



Kristiina Wallenius-Penttilä
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Syrjäytymisvaarassa olevien
terveyden ja hyvinvoinnin
edistäminen YAMK
Sairaanhoitaja (YAMK)
Opinnäytetyö, 2018

OIKEUS KUOLLA OMALLA KIELELLÄN?

Viittomakielisen potilaan saattohoito

TIIVISTELMÄ

Kristiina Wallenius-Penttilä

Oikeus kuolla omalla kielellään? Viittomakielisen potilaan saattohoito

67 s. ja 4 liitettä

Joulukuu, 2018

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Syrjäytymisvaarassa olevien terveyden ja hyvinvoinnin edistäminen YAMK

Sairaanhoitaja (YAMK)

Sosiaali- ja terveysala, YAMK

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata viittomakielistä saattohoitotyötä ja sen tarvetta. Työn painopiste oli viittomakielisen hoidettavan ja häntä kohtaavan viittomakielisen työntekijän vuorovaikutuksessa sekä saattohoitoon osallistuvien työntekijöiden tunteiden tunnistamisessa ja hallitsemisessa. Opinnäytetyön tavoitteena oli edistää viittomakielisen saattohoidon kehittymistä. Työn yhteistyökumppanina toimi kirkkohallitus.

Opinnäytetyön aineisto kerättiin haastattelemalla ja havainnoimalla viittomakielisiä hoitotyöhön osallistuvia työntekijöitä sekä kuurojen diakoniatyöntekijöitä. Haastattelut tehtiin viittomakielellä ja suomen kielellä. Saatu aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä.

Haastattelut osoittivat, että vuorovaikutuksen mahdollistaminen viittomakielellä on laadukkaan saattohoidon perusta. Jos hoitohenkilökunta ei viito, on viittomakielentulkkausten järjestäminen välttämätöntä. Hoidettavan voimien hiipuesssa viittomakieli muuttuu sosiaalishaptiseksi kommunikaatioksi, jossa kosketus toimii tiedon ja läsnäolon välittäjänä.

Saattohoitoon liittyvien tunteiden tunnistamisessa haastateltavat nostivat esiin voimia antavia tunteita kuten tyytyväisyys ja rauhallisuus, voimia vieviä tunteita kuten luopuminen ja suru sekä kiellettyinä pidettäviä tunteita kuten turhautuneisuus ja hätääntyneisyys. Myös itsetuntemusta pidettiin tärkeänä tunteiden tunnistamisessa. Tunteiden hallinnassa tärkeäksi nähtiin työn perustehtävän ymmärtämiseen liittyvät asiat ja työntekijän henkilökohtaiset sekä työpaikan tarjoamat keinot tunteiden käsittelyssä.

Asiasanat: saattohoito, palliatiivinen hoito, viittomakieli, viittomakieliset, tulkkaus, vuorovaikutus, tunnetaidot

ABSTRACT

Kristiina Wallenius-Penttilä

A RIGHT TO DIE IN YOUR OWN LANGUAGE? – Hospice care of a sign language user.

67 Pages and 4 appendices

December 2018

Diaconia University of Applied Sciences

Master's Degree Programme in the Promotion of the Health and Wellbeing of People in Danger of Marginalisation

Master of Health Care

The purpose of this thesis was to depict hospice care in Finnish sign language and the necessity for it. The focus of the study was on the interaction between the signing patient and the signing caregiver, as well as on the emotional intelligence and self-regulation of those employees involved in the hospice care. The aim of the thesis was to facilitate the development of signed hospice care. The co-operative organisation for this thesis was the Church Council of the Evangelical Lutheran Church of Finland.

The thesis material was collected by interviewing and observing the work of the signing caregivers and diaconal workers of the deaf. The interviews were conducted both in Finnish sign language and in Finnish. The collected data was then analysed using data-driven content analysis.

The interviews showed that the basis for high-quality hospice care is enabling signed interaction. If the hospice workers cannot sign, it is essential to arrange sign language interpretation. As the patient weakens, the sign language shifts to social-haptic communication, where information and presence are conveyed through touch.

When asked about the emotional intelligence related to hospice care the interviewees described restorative emotions such as contentment and peace, tiring emotions such as letting go and grief, and emotions that were considered forbidden such as frustration and anxiety. They considered self-knowledge important in recognising one's feelings. Understanding the basic aim of the job, employee's personal coping methods and the coping methods provided by the workplace were all found important for being able to regulate the different emotions.

Key words: hospice care, palliative care, sign language, deaf, interpretation, interaction, emotional intelligence

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	4
2	SAATTOHOITO	6
2.1	Saattohoitoon siirtyminen	6
2.2	Saattohoidon järjestelmä Suomessa.....	7
2.3	Moniammatillinen saattohoito	8
2.4	Saattohoidettavan kohtaaminen	9
2.5	Työntekijän tunteet ja tunteiden hallinta saattohoidossa	10
3	TOIMINTAYMPÄRISTÖN KUVAUS	12
3.1	Viittomakieliset ja viittomakieli	12
3.2	Viittomakielen tulkkauspalvelu.....	13
3.3	Viittomakieliset sosiaali- ja terveystieteiden palveluiden asiakkaina	14
4	OPINNÄYTETYÖN LÄHTÖKOHDAT JA AINEISTON HANKINTA	15
4.1	Opinnäytetyön tavoite, tarkoitus ja tutkimuskysymykset.....	15
4.2	Haastattelu aineiston hankintamenetelmänä.....	16
4.3	Haastateltavat henkilöt	18
4.4	Havainnointi aineiston hankintamenetelmänä.....	20
5	OPINNÄYTETYÖN AINEISTON ANALYYSI.....	22
5.1	Sisällönanalyysi	22
5.2	Vuorovaikutuksen kategorioiden luominen.....	27
5.3	Tunteiden tiedostamisen kategorioiden luominen.....	36
5.4	Tunteiden hallinnan kategorioiden luominen	38
5.5	Viittomakielisen saattohoidon kolme teoreettista käsitettä	39
6	OPINNÄYTETYÖN TUTKIMUSTULOKSET	39
6.1	Visuaalisesta kielestä sosiaalishaptiseen kommunikaatioon siirtyminen	39
6.2	Saattohoitoon liittyvien tunteiden tietoinen tunnistaminen	44
6.3	Saattohoitoon liittyvien tunteiden hallinta – ammatillisuus	45
7	YHTEENVETO VIITTOMAKIELISEN SAATTOHOIDON ERITYISPIIRTEISTÄ.....	46
7.1	Sosiokulttuurisen taustan vaikutus viittomakielisen saattohoidettavan vuorovaikutukseen.....	46
7.2	Kommunikaatio ja tiedonsaanti viittomakielisessä saattohoidossa	48
7.3	Kivunhoito viittomakielisessä saattohoidossa	50
7.4	Tunteiden tunnistaminen ja niiden hallinta viittomakielisessä saattohoidossa	52
8	POHDINTA.....	53
8.1	Viittomakielisen saattohoidon saavutettavuus.....	53
8.2	Opinnäytetyön hyödynnettävyys ja merkitys	55
8.3	Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus	56
8.4	Opinnäytetyön itsearviointi	59
	LÄHTEET	62
	LIITE 1. Haastattelun tukisanalista	68
	LIITE 2. Kuvat erilaisista kosketuksista.....	69
	LIITE 3. Esimerkki haptiiseista eli kosketusviesteistä	73
	LIITE 4. Artikkelin viittomakielisestä saattohoidosta	74

1 JOHDANTO

*” Ihmisarvo pitää sisällään oikeuden
tulla ymmärretyksi ja ymmärtää.*

*Se avaa mahdollisuuden
kaikkeen muuhun hyvään.”*

-yksi haastateltavista-

Suomessa kuolee vuosittain noin 50000 ihmistä (Suomen virallinen tilasto. Kuolleet). Saattohoitoa tarvitsee noin 30000 henkilöä vuodessa (STM. Saattohoitoa ja palliatiivista hoitoa saatava yhdenvertaisesti koko Suomessa). Siitä huolimatta kuolema on monelle vieras asia. Kuolema käsitteenä ja tapahtumana on ajautunut kauaksi yhteiskunnan keskiöstä ja ihmisten arkipäivästä.

Kun mahdollisuutta parantaviin hoitoihin ei enää ole puhutaan saattohoitoon siirtymisestä tai saattohoidon aloittamisesta. Saattohoito on kuolevan henkilön hoitamista ja kohtaamista elämän viimeisinä aikoina huomioiden hänen ihmisarvonsa, itsemääräämisoikeutensa ja läheiset ihmiset. (Suomen Palliatiivisen Hoidon Yhdistys ry. Mitä on palliatiivinen hoito?.)

Maailman terveysjärjestön (WHO) mukaan saattohoitoa tarvitsee maailmassa noin 40 miljoonaa ihmistä vuosittain, mutta vain 14 prosenttia saa sitä. Saavutettavuuteen vaikuttaa eniten tiedon puute. Saattohoidosta ei tiedetä riittävästi päätöksentekokelemissä, terveydenhoitojärjestelmässä tai julkisessa keskustelussa. Toinen suuri saavutettavuuteen vaikuttava seikka on terveysalan ammattilaisten koulutuksen puute. WHO:n tavoitteena onkin kehittää ohjeistuksia ja menetelmiä, joilla saattohoito saadaan osaksi eri tasoisia hoitojärjestelmiä. (WHO. Palliative Care.) Myös Euroopan palliatiivinen yhdistys pyrkii omalta osaltaan edistämään ja kehittämään jäsenmaidensa saattohoitoa tuottamalla koulutusta, tutkimusta ja näyttöön perustuvia käytänteitä (European Association for Palliative Care).

Saattohoidon ja sen järjestämisen kehittäminen tuli Suomessa jälleen ajankohtaiseksi vuonna 2016 kun Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) antoi asiantuntijaryhmälle tehtäväksi laatia ehdotus palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestämisestä. Tehtävä oli osa STM:n asettamaa valtakunnallista hoidon saatavuuden ja yhtenäisten perusteiden eteen tehtävää työtä. Työryhmän suositus osaamis- ja laatuksiteereistä julkaistiin joulukuussa 2017. STM ehdotti myös vuoden 2018 talousarvioon 1,0 miljoonan määrärahaa palliatiivisen hoidon yhtenäistämiseen ja saattohoidon kehittämiseen. Kehittämistyön tuloksena syntyi Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen -suositus. Suositus pohjautuu kolmiportaiseen hoidon järjestämiseen perus-, erityis- ja vaativalla erityistasonalla. (Valtioneuvosto. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen; Valtioneuvosto. Sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalan talousarvioehdotus vuodelle 2018.)

Suomessa keskitytään vuosina 2018-2020 myös palliatiivisen hoidon koulutuksen kehittämiseen Opetusministeriön rahoittaman korkeakoulutuksen kehittämisen kärkihankkeen avulla. Palliatiivisen hoitotyön ja lääketieteen koulutuksen monialainen ja työelämälähtöinen kehittäminen -Edupal-hanke selvittää palliatiivisen hoidon opetuksen tämän hetkistä tilannetta, laatii valtakunnalliset suositukset palliatiivisen hoidon perus- ja erikoistumisopintoihin sekä kehittää moniammatillista koulutusta. (Palliatiivisen koulutuksen kehittäminen. Perustietoa hankkeesta.)

Olen työskennellyt vuodesta 2002 viittomakieltä käyttävien kuurojen parissa hoitotyössä, viittomakielentulkkina sekä seurakunnan kuurojen diakoniatyöntekijän virassa. Olen päässyt työssäni eri rooleissa mukaan viittomakielisen potilaan saattohoitotilanteisiin ja koen sen erityisen mielenkiintoiseksi ja haasteelliseksi moniammatilliseksi toimintaympäristöksi. Saattohoidosta on Suomessa kirjoitettu monissa eri viitekehyksissä, mutta aihetta ei ole tarkasteltu viittomakielen ja viittomakielisten näkökulmasta.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata viittomakielistä saattohoitotyötä ja sen tarvetta. Opinnäytetyön tavoitteena on edistää viittomakielisen saattohoidon kehittymistä. Opinnäytetyön aineisto on kerätty haastattelemalla ja havainnoimalla viittomakielisiä hoitotyöhön osallistuvia työntekijöitä sekä kuurojen diakoniatyöntekijöitä. Saatu aineisto on analysoitu aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä.

2 SAATTOHOITO

2.1 Saattohoitoon siirtyminen

Saattohoidolla tarkoitetaan kuolemaa edeltävää hoitoa, silloin kun kuoleman katsotaan tapahtuvan lähipäivien tai viikkojen aikana. Saattohoidon aikana kuolevalla ja hänen läheisillään on mahdollisuus valmistautua kuolemaan. Saattohoitovaiheeseen siirtyminen on laissa määritelty päätös, josta keskustellaan aina kuolevan ja läheisten kanssa. Päätökseen kirjataan saattohoidon sisältö, kuolevan toiveet, päätöksen tekijät, lääketieteelliset perusteet, käydyt keskustelut ja potilaan ja/tai omaisten kanta päätökseen. (Valvira. Saattohoito.) Saattohoidon tavoite on luoda olosuhteet hyvälle elämälle ja arvokkaalle kuolemalle. Saattohoito voidaan järjestää kuolevan kotona, sairaalassa, saattohoitokodissa tai muissa ympärivuorokautista hoitoa tarjoavissa paikoissa. Hoitopaikasta riippumatta tavoite on, että hoidettava saa elää kyseisessä paikassa ilman turhia siirtoja. (THL. Elämän loppuvaiheen hoito.)

Useat lait, asetukset, sopimukset ja suositukset määrittävät saattohoitoa sekä kansainvälisesti että kansallisesti. Ne kaikki perustuvat ihmisen perusoikeuksiin, itsemääräämisoikeuteen, koskemattomuuteen ja ihmisarvon kunnioittamiseen. Edellä olevat käsitteet luovat pohjan myös hyvän saattohoidon eettisille lähtökohdille. (THL. Lait ja suositukset koskien elämän loppuvaiheen hoitoa.)

Kansainvälisesti saattohoidon toteutusta ohjaavat ihmisoikeussopimukset ja Euroopan neuvoston ihmisoikeuksiin sekä biolääketieteeseen liittyvät sopimukset. Maailman terveysjärjestön vuoden 2002 palliatiivisen hoidon suosituksissa korostetaan kivun ja oireiden hoitoa, kuolemaa osana elämää, ihmisen psykososiaalisten ja hengellisten tarpeiden huomioimista ja läheisten tukemista. Euroopan neuvosto 2003 ja Euroopan parlamentti 2007 suosittavat jokaiselle jäsenvaltiolle kansallista palliatiivisen hoidon suunnitelmaa, jossa palliatiivinen hoito on osa terveydenhuoltojärjestelmää ja sitä järjestetään saattohoidettavan tarpeen mukaan terveydenhuollon perustoimintana, erityistason yksikössä tai yksikön tukemana, mutta toteutetaan ensisijaisesti kotona. (THL. Lait ja suositukset koskien elämän loppuvaiheen hoitoa.)

Kansallisesti merkittävimmät saattohoitoa ohjaavat lait ovat Suomen perustuslain (731/1999) perusoikeudet sekä laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992), laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä (559/1994) ja erikoissairaanhoidolaki (1062/1989). Lääkintöhallituksen sairaanhoidolaitokselle 1982 antamia terminaalihoidon ohjeita ja vuonna 2008 ilmestynyttä Käypä hoito –suositusta kuolevan potilaan oireiden hoidosta voidaan pitää saattohoidon ohjeiden perustana. Lisäksi Sosiaali- ja terveysministeriö on vuonna 2010 antanut saattohoitosuosituksen, joiden mukaan saattohoidon tasavertaisesta organisoinnista ja toteuttamisesta vastuussa ovat sairaanhoitopiirit sekä terveyskeskukset. Sairanhoitopiireillä tulee olla alueelliset saattohoitosuunnitelmat. Suositus huomioi myös omaisten ja läheisten mahdollisuuden osallistua saattohoitoon kuolevan toiveiden mukaisesti. (THL. Lait ja suositukset koskien elämän loppuvaiheen hoitoa.)

Saattohoidon järjestämiseen liittyvät suositukset pohjautuvat puolestaan Suomen kunta- liiton ja Suomen palliatiivisen lääketieteen yhdistyksen tekemään malliin. Malli pohjautuu EU:n ja Euroopan palliatiivisen hoidon yhdistyksen saattohoidon järjestämisen vähimmäiskriteereihin ja Sosiaali- ja terveysministeriön suosituksiin syövän hoidon kehittämisestä vuosien 2010–2020 aikana. (Thl. Elämän loppuvaiheen hoito.)

Viittomakielisen henkilön hoidon ja palveluiden näkökulmasta oleellisimpia lakeja ovat laki potilaan asemasta ja oikeuksista, 2015 voimaan tullut viittomakielilaki (359/2015) sekä 2016 Suomessa ratifioitu yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista. Näihin lakeihin perustuu viittomakielisen henkilön äidinkielen ja kulttuuritaustan huomiointi sekä palveluiden järjestäminen saman laatusina ja laajuisina kuin muille. Koska viittomakieliset palvelut eivät kuitenkaan ole kaikkien saavutettavissa, on tulkkauksesta huolehdittava.

2.2 Saattohoidon järjestelmä Suomessa

Suomessa on käytössä kolmiportainen saattohoidon järjestelmä, jossa saattohoitopaikat on jaettu kolmelle vaativuustasolle erikoisosaamisen mukaan. Tasot ovat perustaso, erityistaso ja vaativa erityistaso. Perustason hoitoa tarjotaan julkisissa ja yksityisissä ympärivuorokautista hoitoa tarjoavissa yksiköissä, joissa saattohoito on yksi perustehtävistä ja se on huomioitu henkilökunnan koulutuksessa ja mitoituksessa. Erityistason

saattohoitoa tuottavat terveys- ja sosiaalipuolen julkiset ja yksityiset yksiköt, joissa on vähintään laajemman koulutuksen saanut vastuulääkäri ja -hoitaja. Yksikössä on myös avohuollon poliklinikka ja se antaa konsultointiapua perustasolle. (THL. Kolmiportainen hoidon malli ja saatavuus.)

Vaativan erityistason saattohoitoa toteuttavat yliopisto- ja keskussairaalat sekä saattokodit. Kyseessä on moniammatillinen työyhteisö, jossa vähintään yhdellä lääkäriä ja sairaanhoitajalla on palliatiivisen hoidon erityisosaamista. Erityistason saattohoitopaikkojen tarve on 8-10 paikkaa/ 100 000 asukasta ja henkilökuntatarve 1-1,2 hoitajaa ja 0,15 lääkäriä/ paikka. Erityistason kotisaattohoitoon suositus on yksi moniammatillinen asiantuntijaryhmä/ 100 000 asukasta, harvaanasutuilla seuduilla yksi asiantuntijaryhmä/ 50 000. Palveluita järjestettäessä onkin huomioitava alueelliset erot, isommilla paikkakunnilla toimintojen yhdistämiset ja pienemmissä kunnissa yhteistyö yli kuntarajojen mahdollistaa tasavertaisemmat palvelut kaikille. Tulevaisuudessa teknologia kuten videokonsultaatiot, etävastaanotot ja yhteinen tietojärjestelmä voivat edistää saattohoidon tavoitettavuutta. (THL. Kolmiportainen hoidon malli ja saatavuus.)

WHO:n arvion mukaan Suomessa tarvitsee saattohoitoa vuosittain noin 30000 henkilöä. Heistä noin puolet tarvitsee erityistason tukea tai hoitoa. Tähän tarpeeseen vastaamaan tarvitaan koulutettuja sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisia. Sosiaaliministeriö suosittaa asianmukaisen ja laadukkaan hoidon varmistamiseksi osaamisen lisäämistä, sillä tällä hetkellä saattohoitoon liittyviä kysymyksiä ei opeteta riittävästi terveys- ja sosiaalialan perus- ja jatkokoulutuksissa. (STM. Saattohoitoa ja palliatiivista hoitoa saatava yhdenvertaisesti koko Suomessa.)

2.3 Moniammatillinen saattohoito

Saattohoitoa tehdään usein tiimityönä. Eri asiantuntijoiden taitojen, kokemusten ja toimintojen yhdistäminen on edellytys laadukkaalle toiminnalle, tiimityöskentelylle. (Heikkinen, Kannel & Latvala 2004, 126.) Tiimityössä ensiarvoisen tärkeää on yhteisvastuullisuuden periaate. Avoin ja jatkuva kanssakäyminen kehittävät yhteistyötaitoja. Tiimityössä kaikkien on sitouduttava yhteiseen työskentelyyn ja kyettävä tarvittaessa luomaan uusia toimintatapoja totuttujen sijaan. Potilas tarvitsee vierelleen tutun tiimin,

joka tuntee ja tunnistaa hänen taustansa ja tarpeensa. Koska kuolevan henkilön hoitaminen on raskasta ja haasteellista, voi tiimissä työn aiheuttamaa ahdistusta jakaa. Moniammatillinen tiimityö vaatii useissa työyhteisöissä kehittämistä. (Heikkinen ym. 2004, 126–129.)

Viittomakielisessä saattohoidossa, jossa asiantuntijat työskentelevät eri aloilla ja tulevat eri työyhteisöistä yhteisen tilanteen ääreen, uusien yhteisten toimintatapojen luominen ja avoin kanssakäyminen korostuu. Näin on esimerkiksi tilanteessa, jossa viittomakielentulkki osallistuu saattohoitoon viittomakielistä potilasta hoitavassa yksikössä, jossa ei työskentele viittomakielentaitoisia työntekijöitä. Tilanteessa vaaditaan kaikilta avoimuutta, voimia ja rohkeutta poiketa totutuista toiminnoista ja miettiä kunkin tiiminjäsenen valmiuksia ja erityisosaamista.

Kaikkien muiden hyvään saattohoitoon kuuluvien käytänteiden lisäksi viittomakielisessä saattohoidossa on ensiarvoisen tärkeä mahdollistaa kommunikointi asiakkaan äidinkielellä, viittomakielellä. Tapoja on monia aina viittomakieltä osaavasta hoitohenkilökunnasta viittomakielentulkkaukseen. Hoitohenkilökunnan lisäksi viittomakielisen saattohoidettavan saattohoitotiimiin osallistuvat usein kuurojen seurakunnan työntekijät, diakoniatyöntekijät ja papit. Myös läheisten rooli tiimissä on tärkeä, sillä heillä on usein pitkä yhteinen historia kuolevan kanssa. Yhteinen historia auttaa esimerkiksi kommunikointi- ja toimintatapojen luomisessa. Viittomakielentulkkauksessa tärkeää on, että saattohoidettavalle pystytään luomaan tulkkirinki, jossa on juuri hänen kommunikointivoilleen ja kyseiseen vaativaan tilanteeseen soveltuvat ammattitaitoiset tulkit.

2.4 Saattohoidettavan kohtaaminen

Vuorovaikutus liittää ihmisen ympäristöönsä. Vuorovaikutuksessa vaihdetaan ajatuksia, tunteita ja käyttäytymistä. Hoitosuhde on potilaan ja hoitajan välinen suhde, jossa potilaalla on mahdollisuus kertoa itsestään, tunteistaan ja elämästään. (Mäkelä, Ruokonen & Tuomikoski 2001, 12–14, 23.) Hoitaessaan kuolevaa hoitajalta edellytetään kunnioittavaa käytöstä ja toimintaa (Jussila 2011, 197). Kuoleman lähestyessä tilanteessa olevat tarvitsevat turvallisuutta, tietoa ja toivoa. Mahdollisuus ilmaista tunteita ja kokemus osaavasta hoidosta lisäävät turvallisuuden tunnetta. Koska kuoleman ajankohtaa on vai-

kea ennustaa, on tärkeä kuulla potilaan ja läheisten ajatuksia ja tunteita. (Surakka 2013, 99–100.) Hoitajien toiminta kuoleman kohdatessa jää läheisten mieleen (Attila 1998, 82–84).

Myös Anttonen (2008) korostaa psyykkisen hoitoympäristön merkitystä. Siihen kuuluvat ilmapiiri, työntekijöiden asiallinen, ystävällinen ja kärsivällinen tapa kohdata potilaat ja omaiset. Ilmapiiriä helpottaa se, ettei kuolemaa torjuta vaan ollaan aidosti läsnä. Potilas ja omaiset keskittyvät sanojen lisäksi tarkkailemaan työntekijän nonverbaalista viestintää. Allen ym. (2002) mukaan viittomakielisessä saattohoidossa korostuvat juuri ilmeiden ja eleiden tulkitseminen, sillä ne ilmaisevat kielellisiä merkityksiä kuten kivun laatua, määrää ja muutosta.

Siltalan (2008) mukaan saattohoito tapahtuu sekä aistimuksellisessa että sanallisessa vuorovaikutuksessa. Aistimukseen kuuluvat äänet, äänensävyt, kosketukset, tunnot, haikut, maut, liikkeet, tilakokemukset, eleet, ilmeet, rytmit ja katseet. Kuolemaan siirryttäessä kuoleva aistii vielä kosketuksen ja äänensävyt, jotka saattavat häntä kuolemaan.

2.5 Työntekijän tunteet ja tunteiden hallinta saattohoidossa

Tunteet, niiden tunnistaminen ja hallinta ovat laaja kokonaisuus. Tässä työssä tunteita ja niiden hallintaa käsitellään saattohoidon työntekijän näkökulmasta. Halusin työssäni pitää kiinni tunteiden hallinnan käsitteestä, vaikka hallinta terminä nähdään usein myös negatiivisena ja tukahduttavana. Tässä työssä hallinnalla kuitenkin tarkoitetaan aktiivisen työntekijän pyrkimystä kehittää tunnetaitojaan ja tunteiden hallintaansa sekä Golemanin (1999) ajatusta tunnetaitoisuudesta, joka tarkoittaa, että voimme valita tavan, miten tunteita ilmaisemme. Tällaista kykyä säädellä ilmaisuaamme tarvitaan Golemanin mukaan erityisesti eri kulttuurien kohdatessa, sillä erilaisten tunteiden ilmaiseminen on kulttuurisidonnaista. Kuten kaikissa ammatillisissa tilanteissa, myös saattohoidossa eteen tulee tilanteita, joissa työntekijän tulee nimenomaan hallita tunteitaan. Ennen tätä tunteita on tunnistettu, kohdattu, työstetty, käsitelty ja läpi käyty.

Kuolevan ihmisen kanssa työskennellessä hoitaja on kokemuksellisesti olemassaolonsa kanssa kovimmassa paikassa. Koulutuksen lisäksi kuolevan ihmisen hoitajalta vaaditaan

kykyä ilmaista omia tunteitaan, surua, kaipausta, kiintymystä, pelkoa, kauhua ja kieltämistä. Koska kuoleman kohtaamisen kokemukset voivat olla rajuja, tarvitaan työhön työyhteisön tukea. (Jussila 2011, 197–200.) Hoitajan on tärkeä erottaa toisistaan omat tunteensa ja potilaan hänessä herättämät tunnereaktiot (Mäkelä ym. 2001, 23–24).

Kuolevan hoitaminen vaikuttaa hoitajan omiin tunteisiin. Kuoleman läsnäoloon voi väsyä ja vastuullisuuteen kyllästyä. Tunteet kuormittuvat, kun hoitaja altistuu ympäristön vaatimuksille. Pettymykset hoitotyössä voivat tehdä työstä rutiinien suorittamista ja aiheuttavat turhautumisen tunteen peittelyä. Erityisesti saattohoitotyössä kärsimyksen sietäminen on yksi osa hoitotyötä. (Snellman 2008, 97–107.) Anttonen (2008) toteaaakin saattohoitoon perehtyneen työntekijän tarvitsevan tiedon rinnalle myös omien tunteiden tutkimista ja vahvuuksien miettimistä. Tunteiden käsittely mahdollistaa persoonallisen ja ammatillisen kasvun.

Omien tunteiden tietoinen tunnistaminen vaikuttaa tunteiden hallintaan. Mitä paremmin tunteitaan tunnistaa, sitä paremmin niihin voi vaikuttaa. Tunnetaitojen perusta on omien ja toisten tunteiden tiedostaminen. (Mielenterveysseura. Tunnetaitojen perusteet.) Golemanin (1999) mukaan kaikkein suurinta vastuullisuutta työelämässä osoittaa omien mielialojen hallinta. Kokkosen (2017) mukaan tunnetyöksi kutsutaan ihmisten parissa tehtävää työtä, johon olennaisena osana kuuluu omien tunneilmaisujen rajoittaminen. Tunnetyö on kuormittavaa juuri omien tunteiden rajoittamisen vuoksi. Goleman (1999) mukaan tunnetyön kuormitus riippuu kuitenkin siitä kuinka paljon työntekijä samaistuu työhönsä.

Tunteiden hallintaan auttaa työyhteisön yhteinen kieli ja lupa tuntea erilaisia tunteita. Tietoisesti käytetty ammattirooli suojaa pettymyksen tunteilta ja positiiviset kokemukset, hyvät tunteet ja hyvän palautteen saaminen antavat voimaa. Saattohoitotilanteiden läpikäyminen esimerkiksi työnohjauksen keinoin mahdollistaa omien tunteiden käsitteilyn ja luo kiinnostusta kuunnella myös kollegoiden ajatuksia. (Snellman 2008, 97–107.)

Siltalan (2008) mukaan kuolevia hoitavia työntekijöitä palvelee parhaiten ryhmätyönohjaus, sillä se tukee keskinäistä yhteistyötä ja luo yhteisiä suuntaviivoja hoidon toteuttamisessa. Työnohjauksen kautta työntekijä voi oppia tunnistamaan kuolevan ruumiin kieltä. Erityisen tärkeää tämä on silloin, kun kuoleva kommunikoi puheella vain hyvin

vähän. Anttonen (2008) puolestaan korostaa hoitotyön johtamisessa tärkeää olevan henkilöstön tukeminen, osaamisen kehittäminen ja hoitoympäristön muuttaminen saattohoitoon sopivaksi.

3 TOIMINTAYMPÄRISTÖN KUVAUS

3.1 Viittomakieliset ja viittomakieli

Viittomakieliset kokevat itsensä kulttuuri- ja kielivähemmistöksi. Kielen lisäksi kuurojen maailman katsotaan kuuluvaksi myös yhteisön omat kokemukset ja tavat, jotka muodostavat kokonaisen kulttuurin. Viittomakielisiksi voidaan katsoa kuurot, kuuroutuneet, kuurosokeat, sisäkorvaistutetta käyttävät ja kuulevat viittomakieltä taitavat henkilöt. Viittomakielinen -termin lisäksi kuurojen yhteisö kokee termin kuuro neutraaliksi. Viittomakielisten määräksi arvioidaan noin 5000 kuuroa tai huonokuuloista sekä 9000 kuulevaa. (Kuurojen Liitto. Viittomakieliset.)

Viittomakielet ovat syntyneet kuurojen luonnollisesta vuorovaikutuksen tarpeesta. Viittomakieli ei ole kansainvälinen kieli vaan jokaisessa maassa on yksi tai useampi viittomakieli. Suomalaisen viittomakielen isänä pidetään Carl Oscar Malmia (1826–1863), joka kävi koulunsa Tukholmassa ja toi sieltä ruotsalaisen viittomakielen Suomeen. Tästä kielestä kehittyivät Suomen kansalliset viittomakielet, suomalainen ja suomenruotsalainen viittomakieli. (Kuurojen Liitto. Viittomakielet; Jantunen 2003, 19–25; Malm & Östman 2000, 9–32.)

Viittomakieli tuotetaan käsillä, ilmeillä ja liikkeillä. Viittomakielen kielioppi eroaa suomen ja ruotsin kielen kieliopista. Suomen viittomakieliä käyttää noin 4000-5000 kuuroa tai huonokuuloista ja noin 6000-9000 kuulevaa. Heistä vain noin 300 käyttää suomenruotsalaista viittomakieltä. Kuurosokeat käyttävät taktiiliviittomista, jolloin viittominen tapahtuu kädestä käteen viittomisena tunto- ja liikeaistimuksen kautta. Viittomakielen on voinut vuodesta 2014 ilmoittaa väestörekisteriin äidinkielekseen. (Kuuro-

jen Liitto. Viittomakielet; Suomen Kuurosokeat. Tuntoaistilla eli taktiilisti vastaanotettavat menetelmät.)

3.2 Viittomakielen tulkkauspalvelu

Viittomakielen tulkkauspalvelu edistää viittomakielisten tasavertaista osallistumista yhteiskunnan eri toimintoihin. Suomessa tulkkauspalvelun järjestämisestä vastaa KE-LA. Tulkkauspalvelulain perusteella jokaisella kuurolla, huonokuuloisella, kuuroutuneella ja kuurosokealla on oikeus tulkkauspalveluun. Tulkkauspalvelua voi käyttää maksutta kaikkialla missä sitä kokee tarvitsevansa kuten työssä, opiskelussa, harrastuksissa, juhliissa, matkoilla ja asioinneissa. Viittomakielen tulkki on tilanteissa paikalla kielen kääntäjänä. Viittomakielen tulkkauksen lisäksi tulkki voi tehdä kirjoitustulkkausta, taktiilitulkkausta kuurosokealle asiakkaalle tai etätulkausta esimerkiksi tietokoneen avulla. (Kuurojen Liitto. Viittomakielen tulkkaus.)

Suomen lainsäädäntö velvoittaa tai suositaa viranomaisia järjestämään tulkkauksen tilanteissa, joissa viranomainen on aloitteentekijä. Velvoittavaa tulkkauksen järjestäminen on rikoksiin, niiden tutkintaan ja tuomioihin liittyvissä tilanteissa. Terveystieteiden puolella tulkkauksesta on huolehdittava mahdollisuuksien mukaan, mikäli hoitohenkilökunta ei osaa potilaan kieltä tai potilas ei tule ymmärretyksi esimerkiksi aisti- tai puhevikansa vuoksi. (Kuurojen Liitto. Viittomakielen tulkkaus.)

KELA:n järjestämä viittomakielen tulkkauspalvelu perustuu vammaisten henkilöiden tulkkauspalvelulakiin. Mikäli asiakas saa riittävää tulkkausta jonkin muun lain nojalla, esimerkiksi perusopetuslain, hallintolain, potilas- tai asiakaslain, ei asiakkaalla ole kyseisessä tilanteessa oikeutta KELA:n järjestämään tulkkauspalveluun. Käytännössä terveydenhuollossa tämä tarkoittaa sitä, että KELA siirtää vastuun tulkkauksen järjestämisestä terveydenhuollolle silloin kun jokin terveydenhuollon yksikkö kutsuu asiakkaan esimerkiksi röntgeniin, laboratorioon, toimenpiteeseen tai muuhun tutkimukseen. Kyseisessä tilanteessa tulkkauksen tarve on etukäteen terveydenhuollon tiedossa ja tulkki voidaan tilata ajoissa. Kela puolestaan järjestää tulkin tilanteeseen, jossa asiakas on itse varannut ajan lääkärille tai kyseessä on hätätilanne. Mikäli asiakas joutuu pidemmäksi aikaa osastohoitoon, on vastuu tulkin tilaamisesta terveydenhuollolla siitä alkaen, kun

sillä on mahdollisuus tulkkaus järjestää. (Kuurojen Liitto. Viittomakielen tulkkaus; KE-LA. Muu kuin Kelan järjestämä tulkkaus.) Tätä lähtökohtaa noudattaen myös saattohoidon tulkkauksen järjestämisestä vastaa siis saattohoitoa tarjoava yksikkö.

3.3 Viittomakieliset sosiaali- ja terveystalveluiden asiakkaina

Suomessa on kolme valtakunnallista toimijaa, jotka ovat erikoistuneet viittomakielisten kuurojen ja kuurosokeiden sosiaali- ja terveystalveluihin. Vanhin niistä on 1897 perustettu valtakunnallinen sosiaalialan järjestö Kuurojen Palvelusäätiö sr. Palvelusäätiön palvelukeskukset tarjoavat kuuroille ja kuurosokeille viittomakielisen sosiaalisen yhteisön lisäksi heitä huomioivan asumis- ja toimintaympäristön. Eri puolilla Suomea olevien seitsemän palvelukeskuksen lisäksi Kuurojen Palvelusäätiöllä on Marjaana-koti ja Ratamotien ryhmäkoti. (Kuurojen Palvelusäätiö. Säätiö.) Palvelusäätiö tarjoaa myös kotisairaanhoidoa, kodinhoidon apua, sopeutumisvalmennusta, päivätoimintaa, viittomakielisiä muistitestejä ja työhönvalmennusta (Kuurojen Palvelusäätiö. Apua arkeen).

Vuonna 1905 perustettu Kuurojen Liitto on viittomakielisten kuurojen etu-, asiantuntija- ja palvelujärjestö, jonka toiminta on keskittynyt erityisesti valvomaan ja edistämään kuurojen kielellisten ihmisoikeuksien edistämistä. Liitto toimii myös alueellisten jäsenyhdistysten katto-organisaationa. Liitto tarjoaa tukea työllisyyteen, järjestötoimintaan ja yhteiskunnan palveluihin liittyviin asioihin muun muassa palveluohjauksen keinoin sekä järjestää monipuolisia sopeutumisvalmennuskursseja. (Kuurojen Liitto. Tietoa Liitosta.)

Suomen Kuurosokeat ry perustettiin vuonna 1971. Yhdistys toimii kuurosokeiden ja vaikeasti kuulonäkövammaisten edunvalvontajärjestönä. Se toimii alan asiantuntijajärjestönä ja tuottaa palveluita kuten asumispalveluja, kotipalvelua, kuntoutusta ja sopeutumisvalmennusta. Palveluita määrittelee kuurosokeuden pohjoismainen määritelmä ja kuurosokeiden kulttuuri. (Suomen Kuurosokeat ry. Kuurosokeiden ja kuulonäkövammaisten järjestö.)

Valtakunnallisten toimijoiden lisäksi kirkon, julkisen ja yksityisen sektorin palveluntuottajilla on töissä viittomakielentaitoisia työntekijöitä. Kielitaito vaihtelee viittomien

taitamisesta viittomakieleen äidinkielenä. Kaikilla viittomakieltä taitavilla toimijoilla on suuri merkitys viittomakielisen potilaan tasavertaisessa kohtaamisessa. On kuitenkin selvää, etteivät viittomakielellä tuotetut palvelut tavoita kaikkia viittomakielisiä ja heitä hoidetaan valtaväestön tavoin myös julkisissa ja yksityisissä sosiaali- ja terveystalouksissa.

4 OPINNÄYTETYÖN LÄHTÖKOHDAT JA AINEISTON HANKINTA

4.1 Opinnäytetyön tavoite, tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata viittomakielistä saattohoitotyötä ja sen tarvetta. Opinnäytetyön tavoitteena on edistää viittomakielisen saattohoidon kehittämistä. Työ on viittomakielisen saattohoitotyön lisäksi sovellettavissa myös muihin saattohoidon tilanteisiin sekä saattohoidon koulutukseen.

Opinnäytetyön tutkimuskysymykset ovat:

1. Millaisia vuorovaikutuksen keinoja viittomakieliset työntekijät käyttävät viittomakielisen potilaan saattohoidossa?
2. Miten viittomakieliset työntekijät tiedostavat omat tunteensa viittomakielisen potilaan saattohoitotilanteissa?
3. Miten viittomakieliset työntekijät pyrkivät hallitsemaan viittomakieliseen saattohoitotyöhön liittyviä tunteitaan?

Opinnäytetyön tutkimuskysymykset ohjaavat tutkimusmenetelmän valintaa (Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyön raportointi.). Viittomakielistä saattohoitoa ei hakujeni mukaan ole Suomessa aiemmin tutkittu mistään näkökulmasta. Aiheen tutkimattomuuden vuoksi valitsin aineiston hankintamenetelmäksi haastattelun ja havainnoinnin sekä analyysimenetelmäksi sisällön analyysin. Kyseiset menetelmät sopivat sellaisen aiheen tutkimiseen, josta tiedetään hyvin vähän tai ei juuri mitään. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 81.) Opinnäytetyö on laadullinen työ, jossa ei pyritä yleistyksiin vaan sillä pyritään kuvaamaan jotakin toimintaa tai ilmiötä (kts. Tuomi & Sarajärvi 2002, 87).

4.2 Haastattelu aineiston hankintamenetelmänä

Laadullisessa tutkimuksessa suositaan tiedon keruun välineenä ihmistä (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2003, 155). Haastattelu on laadullisen tutkimuksen yleisimpiä aineiston hankintamenetelmiä. Haastattelu on toimiva tapa selvittää, mitä ihminen ajattelee ja miksi hän toimii niin kuin toimii. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 74.) Aineiston kerääminen haastatteluin on järkevää, kun tutkimuksessa pyritään selvittämään ihmisten mielipiteitä, käsityksiä, havaintoja, asenteita, arvoja tai kokemuksia (Jyväskylän yliopisto. Aineistonhankintamenetelmät. Haastattelut). Ihmistä tutkivien tieteiden metodina ymmärtäminen on eläytymistä tutkittavien ajatuksiin ja motiiveihin (Tuomi & Sarajärvi 2011, 28).

Haastattelun etu on sen muokattavuus ja joustavuus. Kysymysten järjestystä voidaan vaihtaa tarpeen mukaan, niitä on mahdollista toistaa ja vuorovaikutuksen kautta väärinkäsityksiä voi oikaista. Halutusta asiasta tai teemasta on tärkeintä saada mahdollisimman paljon tietoa. Tähän pääsemisessä voi auttaa se, että haastateltavat saavat haastattelun kysymykset tai teemat etukäteen ja voivat tutustua niihin. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 73.)

Mitä strukturoidummaksi haastattelu on tehty, sitä vaikeampi haastattelijan on antaa keskustelun johdattaa haastattelua. Vapaammin muotoiltu haastattelurunko mahdollistaa sen, että haastattelija voi edetä haastatteluissa parhaaksi katsomallaan tavalla. (Birks & Mills 2011, 75.) Koska haastattelutilanteet voivat olla hyvinkin erilaisia riippuen vastaajista, mietin erilaisia tapoja ottaa asioita puheeksi. En kirjoittanut itselleni valmiita kysymyksiä vaan haastattelun teemoihin liittyviä tukisanarunkoja (LIITE 1), joista pystyin tarvittaessa saamaan tukea haastattelutilanteessa.

Vaikka haastattelurunko on väljä se ei kuitenkaan tarkoita sitä, että haastattelijan tulisi olla passiivinen. Haastattelija koordinoi aktiivisesti keskustelua ja tavoittelee lisää aineistoa muodostumassa olevaa teoriaa varten. (Birks & Mills 2011, 75.) Ryhmähaastattelussa punnitaan myös haastattelijan ryhmätyöskentelytaidot. Mitä suurempi ryhmä on, sitä vaikeampi haastattelijan voi olla saada ryhmä pysymään aiheessa. Myös haastattelijan kyky seurata haastattelusta nousevia teoreettisia johtolankoja saattaa heikentyä. (Birks & Mills 2011, 77.)

Tämä opinnäytetyö on laadulliseen eli kvalitatiiviseen tutkimukseen perustuva puoli-strukturoitu teemahaastattelu. Kyseinen menetelmä perustuu Mertonin, Fiskin ja Kendallin (1956) fokuoituun haastatteluun, jossa haastateltavilla on kokemusta tutkimuksen aiheesta, tässä tilanteessa viittomakielisestä saattohoidosta. Teemahaastattelu ei kuitenkaan edellytä fokusoidun haastattelun tavoin kokeellisesti tuotettua yhteistä kokemusta vaan perustuu ajatukseen, että kaikkia yksilön kokemuksia, ajatuksia ja tunteita voidaan tutkia teemahaastattelulla. Teemahaastattelu korostaa haastateltavien elämysmaailmaa ja tuo kuuluviin haastateltavien äänen. Haastattelussa kaikkein tärkeintä on se, että se etenee teemojen mukaan, ei pikkutarkkojen kysymysten kautta. Haastattelukertoja voi olla yksi tai useampi, eikä menetelmä ota kantaa siihen, kuinka syvällisesti asioita haastattelussa käsitellään. Teemahaastattelu huomioi haastateltavien tulkinnat ja asioille antamat merkitykset sekä sen, että merkitykset syntyvät vuorovaikutuksessa. Vaikka teemahaastattelu on lähempänä strukturoimatonta kuin strukturoitua haastattelua, on siinä yksi kaikille haastateltaville sama ominaisuus, haastattelun aihepiiri, teemat. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 47–48.)

Opinnäytetyöni haastattelujen teemat olivat vuorovaikutus, tunteet ja saattohoitotilanteen läpikäyminen draaman keinoin. Draaman avulla pystyin havainnoimaan muun muassa työntekijöiden erilaisia tapoja koskettaa saattohoidettavaa, kosketukseen reagoimista ja työntekijöiden sijoittumista hoidettavaan nähden. Teemojen ja draaman lisäksi kysyin kaikilta haastateltavilta yhden kysymyksen: Mikä on mielestäsi tärkeintä viittomakielisessä saattohoidossa?

Aineiston kerääminen haastatteluilla on osoittautunut monissa tutkimuksissa hyväksyttäväksi saada aineistoa. Aineistoa kerätessä on kuitenkin muistettava, että vaikka tutkijalla olisi kokemusta haastattelutyöstä, on tutkimuksellinen haastattelu täysin eri. Se, mitä ja miten haastattelija pyrkii kysymyksiä esittämään, vaihtelee haastatteluittain ja haastattelun sisällä. Haastattelijalle on samanaikaisesti vaativaa kuulla mitä haastateltava sanoo, miettiä mitä se tarkoittaa muodostumassa olevan teorian kannalta ja pystyä viemään tulevat haastattelut loppuun aikaisempia haastatteluja vastaavalla tavalla. Haastattelua kannattaakin harjoitella tai esitellä kollegan tai ohjaajan kanssa. Näin on mahdollista saada palautetta ja kartuttaa haastattelutaitoja juuri kyseisestä asiasta. Haastatteluissa tulee väistämättä tilanteita, jotka eivät suju hyvin. Näistä tilanteista kannattaa ottaa opiksi, kirjoittaa tilanteet muistiin ja reflektoida. (Birks & Mills 2011, 75.)

Harjoitellakseni sekä haastattelun tukisanarunkoa että aktiivista haastattelun koordinoimista tein 18.11.2017 haastattelun esitestauksen pitkään viittomakielisten parissa työskennelleelle työntekijälle. Esitestattavalla oli myös kokemusta viittomakielisistä saattohoitotilanteista. Esitestaushaastattelu kesti 1,5 tuntia. Esitestausta oli mielestäni tarpeellinen. Sitä kautta sain kokemusta haastattelusta ja vahvistusta ajatukselleni siitä, että aihe on tarpeellinen. Teemoina kaikki kolme, vuorovaikutus, tunteet ja saattohoito tilanteena, herättivät runsaasti erittäin hyviä kommentteja esitestattavalta, joten uskoin niiden toimivan myös ryhmähaastatteluissa. Sain haastateltavalta luvan käyttää esitestauksesta saatua aineistoa opinnäytetyössä.

4.3 Haastateltavat henkilöt

Opinnäytetyön aineistonkeruu tapahtui haastattelemalla kolmea kuuroa viittomakielistä hoitotyöhön osallistuvaa työntekijää ja kahta kuulevaa viittomakielistä kuurojen diakoniatyöntekijää. Haastateltavat valikoituivat haastateltaviksi sekä kielellisistä että kokemuksellisista syistä. Kaikilla haastateltavilta on usean vuoden tai vuosikymmenen työkokemus sekä viittomakielisten kanssa tehtävästä työstä että saattohoidosta.

Kuurot kielenkäyttäjät tuovat opinnäytetyön kieltä ja kommunikaatiota käsittelevään osaan syvyyttä, johon vain äidinkielen tasoiset kielenkäyttäjät pystyvät. Kuurojen diakoniatyöntekijöillä on kirkon kuurojen yli 100 vuotisen historian aikana ollut aina vahva rooli viittomakielisessä yhteisössä ja sen toiminnassa. He tuovat työhön asiantuntemuksensa viittomakielisen saattohoidon moniammatillisesta tiimityöstä sekä laitoksissa että kotona tapahtuvan saattohoidon näkökulmasta.

Viittomakielisten hoitotyöhön osallistuvien työntekijöiden haastattelut tehtiin ryhmässä ja haastattelukertoja oli teemojen mukaisesti kolme. Ryhmässä oli kolme haastateltavaa. Haastattelun teemat kerrottiin haastattelupyynnön yhteydessä kaikille haastateltaville viittomakielellä, jolloin heillä oli halutessaan mahdollisuus miettiä teemoja etukäteen.

Ryhmähaastattelussa kaksi tai useampi haastateltava osallistuvat haastattelijan johdolla keskustelemaan jostakin tietystä temasta. Ryhmähaastattelua voidaan käyttää ainoana aineiston hankintamenetelmänä, sitä voidaan täydentää yksilöhaastatteluilla tai päinvas-

toin. Ryhmähaastattelussa pätevät samat yleiset periaatteet kuin haastattelussa yleensä. On kuitenkin huomioitava, että osa haastateltavista tuntisi olonsa kotoisammaksi yksilöhaastattelussa. He saattavat ryhmätilanteessa vetäytyä ja näin ollen pantata teorian muodostuksen kannalta oleellista tietoa. Yleisesti ottaen haastateltavien keskinäinen vuorovaikutus tuottaa arvokasta aineistoa. On hyvä muistaa, että haastateltavien vuorovaikutus on osaltaan riippuvainen haastattelijan ja haastateltavien välisestä hyvästä suhteesta. (Birks & Mills 2011, 76–77.)

Viittomakielisten hoitotyöhön osallistuvien työntekijöiden kolmihenkinen ryhmä keskusteli aktiivisesti. Uskon, että haastattelun avointa ilmapiiriä edesauttoi se, että ryhmäläiset olivat toisilleen tuttuja. Myös minä tunsin heistä osan. Työntekijät olivat myös hiljattain osallistuneet saattohoidon koulutukseen, joten he olivat orientoituneet keskustelemaan asiasta. Keskusteluissa ei kuitenkaan näkynyt ”ulkoa opitut käytänteet” vaan saattohoidon yksilöllisyys jokaisen potilaan kohdalla.

Viittomakielisten hoitotyöhön osallistuvien työntekijöiden haastattelut rauhallisessa ja ryhmätyöskentelyyn soveltuvassa tilassa työpaikallani. Haastattelut tehtiin viittomakielellä. Haastattelussa kielellä on keskeinen merkitys haastattelijan pyrkiessä selvittämään miten haastateltavan merkitykset rakentuvat. Haastattelussa luodaan myös uusia ja yhteisiä merkityksiä. (Hirsjärvi & Hurme 2015, 49.) Suomen kielen lisäksi jouduin miettimään vastaavat tavat asioiden ilmaisemiseen myös viittomakielellä. Viittomakielisten haastatteluissa kiinnitin huomiota myös siihen, millaisia ilmaisuja kuurot viittomakieliset käyttivät saattohoitoon liittyvässä termistössä ja otin niitä haastatteluissa tarvittaessa myös itse käyttöön.

Haastatteluiden videoinnista varoitetaan esimerkiksi siitä syystä, että se saattaa vaikuttaa sekä haastattelijan että haastateltavan käytökseen (Birks & Mills 2011, 76.). Videoin haastatteluni, koska viittomakielellä tehtyä haastattelua on muulla tavoin mahdoton tallentaa tarkasti (kts. Birks & Mills 2011, 76). Viittomakielisessä haastattelussa käteni olivat varattu keskusteluun, joten en pystynyt juurikaan tekemään muistiinpanoja tilanteen aikana. Kirjoitin yksittäisiä sanoja ja merkintöjä kuten nuolia, jotka helpottavat asioiden palauttamista mieleen analyysia tehdessäni. Kerroin tilanteen videoinnista haastateltaville jo siinä vaiheessa, kun esittelin heille ideani haastattelusta ja he suhtautuivat siihen ymmärtäväisesti.

Haastatteluiden tallentaminen on suositeltavaa myös siitä syystä, että näin aineisto on tallessa, alkuperäisessä sanatarkassa muodossa ja siihen on mahdollista palata analyysin eri vaiheissa (Birks & Mills 2011, 76). Kuvaamalla haastattelut sain tallennettua myös non-verbaalisen viestinnän, jonka merkitys erityisesti viittomakielisissä haastatteluissa korostui. Edellä mainittujen asioiden vuoksi koen kuvaamisen aineiston hankinnan ja analyysin kannalta tärkeäksi ja perustelluksi. Haastattelut kuvattiin yhdestä kolmeen kameralla. Tällä varmistettiin aineiston talteen jääminen ja kuvauskulmien riittävyys analysointia varten.

Ensimmäinen hoitotyöhön osallistuvien viittomakielisten työntekijöiden haastattelu oli 30.11.2017 ja sen teemana oli vuorovaikutus. Haastattelu kesti tunnin. Toisen haastattelun teemana olivat tunteet ja niiden hallinta. Haastattelu tehtiin 29.12.2017 ja se kesti tunnin ja 20 minuuttia. Kolmannella haastattelukerralla 4.1.2018 kävimme läpi saattohoitoa draaman avulla ja kokeilimme muun muassa eri tapoja koskettaa. Tämä tilanne kesti tunnin ja 20 minuuttia.

Hoitotyötyöhön osallistuvien viittomakielisten työntekijöiden lisäksi haastattelin kahta pitkään kuurojen diakoniatyössä toiminutta kuulevaa viittomakielistä työntekijää, joille oli vuosikymmenten aikana kertynyt kokemusta saattohoidosta. Haastattelut olivat yksilöhaastatteluja ja ne tehtiin suomen kielellä. Haastattelussa käytettiin myös viittomia. Haastattelut tehtiin työntekijän valitsemassa paikassa. Nauhoitin haastattelut sanelimella ja kuvailin tekstiksi haastateltavien tilanteessa näyttämät viittomat ja kosketukset sekä tein pienimuotoisia muistiinpanoja.

Ensimmäinen kuurojen diakoniatyöntekijän haastattelu oli 19.11.2017 ja se kesti 1,5 tuntia. Toisen kuurojen diakoniatyöntekijän haastattelun tein 16.1.2018. Haastattelu kesti 1,25 tuntia.

4.4 Havainnointi aineiston hankintamenetelmänä

Opinnäytetyön täydentävä aineiston hankintamenetelmä oli havainnointi. Havainnointi on kaikille tieteille yhteinen perusmenetelmä (Hirsjärvi & Hurme 2015, 37). Havainnointia voidaan käyttää joko yksin tai yhdessä muiden laadullisen tutkimuksen aineis-

tonkeruumenetelmien kanssa. Havainnointia pidetään erittäin soveltuvana vuorovaikutusta ja käyttäytymistä tutkittaessa ja käytettäessä vähemmän strukturoitua tutkimusasetelmaa. (Tuomi & Sarajärvi 2011, 71.) Ainoana aineiston hankintamenetelmänä havainnointi tekee analyysistä haastavan ja yhdessä esimerkiksi haastattelun kanssa se on aikaa vievä ja haastava, mutta hyvinkin tuottoisa. Havainnointi sopii erityisen hyvin aineiston hankintamenetelmäksi, jos tutkittavasta aiheesta ei ole juuri lainkaan tai ollenkaan tietoa (Tuomi & Sarajärvi 2011, 81.) Koska havainnointi on tutkijalle erittäin vaativa, on suositeltavaa käyttää videotointia, sillä muuten tilanteessa esiin tulevien asioiden rekisteröinti on hankalaa (Hirsjärvi & Hurme 2015, 38).

Havainnoinnilla on eri muotoja. Aineistoa voidaan kerätä osallistavalla havainnoinnilla, osallistuvalla havainnoinnilla, havainnoinnilla ilman osallistumista ja piilohavainnoinnilla (Tuomi & Sarajärvi 2011, 81, Grönfors 2015, 151–153).

Opinnäytetyössä ilman osallistumista tehtävä havainnointi olisi ehkä tietyissä tilanteissa voinut olla mahdollista viittomakielisten hoitotyöhön osallistuvien työntekijöiden saattohoitotilanteissa. Havainnointi olisi kuitenkin vaatinut lupien hakemisen ja tilanteiden tarkan läpikäymisen työntekijöiden, omaisten ja saattohoidettavan kanssa eikä tämä ollut mahdollista. Koska olin kiinnostunut siitä, miten viittomakielisessä saattohoidossa konkreettisesti tehdään asioita, tein osallistuvaa havainnointia hoitotyöhön osallistuvien viittomakielisten työntekijöiden viimeisellä haastattelukerralla. Toteutimme silloin draaman avulla saattohoitotilanteen, jolloin haastateltavien oli mahdollista miettiä asioita mahdollisimman käytännön läheisestä näkökulmasta. Kolme haastateltavaa ottivat vuorollaan sekä sängyllä makaavan saattohoidettavan roolin että hoitajan roolin, joka lähestyy saattohoidettavaa. Havainnoin tilanteessa esimerkiksi sitä, miten kädestä pitäminen vaikuttaa asiakkaan kieleen, miten asiakkaan sänky tulisi sijoittaa huoneeseen tai mitä on olla jatkuvan katsekontaktin alla. Tilanne kuvattiin ja analysointivaiheessa kiinnitin erityistä huomiota haastateltavien kosketuksen käyttöön, kosketukseen reagoimiseen, katsekontaktiin ja hoitajien sijoittumiseen heidän kommunikoidessaan saattohoidettavan kanssa. Draaman aikana ja sen jälkeen jokainen sai kertoa tilanteesta heränneistä tunteista ja ajatuksista. Itse osallistuin draamaan muun muassa kysymällä, miltä koskettaminen tuntui tai jos potilas olisi nyt levoton, miten koskettaisit häntä. Tilanne muistutti simulaatiotilannetta, jossa osallistujat voivat tuoda esiin oppimiaan taitoja ja käyttäytymismalleja. Simulaatiossa, kuten tässä draaman avulla toteutetussa tilan-

teessa, voidaan saada esiin hiljaista tietoa ammatillisesta osaamisesta. (Nurmi, Rovamo, Jokela 2013, 91.)

5 OPINNÄYTETYÖN AINEISTON ANALYYSI

5.1 Sisällönanalyysi

Sisällönanalyysi on yksi laadullisen tutkimuksen perusanalyysimenetelmistä, jonka avulla tutkittavaa aihetta pyritään kuvaamaan ja yhdistämään laajempaan kontekstiin sekä muhin aihetta koskeviin tutkimuksiin. Sisällönanalyysi voidaan tehdä teorialähtöisesti tai –ohjaavasti, jolloin aikaisemmat aiheesta tehdyt tutkimukset ja teoriat vaikuttavat aineiston analyysiin, tai aineistolähtöisesti, jolloin tutkija luo keräämänsä aineiston avulla tiiviin kuvauksen tutkimastaan aiheesta ilman aikaisempien tutkimusten apua. (KvaliMOTV. Sisällönanalyysi; Tuomi & Sarajärvi 2013, 91–122.)

Kun tutkija ei analyysissään tukeudu mihinkään teoriaan, aineistosta valitaan analyysiyksiköt tutkimuksen tarkoituksen mukaan ja tutkimuskysymyksiin peilaten. Analyysiyksiköt eivät näin ollen ole ennalta määriteltyjä, mikä tuo esiin laadullisen ja erityisesti aineistolähtöisen sisällönanalyysin haasteen. Tutkijan tulee olla tarkka, ettei hänen normatiivisina pitämänsä ajatukset tai ennakkokäsitykset tutkittavasta aiheesta vaikuta aineiston keräämiseen ja analyysiin, vaan analyysi perustuu todella tutkittavien henkilöiden näkemyksiin. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 91–122.)

Tuomi ja Sarajärvi (2013) kuvaavat sisällönanalyysia kolmivaiheiseksi prosessiksi, jossa analysoitava aineisto ensin pelkistetään, sitten luokitellaan ja viimeiseksi luokitusten perusteella luodaan teoreettiset käsitteet. Ennen analyysin aloittamista tutkijan on määriteltävä analyysiyksiköt, joita aineistosta etsii. Yksikkö voi olla kaikkea yksittäisestä sanasta aina laajempaan ajatuskokonaisuuteen saakka. Aineiston pelkistämisessä tutkija etsii aineistosta tutkittavaa aihetta kuvaavia ilmaisuja tutkimuskysymyksiin peilaten ja karsii epäolennaista tietoa pois.

Aineiston luokittelussa aineistosta valitut ilmaisut käydään tarkasti läpi ja samankaltaiset ilmaisut yhdistetään samojen alakategorioiden alle. Kun yksittäiset analyysiyksiköt yhdistetään ja niille määritellään yleisempi käsite, aineisto myös tiivistyy. Kategorialle annetaan sen sisältöä kuvaava nimi. Alakategorioita yhdistelemällä luodaan yläkategoriat. Yläkategorioita yhdistämällä saadaan pääluokat, jotka puolestaan voidaan vielä ryhmitellä yhdistäviksi luokiksi. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 91–122.)

Sisällönanalyysillä tehtyjä laadullisia tutkimuksia on arvosteltu siitä, että luokiteltu aineisto esitetään tuloksina ja varsinaiset johtopäätökset puuttuvat. Sen vuoksi onkin tärkeää, että aineiston luokittelun jälkeen aineistosta erotetaan tutkimuksen kannalta oleellinen tieto ja tiedon perusteella muodostetaan teoreettisia käsitteitä ja tuodaan esiin johtopäätöksiä. Luokittelu kuuluu olennaisena osana käsitteiden muodostukseen ja sitä jatketaan niin kauan kuin se on aineiston sisällön näkökulmasta mahdollista. Käsitteitä muodostettaessa analysoitava aineisto yhdistyy teoreettisiin käsitteisiin. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 91–122.)

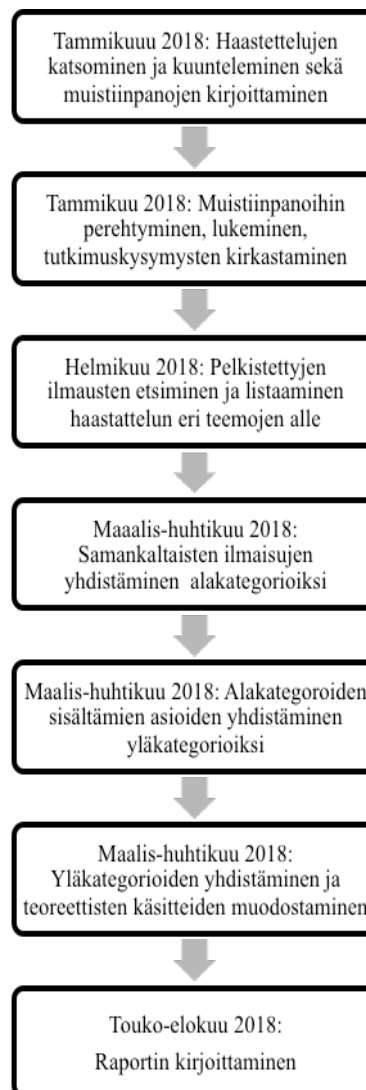
Tämän opinnäytetyön sisällönanalyysi on tehty aineistolähtöisesti. Analyysiyksiköksi valitsin ajatuskokonaisuuden, joka voi sisältää useita lauseita. Koin tämän palvelevan tutkittavaa kokonaisuutta parhaiten, sillä haastateltavat tuottivat usein yhden asian kuvaamiseen useampia lauseita.

Analysoin haastattelujeni teemat, vuorovaikutuksen, tunteiden tiedostamisen ja tunteiden hallinnan, erikseen. Ensimmäisessä vaiheessa jaottelin aineistossa esiintyvät analyysiyksiköt pääpiirteittäin. Toisessa vaiheessa loin pääpiirteittäisen jaottelun pohjalta yhteensä 53 alakategoriaa. Alakategorioiden avulla muodostin 18 yläkategoriaa. Yläkategorioita yhdistämällä syntyivät viittomakielistä saattohoitoa, tunteiden tiedostamista sekä tunteiden hallintaa kuvaavat kolme teoreettista käsitettä. Nämä olivat visuaalisesta kielestä sosiaalishaptiseen kommunikointiin siirtyminen, tunteiden tietoinen tunnistaminen ja ammatillisuus.

Saattohoitoa ei ole Suomessa tutkittu viittomakielen näkökulmasta. Pystyäkseni yhdistämään tutkimani aiheen laajempaan kontekstiin sekä muhin aihetta koskeviin tutkimuksiin, olen tutustunut ulkomaiseen kirjallisuuteen ja tutkimuksiin. Vertailtaessa ulkomaisia viittomakielistä saattohoitoa käsitteleviä tutkimustuloksia Suomeen, esiintyy

niissä usein viittomakielen heikompi asema ja tulkkauspalvelun vaikeampi saatavuus. Ulkomaisia tutkimuksia lukiessani olenkin ottanut huomioon, että kuolema, sen hoitaminen ja kohtaaminen ovat kulttuurisidonnaisia asioita.

Yhteenvedossa pyrin tuomaan esiin viittomakielisen saattohoidon erityispiirteitä sekä opinnäytetyöhöni että kirjallisuuteen perustuen. Pyrin tuomaan esiin konkreettisia asioita, joista uskon olevan hyötyä kentällä tehtävästä viittomakielisestä saattohoitotyöstä. Sovellettuina niitä on mahdollista käyttää myös muissa saattohoidon tilanteissa sekä saattohoidon koulutuksessa. Olen pyrkinyt keskittymään siihen, että raportti on selkeä, vaikka aihe voikin olla lukijalle vieras. Pyrin selventämään analyysiä käyttämällä kuvia.



KUVIO 1. Sisällönanalyysin eteneminen

Analysoin haastattelut puhtaasti aineistolähtöisesti. Aloitin analysoinnin ensimmäisestä kuurojen diakoniatyöntekijän haastattelusta. Kuuntelin haastattelua ja kirjoitin muistiin tärkeinä pitämiäni asioita joko suorina tai epäsuorina lainauksina niin, että asiat pysyivät haastateltavan tarkoittamina. Merkitsin jokaisen puheenvuoron alkuun K, mikäli äänessä olin minä ja H, mikäli kyseessä oli haastateltavan puhetta. Kirjoitin tekstiin myös minulle mieleen tulleita pohdintoja, ajatuksia ja viittauksia toisiin haastatteluihin, joissa oli käsitelty samaa asiaa. Fontilla Arial, fonttikoolla 12 ja rivivälillä 1,5 tekstiä tuli 4 sivua.

Toisena kirjoitin viimeiseksi tehdyn kuurojen diakoniatyöntekijän haastattelun. Käytin siinä samaa tapaa kuin edellisen haastattelun kirjoittamisessa. Haastattelua kuunnellesani huomasin heti, että puhuja puhui paljon nopeammin kuin edellinen puhuja. Jouduin pysäyttämään nauhan useammin kuin edellisessä haastattelussa, jotta ehdin kirjoittaa kaiken haluamani. Kirjoitin myös enemmän suoraa lainausta, koska puhujan ilmaisut olivat hyvin kuvailevia ja selittäviä ja halusin ehdottomasti saada ilmaisut talteen juuri sellaisina kuin ne olivat. Koska halusin, että pystyn myöhemmässä analyysin vaiheessa aineistoa yhdistellessäni vielä tarvittaessa jäljittämään mistä haastattelusta on kyse, vaihdoin tätä haastattelua koskevan tekstin värin mustasta siniseksi. Tekstiä haastattelusta syntyi 3,5 sivua.

Kolmanneksi siirryin kirjoittamaan muistiinpanoja viittomakielisistä haastatteluista. Kirjoitin ensimmäisenä haastattelun, jonka teemana oli vuorovaikutus. Tässä haastattelussa huomasin tekeväni enemmän sanatarkkaa ja oikean rekisterin löytävää käännöstyötä sekä glossausta. Viittomakielellä ei ole olemassa vakiintunutta kirjoitettua muotoa, joten glossauksessa valikoidaan viittomia parhaiten kuvaavat puhutun kielen sanat ja kirjoitetaan ne. Glossit kirjoitetaan aina isoilla kirjaimilla. Tunsin tarvetta glossaukseen erityisesti viittomakielisissä ilmaisuissa, joiden suomen kielistä vastinetta halusin pohtia rauhassa. Tämä oli tietoinen ratkaisu, sillä näin pääsin etenemään videon katselussa, enkä jäänyt kiinni yhteen lauseeseen.

Huomasin viittomakielisen haastattelun kirjoittamisen kestävän huomattavasti kauemmin kuin puhuttujen haastattelujen, sillä en pystynyt katsomaan ja kirjoittamaan haastattelua yhtä aikaa. Koska haastattelut olivat tallennettuna henkilökohtaiseen tietokoneeseen liitin tietokoneen television näyttöön, jolloin sain isomman näyttöruudun katso-

mista varten. Muistiinpanot kirjoitin toisella tietokoneella. Tekstiä vuorovaikutusta koskevasta haastattelusta tuli 2,5 sivua. Haastattelun myöhempää jäljittämistä varten valitsin tekstin väriksi vihreän.

Haastateltavat puhuivat vuorovaikutusta koskevassa haastattelussa myös tunteisiin liittyvistä asioista, joten päätin kirjoittaa tunteita koskevat haastattelun osuudet suoraan tunteita käsittelevään tiedostoon. Näin sain kerralla kaikki tiettyä teemaa koskevat asiat saman otsikon alle. Kirjoitin asiat muistiin kuitenkin haastattelun pääteeman mukaan valitsemallani tekstivärillä vihreällä, jolloin esimerkiksi tässä tapauksessa osaisin etsiä kyseisen tunteisiin liittyvän kohdan vuorovaikutusta käsittelevän teeman videolta. Pysin tällä tavoin analysointiprosessin läpinäkyvyyteen ja siihen, että pystyn tarvittaessa osoittamaan ja tunnistamaan, miten analyysini on edennyt.

Seuraavaksi siirryin kirjoittamaan tunteita koskevan viittomakielisen haastattelun muistiinpanot. Tekstiä tuli 3 sivua. Valitsin tunteita koskevan haastattelun tekstin väriksi oranssin.

Viimeisenä kirjoitin muistiinpanot viittomakielisestä haastattelusta, jossa kävimme draaman keinoin läpi saattohoitotilannetta. Koska tässä osuudessa käytin haastattelun lisäksi aineiston keräämisessä myös havainnointia, kiinnitin erityistä huomiota haastateltavien tapaan koskettaa, olla katsekontaktissa ja siihen, miten he sijoittuvat kommunikoidessaan ”saattohoidettavan” kanssa. Muistiinpanoni syntyivät sekä haastateltavien kommentteista että havainnoistani. Tekstiä kirjoitin 2,5 sivua. Tekstin väriksi valitsin violetin.

Analysoitavaa tekstiä tuli yhteensä 15,5 sivua. Tekstin lisäksi analysoin prosessin loppuun asti myös kuvattua materiaalia, sillä mielestäni kuvattua materiaalista ei tässä tilanteessa ollut mielekäästä tehdä tarkkaa käännöstä. Kuvattu materiaali sisälsi viittomakielelle tyypillisesti paljon tärkeitä ja merkitystä kantavia ilmeitä, joita oli huomattavasti helpompi analysoida kuvatussa muodossa.

Muistiinpanojen kirjoittamisen jälkeen yhdistin kuurojen diakoniatyöntekijöiden haastatteluista syntyneet tekstit viittomakielisten hoitotyöhön osallistuvien työntekijöiden eri teemoista syntyneisiin teksteihin. Yhdistämällä haastatteluista saadut aineistot sain kai-

ken materiaalin haastattelun teemojen, vuorovaikutuksen, tunteiden tiedostamisen ja tunteiden hallinnan, alle. Säilytin edelleen eri värikoodit pystyäkseni palaamaan helposti analyysissä taaksepäin. Olin aineistoa kerätessäni kirjoittanut muistiin minulle heränneet ajatukset, pohdinnat ja tunteet, jotka kokosin tässä vaiheessa yhdeksi muistioksi.

Mietin eri työntekijäryhmiltä kertyneiden aineistojen käsittelemistä myös erikseen, mutta aiheen jäsentymisen kannalta oli hyödyllisempää käsitellä aineistot yhdessä. Työni tavoitteena ei ollut vertailla eri näkemyksiä viittomakielisestä saattohoidosta, joten tämäkin tuki aineistojen käsittelemistä yhtenä kokonaisuutena.

5.2 Vuorovaikutuksen kategorioiden luominen

Yhdistettyäni aineiston aloin käydä tekstejä ja kuvattua materiaalia läpi. Aloitin vuorovaikutusta käsittelevästä aineistosta, koska koin sen jo haastatteluissa parhaiten järjestäytyneeksi kokonaisuudeksi. Etsin analyysiyksiköitä, yhdistin samanlaisia yksiköitä toisiinsa pelkistettyjen ilmaisujen alle ja tein myös huomioita draaman keinoin jäljittelemästämme saattohoitotilanteesta. Tekstiä läpikäydessäni peilasin sitä jatkuvasti tutkimuskysymykseeni millaisia vuorovaikutuksen keinoja viittomakieliset työntekijät käyttävät viittomakielisessä saattohoidossa. Kirjasin muistiin myös omia huomioitani.

Huomasin useiden kosketuksen alakategorioiden sisältävän hyvin paljon tietoa. Esimerkiksi Kosketuksen paikka -alalukki sisälsi 14 pelkistettyä ilmausta: päälaki, ohimo, hiukset, kasvot, posket, olkapää, olkavarsi, kyynärvarsi, kämmenselkä, kämmen, sormet, kylki, ulkoreisi ja varpaat. Pelkistetyistä ilmaisuista useat, esimerkiksi kosketuksen tapa, paikka ja tarkoitus, liittyivät kaikkiin alaluokkiin. Myös kosketuksen kesto kuuluisi kaikkiin alaluokkiin, mutta tein valinnan, että jätin sen erityispiirteenä kuvamaan vain jatkuvan kontaktin kosketusta. Näin se toimi selkeänä alaluokkia erottelevana tekijänä.

Kosketuksen kaikki alalukit kuvasivat kosketusta omasta näkökulmastaan ja liittyivät tiiviisti toisiinsa. Ymmärsin, että ellen analyysin tässä vaiheessa yhdistele kosketukseen liittyvien kategorioiden sisältöjä keskenään, saatan menettää jotain olennaista. Kosketuksen yläkategorioiden järjestämisessä ja nimeämisessä auttoi se, kun ymmärsin, että kosketusta käytetään eri tarkoituksiin. Kosketuksen alalukki lisäksi vuoro-

vaikutuksesta puhuttaessa haastateltavat toivat esiin viittomakieleen ja viittomakieltä korvaaviin keinoihin, kielen ymmärtämiseen, kielen tuottamiseen sekä läsnä olemiseen liittyviä asioita.

Analyysin edetessä vuorovaikutuksen alakategorioiden pohjalta alkoivat muodostua yläkategoriat. Analysointi oli työlästä, mutta samalla palkitsevaa ja auttoi ymmärtämään viittomakielistä saattohoitoa kokonaisuutena. Palasin kuuntelemaan, katselemaan ja lukemaan aineistoa erilaisten yksityiskohtien vuoksi ja varmistaakseni sen, että analyysini todella olisi aineistolähtöistä, eikä omien kokemusteni tai oletusteni tulosta. Koska alakategorioita oli 31, vaati järjestelmällistä työskentelyä saada ne järjestyseen yläkategorioiksi. Analyysin tuloksena syntyi yhteensä 11 viittomakielisen saattohoidon vuorovaikutukseen liittyvää yläkategoriaa.

TAULUKKO 1. Viittomakielisen saattohoidon vuorovaikutuksen kategoriat

Alkuperäisilmaus ja havainnointi	Alakategoria	Yläkategoria	Teoreettinen käsite
<p><i>”Kun viittomakieli hiipuu, tärkeäksi tulee kosketus ja ilmeiden tulkinta. Koskettamista voi käyttää myös yhteyden tai katsekontaktin saamiseen.”</i></p> <p><i>” Koskettamisella saa yhteyden.”</i></p> <p><i>” Pitää lähestyä varovasti ja koskettaa.”</i></p> <p>Havainnointi: Kun koskettiin olkavarteen, kaikki reagoivat avaamalla silmänsä ja katsomalla koskettajaa. <i>”Tulee tunne, että pitää avata silmät ja katsoa mitä asiaa sinulla on.”</i></p>	Yhteyden saaminen	Huomion Herättämiseen käytettävä kosketus	Visuaalisesta kielestä sosiaalishaptiseen kommunikointiin siirtyminen
	Paikalla oleminen		
	Kosketuksen tarkoitus		
	Kosketuksen paikka		
	Kosketuksen tapa		
	Havainnointi		
	Kosketukseen reagoiminen		
<p><i>” Kun katsekontaktia ei enää ole, voi viittoa taktiivisesti --- tai nostaa hoidettavan kättä ja viittoa hänen kanssaan esimerkiksi syödä.”</i></p> <p><i>” K: Miten kuoleva tunnistaa sinut?”</i></p> <p><i>”H: Kerran tein niin, että piirsin ristin käteen.”</i></p> <p>Havainnointi: Tiedon antaminen koettiin tärkeäksi ja sitä yritettiin välittää viimeiseen asti. Tärkeäksi koettiin juuri kertominen, kuka on tullut paikalle tai mitä seuraavaksi tehdään.</p>	Tiedottaminen	Tiedon antamiseen käytettävä kosketus	
	Tunnistaminen		
	Merkin piirtäminen käteen		
	Keholle viittominen		
	Kosketuksen tarkoitus		
	Kosketuksen paikka		
	Kosketuksen tapa		
	Havainnointi		
Kosketukseen reagoiminen			

Alkuperäisilmaus ja havainnointi	Alakategoria	Yläkategoria	Teoreettinen käsite
<p><i>” Käden laskeminen kämmenselän päälle rauhoittaa. ”</i></p> <p><i>” Tuntuu lämmin paine, en tykkää. ”</i></p> <p><i>”Kättesi alkaa helposti painaa ja tuntua raskaalta, jos pitää kättä samalla paikalla kauan. ”</i></p> <p><i>”H: Laitan käteni käden päälle, kun tarkoitan, että lepää vaan. Vaistoan miten on turvallista koskettaa. ”</i></p> <p><i>”K: Tulee helposti hiki tai jos on itsellä kylmät kädet niin pitäisi olla joku kangas välissä tai koskettaa vain käden syrjällä, jos on pitkäaikainen kosketus. ”</i></p> <p><i>”Käden laskeminen kämmenselän päälle rauhoittaa, hoidettavan ilme paljastaa, että hän tietää, että minä tai joku olen paikalla. ”</i></p> <p>Havainnointi: Haastattelutavat eivät olleet koko ajan kontaktissa/ kosketuksessa vaan aina silloin tällöin silittivät esimerkiksi käsivarresta. Jokainen etsi hoidettavan ilmeestä palautetta kosketuksesta. Oma käsi hoidettavan käden alla. Näinkosketus ei vaikuta asiakkaan kielen tuottamiseen.</p>	Rauhoittaminen	Jatkuvan kontaktin kosketus	Visuaalisesta kielestä sosiaalishaptiseen kommunikointiin siirtyminen
	Kosketuksen kesto		
	Paikalla oleminen		
	Kosketuksen tarkoitus		
	Kosketuksen paikka		
	Kosketuksen tapa		
	Havainnointi		

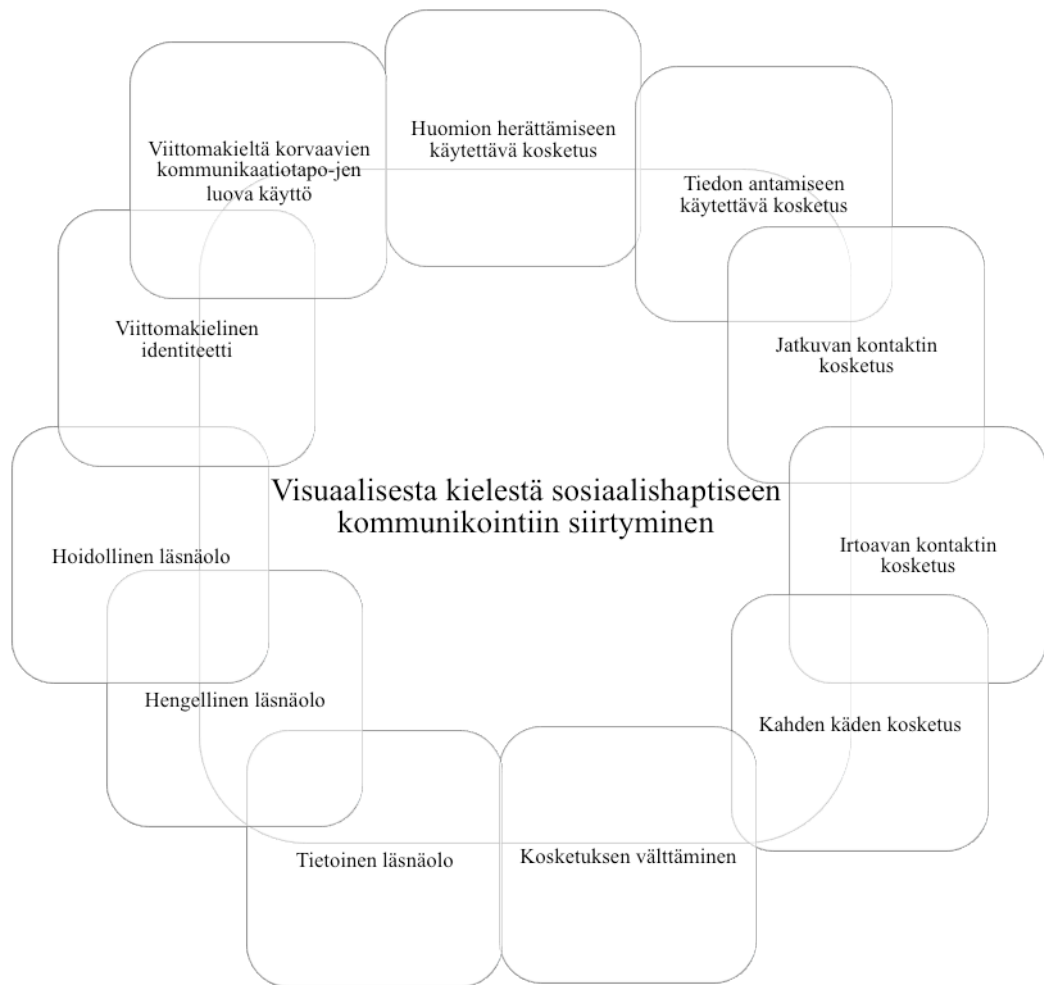
Alkuperäisilmaus ja havainnointi	Alakategoria	Yläkategoria	Teoreettinen käsite
<p><i>” Seuraan ilmeitä ja huomaisin, että hoidettava piti siitä, että silitin. Hän rauhoittui ja oli tyytyväinen, että joku oli lähellä ja paikalla.”</i></p> <p><i>”Pidin kädestä kiinni ja silitin.”</i></p> <p><i>”Sively on kevyempää.”</i></p> <p><i>” Voi kammata hiuksia tai pyyhkiä hikeä otsalta kylmällä tai kuumalla, millä ihminen haluaa.”</i></p> <p>Havainnointi: Reiden sivusta silittäminen tuli kaikille liian intiimille alueelle. Myös hiusten ja pään silytys jakoi voimakkaasti mielipiteitä. Osalle se tuli liiaksi henkilökohtaiselle alueelle. Osa piti sormien sivelyä mukavana.</p>	Palaute kosketuksesta	Irtoavan kontaktin kosketus	Visuaalisesta kielestä sosiaalishaptiseen kommunikointiin siirtyminen
	Lohduttaminen		
	Kosketuksen tarkoitus		
	Kosketuksen paikka		
	Kosketuksen tapa		
	Havainnointi		
<p><i>”---mieluummin niin, että olen ottanut käden omaan käteen---Tai vielä oma käsi siihen käden päälle. Edes --- ei rauhoittanut. Se olin minä (joka rauhoitti).”</i></p> <p><i>”Varpaiden hierominen tuntuu ihanalta.”</i></p> <p><i>”Hoidettava rauhoittui ja oli tyytyväisen näköinen”.</i></p> <p>Havainnointi: Toinen käsi hoidettavan käden alla, peukalo kämmenselän tai sormien päällä, toinen käsi asiakkaan kehon yli kyljessä lepäämässä. Tai hoidettavan käsi omien käsien välissä.</p>	Kosketuksen paikka	Kahden käden kosketus	
	Lohduttaminen		
	Kosketuksen tarkoitus		
	Kosketuksen tapa		
	Havainnointi		

Alkuperäisilmaus ja havainnointi	Alakategoria	Yläkategoria	Teoreettinen käsite
<p><i>"Joku ei halua, että kosketetaan."</i></p> <p><i>"Kaikki eivät tykkää kosketuksesta."</i></p> <p><i>"Osa ei halua, että omaiset koskettavat. Vaan hoitoon osallistuvat saavat koskea."</i></p> <p>Havainnointi: Kosketuksen vierastamisen huomaa vetäytymisenä/ säpsähtämisenä. Myös silmien sulkeminen tai pään kääntäminen voi olla merkki kosketuksen vierastamisesta. Viittomakielisten keskuudessa koskettaminen on luonnollista. Koskettaminen on henkilökohtaista ja sen tapa on arvioitava erikseen jokaisessa vuorovaikutustilanteessa.</p>	Kosketuksen vierastaminen	Kosketuksen välttäminen	Visuaalisesta kielestä sosiaalishaptiseen kommunikointiin siirtyminen
	Kosketukseen reagoiminen		
	Kosketuksen tarkoitus		
	Kosketuksen paikka		
	Kosketuksen tapa		
	Havainnointi		
<p><i>"Mä ajattelin vuoteen vieressä aika on hänelle mitä vuoteen vieressä olen. Ei keskusteltu niin minä tietoisesti pidin kädestä ja ajattelin häntä. Mulle opetti lopullisessa tilanteessa miten kykenee rauhoittamaan itsensä ja hengittämään yhdessä on se sama hengityksen rytm. Vähän tällanen mindfulnes tapahtuma"</i></p> <p><i>"--ei ole tärkeää mitä puhut tai miten olisit, voit kertoa samoja juttuja tai istut hiljaa ja pidät kädestä."</i></p> <p><i>"Vielä käydään vuoropuhelua vaikka ollaan hiljaisuudessa, jos itse malttaa olla läsnä, mitä reflektiota tässä tapahtuu."</i></p>	Yhdessä oleminen	Tiedollinen läsnäolo	
	Paikalla oleminen		
	Havainnoiminen		

Alkuperäisilmaus	Alakategoria	Yläkategoria	Teoreettinen käsite
<p>“---tää on rajalla olemista pyhän äärellä, syvään läsnäoloon yhdessä hengittäminen, ihon lämmön tunteminen, minulla mielikuvat mitä koettu yhdessä lopuksi herran siunaus.”</p> <p>“Mutta mielellään aina jos vaan mahdollista niin kysyn sitä ehtoollista.”</p> <p>“Mä laitoin hänen kädet siihen peiton päälle ristiin ja sitten me viitottiin ja annettiin se ehtoollinen hänelle.”</p> <p>“Joskus hoitotahtoon on laitettu maininta kuurojen papista ja diakoniatyöntekijästä. Pitäisi enemmän puhua kuuroille näistä mahdollisuuksista.”</p>	Lohduttaminen	Hengellinen läsnäolo	Visuaalisesta kielestä sosiaalishaptiseen kommunikointiin siirtyminen
	Paikalla oleminen		
	Hoitaminen		
	Havainnointi		
<p>“On kokemus, että viittomakieliset ei uskalla pyytää hoitohenkilökuntaa. Ovat kilttejä, alistuvat osaansa. Esimerkiksi ei pyydetä lääkettä, sitten työntekijän kautta kommunikoidaan.”</p> <p>“Erityisesti kuuroutuneet palaavat puheeseen, jos vieressä istuu joku, joka ymmärtää sitä puhetta, koska viittomakielen tuottaminen raskasta.”</p> <p>“Joskus myös yritetään huuliolla” ilmaista jotain, kun ei jakseta viittoa.”</p> <p>“Huomioin ---hengitystä, puristusta kädestä,--- kipua, sekavuutta.”</p>	Hoitaminen	Hoidollinen läsnäolo	
	Lohduttaminen		
	Havainnointi		
	Huuliolla kommunikointi		

Alkuperäisilmaus	Alakategoria	Yläkategoria	Teoreettinen käsite
<p><i>“Ei me voida tietää kuinka paljon ihminen kehon kautta ottaa vastaan”</i></p> <p><i>“Ilmeiden lisäksi silmät kertovat paljon”</i></p> <p><i>“On sitten kuuro tai kuuleva se on sama, mutta kommunikaation täytyy olla sujuvaa.”</i></p> <p><i>“Kerran tein niin piirsin kämmeneen aina ristin.”</i></p> <p><i>“Voi viittoa hänen kehollleen esimerkiksi syödä.”</i></p> <p><i>“Voi näyttää esimerkiksi tavaroita ja sitä kautta saa tietää haluaako hoidettava jotain.”</i></p>	Katsekontaktin puuttuminen	Viittomakieltä korvaavien kommunikointitapojen luova käyttö	Visuaalisesta kielestä sosiaalishaptiseen kommunikointiin siirtyminen
	Esineiden avulla kommunikointi		
	Keholle viittominen		
	Natiivien käytänteiden omaksuminen		
	Kommunikoinnin sujuvuus		
	Ilmeiden merkitys		
	Eleiden merkitys		
<p><i>“Kuulevilla on oma maailma, kuuroilla omansa.”</i></p> <p><i>“Pienet vinkit ilmeissä, sun puristaminen kiinni, tarkoittaa en halua syödä.”</i></p> <p><i>“En usko, että näitä keinoja kuulevat osaavat/ymmärtävät.”</i></p> <p><i>“Kyllä kuulevatkin ymmärtää ilmeitä, mutta ei kommunikoi niillä.”</i></p>	Viittomakielen tuottaminen	Viittomakielinen identiteetti	
	Viittomakielen ymmärtäminen		
	Visuaalisuus		
	Ilmeillä kommunikointi ja tilanteissa soveltaminen		
	Nopea uusien viittomatyöliien omaksuminen		
	Kommunikoinnin sujuvuus		

Yllä olevia yläkategorioita yhdistelemällä syntyi alla oleva vuorovaikutuksen teoreettinen käsite visuaalisesta kielestä sosiaalishaptiseen kommunikointiin siirtyminen.



KUVIO 2. Vuorovaikutukseen liittyvä teoreettinen käsite

Teoreettisen käsitteen muodostamiseen vaikutti viittomakielen visuaalisuuden ja hoidettavan voimien heikkenemisen välillä olevan ongelman ymmärtäminen. Kuulevilla hoidettavilla kuuloaisti toimii usein kuolemaan asti ja sitä kautta heille voidaan antaa tietoa tai lohdutusta ilman hoidettavan suuria ponnistuksia. Viittomakielisillä kuuloaistin puuttuminen asettaa korvaavien kommunikointitapojen etsimisen tärkeäksi saattohoidon keinoksi etenkin siinä vaiheessa, kun katsekontaktia ei hoidettavan kanssa enää saavuteta. Korvaavat menetelmät perustuvat jäljellä olevaan tuntoaistiin. Visuaalinen kieli muuttuu sosiaalishaptiseksi kommunikoinniksi, joka välittää tietoa ja läsnäoloa. Lahtisen (2008) sekä Lahtisen ja Palmerin (2014) mukaan sosiaalishaptisella kommunikaatiolla tarkoitetaan kommunikaation tukena tai itsenäisenä kommunikaationa käytettäviä keholle tehtyjä kosketusviestejä, haptiiseja (LIITE 3). Kosketuksella ja liikkeellä tuotetut haptiisit tuotetaan yleisimmin neutraaleiksi koetuille alueille, joita ovat käsi, käsivarsi, olkavarsi ja yläselkä. Haptiiseilla on sanallinen merkitys, oma kielioppinsa ja ne

koostuvat hapteemeista, kosketuksen osatekijöistä. Sosiaalishaptista kommunikaatiota käyttävät muun muassa kuurosokeat.

5.3 Tunteiden tiedostamisen kategorioiden luominen

Analysoin tunteiden tunnistamiseen ja tunteiden hallintaan liittyvän aineiston samalla tavalla kuin ylempänä kuvaamani viittomakielisen saattohoidon vuorovaikutukseen liittyvän aineiston. Pidin analyysin ajan mielessäni tunteisiin liittyvät tutkimuskysymykset miten viittomakieliset työntekijät tiedostavat omat tunteensa viittomakielisen potilaan saattohoitotilanteissa. Jo haastatteluvaiheessa tunne-teema tuntui haastavalta ja sellaiseksi se osoittautui myös analysointivaiheessa. Ala- ja pääkategorioiden muodostaminen vaati tässä huomattavasti enemmän aikaa kuin vuorovaikutus-teemassa.

Myös haastateltavat pitivät tunteiden sanoittamista vaikeana asiana, vaikka he selvästi niitä tunnistivat. Analyysin etenemisen kannalta oli olennaista ymmärtää, että tunteiden tunnistaminen on tietoista toimintaa. Teoreettiseksi käsitteeksi muodostui tunteiden tietoinen tunnistaminen.

TAULUKKO 2. Tunteiden tiedostamisen kategorioiden muodostuminen

Alkuperäisilmaus	Alakategoria	Yläkategoria	Teoreettiset käsitteet
<i>"Ei ollut vaan ihmissuhde". "Voi olla, että minullekin on vaikeaa sitten kun pitkäaikainen hoidettava kuolee."</i>	Hoidettavan muuttuminen läheiseksi	Voimia vievät tunteet	Tunteiden tietoinen tunnistaminen
<i>"Ensimmäistä kuolevaa hoidettaessa tuli suru ja itku."</i>	Suru		
<i>"Oli rankkaa itsellekin se hyvästeleminen, kun tajuttiin että on viimeinen kohtaaminen meillä."</i>	Luopuminen		
<i>"Hoidettavan kipu vaikuttaa hänen mielialaansa."</i>	Kivun vaikutus hoidettavaan		
<i>"Hoidettavan lääkkeet vaikuttavat häneen."</i>	Lääkkeiden vaikutus hoidettavaan		
<i>"Hoidettava on kiukkuinen ja masentunut, kun on kuullut sairastavansa --. Hoitajat ovat huonoja."</i>	Hoidettavan tunteiden vaikutus hoitajaan		
<i>"Kuolemaa ei vähätellä, vaan toimitaan aktiivisesti."</i>	Kuoleman vähätteleminen	Kielletyt tunteet	
<i>"Hätäntyneisyyttä ei saa näyttää omaisena tai työntekijänä."</i>	Hätäntyneisyys		
<i>"Turhautuminen, väsymys ja kiukku ei saisi näkyä potilas-sänkyyn."</i>	Turhautuneisuus		
<i>"Mulle opetti lopullisessa tilanteessa miten kykenee rauhoittamaan itsensä..."</i>	Rauha	Voimia antavat tunteet	
<i>"Olen tyytyväinen, kun olen pystynyt olemaan turvana kuolevan kanssa loppuun asti."</i>	Tyytyväisyys		
<i>"Minua ei herkistä kuoleman hetki, vaan se kun arkku tulee. Silloin pitää katsella muualle." "Sitten tulee musta auto, se vaikuttaa minun tunteisiin."</i>	Visuaalisten asioiden kosketavuus	Itsetuntemus	

5.4 Tunteiden hallinnan kategorioiden luominen

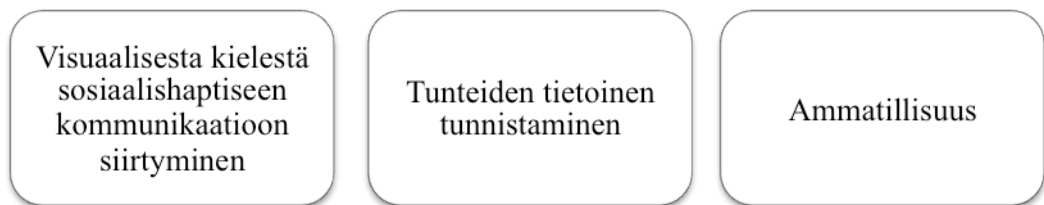
Tunteiden hallitseminen osoittautui mielenkiintoiseksi ja liikuttavaksi teemaksi. Vaikka haastatteluissa tuntui, ettei teemasta juurikaan keskusteltu, analyysi osoitti kuitenkin toisin. Tutkimuskysymykseeni, miten viittomakieliset työntekijät pyrkivät hallitsemaan viittomakieliseen saattohoitotyöhön liittyviä tunteitaan, löytyi hyviä näkökulmia.

TAULUKKO 3. Tunteiden hallinnan kategorioiden muodostuminen

Alkuperäisilmaus	Alakategoria	Yläkategoria	Teoreettiset käsitteet
”Kun menen hoitamaan kuolevaa, olen valmistautunut siihen.” ”Olemme kaikki päteviä tekemään asioita, teemme ne vain eri tavoin, mutta lopputulos on sama.”	Työn tavoitteen omaksuminen	Työn perustehtävän ymmärtäminen	Ammatillisuus
”Kun menen hoitamaan kuolevaa---, minua ei itketä, hoitaminen kuuluu työnkuvaan.”	Työ kuuluu työtehtävään		
”Vuodet tuo kokemusta/ näkemystä.”	Kokemus	Työntekijän henkilökohtaiset keinot	
”Pitää osata hillitä itsensä.” ”Niin ---, pitää säilyttää pokka, olla rauhallinen ja normaali.”	Itsehillintä		
”Tää on rajalla olemista pyhän äärellä.” ”Minä tulkitsin, tämä on minun hoidossani/ taivaallinen merkki minulle.”	Hengellisyys/ usko		
”Myös työnhajausta on tarjolla muutaman kerran vuodessa.”	Työnhajaus	Työpaikan tarjoamat keinot	
”Hän tarjosi esimerkiksi keskustelua työpsykologin kanssa.”	Työpsykologin palvelut		
”Töissä sovitaan, kuka on kuolevan kanssa.”	Työnjako		
”Kuoleman jälkeen tilanne puretaan työkavereiden kanssa ja halataan.”	Kollegoiden tuki		
”Positiivista oli myös johtajalta saatu tuki ja hänen puuttuminen tilanteeseen.”	Esimiehen tuki		

5.5 Viittomakielisen saattohoidon kolme teoreettista käsitettä

Kategorisoinnin perusteella viittomakielisestä saattohoidosta nousi kolme teoreettista käsitettä: visuaalisesta kielestä sosiaalishaptiseen kommunikaatioon siirtyminen, tunteiden tietoinen tunnistaminen ja ammatillisuus.



KUVIO 3. Viittomakielisen saattohoidon kolme teoreettista käsitettä

6 OPINNÄYTETYÖN TUTKIMUSTULOKSET

6.1 Visuaalisesta kielestä sosiaalishaptiseen kommunikaatioon siirtyminen

Haastatteluissa vuorovaikutus osoittautui moninaiseksi ja laajaksi kokonaisuudeksi. Vuorovaikutuksen teoreettiseksi käsitteeksi muodostui visuaalisesta kielestä sosiaalishaptiseen kommunikaatioon siirtyminen. Haastatteluissa kävi vahvasti ilmi vuorovaikutuksen visuaalisuus sekä jako kielen ja kommunikaation välillä. Viittomakieli on visuaalinen kieli, mikä näkyi haastateltavien mukaan esimerkiksi niin, että viittomakieliset saattohoidettavat sinnittelevät ja pitävät silmiään auki mahdollisimman paljon ja pitkään. Yhteys maailmaan näköaistin kautta halutaan säilyttää niin pitkään kuin se vain on mahdollista. Tämä tuo haasteita myös hoitoon osallistuville, sillä jatkuvan katsekontaktin alla oleminen voi erityisesti tottumattomalle olla raskaskin kokemus. Se vaatiikin totuttelua ja jopa tietynlaista paineensietokykyä. Katsekontakti on olennainen osa viittomakielistä saattohoitoa.

Viittomakielen näkökulmasta haastateltavat pitivät tärkeänä sitä, että hoitoon osallistuvat ovat oppineet tuntemaan hoidettavan etukäteen ja päässeet sisälle hänen tapansa viittoa ja ilmaista itseään. Näin kommunikointi on helpompaa myös siinä vaiheessa, kun

hoidettava ei enää esimerkiksi jaksaa tuottaa kokonaisia lauseita, vaan siirtyy tuottamaan sähkösanomatyylin mukaisia lyhyitä muutaman tai yhden viittoman kokonaisuuksia. Myös viittomien paikat tai käsimuodot voivat muuttua tavallisuudesta poikkeaviksi. Esimerkiksi normaalisti rinnan alueella tuotettava SATTUA -viittoma voidaan tuottaa voimien vähetessä makuuasennossa reiteen. Nämä kielen muutokset ovat asioita, joita haastateltavien mielestä vain hoidettavan tunteva tai kokenut kielen taitaja pystyy ymmärtämään. Hoidettavan tavoin myös hoitoon osallistuvan on pystyttävä tarvittaessa muuttamaan kieltään. Kun katsekontaktia jaksetaan pitää yllä enää vain hetkittäin, on näihin lyhyisiin aikaikkunoihin mahdollista saada paljon informaatiota sisältäviä asioita, kun kieltä muokataan tiiviiksi, vain olennaisen sisältäväksi ja hoidettavan kannalta oikealla tavalla viitotuksi. Kommunikointia tukemaan ja tiivistämään voitiin käyttää myös tilanteeseen liittyviä tavaroita kuten hiusharjaa. Näyttämällä harjaa hoidettavalle ei tarvittu pitkiä viittomakielisiä selityksiä hiusten harjaamisesta, vaan esineen näyttäminen riitti yhdistämään sen tulevaan toimintaan. Myös visuaaliset, toiminnalliset ja tilanteisiin sopivat kuvat voivat omalta osaltaan auttaa yhteisen ymmärryksen löytymisessä. On kuitenkin tärkeää muistaa, että kuvilla kommunikointi on aina viittomakieltä korvaava menetelmä, eikä sen tulisi olla ainoa tapa kommunikoida.

Kommunikoinnissa mielenkiintoisena seikkana haastatteluissa esiintyi myös se, että voimien heiketessä hoidettava saattoi siirtyä viittomisesta puheella kommunikointiin. Haastateltavat kertoivat, että ne viittomakieliset, jotka olivat oppineet puhumaan ennen kuuroutumistaan tai käyneet koulunsa oralismin aikana, alkoivat viittomisen vähetessä käyttää kommunikointiin puhetta. Oralismin aikana viittomakieli oli kielletty ja koulujen opetus keskittyi puheen oppimiseen. Erityisesti puhetta käytettiin silloin, kun tiedettiin, että paikalla on sellainen henkilö, joka ymmärtää heidän puhettaan. Viittomakielisille hoitajille tämä tarkoittaa tarkkaa huulion eli suun liikkeiden seuraamista.

Olennaista kommunikoinnissa oli myös se, että hoitoon osallistuvat työntekijät jatkoivat viittomista hoidetavalle eivätkä suinkaan siirtyneet käyttämään pelkkää huuliota, vaikka hoidettava puhuikin. Huulilta luvun yksi haasteista on se, että kaikki kirjaimet ja äänteet eivät näy huuliossa. Huulilta luku vaatii paljon harjoitusta, keskittymistä, voimia ja taitoa terveeltäkin henkilöltä. Tämän vuoksi huulilta luvun ei erityisesti saattohoidossa tulisi missään nimessä olla ainoa kommunikointitapa, jota kuuleva viittomakieltä taitamaton käyttää viittomakielisen henkilön kanssa.

Kun hoidettavaan ei hänen voimiensa heikentymisen vuoksi enää saada katsekontaktia, voidaan hoidettavaa ajatella sekä kuurona että sokeana. Haastateltavien mukaan silloin siirrytään viittomakielestä kosketukseen perustuvaan sosiaalishaptiseen kommunikaatioon. Tunto- ja liikeaistiin, taktiiliin, perustuvaan kommunikointiin kuului haastateltavien mukaan taktiiliviittominen. Taktiiliviittominen tarkoittaa sitä, että vastaanottaja pitää käsiään tai kättään viittojan käsien päällä ja tuntee käsiensä kautta viittojan tuottamat viittomat. Taktiiliviittomisesta esimerkkinä haastateltavat kertoivat viittomien tekemisen hoidettavan tai hoitoon osallistuvan omalle keholle. Keholle tehtävät viittomat liittyivät esimerkiksi hoitotilanteeseen jossa, silmiään kiinni pitävälle hoidettavalle haluttiin viestittää, että häntä tullaan seuraavaksi pesemään.

Haastateltavat toivat haastatteluissa esiin myös sosiaalishaptisen kommunikaation eri osa-alueita. He käyttivät esimerkiksi käteen piirrettävää etukäteen hoidettavan kanssa sovittua viestiä, kun tietty henkilö tuli häntä tapaamaan ja hän halusi viestittää tullessa paikalle. Samalla tavalla käytettiin myös esimerkiksi korua tai jotakin pientä esinettä, joka laitettiin hoidettavan käteen ja jota hän haptisesti käsin tutki. Myös tiettyyn paikkaan, olkavarteen, koskettaminen sisälsi kielellisen merkityksen.

Edellä mainittujen keinojen käyttäminen vaatii kielen soveltamista, joka haastateltavien mukaan on ominaista natiiveille tai ensikieleltään viittomakielisille sekä taitaville kielen käyttäjille. Haastatteluissa mielenkiintoista oli huomata, että ei-natiivit kielenkäyttäjät olivat pitkän kokemuksensa aikana omaksuneet ainakin osan natiivien visuaalisesta ajattelutavasta ja käyttivät natiiveille kielenkäyttäjille tyypillisiä luovia ratkaisuja. Esimerkiksi ehtoollisen ajaksi silmiään kiinni pitävän hoidettavan kädet laitettiin peiton päälle ristiin sillä ajatuksella, että se toisi hänelle kokemuksen pyhästä toimituksesta. Tilanteen jälkeen selvisi, että näin oli käynytkin.

Kaikki haastateltavat puhuivat paljon kosketuksen käytöstä. Viittomakieliseen kulttuuriin kuuluu vahvasti koskettaminen esimerkiksi halaamalla. Kuten yksi haastateltava asian ilmaisi *”kuuroilla kosketus on läsnä kun tavataan ja se menee loppuun asti”*. Jo haastatteluja tehdessäni huomasin kosketuksen näyttäytyvän tärkeänä ja monimerkityksisenä teemana. Analyysissä kosketuksesta muodostui kuusi kategoriaa, joita olivat huomion herättämiseen käytettävä kosketus, tiedon antamiseen käytettävä kosketus,

jatkuvan kontaktin kosketus, irtoavan kontaktin kosketus, kahden käden kosketus ja kosketuksen välttäminen.

Haastateltavat käyttivät kosketusta olkavarteen, kämmenselkään, kämmeneen, päähän, poskeen, otsaan, hiuksiin, hartiaan ja kylkeen. Tärkeää oli, että kosketuksen tuottamaa reaktiota hoidettavassa seurattiin esimerkiksi ilmeiden kautta. Viittomakielessä ilmeet saattavat olla hyvinkin pieniä, tuskin havaittavia mikroilmeitä, kuten kulmien rypistys (Savolainen 2000, 184). Mikäli hoidettava vaikutti tyytymättömältä tai rauhattomalta haastateltavat kokeilivat jotakin vaihtoehtoista tapaa koskettaa. Myös se, jos hoidettava ei halunnut häneen koskettavan lainkaan, näkyi haastateltavien mukaan ilmeissä sekä kosketuksen kavahtamisena tai levottomuuden lisääntymisenä. Koskettamiseen vaikuttivat myös hoidettavan mahdollinen kipuherkkyys ja hoitotoimenpiteet.

Haastateltavien mukaan kosketus vaikutti hoidettavaan monin eri tavoin. Se rauhoitti ja rentoutti hoidettavaa, antoi turvaa ja tietoa siitä, että joku on hänen kanssaan. Kosketus rauhoitti myös hoidettavan alkavaa tai lievää ärtyneisyyttä. Tällaisissa tilanteissa haastateltavien mukaan tärkeää oli, että hoitoon osallistuvan rauhoittava kosketus vastasi voimakkuudeltaan samaa kuin hoidettavan kokema aggressio. Joissain tilanteissa kosketus voi myös lisätä aggressiota, joten hoidettavan tunteminen on tärkeää.

Haastatteluissa ja erityisesti tilanteessa, jossa draaman keinoin kävimme läpi saattohoitotilannetta, kävi ilmi, että kosketuksen paikka määrittä viittomakielisille kielellistä merkitystä. Usein neutraaliksi koettu paikka koskettaa on olkavarsi. Viittomakielelle ominainen huomion herättämiseen käytettävä kosketus olkavarteen aiheutti kaikille kuuroille haastateltaville sen tunteen, että heidän pitäisi avata silmänsä ja katsoa mitä asiaa heitä koskettaneella henkilöllä on heille. Koska olkavarteen koskettaminen näyttää näin vahvasti yhdistyvän huomion herättämiseen, tulisi olkavarsi myös saattohoitotilanteessa varata tähän tarkoitukseen. Näin ollen ainakaan jatkuvan kontaktin kosketusta ei kannata käyttää olkavarteen, sillä se mahdollisesti kuormittaa hoidettavaa ja saa hänet ajattelemaan, että hänen tulisi jaksaa olla kontaktissa.

Läsnäoloa haastateltavat kuvailivat tietoiseksi paikalla ja hoidettavan lähellä olemiseksi. Hoitoon osallistuva pyrki ajattelemaan hoidettavansa kanssa viettämiään hetkiä ja rauhoittumaan. Tilannetta kuvattiin myös mindfulness-tilanteeksi, jossa tietoisesti pyrittiin

kohtaamaan hoidettava. Läsä ollessa ei välttämättä tarvinnut koskettaa, paikalla oleminen riitti. Läsäoloa ei koettu vaivaantuneeksi tai epämukavaksi. Läsäoloa kuoleman ollessa jo hyvin lähellä kuvattiin saattamiseksi rajan yli, lähettämiseksi toiselle puolelle tai rauhan antamiseksi. Tässä vaiheessa hoidettavan koskettaminen oli kaikille tärkeää.

Hoidollista läsnäoloa haastateltavat kuvasivat rauhalliseksi aktiiviseksi toimimiseksi hoidettavan hyväksi. Levollisen ja turvallisen ilmapiirin luomista pidettiin tärkeänä hoidettavan kannalta. Kuoleman lähestyminen on vaikea tilanne ja työntekijät kokivat, että tilanteessa he olivat usein se tekijä, joka piti tilanteen edes jollakin tavoin siedettävänä ja omalla läsnäolollaan rauhoittivat tilannetta. Hoitotoimenpiteet pyrittiin minimoimaan vain oleellisiin ja kaikkea kipua tuottavaa pyrittiin välttämään. Tärkeäksi koettiin hyvä ja riittävä kivunhoito.

Turvallisen ja miellyttävän ympäristön luomisessa haastateltavat nostivat haastatteluissa esiin myös muiden aistien merkityksen. Eräs haastateltava mietti myös miten ja millaiset visuaaliset elementit voisivat tukea ja rauhoittaa hoidettavaa. Silloin, kun visuaalisuutta voidaan vielä hyödyntää, voisivat esimerkiksi kaunis ympäristö, hoidettavan omat tutut sekä tärkeät tavarat tuoda turvaa.

Viittomakielisten näköaisti reagoi liikkeen lisäksi helposti myös valoon. Tämän vuoksi esimerkiksi huoneen ovea avattaessa käytävältä kajastavaa valoa haastateltavat pitivät sellaisena, joka esimerkiksi helposti häiritsee lepoa ja unta tai se koetaan muuten ärsyttävänä. Koska viittomakieliset eivät kuule jonkun tulevan huoneeseen, vaan saavat tiedon näköaistinsa kautta, tulisi sänky sijoittaa huoneeseen niin, että siitä on näköyhteys ovelle. Näin huoneeseen ei mennä hoidettavan selän takaa ja vältytään turhilta pelästymisiltä.

Tuntoaisti on viittomakielisillä erittäin herkkä. Sen vuoksi useat heistä aistivat esimerkiksi oven avauksesta tai ohikävelevistä askelista syntyvän ilmavirran ihollaan. Haastateltavat myös mainitsivat, etteivät juuri koskaan istu hoidettavan sängylle sillä heidän liikkumisensa aiheuttaa tärinää, joka sängyn ja tuntoaistin kautta välittyy hoidettavaan. Myös hajuaistin merkitystä ei kannata unohtaa. Tutut lähiomaisten tuoksut tai oman peiton tuoksu voivat tuoda turvaa.

6.2 Saattohoitoon liittyvien tunteiden tietoinen tunnistaminen

Haastateltavat kokivat tunteiden tunnistamisen vaikeaksi, mutta keskustelun edetessä toivat esiin moninaisia tunteita liittyen saattohoitotilanteeseen. Tunteet vaihtelivat surusta luopumisen, rauhan ja toivon tunteisiin. Tunteiden tiedostamisen teoreettiseksi käsitteeksi muodostui tietoinen tunteiden tunnistaminen.

Haastateltavat puhuivat haastattelussa voimia vievistä tunteista. Nämä tunteet liittyivät usein hoidettavien tunteisiin ja heihin vaikuttaviin tekijöihin. Saattohoidossa käytettävien lääkkeiden sekä kivun vaikutukset hoidettavissa herättivät haastateltavissa erilaisia tunteita. Lääkitys ja kipu voivat vaikuttaa hoidettavan persoonallisuuteen. Kiukkuisuus, surullisuus ja masentuneisuus saatetaan purkaa hoitajaan esimerkiksi haukkumalla huonoksi hoitajaksi tai tunteet voivat näkyä hoitovastaisuutena. Oleellisena tunteissa pidettiin sitä, että tunnistettiin hoidettavien tunteiden aiheuttama vaikutus itsessä eikä tunnereaktiota pidetty hoitajan omina tunteina.

Surua ja sen tuntemista pidettiin sallittuna. Saattohoidossa myös työntekijän koettiin tekevän surutyötä ja kokevan luopumista joskus vuosienkin potilas- tai asiakassuhteen aikana läheiseksi tulleesta ihmisestä. Kysymykseen, onko saattohoidossa hoitajan näkökulmasta mitään kiellettyjä tunteita, haastateltavien oli vaikea vastata. Pohdittuaan asiaa keskustelussa esiintyivät sanat julmuus, kylmyys, ilkeys, kuoleman vähättely ja välinpitämättömyys. Nämä tunteet kuitenkin ulkoistettiin, sillä haastateltavat kokivat, että kyseiset tunteet heijastuvat esimerkiksi kiireestä tai muista syistä, joita he eivät työssään kokeneet olevan.

Haastattelussa puhuttiin myös saattohoitoon osallistuvan omien tunteiden vaikutuksesta saattohoitotilanteeseen. Kun itse on rauhallinen, voi se vaikuttaa ilmapiiriä ja hoidettavaa rauhoittavasti. Ilmapiiri on hyvin herkkä ja tilannesidonnainen. Vaikka työntekijä tekisi parhaansa hyväksyvän ja seesteisen ilmapiirin luomisessa, voi aina tulla jotain mikä rikkoo sitä. Juuri rauhan ja tyytyväisyyden tunteet koettiin voimia tuovina tunteina.

Haastateltavat keskustelivat tunteista myös visuaalisesta näkökulmasta. Osa koki kuolemaan liittyvät visuaaliset asiat kuten vainajaa hakemaan saapuvan auton näkemisen

hyvin koskettavana. Vahvan surun tunteen nosti haastateltavalle pintaan myös hautajaisissa nähty tilanne, jossa saattovieras kosketti vainajan arkkua. Haastatteluissa tuli esiin myös se, että usein hoidettavaa pelotti arkun sisällä oleva pimeys.

6.3 Saattohoitoon liittyvien tunteiden hallinta – ammatillisuus

Saattohoitoon liittyvien tunteiden hallinnan teoreettiseksi käsitteeksi muodostui ammatillisuus. Mielestäni ammatillisuus kuvaa sekä työntekijän henkilökohtaisia että työyhteisön yhteisiä pyrkimyksiä tunteiden työstämiseen.

Haastatteluissa nousi keskusteluun työyhteisöstä saatavan tuen merkitys saattohoitoon liittyvien tunteiden käsittelyssä ja hallinnassa. Säännöllinen työnohjaus ja mahdollisuus työpsykologin tapaamiseen oli ainakin osalle haastateltavista mahdollista ja he olivat siihen tyytyväisiä. Tätä mahdollisuutta enemmän korostettiin kuitenkin johdon osoittamaa tukea ja kiinnostusta työtä kohtaan.

Työnjaolla oli haastateltavien mukaan merkitystä sekä jaksamisen että tunteiden hallinnan kannalta. Työntekijöiden kesken sovitaan, kuka on läsnä kuolevan kanssa. Muut työntekijät kunnioittivat tätä ja hyväksyvät, että hän on silloin pois muusta työstä. Työntekijän tunteiden ja jaksamisen kuormitusta voitiin jakaa niin, että kuolevan kanssa olevaa henkilöä vaihdettiin.

Yhteisöllisyys työpaikalla koettiin tärkeäksi. Se, että kuolemantilanteet purettiin työntekijöiden kesken eikä käsittelemättömien tunteiden kanssa tarvinnut lähteä kotiin, koettiin merkitykselliseksi. Kollegoiden kiinnostus omasta hyvinvoinnista ja toinen toistensa kuunteleminen toi vaikeaan tilanteeseen positiivisia tunteita.

Haastateltavat toivat esiin myös henkilökohtaisia keinojaan liittyen tunteiden hallintaan. Haastateltavat kertoivat, että jo ajatus siitä, että kuolevan hoitaminen kuuluu oleellisena osana heidän työhönsä, auttoi tunteiden hallinnassa. He kokivat olevansa siihen valmistuneita ja valmiita. Tämän ajatuksen voidaan ajatella kuuluvan ammatillisuuteen ja kykyyn nähdä työnsä merkityksellisenä. Myös kokemuksen koettiin tuovan tilanteisiin tietynlaista turvallisuuden tunnetta. Tunteiden tiedostamisen lisäksi kokemus auttoi jär-

jestelemään omia tunteita ja toi varmuuden siitä, että tämä on minun tapani reagoida kuolemaan liittyviin tunteisiin.

Erityisesti hoitotyötä tekevät pitivät itsehillintää tärkeänä. He kokivat, että heidän piti hillitä itsensä, sillä heidän itkemisensä voisi ahdistaa hoidettavaa. He pitivät kuitenkin myötätunnon eleenä sitä, että myös heiltä saattoi kyynel vierähtää esimerkiksi omaisten ilmaistessa suruaan. He arvostivat rauhallista ja normaalia käytöstä. Diakoniatyöntekijät puolestaan kokivat, ettei itkeminen hoidettavan kanssa ollut pahasta. He toivat esiin myös uskon ja hengellisyyden tuoman voiman saattohoitotilanteissa. He kokivat saavansa myös lohtua ja voimia muilta ihmisiltä esimerkiksi hoidettavan omaisilta. Se auttoi omien tunteiden käsittelyssä. Myös kokemus auttoi tunteiden käsittelyssä. Tieto siitä, että tämä on minun tapani käsitellä asiaa tai minulle on normaalia tuntea näin, koettiin helpottavaksi tekijäksi.

7 YHTEENVETO VIITTOMAKIELISEN SAATTOHOIDON ERITYISPIIRTEISTÄ

7.1 Sosiokulttuurisen taustan vaikutus viittomakielisen saattohoidettavan vuorovaikutukseen

Maddalena ym. (2012) ovat tutkimuksessaan koonneet suurimpia viittomakielisen saattohoitotyön haasteita. Näitä ovat tietoisuus omasta terveydestä, fyysiseen ympäristöön liittyvät tekijät, kommunikaatio, kivun ja oireiden hoito sekä omaisten rajattu mahdollisuus saada kuoleman jälkeistä tukea viittomakielellä. Tämän opinnäytetyön tuloksista on nähtävissä, että Maddalenan mainitsemat haasteet ovat yhteneväisiä Suomessa tehtävään viittomakieliseen saattohoitoon. Opinnäytetyöni aineistosta nousee esiin tietoisuus omasta terveydestä, kommunikaatio ja kivunhoito.

Allen, Meyers, Sullivan & Sullivan (2002) tuovat tutkimuksissaan esiin, kuinka kieli ja kulttuuri muokkaavat aina toisiaan. Yhteiskunnassa toimiminen edellyttää yksilöltä ky-

kyä saada ja hallita tietoa. Yksilöllä on siis oltava riittävästi käsitteitä omalla äidinkielellään erilaisten asioiden kuvaamiseksi (Kuurojen Liitto 1994, 11).

Allen ym. (2002) ajattelevat saattohoitoa erityisesti ikääntyvien viittomakielisten näkökulmasta. Moni heistä on joutunut eroon syntymäperheestään lapsena muuttaessaan toiselle paikkakunnalle kuurojen kouluun, asuntolakouluun. Viittomakielen ollessa kiellettyä opetuksessa ja vapaa-ajalla oppiminen ei ole tapahtunut aikuisilta kuten opettajilta tai asuntolanhoitajilta vaan vertaisilta, omilta ikätovereilta. Kun tiedot ovat vajavaisia alkaa yksilö täydentää puutteellisia tietojaan usein väärillä oletuksilla. Näin asioista syntyy virheellisiä mielikuvia ja tulkintoja, joita yksilö pitää totena.

Allenin ym. (2002) mukaan kuulevat muodostavat taustatietoja termien merkityksestä usein hyvinkin passiivisesti esimerkiksi kuuntelemalla radiota, katsomalla televisiota tai kuulemalla toisten ihmisten keskustelevan aiheesta bussipysäkillä. Viittomakielisten tilanne on toinen, sillä auditiiviset kanavat eivät heitä tavoita. Heidän tiedonsaantinsa perustuu usein viittomakielellä tuotettuun tietoon, jota on saatavilla huomattavasti vähemmän kuin auditiivista tietoa. Näin ollen esimerkiksi tietoperusta omasta terveydentilasta tai terveydenhoitoon liittyvistä termeistä on usein puutteellista. Kyse ei ole yksilön kyvystä ymmärtää asioita vaan yksinkertaisesti siitä, ettei tietoa viittomakielellä ole ollut saatavissa. Internet on osaltaan tehnyt tiedon saavutettavammaksi viittomakielisten keskuudessa, sillä eri verkkosivustoille on viime vuosina tullut viittomakielellä tuotettua materiaalia. Pääosin Internetin sisältö on kuitenkin kirjoitettua kieltä, joka perustuu suomen kieleen ja on näin ollen viittomakielisille usein toinen, niin sanottu vieras kieli. Internetistä tiedon löytäminen vaatii myös tietoteknistä osaamista, jota kaikilla ei ole.

Allen ym. (2002) korostavat, että viittomakielisillä, kuten muillakin, saattaa olla negatiivisia kokemuksia terveydenhuollosta. Viittomakielisten kokemukset pohjautuvat kuitenkin tilanteisiin, jossa heitä on saatettu yrittää parantaa, vaikka he eivät itse koe, että heissä olisi jotakin vikaa. Nämä kokemukset on otettava huomioon hoitosuhteen luomisessa.

Edellä mainitut kulttuurierot ja elämäkokemukset vaikuttavat myös saattohoitoon. Tiedonsaanti viittomakielellä on ehdottoman tärkeää esimerkiksi saattohoitoa koskevien päätösten tekemisessä ja asian käsittelyssä. Kokemukseni mukaan viittomakielisille

saattohoidettaville ei tarjota riittävästi mahdollisuuksia keskustella tilanteestaan viittomakielellä sen jälkeen, kun he ovat saaneet tiedon parantumattomasta sairaudestaan. Usein viittomakielen tulkkaus on järjestetty vain tilanteessa, jossa tieto sairauden tilasta annetaan. Tämän jälkeen viittomakielinen hoidettava jää usein ajatustensa kanssa yksin. Kuulevilla on mahdollisuus jatkaa asian käsittelyä usein esimerkiksi osaston hoitajien kanssa. Keskustelut saattavat tapahtua ikään kuin ohimennen silloin tällöin, pieninä palasina muiden asioiden hoitamisen lomassa. Anttosen (2016) väitöskirjassaan esille tuomaan kuoleman kohtaamisen prosessiin ja kuolemaan saattamiseen tulisi keskittyä myös viittomakielisen hoidettavan kanssa hänen omalla kielellään.

7.2 Kommunikaatio ja tiedonsaanti viittomakielisessä saattohoidossa

Opinnäytetyössäni kysyin kaikilta haastateltavilta mikä on heidän mielestään tärkeintä viittomakielisessä saattohoidossa. Kaikki haastateltavat painottivat esteetöntä ja sujuvaa kommunikaatiota. Yhteinen kieli, tavalla tai toisella toteutettuna, mahdollistaa muun muassa lain mukaisen tiedonsaannin molempiin suuntiin ja asianmukaisen kivunhoidon. Maddalenan, O'Shean ja Murphyn (2012) mukaan viittomakielisten hoidossa kommunikaatio onkin kaikkein merkittävin laadukkaan hoidon tekijä. Kun hoitohenkilökunta ei viito, viittomakielentulkkaus on välttämättömyys. Avoin ja suora keskustelu on tärkeää. Onnistuakseen tässä työntekijän on määriteltävä potilaalle ja omaisille kertynyt aiempi tieto ja kokemus käsiteltävästä asiasta.

Kuulevat odottavat usein kommunikoinnin viittomakielisen kanssa tapahtuvan kirjoitetulla kielellä tai huulitalukien. Näin toimittaessa on muistettava, että kirjoitettu kieli perustuu puhuttuun kieleen ja on siksi Allenin ym. (2002) mukaan viittomakielisen toinen kieli. Toisella kielellä kommunikointi on harvoin täysipainoista. Huulitaluku on puolestaan Barnettin (1999) mukaan haastavaa, sillä kaikki äänteet eivät näy huuliossa. Huulitaluku perustuu siis arvaukseen ja on siksi epätarkkaa. Terveystieteissä toisella kielellä, suomen kielellä, saadun tiedon laatuun tulisikin kiinnittää huomiota. Esimerkiksi lääkehoidon ohjauksessa riski väärinymmärryksiin on korkea, mikäli ohjausta ei anneta viittomakielellä. Tämän vuoksi myös Allen ym. (2002) korostavat, että viittomakielisten hoidettavien vuorovaikutuksen ja tiedonsaannin tulisi tapahtua viittomakielellä.

Viittomakielisen vuorovaikutuksen ja tiedonsaannin mahdollistavat viittomakielentaitoiset työntekijät tai viittomakielentulkkaus. Viittomakielen tulkkina koen saattohoitotilanteiden olevan yksi ammatillisesti haastavimmista paikoista niin kielellisesti kuin tulkin roolin näkökulmastakin. Hoidettavan tuottama kieli muuttuu väistämättä voimien ehtyessä ja makaava asento luo omat haasteensa kielen ymmärtämiselle. Myös näön heikkeneminen vaikuttaa tulkkauksen vastaanottamiseen. Tämän vuoksi on tärkeää huomioida miltä etäisyydeltä tulkkaus tapahtuu. Huomiota on syytä kiinnittää myös valaistukseen. Hämärä huone voi olla levon kannalta hyvä, mutta se ei palvele visuaalisen kielen näkemistä.

Saattohoidossa käytettävän termistön tunteminen on laadukkaan tulkkauksen edellytys. Itse suosin saattohoitotilanteissa kotouttavan käänösstrategian käyttöä. Venutin (1995) mukaan kotouttavassa käänösstrategiassa tulkki huomioi vastaanottajalle vieraat tekijät ja vähentää niitä. Usein esimerkiksi palliatiiviseen hoitoon siirryttäessä ei kannata pelkästään sormiaakkostaa hoidettavalle NYT/ P-A-L-L-I-A-T-I-I-V-I-N-E-N/ HOITO/ SIIRTYÄ, sillä palliatiivinen ei sanana kerro useinkaan mitään ja siirtyminen aiheuttaa miellelyhtymän fyysisestä siirtymisestä johonkin toiseen paikkaan. Kotouttavan käänösstrategian mukaan käänösvaihtoehto voisi olla esimerkiksi NYT/ SAIRAUS/ HOITAA/ PARANTAA/ EI-VOI/ NYT/ KIPU/ SÄRKY/ VAIVA/ HOITAA.

Kuoleman lähestyessä voi tulkkauksessa kyse olla hoidettavan ilmeiden tulkkauksesta. Usein mietitään onko silloin kyse tulkkauksesta vai jostain muusta. Kuka määrittelee milloin tulkkia ei enää kannata kutsua paikalle? Kaikista, myös viittomakieleen ja tulkkaukseen liittyvistä käytänteistä, tulee keskustella saattohoidettavan kanssa ja ne tulee kirjata saattohoitopäätökseen.

Kun viittomakielisen hoidettavan voimat hiipuvat ja katsekontaktia ei enää jakseta pitää yllä, kommunikaatiossa korostuu kosketuksen merkitys. Maddalena ym. (2012) mukaan kosketus on viittomakieliselle tärkeä kommunikaation ja lohdutuksen lähde. Sillä, miten ja mihin viittomakielistä koskettaa, on merkitystä. Olkavarteen koskettaminen osoittautui tässä opinnäytetyössä kielellisesti merkitykselliseksi. Se kertoo hoidettavalle, että joku on tullut paikalle ja/ tai herättää hoidettavan huomion.

Kosketusta ja sen vaikutusta hoitotyössä on tutkittu Suomessa jonkin verran. Silti sen merkitys on esimerkiksi kosketusta tutkivan Taina Kinnusen mukaan jäänyt liian vähälle huomiolle. Hän korostaakin kosketusta ihmisen ensimmäisenä ja viimeisenä vuorovaikutuskanavana. Ihmisen sairastuessa kosketuksesta tulee tärkeä kanava hoitajien ja omaisten kanssa viestimisessä. Tällä hetkellä Kinnunen tutkii ”Ammatillinen kosketus osana vanhushoitotyön taitoja ja etiikkaa” –hankkeessaan vanhustyön ammattilaisten kosketuksen hyödyntämistä työssään sekä heidän kokemuksiaan ja tulkintojaan kosketuksesta. (Super. Kosketus voi pelastaa ihmishengen.)

Kosketusta käytetään usein luonnollisena osana saattohoitoa esimerkiksi yhdessä puheen kanssa. Yksinään, itsenäisenä kanavana sen käyttö voi tuntua haasteelliselta. Samalla se voi kuitenkin olla hyvin palkitsevaa sekä hoidettavalle että hoitoon osallistuville. Styrman ja Torniaisen (2018) ovat luoneet sosiaali- ja terveystalalle käytännön kokemuksiin pohjautuvia kunnioittavan kosketuksen tekniikoita sekä kuuntelevan ja kunnioittavan työskentelyotteen. Menetelmät sopivat myös saattohoitoon.

Hoidettavan voimien ehtyessä ja katsekontaktin puuttuessa on selvää, ettei viittomakieli visuaalisena kielenä enää toimi. Lamaantumisen sijaan hoitoon osallistuvien tulee etsiä korvaavia menetelmiä. Esimerkiksi kosketuksen kautta voimme välittää paljon tietoa, läsnäoloa ja lohdutusta. Kosketuksen merkitystä tulisi mielestäni korostaa lohdutuksen lisäksi myös tiedon antamisen kanavana. Esimerkiksi sosiaalishaptista kommunikaatiota voi harjoiteltuaan käyttää kuka tahansa. On kuitenkin tärkeää muistaa, että sen käyttö vaatii opettelua. Opettelu puolestaan vaatii voimavaroja ja aikaa. Oikeaan aikaan aloitettu harjoittelu on olennaista, että kommunikaatio ehtii kehittyä. Haptiisien käyttöä voisi hyvin laajentaa erilaisiin saattohoidon tilanteisiin. Lahtisen ja Palmerin (2014) mukaan sosiaalishaptista kommunikaatiota voidaan käyttää itsenäisenä kommunikaationa tai sillä voidaan tukea esimerkiksi viittomista, puhetta tai kuvia.

7.3 Kivunhoito viittomakielisessä saattohoidossa

Haastateltavat pitivät onnistunutta kivunhoitoa tärkeänä saattohoidon tekijänä. Kivun kuvailu, arviointi ja sen hoidon suunnittelu ei kuitenkaan ole helppoa, eikä onnistu ilman toimivaa kommunikointia. Maddalenan, O’Shean ja Murphyn (2012) mukaan ki-

vun kuvailu on viittomakielessä haastavaa sillä kipu ei näytä tylpältä tai pistävältä. Kivun visualisointi johonkin paikkaan ja kuinka kovaa kipu on, ovat jo helpommin ilmaisuvissa.

Kivun arviointia helpottamaan on luotu erilaisia mittareita, joissa esimerkiksi numeraalisesti 1-5 tai erilaisten hymy- tai surunaamojen avulla pyritään tunnistamaan kivun astetta. Näiden toimivuutta viittomakielisten hoidossa on kuitenkin kyseenalaistettu. Esimerkiksi Allenin ym. (2002) tutkimuksessa piirroskasvoilla kuvitettu kipumittari ei viittomakielisillä yhdistynyt kivun arviointiin vaan kasvot assosioituvat iloon, onnellisuuteen, yllätykseen, masentuneisuuteen, suruun ja itkuun. Myös 1-5 numeroitu horisontaalisesti sijoitettu kipumittari, jossa vasemmalla oleva 1 tarkoittaa ei kipua ja oikealla oleva 5 tarkoittaa pahinta mahdollista kipua, osoittautui viittomakielen kannalta huonoksi. Viittomakieli ei-lineaarisenä kielenä ei paikoita jonkin aloituspistettä vasemmalle ja loppua oikealle. Kyseiset mittarit tulee selittää viittomakieliselle tarkoin, jotta hänellä on mahdollisuus ymmärtää kysymys oikein ja myös vastata siihen oikein. Viittomakielen näkökulmasta vertikaalisesti sijoitettu tai kuvitettu mittari voisi toimia paremmin.

Allenin ym. (2002) mukaan fyysistä kipua voidaan hoitaa useilla eri tavoilla. Viittomakielisen potilaan näkökulmasta kivunhoidossa on oleellista muistaa, että hän käyttää kielen tuottamiseen käsiään. Tämän vuoksi mahdollinen kanyyli tulisi sijoittaa niin, että se häiritsee mahdollisimman vähän kielen tuottamista, mutta myös niin, ettei kielen tuottaminen vaikuta kanyylin toimintaan.

Kokemukseni mukaan hoitamaton kipu voi yleisesti näkyä levottomuutena. Levotonta viittomakielistä lääkittäessä on varmistettava, ettei kyseessä ole vain hoidettavan itsensä ilmaiseminen viittoen. Hoidettavan voimien ehtyessä ja tajunnan tason laskiessa viittomien liikkeet tulevat usein epätarkoiksi sekä hallitsemattoman näköisiksi ja voivat luoda vaikutelman levottomuudesta. Liikkumista rajoittavien tai estävien välineiden käyttö on kaikkien hoidettavien kohdalla oltava erittäin harkittua, mutta viittomakielisillä henkilöillä raajasidosten käyttöä tulee välttää viimeiseen asti, sillä ne tekevät hoidettavasta kielettömän.

7.4 Tunteiden tunnistaminen ja niiden hallinta viittomakielisessä saattohoidossa

Saattohoitoon siirtyminen tarkoittaa parantavista hoidoista luopumista. Hoidettava joutuu tällöin luopumaan toivostaan parantua. Se on psyykkisesti raskasta ja voi johtaa tunteiden projisointiin omaisia tai hoitoon osallistuvaa henkilökuntaa kohtaan. (Suosituksia elämän loppuvaiheen hoidosta.) Vaikka tilanne voi työntekijälle olla raskas, se voi auttaa hoidettavaa tunnistamaan tunteitaan. Tunteista puhuminen on aina vaikeaa. Opinnäytetyön haastatteluissa kävi ilmi, että viittomakielisten saattohoidettavien kohdalla haastetta lisää se, että tunteista puhuminen on ollut hankalaa lapsuuden perheessä, sillä viittomakieli on ollut kiellettyä ja yhteinen kieli vanhempien tai hoitajien kanssa on saattanut puuttua. Silloin myöskään tunneilmaisu ei ole voinut kehittyä. Tämä ei kuitenkaan tarkoita sitä, ettei tunteista voisi puhua. Päinvastoin, tilanteessa on tärkeää luoda turvallinen ilmapiiri, joka sallii hoidettavalta kaikenlaiset tunteet. Oleellista tilanteessa on, että hoitaja pystyy pitämään riittävän ammatillisen etäisyyden hoidettaviin ja hyväksyy hoidettavan tavan suhtautua kuoleman lähestymiseen eikä esimerkiksi kiirehdi todellisuuden kohtaamista (Hållfast, Kivinen, Sipola, Hammari, Wright ja Staines, 2009, 17).

Hoitoon osallistuvien jaksamista tunnetyössä auttaa työkavereilta saatu tuki ja keskustelu (Suosituksia elämän loppuvaiheen hoidosta). Työyhteisössä on tärkeää keskustella kuoleman kohtaamisesta ja siitä miten työyhteisön jäsenet ovat saattohoitotilanteen kokeneet. Kokemusten jakaminen luo pohjaa yhteiselle viittomakieliselle hoitokulttuurille. Viittomakielisen työntekijän näkökulmasta viittomakielinen työyhteisö antaa mahdollisuuden käydä asioita läpi omalla tunnekielellään. Viittomakielentaitoiset työntekijät pystyvät myös tukemaan viittomakielisiä omaisia, jolloin he tulevat kohdatuksi omalla kielellään.

8 POHDINTA

8.1 Viittomakielisen saattohoidon saavutettavuus

Tutkiessani viittomakielistä saattohoitoa ei suomen kielistä materiaalia löytynyt. Tämä ei kerro siitä, etteikö viittomakielistä saattohoitoa tehtäisi Suomessa, vaan siitä, ettei aihetta ole tutkittu. Myös ulkomailla tehdyt tutkimukset ovat pitkälti keskittyneet hoitohenkilökunnan ja viittomakielisen potilaan välisen kommunikaation tutkimiseen ja onnistumiseen sekä hoitohenkilökunnan kuurojen kulttuurin kompetenssin lisäämiseen (ks. Lezzoni, O’Day, Killeen & Harker; Gilchrist; Pendergrass; Hoang, Lahousse, Nakaji & Sadler). Viittomakielistä saattohoitoa on hakujeni perusteella maailmallakin tutkittu vähän.

Pidän saavutettavuutta yhtenä viittomakielisen saattohoidon suurimmista haasteista. Saavutettavuudella tarkoitan sekä fyysistä, tiedollista että asenteellista saavutettavuutta. Viittomakielellä tuotettua saattohoitoa on saatavilla usein vain suurimpien kaupunkien läheisyydessä. Näin ollen myös viittomakielisen saattohoidon asiantuntemus on keskittynyt tietyille alueille ja toimijoille. Viittomakielen tulkkaus mahdollistaa viittomakielen liittyvän asiantuntemuksen käytön maantieteellisesti laajemmin kuin tämän hetkiset viittomakielellä tuotetut palvelut.

Toinen viittomakielisen saattohoidon haaste on tiedon puute tulkkauksen järjestämisestä. Saattohoidon palveluntuottajien on usein helpompi ymmärtää tulkkauksen tarve puhuttujen kielten, esimerkiksi maahanmuuttajien, kohdalla. Viittomakielisen kohdalla tulkkauksen tarve on kuitenkin erilainen kuin esimerkiksi kuulevien maahanmuuttajien kohdalla. Maahanmuuttajat ovat voineet kuuloaistinsa kautta oppia asumansa maan kielen puhutun muodon, jolloin kielitaidon karttuessa tulkkauksen tarve vähenee. Viittomakielisille kielen puhuttu muoto ei usein ole saavutettavissa kuulon puutteen vuoksi ja kielen kirjoitetun muodon taidot saavutetaan harjoittelemalla. Näin ollen viittomakielisen henkilön tulkkauksen tarve on pysyvämpää. Myös tästä syystä viittomakielen tulkkaukseen tulisi kiinnittää aina erityistä huomiota.

Kolmas haaste saavutettavuudessa on tulkkauksen tarpeeseen liittyvät asenteet. Usein hoitoon osallistuvat viittomakieltä taitamattomat eivät näe tulkkaukselle tarvetta. Viittomakielistä hoidettavaa pidetään usein kilttinä ja hiljaisena ja tulkkauksen tarve kuitataan lauseella ”kyllä me pärjätään”. Tämä usein täysin hyvässä tarkoituksessa sanottu lause kuitenkin päättää asian myös hoidettavan puolesta häntä kuulematta. Samalla moni lakiin perustuva oikeus jää toteutumatta, itsemääräämisoikeudesta puhumattakaan. Myös Maddalena, O’Shea ja Murphy (2012) korostavat tutkimuksessaan, että terveydenhuollon ammattilaisten tulisi saada enemmän tietoa nimenomaan kuurojen kulttuurista ja kommunikoinnista.

STM ei saattohoitoa koskevissa suosituksissaan tuo esiin erityisryhmiä koskevaa saattohoidon tarvetta. Suosituksissa käsitellään iäkkäitä muistisairaita potilaita, mielenterveyspotilaita, kehitysvammaisia ja päihdepotilaita ympärivuorokautisen hoidon tarpeen ja hoidon järjestämisen näkökulmista. Tärkeäksi asiaksi nostetaan myös asumisyksikön yhteistyö erityistason saattohoidon yksikön kanssa, jolloin kyseisten ryhmien erityistarpeet voidaan huomioida. (STM. Palliativisen ja saattohoidon järjestäminen.)

Mielestäni saattohoidon kehittämistyötä tulisi Suomessa ehdottomasti jatkaa juuri erityisryhmien saavutettavuuden osalta. Viittomakielistä näkökulmaa ja mallia kehittämistyöhön voisi tuoda esimerkiksi Kanadan Ottawassa toimiva kuurojen palliativisen hoitotyön –ryhmä, johon kuuluu lääkäri, hoitajia ja vapaaehtoisia. Ryhmä tekee saattohoidon saavutettavaksi viittomakieliselle potilaalle kaatamalla kommunikaation, kulttuurin ja instituution luomia raja-aitoja ja tarjoamalla viittomakielisen kulttuurin mukaista hienovaraista saattohoitoa. (ehospice. Meet the Ottawa Deaf Palliative Care Team.) Myös Suomessa olisi hyvä saada aktivoitua viittomakielisiä saattohoidon vapaaehtoisia. Tämä edellyttää muun muassa koulutuksen järjestämistä sekä vapaaehtoisten ohjauksesta huolehtimista. Oman osansa saattohoitotyön kehittämistyöstä ansaitsisivat myös kuurojen alaryhmä kuurosokeat. Silloin kun näkö ei enää riitä viittomisen vastaanottamiseen, jäävät myös kaikki muut visuaaliset vihjeet saamatta, eikä esimerkiksi kuvakommunikaatiota voi hyödyntää.

8.2 Opinnäytetyön hyödynnettävyys ja merkitys

Koen työn arvokkaimmaksi anniksi sen, että tieto viittomakielisestä saattohoidosta on koottu yhdeksi aineistoksi ja keskustelu viittomakielisen saattohoidon tarpeesta on avattu. Työ on hyödynnettävissä myös esimerkiksi kuuroutuneiden ja huonokuuloisten kanssa tehtävään saattohoitoon. Kosketusaisti on merkittävä kanava ja sen käyttämistä tiedon ja lohdutuksen välittäjänä voi entisestään kehittää. Työ on toiminut myös kirjoittamani artikkelin pohjana. Lisäksi työtä voidaan käyttää saattohoitoon liittyvässä koulutuksessa ja koulutuksen kehittämisessä. Uskon, että työstä voivat hyötyä sekä viittomakielialalla toimivat työntekijät että viittomakielisiä terveydenhoidossa kohtaavat ammattilaiset.

Viittomakieliset ovat ryhmänä marginaalinen, eikä heitä välttämättä tule hoitoon jokaisessa kunnassa. Siksi lienee utopistinen ajatus, että jokaisessa saattohoitoa antavassa yksikössä olisi töissä viittomakielisen saattohoidon asiantuntija. Ensiarvoisen tärkeää saattohoidon kehittämiselle on kuitenkin hoidon tarpeen esille tuominen ja jonkinlaisen asiantuntijaryhmän kokoaminen, sen toiminnasta tiedottaminen saattohoitoalan työntekijöille ja valtakunnallinen mahdollisuus konsultoida ryhmää viittomakielisten saattohoitoon liittyvissä kysymyksissä. Ryhmän ensisijainen tehtävä voisi olla STM:n tavoin saattohoidon suositusten laatiminen, nyt viittomakielen näkökulmasta. Ryhmä voisi ottaa kantaa myös tulkkaukseen varattujen riittävien määrärahojen varaamiseen saattohoitoa toteuttavissa yksiköissä.

Koska viittomakielistä saattohoitoa ei Suomessa ole tutkittu, löytyy aiheen parista paljon kehitettävää ja tutkittavaa. Tärkeimpinä näkisin Maddalenan (2012) tavoin hoitosuunnitelmien muokkaamisen viittomakielistä kulttuuria ja viittomakieltä huomioiviksi, kotona tapahtuvan viittomakielisen saattohoidon kehittämisen sekä saattohoidossa käytettävien työkalujen kehittämisen viittomakielisille potilaille sopiviksi. Henkilökohtaisesti minua kiinnostaisi myös viittomakielen tulkkauksen rooli saattohoidossa. Kehl & Gartnerin (2010) ovat tutkineet mitä haasteita viittomakielinen omainen kohtaa saattohoitotilanteessa. Myös tämä aihe ansaitsisi tulla tutkituksi Suomessa, sillä omaisten rooli saattohoidossa on tärkeä ja vaativa.

8.3 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyöni aihe viittomakielinen saattohoito on tunteita herättävä ja sensitiivinen aihe. Kuolema, kuoleman kohtaaminen ja kuolevan hoitaminen herättävät tunteiden lisäksi eettisiä kysymyksiä. Yksi kysymyksistä on, onko kuoleman tai kuolevan hoitamisen tutkiminen epäeettistä? Olen opinnäytetyössäni pyrkinyt lähestymään kuolemaa nimenomaan hoitamisen ja viittomakielisen työn viitekehyksestä. Vaikka en ole opinnäytetyötä tehdessäni ollut tekemisessä suoraan kuolevien ihmisten kanssa, koen suurta etuoikeutta, että olen sekä työni että haastattelujen kautta päässyt osalliseksi tapahtumista, tilanteista, tunteista ja näkemyksistä.

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ihmistieteisiin luettavien tutkimusalojen eettiset periaatteet jaetaan tutkittavan itsemääräämisoikeuden kunnioittamiseen, vahingoittamisen välttämiseen sekä yksityisyyteen ja tietosuojaan. Itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen tarkoittaa sitä, että tutkimukseen osallistumisen tulee olla tutkittavalle vapaaehtoista, tutkittavalle tulee antaa tutkimuksesta riittävästi tietoa ja tutkittavalla on mahdollisuus keskeyttää tutkimukseen osallistuminen milloin vain. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta.) Olen tuonut edellä mainitut asiat esiin haastateltaville ennen haastattelujen alkua. Lisäksi heillä on yhteystietoni ja he voivat olla minuun yhteydessä milloin tahansa.

Vahingoittamisen välttämällä tarkoitetaan henkisten ja taloudellisten sekä sosiaalisten haittojen välttämistä. Henkisten haittojen välttäminen sisältää tutkittavien arvostavan kohtelun sekä aineiston hankinnassa että raportissa. Taloudellisten ja sosiaalisten haittojen välttäminen liittyy usein siihen, että tutkimusjulkaisulla on tutkittavalle vahingollisia seurauksia. Vahingollisuus on mahdollista, jos raportin tulokset esitetään esimerkiksi asenteellisesti, arvostelevasti tai leimaavasti. Vahinkojen välttäminen onnistuu parhaiten, kun tutkimus noudattaa yksityisyyttä ja tietosuoja koskevia periaatteita. Niiden tärkein osa-alue on tietosuoja. Aineiston hankinnan lisäksi aineiston käsittelyssä ja tulosten julkaisussa tulee huomioida tietosuoja. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta.)

Opinnäytetyön aineiston hankinta on kohdistunut erittäin pieneen ja marginaaliseen ryhmään, viittomakielisiin hoitotyötä tekeviin työntekijöihin sekä kuurojen diakonia-työntekijöihin. Anonymiteetin suojelemiseksi heitä ei ole opinnäytetyössä esitelty lain-

kaan. Myös alkuperäisilmaisuja kirjoittaessani päädyin ratkaisuun, että en opinnäytetyössäni laita näkyviin haastateltavien yksilöintitietoja esimerkiksi H1 tai H2. Päädyin ratkaisuun juuri anonymiteetin vuoksi, koska lukemalla pelkästään esimerkiksi H1 haastateltavan lainauksia, voisi saada selville, kuka haastateltava on. Vaikka yksilöintitietoja ei ole merkitty, olen analyysissä käyttänyt kaikilta haastateltavilta saatua aineistoa.

Alkuperäisilmaisuja esitetään laadullisessa tutkimuksessa usein tulosten käsittelyn yhteydessä. Itse päädyin esittämään niitä analyysiosuudessa, sillä mielestäni ne selkeyttivät analyysin etenemisen kuvausta. En kokenut tarpeelliseksi nostaa alkuperäisilmaisuja esiin uudelleen tulososiossa, vaan pyrin siinä keskittymään viittomakielisen saattohoidon laajempaan kuvaukseen ja johtopäätöksiin, en niinkään yksittäisiin lauseisiin.

Hankittu aineisto on säilytetty henkilökohtaisella, yksityisellä tietokoneellani. Aineistoa analysoitaessa muistitikku tai -kortti on ollut yhteydessä ainoastaan verkkoyhteydettömään tietokoneeseen. Haastatteluista saatu materiaali tullaan hävittämään kaikilta osin opinnäytetyöprosessin päätyttyä.

Tutkimuksen luotettavuutta tulee arvioida koko prosessin ajan. Erityisesti määrällisessä tutkimuksessa luotettavuutta määrittävät käsitteet validiteetti ja reliabiliteetti. Validiteetillä tarkoitetaan tutkimuksen luotettavuutta ja tutkimusmenetelmän kykyä selvittää sitä, mitä kyseisessä tutkimuksessa on tarkoitus selvittää. Reliabiliteetilla puolestaan tarkoitetaan johdonmukaista analyysia ja mittaustulosten toistettavuutta. Laadullisessa tutkimuksessa, mitä tämäkin opinnäytetyö edustaa, edellä mainittuja käsitteitä voidaan käyttää soveltaen. Olennaiseksi nousee tutkimuksen uskottavuuden ja luotettavuuden arviointi. Tulosten sattumanvaraisuus heikentää luotettavuutta. Käytettyjen käsitteiden on sovittava tutkimusongelman aineiston sisältöihin. Luotettavuutta parantaa tulosten yleistettävyyys ja siirrettävyys muihin tilanteisiin. (Jyväskylän yliopisto. Tutkimuksen toteuttaminen.)

Koen tutkimusmenetelmäksi valitsemani haastattelun ja havainnoinnin sekä analyysimenetelmäksi valitsemani sisällönanalyysin soveltuvan hyvin jäsentämään viittomakielistä saattohoitoa, sillä menetelmät sopivat erityisen hyvin tutkimaan ja kuvaamaan ilmiötä, josta ei ole saatavilla aiempaa tutkimustietoa (Tuomi & Sarajärvi 2013, 81). Luotettavuutta lisätäkseni olen tehnyt haastattelun esitestauksen, nauhoittanut haastattelut

palatakseni niihin sekä pyrkinyt esittämään tutkimuksen vaiheet tarkasti ja tehnyt selväksi, ettei kyseessä ole yleistys. Erityisesti luotettavuutta voi pohtia draaman, simulaation, avulla kerätyn havainnointiaineiston kohdalla. Voiko ”lavastettu” tilanne tuottaa luotettavaa tietoa? Tässä työssä havainnointi toimi haastattelua täydentävänä menetelmänä ja monet havaitsemani asiat tulivat esiin myös haastatteluissa. Draaman aikana työntekijät mielestäni asettautuivat hyvin rooliinsa ja kommentoivat tekemistään aktiivisesti. Koen, että simulaatiotilanteessa havainnoimalla saatu tieto tukee haastatteluista saatua aineistoa.

Aineiston luotettavuutta pohiessaan tutkijan on päätettävä, milloin hän on kerännyt ja analysoinut aineistoa riittävästi teoreettisen saturaatiopisteen saavuttamiseksi. Ihmistä tutkivissa tieteissä sellainen tilanne, ettei jokin lisäaineisto voisi muuttaa teoriaa on kuitenkin lähinnä teoreettinen ja saturaatiopiste tavoittamaton. Aineiston laajuutta arvioitaessa täytyykin pitää mielessä myös tutkimuksen tarkoituksenmukaisuus ja käytettävissä olevat resurssit. (Luomanen 2010, 354–356.) Mietin itsekin pitkään tulisiko minun kerätä lisäaineistoa toisen ryhmän haastattelulla. Analyysin edetessä totesin, että keräämäni aineisto saturoituu, riittää tähän opinnäytetyöhön ja tuo esiin viittomakielisen saattohoidon erityispiirteitä. Vaikka kyseessä on viittomakielisen saattohoidon jäsentäminen, ovat tutkimustulokset osittain sovellettavissa myös muihin saattohoidon tilanteisiin.

Opinnäytetyön tutkimustulosten luotettavuutta pohdittaessa on huomioitava myös tutkijakohtaiset tekijät (Grönfors 2015, 147–148). Pidän itseäni kahdesta perustason ammatikorkeakoulun opinnäytetyöstä huolimatta erittäin aloittelevana tutkijana. Koen tutkijan roolin haastatteluissa erittäin haasteelliseksi. Haastattelujen aikana ja jälkeen pohdin paljon sitä, olinko johdatellut haastateltavia liikaa tai sainko ollenkaan materiaalia, mitä analysoida. Vaikka kyseessä oli teemahaastattelu ja haastateltavat olivat aktiivisia kertomaan omia ajatuksiaan, mietin silti, olenko syöttänyt heille normatiivisina pitämiäni ajatuksia. Tähän kysymykseen on vaikea saada vastausta, sillä lähtökohtaisesti minulla ei ennen opinnäytetyön tekemistä ollut juurikaan ennakoajatuksia siitä, mitä haastateltavat voisivat aiheesta sanoa. Kommunikaation arvelin tulevan esiin haastatteluissa, mutta miten ja missä määrin, sitä en osannut ajatella. Tein myös päätöksen, etten lue aiheesta ulkomaisia tutkimuksia, ennen aineiston hankintaa ja analysointia, etteivät ne vaikuttaisi haastattelutilanteeseen.

Olen koulutukseltani diakonissa-sairaanhoitaja ja viittomakielentulkki. Olen työskennellyt viittomakielellä erilaisissa ympäristöissä 16 vuoden ajan, mutta en ole natiivi kielenkäyttäjä. Tutkimuksen luotettavuutta mietittäessä onkin huomioitava, että olen kerännyt tutkimuksen aineiston minulle vieraalla kielellä ja sitten luokitellut ja analysoinut aineiston alkuperäiskielellä. Tämä vaatii tutkijalta riittävän kielitaidon lisäksi myös kulttuurin ja historian tuntemusta, jolloin kulttuurin yli- tai alitulkinnan riskit pienenevät. Tutkijan on analysoinnin alkuvaiheessa kartoitettava se aineisto, jonka nyansseja, merkityksiä, kielikuvia tai pelkistettyjä viittauksia hänen on haastava ymmärtää. (Pietilä 2010, 413–416.)

Vieraan kielen analysointia ja luokittelua kohdallani helpottaa se, että olen kerännyt aineiston itse ja haastateltavat ovat minulle osittain tuttuja ja tunnen heidän tapansa ilmaista asioita. Olen myös haastattelutilanteissa voinut kysyä ja tarkentaa asioita. Haastattelutilanteissa olen kokenut ymmärtäväni hyvin myös kielen pienet nyanssit. Lisäksi olen pyrkinyt minimoimaan väärin käännosten syntymisen kuvaamalla haastattelut, jolloin analyysivaiheessa asioihin on mahdollista palata. Minulla on ollut myös mahdollisuus kysyä haastateltavilta asioita uudelleen, mikäli analysointivaiheessa tulee esiin jotain sellaista, minkä haluan tarkistaa.

Tulkin ja kääntäjän ammattitaidostani on ollut minulle suuri apu aineiston analyysissä. Lisäksi viittomakielentulkkipollegani tuki on mahdollistanut kaksisuuntaisen käännoksen tekemisen. Tällöin viittomakielestä suomen kielelle kääntämäni vastaus käännetään kollegan toimesta takaisin viittomakielelle ja vastaavuutta voidaan verrata alkuperäiskieleen. Olen myös tarkastanut natiivilta viittomakieliseltä yhden viittomakielisen ilmaisun viittomalla sen itse hänelle. Edellä mainituilla keinoilla olen pyrkinyt parantamaan tutkimuksen luotettavuutta vieraalla kielellä työskentelyn osalta.

8.4 Opinnäytetyön itsearviointi

Olen opinnäytetyöprosessin alusta asti pitänyt viittomakielisen saattohoidon ja sen tarpeen kuvaamista tärkeänä ja ainutlaatuisena aiheena. Vaikka aiheesta kirjoittaminen on ollut välillä raskasta, on työ ollut minulle mielekästä ja rakasta. Työn tekeminen on

opettanut paljon ja olen saanut itselleni paljon työtä kehittäviä ajatuksia, joita lähdän työssäni toteuttamaan.

Aineiston kerääminen haastatteluin oli minulle mielekästä, sillä pidän keskusteluista ja ihmisten kohtaamisesta. Tekniikka on kehittynyt vuosien saatossa valtavasti, mikä on tehnyt kuvaamisesta helpompaa. Teknisesti haastavaa oli viittomakielisten haastatteluiden osalta miettiä kameroiden kuvakulmat niin, että kaikkien ryhmähaastatteluun osallistuvien viittominen sekä minun viittomiseni näkyisivät hyvin. Päädyin 3 kameraan, joista kaksi kuvasi ryhmää eri puolilta tilaa ja yksi minua. Tämä osoittautui analyysivaiheessa hyväksi ratkaisuksi.

Aineiston analysointi oli työläs vaihe, mutta myös erittäin kiinnostava. Tein tietoisien valinnan perehtyä viittomakielisestä saattohoidosta löytyvään ulkomaiseen aineistoon vasta sen jälkeen, kun olin sekä kerännyt että analysoinut aineistoni. En halunnut ole-massa olevan aineiston vaikuttavan minuun tutkijana. Sen vuoksi oli erityisen mielenkiintoista nähdä, että opinnäytetyöni aineistosta löytyi samoja teemoja kuin mitä suomalaista saattohoitoa ja kansainvälisistä viittomakielistä saattohoitoa käsittelevistä tutkimuksista löytyi.

Erittäin palkitsevaa analyysissä oli kategorioiden muodostuminen ja kokonaisuuden hahmottuminen. Aineiston analyysin ja tulosten kuvaaminen vievät työstä suosituksia suuremman osan. Halusin kuitenkin kuvata analyysin mahdollisimman tarkasti ja läpinäkyvästi. Tuloksia käsittelemällä laajasti, sillä mielestäni se on mielekästä uutta aihetta tutkittaessa ja antaa paremman pohjan jatkotutkimuksille aiheen ympärillä. Koska tulososio vie jo nykyisellään työstä suuren osan, päätin olla käsittelemättä työssä haastattavien esiin tuomia asioista, jotka eivät sopineet teemojen alle. Nämä asiat olivat itsemääräämisoikeus ja hengellisyys. Tyydyin siihen, että nämä asiat kuitenkin näkyvät työssä, vaikka eivät omaa otsikkoa olekaan saaneet.

Erityisen tyytyväinen olen työn tuloksissa vuorovaikutusta kuvaavaan osuuteen. Jos nykyisellä kokemuksellani vasta aloittaisin työn tekemisen, keskittyisin työssäni luultavasti vain yhteen teemaan esimerkiksi vuorovaikutukseen. Näin jälkikäteen kolmen ison teeman eli vuorovaikutuksen, tunteiden tunnistamisen ja niiden hallinnan käsittely yhdessä työssä oli ehkä liikaa työtä hajauttava, ei kokoava. Toisaalta tunneteemojen käsit-

tely työssä ehkä antaa viittomakielistä saattohoitoa tarjoaville palveluntuottajille ajatuksia työntekijöiden työhyvinvoinnin tukemiseen.

Opinnäytetyöhöni perustuvan artikkelin kirjoittaminen Suomen Palliatiivisen Hoidon Yhdistys ry:n Palliatiivinen hoito –lehteen on ollut erittäin mielenkiintoinen ja opettavainen kokemus. Haastavinta on ollut yrittää sanoittaa aihetta niin, että teksti olisi helposti luettavaa myös sellaisella henkilöllä, joka ei kuulu kuurojen yhteisöön tai jolle viittomakieli ei ole tuttua. Toinen haaste on ollut löytää opinnäytetyöstäni oleellimmat asiat kirjoittamaani artikkeliin.

On ollut palkitsevaa nähdä, miten opinnäytetyöni on prosessin aikana alkanut elää omaa elämäänsä ja kiinnittynyt monin eri tavoin työelämään. Opinnäytetyöni kautta minulle on tarjoutunut asiantuntijatehtäviä luennoitsijana, kirjoittajana sekä työelämän että koulutuksen kehittäjänä. Olen näistä mahdollisuuksista kiitollinen, enempää en yhdeltä opinnäytetyöltä olisi voinut toivoa.

LÄHTEET

- Allen, B., Meyers, N., Sullivan, J., & Sullivan, M. (2002). American sign language and end-of-life care: Research in the deaf community. *HEC Forum: An Interdisciplinary Journal on Hospitals' Ethical and Legal Issues*, 14(3), 197-208.
- Anttonen, M. (2016). Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtaavassa ja ohittavassa saattohoidossa. Väitöskirja. Tampereen yliopisto.
- Anttonen, M. (2008). Kuolevan potilaan hoitotyön johtaminen. Teoksessa E. Grönlund, M. S. Anttonen, S. Lehtomäki & E. Agge (toim.), *Sairaanhoitaja ja kuolevan hoito*. (s. 49-57). Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto ry.
- Attila, M. (1998). Omaisten kokemuksia vanhustensairaaoloissa kuolleiden läheistensä hoidosta ja kuolemasta. Pro Gradu. Tampereen yliopisto.
- Barnett, S. (1999). Clinical and cultural issues in caring for deaf people. *Family Medicine*, 31(1), 17-22.
- Birks, M. & Mills, J. (2011). *Grounded theory. A practical guide*. SAGE.
- ehospice. Meet the Ottawa Deaf Palliative Care Team. Saatavilla 16.12.2017
<http://www.ehospice.com/canadaenglish/Default/tabid/10678/ArticleId/1601>
- European Association for Palliative Care. What We Do. Saatavilla 17.11.2018
<https://www.eapcnet.eu/about-us/what-we-do>
- Gilchrist, K. L. (2000). Through the looking glass: The lived experiences of deaf people communicating with nurses, the meaning of health, and attitudes toward nurses (Ph.D.). Health Research Premium Collection. (304669421). Saatavilla 20.5.2018 <http://anna.diak.fi:2048/login?url=https://search-proquest-com.anna.diak.fi/docview/304669421?accountid=27043>
- Goleman, D. (1999). *Tunneäly työelämässä*. Helsinki: Otava.
- Grönfors, M. (2015). Havaintojen teko aineistonkeräyksen menetelmänä. Teoksessa R. Valli, J. Aaltola (toim.), *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle*. (s.146-161). Jyväskylä: PS-kustannus

- Heikkinen, H., Kannel, V. & Latvala, E. (2004). Saattohoito. Haaste moniammatilliselle yhteistyölle. Porvoo: WSOY
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. (2003). Tutki ja kirjoita. 6-9. painos. Helsinki: Tammi
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. (2008). Tutkimushaastattelu: teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. (2015). Tutkimushaastattelu: teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.
- Hoang, L., Lahousse, S.F., Nakaji, M.C & Sadler, G.R. (2011). *Assessing Deaf Cultural Competency of Physicians and Medical Students*. Saatavilla 20.5.2018 <https://searchproquestcom.anna diak.fi/docview/856084228/fulltextPDF/77D5C0D663AF436FPQ/4?accountid=27043>
- Hällfast, M., Kivinen, M., Sipola, V., Hammari, V-M., Wright, V. & Staines, A. (2009). Minä kuolen, apua. Miten kohdata kuoleva potilas ja hänen omaisensa. Saatavilla 12.11.2018 [http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/0/D9D1164E7920B6EDC225773D0029FA41/\\$FILE/Mina_kuolen_apua-opas.pdf](http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/0/D9D1164E7920B6EDC225773D0029FA41/$FILE/Mina_kuolen_apua-opas.pdf)
- Jantunen, T. (2003). Johdatus suomalaisen viittomakielen rakenteeseen. Helsinki: Oy Finn Lectura Ab
- Jussila, M. (2011). Hoitotyöntekijä kuoleman kohtaajana. Teoksessa E. Grönlund & A. Huhtinen (toim.), *Kuolevan hyvä hoito* (s. 191-205). Helsinki: Edita.
- Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyön raportointi. Saatavilla 13.11.2018 <https://oppimateriaalit.jamk.fi/raportointiohje/4-opinnaytetyon-rakenne/4-2-opinnaytetyon-runko-osa/4-2-4-tutkimusasetelma/>
- Jyväskylän yliopisto. Aineistonhankintamenetelmät. Haastattelut. Saatavilla 31.10.2017 <https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/aineistonhankintamenetelmat/haastattelut>
- Jyväskylän yliopisto. Tutkimuksen toteuttaminen. Saatavilla 13.11.2018 <https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/tutkimusprosessi/tutkimuksen-toteuttaminen>
- Kehl, K. A., & Gartner, C. M. (2010). Can you hear me now? The experience of a deaf family member surrounding the death of loved ones. *Palliative Medicine*, 24(1), 88-93. doi:<http://dx.doi.org/10.1177/0269216309348180>

- KELA. Muu kuin Kelan järjestämä tulkkaus. Saatavilla 14.2.2018
<http://www.kela.fi/vammaisten-tulkkauspalvelu-muu-kuin-kelan-tulkkaus>
- Kokkonen, M. (2017). Ihastuttavat, vihasuttavat tunteet. Jyväskylä: PS-Kustannus.
- Kuurojen Liitto. (1994). Kuurojen koulutuspoliittinen ohjelma. Helsinki: Kuurojen Liitto ry.
- Kuurojen Liitto. Tietoa liitosta. Saatavilla 11.11.2017
<http://www.kuurojenliitto.fi/fi/tietoa-liitosta/kuurojen-liitto#.WuoXcrZDzBI>
- Kuurojen Liitto. Viittomakielen tulkkaus. Saatavilla 11.11.2017
<http://www.kuurojenliitto.fi/fi/viittomakielet-ja-viittomakieliset/tulkkaus#.WgaVHK1DzBI>
- Kuurojen Liitto. Viittomakielet. Saatavilla 10.11.2017
<http://www.kuurojenliitto.fi/fi/viittomakielet/viittomakielet-ja-viittomakieliset#.WgaVZ61DzBI>
- Kuurojen Liitto. Viittomakieliset. Saatavilla 18.1.2018
<http://www.kuurojenliitto.fi/fi/viittomakielet/viittomakielet-ja-viittomakieliset#.WmBWErZDzBI>
- Kuurojen palvelusäätiö. Säätiö. Saatavilla 2.9.2017
<https://www.kuurojenpalvelusaatio.fi/fi/saatio/>
- Kuurojen palvelusäätiö. Apua arkeen. Saatavilla 2.9.2017
<https://www.kuurojenpalvelusaatio.fi/fi/apua-arkeen/>
- KvaliMOTV. Sisällönanalyysi. Saatavilla 1.5.2018
http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_3_2.html
- Lahtinen, R. & Palmer, R. (2014). Kehotarinoita haptiiseilla kosketusviestejä kaikenkäisille.
- Lahtinen, R. (2008). Haptiisit ja hapteemit. Tapaustutkimus kuurosokean henkilön kosketukseen perustuvan kommunikaation kehityksestä. Väitöskirja. Helsingin yliopisto.
- Lezzoni, L. I., O'Day, B. L., Killeen, M., & Harker, H. (2004). Communicating about health care: Observations from persons who are deaf or hard of hearing. *Annals of Internal Medicine*, 140(5), 356-362.
- Luomanen, J. (2010). Straussilainen Grounded theory –menetelmä. Teoksessa J. Ruusuvoori, P. Nikander & M. Hyvärinen (toim.), *Haastattelun analyysi*. (s.351-371). Tampere: Vastapaino.

- Maddalena, V., O'Shea, F. & Murphy, M. (2012). Palliative and End-of-Life Care in Newfoundland's Deaf Community. *Journal of Palliative Care*, 28(2), 105-112.
- Malm, A. & Östman, J-O. (2000). Viittomakieliset ja heidän kielensä. Teoksessa A. Malm (toim.), *Viittomakieliset Suomessa*. (s.9-32). Helsinki: Finn Lectura.
- Mielenterveysseura. Tunnetaitojen perusteet. Saatavilla 30.5.2018
<https://www.mielenterveysseura.fi/fi/mielenterveys/itsetuntemus/tunnetaitojen-perusteet>
- Mäkelä, A., Ruokonen, T. & Tuomikoski, M. (2001). *Hoitosuhdetyöskentely*. Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Nurmi, E., Rovamo, L. & Jokela, J. Simulaatiotilanteiden suunnittelu. Teoksessa I. Ranta (toim.), *Simulaatiotilanteiden oppiminen terveydenhuollossa*. (s.88-100). Helsinki: Fioca Oy.
- Palliativisen koulutuksen kehittäminen. Perustietoa hankkeesta. Saatavilla 17.11.2018
<https://www.palliativisenkoulutuksenkehittaminen.fi/organisaatio/>
- Pendergrass, K.M. (2013). Providing Effective Communication for Deaf Signers in the Healthcare Setting: An Exploration of Barriers and Facilitators from the Healthcare Provider's Perspective. Saatavilla
- Pietilä, I. (2010). Vieraskielisten haastattelujen analyysi ja raportointi. Teoksessa J. Ruusuvoori, P. Nikander & M. Hyvärinen (toim.), *Haastattelun analyysi*. (s.411-422). Tampere: Vastapaino.
- Savolainen, L. (2000). Viittoman rakenne. Teoksessa A. Malm (toim.), *Viittomakieliset Suomessa*. (s.168-188). Helsinki: Finn Lectura.
- Siltala, P. (2008). Työnohjaus kuolevan hoitamisessa. Teoksessa E. Grönlund, M. S. Anttonen, S. Lehtomäki & E. Agge (toim.), *Sairaanhoitaja ja kuolevan hoito*. (s.85-95). Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto ry.
- Snellman, M. (2008). Tunteet ja kokemukset tunteiden hoidossa. Teoksessa E. Grönlund, M. S. Anttonen, S. Lehtomäki & E. Agge (toim.), *Sairaanhoitaja ja kuolevan hoito*. (s. 97-107). Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto ry.
- Suomen Kuurosokeat ry. Kuurosokeiden ja kuulonäkövammaisten järjestö. Saatavilla 14.2.2018 <http://www.kuurosokeat.fi/index.php>
- Suomen Kuurosokeat ry. Tuntoaistilla eli taktiilisti vastaanotettavat menetelmät. Saatavilla 2.5.2018
http://www.kuurosokeat.fi/metodit/tuntoaisti_taktiili.php

- Suomen Palliatiivisen Hoidon Yhdistys ry. Mitä on palliatiivinen hoito? Saatavilla 3.5.2018 https://www.sphy.fi/mita_on_palliatiivinen_hoito/
- Suomen virallinen tilasto (SVT): Kuolleet [verkkójulkaisu].
ISSN=1798-2529. 2016. Helsinki: Tilastokeskus [viitattu: 14.3.2018].
Saantitapa: http://www.stat.fi/til/kuol/2016/kuol_2016_2017-04-28_tie_001_fi.html
- Suosituksia elämän loppuvaiheen hoidosta. Saatavilla 20.11.2018
<http://www.lshp.fi/download/noname/%7BC67DE589-D91E-4624-A6DB-F3D67F578C52%7D/6144>
- Super. Kosketus voi pelastaa ihmishengen. Saatavilla 29.5.2018
<https://www.superliitto.fi/viestinta/super-lehti/ajankohtaista/kosketus-voi-pelastaa-ihmishengen/>
- Surakka, T. (2013). Terveystieteiden tutkimuskeskuksen ja potilaan omaisten yhteistyö. Teoksessa K. Aalto (toim.), *Saattohoito kuolevan tukena*. (s. 91-103). Helsinki: Kirjapaja
- STM. Saattohoitoa ja palliatiivista hoitoa saatava yhdenvertaisesti koko Suomessa. Saatavilla 20.5.2018 http://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/suositus-saattohoitoa-ja-palliatiivista-hoitoa-saatava-yhdenvertaisesti-koko-suomessa
- Styrman, T. & Tornainen, M. (2018). Kunnioittavan kosketuksen käsikirja. Ammatillinen hoitokohtaaminen sosiaali- ja terveysalalla. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Thl. Elämän loppuvaiheen hoito. Saatavilla 13.12.2017
<https://www.thl.fi/fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/lait-ja-suositukset-koskien-elaman-loppuvaiheen-hoitoa>
- THL. Kolmiportainen hoidon malli ja saatavuus. Saatavilla 13.12.2017
<https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/kolmiportainen-malli-ja-hoidon-saatavuus>
- THL. Lait ja suositukset koskien elämän loppuvaiheen hoitoa. Saatavilla 13.11.2018
<https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/lait-ja-suositukset-koskien-elaman-loppuvaiheen-hoitoa>
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2013). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2011). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2002). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Saatavilla 20.1.2018

<http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/eettisetperiaatteet.pdf>

Valvira. Saattohoito. Saatavilla 2.9.2017

http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammatinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito/saattohoito

Valtioneuvosto. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. Saatavilla

24.5.2018 <http://stm.fi/julkaisu?pubid=URN:ISBN:978-952-00-3896-0>

Valtioneuvosto. Sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalan talousarvioehdotus vuo-

delle 2018. Saatavavilla 24.5.2018 http://valtioneuvosto.fi/artikkeli/-/asset_publisher/1271139/sosiaali-ja-terveysministerion-hallinnonalan-talousarvioehdotus-vuodelle-2018

Venuti, Lawrence 1994. *The Translator's Invisibility. A History of Translation*.

London: Routledge.

WHO. Palliative Care. Saatavilla 17.11.2018

<http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

LIITE 1. Haastattelun tukisanalista

HAASTATTELUN TUKISANALISTA

VUOROVAIKUTUS

Katsekontakti
 Tuntoaisti/ kosketus
 Muut aistit
 Sanoja/ pelkkä huulio/ viittomia
 Havainnointi mitä
 Havainnointi miten
 Läsnäolo
 Kohtaaminen
 Luottamus
 Kunnioittaminen
 Empatia
 Non-verbaalisuus, ilmeet, eleet
 Liikkuminen tilassa

TUNTEET

Positiiviset tunteet, onko niitä
 Negatiiviset tunteet, onko niitä
 Kielletyt tunteet, onko niitä
 Aika ja tila luottamukselle
 Tunteiden nimeäminen
 Piilomerkitykset, ”peitto heiluu”

TUNTEIDEN HALLINTA

Pitääkö hallita
 Miten hallita
 Voiko puhua, missä
 Voiko/ saako tunteita näyttää
 Oma tapa käsitellä tunnetta
 Lohdutus
 Tunteiden siirtyminen
 Tunteiden taustalla oleva reaktio

SAATTOHOITOTILANNE

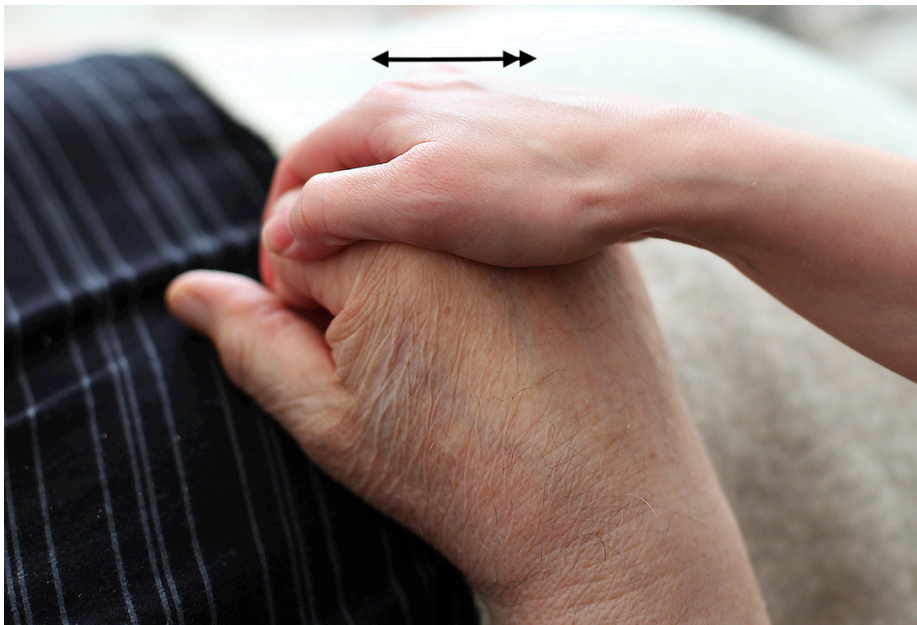
Kosketus kädestä
 Sijoittaminen huoneeseen
 Läsnäolo
 Sijoittuminen kommunikoitaessa
 Omaisten huomiointi, kieli
 Työntekijää suojaavat tekijät
 Oma jaksaminen
 Työpaikan saattohoitokulttuuri

Jos sinun pitäisi valita yksi asia mikä on tärkeintä viittomakielisessä saattohoidossa, mikä se olisi?

LIITE 2. Kuvat erilaisista kosketuksista



KUVA 1. Huomion herättämiseen käytettävä kosketus



KUVA 2. Tiedon antamiseen käytettävä kosketus (hoidettavan keholle tuotettava PE-SU-viittoma)



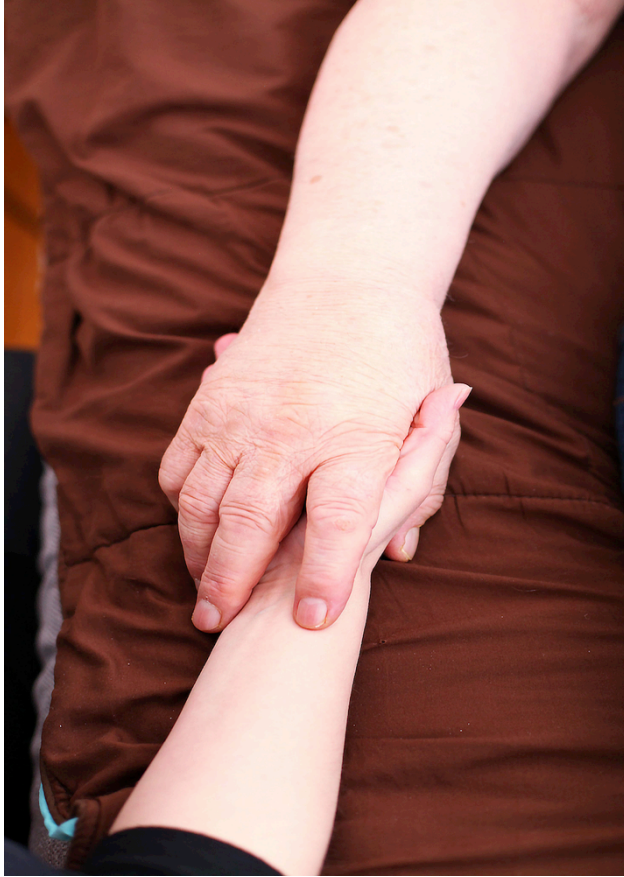
KUVA 3. Irtoavan kontaktin kosketus



KUVA 4. Jatkuvan kontaktin kosketus



KUVA 5. Kahden käden kosketus



KUVA 6. Kielen salliva kosketus

LIITE 3. Esimerkki haptiiseista eli kosketusviesteistä (Lahtinen, Palmer ja Tuomaala 2013)

Lahtinen, Palmer & Tuomaala 2013

Suomen Kuurosokeat ry

SAIRAALAHAPTIISEJA eli kosketusviestejä sairaalassa

Henkilölle voi puheen/vittomisen ohella tehdä toimenpiteitä ennakoivia kosketusviestejä eli haptiiseja. Nämä auttavat orientoitumaan tilanteeseen ja helpottaa kommunikaatiota.



"pian sattuu"

-sormilla kevyt värinä



verenpaine

- kevyt puristus



kellonaika

- naputetaan rannetta



odota, liikkumatta

- kevyt painallus



sairaanhoidaja

-pärtää ristin



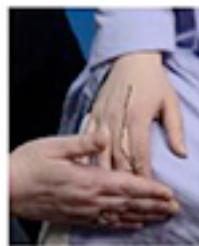
lääkäri

- kevyt painallus



rokotus, lääke

- etusormi peukalon hankaan



päättyy, loppu, ohi

- tasainen sively, päättyy sormiin



kyllä

-ylös/alas toistuva liike



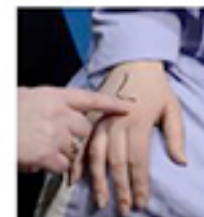
ei

- sivulta sivulle liike



ole rauhassa

- rauhallisesti



Onko kaikki ok?

- V-kirjain, kosketus jää iholle

Materiaalitiedustelut: riitta.lahtinen@kuurosokeat.fi

LIITE 4. Artikkelikielisen viittomakielisestä saattohoidosta

VIITTOMAKIELISEN POTILAAN SAATTOHOITO

oikeus kuolla omalla kielellään?

Kuvittele, että makaat sängyssä. Sängyn päässä seisoo henkilöitä, jotka keskustelevat jotain. Joskus jonkun käsi nousee osoittamaan sinuun päin. Yrität saada selvää, mutta et näe mitä he puhuvat. Nyt tulee joku, hymyilee, ojentaa sinulle vesilasin ja pienessä pikarissa kolme lääkettä. Saat myös paperin, jossa lukee TULKKI TULEE 15.30.

Päätät ottaa lääkkeitä, jos ne vaikka auttaisivat kyljessä olevaan kipuusi. Seinässä oleva kello on 9.25. Siis vielä 6 tuntia, 5 minuuttia. Sitten pääset kertomaan, että sinulla oli viime yönä yhden peiton kanssa kylmä ja kyljen kipu on pahempaa kuin koskaan ennen. 6 tuntia, 5 minuuttia... sitten tajuat, että paperissa ei lukenut minä päivänä tulkki tulee. Kirjoitat saamaasi paperiin TÄNÄÄN? ja näytät sitä sängyn päässä olevalle henkilölle. Hän lukee paperin ja lähtee pois. Kohta hän tulee takaisin sen lääkkeitä tuoneen hymyilevän ihmisen kanssa. Hän tulee sänkyysi viereen, hymyilee taas, näyttää paperia ja nyökkää. Hymyilet takaisin ja rauhoituit hieman. 6 tuntia, 5 minuuttia tuntuu hieman lyhyemmältä ajalta.

Saattohoitoa ja saattohoitojärjestelmää on kehitetty viime vuosien aikana useilla eri tavoilla, mutta erilaisten marginaaliryhmien parissa tehtävässä saattohoidossa on vielä paljon kehitettävää.

Tuhansia viittomakielisiä

Suomessa asuu noin 5 000 viittomakieltä äidinkielenään käyttävää kuuroa, huonokuuloista ja kuurosokeaa henkilöä. Viittomakieliset ovat marginaaliryhmä, jota ei välttämättä edes pitkän työuransa aikana kohtaa.

Viittomakieliset pitävät itseään kieli- ja kulttuurivähemmistönä ja käyttävät itsestään nimitystä viittomakielinen tai kuuro. Kuuromykkä tai mykkä koetaan yhteisössä loukkaavana, sillä viittomakieliset ”puhuvat” käsillään ja osa heistä käyttää myös puhetta kommunikoidessaan kuulevien kanssa.

Koska viittomakielisten äidinkieli ei ole suomen kieli, on esimerkiksi kirjoitettu suomen kieli heille vieras, niin sanottu toinen kieli. Sen vuoksi sen taito vaihtelee, aivan kuten kuulevienkin vieraiden kielten taito. Kirjoitettu suomen kieli nähdään usein vaihtoehtoisena tapana kommunikoida viittomakielisen henkilön kanssa ja usein se toki sujuukin. Kirjoittaminen on kuitenkin äärimmäisen raskas tapa kommunikoida. Samoin on huulilta lukeminen. Kaikki äänteet eivät näy huuliossa, ja siksi väärinymmärrysten riski on suuri.

Vuorovaikutus laadukkaan saattohoidon perustana

Viittomakielisten laadukkaan saattohoidon yksi tekijä on toimiva vuorovaikutus. Siihen voidaan päästä esimerkiksi työntekijän riittävällä viittomakielen taidolla ja kuurojen kulttuurin tuntemisella. Mikäli viittomakielentaitoista henkilökuntaa ei ole, Suomen lainsäädäntö velvoittaa tai suosittaa viranomaisia järjestämään tulkkauksen tilanteissa, joissa viranomainen on aloitteentekijä. Terveystieteiden tutkimuksissa on huolehdittava mahdollisuuksien mukaan, mikäli hoitohenkilökunta ei osaa potilaan kieltä tai potilas ei tule ymmärretyksi esimerkiksi aisti- tai puhevikansa vuoksi.

Kelan järjestämä viittomakielen tulkkauspalvelu perustuu vammaisten henkilöiden tulkkauspalvelulakiin. Mikäli asiakas saa riittävää tulkkausta jonkin muun, esimerkiksi potilas- tai asiakaslain nojalla, ei asiakkaalla ole kyseisessä tilanteessa oikeutta Kelan järjestämään tulkkauspalveluun. Käytännössä terveydenhuollossa tämä tarkoittaa sitä, että Kela siirtää vastuun tulkkauksen järjestämisestä terveydenhuollolle silloin, kun jokin terveydenhuollon yksikkö kutsuu asiakkaan esimerkiksi tutkimukseen. Kyseisessä tilanteessa tulkkauksen tarve on etukäteen terveydenhuollon tiedossa ja tulkki voidaan tilata ajoissa.

Kela puolestaan järjestää tulkin tilanteeseen, jossa asiakas on itse varannut ajan lääkärille. Mikäli asiakas joutuu pidemmäksi aikaa osastohoitoon, on vastuu tulkin tilaamisesta terveydenhuollolla siitä alkaen, kun sillä on mahdollisuus järjestää tulkkaus. Tätä lähtökohdalla noudattaen myös saattohoidon tulkkauksen järjestämisestä vastaisi siis saattohoitoa tarjoava yksikkö. Tämän vuoksi tulkkauksen järjestämiseen tulisi varata määrärahoja.

Tulkkauspalvelun tilaaminen on tärkeää silloin, kun saattohoidettava jaksaa vielä vastaanottaa viittomista ja ehkä tuottaa sitä myös itse. Tulkki tilataan usein jotakin yksittäistä selkeää tilannetta, esimerkiksi lääkärinkiertoa varten, mutta yhtä tärkeää ellei jopa tärkeämpää olisi tilata tulkki myös niin sanottuun vapaaseen keskusteluun. Aito vuorovaikutus ja kohtaamiset rakentavat luottamuksellista hoitosuhdetta.

Vuorovaikutusta voidaan monipuolistaa tekniikan avulla. Videopuhelut mahdollistavat esimerkiksi viittomakielisen kotihoidon konsultaation tai tarvittaessa tulkkauksen järjestämisen etänä. Viittomakielinen saattohoidettava voi voimiensa rajoissa olla yhteydessä omaisiin ja ystäviin kuvayhteyden avulla ja saada näin tukea läheisiltään.

Vuorovaikutuksen muuttuminen

On tärkeää, että kommunikointi tapahtuu viittomakielellä niin kauan kun viittomakielisellä saattohoidettavalla on siihen voimia. Kun voimat heikkenevät, myös kommunikointi vähenee. Viittomisesta tulee hoidettavalle liian raskasta. Kun potilas ei enää jaksaa pitää silmiään auki, myös viittomisen vastaanottaminen vaikeutuu.

Kun kuuloaisti ei toimi, tuntoaistin merkitys tiedon ja läsnäolon välittäjänä korostuu. Tunto- ja liikeaistin kautta voi saattohoidettavalle edelleen viittoa esimerkiksi taktiilisesti eli kädestä käteen tai hänelle voidaan viittoa ennalta sovittuja ja opeteltuja keholle tehtäviä kosketusviestejä. Näitä voivat olla muun muassa tieto siitä kuka on tullut paikalle. Kosketusviestejä voi opetella käyttämään ja vastaanottamaan kuka tahansa. Ne tarjoavat valtavasti mahdollisuuksia kommunikointiin vielä silloinkin, kun käytössä on enää tuntoaisti.

Saattohoidettavan voimien hiipussa tai kun taktiiliviittominen alkaa tuottaa hänelle kipua, jää kosketukselle vielä tärkeä merkitys läsnäolon ja lohdutuksen välittäjänä. Olen jaotellut kuusi erilaista kosketuksen kategoriaa: huomion herättämiseen käytettävä kosketus, tiedon antamiseen käytettävä kosketus, jatkuvan kontaktin kosketus, irtoavan kontaktin kosketus, kahden käden kosketus sekä kosketuksen välttäminen.

Kuurojen kulttuurissa esimerkiksi olkavarsi on varattu huomion herättämiseen käytettävään kosketukseen. Siksi olkavarteen koskettamista tulisi muissa tilanteissa välttää, sillä se tuo saattohoidettavalle tunteen, että hänen pitäisi jaksaa muodostaa kontakti paikalle tulleen henkilön kanssa. Lohdutusta ja läsnäoloa voi välittää esimerkiksi koskettamalla kämmenselkään, kämmeneen, päähän, poskeen, otsaan, hiuksiin, hartiaan, kylkeen tai varpasiin.

Tärkeää on seurata saattohoidettavan reaktiota kosketukseen. Vaikka kuurojen kulttuuriin kuuluu vahvasti toisen ihmisen koskettaminen esimerkiksi halaamalla, osa saattohoidettavista ei syystä tai toisesta halua, että heihin kosketaan. Sitä toivetta tulee kunnioittaa.

Kun kuulo puuttuu, muut aistit herkistyvät

Kuuloaistin on sanottu olevan ihmisen viimeiseksi toimiva aisti. Kuulon puuttuessa muiden aistien merkitys korostuu. Viittomakielisten maailmankatsomus on visuaalinen. Siksi saattohoidossa tulisikin miettiä, mitkä visuaaliset elementit voisivat tukea ja rauhoittaa saattohoidettavaa.

Silloin kun visuaalisuutta voidaan vielä hyödyntää, voisivat esimerkiksi kaunis ympäristö, hoidettavan omat tutut ja tärkeät tavarat luoda turvaa. Suuri merkitys on myös sillä, millaisia ilmeitä ja eleitä hoitoon osallistuvat käyttävät. Visuaaliset asiat ovat tärkeitä turvallisuuden tunteen ja rauhallisen ilmapiirin luomisessa. Visuaaliset, toiminnalliset ja tilanteisiin sopivat kuvat voivat omalta osaltaan auttaa yhteisen ymmärryksen löytymisessä. On kuitenkin tärkeää muistaa, että kuvilla kommunikointi on aina viittomakieltä korvaava menetelmä, eikä sen tulisi olla ainoa tapa kommunikoida.

Viittomakielisten näköaisti reagoi liikkeen lisäksi helposti myös valon määrään. Tämän vuoksi esimerkiksi huoneen ovea avattaessa käytävältä kajastava valo voi helposti häiritä lepoa ja unta tai se koetaan muuten ärsyttävänä. Koska viittomakieliset eivät kuule jonkun tulevan huoneeseen, vaan saavat tiedon vasta näkönsä kautta, tulisi hoidettavan sänky sijoittaa huoneeseen niin, että siitä on näköyhteys ovelle. Näin huoneeseen ei mennä hoidettavan selän takaa ja vältytään pelästymiseltä.

Tuntoaisti on viittomakielisillä erittäin herkkä. Sen vuoksi useat heistä aistivat esimerkiksi oven avauksesta syntyvän ilmavirran ihollaan tai ohikävelevistä askeleista syntyvän värinän. Tästä syystä esimerkiksi hoidettavan sängylle istumista vältetään, sillä liikkuminen aiheuttaa tärinää, joka sängyn kautta välittyy hoidettavaan. Myöskään hajuaistin merkitystä ei tulisi unohtaa. Tutut lähiomaisten tuoksut tai oman peiton tuoksu voivat tuoda turvaa.

Kivunhoidon haasteet

Onnistunut kivunhoito on vaativaa. Kivun kuvailu, arviointi ja sen hoidon suunnittelu eivät onnistu ilman toimivaa kommunikointia. Allenin ym. (2002) mukaan kivun kuvailu on viittomakielessä haastavaa, sillä kipu ei näytä tylpältä tai pistävältä. Kivun visualisointi johonkin paikkaan ja kuinka kovaa kipu on, ovat jo helpommin ilmaistaavissa.

Kivun arviointia helpottamaan on luotu erilaisia mittareita, joissa esimerkiksi numeraalisesti tai erilaisten hymy- tai surunaamojen avulla pyritään tunnistamaan kivun astetta. Näiden toimivuutta viittomakielisten hoidossa on kuitenkin kyseenalaistettu. Esimerkiksi Allenin ym. (2002) tutkimuksessa piirroskasvoilla kuvitettu kipumittari ei viittomakielisillä yhdistynyt kivun arviointiin, vaan kasvot assosioituvat iloon, onnellisuuteen, yllätykseen, masentuneisuuteen, suruun ja itkuun.

Myös numeroilla 1–5 numeroitu horisontaalisesti sijoitettu kipumittari, jossa vasemmalla oleva 1 tarkoittaa ”ei kipua” ja oikealla oleva 5 tarkoittaa ”pahinta mahdollista kipua”, osoittautui viittomakielen kannalta huonoksi. Ei-lineaarisenä kielenä viittomakieli ei paikoita jonkin aloituspistettä vasemmalle ja loppua oikealle. Tämä ei tarkoita sitä, ettei mittareita voisi viittomakielisten kanssa käyttää. Ne on vain selitettävä viittomakieliselle niin, että hänellä on mahdollisuus ymmärtää kysymys oikein ja myös vastata siihen oikein. Viittomakielen näkökulmasta vertikaalisesti sijoitettu tai kuvitettu mittari voisi toimia paremmin.

Allenin ym. (2002) mukaan fyysistä kipua voidaan hoitaa useilla eri tavoilla. Viittomakielisen potilaan näkökulmasta kivunhoidossa on oleellista muistaa, että hän käyttää kielen tuottamiseen käsiään. Tämän vuoksi esimerkiksi mahdollinen kanyyli tulisi si-

joittaa niin, että se häiritsee mahdollisimman vähän kielen tuottamista, mutta myös niin, ettei kielen tuottaminen vaikuta kanyylin toimintaan.

Hoitamaton kipu voi yleisesti näkyä levottomuutena. Levotonta viittomakielistä lääkitäessä on varmistettava, ettei kyseessä ole vain hoidettavan itsensä ilmaiseminen viittomen. Hoidettavan voimien ehtyessä ja tajunnan tason laskiessa viittomien liikkeet tulevat usein epätarkoiksi ja hallitsemattoman näköisiksi ja voivat luoda vaikutelman levottomuudesta. Liikkumista rajoittavien tai estävien välineiden käyttö on kaikkien hoidettavien kohdalla oltava erittäin harkittua, mutta viittomakielisillä henkilöillä raajasidosten käyttöä tulee välttää viimeiseen asti, sillä ne tekevät hoidettavasta kielettömän.

Viittomakielisen saattohoidon moniammatillisuus

Viittomakielisen saattohoidon tiimiin kuuluvat lääkäreiden, hoitajien ja omaisten lisäksi usein viittomakielen tulkki ja/tai viittomakielentaitoinen työntekijä esimerkiksi järjestöstä tai seurakunnasta. Moniammatillinen tiimityö toimii, kun työskentelytapoja kehitetään, keskustelu on avointa ja tiimin jokaisen jäsenen ammattitaitoa kunnioitetaan. Viittomakielisessä saattohoidossa on etsittävä vaihtoehtoisia toimintatapoja, mutta ennen kaikkea on oltava rohkeutta kohdata ja olla läsnä kielestä riippumatta.

Kirjoittajan kuvaus:



Kristiina Wallenius-Penttilä

Sairaanhoitaja (YAMK), Diakonissa, Viittomakielentulkki (AMK)

Kirjoittaja on vuodesta 2002 työskennellyt viittomakieltä käyttävien kuurojen parissa hoitotyössä, viittomakielentulkkinä sekä seurakunnan kuurojen diakoniatyöntekijänä. Artikkelin perustuu hänen 2018 valmistuneeseen ylemmän ammattikorkeakoulun opinnäytetyöhönsä Oikeus kuolla omalla kielellään? Viittomakielisen potilaan saattohoito.

Lähteet:

www.kuurojenliitto.fi

www.kuurosokeat.fi

Allen, B., Meyers, N., Sullivan, J., & Sullivan, M. (2002). American sign language and end-of-life care: Research in the deaf community. *HEC Forum : An Interdisciplinary Journal on Hospitals' Ethical and Legal Issues*, 14(3), 197-208.

Lahtinen, R. & Palmer, R. (2014). Kehotarinoita haptiiseilla: kosketusviestejä kaikenikäisille.

Wallenius-Penttilä, K. (2018). Oikeus kuolla omalla kielellään? Viittomakielisen potilaan saattohoito. Opinnäytetyö YAMK.