastuita sekä muita työhön liittyviä käytännön asioita.

Lehtola-kodin puolesta oli toivottu, että vapaaehtoiset voisivat tuoda työhönsä enemmän toiminnallisuutta, joten kuvaan oppaassa myös sitä, miten vapaaehtoinen voi hyödyntää työssään omia vahvuuksiaan sekä yhdistää niihin erilaisia toiminnallisuuden muotoja. Tavoitteena on, että Pohjois-Savon Syöpäyhdistyksen saattohoidon vapaaehtoistyöntekijät voivat hyödyntää opinnäytetyöni tuloksia oman toimintansa ja työskentelynsä tukena sekä sen kehittämässä.

Syöpäyhdistysten tehtävänä on huolehtia siitä, etteivät vapaaehtoiset kuormita itseään liikaa toimiessaan saattohoidon vapaaehtoisina tukihenkilöinä (Syöpäjärjestöt 2018). Tukihenkilöiden työhyvinvointiin tulee kiinnittää erityistä huomiota, sillä saattohoidon vapaaehtoisiksi hakeutuu ja niissä työskentelee vain rajallinen määrä vapaaehtoistyöntekijöitä. Työhyvinvointiin panostaminen näyttäytyy vapaaehtoisten pysyvyytenä tehtävissään. Etenkin voimavara- ja vaatimustekijöitä pitäisi selvittää, jotta vapaaehtoistyön organisoinnissa pystyttäisiin panostamaan voimavarojen vahvistamiseen ja kuormittavien tekijöiden minimoimiseen. (Collander 2009, 81-82.)

Oppaan liitteeksi opinnäytetyöni toisena tuotoksena syntyi työkalu saattohoidon vapaaehtoisten tukihenkilöiden työhyvinvoinnin ja -tyytyväisyyden arvioimiseksi. Työkalun luomista varten hankittu aineisto koostui vapaaehtoisten itsensä kuvailemista saattohoidon vapaaehtoistyön kuormittavuus- ja voimavaratekijöistä sekä heidän työhyvinvointiin liittyvistä kokemuksistaan. Tavoitteena oli, että arviointityökalun avulla Pohjois-Savon Syöpäyhdistys voi kehittää vapaaehtoistyöntekijöidensä työhyvinvoinnin arviointia.

Opinnäytetyöni on toiminnallinen kehittämistyö. Oppaan ja työhyvinvoinnin ja työtyytyväisyyden arviointityökalun luomisessa käytetty aineisto on koostettu laadullisen tutkimuksen menetelmin hyödyntämällä vapaaehtoisten itsensä kokemuksia ja tietoja. Oppaan ja arviointityökalun teossa hyödynsin myös koulutusmateriaalia, jota sain osallistumalla Pohjois-Savon Syöpäyhdistyksen järjestämään vapaaehtoisten peruskoulutukseen. Lisäksi olen hyödyntänyt aineistoina vapaaehtoistyön koordinaattorin vapaaehtoisille lähettämiä, muun muassa työn käytännöistä kertovia infokirjeitä sekä aiheesta jo olemassa olevaa kirjallisuutta ja tutkimustietoa.

2 OPINNÄYTETYÖN TAUSTA JA TARVE

Pohjois-Savon Syöpäyhdistys on kansanterveysjärjestö, joka täydentää julkisen sektorin palveluita. Yhdistyksen tarkoituksena on ehkäistä syöpäsairauksia ja edistää syövän varhaista toteamista sekä tukea syöpään sairastuneita ja heidän läheisiään tarjoamalla heille erilaisia neuvonta-, ohjaus- ja kuntoutumispalveluita. Yhdistys myös tukee Pohjois-Savon alueella tehtävää tieteellistä syöpätutkimusta ja jakaa avustuksia syöpäpotilaille. Yhdistyksessä toteutetaan monenlaista vapaaehtoistoimintaa – vapaaehtoiset voivat toimia esimerkiksi tukihenkilöinä sairastuneille ja heidän läheisilleen tai osallistua saattohoidon vapaaehtoistoimintaan. (Pohjois-Savon Syöpäyhdistys 2018b.)

Pohjois-Savon Syöpäyhdistys organisoii saattohoidon vapaaehtoista tukihenkilötoimintaa Lehtola-kodissa. Lehtola-koti on Kuopion kaupungin saattohoitokoti Harjulan sairaalassa, Kuopiossa. Yhdistys rahoittaa Lehtola-kodissa tehtävän vapaaehtoistoiminnan Aino Väänäsen rahaston tuella. Arkipäivisin osastolla käy vapaaehtoinen kohtaamassa saattohoitopotilaita ja heidän läheisiään. Viikoittain osastolla järjestetään kahvihetki, johon kaikki saattohoitopotilaiden läheiset voivat osallistua maksutta. Kahvihetken aikana läheiset voivat vaihtaa ajatuksiaan keskenään tai keskustella saattohoidon vapaaehtoisten tukihenkilöiden kanssa. (Pohjois-Savon Syöpäyhdistys 2018a, 6.)

Opinnäytetyöni tilaajan mukaan yhdistyksen saattohoidon vapaaehtoisia tukihenkilöitä on Lehtola-kodissa käynyt noin kahden vuoden ajan, joten toiminta on vieläkin vasta hahmottelemassa muotoaan. Yhdistyksessä toimii 23 vapaaehtoista saattohoidon tukihenkilöä. Yhdistys järjestää saattohoidon vapaaehtoisille tukihenkilöille perus-, täydennys- ja jatkokoulutuksia. Yhdistyksen tukihenkilöille ei työn tueksi ole kuitenkaan vielä ollut olemassa Lehtola-kotiin kohdistettua kirjallista ohjemateriaalia ja tähän tarpeeseen opinnäytetyöni on tarkoitus vastata.

Vapaaehtoistyössä korostuu yhteistyö ja vuorovaikutus potilaiden, heidän läheistensä, vapaaehtoisten ja Pohjois-Savon Syöpäyhdistyksen välillä. Potilaslähtöisyys ohjaa toimintaa, mutta vapaaehtoistyön kehittämiseksi tarvitaan kaikkien

osapuolten kuulemista ja osallistumista. (Syöpäjärjestöt 2018.) Tässä opinnäytetyössä vapaaehtoisten ääni tulee kuulluksi ja huomioiduksi, sillä vapaaehtoiset pääsivät itse tuottamaan oppaan ja työhyvinvoinnin arviointityökalun sisältöjä.

Opinnäytetyössäni on tarkoitus saada vastauksia seuraaviin kysymyksiin:

- Mitä Pohjois-Savon Syöpäyhdistyksen saattohoidon vapaaehtoisten tukihenkilöiden arki käytännössä sisältää ja mitä asioita työssä tulee huomioida?
- Miten toiminnallisuutta voitaisiin lisätä saattohoidon vapaaehtoisessa tukihenkilötoiminnassa?
- Miten saattohoidon vapaaehtoisten tukihenkilöiden työhyvinvointia voidaan arvioida?

Sen lisäksi, että Pohjois-Savon Syöpäyhdistys voi hyödyntää opinnäytetyötäni vapaaehtoistoimintansa kehittämisessä ja saattohoidon vapaaehtoisten tukihenkilöiden työhyvinvoinnin arvioimisessa, voi yhdistys vapaaehtoistyöntekijöineen löytää opinnäytetyöni kautta toimintaansa mahdollisia kehittämistarpeita ja uusia näkökulmia. Opinnäytetyöni tuloksia voidaan hyödyntää myös muualla toteutettavassa saattohoidon vapaaehtoistyössä ja yleisesti saattohoidon vapaaehtoistoiminnan kehittämisessä.

3 TIETOPERUSTA

Opinnäytetyöni keskeisiä käsitteitä ovat saattohoito, saattohoidon vapaaehtoistoiminta, toiminnallisuus sekä työhyvinvointi ja työtyytyväisyys ja niiden arviointi saattohoidon vapaaehtoistoiminnassa. Saattohoidosta ja vapaaehtoistyöstä on saatavilla paljon tutkittua tietoa. Saattohoidon vapaaehtoistyöstä on kuitenkin tehty vähemmän tutkimuksia. Suomalainen tutkimus on liittynyt esimerkiksi vapaaehtoisten kokemuksiin omista rooleistaan saattohoidon vapaaehtoistyössä (esim. Tirkkonen 2017). Kansainvälistä tutkimusta on tehty enemmän ja useampia lähestymistapoja käyttäen. Toiminnallisten menetelmien käytöstä saattohoidon vapaaehtoistyössä ei ole tehty tutkimuksia, mutta toiminnallisten menetelmien käytöstä löytyvää yleistä tietoa voi soveltaa myös saattohoidon vapaaehtoistyössä.

Saattohoidon ammattihenkilöstön työhyvinvointia on tutkittu aiemmin jonkun verran, mutta vapaaehtoistyöntekijöiden työhyvinvoinnista ei Suomessa ole tehty kuin muutamia tutkimuksia, jotka nekin mainitsevat esimerkiksi työn hyvinvointi- ja kuormittavuustekijöiden vaativan vielä lisää tutkimusta (esim. Colliander 2009). Kansainvälisesti saattohoidon vapaaehtoistyöntekijöiden työhyvinvointia on kuitenkin tutkittu hieman enemmän.

3.1 Saattohoito

Palliativisella hoidolla tarkoitetaan vaikeasti sairaan ihmisen hoitoa sellaisessa tilanteessa, jossa parantavasta hoidosta on luovuttu ja jossa taudin etenemiseen ei enää voida vaikuttaa. Saattohoito on palliativisen hoidon osa, joka ajoittuu potilaan oletetun kuolinhetken välittömään läheisyyteen, eli viimeisiin viikkoihin tai päiviin. (Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliativisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä 2018.) Kyseessä on toisin sanoen kuolevan potilaan hoito. Saattohoito on prosessi, johon liittyy luopumista, ristiriitaisia tunteita ja surua. Suurin saattohoitoa tarvitseva potilasryhmä on syöpäpotilaat. (Aalto 2000, 9-11.)

Saattohoito on ihmisen yksilöllisyyden huomioon ottavaa monialaista ja kokonaisvaltaista hoitoa, joka sisältää sekä oireiden lievittämisen että potilaan ja hänen läheistensä tukemisen. Kuolevalle potilaalle yritetään taata mahdollisimman aktiivinen, arvokas ja oireeton loppuelämä. Saattohoito pyrkii vähentämään kuolevan potilaan kärsimyksiä ja ylläpitämään hänen hyvinvointiaan. Se pyrkii lieventämään fyysistä kipua ja kärsimystä sekä psyykkistä, sosiaalista ja hengellistä kärsimystä. (Aalto 2013, 11-20.)

Saattohoito on hyvin arvoperusteista toimintaa, jossa keskeisiä eettisiä arvoja ovat hyvä hoito, ihmisarvon kunnioittaminen, ihmisen itsemääräämisoikeus ja oikeudenmukaisuus. Saattohoidon toteutusta ja oikeutta siihen määrittävät useat lait, asetukset ja kansainväliset ihmisoikeussopimukset. Hyvään saattohoitoon tulee olla oikeus kaikilla sitä tarvitsevilla henkilöillä. (Aalto 2013, 12.)

Saattohoito on potilaan syvää tuntemista, moniammatillista yhteistyötä, arvokkuutta, empatiaa, tukemista, realistisen toivon ylläpitämistä ja valmiutta kuoleman kohtaamiseen ja sen lievittämiseen olemassa olevien menetelmien avulla. Saattohoitotyötä tehdään tietoisena siitä, että potilas tulee kuolemaan. Saattohoidon erityisyys aiheuttaa kuormittumista myös työntekijöille, sillä kuolevien ja surevien kanssa työskentely tekee heidät tietoisiksi heidän omasta kuolevaisuudestaan ja nostaa esiin heidän omaa persoonallista kuolematietoisuuttaan, kuten omia pelättyjä menetyksiä ja mahdollista eksistentiaalista ahdistusta. (Aalto 2013, 22-23.)

3.2 Saattohoidon vapaaehtoistoiminta

Vapaaehtoistyö määritellään yksittäisten ihmisten tai yhteisöjen vapaaehtoisesti ja ilman palkkaa tehtäväksi toiminnaksi. Vapaaehtoistyötä voi tehdä kuka tahansa kykyjensä, aikataulunsa ja voimavarojensa mukaan. (Surakka & Mattila & Åstedt-Kurki & Kylmä & Kaunonen 2015, 141-142.) Vapaaehtoistoimintaa ohjavia periaatteita ovat vapaaehtoisuuden ja palkattomuuden lisäksi tavallisen ihmisen tiedoin ja taidoin toimiminen, autettavan ehdoilla toimiminen, tasa-arvoisuus, luottamuksellisuus ja vaitiolovelvollisuus, luotettavuus eli sitoutuminen sovittuun

tehtävään sekä oikeus tukeen ja ohjaukseen (Eläkeliitto Ry 2010, 16-17). Vapaaehtoisella on oikeus lopettaa vapaaehtoistyö niin halutessaan. Organisaation kannalta on tietysti silti harmillista, jos rekrytointiin ja perehdytykseen panostettu aika menee osittain hukkaan. (Pääkaupunkiseudun kierrätyskeskus 2014, 69.)

Saattohoidossa vapaaehtoistoiminta täydentää muttei korvaa ammattilaisten tekemää hoitotyötä. Vapaaehtoistyöntekijöiden tärkein tehtävä on olla kuolevan lähellä ja auttaa kuolevaa ihmistä sekä hänen läheisiään elämään mahdollisimman tavallista arkea. Kuolevan ihmisen pitäminen kaiken toiminnan keskellä on hyvän saattohoidon perusta. Jokaisen saattohoitoon osallistuvan rooli tulee olla ennalta mietitty. (Surakka ym. 2015, 141-142.)

Hoitohenkilökunnan ja vapaaehtoistyöntekijöiden toiminnan onnistunut yhteensovittaminen saattohoidossa edellyttää, että erotetaan selvästi, mikä kuuluu ammattilaisille ja miten vapaaehtoistyöntekijät voivat täydentää hyvää hoitoa. Vapaaehtoistyöntekijä voi olla apuna kaikessa siinä missä omainenkin. Hän voi esimerkiksi seurustella, kuunnella, ulkoilla potilaan kanssa, hemmotella tai avustaa ruokailuissa. Saattohoidossa myös sureva omainen tarvitsee tukea, keskustelua ja huomioon ottamista. Tässäkin vapaaehtoiset täydentävät hoitotyön ammattilaisten tekemää työtä. Vapaaehtoistyöntekijät eivät kuitenkaan koskaan tee varsinaista lääketieteellistä tai sairaanhoidollista työtä. (Surakka ym. 2015, 141-142.)

Saattohoidossa vapaaehtoistyöntekijöillä tulee olla selkeät lähtökohdat omalle työlleen. Auttamisen halun tulee perustua kykyyn toimia kuolevan potilaan ja hänen läheistensä ehdoilla. Vapaaehtoistyöntekijän tulee myös ymmärtää kohtaamisissa omat rajansa. Hän itse voi kasvaa ihmisenä toiminnan aikana, mutta autettaville turhia lupauksia ei saa antaa. Työssä ja kohtaamisissa tärkeää ovat vapaaehtoistyön yleiset periaatteet: sitoutuminen, luotettavuus, tasa-arvoisuus, puolueettomuus, suvaitsevaisuus sekä vaitiolovelvollisuus. Vapaaehtoisen tulee toimia yhteistyössä moniammatillisen tiimin kanssa ja vapaaehtoistyön aikana oma ammattihistoria tulee unohtaa. (Surakka ym. 2015, 142.)

Ammattihenkilöstön tulee ymmärtää, ettei vapaaehtoistyöntekijä ole henkilökunnan apuna, vaan että hän toimii kuolevan potilaan ja hänen läheistensä apuna yhteistyössä ammattihenkilöstön kanssa. Mikäli tämä työnjako on epäselvä, voi henkilökunnalle tulla kielteisiä asenteita vapaaehtoisia kohtaan. Jos vapaaehtoiset auttavat henkilökuntaa, tulee helposti mieleen, että heidän on mahdollista tehdä henkilökunnankin työtä. Jos he auttavat läheisiä, ei työ ole pois henkilökunnalta, koska se on myös omalla ammattitaidolla tehtyä kuolevan potilaan ja tämän läheisten auttamista. Kuoleva potilas ja hänen läheisensä ovat siis koko ajan saavana osapuolena. (Surakka ym. 2015, 142.)

Tirkkonen (2017) on tutkinut saattohoidon vapaaehtoisten näkemyksiä omista rooleistaan saattohoidon vapaaehtoistyössä. Tutkimuksessaan hän on haastatellut juuri Kuopion Lehtola-kodin vapaaehtoisia tukihenkilöitä. Hänen saamansa tulokset osoittavat, että vapaaehtoiset tekevät työtään sitoutuneesti ja täydellä sydämellä. Heillä on oma tärkeä roolinsa suhteessa potilaisiin ja heidän läheisiinsä. Vapaaehtoisten tärkeimmiksi ominaisuuksiksi koettiin potilaan ja läheisten kohtaamisen taidot, sitoutuneisuus tukihenkilötyöhön sekä taito olla aidosti läsnä potilasta varten. (Tirkkonen 2017, 56-57.) Vapaaehtoiset toimivat etenkin kuuntelijoina ja emotionaalisen tuen tarjoajina. Työ koetaan palkitsevaksi, mutta rasokkaaksi. (Tirkkonen 2017, 56; Watts 2012.)

Syöpäjärjestöjen vapaaehtoisen tulee sitoutua toimimaan järjestön periaatteiden, sääntöjen ja arvojen mukaisesti. Tärkeää on tiedostaa, että tukitoiminta tapahtuu potilaan ehdoilla. Potilaan tahtoa täytyy kunnioittaa, vaikka itse ajattelisikin asiasta toisin. Olennaista on kuunnella ja olla läsnä kiireettömästi. Kaikkia potilaita ja heidän läheisiään tulee kohdella kaikissa tilanteissa arvostavasti ja tasavertaisesti. Saattohoidon vapaaehtoinen tukihenkilö saa itse määritellä kuinka paljon, millä tavoin ja minkä verran hän toimii vapaaehtoisena. Sovituista asioista on kuitenkin pidettävä kiinni. (Syöpäjärjestöt, 2018.)

Pohjois-Savon Syöpäyhdistyksessä saattohoidon vapaaehtoiset käyvät saattohoidon vapaaehtoisiksi tukihenkilöiksi päästyään yhdistyksen järjestämän vapaaehtoisten peruskoulutuksen. Jos vapaaehtoinen vielä senkin käytyään haluaa

ryhtyä saattohoidon vapaaehtoiseksi tukihenkilöksi, täyttää hän loppuhaastattelulomakkeen. Vapaaehtoinen allekirjoittaa ennen varsinaiseen saattohoitotoimintaan ryhtymistään myös tukitoiminnan sopimuksen. Hän sitoutuu salassapitovelvollisuuteen toiminnan aikana ja sen jälkeenkin sekä antaa luvan merkitä nimi- ja yhteystietonsa tukihenkilöiden luetteloon. Lisäksi hän lupautuu noudattamaan vapaaehtoistyön periaatteita ja raportoimaan toimintaansa yhdistykselle. Vapaaehtoisen tulee myös osallistua toiminnanohjauksellisiin tapaamisiin ja täydennyskoulutukseen. Vapaaehtoiselle kerrotaan Pohjois-Savon Syöpäyhdistyksen ottamasta vakuutuksesta ja siitä, että vapaaehtoistyön voi lopettaa syytä ilmoittamatta. Työnohjausta järjestetään säännöllisesti. Peruskoulutuksen käyneiden on mahdollista osallistua jatko- ja täydennyskoulutukseen. (Hämäläinen 2018b.)

Pohjois-Savon Syöpäyhdistyksen vapaaehtoistyön koordinaattori tiedottaa vapaaehtoisia säännöllisesti aikatauluihin liittyvistä asioista. Vapaaehtoiset ilmoittavat itselleen sopivat käyntipäivät koordinaattorille. Ensimmäiselle käynnille Lehtola-kotiin mennään vapaaehtoistyön koordinaattorin kanssa, pareittain tai ryhmänä toisten vapaaehtoisten kanssa. Usein potilaiden hoitojen kannalta paras aika mennä Lehtola-kotiin on iltapäivä, mutta vapaaehtoinen voi kuitenkin mennä osastolle omien aikataulujensa mukaisesti. (Hämäläinen 2018b.)

Lehtola-kodissa on vapaaehtoisille oma huone, jossa työhön valmistaudutaan laittamalla päälle vihreä liivi ja henkilökortti ja käyttämällä käsidesinfektio-ainetta. Vapaaehtoisen tulee aina ennen potilaan luokse menoa mennä hoitajien luokse. Hoitajan kanssa sovitaan, meneekö hoitaja ensin käymään potilaan luona, vai meneekö vapaaehtoinen suoraan potilaan luokse. Vaikka vapaaehtoinen olisikin sopinut tulevansa osastolle tiettyinä aikoina, tulee siitä huolimatta aina ensimmäisenä käydä hoitajien luona ja ainakin ilmoittaa, että on menossa potilaan luokse. Osastolla on myös päiväsalia, johon vapaaehtoinen voi mennä istumaan esimerkiksi niissä tilanteissa, kun hoitajilla ei ole osoitettua vapaaehtoiselle potilasta, jonka huoneeseen tämä voisi mennä. Tilanne osastolla voi muuttua hetkessä, jolloin hoitajat voivat pyytää vapaaehtoista menemään potilaan luokse nähdesään vapaaehtoisen olevan vielä paikalla päiväsalissa. Arjen lisäksi erilaisten tapahtumien ja tilaisuuksien järjestämisen suhteen tulee toimia yhteistyössä osaston henkilökunnan kanssa. (Hämäläinen 2017; Hämäläinen 2018b.)

Lauantaisin Lehtola-kodissa järjestetään kahvihetki, jossa vapaaehtoiset käyvät pareittain. Toinen vapaaehtoisista on kahvivastaava ja toinen pullavastaava. Pullavastaava käy hakemassa tilaisuuteen pullia sopivaksi katsomansa määrän. (Hämäläinen 2018b.) Kahvia saa keittää potilaan kanssa myös arkena ja osaston kahviaikana vapaaehtoinenkin saa tarjottaessa ottaa kahvia. Kahvihetkien lisäksi osastolla järjestetään muisto- ja hartaustilaisuuksia. Muistotilaisuuksissa vapaaehtoisten toivotaan olevan kattausapuna ja hartaustilaisuuksissa tehtäviin kuuluu tarvittaessa papin avustaminen. (Hämäläinen 2017.)

Pohjois-Savon Syöpäyhdistyksessä saattohoidon vapaaehtoisten tukihenkilöiden tulee raportoida toimintaansa. Kirjaamisen myötä vapaaehtoinen tekee omaa työtään näkyväksi, hänen tukiroolinsa selkenee ja hän myös edistää sekä omaa että potilaan turvallisuutta. Yhdistystä kirjaaminen auttaa kehittämään toimintaansa sekä sen jatkuvuutta ja turvallisuutta. Kaikki vapaaehtoistyön käyntikerrat ja tilanteet, joissa toimitaan saattohoidon vapaaehtoisen tukihenkilön roolissa ja tehtävissä kirjataan Syöpäjärjestöjen yhteiselle raportointikaavakkeelle (kuvio 1), joita on osastolla vapaaehtoisten huoneessa. Raportointikaavakkeelle ei kirjata mitään sellaista tietoa, mitä ei tarvita eikä mitään sellaista, mistä asiakkaan voisi tunnistaa. Keskustelujen sisältöjä ei kirjata. Kahvihetkistä pyritään kirjaamaan raportointikaavakkeelle osallistujien määrä. (Hämäläinen 2018b.)

KOHTAAMINEN			TUETTAVA				TUKISUHDE			
PV	klo	huone	Toiminta	sairastunut		läheinen		uusi	vanha	muuta
				mies	nainen	mies	nainen			
5.1.	11-12	3	Esim. kynsien lakkaus, keskustelu, ulkoilu, koristelu, leivottu. Kirjoita tähän toiminta, ei keskustelujen sisältöä		x			x		

KUVIO 1. Syöpäjärjestöjen vapaaehtoistyön raportointikaavake (Hämäläinen 2018b).

3.3 Toiminnalliset menetelmät

Toiminnallisia menetelmiä ovat esimerkiksi kuvataide, musiikki, tanssi, elokuva, luova kirjoittaminen, kirjallisuus ja tarinallisuus sekä muu taiteellinen ja luova toiminta. Toiminnallisilla menetelmillä tarkoitetaan sanojen sijaan enemmänkin toimintaa. Sanoja käytetään vasta työskentelyn purkuvaiheessa. Toiminnallisissa menetelmissä ohjaaja kulkee ihmisen rinnalla hänen tehdessään asioita itse. Ratkaisukeskeisissä toiminnallisissa menetelmissä lähtökohta on, että ihminen itse on oman elämänsä paras asiantuntija ja tiedostaa itse parhaiten omat voimavansa ja tarpeensa. Toiminnallisia menetelmiä hyödyntäen ihmistä voidaan tukea löytämään yhteys itseensä, uskomuksiinsa ja tunteisiinsa. (Heiskanen & Hiisijärvi 2018.)

Ihmisen ollessa haavoittuvimmillaan voi tunteita olla vaikea sanoittaa ja myös auttaja saattaa olla sanaton. Tällöin auttajan voi olla hankalaa keksiä tapa, jolla autettavaa voisi tukea. Taiteen avulla voidaan tukea sosiaalista, kulttuurista ja

luovaa pääomaa, joiden tarve voi haastavassa elämäntilanteessa tai -muutoksessa korostua. Taiteen välityksellä ihminen voi toteuttaa itseään ja käyttää luovuuttaan ja mahdollisesti siten löytää mielekkyyttä omaan elämäänsä. (Mustalahti 2006, 83.)

Lehtola-kodissa vapaaehtoisten käytettävissä on kaksi toimintakärryä. Hemmottelukärryssä on erilaisia hemmottelutuotteita ja pelikärryssä erilaisia pelejä, asiantuntelu- ja piirustustarvikkeita. Kärryt ovat saattohoidon vapaaehtoisten tukihenkilöiden toiminnallisuuden työvälineitä, joiden kanssa voi esimerkiksi mennä kyselemään potilailta päivän kuulumisia. Kärryt saattavat herättää ideoita yhteisen kohtaamisen toiminnalliseksi sisällöksi. Myös esimerkiksi kuvakortteja voidaan käyttää toiminnan ideoinnissa tai toiminnallisina menetelminä. (Hämäläinen 2018b.) Mikäli vapaaehtoiset haluavat työssään hyödyntää äänikirjoja tai potilas haluaa lainata niitä, on vapaaehtoisten käytettävissä kirjastokortti, jonka käytöstä sovitaan vapaaehtoistyön koordinaattorin kanssa. Toiminnallisuuteen liittyy lisäksi se, että tukihenkilöt voivat koristella Lehtola-kotia esimerkiksi vuodenaikojen tai juhlapyhien mukaan. (Hämäläinen 2017.)

3.4 Työhyvinvointi ja työtyytyväisyys saattohoidon vapaaehtoistyössä

Allardt (1976, 32-50) katsoi hyvinvoinnin koostuvan kolmesta keskeisestä alueesta: having, loving ja being. Having tarkoittaa ihmisen terveyttä ja elintasoja, loving merkitykselliseksi koettuja ihmissuhteita ja kuulumista johonkin ja being mielekästä toimintaa ja itsensä toteuttamisen tarpeita. Allardtin määritelmää käytetään usein nykyisinkin hyvinvoinnin määrittelyssä aihetta käsittelevässä kirjallisuudessa. Allardtin määritelmän mukaisia alueita voidaan käyttää myös eräänlaisena hyvinvoinnin mittarina.

Työhyvinvointi koostuu työstä ja sen mielekkyydestä, terveydestä, turvallisuudesta ja hyvinvoinnista. Työhyvinvointia edistävät esimerkiksi hyvä johtaminen ja työyhteisön ilmapiiri. Työhyvinvointi edesauttaa työssä jaksamista, siihen sitoutumista sekä työstä innostumista. Työnantajan tulee huolehtia työympäristön turvallisuudesta, hyvästä johtamisesta ja työntekijöiden tasavertaisesta kohtelusta.

Myös työntekijä itse on vastuussa työhyvinvoinnistaan ja omasta työkyvystään. Työhyvinvointia voidaan parantaa esimerkiksi kehittämällä työoloja ja järjestämällä työkykyä ylläpitävää toimintaa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2018; Aro 2001, 28-29.)

Hyvinvoivaan työyhteisöön liittyviä tekijöitä ovat esimerkiksi avoimuus ja luotettavuus, innostaminen ja kannustaminen, hyvä yhteishenki, myönteisen palautteen antaminen ja avoin keskustelukulttuuri. Työhyvinvointia lisäävät työn tavoitteiden tunteminen, palautteen saaminen työstä, kokemus omasta tarpeellisuudesta ja työssä onnistuminen ja siitä innostuminen sekä se, että työssä pääsee hyödyntämään omia vahvuuksiaan ja osaamistaan. Kun työntekijä voi työssään hyvin, on hän motivoitunut ja vastuuntuntoinen. (Työterveyslaitos 2018.)

Lähes kaikki työhön ja työoloihin liittyvä kehittäminen vaikuttaa työhyvinvointiin. Työhyvinvoinnin kehittäminen voidaan jaotella ongelmia korjaavaan tai niihin puuttuvaan, ehkäisevään tai voimaannuttavaan toimintaan. Korjaava ja ehkäisevä toiminta puuttuvat työhyvinvoinnin epäkohtiin ja mahdollisiin riskitekijöihin. Voimaannuttava toiminta keskittyy työntekijöiden toimijuuden vahvistamiseen, vaikuttamismahdollisuuksien lisäämiseen ja työhyvinvoinnin tekijöiden omaehtoiseen tunnistamiseen. Voimaannuttava toiminta tukee työntekijää huolehtimaan työhyvinvoinnistaan omalla toiminnallaan ja valinnoillaan. Järjestötyöntekijöiden työhyvinvoinnin kehittämiseksi ei ole olemassa valmista mallia, mutta tärkeää on hyödyntää työntekijöiden omia voimavaroja kuormittavuustekijöiden tunnistamisessa. (Kaunismaa & Lind 2014, 13-14, 54.)

Työtyytyväisyys kuvastaa työntekijän suhtautumista työhönsä ja sen piirteisiin. Vähäinen työtyytyväisyys on yhteydessä työhön liittyviin negatiivisiin tuntemuksiin ja korkea työtyytyväisyys puolestaan positiivisiin mielikuviin. Työtyytyväisyyteen vaikuttavat esimerkiksi työn mielekkyys, lisäkouluttautumisen mahdollisuudet, palautteen saaminen, vuorovaikutus työtovereiden kanssa, työpaikan ilmapiiiri ja työntekijän yleinen tyytyväisyys elämäänsä. (Robbins & Judge & Campbell 2012, 74, 81.)

Mitä tyytyväisempi saattohoidon vapaaehtoistyöntekijä on, sitä todennäköisemmin hän pysyy mukana vapaaehtoistoiminnassa. Tyypillisiä saattohoidon vapaaehtoistyöntekijän työtyytyväisyyttä heikentäviä tekijöitä ovat esimerkiksi hoitohenkilökunnan osoittaman arvostuksen puute ja avuttomuuden tunne, kun ei voi tehdä potilaiden puolesta niin paljon kuin haluaisi ja vaikka tekisikin kaikkensa, ei potilaita voi siltikään pelastaa. (Claxton-Oldfield & Claxton-Oldfield 2008, 124-125; Brown 2011.) Vapaaehtoisuuden sudenkuoppia voivat olla myös omien voimavarojen, motiivien, terveydentilan tai roolin yli- tai väärinarviointi, vaikeus sanoa ei, suhteellisuudentajun hämärtyminen tai vaikeiden asioiden kohtaaminen ja käsittely (Hämäläinen 2018a, 9).

Saattohoidon vapaaehtoistoimintaa organisoivan tahon tulee huolehtia vapaaehtoistyöntekijän työssäjaksamisesta ja jokaisella vapaaehtoistyöntekijällä tulee olla yhdyshenkilö, johon saa tarvittaessa yhteyden. Vapaaehtoistyöntekijällä on oikeus henkilökohtaiseen tai ryhmämuotoiseen työnohjaukseen sekä täydennyskoulutukseen. Myös vapaaehtoisen itsensä tulee huolehtia omasta jaksamisestaan eikä hänen pidä vaatia itseltään liikaa. Omat rajat tulee tuntea ja tarvittaessa on osattava sanoa ei. (Heikkinen & Kannel & Latvala 2004, 141.)

Organisaation työhyvinvoinnin tilaa on syytä arvioida, jotta sen kehitystä ja mahdollisia riskejä voitaisiin seurata. Työhyvinvoinnin arvioinnissa olisi hyvä käyttää erilaisia ennakoivia työkaluja, kuten erilaisia itsearviointeja, työhyvinvointitutkimuksia tai työnilosta kertovia mittareita. (Manka & Manka 2016, 215.) Saattohoidon vapaaehtoistyöntekijöiden työhyvinvointia on mahdollista seurata mittaamalla sitä säännöllisesti. Myös yksilöllistä työhyvinvointia kannattaisi arvioida säännöllisesti, jotta vapaaehtoistoimintaa organisoiva taho voisi olla varma siitä, että tukihenkilö toimii juuri hänelle soveltuvissa tehtävissä, joissa hän viihtyy ja voi hyvin. Vapaaehtoistyö voitaisiin tällöin mitoittaa paremmin vastaamaan tukihenkilön omaa työkykyä. (Colliander 2009, 82.)

Saattohoitotyön kuormittavuuden vuoksi vapaaehtoisen tulee jo ennen tehtävään ryhtymistään saada realistinen kuva siitä, mitä työ todella on ja mitä se vaatii. Oman elämäntilanteen vaikutus on huomioitava, sillä esimerkiksi runsaasti voimavaroja vievien elämäntilanteiden aikaan, kuten omana suruaikana, ei voi tulla

mukaan toimintaan. Toista on hankalaa auttaa, jos oma jaksaminen on jostain syystä heikentynyt. (Silta toiselle rannalle – saattohoidon asiantuntijaverkosto 2011–2012, 10; Hämäläinen 2018a, 6.)

Saattohoidon vapaaehtoisten jaksamista ja työtyytyväisyyttä tukevia tekijöitä ovat koulutukset ja elämäkokemus, kokemus, työnohjaus, tukihenkilöiden omat tapamiset, verkostoituminen ja yhteistyö, itsetuntemus, sallivuus ja itsehoito. Tärkeää on hyväksyä, ettei tukihenkilö ole kaikkivoipa. Hän ei ole ammattihenkilö, eikä hänen tarvitse olla täydellinen tai tietää vastauksia kaikkeen. Epäonnistumiset ja virheet ovat sallittuja ja hyväksyttäviä. Tukihenkilön tulee muistaa ajatella myös itseään ja huolehtia omasta jaksamisestaan esimerkiksi määrittelemällä omat rajansa tekemisen määrälle ja pitämällä niistä kiinni. Omaa empaattisuutta tulee rajata, ettei tukihenkilö joudu liian syvälle mukaan tuettavan ongelmiin tai pahaan oloon. (Hämäläinen 2018b.)

4 TOTEUTUS

Toiminnallisen opinnäytetyöni aineisto on hankittu Pohjois-Savon Syöpäyhdistyksen saattohoidon vapaaehtoisilta tukihenkilöiltä laadullisia menetelmiä käyttäen. Laadullisia tutkimusmenetelmiä päädyin käyttämään, koska niiden avulla päästään lähelle tutkittavia ihmisiä ja heidän kokemuksiaan. Laadullinen tutkimus tutkii inhimillistä toimintaa ja tavoittaa tutkittavien näkemykset tutkittavasta asiasta. (Kananen 2015, 70–71.) Laadulliset menetelmät sopivat opinnäytetyöhöni hyvin, koska niiden avulla pääsin keräämään tiedon vapaaehtoisilta itseltään. Vapaaehtoisten hyödyntämistä aineiston tuottajina perustelen sillä, että nimenomaan vapaaehtoiset ovat työssään Lehtola-kodissa tällä hetkellä Pohjois-Savon Syöpäyhdistyksen saattohoidon vapaaehtoisen tukihenkilötoiminnan parhaita käytännön asiantuntijoita. Lisäksi heillä on paras tieto ja kokemus siitä, mitkä asiat vaikuttavat juuri Pohjois-Savon Syöpäyhdistyksen vapaaehtoisten saattohoidon tukihenkilöiden työhyvinvointiin ja työtyytyväisyyteen.

Analysoin aineiston teemoittelua ja aineistolähtöistä sisällönanalyysia käyttämällä. Opinnäytetyöni tuotoksina syntyneiden oppaan ja työhyvinvoinnin arviointityökalun loin analysoitua aineistoa hyödyntämällä. Muuta tärkeää aineistoa oppaan ja työhyvinvoinnin arviointityökalun tekemisessä olivat Pohjois-Savon Syöpäyhdistyksen vapaaehtoisille järjestämän peruskoulutuksen sisältö sekä vapaaehtoistyön koordinaattorin vapaaehtoisille lähettämät kuukausittaiset infokirjeet. Myös alan kirjallisuus ja tutkimukset olivat tukena opasta ja arviointityökalua tehdessäni.

4.1 Toiminnallinen opinnäytetyö

Toiminnallisen opinnäytetyön tarkoituksena on järjestää, järjeistää, ohjeistaa tai opastaa jotakin ammatillista toimintaa. Toiminnallisen osuuden tuotoksena syntyy aina jonkinlainen konkreettinen tuote kuten esimerkiksi ammatilliseen käyttöön tuotettu ohjeistus. Toiminnallinen opinnäytetyö koostuu käytännön toteutuk-

sesta sekä sen raportoinnista tutkimusviestinnän keinoin. Erilaisin selvityksin voidaan kerätä tietoa sellaisista aiheista, joista ei ole löydettävissä tietoa kirjallisuudesta. Selvityksiä voidaan käyttää myös antamaan suuntaa tuotteen sisällölle. Selvitys auttaa selvittämään kohderyhmän tarpeita tuotteen toteuttamista varten. Toiminnallisen opinnäytetyön varsinaisen tuotoksen tulee olla kohderyhmälleen soveltuva, sitä puhutteleva, informatiivinen, houkutteleva, selkeä ja looginen. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 9, 51-62.)

Tämän opinnäytetyön toiminnallinen osuus toteutuu oppaan ja arviointityökalun laatimisessa. Niiden sisällön toteuttamisessa olen hyödyntänyt kohderyhmän kokemuksia ja näkemyksiä tutkittavasta aiheesta. Näin toimien tuotoksista on tullut kohderyhmälleen soveltuvia, keskeistä informaatiota tarjoavia ja puhuttelevia. Opinnäytetyön tuotoksista kerron yksityiskohtaisemmin luvussa kuusi.

4.2 Aineiston hankintamenetelmät

Opinnäytetyöni aineiston hankin Pohjois-Savon Syöpäyhdistyksen keväällä 2018 järjestämissä kahdessa vapaaehtoisten koulutustilaisuudessa. Sovimme työn tilaajan kanssa, että voisin suunnitella ja toteuttaa koulutustilaisuuksien sisällön siten, että saisin kerättyä niissä aineistoa vapaaehtoisten saattohoidon tukihenkilöiden työn käytäntöihin, työhyvinvointiin ja työssäjaksamiseen liittyen. Tilaisuuksien tavoitteena oli samalla luoda vertaisuutta ja herättää keskustelua vapaaehtoisten keskuudessa. Tilaaja oli mukana molemmissa tilaisuuksissa ja auttoi esimerkiksi tallentamaan aineistoa. Opinnäytetyöni aineisto muodostui vapaaehtoisten noissa tilaisuuksissa käymistä keskusteluista ja heidän tekemistään muistiinpanoista ja piirroksista. Ensimmäiseen koulutustilaisuuteen osallistui 18 ja toiseen 13 vapaaehtoista. Kumpikin tilaisuus kesti 1,5 tuntia.

Hankin aineiston laadullisen tutkimuksen menetelmin soveltamalla teemahaastattelun menetelmää ja yhdistämällä siihen vapaamuotoista keskustelua ja toiminnallisia menetelmiä. Teemahaastattelu on laadullisen tutkimuksen menetelmä, jossa tutkimusongelmasta poimitaan keskeiset aiheet tai teemat, joita on välttä-

mätöntä käsitellä tutkimusongelmaan vastaamiseksi. Teemojen käsittelyjärjestyksellä ei ole väliä, kunhan ne käsitellään vastaajille luontevassa järjestyksessä ja kaikista teemoista saadaan vastaajien kuvaus. Teemahaastatteluun voi myös yhdistää erilaisia tehtäviä, kuten esimerkiksi miellekartan piirtämistä. (Vilkkä 2015, 124.)

Ennen koulutustilaisuuksien suunnittelua ja pitämistä tutustuin huolellisesti tarvittavaan lähdemateriaaliin saadakseni itselleni riittävän ymmärryksen ja tietämyksen aiheesta. Sen jälkeen pohdin keskusteltavia sisältöjä eli teemoja yhdessä työn tilaajan kanssa. Suunnittelutyötä ohjasivat tietoperusta ja opinnäytetyöni alussa asettamat kysymykset, joihin työllä pyritään saamaan vastauksia. Teemahaastattelun soveltaminen ilmeni siinä, ettei koulutustilaisuuksien tiedonhankintaa tehty haastattelun muodossa, mutta osallistujat kuitenkin keskustelivat ennalta muotoilemistani teemoista. Aineisto kerättiin toiminnallisia menetelmiä, kuten piirtämistä ja ryhmähaastatteluissa käytettyä oppimiskahvila -työskentelyä käyttäen. Teemat liittyivät oppaassa käsiteltäviin asioihin, työhyvinvointiin ja työsjaksamiseen.

Aineiston kerääminen koulutustilaisuuksissa laadullisia menetelmiä käyttäen sopi opinnäytetyöhöni hyvin, sillä laadullisessa tutkimuksessa ihmiset ovat näkökulmineen pääosassa tiedon tuottajina, mutta he eivät kuitenkaan ole vain tiedon keräämisen välineitä, vaan heidänkin ymmärryksensä käsiteltävistä asioista lisääntyy ja siten vaikuttaa myönteisesti tutkittavaa asiaa koskeviin ajattelu- ja toimintatapoihin tutkimustilanteen jälkeenkin (Vilkkä 2015, 125). Valitsemani vapaaehtoisten yhteisöä osallistavat menetelmät täyttivät aineistonkeruun tavoitteen lisäksi siis myös vapaaehtoisten kouluttautumistavoitteen, sillä he pääsivät jakamaan kokemuksiaan keskenään ja saivat samalla toisiltaan käytännön vinkkejä työhönsä saattohoidon vapaaehtoisina tukihenkilöinä.

Ennen koulutustilaisuuksien alkamista pyysin kaikilta vapaaehtoisilta suullisesti luvan hyödyntää tilaisuuksien aikana käytyjä keskusteluja ja niissä tuotettuja aineistoja opinnäytetyössäni. Kerroin osallistujille, että esitän opinnäytetyöni tulokset siten, ettei heitä pysty tunnistamaan. Lisäksi tilaaja oli vapaaehtoisille kuu-

kausittain lähettämiensä infokirjeiden yhteydessä tiedottanut vapaaehtoisia etukäteen tilaisuuksien yhteydestä opinnäytetyöhöni. Myös tilaisuuksien aikana pyysin erikseen luvat esimerkiksi tuotosten valokuvaamiseen.

Ryhmähaastattelu on mielekäs tapa kerätä aineistoa työelämän tutkimusavusteisissa kehittämishankkeissa, joissa tavoitteena on yhteisen kielen, käsitteiden, toimintatapojen ja keskustelun luominen ja ymmärtäminen. Ryhmähaastattelun ohessa voi hyödyntää aineiston keruussa esimerkiksi aivorihtä, työpajaa tai oppimiskahvilamenetelmää, jos tavoitteena on myös oppia jotain yhdessä. (Vilka 2015, 125.) Ensimmäisessä koulutustilaisuudessa hyödynsin aineistonkeruussa ryhmähaastatteluissa käytettyä oppimiskahvilamenetelmää. Tarkoituksena oli selvittää vapaaehtoisen työnkuvaa Pohjois-Savon Syöpäyhdistyksessä kohde-ryhmän itsensä kokemana. Tavoitteena oli lisäksi saada tietoa saattohoitopotiilaan sekä hänen läheistensä kohtaamisesta ja tukemisesta.

Oppimiskahvila-menetelmän mukaisesti vapaaehtoiset keskustelivat pienryhmissä kolmesta erilaisesta aiheesta ja kirjoittivat paperille keskustelujensa sisällöt. Keskustelunaiheet liittyivät vapaaehtoistyöntekijöiden tehtäviin, yhteistyöhön Lehtola-kodin ja Pohjois-Savon Syöpäyhdistyksen kanssa sekä potilaan ja hänen läheistensä kohtaamiseen. Keskustelut purimme yhdessä kaikkien osallistujien kesken, jolloin jokaisella oli vielä mahdollisuus esittää ääneen mahdollisia tarkentavia kommentteja tai näkökulmia. Näin sain myös itse mahdollisuuden kysyä tarkentavia kysymyksiä ja siten ehkäistä omien tulkintojen tekemistä kirjatusta aineistosta, joka jäi tilaisuuden jälkeen käyttööni.

Koska Lehtola-kodilta oli toivottu vapaaehtoisten tukihenkilöiden hyödyntävän työssään toiminnallisuutta, pyysin ensimmäisessä aineistonhankintatilaisuudessa vapaaehtoisia pohtimaan, millaisia asioita he kokevat vahvuuksikseen toimiessaan saattohoidon tukihenkilöinä. Pyysin heitä miettimään sekä erilaisia toimintoja että omia ominaisuuksiaan. Vapaaehtoiset kirjoittivat vahvuuksiaan Post It -lapuille ja ne kiinnitettiin seinälle kaikkien nähtäville. Vapaaehtoistyön koordinaattori poimi yhdessä tukihenkilöiden kanssa toiminnallisista vahvuuksista muutamia vahvuuksia, joihin liittyen he pitävät myöhemmin teemapäiviä, kuten ulkoilupäivän.

Toisen koulutustilaisuuden sisällöt liittyivät vapaaehtoisten työssäjaksamiseen ja työhyvinvointiin. Tilaisuuden aineistoa hyödynsin sekä työhyvinvoinnin arviointityökalun luomisessa että oppaan asiasisältöjen muodostamisessa. Tapaamisessa annoin vapaaehtoisille tehtäväksi piirtää kuvat käsistään ja kirjoittaa toiseen käteen asioita, joita he tarvitsevat hyvinvointinsa tueksi, ja toiseen käteen vastaavasti niitä asioita, joita he eivät koe tarvitsevansa voidakseen hyvin. Tehtävä purettiin yhteisesti siten, että kukin vapaaehtoinen kertoi kaikkien kuullen yhden tärkeimmäksi kokemansa hyvinvointia edistävän ja heikentävän tekijän samalla kun itse kirjasin niitä lehtiötaululle.

Opinnäytetyöni kannalta yhteinen purku oli hyvä tehdä, koska sain sen aikana mahdollisuuden selvittää vapaaehtoisille kaikkein merkityksellisimmät hyvinvointitekijät. Olisin toki voinut pyytää vapaaehtoisia vain esimerkiksi ympäröimään piirroksista tärkeimmät asiat, mutta tällöin minulla ei olisi ollut mahdollisuutta esittää tarkentavia kysymyksiä ja ehkäistä tulkintavirheitä. Purku mahdollisti myös vapaaehtoisille toisilta oppimisen ja kokemusten jakamisen. Keskustelun aikana tilaaja kävi valokuvaamassa käsipiirustukset, jotka jäivät minulle aineistoksi lehtiötaulun kirjausten lisäksi.

Toisessa koulutustilaisuudessa osallistujat pohtivat lopuksi pienryhmissä kolmen erilaisen kysymyksen kautta saattohoidon vapaaehtoisten tukihenkilöiden työssäjaksamista ja työhyvinvointia. He kirjasivat keskusteluissa esiin nousseet asiat ylös paperille, jonka jälkeen niistä keskusteltiin koko ryhmän kesken. Ensimmäisessä keskustelussa he saivat pohtia sitä, mikä itse työssä tukee heidän hyvinvointiaan ja jaksamistaan, mikä luo tai vahvistaa heidän voimavarojaan ja mistä he huomaavat tai tietävät, että he voivat työssään hyvin. Toisessa keskustelussa he pohtivat sitä, mikä itse työssä on kuormittavaa tai kuluttavaa, tai syö voimavaroja, mikä työssä on haasteellista ja mistä tekijöistä he huomaavat, että ovat kuormittuneita työssään.

Kolmas pohdittava kysymys oli, miten Pohjois-Savon Syöpäyhdistys voisi vaikuttaa heidän työssään jaksamiseensa ja työhyvinvointiinsa ja kokivatko vapaaehtoiset saavansa tarpeeksi tukea ja apua. Tätä kysymystä ei käsitelty enää suullisesti,

koska työn tilaaja oli paikalla tilaisuudessa. Näin toimien halusin varmistaa, että tukihenkilöt uskaltavat vastata kysymykseen rehellisesti.

Molempien tilaisuuksien jälkeen tukihenkilöillä oli halutessaan mahdollisuus antaa sekä suullista että kirjallista yksilöpalautetta. Jaoin jokaiselle osallistujalle paperit, joihin he saivat halutessaan kirjata ylös esimerkiksi itse tilaisuuksiin kuten niiden sisältöihin ja käytyihin keskusteluihin liittyviä ajatuksia. Näin heidän oli vielä mahdollista tuoda esille tarkentavia kommentteja, jos he eivät olisi jostain syystä halunneet tai uskaltaneet ilmaista niitä muiden kuullen. Lisäksi pyysin heitä kirjaamaan palautelomakkeelle mahdolliset ideat siitä, mitä heidän mielestään olisi hyvä käsitellä oppaassa.

4.3 Aineiston analysointimenetelmät

Analysoin aineiston teemoittelua ja sisällönanalyysia käyttäen. Teemoittelussa keskeisiä aiheita muodostetaan etsimällä tekstimassasta sen vastauksia yhdistäviä tai erottavia tekijöitä. Teemoittelu on luonteva valinta esimerkiksi teema-haastatteluaineistoa analysoitaessa. Useimmiten teemat, joista vastaajien kanssa on keskusteltu, löytyvät kaikista haastatteluista. Teemat voivat muistuttaa teemahaastattelussa käytettyä haastattelurunkoa, kuitenkin aina näin ei tapahdu. Aineistosta voi löytyä uusiakin teemoja tai teemat eivät noudata tutkijan tekemää jäsenystä. Teemojen muodostamista helpottava työkalu voi olla esimerkiksi koodaus, jonka avulla aineistosta voidaan etsiä keskeisiä asioita ja sitten miettiä niille yhdistäviä nimittäjiä eli teemoja. Järjestellessä aineistoa teemojen mukaisesti, voidaan kunkin teeman alle kerätä aineistosta ne kohdat, joissa puhutaan kustakin teemasta. Järjestelyä voi tehdä esimerkiksi tekstinkäsittelyohjelmassa. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2009, 105-106.)

Vapaaehtoisille pohdittaviksi antamani kysymykset ja keskustelunaiheet eli teemat olin pyrkinyt muotoilemaan siten, että ne antaisivat vastauksia opinnäytetyön alussa esittämiini kysymyksiin, joihin tavoittelen työssäni vastauksia. Teemoittelulle tyypillisesti lähdin etsimään aineistosta samansuuntaisia ilmaisuja ja ryhmit-

telin niitä omiksi joukoikseen käyttämällä apuna esimerkiksi eri värisiä alleviivauksia ja erikoismerkkejä. Osan aineistosta siirsin tekstinkäsittelyohjelmaan, jossa käytin kopioi ja liitä -työkaluja ja eri värejä. Näin aineiston läpikäynti ja vertailu olivat helppoa. Ryhmistä muodostui erilaisia alateemoja, joille muodostin nimitykseksi niitä kuvaavat käsitteet eli pääteemat. Pääteemat kuvaavat siis niihin liittyviä alateemoja. Teemoittelu oli hyvä valinta, sillä sen avulla aineistosta tuli selkeämmin tulkittava kokonaisuus, josta keskeiset tulokset ja havainnot on helppo löytää.

Toisessa koulutustilaisuudessa käsipiirustus-tehtävällä hankkimani aineiston analysoin aineistolähtöisesti sisällönanalyysia käyttäen. Sisällönanalyysi on laadullisen tutkimuksen analysointimenetelmä, joka tarkoittaa kuultujen, kirjoitettujen ja nähtyjen sisältöjen analysointia. Sisällönanalyysia käyttämällä aineistoa voidaan analysoida systemaattisesti ja objektiivisesti. Menetelmällä pyritään luomaan tutkittavasta ilmiöstä tiivistetty ja yleismuotoinen kuvaus. (Sarajärvi & Tuomi 2009, 91, 103-104.)

Sisällönanalyysi soveltui hyvin kyseisen aineiston analysointiin, koska tekstiä oli runsaasti ja sitä täytyi pelkistää, tiivistää ja luokitella, jotta se muuttui yhtenäiseksi kokonaisuudeksi. Ryhmittelin samaa tarkoittavia käsitteitä tekstinkäsittelyohjelmassa koodaamalla kunkin ryhmän käsitteitä eri väreillä. Ryhmät yhdistin luokiksi, jotka nimesin luokan sisältöä kuvaavalla nimellä. Lopuksi erottelin luokituksista opinnäytetyöni kannalta merkitykselliset luokitukset. Sisällönanalyysiä on moitittu siitä, ettei se ole kovin syvälinen analysointimenetelmä jäädessään lähinnä luokittelun tasolle (Sarajärvi & Tuomi 2009, 103). Kuitenkin sisällönanalyysi auttoi saamaan runsaan aineiston huomattavasti helpommin käsitettävään muotoon.

Tukihenkilöiden antaman palautteen käsittelin siten, että poimin siitä opinnäytetyöni kannalta keskeiset ajatukset ja ideat. Tukihenkilöt antoivat palautetta sekä suullisesti että kirjallisesti. Suullisesti annetut palautteet kirjoitin ylös ja lopuksi alleviivasin kaikesta kirjallisesta aineistosta opinnäytetyön tulosten ja oppaan kirjoittamisen kannalta merkitykselliset asiat.

5 TULOKSET

Opinnäytetyöni tulokset jakautuvat selkeästi viiteen erilaiseen teemaan. Esittelen tulokset teema kerrallaan. Teemat liittyvät opinnäytetyöni alussa esittämiini kysymyksiin, joihin opinnäytetyöllä oli tarkoitus saada vastauksia. Ensimmäisessä alaluvussa esittelen saattohoidon vapaaehtoisena tukihenkilönä toimimiseen ja käytännön työhön liittyviä tuloksia. Toisen alaluvun tulokset liittyvät toiminnallisuuden teemaan.

Saattohoidon vapaaehtoisten tukihenkilöiden työhyvinvointiin ja sen arviointiin liittyvään kysymykseen antavat vastauksia loppujen alalukujen tulokset. Kolmannessa alaluvussa esittämäni tulokset liittyvät saattohoidon vapaaehtoisten tukihenkilöiden hyvinvointiin. Neljännessä alaluvussa kuvaan tukihenkilöiden työhyvinvointiin ja työtyytyväisyyteen liittyviä tuloksia. Viidennessä alaluvussa esitän tulokset, jotka kuvaavat keinoja, joilla Pohjois-Savon Syöpäyhdistys voi tukea tukihenkilöiden työhyvinvointia. Kuudennessa alaluvussa kuvaan tukihenkilöiden antaman palautteen keskeiset sisällöt.

5.1 Saattohoidon vapaaehtoisena tukihenkilönä toimiminen

Vapaaehtoistyöntekijän tehtävien osalta vapaaehtoiset keskustelivat siitä, mitä he olivat tehneet potilaiden hyväksi ja miten vapaaehtoiset voivat vastata potilaan fyysisiin, psyykkisiin ja sosiaalisiin tarpeisiin. Keskustelut tuottivat paljon käytännön esimerkkejä siitä, mitä vapaaehtoinen voi tehdä potilaan kanssa tai hänen hyväkseen. Yhdistäväksi pääteemaksi vastauksille muodostui vapaaehtoisen tehtävät ja itse tehtävät jakoutuivat neljään alateemaan: avustaminen, vuorovaihtus ja potilaan tukeminen, hemmottelu sekä käsillä tekeminen ja luovat menetelmät (kuvio 2). Kaikkia teemoja koskevana painotettiin sitä, ettei itse toiminnalla ole niin väliä, kunhan se vain on potilaasta lähtevää. Asiakaslähtöisyys korostui aineistossa kaikkia teemoja ohjaavana lähtökohtana.



KUVIO 2. Vapaaehtoisten tehtäviä.

Avustamiseen liittyvistä tehtävistä vapaaehtoisten keskusteluissa tuotiin esille potilaan ulkoilun avustaminen, huonekalujen siirtely, kuntosalilla käyttäminen, syöttäminen, wc:ssä käyttäminen ja juomisen antaminen. Vapaaehtoiset toivat myös esille, että tarvittaessa hoitohenkilökunnalta voidaan kysyä apua esimerkiksi avustamisen tarpeeseen liittyvissä tehtävissä. Tähän täytyy kuitenkin pyytää suostumus potilaalta.

Vuorovaikutukseen ja potilaan kohtaamiseen liittyviä tehtäviä olivat keskusteleminen, läsnäolo, kuunteleminen, silittäminen ja koskettaminen. Potilaan kanssa keskusteleminen ja hänen kuuntelemisensa koettiin kaikista potilaan kanssa tehtävistä asioista ehdottomasti tärkeimmiksi. Potilaan koskettamiseen kannattaa vapaaehtoisten mukaan kysyä aina lupa potilaalta itseltään, sillä joistakin potilaista kevytkin kosketus voi tuntua kivuliaalta ja toisaalta kaikki ihmiset eivät pidä koskettamisesta.

Hemmotteluteemaan liittyivät potilaan hemmotteleminen ja kevyt hieronta. Hieronnan kohdalla vapaaehtoiset mainitsivat, että siihen tulee kysyä lupa potilaan

lisäksi myös hoitohenkilökunnalta. Käsillä tekemiseen ja luoviin menetelmiin liittyviä alateemoja olivat korttien askartelu, leipominen, laulaminen, lukeminen, valokuvien katselu ja ottaminen sekä esineiden katseleminen.

Toisena keskustelunaiheena oli yhteistyö Lehtola-kodin ja Pohjois-Savon Syöpäyhdistyksen kanssa. Vapaaehtoiset keskustelivat omista rooleistaan ja vastuunjaosta suhteessa hoitohenkilökuntaan. Vapaaehtoiset kokivat, että yhteistyö hoitohenkilökunnan kanssa on parantunut ja vastuunjako nähtiin selkeänä – vapaaehtoiset kokivat tietävänsä, mikä on heidän ja mikä hoitohenkilökunnan vastuulla. Hoitohenkilökunnalta toivottiin kuitenkin yhteneväistä käytäntöä siinä, että potilaista tiedotettaisiin vapaaehtoisten osastolle tullessa paremmin perustietoja, kuten ikä ja sukupuoli. Vapaaehtoisten mielestä tämä helpottaisi työtä ja lisäisi kokemusta siitä, että vapaaehtoinen on tervetullut osastolle. Yhteistyö Pohjois-Savon Syöpäyhdistyksen vapaaehtoiskoordinaattorin kanssa koettiin toimivaksi. Keskusteluissa mainittiin, että vapaaehtoisille ei kuulu varsinainen hoitotyö. Muuten niissä ei tarkemmin kuvailtu vastuunjakoja käytännössä.

Kolmas keskustelunaihe oli potilaan ja hänen läheistensä kohtaaminen. Keskustelun sisältöjä olivat vuorovaikutus kuolevan ihmisen kanssa (sanaton ja sanallinen), vaikeiden tunteiden kohtaaminen, saattohoitopotilaan läheisten huomioonottaminen ja tukeminen sekä yksilöllisyyden, ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden huomioiminen. Aineistosta oli eroteltavissa kolme pääteemaa: yksilöllisyyden huomiointi, ihmisarvon huomiointi ja vuorovaikutus (kuvio 3). Kaikkein keskeisimmäksi nähtiin potilaslähtöisyyden toteutuminen aivan kaikessa kohtaamisessa. Pääteemoista korostui ihmisarvon kunnioittaminen.



KUVIO 3. Potilaan ja hänen läheistensä kohtaaminen.

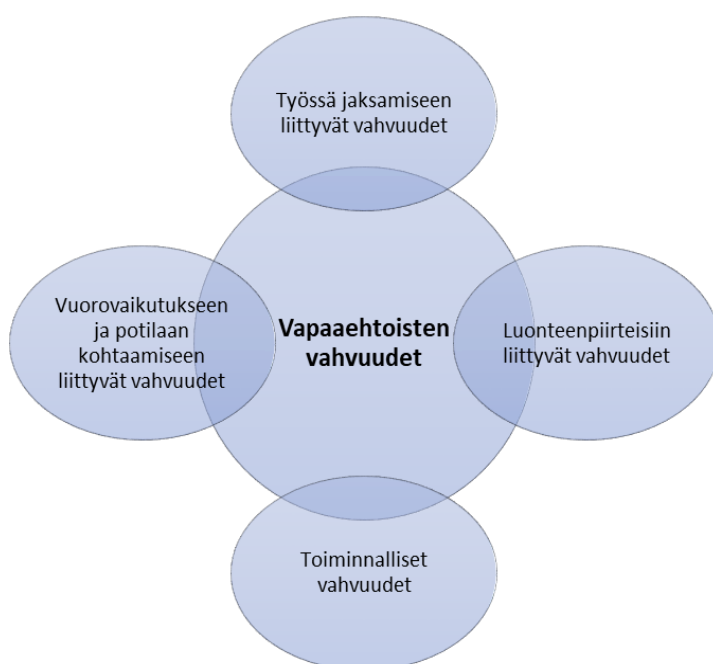
Yksilöllisyyden huomiointiin liittyviä alateemoja olivat potilaslähtöinen, potilaan ehdoilla tapahtuva kohtaaminen ja se, että kohtaamisessa huomioidaan potilaan lähtökohdat ja hänen tarpeensa. Potilas ohjaa keskustelua eikä potilasta tule lähteä neuvomaan hänen asioissaan. Ihmisarvon huomiointiin liittyivät potilaan kokemus siitä, että hän tuntee itsensä arvokkaaksi sekä se, että potilas tulee kohdata ihminen ihmisenä.

Vuorovaikutukseen liittyviä alateemoja olivat sanaton ja sanallinen vuorovaikutus, tilannetaju, empatiakyky, kuunteleminen, myötäeläminen ja läheisten kuuntelu ”herkällä korvalla”. Sanattoman vuorovaikutuksen koettiin näyttävävän siinä, miten potilas haluaa asioita tehtävän (esimerkiksi lukeminen, laulaminen, koskettaminen, kevyt hieronta, silittäminen) ja sanallista vuorovaikutusta taas luonnehdittiin sen toteuttamiseksi, mitä potilas haluaa tehtävän. Vaikeiden tunteiden kohtaamisessa tärkeänä nähtiin kuuntelu ja myötäeläminen sekä realiteettien huomioiminen.

5.2 Toiminnallisuus tukihenkilön työssä

Koska Lehtola-kodilta oli toivottu vapaaehtoisten tukihenkilöiden hyödyntävän potilaan kanssa kohdatessaan myös toiminnallisuutta, pyysin ensimmäisessä ai-

neistonhankintatilaisuudessa vapaaehtoisia pohtimaan, millaisia asioita he kokevat vahvuuksikseen toimiessaan saattohoidon tukihenkilöinä. Pyysin heitä miettimään sekä erilaisia toimintoja että omia ominaisuuksiaan. Pohdinta tuotti runsaasti aineistoa, joka ryhmittyi neljän erilaisen pääteeman mukaan (kuvio 4). Pääteemoiksi muodostuivat vapaaehtoisen työssä jaksamiseen liittyvät vahvuudet, luonteenpiirteisiin liittyvät vahvuudet, toiminnalliset vahvuudet ja vuorovaikutukseen ja potilaan kohtaamiseen liittyvät vahvuudet.



KUVIO 4. Vapaaehtoisten vahvuudet.

Työssä jaksamiseen liittyvinä vahvuuksina mainittiin hyvä stressinsietokyky, hetkessä eläminen ja kyky unohtaa ikävät asiat mielestä potilaan luota lähtiessä ja toisaalta muistaa mukavia asioita, jotka antavat itselle iloa vapaaehtoistyössä. Luonteenpiirteisiin liittyvinä vahvuuksina tuotiin esille rohkeus, pelottomuus, luottavuus, auttamishaluisuus, reippaus, avoimuus, iloisuus, ulospäinsuuntautuneisuus, tilannetaju ja herkkyyys. Toiminnallisina vahvuuksina mainittiin kahvin keittäminen ja pullan hakeminen, yhdessä laulamisen taito, laulaminen, lukeminen, hemmottelu, ulkoiluttaminen, kevyt hieronta potilaan ehdoilla, kynsien leikkaaminen ja ihovoiteiden levittäminen.

Vuorovaikutukseen ja potilaan kohtaamiseen liittyviä vahvuuksia olivat empatiakyky, kohtaamiseen (hetkeen) keskittyminen, taito keskittyä ihmisen tarinaan, hyvät kuuntelutaidot, potilaan kohtaamisen taidot, kiinnostus potilasta kohtaan, kyky asettua potilaan asemaan, potilaan kanssa olemisen taito, hyvät kyselytaidot, hyvät keskustelutaidot, elämäkokemus, elämäntilanteen kohtaamisen taidot, kannustaminen, (hiljainen) läsnäolo ja se, että on itse helposti kohdattava. Näiden lisäksi mainittiin hoitotyön ammattitaito.

5.3 Saattohoidon vapaaehtoisten tukihenkilöiden hyvinvointi

Toisessa koulutustilaisuudessa vapaaehtoiset piirsivät kuvat molemmista käsitään ja kirjoittivat toiseen käteen asioita, joita he tarvitsevat hyvinvointinsa tueksi, ja toiseen käteen vastaavasti niitä asioita, joita he eivät koe tarvitsevansa voidakseen hyvin. Sisällönanalyyssissa erottui odotetusti kaksi vastauksia yhdistävää luokkaa: hyvinvointiin yhteydessä olevat tekijät (kuvio 5) ja hyvinvointia heikentävät tekijät (kuvio 6). Yhdistävät luokat sisälsivät yhteensä 12 pääluokkaa, jotka edelleen koostuivat useista yläluokista. Yhdistävät luokat ja niihin liittyvät pääluokat on kuvattu kuvioissa viisi ja kuusi. Pääluokkia avaan kuvailemalla niihin liittyvien yläluokkien sisältöjä heti kuvioden jälkeen.



KUVIO 5. Hyvinvointiin yhteydessä olevat tekijät.

Hyvinvointiin yhteydessä olevien tekijöiden pääluokkia olivat elintavat ja terveys, kiireettömyys, mielekäs tekeminen, sosiaalinen tukiverkosto, turvallisuus ja elämäntaidot.

Elintavat ja terveys sisälsivät riittävän unen ja levon, terveellisen ja riittävän ravitsemuksen, riittävän liikunnan sekä terveenä pysymisen ja mielen hyvinvoinnin. Kiireettömyys koostui omasta ajasta, rentoutumisesta ja harrastuksille varatusta ajasta. Mielekkääseen tekemiseen liittyivät harrastukset, työ, hyvän tekeminen, luonnossa olemisen ja ulkoilun, itsensä ja luovuuden toteuttamisen, virikkeet, arjesta irrottautumisen ja uuden oppimisen.

Sosiaaliseen tukiverkostoon sisältyivät oma perhe ja puoliso, sukulaiset, ystävät, yhteisöllisyys, hyvä työyhteisö, sosiaalisuus, läheisten hyvinvointi, kuulluksi tuleminen sekä sosiaalisesta verkostosta tuleva kannustus, kunnioitus ja palaute. Turvallisuus sisälsi kodin turvan ja lämmön, turvallisuudentunteen ja taloudellisen hyvinvoinnin. Elämäntaitoihin sisältyivät kyky tehdä oikeita valintoja, mahdollisuus osallistua kantaaottaviin keskusteluihin, ilon ja surun tasapaino, kärsivällisyys, kyky pyytää apua tarvittaessa ja oma tapa asennoitua elämään.



KUVIO 6. Hyvinvointia heikentävät tekijät.

Hyvinvointia heikentävien tekijöiden pääluokkia olivat kiire, ristiriidat sosiaalisissa suhteissa, elintavat ja sairaudet, media, negatiiviset asenteet ja tunteet ja elämän epätasapainoisuus.

Kiireen sisältöjä olivat stressi, liiallinen kiire, täysi kalenteri ja liialliset menot. Ristiriidat sosiaalisissa suhteissa sisälsivät monenlaisia tekijöitä: riitely, ilkeät ihmiset, välinpitämättömyys, ylimielisyys, vihamielisyys, epäystävällisyys, epäaitous, juoruilu, huono seura, kateus, hyväksikäyttö, turhamaisuus, kuluttavat ihmissuhteet, ahneus ja valehtelu. Elintapoihin ja sairauksiin liittyivät päihteet, riippuvuus, unettomuus ja sairastuminen. Median kohdalla mainittiin liiallinen sosiaalisen median käyttäminen, television katsominen ja liika informaatio. Negatiivisten asenteiden ja tunteiden sisältöjä olivat katkeruus, epäusko ja turha valitus itseltä ja muilta. Elämän epätasapainoisuuteen liittyivät liian vähäinen vaihtelu, suru, murhe, taloudelliset huolet ja liiallinen materia.

5.4 Tukihenkilöiden työtyytyväisyys ja työhyvinvointi

Toisessa koulutustilaisuudessa vapaaehtoiset myös pohtivat pienryhmissä kolmen erilaisen kysymyksen kautta saattohoidon vapaaehtoisten työtyytyväisyyttä ja työhyvinvointia. Esittelen keskusteluiden tulokset havainnollistamalla niitä kuvioilla, joissa olen eritellyt yhdistävät luokat sekä niihin liittyvät pääluokat. Kuvioiden jälkeen avaan yhdistävien ja pääluokkien sisältöjä tarkemmin. Teen sen kuvailemalla niihin sisältyviä yläluokkia sekä siteeraamalla vapaaehtoisia.

Ensimmäisessä keskustelussa vapaaehtoiset saivat pohtia sitä, mikä itse työssä tukee heidän hyvinvointiaan ja jaksamistaan, mikä luo tai vahvistaa heidän voimavarojaan ja mistä he huomaavat tai tietävät, että he voivat työssään hyvin. Sisällönanalyysia tehdessä yhdistäväksi luokaksi vapaaehtoisten tuottamalle aineistolle muodostui vapaaehtoisten työhyvinvointiin ja työtyytyväisyyteen yhteydessä olevat tekijät (kuvio 7). Pääluokiksi muodostuivat potilaan kohtaaminen, vuorovaikutus muiden kuin potilaiden kanssa, kokemus potilaan tai omaisen auttamisesta, ilo mennä osastolle sekä palautteen saaminen.



KUVIO 7. Vapaaehtoisten työhyvinvointiin ja työtyytyväisyyteen yhteydessä olevat tekijät.

Potilaan kohtaamiseen liittyviä tekijöitä olivat onnistunut kohtaaminen potilaan kanssa, hedelmällinen vuorovaikutus potilaan kanssa, yhteinen keskustelua herättävä intressi tai harrastus sekä se, että ylipäätään saa osastolle mentyään kohdata potilaan.

”Tuntuu, että käynnillä on merkitystä, kun saa kohdata potilaan, eikä joudu olemaan jouten.”

Vuorovaikutus muiden kuin potilaiden kanssa sisälsi yhteistyön sujumisen hoitajien ja omaisten kanssa, hyvän yhteishengen muiden vapaaehtoisten kanssa, mutkattoman yhteistyön työparin kanssa kahvihetkissä sekä kohtaamiset potilaiden ja hoitohenkilökunnan kanssa. Kokemukseen potilaan tai omaisten auttamisesta liittyivät mahdollisuus jakaa potilaan ja omaisten henkinen kuorma, tieto siitä, että tekee hyvää sekä se, että saa tuoda osastolle ”elämää”.

Iloon mennä osastolle liittyivät positiivinen jännitys osastolle mennessä, suhteellisuudentajun syntyminen oman elämän murheita kohtaan sekä se, että osastolle on mukava mennä, eikä se kuormita tai ahdistaa ja sieltä lähtiessä on hyvä mieli eivätkä kuormittavat asiat jää painamaan mieltä. Palautteen saaminen koostui

palautteen saamisesta potilaalta, palautteen saamisesta omaisilta ja palautteen saamisesta muilta vapaaehtoisilta.

”Oman elämän murheet tuntuivat kohtaamisten jälkeen pienemmiltä ja ymmärrettävimmiltä.”

”On ilo mennä osastolle. Lähtiessä on kevyt olo ja tunne siitä, että on antanut jotain ja saanut jotain.”

”Hyvän tapaamisen jälkeen reppu on täynnä potilaan luota lähtiessä, kun on saanut sinne jotain arvokasta täytettä myös itselleen.”

Toisessa keskustelussa vapaaehtoiset pohtivat sitä, mikä itse työssä on kuormittavaa tai kuluttavaa, tai syö voimavaroja, mikä työssä on haasteellista ja mistä tekijöistä he huomaavat, että ovat kuormittuneita työssään. Pääluokiksi vastauksille muodostuivat emotionaalinen kuormittavuus, potilaaseen tai omaiseen liittyvät haasteelliset tekijät, hoitohenkilökunnan suhtautuminen vapaaehtoiseihin, potilaan luokse ohjautuminen ja vaikeus mennä osastolle. Yhdistäväksi luokaksi näille muodostui vapaaehtoistyön kuormittavuustekijät (kuvio 8).



KUVIO 8. Vapaaehtoistyön kuormittavuustekijät.

Emotionaalisen kuormittavuuden sisältöjä olivat tilanteiden meneminen ”iholle”, asioiden tuleminen liian lähelle itseä, samaistuminen potilaan tilanteeseen esimerkiksi samanikäisyyden takia ja nuoren potilaan kohtaaminen.

”Jos löytyy vertailukohtia potilaan kanssa, joihin samaistua ja joista empatia nousee. Esimerkiksi, jos potilas on saman ikäinen tai hänellä on saman ikäisiä lapsia kuin itsellä.”

Potilaaseen tai omaiseen liittyviin haasteellisiin tekijöihin liittyivät potilaan ja omaisten väliset ristiriitatilanteet kuten riidat, puhumaton potilas, sanojen löytämisen vaikeus ja se, jos potilas tai omainen kieltää tilanteen.

”Jos potilas ei kohdatessa puhu lainkaan ja tulee tunne, ettei oma läsnäolo riitä, tai esimerkiksi potilaan kieltäessä sairastumisen tulee kädetön olo kohdatessa, jos esimerkiksi ei löydä sopivia sanoja.”

Hoitohenkilökunnan suhtautuminen vapaaehtoiseen sisälsi sen, miten hoitohenkilökunta ottaa vapaaehtoisen vastaan hänen tullessaan osastolle ja se, miten hoitohenkilökunta ilmaisee asennoitumisensa vapaaehtoiseen.

”Jos hoitohenkilökunta ei vaikuta kiinnostuneelta vapaaehtoisen saapumisesta osastolle, voi itselle tulla turhautunut olo, kun tuli osastolle innostuneena.”

Potilaan luokse ohjautumiseen liittyviä tekijöitä olivat potilaan kohtaamisen puuttuminen ja hoitajien tietämättömyys siitä, kenen potilaan luokse he voisivat ohjata vapaaehtoisen.

”Tuntuu turhauttavalta, jos osastolle mennessään ei saakaan kohdata ketään vaan joutuu olemaan jouten.”

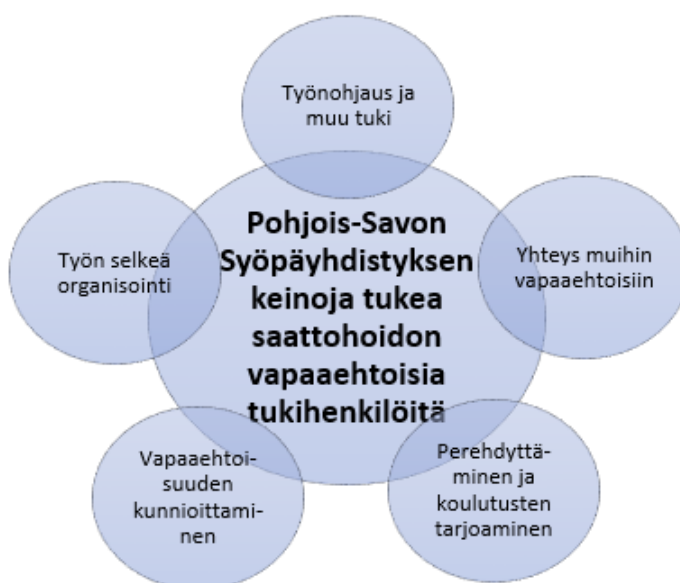
Vaikeus osastolle menemisessä tarkoitti raskasta tunnetta sillä hetkellä, kun tietää, että pitäisi lähteä osastolle. Myös osastolle tullessa olo saattoi olla turhautunut tai iloton.

”Jos tuntuu, että olisi tärkeämpääkin menoa eikä oikein huvita lähteä. Siitä tietää, että työ ei tunnu tärkeältä, että se kuormittaa nyt liikaa.”

”Jos osastolle meno ahdistaa tai tympii liikaa, niin siitä tietää.”

5.5 Yhdistyksen keinot tukea saattohoidon tukihenkilöiden työhyvinvointia

Kolmas pohdittava kysymys oli, miten Pohjois-Savon Syöpäyhdistys voisi vaikuttaa vapaaehtoisten työssä jaksamiseen ja työhyvinvointiin ja kokivatko vapaaehtoiset saavansa tarpeeksi tukea ja apua. Yhdistäväksi luokaksi kaikille vastauksille muodostui Pohjois-Savon Syöpäyhdistyksen keinoja tukea saattohoidon vapaaehtoisia tukihenkilöitä (kuvio 9). Pääluokiksi muodostuivat työnohjaus ja muu tuki, yhteys muihin vapaaehtoiisiin, perehdyttäminen ja koulutusten tarjoaminen, vapaaehtoisuuden kunnioittaminen ja työn selkeä organisointi.



KUVIO 9. Pohjois-Savon Syöpäyhdistyksen keinoja tukea saattohoidon vapaaehtoisia tukihenkilöitä.

Työnohjaukseen ja muuhun tukeen liittyvät tekijät olivat tarve henkilökohtaiselle ja yhteiselle työnohjaukselle, debriefing -purkutilanteille, vertaistuelle ja koordinaattorin antamalle tuelle.

”Apua on aina tarjolla vapaaehtoistyön koordinaattorin taholta. Häneen voi ja saa ottaa yhteyttä pienissäkin asioissa, jotka liittyvät jaksamiseen.”

Yhteys muihin vapaaehtoiisiin nähtiin erittäin tärkeänä. Siihen sisältyivät vertaisten tapaaminen, yhteisten virkistyspäivien järjestäminen ja yhteisten kokoontumisten mahdollistaminen.

Perehdyttämiseen ja koulutusten tarjoamiseen sisältyivät perehdyttäminen osastolle ja jatko- ja lisäkoulutusten järjestäminen.

”Jatko- ja lisäkoulutuksia pitäisi järjestää ja ne antaisivat mahdollisuuden myös yhteen kerääntymiselle.”

Vapaaehtoisuuden kunnioittamisen nähtiin tukevan jaksamista. Sen sisältöjä olivat oman tilanteen ja jaksamisen huomioiminen yhdistyksen toimesta ja se, ettei osastolle ole pakko mennä, jos jostain syystä siltä tuntuu.

”Vapaaehtoistyöstä on lupa pitää taukoa. Vapaaehtoisten ei tarvitse keksiä selityksiä, jos ei mene Lehtola-kotiin.”

Työn selkeään organisointiin liittyviä tekijöitä olivat käyntivuorojen järjestyminen ongelmitta ja joustavasti sekä kalenterien toimivuus.

5.6 Tukihenkilöiden antama palaute

Tukihenkilöiden antamasta palautteesta erottui kolme tekijää, jotka koettiin erityisen tärkeiksi. Lähes kaikissa annetuissa palautteissa tuotiin esille, että toisten vapaaehtoisten kanssa tapaaminen ja kokemusten jakaminen koetaan ensiarvoisen tärkeänä. Tukihenkilöt kokivat, että yhteistyössä on voimaa ja ryhmä antaa uusia ajatuksia ja ideoita.

Tärkeäksi nähtiin sekin, että tukihenkilön tehtävissä saa ja pitää toimia omana itsenään. Tällä tarkoitettiin sitä, ettei tukihenkilöllä tarvitse olla erikoistaitoja tai -osaamista, tiettyjä luonteenpiirteitä tai koulutusta, koska sellaisia ei kukaan odota tai vaadi. Kaikkein tärkeintä on kohdata tuettavat aidosti ja omana itsenään. Tämä asia toivottiin mainittavan myös oppaassa.

Toiminnallisiin vahvuuksiin liittyvät toimintapäivät koettiin todella hyväksi ideaksi harjoitella ja vahvistaa toiminnallisuuden käyttämistä tukihenkilön työssä.

”Toiminnallisuus ei ole ollut minulle kovinkaan helppoa. ”Toimintateemapäivät” todella hyvä idea, yhdessä tehden.”

6 OPPAAN JA ARVIOINTITYÖKALUN TYÖSTÄMINEN

Hyödynsin oppaan ja arviointityökalun työstämisessä oppaan tekemisestä ja työhyvinvoinnin arvioinnista saatavilla olevaa kirjallisuutta. Sisältö sekä oppaassa että arviointityökalussa koostui pääosin opinnäytetyöni analysoidusta aineistosta, vapaaehtoistyön koordinaattorin tukihenkilöille lähettämien infokirjeiden tiedoista ja vapaaehtoisten peruskoulutuksessa saaduista tiedoista. Lähinnä käsitteiden kuvaamisessa hyödynsin myös opinnäytetyöni tietoperustassa käyttämäni alaan liittyvää kirjallisuutta ja muuta tutkimustietoa.

6.1 Oppaan kirjoittaminen

Hyvä opas puhuttelee lukijaansa. Heti oppaan alussa tulee kertoa, kenelle opas on suunnattu. Lukijaa voidaan puhutella esimerkiksi hänelle suunnatulla otsikolla. Oppaan tulee ohjata kohderyhmäänsä toimimaan oikein ja jotta opas olisi perusteltua kirjoittaa, tulee kohderyhmällä olla tarve saada olennaista tietoa ja ohjeistusta. Oppaan otsikoilla, väliotsikoilla ja visuaalisella ilmeellä pyritään herättämään lukijan mielenkiinto oppaan sisältöjä kohtaan. Niillä voidaan myös vaikuttaa tekstin luettavuuteen ja ymmärrettävyyteen. Kuvien tulisi liittyä aiheeseen ja niiden yhteydessä tulee käyttää niitä täydentäviä kuvatekstejä. Kuvia käytettäessä tulee huomioida tekijänoikeus. Opasta ei kuitenkaan tarvitse täyttää tekstillä ja kuvilla, sillä tyhjä tila korostaa ohjeen rauhallista ilmettä. (Torkkola & Heikkinen & Tiainen 2002, 35-41.)

Tarve oppaalle on selkeä, koska Pohjois-Savon Syöpäyhdistyksen tukihenkilöillä ei ole tähän mennessä ollut minkäänlaista, juuri heille kohdistettua kirjallista opasta työnsä tueksi. Oppaassa (liite 1) pyrin ilmaisemaan selvästi, kenelle opas on suunnattu. Saattohoidon tukihenkilö mainitaan jo oppaan nimessä ja oppaan alkusanoissa aloitetaan lukijan puhuttelu. Opasta tehdessäni pyrin siihen, että sen otsikot kuvaisivat oppaan sisältöjä mahdollisimman hyvin. Otsikot on tehty erottuvimmiksi käyttämällä niissä isompaa fonttikokoa kuin leipätekstissä. Väliotsikointia en tehnyt, koska luvut eivät olleet kovin pitkiä. Korostin kuitenkin tekstiä

lihavoimalla joitakin tärkeimpiä sisältöjä. Näin toimien halusin tuoda tekstiin elävyyttä ja toisaalta mahdollistaa sen, että kiireinenkin lukija löytää tekstistä heti olennaisimmat ohjeistukset. Fontin ja sen koon valinnassa pyrin huomioimaan sen, että opas olisi mahdollisimman helppolukuinen ja selkeä.

Sisällytin oppaaseen muutaman kuvan, joista osaan sijoitin myös tekstiä. Tekstien liittämisen kuviin tein internetselaimessa käytettävällä maksuttomalla Canva-grafiikkaohjelmalla. Kaikki kuvat, joihin sijoitin tekstiä, ovat itse ottamiani. Toiminnallisista menetelmistä kertovan osion kuva on otettu Pixabay -palvelusta, jossa kaikilla kuvilla on Creative Commonsin CC0-lisenssi. Tämä tarkoittaa, että sisältöä voi käyttää ilman erillisen luvan pyytämistä tai tunnustuksen antamista kuvaajalle. Sisältöä saa käyttää myös kaupallisiin tarkoituksiin.

Tein oppaasta A5-kokoisen, jotta sitä olisi helppoa ja kätevää käsitellä. Opas on tehty Microsoft Officen Word -tekstinkäsittelyohjelmalla, jotta esimerkiksi yhteystietoja voi tarvittaessa päivittää helposti. Oppaan päivittämisen tarvetta vähentää kuitenkin esimerkiksi se, ettei Lehtola-kodissa järjestettävistä tilaisuuksista ole kirjoitettu niiden tarkkoja ajankohtia kuten viikonpäiviä, koska ne eivät välttämättä tulevaisuudessa ole samoja. Päivittämisen tarvetta vähentää sekin, ettei oppaaseen ole merkitty esimerkiksi vapaaehtoistyön koordinaattorin nimeä, jos koordinaattori sattuisi vaihtumaan.

Hyvässä oppaassa kerrotaan tarvittavat yhteystiedot sekä tieto oppaan tekijästä. Yhdestä oppaasta ei voi löytyä vastauksia kaikkiin lukijan kysymyksiin, joten oppaan lopussa on hyvä kertoa, mistä lukija voi tarvittaessa etsiä aiheeseen liittyvää tuoretta lisätietoa. Näin lukija ei jää yksin kysymyksiensä kanssa. Oppaassa mainittujen tietolähteiden tulee olla luotettavia. (Torkkola ym. 2002, 42-43.)

Oppaan sisällöt koostuivat lähes täysin tukihenkilöiden itsensä tuottamasta, analysoidusta aineistosta. Työn käytäntöihin liittyvää ohjeistusta täydensin vapaaehtoistyön koordinaattorin tukihenkilöille lähettämien infokirjeiden sekä vapaaehtoisten peruskoulutuksen yhteydessä saamillani tiedoilla ja materiaaleilla. Käsitteiden kuvailussa hyödynsin tutkimustietoa ja alaan liittyvää kirjallisuutta. Lähteet

ovat samoja, joita olen käyttänyt opinnäytetyöni raportin tietoperustaa kootesani.

Alun perin minulla oli tarkoitus laittaa oppaassa käytetty materiaali nähtäväksi oppaan loppuosaan, mutta tilaajan toiveesta jätin pitkähkön lähdeluettelon pois, jotta visuaalinen ilme olisi parempi ja opasta olisi miellyttävämpää lukea. Oppaaseen onkin lähdeluettelon sijaan kirjoitettu maininta siitä, että varsinaisen opinnäytetyön raporttiosuuden voi halutessaan lukea Theseus-tietokannasta. Opinnäytetyöni raportin kautta tukihenkilöt voivat halutessaan tutustua tarkemmin teoriaperustaan, jossa esimerkiksi oppaassa kerrotut käsitteet on kuvattu paljon yksityiskohtaisemmin. Raportista selviää myös opinnäytetyöni lähdeluettelo, mikäli tukihenkilöt haluaisivat siihen tutustua.

Sisällytin oppaaseen listan, johon mainitsin lisätiedon lähteiksi saattohoitoon ja saattohoidon vapaaehtoistoimintaan liittyvää kirjallisuutta (Aalto 2013; Siltala 2017; Surakka ym. 2015). Osaa teoksista oli käytetty opinnäytetyön tietoperustan rakentamisessa ja ne olivat lähteitä myös oppaassa. Listalla mainitsin lisätietoa löytyvän kahdelta hyvinvointiaiheiselta verkkosivustolta, joita tukihenkilöt voivat hyödyntää hyvinvointinsa edistämässä. Terveyskylä.fi -sivusto on potilaiden kanssa yhteistyössä kehitetty verkkopalvelu, joka tarjoaa tietoa ja tukea niin kansalaisille kuin ammattilaisillekin. Palvelu sisältää useita erilaisia virtuaalitaloja, kuten esimerkiksi palliatiivisen talon, syöpätalon ja mielenterveystalon. Virtuaalitalot tarjoavat tietoa erilaisista elämäntilanteista ja sairauksista. (Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri HUS 2018.) Suomen Mielenterveysseuran verkkosivustolta tukihenkilö voi etsiä lisätietoa esimerkiksi hyvinvoinnista, ihmissuhteista ja itsetuntemuksesta. Lisäksi sivustolla voi tehdä erilaisia rentoutumisharjoituksia. (Suomen Mielenterveysseura 2018.)

Tietolähteiden valinnassa pyrin kiinnittämään erityistä huomiota lähteiden luotettavuuteen ja tuoreuteen. Kaikissa tietolähteissä tekstin ja muun sisällön tuottajina ovat asiantuntijat ja ammattilaiset. Verkkosivustot ovat ajantasaisia ja niitä päivitetään säännöllisesti. Jokainen tietolähde on julkaistu tai päivitetty muutaman viime vuoden aikana.

6.2 Työhyvinvoinnin ja työtyytyväisyyden arviointityökalun laatiminen

Työhyvinvoinnin ja työtyytyväisyyden arviointityökalu sijaitsee oppaassa työhyvinvoinnista ja jaksamisesta kertovan osion loogisena jatkeena. Tulosten pohjalta päädyin tekemään arviointia varten kaksiosaisen työkalun. Ensimmäinen osa koostuu väittämistä, jotka liittyvät saattohoidon tukihenkilön henkilökohtaiseen, yleiseen hyvinvointiin ja elämäntilanteeseen. Väittämät on muotoiltu tulosten hyvinvointiin liittyvistä teemoista. Myös työhyvinvointia arvioitaessa yleistä hyvinvoinnin kartoittamista on tärkeää tehdä, koska ihminen jaksaa paremmin työssään ollessaan fyysisesti ja psyykkisesti kunnossa (Hämäläinen 2001, 153).

Ensimmäisen osion hyvinvointiväittämät ovat tarkoitettu tukihenkilön itsenäisesti pohdittavaksi. Tällöin omia, henkilökohtaisia asioita ei tarvitse jakaa kenenkään kanssa, ellei itse niin halua, mutta ne tulevat kuitenkin huomioiduiksi ja herättänevät tukihenkilössä itsessään ajatuksia siitä, miten omaa jaksamistaan ja hyvinvointiaan voi parantaa. Kun kukaan ei kysy tai tarkista tuloksia, voivat tukihenkilöt pohtia lomakkeen avulla hyvin henkilökohtaisiakin asioita rehellisesti ilman pelkoa siitä, että mahdollisesti arkaluontoisia asioita tarvitsisi paljastaa toiselle henkilölle.

Toisessa osassa kysytään yleisen hyvinvoinnin sijaan nimenomaan työhyvinvointiin ja työtyytyväisyyteen liittyviä kysymyksiä. Toisen osan kysymyksiä muotoillessa on hyödynnetty opinnäytetyöni työhyvinvointiin liittyviä tuloksia. Lisäksi toisen osan kysymysten laadinnassa on hyödynnetty tuloksissa esiteltyjä keinoja, joilla Pohjois-Savon Syöpäyhdistys voi tukea tukihenkilöiden työhyvinvointia. Toisen osan kysymykset on tarkoitettu käsiteltäviksi yhdessä työyhteisön edustajan tai työyhteisön kanssa. Yhteinen läpikäynti työyhteisön edustajan tai työyhteisön keskuudessa mahdollistaa sen, että mahdollisiin ongelmatilanteisiin, riskeihin ja kuormittaviksi koettuihin tekijöihin voidaan puuttua.

Työhyvinvoinnin mittarin käyttämiselle tulee laatia vastuut ja aikataulu. Näin varmistetaan, että mittarin tuloksia todella hyödynnetään ja niiden perusteella myös

tehdään tarvittaessa kehittämistyötä. (Manka ym. 2007, 25.) Pohjois-Savon Syöpäyhdistyksen käyttöön luomani arviointityökalun toisen osion kysymyksiä voidaan käsitellä tilanteesta ja tarpeesta riippuen vapaaehtoistyön koordinaattorin, työnohjaajan tai muiden vapaaehtoisten kanssa. Tällöin Pohjois-Savon Syöpäyhdistys todella pääsee kehittämään saattohoidon vapaaehtoistensa työhyvinvointia arvioimisen kautta. Sovimme tilaajan kanssa, että teen ehdotelmia arviointityökalun tulosten käsittelymahdollisuuksista, mutta varsinaiset päätökset siitä, missä yhteydessä, kuinka usein ja kenen kanssa työkalun tuloksista keskustellaan ja niitä käsitellään, tekee Pohjois-Savon Syöpäyhdistys. Tähän tulokseen päädyimme, koska erilaiset ehdotelmat antavat tilaajalle mahdollisuuden toimia työtapoja vaihdellen.

Toisen osion vastaukset on ohjeistettu kirjoittamaan erilliselle paperille, jotta vihkosta ei tarvitsisi pyyhkiä pois vanhoja vastauksia arviointityökalua seuraavan kerran käytettäessä. Ensimmäisen osion kohdalla en antanut tällaista ohjeistusta kirjaamisesta, koska väittämiä ei tarvitse välttämättä muistaa myöhemmin, vaan niitä voi aina itselle sopivana hetkenä käydä läpi yhä uudelleen. Toki toisenkin osion kysymyksiä voi ja kannattaa käydä läpi myös itsenäisesti muulloinkin kuin sovittuina ajankohtina. Keskustelua varten ajatuksia on muistin tukemiseksi hyvä kirjata ylös.

Tulosten perusteella muotoiltujen kysymysten lisäksi halusin sisällyttää osioon avoimen kysymyksen, johon voisi kirjata vapaasti omia toiveita, kehittämisajatuksia tai muita kommentteja. Toisen osion lopussa kysytäänkin vastaajalta myös sitä, mitä tapahtuisi, jos tapahtuisi ihme ja hän voisi muuttaa Pohjois-Savon Syöpäyhdistyksen saattohoidon tukihenkilötoimintaan liittyen aivan mitä tahansa. Tällä kysymyksellä pyrin lisäämään arvioinnin kattavuutta ja yksilöllisyyden huomiointia, jos esimerkiksi vastaajaa kuormittava tekijä ei tulekaan edellisissä kysymyksissä käsitellyksi. Kysymyksenasettelu mahdollistaa sen, että vastaukset voivat todellakin olla aivan mitä tahansa. Kysymys voi näin ollen saada vastaajat tuottamaan hyvinkin luovia toiveita ja kehittämisideoita.

7 POHDINTA

Tässä opinnäytetyössä saadut keskeisimmät tulokset liittyvät saattohoidon vapaaehtoisena tukihenkilönä toimimiseen ja siihen liittyviin käytännön asioihin, toiminnallisuuden hyödyntämiseen, saattohoidon tukihenkilöiden yleiseen hyvinvointiin, tukihenkilöiden työtyytyväisyyteen ja työhyvinvointiin sekä Pohjois-Savon Syöpäyhdistyksen keinoin tukea tukihenkilöiden työhyvinvointia. Tavoitteena oli ennen muuta saada tuloksia, jotka hyödyttävät oppaan ja työhyvinvointin arviointityökalun luomista. Tuloksia syntyi kuitenkin myös muista kuin oppaan ja arviointityökalun kannalta merkityksellisistä teemoista. Näitä tuloksia ja niihin liittyviä johtopäätöksiä Pohjois-Savon Syöpäyhdistys voi hyödyntää sellaisenaan saattohoidon vapaaehtoistoimintansa kehittämisessä.

7.1 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset

Opinnäytetyössäni oli tarkoitus saada vastauksia siihen, mitä Pohjois-Savon Syöpäyhdistyksen saattohoidon tukihenkilöiden arki käytännössä sisältää ja mitä asioita työssä tulee huomioida. Tulokset osoittavat, että Pohjois-Savon Syöpäyhdistyksen saattohoidon vapaaehtoiset tukihenkilöt käyttävät monipuolisesti erilaisia työtapoja ja -menetelmiä kohtaamisissaan potilaiden ja heidän läheistensä kanssa. Tukihenkilöiden keskeiset tehtävät voidaan jakaa avustamiseen, vuorovaikutukseen liittyviin tehtäviin ja potilaan tukemiseen, hemmotteluun sekä käsillä tekemiseen ja luovien menetelmien käyttöön. Myös Colliander (2009, 56) on havainnut saattohoidon vapaaehtoistyöntekijöiden käyttävän vastaavanlaisia menetelmiä.

Käytännön työstä kertovat tulokset olivat tärkeitä etenkin oppaan luomisessa. Tietoa vapaaehtoisten keskeisimmistä tehtävistä olisi toki ollut saatavilla esimerkiksi erilaisista tutkimuksista, mutta koska opas on kohdistettu nimenomaan Pohjois-Savon Syöpäyhdistyksen saattohoidon tukihenkilöitä varten, tulee myös tieto saada kerättyä heiltä, jotka sen parhaiten tuntevat – yhdistyksen tukihenkilöiltä.

Tirkkonen (2017) oli tutkinut Lehtola-kodin saattohoidon tukihenkilöiden näkemyksiä rooleistaan tukihenkilötyössä. Toiminta Lehtola-kodissa on ollut hänen haastatellessaan tukihenkilöitä vielä hyvin alkuvaiheessa, ja edelleen toiminta on hakemassa muotoaan. Halusin selvittää tämänhetkistä tilannetta, joka olisi voinut Tirkkosen tutkimuksen jälkeen muuttua, jos Lehtola-kodissa olisi esimerkiksi laadittu uusia käytänteitä tai sopimuksia. Myös tukihenkilöissä on voinut olla vaihtuvuutta, joka olisi voinut vaikuttaa tuloksiin. Tätäkin opinnäytetyötä tehdessä yhdistyksen toimintaan tuli mukaan uusia tukihenkilöitä. Tulokset vapaaehtoisten tehtävistä ovat kuitenkin yhteneväisiä Tirkkosen saamien tulosten kanssa, joten ilmeisesti nämä tehtävät ovat melko vakiintuneita ainakin Lehtola-kodissa työskentelevien saattohoidon tukihenkilöiden keskuudessa.

Aalto (2013, 12) painottaa eettisten arvojen, kuten itsemääräämisoikeuden, merkityksellisyyttä saattohoidossa. Kuolevan ihmisen tulee olla kaiken toiminnan keskiössä (Surakka ym. 2015, 142). Myös opinnäytetyöni tulosten mukaan potilaan ja hänen läheistensä kohtaamisessa keskeistä on yksilöllisyyden ja ihmisarvon huomiointi sekä vuorovaikutukseen liittyvät tekijät kuten kuuntelun ja myötäelämisen taidot sekä tilannetaju. Tärkeää on kohdata ”ihminen ihmisenä”. Samanlaisiin tuloksiin on päätyneet myös Tirkkonen (2017, 48). Omaisiakin tulee tukihenkilöiden mukaan kuunnella ”herkällä korvalla”. Pitkä keskittyminen vakavaan sairauteen ja kuoleman odotukseen rasittaa ilman muuta myös potilaan lähipiiriä, joka voi joskus kokea kuoleman lähestymisen hyvinkin ristiriitaisesti. (Hänninen 2001, 39, 137).

Opinnäytetyössäni oli myös tarkoitus selvittää, miten toiminnallisuutta voitaisiin lisätä saattohoidon vapaaehtoisessa tukihenkilötoiminnassa. Tähän kysymykseen pyrin löytämään vastauksen selvittämällä ensin, mitä toiminnallisuuden muotoja tukihenkilöt ovat työssään käyttäneet ja kuvaamalla noita toiminnallisuuden muotoja oppaassa. Esimerkit toiminnallisuudesta ovat oppaassa selkeästi löydettävissä ja tukihenkilöiden on helppo poimia niitä mausteeksi omaan työhönsä. Lisäksi opinnäytetyöni tuotti tietoa tukihenkilöiden työssä jaksamiseen, luonteenpiirteisiin sekä vuorovaikutukseen ja potilaan kohtaamiseen liittyvistä vahvuuksista ja taidoista. Eräs keskeisimmistä vahvuuksista oli taito kuunnella

potilasta. Näitä tietoja voitaneen hyödyntää esimerkiksi uusia tukihenkilöitä rekrytoidessa sekä heidän soveltuvuuttaan tukihenkilötoimintaan arvioitaessa.

Opinnäytetyössäni halusin myös selvittää, miten saattohoidon vapaaehtoisten tukihenkilöiden työhyvinvointia voidaan arvioida. Tähän tavoitteeseen pääsin selvittämällä, mistä tekijöistä Pohjois-Savon Syöpäyhdistyksen tukihenkilöiden työhyvinvointi heidän mielestään muodostuu, sekä luomalla tuon tiedon pohjalta työhyvinvoinnin arviointityökalun. Työkalu kartoittaa tukihenkilöiden näkemyksiä siitä, miten työhyvinvointiin yhteydessä olevat tekijät yhdistyksessä ja tukihenkilötoiminnassa toteutuvat.

Tukihenkilöt kokivat hyvinvointiinsa yhteydessä oleviksi tekijöiksi elintavat ja terveyden, kiireettömyyden, mielekkään tekemisen, sosiaalisen verkoston, turvallisuuden ja elämäntaidot. Hyvinvointia heikentäviksi tekijöiksi koettiin elintavat ja sairaudet, kiire, ristiriidat sosiaalisissa suhteissa, media, negatiiviset asenteet ja tunteet sekä elämän epätasapainoisuus. Näitä tekijöitä hyödynsin työhyvinvoinnin arviointityökalun pohdittavina aiheina. Vaikka kyseessä on työkalu työhyvinvoinnin arviointia varten, on myös yleiseen hyvinvointiin liittyviä tekijöitä hyvä käsitellä, koska esimerkiksi huono unenlaatu, omista harrastuksista luopuminen ja vetäytyminen sosiaalisista suhteista voivat kertoa ylikuormittumisesta, joka taas pahimmillaan voi johtaa uupumiseen tai jopa masennukseen (Merikallio 2000, 9-15). Kaikki nämä taas vaikuttavat varmasti ainakin jollain tapaa työssä jaksamiseenkin ja sitä kautta työhyvinvointiin.

Potilaiden kohtaaminen, työssä onnistuminen, muiden auttaminen ja positiivisen palautteen saaminen potilailta, läheisiltä ja henkilökunnalta auttavat jaksamaan ja tuovat iloa raskaaseen saattohoidon vapaaehtoistyöhön (Andersson & Öhlén 2005, 605). Pohjois-Savon Syöpäyhdistyksen tukihenkilöidenkin työhyvinvointiin ja työtyytyväisyyteen yhteydessä olevia tekijöitä olivat tukihenkilöiden mielestä onnistunut potilaan kohtaaminen ja palautteen saaminen sekä lisäksi vuorovaikutus muiden kuin potilaiden kanssa, kokemus potilaan tai omaisen auttamisesta ja ilo mennä osastolle. Myös Hämäläinen (2001, 136-137) puhuu palautteen antamisen puolesta, sillä se lisää onnistumisen kokemuksia, jotka nekin koettiin tämän työn tuloksissa tärkeiksi työhyvinvoinnin kannalta. Tuloksissa näyttäytyy

tarve saada palautetta potilaiden ja läheisten lisäksi Pohjois-Savon Syöpäyhdistykseltä, toisilta vapaaehtoisilta ja hoitohenkilökunnalta.

Onnistuneeseen kohtaamiseen liittyi se, että Lehtola-kotiin mentyään ylipäättään sai kohdata potilaan. Aina henkilökunta ei ole pystynyt osoittamaan tukihenkilölle potilasta, jonka luokse voisi mennä, mikä oli koettu tukihenkilöiden keskuudessa hieman turhauttavaksikin. Tulokset kuitenkin osoittavat, että Lehtola-kodin päiväsalissa "saatavilla" oleminenkin on tärkeää, koska tilanteet voivat muuttua hetkessä ja yhtäkkiä tukihenkilö saattaakin saada pyynnön siirtyä päiväsalista jonkun potilaan luokse. Koska potilaan kohtaamisen koettiin ymmärrettävästi olevan yhteydessä työhyvinvointiin ja työtyytyväisyyteen, oli tukihenkilöiden kannalta hyvä, että keskusteluissa tuli esille se, ettei päiväsalissa odottelukaan ole ollenkaan merkityksetön osa työtä. On myös mahdollista, että esimerkiksi tukihenkilöä kaipaavat uudet potilaat tai läheiset, jotka eivät ole edes vielä sen kummemmin pohtineet tukihenkilön tarvettaan, voivat omasta aloitteestaan tai hetken mielijohteesta tulla keskustelemaan tukihenkilön kanssa huomattessaan tämän päiväsalissa.

Potilaan luokse ohjautumisen vaikeuksien lisäksi saattohoidon vapaaehtoisuudessa koettiin voimavaroja heikentäviksi tekijöiksi emotionaalinen kuormittavuus, potilaaseen tai omaiseen liittyvät haasteelliset tekijät sekä hoitohenkilökunnan suhtautuminen vapaaehtoiseihin. Myös muissa tutkimuksissa on havaittu, että tyypillisiä saattohoidon vapaaehtoistyön kuormittavuustekijöitä ovat työn emotionaalinen raskaus ja hoitohenkilökunnan osoittama arvostuksen puute (mm. Claxton-Oldfield & Claxton-Oldfield 2008, 124-125; Brown 2011). Hoitohenkilökunnalta toivottiinkin saatavan paremmin perustietoja kohdattavista potilaista. Tämä helpottaisi työtä ja toisi tukihenkilölle tunteen, että hän on tervetullut osastolle. Anderssonin ja Öhlenin (2005, 605) tutkimuksessakin kuvataan, että ammattilaisilta saatu ohjeistus teki tukihenkilön työstä miellyttävämpää ja loi kuvan siitä, että vapaaehtoisen osastolla olo todella huomioidaan. Tukihenkilöiden ja Lehtola-kodin henkilökunnan väliseen yhteistyöhön ja vuorovaikutukseen tulisikin jatkossa kiinnittää erityistä huomiota, jotta niihin liittyvät haasteet eivät kuormittaisi jo muutenkin vaativissa tehtävissä toimivia tukihenkilöitä.

Pohjois-Savon Syöpäyhdistyksen tukihenkilöiden kuvailevat potilaaseen tai omaiseen liittyvät ristiriitajatekijät eivät ole ollenkaan tavattomia saattohoidossa, sillä kuolemaan johtava sairaus on usein muutostekijä, joka järjestää perheen sisäiset ja siitä ulospäin suuntautuvat suhteet uudelleen. Muutokset rooleissa saattavat muuttaa perheen sisäisiä valta- tai tunnerakenteita (Hänninen 2001, 137-138.) Saattohoito on prosessi, johon liittyy luopumista ja ristiriitaisia tunteita (Aalto 2000, 10). Tukihenkilöt kuvailivatkin etenkin potilaiden ja omaisten välillä esiintyvän välillä riitoja, jotka koettiin tukihenkilönä toimiessa haasteellisiksi. Potilaisiin liittyvä kuormittava tekijä oli toisinaan esiintyvä potilaan puhumattomuus. Puhumattoman potilaan kohdalla voitaisiinkin kokeilla kohtaamisen muotoina esimerkiksi opinnäytetyöni tuloksissa esiintyneitä toiminnallisuuden muotoja, sillä Mustalahden (2006, 83) mukaan esimerkiksi taiteen avulla voidaan tukea autettavaa, jos autettava tai auttaja on sanaton.

Liiallinen kuormittuminen tulee tukihenkilöiden mukaan esille siinä, että osastolle lähteminen tuntuu raskaalta tai ahdistavalta. Tämän kokemuksen esiintyvyyttä kartoitetaan arviointityökalussa, koska se oli tukihenkilöiden mukaan yksi keskeisimmistä kuormittavuudesta kertovista tekijöistä. Tämän vuoksi sisällytin maininnan asiasta myös oppaaseen. Olisi mielenkiintoista selvittää, kertovatko esimerkiksi useat peräkkäiset käyntikertojen peruuntumiset siitä, että tukihenkilö kokee Lehtola-kotiin menemisen raskaaksi ja on kuormittunut työssään. Tähän on tietenkin hankalaa saada vastausta, koska perumiset voivat johtua hyvin monista tekijöistä eikä tukihenkilöiden tarvitse ilmoittaa perumisen syytä vapaaehtoistyön koordinaattorille.

Työtyytyväisyyttä voidaan edistää esimerkiksi tarjoamalla mahdollisuuksia työnohjaukseen ja lisäkouluttautumiseen sekä antamalla palautetta. Lisäksi vuorovaihdus työtovereiden kanssa on tärkeää. (Robbins ym. 2012, 74, 81; Heikkinen ym. 2004, 141.) Myös tämän opinnäytetyön tulokset osoittavat, että Pohjois-Savon Syöpäyhdistyksen nähtiin voivan vaikuttaa tukihenkilöiden työhyvinvointiin työn selkeällä organisoinnilla, työnohjauksella ja muulla tuella tai kannustamisella, tarjoamalla riittävästi perehdytystä ja koulutuksia, mahdollistamalla yhteys muihin vapaaehtoiisiin sekä kunnioittamalla tukihenkilön vapaaehtoisuutta esi-

merkiksi huomioimalla joustavasti tämän omat aikataulut ja elämäntilanne. Yhteistyö vapaaehtoistyön koordinaattorin kanssa koettiin toimivaksi ja tukihenkilöt kokivat, että Pohjois-Savon Syöpäyhdistyksessä tukihenkilöiden omat tarpeet ja elämäntilanteet huomioidaan riittävästi. Tukihenkilöt kuitenkin kokivat, että sekä yksilö- että ryhmämuotoista työnohjausta tulisi järjestää nykyistä enemmän.

Huomioimalla edellä mainittuja työhyvinvointiin liittyviä tekijöitä Pohjois-Savon Syöpäyhdistys voi edistää tukihenkilöiden työhyvinvointia ja työtyytyväisyyttä. Huomointi mahdollistuu esimerkiksi hyödyntämällä laatimaani työhyvinvoinnin arviointityökalua, jossa kartoitetaan, miten vapaaehtoisten mainitsemat asiat toteutuvat heidän mielestään. Jos jokin asia ei tukihenkilön mielestä toteudu, voidaan siihen puuttua yhdistyksessä. Näin tukihenkilöiden työhyvinvointia ja työtyytyväisyyttä voidaan kehittää. Eräs keskeisimmistä työtyytyväisyyttä tuottavista asioista on tunne siitä, että omasta henkisestä hyvinvoinnista välitetään ja pidetään huolta (Furman & Ahola & Hirvihuhta 2004, 13). Jo yksistään arviointityökalun käyttäminen lisää vapaaehtoisten kokemusta työtyytyväisyydestä, koska yksi työkalun tehtävistä on kartoittaa henkisen hyvinvoinnin tilaa selvittämällä vapaaehtoisen työssä jaksamista.

Pohjois-Savon Syöpäyhdistyksen kannattaa tulosten perusteella jatkossakin kiinnittää erityistä huomiota siihen, että tukihenkilöiden keskinäiset kohtaamiset mahdollistetaan. Yhteys toisiin tukihenkilöihin nähtiin erittäin tärkeänä ja se korostui aineistossa monta kertaa. Yhteisiä tapaamisia toivottiin järjestettävän runsaasti. Niissä tukihenkilöt kokevat saavansa vertaistukea, uusia ideoita ja ajatuksia sekä oman työn että siinä jaksamisen tueksi. Toisten tukihenkilöiden kanssa tapahtuva kokemusten jakaminen nähtiin myös keinoksi oppia uutta. Jatkossakin kannattaa järjestää toiminnallisia teemapäiviä, jotka mahdollistavat yhdessä olemisen ja tekemisen sekä samalla toiminnallisten taitojen vahvistamisen.

Opinnäytetyöni tuloksista kaikkein tärkeimpinä asioina painottuvat asiakaslähtöisyys kaiken toiminnan perustana sekä läsnäolon ja kuuntelemisen taidot. Nämä kolme tekijää korostuivat jatkuvasti opinnäytetyöni aineistossa, mikä kertoo siitä, että ne ovat selvästi tämän opinnäytetyön aineiston tuottamiseen osallistuneille vapaaehtoisille tukihenkilötoiminnan keskeisimpiä ja työtä ohjaavia sisältöjä.

Myös esimerkiksi Watts (2012) on havainnut kuuntelemisen ja emotionaalisen tuen tarjoamisen merkittäväksi osaksi saattohoidon vapaaehtoistyötä ja Hämäläinen (2001, 125) toteaa läsnäolon olevan parasta lohdutusta surevalle.

Tulosten perusteella näyttää siltä, että avaimet onnistuneeseen potilaan tai läheisen kohtaamiseen ovat asiakaslähtöisyyden ohella etenkin läsnäolo ja kuuntelu, joiden myötä tukihenkilö sekä antaa että saa jotakin. Työhyvinvointiin liittyvissä keskusteluissa tukihenkilöt käyttivätkin vastavuoroisuutta hyvin kuvaavaa ilmaisuja: ”hyvän tapaamisen jälkeen reppu on täynnä potilaan luota lähtiessä, kun on saanut sinne jotain arvokasta täytettä myös itselleen”. Läsnäolon ja kuuntelun taitoja tuleekin painottaa esimerkiksi saattohoidon vapaaehtoisia tukihenkilöitä kouluttaessa, koska ne selvästi ovat tärkeitä sekä potilaan onnistuneen kohtaamisen että sen myötä tukihenkilön työhyvinvoinnin kannalta. Tukihenkilön työhyvinvointi ja työtyytyväisyys taas vaikuttanevat positiivisesti potilaan ja hänen läheisensä kohtaamiseen. Voinee perustellusti sanoa, että tukihenkilön läsnäolon ja kuuntelun taitoja vahvistamalla ja niitä käyttämällä kaikki saattohoidon vapaaehtoistoimintaan osallistuvat, potilas mukaan lukien, hyötyvät suuresti. Läsnäoloa ja kuuntelua korostetaan myös opinnäytetyön tuotoksena syntyneessä oppaassa.

7.2 Tulosten hyödynnettävyys ja mahdolliset jatkotutkimusaiheet

Opinnäytetyöni tuloksia voidaan hyödyntää tavoitteiden mukaisesti Pohjois-Savon Syöpäyhdistyksen saattohoidon vapaaehtoistyön kehittämisessä. Yhdistyksessä tukihenkilötyön aloittavat uudet vapaaehtoiset saavat oppaasta tietoa työnsä tueksi ja toisaalta kokeneemmatkin tukihenkilöt voivat oppaan avulla kehittää työtään ja osaamistaan. Oppaaseen sisällyttämäni lista lisätiedon lähteistä mahdollistaa tiedon saamisen ja oppimisen myös laajemmalla alueella kuin oppaassa käsitellyistä aihealueista. Arviointityökalu hyödyttää kaikkien yhdistyksen saattohoidon tukihenkilöiden työhyvinvoinnin arviointia ja kehittämistä. Tulokset ja erityisesti arviointityökalulla saadut vastaukset voivat lisäksi auttaa Pohjois-Savon Syöpäyhdistystä huomaamaan mahdollisia toimintansa kehittämistarpeita sekä uusia näkökulmia.

Opinnäytetyöni tuloksia voidaan hyödyntää myös uusien tukihenkilöiden saamisessa mukaan toimintaan, sillä esimerkiksi tuloksia työn antoisina koetuista puolista voidaan käyttää hyväksi vapaaehtoistoiminnan markkinoinnissa. Vastavasti tieto kuormittavina koetuista tekijöistä auttaa yhdistystä välittämään tukihenkilön vapaaehtoistyötä harkitseville henkilöille realistisen kuvan työn sisällöstä ja siitä, mitä se vaatii. Kenties näin voidaan myös ehkäistä sellaisten henkilöiden mukaan tuleamista, jotka voisivat kokea tukihenkilön työn liian kuormittavaksi ja uupuisivat sen vaikutuksesta tai eivät olisi siksi ehkä valmiita todella sitoutumaan työhön.

Toki vapaaehtoisuuteen kuuluukin se, että vapaaehtoistyön saa lopettaa milloin vain niin halutessaan, mutta yhdistysten kannalta sitoutumisen ongelmat ovat harmillisia, koska uusien vapaaehtoisten rekrytointiin ja kouluttamiseen kuitenkin käytetään paljon aikaa ja muita resursseja. Saattohoidon vapaaehtoistyössä rekrytointiprosessi on erityisen huolellinen, koska siinä halutaan varmistua vapaaehtoisen soveltuvuudesta raskaaseen tukihenkilötyöhön. Myös arviointityökalu edistää osaltaan vapaaehtoisten sitoutumista tukihenkilötyöhön pyrkiessään kehittämään työhyvinvointia ja työtyytyväisyyttä.

Pohjois-Savon Syöpäyhdistyksen lisäksi muutkin toimijat voivat hyödyntää opinnäytetyöni tuloksia saattohoidon vapaaehtoistoimintansa ja erityisesti vapaaehtoistensa työhyvinvoinnin kehittämisessä. Opinnäytetyöni tarjoaa tietoa saattohoidon vapaaehtoistoiminnasta myös muille aiheesta mahdollisesti kiinnostuneille henkilöille.

Opinnäytetyöni tulosten pohjalta erityisesti hoitohenkilökunnan ja saattohoidon vapaaehtoisten tukihenkilöiden välistä yhteistyötä ja vuorovaikutusta olisi mielenkiintoista ja hyödyllistä tutkia ja kehittää. Erityisesti yhteistyön mahdollisten ongelmakohtien syitä sekä ratkaisuja niihin olisi hyvä selvittää tarkemmin.

7.3 Tilaajan kanssa käydyn palautekeskustelun referointi

Opinnäytetyöni ollessa viimeistelyjä vaille valmis pidimme työn tilaajan kanssa palautekeskustelun, jossa sain palautetta työstäni. Opinnäytetyön tuotteet olivat tilaajan mielestä selkeitä, loogisia ja yhdenmukaisia kokonaisuuksia eikä niissä ollut merkittävästi korjattavaa tai muutettavaa. Oppaaseen liittyen tilaaja toivoi, että siinä alun perin ollut lähdeluettelo jätettäisiin pois oppaan luettavuuden, houkuttelevuuden ja visuaalisen ilmeen parantamiseksi. Sen sijaan toivomus oli, että oppaaseen jätetään tiedot siitä, miten opinnäytetyön raporttiosan sekä siihen kuuluvan lähdeluettelon voi halutessaan löytää. Lisäksi tilaaja toivoi, että selvittäisin miten oppaan saa tulostettua siten, että sivujärjestys pysyy oikeanlaisena, kun työ tulostetaan vihkoseksi.

Tilaajan mukaan opinnäytetyöni ja erityisesti sen tuotoksena syntyneet opas ja työhyvinvoinnin arviointityökalu ovat juuri sellaisia, kuin Pohjois-Savon Syöpäyhdistyksessä oltiin tilattu ja toivottu. Tilaajan mukaan opinnäytetyöni on Pohjois-Savon Syöpäyhdistykselle erittäin merkityksellinen, sillä nyt tukihenkilöillä oleva hiljainen tieto on kerätty ja tallennettu kirjalliseen muotoon. Nyt tämä hiljainen tieto säilyy yhdistyksen käytössä, vaikka esimerkiksi tukihenkilöiden kanssa eniten tekemisissä oleva vapaaehtoistyön koordinaattori vaihtuisikin. Työ hyödyttää myös huomattavasti vapaaehtoistyön koordinaattoria, jonka tehtäväksi vastaavan kaltainen kehittämissä työ olisi jäänyt, ellei aiheesta olisi tehty opinnäytetyötä.

7.4 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys

Opinnäytetyössäni olen toiminut hyvän tieteellisen käytännön periaatteiden mukaan. Ainoastaan hyvää tieteellistä käytäntöä noudattavan tutkimuksen voidaan sanoa olevan eettisesti hyväksyttävä, luotettava ja tuloksiensa puolesta uskottava. Käytäntöön kuuluu, että tutkimuksessa noudatetaan rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa ja esittämisessä sekä tutkimuksen arvioinnissa. Käytettyjen tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmien tulee olla eettisesti kestäviä ja tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia. Tulosten julkaisuun liittyy avoimuus ja vastuullisuus. Muiden

tutkijoiden työlle ja saavutuksille on annettava niille kuuluva asianmukainen arvo. Muiden tutkijoiden julkaisuihin viitataan asianmukaisella tavalla. Tarvittavat tutkimusluvut täytyy hankkia, tietosuojaan täytyy kiinnittää huomiota ja tutkimuksen työryhmän vastuiden ja velvollisuuksien tulee olla selvillä kaikilla osapuolilla ennen tutkimustyöhön ryhtymistä. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6-7.)

Opinnäytetyöni olen pyrkinyt tekemään mahdollisimman huolellisesti ja tarkasti rehellisyyttä noudattaen. Opinnäytetyöprosessia suunnittelin huolella jo ennen varsinaiseen työhön ryhtymistä. Aivan ensimmäiseksi tapasin työn tilaajan ja pohdin hänen kanssaan, millä tavoin haluaisin lähteä toteuttamaan saattohoidon vapaaehtoistoiminnan kehittämiseen liittyvää opinnäytetyötäni. Sen jälkeen laadin opinnäytetyön ideapaperin ja opinnäytetyön suunnitelman. Suunnitelman esitin seminaarissa, jossa sitä arvioitiin. Seminaarissa sain myös ohjausta opinnäytetyöni eteenpäin työstämistä varten. Suunnitelman esittämisen jälkeen järjestin tilaajapalaverin, jossa pohdimme opinnäytetyöprosessin eri vaiheita tarkkaan yhdessä työn tilaajan sekä ohjaajani kanssa. Hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2010, 6) kaikkien osapuolten oikeudet, vastuut ja velvollisuudet käytiin tilaisuudessa läpi.

Työssäni ei tarvittu varsinaisia tutkimuslupia, mutta pyrin huolehtimaan opinnäytetyöni eettisyydestä ja luotettavuudesta esimerkiksi huolehtimalla tiedottamisesta etukäteen ja varmistamalla, että kaikki osallistujat ymmärsivät osallistuvansa opinnäytetyöni toteutukseen. Lisäksi pyysin luvan heidän tuottamansa aineiston käyttöön työssäni. Korostin, että osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja että valmiin työni raportista tai muista tuotoksista ei ole tunnistettavissa ketään yksittäistä osallistujaa. Osallistujien nimiä tai henkilötietoja en kerännyt enkä käsitellyt missään opinnäytetyöprosessin vaiheessa. Koulutustilaisuuksien päätteeksi annoin osallistujille yhteystietoni, jos he olisivat esimerkiksi halunneet saada lisätietoja opinnäytetyöstäni. Tulosten tallentamisen tein huolellisesti ottamalla esimerkiksi valokuvia aineistosta. Tietosuojaan kiinnitin huomiota myös siten, että säilytin aineistoa huolellisesti ja käytin sitä vain tässä työssä. Analysoinnin jälkeen hävitin sen sekä tuhosin aineistosta otetut valokuvat.

Aineiston hankin ja analysoin tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisesti käyttämällä laadullisen tutkimuksen menetelmiä sekä analysointitapoja. Aineiston laadukkuutta pyrin edistämään pohtimalla koulutustilaisuuksien sisältöjä huolellisesti etukäteen yhdessä tilaajan kanssa. Aineistonhankintatilanteissa olin veto vastuussa, mutta pyrin silti olemaan mahdollisimman paljon taka-alalla, jotta en esimerkiksi olisi tullut johdatelleeksi osallistujia vastauksissaan ja tilanne olisi säilynyt mahdollisimman luontevana ja rentona.

Aineistonhankinnassa riskinä olisi voinut olla se, että ohjatessani tilaisuuksia minulta olisi jäänyt keskittyessäni esimerkiksi ajankäytön seuraamiseen tallentamatta jokin osa aineistosta. Näin ei kuitenkaan käynyt, koska olin etukäteen suunnitellut, miten aineisto saataisiin parhaiten tallennettua. Aineiston tallentaminen siten, että osallistujat itse kirjoittivat sen papereille, oli toimiva valinta. Aineistoa syntyi runsaasti ja koulutustilaisuuksiin osallistui molemmilla kerroilla yli puolet kaikista yhdistyksen tukihenkilöistä, mikä lisäsi aineiston luotettavuutta. Aineiston luotettavuutta pyrin lisäämään analysoimalla aineistot mahdollisimman pian niiden hankkimisen jälkeen.

Pohdin myös keskustelujen nauhoittamista, mutta nauhoittaminen olisi ollut hankalaa, koska osallistujia oli paljon ja esimerkiksi pienryhmä- tai parikeskusteluiden aikana tilassa olisi puhunut yhtä aikaa monta henkilöä, joten nauhureitakin olisi pitänyt olla monta. Nauhoituksista ei välttämättä monellakaan nauhurilla tallennettuna olisi saanut selvää. Nauhoitusten äänenlaadun testaaminen tilaisuuksien alussa ei olisi ollut järkevää, koska aika oli muutenkin rajallinen ja testaaminen olisi vienyt osallistujienkin aikaa. Jos tilaisuudet olisi kuitenkin nauhoitettu ja nauhoitteista ei olisi saanut selvää, olisi keskusteluiden sisältöjen kyseleminen osallistujilta ollut jälkikäteen hyvin työlästä ja aikaa vievää. Luultavasti keskustelut olisivat myös jo osittain unohtuneet osallistujien mielistä. Kirjaamisen hyvänä puolena sen sijaan oli, että papereita oli mahdollista jo tilaisuuksien aikana silmäillä läpi, ja jos esimerkiksi kirjoituksista ei olisi saanut selvää, olisi tarkentavia kysymyksiä voinut esittää saman tien.

Opinnäytetyöni tulokset olen pyrkinyt esittämään rehellisesti ja tarkasti. Tämä tarkoittaa esimerkiksi sitä, etten ole lisännyt raporttiin tai työn tuotoksiin omia tulkintojani tai mielipiteitäni tutkittavista aiheista. Tulkintavirheitä pyrin estämään esimerkiksi esittämällä keskustelunaiheet mahdollisimman selkeästi ja yksinkertaisesti sekä laittamalla ne tukihenkilöiden nähtäville Powerpoint-esityksenä. Tulkintavirheiden mahdollisuuksia pienensivät myös keskustelutehtävien jälkeiset purkutilanteet, joissa minun oli mahdollista esittää tukihenkilöille tarkentavia kysymyksiä. Oppaan ja arviointityökalun olen laatinut huolellisesti tuloksia tarkkaan hyödyntäen painottaen niitä asioita, jotka tukihenkilöt kokivat tärkeiksi.

Opinnäytetyössäni olen kunnioittanut muiden tutkimuksia ja töitä viittaamalla niihin asianmukaisella tavalla oman ammattikorkeakouluni antamien ohjeiden mukaisesti. Ainoastaan oppaasta olen tilaajan toiveesta jättänyt lähdeluettelon pois, koska suurin osa oppaan ja arviointityökalun teossa hyödynnetyistä aineistosta on tukihenkilöiden itsensä tuottamaa tai Pohjois-Savon Syöpäyhdistyksen infokirjeistä tai peruskoulutuksesta hankittua, ja muista lähteistä peräisin oleva tieto on kaikki kuvattuna opinnäytetyöni tietoperustassa. Pohdimme asiaa yhdessä tilaajan kanssa ja tulimme siihen tulokseen, että riittää, kun oppaassa kerrotaan, mistä varsinaisen opinnäytetyöni raporttiosan ja lähdeluettelon voi halutessaan löytää ja lukea. Kaiken opinnäytetyössäni käytetyn lähdemateriaalin valinnassa olen pyrkinyt kiinnittämään huomiota lähteiden tuoreuteen, luotettavuuteen ja monipuolisuuteen.

Validiteetin ja reliabiliteetin käsitteitä käytetään usein tutkimuksen luotettavuutta tarkastellessa. Validiteetti tarkastelee sitä, miten tutkimuksessa on tutkittu sitä, mitä on aiottukin tutkia. Reliabiliteetti tarkoittaa tutkimuksen pysyvyyttä ja toistettavuutta. Laadullisessa tutkimuksessa luotettavuutta voidaan parantaa kuvaamalla ja arvioimalla huolellisesti tutkimuksen toteutusvaihetta sekä käyttämällä useita tutkimusmenetelmiä. (Sarajärvi & Tuomi 2009, 136; Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 226-228.)

Tässä opinnäytetyössä haluttiin selvittää tukihenkilöiden omia kokemuksia ja näkemyksiä tukihenkilötoiminnasta ja työhyvinvoinnista ja niistä saatiinkin runsaasti tuloksia. Opinnäytetyöni selvitti sitä, mitä oli alun perin tarkoituskin selvittää. Pyrin

kuvaamaan opinnäytetyöni toteutusvaiheen mahdollisimman yksityiskohtaisesti arvioiden esimerkiksi aineistonhankintatilanteisiin liittyviä mahdollisia riskitekijöitä. Aineistonhankinnassa käytin soveltaen useampia kuhunkin tilanteeseen sopivia aineistonkeruumenetelmiä, joiden valinnat pyrin perustelemaan huolellisesti. Opinnäytetyöni on toistettavissa, mutta toisaalta saattohoidon vapaaehtoisuustyö sekä tukihenkilöt voivat muuttua ja vaihtua ajan kuluessa, jolloin tuloksetkin voivat muuttua.

Myöskin opinnäytetyön tuotteina syntyneet opas ja työhyvinvoinnin arviointityökalu sisältävät niitä asioita, joita tilaaja oli toivonut. Pyrin tekemään oppaasta tukihenkilöiden tarpeet täyttävän, riittävän informatiivisen ja eheän kokonaisuuden. Tekstit olen pyrkinyt laatimaan mahdollisimman ymmärrettävästi ja selkeästi. Oppaan ulkoasusta pyrin tekemään miellyttävän ja houkuttelevan.

Työhyvinvoinnin korjaava ja ehkäisevä toiminta puuttuvat työhyvinvoinnin epäkohtiin ja mahdollisiin riskitekijöihin. Voimaannuttava toiminta taas pyrkii lisäämään työntekijän vaikutusmahdollisuuksia sekä työhyvinvointitekijöiden omaehtoista tunnistamista ja niihin vaikuttamista omilla valinnoilla ja toiminnalla. (Kaunismaa & Lind 2014, 13-14.) Luomani arviointityökalu yhdistelee kaikkia näitä työhyvinvointiin liittyviä toimintoja, sillä ensimmäinen osio auttaa tukihenkilöä tunnistamaan ja vahvistamaan omaan hyvinvointiinsa yhteydessä olevia tekijöitä. Toisaalta toinen osio taas pyrkii kartoittamaan kuormittavuustekijöiden esiintymistä ja sitä kautta mahdollisia työhyvinvoinnin riskitekijöitä ja epäkohtia. Samalla toinen osio on myös voimaannuttava, sillä se lisää tukihenkilön omia työhön liittyviä vaikutusmahdollisuuksia esimerkiksi ihme-kysymyksen kautta. Näin ollen arviointityökalu lähestyy tukihenkilön työhyvinvointia monesta häntä hyödyttävästä näkökulmasta käsin ja on siinä mielessä kattava ja pätevä työhyvinvoinnin ja työtyytyväisyyden kehittämisen väline.

LÄHTEET

- Aalto, Kirsti (toim.) 2000. Saattohoito. Helsinki: Kirjapaja Oy.
- Aalto, Kirsti (toim.) 2013. Saattohoito kuolevan tukena. Helsinki: Kirjapaja Oy.
- Allardt, Erik 1976. Hyvinvoinnin ulottuvuuksia. Porvoo: Wsoy.
- Andersson, Birgit & Öhlén, Joakim 2005. Being a Hospice Volunteer. *Palliative Medicine* (19), 602-609.
- Aro, Antti 2001. On niin kiire, ettei ehdi tehdä mitään. Burnoutin aktiivinen ehkäisy ja hoito. Helsinki: Edita.
- Brown, Mary 2011. The Stresses of Hospice Volunteer Work. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* (28) 3, 188–192.
- Claxton-Oldfield, Stephen & Claxton-Oldfield, Jane 2008. Some Common Problems Faced by Hospice Palliative Care Volunteers. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* (25) 2, 121-126.
- Colliander, Johanna 2009. Suomalaisten saattohoitokotien vapaaehtoistyöntekijät ja heidän työhyvinvointinsa. Terveystieteiden laitos, Jyväskylän yliopisto. Gerontologian ja kansanterveyden pro gradu -tutkielma.
- Eläkeliitto Ry 2010. Auttamisen iloa. Palvelevan vapaaehtoistoiminnan opas. Vapaaehtoisen periaatteet. Viitattu 28.3.2018. <http://www.tunnemieli.fi/binary/file/-/id/3/fid/42/>
- Furman, Ben & Ahola, Tapani & Hirvihuhta, Harri 2004. Työpaikan pelisäännöt ja kuinka ne tehdään. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Heikkinen, Helena & Kannel, Virpi & Latvala, Eila 2004. Saattohoito. Haaste moniammatilliselle yhteistyölle. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Heiskanen, Tuula & Hiisijärvi, Seija 2018. ELÄ! – Elämän punaista lankaa etsimässä. Toiminnalliset menetelmät. Viitattu 1.4.2018. <http://www.ela.fi/akate-mia/toiminnalliset.php>
- Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri HUS 2018. Terveyskylä. Viitattu 11.4.2018. <https://www.terveyskyla.fi/>
- Hirsjärvi, Sirkka, Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2007. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Hämäläinen, Anu 2017. Lehtola-kodin vapaaehtoisille lähetetyt infokirjeet vuonna 2017.
- Hämäläinen, Anu 2018a. Kiva kun tulit! Tukihenkilötoiminnan perusteet, tavoitteet ja sisältö. Pohjois-Savon Syöpäyhdistyksen tukihenkilökoulutuksen koulutusmateriaali.
- Hämäläinen, Anu 2018b. Näin toimii koulutettu tukihenkilö - Pohjois-Savon Syöpäyhdistyksen vapaaehtoisten peruskoulutus 4.2.2018. Kuopio: Pohjois-Savon Syöpäyhdistys.
- Hämäläinen, Pekka 2001. Jaksamisesta innostumiseen. Työssä ja elämässä. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

- Hänninen, Juha 2001. Kuolevan kipu ja kärsimys. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Kananen, Jorma 2015. Opinnäytetyön kirjoittajan opas. Näin kirjoitan opinnäytetyön tai pro gradun alusta loppuun. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Kaunismaa, Pekka & Lind, Kimmo 2014. Työhyvinvointi kolmannella sektorilla. Sarja B. 37. Projektiraportit ja selvitykset. Helsinki: Humanistinen ammattikorkeakoulu. Viitattu 1.4.2018. <https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/88900/978-952-456-187-7.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Manka, Marja-Liisa & Kaikkonen, Maija-Leena & Nuutinen, Sanna 2007. Hyvinvointia työyhteisöön. Eväitä kehittämistyön avuksi. Tampere: Tutkimus- ja koulutuskeskus Synergos, Tampereen yliopisto & Euroopan Sosiaalirahasto.
- Manka, Marja-Liisa & Manka, Marjut 2016. Työhyvinvointi. Helsinki: Talentum Pro.
- Merikallio, Annukka 2000. Katkaise stressikierre – oikaise työelämäsi. Helsinki: Kauppakaari Oyj.
- Mustalahti, Tarja 2006. Taide terveyden edistämisen keinona elämänkulun siirtymissä. Kirjallisuuskatsaus ja käsiteanalyysi. Terveystieteiden laitos, Jyväskylän yliopisto. Terveyskasvatuksen pro gradu-tutkielma.
- Pohjois-Savon Syöpäyhdistys 2018a. Toimintasuunnitelma 2018. Viitattu 1.4.2018. <https://s3-eu-west-1.amazonaws.com/syopa-alueelliset/sites/231/2018/01/26154243/Toimintasuunnitelma-2018.pdf>
- Pohjois-Savon Syöpäyhdistys ry 2018b. Yhdistys. Toiminta. Viitattu 1.4.2018. <https://www.pohjois-savonsyopayhdistys.fi/yhdistys/toiminta/>
- Pääkaupunkiseudun kierrätyskeskus 2014. Onnistunut vapaaehtoistoiminta. Opas toiminnan kehittäjälle. Viitattu 1.4.2018. https://www.kierratyskeskus.fi/files/8928/Onnistunut_vapaaehtoistoiminta_opas_VETY_0514web.pdf
- Robbins, Stephen & Judge, Timothy & Campbell, Timothy 2012. Organizational Behavior. 15th Edition. New Jersey: Prentice Hall. Viitattu 1.4.2018. http://bba12.weebly.com/uploads/9/4/2/8/9428277/organizational_behavior_15e_-_stephen_p_robbins__timothy_a_judge_pdf_qwerty.pdf
- Saaranen-Kauppinen, Anita & Puusniekka, Anna 2009. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Kvalitatiivisten menetelmien verkko-oppikirja. Yhteiskuntatieteellisen tietoarkiston julkaisuja. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 2.4.2018. http://www.fsd.uta.fi/fi/julkaisut/motv_pdf/KvaliMOTV.pdf
- Sarajärvi, Anneli & Tuomi, Jouni 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Siltala, Pirkko 2017. Elämän päättyessä. Matka kohti kuolemaa. Helsinki: Kirjapaja.
- Silta toiselle rannalle – saattohoidon asiantuntijaverkosto 2011-2012. Vapaaehtoistoiminta palliatiivisessa ja saattohoidossa – Tukimateriaali hoito- ja hoivavayksiköille. Viitattu 15.4.2018. <http://kansalaisareena.fi/Vapaaehtoistoimintatukimateriaali.pdf>

- Sjöroos, Margit 2010. Myötätunto. Ole läsnä, elä mukana. Helsinki: Minerva Kustannus Oy.
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2018. Työhyvinvointi. Viitattu 1.4.2018. <http://stm.fi/tyohyvinvointi>
- Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä 2018. Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito-suositus. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Viitattu 28.3.2018. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50063#K1>
- Suomen Mielenterveysseura 2018. Mielenterveys. Viitattu 11.4.2018. <https://www.mielenterveysseura.fi/fi/mielenterveys>
- Surakka, Tiina & Mattila, Kati-Pupita & Åstedt-Kurki, Päivi & Kylmä, Jari & Kaunonen, Marja & Ranta, Iiri (toim.) 2015. Palliatiivinen hoitotyö. Parantumattomasti sairas ja hänen perheensä. Helsinki: Fioca Oy.
- Syöpäjärjestöt 2018. Vertaistukihenkilöt. Saattohoidon tukihenkilö. Viitattu 28.3.2018. <https://www.syopajarjestot.fi/osallistu/tukihenkilot/>
- Tirkkonen, Sonja 2017. Vapaaehtoistyö syöpää sairastavien saattohoidossa – vapaaehtoisten näkemyksiä omasta roolistaan ja asemastaan. Yhteiskunta- ja kauppatieteiden tiedekunta, Itä-Suomen Yliopisto. Sosiaalityön pro gradu -tutkielma.
- Torkkola, Sinikka & Heikkinen, Helena & Tiainen, Sirkka 2002. Potilasohjeet ymmärrettäviksi. Opas potilasohjeiden tekijöille. Helsinki: Tammi.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsittely Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012. Helsinki: Tutkimuseettinen neuvottelukunta.
- Työterveyslaitos 2018. Työhyvinvointi. Viitattu 1.4.2018. <https://www.ttl.fi/tyoyhteiso/tyohyvinvointi/>
- Vilkka, Hanna & Airaksinen, Tiina 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Tammi.
- Vilkka, Hanna 2015. Tutki ja kehitä. Jyväskylä: PS-Kustannus.
- Watts, Jacqueline 2012. Working as a Hospice Volunteer. *Illness, Crisis & Loss* (20) 2, 101-117.

LIITTEET

Liite 1. Opas saattohoidon tukihenkilölle.



Opas saattohoidon tukihenkilölle

POHJOIS-SAVON SYÖPÄYHDISTYS RY

ALKUSANAT

Tämä opas on tehty Sinulle, joka työskentelet saattohoidon vapaaehtoisena tukihenkilönä Pohjois-Savon Syöpäyhdistyksessä.

Oppaassa kuvataan vapaaehtoisuutta ja tukihenkilötyötä ohjaavia periaatteita sekä selvitetään käytännön tehtäviin liittyviä asioita ja työnkuvaasi. Opas antaa myös vinkkejä potilaan ja hänen läheisensä kohtaamiseen.

Oppaan loppuosassa käsitellään myös tukihenkilön työhyvinvointia ja työssä jaksamista. Lopusta löytyy kaksi lomaketta, joita voit hyödyntää oman työhyvinvointisi arvioimisessa ja kehittämisessä. Toinen lomakkeista on tarkoitettu Sinun itsenäisesti pohdittavaksesi ja toinen käsitellään tarkemman ohjeistuksen mukaan työyhteisössä.

SAATTOHOIDON VAPAAEHTOISENA TUKIHENKILÖNÄ TOIMIMINEN

Vapaaehtoistyö määritellään yksittäisten ihmisten tai yhteisöjen vapaaehtoisesti tehdyksi toiminnaksi, josta ei saa palkkaa. Vapaaehtoistyötä voi tehdä kuka tahansa kykyjensä, aikataulunsa ja voimavarojensa mukaan.

Vapaaehtoistoimintaa ohjaavia periaatteita ovat vapaaehtoisuuden ja palkattomuuden lisäksi tavallisen ihmisen tiedoin ja taidoin toimiminen, autettavan ehdoilla toimiminen, tasa-arvoisuus, luottamuksellisuus ja vaitiolovelvollisuus, luotettavuus eli sitoutuminen sovittuun tehtävään sekä oikeus tukeen ja ohjaukseen. Vapaaehtoisella on oikeus lopettaa vapaaehtoistyö halutessaan.

Vaitiolovelvollisuus tarkoittaa käytännössä sitä, että saat kertoa olevasi mukana toiminnassa sekä sen herättämistä tunteista ja ajatuksista. Potilaasta ja hänen asioistaan ei saa puhua eikä henkilöitä ei saa tunnistaa.

Saattohoidossa vapaaehtoistoiminta täydentää, muttei korvaa ammattilaisten tekemää hoitotyötä. Tukihenkilö ei siis tee lääketieteellistä tai sairaanhoidollista työtä ja oma ammattihistoria (esim. hoitotyöstä) tulee unohtaa työn aikana.

Tukihenkilönä Sinun tulee sitoutua toimimaan Pohjois-Savon Syöpäyhdistyksen periaatteiden, sääntöjen ja arvojen mukaisesti. Tärkeintä on tiedostaa, että **tukitoiminta tapahtuu potilaan ehdoilla**. Potilaan tahtoa täytyy kunnioittaa, vaikka itse ajattelisikin asiasta toisin. Olennaista on kuunnella ja olla läsnä kiireettömästi. Kaikkia potilaita ja heidän läheisiään tulee kohdella kaikissa tilanteissa arvostavasti ja tasavertaisesti.

Tukihenkilön **tärkein tehtävä on olla lähellä ja auttaa kuolevaa ihmistä elämään mahdollisimman normaalia arkea ja tukea hänen läheisiään**. Tukihenkilönä saat itse määrittellä kuinka paljon, millä tavoin ja minkä verran toimit vapaaehtoisena. Sovituista asioista tulee kuitenkin pitää kiinni.

LEHTOLA-KOTIIN MENEMINEN

Vapaaehtoistyön koordinaattori tiedottaa tukihenkilöitä säännöllisesti aikatauluihin liittyvistä asioista. Usein potilaiden hoitojen kannalta paras aika mennä Lehtola-kotiin on iltapäivä, mutta voit mennä osastolle omien aikataulujesi mukaisesti. **Ilmoitathan Sinulle sopivat Lehtola-kodilla käyntipäivät vapaaehtoistyön koordinaattorille.** Koordinaattorin puhelinnumero löytyy oppaan lopusta.

Muistathan, että **osastolle ei saa mennä kipeänä.** Jos olet luvannut mennä Lehtola-kotiin jonain päivänä, mutta et syystä tai toisesta ole menossa sinne, niin ilmoita siitä koordinaattorille. Syytä ei tarvitse kertoa. Ethän käytä hajuvettä ennen Lehtola-kotiin menoa.

Lehtola-kodissa on tukihenkilöille oma huone, jossa työhön valmistaudutaan laittamalla päälle **vihreä liivi ja henkilökortti** ja käyttämällä käsidesinfektio-ainetta. **Muista käydä hoitajien**

luona aina ennen potilaan luokse menoa varmistamassa tilanne ja ilmoittamassa tulostasi. Toimi näin, vaikka olisitkin sopinut tulevasi osastolle tiettyinä aikana. Hoitajan kanssa sovitaan myös se, meneekö hoitaja käymään potilaan luona ensin vai voitko mennä suoraan potilaan luokse. Myös erilaisten tapahtumien ja tilaisuuksien järjestämisen suhteen tulee toimia yhteistyössä osaston henkilökunnan kanssa.

Jos hoitajalla ei ole osoittaa Sinulle potilasta, jonka luokse voisit mennä, **voit mennä myös päiväsaliin odottelemaan.** Tilanne Lehtola-kodissa voi muuttua nopeasti, ja jos hoitajat huomaavat Sinun vielä olevan päiväsalissa, he saattavatkin pyytää Sinua menemään potilaan luokse. Myös potilaalta itseltään voi varmistaa, jaksako ja haluaako hän tukihenkilön tulevan.

Muista kiinnittää huomiota käsihygieniaan – **käytä käsidesiä!**

MITEN KOHTAAN SAATETTAVAN JA HÄNEN LÄHEISENSÄ?

Kohtaamisessa tärkeintä on se, että se **tapahtuu saatettavan tai läheisen ehdoilla hänen lähtökohtansa ja tarpeensa huomioiden**. Asiakas ohjaa keskustelua eikä häntä pidä lähteä neuvomaan hänen asioissaan. Vaikeita tunteita kohdatessa myötäelämisen taito ja empatiakyky ovat tärkeitä. Kuuntele myös läheistä herkällä korvalla.



Muista potilasta tai läheistä kohdatessasi olla läsnä ja keskittyä hetkeen – **pääosassa on aina tuettava ihminen.**

Jos olet sopinut meneväsi Lehtola-kotiin, mutta mielessäsi pyörivät omat ajatuksesi tai asiasi, käytä harkintaasi ja tarvittaessa mene toisena päivänä.

Muista huomioida kohtaamisen kestossa myös saatettavan jaksaminen. Hän ei aina jaksaa tai halua tavata tukihenkilöä, mutta ei välttämättä tohdi sanoa sitä ääneen. Sinun tehtäväsi on huomioida kohtaamisen kestossa potilaan jaksaminen.

KOHTAAMISESSA MUISTETTAVAA

Ihmisarvon kunnioittaminen: "Kohtaa ihminen ihmisenä".

Huomioi sekä sanallinen että sanaton viestintä (ilmeet, eleet, asennot).

Keskity hetkeen.


Muista tilannetaju!

MITÄ TUKIHENKIÖ TEKEE POTILAAN TAI HÄNEN LÄHEISENSÄ KANSSA?

Tukihenkilönä voit tehdä monenlaisia asioita potilaiden ja omaisten hyväksi ja heidän kanssaan. **Aito läsnäolo, potilaan kanssa keskusteleminen ja hänen kuuntelemisensa** ovat onnistuneen kohtaamisen perusta. Kaiken toiminnan tulee olla asiakasläh- töistä.

Tukihenkilönä voit myös **avustaa** potilasta esimerkiksi ulkoiluissa, kuntosalilla käymisessä tai tarjoamalla hänelle juomista. Jos potilas tarvitsee apua syöttämisessä tai wc:ssä käymisessä, varmista hoitohenkilökunnalta voitko auttaa potilasta näissä tilanteissa.

Joskus tilanteeseen voi myös sopia saatettavan **koskettaminen**, kädestä pitäminen tai silittäminen. Koskettamiseen on hyvä kysyä lupa, koska joistakin potilaista kevytkin kosketus voi tuntua kivuli- aalta ja toisaalta kaikki ihmiset eivät pidä koskettamisesta.



Hyvällä rinnallakulkijalla on
suuret korvat, lämpimät kädet
ja pieni suu.

-JUHA HÄNNINEN-

Jokainen toimii tukihenkilönä omana persoonanaan – saat olla juuri sellainen kuin olet ja persoonasi saa näkyä työssäsi. Omia vahvuuksiaan kannattaa tiedostaa ja hyödyntää työssä. Omia vahvuuksiaan voi suunnata myös toimintaan. Työssä voikin hyö- dyntää erilaisia **toiminnallisia ja luovia menetelmiä sekä käsillä tekemistä**.

Toiminnallisia menetelmiä käyttäen ihmistä voidaan osaltaan tu- kea löytämään yhteys itseensä ja tunteisiinsa. Toiminnallisuutta kannattaa hyödyntää myös niissä tilanteissa, kun et oikein tiedä, miten tukisit saatettavaa. Se voi sopia myös niihin tilanteisiin, joissa joko Sinun tai saatettavan on hankala löytää sanoja.

Lehtola-kodista löytyy kaksi toimintakärryä: hemmottelykärry (mm. papiljotit, kynsilakat, voiteet, kynsiviilat, hiustenkuivain) ja pelikärry (mm. pelejä, askartelu- ja piirustustarvikkeita). Kärryt ovat työvälineitäsi, joiden kanssa voit esimerkiksi mennä istumaan päiväsaliiin tai kyselemään potilailta päivän kuulumisia. Lehtola-kodista löytyy myös kuvakortteja, joiden avulla voit virittää keskustelua.

Potilasta voi myös **hemmotella** esimerkiksi kevyttä hierontaa tarjoamalla. Hierontaan tulee potilaan lisäksi kysyä lupa myös hoitohenkilökunnalta.

Tukihenkilöiden käytössä on myös kirjastokortti, joten jos haluat hyödyntää työssäsi äänikirjoja tai potilas haluaisi lainata niitä, ota yhteyttä koordinaattoriin.

Esimerkkejä toiminnallisista menetelmistä, joita voit käyttää työn eri tilanteissa:

- Ulkoiluapuna ja -seurana oleminen
- Kuntosalilla käyttäminen
- Kevyt hieronta (esim. jalat, hartiat)
- Potilaan rasvaus (esim. kädet, jalat)
- Kynsien leikkaaminen tai lakkaaminen, käsien hoitaminen
- Hiusten kampaaminen tai laittaminen
- Käsillä tekeminen, esim. korttien askartelu
- Valokuvien katselu tai ottaminen
- Esineiden katseleminen
- Laulaminen ja musiikki
- Lukeminen
- Leipominen



LEHTOLA-KODIN TILAISUUDET

Osastolla järjestetään myös **kahvihetkiä**, joihin potilaiden läheiset voivat osallistua maksutta. Läheiset voivat tulla kahvihetkeen keskustelemaan keskenään tai tukihenkilöiden kanssa. Kahvihetkissä tukihenkilöt toimivat työparina: toinen on kahvivastaava ja toinen pullavastaava. Pullavastaava käy etukäteen hakemassa kahvihetkeen sopivaksi katsomansa määrän kahvileipää. Kahvia saat keittää potilaan kanssa myös arkena. Jos Sinulle tarjotaan osaston kahviaikana kahvia, saat halutessasi ottaa sitä.

Lehtola-kodissa järjestetään myös **muisto- ja hartaustilaisuuksia**. Muistotilaisuuksissa tukihenkilöiden rooli on tehdä kattaus, hartaustilaisuuksissa avustetaan tarvittaessa pappia. Tukihenkilöt voivat myös **koristella** Lehtola-kotia esim. vuodenaikojen ja juhlapäivien mukaan.

Sekä kahvihetkiin että muisto- ja hartaustilauksiin menijöistä, tehtävistä ja aikatauluista sovitaan tarkemmin koordinaattorin kanssa.

TOIMINNAN RAPORTOINTI

Pohjois-Savon Syöpäyhdistyksessä saattohoidon tukihenkilöiden tulee raportoida toimintaansa. Kirjaamisen kautta teet omaa tukihenkilön työtäsi näkyväksi, tukiroolisi selkenee ja edistät sekä omaa että potilaan turvallisuutta. Pohjois-Savon Syöpäyhdistystä kirjaaminen auttaa kehittämään toimintaansa sekä sen jatkuvuutta ja turvallisuutta.

Kaikki Lehtola-kodissa **käyntikerrat ja tilanteet, joissa toimitaan saattohoidon vapaaehtoisen tukihenkilön roolissa ja tehtävissä kirjataan raportointikaavakkeelle**, joita on vapaaehtoisten huoneessa. Kirjaa jokainen kohtaaminen omalle rivilleen. Kirjaa myös ne käyntikerrat, joilla et kohtaa ketään.

Raportointikaavakkeelle ei kirjata mitään sellaista tietoa, mitä ei tarvita eikä mitään sellaista, mistä asiakkaan voisi tunnistaa. Keskustelujen sisältöjä ei kirjata.

TYÖHYVINVOINTI JA TYÖSSÄ JAKSAMINEN

Työhyvinvointi koostuu työn mielekkyydestä, terveydestä, turvallisuudesta ja hyvinvoinnista. **Pohjois-Savon Syöpäyhdistys ja vapaaehtoistyön koordinaattori pyrkivät huolehtimaan työhyvinvoinnistasasi ja työssä jaksamisestasi** parhaansa mukaan tarjoamalla esimerkiksi työnohjausta ja täydennyskoulutusta.

On toivottavaa, että hyödynnät työnohjausta jaksamisesi tukena. Työnohjaukseen voit tulla, vaikket olisi peruskoulutuksen jälkeen vielä käynyt kertaakaan Lehtola-kodissa. Myös muihin yhteisiin tilaisuuksiin on toivottavaa tulla.

Myös Sinun tulee huolehtia omasta jaksamisestasi. Seuraavassa kuviossa on lueteltu asioita, joita huomioimalla voit edistää omaa hyvinvointiasi.

MISTÄ SAAN HYVINVOINTIA?

Elintavat: Riittävä uni ja lepo, terveellinen ravitsemus, riittävä liikunta

Kiireettömyys: oma aika, rentoutuminen, harrastuksille varattu aika

Mielekäs tekeminen: harrastukset, työ, hyvän tekeminen, luonto, ulkoilu, virikkeet, uuden oppiminen, arjesta irrottautuminen, itsensä ja luovuutensa toteuttaminen

Sosiaaliset suhteet: perhe, ystävät, hyvä työyhteisö, yhteisöllisyys, kannustus, kunnioitus, kuulluksi tuleminen

Elämäntaidot: elämän valinnat, kärsivällisyys, kyky pyytää apua, elämänsenne

Jos osastolle meneminen tuntuu raskaalta tai ahdistavalta tai jos vaikeat asiat jäävät painamaan mieltäsi osastolta lähdettyäsi, kannattaa miettiä oletko kenties liian kuormittunut. **Ole tarvittaessa rohkeasti yhteydessä koordinaattoriin kaikissa Sinua mietittäväissä asioissa.** Sinun ei tarvitse eikä pidä jäädä miettimään tai murehtimaan asioita yksin. Jotta voisit auttaa muita ja olla heidän tukenaan, pitää omien akkujesi olla täyteen ladattu.

Muistathan seuraavat asiat

- Ole itsellesi armollinen äläkä vaadi itseltäsi liikaa – et ole eikä Sinun tarvitsekaan olla kaikkivoipa.
- Älä yliarvioi voimavarojasi, motiivejasi, terveydentilaasi tai rooliasi – kuuntele itseäsi.
- Sano tarvittaessa ei.
- Jos Sinusta tuntuu siltä, ettet jaksata tai halua mennä Lehtola-kotiin, ilmoita siitä koordinaattorille. Syytä ei tarvitse kertoa.

- Huomioi oma elämäntilanteesi. Kuormittavassa tilanteessa (esim. omana suruaikana) ei pidä tulla mukaan toimintaan.
- Määrittele omat rajasi (esimerkiksi tekemisen määrälle) ja pidä niistä kiinni.
- Pyri välttämään stressiä, liiallisia menoja ja kiirettä.

TYÖHYVINVOINNIN ARVIOINTI: Osa 1. Itsearviointi.

Pohdi itsenäisesti. Alla on lueteltu väittämiä, jotka ovat liittyvät hyvinvointiisi ja työssä jaksamiseesi. Oman hyvinvointinsa pohtimiseen ja edistämiseen on hyvä käyttää välillä hetki aikaa.

Mitkä asiat toteutuvat Sinun kohdallasi? Entä missä olisi aihetta muutokseen? Mitä voit itse tehdä edistääksesi hyvinvointiasi?

- Nukun hyvin ja riittävästi.
- Liikun riittävästi.
- Ruokavalioni on monipuolinen ja terveellinen.
- Koen olevani sekä fyysisesti että psyykkisesti hyvinvoiva.
- Minulla on riittävästi aikaa itselleni ja omille asioilleni.
- Minulla on harrastuksia tai muita mielenkiinnon kohteita, joista saan hyvää oloa ja mieltä.
- Minulla on riittävästi perhettä, ystäviä tai muita ihmissuhteita tai sosiaalista verkostoa ympärilläni.
- Minulla on elämässäni tarpeeksi mahdollisuuksia tulla kuulluksi.
- Uskallan tarvittaessa pyytää apua.
- Pysin asennoitumaan elämään positiivisesti.

Mieti vielä 3 asiaa, jotka heikentävät hyvinvointiasi.

- 1.
- 2.
- 3.

Pohdi, miten voit ryhtyä vaikuttamaan noihin kolmeen asiaan. Voit kirjata keinoja alle tai erilliselle paperille. Mieti konkreettisia esimerkkejä, kuten käyn pitkällä lenkillä viikonloppuisin, tapaan ystävääni viikoittain tai järjestän itselleni joka ilta puoli tuntia omaa aikaa. *Toimi itsellesi antamiesi ohjeiden mukaisesti!*

TYÖHYVINVOINNIN ARVIOINTI: Osa 2.

Yhdessä keskusteltavaksi.

Alla on lueteltu tukihenkilönä toimimiseen liittyviä kysymyksiä, jotka liittyvät työhyvinvointiin ja työtyytyväisyyteen.

Miten vastaat kysymyksiin ja mitä ajatuksia ne herättävät? Missä kysymyksistä Pohjois-Savon Syöpäyhdistys voi auttaa tai tukea Sinua?

Voit kirjata vastauksesi ja ajatuksesi erilliselle paperille. Jotta yhdistys voisi tukea työhyvinvointiasi parhaalla mahdollisella tavalla, vastaathan rohkeasti ja rehellisesti.

1. Oletko saanut riittävästi perehdytystä tukihenkilönä toimimiseen?
2. Tarjotaanko koulutuksia riittävästi?
3. Tarjotaanko työnohjausta riittävästi?
4. Onko kohtaamisia toisten vapaaehtoisten kanssa järjestetty tarpeeksi?

5. Onko vapaaehtoisuuttasi kunnioitettu tarpeeksi – onko esimerkiksi omat aikataulusi ja voimavarasi huomioitu joustavasti?

6. Tuntuuko Pohjois-Savon Syöpäyhdistyksen toiminta selkeästi organisoitulta? Onko esimerkiksi käyntivuoroja helppo järjestellä?

7. Tuntuuko tukihenkilönä toimiminen kuormittavalta? Lähdetkö toimintaan iloisin vai raskain mielin? Tuleeko tukihenkilötoiminta mieleen vapaa-ajalasi?

8. Tuottaako tukihenkilönä toimiminen Sinulle hyvää oloa ja mieltä?

9. Onko yhteistyö toimivaa potilaiden, omaisten, hoitohenkilökunnan, toisten vapaaehtoisten ja Pohjois-Savon Syöpäyhdistyksen kanssa?

10. Saatko tukihenkilönä toimimisestasi riittävästi palautetta? Palautteen antajia voivat olla potilas, läheiset, hoitohenkilökunta, yhdistys tai toiset vapaaehtoiset.

11. Jos tapahtuisi ihme, ja voisit muuttaa Pohjois-Savon Syöpäyhdistyksen saattohoidon tukihenkilötoimintaan liittyen ihan mitä tahansa, mitä tapahtuisi?

LISÄTIETOA JA KIRJALLISUUSVINKKEJÄ

- **Aalto, Kirsti (toim.): Saattohoito kuolevan tukena. (Kirjapaja, 2013)** Teos koostuu asiantuntijoiden saattohoitoon liittyvistä artikkeleista.
- **Siltala, Pirkko: Elämän päättyessä: matka kohti kuolemaa. (Kirjapaja, 2017)** Käsittelee hyvää kuolemaa ja siihen valmistautumista.
- **Surakka ym.: Palliatiivinen hoitotyö. Parantumattomasti sairas ja hänen perheensä. (Fioca Oy, 2015).** Teos kuvaa hoitotyötä, mutta antaa tietoa myös vapaaehtoistyöntekijöille.
- **Terveyskylä-sivusto** sisältää useita erilaisia virtuaalitaloja (mm. palliatiivinen talo, syöpätalo, mielenterveystalo), jotka sisältävät lisätietoa erilaisista elämäntilanteista ja sairauksista. www.terveyskyla.fi
- **Suomen Mielenterveysseuran sivustolta, mielenterveys-valikosta** löytyy runsaasti tietoa mm. hyvinvoinnista ja ihmissuhteista, kuunneltavissa myös rentoutumisharjoituksia: www.mielenterveysseura.fi/fi/mielenterveys

TIETOA OPPAASTA

Tämä opas on tehty Pohjois-Savon Syöpäyhdistyksen käyttöön saattohoidon tukihenkilöille annettavaksi. Opas on tehty osana Humanistisen ammattikorkeakoulun yhteisöpedagogin opintoihin kuuluvaa opinnäytetyötä. Opinnäytetyö on luettavissa internetissä osoitteessa www.theseus.fi (Opas Pohjois-Savon Syöpäyhdistyksen vapaaehtoisille saattohoidon tukihenkilöille).

Oppaan tekijä: Tiina Rätty

Kuvat: Tiina Rätty ja Pixabay

Pohjois-Savon Syöpäyhdistys ry

Kuninkaankatu 23 B

70100 Kuopio

puh. 017 580 1801

www.pohjois-savonsyopayhdistys.fi

Vapaaehtoistyön koordinaattori puh. 044 523 6996