

TUKIHENKILÖIDEN KOKEMUKSIA TUETTAVAN KOHTAAMISESTA SAATTOHOIDON VAPAAEHTOISTOIMINNASSA

Portaankorva Carita

Opinnäytetyö, kevät 2018

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Sosiaalialan koulutusohjelma

Diakonisen sosiaalityön suun-
tautumisvaihtoehto

Sosionomi (AMK) + diakonian
virkakelpoisuus

TIIVISTELMÄ

Portaankorva, C. Tukihenkilöiden kokemuksia tuettavan kohtaamisesta saattohoidon vapaaehtoistoiminnassa. Kevät 2018. 53 s., 2 liitettä. Diakonia-ammattikorkeakoulu, Sosiaalialan koulutusohjelma, Diakonisen sosiaalityön suuntautumisvaihtoehto, sosionomi (AMK) + diakonian virkakelpoisuus.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tutkia Pohjois-Suomen Syöpäyhdistyksen saattohoidon vapaaehtoisten tukihenkilöiden kohtaamisia tuettavien kanssa. Tavoitteena oli saada tietoa tukihenkilön ja tuettavan kohtaamisesta sekä tukihenkilökoulutuksen hyödyistä ja kehittämismahdollisuuksista kohtaamiseen liittyen. Koulutuksen järjestävät tahot voivat hyödyntää tuloksia kouluttaessaan uusia saattohoidon vapaaehtoisia tukihenkilöitä.

Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena. Aineisto kerättiin Pohjois-Suomen Syöpäyhdistyksen vapaaehtoisilta tukihenkilöiltä puolistrukturoidulla lomakekyselyllä. Lomakekysely lähetettiin 15 vapaaehtoiselle tukihenkilölle, joista kahdeksan vastasi kyselyyn. Vastaukset analysoitiin käyttämällä aineistolähtöistä aineistonanalyysiä.

Tuloksista ilmeni, että tuettavan ja tukihenkilön kohtaaminen sisältää tuettavan ehdoilla etenevää vuorovaikutusta. Kohtaamiset voimaannuttavat tukihenkilöä ja merkitsevät tuettavalle paljon. Saattohoidon tukihenkilökoulutus on lähtökohta toiminnalle ja sen kohtaamiseen liittyvään sisältöön oltiin pääsääntöisesti tyytyväisiä. Kehittämisehdotuksena esille nousivat omaisen kohtaaminen, sekä tuettavien kohtaamiseen liittyvien tunteiden käsittely. Jatkotutkimusehdotuksena on tutkia tuettavan läheisen ja tukihenkilön kohtaamista.

Asiasanat: kohtaaminen, saattohoito, tuettava, tukihenkilö, vapaaehtoistoiminta

ABSTRACT

Portaankorva, C. The experiences of voluntary support persons when encountering a patient in the process of terminal care. Spring 2018. 53 p., 2 appendices. Diaconia University of Applied Sciences. Bachelor's Degree Programme in Social Services, Diaconal Work.

The purpose of this thesis was to study the encountering of the support persons and the patients during the terminal care process at the Cancer Society of Northern Finland. The aim was to gain knowledge from that process and, also to find pros and cons in the education of the support persons when it comes to meeting a patient. The organisations who educate support persons can gain knowledge from this and use the information when they educate new volunteers for the supporting role.

The thesis was done as a qualitative research study. The material was gathered from the voluntary workers in Cancer Society of Northern Finland by doing a questionnaire. The questionnaire was sent to 15 voluntary workers and 8 of them responded. The answers were analysed by using material-based substance analysis.

Based on the results it can be concluded that the interaction between the support person and the patient proceeds on the terms of the patient. The encounters also give strength to both and mean a lot to the patient. The education of the support persons is the basis for these activities and the results also showed that the respondents were mainly satisfied with the knowledge they had received. The meeting of relatives and how to handle the emotions related to the meetings were the main points that need the most development. Hence, the meeting between a support person and a relative of a terminal patient could be studied in the future.

Keywords: encountering, terminal care, supported person, support person, voluntary work

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	6
2 TERMINAALIHOIDOSTA SAATTOHOITOON	7
2.1 Parantumattomasti sairaan ihmisen auttaminen	8
2.2 Saattohoitoa ohjaavat lait ja suositukset sekä eettiset periaatteet	10
2.3 Saattohoito tänään	12
3 VAPAAEHTOISTOIMINTA SUOMESSA	15
3.1 Evankelisluterilaisten seurakuntien ja sosiaali- ja terveysjärjestöjen vapaaehtoistoiminta	15
3.2 Yleiset periaatteet vapaaehtoistoinnassa	16
4 SAATTOHOIDON VAPAAEHTOISTOIMINTA	17
4.1 Pohjois-Suomen Syöpäyhdistyksen saattohoidon tukihenkilötoiminta	18
4.2 Saattohoidon tukihenkilöiden koulutus	19
4.3 Kohtaaminen ja vuorovaikutus tukihenkilötoiminnassa	19
5 TUTKIMUKSEN TAVOITE JA TARKOITUS	22
6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	23
6.1 Laadullinen tutkimus	23
6.2 Lomakekysely	24
6.3 Aineiston analysointi	26
7 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	28
8 TULOKSET	31
8.1 Tuettavan ja tukihenkilön tapaamiset	31
8.2 Haasteet tuettavan kohtaamisessa	32
8.3 Tapaamisten anti tukihenkilölle	33
8.4 Tukihenkilön saama palaute tuettavalta tai tämän läheisiltä	34
8.5 Tukihenkilöiden kokemus saattohoidon tukihenkilökoulutuksen merkityksestä tuettavan kohtaamiseen	36
8.6 Tukihenkilöiden muita ajatuksia	37

9 JOHTOPÄÄTÖKSET	39
10 POHDINTA	40
10.1 Pohdintaa tutkimuksen tuloksista	40
10.2 Pohdintaa opinnäytetyön prosessista	45
LÄHTEET	46
LIITTEET	51

1 JOHDANTO

”Olet minulle kuin tytär, jota minulla ei koskaan ollut. Silti niin tuntematon.” Nämä sanat kuulin eräältä tuettavaltani saattohoidon vapaaehtoisena tukihenkilönä toimiessani. Viimeistään silloin ymmärsin, kuinka merkityksellistä saattohoidon vapaaehtoinen tukihenkilötoiminta on. Saattohoidon kehittäminen Suomessa on ajankohtaista ja myös vapaaehtoisilla tukihenkilöillä on oma osansa laadukkaan saattohoidon toteutumisessa. Sosiaali- ja kirkon alan kentillä vapaaehtoistoimijoiden merkitys on yhä suurempi. Nämä asiat huomioiden päädyin tekemään saattohoidon vapaaehtoiseen tukihenkilötoimintaan liittyvän opinnäytetyön.

Tutustuin opinnäytetöihin, joita saattohoidon tukihenkilötoiminnasta aikaisemmin on tehty. Lapin ammattikorkeakoulun opiskelijat ovat tehneet vuonna 2017 opinnäytetyön *Tukihenkilöiden kokemuksia saattohoidon tukihenkilötoiminnasta ja sen järjestämisestä*. Heidän jatkotutkimusehdotuksensa oli tutkia tukisuhteita tukihenkilön näkökulmasta (Kangas & Pitkänen 2017, 43-44.) Kohtaaminen on keskeisimpiä asioita sosionomi-diakonin työssä ja koulutus on valmistanut meitä siihen, kuinka ammattilaisena kohdata ihminen ihmisenä. Tukihenkilötoiminnassa tukihenkilö kohtaa tuettavan samalla periaatteella, tavallisena ihmisenä kuolevan ihmisen rinnalla. Nämä seikat johdattivat minut tutkimaan tuettavan ja tukihenkilön kohtaamista tukihenkilön silmin.

2 TERMINAALIHOIDOSTA SAATTOHOITOON

1970-luvulta alkaen alettiin vähitellen ymmärtää ihmisen inhimillisen hoidon ja arvokkaan kuoleman tärkeyttä. Lääketiede oli kehittymässä vauhdikkaasti ja lisäksi se myös teknistyi yhä enemmän. Kaiken tämän hienon kehityksen keskellä oli huolestuttavaa, jäikö kuolevan ihmisen ja tämän läheisten tarpeiden kohtaaminen riittämättömäksi. Lääketieteen teknisen ja määrällisen osaamisen kehityksen lisäksi tärkeää oli huomioida, ettei inhimillisyys jäisi puutteelliseksi. Kokonaisvaltaisesta, oireita lievittävästä palliatiivisesta hoidosta löytyi vastaus inhimillisyyden puutteeseen. Aihe herätti keskustelua ja sen seurauksena terveydenhoitohenkilöstölle julkaistiin kuolevan potilaan hoitoa koskevat ohjeet. Lääkintöhallitus julkaisi nämä ns. terminaalihoidon ohjeet vuonna 1982. Myöhemmin käsite terminaalihoido on korvattu sanalla saattohoito. (Suomen Palliatiivisen Hoidon Yhdistys ry.)

Keskustelu siitä, että ihmisen tulee saada inhimillistä hoitoa ja arvokas kuolema johti siihen, että ensimmäiset hospice-hoitokodit perustettiin Suomeen. Jo 1960-luvulla Lontooseen oli perustettu St. Christopher`'s hospice, josta kuolevan potilaan hoitoon erikoistunut hospice-liike sai alkunsa. St. Christopher`'s hospicen henkilökuntaa kävi Suomessa pitämässä luentoja kuolevan potilaan hoidosta vuonna 1982 ja lääkintöhallituksen sekä Suomen Syöpäyhdistyksen edustajat vierailivat aiheeseen liittyvässä kongressissa Lontoossa. Näin kuolevan potilaan hoitoon ja hoitokotiin liittyvää tietoa kulkeutui myös Suomeen. Pääasiassa syöpäjärjestöjen toimesta ensimmäiset hoitokodit perustettiin Suomeen vuonna 1988 Pirkanmaan hoitokoti Tampereelle ja Terhokoti Helsinkiin. Karinakoti aloitti Turussa vuonna 1994. (Suomen Palliatiivisen Hoidon Yhdistys ry.) Ajatuksena kaikilla hoitokodeilla oli kouluttautua, levittää saattohoitoajatusta ja muuttaa kuolevan ihmisen hoitoa inhimillisemmäksi sekä arvokkaammaksi (Hänninen 2013, 24-25). Saattohoitokotien myötä saattohoito tuli pysyvästi Suomeen (Syöpäjärjestöt).

2.1 Parantumattomasti sairaan ihmisen auttaminen

Palliativista hoitoa annetaan parantumattomasti sairaille ja kuoleville ihmisille. Palliativisessa hoidossa tiedetään, että sairaus ei enää parane eikä elämää tarvitse yrittää pidentää millä tahansa keinolla. Silloin on oireenmukaisen hoidon aika, jolla saadaan lievitettyä, vähennettyä ja helpotettua tuskia. Kivun ja muiden oireiden lievityksen lisänä hoitoon kuuluvat myös psykologisten, sosiaalisten, hengellisten, sekä elämäkatsomuksellisten asioiden käsittely. (Suomen Palliativisen Hoidon Yhdistys ry.) Voidaan siis puhua ihmisen kokonaisvaltaisesta hoidosta, jossa otetaan huomioon ruumis, sielu, henki ja perhe (Hänninen 2018, 126-127). Tavoitteena palliativisessa hoidossa on mahdollisimman hyvä loppuvaihe elämälle ja arvokas kuolema. Sairaana ihmisen ja hänen läheisten tulee saada tukea, jotta he voisivat elää laadukkaasti ja täyspainoisesti (Suomen Palliativisen Hoidon Yhdistys ry.) Perheenjäsenten sisällyttäminen osaksi hoitoprosessia on tärkeää (Dobříková ym. 2016). Sairauskeskeisyyden sijaan keskitytään ihmiseen eikä ainoastaan kuolevaan yksilöön vaan koko perheeseen. (Palliativinen hoitotyö 2015, 5.)

Osa palliativista hoitoa on kuoleman lähestyessä hospice-hoito eli saattohoito (Suomen Palliativisen Hoidon Yhdistys ry). Saattohoidosta puhutaan silloin, kun vaikeasti sairaan ihmisen parantavasta hoidosta on luovuttu ja ei voida enää vaikuttaa sairauden etenemiseen. Saattohoidossa on kyse kuolevan hyvästä hoidosta ja pyrkimyksestä taata kuolemaa lähestyvälle ihmiselle loppuelämä, joka on mahdollisimman oireeton, aktiivinen ja arvokas. Aina ei voida poistaa kaikkea kipua ja kärsimystä, mutta niitä on mahdollista erilaisin keinoin lievittää. Saattohoidossa kuolevan kokonaisvaltainen hoitaminen pitää sisällään niin oireiden lievityksen, kuin myös kuolevan sekä tämän läheisten tukemisen. Elämän päätös-vaiheessa voi tehdä vielä paljon kuolevan ja hänen läheistensä hyväksi, vaikka kuolemaan johtavaa sairautta ei voi enää parantaa. (ETENE 2003; Pajunen 2013, 11.)

Saattohoidossa säännöllinen vuorovaikutus ja kontakti kuolevan ihmisen kanssa on tärkeää, koska ihmiset eivät välttämättä kerro vaivoistaan tai he eivät tunnista

niitä. Seuranta vaativat fyysisten oireiden lisäksi sairauteen ja lähestyvään kuolemaan sopeutuminen, emotionaaliset vaikeudet, unihäiriöt, ahdistuneisuus sekä eksistentiaaliset ja hengelliset tarpeet sekä ongelmat. Vaikea sairaus ja lähestyvä kuolema tuovat aina esiin myös erilaisia psyykkisiä, emotionaalisia ja perheen sisäisiä kysymyksiä ja ongelmia. Oireiden lievityksen lisäksi saattohoito on tarkoitettu nimenomaan näiden kysymysten käsittelyyn, mikäli sairastava tai hänen läheisensä haluavat ja näkevät sen tarpeelliseksi. (Hänninen 2018, 100-101.) Yhtenä osana ovat eksistentiaaliset eli olemassaoloon liittyvät kysymykset esimerkiksi elämän merkitys ja mielekkyys, elämän perimmäinen tarkoitus sekä ihmisenä olemiseen liittyvät kysymykset. Näitä voidaan lähestyä psykologian, filosofian tai teologian viitekehyksestä. (Psykoterapiakeskus. Olemisen ja elämän pohdinta.) Eksistentiaaliset pelot liittyvät kuoleman jälkeiseen aikaan tai siihen, että sitä ei ole ollenkaan. Usealle ihmiselle kuolema on vain musta aukko, johon miinus olemassaolon lakkaamisen myötä häviää. Uskonnollinen vakaumus tekee elämästä luopumisen toisinaan helpommaksi koska ihmisellä on jotain, mitä odottaa kuoleman jälkeen. (Hänninen 2013, 39; Hänninen 2018, 58.)

Saattohoidossa olevista ihmisistä suurin osa sairastaa syöpää. Syövän kohdalla jäljellä olevan eliniän arvioiminen on helpompaa, kuin muiden vaikeita oireita sisältävien ja elinaikaa lyhentävien sairauksien kohdalla. Saattohoitoa voidaan kuitenkin antaa myös muihin vaikeisiin sairauksiin esimerkiksi sydämen vajaatoimintaan tai keuhkohtaumatautiin. (Hänninen 2013, 33-34.) Terveyskeskuksen, saattohoitokodin ja sairaalan lisäksi saattohoitoa voidaan toteuttaa myös kotona. Usein ihmiset haluavat mahdollisuuden viettää elämänsä viimeisen ajanjakson kotona. Kotihoidossa kunnallinen tai yksityinen kotisairaanhoido huolehtii lääketieteellisen hoidon ja läheiset ovat turvaamassa perustarpeet. Kotiin voidaan tuoda tarvittavat apuvälineet tai hoitoon liittyvää lääketieteellistä tekniikkaa. Kotisaattohoidon edellytyksenä on, että omaisilla tai läheisillä on henkisiä ja fyysisiä voimavaroja hoitaa kuolevaa kotiloissa. (Hänninen 2015, 7-10.)

Laadukkaan saattohoidon toteutuminen vaatii moniammatillista osaamista. Saattohoidossa kuolevan ihmisen kokonaisvaltaisesta hyvinvoinnista huolehtii moniammatillinen ryhmä jonka osana ovat esimerkiksi lääkärit, hoitajat, fysioterapeutti, ravitsemusterapeutti, psykologi, sosiaalityöntekijä, sairaalapastori tai muu

edustaja eri uskontokunnasta. Lisäksi tärkeitä ammattihenkilöiden yhteistyökumppaneita ovat vapaaehtoistyöntekijät. (Grönlund 2011, 121,135.) Sosiaalityö saattohoidossa voi olla monenlaista ja sitä tehdään erilaisilla koulutustaustoilla. Sosiaalietuuksien ja muiden taloudellisten asioiden ohjaus ja neuvonta kuuluvat keskeisesti saattohoidon sosiaalityöhön, kuten myös lomakkeiden täyttämisisä avustaminen. Erittäin tärkeää on myös psykososiaalinen tuki. Keskustelu ja tukena oleminen kuolevalle ihmiselle ja hänen läheisilleen on tärkeää. Sosiaalityö saattohoidossa on osa moniammatillista yhteistyötä. Kaikissa saattohoitokodeisakaan ei silti ole sosiaalityön ammattihenkilöä, vaikka sillä on tärkeä paikka osana saattohoidon asiantuntijaryhmää. (Heino 2017, 31-44.)

2.2 Saattohoitoa ohjaavat lait ja suositukset sekä eettiset periaatteet

Suomen perustuslain (731/1999) mukaan jokaiselle on turvattava riittävät sosiaali- ja terveystalvet julkisen vallan toimesta sen mukaan, kuin lailla tarkemmin säädetään. Tärkeitä sosiaali- ja terveydenhuollon, sekä saattohoidon toimintaa ohjaavia lakeja Suomessa ovat: erikoissairaanhoidolaki (1062/1989), kansanterveyslaki (66/1972), laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992), laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000, asiakaslaki), laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä (559/1994), sosiaalihuoltolaki (1301/2014) ja terveydenhuoltolaki (1326/2010). Nämä lait varmistavat sen, että saattohoidossa olevaa potilasta kohdellaan kaikin puolin oikeudenmukaisesti hänen kuolemaansa saakka. (Terveysten- ja hyvinvoinninlaitos.)

Lääkintöhallituksen vuonna 1982 antamat terminaalihoidon ohjeet toimivat edelleen perustana saattohoidolle. Mahdollisimman kivuton saattohoitovaihe, potilasta miellyttävä hoitoympäristö ja läheisten ihmisten läsnäolo ovat terminaalihoidon ohjeiden keskiössä. Kuolevan potilaan oireiden hoidosta on tehty Käypä hoito -suositus vuonna 2008 ohjaamaan lääketieteellistä hoitoa elämän loppuvaiheessa. (Terveysten- ja hyvinvoinninlaitos.) Vuonna 2010 ETENE julkaisi saattohoitosuositukset joissa korostuneessa osassa ovat kuolevan ihmisen itsemääräämisoikeus, inhimillisuus ja ihmisarvo. Suosituksissa korostetaan yhtenä asiana vapaaehtoisten merkitystä täydentämässä moniammatillista työryhmää

sekä vapaaehtoisten perehdyttämistä saattohoitoon. (Hyvä saattohoito Suomessa. Asiantuntija kuulemiseen perustuvat saattohoitosuosituksat 2010.)

Tuoreimmat suositukset ovat Sosiaali- ja terveysministeriön loppuvuodesta 2017 julkaistut uudet suositukset palliatiivisen hoidon- ja saattohoidon järjestämiseen. Saattohoitoa ja palliatiivista hoitoa tulisi saada kattavasti ja yhdenvertaisesti koko Suomessa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017.) Suositusten pohjana ovat vuonna 2010 laaditut suositukset. Vuoden 2017 suositusten on tarkoitus vahvistaa aikaisemmin laadittujen tavoitteiden toteutumista. Siihen pyritään esittämällä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmän eri tasoille osaamis- ja laatuksriterit sekä ammattilaisten osaamista kehittävät toimenpiteet. (Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. Työryhmän suositus osaamis- ja laatuksriteristä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmälle 2017.)

Saattohoito on toimintaa, joka perustuu vahvasti arvoihin. Ihmisen hyvä hoito ja ihmisarvon kunnioitus sekä oikeudenmukaisuus ja ihmisen itsemääräämisoikeus ovat saattohoidon eettisinä arvoina. Kaikilla ihmisillä on tarvittaessa oltava oikeus hyvään saattohoitoon. (Pajunen 2013, 12.) Perustavaa laatua olevia yksilön oikeuksia ovat ihmisarvon loukkaamattomuus, yhdenvertaisuus, yksilön oikeus elämään, henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen sekä yksityisyyden suoja. Ihmisarvon kunnioittaminen saattohoidossa tarkoittaa hyvän hoidon antamista, potilaan kunnioittamista ja hänen toiveiden ja mielipiteiden arvostamista. Yhdenvertaisuus tarkoittaa ihmisten samanlaista kohtelua, samanlaisissa tilanteissa. Tällä periaatteella tarkoitetaan terveydenhuollossa sitä, että jokaista tulee kohdella hyvin riippumatta sukupuolesta, iästä, vammaisuudesta, terveydentilasta, uskonnosta tai muusta henkilöön liittyvästä seikasta. Oikeus elämään merkitsee elämän vähimmäisedellytysten turvaamista. Saattohoidon kohdalla henkilökohtaisen vapauden suoja tarkoittaa potilaan hoitamista kuolemaan saakka yhteisymmärryksessä. (ETENE 2003.)

2.3 Saattohoito tänään

Saattohoidon alkuvuodet olivat haastavia, koska ihmiset kokivat outona ajatuksen siitä, että kuoleva tarvitsisi jotain erityistä. Nykyään ei enää ihmetellä mitä saattohoito on ja tiedetään, että kuolevalla on siihen oikeus. Vuosikymmenten aikana kehitystä on tapahtunut, mutta saattohoito Suomessa ei edelleenkään ole kansainvälisellä tasolla. (Hänninen 2013, 25.) Palliatiivisen lääketieteen professori Tiina Saarto otti kantaa 26.11.2017 Helsingin Sanomissa saattohoidon nykytilanteeseen. Useisiin kuntiin on perustettu saattohoitoa ja palliatiivista hoitoa antavia osastoja. Saarron mukaan tämän kaltainen kehitys on erittäin merkittävää, mutta ei vielä riittävää, koska lähtötaso Suomessa oli niin alhainen. (Repo 2017.) Brittiläisen The Economist lehden tutkimusyksikkö julkaisi vuonna 2015 kuoleman laadun indeksin, jossa 80 maata ovat paremmuusjärjestyksessä. Suomi oli tässä indeksissä vasta sijalla 20. (The Economist 2015, 15.)

Suomen evankelis-luterilainen kirkko hyväksyi vuoden 2014 Yhteisvastuukeräyksen erityiskohteeksi saattohoidon ja otti tällä kantaa saattohoidon merkitykseen (Pajunen 2013, 12). Yhteisvastuukeräys on suurin Suomessa vuosittain järjestettävä kansalaiskeräys ja se edustaa lähimmäisenrakkautta. Vuoden 2014 Yhteisvastuu varat kohdennettiin saattohoidon osaamisen kehittämiseen koko Suomen alueella. Yhteisvastuuvaroin rahoitettiin hanke Kuolevan hyvä hoito - yhteinen vastuumme. Jo ensimmäisen toimintakauden aikana hanke edisti saattohoidon kehitystyötä Suomessa. Yhteisvastuu kampanjan avulla ihmisten tietous saattohoidosta lisääntyi kuten myös toiminta saattohoidon parantamiseksi. (Kirkkopalvelut.) Vapaaehtoisten kouluttaminen saattohoidon tehtäviin oli yksi tärkeä osa saattohoitohanketta (Aalto & Mäntymies 2013, 126). Yhteisvastuuta keräävät seurakunnat saavat kohdentaa 10% keräämästään tuotosta seurakunnan itse valitsemaan kohteeseen. Vuonna 2014 oli huomioitavaa, että Oulun seitsemän seurakuntaa tekivät yhdenmukaisen päätöksen ja lahjoittivat tuoton Oulun kaupunginsairaalan palliatiivisen- ja saattohoidon osaston A2 hyväksi. Hoitoon liittyvien varustusten lisäksi lahjoitusvarojen sijoituskohteena oli henkilökunnan ja vapaaehtoisten koulutus. (Hannus 2014.)

Eutanasian laillistamista on Suomessa vaadittu jo vuosia ja saattohoidon kannattajat ovat torjuneet niitä korostaen, kuinka tärkeää on saattohoidon kehittäminen (Aalto 2013, 10). Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE otti syyskuussa 2017 kantaa eutanasiaa koskevaan kansalaisaloitteeseen, jossa ehdotetaan eutanasian laillistamista Suomessa. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon resurssit, saatavuus ja koulutuksen parantaminen nousevat kannanotossa ensisijaiseen arvoon. Ennen kuin hyvä saattohoito on taattu, ei voida arvioida kuinka paljon on sellaisia potilaita, joita ei voida auttaa edes tehokaimpien saattohoito menetelmien avulla. ETENE:n kanta on, että kuolevan potilaan kannalta saattohoitoa ja palliatiivista hoitoa edistävät toimet ovat ensisijaisessa asemassa ja vasta niiden jälkeen voi määritellä jatkoa. (ETENE 2017, 9-10.) Kannanottoa laatimassa on ollut mukana myös Suomen evankelisluterilaisen kirkon asiantuntija (Suomen evankelisluterilainen kirkko). Evankelisluterilaisen kirkon piispat kehottavat omassa kannanotossaan eutanasia lain sijaan keskittymään laadukkaaseen saattohoidon toimeenpanoon yhdenvertaisesti koko Suomessa (Mäkinen ym. 2017).

Suomessa saattohoitoon on olemassa suosituksia ja ohjaavia lakeja, mutta varsinainen saattohoitolaki puuttuu. Asiasta on laadittu lakialoite eduskunnassa kansanedustaja Arja Juvosen toimesta lokakuussa 2017. Lakialoitteessa ehdotetaan, että valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan ETENEn laatimat saattohoitosuosituksukset vuodelta 2003 nostettaisiin lain tasolle. Edellytykset hyvään saattohoitoon tulisi määritellä ja jokaiselle Suomessa saattohoitoa tarvitsevalle tulisi taata hyvä hoito. Uuden lain säätämällä saattohoidon nykytilaa voisi korjata. (Juvonen ym. 2017.) Sosiaali- ja terveysministeriön 12/2017 julkaisemat uudet suositukset pyrkivät kohti laadukkaampaa saattohoitoa (Sosiaali- ja terveysministeriö). Lakialoitteen eduskuntaan laatinut Juvonen oli kuitenkin lokakuussa 2017 sitä mieltä, että suositusten olemassaolo on tärkeää ja ne ovat tarpeellisia, mutta saattohoitoa ei voida jättää pelkästään suositusten varaan vaan rinnalle tarvitaan saattohoitolainsäädäntö (Suomen uutiset). Evankelisluterilaisen kirkon piispat ovat myös sitä mieltä, että tulisi arvioida onko saattohoito lainsäädännön kehittämistä harkittava, jotta hyvä saattohoito pystyttäisiin turvaamaan kaikille (Mäkinen ym. 2017).

Suomessa saattohoidon kehittäjiin kuuluva, 25 vuoden saattohoitokokemuksen omaava asiantuntija Juha Hänninen kirjoittaa saattohoidon nykytilanteesta tuoreessa kirjassaan *Kuolemme vain kerran*. Huolta aiheuttaa juuri se, että hoidon taso vaihtelee paikkakunnittain paljon ja voi olla sattumasta kiinni millaista hoitoa kuoleva saa. Aina kyse ei ole edes siitä, tapahtuuko hoito pienen kylän syrjäisessä hoivakodissa vai korkeatasoisessa keskussairaalassa. Hänninen itse hyväksyy eutanasian, mikäli vaihtoehtona ei ole muuta kuin kammottava kärsimys. Hän puhuu myös siitä, että joku aika sitten saattohoidon kehittämisestä ei ollut kiinnostunut juuri kukaan ja nyt eutanasia-aloitteen jälkeen kaikki hokevat, että saattohoitoa on kehitettävä. Hän toteaa, että on vaikeaa nähdä tätä muuna kuin ideologisenä vastareaktiona eutanasialle. Ihmisiä kuolee koko ajan ja osa heistä kärsii paljon. Kärsiviä ei auta tieto siitä, että saattohoitoa tulisi kehittää. Mikäli asia oikeasti halutaan hoitaa, tulee säätää velvoite siitä, että kaikkialla annetaan hyvää hoitoa elämän lopussa. Osaaminen tulisi taata ottamalla saattohoito opetusohjelmiin. Läheisillä tulisi myös olla oikeus jäädä hoitamaan kuolevaa ihmistä. (Hänninen 2018, 63-64, 124, 160-161.)

3 VAPAAEHTOISTOIMINTA SUOMESSA

Kansalaisareena ry:n, HelsinkiMission, kirkkohallituksen ja Taloustutkimus Oy:n vuonna 2015 tekemässä tutkimuksessa on ilmennyt, että lähes 1,4 miljoonaa suomalaista tekee vapaaehtoistyötä. Vapaaehtoistoiminnassa on siis mukana noin joka kolmas suomalainen. Tutkimuksen mukaan liikunnan ja urheilun parissa tehtävä vapaaehtoistyö on suosituinta ja siinä oli mukana 350 000 suomalaista. 344 000 suomalaista teki vapaaehtoistyötä senioreiden ja ikäihmisten parissa ja lähes yhtä suosittua oli vapaaehtoistyö lasten ja nuorten parissa, jossa mukana oli 343 000 suomalaista. (Kansalaisareena 2015.)

3.1 Evankelisluterilaisten seurakuntien ja sosiaali- ja terveysjärjestöjen vapaaehtoistoiminta

Evankelisluterilaisten seurakuntien vapaaehtoistoiminnassa oli vuonna 2015 mukana 95 000 suomalaista (Kansalaisareena 2015). Vapaaehtoistoiminnalla on kristillisessä kirkossa pitkät perinteet. Vapaaehtoistoiminnan merkitys ja arvo ovat korostuneet kirkon taloudellisten resurssien supistuttua. Auttamistyö ja vapaaehtoistoiminta kirkossa pohjautuvat kristinuskon ajatukseen siitä, että kaikki ihmiset ovat lähimmäisiä toisilleen ja lähimmäistään tulee auttaa. Jumalan silmissä jokainen ihminen on samanarvoinen. Lähtökohtana vapaaehtoistoiminnalle ovat usko, toivo ja rakkaus, jotka ovat kirkon yhteisen strategian arvot. Kristillinen uskonkäsitys, lähimmäisenrakkaus, tasavertaisuus, vastuullisuus sekä laadukkuus luovat kirkon vapaaehtoistyön arvoperustan. Kirkon vapaaehtoistoiminnan perustehtävänä on ihmisten kutsuminen osallisuuteen rakkauden ja vastuun yhteisössä ja tarjota kaikille mahdollisuus antaa osaamistaan sekä aikaansa yhteiseen käyttöön. Samalla ihminen vahvistuu yhteisestä uskosta, palvelusta sekä rakkaudesta. Vapaaehtoisuus kirkossa ei pohjaudu pelkästään ihmisen aktiivisuuteen, vaan kasteessa kristityt on kutsuttu vastuuseen toisistaan sekä seurakunnan tehtävän toteutumisesta. Perustehtävä seurakunnassa kuuluu sen kaikille jäsenille. (Sakasti. Kirkon vapaaehtoistoiminta 2015, 4-8.)

Lähes puoli miljoonaa suomalaista osallistuu Sosiaali- ja terveystieteiden vapaaehtoistoimintaan. Vapaaehtoisilla on todella iso rooli sote-järjestöjen toiminnassa. Järjestöt, jotka tarjoavat vapaaehtoistoimintaa panostavat toiminnan laatuun ja kehittävät sitä jatkuvasti. (Suomen sosiaali ja terveys ry. Vapaaehtoistoiminta.) Suomen sosiaali- ja terveys ry jakaa vuosittain SOSTE-palkinnon tunnustuksena hyvinvointitalouden edistämisestä. Lokakuussa 2017 palkinnon saivat Syöpäjärjestöt saattohoidon vapaaehtoistoiminnasta. (Karlsson 2017, 24.) Suomen Syöpäyhdistyksen saattohoidon vapaaehtoistyölle annettu palkinto on tunnustus satojen vapaaehtoisten arvokkaalle työlle saattohoitopotilaiden hyväksi. Palkinnolla tuotiin esiin järjestöissä ja yhdistyksissä toimiva moninainen vapaaehtoistyö. (Suomen sosiaali ja terveys ry.)

3.2 Yleiset periaatteet vapaaehtoistoiminnassa

Yleiset periaatteet ja säännöt ohjaavat vapaaehtoisuutta. Vapaaehtoisuus on toisen ihmisen auttamista tai tukemista, joka lähtee täysin vapaaehtoisen omasta halusta. Hän ei saa siitä palkkaa tai aineellista korvausta. Vapaaehtoinen voi itse päättää kuinka paljon omaa aikaansa hän haluaa tai kykenee antamaan. Toiminnan voi myös lopettaa silloin kun itse haluaa. Vapaaehtoistoiminnassa kuitenkin vallitsee luottamus, joten se edellyttää sitoutumista. Toimitaan niin kuin on sovittu ja pyritään tekemään asiat hyvin. Vapaaehtoinen ei korvaa ammattilaista, vaikka häneltä löytyisikin ammatillista koulutusta, eikä hän myöskään tee hoidollisia tehtäviä. Hän toimii omana itsenään, oma elämäkokemus mukanaan. Vapaaehtoinen edesauttaa autettavan hyvinvointia samalla kunnioittaen autettavan itsemääräämisoikeutta. Autettavalla on oikeus valita vapaaehtoisekseen, kenet itse haluaa, kuten myös lopettaa suhde silloin kun haluaa. Vapaaehtoistoiminnassa vallitsee tasa-arvo autettavan ja auttajan välillä. Vapaaehtoistoiminnassa tulee muistaa, että vapaaehtoista koskee vaitiolovelvollisuus. Hänellä ei ole lupaa puhua autettavan asioista ulkopuolisille. Ammatillaiset kuitenkin ohjaavat vaikeissa tilanteissa vapaaehtoisia ja heille voi jutella autettavaan liittyvissä asioissa vaitiolovelvollisuutta kunnioittaen. Vapaaehtoisilla on yleisestikin oikeus saada tukea ja rohkaisua vapaaehtoistyössä toimimiseen. (Engblom & Lehtonen 2010, 11-12.)

4 SAATTOHOIDON VAPAAEHTOISTOIMINTA

Maailman terveysjärjestö WHO arvioi, että Suomessa palliatiivista hoitoa tarvitsevia on vuosittain ainakin 30 000 (Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. Työryhmän suositus osaamis- ja laatukriteereistä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmälle 2017). Moni parantumattomasti sairaista haluaa elämänsä viimeisiin hetkiin vapaaehtoisen vierelleen. Kuolevan ihmisen toiveiden keskiössä on usein se, ettei tarvitsisi olla yksin. Vapaaehtoisen tarve voi olla, vaikka läheisiä ja omaisia olisikin vierellä. Lähimmille ihmisille voi joskus olla vaikea puhua kaikista herkimpiä asioita ja tunteita tai heitä ei haluta kuormittaa niillä. Kuolevan sosiaalisen tuen verkostossa on usein tärkeä osa vapaaehtoiselle. (Engblom & Lehtonen 2010, 6.) Erytisen tärkeää vapaaehtoisen olemassaolo on silloin kun läheisiä ei ole. On kuolevia, joita kukaan läheinen tai ystävä ei käy katsomassa tai heitä ei ole olemassakaan. Raamatussa Matteuksen evankeliumin sanat ”Minä olin sairas, ja te kävitte minua katsomassa” (Matt. 25:36) antavat sisältöä ja tarkoitusta saattohoidon vapaaehtoistoimintaan. (Aalto & Mäntymies 2013, 126.)

Vapaaehtoistoiminta on kulkenut yhtenä keskeisenä tekijänä saattohoitoliikkeessä jo Englannin hospice-liikkeen alusta alkaen 1960-luvulta. Saattohoitokodeissa Englannissa vapaaehtoistoiminta on suuressa roolissa. Suomen saattohoitokodeissa Turussa, Helsingissä ja Tampereella vapaaehtoistoimintaa on aloitettu 1980-luvulla. Hospice-liikkeen ideologian mukaiseksi saattohoidoksi voidaan kutsua kuolevien potilaiden hoitoa, jossa osana työyhteisöä ovat ammattilaisten lisäksi vapaaehtoistyöntekijät. Saattohoidon vapaaehtoistoinnassa vapaaehtoiset antavan tuettavalle aikaansa, joka käytetään niin kuin tuettava toivo. Tuettavan ja tukihenkilön välinen vuorovaikutus antaa tukihenkilölle tietoa ja oppia niin elämästä, kuin kuolemasta. Usein vapaaehtoistyöntekijät kokevat saavansa toiminnasta enemmän, kuin mitä itse ovat antaneet. (Colliander 2008, 121-122.)

4.1 Pohjois-Suomen Syöpäyhdistyksen saattohoidon tukihenkilötoiminta

Yksi tärkeimpiä syöpäjärjestöjen tavoitteita on mahdollistaa syöpään sairastuneelle ja hänen läheisilleen hyvä elämä syövästä huolimatta. Merkittävä osa tätä työtä on Syöpäjärjestöjen järjestämä tukihenkilötoiminta ja muu vapaaehtoistoiminta. (Syöpäjärjestöt 2018, 5.) Pohjois-Suomen Syöpäyhdistyksen saattohoidon tukihenkilötoiminta toimii yhteistyössä Oulun seurakuntayhtymän ja Oulun kaupunginsairaalan palliatiivisen- ja saattohoidon osaston A2 kanssa. Tukihenkilötoiminta käynnistyi aluksi vain muutamien aktiivisten vapaaehtoisten toimin. Kaupunginsairaalan palliatiivisen- ja saattohoidon osaston henkilökunta huomasi tukihenkilöiden merkityksen ja heistä saadun hyödyn. Tukihenkilöiden tarpeen kasvaessa tiiviimpi yhteistyö käynnistyi vuonna 2016. Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys, palliatiivisen- ja saattohoidon osasto A2 sekä Oulun evankelis-luterilainen seurakuntayhtymä aloittivat kouluttamaan lisää saattohoidon vapaaehtoisia tukihenkilöitä. Runsas joukko uusia vapaaehtoisia aloitti toiminnan koulutuksen jälkeen. Tukihenkilöitä organisoitiin sekä osastolla A2 tapahtuvaan yhteiseen toimintaan, että henkilökohtaisiin tukisuhteisiin. Nykyään uusia koulutuksia järjestetään tarpeen mukaan. (Virpi Sipola, henkilökohtainen tiedonanto 2.12.2017.)

Saattohoidon vapaaehtoinen tukihenkilö on käynyt Syöpäjärjestöjen koulutuksen ja häneltä löytyy halua olla tukemassa ja auttamassa kuolevaa ihmistä ja tämän läheisiä. Tukihenkilö hyväksyy ja ymmärtää sen, että elämä on rajallinen. Saattohoidon tukihenkilön roolissa tärkeää on jäljellä olevan elämän merkityksellisyyden kunnioittaminen, koska elämä on elämistä kuolemaan asti. Tärkeää on, että tukihenkilöllä on kykyä olla juuri niiden asioiden äärellä jotka ovat kuolevalle tärkeitä. Saattohoidon luonne on sen kaltainen, että tukihenkilöltä vaaditaan vahvaa sitoutumista. Sovitut tapaamiset tuettavan ja tukihenkilön välillä voivat olla tiheään ja tukihenkilön tulee olla käytettävissä joskus jopa päivystysluonteisesti. Tapaamiset tapahtuvat yleensä joko saattohoidossa olevan ihmisen kotona, vuodeosastolla tai palveluasunnossa. Erityisesti kotisaattohoidossa olevien tuettavien läheiset ovat myös tuen tarpeessa. Tuettavan kuoleman jälkeen tukisuhde voi tarvittaessa jatkua kerran tai pari läheisten tapaamisen merkeissä. (Syöpäjärjestöt 2018, 16.)

4.2 Saattohoidon tukihenkilöiden koulutus

Saattohoidon vapaaehtoisille tukihenkilöille järjestettävän koulutuksen suositeltava laajuus on 15-20 tuntia. Koulutuksen edellytyksenä ei ole ammattipätevyys ja mukaan toimintaan voi osallistua täysin omana itsenään. Tärkeimmässä roolissa on hakijan motivaatio toimintaa kohtaan, valmius sitoutua, empatiakyky ja osallistujan oma suhde kuolemaan. Koulutuksen tavoitteisiin kuuluu valmistaa tukihenkilöä toimimaan kuolevan tukena hänen toivomallaan tavalla. Tukihenkilön tulee kunnioittaa tuettavaa ja muistaa luottamus sekä vaitiololupaus. Tukihenkilön tulee osata kunnioittaa tuettavan vakaumusta ja elämänkatsomusta. Koulutuksen tavoitteisiin kuuluu lisäksi se, että tukihenkilö tunnistaa omat rajansa, vahvuutensa ja heikkoutensa sekä muistaa pitää huolta myös omasta jaksamisestaan. (Aalto & Mäntymies 2013, 126-137.)

Koulutuksen sisältö koostuu usein seuraavien aiheiden käsittelystä: vapaaehtoistoiminnan periaatteet, vuorovaikutustaidot, toimintaan ja vaitioloon sitoutuminen, tuettavan ihmisen elämäntilanteen ja taustan ymmärtäminen, kuolema sekä vapaaehtoisten kokemusten kuuleminen. Koulutuksen lisäksi saattohoidon vapaaehtoiset myös haastatellaan ja käydään läpi osallistuvan valmiudet saattohoidon tukihenkilöksi. Kouluttajina toimivat vapaaehtoisten ryhmän vastaava ja hänen lisäksi eri asiantuntijoita kuten terveydenhuollon edustaja, pappi, diakonia-työntekijä, kokenut vapaaehtoinen tai omainen. Osaamisen syventämiseksi vapaaehtoistoimintaan sitoutuneella tukihenkilöllä on toiminnan kuluessa oikeus saada myös täydennyskoulutusta. Lisäksi säännöllinen työnohjaus on tukihenkilön jaksamisen ja ryhmän yhteyden kannalta tärkeää. Työnohjaus toimii myös koulutuksellisenä tukena. (Aalto & Mäntymies 2013, 126-137.)

4.3 Kohtaaminen ja vuorovaikutus tukihenkilötoiminnassa

Kohtaaminen kahden ihmisen välillä on aina ainutlaatuinen tilanne. Parhaimmillaan molemmat osapuolet virkistyvät kohtaamisesta ja tuntevat itsetuntonsa vahvistuvan. Aitoa kohtaamista tarvitaan, jotta ihminen voi olla oma itsensä ja tuntea

olevansa tärkeä. Perustana hyvälle kohtaamiselle eivät ole itsekkäät syyt. Luottamuksen tunne, vaitiolo ja toisen kunnioittaminen ovat asioita, joista hyvän kohtaamisen voi tunnistaa. Vaitioloa noudatetaan ja lupaukset pidetään myös kuoleman jälkeen. Tukihenkilönä on tärkeää, että osaa arvostaa jokaisen ihmisen yksilöllisyyttä surussa ja luopumisessa. Jokainen käy suruaan läpi itse, mutta toisen ihmisen kanssa asioiden jakaminen voi helpottaa surevan oloa. (Engblom & Lehtonen 2010,32.)

Hyvään kohtamiseen vapaaehtoistoiminnassa kuuluu se, että tukihenkilöt antavat tuettaville tilaa puhua. Tukihenkilö ei arvioi tai arvostele tuettavan puheita, tekemisiä tai tekemättä jättämisistä. Tukihenkilönä tärkeää on luvata pysyvän tuettavan rinnalla, vaikka ei pysty tekemäänkään mitään tai auttamaan. Lähellä oleminen ja kuuntelu riittävät. Perustana hyvälle kohtaamiselle voidaan pitää myönteistä asennetta ja halua kuunnella toista ihmistä. Kuuleminen ja kuunteleminen saattavat sekoittaa arkikielessä. Oikeasti kuunteleminen on kuitenkin paljon enemmän, kuin pelkästään kuuleminen. Toisin kuin kuulemiseen, kuuntelemiseen tarvitaan aktiivista toimintaa, jossa kuuntelijan tulee valita, keskittyä ja tulkita. Hyvän kuuntelemisen perusta on positiivinen, toisista ihmisistä ja ilmiöistä kiinnostunut asenne. Tehtävänä kuuntelijalla on saada puhuja tuntemaan, että kuuntelijalla on hänelle aikaa ja hänen asiansa on tärkeä. Puhujan tulee saada puhua ja tuntea tunteitansa, eikä kuuntelijan tarvitse välttämättä edes miettiä mitä tuohon itse sanoisi. (Engblom & Lehtonen 2010,31-33.)

Kuolevan kohtaamisessa tärkeää on, että tukihenkilö on jo valmiiksi pohtinut omaa kuolemakäsitystään ja suhdettaan kuolemaan. On mahdollista, että jos tukihenkilö ei ole itse ollenkaan käsitellyt kuolemaa niin hän ei pysty vastaanottamaan tuettavan tai surevan tunteita ja pyrkii siirtämään keskustelua muihin asioihin. Kuoleman kohtaaminen ja aidon ihmisyyden löytäminen kulkevat lähellä toisiaan. Kuolemasta puhuminen on tärkeää, koska yleensä se vähentää kuoleman pelkoa ja auttaa kuolevaisuuden hyväksymisessä. Voimakkaat pelon ja surun tunteet kuuluvat elämän loppumiseen ja tukihenkilön luoma turvallisuuden tunne voi auttaa tuettavaa käymään läpi pelkojaan. Lisäksi tukihenkilön inhimillinen läsnäolo voi helpottaa tuettavan kuoleman pelkoa. Kuolemasta puhuminenkin voi

olla helpompaa tukihenkilön kuin omien läheisten kanssa. Kuolevan kanssa keskustelun ei kuitenkaan ole tarkoituksena keskittyä vain ahdistaviin ja pelottaviin asioihin. Pyrkimys on, että tukihenkilö tuo iloa loppuun asti, silloin kun iloa tuottavat asiat ovat vähissä. Tuettavan elämänvaiheiden ja hyvien sekä kauniiden asioiden muistelu voi auttaa tuettavaa löytämään merkityksen omalle elämälleen. (Engblom & Lehtonen 2010, 32-35.) Elämän tarkoitus olisikin tärkeää tunnistaa ja keskustella siitä osana hoitoa (Dobříková ym. 2016).

Tukisuhteen ytimessä on tukihenkilön keskittyvä läsnäolo kuolevaan ihmiseen. Korostuneessa osassa ovat avoin vastavuoroinen kanssakäyminen sekä kokonaisvaltainen sanaton ja sanallinen viestintä. Kiireetön ja luottamuksellinen läsnäolo auttavat kuolevaa ihmistä sekä hänen läheisiään luopumisessa ja siihen liittyvien tunteiden työstämisessä. Kohtaaminen perustuu ihmissuhteeseen ja vuorovaikutukseen, johon kuoleman läheisyys tuo suuren tunnekuorman. Esteet tai haasteet vuorovaikutukseen voivat nousta tukihenkilön omasta elämäntilanteesta tai hänen jaksamisestaan ja osaamisestaan, tuettavasta ja hänen elämäntilanteestaan, ympäristöstä tai osapuolten tarpeesta psyykkiseen suojautumiseen. (Saimaan Syöpäyhdistyksen neuvontapalvelut.)

Vuorovaikutus on sosiaalista kanssakäymistä sekä tapa, jolla ihmiset vastaavat ja vaikuttavat toistensa toimintaan. Vuorovaikutus on aitoa kohtaamista ja yksilön tunne arvokkuudestaan ja merkityksestään vahvistuu hyvän vuorovaikutuksen myötä. (Terveystieteiden tutkimuskeskus. Vuorovaikutus – aitoa kohtaamista.) Sosiaalialan asiakastyössä puhutaan vuorovaikutuksesta, joka on dialogista. Auttamyössä asiakkaalla ja auttajalla molemmilla on oma tärkeä osuutensa vuorovaikutuksen onnistumisen kannalta. Tätä ajatusta valaistaan dialogisuuden käsitteellä. Sillä halutaan nostaa esiin vuorovaikutuksen vastavuoroisuus ja molemminpuolisen ymmärryksen vaatimus. Dialogisuus ei yleensä toteudu ilman luottamuksellista suhdetta. (Mönkkönen 2007, 16, 86-89.) Tukihenkilötoiminnassa tuettavan ja tukihenkilön onnistunut vuorovaikutus on usein myös dialogista, mikäli se tuettavan voinnin puolesta on mahdollista.

5 TUTKIMUKSEN TAVOITE JA TARKOITUS

Tutkimuksen tarkoituksena on tutkia saattohoidossa olevan ihmisen ja hänen vapaaehtoisen tukihenkilönsä kohtaamista tukihenkilön näkökulmasta. Valitsin tutkimuskohteeksi Pohjois-Suomen Syöpäyhdistyksen vapaaehtoiset tukihenkilöt, jotka toimivat Oulun kaupunginsairaalan palliatiivisen- ja saattohoidon osastolla A2. Tutkimus on kohdennettu tukihenkilöille, joilla on, tai on ollut henkilökohtainen tukisuhde. Saan tutkimukseen myös hieman tuettavan näkökulmaa kysymällä tukihenkilöiltä palautteesta, jota he mahdollisesti ovat saaneet tuettavalta tai tämän läheisiltä.

Tavoitteena on saada tietoa tukihenkilön ja tuettavan kohtaamisesta sekä tukihenkilökoulutuksen hyödyistä ja kehittämismahdollisuuksista kohtaamiseen liittyen. Uudet aloittavat saattohoidon vapaaehtoiset tukihenkilöt voivat tutkimuksen avulla tutustua siihen, mitä kohtaamiset pitävät sisällään. Lisäksi koulutuksen järjestävät tahot Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys, Oulun seurakuntayhtymä ja osasto A2 saavat tietoa koulutuksen hyödyistä tuettavan kohtaamiseen sekä mahdolliset kehittämisehdotukset. Koulutuksen järjestäjät voivat hyödyntää tutkimuksen tuloksia uusien saattohoidon vapaaehtoisten koulutuksissa.

Tutkimuskysymykseni ovat:

1. Mitä tuettavan ja tukihenkilön kohtaaminen pitää sisällään?
2. Mitkä ovat tukihenkilökoulutuksen hyödyt ja mahdolliset kehittämisen kohteet kohtaamiseen liittyen?

6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Keräsin aineistoni Pohjois-Suomen Syöpäyhdistyksen saattohoidon vapaaehtoisilta tukihenkilöiltä, jotka toimivat Oulun kaupunginsairaalan palliatiivisen- ja saattohoidon osastolla A2. Tutkimus kohdennettiin niille saattohoidon vapaaehtoisille tukihenkilöille, joilla on tai on ollut henkilökohtainen tukisuhde tuettavaan. Postitin näille 15 tukihenkilölle kirjekuoret, jotka sisälsivät saatekirjeen, lomakekyselyn ja valmiiksi maksetun palautuskuoren. Sain takaisin 8 kpl vastauksia. Lomakkeiden vastauksia tutkiessani sain käsityksen, että kysymykset oli ymmärretty oikein ja vastattu siihen mitä kysyttiin. Lisäksi vastauksista huomasin, että lähes jokainen vastaaja oli paneutunut kysymyksiin ajan kanssa ja yrittänyt parhaansa mukaan antaa tutkimuksen onnistumisen kannalta arvokasta tietoa.

6.1 Laadullinen tutkimus

Termi kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus sisältää tänä päivänä lukuisia eri merkityksiä. Siihen liittyy joukko mitä moninaisimpia tutkimuksia. Jokainen tutkija tekee tutkimuksen omalla tavallaan. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 158.) Laadulliselle tutkimukselle keskeisiä piirteitä kuitenkin ovat, että tutkimuksessa suositetaan ihmistä tiedon keruun välineenä ja kysymykset esitetään tarkoin valituille henkilöille, joilla on tutkimukseen liittyvä henkilökohtainen side. Näin tarkasteltavana olevaan asiaan voidaan syvällisesti perehtyä. Tavoitteena on kokonaisvaltainen tiedon hankinta ja pyrkimys saada omia mielipiteitä ja näkemyksiä tutkimuksen kohteilta luonnollisista ja todellisista tilanteista. Tapauksia käsitellään ainutlaatuisina ja aineistoa tulkitaan sen mukaisesti. Yksittäisten tapausten vaikutus tutkimuskokonaisuuteen voi vaihdella paljon. Esimerkiksi tässä tutkimuksessa vastaukset jotka tulevat henkilöltä jolla on ollut useita kymmeniä tuettavia, on vaikutus eri kuin sellaisen henkilön jolla tuettavia on ollut vain muutama. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tosiasioita pyritään löytämään ja paljastamaan, ei niinkään osoittamaan todeksi jo olemassa olevia väittämiä. Aineisto analysoidaan aineistolähtöisesti, jäsentäen käsin ne teemat jotka tutkimuksen kannalta ovat

merkityksellisiä. (Aaltola & Valli 2010, 21-22; Aaltola & Valli 2001, 68; Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 157-160.)

Kvalitatiivisen tutkimuksen tekemisessä voi olla haitaksi, jos työn varhaisessa vaiheessa jo päätetään tutkimuskysymysten täsmällinen muoto. Kun esimerkiksi tutkimustehtävää ei lyödä lukkoon heti alkuvaiheessa, on mahdollista vähitellen tutkimusprosessin edetessä tarkemmin syventyä ja selkeyttää ajatuksia työn kehittymisestä. Joustava kehittyminen mahdollistaa tutkimuksen eri elementtien kietoutuvan toisiinsa vähitellen tutkimuksen edetessä, muodostaen lopputuloksen. Tutkijalta edellytetään oman tietoisuutensa kehittymisen tiedostamista tutkimuksen edetessä ja hänen täytyy olla valmis mahdollisiin uusiin tutkimuksellisiin linjauksiin. (Aaltola & Valli 2010, 22; Aaltola & Valli 2001; 68-69.)

Valitsin opinnäytetyöni tutkimusmenetelmäksi laadullisen tutkimusmenetelmän, koska halusin saada vapaaehtoisten tukihenkilöiden kokemuksia työstään tuttavien kanssa todellisista tilanteista. Laadulliselle tutkimusmenetelmälle tyypillisesti käytin ihmistä välineenä kerätäkseni tietoa. Valitsin tarkoin kohderyhmän, joille kyselylomakkeet lähetettiin. Näin sain mahdollisimman hyvät vastaukset juuri niihin kysymyksiin joihin vastauksia etsin. Laadullinen tutkimusmenetelmä mahdollisti tutkimusprosessin joustavan kehittymisen. Tutkimukselliset linjaukset selkenivät lopulliseen muotoonsa tutkimuksen edetessä.

6.2 Lomakekysely

Yleisimmät aineistonkeruumenetelmät laadullisessa tutkimuksessa ovat kysely, haastattelu, havainnointi ja erilaisiin dokumentteihin perustuva tieto. Näitä aineistonkeruumenetelmiä voidaan käyttää myös yhdistelysti. (Sarajärvi & Tuomi 2009, 71.) Tämän tutkimuksen aineistonkeruumenetelmäksi on valittu puolistrukturoitu lomakekysely. Haastattelun ja kyselyn idea on siinä, että kun haluamme tietää miksi ihminen toimii tietyllä tavoin ja mitä hän ajattelee, kaikista järkevintä on kysyä sitä häneltä. Aina ei ole järkevää erotella kyselyä ja haastattelua kovin-kaan jyrkästi, ne eivät kuitenkaan ole täysin sama asia. (Sarajärvi & Tuomi 2009,

72.) Esimerkiksi, tämän tutkimuksen lomakekyselyn kysymykset voisivat aivan hyvin toimia tavanomaisen haastattelunkin kysymyksinä.

Lomakekyselyn voi laatia monella eri tavalla ja kysymykset voidaan muotoilla eri tavoin. Yleisimmin käytetään joko avoimia kysymyksiä, monivalintakysymyksiä tai skaaloihin perustuvia kysymyksiä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 193.) Lomakekyselyn eri muodoista, tätä tutkimusta parhaiten palveli puolistrukturoitu lomakekysely. Kysymykset (LIITE 2) ja niiden järjestys lomakkeessa on ennalta määrätty ja kysymykset ovat kaikille samat. Kysymykset ovat kuitenkin avoimia, eikä valmiita vastausvaihtoehtoja ole. Lomakekyselyn kysymykset täytyy miettiä tarkkaan ja kysymysten muotoon tulee kiinnittää huomiota, koska kysymykset ovat perusta onnistuneen tutkimuksen aikaansaamiseksi. Kyselystä ei kannata tehdä liian pitkää. Jos kyselyyn osallistuminen ei ole pakollista ja vastaaminen vaikuttaa liian vaivalloiselta, saattaa koehenkilö jättää kyselyn tekemättä. Toisekseen liian pitkä kysely voi aiheuttaa sen, ettei viimeisiin kysymyksiin enää jakseta keskittyä kunnolla ja näin ollen tutkimuksen luotettavuus kärsii. (Aaltola & Valli 2010, 103-106.)

Toinen vaihtoehto aineistonkeruu menetelmäksi olisi ollut haastattelu, jonka avulla olisin saattanut saada hieman yksityiskohtaisempaa tietoa. Päädyin kuitenkin keräämään aineiston haastattelun sijasta lomakekyselyn avulla. Tärkein syy tähän oli, että vastaajat saavat vastata kyselyyn anonyymisti. Ajattelin myös vastaajille olevan mielekkäämpää ja helpompaa, kun he saavat vastata kysymyksiin omassa rauhassa ja juuri silloin kuin heille itselleen parhaiten sopii. Toivoin tutkimukseen mahdollisimman monta osallistujaa, joten haastattelujen järjestäminen olisi ollut aikataulullisesti haastavaa. Ongelmana postitse lähetettävässä kyselyssä on kuitenkin monesti se, kuinka moni siihen vaivautuu vastaamaan. Jos lomake lähetetään jollekin erityisryhmälle ja aihe on heidän kannaltaan tärkeä, vastausprosentti on yleensä korkeampi. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 191.) Tässä tutkimuksessa lomakekyselyt postitettiin nimenomaan vain Pohjois-Suomen Syöpäyhdistyksen saattohoidon vapaaehtoisille tukihenkilöille, joten saatoin odottaa hieman korkeampaa vastausprosenttia, kuin tutkimuksesta

jossa kyselyt lähetettäisiin satunnaisesti valituille henkilöille. Lomakekysely lähetettiin viidelletoista saattohoidon vapaaehtoiselle tukihenkilölle, joista kahdeksan vastasi siihen. Postikyselyksi vastausprosentti oli näin ollen suhteellisen korkea.

Lomakekysely koostui kuudesta avoimesta kysymyksestä. Halusin kysymyksillä saada mahdollisimman paljon ja laajasti tietoa tuettavan ja tukihenkilön kohtaamisista ja koulutuksen hyödyllisyydestä tuettavan kohtaamiseen. Valitsin kysymykset jotka mielestäni antoivat kattavia vastauksia tutkimuskysymyksiini. Kysymyksiä olisi voinut olla vielä enemmänkin, mutta mahdollisimman suuren vastausprosentin takaamiseksi en halunnut tehdä liian pitkää kyselyä. Kysymyksissä kartoitin tapaamisten sisältöä, tukihenkilön kokemia haasteita, koulutuksen hyötyä ja kehittämiskohteita kohtaamiseen liittyen sekä tapaamisten antia tukihenkilöille ja tuettaville. Lomakkeen viimeinen kysymys on täysin vapaamuotoinen, jossa ei kysytty mitään tiettyä asiaa, vaan vastaajat saivat kertoa omia mielteitään aiheeseen liittyen (LIITE 2 2/2).

6.3 Aineiston analysointi

Analyysin tarkoituksena on luoda selkeä kuvaus tutkittavasta ilmiöstä. Sisällönanalyysi on perusanalyysimenetelmä, jota voidaan käyttää kaikissa laadullisen tutkimuksen perinteissä, joten päädyin käyttämään sitä aineistoni analysoinnissa. Sisällönanalyysissä hajanaisesta aineistosta pyritään tekemään selkeää yhtenäistä tietoa. Sisällönanalyysi käy menettelytavaksi minkä tahansa kirjallisessa muodossa olevan materiaalin analysoimisessa. Tutkimusaineistosta erotellaan mitä samanlaisuuksia ja mitä eroavaisuuksia aineistosta löytyy. Aineiston analyysissä käytin aineistolähtöistä päättelyn logiikkaa, jossa tutkimusaineistosta yritetään luoda teoreettinen kokonaisuus. Analyysiin ja analyysin lopputulokseen liittyvä teoria koskee vain analyysin toteuttamista, ei lopputulosta. (Sarajärvi & Tuomi 2009, 95-96.)

Sisällönanalyysissä aluksi on tehtävä vahva päätös siitä, mikä aineistossa kiinnostaa. Kiinnostus määräytyy tutkimuksen tarkoituksen ja tutkimuskysymysten pohjalta. (Sarajärvi & Tuomi 2009, 91-92.) Aineistolähtöisen laadullisen aineiston

analyysi jaotellaan kolmeen eri vaiheeseen. Ensimmäinen vaihe on aineiston redusointi eli pelkistäminen. Tässä vaiheessa aineistoa pelkistetään litteroimalla, karsien pois kaikki epäolennainen tieto. Tutkimuskysymys ohjaa aineiston pelkistämistä. Aineistosta etsitään tutkimuskysymykseen olennaisesti liittyviä ilmauksia ja ne kirjataan ylös pelkistettyyn muotoon. Lomakekyselyssäni kysymykset olivat rajaavia ja sen kaltaisia, että niihin vastattiin pääosin vain siihen mitä kysyin. Jotain tutkimuksen kannalta epäolennaista oli kuitenkin tullut mukaan. Toinen vaihe on klusterointi eli ryhmittely. Aineistosta löydetyt ilmaukset käydään tarkasti läpi ja ryhmitellään samankaltaiset asiat omiksi luokiksi. Luokittelu tiivistää yksittäiset tekijät yleisempiin käsitteisiin. Tämän jälkeen aineisto abstrahoidaan eli käsitteellistetään. Alkuperäisinformaation ilmauksista erotellaan tutkimuksen kannalta olennainen tieto ja niiden pohjalta edetään luomaan teoreettisia käsitteitä ja johdopäätöksiä. (Sarajärvi & Tuomi 2009, 108-111.)

7 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Tieteellinen tutkimus täytyy olla suoritettu hyvän tieteellisen käytännön edellyttämällä tavalla, jotta se voi olla eettisesti hyväksyttävä, uskottava ja luotettava. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa.) Vastuu hyvän tieteellisen käytännön noudattamisesta on tutkimuksen tekijällä itsellään (Sarajärvi & Tuomi 2009, 133). Tutustuin siihen, mitä hyvä tieteellinen käytäntö tarkoittaa, jotta pystyin takaamaan, että tutkimusprojekti on toteutettu eettisesti hyväksyttävällä tavalla. Ihmisoikeudet muodostavat eettisen perustan ihmisiin kohdistuvalle tutkimukselle. Tutkijan on oltava rehellinen, vastuuntuntoinen ja noudatettava sopimuksia, joita on tutkimukseen osallistuville antanut. Osallistujien oikeuksiin kuuluu saada tietää tutkimuksen tavoitteet ja menetelmät. Osallistuminen tutkimukseen on aina vapaaehtoista, eikä osallistujille saa koitua tutkimuksesta vahinkoa. Tutkimustiedot on pidettävä luottamuksellisina, eikä niitä saa antaa ulkopuolisten nähtäville. Tutkimukseen osallistujien on myös jäätävä nimettömiksi, jollei lupaa identiteetin paljastamiseen ole erikseen saatu. Tällöinkin suotavaa on, ettei nimiä paljasteta. (Sarajärvi & Tuomi 2009, 131-132.)

Tutkimusprosessin eettisistä näkökulmista voidaan pohtia tutkimusaiheen eettistä oikeutusta. Miksi olisi perusteltua tutkia juuri kyseistä ilmiötä. Kun tutkimusaihe on erityisen arkaluontoinen, pohtiminen on ensiarvoisen tärkeää. Kun tutkimusaihe on selvillä, valitaan tutkimusmenetelmä. Täytyy miettiä mikä aineistonkeruumenetelmä olisi sopiva tutkimukseen ja saako sillä kerättyä tavoiteltavat tiedot niin, että tutkimus olisi mahdollisimman luotettava ja totuudenmukainen. Tutkimusaineiston analysointi ja raportointi täytyy myös tehdä eettisesti oikein. Tutkijalla on eettinen velvollisuus rehellisesti ja tarkasti raportoida tutkimustulokset. Tutkijan on samaan aikaan varmistettava, ettei tutkittavien henkilöllisyys paljastu. Tutkimuksessa on tuotava nähtäville, kuinka analyysiprosessi on edennyt ja millä tavoin tulokset on saatu. Lukijalla on oltava mahdollisuus tarkastella, kuinka tutkimusprosessi on edennyt. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Laadullisessa tutkimuksessa kyselyyn osallistuvat henkilöt täytyy valita tarkasti niin, että he ovat relevantteja tutkimukseen liittyen. Heillä täytyy olla tarpeeksi omakohtaista kokemusta tutkimuksen aiheeseen liittyen, jotta tutkimuksen tulokset ovat luotettavia. Valitsin kyselyn kohteeksi Pohjois-Suomen Syöpäyhdistyksen saattohoidon vapaaehtoiset tukihenkilöt. Tutkimukseni kysymykset esitin lomakekyselyn muodossa. Lomakekyselyt lähetettiin heille Pohjois-Suomen Syöpäyhdistyksen toimesta. Tärkeänä pidin sitä, että vastaajat saivat vastata nimettöminä ja kasvottomina. Toisena vaihtoehtona pidin tavanomaista haastattelua, mutta silloin vastaukset olisivat saattaneet olla ”varovaisemmin” annettuja, koska ne olisi pitänyt antaa kasvotusten haastattelijalle. Lomakekysely ja täysi anonymiteetti mahdollistivat sen, että vastaukset olivat todenmukaisia sisältäen kaikki asiat mitä vastaajalla oli mielessään, mitään pois jättämättä.

Saatekirjeessä (LIITE 1) kerroin kuka olen ja mitä varten olen tutkimusta tekevässä. Kerroin myös, että vastaaminen on vapaaehtoista ja vastaukset annetaan nimettöminä. Lisäksi annoin sähköpostiosoitteeni, jos vastaajilla ilmenee kysymyksiä tutkimukseen liittyen. Haastateltavat saivat kirjeen mukana palautuskuoren, jonka saivat ilmaiseksi lähettää nimettömänä takaisin syöpäyhdistykselle, josta minä avaamattomina ne hain. Saatekirjeessä luki, että kirjeet palautuvat Pohjois-Suomen Syöpäyhdistykseen Virpille, mikä saattoi olla vastaajien näkökulmasta hieman kyseenalaista. Tästä johtuen ja tutkimukseen vastaamisen motivoimiseksi järjestösihteeri Virpi Sipola laittoi tukihenkilöille sähköpostia, jossa hän pyysi vastaamaan kyselyyni. Sähköpostissa hän myös kertoi, että vaikka kirjeet palautuvat Pohjois-Suomen Syöpäyhdistykselle, niin kyselyjä ei lue kukaan muu, kuin tutkimuksen tekijä.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuudelle on tärkeää tutkijan tarkka selostus siitä, kuinka tutkimuksen eri vaiheet on toteutettu. Luotettavuuden arviointiin voidaan käyttää erilaisia tapoja. Reliaabelius tarkoittaa tutkimuksen kykyä antaa ei-sattumanvaraisia tuloksia. Tutkimuksen tulosta voi pitää reliaabelina esimerkiksi silloin, jos kaksi arvioijaa päätyy samaan tulokseen. Validius tarkoittaa tutkimuksen kykyä mitata juuri sitä, mitä oli tarkoituskin. Esimerkkinä voidaan sanoa kyselylomakkeen kysymykset, jotka vastaajat saattavat ymmärtää toisin kuin tutkija on

omassa mielessään ajatellut. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 226-227.) Tämän vuoksi kysymykset kannattaa yrittää pitää mahdollisimman monimerkityksettöminä. Tämän tutkimuksen lomakekyselyihin oli suurimmaksi osaksi vastattu juuri sillä tavoin kuin olin itse ajatellutkin. Sain siis tietoa niistä asioista mistä minulla oli tarkoituskin sitä saada. Tutkimuksen luonteesta johtuen vastauksissa esiintynyt osittainen erilaisuus ei ollut ongelma, koska halusinkin saada tilanteista mahdollisimman kokonaisvaltaisen kuvan jokaiselta vastaajalta heidän omien kokemuksiensa kautta. Tietyt samat asiat nousivat kuitenkin useassa vastauslomakkeessa esille osoittaen tutkimuksen kannalta oleelliset huomiot. Tuloksia tulkittaessa tutkijan täytyy kyetä punnitsemaan vastauksia ja saattaa niitä lukijan tarkasteltavaksi myös teoreettiselle tasolle. Tutkijan olisi asetettava perusteluja tulkinnoilleen ja havainnoilleen. Tutkimusselosteisiin lisätyt suorat otteet vastaajilta tai muut autenttiset dokumentit auttavat lukijaa ymmärtämään tutkijan tulkin-toja. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 228.)

8 TULOKSET

Esittelen aluksi lomakekyselyn tulokset, jotka muodostavat vastauksen ensimmäiseen tutkimuskysymykseen. Tämän jälkeen esittelen tulokset, joista saa vastauksen toiseen tutkimuskysymykseen. Lopuksi esittelen tukihenkilöiden muita ajatuksia, joita vastaajat saivat kertoa kyselyn viimeisessä kohdassa. Tuloksia rikastaakseni, käytän mukana myös tukihenkilöiden suoria lainauksia.

8.1 Tuettavan ja tukihenkilön tapaamiset

Kaikista vastauksista ilmeni, että tapaamiset etenevät tuettavan ehdoilla ja keskustelua käydään asioista, joista tuettava haluaa puhua. Eräs vastaaja kertoi, miten jokainen tukisuhde on ainoa laatuaan. Yli puolet vastaajista kertoi osana keskustelua olevan tuettavan kiinnostuksen kohteet. Suurin osa vastaajista kertoi keskustelevansa tuettavan kanssa myös arkisista asioista. Eräs vastaaja toi esille, että erityisesti kotisaattohoidossa olevan tuettavan kanssa puhuttiin arkisia asioita omaisen ollessa läsnä.

Keskustelu on vapaata, dialogista, välitöntä, joka etenee tuettavan johdolla.

Kaikesta, mikä tuettavaa kiinnostaa...harrastuksista, kirjoista ja musiikista...

Vaihdetaan kuulumisia...päivän teemat politiikka, urheilu jne.

Yli puolet vastaajista kertoi keskustelevansa tuettavan kanssa hänen elämänsä eri vaiheista. Puolet vastaajista kertoi sairauden ja tuettavan voinnin kuuluvan keskustelujen aiheisiin. Kaksi vastaajista kertoi, että tuettavat eivät yleensä halua puhua kuolemasta. Kuusi vastaajista kuitenkin kertoi keskustelleensa joidenkin tuettavien kanssa kuolemasta ja kaksi heistä kertoi keskustelun liittyvän erityisesti kuoleman pelkoon.

Minulla on ollut kymmeniä tuettavia ja harva on halunnut puhua kuolemasta ja sairaudesta.

Puolet vastaajista kertoi keskustelleen tuettavien kanssa hengellisistä asioista. Yksi vastaaja kertoi rukoilleen ja käyneen messuissa joidenkin tuettavien kanssa. Kolme vastaajista kertoi järjestäneensä tuettavalle sairaalapapin tapaamisen hengellisten asioiden syvempään pohtimiseen ja yksi heistä siirsi hengelliset asiat aina suoraan sairaalapapille. Yksi vastaaja koki, että tuettavat eivät olleet halunneet puhua hengellisistä asioista. Lähes puolet vastaajista kertoi laulaneensa tuettavien kanssa ja yksi heistä kertoi laulujen olevan hengellisiä lauluja. Eräs vastaaja toi esille, että suuret tunteet ovat osa tapaamisia.

Tuon oman hengellisen vakaumukseni esille sopivassa tilanteessa. Ja tuettava myös omansa. Jos hän ei halua puhua siitä enempää, kunnioitan hänen tahtoaan.

Yhdelle tuettavalle lauloin paljon, kun ei jaksanut enää juuri puhua.

Nauramme, itkemme, liikutumme, käytämme huumoria...sillä tavalla, kun tuettavalle on sopivaa.

8.2 Haasteet tuettavan kohtaamisessa

Vastauksissa esiintyi hajontaa. Vaikuttaa siltä, että on hyvin henkilökohtaista, mitä kukakin pitää haasteena. Kaksi vastaajaa toivat ilmi, että koko saattohoito tilanne on aina haaste. Kolme vastaajaa kertoi, että tuettavan kohtaaminen on haastavaa silloin, kun keskustelu tuettavan kanssa ei ole mahdollista tai se on hyvin vähäistä. Kaksi vastaajaa kokivat kohtaamisen haasteena kahdenkeskisen ajan vähyyden tuettavan ja tukihenkilön välillä ja toivat ilmi, että joskus omaisen läsnäolo vaikutti kohtaamiseen. Kaksi vastaajaa koki toisinaan haasteeksi tuettavan käyttäytymisen. Toisella heistä haasteena oli ollut tuettavan vaativuus keskusteluissa ja toisella tuettavan ajoittainen aggressiivinen käytös.

Kyllä suru ja kuoleman kohtaaminen on aina haastava kokemus siinänsä.

Ainoa haasteeni oli vähäpuheinen mies, jolta sai onkia vastaukset...Kuitenkin hänkin oli liikuttavan kiitollinen käynneistäni, jotka lopuivat kaksi päivää ennen kuolemaa kädestä pitämiseen ja pään siittelyyn.

Miehensä oli siinä aina myös ja selvästi tuettavani halusi pitää keskustelun silloin ”keveänä”.

...vaimo hössötti siinä välissä keräten kaiken huomion itseensä.

Vastauksista kävi myös ilmi, että saattohoidon tukihenkilötoiminnan alussa ensimmäisten tuettavien kohtaaminen koettiin haasteeksi. Lisäksi eräs vastaaja piti yleisesti ensimmäistä kohtaamista uuden tuettavan kanssa haastavana. Eräs vastaaja koki luottamuksen aikaansaamisen haasteena. Yksi vastaaja piti tuettavan ja tukihenkilön henkilökemioiden kohtaamattomuutta haasteena tuntemattoman henkilön kohtaamisessa ja lisäksi myös vastaaja, joka ei ollut kokenut haasteita kuvitteli sen olevan haaste. Eräs vastaaja kertoi haasteena olevan, että tuettavaa ei ole mahdollista kohdata niin usein kuin haluaisi.

Se tässä on ”parasta”, kun voi myös haastaa itsensä miten aina uuteen tuettavaan tutustuu ja saa luottamuksen syntymään.

Tuettava ei ole vaatinut tai ilmaissut kertaakaan, että käydä enemmän. Kysymys on minun tuntemuksista.

8.3 Tapaamisten anti tukihenkilölle

Yli puolet vastaajista kertoi saavansa hyvän mielen tuettavan tapaamisista. Eräs vastaajista kertoi saaneensa tuettavan tapaamisista tunteen siitä, että hän on tarpeellinen ja toinen vastaaja tunteen siitä, että tekee jotain tärkeää. Yksi vastaajista kertoi tuntevansa hyvää oloa tapaamisista, mutta kertoi toisaalta ajoittain kokevansa riittämättömyyden tunnetta. Yksi vastaaja kertoi kokevansa hyvää oloa siitä, että tukihenkilönä saa olla oma itsensä. Eräs vastaaja kertoi saaneensa parhaimmillaan hyviä ystävyysuhteita.

Pitkäaikaisena tukihenkilönä olemisessa olen saanut valtavaa henkistä rikkautta ja hyvää mieltä.

...tapaamisiin saan mennä omana itsenäni, ei tarvitse "esittää" mitään.

Joskus olen ajatellutkin miksi en ole häneen aiemmin tutustunut.

Kaksi vastaajista kertoi saavansa tapaamisista näkökulmaa omaan elämäänsä ja sen rajallisuuteen. Yksi vastaaja kertoi tapaamisten tuettavan kanssa auttavan suhtautumaan kuolemaan luonnollisena osana elämää. Eräs vastaaja kertoi tuettavan tapaamisten vaikuttavan oman elämänsä arvoihin ja vahvistavan hengellisyttä. Vastauksista ilmeni tukihenkilöiden saavan tapaamisista itselleen myös rauhaa, tyytyväisyyttä, voimaa, kiitollisuutta ja syvällisyyttä.

Ne antavat paljon, niistä saan ihmisenä elämän realiteetit kohdilleen...

Saan kiitosta tuettavalta sanallisesti ja olemus osoittaa sen. Olen tyytyväinen siitä. Saan siitä voimaa.

8.4 Tukihenkilön saama palaute tuettavalta tai tämän läheisiltä

Kuusi vastaajaa oli saanut myönteistä palautetta tuettavalta tai hänen läheisiltään. Kaksi vastaajista kertoi toimineensa vain vähän aikaa tukihenkilöinä. Toinen heistä koki kuitenkin myönteisenä palautteena tuettavan käyttäytymisen häntä kohtaan ja halun tavata uudelleen. Toinen kertoi, ettei vielä ollut saanut palautetta. Kukaan vastaajista ei kertonut saaneensa negatiivista palautetta.

Olet juuri sopiva ihminen minulle.

Sanojen lisäksi katse on jo paljon puhuva...

Tyytyväisyys, jonka aistin.

Olet enkeli.

Puolet vastaajista kertoi saaneensa hyvää palautetta sekä tuettavalta itseltään, että hänen läheisiltään. Yksi vastaaja kertoi saavansa hyvää palautetta etenkin

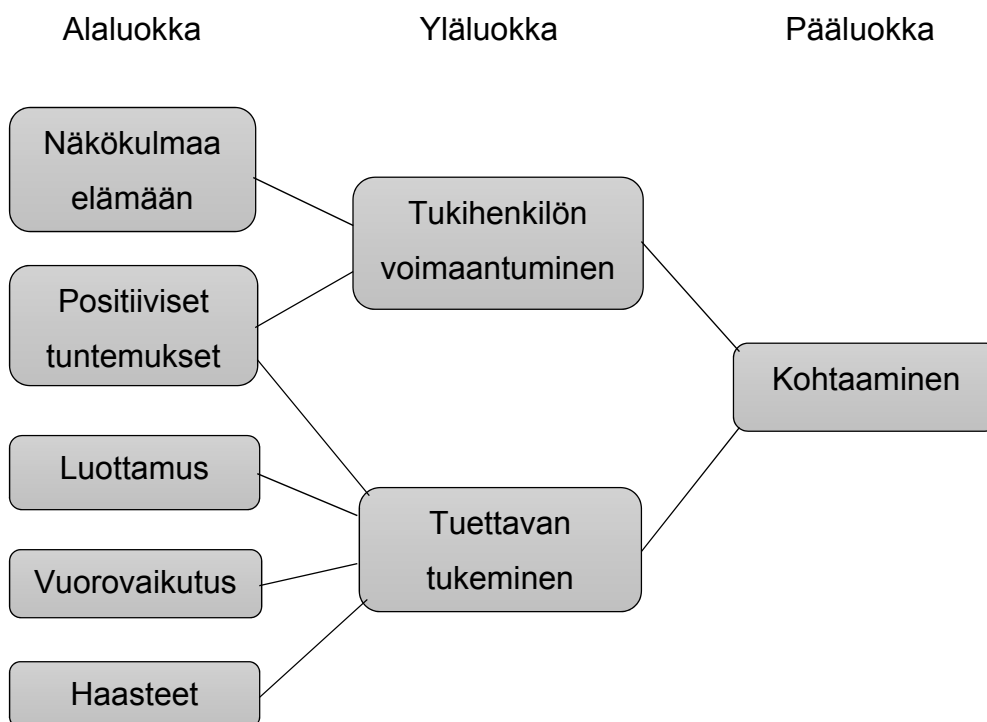
tuettavilta ja toinen kertoi saavansa sitä etenkin läheisiltä. Puolet vastaajista kertoi saavansa kiitoksen sanallisesti. Lähes puolet vastaajista koki hyvänä palautteen tuettavan luottamuksen.

Kyllä palautetta on tullut. Arvostus ja kiitollisuutta suhteistamme. Omaisilta myös kiitollisuutta... Erään omaisen kanssa pidimme yhteyttä pitkäänkin ja hän oli erityisen kiitollinen yhteisestä matkasta.

Minä en olisi jaksanut elää tätä hetkeä, jos et olisi ollut minun rinnallani tässä.

Omaiset kokevat tarpeelliseksi että ”joku käy” ja kertovat miten tuettava muuttuu iloiseksi.

...luottamus. Minä olen henkilö, jolle kerrotaan salaisuuksia, vaikeita asioita.



Kuvio 1. Tuettavan ja tukihenkilön kohtaamisen sisältö.

8.5 Tukihenkilöiden kokemus saattohoidon tukihenkilökoulutuksen merkityksestä tuettavan kohtaamiseen

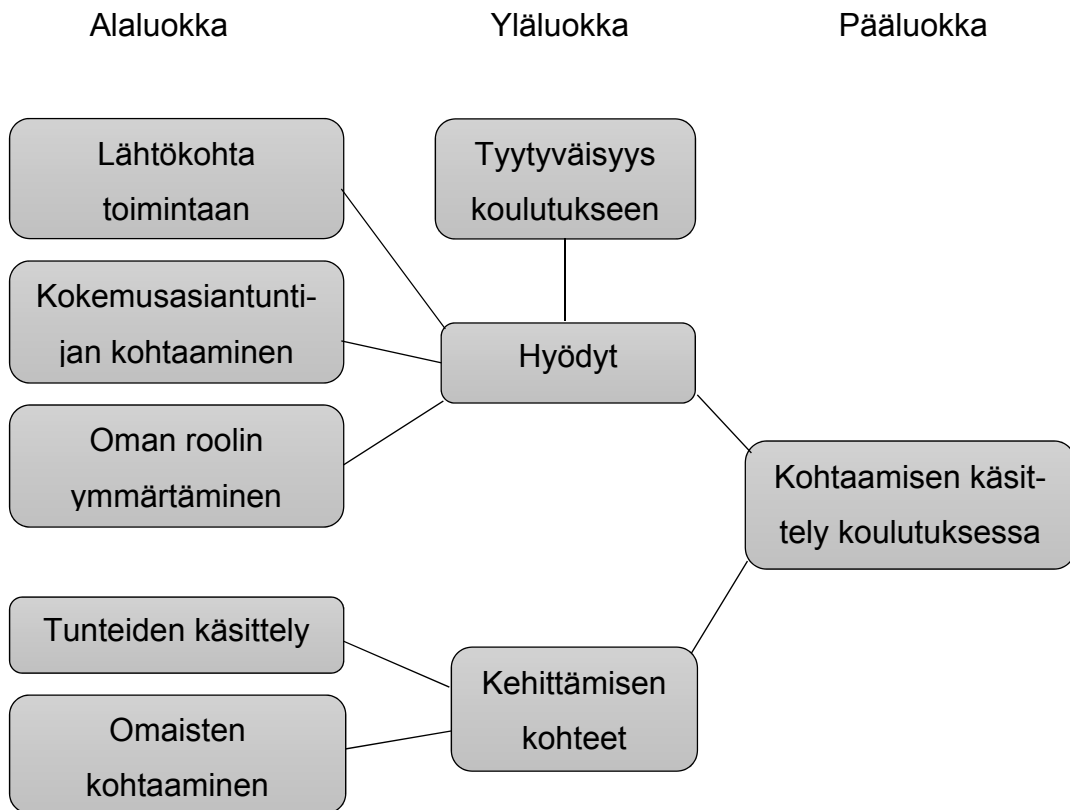
Lähes kaikki vastaajat olivat sitä mieltä, että saattohoidon tukihenkilökoulutuksesta on apua tuettavan kohtaamiseen. Yhdelle vastaajista koulutus oli sisältänyt paljon tuttua asiaa aikaisemmista koulutuksista. Yksi vastaaja korosti lisäksi käytännön merkitystä. Lähes puolet vastaajista kertoi koulutuksen olevan lähtökohta tukihenkilötoimintaan.

Lähtökohta on koulutus, siinä jo saa tuntuman, mitä saattohoidon tukihenkilöltä vaaditaan ja odotetaan.

Lähes puolet vastaajista piti koulutuksessa tärkeänä kokemusasiantuntijan näkökulmaa eli tässä tapauksessa saattohoidon vapaaehtoisena tukihenkilönä toimineen kokemusta tuettavan kohtaamisesta. Yksi vastaaja toi esille, että koulutuksesta on ollut apua erityisesti tukihenkilön roolin ymmärtämisessä. Yksi vastaaja piti tärkeänä koulutuksellisenä tukena toimivaa työnohjausta.

...nimenomaan se, että saamme mennä ihmiseksi sairaan rinnalle. Ei tarvitse yrittää mitään enempää. Olla vain oma itsensä. Me olemme jokainen omia persoonia...

Kolme vastaajista oli ehdottanut, mitä koulutukseen olisi hyvä lisätä kohtaamiseen liittyen. Yksi heistä toi ilmi, että koulutuksessa voisi käsitellä enemmän kohtaamiseen liittyviä tunteita ja kokemuksia, sekä sitä kuinka käsitellä niitä. Kaksi vastaajista oli sitä mieltä, että surevan omaisen kohtaaminen olisi tärkeää olla osana koulutusta. Millä tavoin omaisia tulisi lähestyä ja kuinka pitkään? Yli puolet vastaajista ei esittänyt koulutukseen kehittämissuhteita kohtaamiseen liittyen.



Kuvio 2. Tukihenkilökoulutuksen hyödyt ja kehittämisen kohteet tuettavan kohtaamisessa.

8.6 Tukihenkilöiden muita ajatuksia

Lomakekyselyn viimeisessä kohdassa sana oli vapaa. Kolme tukihenkilöistä antoi positiivista palautetta Oulun kaupunginsairaalan palliatiivisen- ja saattohoidon osastolle A2. Positiivista palautetta annettiin hoidoista ja henkilökunnasta. Yksi tukihenkilöistä toivoi keskustelua siitä, että tuettavalle tarjottaisiin tukihenkilöä ajoissa, jotta kunnollinen tukisuhde ehtisi muodostua. Eräs tukihenkilö kertoi hyvistä kohtaamisista sairaalassa myös muiden, kuin oman tuettavan tai hänen läheistensä kanssa. Kaksi tukihenkilöistä mainitsivat lopussa vielä uudelleen tyytyväisyydestään tukihenkilötoimintaan.

...kuoleva potilas on keskiössä...meidät otetaan sinne avosylin mukaan "arkeen".

Usein on tuettavan vointi jo niin huono, ettei ehdi oikein tutustua/tukea.

Päiväsalissa ja tupakkapaikalla on ollut hyviä kohtaamisia.

Tämä on minulle kutsumustehtävä ja on kasvattanut minua erityisen paljon.

9 JOHTOPÄÄTÖKSET

1. Mitä tuettavan ja tukihenkilön kohtaaminen pitää sisällään?

Tuettavan ja tukihenkilön kohtaaminen sisältää suuria tunteita. Kohtaamisten sisällöstä tukihenkilö saa näkökulmaa elämäänsä sekä positiivisia tuntemuksia toisen ihmisen auttamisesta ja saamastaan myönteisestä palautteesta. Nämä yhdessä voimaannuttavat tukihenkilöä. Kohtaamisessa tarkoituksena on antaa tuettavalle tukea. Tukemisen perustana voi pitää tuettavan ja tukihenkilön välillä tapahtuvaa vuorovaikutusta, joka etenee aina tuettavan ehdoilla. Onnistunut vuorovaikutuksellinen kohtaaminen vaatii tuettavalta luottamusta tukihenkilöä kohtaan. Tukihenkilöiden saaman palautteen perusteella tuettavan ja tukihenkilön välinen kohtaaminen merkitsee paljon tuettavalle. Kuolevan ihmisen kohtaaminen on jo sinällään haaste, mutta toisinaan vuorovaikutuksessa esiintyy myös muita haasteita.

2. Mitkä ovat tukihenkilökoulutuksen hyödyt ja mahdolliset kehittämisen kohteet kohtamiseen liittyen?

Saattohoidon tukihenkilökoulutuksesta on tukihenkilöille hyötyä tuettavan kohtaamiseen. Koulutuksen sisältöön kohtamiseen liittyen oltiin pääasiallisesti tyytyväisiä ja koulutus koettiin tarpeelliseksi. Koulutusta pidetään usein lähtökohtana tukihenkilöiden käytännön toimintaan. Hyötynä koulutuksessa tukihenkilöt pitävät erityisesti kokemusasiantuntijoiden kuulemista tuettavan kohtaamisista sekä sitä, että koulutus on onnistunut painottamaan tukihenkilön roolia tavallisena ihmisenä. Kohtamiseen liittyvänä kehittämisehdotuksena koulutukseen esitettiin omaisten kohtaaminen sekä tuettavien kohtaamiseen liittyvien tunteiden käsittely.

10 POHDINTA

Saattohoidon kehittäminen on Suomessa tarpeellista, jotta kuolevat ihmiset kaikkialla saisivat laadukasta hoitoa yhdenvertaisesti. Saattohoidon vapaaehtoistoiminta on saattohoidon alkujaoista lähtien huomioitu osana kokonaisvaltaisen saattohoidon toteutumista. Vapaaehtoisen tukihenkilön osa kuolevan sosiaalisen tuen verkostossa voi olla merkittävä, oli tuettavalla läheisiä tai ei. Tuettavan ja tukihenkilön kohtaamista tutkiessani kohtaamisen merkityksellisyys tuli hyvin selville. On siis tärkeää, että jatkossakin saattohoidon kehityksessä panostetaan myös vapaaehtoistoimintaan ja kohdennetaan siihen resursseja.

10.1 Pohdintaa tutkimuksen tuloksista

Kohtaamisissa keskustelun aiheina on usein tuettavan kiinnostuksen kohteet. Mikäli tuettavan ja tukihenkilön kiinnostuksen kohteet kohtaavat voi yhteinen mielenkiinto yhdistää heitä ja syventää tukisuhdetta. Tässä yhteydessä tulee esiin se, että tuettavan ja tukihenkilön sama ikäluokka voisi olla eduksi. Kiinnostuksen kohteet ovat todennäköisemmin samantapaisia ja yhdistäviä keskustelunaiheita voi löytyä helpommin. Tukihenkilötoimintaa organisoivilla olisi hyvä huomioida tämä silloin, kun tuettavia ehdotetaan tukihenkilöille. Olisi hienoa, että mukaan toimintaan saataisiin eri-ikäisiä tukihenkilöitä, koska saattohoidettavien ikä vaihtelee. Lisäksi vapaaehtoisten yhteisöä rikastuttaa eri-ikäiset ja erilaiset tukihenkilöt.

Tuettavan oman elämän läpikäyminen kuuluu yhtenä osana tapaamisiin. Kuoleman lähestyessä ihmisellä on tarve käydä läpi omaa elämäänsä ja kaikkea sitä mitä siihen on mahtunut. Tukihenkilö voi auttaa tuettavaa elämänsä eheyttämisessä, eletyn elämän kokemisessa merkityksellisenä ja ainutkertaisena kokemuksena sekä kehittymään henkisesti ennen kuolemaa (Colliander 2008, 127-128). Tuettava on tukihenkilölle entuudestaan tuntematon ja tuettavan elämäntarina on tukihenkilölle uusi. Tuntemattomalle voi olla helpompi kertoa totuudenmu-

kaisesti kaikki elämänvaiheet niin hyvässä, kuin pahassa. Tukihenkilö ei tule surulliseksi, loukkaannu eikä myöskään arvostele. Tuettavan on usein helpompi keskustella vapaaehtoisten kanssa perheeseen liittyviä asioita (Tirkkonen 2017, 36). Perhe kuuluu usein olennaisena osana tuettavan elämäntarinaa. Tukihenkilö on siis yksi parhaita mahdollisia henkilöitä, jolle elämästään kertoa. Tässä yhteydessä mieleeni tulee oman tuettavani sanat siitä, kuinka läheiseksi hän yhteytemme koki, mutta silti olin hänelle tuntematon. Tunsin vahvasti sen, että asioiden jakaminen kanssani oli helppoa koska tuettava sekä tämän läheiset olivat minulle entuudestaan tuntemattomia.

Hengelliset asiat kuuluivat usein tapaamisiin, eivät kuitenkaan aina. Uskon, että hengellisiä asioita käsitellään tapaamisissa, mikäli ne ovat kuuluneet tuettavan elämään aikaisemmin. Mahdollista on myös, että kuoleman lähestyessä hengellisyys nousee esiin pohtiessa eksistentiaalisia kysymyksiä. Vapaaehtoinen tukihenkilö kunnioittaa tuettavan itsemääräämisoikeutta sekä tuettavan yksilöllisiä uskomuksia ja arvoja. Tukihenkilö ei myöskään tuputa omia käsityksiänsä. (Collander 2008, 125.) Tukihenkilön tulee siis aina kunnioittaa tuettavan vakaumusta. Mikäli tuettavan ja tukihenkilön hengellinen vakaumus ei kohtaa laisinkaan, ei keskustelua välttämättä kuitenkaan synny niin helposti niistä asioista, joista tuettava haluaisi. Siksi mahdollisuus järjestää sairaalapapin tapaaminen on erittäin tärkeää, jotta tuettavalla on mahdollisuus hengellisten asioiden käsittelyyn. Tulee myös huomioida, että vaikka ko. saattohoidon vapaaehtoistoiminta järjestetään yhteistyönä evankelisluterilaisen kirkon kanssa, eivät kaikki tuettavat kuulu evankelisluterilaiseen seurakuntaan tai välttämättä mihinkään. Mikäli tuettava kuuluu johonkin toiseen uskontokuntaan, hänelle tulisi halutessaan järjestää mahdollisuus oman uskontonsa edustajan tapaamisiin.

Tutkimuksesta ilmeni, että lähes kaikki tukihenkilöt olivat keskusteluissaan ainakin sivunneet kuolemaa jonkun tuettavan kanssa. Vastauksista ilmeni kuitenkin myös se, että vain harvat tuettavat haluavat puhua kuolemasta. Pitkäaikainen vapaaehtoinen saattohoitaja Seppo Laurell kertoo teoksessa *Saattohoito kuolevan tukena* oman kokemuksensa.

Näitten 26 vapaaehtoisvuoden aikana olen saanut olla tukihenkilönä noin sadalle potilaalle. Enemmistö heistä on ollut 40-70 vuoden ikäisiä, lähes kaikki miehiä. Harvoista naispotilaistani jokainen on jossakin keskustelumme vaiheessa ottanut puheeksi lähestyvän kuoleman, mutta miespotilaistani ainoastaan muutamat.

Tässä tutkimuksessa ei eritelty tuettavien sukupuolta, joten en valitettavasti pysty tuomaan esille oliko tutkimuksessani havaittavissa samaa, kuin Seppo Laurellin kokemuksessa. Jälkeenpäin ajateltuna, se olisi ollut mielenkiintoista tietää. Kuolema on tuntematon ja usein myös pelottava, joten kuolemasta puhuminen voi olla vaikeaa. Osa tukihenkilöistä toi kuitenkin ilmi, että toiset tuettavat nimenomaan halusivat puhua kuoleman pelosta. Tukihenkilön luoma turvallisuuden tunne tuettavalle auttaa tuettavaa käymään läpi elämän loppumiseen liittyviä voimakkaita pelon tunteita (Engblom & Lehtonen 2010, 34). Kuoleman hyväksymisen ja pelkojen vähenemisen kannalta kuolemasta puhuminen olisi tärkeää, mutta tässäkin asiassa tukihenkilö kunnioittaa tuettavan tahtoa ja toiveita. Tukihenkilöllä on kuitenkin hyvä olla valmius kuoleman käsittelemiseen ja siihen liittyvien ajatusten kuulemiseen, mikäli tuettava haluaa kuolemasta puhua.

Tutkimuksesta kävi ilmi, että tuettavan kanssa puhutaan usein myös aivan arkisia asioita. Usein sairauden keskellä elävä ihminen kaipaa elämäänsä sairauskeskeisyyden sijaan myös tavallisia arkipäiväisiä asioita. Tukihenkilöt tuovat sisältöä tuettavien ja tämän läheisten päiviin ja erityisesti sairaalaan he tuovat terveiset ulkomaailmasta ja läsnäolollaan poistavat laitospöytä tunnelmaa (Colliander 2008,122). Pelkkä tukihenkilön vierailu normaalin arjen keskeltä tulevana ihmisenä voi tuoda osan arkielämää sairastavien lähelle. Tukihenkilöt kokivat arkisista asioista keskustelun tuettavan kanssa negatiivisena silloin, kun keskustelulla olisi ollut edellytykset syventyä, mutta se ei onnistunut omaisen läsnä ollessa. Haasteena koettiin tuettavan ja tukihenkilön kahdenkeskisen ajan puute. Omaisen läsnä ollessa puhuttiin ainoastaan arkisista asioista eikä keskustelu päässyt syventymään samalla tavoin kuin kahdenkeskisessä kohtaamisessa. Joskus tuettavat eivät halua jutella kaikista vaikeimmista asioista omaisten läsnä ollessa. Neutraalille, perheen ulkopuoliselle henkilölle on helpompi jakaa vaikeita asioita, kuin lähiomaiselle (Colliander 2008, 127).

Tukihenkilöillä oli kokemus myös siitä, että omainen vei tilaa saattohoidossa olevalta tuettavalta. Tuettavan lisäksi hänen omaisensa tarvitsevat tukihenkilöä ja tuen saamiseen tulee ehdottomasti olla mahdollisuus, mutta omaisen tukeminen ei saisi tapahtua tuettavan kustannuksella. Näkisin, että näille tulisi olla selkeämmin rajattu aika sekä tuettavan ja tukihenkilön kahdenkeskiseen kohtaamiseen, että omaisen kohtaamiseen. Jos tuettavan omainen tai läheinen kokee voimakasta tarvetta puhumiseen ja asian käsittelyyn voisi häntä tavata erikseen. Hänen luonansa voisi käydä oma tukihenkilö tai mahdollisuuksien mukaan esimerkiksi moniammatillisen hoitoryhmän sosiaalityön edustaja.

Kehitysehdotuksena tukihenkilökoulutukseen kohtaamiseen liittyen tukihenkilöt mainitsivat surevan omaisen kohtaamisen. Surevan läheisen kohtaaminen on tukihenkilönä toimimisessa usein keskeisessä osassa. Surevan läheisen ja kuolevan tilanteet ovat erilaiset, kuten myös tapa jolla heidät kohdataan. Lisäksi suru tai surevat eivät ole samanlaisia. Sureva läheinen voi olla minkä ikäinen tahansa ja suhde kuolevaan vaihtelee. Kyseessä voi olla esimerkiksi kuolevan lapsi, vanhempi tai puoliso. Eri tilanteissa olevat surevat kaipaavat erilaista tukea. (Aalto 2013, 77-81.) Mielestäni omaisen/läheisen kohtaamisen käsitteleminen tulisi olla osana saattohoidon tukihenkilökoulutusta, koska läheiset ovat osa tuettavan elämää ja heille saattohoitotilanne on raskas ja vaikea.

Eräs tukihenkilö toi esille kehitysehdotuksen kohtaamisiin liittyvien tunteiden käsittelemisestä koulutuksessa. Koulutuksen suositeltava laajuus on 15-20 tuntia ja siinä ajassa käsiteltäviä asioita on useita. Mahdollista on, että koulutukseen tulevat asiat täytyy priorisoida tarkkaan ja jotain on pakko jättää ulkopuolelle. Tukihenkilöillä on kuitenkin mahdollisuus koulutuksellisenä tukena toimivaan työnohjaukseen ihan alusta alkaen, vaikka heillä ei vielä olisikaan tukisuhdetta. Tukihenkilöitä kannustetaan käyttämään hyväkseen työnohjauksen mahdollisuutta ja juuri työnohjaus on mainio paikka tuettavan kohtaamiseen liittyvien tunteiden käsittelemiseen. Saattohoidon vapaaehtoistyö sisältää haasteita, jotka liittyvät mentaaliseen, emotionaaliseen ja sosiaaliseen vuorovaikutukseen. Työnohjaus on vapaaehtoiselle mahdollisuus tarkastella vapaaehtoistyöhön liittyviä odotuksi-

aan, roolejaan ja tunteitaan, jakaa kokemuksiaan, saada oppia toisten kokemuksista sekä saada vertaistukea. (Colliander 2008, 129-130.) Eräs vastaajista toikin ilmi, että työnohjauksesta on ollut hänelle suuri apu ja lohtu.

Oulun kaupunginsairaalan palliatiivisen- ja saattohoidon osasto A2 sai tukihenkilöiltä positiivista palautetta. Keskittyessä tuettavan ja tukihenkilön kohtaamiseen, voi todeta, että sairaalan henkilökunta on asenteellaan mukana mahdollistamassa tuettavan ja tukihenkilön onnistunutta kohtaamista, ottamalla tukihenkilöt mielellään mukaan arkeensa osastolla. Tarkoitus onkin pyrkiä toimivaan yhteistyöhön vapaaehtoisten ja henkilökunnan välillä, jotta voidaan rikastuttaa tuettavan sekä hänen läheistensä elämää. Henkilökunta näkeekin vapaaehtoistyöntekijät yleensä rikkautena ja voimavarana. (Colliander 2008, 122.) Eräs tukihenkilö antoi hieman kritiikkiä liian myöhään tapahtuvaa yhteydenottoa kohtaan. Tukihenkilöä tulisi tarjota tuettavalle jo aikaisemmin, jottei tuettavan vointi olisi kovin huono jo tukisuhteen alkaessa. Tällöin tukisuhde ei ehdi välttämättä kunnolla muotoutua ja se voi jäädä lyhyeksi. Tutustuminen luonnollisesti tuo syvyyttä tukisuhteeseen ja kohtaaminen voi olla antoisampaa. Pidän tätä merkityksellisenä huomiona, mikäli mahdollisuus tukihenkilön saamiseen on, se tulisi hyödyntää ajoissa.

Lyhytkin kohtaaminen on joskus kuitenkin hyvin merkityksellinen. Eräs tukihenkilö toi esille palliatiivisessa tai saattohoidossa olevien ihmisten kohtaamiset sairaalan yhteisissä tiloissa. Vapaaehtoiset järjestävät yhteistä toimintaa osastolla A2, joten osastolla vierailaan myös niissä merkeissä. Lisäksi oman tuettavan tapaamisten yhteydessä sairaalassa voi nähdä myös muita sairastavia tai heidän läheisiään ja joskus näistä kohtaamisista voi syntyä pidempiaikainenkin tukisuhde. Yhteinen toiminta osastolla ja vapaaehtoisten vierailut osastolla ovat siis tärkeitä ja mahdollistavat arvokkaita kohtaamisia niin sairastuneille, läheisille, kuin vapaaehtoisillekin.

Tapaamiset tuettavan kanssa antavat paljon hyvää tukihenkilöille. Vastauksissa mainittiin valtava henkinen rikkaus ja kerrottiin erittäin antoisista hetkistä tuettavien kanssa. Nämä kuvaavat hyvin mitä tukihenkilönä toimiminen parhaimmillaan

voi olla. Collianderin (2008) mukaan vapaaehtoistyöntekijät kokevat saavansa tekemästään työstä enemmän, kuin mitä itse ovat antaneet (Colliander 2008, 122). Tukihenkilöt saavat paljon hyvää palautetta sekä tuettavalta, että hänen läheisiltä. Palautteen määrästä ja laadusta voi päätellä, että kohtaamiset ovat erittäin merkityksellisiä tuettavalle, sekä usein myös hänen läheisilleen. Tukisuhde on molemminpuolinen rikkaus.

Jatkotutkimusehdotukseen päädyin tutkimuksen tuloksista syntyneiden huomioiden perusteella. Tuloksien eri yhteyksissä tuli esille tuettavan läheisen rooli tuettavan ja tukihenkilön kohtaamisessa. Lisäksi kehittämissuosituksena koulutukseen ehdotettiin omaisen kohtaamisen käsittelyä. Näistä johtuen jatkotutkimuksena olisi mielenkiintoista tutkia tuettavan läheisten ja tukihenkilön välistä kohtaamista joko tukihenkilön tai tuettavan läheisten näkökulmasta.

10.2 Pohdintaa opinnäytetyön prosessista

Opinnäytetyö prosessi oli opettavaista ja haastavaakin. Tutkimuksen tekeminen oli minulle tuntematon aihe-alue tätä ennen. Loppuvaiheessa olenkin huomannut joitain asioita, joita olisin jälkikäteen ajateltuna tehnyt toisin. Esimerkkinä mainittakoon yhden lomakekyselyn kysymyksen muotoilu. Tulevana sosionomi-diakonina tärkeää on ymmärtää laadukkaana saattohoidon toteutumisen moniammatillisena yhteistyönä. Sosionomi sekä diakoni voivat molemmat olla osa sitä. Sosionomi voi toimia sosiaalityön edustajana ja henkisenä tukena kuolevalle ihmiselle. Diakoni voi antaa henkistä, hengellistä ja tarvittaessa taloudellistakin tukea. Hän voi olla myös mukana organisoimassa saattohoidon vapaaehtoistoimintaa ja kouluttamassa uusia vapaaehtoisia tukihenkilöitä. Ymmärrän vapaaehtoisten merkityksen vahvistavana tekijänä saattohoidossa kuten myös muualla sosiaali- ja kirkon alan kentillä. Saattohoidon vapaaehtoistoiminnan tukihenkilön ja tuettavan kohtaamisen tutkiminen on myös antanut näkökulmaa ja ajatuksia omaan tukihenkilönä toimimiseen ja tuettavan kohtaamiseen. Tutkimuksen onnistumisen kannalta haluan kiittää tutkimukseen osallistuneita Pohjois-Suomen Syöpäyhdistyksen vapaaehtoisia saattohoidon tukihenkilöitä sekä järjestösihteeriä ja neuvontahoitajaa Virpi Sipolaa, joka toimi taustatukena tutkimusta tehdessäni.

LÄHTEET

- Aalto, K. & Mäntymies, L. (2013). Vierellä kulkijat saattohoidossa Vapaaehtoisten koulutusohjelma. Teoksessa K. Aalto (toim.), *Saattohoito kuolevan tukena* (s. 126-138). Helsinki: Kirjapaja.
- Aalto, K. (2013). Lukijalle. Teoksessa K. Aalto (toim.), *Saattohoito kuolevan tukena* (s. 7-10). Helsinki: Kirjapaja.
- Aalto, K. (2013). Surevan tukeminen. Teoksessa K. Aalto (toim.), *Saattohoito kuolevan tukena* (s. 74-87). Helsinki: Kirjapaja.
- Aaltola, J. & Valli, R. (2001). *Ikkunoita tutkimusmetodeihin II*. Jyväskylä: Ps-kustannus.
- Aaltola, J. & Valli, R. (2010). *Ikkunoita tutkimusmetodeihin I*. (3. uud. p.). Jyväskylä: Ps-kustannus.
- Colliander, J. (2008). Vapaaehtoistyöntekijät voimavarana kuolevan hoidossa. Sairaanhoidaja ja kuolevan hoito. Teoksessa E. Grönlund, M. Anttonen, S. Lehtomäki & E. Agge (toim.), *Sairaanhoidaja ja kuolevan hoito* (s. 121-130). Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto ry.
- Dobříková, P., Macková, J., Pavelek, L., AlTurabi, L., Miller, A. & West, D. (2016). *The effect of social and existential aspects during end of life care*. Saatavilla <http://www.oatext.com/pdf/NPC-1-113.pdf>
- Engblom, K. & Lehtonen, E. (2010). *Läsnä ja lähellä. Opas kuolemaa ja surua kohtaaville vapaaehtoisille*. Helsinki: Multiprint.
- Grönlund, E. & Huhtinen, A. (2011). *Kuolevan hyvä hoito*. Helsinki: Edita.
- Hannus, T. (2014). Oulun kaupunginsairaalan saatto-osasto saa Yhteisvastuu- lahjoituksen. Saatavilla 5.1.2018 <https://yle.fi/uutiset/3-7106729>
- Heino, L. (2017). *Sosiaalityö osana kokonaisvaltaista saattohoitoa – saattohoidon työntekijöiden näkemyksiä kuolevan ja hänen omaistensa tukemisesta sosiaalityön keinoin*. (Opinnäytetyö, Turun ammattikorkeakoulu, sosiaalialan koulutusohjelma). Saatavilla 20.1.2018 https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/133692/Heino_Linda.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Hirsjärvi, S. Remes, P. & Sajavaara, P. (2007). *Tutki ja Kirjoita*. (13. uud. p.). Helsinki: Tammi.

- Hyvä saattohoito Suomessa. Asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoito-suositukset (3.6.2010). Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Saatavilla 2.2.2018 <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/71949/URN%3ANBN%3Afi-fe201504225791.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Hänninen, J. (2013). Saattohoito tänään. Teoksessa K. Aalto (toim.), *Saattohoito kuolevan tukena* (s. 24-40). Helsinki: Kirjapaja.
- Hänninen, J. (2015). *Saattohoito-opas. Potilaan ja omaisen opas*. (14. uud. p.). Sahala: T.A. Sahalan Kirjapaino Oy.
- Hänninen, J. (2018). *Kuolemme vain kerran*. Helsinki: Otava.
- Juvonen, A. (2017). Lakialoite laiksi saattohoidosta. Saatavilla 23.1.2018 https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/Lakialoite/Documents/LA_73+2017.pdf
- Kangas, L. & Pitkänen, S. (2017). *Tukihenkilöiden kokemuksia saattohoidon tukihenkilötoiminnasta ja sen järjestämisestä* (Opinnäytetyö, Lapin ammattikorkeakoulu, hoitotyön koulutusohjelma). Saatavilla <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201704074441>
- Karlsson, M. (2017). Vapaaehtoiset tuovat elämän makua saattohoitokotiin. *Syöpä* (4), 23-24.
- Kaunonen, M., Kylmä, J., Mattila, K-P., Surakka, T. & Åsted-Kurki, P. (2015). *Palliativinen hoitotyö. Parantumattomasti sairas ja hänen perheensä*. Helsinki: Fioca Oy.
- Kirkkopalvelut (2014). Yhteisvastuu 2014: Hyvä kuolema on yhtä tärkeä kuin hyvä elämä. Saatavilla 3.2.2018 <https://www.kirkkopalvelut.fi/uutiset/564-yhteisvastuu-2014-hyvae-kuolema-on-yhtae-taerkeae-kuin-hyvae-elaemae>
- Kirkkopalvelut. Suomalainen saattohoito-osaaminen laajenee yhteisvastuuvaroin. Saatavilla 3.2.2018 <https://www.kirkkopalvelut.fi/uutiset/622-suomalainen-saattohoito-osaaminen-laajenee-yhteisvastuuvaroin>
- Koivisto, R., Arvekari, H., & Pylkkänen, L. (2018). *Hyvää elämää syövästä huolimatta. Tukihenkilönä syöpäjärjestöissä*. Helsinki: Suomen Syöpäyhdistys.
- Laurell, S. (2013). Saattohoidon vapaaehtoisena. Teoksessa K. Aalto (toim.), *Saattohoito kuolevan tukena* (s.112-125). Helsinki: Kirjapaja.

- Mäkinen, K. ym. (2017). Suomen evankelis-luterilaisen kirkon piispat: Hyvä saattohoito tulee taata jokaiselle kuolevalle. Saatavilla 7.1.2018 https://evl.fi/documents/1327140/30344871/eutanasia_piispojien_kannanotto-09112017.pdf
- Mönkkönen, K. (2007). *Vuorovaikutus. Dialoginen asiakastyö*. Helsinki: Edita Publishing Oy.
- Pajunen, T. (2013). Saattohoidon merkitys. Teoksessa K. Aalto (toim.), *Saattohoito kuolevan tukena* (s. 11-23). Helsinki: Kirjapaja.
- Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. Hoitotyön suositus (18.12.2017) Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Saatavilla <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160392/Palliatiivisen%20hoidon%20ja%20saattohoidon%20j%C3%A4rjest%C3%A4minen.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Psykoterapiakeskus. Olemisen ja elämän pohdinta. Eksistentiaaliset kysymykset. Saatavilla 30.4.2018 <https://vastaamo.fi/psykoterapia/olemisen-ja-elaman-pohdinta>
- Raamattu*. Suomen evankelis-luterilaisen kirkon kirkolliskokouksen vuonna 1992 käyttöön ottama suomennos. Helsinki: Kirjapaja.
- Repo, P. (2017). Suomen terveydenhuolto on maailman huippua, mutta kuolevan hoito ei – Hoitajan arki on kivun lievittämistä: ”Tänäänkin kaksi sanoi, että hae minulle piikki, että kuolen”. Saatavilla 11.1.2018 <https://www.hs.fi/kotimaa/art-2000005464705.html>
- Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. (2006). Hyvä tutkimuskäytäntö. Menetelmäopetuksen tietovaranto. Saatavilla 27.3.2018 http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L3_1_2.html Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto.
- Saarto, T. (2017). Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. Työryhmän suositus osaamis- ja laatukriteereistä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmälle. Saatavilla 23.1.2018 <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3896-0>
- Saattohoito – Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio (17.9.2003). Helsinki: Valtakunnallinen terveydenhuollon

eettinen neuvottelukunta. Saatavilla 2.3.2018 <http://etene.fi/documents/1429646/1559090/Ty%C3%B6ryhm%C3%A4n+raportti+saattohoidosta.pdf/4ca4d3d8-90a7-429e-8ba4-4e1bcfa2d75a/Ty%C3%B6ryhm%C3%A4n+raportti+saattohoidosta.pdf.pdf>

Saattohoitoa ja palliatiivista hoitoa saatava yhdenvertaisesti koko Suomessa. Hoitotyön suositus (18.12.2017). Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Saatavilla http://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/suositus-saattohoitoa-ja-palliatiivista-hoitoa-saatava-yhdenvertaisesti-koko-suomessa

Sakasti (2015). Jokainen on osallinen - Kirkon vapaaehtoistyö. Saatavilla 15.1.2018 [http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/0/ECA067E47E153B9CC2257E34002A6C12/\\$FILE/Jokainen%20on%20osallinen%20-%20Vapaaehtoistoiminnan%20linjaukset%20lopulliset2015.pdf](http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/0/ECA067E47E153B9CC2257E34002A6C12/$FILE/Jokainen%20on%20osallinen%20-%20Vapaaehtoistoiminnan%20linjaukset%20lopulliset2015.pdf)

Sarajärvi, A. & Tuomi, J. (2009). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Tammi.

Suomen ev.lut. kirkko. Eutanasia. Saatavilla 20.1.2018 <https://evl.fi/uutishuone/pinnalla-nyt/eutanasia>

Suomen Palliatiivisen Hoidon Yhdistys ry. Historiaa. Saatavilla 20.12.2017 <https://www.sphy.fi/yhdistyksemme/historiaa/>

Suomen Palliatiivisen Hoidon Yhdistys ry. Mitä on palliatiivinen hoito. Saatavilla 20.12.2017 https://www.sphy.fi/mita_on_palliatiivinen_hoito/

Suomen sosiaali- ja terveys ry (2017). SOSTE palkitsi syöpäyhdistysten vapaaehtoistoiminnan. Saatavilla 11.1.2018 <https://www.soste.fi/ajankoh-taista/soste-palkitsi-syopayhdistysten-saattohoidon-vapaaehtoistoiminnan.html?p42=4>

Suomen sosiaali- ja terveys ry. Vapaaehtoistoiminta. Saatavilla 11.1.2018 <https://www.soste.fi/elinvoimaiset-jarjestot/jarjestojen-vapaaehtoistoiminta.html>

Suomen uutiset (2017). Juvonen vaatii saattohoitolakia: ”Nyt vihdoin tämä asia on korjattava”. Saatavilla 14.1.2018 <https://www.suomenuutiset.fi/juvonen-vaatii-saattohoitolakia-vihdoin-tama-asia-korjattava/>

- Syöpäjärjestöt. Historia. Saatavilla 21.12.2017 <https://www.syopajarjestot.fi/jarjesto/historia/>
- Syöpäjärjestöt. Saimaan Syöpäyhdistyksen neuvontapalvelut. Tiedä saattohoidon tukihenkilötoiminnasta. Saatavilla 21.4.2018 https://www.tuomi.fi/assets/files/2016/12/opas_saattohoidon_tukihenkilotoiminnasta.pdf
- Taloustutkimus oy (2015). Vapaaehtoistyö Suomessa 2010 ja 2015. Saatavilla 12.1.2018 http://www.kansalaisareena.fi/Vapaaehtoistyö_Suomessa_2010ja2015.pdf
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Vammaispalveluiden käsikirja. Vuorovaikutus – aitoa kohtaamista. Saatavilla 23.4.2018 <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/vuorovaikutus-aitoa-kohtaamista>
- Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. Ikääntyminen. Lait ja suositukset koskien elämän loppuvaiheen hoitoa. Saatavilla 7.1.2018 <https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/lait-ja-suositukset-koskien-elaman-loppuvaiheen-hoitoa>
- The Economist (2015). The 2015 quality of death index. The economist intelligence unit. Saatavilla 13.1.2018 <https://www.eiuperspectives.economist.com/sites/default/files/2015%20EIU%20Quality%20of%20Death%20Index%20Oct%2029%20FINAL.pdf>
- Tirkkonen, S. (2017). Vapaaehtoistyö syöpää sairastavien saattohoidossa – vapaaehtoisten näkemyksiä omasta roolistaan ja asemastaan. (Pro gradu tutkielma, Itä-suomen yliopisto, yhteiskunta- ja kauppatieteiden tiedekunta). Saatavilla 23.1.2018 http://epublications.uef.fi/pub/urn_nbn_fi_uef-20170833/urn_nbn_fi_uef-20170833.pdf
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2012). Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Saatavilla 21.3.2018 http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf
- Valtakunnallinen sosiaali- ja terveystieteiden neuvottelukunta ETENE (2017). ETENEn kannanotto eutanasiaan. Saatavilla 15.1.2018 http://etene.fi/documents/1429646/4360417/KANNANOTTO_eutansia_26.9.2017f.pdf/a23dcc78-3788-4140-b363-3a7b99527ad8

LIITTEET

Liite 1. Lomakekyselyn saatekirje

Tervehdys saattohoidon vapaaehtoinen tukihenkilö!

Olen sosionomi-diakoni opiskelija Oulun Diakonia-ammattikorkeakoulusta ja teen opinnäytetyötäni saattohoidon vapaaehtoiseen tukihenkilötoimintaan liittyen. Olen itsekin ollut mukana saattohoidon tukihenkilötoiminnassa.

Tarkoitukseni on tutkia saattohoidon vapaaehtoisen tukihenkilön ja tuettavan välistä kohtaamista keskittyen vapaaehtoisen tukihenkilön näkökulmaan. Mikäli sinulla on, tai on ollut henkilökohtainen tukisuhde, voisit auttaa minua tutkimuksessani.

Kerään aineistoni oheisella lomakehaastattelulla ja siihen vastaaminen on tietenkin vapaaehtoista. Mikäli sinulta kuitenkin löytyisi hetki aikaa kyselylle, olisin hyvin kiitollinen! Jokainen vastaus on tärkeä onnistuneen tutkimuksen valmistumisen kannalta. Kyselyyn vastataan nimettömänä. Tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää tulevaisuudessa saattohoidon vapaaehtoisten koulutuksissa.

Kirjekuoressa on mukana valmiiksi maksettu palautuskuori. Kirjeet palautuvat ensin Pohjois-Suomen Syöpäyhdistykseen Virpille, josta käyn kirjeet noutamassa. Toivoisin, että postittaisit vastauksesi 25.2.2018 mennessä. Lämmin kiitos vastauksestasi!

Mahdollisissa tutkimukseen liittyvissä kysymyksissä voit olla minuun yhteydessä sähköpostitse.

Ystävällisin terveisin:
Carita Portaankorva

Liite 2. Lomakekysely

(1/2)

1. Mitä tapaamisiinne tuettavan kanssa yleensä kuuluu? Keskusteletteko hengellisiä asioita tai kuolemasta? Mistä muusta?

2. Mitä haasteita olet kokenut tuettavan kohtaamisessa?

3. Onko saattohoidon tukihenkilökoulutuksesta ollut sinulle apua tuettavan kohtaamisessa? Onko asioita, joita koulutukseen olisi mielestäsi hyvä lisätä kohtaamiseen liittyen?



Liite 2
(2/2)

4. Mitä tapaamiset tuettavan kanssa antavat sinulle?

5. Oletko saanut palautetta tapaamisistanne joko tuettavalta itseltään tai hänen läheisiltään, mikäli niin millaista?

6. Onko jotain, mitä haluaisit vielä sanoa?

♥ Kiitos osallistumisestasi tutkimukseen ♥