

KARELIA-AMMATTIKORKEAKOULU  
Hoitotyön koulutusohjelma

Riitta Mertanen

POHJOIS-KARJALAN SYÖPÄYHDISTYS RY:N SAATTOTUKI-  
HENKILÖIDEN KOULUTUKSEN JA TUEN TARVE

Opinnäytetyö  
Marraskuu 2014



**OPINNÄYTETYÖ**  
**Marraskuu 2014**  
**Hoitotyön koulutusohjelma**

Tikkarinne 9  
80200 JOENSUU  
puh. 050 405 4816

Tekijä  
Mertanen, Riitta

Nimeke  
Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistys ry:n saattotukihenkilöiden koulutuksen ja tuen tarve

Toimeksiantaja  
Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistys ry

Tiivistelmä

Vapaaehtoiset ovat olleet osana saattohoitoa aina saattohoitoliikkeen alkua ajoilta saakka. Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistyksen kouluttamien saattotukihenkilöiden koulutuksen ja tuen tarvetta, että Syöpäyhdistys voisi kouluttaa uusia ja jatkokouluttaa jo työssä olevia saattotukihenkilöitä ja tukea heitä tarpeita vastaavasti. Tutkimus tehtiin laadullista tutkimusmenetelmää käyttäen ja tutkimusaineisto kerättiin haastattelemalla viittä Syöpäyhdistyksen saattotukihenkilöä kesäkuussa 2014. Tutkimusaineisto analysoitiin sisällönanalyysimenetelmällä.

Saattotukihenkilön työssä haasteiksi näyttäytyivät tässä tutkimuksessa tukisuhteen aloitus- ja lopetusvaihe, ihmissuhteet ja kemioiden kohtaaminen, työssä käsiteltävät aihepiirit, tukihenkilön omat tunteet sekä mahdolliset rooliristiriidat ja työhön liittyvien rajojen epäselvyys. Koulutusta haastatellut saattotukihenkilöt pitivät tärkeänä pohjana itse työlle. Jatkokoulutuksen osalta he toivoivat esimerkiksi opitun kertaamista yhdessä. Työnohjaus koettiin tärkeänä, osa toivoi kasvokkain tapahtuvaa työnohjausta, osa koki puhe- ja muotoisen työnohjauksen tärkeäksi. Myös saattotukihenkilöiden yhteiset työkokoukset koettiin merkityksellisenä osana työnohjausta.

Jatkossa aihetta voisi tutkia esimerkiksi hoitohenkilöstön ja saattotukihenkilöiden yhteistyön näkökulmasta. Toinen jatkotutkimusaihe olisi se, kuinka omaiset kokevat saattotukihenkilön roolin osana läheisensä saattohoitoa.

Kieli  
suomi

Sivuja 73  
Liitteet 4  
Liitesivumäärä 4

Asiasanat  
saattotukihenkilö, koulutus, työnohjaus



**THESIS**  
**November 2014**  
**Degree Programme in Nursing**  
Tikkarinne 9  
FI 80200 JOENSUU  
FINLAND  
Tel. +358 50 405 4816

Author  
Mertanen, Riitta

Title  
The need for training and support for the North Karelian Cancer Society's support workers

Commissioned by  
North Karelian Cancer Society

Abstract

Volunteer workers have been a part of the palliative care movement ever since its early days. The aim of this research was to find out the needs for training and support for the palliative care support workers trained by the North Karelian Cancer Society, in order for the society to train new support workers and provide further training and support to the existing workers according to their needs. The research was conducted using qualitative research methods, and the research material was collected by interviewing five palliative care support workers in June 2014. The material was analysed using information analysis methods.

In this research, the challenges faced by support workers in their role were the start and end of the support relationship, relationships and chemistry in general, topics addressed at work, support workers' own feelings, potential contradiction about the role and unclarity of its boundaries. Their wishes regarding further training included revising already learned things together as a group. Supervision was seen as important. Some preferred face to face supervision, others found supervision over the phone useful. Also work meetings with other support workers were seen as a significant part of supervision.

In future, the topic could be approached for example from the point of view of the nursing personnel and palliative care support workers' co-operation. Another topic for further research would be how the family sees the involvement of the support worker in the palliative care of their relative.

Language  
Finnish

Pages 73  
Appendices 4

Keywords  
palliative care support workers, training, supervision

# Sisältö

Tiivistelmä

Abstract

1	Johdanto .....	6
2	Vapaaehtoinen saattotukihenkilö osana saattohoitoa .....	7
2.1	Saattohoito.....	7
2.1.1	Kuolevan hyvä hoito .....	8
2.1.2	Saattohoidettavan potilaan kohtaaminen.....	9
2.2	Syöpäyhdistyksen saattotukihenkilöt .....	13
2.2.1	Saattotukihenkilöiden valinta .....	13
2.2.2	Saattotukihenkilöiden koulutus .....	15
2.2.3	Saattotukihenkilöille järjestettävä työnohjaus .....	16
2.3	Vapaaehtoistyön periaatteet ja tehtävät.....	17
2.4	Vapaaehtoinen saattotukihenkilö osana hoito-organisaatiota.....	19
3	Kuolema.....	20
3.1	Fyysinen näkökulma .....	20
3.2	Psyykinen näkökulma .....	21
3.2.1	Kysymyksiä.....	22
3.2.2	Tunteita.....	23
3.2.3	Ratkaisuja .....	24
3.3	Kuolemasta puhuminen .....	25
3.4	Omaisien suru kuoleman jälkeen.....	26
4	Tutkimusmenetelmät ja –aineisto .....	27
4.1	Tutkimuskysymykset.....	27
4.2	Tutkimusmenetelmä .....	27
4.3	Tutkimushenkilöt ja aineiston kerääminen .....	29
4.4	Aineiston analyysi .....	33
5	Saattotukihenkilönä Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistyksessä .....	34
5.1	Saattotukihenkilön työ.....	34
5.1.1	Työn haasteet.....	35
5.1.2	Työtä helpottavat tekijät.....	42
5.1.3	Sudenkuopat.....	45
5.1.4	Valopilkut .....	47
5.2	Koulutus.....	50
5.2.1	Koulutuksen merkitys.....	50
5.2.2	Elämäkokemuksen merkitys .....	52
5.2.3	Toiveet.....	52
5.3	Työnohjaus .....	53
5.3.1	Nykyinen käytäntö .....	54
5.3.2	Toiveet.....	55
5.4	Oma jaksaminen.....	56
6	Tulokset ja pohdinta.....	58
	Lähteet.....	72

Liitteet

Liite 1 Toimeksiantosopimus

Liite 2 Haastatteluteemat

Liite 3 Sopimus tutkimukseen osallistumisesta  
Liite 4 Saattotukihenkilötoiminnan esite

## 1 Johdanto

Vapaaehtoistyöllä on pitkät perinteet. Suomessa vapaaehtoistyötä on ollut järjestäytyneenä toimintana jo 1900-luvulla. Saattohoitoliikkeessä vapaaehtoiset ovat olleet kantavana voimana aina saattohoidon alkuajoilta, 1980-luvun puolivälistä, saakka, jolloin Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen vapaaehtoiset tekivät ensimmäistä kertaa yhteistyötä Turun kaupungin kotisairaanhoidon kanssa saattohoitopotilaiden elämänlaadun parantamiseksi. (Vainio 1993, 95.)

Nykyään Suomen Syöpäyhdistys tarjoaa vapaaehtoisia tukihenkilöitä sekä sairastuneille että saattohoitovaihetta eläville syöpäsairaille. Vertaistukihenkilöt ovat saman sairauden itse läpikäyneitä ja siitä toipuneita vapaaehtoisia, kun taas saattotukihenkilöt ovat koulutettuja vapaaehtoisia, jotka haluavat toimia tukihenkilönä elämän loppuvaiheessa. (Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistys 2014.) Saattotukihenkilöt ovat ehkä kulkeneet oman läheisensä rinnalla tämän elämän viimeisinä hetkinä tai kohdanneet toisen ihmisen kuoleman jossakin muussa yhteydessä, mutta elämänkokemuksesta ja koulutuksesta huolimatta konkreettinen tukihenkilönä toimiminen nostattaa varmasti pinnalle aivan uusia, aikaisemmin käsittelemättömiä kysymyksiä ja ajatuksia. Onkin tärkeää selvittää, millaisia koulutuksellisia tarpeita saattotukihenkilöiden työnkuvasta nousee, kuinka nykyisten tukihenkilöiden koulutus vastaa käytännön tehtävässä esiin tulleita haasteita ja vaatimuksia, ja mitä tukihenkilöt mahdollisesti kaipaaisivat lisää esimerkiksi joko koulutuksen tai työnohjauksen muodossa.

Tämä opinnäytetyö on Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistyksen toimeksianto (liite 1). Opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistyksessä tällä hetkellä aktiivisesti toimivien saattotukihenkilöiden koulutuksen ja tuen tarvetta, että Syöpäyhdistys voisi ottaa käytännön työn vaatimukset huomioon tulevaisuudessa saattotukihenkilöiden koulutuksissa sekä järjestää nykyään tehtävässä toimiville saattotukihenkilöille jatkokoulutusta ja tarpeita vastaavaa työnohjausta sekä mahdollisesti tarvittavaa muuta tukea.

## 2 Vapaaehtoinen saattotukihenkilö osana saattohoitoa

### 2.1 Saattohoito

Saattohoito määritellään vaikeasti sairaan ihmisen hoidoksi sellaisessa tilanteessa, jossa parantavan hoidon antaminen on lopetettu, eikä taudin etenemistä voi enää pysäyttää. Saattohoidolla pyritään vielä elämän loppuvaiheessakin takaamaan potilaan turvallisuudentunne sekä lisäämään hänen hyvinvointiaan ja aktiivisuuttaan. Saattohoitopäätöksen tekee potilasta hoitava erikoislääkäri, ja saattohoito voidaan toteuttaa joko laitoksessa, hoitokodissa tai potilaan kotona. (Hänninen 2012, 5-11.)

Vaikka useimmat saattohoitopotilaat sairastavat syöpää, voi saattohoitopäätöksen tehdä myös esimerkiksi sydäntauteja, neurologisia sairauksia, keuhkosairauksia tai muita kuolemaan johtavia sairauksia sairastaville potilaille. Näissä sairauksissa taudin eteneminen voi joskus olla syöpäsairauksien etenemistä vaikeampi ennustaa. Saattohoitopäätöksen tekemiseen vaikuttaa sairauden piirteiden ohella se, haluaako potilas saattohoitoa. (Hänninen & Pajunen 2006, 103-104.)

Saattohoidossa tärkeää on potilaan valintojen ja hänen arvokkuutensa kunnioittaminen, potilaan erilaisista tarpeista huolehtiminen sekä koko perheen tukeminen. Kuolevan potilaan hoitoa varten laadittujen kymmenen käskyn mukaan hoitovastuu tulee olla selkeästi määritelty, eikä hoidossa pidä olettaa mitään. Potilaan tulee tietää, mitä hoitoja hän saa, ja hänen tulee mahdollisuuksien mukaan olla mukana päättämässä saamastaan hoidosta – hoito ei myöskään saa rajoittua pelkkään lääkkeelliseen hoitoon. Myös omaisten tulee saada tietoa potilaan tilasta. Ilmapiirin tulee olla turvallinen sekä luottamusta ja toivoa ylläpitävä, eikä koskaan saa sanoa, ettei mitään ole tehtävissä. Hyvän saattohoidon piirteenä voi pitää myös valmiutta tehdä uusia hoitolinjauksia tilanteen muuttuessa. (Hänninen & Pajunen 2006, 104-105.)

### 2.1.1 Kuolevan hyvä hoito

Koska saattotukihenkilöt eivät osallistu varsinaisiin hoidollisiin toimenpiteisiin, käsittelen tässä luvussa kuolevan hyvää hoitoa pääasiassa vuorovaikutuksen ja ihmissuhteisiin liittyvien kysymyksiä näkökulmasta.

Usein ihmisen lähestyessä kuolemaa käynnistyy hoidossa vielä eräänlainen tehovaihe – otetaan vielä kokeita ja tehdään mittauksia, joilla todellisuudessa kuitenkin vain lisätään kärsimystä siinä vaiheessa, kun tuloksilla ei enää ole varsinaista merkitystä. Potilasta saatetaan ehkä omaisten toiveesta nesteyttää ja näin lisätä hänen elimistönsä nestelastia, vaikka tärkeintä olisikin todeta selkeästi ja sekä potilaan että omaisten osalta ymmärrettävästi, että potilas on pian kuolemassa. Kun kaikki osapuolet ovat selvillä lähestyvistä kuolemasta, on helpompi keskustella viimeisten aikojen hoitolinjauksista sekä asioista, joilla kuolevan potilaan oloa voi helpottaa. Omaisten ei tulisi joutua tässä vaiheessa tekemään päätöksiä hoidon linjauksista – vaikka joidenkin hoidollisten toimien lopettaminen ei varsinaisesti lyhentäisi potilaan elinikää, liittyy niiden suhteen tehtäviin päätöksiin kuitenkin omaisten osalta liian suuri emotionaalinen lataus. Vaikka esimerkiksi nesteytyksen lopettaminen elämän loppuvaiheessa nimenomaan on hyvää hoitoa, voi omaiselle esitetty kysymys nesteytyksen lopettamisesta kuulostaa samalta, kuin kysyttäisiin suoraan, annetaanko saattohoidossa olevan potilaan kuolla janoon. (Hänninen & Pajunen 2006, 111-113.)

Hänninen ja Pajunen (2006, 113) muistuttavat, että väistämättömän kuoleman lähestyessä ihmisellä tulisi olla oikeus astua omaan kuolemaansa kenenkään sitä hyödyttömästi estelemättä. Usein asetetut odotukset määrittelevät kuolevan elämänlaatua, ja joskus nämä odotukset voivat kummuta omaisten odotuksista, vaikka kuoleva itse ei enää pitäisi omaisten kriteerien mukaista elämänlaatua merkityksellisenä. Kuolevalle merkityksellistä on se, että häntä vaivaavat oireet saataisiin poistettua tai ainakin lievitettyä. Kuolevan tulisi myös saada mahdollisuus valmistautua omaan kuolemaansa niin, kuin hän itse kokee haluavansa ja tarvitsevansa. Kuolemaan valmistautuminen voi tarkoittaa esimerkiksi rauhaa hyvästijättöön ja huolettomuutta omaisten pärjäämisen suhteen. Edes kuoleman lähestyminen ei poista ihmisen tarvetta kokea iloa, rakkautta, omanarvontuntoa



tai tunnetta oman elämän ja itsen merkityksellisyyttä. (Hänninen & Pajunen 2006, 113-14.)

### **2.1.2 Saattohoidettavan potilaan kohtaaminen**

Kuten alaluvussa 2.1.1 yllä, käsittelen tässäkin alaluvussa saattohoidettavan kohtaamista nimenomaan vuorovaikutukseen liittyvien tekijöiden osalta, koska saattotukihenkilöiltä ei odoteta varsinaista hoidollista asiantuntemusta eikä siihen liittyvää toimintaa sen enempää tekojen kuin sanojenkaan osalta.

Ihmisten on yleensä vaikeaa suhtautua kuoleviin ihmisiin, vaikka kuolevat tarvitsivat emotionaalista tukea enemmän kuin koskaan aikaisemmin oman elämänsä aikana. Kuolevan emotionaalinen tukeminen on saattohoidon vaativin alue, koska sitä vaikeuttavat sekä psykologiset, biologiset että kulttuuriset tekijät. Terveen ihmisen on omasta kuolevaisuustietoisuudestaan huolimatta vaikea samastua kuolevan tilanteeseen, eikä omaa kuolemaansa välttämättä edes halua ajatella. Toisaalta kuolemaa on pyritty häivyttämään länsimaisessa kulttuurissa niin, että kuolevat siirretään pois näkyvistä laitoksiin ja surevien omaisten suru tainnutetaan jo kahden viikon jälkeen lääkkeillä, kun aikaisemmin raja luonnollisen surun ja kliinisen masennuksen välillä on ollut puoli vuotta. (Salmela 2014, 47-48.)

Salmelan (2014, 50) mukaan kuolevan emotionaalinen tukeminen perustuu siihen, että auttaja pystyy empatiansa avulla asettumaan samaan tilanteeseen kärsivän tuettavan kanssa. Empatia tarkoittaa tällöin kykyä myötäelää toisen tunteita ja olla samalla tietoinen siitä, että myös omat tunteet heijastavat toisen tunteita. Tällainen tunnetyö on kuormittavaa sekä omaiselle että auttajalle, koska useimmat eivät ole omakohtaisesti kohdanneet kuoleman mahdollisuutta läheltä, jolloin ei voi tietää, miltä lähestyvä kuolema tuntuu. Edes mikään aiempi kärsimys ei ole verrattavissa ahdistukseen, joka syntyy tilanteessa, jossa oma olemassaolo on päättymässä. Kuolevien kanssa työskentelevät ohjaavat kuolevaa siirtymään elämästä kuolemaan sallimalla ja mahdollistamalla sen, että potilas saa ilmaista sairautensa ja lähestyvän kuolemansa tuottamia tunteita rehel-

lisesti, ja kuitenkin hallitusti, niistä puhumalla. Tällainen kärsimyksen syvä kohtaaminen tunnetasolla voi tuoda potilaan kärsimyksen liian lähelle auttajaa. Tärkeää onkin, että auttaja löytää tasapainon omien tunteidensa ja mukaan menemisensä välillä, ja pystyy säilyttämään tasapainon. (Salmela 2014, 50-51, 55-56.)

Kuuppelomäki (1996) on tutkinut parantumattomasta syöpää sairastavien potilaiden kärsimystä ja selviytymiskokemuksia, ja hänen tutkimuksestaan käy ilmi, että parantumattomasti sairaat potilaat odottavat hoitavalta henkilöltä erilaisia positiivisia piirteitä. Käyttäytymisen tulisi olla ystävällistä, huumorintajuista, miellyttävää, asiallista ja inhimillistä, ja hoitajan tulisi olla aito ja hymyilevä. Vuorovaihtuksen osalta potilaat ovat Kuuppelomäen tutkimuksessa toivoneet, että hoitaja puhuisi ja keskustelisi, hänellä olisi aikaa potilaalle, hän voisi antaa tietoa, myötäelää, kuunnella, rohkaista ja lohduttaa. (Kuuppelomäki 1996, 124.)

Niin hoitajien kuin muidenkin kuolevan kanssa toimivien osalta tärkeää on sellainen toiminta, joka luo hoidettavalle rauhaa ja turvallisuuden tunnetta. Joskus kuoleman läheisyys houkuttelee esiin yliempaattisuutta, joka ei todellisuudessa ole empatiaa, vaan tunneherkän tilanteen aikaansaama, kuolevien hoitoon osallistuville tyypillinen reaktio. Liiallista empatiaa korostava ajattelutapa perustuu ajatukseen ”ihminen ihmiselle”, ja sitä voidaan määritellä myös esimerkiksi ilmauksilla ”lämpimät kädet koskettaa”, ”suuret korvat kuulla”, tai yliempaattisuus voi näkyä siitä, että kuoleman vierellä ollaan pää kallellaan lohduttavasti. Tällainen ajattelutapa korostaa sitä, että kuolevan rinnalla oleva näkee itsensä hyvänä ja rakastavana lähimmäisenä, ja siihen voi liittyä tietynlaista holhousta – vain suurisieluiset voivat auttaa kärsivää lähimmäistä. Tiedostamattaan näin ajatteleva voi kokea, että hyvistä ja uhrautuvista teoista saa palkkion, eikä kuolema ehkä tulekaan omalle kohdalle. Usein tällainen käyttäytyminen nousee omista peloista ja avuttomuudesta, vaikka mikään edellä mainitusta ei tosin sulje pois sitäkään, etteikö taustalla kuitenkin voisi olla todellista auttamisen halua. (Hänninen & Pajunen 2006, 107-109.)

Kuoleva ihminen ja hänen omaisensa tarvitsevat yleensä enemmän jämäkkyyttä ja päätöksentekokykyä, kuin hartautta, pyhyyttä, tietynlaisia riittejä tai haahui-

levaa olentoa, joka ilmestyy potilaan vuoteen vierelle tai kotiin. Kuolevaa lähestyttäessä olisi tärkeää muistaa, että kuolema on kaikkien osa, eikä kuolevien hoitaminen varsinaisesti ole sen hienompaa tai raskaampaa kuin moni muukaan hoitotyön osa. (Hänninen & Pajunen 2006, 108-109.)

Potilaan kanssa puhumisesta sekä käsiteltävistä aihepiireistä Kuuppelomäki (1996, 98-99) toteaa, että parantumaton syöpä sairastavat potilaat olivat hänen tutkimuksessaan kokeneet epämiellyttävimmäksi surkuttelun ja voivottelun sekä maininnat ulkonäöstä, laihtumisesta ja pikaisen kuoleman mahdollisuudesta. Toisaalta sekin oli koettu inhottavaksi, jos sairaudesta ei sanottu mitään, vaikka kaikki läsnä olevat olivat siitä tietoisia. Myös Hännisen ja Pajusen (2006, 109-110) mukaan kuoleman läheisyys aiheuttaa joskus sen, että potilaan kanssa pyritään puhumaan kaikesta muusta kuin kuolemasta. He toteavat, että kuolevalla ihmisellä on usein toisaalta tarve suojata itseään kuolemaan liittyviltä puheenaiheilta ja toisaalta halu ja tarve turvautua toisiin ihmisiin nimenomaan puhumalla kuolemasta. Mikäli kuolevan lähellä olevat ihmiset turvautuvat mitänsanomattomiin korulauseisiin, kuten ”kyllä se siitä, älä anna periksi”, voi kuoleva joutua pohtimaan, kehen voi lopulta oman, lähestyvän kuolemansa kohdalla tukeutua. Pinnallisten, kaavamaisten toimintatapojen ja sanojen käyttö ymmärtävän ja välittävän kuuntelemisen sijaan voi johtaa siihen, että potilaan kokemus ei tule missään vaiheessa esille, hän ei pääse esiin oman kuolemissensa asiantuntijana. Potilaan kokemus tulee hyväksyä oikeaksi, ja samalla kuolevan rinnalla toimijan tulisi myös hyväksyä se, että kuolema aiheuttaa omaisille surua ja murhetta, eikä siihen voi eikä tarvitse löytää pikaisia ratkaisuja tai hetkellistä lohtua. (Hänninen & Pajunen 2006, 109-111.)

Sainion (1997, 275-276) mukaan auttavaan vuorovaikutukseen pyrittäessä auttajan on lähestyttävä tilannetta omana itsenään ja otettava sekä vastaanotetuksi että hylätyksi tulemisen riski. Vuorovaikutuksen auttava vaikutus tulee esiin, kun kumpikin saa tilaa itselleen omassa inhimillisyydessään, sellaisena kuin tuntee olevansa. Kun kasvokkain on kaksi toisilleen vierasta, omanlaisistaan taustoista tulevaa ihmistä, voi helposti käydä niin, että auttajana olemiseen liittyy paineita osaamisesta, tietämisestä ja pätemisestä. Auttaja saattaa keskittyä yksittäiseen ongelmaan koko ihmisen kohtaamisen sijaan, mikä kumpuaa sekä halusta aut-

taa ja olla hyödyksi että tarpeesta olla hyvä ja asiansa osaava auttaja. Tällainen ammatillinen kaikkivoipaisuus voi helposti johtaa siihen, että auttaja hoitaa keskustelukumppanista mieleensä luomaa kuvaa itse ihmisen sijaan. (Sainio 1997, 278.)

Auttavassa vuorovaikutuksessa auttaja pyrkii keskittyneesti kuuntelemaan, mitä toinen sanoo, tuntee, kokee. Auttaja pyrkii ymmärtämään ihmistä eläytymällä hänen tilanteeseensa. Sen sijaan, että auttaja reagoisi yleisellä tasolla esimerkiksi sanomalla ”älä anna periksi”, ”kyllä se varmasti hyvin menee”, ”älä luovuta”, voi hän kysyä, millaisia tunteita potilas tunsi kuvaamassaan tilanteessa tai tuntee juuri nyt. Potilas pyritään näin reagoidessa kohtaamaan hänen omien tunteidensa ja kokemustensa kautta sen sijaan, että tilanteeseen tuotaisiin ulkoa päin jokin auttavaksi ajateltu lause. Auttavalle vuorovaikutukselle on ominaista, että keskustelua viedään eteenpäin autettavan sisäisiä ääniä, äänen sävyjä, painotuksia ja vartalon liikkeitä kuuntelemalla – pääasia ei ole auttamisen tehokkuus tai lääketieteen mahdollisuudet, vaan ihmisen kokemus tässä ja nyt. Jokin sivulauseessa esiin tuleva asia voi olla hyvinkin merkityksellinen, koska se saattaa tuoda näkyväksi jotain semmoista, mikä nousee hyvinkin syvältä, ja minkä ihminen on aina aikaisemmin onnistunut itsessään ohittamaan. (Sainio 1997, 280-283.)

Voidakseen todella auttaa, auttajan tulee olla oman elämänsä vastuullinen puheenjohtaja. Jotta ihminen voisi antaa itsensä toisen käyttöön, hänen tulee itsensä olla suora, vilpitön, avoin, totuudellinen ja aito. Tämä näkyy esimerkiksi sanallisen ja sanattoman kommunikaation vastaavuutena. Tällainen ihminen ei luovu rakkaudesta omaa persoonaansa kohtaan tai kiellä omia tarpeitaan toisen takia. Aito kohtaaminen edellyttää eroa minä ja sinän, itsen ja toisen välillä, ja se on mahdollista vain, kun auttaja uskaltaa myös asettaa selkeät rajat ja sanoa ei. (Stollberg 1978, kts. Sainio 1997, 284.)

On tärkeää muistaa myös, että nimenomaan kuolevan ihmisen kohtaamiseen liittyy suuri esineellistämisen vaara. Auttajan oma pelko tekee toisesta helposti kohteen, kuolema saa aikaan suorituspakkoa ja kaikki vuorovaikutus tuntuu helposti riittämättömältä. Kuolevaa pyritään auttamaan sanomalla, tietämällä ja

tekemällä, ja kaikki tämä saa helposti aikaan riittämättömyyden tunteita. Kuolevan kanssa ei uskalleta astua inhimilliseen suhteeseen, ja siksi hänet helposti esineellistetään ja eristetään. (Sainio 1997, 295.)

## **2.2 Syöpäyhdistyksen saattotukihenkilöt**

Koska kuoleminen ei ole mikään erityinen sairaus, ei kaikkien kuolevaa hoitavien tarvitse olla hoitoalan ammattilaisia. Saattohoitoliikkeen alkuajasta saakka yhtenä kantavana voimana on nähty vapaaehtoiset, joista ensimmäiset ovat toimineet Turussa 1980-luvun puolivälissä. (Vainio 1993, 95; Kärpänniemi 2004, 336.)

Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistyksen (2014) mukaan saattotukihenkilö tarkoittaa saattotukihenkilökoulutuksen käynnyttä vapaaehtoista maallikkoa, joka kulkee syöpään sairastuneen ihmisen rinnalla siinä vaiheessa, kun toivoa paranemisesta ei ole, ja syöpäpotilas joutuu sopeutumaan ajatukseen kuoleman lähestymisestä. Saattotukihenkilö tarjoaa mahdollisuuden keskusteluun, auttaa päivittäisissä toimissa sekä on läsnä ja lähellä, ihminen ihmiselle. Saattotukihenkilö voi vieraila joko potilaan kotona tai sairaalan vuodeosastolla, mutta hänen tarkoituksensa ei ole korvata ammattilaista, eikä hän suorita hoitotoimenpiteitä. (Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistys 2014.) Tukihenkilöksi voi hakeutua ihminen, jolla on halu auttaa saattohoitovaiheessa olevia potilaita. Tukihenkilö kuuluu syöpäyhdistykseen, ja hänen tulee sitoutua jatkokoulutuksiin sekä työhajaukseen. (Suomen Syöpäpotilaat 2010, 8.)

### **2.2.1 Saattotukihenkilöiden valinta**

Vaikka saattohoidon henkilökuntaan ja vapaaehtoiisiin usein liitetäänkin mielikuvaa yli-inhimillisestä ihmisestä, joka käyttää rajattomasti voimiaan ja taitojaan tuettavansa hyväksi, menestyvät työssä kauimmin itsenäisesti ajattelevat ja todellisuudentajuiset ihmiset. Saattohoidon vapaaehtoiset valitaan keskustelun perusteella, ja sopivia ominaisuuksia ovat tasapainoisuus, eläytymiskyky, huu-

morintaju, tunteiden käsittelykyky sekä omista elämänkokemuksista, esimerkiksi läheisen kuoleman kohtaamisesta, oppiminen. Mikäli tukihenkilöksi haluavalla on taustallaan oman läheisen kuolema, tulee omasta menetyksestä olla riittävästi aikaa ja se tulee olla työstetty läpi. On tärkeää, että tukihenkilö aidosti haluaa tehtävään ja saa siitä tyydytystä, koska rahakorvausta vapaaehtoisille ei makseta. Riittävä motiivi tukihenkilöyteen ei ole omien tarpeiden toteuttaminen, vaikka tukihenkilö saa toki olla terveellä tavalla myös saajana suhteessa. (Kärpänniemi 2004, 336.)

Laurell (2000, 248) korostaa saattohoitoon osallistuvan vapaaehtoisen ominaisuuksista joustavuutta ja pitkäjännitteistä sitkeyttä. Suunnitelmat saattavat muuttua hyvinkin nopeasti tuettavan voinnin muutosten mukaan, eikä tuettavan jäljellä olevaa elinaikaa voi arvioida. Joskus suhde voi loppua potilaan kuollessa jo ennen ensimmäistä tapaamista, joskus taas suhde voi jatkua yli vuoden ajan. Vapaaehtoisen on myös tunnettava omat voimavaransa ja rajansa. Alussa harrastus saattaa temmata ihmisen mukaansa täysin ja kokonaan, mutta elämään olisi kuitenkin oman jaksamisen takia mahdutettava muutakin. Vapaaehtoisen on hoidettava itseään hyvin ja latauduttava välillä ihan toisenlaisten asioiden parissa. Vapaaehtoisen on myös osattava huomata, milloin oma elämäntilanne on sellainen, että tukihenkilöydestä on parempi pitää taukoa – esimerkiksi masentuneesta tukihenkilöstä ei ole iloa potilaalle. (Laurell 2000, 248-249.)

On tärkeää muistaa tukihenkilötoiminnan vapaaehtoisluonne: saattotukihenkilöllä on oikeus vetäytyä tukihenkilötoiminnasta, mikäli hän syytä tai toisesta kokee vetäytymisen olevan ajankohtaista. Tukihenkilönä toimiminen katkeaa automaattisesti, mikäli tukihenkilö itse sairastuu, tai hänen elämässään tapahtuu muita suuria muutoksia. (Suomen Syöpäpotilaat 2010, 18.)

Kuten edellä todettu, kuka tahansa ei ole sopiva toimimaan tukihenkilönä, ja siksi Suomen Syöpäyhdistyksen paikallisyhdistykset haastattelevat tukisuhteeseen halukkaat vapaaehtoiset ennen koulutusta. Haastattelussa kartoitetaan tukihenkilöksi haluavan ihmisen elämäntilannetta, resursseja toimia tukihenkilönä sekä motiiveja juuri tähän tehtävään. Jo haastatteluvaiheessa pyritään selvittämään, mahdollistaako tukihenkilöksi haluavan elämäntilanne tämän kaltai-

seen työhön osallistumisen pitemmällä aikavälillä. Mikäli tukihenkilöksi haluava on itse sairastanut syövän, tulee omasta sairastamisesta olla kulunut 1-2 vuotta ennen tukihenkilöksi ryhtymistä. (Suomen Syöpäpotilaat 2010, 9.)

Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistyksen saattotukihenkilökoulutusta edeltäneessä valintahaastattelussa on kartoitettu edellä mainittujen asioiden lisäksi myös saattotukihenkilöiksi haluavien ihmisten tietämystä saattotukihenkilötoiminnasta, omia kokemuksia saattohoidosta, suhdetta kuolemaan sekä ahdistuksen- ja stressinsietokykyä. Lisäksi haastateltavat ovat saaneet pohtia omia vahvuuksiinsa saattotukihenkilönä, mahdollisen saattotukihenkilöyden mukanaan tuomia positiivisia ja negatiivisia asioita, tyypillisen vapaaehtoisen piirteitä sekä odotuksia omaa mahdollista saattotukihenkilöyttä kohtaan. Lisäksi haastateltaville on jo tässä vaiheessa korostettu eroa vapaaehtoistyön ja palkkatyön välillä, vaihtelovollisuutta, vapaaehtoistyöntekijän sitoutumista, tehtävään liittyviä oikeuksia ja velvollisuuksia sekä oman jaksamisen ja siitä huolehtimisen tärkeyttä. (Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistys 2011.)

### **2.2.2 Saattotukihenkilöiden koulutus**

Saattohoidossa toimiville vapaaehtoisille tulee ennen varsinaista työtä järjestää koulutus, jossa annetaan valmiuksia esimerkiksi kuolevan potilaan ja omaisten kuunteluun, heidän kanssaan keskusteluun sekä läsnäoloon. Lisäksi koulutuksen tulee sisältää tietoa siitä, kuinka saattotukihenkilö voi tukea luopumisessa ja surutyössä sekä tunnistaa ja ymmärtää parantumattoman sairauden aiheuttamia tunnereaktioita sekä potilaassa, omaisissa, hoitohenkilökunnassa että itsessään. Lisäksi koulutuksessa tulee ottaa esiin saattotukihenkilön oma jaksaminen sekä sitä edistävät keinot. (Vainio 1993, 98.)

Laurell (2000, 243) muistuttaa, että tuoreen saattotukihenkilön paras opettaja on loppujen lopuksi hänen ensimmäinen tuettavansa. Laurell (2000, 250) tuo esiin vapaaehtoisille saattotukihenkilöille tehdyssä kyselyssä saadun tuloksen, jonka mukaan olisi tärkeää, että tuore saattotukihenkilö saataisiin työllistettyä heti koulutuksen päätyttyä. Mikäli ensimmäistä tukisuhdetta joutuu odottamaan,

nousee kynns koko ajan korkeammaksi. Alussa voisi myös miettiä kokeneemman saattotukihenkilön työparina toimimisen mahdollisuutta tai toista henkilöä mukana ensitapaamisella. Olisi myös hyvä, että tukihenkilö saisi etukäteen tietää joitakin taustatietoja tuettavasta potilaasta. Tällaisia taustatietoja ovat tuettavan sosiaalinen tilanne, perhesuhteet, sukulaiset, ystävät, sairauden vaiheet sekä tottumukset ja mieltymykset. Jotkut saattotukihenkilöt toivovat, että joku henkilökuntaan kuuluva olisi ensimmäisellä tapaamisella mukana, mutta kaikki eivät tätä halua. (Laurell 2000, 250-251.)

Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistyksen järjestämä saattotukihenkilökoulutus on pitänyt sisällään syöpäyhdistysten tukihenkilötoiminnan periaatteita, tietoa saattohoidosta, oman kuolemakäsityksen sekä vuorovaikutukseen liittyvien ilmiöiden pohtimista, elämän- ja erityisesti sairastumisvaiheen kriiseihin liittyvää tietoa sekä erilaisten potilaiden ja omaisten kohtaamiseen liittyviä erityiskysymyksiä (esim. aggressiivinen potilas, kuoleva potilas), muistelemista eheyttävänä elementtinä ja kuoleman ja surun kohtaamista. Lisäksi koulutuksessa on käyty läpi kuoleman jälkeiseen aikaan liittyviä käytännön asioita, oman jaksamisen työkaluja sekä Pohjois-Karjalassa vallitsevia saattohoitokäytänteitä sekä kotisaattohoidon erityispiirteitä. Koulutuksessa on myös käyty läpi tukihenkilösuhteen mahdollisia ongelmatilanteita, toimintamalleja erilaisiin ongelmatilanteisiin sekä periaatteita, joiden mukaan tukihenkilön tulisi toimia (esim. ennestään tutun tukihenkilöksi ei tulisi ryhtyä). Koulutuspäiviin on kuulunut sekä luentomuotoista opetusta että toiminnallisia tehtäviä, ja koulutuspäivien lisäksi tukihenkilöt ovat saaneet työstää teemoja kotona kirjojen, runojen ja erilaisten pohdintatehtävien avulla. (Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistys 2011.)

### **2.2.3 Saattotukihenkilöille järjestettävä työnohjaus**

Säännöllisesti järjestetyn työnohjauksen tulisi automaattisesti kuulua kaikille, jotka tehtävässään sitoutuvat vaitiolovelvollisuuteen, kuten esimerkiksi saattotukihenkilöt tekevät. Työnohjaus voi olla yksilö- tai ryhmämuotoista, ja sen tulisi tarjota tukihenkilölle mahdollisuus pohtia ja purkaa luottamuksellisesti työssä esiin tulevia asioita ja itsessä nousevia tunteita. (Kärpäniemi 2004, 339.) Silta-



la (2013, 174-175) lisää, että työnohjauksen tarkoituksena on vahvistaa auttajan valmiutta ja taitoja tutkia ja havainnoida sekä itsensä että kuolevan käyttäytymistä ja psyykkistä tilaa. Työnohjaukselliset keskustelut myös lisäävät ymmärrystä niitä tunteita, mielikuvia ja kokemuksia kohtaan, joita auttaja kokee kuolevan potilaan ja tämän omaisten kanssa. Auttaja saattaa työssängä kokea tunteita laidasta laitaan – kiintymyksestä ja hellyydestä vihaan, avuttomuudesta ja riittämättömyydestä onnistumiseen, häpeästä ja syyllisyydestä itsetunnon ja armollisuuden kokemuksiin sekä ahdistuksesta eheytymiseen ja kateudesta ymmärtämiseen. Auttajan omasta elämästä kumpuavat muistot toisaalta auttavat häntä ymmärtämään tuettavaa, mutta samalla ne kuitenkin myös kuormittavat auttajan omaa psyykeä. Työnohjauksellisessa keskustelussa jokaisella on oma äänensä, ja parhaimmillaan yhdessä syntyy uudenlaisia näkemyksiä kunkin osallistujan omia tunteita ja kokemuksia kohtaan. Työnohjauksen tärkeänä tavoitteena on auttajan itsesääätelyn onnistuminen, mikä vahvistaa oman minäkuvan säilymistä vaikeidenkin tunteiden keskellä. Työnohjauksen tarkoituksena on myös etsiä uusia, erilaisia tapoja auttaa kuolevaa yhdessä hänen omaistensa ja hoitotiimin kanssa. (Siltala 2013, 174-175.)

Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistyksen saattotukihenkilöt kokoontuvat ryhmämuotoiseen työnohjaukseen noin neljä kertaa vuodessa. Tämän lisäksi jokaisella tukihenkilöllä on mahdollisuus joko puhelimitse tai kasvokkain tapahtuvaan työnohjaukseen tukisuhteen aikana ja sen päättyessä. (Martikainen 2014.)

### **2.3 Vapaaehtoistyön periaatteet ja tehtävät**

Tukihenkilötoiminta perustuu luottamuksellisuuteen, eli tukihenkilöä sitoo vaihtolovelvollisuus. Tukihenkilö toimii vapaaehtoisperiaatteella, eikä hän saa ottaa vastaan rahaa tai merkittäviä lahjoja tuettaviltaan. Toiminta tapahtuu tuettavan ehdoilla, ja tukihenkilön tulee kunnioittaa tuettavan vakaumusta, eikä hän toisaalta saa tuoda esiin omaan vakaumukseensa liittyviä näkökulmia tai mielipiteitä. Esimerkiksi Syöpäyhdistyksen alainen tukisuhde ei tarkoita, että tuettavan tulisi liittyä Syöpäyhdistyksen jäseneksi, eikä tukihenkilö saa pyrkiä vaikuttamaan tuettavaansa tämän tyyppisillä tavoilla. Tukihenkilö ei myöskään ota kan-

taa potilaan lääketieteelliseen hoitoon, vaan hänen tehtävänsä on ohjata ja kannustaa tuettavaa hakeutumaan lääkärin tai hoitajan vastaanotolle, mikäli hoitoon liittyviä kysymyksiä nousee esiin. Tukihenkilö ei saa arvostella hoitohenkilökuntaa tai hoitavan tahon hoitolinjauksia eikä antaa katteettomia lupauksia paranemisesta. (Suomen Syöpäpotilaat 2010, 6-7; Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistys 2011.)

Tukihenkilötoiminta on lyhytkestoista, tosin saattotukihenkilöiden kohdalla tukisuhde kestää yleensä tuettavan kuolemaan saakka, minkä jälkeen tukihenkilö usein tapaa lyhyesti vielä omaiset. Tyypillisintä on, että yksi tapaaminen kestää 1-2 tuntia, ja tapaamisia on tuettavan ja tukihenkilön toiveista ja aikatauluista riippuen yhdessä sovitulla tiheydellä. (Suomen Syöpäpotilaat 2010, 15, 18.)

Tukitapaamiseen mennessä tukihenkilön tulee olla asiallisesti pukeutunut ja ilman hajusteita, eikä hän saa haista tupakalle tai alkoholille. Hänen tulee varata käynnille riittävästi aikaa, ettei läsnäoloa ja vuorovaikutusta vaikeuttaisi kiireen tuntu. Lisäksi hänen tulee olla täsmällinen ja ilmoittaa tapaamisiin liittyvistä muutoksista. Mikäli tukihenkilö vierailee tuettavansa luona sairaalassa, tulee hänen esittäytyä hoitohenkilökunnalle jokaisen tukikäynnin yhteydessä. (Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistys 2011.) Vapaaehtoisena toiminut Laurell (kts. Kärpänniemi 2004, 339-340) korostaa ensimmäisen käynnin yhteydessä tehtäviä pelisääntöjä tulevan tukisuhteen osalta. Tuettavan kanssa tulee sopia tapaamisten tiheys, tukihenkilön tehtävät sekä muut periaatteet.

Saattohoitovaiheeseen osallistuvilla vapaaehtoisilla voi olla monenlaisia tehtäviä, he voivat esimerkiksi avustaa potilaita peseytymisessä, ruokailussa tai pukeutumisessa, viedä heitä tupakalle, tuoda uusia lehtiä tai, mikäli potilaiden vointi sallii, ulkoiluttaa heitä. Potilaan kunnon huonontuessa pelkkä vierellä istuminen on tärkeää. Vapaaehtoinen voi myös osallistua vainajan laittoon yhdessä omaisen ja hoitajan kanssa, mikäli näin sovitaan. (Kärpänniemi 2004, 338.)

Usein saattotukihenkilö toimii keskustelukumppanina varsinkin sellaisissa asioissa, joista tuettava ei syystä tai toisesta voi keskustella muiden kanssa. Saat-

totukihenkilö voi myös antaa hengähdystauon omaisille erityisesti, mikäli tuettavan saattohoito toteutetaan kotona. (Laurell 2000, 252.)

## **2.4 Vapaaehtoinen saattotukihenkilö osana hoito-organisaatiota**

Vapaaehtoistoimintaa aloitettaessa on mietittävä etukäteen tarkkaan, kuinka toiminta istuu hoito-organisaation arkeen. Lisäksi on tärkeää, että toiminta on sellaista, että hoito-organisaatio ja sen yksittäiset jäsenet voivat hyväksyä sen. Koska ulkopuoliset eivät voi tuntea esimerkiksi eri osastojen käytäntöjä, olisi tärkeää, että hoito-organisaatiot olisivat mukana suunnittelemassa toimintaa ja tuomassa esiin niitä tarpeita, joihin vapaaehtoiset voivat toiminnallaan vastata. Sen lisäksi, että organisaatio sitoutuu ottamaan vapaaehtoiset mukaan toimintaan, tulisi myös hoitohenkilöstön saada tarpeeksi tietoa vapaaehtoistoiminnasta esimerkiksi luentojen ja keskustelutilaisuuksien muodossa. Tiedon lisäksi heidän tulee saada tarpeeksi aikaa hyväksyä vapaaehtoistoiminta sekä ajatus vapaaehtoisten mukaan tulosta, ettei heidän keskuudessaan pääsisi syntymään negatiivisia ajatuksia, jotka kumpuaisivat vaikkapa ajatuksesta, että vapaaehtoiset vievät heiltä työpaikat. (Vainio 1993, 96-97.)

Hoitoyhteisö on aina tunneherkkä, koska työssä eletään usein tunnetilojen ääripäissä. Tämän takia uuden jäsenen, esimerkiksi vapaaehtoisen, mukaan tuleminen vaikuttaa aina kokonaistilanteeseen. Vapaaehtoiselle tulee etsiä yhdessä oikea paikka, ettei hänen tarvitsisi tuntea astuvansa kenenkään varpaille tehtävänsä hoitaessaan, tai etteivät esimerkiksi hoitohenkilöstön sisäiset ristiriidat heijastuisi hänen työhönsä jatkuvana jännitteenä. Vapaaehtoisen oman paikan löytämistä ja yhteistyön sujumista tukevat selkeä organisaatio ja tehtävänsä sisäistäneet hoitajat, jotka ovat valmiita molemminpuoliseen arvostukseen ja ystävälliseen työilmapiiriin. (Kärpäniemi 2004, 337.)

Yksi saattotukihenkilön rooleista hoitoyhteisön osana voi olla hoitoympäristön kodinomaisuudesta huolehtiminen – tämä on asia, johon hoitohenkilökunnalla ei välttämättä ole resursseja. Hoitoympäristöllä on kuolevan potilaan hoidossa suuri merkitys, ja tavoitteena on, että näkymä potilasvuoteesta olisi potilaan ti-

lannetta ja vointia tukeva, tuttu ja turvallinen. Vapaaehtoinen tukihenkilö voi esimerkiksi kysyä potilaan toiveita seinälle laitettavan taulun tai ikkunalaudalle laitettavien kukkien suhteen. (Kärpänniemi 2004, 337-338.)

### **3 Kuolema**

Tässä luvussa tuon lyhyesti esiin kuolemiseen liittyviä fyysisiä piirteitä sekä psyykkis-hengellistä näkökulmaa. Olen otsikoinut psyykkis-hengellisen näkökulman alla olevat otsikot omaa aineistoani vastaavasti – usein esimerkiksi erilaiset kysymykset määrittellään kuolemanpelon eri ulottuvuuksiksi, mutta koska omassa aineistossani (luku 5 ja 6) ei esiintynyt niinkään pelolla värittyneitä kysymyksiä, päätin nimittää kuoleman edellä pohdintaan nousevia kysymyksiä tässä työssä pelkästään kysymyksiksi.

#### **3.1 Fyysinen näkökulma**

Useat potilaan saattohoitovaiheen oireista lievenevät noin 48-tuntisen kuolinprosessin alkuvaiheessa. Moni potilas on ollut jo jonkin aikaa syömättä ja juomatta kuolinprosessin alkaessa, mikä tarkoittaa pienempää painetta vatsassa, suolistossa ja virtsarakossa. Potilas ei usein liiku enää juurikaan, jolloin liikkumiseen liittyvät kivut ovat vähäisiä. Kun varsinainen kuolinprosessi alkaa, muuttuu hengitys katkonaisemmaksi ja limanerityksen lisääntyessä mahdollisesti myös äänekkäämmäksi. Raajojen ääreisosien iho viilenee, ja pikkuhiljaa viileys leviää laajemmalle. Rintakehän liikkeet muuttuvat pienemmiksi ja hengitys muuttuu pinnallisemmaksi. Vähitellen tajunnantaso laskee, eikä potilas pysty enää nielemään mitään tai puhumaan. Hengitys loppuu vähitellen. (Hänninen & Pajunen 2006, 116.)

Kuolema on lääketieteellisesti osittain määrittelykysymys. Suomessa on hyväksytty ensimmäisenä maana aivokuolema yhdeksi kuoleman määritelmäksi. Tällöin osa elimistöstä toimii, mutta aivojen toiminta on peruuttamattomasti loppu-

nut. Tällaisessa tilanteessa myös hengitys lakkaa, vaikka sydän toimii vielä muutaman vuorokauden ajan. (Hänninen 2004, 250.)

### 3.2 Psyykinen näkökulma

Ihmiselämään kuuluu monia psyykkisen tason siirtymävaiheita yhdestä ajanjaksoista toiseen. Nämä siirtymävaiheet ovat yksilöllisiä kokemuksia, joihin jokainen suhtautuu omalla ainutlaatuisella tavallaan. Samalla, kun nämä siirtymävaiheet ovat tärkeitä eri elämänvaiheissa, ne ovat jossain määrin myös valmistautumista kuolemaan, viimeiseen siirtymävaiheeseen. Eri siirtymävaiheisiin mahtuu eroamia ystäväistä, paikoista ja elämäntavoista, ja usein nämä asiat tapahtuessaan tuntuvat pieniltä kuolemilta, joista jää ihmiseen sekä kasvukokemuksia että negatiivisia muistoja. (Grönlund 1995, 77-78.)

Sekä läheisen ihmisen kuolema että oma kuolema ovat mukaan kokemuksia, jotka muodostuvat kolmesta läpikäytävästä osasta: ensimmäinen osa on eroaminen tutusta ja turvallisesta, toinen osa eristäytyminen, kun eron ja yksinäisyyden kokemus tulee vastaan konkreettisina asioina. Kolmantena vaiheena tulee eräänlainen uudelleen syntyminen, kun ihminen lopulta sopeutuu tilanteeseensa. Jokaiseen vaiheeseen liittyy rutiininomaista käyttäytymistä, joka vastaa ihmisen sisäisiä kokemuksia uuden ja täysin tuntemattoman edessä. Ihminen etenee hitaasti pelkojensa, ahdistustensa ja turhautumisen tunteidensa läpi miettien elämästä keräämiään muistoja. Tällä matkalla hän esittää itselleen kysymyksiä, kaivaa muistoja ja käy läpi ehkä hyvinkin vanhoja ihmissuhteita. Nämä ovat askeleita, jotka vievät häntä prosessissa eteenpäin. Ihminen elää kuolemisen vaihetta samalla tavalla, kuin on elänyt elämänsäkin. Hän huolehtii samoista asioista kuin aikaisemminkin, mutta nyt suhteessa omaan kuolemaansa. Mikäli ihminen on katsonut aikaisemmin asioita rohkeasti ja väistämättä, suhtautuu hän omaan kuolemaansa samalla tavalla. Jos ihminen on elämänsä aikana ollut riippuvainen muista ihmisistä, hän on sitä kuolemansakin alla, ja jos taas ihminen on elänyt hyvin itsenäistä elämää, haluaa hän tehdä omat päätöksensä myös kuolemansa alla. (Grönlund 1995, 78-80.)

### 3.2.1 Kysymyksiä

Kuoleman lähestyessä ihmisen psyykinen itsesäätely heikkenee, ja mikäli kuolemisprosessi on vaurioittanut aivotoimintaa, heikkenee ihmisen kyky käsitellä sairauden muutosten alla olevasta kehosta, ympäristöstä ja psyykestä tulevaa tietoa. Näin kuoleva muuttuu sekavaksi, ja hänen ajan- ja paikantajunsa häiriintyy. Kuoleva ei välttämättä tiedä, kuka hän on, missä hän on ja mikä vuodenaika on. Jo nämä peruskysymykset tekevät ihmisen suojattomaksi. Päiväritiinit ja yksilöllinen, potilaan omaan tilanteeseen mukautuva toiminta auttavat häntä ulos sekavuudesta. (Idman 2013, 143-145.)

Kuolemanpelko jaetaan usein kolmeen erilaiseen ulottuvuuteen, joista jokainen konkretisoituu ihmisen elämän viime metreillä erilaisten kysymysten muodossa. Ensimmäinen ulottuvuus kohdistuu elämän loppumiseen sekä siihen, mitä ihminen on elämänsä aikana saanut aikaan. Oma elämäntyö ja muut aikaansaannokset tuntuvat konkretisoituvan kysymykseen *Mitä minusta jää jäljelle?*, joka itsessään pitää sisällään ehkä jonkinlaisen pelon värittämän kokemuksen oman arvon menettämisestä sekä luopumisen niistä unelmista, joita ei vielä ole ennätännyt saavuttaa. (Hänninen & Pajunen 2006, 78.)

Toinen ulottuvuus liittyy itse kuolemistapahtumasta kumpuaviin kysymyksiin. Ihminen miettii, miltä kuoleminen tuntuu, kokeeko kuoleamisen yhteydessä kipua vai tuskaa tai liittyykö kuolemistapahtumaan joitakin hengellisiä kokemuksia. Kolmas ulottuvuus liittyy kysymykseen kuoleman jälkeisestä ajasta – mitä sitten tapahtuu, onko Raamatun Jumala olemassa, onko taivas olemassa, entä helvetti. Ja *kuinka juuri minun käy?* Vaikka ihmisellä olisi elämänsä aikana ollut hyvinkin selkeä näkemys kuoleman jälkeisestä ajasta, on tyypillistä, että kuoleman lähestyessä omat käsitykset muuttuvat epävarmoiksi, alkaa epäilyn ja epä-tietoisuuden vaihe. (Hänninen & Pajunen 2006, 79-80.)

Nissilä (2004, 258) puolestaan nostaa esiin syyllisyydestä kumpuavan kysymyksen *Mistä minua näin rangaistaan?* Kuoleman lähestyessä ihminen pyrkii mielessään selvittämään, onko hän syyllinen johonkin. Osittain kysymys voi

kummuta myös kateudesta eloon jääviä kohtaan, tiedostipa ihminen sitä tai ei. (Nissilä 2004, 258.)

Kysymysten esittäminen on tärkeää, vaikka ne lopulta jäisivätkin ilman varsinaisia vastauksia. Kysymysten esittäminen lieventää negatiivisten tunteiden voimakkuutta ja auttaa muodostamaan ehjän kokonaisuuden menneestä, nykyisestä ja tulevasta elämästä. Kun potilas saa purkaa ajatuksiaan vaikkapa kysymysmuotoisten ajatusten kautta, löytää hän helpommin sellaisia ratkaisuja, jotka helpottavat hänen ja hänen läheistensä sopeutumista ja selviytymistä käsitellä olevan tilanteen yksityiskohtiin liittyen. Tällaisissa elämän loppumisen alla nousevissa kysymyksissä toinen ihminen on tärkeä osa prosessia. Tämä toinen ihminen voi olla esimerkiksi läheinen, hoitohenkilökunnan edustaja, pappi tai saattotukihenkilö. Ei ole tarkoitus, että tukija antaisi vastauksia, vaan hänen tehtävänä on olla läsnä, kuunnella ja antaa kaikenlaisille kysymyksille tilaa ja aikaa. (Hänninen & Pajunen 2006, 84-85.)

### **3.2.2 Tunteita**

Vakava sairastuminen ja kuoleman lähestyminen herättävät potilaassa usein tunnemyrskyn, joka ilmenee jokaisen kohdalla yksilöllisellä tavalla ja voimalla. Kun ihminen ymmärtää kuolevansa, nousee elämän merkitys aivan uudelle tasolle, ja ihminen arvostaa elämäänsä enemmän kuin ehkä koskaan aikaisemmin. Samalla, kun elämä näyttäytyy aivan uudessa arvossa, ihminen joutuu hyväksymään sen tosiasian, että se kaikkein arvokkain on kaikesta huolimatta päätymässä. Mikäli potilaalla on vielä aikaa ja voimia, voi tästä pohdinnasta seurata se, että hän pystyy nauttimaan viimeisistä ajoistaan ja ottamaan kaiken irti jäljellä olevista päivistään. Usein potilas kuitenkin suree sitä, että joutuu luopumaan elämästään. Hänen mielessään saattaa vuorotella syvä ilo elämän merkityksen ymmärtämisestä ja suru kaiken menettämisestä. Tässä vaiheessa moni kokee olevansa täysin yksin ja eristyksissä muista, ja vaikka kokemustansa voisi purkaa, on tilanteessa kuitenkin yksin. Yksin oman kuolemansa edessä. (Nissilä 2004, 257; Hänninen & Pajunen 2006, 75, 81-82.)

Usein pelko ja luopumisen aiheuttama suru saattavat näyttäytyä vihana ja katkeruutena. Potilas saattaa kiukuta melko perusteettomasti joko läheisilleen tai muuten lähellä oleville ihmisille, esimerkiksi hoitajille tai saattotukihenkilölle. Potilas saattaa kyseenalaistaa hoitohenkilökunnan ammattitaidon tai vastaavasti syyttää itseään siitä, ettei ole hakeutunut tutkimuksiin aikaisemmin. Vihan taustalla on ihmisen voimattomuus ja tunne, ettei hän pysty hallitsemaan omaa elämäänsä ja kehoansa. Läheisten voi olla lähes mahdoton ymmärtää tämän tyyppistä kiukkuamista, ja sen kohtaaminen ja vastaanottaminen voi olla hyvin vaikeaa. Tällöin olisi tärkeä ajatella potilaan tilannetta ja sitä, kuinka mahdoton potilaan on kontrolloida kokonaistilannetta. Vaikka tilanne on läheisille raskas, olisi potilaan kuitenkin saatava lupa ja tila vihansa purkamiseen. Olisi hyvä muistaa, että potilas tuskin purkaa henkilökohtaisia patoutumiaan, vaan hän tarvitsee turvallisen kohteen hyvin voimakkaina nouseville tunteilleen. (Nissilä 2004, 258; Hänninen & Pajunen 2006, 81-82.)

Yksi ihmisen luonnollinen suojautumiskeino on kieltäminen. Kieltäminen on ikään kuin aikalisä, joka antaa mahdollisuuden hengähtää ja keräillä voimia tilanteen lopullista ymmärtämistä varten. Pikkuhiljaa kieltäminen heikkenee ja todellinen tilanne pääsee tietoisuuden tasolle. Vaikka kieltäminen onkin todellisuudenvastainen reaktio, tulee sille antaa tilaa. Kieltäminen ei saisi kuitenkaan kestää hyvin monia päiviä, ettei esimerkiksi tarpeellisia hoitoja tulisi jätettyä väliin. Kieltäminen on ensiapua, ja sen jälkeen on ryhdyttävä toimiin. (Hänninen & Pajunen 2006, 89-90.)

### **3.2.3 Ratkaisuja**

Hännisen (2004, 252) mukaan kuolema voi olla hyvä silloin, kun kuoleva ihminen tuntee aikansa olevan täysi ja on tyytyväinen elämäänsä elämään. Luopuminen eri rooleista ei tuota kuolevalle kohtuutonta päänvaivaa ja tuskaa. Mikäli kuoleva on ennättänyt puhua omaistensa kanssa tulevasta erosta ja yhteyden päättymisestä, on kuoleman kohtaaminen jossain määrin helpompaa.



Kübler-Ross (1984, 114) puolestaan toteaa, että hyväksyminen tulee ainakin osittain sen kautta, että kuoleva saa kohdata kaikki tunteensa ja häntä autetaan selviämään niistä. Hyväksymisen vaiheessa kuoleva on saanut surra eroa läheisistään ja hän on päässyt eräänlaiseen odottamisen tilaan, jossa unen tarve lisääntyy ilman, että uni olisi unohduksen unta tai lepoa omista ajatuksista. On hyvä muistaa, että hyväksyminen ei ole erityisen onnellinen olotila, vaan se on enemmänkin olotila, johon ei liity tunnetta. Tässä vaiheessa potilas ei useinkaan enää tunne tarvetta puhua, ja hän haluaa ehkä rajoittaa vierailijoiden määrää. Lähimpien hiljainen läsnäolo on kuitenkin tärkeää. Potilasta voi pitää kädestä, ja yhdessä voi kuunnella vaikkapa ikkunasta kuuluvaa linnunlaulua. (Kübler-Ross 1984, 114-115.)

### **3.3 Kuolemasta puhuminen**

Vuorovaikutusta kuolevan ja hänen omaistensa kanssa leimaa usein tietynlainen jännite, joka syntyy siitä, kuinka avoimesti ja rehellisesti lähestyvistä kuolemasta on mahdollista keskustella. Useinkin kuoleman läheisyys toisaalta tunnetaan intuitiivisesti tai päätellään oireista, ympärillä olevien ihmisten ilmeistä ja reaktioista, mutta siitä ei keskustella. Sainio vertaa tällaista puhumattomuutta avioliiton mykkäkouluun, jossa kaikki sanottava ja tunteet muuttuvat sisänpäin suuntautuessaan sisäiseksi kivuksi. Kuolemasta puhuminen olisi kuitenkin tärkeää ensinnäkin siihen liittyvien hyvin ainutlaatuisten tunteiden takia, ja toiseksi jäljellä olevan elämän ja sen laadun takia. Mikäli kuolema, väistämätön elämän osa, suljetaan pois, kapenee jäljellä oleva elämä huomattavasti niin psykologisessa, sosiaalisessa kuin henkisessäkin mielessä. Mikäli kuolemasta ei puhuta silloin, kun se kuitenkin on lähellä, tulee helposti tunne ihmisen tavoittamattomuudesta. (Sainio 1997, 296.)

Kuolevaa lohduttava ihminen kokee usein riittämättömyyttä, koska hänen on vaikea lohduttaa elämästä luopumisen edellä, ja on myös vaikea itse tuntea ja kestää surua. Usein potilas kuitenkin odottaa, että auttaja on kiinnostunut hänen ainutlaatuisesta, vain kerran tapahtuvasta kuolemastaan. (Hänninen & Pajunen 2006, 101-102.)

### 3.4 Omaisen suru kuoleman jälkeen

Tässä alaluvussa käyn lyhyesti läpi omaisen kohtaamista kuoleman jälkeen. Saattotukihenkilöt ovat usein yhteydessä omaisiin vielä tuettavan kuoleman jälkeen, ja koska surevan omaisen kohtaaminen osoittautui yhdeksi saattotukihenkilön työn haasteeksi (luku 5.5.1), on tärkeää tarjota työvälineitä myös sitä vaihetta varten.

Surevan ensikohtaaminen on usein vaikea tilanne. Osanoton ilmaiseminen on luonteva tilanteen aloitus, vaikka se ehkä kokemuksen puutteessa voikin tuntua vieraalta. Surevalta voi myös kysyä, voiko häntä auttaa jotenkin. Kosketus on merkityksellinen myötätunnon viestittämisen muoto, ja mikäli esimerkiksi haalaaminen ei suhteen laadun takia tunnu sopivalta, voi surevaa koskettaa kevyesti kädelle tai olkapäälle. Esimerkiksi valokuvat kuolleesta ihmisestä voivat olla hyvä keino lähestyä surevaa omaista – usein valokuvat tuovat mieleen hyviä muistoja, ja suru ikään kuin siirtyy hieman syrjemmälle. (Hänninen & Pajunen 2006, 175-176.)

Surevalle omaiselle voi joskus olla vaikeaa ajatella irtipäästämistä kuoleman jälkeenkään. Kuollut henkilö on surevan muistoissa niin elävänä, että hän saattaa luulla kuulevansa tutut askeleet tai tuntevansa hengityksen. Tämä ei ole merkki hulluudesta, niin kuin monet surevat saattavat luulla, vaan tyypillinen surun ilmenemismuoto. Alussa on tärkeää, että sureva omaisen saa käpertyä surun pesään, eikä hänen tarvitse mennä hankaliin tilanteisiin. (Hänninen 2004, 275.)

Surevan on kuitenkin vähitellen tärkeää hyväksyä menetyksen lopullisuus ja todellisuus sekä ymmärtää, että oma elämä jatkuu kaikesta huolimatta. Tukijalla on tärkeä rooli tässä prosessissa. Tukija voi rohkaista surijaa hyvästelemään vainajan tarkoituksenmukaisella tavalla, ja pikkuhiljaa häntä voi ohjata tekemään myös omaan elämäänsä liittyviä suunnitelmia. Yksinkertaisin auttamisen muoto on kuunteleminen, jossa tukija keskittyy surevan maailmaan ja hänen ilmaisuihinsa. Johtopäätösten ja tulkintojen suhteen kannattaa olla varovainen,

sillä sureva keksii yleensä itse, millaiset tulkinnat auttavat hänen tilannettansa. (Hänninen & Pajunen 2006, 172-173.)

## **4 Tutkimusmenetelmät ja –aineisto**

Tässä luvussa esittelen tutkimuskysymykset sekä tutkimukseni metodologiset valinnat ja perustelut niille. Lisäksi esittelen tutkimushenkilöt ja pohdin tutkimuksen eettisyyttä ja luotettavuutta.

### **4.1 Tutkimuskysymykset**

Tutkimus on toimeksianto Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistykselle, ja sen tarkoituksena on selvittää Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistyksen saattotukihenkilöiden koulutuksen ja tuen tarvetta. Tutkimuksen tarkoituksena on vastata seuraaviin kysymyksiin:

1. Millaista koulutusta ja millaisia ominaisuuksia saattotukihenkilön työ vaatii?
2. Millaisina saattotukihenkilöiden työnohjaukseen mahdollisesti liittyvät tarpeet näyttäytyvät?

### **4.2 Tutkimusmenetelmä**

Tutkimukseni on laadullinen tutkimus. Laadullisen tutkimuksen tarkoituksena on kuvata todellisen elämän ilmiöitä mahdollisimman kokonaisvaltaisesti ja löytää tosiasioita. Laadullisen tutkimuksen aineisto kootaan luonnollisissa, todellisissa tilanteissa, ja tiedon keräämisessä pyritään suosimaan ihmistä tiedon lähteenä. Laadullisessa tutkimuksessa saatavan tiedon ei tarvitse olla laskettavissa tai muutoin määrällisesti mitattavissa, vaikka erilaisia lomakkeita ja testejä voi käyttää tiedonhankintavälineenä. Analyysivaiheessa tutkijan ei ole laadullisen tutki-

muksen kohdalla tarkoitus testata jo olemassa olevia teorioita tai hypoteeseja, vaan tarkastella aineistoa sellaisenaan, aineistolähtöisiä huomioita tehden. Tutkittavien ääni on tärkeää saada kuuluville esimerkiksi teemahaastattelun avulla, ja kohdejoukko on tämän vuoksi tärkeää valita tarkoituksenmukaisesti, ei sattunnaisotannalla. (Hirsjärvi ym. 2007, 157, 160.)

Tutkimusmenetelmäni on haastattelu, eli tutkimus on haastattelututkimus. Pohdin hetken kyselylomakkeen ja haastattelun välisiä eroja suhteessa oman tutkimuksen tarkoitukseen. Kyselylomakkeen etuna olisi Hirsjärven ym. (2007, 190) mukaan ollut tehokkuus, koska kyselyn avulla mukaan voisi saada suuren joukon henkilöitä, ja lomake voisi olla laajempi. Tässä tutkimuksessa ei ole tärkeää niinkään vastausten suuri määrä, vaan se, että yksittäiset vastaajat saisivat tehtyä kokemuksensa näkyväksi. Kyselyn heikkoudeksi olisi tässä tapauksessa voinut muodostua esimerkiksi vastausvaihtoehtojen epäonnistuminen tai avoimien kysymysten kohdalla se, etteivät vastaajat olisi ilmaisseet itseään riittävän monisanaisesti. Haastattelun etuna oli tämän tutkimuksen näkökulmasta se, että se Hirsjärven ym. (2007, 199) sanoin on joustava, koska haastatteliija on suorassa vuorovaikutuksessa haastateltaviensa kanssa. Tämän tutkimuksen kohdalla haastattelu aineistonkeruumenetelmänä on perusteltua siksi, että juuri haastateltavat luovat merkitykset tutkittavalle asialle, ja kyseessä on aihe, jota ei ainakaan Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistyksellä ole aikaisemmin tutkittu. En siis voi ennalta tietää, mitä vastaajat ehkä vastaavat, ja haastattelun etuna on tällaisessa tilanteessa se, että se voi Hirsjärven ym. (2007, 200) mukaan edetä monitahoisesti ja moniin suuntiin. Voin tarvittaessa pyytää tarkennusta ja tehdä lisäkysymyksiä, mikä esimerkiksi kyselyn kohdalla olisi huomattavasti haastavampaa. Haastattelu vaatii enemmän aikaa kuin kysely, mutta koska tässä yhteydessä ei tarvitse tavoittaa määrällisesti hyvin suurta joukkoa, sopii haastattelu tähän tutkimukseen siitä huolimatta. (Hirsjärvi ym. 2007, 199-200.)

Haastattelututkimuksen aineiston voi Hirsjärven ym. (2007, 203-204) mukaan kerätä joko strukturoidun lomakkeen avulla, teemahaastatteluna tai avoimena haastatteluna. Koska tutkimuksen tarkoituksena on selvittää tutkittavien henkilöiden koulutuksen, tuen ja mahdollisen eri aihepiireihin liittyvän lisäkoulutuksen tarvetta saattotukihenkilön tehtävässä, valitsin menetelmäksi teemahaastatte-

lun. Strukturoitua haastattelua varten tutkijan pitäisi etukäteen tietää enemmän siitä, mihin suuntaan vastaukset ehkä menevät, kun taas teemahaastattelun kohdalla riittää, että tutkija tietää, millaisen koulutuksen he ovat käyneet ja millaisia asioita saattotukihenkilö suunnilleen saattaa tukisuhteissaan kohdata. Teemat muodostuvat näiden kokonaisuuksien sisältä, ja haastateltavat henkilöt itse määrittelevät itselleen merkitykselliset sisällöt, jotka he haastatteluissa tuovat esiin valitsemassaan järjestyksessä, valitsemallaan tavalla.

Hirsjärvi ym. (2007, 205-206) toteavat, että haastattelun voi toteuttaa yksilö-, pari- tai ryhmähaastatteluna. Oma aineistonkeruumenetelmää valitessani pohdin eniten yksilö- ja ryhmähaastattelua. Ryhmähaastattelun etuna olisi tässä tapauksessa ollut se, että tutkimukseen osallistuu suhteellisen pieni joukko (viisi haastateltavaa) toisilleen ennalta tuttuja ihmisiä. Voi olla, että he olisivat ryhmässä olleet vapautuneita ja täydentäneet toistensa kertomuksia ja saaneet uusia näkemyksiä, mikäli olisin valinnut ryhmähaastattelun. Koska kyseessä kuitenkin on tutkimus, jossa on tärkeää saada tietoa kunkin haastateltavan henkilön omista kokemuksista ja näkemyksistä, ja koska tutkittavat ovat käyneet saman koulutuksen, valitsin menetelmäksi yksilöhaastattelun. En halunnut ottaa riskiä, että pienessä joukossa olisi esimerkiksi yksi hyvin dominoiva henkilö, tai että jonkun kokemus ei saisi tilaa siksi, että se on hyvin erilainen kuin toisilla. Nyt ei kuitenkaan ole kyse siitä, millaista saattotukihenkilöys on kollektiivisessa mielessä, vaan kyseessä on kunkin henkilön omat tarpeet ja toiveet, joista toki mahdollisesti voidaan vetää jonkinlaisia suuntalinjoja koskien tukihenkilökoulutusta yleensä.

### **4.3 Tutkimushenkilöt ja aineiston kerääminen**

Tutkimukseni kohteena ovat Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistyksen kouluttamat saattotukihenkilöt. Olin esittelemässä työtäni Syöpäyhdistyksellä saattotukihenkilöiden työkokouksessa keväällä 2014, jonka jälkeen Syöpäyhdistyksen työntekijä oli kysynyt vapaaehtoisia tutkimukseen osallistujia. Vapaaehtoiseksi ilmoittautuneiden joukosta Syöpäyhdistyksen työntekijät valitsivat toimeksiantajana tutkimukseen osallistuvat saattotukihenkilöt sillä periaatteella, että mukana

olisi mahdollisimman laaja kirjo keskenään eripituisen tukihenkilötaustan omaavia vapaaehtoisia. Tästä kohdejoukosta ei ole olemassa aikaisempaa tutkimusta tai aikaisemmin kerättyä tutkimusmateriaalia.

Tutkimusjoukkoni koostui viidestä iältään 61-78-vuotiaasta haastateltavasta, joiden kanssa sovin puhelimitse haastatteluajan ja joille lähetin sähköpostitse haastatteluteemat. Olin haastateltaviin yhteydessä toukokuun 2014 lopussa, ja haastattelut toteutettiin kesäkuun alussa. Koska haastateltavat ovat keskenään hyvin saman ikäisiä, ei iästä muodostunut vastaajia erottelevaa taustatekijää, enkä mainitse ikää esimerkiksi aineistolainauksissa.

Hirsjärvi ym. (2007, 206) kannustavat tekemään koehaastattelun ennen varsinaista haastattelua. Koehaastattelun tarkoituksena on testata paitsi haastattelun kestoa, myös kysymysten toimivuutta. Ennen varsinaista koehaastattelua annoin kysymykset luettavaksi paitsi toimeksiantajalle ja ohjaajalle, myös kolmelle ystävälleni, joista yksi kommentoi työn tieteellistä taustaa, toinen vapaaehtoisista saamansa kokemuksen perusteella itse kysymyksiä ja kolmas, haastattelijana mielipidemittauksia tekevässä yrityksessä työskennellyt henkilö, antoi yleisemmin ohjeita itse haastattelua varten. Saamieni kommenttien perusteella lisäsin alustavaan teemarunkoon yhden kysymyksen, muotoilin toista ja muutin muutamaa sanaa. Lopullista teemarakenteen (liite 2) muutin vielä lopulta haastattelutilanteessa siirtämällä yhden kysymyksistä ihan loppuun.

Varsinainen koehaastattelu tapahtui Syöpäyhdistyksen tiloissa 4.6.2014. Haastattelu oli niin kattava, että päätin ottaa sen mukaan varsinaiseen aineistoon. Koehaastattelua tehdessäni huomasin kuitenkin tiettyjen kysymyksissä esiintyvien sanojen monitulkintaisuuden (esim. sana *haaste*), ja tällaisia sanoja pyrin osittain välttämään ja osittain selittämään enemmän auki muita haastatteluja tehdessäni. Lisäksi totesin koehaastattelun yhteydessä, että kysymykset on kaikkienensa hyvä esittää ja puhua auki useammalla samansisällöllisellä sanalla.

Muut haastattelut toteutettiin 5.6. ja 11.6. Syöpäyhdistyksen tiloissa. Haastattelujen aluksi kävimme kunkin haastateltavan kanssa läpi haastattelun kulun sekä sopimuksen vapaaehtoisesta tutkimukseen osallistumisesta (Kankkunen &

Vehviläinen-Julkunen 2013, 219; kts. liite 3). Tässä yhteydessä kävimme vielä kerran läpi tutkimuksen tarkoituksen, tutkimusraportin arvioidun valmistumisai-kataulun sekä sen, kuinka tutkimukseen osallistuvat haastateltavat saisivat tut-kimusraportin luettavakseen. Kerroin tutkimuksen anonymiteetistä, eli siitä, että tutkimushenkilöiden henkilöllisyys ei tulisi esiin tutkimusraportissa. Olin jo etukä-teen lähettämässäni sähköpostissa kertonut, että nauhoittaisin haastattelut omaa työskentelyäni varten, ja toistin saman tässä yhteydessä. Lisäksi kerroin, että tutkimukseen osallistuvat haastateltavat voivat peruuttaa osallistumisensa missä tahansa tutkimuksen vaiheessa. Allekirjoitimme kunkin haastateltavan kanssa kaksi samanlaista kappaletta sopimuksia, joista toinen jäi minulle, toinen haastateltavalle itselleen.

Lyhin haastattelu kesti 28 minuuttia, pisin yhden tunnin ja yhden minuutin, muut haastattelut kestivät puolisen tuntia. Kaikki haastattelut saatiin toteuttaa häiriöt-tömässä tilassa ja kiireettömässä aikataulussa. Varsinaisia haastatteluteemoja oli kolme, että haastattelurunko pysyisi lyhyenä ja selkeänä. Tutkimuskysymyk-sistä nousseet teemat olivat saattotukihenkilön työ, koulutus ja työnohjaus sekä omasta jaksamisesta huolehtiminen. Lisäksi olin valmistellut itselleni apukysy-myksiä. Corbin ja Strauss (2008, 28) muistuttavat, että apukysymyksistä on hyötyä tilanteessa, jossa haastattelu ei meinaa edetä luonnostaan. Haastatteli-jan ei tällöin tarvitse miettiä haastattelutilanteessa, kuinka saisi tilanteen etene-mään, vaan hän voi turvautua apukysymyksiin. Varsinaisten teemojen lisäksi kysyin taustakysymyksinä vastaajien ikää, ammatillista taustaa sekä sitä, kuinka kauan he ovat toimineet saattotukihenkilöinä ja kuinka monta tukisuhdetta kul-lakin saattotukihenkilöllä on ollut. Ikää kysyin nähdäkseni, kuinka erilaisia elä-mänkokemukseen liittyviä taustoja haastateltavilla on. Ammatillista taustaa ky-syin saadakseni selville esimerkiksi mahdollisen hoitajuuden saattotukihenki-löyden taustalla. Mikäli kaikki vastaajat olisivat olleet pohjakoulutukseltaan esi-merkiksi sairaanhoitajia, olisi voinut pohtia, mikä on ammatillisen koulutuksen anti tehtävässä toimimiseen, ja mikä varsinaisen saattotukihenkilökoulutuksen merkitys. En tullut kysyneeksi taustatiedoissa mahdollisia muita vapaaehtois-toiminnan rooleja, mutta kaikki vastaajat toivat myös muun vapaaehtoistoimin-nan esille vastauksissaan.

Haastattelut etenivät teemarungon mukaisessa järjestyksessä itse teemojen osalta, apukysymyksiä esitin sitä mukaa, mikä sopi kunkin haastateltavan tuotaman kertomuksen luonteeseen. Osa haastateltavista vastasi tietämättään kysymyksiin niin, etten esittänyt kaikkia apukysymyksiä, osan kanssa etenimme varsin selkeästi itseäni varten varattujen apukysymysten kautta. Koehaastattelua tehdessäni huomasin, että haastateltava kertoo helposti kaiken mahdollisen esimerkiksi omista perhesuhteistaan, joten varsinaisia haastatteluja tehdessäni yritin muotoilla kysymykset niin, että itse kysymys ohjaisi haastateltavan kertomaan keskitetymin nimenomaan työhönsä liittyvistä asioista. Haastatteluja tehdessäni huomasin, että vastaajat olivat selkeästi valmistautuneet teeman mukaiseen keskusteluun, ja kaksi heistä ponnisteli välillä huomattavan paljon nimenomaan sen kanssa, ettei keskustelu lähtenyt sivujuonteille. Tämä helpotti minua haastattelijana, koska minun ei tarvinnut ohjata keskustelua takaisin varsinaiseen teemaan.

Kaikki teemat käytiin jokaisen haastattelun yhteydessä ja läpi, ja haastateltavat olivat selkeästi paneutuneet tehtäväänsä tiedonantajina. Heistä jokaisesta näkyi, että he todella haluavat osallistua työnsä kehittämiseen. Tämän tutkimuksen tarkoituksena ei ollut tuottaa laajasti yleistettävissä olevia tuloksia, vaan nimenomaan tuoda näkyväksi tämän kohdejoukon, viiden Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistyksen saattotukihenkilön, näkemyksiä ja kokemuksia.

Haastateltavien joukossa oli useita (n. 10 kpl) tukisuhteita läpikäynyt tukihenkilö, yhden tukisuhteen läpikäynyt henkilö ja kolme sellaista tukihenkilöä, joista jokaisella oli ollut yli yksi, mutta alle kymmenen tuettavaa. Näin voisi ajatella, että tässä lukumääräisesti pienessä tutkimusjoukossa tuli kuitenkin esiin varsin laaja kirjo kokemuksia. Haastateltavien anonymiteetin suojaamiseksi päädyin jättämään taustatiedot pois tutkimusraportista, eli mistään ei voi päätellä, kuka vastaajista on ollut tukihenkilönä kymmenen kertaa, kuka vain kerran. Tämä tieto ei myöskään vaikuttanut merkittävältä itse tutkimuskysymyksiin vastaamisen kannalta.



#### 4.4 Aineiston analyysi

Pietilä (1973) ja Burns ja Grove (1997) (kts. Latvala & Vanhanen-Nuutinen (2003, 23) toteavat, että sisällönanalyysi tarkoittaa tutkimusaineiston tiivistämistä tutkimusilmiötä lyhyesti ja ytimekkäästi kuvaavaan muotoon. Analyysissä on olennaista erottaa samanlaisuudet ja erilaisuudet, eli se, mikä esimerkiksi tässä tapauksessa on samaa eri haastateltavien kertomuksessa, ja mikä taas kuvaa kunkin haastateltavan toisista poikkeavaa kokemusta (Weber 1990, kts. Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2003, 23).

Aineiston analyysi alkaa analyysiyksikön valinnalla. Analyysiyksikkö voi olla esimerkiksi sana tai ajatus, jonka avulla aineistoa peilataan suhteessa tutkimuskysymyksiin. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2003, 25-26.)

Aloitin analyysivaiheen litteroimalla kaikki haastattelut muutaman tunnin kuluessa niiden nauhoittamisesta, mikä auttoi aineiston hahmottamisessa, se tuli tummaksi heti. Kirjoitin aineiston auki haastateltavien osalta sanasta sanaan. Merkitsin pilkut ja pisteet sen mukaan, miten ne mielestäni puheessa kuuluivat sijoittuvan. Ajatustauot ja pienet hyminät merkitsin kolmella tavuviivalla ---. Varsinaisissa aineistolainauksissa merkitsin aineiston lyhennykset hakasuluissa olevilla kolmella pisteellä [...], erisnimien ja muiden tunnustietojen poiston merkitsin myös hakasulkuihin (esim. [Syöpäyhdistyksen työnhajaaja]) ja litteroidessa käyttämäni ajatustauot jätin näkyviin myös aineistolainauksiin.

Tutustuin aineistoon ensin kokonaisuutena ja aloin sitten lukea sitä niin, että kiinnitin huomiota yksittäisiin lyhyempiin ja pitempiin tutkimuskysymyksiini liittyviin ilmauksiin, analyysiyksiköihin, jotka merkitsin tekstiin eri väreillä. Samalla merkitsin marginaaleihin yksittäisillä sanoilla ajatuksia siitä, millaiseen luokkaan kyseinen kohta mahdollisesti voisi kuulua ja kuinka se eroaisi jostakin toisesta samantapaisesta kohdasta. Usein tein niin, että luin koko aineiston läpi esimerkiksi viimeisenä illalla tai ennen urheilemaan lähtöä, että se saisi tulla käsitellyksi alitajunnassa, jolloin siitä ehkä nousisi esiin jotain, mitä en muuten huomaisi. Pidin aineistoa esillä koko teoriaosan kirjoittamisen ajan, että voisin varmistua aineiston ja teorian keskinäisestä, aineistolähtöisestä keskustelevuudesta. Itsel-

läni ei ollut aiemmin minkäänlaista kokemusta saattotukihenkilön työstä, enkä osannut lähtökohtaisesti arvailla, millaisia asioita haastateltavien kertomuksista nousisi esiin. Tämän takia en aloittanut varsinaista teoriaosan kirjoittamista ennen kuin sain käsiini aineiston, jonka annoin ohjata teoriaosaan valikoituvia teemoja ja aihepiirejä mahdollisimman pitkälle.

## 5 Saattotukihenkilönä Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistyksessä

### 5.1 Saattotukihenkilön työ

Tässä alaluvussa esittelen saattotukihenkilöiden määritelmiä omasta työstään sekä tuon esiin työn haasteita, työtä helpottavia tekijöitä sekä työhön liittyviä sudenkuoppia, eräänlaisia ansoja, ja valopilkkuja, joista tukihenkilöt haluaisivat tuleville tulihenkilöille kertoa.

Haastatellut saattotukihenkilöt määrittivät työtänsä näin:

*Pidetään yhteyttä tähän henkilöön ja hänen kanssa tavataan sovittusti ja niillä ehdoilla miten hän haluaa missä tavataan [...] Sillä tavalla mukana elämistä, semmosta arkistahan se on. Käydään kauppaostoksilla, ruokaostoksilla, jopa jossakin vaatekaupassa ja Ihan arkista. (Haastateltava 5.)*

*Se on minun mielestäni semmosta rinnalla kulkemista tai --- taikka semmosena tavallaan muistojen pankkina olemista. (Haastateltava 1.)*

*Minun mielestä se (työ) on ihan rinnalla kulkemista. Ja niinkun siitäkin päätellen, että vierellä ihan viime hetkillä olin istumassa yhen viimisen tuettavan. [...] Rinnalla kulkemista ja jakamista, niitä asioita mitä, ennen kaikkea miusta se on kuuntelua. Kuuntelua ja toisen --- niinkun eläytymistä siihen hänen nykyhetkeensä. (Haastateltava 3.)*

*No minun mielestä se on lähinnä sitä semmosta vierellä kulkemista ja sitä että kun monta kertaa saatettava ei voi kaikista asioista puhua omaisten kanssa, kun tavallaan ei voi kuormittaa omaisia hirveästi. Ja sitten jotenkin haluaa niitä säästää. Niin se sitten niinkun tavallaan ois semmonen meidän juttu, että me keitetään kyllä kuun-*

*nella semmosia asioita joista ei halua omaisten kanssa. Ja kaikilla ei tietysti ole omaisia. (Haastateltava 4.)*

Saattotukihenkilöys on siis heidän mukaansa jakamista, paitsi nykyisyyteen ja menneeseen liittyvien ajatusten ja tunteiden jakamista, myös arkisia askareita ja menneiden muisteluja. Haastateltava 1 kuvasi saattotukihenkilöä muistojen pankiksi, jolle saatettava henkilö voi vielä kuolemansa alla uskoa salaisuuksia, purkaa ahdistuksia tai jonka kanssa jakaa iloja. Saattotukihenkilö voi kuunnella semmoisiakin asioita, joista omaisille ei haluta kertoa, ja kuten haastateltava 4 totesi, kaikilla ei edes ole omaisia. Vastaajien mukaan saattotukihenkilön työ on käytännössä hyvin samanlaista kuin teoriakirjallisuudessa on tullut esiin (kts. luku 2.3 aiemmin tässä työssä).

### 5.1.1 Työn haasteet

Ihmisten kanssa tehtävässä työssä vaikuttaa aina moni asia, ja kun kyse on kuolevan ihmisen kanssa tehtävästä työstä, on tilanteessa erityisen monia työtä haastavaksi tekeviä tekijöitä. Olen jakanut vastaajien esiin tuomat haasteet tukisuhteen vaiheisiin, ihmissuhteisiin, aihepiireihin, tukihenkilön omiin voimavaroihin ja muihin asioihin liittyviin haasteisiin.

Tukisuhteen vaiheisiin liittyvät haasteet liittyivät pääasiassa suhteen alku- ja lopetusvaiheeseen:

*Tietysti se aina se ensimmäinen kohtaaminen on semmonen vähän --- en tiää onko se nyt jännittävä, mutta semmonen, siihen liittyy jostain semmosta et miten se lähtee menemään. Että minkälainen ihminen siellä on vastassa, onko aggressiivinen tai hirveän maassa maassa. Että löytyykö yhteistä säveltä. (Haastateltava 2.)*

*Hän [tuettavan puoliso] sitten pyys hautajaisiin ja siellä olin, ja hän minusta niinkun liikaa mielti jotta se jatkuu ja jatkuu. Mutta eihän sitä. Oliko se vuos jälkeinpäin että vielä tavattiin. [...] Minä pikkusen sitä kapinoin vastaan jotta jos joka suhteesta jää joku sinne niinkun mukaan. Että niinkun eihän sitä kerralla tarvii katkasta, mutta miltä se sitten tuntuu. Onko siinä sitten vastuu heistä vielä eteenkinpäin,*

*jotta meneekö se niinkun kaveripohjalta. Niinkun tosissaan minä en saanu omassa mielessäni poikki tätä pitkäaikasta suhdetta [...]. (Haastateltava 3.)*

*Mulle ilmoitettiin sit heti siitä [tuettavan kuolemasta] ja sit muutaman päivän kuluttua tuli kutsu hautajaisiin, mut minä halusin vetää sen rajan siihen. [...] Sanottiin et jotkut menee, jotkut ei, ei siinä mitään. Ja mie en ollu sitten. (Haastateltava 2.)*

*Kyllä siinä tulee semmonen suru tietenkkin, totta kai sitä suree sitä poismennyttä. Ja kyllä ajatukset taas pyörii siinä kuoleman ympärillä. (Haastateltava 5.)*

Tukisuhteen alun jännittäväksi tai haastavaksi vaiheeksi mainittiin ensimmäinen kohtaaminen, jossa selviäisi, millainen henkilö tuettava on ja kuinka kemiaat kohtaisivat. Kuten luvussa 2.2.2 mainitaan, voi tukihenkilö ottaa ensimmäiseen tapaamiseen mukaansa joko yhdistyksen työntekijän tai hoitajan, mikä varmasti helpottaa alkuvaiheen jännitystä. Kaikki tukihenkilöt eivät välttämättä haluaisi ketään ylimääräistä mukaansa, mutta on hyvä, että se mahdollisuus on olemassa. Tukisuhteen loppuvaiheen haasteet sen sijaan liittyvät toisaalta rajoihin ja niiden asettamiseen sekä omiin surun tunteisiin ja niiden käsittelyyn. Rajoja oli vaikea asettaa suhteessa omaisiin, vaikka sana saattotukihenkilö jo itsessään kertoo, että tukiaika on rajallinen, saaton ajan kestävä, voi omaisilla joskus olla vaikeuksia hyväksyä suhteen päättyminen. Toisaalta haastateltava 3 koki sanonsa mukaan itsekkin vaikeana irti päästämisen, vaikka hän samalla oli turhautunut ajatuksesta, että jokaisesta tukisuhteesta jäisi mukaan joku. Toisaalta rajoja oli haastateltava 2:n mukaan ollut vaikea asettaa siinä vaiheessa, kun ei itse halunnut mennä hautajaisiin, vaikka omaiset sitä toivoivat. Hän sai kuitenkin tehtyä, niin kuin itse tunsu hyväksi.

Tukisuhteen ihmissuhteisiin liittyviä haasteita vastaajat kuvasivat näin:

*Kyllä silloin kun mulla oli tää vaikea tukisuhde, niin mie olin vähän pihalla. Miusta välillä tuntu et mie en tienny et mihin tai mitä mie tekinsin tai ajattelin tai sanosin, kun tämä suhde oli sellanen että se tavallaan tämä omainen koko ajan morkkasi ja vaati, vaati niinkun toisilta ihmisiltä ja pyyti apua semmoseen johon mulla ei niinkun olu asiaa. (Haastateltava 1.)*

*[Tuettavan] ystävä oli se hankala puoli siinä. Hänellä oli kalenteri seinällä minne sit laitettiin vuorot et kuka tulee millonkin. Hän ei huomionu sitä et hän tuli sit samaan aikaan, mie sit väistyin siitä pois. Tavallaan mie ymmärsin tietysti tätä hänen ystävänsäkin, mut joskus vähän niinkun sieppas se et tuli sit näitä päällekkäisiä käyntejä ja loppupäivänä ei ollu ketään käymässä. [...] Kyllä [tuntui, että asiasta ei voi keskustella], ei, hän oli erittäin napakan olonen. Hän sano heti kun sinne meni sisälle et minä oon nyt täällä. (Haastateltava 2.)*

Nämä haastateltavat kuvaavat tuettavan omaisten ja ystävien mukaantuloa. Haastateltava 1 kertoo, kuinka omaiset vaativat häneltä asioita, joiden kanssa hänellä ei olisi pitänyt olla mitään tekemistä, ja haastateltava 2 puolestaan kuvaa tuettavan ystävän dominoivaa käytöstä aikataulujen järjestelyssä. Voi pohdita, olisiko tukisuhteen pelisäännöt hyvä tehdä jollakin tavalla, esimerkiksi oppaan tai esitteen muodossa, selväksi myös omaisille ja lähimmille ystäville. On kuitenkin tietyllä tavalla kohtuutonta, mikäli tukihenkilö joutuu kamppailemaan koko tukisuhteen ajan rajojen asettamisen kanssa vähän joka suuntaan, vaikka tuettavan, kuolemaa lähestyvän ihmisen, tulisi olla kaiken keskipisteessä.

Tukisuhteessa käsiteltäviä haastavia aihepiirejä haastatellut kuvasivat seuraavasti:

*Se kuolema on kuitenkin niin iso asia ihmisen elämässä, vaikka sen pitäis olla ihan luonnollinen asia. Ei se oo varmaan suurimmalle osalle helppoa ainakaan alkuvaiheessa, mutta onhan sitten ihmisiä jotka sen työstää ja hyväksyy mielessään. [...] Se kuoleman läheisyys ... jotkut ovat kauheesti niinkun kritisoineet sitä vastaan, että miks tää tapahtu minulle ja miks tää sairaus tuli minulle. Sitten jotkut ovat niinkun tavallaan alistuneet siihen, ei oo hyväksyneet sitä mut ovat alistuneet siihen. (Haastateltava 1.)*

*No vaikeimpia on varmaan sellanen että kun jos ei itse vielä jotain -- jos heillä on vielä jotakin toivonkipinää, ja minä tiedän missä pisteessä se on. Tai tiedän ja tiedän, mutta sitä varten olen siellä, että se muodostuu lopuksi saattohoidoksi, niin tuota se on vaikeeta et jos he ite ei vielä niinkun hyväksy sitä. (Haastateltava 5.)*

*Mutta hänen kanssaan minä en koskaan käyttäny sitä sanaa saatotukihenkilö. [...] Minä oon aika arka ylipäättään käyttämään saatotukihenkilö-nimeä, koska oon huomannu tuolla että kun ne saa sen hoitotestamentin käteensä, niin moni siinä pysähtyy että ol-laanko tässä näin pitkällä. Että siinä jos menis ja paukauttas että*

oon saattotukihenkilö, niin se tuntus hirveen pahalta. (Haastateltava 3.)

*Miehän olin monta kertaa miettiny sitä, et jos myö mennään sinne kuoleman alueelle. Ja miehän olin ajatellu et jos tulis joku semmonen esille, mie soittasin [Syöpäyhdistyksen työnhajaajalle] ja kysysin et miten mie menettelen. Voinko mie tehdä sitä ja sitä. (Haastateltava 2.)*

*Kyllä niitä jää miettimään, että onko niinkun tehny tarpeeks, no en sano tarpeeks, tarpeeks ei oo koskaan tehny, mutta oisko tuo pitäny jotenkin toisin tehdä, jää miettimään niitä keskusteluja, että oonko ollu tarpeeks varovainen että en oo loukannu toista, ne mietityttää hirveesti. Saa olla tosi tarkkana miusta että mitä sitä suustansa päästelee siinä tilanteessa, toinen on varmasti aika herkkä siinä, että ei loukkaannu. Ne jää mietityttämään. (Haastateltava 3.)*

*No tottakai sitten on vaikeeta nähä se omaisten suru ja se luopumisen tuska ja semmonen. Tottakai ne on silleen, siinä on tämä empatia mukana. (Haastateltava 4.)*

Haastavana ainepiirinä tässä aineistossa näyttäytyi kuolema. Toisaalta kuolemaan liittyvät tunteet, joita potilaat käyvät läpi, ja toisaalta vaikeus käyttää esimerkiksi sanaa saattotukihenkilö, joka itsessään pitää sisällä ajatuksen lähestyvistä kuolemasta. Vaikeaa oli myös huomata, että potilas ei ole sisäistänyt tilaansa. Haastateltava 2 pohti, kuinka hän olisi osannut toimia, jos kuolemaa olisi tuettavan kanssa jotenkin käsitelty. Toisaalta käsitellyiksi tulleet aiheetkin jäivät mietityttämään siltä osin, että oliko saattotukihenkilö varmasti osannut toimia saatettavaa loukkaamatta. Kuoleman lisäksi haastavana aihepiirinä näyttäytyi omaisten suru, joka tuntuu vaikealta nähdä ja kohdata.

Seuraavassa vastaajat kuvaavat omiin voimavaroihinsa liittyviä työn haasteita:

*Mie tunsin hänet ja olin hänen kanssaan jutellu, mut meillä ei varsinaista ystävyysuhdetta ollu. Sitten kun mie rupesin siihen [tukihenkilöksi] niin sitten hän hyvin mielellään otti kaiken sen mitä minulta sai, hän jopa imi minua sillä tavalla kuiviin että tuli illalla [...] ja istu meillä puoli yhteen [yöllä]. Hän niinkun tällä tavallakin teki, ja mie en voinu millään sanoa et sie et voi tulla. (Haastateltava 1.)*

*Ja että kun mie avaan sen oven ja meen sinne niin onko mulla oikeesti sitten voimaa, voimaa olla hänelle se niin sanottu aurinko, kun hän selvästi haki sitä minusta. (Haastateltava 2.)*

Vastaajien kuvaamat omiin voimavaroihin liittyvät haasteet koskivat toisaalta sitä, kuinka tukisuhteessa tunnuttiin imevän tukihenkilö kuiviin ja toisaalta sitä, riittävätkö voimat tietynlaisena aurinkona olemiseen. Voi pohtia, provosoiko tutuus haastateltava 1:n kohdalla tukihenkilösuhteen liiallista hyödyntämistä – olisiko ehkä helpompi, mikäli tuettava ja tukihenkilö olisivat aina säännönmukaisesti toisilleen tuntemattomia. Voi myös pohtia, onko tässäkin kyse rajoista. Voisiko esimerkiksi ajatella, että tukihenkilön koti ei koskaan olisi tukisuhteen näyttämö. Voi olla, että yhden kanssa menee hyvin ja toisen kanssa huonosti, mutta onko oikein, että tukihenkilö joutuu keksimään keinot, joilla saa tuettavan pois kotoaan. Mikäli olisi lähtökohtaisesti selvää, että tukitapaamiset tapahtuvat sairaalassa, tuettavan kotona tai muulla julkisella paikalla, ei tukihenkilön tarvitsisi miettiä tämänkaltaisia asioita. Haastateltava 2 pohti omaa jaksamistaan suhteessa tuettavan hänelle antamiin rooliodotuksiin.

Muita saattotukihenkilön työssä haastavaksi koettuja asioita olivat tukihenkilön omiin tunteisiin ja toimintaan liittyvät asiat, tuettavan ja tukihenkilön väliseen suhteeseen ja sen käytänteisiin liittyvät asiat sekä hoidosta vastaavaan tahoon liittyvät asiat. Omiin tunteisiinsa liittyviä haasteita vastaajat kuvasivat näin:

*Sitten on semmonen tullu mieleen et mitenkä lähelle niinkun uskaltaa päästä nämä tuettavat ja mitenkä lähelle uskaltaa ite mennä. Että riippuu tilanteesta että ite jaksas sen. Sitä oon kanssa miettiny kovin paljo. Joskushan luonnostaan meneekin sillä tavalla että aika lähelle toista, mutta kyllä minusta itekin pystyy säätelemään sitä että mitenkä lähelle. Mutta vaikuttaako se sitten tähän suhteeseen että onko sitä sitten niin aito jos vähän niinkun jarruttelee sen läheisyyden kanssa. Että onko se itelle helpompaa kun ei päästä niin lähelle, että onko se ammattimaisempaa. (Haastateltava 3.)*

*Tietysti se riittämättömyyden tunne huomattessaan niinkun sen tuettavan ahdistuksen ja pahan olon jota ei voi helpottaa. Hyväksyä se riittämättömyytensä. (Haastateltava 3.)*

*No jossakin tapauksissa mietityttää jälkeinpäinkin että oisko pitänyt jotenkin vielä jollain tavalla enempi olla vaikka omaisten kanssa yh-*

*teyksissä tai oisko pitäny useammin käydä tai tämmöstä. (Haastateltava 4.)*

Haastateltava 3 pohti läheisyyden ja etäisyyden säätelyä, sen vaikutuksia tukisuhteeseen sekä yleensäkin tukisuhteen ammatillisuutta ja sen merkitystä omalle jaksamiselleen. Hän kuvaa tätä läheisyyteen liittyvää asiaa aihepiirinä, joka on mietityttänyt häntä kovinkin paljon. Toisaalta esiin tulee myös riittämättömyyden tunne sekä tilanteessa, jossa tuettava kokee ahdistusta, johon tukihenkilö ei koe voivansa vaikuttaa, ja toisaalta tilanteessa, jossa tuettava on jo kuollut, mutta tukisuhde on kuitenkin jäänyt vielä pyörimään tukihenkilön mielessä.

*No oikeestaan --- oikeestaan se on vähän niinkun tuntunu et kun on vaikea saaha niitä kontakteja. Et luulisi et ois paljo enemmänkin näitä ihmisiä, joita vois olla tukemassa. Mutta se et jotenkin löytää tämä tarve ja auttajat. (Haastateltava 4.)*

Tukihenkilöiden haasteeksi koettiin myös vaikeus saada uusia tuettavia. Kuten tukihenkilönä toimiva Laurell (2000, luku 2.2.2) toteaa, on tukihenkilön motivaation ja ammattitaidon säilymisen kannalta tärkeää, että tuettavan saisi melko pian koulutuksen jälkeen. Joissakin vastauksissa tuli myös esiin, että tukihenkilö kokee onnistuneensa työsssänsä, kun saa uuden tuettavan (luku 6.4.1). Voi pohdita, syökö tuettavien henkilöiden vähyys tietyllä tavalla motivaatiota, ja voisiko tukisuhteiden määrää lisätä jollakin tavalla, esimerkiksi mainostamisen tai erilaisten yhteistyötahojen avulla.

*Se on, aina on näitä, et ihmiset [...] kemia ei vaan käy yksin niin ei vaan käy, ja siitä on turha pahottaa mieltänsä. Kyllähän se tuntuu pahalta jos ei käy, mutta jos ei käy niin sitten ei käy. (Haastateltava 4.)*

*Ja ainakin alkuun mie koin haastavaksi sen puhumattomuuden. Mutta. Sen että oltiin hirveästi hiljaakin. Mutta se myöhemmin on kuitenkin tullu semmoseks tavallaan ... tai niinkun myöhemmin sen on hyväksyny ja huomaa sen, että pelkkä se läsnäolo on jo auttavaa sille toiselle. (Haastateltava 1.)*



Haastateltava 4 oli kokenut haastavaksi sen tosiasian, että aina ihmisten väliset kemiaat eivät kohtaa, ja vaikka tällainen tilanne tuntuu pahalta, ei se ole hedelmällinen tukisuhteen jatkumisen kannalta. Haastateltava 1 on kokenut haastavaksi puhumattomuuden, eli sen, että tuettava on ollut pitkälti hiljaa suhteen alkuvaiheessa. Hän on kuitenkin oppinut hyväksymään hiljaisuuden ja oivalta-  
nut, että hiljaisuus kuitenkin hoitaa tuettavaa riippumatta siitä, miltä se hänestä itsestään tuntuu.

*Ja mie luulen että tässä tapauksessa ei se terveyskeskus, omaiset, eikä tämä hoidettava tai saatettava ihminen, niin niillä ei ollu yhteneväinen käsitys niistä hoitokäytännöistä. Et joko tämä omainen ja se kuoleva eivät olleet ymmärtäneet missä mennään, tai sitten sitä ei ollut heille selitetty. Se oli nimenomaan näihin tuskien lievittämiseen liittyviä asioita. [...] Se oli jotenkin semmonen hyllyvä suo missä kukaan ei tienny missä mennään. [...] Se oli tosi hankala. (Haastateltava 1.)*

*Mutta sitä tosiaan toivosin että joskus jos tosiaan saattotukihenkilönä tulee näitä saatettavia niin haluaisin et joskus oltas saman pöydän ääressä sen [hoitavan tahon kanssa]. [...] Siellä tuli ilmi se, että se saattohoituhuone, kalustus, kello oli vastakkaisella seinällä josta ne ootti sitä kuolemaa. Sitten tuli kummankin kohalla se et siellä oli hyvin eri tyyppisiä hoitajia. Että tuota. Se johtava hoitaja, sen nyt ei tarvihe tietysti hoitajakohtaisesti sanoo et minkä tyyppisiä hoitajia heillä on, mut kertos esimerkiks ne käytännöt. Että vaikka palaverit ois vaikka harvakseltaan, vaikka joka toinen tai joka kolmas vuosi, niin se ois tärkeä. [...] Ei tarvihtis omassa mielessään miettii et miten tähän saisi korjausta, ei miettis koko aikaa sitä et miten.*

*En mie tohi, en mie tohi toisen alueelle mennä sanomaan. Se jotenkin tuntuu et siellä voi olla semmosia ihmisiä jotka sanoo et luulee tietävänsä paremmin kun me. (Haastateltava 1.)*

Haastateltava 1 ottaa esiin tilanteita, joissa haastavaksi on muodostunut hoitoorganisaation käytännöt, jotka ovat olleet epäselviä sekä hänelle että tuettavalle potilaalle ja tämän omaisille. Ensimmäisessä esimerkissä hän tuo esiin kipujen lievittämiseen liittyvät käytännöt, joista potilas ja omaiset eivät ole olleet riittävän tietoisia. Tämä on aiheuttanut ristiriitaisia tilanteita, ”hyllyvän suon”, jossa kukaan ei tiennyt missä mennään. Hän ottaa myös esiin saattohoituhuoneeseen liittyvän epäkohdan, jossa kuolevan potilaan ainoa näky sängystä on kello, josta hän mittaa aikaa kuolemaansa. Edelleen hän pohtii hoitoorganisaation käytän-

töjä, jotka ovat hänelle epäselvät, mutta joista hän ei tohdi kysyä, saati ehdottaa muutoksia, koska tällaisille asioille ei ole annettu tilaa ja paikkaa palaverin muodossa. Kärpänniemi (2004, kts. luku 2.4) muistuttaa, että saattohoitoon osallistuva vapaaehtoinen voi olla toteuttamassa potilaan hoitoympäristöön liittyviä toiveita, että hoitoympäristö olisi mahdollisimman kodinomainen, ja että näkymä vuoteesta olisi mahdollisimman paljon tukea antava, tuttu ja turvallinen. Antamassaan esimerkissä saattotukihenkilö on huomannut selkeän epäkohdan, johon hoitajat eivät välttämättä ole kiinnittäneet mitään huomiota, mutta hän ei ole tohtinut ehdottaa muutosta tilanteeseen.

### 5.1.2 Työtä helpottavat tekijät

Tässä alaluvussa tuon esiin asioita, joiden saattotukihenkilöt kuvasivat helpottavan työtänsä. En käsittele tässä ollenkaan koulutukseen tai työnohjaukseen liittyviä asioita, koska koulutus kokonaisuudessaan on luvussa 6.2 ja työnohjaus luvussa 6.3 myöhemmin tässä työssä.

Yksi työtä helpottava tekijä liittyi vastaajien mukaan heidän aiempiin, kuoleman kohtaamiseen liittyviin pohdintoihinsa ja kokemuksiinsa, joita vastaajat kuvasivat näin:

*[...] kun äiti kun kuoli, olin pitämässä kädestä, ja isä kun kuoli, olin koko päivän isän luona pitämässä kädestä. Ja näin miten se tapahtu silleen rauhallisesti, et nukkuu vaan. Ja esimerkiks kun mieltii et kun mie nukun, enhän mie tiä itestäni mitään. Voihan se olla et mie en aamulla nouse, mut mie en tiä siitä mitään. Ja sit kun miut on nukutettu niin monta kertaa niin sitä mieltii, et onkohan se [kuolema] semmosta kun ei tiä mitään. Et sitä ei tiä mittään, onkohan se semmosta. (Haastateltava 2.)*

*Kuolema on tullu tosi läheiseks, eikä se oo pelottavaa sillä tavalla minusta ollenkaan. Minä oon sen oivaltanu että kun on syntyny niin joskus on pakko kuollakin, jotta tapahtuuko se sitten aikasemmin vai myöhemmin, se tulee joka tapauksessa jokaiselle eteen. (Haastateltava 3.)*

*Kun oma mies oli kuolemassa, niin sieltä just sain tätä oppia et miten kohdata. [...] Sen näki millä tavalla hän [suhtautui], meillä oli pitkä avioliitto takana, niin sen näki. (Haastateltava 4.)*

*Ehkäpä se on just sen takii mulle helppoo olla siinä. [...] Minulla on itelläni semmonen käsitys, että kaikki ei lopu kuolemaan, tähän maallisen elämän päättymiseen. [...] Se levollisuus, siitä kai se tulee se levollisuus, että tässä ei tarvii hötkytää, ei tarvii yrittää pitää sitä ihmistä hengissä tai luvata semmosta mikä ei oo mahdollista. (Haastateltava 4.)*

Tässä vastaajat kuvasivat suhdettansa kuolemaan. Haastateltava 2 korostaa toisaalta vanhempiansa kuolintapahtumia, joissa hän on saanut olla läsnä toteamassa kummankin vanhemman rauhallista kuolintapahtumaa. Toisaalta hän pohtii, että onko kuolema samanlainen tapahtuma kuin uni tai nukutus, jossa ihminen itse ei tiedä mitään, on vaan levollisesti tiedostamattomansa ulottumattomissa. Haastateltava 3 puolestaan kuvaa oman kuolemakäsityksensä merkitystä työsssänsä. Kuolemasta on tullut hänelle läheinen, ja hän tietää, että se on jokaisen osa jossakin vaiheessa. Haastateltava 4 mainitsee oman omaisensa, jonka kuoleman lähestyessä hän oppi paljon kuolevan kohtaamisesta sen kautta, kuinka oma puoliso suhtautui esimerkiksi erilaisiin vieraisiin ja puheenaiheisiin. Hän jatkaa oman kuolemankäsityksensä pohtimisella ja toteaa, että levollisuus hänen omassa käyttäytymisesssä myös saattotukihenkilönä kumpuaa nimenomaan siitä, että hän on käsitellyt oman näkemyksensä kuolemasta. Usko siihen, että maallisen elämän päättymisen ei ole kaiken loppu, helpottaa hänen suhtautumistaan kuolevaan potilaaseen, koska hänen ei tarvitse yrittää väkisin mitään.

Osa työtä helpottavaksi kuvatuista tekijöistä liittyi tukihenkilön luonteenpiirteisiin ja ihmisen sisäisiin ominaisuuksiin, joita vastaajat luonnehtivat näin:

*Suuret korvat tietysti ja pieni suu. (Haastateltava 1.)*

*Siinä pitää olla semmosta pehmyyttä mukana. Semmosta et sie pystyt käsittelemään asioita puolin ja toisin. Ihmisläheinen, eikä oo semmonen synkkä luonne. Sillonhan ei vois ajatellakaan. Vahva, ehjä ihminen. Et pystyy käsittelemään asioita laijasta laitaan. (Haastateltava 2.)*

*Ja et uskaltaa olla lähellä sitä kuolemaa. Jos pelkää kuolemaa ja kuolevaa ihmistä, niin ei siitä tuu mitään sitten varmaankaan. Eikä jaksakaan tehdä sitä. Ja se itsestä huolehtiminen. (Haastateltava 3.)*

*Et miusta on tuntunu silleen et oon just oikeella paikalla kun meen sinne ja se menee niinkun itekseen. [...] Minä menen sinne tuntosarvet koholla ja kuulostelen sillä tavalla et minkälainen siellä on se tunnelma, se tilanne ohjaa. (Haastateltava 4.)*

*No ensimmäisenä mie ajattelin et sen henkilön pitäis olla sinut itensä kanssa. Se tarkoittaa että voi kohdata omia tunteitaan ja voi antaa myös itelleen luvan olla myös surullinen siinäkin, siinä potilaan tai saatettavan vierellä. ja ei niinkun siihen piiloutuu mihinkään tällaiseen höselämiseen. Vaan semmonen rauhallinen ja semmonen et kun kerran siinä ollaan siinä vierellä niin siinä ollaan. Ja niinkun henkisesti läsnä. Että ei mennä sinne saattotuetun vierelle jotakin omia etelän matkoja suunnittelemaan ajatuksissaan. (Haastateltava 4.)*

Työtä auttavina, saattotukihenkilölle tärkeinä ominaisuuksina haastateltava 1 toi esiin ajatuksen suurista korvista ja pienestä suusta. Kuten luvussa 2.1.2, Hänen ja Pajunen (2006, kts. luku 2.1.2) kritisoivat jossain määrin ”yli-inhimillisiä” ominaisuuksia, joita jotkut saattohoidon parissa työskentelevät liittävät kuolevien kanssa toimiviin ihmisiin. Ajatus aidosta, antautuneesta kuuntelemisesta on toki jalo, ja varmasti usein paikallaankin. Voi kuitenkin pohtia, voiko sellainen tavoite myös estää aitoa, auttavaa dialogia, mikäli saattotukihenkilö pyrkii olemaan itse hyvin ”pienuinen”, että tuettava saisi mahdollisimman paljon tilaa. Haastateltavat 2 ja 3 korostavat pehmeyttä, eheyttä, ja sitä, että tukihenkilö pysyy kohtaamaan ja käsittelemään vaikeita asioita, myös kuoleman. Haastateltava 4 tuntee olevansa oikea ihminen oikealla paikalla, minkä ansiosta työ menee kuin itsekseen. Hän korostaa tukihenkilön omaa eheyttä, mikä hänen mukaansa tarkoittaa itsensä ja omien tunteidensa hyväksymistä. Toisaalta haastateltava 4 korostaa myös rauhallisuutta ja sitä, että tukihenkilö on aidosti läsnä tuettavan rinnalla, eikä mieti tapaamisissa omia asioitaan.

Osa vastaajista nosti esiin aiemmat vapaaehtoistyökokemuksensa työtä helpottavina tekijöinä:

*Sen minä koen kyllä että just tuo kriisipuhelintyö, kyllä se auttaa hirveesti jos on kontaktissa näiden ihmisten kanssa. Ja on tullu tart-*

*tumapintaa kaikkiin niihin asioihin, joita tässä 11 vuoden aikana on tullu. (Haastateltava 3.)*

*Kyllä se muu tukihenkilötausta helpottaa. (Haastateltava 4.)*

Haastateltava 3 totesi, että pitkästä ja monipuolisesta kriisipuhelintaustasta on ollut apua saattotukihenkilön työssä, koska hän on jo aiemmin saanut tarttumapintaa moniin asioihin, joita ihmiset elämänsä aikana kokevat ja sen myötä myös kuolemansa alla pohtivat. Haastateltava 4 totesi, että muusta tukihenkilötaustasta on ollut apua. Varmastikaan kuolevan potilaan kohtaaminen kylmitään ei ole helppoa, eli asiaa auttaa, mikäli on ensin saanut totutella tukihenkilöyteen toisenlaisessa tukihenkilösuhteessa.

Työtä helpottavat myös tukihenkilön itse itselleen asettamat rajat:

*No ainakin mie laittaisin tietyt rajat. Mie sanosin et mihin aikaan, tai et käykö et minä soitan siihen ja siihen aikaan tai käykö et tulet silloin ja silloin tai et nyt minä en voi tehdä mitään, et minä teen ehkä seuraavana päivänä tai seuraavana. (Haastateltava 1.)*

*No totta kai sitten on vaikeeta nähdä se omaisten suru ja se luopumisen tuska ja semmonen. Tottakai ne on silleen, siinähan on tämä empatia mukana. Mutta minusta siihen kun ei tarvii saattotukihenkilön mennä silleen kun se ei oo minun oma läheinen, niin ei siihen tarvii silleen mennä ihan syvine tunteineen mukaan. (Haastateltava 4.)*

Haastateltava 1 korostaa työtä helpottavana tekijänä rajoja, jotka on tärkeä asettaa suhteessa tuettavaan, että koko tukihenkilön elämä ei täytyisi tuettavan asioista ja konkreettisista tapaamisista. Haastateltava 4 korostaa sitä, ettei tukihenkilön tarvitse lähteä mukaan omaisten tunteisiin, vaikka hän suhtautuisikin omaisiin ja heidän menetykseensä empaattisesti.

### **5.1.3 Sudenkuopat**

Tässä alaluvussa käsittelen saattotukihenkilöyden sudenkuoppia, eli asioita, joita haastattelemani tukihenkilöt eivät pidä saattotukihenkilön työssä sopivina käyttäytymis- tai toimintatapoina.

*Sudenkuoppa varmasti on yksi se, että sanoo toiselle et kyllä minä tiän miltä sinusta tuntuu, koska myö ei tunneta toista eikä voida tietää. [...] Ja sekin on miusta semmonen sudenkuoppa, et pyörähtää nopeesti ja jos ei oo mitään sanomista niin lähtee pois [...]. Ja yks sudenkuoppa on se et rupee puhumaan siellä semmosista omista kokemuksistaan joista toinen ei varmasti oo kiinnostunut, koska se on niin päällimmäisenä se oma tuska ja ahdistus ja kuoleman läheisyys. (Haastateltava 1.)*

*Varmaan se että ottaa sen realistisesti sen että mikä se on se tilanne, että ei rupee mittään revittelemään et kyl se siitä ja älä nyt tuosta välitä ja tommosta. Että ottaa ihan tosissaan ja kunnioittavasti tämän mitä tuota, ja kuunnella mitä hänellä on kerrottavaa. (Haastateltava 3.)*

*No ei ainakaan sitten kuvitella itestään myös liikoja. [...] Jokainenhän me tehään omalla persoonalla tätä työtä, mutta se ois minusta tärkeätä aina muistaa, että me ollaan aina siinä sivusivuroolissa, eikä meille tule sädekehää siitä pään päälle et me nyt ollaan tässä jotakin. Että sen muistas jokainen saattotukihenkilö, että on etuoikeus jos saa olla jonkun saatettavan lähellä, saa olla läsnä ja auttaa niitä jäljelle jääviäkin. Se annettava tulee tavallaan siinä ihan jotenkin --- miten sitä nyt sanos. Että se ois semmosta et ei voi sanoo et minulla on annettavaa vaan jos mie saan olla jonakin kanavana. (Haastateltava 4.)*

*Et ei sillä tavalla tuoda esiin tietenkään sitä kuolemaa. Ei nyt ainakaan missään tapauksessa pidä ruveta surkuttelemaan ja voivottelemaan eikä tietysti missään tapauksessa saa omista kokemuksista mitenkään puhua. [...] En ainakaan siinä mielessä kerro omasta et ”niin minä siitä selvisin” kun minä ite oon parantunu. (Haastateltava 5.)*

*Olla niinkun oma itsensä, ettei ainakaan yritä olla jotain muuta. Tuoda jotain iloa tai jotain jos ei se tule niinkun luonnollisesti. Sen huomaa heti jos ihminen teeskentelee. Ja voi siellä sairaankin ihmisen luona sanoa et mulla on nyt vähän huono päivä, et voi sen sanoa jos on jotain sattunu. (Haastateltava 5.)*

Haastateltava 1 toi esiin epäsovinnainen käytöksenä sen, jos saattotukihenkilö sanoisi tietävänsä, miltä toisesta tuntuu, tai toisaalta toisi omia asioitaan saatettavan kannettavaksi. Hänen mielestään sopivaa ei ole myöskään lyhyt käynti, jolta poistutaan, jos puhuttavaa ei keksitä. Haastateltava 3 korosti samaa asiaa kuin Sainio (1997, kts. luku 2.1.2): auttavaa vuorovaikutusta ei ole pinnallisten ”kyllä se siitä” –tyyppisten lauseiden sanominen, vaan tärkeää on, että saattotu-

kihenkilö ottaa tuettavansa tilanteen tosissaan. Haastateltava 4 korostaa tietynlaista nöyryyttä. Kuoleman rinnalla oleminen, pyhän portilla toisen kanssa seisominen, on etuoikeus, eikä tämäntyyppinenkään vapaaehtoistyö tee ihmisestä muita parempaa. Hän on ymmärtänyt oman roolinsa luonteen eräänlaisena karnavana, ihmisenä, jolla ei ole annettavaa oman erinomaisuutensa takia, vaan joka toimii hyvyyden välikappaleena. Haastateltava 5 varoittaa surkuttelemasta potilaita. Hän ei koe, että kuoleman esiin nostaminen aiheena kuuluisi hänen tehtäviinsä, eikä hän myöskään haluaisi puhua omista kokemuksistaan, eikä ainakaan korostaa sitä, mikä potilaalle ei enää ole mahdollista, eli paranemista. Hän myös muistuttaa, että saattotukihenkilökin on tavallinen ihminen ja saa sellainen ilman teeskentelyä olla, niin hyvinä, kuin huonompinaikin päivinä.

#### 5.1.4 Valopilkut

Tässä luvussa esittelen niitä asioita, jotka saavat haastattelemani saattotukihenkilöt jaksamaan työssänsä ja iloitsemaan siitä. Nämä ilon aiheet liittyvät toisaalta tuettavan osoittamaan luottamukseen omien kysymystensä äärellä, tuettavan löytämiin ratkaisuihin, konkreettisiin kiitoksiin joko saatettavan tai työnantajan puolelta sekä yleiseen, työhön liittyvään hyvinolontunteeseen.

Tuettavien osoittamaa luottamusta saattotukihenkilöt kuvasivat näin:

*[...] tai tietysti se muistojen pankkina oleminen on semmonen tähti-hetki, et huomaa et toinen ei panttaa mitään ja ei oo sisällä semmosta ahdistusta et hän ei vois tuoda niitä esille. (Haastateltava 1.)*

*Ennen kaikkea olin se kuuntelija ja kädestä pitäjä. Vaikka ne käytiin ne samat asiat joka kerta, niin sen näki että se helpotti hänen oloa. (Haastateltava 2.)*

*Niin hän vaan sano, että on niin turvallista olla kun joku on siinä vieressä ja hän sitten varmaan seuraavana päivänä kuoli. Hän vaan sulki silmänsä ja jäi nukkumaan siihen kun lähin pois sitten. (Haastateltava 3.)*

*Aika moni tekee vähän semmosta katsausta siihen elämäänsä. Että jos on vielä niin hyvässä kunnossa että pystyy ajattelemaan silleen ja miettimään ja puhumaan näistä asioista, niin monetkin kertoo*

*näistä elämänvaiheistaan. [...] Ja joskus voi olla et muistaa semmosta mitä yksin pohtiessaan ei muistanu tai uskaltanu sanoo ääneen. (Haastateltava 4.)*

*No se on se et mie voin olla vielä hänen luona. Ja että hän niinkun tässäkin tapauksessa kutsu minut luoksensa kun tiesi [kuolevansa]. Se antaa voimaa et mie oon hänelle ainakin sillä hetkellä tärkeä ihminen. (Haastateltava 5.)*

Kaikki haastateltavat kuvasivat tuettavan osoittamaa luottamusta yhtenä työn valoisana, tyydytystä tuovana asiana. Luottamuksen osoittaminen saattoi liittyä muistojen pankkina toimimiseen, turvalliseen vanhojen muisteluun ja jopa vaikeiden asioiden muistamiseen ensi kertaa. Tai sitten luottamus liittyi konkreettiseen lähellä olemiseen ja sen tuomaan turvaan.

Saattotukihenkilöt iloitsivat myös siitä, kun tuettavat löysivät ratkaisuja kysymyksiinsä:

*[...] se oli niin ihana kun minä läksin hänen luotaan niin hän vilkutti ja sano että taivaassa tavataan. Hän ties ja se oli minusta jotenkin hirveen lohdullista. (Haastateltava 1.)*

*Oli tosi antosa suhde, hänen rinnallaan sai kulkea ne ihan toivottoimimmatkin hetket ja kahtoo että ja mieltii että mistä niitä niitä voimia löytyy eteenpäin jatkamiseen. Että se oli aika toivoton välillä se tilanne, mutta niin siitä selvis tämä puolisokin ihan hyvin. Hyvin ja hyvin, mutta olosuhteisiin nähden. (Haastateltava 3.)*

*Niin sitten kun on heidän kanssaan keskustellu ja sitten kun on nähny että heidän ilme kirkastuu ja saa sitä omaa toivoa siirrettyä. [...] Että semmoset on sitä, jos toiselle voi vähän sitä toivoo tuoda. (Haastateltava 4.)*

*No tietysti on se jos jollakin ihmisellä on ollu vaikka tämmösiä vaikeita ihmissuhteita ja ne sitten siinä loppumatkalla saa jotenkin niitä asioita kuntoon ja ehkä kertoo siitä tai jostakin muusta ihanasta oivalluksesta. (Haastateltava 4.)*

Haastateltavat toivat esiin monta eri näkökulmaa tuettavien löytämiin ratkaisuihin liittyen. Haastateltava 1 koki lohdullisena tuettavansa luottamuksen taivaassa tapahtuvaa jälleennäkemistä kohtaan. Haastateltava 3 muisteli suhdetta, jossa oli nähnyt hyvin vaikeita hetkiä ja sen, kuinka niistä oli kuitenkin päästy



eteenpäin. Haastateltava 4 puolestaan tuo esiin toisaalta toivon, jota on saanut siirrettyä tuettavaansa, ja toisaalta vaikeat ihmissuhteet, joihin hänen tuettavansa ovat vielä elämän viime metreillä löytäneet ratkaisuja. Hän on saanut iloittoa toisen rinnalla siitä, että asiat ovat kuitenkin vielä järjestyneet.

Konkreettisia kiitoksia saattotukihenkilöt kuvasivat näin:

*Se miusta oli ihana et tää tytär sitten lähetti sähköpostia et äiti oli niin ilonen et olit taas käyny. Ja hän kyllä aika usein sano minulle et sieltähän se miun aurinko tulee. (Haastateltava 2.)*

*Kyl se on se palaute mikä tulee heti. Se tulee se kiitos siitä heti. (Haastateltava 3.)*

*Se on että kun kiittävät, kun se tulee ihan sydäimestä halaamisen kans. Kun kiittävät ja sanovat ihan että jäisitkö yöksi. (Haastateltava 4.)*

*Mulla on ollu pitkiä nämä saattosuhteet, tuntuu et oli ihan mukava kun sain uuden saatettavan. Tuntuu et on onnistunu siinä kun sain uuden saatettavan. (Haastateltava 4.)*

Konkreettiset, työniloa tuoneet kiitokset liittyivät siihen, että joko tuettava itse tai hänen omaisensa ovat osoittaneet kiitollisuutta sanoin ja teoin. Yksi haastateltava toi esiin myös sen, kuinka hyvältä hänestä tuntuu saada uusi tuettava. Se on hänelle konkreettinen, motivoiva merkki omasta onnistumisesta tehtävänsään.

Yhtenä suurena palkintona työstä toimii haastateltavien mukaan myös heidän oma hyvä mielensä:

*Just se et sie jotenkin niinkun vaistoot sen ja näet sen et olipas hyvä ja tulipas hyvä mieli. Esimerkiks kun läksit sieltä ja laitoit oven kiinni. Sulla itelläs on täällä jossakin semmonen hyvä mieli. Et oot vaistonnu sen tunnin, puolentoista aikana et on hyvä olo. Et sie heti huomaa, vaan sit kun laitat oven kiinni. Ja se kun kysytään, et milloin tulet taas. Et tule sillon kun pääset, mut ois kiva jos tulisit ylihuomenna. Et nää on sit niitä. Niitä on vaikee yksilöidä, mut just se hyvä olo kun laitat sen oven kiinni. (Haastateltava 2.)*

*Kyllä ne on ne ihmisten kohtaamiset sitten kumminkin. Joku on jopa sanonu että tukihenkilö saa enempi kun antaa. Siinä on joku. Minä en osaa sanoa mikä se on se, siinä saa vaan jotakin semmosta. Oisko se se tyydytys siinä että toinen nyt, että jonkunlaisena tukena ja turvana voi olla toiselle siinä sen pienen hetken kun nyt ollaan. (Haastateltava 3.)*

*No jotenkin se tuota siis se on niin ainutkertaista. Se on sellanen --- se on oikeestaan kun saa olla kuolevan vierellä lähtöhetkellä, niin se on semmonen pyhä hetki. Tulee hyvin semmonen nöyrä ja semmonen kiitollinen et ajatella et mie saan olla tässä läsnä. (Haastateltava 4.)*

Haastateltavat korostivat yhtenä työn jaksamista edistävänä, valoisana asiana sitä hyvää mieltä, jota he työstänsä saavat, vaikka hyvän mielen lähde onkin jokaisen mukaan vähän vaikea määritellä. Toisaalta hyvä mieli liittyy kohtaamiseen ja toisaalta siihen, että saa olla läsnä kuoleman pyhällä hetkellä.

## **5.2 Koulutus**

Tässä luvussa esittelen haastattelemieni saattotukihenkilöiden näkemyksiä heidän saamaansa koulutukseen liittyen. Samalla tuon esiin heidän näkemyksiään elämäkokemuksen merkityksestä saattotukihenkilön työssä sekä heidän toiveitaan koulutukseen liittyen.

### **5.2.1 Koulutuksen merkitys**

Haastatteleman tukihenkilöt pohtivat saamaansa koulutusta näin:

*Kyllä minun mielestäni se oli hirmu suurena tukena siellä takana, vaikka koskaanhan ei koulutuksessa saada niitä valmiuksia mitä työ vaatii käytännössä, mutta se oli hirmu minusta monipuolinen ja etenkin jälkeenpäin oli tän sairaalapastorin päivä, niin se oli minusta hirmu hyvä kans. (Haastateltava 1.)*

*No se koulutustahan on semmosta minun mielestä et siellä tavallaan kerrotaan etukäteen ne asiat mitä sie niinkun kohtaat siellä matkan varrella. Mut mitään siellä ei löydy tuttavaa, koska ethän sie oo kohannu niitä vielä. Sie vaan tiität et tämmöstä saattaa olla. Et*

*ne on silleen jännästi vähän --- en tiä onko väärin sanoo ristiriidassa. Et sitä niinkun pohtii, et oikeesti, onkohan se sitä mitä meille on kerrottu. (Haastateltava 2.)*

*No ei ne [koulutuksessa käsitellyt asiat] miun mielestä läheskään kaikki oo tullu [vastaan]. Se on vaan näin. Koska tieto mikä tulee [Syöpäyhdistykseltä], niin sehän on semmonen hirveen laaja käsite, et se käsittelee niinkun täältä tänne [oikealta vasemmalle] ja ylhäältä alas et tämmöstä voi niinkun sattua, mut et tavallaan ehkä meitä valmistettiin niinkun etukäteen kohtaamaan erittäin paljon ja erittäin vakavaa. (Haastateltava 2.)*

*Se oli ihan tosi tärkeä. Se avas niinkun silmät. Ja sitten siellä oli se kirja joka me saatiin [...] Varastettu elämä, justiinsa. Tää kirja oli niin tärkeää minulle [...] Se oli tosi puhutteleva se kirja, ja tärkeä. Minulle oli aika paljon tuttu siinä [kurssissa muuten] kun olin käynyt nämä muut kurssit aikasemmin, mutta oli ihan tosi paljon semmosta mikä liitty tähän ja avas paljon silmiä ja. [...] Onhan siellä niitä käytännön ohjeita paljonkin että mitä tehdään ja mitä ei niinkun mielellään saa tehdä. Niinkun perusrunko että miten se menee, se tietysti oli ohjenuorana ihan hyvä. (Haastateltava 3.)*

*Niin kyllähän siinä tietysti saa tämmöstä ihan perustietoa, et sitä just nimenomaan et kun nämä on kuolevia kenen luo mennään saattotukihenkilönä, ne on kuolevia ihmisiä. Ja että niillä on se lääkityskin päällensä, se tulee siellä koulutuksessa. [...] Sitä kun menee tämmösen ihmisen luo, niin se luontevasti lähtee se kanssakäyminen. Se riippuu missä kunnossa se potilas on, että miten se etenee. Ei sitä siinä vaiheessa mieti et mitähän siellä koulutuksessa sanottiin, miten tässä vaiheessa edetään. (Haastateltava 5.)*

Haastateltavat pitivät koulutusta tärkeänä asiana, vaikka he kuitenkin tiedostavat ja toteavat, että käytäntö on aina jotakin vähän muuta, kuin koulutus. Aloittelulle tukihenkilölle on vaikeaa, kun todellista tilannetta ei osaa ollenkaan kuvitella, niin kuin haastateltava 2 toteaa. Koulutuksessa läpi käytävät asiat on ehkä vaikea siirtää käytäntöön juuri siksi, että koko tukihenkilöiden konsepti on vielä siinä vaiheessa tavallaan vieras. Haastateltava 5 puolestaan toteaa, että koulutuksessa saatava perustieto on hyvää, ja tuettava ohjaa lopulta sen, kuinka toimitaan.

## 5.2.2 Elämäkokemuksen merkitys

Elämäkokemuksen merkitystä haastateltavat kuvasivat näin:

*Ja yleensä se pitkä ja monipuolinen elämäkokemus. Että sitten on oppinu monella tavalla monissa yhteyksissä, sekä tässä tukihenkilötoiminnassa että aiemmissa elämänvaiheissa sitä, että jokainen ihminen on saman arvonen. Et riippumatta näistä ulkosista tekijöistä, et se on niinkun se miusta se kaiken pointti siellä pohjalla, että silloin on helppo kohdata ihmiset onpa tausta tai ulkonen olemus mikä tahansa. [...] Mutta just se et jokainen ihminen on yhtä arvokas, olipa se elämä kuljettanu minne tahansa. (Haastateltava 4.)*

*[...] minusta ne on ihan päivänselviä asioita, semmosia luonnollisia. Jonkunlainen ajatusmaailma on kehkeytyny tässä ajan mittaan ja ikäkin tekee tehtävänsä, kai sieltä jotakin on tarttunu matkaan. (Haastateltava 3.)*

Nämä haastateltavat toivat esiin elämäkokemuksen merkityksen siinä, kuinka tuettavan kohtaa, ja kuinka tukisuhde etenee kuin itsestään luonnollisten asioiden ympärillä.

## 5.2.3 Toiveet

Haastateltavat esittivät toiveita toisaalta itse koulutukseen liittyen ja toisaalta kehittämiskohteita siihen vaiheeseen, kun he astuvat koulutuksen jälkeen varsinaiseen käytännön työhön.

Koulutustoiveita haastateltavat kuvasivat näin:

*No sitäkin oon miettiny kyllä et minä kaipaisin ainakin tavallaan semmosia päivityksiä. Että vaikka kerrattas niitä samoja asioita mitä siinä koulutuksessa on ollu. Kerrattas vaikka silleen ihan suurpiirteisesti tai keskusteltas niistä yhdessä, koska nyt mie oon huomannu kun nyt on pitempi aika jo siitä viimisestä tuettavasta [...], niin nyt jotenkin kaipais et tavallaan muistuttelis mieleen et mitä siinä koulutuksessa on ollut. (Haastateltava 1.)*

*Voi olla et pitää palata siihen materiaaliin mitä mulla on. Mennä vähän sinne taaksepäin ja mietti et jos tämmönen asia tulis esille niin osaanko oikeesti siinä kohti menetellä tai käytyäytyä. (Haastateltava 2.)*

*Aina se jatkokoulutus on kiva, kun se on semmosta kertausta. Minä aina unohan, pitäis muuten ite lukea ja kerrata. Kivempi se on semmonen koulutuspäivä missä ne tulis luonnollisesti, ettei tartte ite sitten tonkia. (Haastateltava 5.)*

Jatkokoulutukseen liittyen haastateltavat toivoivat vanhan kertausta joko koulutus- tai keskustelum muodossa, ettei kertaamista tarvitsisi tehdä itsekseen. Uusia jatkokoulutuksen aihepiiri-ideoita kukaan haastateltava ei erillisestä kysymyksestä huolimatta osannut nimetä.

Koulutuksen ja työn nivelvaiheeseen ehdotettiin seuraavaa:

*Toisaalta mie oon sitä mieltä, että kun myö tavallaan se koulutus oli käyty läpi, niin olis ollu hyvä, että [Syöpäyhdistyksen työnhajaaj/kouluttaja] olis tullu meidän paikkakunnalle ja olis ottanu johtavan hoitajan ja vaikka meiät kaksi saattotukihenkilöä ja ois pietty pieni palaveri ja kerrottu sekä tämä johtava hoitaja olis kertonu mitkä on käytänteet heillä ja miten näitä saatettavia sitten käsitellään [...] ja myö taas ois voitu kuulla ne käytänteet ja samalla sitten niinkun esittäyditty sinne. (Haastateltava 1.)*

Tämä haastateltava otti esiin yhteisen palaverin hoito-organisaation kanssa, että hän saattotukihenkilönä saisi tietoa hoitopaikan käytännöistä ja samalla hän saisi esitellä itsensä. Kuten luvussa 2.4 on todettu, on tärkeää, että vapaaehtoinen saa oman roolin myös osana hoito-organisaatiota. Tämän jälkeen hänen on helpompi kysyä hoitohenkilökunnalta esimerkiksi hoitokäytäntöihin liittyviä kysymyksiä ja ehdottaa mahdollisia muutoksia epäkohtia huomatessaan.

### 5.3 Työnohjaus

Kuten luvussa 2.2.3 todettiin, työnohjaus on tärkeä osa tämän tyyppistä työtä, jossa vapaaehtoinen on tekemisissä vaikeiden kysymysten kanssa vaitiolovelvollisena. Tässä luvussa kuvaan Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistyksen saattotuki-

henkilöiden kokemuksia heidän saamastaan työnohjauksesta sekä toiveita, joita he haastatteluissa toivat esiin.

### 5.3.1 Nykyinen käytäntö

Syöpäyhdistyksen käytäntöön kuuluvat henkilökohtaiset työnohjauskeskustelut sekä saattotukihenkilöiden yhteiset kokoontumiset. Henkilökohtaiset keskustelut ajoittuivat aineistossani niin, että niitä käytiin tukisuhteen lopussa, mahdollisissa ongelmatilanteissa sekä joskus aihepiireihin liittyvissä kysymyksissä.

Tukisuhteen loppuvaiheeseen liittyvää työnohjausta haastateltavat kuvasivat näin:

*No kyllä mie sen jälkeen haluaisin sitä tukea saaha, sillä tavalla et mie saisin sen purettua omasta itestä pois. Kyllä [olen saanut tukea], kyllä miun mielestä. Niinkun täältä syöpäyhdistyksestä on nämä ohjaat soittanu ja kyselleet aina tietyin väliajoin. (Haastateltava 1.)*

*No minusta se on tosi tärkeätä et siitä saa jonkinlaisen päätöksen ja niinkun pakettiin laittaa sen, se on tosi tärkeä, että se jäis muuten niinkun jos sitä ei sais käsiteltyä kenenkään kans. [...] Se on minulle tärkeä, muuten sieltä nousee niitä asioita ja jää mietityttämään. [...] Meillähän on mahdollista niinkun henkilökohtasesti tulla. Minulle on ollu riittävä se kun on saanu puhelimella ne purkaa. Käydäkin ois saanu, mutta niitä ei oo ollu montaa. (Haastateltava 3.)*

*Voidaan soitella sitten yleensä [Syöpäyhdistyksen työnohjaajan] kanssa. Jos menee kaikki ok, niin sit se ei oo niin tärkeätä, mut sit jos tulee vähän semmosta epämäärästä. (Haastateltava 4.)*

Haastateltavat kokivat tärkeänä, että he saavat purkaa tukisuhteesta mieleen jääneet asiat lopuksi ja ikään kuin laittaa läpi käydyn suhteen pakettiin. Kaikille automaattinen työnohjaus ei ole yhtä tärkeää, mutta tärkeää on se, että työnohjaaja on saatavilla, mikäli tukisuhteessa tulee eteen jotain epämääräistä.

Myös vertaiskokoontumiset palvelivat tukihenkilöitä:

*Ne [vertaiskokoontumiset] on hirmu hyviä ollu, ne on siis tosi hyviä ollu, niistä on saanu kaikista eniten. Ja on kuullu hyvin erilaisia tapauksia, että ei oo vaan se yks mikä vaan koulutuksessa, vaan on kuultu hyvin erilaisia tapauksia, myöskin näitä niin sanottuja, ei ne nyt epäonnistumisia oo, mutta että ei oo persoonat kohdannu. (Haastateltava 1.)*

*Ja siinähan [vertaiskokoontumisissa] me saadaan vinkkiä, se on väärä sana, mut ehkä meistä jokainen ottaa jonkun kokemuksen mieleensä. (Haastateltava 2.)*

Vertaiskokoontumisten suurinta antia on haastateltavien mukaan ollut se, että niissä kuulee erilaisia tarinoita, joista voi ammentaa voimaa ja oppia myös omiin tukisuhteisiinsa.

Tuettavan kanssa läpi käytäviin aihepiireihin liittyvää tukea yksi haastateltava kuvasi seuraavasti:

*Se ois ollu semmosta et miten menetellään joissakin vaikeissa tilanteissa, jotka oli just tämä et kuolemasta puhuminen, kun ethän sie oikeesti hyvin paljon voi siihen vastata. Ja se että, no, en tiää liittyskö siihen oikeestaan muuta kun just tää kuolemasta puhuminen. (Haastateltava 2.)*

Tämä haastateltava toivoisi työnohjauksellista tukea kuolemaan liittyvien kysymysten pohdintaan ja siihen, kuinka hän näiden kysymysten kanssa menettelisi.

### **5.3.2 Toiveet**

Työnohjaukseen liittyviä toiveitaan haastatellut tukihenkilöt kuvasivat näin:

*Mut sitten yks puhelu oli kyllä semmonen et miusta tuntu et mie olin enemmän se kuunteleva osapuoli et [työnohjaajalla] oli varmaan hirveesti --- olikohan sitten kauheen stressaantunut töistänsä, et hän puhu hirveen paljon, et tuntu ihan et mie olin se vahvempi osapuoli. (Haastateltava 1.)*

*No, ihan siinä vaiheessa kun on se tuettava, ja varsinkin jos se on hyvin kiinteä se suhde, se tukemistapahtuma, niin siinä vaiheessa*

*tietysti ehkä enemmän haluaisin niinkun jutella ja purkaa niitä asioita. [...] Ihan kasvokkain. Et se puhelinmuotoinen ei minusta sillä tavalla tavottanu minua ainakaan. (Haastateltava 1.)*

*Kyllä mie silleen koen et tää tuki täältä on riittävä. Tietysti nyt mulla on ollu vuosi [väliä edellisestä tuettavasta]. Voi olla et nyt jos tulis uusi [tukisuhde], niin mulla ois sata kysymystä. Toivosin kyllä sillon et ois joku palaveri. (Haastateltava 2.)*

*Mutta tietysti voisi ajatella tämmöistä että jonkun potilaan luona on niinkun illalla ja yöllä, niin vois soittaa vaikka jonnekin et mitä teen tässä tilanteessa. [...] Mut jos niinkun itse kokee illalla ja yöllä ahdistusta jonkun asian takia. (Haastateltava 5.)*

Haastateltava 1 toivoi, että työnohjaaja olisi työnohjauskeskustelussa se, joka kuuntelee häntä, eikä toisinpäin. Hän toivoi lisäksi kasvokkain tapahtuvaa työnohjausta, koska ei koe puhelinmuotoisen ohjauksen oikein tavoittavan häntä. Haastateltava 2 puolestaan toivoo tukea mahdollisen uuden tukisuhteen alkuun, koska hänellä nyt on ollut jo vuosi väliä edellisen tuettavan jälkeen, ja kysymyksiä olisi luultavasti paljon. Haastateltava 5 otti esiin öiset kohtaamiset tuettavan kanssa ja näiden kohtaamisten mahdollisesti herättämän ahdistuksen tukihenkilössä.

#### **5.4 Oma jaksaminen**

Oma jaksaminen on tukihenkilön työssä ensiarvoisen tärkeää, ja esimerkiksi tulevan tukihenkilön on tärkeä miettiä oman elämänsä voimavaroja jo ennen tukihenkilöksi ryhtymistään. Tässä luvussa kuvaan asioita, joiden voimalla Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistyksen saattotukihenkilöt jaksavat työtänsä. Kukaan ei monista kysymyksistä huolimatta osannut esittää minkäänlaisia lisätoiveita jaksamistansa tukevien asioiden suhteen, joten mitään lisätuen toiveita en myöskään tuo esiin. Jaksaminen liittyi aineistossani toisaalta tukihenkilöiden omaan henkilökohtaiseen elämään ja sen voimavaroihin ja toisaalta työn voimaannuttaviin piirteisiin (joita käsittelin jo aikaisemmin luvussa 6.1.4).



Oman elämänsä voimavaratekijöitä haastateltavat kuvasivat näin:

*[...] elämä on kunnossa ja on kaikki hyvin. Oma jaksaminen tietysti, mie paljon liikun. Miehen kans paljon yhdessä tehdään asioita [...]* (Haastateltava 1.)

*Perhe tietysti. [...] Perhe kunnossa. [...] Lapsenlapset on ihania. [...] Ystävä, sisko. [...] Mie voisin sanoo et mulla on ehjä elämä. Ehkä just sen takia pystyy antamaan toiselle jotakin. Vaikka ei aina ite ymmärrä et mikä se on minussa mikä auttaa tuota toista.* (Haastateltava 2.)

*Minulla on tuo käsityöharrastukset ja nyt kesällä pihalla kukkien ja kasvien laitto, siinä kyllä ajatukset menee. Joskus sit jos on semmonen, joskus ollu semmonen ahdistava hetki, niin oon hypänny pyörälle ja 10 kilometrin pyörälenkin tehny, niin on jääny mehtään mietteet. [...] Miehen tukikin, hän ei oo koskaan niinkun sanonu että en niinkun vois mennä. On antanu vapaat kädet, kai se jonkunlaista tukee on sekin, että ei tarvii lupaa kysyä et saako mennä.* (Haastateltava 3.)

*[...] sitten mulla on yksityiselämässä muutama semmonen tosi hyvä ystävätär, jonka kanssa mie voin sitten nimettömänä puhuu omista jutuista. Hän on myös psykologi ja todellakin hyvä ystävätär, niin hän ymmärtää minua pitkältä ajalta ja osaa kysyä kysymyksiä. Häneltä oon saanu semmosta erilaista työnohjausta tässä asiassa. Ja sitten kun se ei oo siihen kelloon rajattu, että hänen kanssaan voi vierähtää vähän pitempäänkin silloin kun se asia on päällä.* (Haastateltava 4.)

*Niinkun yleensäkin muussakin työssä niin minä käyn kuntosalilla ja uimahallissa vesijuoksemassa ja tätä fyysistä kuntoa pidän yllä. Ja oon yleensä aika positiivinen luonne. Käyn konserteissa ja tämmösti ihan tavallista elämää.* (Haastateltava 4.)

*Minä jaksan. Mie varmaan aika elämänmyönteinen, ja mulla on ihan toisenlaisia omia harrastuksia, niin ne antaa sitten voimaa. Käyn avannossa, se on hyvä stressinpoistolääke.* (Haastateltava 5.)

Kaikki haastateltavat korostivat harrastusten merkitystä työssä jaksamisessa. Oman elämän ihmiset, puoliso, lapsenlapset ja ystävät nousivat esiin kaikkien vastauksissa. Oma valoisa ja elämänmyönteinen luonne koettiin myös yhdeksi voimatekijäksi.

## 6 Tulokset ja pohdinta

Tässä luvussa kokoan yhteen tutkimuksestani saadun empiirisen tiedon ja pohdin sitä laajemmin aikaisemmissa tutkimuksissa esiin tulleen teoreettisen tiedon valossa sekä käyttämäni tutkimusmenetelmää tarkastellen. Näin tehdessäni joudun jossain määrin toistamaan aiemmissa luvuissa esiin tulleita tutkimuskysymyksiä, teoreettisia tietoja sekä saamiani tuloksia, että lukija voisi helpommin seurata pohdinnan etenemistä.

Tutkimukseni tarkoituksena oli kartoittaa Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistyksen saattotukihenkilöiden kokemuksia ja näkemyksiä ja selvittää niiden pohjalta, kuinka heidän saamansa saattotukihenkilökoulutus vastaa käytännön työtä, ja mitä muuta he koulutuksen osalta mahdollisesti toivoisivat. Lisäksi tarkoituksena oli selvittää nykyisten työhönohjauskäytäntöjen toimivuutta ja tarkoituksenmukaisuutta, sekä kartoittaa mahdollisia työhönohjauksellisia lisätoiveita.

### Työn haasteet

Saattotukihenkilön työn haasteet jakautuivat materiaalissani tukisuhteen alku- ja lopetusvaiheisiin liittyviin haasteisiin, tukisuhteen mukanaan tuomien ihmissuhteiden aiheuttamiin haasteisiin, työhön liittyviin vaikeisiin aihepiireihin, tukihenkilön omiin tunteisiin ja niiden käsittelyyn sekä muihin asioihin, joihin kuuluivat muun muassa epäselvät käytännöt ja roolien epäselvyys suhteessa hoitoorganisaatioon.

Tukisuhteen alussa koettiin jännittävänä ensimmäinen tapaaminen, jossa tukihenkilö näkisi, millainen tuettava on, ja kuinka kemiaat kohtaavat. Tukisuhteen loppuvaiheen haasteisiin puolestaan lukeutuivat päätös hautajaisiin menosta, vaikeus katkaista suhde omaisiin sekä oma suru tuettavan kuoleman jälkeen.

Tuettavan lähipiiri aiheutti aineistoni mukaan vaikeuksia vaatimuksillaan. Yksi omainen halusi istua tukihenkilön luona myöhään yöhön, ja toisen tuettavan ystävä määräsi käyntitahdin, jolloin tukihenkilö koki joutuvansa väistymään.

Vaikeana aihepiirinä aineistossa nousi kuolema, johon liittyviä kysymyksiä tukihenkilöt pääsivät pohtimaan yhdessä kuolevan kanssa, tai johon liittyviä kysymyksiä yksi vastaajista ei olisi kokenut osaavansa käsitellä, mikäli ne olisivat tukisuhteen aikana nousseet esiin. Vaikeaksi koettiin myös nimikkeen saattotukihenkilö käyttö, koska sen käyttäminen nosti niin vahvasti esiin ajatuksen saatettavan lähestyvistä kuolemasta. Toisaalta vastaajia mietityttivät jälkepäin myös jo lausutut sanat ja se, etteivät he vaan olisi loukanneet saatettavaa. Tuettavan kuoleman jälkeen oli puolestaan vaikea nähdä omaisten suru.

Omien voimavarojensa riittävyttä vastaajat olivat joutuneet pohtimaan siinä vaiheessa, kun omainen oli vaatinut enemmän, kuin saattotukihenkilön työnkuvaan olisi kuulunut, eikä hän kuitenkaan osannut kieltäytyä. Toisaalta voimavarat pohdituttivat joskus ihan tavallisessa arjessa, kun tukihenkilö mietti, jaksako hän vastata tuettavansa odotuksiin. Omista työn nostattamista tunteista haasteltavat toivat esiin riittämättömyyden tunteen sekä pohdinnat siitä, kuinka lähelle tuettavan uskaltaa päästää, ja kuinka läheisyyden säätely mahdollisesti vaikuttaa tukisuhteen laatuun.

Yhtenä haasteena aineistossani nousi esiin myös se, että tuettavia henkilöitä on suhteellisen vaikea saada. Toisaalta sekin mainittiin, että aina tukisuhteen dynamiikka ei toimi, tai vaikka tukihenkilö ja tuettava tulisivat hyvin toimeen keskenään, voi suhteen hiljaisuus tuntua tukihenkilöstä hämmentävältä.

Yhtenä työtä vaikeuttavana tekijänä esiin nostettiin myös yhteistyön puuttuminen tuettavan potilaan hoito-organisaation kanssa. Tukihenkilö ei kokenut voidensa puuttua tuettavan potilaan asioissa huomaamiinsa epäkohtiin, koska hän ei tiennyt hoito-organisaation käytäntöjä tai tuntenut hoitajia, eivätkä hoitajat toisaalta tunteneet häntä. Jokainen hoito-organisaatio on erilainen, ja Syöpäyhdistyksessä on tehty aktiivisesti työtä toiminnan periaatteiden selkeyttämiseksi

niin, että myös hoitohenkilökunta olisi selkeän tietoinen saattotukihenkilön roolista ja tehtävistä.

Aineistoni perusteella saattotukihenkilön työn haastaviin puoliin näyttäisi liittyvän yksi yhteinen nimittäjä, joka on eräänlainen roolin ja siihen liittyvien rajojen epäselvyys. Vaikka saattotukihenkilö-nimike kertoo, että tukihenkilö on saattovaiheen tukihenkilö, hänelle saattaa jäädä taakaksi asti omaisia, joihin hän on yhteydessä vielä pitkään saatettavan kuoleman jälkeen. Vaikka saattotukihenkilö voi olla myös omaisten tukena, lienee kohtuutonta, mikäli omaiset käyvät tukihenkilön kotona ja kuormittavat häntä vaatimuksillaan tai jäävät matkaan mukaan saatettavan kuoleman jälkeen. Vaikka saattotukihenkilö astuu tuettavansa elämään nimenomaan saattohoitovaiheessa, hänen voi silti olla vaikea käyttää itsestään saattotukihenkilön nimitystä. Aikaisemmin tässä työssä on todettu, että tukisuhteen alussa tulisi sopia pelisäännöt, ja että kuolemaa ei pitäisi vaieta, jotta kuoleva saisi luvan puhua siitä turvallisessa ilmapiirissä. Vaikka Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistyksen saattotukihenkilökoulutuksessa on käsitelty yksityiskohtaisesti muun muassa tukisuhteen pelisääntöjä (luku 2.2.2) ja tukihenkilölle itselleen lankeavaa rajanvetoa, eivät kaikki tukihenkilöistä ole aineiston perusteella sisäistäneet omaa vastuutansa rajojen laittajana.

Voi pohtia, olisiko tarpeen, että tukisuhteen pelisäännöt käytäisiin alussa vielä aiempaa selkeämmin ja useampaan kertaan läpi niin tuettavan, omaisten kuin hoito-organisaationkin kanssa. Tämän myötä tukihenkilön taakkakuormaa voisi mahdollisesti pienentää sillä, että hänen ei tarvitsisi joka vaiheessa itsekseen miettiä rajojen paikkaa ja sitä, uskaltaako hän esimerkiksi sanoa omaisille, mikäli nämä vaativat liikaa. Olisiko tarpeen esimerkiksi tiukemmalla säännöllä rajoittaa tukisuhteen näyttämöä niin, ettei tapaamisia koskaan pidettäisi tukihenkilön kotona, eikä tuettava toisaalta saisi olla ennestään millään tavalla tuttu? Vaikka Pohjois-Karjalan saattotukihenkilöiden tukihenkilökoulutuksessa (luku 2.2.2) onkin korostettu esimerkiksi sitä, ettei tuettava saa olla tuttu, lopullinen harkinta on kuitenkin jäänyt tukihenkilölle itselleen. Vaikka suurin osa omaisista ja tuettavista varmasti ymmärtää tukihenkilöiden voimavarojen rajallisuuden ja oman henkilökohtaisen elämän koskemattomuuden tarpeen, joukkoon voi aina mahtua joku, joka käyttäytyy aineistossani kuvatulla tavalla. Helpottaisiko tuki-

henkilön työtä tällaisissa tapauksissa, mikäli jo lähtökohtaisesti olisi selvää, että hänen kotiinsa ei tulla, ja hänellä on muutenkin oikeus puolustaa omia rajojaan?

Voi myös pohtia, olisiko työnkuvan kannalta selkeämpää, mikäli jokainen saattotukihenkilö käyttäisi itsestään nimenomaan nimikettä saattotukihenkilö muiden mahdollisten, varsinaista asiaa ehkä vaientavien nimikkeiden sijaan. Näin hän samalla antaisi potilaalle luvan puhua kuolemasta ja avaisi myös omalta osaltaan saattovaiheen potilaan elämässä. Eräs vastaajista koki, että nimenomaan kuolema olisi ollut sellainen aihe, josta hän ei olisi osannut tuettavansa kanssa keskustella. Voi pohtia, onko kuolevan potilaan tukeminen ensimmäisenä tukisuhteena mahdollisesti jossain määrin liian haastavaa, kun tukihenkilö totuttelee tukihenkilöyteen ja tämänkaltaisen suhteen läheisyyteen ja toimintaperiaatteisiin ensimmäistä kertaa nimenomaan kuolevan potilaan kanssa. Voisiko tukihenkilöyteen totutella esimerkiksi niin, että koulutukseen kuuluisi toisenlaisen tuettavan tukihenkilönä olemisen, mikäli saattotukihenkilöksi hakeutuvalla ei ole muuta tukihenkilötaustaa? Toisaalta kaikki potilaat eivät edes halua puhua kuolemasta, sekin on hyvä muistaa, mutta kuluvatko tukihenkilön omat voimavarat nimenomaan siinä, jos hän yrittää tietyllä tavalla pitää jonkin aiheen poissa keskustelusta. Joskushan voi näennäisesti näyttää, että potilas itse asettelee rajat puheenaiheille, vaikka kyseessä voikin olla se, että kuoleva aistii erityisen tarkasti, mihin toinen osapuoli on valmis.

Aikaisemmin tässä työssä (luku 2.4) tuli esiin, että saattotukihenkilö pitäisi ikään kuin ajaa sisään hoito-organisaatioon ennen varsinaisen työn alkamista, että hänen ei tarvitsisi pohtia omaa rooliaan tai joutua työyhteisön mahdollisten ristiriitojen kohteeksi. Tämä asia nousi esiin myös aineistossani, kun haastateltava koki oman työnsä tekemisen vaikeaksi hoitavan tahon epäselvien käytäntöjen keskellä. Hän ei esimerkiksi uskaltanut ehdottaa muutoksia potilaan huoneeseen tai kysyä hoitokäytännöistä, jotka mietityttivät häntä. On hyvä miettiä, auttaisivatko säännölliset tukihenkilöpalaverit yhdessä hoitohenkilöstön kanssa sekä tätä kysymystä että vaikeutta saada tuettavia henkilöitä. Varmasti tukisuhteiden määrä vaikuttaa motivaatioon, ja kuten luvussa 2.2.2 on todettu, olisi hyvä, mikäli ensimmäinen tukisuhde saataisiin jo heti koulutuksen jälkeen. Mikäli hoito-organisaatiot olisivat selvemmin tietoisia tukihenkilöistä ja heidän työnku-

vastaan, esittelisivät hekin varmasti omalta osaltaan toimintaa potilailleen enemmän mielellään.

### **Työtä helpottavat tekijät**

Työtä helpottavia tekijöitä on tärkeää pohtia siinä vaiheessa, kun uusia saattotukihenkilöitä rekrytoidaan koulutukseen. Hakijoiden on tärkeää tietää, millaiset kokemukset, henkilökohtaiset ominaisuudet sekä taidot helpottavat työtä, että he voisivat pohtia, onko heillä kyseisiä ominaisuuksia. Omassa aineistossani työtä helpottavat tekijät jakautuivat aiempiin kuolemaan liittyviin kokemuksiin, tukihenkilön henkilökohtaisiin ominaisuuksiin, aiempiin vapaaehtoistyökokemuksiin sekä omaan kykyyn asettaa rajoja.

Aiemmat kuolemaan liittyvät kokemukset helpottivat vastaajien mukaan työtä niin, että itsellä oli kokemus siitä, miltä kuolema näyttää, ja kuolema oli tullut sekä omien kokemusten että työn myötä läheiseksi. Yksi vastaaja oli saanut omalta läheiseltään oppia siihen, millaisista aihepiireistä kuolevan kanssa voi puhua, ja kuinka tämä yleensäkin tulisi kohdata. Oma käsitys kuolemasta myös helpotti siinä vaiheessa, kun tuettava alkoi lähestyä kuolemaa. Häntä ei tarvinnut väkisin yrittää pitää hengissä, vaan hänet sai laskea rauhassa ja levollisin mielin menemään.

Kuten luvussa 2.2.1 tulee esille, nämä ovat juuri samoja asioita, joita painotetaan sekä valtakunnallisissa saattotukihenkilöiden valintakriteereissä että Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistyksen saattotukihenkilövalinnassa. Vaikka varmasti kaikki ihmiset pohtivat jonkin verran kuolemaa, ja useimmilla on aikuisiässä kokemuksia omaisen tai muun läheisen kuolemasta, on saattotukihenkilön työssä varmasti erityisen merkityksellistä se, että omat kokemukset ovat sellaisia, joista saattotukihenkilö voi ammentaa voimaa ja levollisuutta omassa työsssänsä.

Työtä helpottivat vastaajien mukaan myös omat henkilökohtaiset ominaisuudet ja luonteenpiirteet, joista esiin tulivat muun muassa valmius kuunnella toista, tietynlainen pehmeys, ihmisläheisyys ja valoisa luonne. Lisäksi vastaajat pitivät

tärkeänä sitä, että saattotukihenkilö itse ei pelkää kuolemaa ja osaa huolehtia myös itsestään. Tärkeää on myös kyky heittäytyä kunkin tuettavan elämäntilanteen tunnelmaan, eli osata mennä käymään vailla valmiiksi muodostettuja käsityksiä siitä, mitä tapaamisessa tulisi mahdollisesti tapahtumaan, tai mistä siellä puhuttaisiin. Tärkeää on myös se, että tukihenkilö osaa kohdata ja hyväksyä omat tunteensa laidasta laitaan, eikä pakene omia tunteitaan esimerkiksi touhuamiseen. Myös kyky olla henkisesti läsnä on tärkeää, ettei tuettavan vierelle mennä istumaan ja suunnittelemaan oman elämän asioita.

Myös Kärpäniemi (2004, 336) ja Laurell (2000, 248) korostavat näitä samoja asioita, kuten luvussa 2.2.1 tuli esiin. Tuettavan ei tarvitse olla yli-ihminen, vaan itsenäisesti ajatteleva järki-ihminen, joka on joustava ja pystyy mukautumaan esimerkiksi ajallisesti hyvin eripituisiin tukisuhteisiin. Saattotukihenkilön on pidettävä huolta itsestään ja toisaalta osattava vetäytyä toiminnasta, mikäli oman elämäntilanteen muutokset niin vaativat.

Tässä opinnäytetyössä haastateltujen tukihenkilöiden mukaan työtä helpottaa myös aiempi kokemus vastaavan tyyppisestä vapaaehtoistyöstä. Haastateltavista kukaan ei ollut ollut esimerkiksi hoitoalalla ennen saattotukihenkilöksi ryhtymistään, joten heillä ei ollut esimerkiksi tähän aihepiiriin liittyvää ammatillista koulutusta.

Haastateltavani kuvasivat työtä helpottavaksi tekijäksi myös sitä, että itse määrittelee oman käytettävissä olemisensa ja sen, missä määrin lähtee mukaan esimerkiksi omaisten suruun. Kuten luvussa 2.1.2 tuli esiin, kuolevan lähellä työskentelevät ovat emotionaalisesti hyvin lähellä kuolevaa, mikä tarkoittaa, että potilaan kärsimys voi tulla liian lähelle auttajaa ja laittaa auttajan kohtaamaan oman kuolevaisuutensa tuskallisella tavalla. Tärkeää on nimenomaan se, että auttaja pystyy löytämään itselleen hyvän ja tasapainoisen tavan toimia kuolevan lähellä, kohdata omaisia ja samalla kuitenkin asettaa omalle empatialleen rajat, jotka suojaavat häntä itseään.

## Sudenkuopat ja valopilkut

Aineistostani nousi esiin myös asioita, joita tukihenkilöt eivät pidä sopivina käyttäytymis- tai toimintatapoina saattotukihenkilön työssä, sekä asioita, jotka auttavat jaksamaan. Seuraavassa esittelen näitä sudenkuopiksi ja valopilkuiksi nimitämiäni tekijöitä.

Työn sudenkuoppina haastateltavat pitivät sitä, jos tukihenkilö kuvittelee pystyvänsä samastumaan toisen elämään niin, että tietää, miltä tästä kuoleman alla tuntuu. Toisaalta haastateltavat halusivat varoittaa myös kuolevan tilanteen surkuttelusta sekä perusteettomista, tukevaksi tarkoitetuista lauseista, joista ei kuitenkaan ole mitään apua siinä vaiheessa, kun toivoa paranemista ei enää ole. Tärkeää olisi myös muistaa, että saattotukihenkilö on aina suhteessa sivuroolisissa, ja keskiössä on tuettava, kuoleva ihminen. Omista kokemuksista ei tulisi haastateltavien mukaan juurikaan puhua, tai ainakaan ei saisi korostaa sellaisia asioita, jotka kuolemaa lähestyessä eivät ole enää mahdollisia, esimerkiksi kertoa siitä, kuinka itse parani samasta sairaudesta.

Myös nämä ovat samoja asioita, jotka tulivat Kuuppelomäen (1996, 98-99) sekä Hännisen ja Pajusen (2006, 109-111) myötä esiin luvussa 2.1.2. Kuoleva ei halua kokea surkuttelua, eikä hänelle kannata antaa katteettomia lupauksia tai sanoa tyhjiä lauseita, kuten ”älä luovuta”. Auttajan ei tarvitse päteä minkään suhteen, hänen ei tarvitse tietää enempää kuin tietää, eikä olla kokenut enempää kuin on kokenut. Jokaisen kuolema on lopulta hänen omansa, eikä kukaan voi poistaa sitä tosiasiaa, että kuolema jättää jälkeensä surua.

Auttamistyönsä positiivisiksi, voimaa antaviksi tekijöiksi saattotukihenkilöt nimesivät sen tyydytyksen, jonka kuolevan lähellä olemisesta saa, kun huomaa, että voi omalla olemassaolollaan helpottaa toisen olemista ja tuoda turvallisuuden tunnetta. Tärkeänä pidettiin myös sitä, että kuoleva saa tuntemassaan luottamuksessa ja turvallisessa ilmapiirissä muistella elämäänsä, ja ehkä muistaa jotain sellaista, mitä ei aiemmin ole voinut, uskaltanut tai halunnut muistaa. Työniloa saattotukihenkilöt kokivat myös siinä vaiheessa, kun tuettava selkeästi oli valmis kuolemiseensa kuuluvien kriisien käsittelyssä, ja kun hän pääsi hy-



väksymisen vaiheeseen. Sekin tuotti iloa, mikäli kuoleva sai esimerkiksi jonkin elämänsä vaikean ihmissuhteen ongelmat ratkaistua vielä elämänsä loppupuolella.

Iloa tuottivat myös konkreettiset kiitokset ja se, että saattotukihenkilö sai uuden tuettavan edellisen kuoleman jälkeen, mikä sai hänet kokemaan onnistumisen iloa omassa työssään. Oma hyvä olo tukitapaamisten jälkeen tuotti myös iloa, ja se, että saattotukihenkilö sai kokea olevansa mukana jossakin ihmiselämälle hyvin ainutkertaisessa ja pyhässä.

## **Koulutus**

Koulutusta käsittelevän haastatteluteeman avulla oli tarkoitus selvittää, kuinka hyödyllisenä ja tarkoituksenmukaisena Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistyksen saattotukihenkilöt pitävät saamaansa koulutusta, tuoko työ mukanaan joitakin muita koulutuksellisia tarpeita ja millaista jatkokoulutusta nämä saattotukihenkilöt toivoisivat.

Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistyksen järjestämää koulutusta pidettiin sisällöltään erinomaisena ja tärkeänä pohjana saattotukihenkilön työlle. Haastateltavat ymmärsivät, että koulutuksessa tuodaan aina enemmän asiaa, kuin käytännön työssä ehkä kohtaa, ja osa koki hämmentävänäkin sen, millaisena saattotukihenkilön työn todellisuus ja kuolevan vierellä oleminen koulutuksen perusteella etukäteen näyttäytyi. Itse työ tuntui sujuvan kuin itsekseen. Vaikka koulutuksen asioita ei työssä haastateltavien mukaan liiemmin mieti, on kuitenkin tärkeää, että koulutuksessa on saatu niin perustietoa kuin yksityiskohtaisempaakin tietoa eri teemoihin liittyen. Koulutuksen rinnalla aineistossa korostuivat myös monipuolisen elämänkokemuksen mukanaan tuomat opit.

Jatkokoulutuksen osalta haastatellut saattotukihenkilöt eivät osanneet nimetä mitään tiettyjä teemoja, mutta moni toivoi vanhojen teemojen kertaamista ja materiaaliin palaamista yhdessä, että sitä ei tarvitsisi tehdä yksin. Koulutuksen ja työn alkamisen nivelvaiheeseen toivottiin myös sisäänajopalaveria tuettavaa

potilasta hoitavan tahon kanssa, että saattotukihenkilö saisi tietoa hoitolaitoksen käytännöistä ja saisi esitellä itsensä.

Koulutuksen ja työn vaatimusten yhteensovittaminen on varmasti suhteellisen haastavaa aina, kun kyse on työstä, jossa ollaan tekemisissä keskenään hyvin erilaisten ihmisten kanssa siinä kontekstissa, jonka ihmiselämän moninaisuus kaikkienensa muodostaa. Erityisen haastavaa koulutuksen järjestäminen on varmasti, kun kyse on kuolemaan valmistautumisesta, koska kuolemista ei voi harjoitella etukäteen. On tärkeää tuoda esiin erilaisia tilanteita, joita saattotukihenkilö työsssänsä mahdollisesti kohtaa. Vaikka nämä teemat eivät tulisikaan vastaan itse työssä ainakaan sellaisenaan, herättelevät ne kuitenkin koulutuksessa olijaa ja käynnistävät tulevassa saattotukihenkilössä prosessin, joka kuitenkin valmistaa itse työhön, millaisena itse työ sitten kenenkin kohdalla näytättyykin. Varmasti myös saattotukihenkilön, Syöpäyhdistyksen edustajan ja esimerkiksi tuettavaa hoitavan osaston osastonhoitajan välinen palaveri olisi tärkeä asia työn alkaessa, kuten useampaan kertaan tässä työssä on jo todetukin. Saattotukihenkilö haluaa tulla näkyväksi itsenään ja tietää osaston käytännöt itse, ei riitä, että ne ovat selvät Syöpäyhdistyksen työntekijän ja paikallisten hoitavien tahojen välillä. Omaan itsenään esiin tuleminen mahdollistaa saattotukihenkilölle myös epäkohtien esiin nostamisen silloin, kun se on tarpeen, ja vaikka kyse ei olisikaan epäkohdista, voi hänellä nousta kysymyksiä potilaan hoitoon liittyen. Yleisesti ottaen olisi varmasti tärkeää, että saattotukihenkilöitä kannustettaisiin alusta saakka olemaan sillä tavalla näkyviä, että myös heillä on oikeuksia – oikeus omiin rajoihinsa, oikeus oman työnsä häiriöttömään tekemiseen ja oikeus osallistua omassa roolissaan ja sen asettamissa rajoissa potilaan hoitoon.

## **Työnohjaus**

Työnohjausta käsittelevän haastatteluteeman tarkoituksena oli selvittää, missä määrin nykyiset työnohjauskäytännöt, eli henkilökohtainen työnohjaus ja saattotukihenkilöiden vertaiskokoontumiset, palvelevat saattotukihenkilöitä heidän

työssään. Lisäksi teeman tarkoituksena oli kartoittaa saattotukihenkilöiden mahdollisia lisätukeen liittyviä tarpeita.

Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistyksen tarjoama työnohjaus koettiin tärkeäksi juuri tarjotussa muodossa. Osa koki hyvänä puhelinmuotoiset työnohjauskeskustelut, osa olisi toivonut kasvokkain tapahtuvaa työnohjausta, vaikka ei ollutkaan sitä ilmaissut. Osa koki tärkeäksi sen, että työnohjausta on saatavilla tarvittaessa, vaikka ei itse kokenut tarvitsevansa sitä, ellei tukisuhteessa tapahtunut mitään erityistä. Vertaiskokoontumisia pidettiin erityisen antoisina, koska niissä sai kuulla toisten kokemuksia ja ottaa opikseen myös niistä.

Lisätukea toivottiin siinä vaiheessa, kun tukisuhde on hyvin tiivis, tai silloin, kun tukisuhteessa nousee esiin asioita, joihin saattotukihenkilö ei osaa ottaa kantaa. Toisaalta tiedettiin, että tukea saa pyytämällä juuri niin paljon kuin tarvitsee. Työnohjauksen osalta toivottiin myös, että työnohjaaja olisi tilanteessa vahvempi osapuoli ja antaisi tukihenkilölle sen tilan, jonka hän tilanteessa tarvitsee. Myös yöaikaan tapahtuva työnohjaus nousi esiin sellaisessa tilanteessa, jossa jokin tukisuhteen asia ahdistaisi tukihenkilöä yöaikaan.

Työnohjauksen merkitystä korostivat luvussa 2.2.3 myös Kärpäniemi (2004, 339) ja Siltala (2013, 174-175), kun kyseessä on työ, jossa työntekijä tai vapaaehtoinen on tekemisissä vaikeiden kysymysten kanssa vaitiolovelvollisena. Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistyksen toteuttama työnohjaus palvelee haastateltavien mukaan heitä erinomaisen hyvin juuri nykyisessä muodossaan, eikä kukaan osannut toivoa mitään muita tukimuotoja.

### **Oma jaksaminen**

Myös omaa jaksamista käsittelevän haastatteluteeman tarkoituksena oli kartoittaa asioita, joiden tulisi olla kunnossa, ennen kuin saattotukihenkilöksi olisi hyvä lähteä. Vastauksissa tuli esiin omien henkilökohtaisen elämän ihmissuhteiden merkitys – puoliso, perhe, ystävät, lastenlapset, työkaverit sekä harrastuskaverit

– sekä omien harrastusten merkitys. Lisäksi korostettiin omaa elämänmyönteisyyttä ja positiivisuutta myös työssä kantavina tekijöinä.

Vastauksena luvussa 5.1 esittämiini tutkimuskysymyksiin

1. Mitä saattotukihenkilön työ vaatii koulutuksen ja henkilökohtaisten ominaisuuksien osalta?
2. Millaista työnohjausta saattotukihenkilöt tarvitsevat?

voisi tässä tutkimuksessa käytetyn aineiston perusteella todeta seuraavaa:

**Koulutus** on merkittävä osa saattotukihenkilöksi valmistautumista. Kun koulutukseen valitaan tulevia saattotukihenkilöitä, on tärkeää, että hakijat pohtivat oman henkilökohtaisen elämänsä voimavaroja ja omaa elämäntilannettaan, omaa suhdettaan kuolemaan sekä omia, kuolemaan liittyviä kokemuksiaan ja niistä saamaansa oppia. Koulutuksessa on tärkeää tuoda toimintamalleja tukisuhteen alkuun, joka koetaan haastavana ja hieman jännittävänä esimerkiksi henkilökemioiden kohtaamiseen liittyvien tekijöiden takia. Koulutuksessa on tärkeää käsitellä myös kuoleamisen prosessia, sekä siihen liittyviä tunteita niin kuolevan kuin tukijankin osalta. On myös tärkeää tuoda esiin se, että usein kuolevat haluavat käsitellä kuoleamisen prosessia, ja heille tulisi antaa lupa ja tila tälle käsittelylle. Koulutuksessa on tärkeää käydä läpi myös surua ja surevan omaisen kohtaamista. Toisaalta jo koulutusvaiheessa on hyvä korostaa tukisuhteen rajoja ja pelisääntöjä sekä sitä, kuinka tukihenkilö voi suojata omia rajojaan sekä suhteessa tuettavan esiin nostamiin tunteisiin, omaisten ja ystävien käyttäytymiseen että hoitohenkilöstön kanssa toimimiseen. Koulutuksen osana voisi myös olla henkilökohtainen palaveri tuettavan henkilön hoito-organisaation kanssa, mikäli tuettava on esimerkiksi sairaalahoidossa.

**Työnohjaus** on tärkeä osa saattotukihenkilön työtä, ja se toimii niin, että saattotukihenkilöllä on mahdollisuus sekä henkilökohtaiseen työnohjaukseen että vertaiskokoontumisiin, jossa saa jakaa omia, tukisuhteisiin liittyviä kokemuksiaan. Työnohjaukselliset tarpeet vaihtelevat, osa tarvitsee enemmän, osa vähemmän, ja varmasti tässäkin yhteydessä olisi tärkeää korostaa, että tukihenkilö itse saa

tuoda esiin omia työnohjauksen määrään liittyviä toiveitaan myös suhteessa työnantajaorganisaatioon. Työnohjaajalta odotetaan, että hän antaa tukihenkilön olla nyt vuorostaan se, jota kuunnellaan.

## Tutkimuksen tarkastelua

Tutkimuksen toimeksiantajalta saamani palautteen mukaan tutkimustuloksista on heille hyötyä sekä nykyään toimivien että tulevaisuudessa koulutettavien tukihenkilöiden kanssa toimiessa. Joitakin koulutuksen osia, esimerkiksi tukihenkilön omien rajojen asettelua, tulee korostaa aiempaa enemmän, samoin sitä, kenelle voi toimia tukihenkilönä, ja kenelle ei. Jotta tutkimuksesta olisi toimeksiantajalle myös konkreettista hyötyä, laadin yhdessä Syöpäyhdistyksen työntekijöiden kanssa esitteen *Rinnalla kulkien, muistojen pankkina toimien. Saattotukihenkilötoiminnan kulmakivet*. (liite 4), jossa tukihenkilöiden keskeiset periaatteet ovat koottuna.

Saattotukihenkilöiden työhön perehtyminen on ollut erittäin antoisaa, ja koen, että olen saanut prosessista paljon uusia eväitä omaa tulevaa sairaanhoitajuuttani varten. Esimerkiksi kuolevan potilaan ja hänen psyykkisen kuolemisprosessinsa kohtaaminen ja tukeminen sekä auttavan vuorovaikutuksen keinot ovat jääneet mieleeni sellaisina asioina, joita varmasti tulen tarvitsemaan sairaanhoitajan työssäni, työskentelensä missä tahansa. Teoriakirjallisuuteen perehtymisen jälkeen ymmärsin myös paremmin joitakin omia, aiemmin hämmästelemiäni tunteita ja reaktioita, joita kuolevan potilaan hoitaminen oli minussa harjoittelussa herättänyt.

Tutkimushenkilöiden haastattelemisen antoi minulle ensimmäisen kokemuksen haastattelusta aineistonkeruumenetelmänä. Haastateltavien sitoutuminen ja monilta osin hyvinkin nöyrä asenne tuntui vaikuttavalta ottaen erityisesti huomioon sen, että he tekevät palkatonta vapaaehtoistyötä. Kuolema on varsin vaiettu asia nyky-yhteiskunnassa, ja tämän työn myötä aloin pohtia esimerkiksi sitä, mitä kuolevan kokonaisvaltainen hoitaminen kaikinensa tarkoittaa: mitä se tar-

koittaa sairaalassa, ja mitä se tarkoittaa minun, tulevan hoitajan, omassa ammatillisessa filosofiassani.

Hirsjärvi ym. (2007, 227) toteavat, että laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arviointi tarkoittaa aineistossa esiintyvien kuvausten ja niihin liitettyjen tulkintojen luotettavuutta, eli sitä, vastaavatko tutkijan tekemät tulkinnat aineiston todellisuutta. Tämän takia tutkijan tulee selostaa mahdollisimman tarkasti tutkimuksen toteuttaminen, aineiston tuottamiseen liittyvät olosuhteet sekä luokittelun perusteet. Tämän takia pyrin selostamaan erityisesti aineistonkeruuseen ja analyysiin liittyvät vaiheet mahdollisimman tarkasti.

Tutkimuksen uskottavuutta (kts. Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 198) lisätäkseeni käytin varsinaisessa tulosten raportointiosassa mahdollisimman paljon tulkintaa avaavia aineistolainauksia. Merkitsin haastateltavat koodeilla Haastateltava 1, Haastateltava 2 jne., että lukija voisi seurata mahdollisimman tarkkaan, kuka viidestä haastateltavasta on sanonut mitään. Haastateltavien anonymiteettiä suojatakseni muutin koodeissa olevien numeroiden järjestyksen, eli ensimmäisenä haastattelemani henkilö ei saanut numeroa yksi, eikä viimeisenä haastateltu numeroa viisi. Yksi haastateltava käytti pohjoiskarjalaiselle murreilmastolle epätyypillistä pronominia 'mä', joten hänen anonymiteettiään suojatakseni muutin kyseisen pronominin aineistolainauksissa vaihtelevasti muotoon 'mie' tai 'minä', koska muut vastaajat käyttivät vaihdellen kumpaakin näistä muodoista.

Haastattelemani saattotukihenkilöiden määrä, viisi kappaletta, oli melko pieni, eikä tuloksia voi yleistää kaikkia saattotukihenkilöitä koskeviksi. Jokaisen saattotukihenkilön näkemykset ovat kuitenkin tärkeitä, ja monilta osin tuloksia voi kuitenkin ajatella jossain määrin yleispäteviksi. Esimerkiksi työssä vastaan tulevat haasteet olivat pitkälti samoja kirjallisuudessa ja aineistossa, ja samoin aineistossa esiintyneet, saattotukihenkilöltä vaadittavat ominaisuudet ja muut taustatekijät vastasivat hyvin kirjallisuudessa esiin tulleita asioita. Vaikka tutkimuksen tarkoituksena ei ollutkaan tuottaa laajalti yleistettävissä olevaa tietoa, on mahdollista, että tulokset voisivat olla siirrettävissä toiseen syöpäyhdistykseen, jossa on käytetty samantyyppistä saattotukihenkilökoulutusta. Toisaalta

tulokset voisivat olla siirrettävissä soveltaen esimerkiksi koulutus- ja työnohjaus-tarpeiden osalta myös sellaiseen syöpäyhdistykseen tai muuhun kolmannen sektorin yhdistykseen, jossa saattotukihenkilöiden koulutus haluttaisiin aloittaa alusta. Jossain määrin tulosten voisi ajatella olevan siirrettävissä myös esimerkiksi sairaanhoitajakoulutukseen kuolevan potilaan kohtaamisen osalta, vaikka sairaanhoitajan rooli onkin erilainen kuin saattotukihenkilön.

Mikäli nyt toteuttaisin tutkimuksen uudelleen, harjoittelisin ehkä etukäteen enemmän haastattelemista muiden teemojen kanssa, että haastattelijan rooli tulisi tutumaksi ennen varsinaisia haastatteluja. Lisäksi liittäisin haastattelurun-koon teeman, joka käsittelisi saattotukihenkilön yhteistyötä ja yhteistyöhön liitty-viä toiveita hoitohenkilöstön kanssa. Tulevana sairaanhoitajana ja sen myötä myös tämän tyyppisen yhteistyön tekijänä koen tärkeänä hoitohenkilökunnan tarjoaman tuen saattotukihenkilöille sekä tähän tukeen mahdollisesti liittyvät toiveet.

Aineistoa analysoidessani peilasin aineistosta esiin nousseita ajatuksia jossain määrin omaan tulevaan sairaanhoitajan rooliini sekä sairaanhoitajan ja saatto-tukihenkilön yhteistyösuhteeseen. Yksi mahdollinen jatkotutkimusaihe voisi olla hoitohenkilöstön ja saattotukihenkilöiden yhteistyö ja sen kehittäminen. Monen aineistosta esiin nousseen kysymyksen kohdalla mietin, kuinka minä sairaan-hoitajana voisin auttaa tai tukea saattotukihenkilöä kyseessä olleessa tilantees-sa, tai mitä saattotukihenkilö ehkä minulta sairaanhoitajana toivoisi. Tai toisaal-ta, mitä minä sairaanhoitajana toivoisin saattotukihenkilöltä vastaavassa tilan-teessa. Potilaan hoitoon osallistuvia ihmisiä ei varmasti koskaan ole liikaa, ja kolmannen sektorin toimijoiden tekemän tärkeän työn esiin nostaminen voisi rikastuttaa myös hoitohenkilöstön työtä.

Toisaalta jäin pohtimaan myös niin tuettavan itsensä kuin omaistenkin koke-muksia saattotukihenkilöstä itsensä ja/tai oman läheisensä rinnalla kulkijana. Ainakin omaisten kokemuksia olisi varmasti mahdollista tutkia.


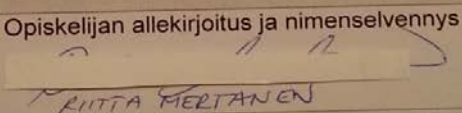
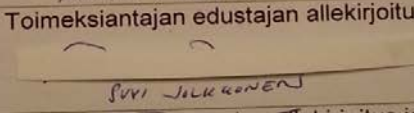
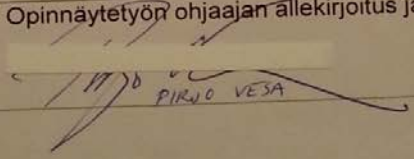
## Lähteet

- Burns, N. & Grove, S. K. 1997. *The Practice of Nursing Research. Conduct, Critique & Utilization*. Philadelphia: W. B. Saunders Company.
- Corbin, J. & Strauss, A. 2008. *Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. 3th Edition. California: SAGE Publications.
- Grönlund, E. 1995. Kuoleminen. Teoksessa Grönlund, E. & Huhtinen, A. *Autan kuolevaa*. Helsinki: Kirjayhtymä Oy.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. *Tutki ja kirjoita*. Helsinki: Tammi.
- Hänninen, J. 2004. Lääketiede, kärsimys ja kuolema. Teoksessa Vainio, A. & Hietanen, P. (toim.) *Palliativinen hoito*. Helsinki: Duodecim, 247-252.
- Hänninen, J. & Pajunen, T. 2006. *Kuoleman kaari. Sairastumisesta, luopumisesta, elämästä*. Helsinki: Kirjapaja.
- Hänninen, J. 2012. *Saattohoito-opas. Potilaan ja omaisen opas*. Etelä-Suomen Syöpäyhdistys – Södra Finlands Cancerförening ry ja Terhokoti. <http://cancer-fi-bin.directo.fi/@Bin/5a70809f3c33bf4f1d1a45ef467ae8b4/1397885667/application/pdf/78548733/Saattohoito-opas%202012%20.pdf>. 19.4.2014.
- Idman, I. 2013. Kuolevan potilaan tyyntytely. Teoksessa Hänninen, J. & Luomala, M. (toim.) *Elämän puu. Kirjoituksia saattohoidosta*. Helsinki: Otava, 143-151.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: SanomaPro.
- Kuuppelomäki, M. 1996. Parantumatonta syöpää sairastavien potilaiden kärsimyskokemukset ja selviytymistä tukevat toimet. Turku: Turun yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotiede. Turun yliopiston julkaisu- ja sarja C, osa 124.
- Kübler-Ross, E. 1984. *Raportti kuolemisenestä. Mitä kuolevat voivat opettaa lääkäreille, hoitajille, papeille ja omaisilleen (1969)*. Helsinki: Otava.
- Kärpäniemi, R. 2004. Vapaaehtoiset saattohoidossa. Teoksessa Vainio, A. & Hietanen, P. *Palliativinen hoito*. Helsinki: Duodecim, 336-340.
- Latvala, E. & Vanhanen-Nuutinen, L. 2003. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: sisällönanalyysi. Teoksessa Janhonen, S. & Nikkonen, M. (toim.) *Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä*. Helsinki: WSOY, 21-43.
- Laurell, S. 2000. Vapaaehtoisena saattohoitajana. Teoksessa Aalto, K. (toim.) *Saattohoito*. Helsinki: Kirjapaja Oy.
- Martikainen, S.-M. 2014. *Sairaanhoitaja*. Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistys ry. Haastattelu 7.3.2014.
- Nissilä, K. 2004. Eksistentiaalinen kipu – kristillinen sielunhoito saattohoidossa. Teoksessa Vainio, A. & Hietanen, P. *Palliativinen hoito*. Helsinki: Duodecim, 253-262.
- Pietilä, V. 1973. *Sisällön erittely*. Helsinki: Oy Gaudeamus Ab.
- Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistys. 2011. *Koulutusmateriaali. (Painamaton.)*
- Pohjois-Karjalan syöpäyhdistys. 2014. *Vapaaehtoistoiminta*. <http://www.pohjois-karjalansyopayhdistys.fi/vapaaehtoistoiminta>. 12.4.2014.
- Sainio, A. 1997. *Auttava vuorovaikutus*. Teoksessa Aalto, K., Esko, M. & Virtaniemi, M.-P.. *Sielunhoidon käsikirja*. Helsinki: Kirjapaja Oy.



- Salmela, M. 2014. Kuolevan kohtaaminen. Teoksessa Hakola, O., Kivistö, S. & Mäkinen, V. (toim.). Kuoleman kulttuurit Suomessa. Helsinki: Gaudemus Oy.
- Siltala, P. 2013. Työnohjaus auttaa saattohoitajaa jaksamaan. Teoksessa Hänninen, J. & Luomala, M. (toim.) Elämän puu. Kirjoituksia saattohoidosta. Helsinki: Otava, 170-178.
- Stollberg, D. 1978. Wenn Gott menschlich wäre... Auf dem Wege zu einer seelsorgerlichen Theologie. Stuttgart: Kreuz Verlag.
- Suomen Syöpäpotilaat. 2010. Syöpäjärjestöjen tukihenkilötoiminta. Helsinki: Suomen Syöpäpotilaat – Cancerpatienterna i Finland ry ja Suomen Syöpäyhdistys ry.
- Vainio, A. 1993. Inhimillinen kuolema. Saattohoito Suomessa. Saattohoidon, palliativisen hoidon ja tukihoidon analyysiä. Helsinki: Sairaalaliitto.
- Weber, R. P. 1990. Basic content analysis. California: Sage Publications.

## Toimeksiantosopimus

 <b>Karelia</b> AMMATTIKORKEAKOULU		OPINNÄYTETYÖN TOIMEKSIANTOSOPIMUS
<b>Toimeksiantaja</b>		
Organisaation nimi:	Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistys	
Toimeksiantajan edustaja:	Toiminnanjohtaja Suvi Jolkkonen	
Osoite:	Karjalankatu 4 A 1, 80200 Joensuu	
Puhelinnumero:	050-5364957	
Sähköposti:	suvi.jolkkonen@pohjois-karjalansyopayhdistys.fi	
<b>Opiskelijan/opiskelijoiden tiedot</b>		
Koulutusohjelma:	Hoitotyön koulutusohjelma	
Opiskelijanumero(t) ja nimi(et):	Riitta Mertanen 1300966	
Puhelinnumero:	050 2224247	
Sähköposti:	riittamertanen@koulu.karelia.fi	
<b>Toimeksiannon kuvaus</b>		
Aihe	Syöpäyhdistyksen saattotukihenkilöiden koulutuksen ja tuen tarve	
Toteutusmuoto	Haastattelututkimus, opaslehtinen	
Aikataulu	Valmis viimeistään syksyn 2014 aikana.	
Kustannusarvio ja kustannusvastuu	Syöpäyhdistys voi tukea pienissä monistuskuluissa. Haastattelut pyritään toteuttamaan niin, että opiskelijalle ei tulisi ainakaan monia pitkiä ajomatkoja.	
<b>Toimeksiantajan sitoumukset</b>		
Toimeksiantaja saa oikeudet käyttää toiminnassaan opinnäytetyön tuotosta. Toimeksiantaja on lupautunut korvamaan mahdollisia matkakuluja, mikäli opinnäytetyöhön liittyvät haastattelut aiheuttavat niitä.		
<b>Opiskelijan sitoumukset</b>		
Vaitiolovelvollisuus, työn valmiiksi tekeminen ohjeiden ja eettisten periaatteiden mukaisesti hyvässä yhteistyössä kaikkien osapuolten kanssa.		
<b>Opinnäytetyön ohjaus Karelia-amk:ssa</b>		
Ohjaaja(t):	Yliopettaja Pirjo Vesa; pirjo.vesa@karelia.fi, puh. 0503111897	
<b>Opinnäytetyön julkisuus</b>		
Opinnäytetyö on julkinen asiakirja ja se voidaan julkaista Theseus-verkkokirjastossa.		
<b>Allekirjoitukset</b>		
Päiväys 4.3.2014	Opiskelijan allekirjoitus ja nimenselvennys  RIITTA MERTANEN	
Päiväys 11.3.2014	Toimeksiantajan edustajan allekirjoitus ja nimenselvennys  SUVI JOLKKONEN	
Päiväys 4.3.2014	Opinnäytetyön ohjaajan allekirjoitus ja nimenselvennys  PIRJO VESA	

## Haastatteluteemat

### 1. *Taustatiedot*

- Ikä
- Ammatillinen tausta
- Miksi halusit saattotukihenkilöksi?
- Kuinka kauan olet toiminut saattotukihenkilönä?
- Kuinka monta tukisuhdetta sinulla on ollut?

### 2. *Kerro saattotukihenkilön työstä.*

- Mikä on helppoa, antoisaa, mikä haastavaa?
- Millaisia työvälineitä käytät, mitä tarvitsisit lisää?
- Kuolevan potilaan kohtaaminen, mikä on merkityksellistä, mikä haastavaa?
- Oma käsitys kuolemasta – miten se näyttäytyy työssä, mikä merkitys sillä on työssä?
- Millaisena tukisuhteen päättymisen näyttäytyy tukihenkilölle? Millaista tukea mahdollisesti toivoisit tähän vaiheeseen?
- Mitä haluaisit kertoa ja korostaa saattotukihenkilöksi haluavalle?
- Muuta?

### 3. *Koulutus ja työnohjaus*

- Kuinka saamasi koulutus vastaa käytännön työssä esiin tulevia haasteita? (Konkreettisia esimerkkejä.)
- Toivoisitko jatkokoulutusta ja jos, niin millaista?
- Millaista työnohjausta saat?
- Millaista työnohjausta toivoisit?

### 4. *Oma jaksaminen*

- Kuinka huolehdit omasta jaksamisestasi?
- Millaista tukea saat? (Konkreettisia esimerkkejä.)
- Millaista tukea toivoisit?
- Millaisia haasteita olet kohdannut ja kuinka olet niistä selvinnyt? (Konkreettisia esimerkkejä.)
- Mistä saat iloa ja voimaa työhön?

## Sopimus tutkimukseen osallistumisesta

Osallistun vapaaehtoisesti haastatteluun Riitta Mertasen opinnäytetyöhän liittyvässä tutkimuksessa, joka käsittelee Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistyksen saattotukihenkilöiden koulutuksen ja tuen tarvetta.

Olen saanut tutkimuksesta tietoa etukäteen ja tiedän, että haastattelu nauhoitetaan ja siitä käytetään suoria, anonyymejä lainauksia varsinaisessa tutkimusraportissa. Tiedän, että tutkimus on luottamuksellinen, eikä tutkimusraportissa käytetä henkilöllisyyttäni paljastavia tietoja. Tiedän myös, että voin milloin tahansa ilmoittaa, etten halukaan olla mukana tutkimuksessa.

Tätä suostumuslomaketta on tehty kaksi samanlaista kappaletta, joista toinen jää itselleni ja toinen Riitta Mertaselle.

Joensuussa \_\_\_\_\_ kesäkuuta 2014

---

Allekirjoitus ja nimenselvennys

---

Riitta Mertanen  
Sairaanhoitajaopiskelija  
Karelia-ammattikorkeakoulu  
Hoitotyön koulutusohjelma  
riitta.mertanen@(poistettu liitteestä)  
Puh. (poistettu liitteestä)

## Saattotukihenkilötoiminnan esite

### TUKIHENKILÖN OMA JAKSAMINEN

#### Oman jaksamisen kulmakiviä ovat

- Syöpäyhdistyksen järjestämä työnohjaus, joka voi toteutua joko henkilökohtaisina käynteinä tai puhelinmuotoisesti. Saattotukihenkilö voi ottaa itse yhteyttä työnohjaajansa myös sovittujen tapaamisten ulkopuolella.
- Työkokoukset, eli vertaistuelliset palaverit, joissa saattotukihenkilöt tapaavat toisiaan ja saavat vaihtaa ajatuksia, tunteita ja kokemuksia läpikäymistään tai käynnissä olevista tukisuhteista. Työkokouksia järjestetään neljä kertaa vuodessa. Työkokoukset voivat toimia myös koulutustilaisuuksina.
- Täydennyskoulutukset, joiden tarkoituksena on oppia uutta ja kerrata vanhaa sekä saada vertaistukea.
- Oman henkilökohtaisen elämän voimavaroitajat, kuten perhe, ystävät ja harrastukset jne.
- Itsestä huolehtiminen; oma fyysinen kunto ja omien tunteiden käsitteleminen
- Luopuminen. Mikäli oma elämäntilanne muuttuu tai tukihenkilöisyys ei tunnu hyvältä, on tukihenkilöllä aina mahdollisuus jäädä tauolle tai lopettaa vapaaehtoinen tukihenkilötoiminta.

Opas pohjautuu Riitta Mertasen opinnäytetyöhön "Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistys ry:n saattotukihenkilöiden koulutuksen ja tuen tarve" Karelia-ammattikorkeakoulussa 2014.

Kannen kuva: Harri Lehtonen

Layout: Johanna Lyytikäinen



**Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistys ry**  
 Karjalankatu 4 A 1  
 80200 Joensuu  
 puh. 013-227 600  
 sh Salla-Maaria Martikainen  
 salla-maaria.martikainen@pohjois-karjalansyopayhdistys.fi



### SAATTOTUKIHENKILÖ

*"Saattotukihenkilö on vapaaehtoinen, koulutettu henkilö, joka on sitoutunut toimimaan parantumatonta syöpää sairastavan tai saattohoitossa olevan ja heidän läheisiensä tukena korvaavasti. Saattotukihenkilö on kansakulkijia, joka tarjoaa kiireellistä läsnäoloa ja tukea. Hän ei korvaa ammattihenkilön tekemää työtä eikä läheisten tukea, vaan täydentää sitä."*

#### Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistys ry

Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistyksen saattotukihenkilöt ovat kuvanneet saattotukihenkilöityä näin:

”

Pidetään yhteyttä tähän henkilöön ja hänen kanssaan tavataan sovituksi ja niillä ehdoilla miten hän haluaa missä tavataan [...] Sillä tavalla mukana elämistä, semmosta arkistahan se on. Käydään kauppaostoksilla ruokaostoksilla, jopa jossakin vaatekaupassa ja ihan arkista.

”

Se on minun mielestäni semmosta rinnalla kulkemista tai --- taikka semmosena tavallaan muistojen pankkina olemista.

”

Minun mielestä se (työ) on ihan rinnalla kulkemista. Ja niinkun siitakin päätellen, että vierellä ihan viime hetkillä olin istumassa yhen viimisen tuettavan. [...] Rinnalla kulkemista ja jakamista, niitä asioita mitä, ennen kaikkea miusta se on kuuntelua. Kuuntelua ja toisen --- niinkun eläytymistä siihen hänen nykyhetkeensä.

### SAATTOTUKIHENKILÖTOIMINNAN PERLAAATTEET

- Tukisuhte alkaa, kun Syöpäyhdistyksen työntekijä tarjoaa saattotukihenkilölle tuettavaa.
- Mikäli saattotukihenkilö toivoo, voi Syöpäyhdistyksen työntekijä lähtä mukaan ensimmäiseen tukitapaamiseen.
- Tukisuhteen alussa on tärkeää sopia suhteen pelisäännöt – kuinka usein tavataan ja missä, mitä saattotukihenkilötoiminta käytännössä tuettavan ja hänen omaistensa kannalta tarkoittaa.

#### Tukisuhteessa on tärkeää muistaa, että

- tuettava ei voi olla tukihenkilön vanha tuttu tai ystävä.
- tukihenkilön koti ei ole tukisuhteen tapaamispaikka.
- saattotukihenkilö itse määrittelee, kuinka paljon ja millä tavalla hän haluaa olla käytettävissä.
- tukisuhteessa mahdollisesti syntyvät ongelmat on hyvä selvittää asianosaisten kanssa. Syöpäyhdistyksen sairaanhoitaja voi olla mukana/tukihenkilön tukena mahdollisissa ongelmatilanteissa.
- tukihenkilösuhde kestää yleensä tuettavan kuolemaan saakka, minkä jälkeen se voi jatkua muutamana tapaamisena omaisten kanssa, mikäli heidän kanssaan on oltu tekemisissä tai he muutoin sitä toivovat.
- Mikäli tukihenkilö saa kutsun tuettavan hautajaisiin, hän voi itse päättää, osallistuuo niihin. Mikäli hän ei halua osallistua hautajaisiin, tukihenkilöllä on mahdollisuus kunnioittaa muistoa adressilla, jonka hän saa Syöpäyhdistykseltä maksutta.

