



Vapaaehtoisena rinnalla kulkijana saattohoi- dossa

Suvi Sillanpää

2020 Laurea



Laurea-ammattikorkeakoulu

Vapaaehtoisena rinnalla kulkijana saattohoidossa

Suvi Sillanpää
Hoitotyön koulutusohjelma
Opinnäytetyö
toukokuu, 2020

Suvi Sillanpää

Vapaaehtoisena rinnalla kulkijana saattohoidossa

Vuosi

2020

Sivumäärä

58

Opinnäytetyön tavoitteena oli tutkia tukihenkilöiden kokemuksia saattohoidossa olevien potilaiden parissa toimimisesta Hyvinkäällä. Tutkimuksen tarkoituksena oli kerätä kokemuksia keskittyen siihen, mikä tukihenkilöitä motivoi, mitä he kokevat saavansa toiminnasta itselleen ja mikä heitä auttaa jaksamaan. Tarkoituksena oli myös selvittää, minkälaista koulutusta tukihenkilöt toivovat ja minkälaisia kehittämissuhteita heillä on toiminnan suhteen. Yhteistyökumppanina opinnäytetyössä oli Hyvinkään seurakunnan sairaalapapit.

Opinnäytetyö on laadullinen tutkimus, ja tiedon keräämisessä käytettiin teemahaastattelua. Tutkimuksessa haastateltiin kolmea tukihenkilönä toimivaa henkilöä keväällä 2019. Heillä jokaisella oli enemmän kuin yksi kokemus tukihenkilönä toimimisesta. Haastatteluaineisto litteroitiin, jonka jälkeen aineisto analysoitiin induktiivisen sisällönanalyysin keinoin. Sisällönanalyysin pohjalta muodostettiin opinnäytetyön tulokset.

Opinnäytetyön tulosten mukaan tukihenkilöt toimivat saattohoidossa, koska heillä oli entuudestaan kokemuksia läheisten ihmisten kuolemista. He kokivat itselleen luontevaksi olla lähellä kuolevaa ihmistä eivätkä he pelänneet kuolemaa. Tukihenkilöitä motivoi halu auttaa ja olla hyödyksi. Omaisten osuus tukihenkilötoiminnassa oli suuri. Tukihenkilöt ohjasivat ja neuvoivat saattohoidossa olevan potilaan omaisia ja tukivat heitä esimerkiksi keskustelemalla. Tukihenkilöt arvostivat hoitohenkilökuntaa. He olivat tyytyväisiä tapaan, miten heidät otetaan palliatiivisella osastolla vastaan. Kritiikkiä hoitohenkilökuntaa kohtaan nousi silloin, kun tukihenkilö huomasi osaamattomuutta palliatiivisessa hoidossa. Tukihenkilökoulutukseen oltiin tyytyväisiä. Sairaalapapit koettiin helposti lähestyttäväksi ja heidän tukeaan toiminnassa arvostettiin. Tukihenkilöt toivoivat jatkossa enemmän mahdollisuuksia käytännön tilanteiden herättämien ajatusten purkamiseen ryhmässä toisten kanssa.

Haastatteluissa nousi esiin kysymys siitä, miksi pyyntöjä tukihenkilöille tulee niin vähän. Jatkossa olisi hyvä pohtia, tavoittaako viesti tukihenkilöistä hoitohenkilökunnan kautta potilaat ja heidän omaisensa. Yksi tukihenkilö pohti, voisiko vapaaehtoistoiminta kuulua suoraan esimerkiksi palliatiivisen osaston toimintaan ja organisoivana tahona toimisi osasto itse.

Asiasanat: Palliatiivinen hoito, saattohoito, tukihenkilö, vapaaehtoistoiminta

Suvi Sillanpää

Volunteers in hospice care

Year 2020

Pages

58

The aim of the thesis was to study the experiences of volunteers in hospice care in Hyvinkää. The purpose of the study was to gather experiences of hospital volunteers, focusing on what motivates them, what they feel they gain from their work, and what helps them cope. The purpose was also to find out the kind of training wanted by the volunteers and development suggestions they have in terms of the work. The partners in the thesis were the hospital priests of the Hyvinkää parish.

The thesis is a qualitative study, and a thematic interview was used to collect the data. Three support persons were interviewed in the spring of 2019. They each had more than one experience relating the work. The interview was transcribed, after which the material was analyzed by inductive content analysis. The results of the thesis were formed on the basis of the analysis.

According to the results of the thesis, the support staff worked in hospice care because they had had previous experiences of the death of close people. They felt natural near a dying person, and were not afraid of death. Support people are motivated by a desire to help and be useful. The share of relatives in support personnel work was large. The support persons guided and advised the relatives of the patient in care, and supported them, for example, through speech. The support staff appreciated the nursing staff. They were pleased with the way they were received in the palliative ward. Criticism of the nursing staff arose when the support person noticed incompetence in palliative care. Support staff training was welcomed. Hospital priests were perceived as approachable and their support in the operation was appreciated. In the future, the support staff hoped for more opportunities to unravel the ideas raised by practical situations in a group with others.

The interviews raised the question of why there are so few requests for support staff. In the future, it would be good to consider whether the messages from support staff reaches patients and their relatives through the medical staff. One support person wondered whether volunteering could be a branch of the palliative ward work, with the ward acting as the organizing body.

Keywords: Palliative care, hospice care, support person, volunteering

Sisällys

1	Johdanto	6
2	Palliativinen hoitotyö	7
2.1	Saattohoito	8
2.2	Saattohoitosuosituksset	9
3	Vapaaehtoistoiminta	10
3.1	Saattohoidon vapaaehtoiset	11
3.2	Saattohoidon vapaaehtoiset Hyvinkäällä	13
3.2.1	Tukihenkilöiden koulutus	13
3.2.2	Tukihenkilöiden välityksen koordinointi	14
3.2.3	Tukihenkilön tehtäväkuva Hyvinkäällä	15
4	Aiemmat tutkimukset	16
5	Opinnäytetyön toteuttaminen	19
5.1	Opinnäytetyön tavoite, tarkoitus ja tutkimuskysymykset	19
5.2	Tutkimusmenetelmä ja aineisto	20
5.3	Aineiston kerääminen	21
5.4	Aineiston analyysi	23
5.5	Analyysiluokat	26
6	Tutkimustulokset	28
6.1	Yksilöllinen prosessi	28
6.2	Toimintaympäristö	32
6.3	Taustaorganisaatio	37
7	Pohdinta	40
7.1	Tulosten tarkastelu	40
7.2	Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys	43
7.3	Kehittämissuhteet ja jatkotutkimusaiheet	46
7.4	Oma oppiminen	47
	Lähteet	50
	Kuviot	53
	Taulukot	53
	Liitteet	54

1 Johdanto

Suomalaisten osallistumista vapaaehtoistyöhön tutkitaan säännöllisesti. Viimeksi tehdyn tutkimuksen mukaan 40 % suomalaisista osallistuu johonkin vapaaehtoistoimintaan. Suomalaiset tekevät eniten erilaisia auttamiseen liittyviä vapaaehtoistehtäviä, ja tehtävät ovat luonteeltaan säännöllisiä ja pitkäkestoisia. (Rahkonen 2018.) Tämä kertoo mielestäni suomalaisten halusta auttaa muita, ja siitä, että suomalaiset ovat valmiita sitoutumaan säännöllisesti vapaaehtoistoimintaan. Terveystieteiden tutkimuksessa löytyy lukemattomia paikkoja, joissa vapaaehtoiset voisivat toimia ja saada itselleen motivoivia kokemuksia. Aiemmassa työssäni seurakunnassa vastualueenani ovat olleet diakoniatyön vapaaehtoiset. Olen nähnyt, kuinka tärkeää työtä vapaaehtoiset tekevät, ja miten hyödyllistä koko työyhteisölle heidän panoksensa on. Olen kuitenkin myös huomannut, kuinka paljon organisoimista ja ohjausta vapaaehtoistoiminta vaatii.

Koska olen perehtynyt aiemminkin elämässäni vapaaehtoistoimintaan, minulla heräsi kiinnostus tutkia niitä tehtäviä, missä terveydenhuollon puolella vapaaehtoisia toimii. Minua kiinnostavat heidän kokemuksensa terveydenhuollon ympäristössä toimimisesta, mikä heitä motivoi ja auttaa jaksamaan henkisesti raskaissa tehtävissä. Yksi perinteisimmistä paikoista toimia vapaaehtoisena terveydenhuollossa on saattohoitotyö. Hyvinkäällä pidettiin saattohoidossa olevien potilaiden tukihenkilöiden koulutus ensimmäistä kertaa vuonna 2016. Koulutuksen järjestivät Hyvinkään seurakunnan sairaalapapit yhteistyössä Hyvinkään sairaalan ja kaupungin terveydenhoidon työntekijöiden kanssa.

Opinnäytetyöni yhteistyökumppanina ovat Hyvinkään seurakunnan sairaalapapit. He vastaavat tukihenkilöiden organisoinnista Hyvinkäällä. Sairaalapapit myös järjestävät vapaaehtoisille työnohjauksellisia iltoja ja koulutusta. Tällä hetkellä, keväällä 2020, saattohoidossa toimii aktiivisesti 13 tukihenkilöä. He toimivat Hyvinkään sairaalan palliatiivisella osastolla, kotisairaallassa ja Hyvinkään kaupungin hoivakodeissa asukkailla, jotka ovat saattohoidossa. Palliatiivisen osaston ja kotisairaalan sekä hoivakotien henkilökunta välittää saattohoidossa olevan potilaan toiveen tukihenkilöstä sairaalapapeille, jotka puolestaan pitävät yhteyksiä vapaaehtoisiin. (Lievendahl 2020.)

Yhteistyökumppanini toivoo, että opinnäytetyöni kautta olisi mahdollisuus kuulla, miten tukihenkilöiden ja hoitohenkilökunnan yhteistyö toimii, mikä on haastavaa ja minkälaisia kehitysideoita tukihenkilöillä olisi. He toivovat myös kuulevansa, miten sairaalapappien ja tukihenkilöiden yhteistyö toimii, ja olisiko siinä parannettavaa. Lisäksi sairaalapappeja kiinnostaa minkälaista lisäkoulutusta tukihenkilöt kokevat tarvitsevänsä peruskoulutuksen lisäksi, ja tarvitsevatko vapaaehtoiset minkälaisiin kysymyksiin työnohjausta.

Toivon, että tukihenkilöiden käytännön kokemukset herättävät kiinnostusta hoitotyön ammatillisissa. Toivon myös, että yhä edelleen osattaisiin ja haluttaisiin hyödyntää tukihenkilöiden panosta. Puhuttaessa vapaaehtoistoiminnasta on kuitenkin muistettava, että sen ei tule olla kustannussyistä käytettävä vaihtoehto. Vapaaehtoistoiminta on aina työtä, jolla on mahdollisuus täydentää ammattilaisten tekemää työtä. Vapaaehtoinen ei toimi työntekijänä, vaikka hänellä olisi hoitotyön koulutus. Vapaaehtoistoiminta ei korvaa ammattityötä, ja sen organisoiminen vaatii työntekijäresursseja.

Opinnäytetyöni tavoitteena on tuottaa tutkimus vapaaehtoistoiminnasta saattohoidossa pohjautuen tukihenkilöiden kokemuksiin. Tavoitteena on lisätä hoitohenkilökunnan ymmärrystä vapaaehtoistoiminnan merkityksestä ja rohkaista hoitohenkilökuntaa käyttämään tukihenkilöitä. Tutkimuksen tarkoitus on kerätä kokemuksia saattohoidon tukihenkilönä toimimisesta keskittyen siihen, mikä tukihenkilöitä motivoi, mitä he kokevat saavansa toiminnasta itselleen ja mikä heitä auttaa jaksamaan. Hyvinkäällä saattohoidon parissa toimivista vapaaehtoisista käytän tukihenkilönimitystä, koska se on nimitys, millä toimintaa kuvataan toimijoiden parissa. Muussa yhteydessä käytän vapaaehtoinen ja vapaaehtoistoiminta sekä vapaaehtoistyö nimityksiä riippuen mitä nimitystä lähdemateriaalissa käytetään.

2 Palliatiivinen hoitotyö

World Health Organization eli Maailman terveysjärjestö on määritellyt palliatiivisen hoidon olevan parantumattomasti sairaiden ja kuolevien potilaiden aktiivista kivun, sairauden tai lääkityksen aiheuttamien oireiden hoitoa. Palliatiiviseen hoitoon kuuluu potilaan ja hänen perheensä psyykinen, sosiaalinen ja hengellinen hyvinvointi. (Surakka, Mattila, Kurki, Kylmä & Kaunonen 2015.) Palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan potilaan aktiivista hoitoa, jota annetaan silloin, kun parantavan hoidon mahdollisuuksia ei enää ole. Palliatiivinen hoito on kokonaisvaltaista, ja hoidossa huomioidaan sen hyöty suhteessa elämänlaatuun. Palliatiivinen hoito keskittyy oireiden hoitamiseen. Hoidolla tavoitellaankin mahdollisimman hyvää elämänlaatua ja kuolevan potilaan olon helpottamista. Palliatiivinen hoito voi kestää vuosia ja siihen siirtäessä on keskusteltava potilaan kanssa hoidon perusteista ja seuraamuksista. Potilaalla on myös aina oltava mahdollisuus osallistua päätöksen tekoon. Keskustelujen sisältö ja hoitolinjauksien valinta on kirjattava sairaskertomukseen. (Kuolevan potilaan oireiden hoito 2012, 2-5.)

Palliatiivinen hoito tapahtuu porrastetusti. Palliatiivinen hoito on Suomessa osa nykyistä terveydenhuoltojärjestelmää, jossa hoito tapahtuu perustasolla, erityistasolla ja vaativalla erityistasolla. Perustason kuuluvat kaikki ne sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköt, joissa hoitetaan kuolevia potilaita. Perustason yksiköt mahdollistavat sen, että kuolevan potilaan tarvit-

semat palvelut sijaitsevat lähietäisyydellä tai potilaan omassa hoitopaikassa. Terveysthuoltojärjestelmän perustason kuuluvat sellaiset saattohoitoyksiköt, missä hoidetaan paljon kuolevia potilaita. Lisäksi siihen kuuluvat sosiaalitoimen yksiköt, joissa potilaita hoidetaan kuolemaan asti. Näissä yksiköissä on löydettävä vähintään vastuulääkäreillä ja sairaanhoitajilla jatkokoulutusta palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta. Lisäksi yksiköiden puitteiden on oltava soveltuvat saattohoitoon. (Saarto, 2018.)

Terveysthuoltojärjestelmän erityistason yksiköissä tapahtuva palliatiivinen hoito ja saattohoito ovat yksikön pääasiallista toimintaa. Yksiköihin kuuluu erikoissairaanhoidon palliatiivinen yksikkö, joka voi olla poliklinikka, konsultoiva tiimi sekä vuodepaikkoja osastolla. Lisäksi erityistason yksiköihin kuuluu saattohoito-osasto tai saattokoti. Myös kotisairaalaverkosto, palliatiiviset poliklinikat ja sairaaloiden konsultaatiotiimit ovat osa erityistason palliatiivista hoitoa. Mikäli potilas asuu kotona tai on hoivapalveluiden piirissä, vastuu hänen palliatiivisesta hoidostaan on kotisairaalalla. Erityistason yksiköiden henkilökunnan tulee olla erityiskoulutettua. Henkilökunta on tavoitettavissa kaikkina vuorokaudenaikoina ympäri vuoden. (Saarto, 2018.)

Vaativan erityistason yksiköt ovat yliopistosairaaloiden palliatiivisia keskuksia. Niiden vastuulle kuuluvat vaativan erityistason palliatiiviset hoidot ja saattohoidot sekä psykososiaalinen tuki. Yksiköt ovat käytettävissä konsultaatio- ja etäpalveluihin vuorokaudenympäri. Palliatiiviset keskuksat suunnittelevat hoitoketjuja ja sovittavat niitä yhteen, koordinoivat henkisiä ja hengellisiä palveluita sekä vastaavat lasten ja nuorten palliatiivisen hoidon ja saattohoidon toimintasuunnitelmasta. Nämä keskuksat vastaavat myös toimialueensa opetuksesta, koulutuksesta, tutkimuksesta ja hoidon kehittämisestä. Ne huolehtivat myös alueensa hoidon osaamisen pysyvän riittävällä tasolla. (Saarto, 2018.)

2.1 Saattohoito

Saattohoidolla tarkoitetaan hoitoa ja tukea elämän viime vaiheessa, kun sairaus on niin pitkällä, että kuoleman arvioidaan olevan lähellä. Saattohoidossa keskitytään ihmisen oireiden ja kärsimyksen lieventämiseen. (Hyvä saattohoito Suomessa 2010, 11.) Saattohoidon aloittamispäätöksen tekee hoitava lääkäri tai useampi lääkäri yhdessä. Yleensä saattohoitopäätös tehdään erikoissairaanhoidon piirissä. Saattohoito toteutuu kuitenkin perusterveydenhuollossa, kotisairaanhoidossa, vanhustenhuoltolaitoksissa tai saattohoitoon erikoistuneissa yksiköissä, kuten Terhokodissa Helsingissä. (Grönlund & Huhtinen 2011, 79.)

Yleisesti saattohoitopäätöksen perusteena pidetään potilaan sairauden pahanlaatuisuutta kuten metastasoinutta syöpää tai elimen vajaatoiminnan loppuvaihetta. Saattohoito ei ole erillinen, selkeästi rajattu hoitomuoto. Saattohoito tähtää potilaan ja hänen läheistensä auttamiseen ja sisältää niin psyykkistä ja sosiaalista tukea kuin pyrkimystä oireiden lievittämiseen

lääketieteellisesti. Saattohoitopotilas sairastaa pahanlaatuista, levinyttä ja etenevää sairautta, jota ei voida parantaa tai elinikää merkittävästi lisätä hoidollisin toimin. Saattohoito ei riipu potilaan diagnoosista, mutta potilaan on itse haluttava saattohoitoa. Saattohoitopotilas voi tarvita hoitoa kipuun tai muihin fyysisiin oireisiin. Potilaan oireita voivat kuitenkin olla myös turvattomuus, yksinäisyys, tarpeettomuuden tunteet ja ahdistus. Saattohoidon aikana potilas voi tarvita tukea psyykkisiin reaktioihin tai sosiaalisiin ja eksistentialistisiin kysymyksiin. (Hänninen 2003, 14-22.)

Kun saattohoitopäätös on tehty, antaa se mahdollisuuden potilaalle uudelleen suuntautuvaan hoitoon. Saattohoitopäätös tarkoittaa turhien hoitojen lopettamista, joten on tärkeää välttää hylkäämisen kokemus. Saattohoidon tavoitteet asetetaan aina potilaskohtaisesti. Saattohoidossa potilaan on voitava kohdata oma kärsimyksensä ja kuolemansa ja saatava surra sitä. Jotta tämä toteutuu, on potilaan hoitoympäristössä oltava riittävästi henkilökuntaa. Tarvittaessa on myös oltava mahdollisuus konsultoida esimerkiksi psykologia tai pappia. Henkilökunnan on omattava ammattitaitoa oireiden mukaisen hoidon toteuttamiseen ja kuolevan potilaan ja hänen omaistensa emotionaaliseen tukemiseen. (Hänninen & Anttonen 2008, 25-29.)

Saattohoidon tarkoitus on olla ihmisen elämän viimevaiheen hoitoa. Saattohoito pyritään ajoittamaan lähelle kuoleman todennäköistä ajankohtaa. Ajallisen ennusteen määrittäminen on kuitenkin vaikeaa. Potilaalle ja hänen perheelleen on tärkeä tuoda ilmi, että hoito on aktiivista, vaikka parantavaa hoitoa ei ole. Hoitohenkilökunnan on varmistettava, että potilas on tietoinen saattohoitopäätöksestä, ja osallistuu päätöksen tekoon. Saattohoidossa on edelleen käytettävissä kaikki hoitoyksikössä mahdollisina olevat hoidot. Saattohoidossa olevalle potilaalle eniten hyötyä on oireiden lievittämisestä. (Grönlund & Huhtinen 2011, 78-79.)

2.2 Saattohoitosuosituksiset

Suomen Sosiaali- ja terveysministeriö on laatinut Hyvä saattohoito Suomessa -saattohoitosuosituksiset vuonna 2010. Suositusten tarkoituksena on yhdenmukaista saattohoitoa Suomessa ja luoda hyvän saattohoidon edellytyksiä. Jokaisen kuolevan ihmisen perusoikeus on saada hyvää ja asianmukaista elämän loppuvaiheen hoitoa. Hyvän saattohoidon perusajatuksena on kuolevan ihmisen tarpeiden ja toiveiden täyttäminen. Hoidossa on huomioitava fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset, hengelliset ja henkiset näkökulmat. Saattohoitopotilaan fyysinen tila on usein heikko, hänellä voi olla sairautteen liittyviä oireita, ja liikunta- ja toimintakyky voi olla heikentynyt. Oireita voivat olla kipu, väsymys ja uupumus sekä esimerkiksi hoitojen kuten sytostaattihoidojen sivuvaikutukset. Potilas voi olla masentunut ja kokee halua eristäytyä. Hänen sosiaaliset suhteensa kärsivät vuorovaikutussuhteiden muutoksista. Lähestyvä kuolema voi aiheuttaa turvattomuutta, levottomuutta, alakuloa, surua ja avuttomuuden tunnetta. Kuoleman läheisyys synnyttää monia hengellisiä kysymyksiä niin potilaassa kuin hänen läheisissään,

ja saattohoidon alussa tulisikin selvittää myös potilaan hengelliset tarpeet. (Hyvä saattohoito Suomessa 2010, 11, 17-18.)

Saattohoitosuosituksia on kymmenen, joista neljännessä huomioidaan vapaaehtoiset. Neljäs suositus kuuluu seuraavasti: ”Lääkärit ja hoitajat on saattohoitoon koulutettu ja heiltä saa eri vuorokauden aikoina konsultaatiota ja muuta tarvittavaa apua. Muu henkilökunta ja vapaaehtoiset työntekijät täydentävät osaltaan moniammatillista työryhmää. Työryhmälle tarjotaan saattohoitoon liittyvää säännöllistä täydennyskoulutusta, työnohjausta ja tarvittaessa jälkikäteen keskustelua saattohoitotilanteista.” (Hyvä saattohoito Suomessa 2010, 30.)

3 Vapaaehtoistoiminta

Vapaaehtoistoiminta määritellään eri tavoin erilaisissa yhteyksissä. Yleisesti vapaaehtoistyön määritelmä on, että se on oman aikansa antamista ilman rahallista korvausta vapaaehtoisesti. Vapaaehtoistyö on toisten ihmisten auttamista. Siihen, mitä vapaaehtoistyö on ja miten sitä tehdään, vaikuttavat kuitenkin kulttuurilliset tekijät. Eri kulttuurien arvot ja normit määrittelevät vahvasti vapaaehtoistyötä. (Grönlund 2012, 14.) Vapaaehtoistyö on toimintaa, johon tullaan mukaan omasta tahdosta. Vapaaehtoistyön voi halutessaan lopettaa, eikä se korvaa ammattityötä. Vapaaehtoiset pikemminkin täydentävät ammattihenkilöiden tekemää työtä. Vapaaehtoistyössä riittävät tavallisen ihmisen tiedot ja taidot. (Mitä on vapaaehtoistyö? 2019.)

Kansalaisareenan teettämän tutkimuksen mukaan suomalaiset osallistuvat aktiivisesti vapaaehtoistoimintaan. Tutkimuksessa selvitettiin vapaaehtoistyön tekemistä Suomessa. Suomalaisista 40 % osallistuu johonkin vapaaehtoiseen toimintaan. Suurin osa vapaaehtoisista toimii lasten ja nuorison parissa, toiseksi yleisin toimiala on liikunta ja urheilu ja kolmanneksi yleisin toimintamuoto on seniorien ja vanhusten parissa tehty vapaaehtoistyö. Yli puolet vapaaehtoisista osallistuu jonkin tahon organisoimaan vapaaehtoistoimintaan. Vapaaehtoistyö on useimmiten pitkäkestoista ja säännöllistä. Suurin osa, 41 % vapaaehtoistyötä tekevästä, tekee auttamiseen liittyviä tehtäviä. Toiseksi yleisimpiä vapaaehtoistehtäviä ovat talkootyöt, ja kolmantena ovat erilaiset neuvontatehtävät. Suomalaiset tekevät vapaaehtoistyötä noin 15 tuntia kuukaudessa. (Rahkonen 2018.)

Vapaaehtoistyötä voi tehdä esimerkiksi yhdistysten tai kunnan organisoimana. Toimipaikkoja löytyy niin sosiaali-, kulttuuri- tai liikunta-alalla kuin uskonnollisissa yhteisöissä tai lasten ja vanhusten parissa. Vapaaehtoistyön sisällöt voivat koskettaa eläinten hyvinvointia ja vaikkapa ympäristöä. Vapaaehtoistyössä tärkeää on se, että toiminta on kaksisuuntainen prosessi. Toiminnan kohde hyötyy vapaaehtoisen tekemästä työstä ja vapaaehtoinen kokee iloa toiminnasta, saa uusia kokemuksia ja taitoja. (Vapaaehtoisuus ja vapaaehtoistyö 2019.)

3.1 Saattohoidon vapaaehtoiset

Vapaaehtoistoiminta on ollut osa saattohoitoa jo saattohoidon alkuhistoriasta lähtien (Siltala 2017, 95). On jopa sanottu, ettei hoidosta tulisi mitään, mikäli siihen ei kuuluisi mukaan vapaaehtoisia (Mäntymies 2000, 215). Hospice-ideologian mukaan vapaaehtoiset kuuluvat osaksi saattohoitoa. Vapaaehtoiset toimivat yhteistyökumppaneina hoitohenkilökunnan kanssa osallistumatta kuitenkaan hoitotyöhön ja lääketieteelliseen hoitoon. Vapaaehtoisilla on yksilöllisiä taitoja ja elämäkokemusta, jotka ovat hyödyksi saattohoidossa. Heiltä vaaditaan motivaatiota ja kykyä toimia potilaiden ja heidän läheistensä parissa. (Grönlund & Huhtinen 2011, 135-136.)

Englannissa 60-luvulla sai alkunsa hospice-liike, jonka ideologian mukaan saattohoitoon kuuluu kolme osapuolta, jotka ovat hoitoyhteisö, potilaat ja vapaaehtoistyöntekijät. Suomessa vapaaehtoistoimintaa on aloitettu kuolevien potilaiden parissa 1980-luvulla. Vapaaehtoistoiminnassa keskeistä on vastavuoroisuus. Vapaaehtoinen antaa hoitoyhteisölle työpanoksensa ja vastineeksi hän saa oikeuden kuulua yhteisöön. Vapaaehtoinen toimii potilaan toiveiden mukaan, ja vuorovaikutuksessa potilaan kanssa vapaaehtoinen saa kokemuksia ja tietoa elämästä ja kuolemasta. Vapaaehtoistyö ei korvaa koskaan hoitohenkilökunnan työtä, vaan vapaaehtoinen toimii kuolevan potilaan, hänen omaistensa ja ammattihenkilöstön yhteistyökumppanina. Vapaaehtoisen on mahdollista tuoda hoitoyhteisöön inhimillisyyttä ja potilaalle kokemuksen tavallisesta arjesta. Vapaaehtoistoiminta vaatii organisoimista, mutta ammattihenkilöstön vapaaehtoisten ohjaamiseen käyttämän ajan on mahdollista muuttua voimavaraksi. Tällöin henkilökunnan on mahdollista keskittyä oman perustehtävänsä hoitamiseen. Vapaaehtoistoiminnan organisoiminen vaatii toiminnan ohjaamista, vapaaehtoisten tukena toimimista ja viestintää vapaaehtoisten ja hoitoyhteisön välillä. Vapaaehtoiset tarvitsevat myös koulutusta ja perehdytystä. (Colliander 2008, 121-123.)

Saattohoidon vapaaehtoiset toimivat pääosin yhteistyössä jonkin terveydenhuollon yksikön kanssa. Saattohoidossa olevan potilaan hoidon on oltava kokonaisvaltaista. (Hyvä saattohoito Suomessa 2010, 17.) Saattohoidon vapaaehtoinen on ihminen, joka omalta osaltaan täydentää moniammatillista työryhmää. Vapaaehtoisen roolia saattohoidossa voidaan kutsua kuolevan ihmisen ja hänen läheistensä rinnalla kulkijaksi. Vapaaehtoinen on ihminen, joka on läsnä kuolevan ihmisen lähellä, kuuntelee, lohduttaa ja luo toivoa. Vapaaehtoinen voi tukea kuolevaa ihmistä ja hänen läheisiään kuolemaan valmistautumisessa ja sen hyväksymisessä. (Vapaaehtoistoiminta palliatiivisessa- ja saattohoidossa -tukimateriaali hoito- ja hoivayksiköille 2011-2012, 3, 5.)

Saattohoidon vapaaehtoisella on oma rooli ja siihen liittyvät rajat. Vapaaehtoinen on tekemisissä niin potilaan, hänen läheistensä kuin ammattihoitohenkilökunnan kanssa. Vapaaehtoisella ei ole samanlaista huolenpitovastuuta kuin potilaan omaisilla, eikä hän ole hoitaja kuten

ammattihenkilöstö. Vapaaehtoinen ei tee ammattityöntekijöiden töitä. Hänen ei tule myöskään puuttua tai ottaa kantaa potilaan perheenjäsenten välisiin suhteisiin. (Engblom & Lehtonen 2010, 8.) On tärkeää, että osataan erottaa, mikä on saattohoidon vapaaehtoisen tehtävä ja mikä kuuluu ammattihenkilökunnalle. Tämä takaa ammattilaisten ja vapaaehtoisten sujuvan yhteistyön. Vapaaehtoisen rooli on täydentää saattohoitopotilaan hyvää hoitoa. Vapaaehtoisen tehtävä ei ole toimia ammattihenkilökunnan apuna. Vapaaehtoinen tukee saattohoidossa olevaa potilasta ja hänen omaisiaan toimien yhteistyössä ammattihenkilökunnan kanssa. (Surakka, Mattila, Åstedt-Kurki, Kylmä & Kaunonen 2015, 141-142.)

Saattohoidossa vapaaehtoisina toimivat ovat kuvanneet omaa rooliaan saattohoidossa sekä sisällä että ulkopuolella olevaksi. Vapaaehtoinen ei kuulu viralliseen, hoidosta vastaavaan organisaatioon. Hän voi kuitenkin edustaa suhteessa potilaisiin ja omaisiin asiantuntemusta saattohoidon suhteen. Toisaalta vapaaehtoinen ei kuulu hoitohenkilökuntaan, joten potilas voi puhua hänelle kuin vertaiselleen. Hän ei ole omainen, joten hän ei ole liian läheinen. Vapaaehtoinen on kuitenkin kiinnostunut potilaasta ja hänen asioistaan, ja haluaa auttaa silloin, kun tarvitaan. (Sand 2003, 116.)

Saattohoidon vapaaehtoisilla on tärkeä tehtävä kohdata ja kuunnella saattohoidossa olevaa potilasta. Potilaalle on annettava tilaa puhua arvioimatta tai arvostelematta. Lähestyvä kuolema saattaa herättää voimakkaita pelon ja surun tunteita. Näille tunteille on uskallettava antaa tilaa. Vapaaehtoisen oman elämän tuleekin olla tasapainossa, jotta hän jaksaa toimia vapaaehtoisena. Vapaaehtoisen on myös oltava sinut omien arvojensa ja elämänsenteensa kanssa, jotta hän pystyy kunnioittamaan hyvinkin erilaisia näkemyksiä. Vapaaehtoinen ei voi lähteä arvostelemaan ja kyseenalaistamaan kuolevan henkilökohtaisia näkemyksiä ja arvoja. Saattohoidossa olevan potilaan kanssa ei kuitenkaan keskustella pelkästään ikävistä ja ahdistavista asioista. Kuoleman lähestyessä iloa tuottavat asiat voivat olla hyvinkin vähissä, joten vapaaehtoinen voi tukea potilasta myös esimerkiksi muistelemalla tämän kanssa hyviä asioita elämän varrelta. Välillä potilaskin tarvitsee hengähdystaukoa arjen hoitorutiineista, ja keskustelua muista asioista. Vapaaehtoinen on aina autettavaa varten, ja keskustelee niistä asioista, mitä potilaalla on sydämellään. (Engblom & Lehtonen 2010, 32-35.)

Saattohoidossa olevilta potilailta, omaisilta ja hoitajilta kysyttäessä he ovat kertoneet asioita, joissa vapaaehtoinen voi olla avuksi. Vapaaehtoinen voi olla juttuseurana niin kuolevalle kuin hänen omaisillensa. Hän voi toimia ulkoiluseurana tai -apuna jonkin apuvälineen kanssa liikkuvälle. Vapaaehtoinen voi auttaa potilasta mukaan hoitoyksikön tapahtumiin tai ohjelmatuoki-oihin. Tarvittaessa vapaaehtoinen voi hieroa kevyesti jalkoja tai hartioita, auttaa hiusten kampaamisessa tai parran ajamisessa. Vapaaehtoinen voi lukea ääneen lehtiä tai kirjoja tai kuunnella potilaan kanssa musiikkia. Hän voi koskettaa, silittää ja pitää kädestä potilaan toivomuksen mukaan. Hän voi auttaa syömisessä tai juomisessa. Tärkein vapaaehtoisen antama

asia on hänen oma aikansa. Yhdessä tehtävät asiat voivat olla hyvin arkisia ja tavallisia. Potilaan ja omaisten tukena oleminen ei vaadi mitään erityistä tekemistä. (Vapaaehtoistoiminta palliatiivisessa- ja saattohoidossa -tukimateriaali hoito- ja hoivayksiköille 2011-2012, 20.)

3.2 Saattohoidon vapaaehtoiset Hyvinkäällä

Saattohoidon vapaaehtoisista käytetään Hyvinkäällä nimitystä tukihenkilöt. Toimintaa organisoivat Hyvinkään seurakunnan sairaalapapit. Tukihenkilöt toimivat kotisairaalassa, kaupungin vuodeosastoilla ja palliatiivisella osastolla Hyvinkään sairaalassa. Tukihenkilö voi toimia myös hoivakodissa, mikäli siellä asuvalla on kotisairaalan palvelut käytettävissään. Kotisairaala tarjoaa ympärivuorokautista palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa ja toimii yhteistyössä tukiosastojen, palliatiivisen osaston ja Hyvinkään sairaalan palliatiivisen poliklinikan kanssa. Tukihenkilötoiminta kuuluu osaksi psykososiaalista ja henkistä tukea. Viimeisen kolmen vuoden aikana saattohoidossa olevat potilaat ovat saaneet tukihenkilöiltä tukea noin 630 tuntia. Tällä hetkellä toiminnassa aktiivisesti on mukana 13 henkilöä. Osa koulutetuista tukihenkilöistä on jäänyt pois toiminnasta ja osa on oman henkilökohtaisen elämäntilanteen vuoksi tauolla toiminnasta. (Lievendahl 2020.)

Tukihenkilötoiminta on kaikkia sitä haluavia potilaita varten. Vaikka toimintaa organisoivat Hyvinkään seurakunnan sairaalapapit, on toiminta avointa kaikille uskontokunnasta riippumatta. Potilaan hengellisen vakaumuksen ja elämäntilanteen kunnioitus on toiminnan lähtökohta. Sairaalapapit työskentelevät yhteistyössä eri osastojen ja hoivakotien kanssa, jolloin he pystyvät kertomaan tukihenkilöistä ja välittämään heitä eri hoitopaikkoihin ympäri Hyvinkäätä tarpeen mukaan. (Lievendahl 2020.)

3.2.1 Tukihenkilöiden koulutus

Ensimmäinen tukihenkilöiden peruskurssi toteutettiin 2016 ja toinen 2018. Ensimmäisellä kurssilla osallistujia oli 12, joista toimintaan jäi 11 henkilöä ja toisella kurssilla 12, joista toimintaan jäi 9 henkilöä. Peruskursseilla kouluttajina ovat toimineet Hyvinkään sairaalapappien lisäksi kotisairaalan ja palliatiivisen osaston lääkärit ja sairaanhoitajat. Koulutuksessa mukana olevilla lääkäreillä on ollut palliatiivisen hoidon erityispätevyys. Lisäksi koulutuksissa on ollut mukana jo toiminnassa mukana olevan vapaaehtoisen näkökulma ja palliatiivisen osaston osastonsihteerin alustus ja puheenvuoro. (Lievendahl 2020.)

Peruskurssit ovat olleet viiden tapaamiskerran mittaisia. Lisäksi on ollut tutustumiskäynti osastolle. Tapaamisissa on käsitelty saattohoitoa, eri toimintaympäristöjä ja sairaalan käytänteitä kuoleman tapahduttua. Peruskurssilla on syvennytty saattohoidettavan ja hänen omaistensa kohtaamiseen sekä heidän hengelliseen ja henkiseen tukemiseensa. Peruskurssilla on myös keskusteltu vapaaehtoisen voimavaroista, hänen jaksamisestaan ja vapaaehtoistoiminnan periaatteista. (Lievendahl 2020.)

Peruskurssin lisäksi toiminnassa mukanaoleville tukihenkilöille järjestetään säännöllisesti noin kuuden viikon välein työnohjauksellisia iltoja. Näissä illoissa on mahdollisuus purkaa kokemuksia ja toiminnan herättämiä tunteita sairaalapappien ja ryhmän kanssa. Illoissa on ollut myös alustuksia, aiheina esimerkiksi lasten suru, monitasoinen kuunteleminen, kohtaaminen ja vuorovaikutus sekä hengellinen tuki kotona ja sairaalassa. Lisäksi kokemusasiantuntija on ollut vierailmassa ja kertomassa surutyöstä nuoren lesken näkökulmasta. Tukihenkilöille on järjestetty myös kaksi kertaa vierailukäynti Koivikko-saattohoitokotiin Hämeenlinnaan ja samalla on ollut mahdollisuus keskustella Koivikko-kodin vapaaehtoisten kanssa. (Lievendahl 2020.)

3.2.2 Tukihenkilöiden välityksen koordinointi

Tukihenkilötoiminnasta on tehty esite, jota jaetaan sairaalassa osastoilla potilaiden yöpöydille. Kotisairaalassa hoitaja antaa esitteen potilaalle tai hänen omaisilleen. Esitteessä kerrotaan tukihenkilötoiminnasta. Sairaalapapit käyvät myös säännöllisesti hoivakodeissa, kotisairaalassa ja palliatiivisella osastolla kertomassa tukihenkilötoiminnasta henkilökunnalle, potilaille ja omaisille. Säännöllisyys on tärkeää, koska hoitohenkilökunta työskentelee vuoroissa, ja myös vaihtuvuutta henkilöstössä tapahtuu. Tämän vuoksi tietoa tukihenkilötoiminnasta on tarpeellista jakaa sekä esitteiden kautta että kasvotusten. Tukihenkilötoiminnasta tiedottaminen vaatii resursseja, mutta sairaalapapit kokevat sen tärkeäksi osaksi työtään, jotta kynnys soittaa ja pyytää tukihenkilöä olisi mahdollisimman matala. (Lievendahl 2020.)

Yleensä toive tukihenkilöstä tulee hoitajan kautta palliatiiviselta osastolta, hoivakodista tai kotisairaalalta siten että hoitaja ottaa yhteyttä sairaalapappeihin. Sairaalapapit kiertävät myös tapaamassa potilaita eri osastoilla, ja pyyntö tukihenkilölle voi tulla myös näiden tapaamisten johdosta. Sairaalapapit selvittävät taustoja potilaasta, joka toivoo tukihenkilöä. He kysyvät myös, onko hänellä erityisiä toiveita tukihenkilön suhteen. Sairaalapapit tuntevat tukihenkilöt, joten he pyrkivät löytämään potilaalle sopivan ja tämän toiveiden mukaisen tukihenkilön. Sairaalapapit soittavat sopivakseen katsomalle, vapaana olevalle tukihenkilölle ja kysyvät, onko hänen mahdollista aloittaa tukihenkilönä kyseessä olevalle potilaalle. Sairaalapapit kutsuvat tätä rinnalla kulkemiseksi. Tieto tukihenkilöistä on sairaalapapeilla Excel-taulukossa. (Lievendahl 2020.)

Mikäli tukihenkilö pystyy aloittamaan käynnit, menee hän ensimmäisen kerran tapaamaan potilasta yhdessä hoitajan kanssa joko osastolle tai potilaan kotiin. Ensimmäisen käynnin jälkeen tukihenkilö käy itsenäisesti potilaan luona, ja he sopivat keskenään käyntien tiheydestä ja pituudesta. Mikäli potilas on osastolla tai hoivakodissa, tukihenkilö on ohjeistettu menemään aina ensin kansliaan, jossa hän esittäytyy ja kertoo menevänsä potilaan luo. (Lievendahl 2020.)

Rinnalla kulun eli potilaan saattohoidossa tukihenkilönä toimimisen aikana tukihenkilö voi aina soittaa sairaalapapeille. Rinnalla kulun herättämistä ajatuksista ja tunteista on mahdollisuus keskustella puhelimitse tai sopimalla tapaamisajan kasvokkain. Kun rinnalla kulku päättyy, vapaaehtoinen soittaa sairaalapapeille, jotta sairaalapapit pysyvät selvillä, kuka vapaaehtoinen on mukana saattohoidossa ja kuka on mahdollisesti käytettävissä. Tässä puhelinkontaktissa on mahdollisuus myös kartoittaa tukihenkilön jaksaminen ja keskustella, mikäli jokin asia on jäänyt vaivaamaan. Tukihenkilöllä on käytössään vihko, johon hän kirjoittaa ylös käyntien lukumäärän ja keston. Tällä sairaalapapit seuraavat tilastointia varten tukihenkilöiden tekemää työtä. Vihkoon on myös ohjeistettu koulutuksessa kirjoittamaan ylös, mikäli jokin asia jää mietityttämään. Näin tukihenkilö muistaa ottaa asian esiin sairaalapappien kanssa. (Lievendahl 2020).

Pyyntöjä tukihenkilöstä tulee vaihtelevasti. Tähän asti tukihenkilön ovat saaneet kaikki potilaat, jotka ovat häntä toivoneet. Osa tukihenkilöistä toimii pareittain, esimerkiksi tilanteessa, jossa tukihenkilön läsnäoloa toivotaan enemmän. Pareittain toimien on mahdollista jakaa vastuuta ja tukea toisiaan rinnalla kulkemisessa. (Lievendahl 2020.)

3.2.3 Tukihenkilön tehtäväkuva Hyvinkäällä

Hyvinkäällä saattohoidossa toimiville tukihenkilöille on laadittu tehtäväkuva. Tehtäväkuvan ovat laatineet sairaalapapit yhdessä tukihenkilöiden kanssa keskustellen. Tukihenkilö toimii sekä sairaala- että kotiolosuhteissa, mutta hän ei tee mitään hoitotyöhön liittyvää. Tehtäviin ei kuulu esimerkiksi potilaan syöttäminen, juottaminen tai potilaan käyttäminen vessassa. Tukihenkilön tulee kunnioittaa potilaan ja omaisen vakaumusta, heidän mielipiteitään, toiveitaan ja persoonallisuuttaan. Myös potilaan ja omaisen fyysisiä rajoja tulee kunnioittaa. Tämä tarkoittaa, että potilasta kosketetaan vain, mikäli hän sitä toivoo. (Lievendahl 2020.)

Tukihenkilön tulee harkita tapauskohtaisesti, pystyykö hän toteuttamaan potilaan tai omaisen pyyntöjä. Tällaisia pyyntöjä voivat olla esimerkiksi ostosten teko, kotona käyminen sairaalajaksolla tai hautajaisiin osallistuminen. Kun potilas kuolee, tukihenkilö soittaa omaiselle 2-3 viikon kuluttua. Soitto tehdään, mikäli omainen on sitä toivonut. Puhelinkeskustelussa tukihenkilö kartoittaa, miten omainen voi. Hän voi ohjata omaisen tarvittaessa myös eri tukimuo-tojen piiriin. (Lievendahl 2020.)

4 Aiemmat tutkimukset

Aikaisempia tutkimuksia tätä opinnäytetyötä varten haettiin alan kirjallisuudesta ja eri tietokannoista. Hakusanoina käytettiin saattohoito, vapaaehtoiset, palliatiivinen hoito, saattohoidon vapaaehtoiset, palliative care, hospice care, volunteers ja volunteering. Vapaaehtoistoiminta saattohoidossa huomioidaan alan kirjallisuudessa. Tutkimuksia saattohoidon vapaaehtoisista ei ole kuitenkaan tehty paljoakaan Suomessa. Tästä syystä opinnäytetyössä on jouduttu käyttämään osin lähdeaineistoa, joka on useamman vuoden takaa.

Vapaaehtoistyön perusta on vapaaehtoisten motivaatio. Vapaaehtoistyötä tehdään, koska se motivoi. Mikäli vapaaehtoinen ei koe kiinnostusta toimintaan, hän ei jatka vapaaehtoisena. Pohjoismaisissa tutkimuksissa motivaatiota on tutkittu erityisesti sosiaalipalveluiden piirissä toimivien vapaaehtoisten parissa. Tällä alalla vapaaehtoiset yleensä sitoutuvat toimintaan ja toimivat vapaaehtoisina pitkään. Useimmissa tutkimuksissa käy ilmi, että vapaaehtoisia motivoi altruismi, sosiaalisten kontaktien kaipuu, kiinnostus sosiaalipalveluihin sekä henkilökohtaiset emotionaaliset tarpeet. (Yeung 2005, 87-88.)

Vapaaehtoisten motivaatiota tutkittaessaan Anne Birgitta Yeung (2005, 107) on luonut neljä vapaaehtoisuuden ulottuvuutta. Näitä ulottuvuuksia hän on kuvannut timanttimallilla. Ensimmäinen ulottuvuus on saaminen-antaminen. Vapaaehtoisena toimiminen antaa mahdollisuuksia toteuttaa itseään. Näitä mahdollisuuksia ovat itseilmaisu, toimia itseään kiinnostavien asioiden parissa, käyttää lahjoja, kyvykkyyttä ja luovuutta. Vapaaehtoistoiminta mahdollistaa henkilökohtaisen hyvinvoinnin lisääntymisen toiminnasta saatavien iloisten kokemusten, positiivisen mielialan, rohkeuden, mielenrauhan, lohdutuksen tunteiden ja tyytyväisyyden kautta. Vapaaehtoisena toimiminen edistää myös henkilökohtaista vireyttä ja energisyyttä. Vapaaehtoisena toimiminen on myös palkitsevaa, koska vapaaehtoisille ollaan kiitollisia heidän tekemästään työstä. Saamisen vastakohtana on antaminen. Vapaaehtoiset kokevat halua auttaa esimerkiksi vanhuksia, nuoria tai syrjäytymisvaarassa olevia. Lisäksi moni haluaa toimia myös hyvänä esimerkkinä, ja siten näyttää toisillekin mallia muiden auttamisesta. Vapaaehtoisena toimivat kertovat myös auttavansa, koska heitä on autettu. (Yeung 2005, 107-111.)

Toinen vapaaehtoisuuden ulottuvuus on jatkuvuus-uuden etsintä. Jatkuvuus kuvastaa motivaation ylläpitäjänä toiminnan sisällön ja aihepiirin tuttuutta vapaaehtoiselle. On myös helpompi tulla mukaan toimintaan, josta löytyy jotain itselle jo entuudestaan tuttua. Toisaalta vapaaehtoistoiminta voi korvata aiemman palkkatyön tai olla sille jatkeena, esimerkiksi eläkkeelle jäädessä. Vapaaehtoistoiminnan kautta voi lisäksi ylläpitää omaa hyvinvointiaan ja jaksamista ylipäätään. Uuden etsintä toisaalta kertoo motivaation heräämisestä uudesta toiminnasta. Vapaaehtoiset hakeutuvat vapaaehtoistehtäviin, koska heitä kiinnostaa jokin toiminta, joka ei heille ole entuudestaan tuttua. Vapaaehtoisena toimiminen voi myös tuoda

vastapainoa omaan elämäntilanteeseen, esimerkiksi henkilökohtaisiin kriiseihin tai stressaavaan elämäntilanteeseen. Lisäksi vapaaehtoistoiminta antaa mahdollisuuksia uusien haasteiden kohtaamiseen ja uuden oppimiseen. (Yeung 2005, 112-113.)

Kolmas ulottuvuus vapaaehtoisuudessa on etäisyys-läheisyys. Etäisyyteen liittyy vapaaehtoistoiminnan joustavuus. Vapaaehtoiset kokevat tärkeäksi, että he voivat asettaa rajat toiminnalle. He kokevat tärkeäksi myös vapaaehtoistoiminnan epäbyrokrattisen ilmapiirin. Vapaaehtoisena voi toimia ja auttaa toisia ihmisiä sekä kuulua johonkin joukkoon, vaikka vapaaehtoinen haluaakin turvata etäisyytensä toisiin ihmisiin. Vapaaehtoistoiminnasta on mahdollisuus saada oma, henkilökohtainen kiinnostuksen kohde erotuksena omaan lähipiiriin ja arkeen. Toisaalta vapaaehtoistoimintaan kuuluu läheisyyden teema. Vapaaehtoisia motivoi halu kuulua ryhmään ja tavata uusia ihmisiä. Toiminnan kautta saadut positiiviset sosiaaliset suhteet syventävät vapaaehtoisten sitoutumista. (Yeung 2005, 114-115.)

Neljäntenä vapaaehtoisuuden ulottuvuutena on pohdinta-toiminta. Vapaaehtoistoiminta ei ole pelkästään toimintaa, vaan toimintaan motivoi mukaan myös arvot. Toiminta voi olla osa vapaaehtoisen omaa henkistä tai hengellistä kasvua. Vapaaehtoistoiminnan kautta on myös mahdollista toteuttaa omia henkilökohtaisia arvoja käytännössä. Joillekin vapaaehtoisille toiminta tarjoaa mahdollisuuden käydä läpi omia henkilökohtaisia asioita. Tämä Yeungin (2005, 116) käsityksen mukaan ei niinkään tarkoita itsensä hoitamista muiden kustannuksella vaan sitä, että ihmisen hyvinvointi on sidoksissa pitkälti toisten hyvinvointiin. Toisaalta vapaaehtoistoiminnassa pääsee mukaan erilaisiin toimintoihin. Vapaaehtoiset kokevat hyväksi sen, että heillä on jotain, jolla täyttää vapaa-aikaansa. Asioiden tekeminen koetaan hyväksi, ja vapaaehtoiset ovat tyytyväisiä siihen, miten vapaaehtoistoiminta on organisoitu. Myös vapaaehtoistoiminnan säännöllisyys motivoi. (Yeung 2005, 116-117.)

Hille Kinnusen kehittämissuunnitelmassa 2017 kartoitettiin vapaaehtoistyön mahdollisuuksia ja haasteita perusterveydenhuollossa. Projektin tulokset osoittivat, että perusterveydenhuollon henkilökunta arvostaa vapaaehtoistyötä. Vapaaehtoistyön vahvuuksia olivat vapaaehtoisen toimiminen hoitohenkilökunnan rinnalla potilaan arjen tilanteissa sekä vapaaehtoisen toimiminen vertaistukena ja ammattilaisten työn tukena potilasohjauksessa. Henkilökunta koki vapaaehtoistyöstä olevan suurimman hyödyn sellaisissa tilanteissa, joissa ammattihenkilö ei pystynyt ajanpuutteen vuoksi ottamaan kantaa joihinkin tiettyihin elämän osa-alueisiin. Tällöin ammattihenkilö pystyi ohjaamaan potilaan vapaaehtoistyön piiriin. Haasteina kehittämissuunnitelman aikana esiin nousi vapaaehtoistyöntekijöiden ja perusterveydenhuollon henkilökunnan roolien selkiyttäminen ja vapaaehtoistyön vastuukysymykset. Lisäksi vapaaehtoistoiminnan tarjonnan ja näkyvyyden niukkuus nähtiin haasteena. Ammattihenkilöt eivät saaneet riittävästi informaatiota vapaaehtoistoiminnan mahdollisuuksista. Projektin tuloksista kävi myös

ilmi, että mikäli vapaaehtoistyön ja terveydenhuollon yhteistyötä lisätään, pystytään edistämään asiakkaiden kokonaisvaltaista hyvinvointia sekä ehkäisemään erilaisia sairauksia. Vapaaehtoistyön avulla voidaan lisätä ja ylläpitää potilaiden toimintakykyä. (Kinnunen 2017, 31-32.)

Vuonna 2012 tehtiin Ontariossa tutkimus palliatiivisessa hoidossa mukana olevien vapaaehtoisten motivaatiosta. Tutkimuksessa haluttiin selvittää, miksi vapaaehtoiset toimivat juuri palliatiivisten potilaiden parissa ja mikä saa heidät jatkamaan vapaaehtoisina. Kyselyyn osallistui 119 vapaaehtoista. Suurimmat syyt vapaaehtoistoiminnassa mukana olemiseen olivat nauttiminen siitä, mitä tekee sekä vapaaehtoistoimintaan liittyvä koulutus ja valmennus. Saattohoidossa vapaaehtoisena toimiminen vaatii koulutusta niin palliatiivisesta hoidosta kuin palliatiivisen potilaan ja hänen omaisensa kohtaamisesta. Vapaaehtoistoimintaa koordinoivan henkilön onkin varmistettava, että vapaaehtoiset saavat riittävästi koulutusta, jotta he voivat toimia vapaaehtoisina. Tämä oli tutkimuksen mukaan myös tärkeä tekijä motivaation säilymisen kannalta. Kun vapaaehtoinen toimii potilaan kuuntelijana, hän pääsee sisälle potilaan elämäkokemuksiin ja oppii niistä, ja tämä motivoi vapaaehtoisia jatkamaan toiminnassaan, koska potilas ja vapaaehtoinen pystyvät luomaan henkilökohtaisen suhteen keskenään. Tämä lisäsi tunnetta myös toiminnan palkitsevuudesta, mikä tuki vapaaehtoistyössä jatkamista. Lisäksi vapaaehtoiset pitivät tärkeänä, että he pystyivät halutessaan kieltäytymään uuden potilaan ottamisesta henkilöksi, jota kävivät tapaamassa. (Claxton-Oldfield & Jones, 2012.)

Vapaaehtoisia motivoi tutkimuksen mukaan se, että heillä oli toimiva ja säännöllinen kommunikaatioyhteys toimintaa koordinoivan työntekijän kanssa. Tämä lisäsi vapaaehtoisten tunnetta siitä, että heitä arvostetaan ja heidän työllään on merkitystä. Lisäksi vapaaehtoiset arvostivat mahdollisuutta henkilökohtaiseen kasvuun ja jatkuvaan koulutukseen. Vapaaehtoisten motivaatioon vaikutti myös se ympäristö, missä he toimivat vapaaehtoisina. Mikäli toimintayksikkö oli omistautunut palliatiiviselle hoidolle, vaikutti se myös positiivisesti vapaaehtoisten motivaatioon. (Claxton-Oldfield & Jones, 2012.)

Hilkka Sand tutki suomalaista saattohoitoa vuonna 2003. Hän perehtyi myös vapaaehtoiseihin osana saattohoitokotien hoitoyhteisöä. Hän pyrki selvittämään vapaaehtoistoimijoiden motiiveja, niihin liittyviä arvoja ja arvostuksia. Lisäksi häntä kiinnostivat kokemukset vapaaehtois-toimijana toimimisesta. Tärkeimmäksi motiiviksi vapaaehtoisten haastatteluista nousivat vapaaehtoisten omat, henkilökohtaiset kokemukset, jotka liittyivät vakavaan sairastumiseen, kuolemaan tai saattohoitoon omassa elinpiirissä. Joidenkin vapaaehtoisten oma läheinen oli kuollut saattohoitokodissa, ja heidän tunteisiinsa liittyi myös kiitollisuus hoitokodille omaisen hoidosta. Vapaaehtoisten motiivina vapaaehtoistyöhön oli yleisesti myös halu auttaa ja tukea kuolevia sekä heidän omaisiaan. (Sand 2003, 114-115.)

Morris, Wilmot, Hill, Ockenden ja Payne tutkivat kirjallisuuskatsauksessa 2012 julkaisuja koskien elämän loppuvaiheen hoidon vapaaehtoisia. Katsauksen tuloksissa keskityttiin kahteen

teemaan. Ensimmäinen teema käsitteli vapaaehtoisen yksilöllisiä tekijöitä, kuten motivaatiota, millaisia vapaaehtoiset ovat, stressiä ja selviytymiskykyä, vapaaehtoisen roolia ja sen rajoja sekä arvoja. Toinen teema piti sisällään organisaatioon liittyviä tekijöitä, kuten tuki ja valmennus ja vapaaehtoisten paikka organisaatiossa. Kirjallisuuskatsauksesta kävi ilmi, että motivaatioon liittyvät tekijät vaihtelevat vapaaehtoisten iän mukaan. Nuoret vapaaehtoiset mainitsivat usein uraan liittyviä motivaatiotekijöitä, kun taas vanhemmilla vapaaehtoisilla tärkeämmässä roolissa olivat sosiaaliset motivaatiotekijät. Kuten Hilkka Sandin (2003) tutkimuksessa Morris ja kump. havaitsivat, että monilla elämän loppuvaiheen hoidossa mukana olevilla vapaaehtoisilla oli kokemuksia loppuvaiheen hoidosta ja kuolemasta joko perheen tai läheisten kautta. Näin vapaaehtoistyöhön voi motivoitua vahvojen henkilökohtaisten kokemusten ja tunteiden kautta. (Morris, Wilmot, Hill, Ockenden & Payne 2012.)

5 Opinnäytetyön toteuttaminen

5.1 Opinnäytetyön tavoite, tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyöni tavoitteena oli tutkia tukihenkilöiden kokemuksia saattohoidossa Hyvinkäällä. Tutkimuksen tarkoituksena oli kerätä kokemuksia saattohoidon tukihenkilönä toimimisesta keskittyen siihen, mikä tukihenkilöitä motivoi, mitä he kokevat saavansa toiminnasta itselleen ja mikä heitä auttaa jaksamaan. Pyrin opinnäytetyön avulla lisäämään hoitohenkilökunnan ymmärrystä vapaaehtoistyön merkityksestä ja rohkaisemaan hoitohenkilökuntaa hyödyntämään tukihenkilöitä.

Opinnäytetyöni tutkimuskysymykset ovat:

Miten tukihenkilö toimii saattohoidossa?

Millaista tukea ja koulutusta tukihenkilö toimintaansa saa?

Mikä tukihenkilöä auttaa jaksamaan jatkaa toiminnassa mukana?

Mitä ehdotuksia tukihenkilöllä on toiminnan kehittämiseksi?

Keräsin tukihenkilöiden kokemuksia teemahaastattelun keinoin. Toteutin haastattelut yhte-nev äisesti ja käsittelin samalla tavalla eri haastattelujen sisällön. Tutkimusmenetelmäni oli kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus, jossa on fenomenologinen näkökulma. Haastateltuja tukihenkilöitä tässä tutkimuksessa oli kolme.

5.2 Tutkimusmenetelmä ja aineisto

Kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus on tutkimusmenetelmä, jonka kohteena on tutkimuskohteeksi valitun ilmiön tulkinta. Tutkittavia ilmiöitä voivat olla ihmisten kokemukset, tulkinat, käsitykset tai motivaatiot. Laadullisella tutkimuksella voidaan selvittää kokonaan uusia tutkimusalueita tai entuudestaan tutun tutkimusalueen uusia näkökulmia. Tutkimusmenetelmän avulla on myös mahdollista ymmärtää tutkimuskohdetta. Laadullinen tutkimus tarkastelee asioita niiden luonnollisissa olosuhteissa ja on yksilöllistä ja persoonakohtaista. Laadullisen tutkimuksen joustavuus mahdollistaa tiedon lähteitä useista eri paikoista, ja tutkimuksen tulos on usein riippuvainen kontekstista. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2010, 49-51.)

Hoitotieteessä tarvitaan erilaisia tutkimusmenetelmiä. Hoitotyö hyötyy monenlaisista kokemuksista ja ihmisten niille antamista merkityksistä. Laadullisen tutkimuksen avulla on mahdollista parantaa potilas- ja asiakaslähtöisyyttä ja tietoa niihin vaikuttavista asioista. Laadullinen tutkimus tarjoaa mahdollisuuden ymmärtää ilmiöitä. Monia hoitotyön alueita ei ole mahdollista kuvata määrällisin menetelmin. Erilaisten ilmiöiden ymmärtämiseksi tarvitaan myös ihmisten omia kuvauksia. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 74-75.)

Laadullisen tutkimuksen menetelmiä on useita. Opinnäytetyössäni olen valinnut fenomenologisen näkökulman. Fenomenologiassa pyritään ihmisten kokemusten kuvaukseen (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 71). Peruskäsitteitä ovat kokemus, merkitys, kuvaus, intentionaalisuus ja esiymmärrys. Kokemuksella ja merkityksellä tarkoitetaan sitä, mikä on tärkeää henkilölle. Kiinnostuksen kohteena on se, miten ihminen kokee sen ilmiön, johon hän on suhteessa. Kokemuksen laadullinen sisältö on ilmiön merkitys ilmiötä havainnoivalle henkilölle. Intentionaalisuudella tarkoitetaan havaintojen suuntautumista tarkoituksellisesti johonkin kohteeseen. Kohteelle annetaan erilaisia merkityksiä ajattelun avulla. Esiymmärrys kuvastaa tutkijan suhdetta tutkittavaan tietoon. Tutkija ei ole vapaa aikaisemmista kokemuksista eikä aikaisemmin oppimastaan tiedosta. Esiymmärrys haastaa tutkijat harjoittamaan jatkuvaa itse-reflektiota, jotta hän ei sekoita omia kokemuksiaan tutkittavan kokemuksiin. (Åstedt-Kurki & Nieminen 1997, 153-155.)

Fenomenologisessa menetelmässä tärkeänä nähdään yhteisöllisyys, jonka mukaan ihminen rakentuu suhteessa ympäröivään maailmaan. Tämä suhde ympäröivään maailmaan on intentionaalinen, joka tarkoittaa, että suhteen perustana on ihmisen kokemukset maailmasta. Jokainen kokemus rakentuu merkityksistä, ja kun tarkoituksena on tutkia kokemuksia, tutkitaankin itseasiassa erilaisia merkitysisältöjä ja niiden rakenteita. Fenomenologisen näkemyksen mukaan ihminen on yhteisöllinen, mutta kuitenkin yksilön perspektiiviä korostetaan. Vain yksilöllä on kokemuksia, ja jokainen yksilö on erilainen. (Laine 2015, 29-32.)

Tässä opinnäytetyössä tukihenkilöt ovat yksilöitä, joita tutkitaan haastattelemalla. Opinnäytetyön tavoitteena on selvittää heidän kokemuksiaan ja vapaaehtoistyössä toimimisen merkitystä. Ilmiö, jota erityisesti yritetään selvittää, on tukihenkilöiden motivaatio saattohoidossa toimimiseen. Yhteisö, jossa tukihenkilöt toimivat, on hoitoympäristö. Toinen yhteisö, johon tukihenkilöt kuuluvat, on heidän itsensä muodostama tukihenkilöiden joukko.

5.3 Aineiston kerääminen

Laadullinen tutkimus ei tavoittele tilastollisia yleistyksiä. Tutkimuksen tarkoitus on voi olla jonkin ilmiön ymmärtäminen, jolloin tutkittavien henkilöiden on tärkeää tietää tutkittavasta ilmiöstä mahdollisimman paljon. Laadullisessa tutkimuksessa on kuitenkin käytävä ilmi, että aineiston valinta on perusteltua ja täyttää tarkoitukseen sopivuuden kriteerin. Laadullisessa tutkimuksessa käytetään yleisesti erilaisia vuorovaikutuksellisia aineistonkeruumenetelmiä, kuten haastatteluja ja havainnointeja. Eri menetelmiä voidaan käyttää erikseen tai yhdistettynä toisiinsa. (Tuomi & Sarajärvi 2004, 73, 87-88.)

Fenomenologisessa tutkimuksessa aineisto hankitaan harkinnanvaraisesti. Tämä tarkoittaa, että tutkimukseen valitaan sellaisia henkilöitä, joilla on kokemuksia tutkittavasta asiasta. Heidän on myös suostuttava vapaaehtoisesti tutkimukseen. Tutkittavien joukko on usein pieni, ja saturointi eli aineiston kylläntyminen saavutetaan, kun tutkittavien merkitys- ja kokemussisältöjä on tavoitettu riittävästi. Kokemus voi olla tietoa, tunnetta tai muunlaista kokemusta. Tutkijan tavoitteena on kuvata tutkittavan kokemuksia ja sen pohjana olevia merkityssuhteita. (Lukkarinen 2001, 126-127.) Hyvinkäällä saattohoidossa toimivia tukihenkilöitä on tällä hetkellä 13. Tiedonkeruumenetelmä opinnäytetyössäni oli haastattelu. Haastattelin niitä tukihenkilöitä, joilla on ollut enemmän kuin yksi saattohoidettava toimintansa aikana. Haastattavia oli tässä työssä kolme.

Haastattelu tarkoittaa henkilökohtaista haastattelua, jossa kysymykset esitetään suullisesti. Haastattelu on yleensä joustava, ja tutkija pystyy toistamaan kysymyksiä ja selventämään ilmauksia haastattelun kuluessa. Haastattelussa on mahdollista olla vuorovaikutuksessa haastattavan kanssa ja kysymysten järjestystä pystytään vaihtamaan tarvittaessa. Haastattelu voidaan toteuttaa lomake-, teema- tai syvähaastatteluna. Lomakehaastattelu on strukturoitu ja sen tavoitteena on saada vastaus jokaiseen kysymykseen. Lomakehaastattelun avulla vastaukset voidaan tyypitellä erilaisiin luokkiin. Teemahaastattelussa puolestaan haastattelu etenee etukäteen valittujen keskeisten teemojen ja niihin liittyvien tarkentavien kysymysten varassa. Teemat perustuvat tutkimuksen viitekehukseen. Syvähaastattelu on strukturoimaton ja sen aikana käytetään avoimia kysymyksiä. Kysymykset rakentuvat haastateltavalta saatujen vastausten pohjalta, ja etukäteen keskustelulle on määritelty ainoastaan keskusteltava ilmiö. (Tuomi & Sarajärvi 2004, 73-78.)

Haastattelun käyttämisessä tutkimusvälineenä on sekä etuja että haittoja. Haastattelun ollessa joustava se sopii monenlaisiin tutkimustarkoituksiin. Haastattelun avulla pystytään avaamaan vastausten taustalla olevia motiiveja. Sanaton viestintä haastattelutilanteessa saattaa auttaa ymmärtämään vastauksia tarkemmin. Käytettäessä haastattelua korostuu haastateltavan subjektiivisuus. Hän saa tuoda esiin itselle tärkeitä asioita mahdollisimman vapaasti. Mikäli tutkittavana on vähän kartoitettu aihe, voi etukäteen olla vaikea tietää, mitä teemoja haastateltava nostaa esiin. Näin ollen haastattelulla voidaan saada ennako-oletuksia monipuolisemmin tietoa. Haastattelun aikana on mahdollista selventää ja syventää aihealuetta sekä pyytää perusteluja haastateltavalta. Haastattelun haittapuolina voidaan pitää sitä, että se vaatii haastattelijalta taitoa ja kokemusta, jotta tiedonkeruu tapahtuu joustavasti ja haastateltavaa myötäillen. Haastattelu tutkimusmenetelmänä vaatii aikaa ja se aiheuttaa kustannuksia esimerkiksi materiaalien tai matkakulujen vuoksi. Haastattelu sisältää virhelähteitä, joita aiheutuu niin haastattelijasta kuin haastateltavasta. Esimerkiksi arkoja tai vaikeita asioita tutkittaessa haastateltava saattaa antaa sellaisia vastauksia, jotka ovat sosiaalisesti hyväksytyjä. (Hirsjärvi & Hurme 2009, 34-35.)

Tässä opinnäytetyössä käytettiin teemahaastattelua. Teemahaastattelun avulla on mahdollisuus saada kosketus toisen ihmisen kokemuksiin ja maailmankuvaan. Haastattelukysymysten tulisi olla avoimia ja ohjailta haastateltavaa mahdollisimman vähän. Avoimet kysymykset sisältävät kuitenkin myös rajoittavia näkökulmia, koska kysymysten on tarkoitus ohjata keskustelua tietylle alueelle. Kysymysten ei kuitenkaan tule rajata sitä, mistä ja miten aiheen sisällä puhutaan. Fenomenologisessa tutkimuksessa pyritään mahdollisimman avoimeen haastatteluun, jossa haastateltava saa mahdollisimman paljon tilaa. Kysymykset ovat sellaisia, jotka mahdollistavat kuvailevat kertomukset ilman lisäohjausta. Vastauksissa pyritään konkreettisuuteen, kokemuksellisuuteen ja havainnollisuuteen. Haastattelussa on muistettava, että kysymyksillä pyritään kokemuksen ilmaisuun. Esimerkiksi kysyttäessä käsitystä tai mieliä pidettä ei välttämättä tavoiteta kokemusta ja toimintaa. (Laine 2015, 39-40.)

Teemat, joita tähän opinnäytetyöhön kuuluvissa haastatteluissa käsiteltiin, koskivat saattohoidon tukihenkilöiden taustaa, nykyistä toimintaa ja tulevaisuutta. Mallina käytettiin Anne Birgitta Yeungin tutkimusta vapaaehtoisten motiiveista (Yeung 2005, 91-93). Ensimmäinen teema käsitteli vapaaehtoisen historiaa: milloin hän on aloittanut saattohoidon vapaaehtoisena, miksi hän kiinnostui saattohoidosta, millaisia kokemuksia hänellä on ollut saattohoidon vapaaehtoisena tähän mennessä. Toinen teema käsitteli nykyistä toimintaa. Minkä verran vapaaehtoinen osallistuu toimintaan? Miten hän osallistuu? Mitä hän toiminnasta saa ja mikä häntä auttaa jaksamaan? Mikä tuottaa iloa ja mikä on haasteellista toiminnassa? Mitkä ovat toiminnan hyvät ja huonot puolet. Kolmas teema käsitteli tulevaisuutta. Millaisia tavoitteita vapaaehtoisella on omalle toiminnalleen? Mitä vapaaehtoinen odottaa toiminnalta tulevaisuudessa? Aikooko vapaaehtoinen jatkaa saattohoidon vapaaehtoisena? Millaisia kehittämisideoita vapaaehtoisella olisi toiminnan suhteen? Haastattelun runko selviää liitteestä 1.

Opinnäytetyötäni varten haastattelin kolmea henkilöä, jotka toimivat saattohoidon tukihenkilöinä Hyvinkäällä. Haastattelin heitä huhtikuussa 2019. Saadakseni kokemuksia saattohoidosta pyysin haastateltavaksi tukihenkilöitä, joilla oli enemmän kuin yksi kokemus toimimisesta saattohoidon tukihenkilönä. Saattohoidon tukihenkilötoiminnasta vastaava sairaalapappi Carina Lievendahl kertoi tukihenkilöille opinnäytetyöstäni, ja välitti minulta tulleen sähköpostikutsun haastatteluun (Liite 2). Tukihenkilöt, jotka olivat käytettävissä haastatteluun, ottivat minuun itse suoraan yhteyttä sähköpostikutsun perusteella. Kaikilta kolmelta opinnäytetyöhön osallistuneelta henkilöltä pyysin kirjallisen suostumuksen haastattelua varten.

Haastattelut toteutettiin Laurea-ammattikorkeakoulun tiloissa Hyvinkäällä. Haastattelujen aluksi pyysin kirjallisen luvan haastattelua ja sen nauhoittamista varten, sekä suostumuksen opinnäytetyötutkimukseen. Kerroin vielä suullisesti opinnäytetyöni tarkoituksesta ja pääpiirteistä. Lisäksi kävin läpi heidän henkilöllisyytensä suojaamisen takaavat toimenpiteet.

Haastatteluissa käytin teemahaastattelua. Haastattelujen tavoitteena oli saada tietoa saattohoidon tukihenkilöiden kokemuksista Hyvinkäällä. Pyrin saamaan selville, mikä motivoi tukihenkilöitä ja mikä auttoi tukihenkilöitä jaksamaan toiminnassaan. Haastattelut kestivät tunnin puoleentoista tuntiin ja ne nauhoitettiin. Haastattelujen jälkeen litteroin aineistot. Haastatteluista kertyi litteroitua aineistoa 28 liuskaa fonttikoolla 11 ja rivivälillä 1.

Säilytin haastatteluaineiston niin, että aineisto ei joutunut muuhun kuin sovittuun tarkoitukseen. Kaiken materiaalin olen hävittänyt opinnäytetyön valmistuttua.

5.4 Aineiston analyysi

Laadullisen tutkimuksen perusanalyysimenetelmä on sisällönanalyysi. Sillä pyritään ymmärtämään ilmiötä keräämällä tutkimusaineistosta toimintatapoja, samanlaisuuksia ja eroja. Sisällönanalyysi mahdollistaa tutkittavan asian kuvaamisen yleistäen ja tutkittavien ilmiöiden välisten suhteiden selvittämisen. Laadullinen analyysi voi perustua induktiiviseen tai deduktiiviseen analysointiin. Induktiivisessa päättelyprosessi etenee yksittäisestä yleiseen ja deduktiivisessä yleisestä yksittäiseen. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001, 21-23; Tuomi & Sarajärvi 2004, 95-99.) Tässä opinnäytetyössä valitsin analyysimenetelmäksi induktiivisen eli aineistolähtöisen sisällönanalyysin.

Sisällönanalyysissä on löydettävissä eri vaiheita. Näitä vaiheita ovat analyysiyksikön valinta, aineistoon tutustuminen, aineiston pelkistäminen, aineiston luokittelu ja tulkinta sekä luotettavuuden arviointi. Eri vaiheet voivat esiintyä samanaikaisesti, ja analyysi voi olla myös monivaiheisempi. Aineistolähtöinen sisällönanalyysi alkaa pelkistämällä. Tässä vaiheessa tutkija esittää aineistolle tutkimusaiheen mukaisia kysymyksiä, ja vastaukset eli pelkistetyt ilmaukset

kirjataan aineiston termein. Kun aineisto on pelkistetty, se luokitellaan. Näin etsitään aineistoista pelkistettyjen ilmaisujen erilaisuuksia ja yhtäläisyyksiä, ja samaa tarkoittavista ilmaisuista muodostetaan yhteinen luokka. Luokat nimetään sisältöä kuvaavasti. Seuraavaksi saman sisältöiset luokat yhdistetään. Näin saadaan yläluokkia. Tätä kutsutaan abstrahointivaiheeksi. Näissä vaiheissa tutkija voi käyttää tulkintaa. Analyysin luotettavuuden arvioinnissa kiinnitetään huomiota tutkijaan, aineiston laatuun ja analysointiin sekä siihen, miten tuloksia on esitetty. Tutkijan on pystyttävä osoittamaan yhteys aineistonsa ja tulostensa välillä. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001, 24-37.)

Aloitin opinnäytetyön analyysiprosessin kuuntelemalla haastattelut kertaalleen lävitse. Tein tämän sen vuoksi, että haastatteluista ja niiden litteroinnista oli aikaa kulunut yli puoli vuotta, ja halusin päästä sisälle haastattelujen tunnelmaan myös kuuntelemalla. Luin litteroidun aineistokokonaisuuden sen jälkeen huolellisesti läpi. Kun olin lukenut aineiston läpi, aloitin aineiston pelkistämisen. Etsin vastauksia tutkimuskysymyksiini aineistoista, ja merkitsin mielestäni oleelliset ilmaukset. Kirjoitin erilliseen tiedostoon nämä löytämäni oleelliset ilmaukset, ja pelkistin niistä ydinilmaukset. (Taulukko 1.)

Alkuperäisilmaukset	Pelkistetty ilmaus
”Siinähan pitää kunnioittaa tätä potilasta, ilman muuta. Että haluaako hän puhua vai ei. Että on siinä juttunsa, että päästään aluksi samalle aaltopituudelle.”	Potilaan kunnioitus
”Mä olen aina pyrkinyt siihen, että kaiken sen taudin, että näkee sen sairauden takaa sen ihmisen. Me ollaan sitä ihmistä varten, eikä sitä sairautta.”	Ihmisen kohtaaminen
”Olla oma itsensä. Jos on puhelias, niin puhelee, jos on hiljainen, niin on hiljaa. Onhan meissä vapaaehtoisissakin joka lähtöön.”	Vapaaehtoinen saa olla oma itsensä
”Kyllä siinä kuuntelutaitoa tarvitaan ja riippuen, minkä verran potilas pystyy kommunikoimaan.”	Potilaan kuunteleminen

Taulukko 1: Esimerkki vapaaehtoisenpiirteisiin liittyvistä alkuperäisilmausten pelkistämisestä

Seuraavaksi siirryin luokitteluvaiheeseen. Etsin pelkistetystä aineistosta yhteneviä ilmauksia ja eroavaisuuksia. Käytin apuna värikoodeja, merkitsin eri teemoihin liittyvät ilmaukset samoilla väreillä. Tämän jälkeen ryhmittelin samaan teemaan liittyvät ilmaukset omiin ryhmiinsä, ja näistä ryhmistä muodostin analyysin alaluokat. Alaluokiksi muodostuivat: motivaatio,

voimavarat, kuoleman kohtaaminen, tukihenkilön ominaisuuksia, tukihenkilön rooli, tukihenkilön toiminta saattohoidossa olevan potilaan kanssa, suhde saattohoidettavan omaisiin, yhteistyö hoitohenkilökunnan kanssa, kokemukset koulutuksista ja toiminnasta sekä toiveita toiminnalle. (Taulukko 2.)

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka
Omaisten osuus korostuu	Suhde omaisiin
Rohkaisee ottamaan yhteyttä henkilökuntaan	
Omaiset kysyvät mielipidettä	
Luottamuksellisuus	
Omaisten ohjaaminen potilaan kohtaamisessa	
Omaisten ohjaaminen kivunhoidossa	
Tukihenkilö välittäjänä omaisten ja hoitohenkilökunnan välissä	
Ei puututa omaisten tekemiseen	
Yhteistyö omaisten kanssa	
Hyödyksi oleminen	Motivaatio
Erilaisten ihmisten kohtaaminen	
Merkityksellisyyden tunne	
Halu auttaa	
Elämäntapa	
Kutsumus vapaaehtoiseksi	
Arvot	
Potilaan luottamus tukihenkilöön	
Hyvät kokemukset toiminnasta	

Taulukko 2: Esimerkki alaluokkien muodostamisesta pelkistetyistä ilmauksista alaluokissa suhde omaisiin ja motivaatio.

Aineistolähtöisen sisällönanalyysin viimeinen vaihe on abstrahointi, eli teoreettisten käsitteiden luominen. Alaluokkien perusteella muodostin kolme yläluokkaa eli käsitettä. Nimesin yläluokat niin, että ne kuvasivat kattavasti aineistosta nousseita ilmauksia. Yläluokiksi muodostui täten tukihenkilön yksilöllinen prosessi, tukihenkilön toimintaympäristö ja tukihenkilötoiminnan taustaorganisaatio. (Taulukot 3-5.)

Alaluokka	Yläluokka
Motivaatio	Tukihenkilön yksilöllinen prosessi
Kuoleman kohtaaminen	
Tukihenkilön ominaisuuksia	
Voimavarat	

Taulukko 3: Aineiston abstrahointi vapaaehtoisen yksilöllisessä prosessissa.

Alaluokka	Pääloukka
Suhde omaisiin	Tukihenkilön toimintaympäristö
Yhteistyö hoitohenkilökunnan kanssa	
Toiminta saattohoidossa olevan potilaan kanssa	
Tukihenkilön rooli	

Taulukko 4: Aineiston abstrahointi vapaaehtoisen toimintaympäristössä.

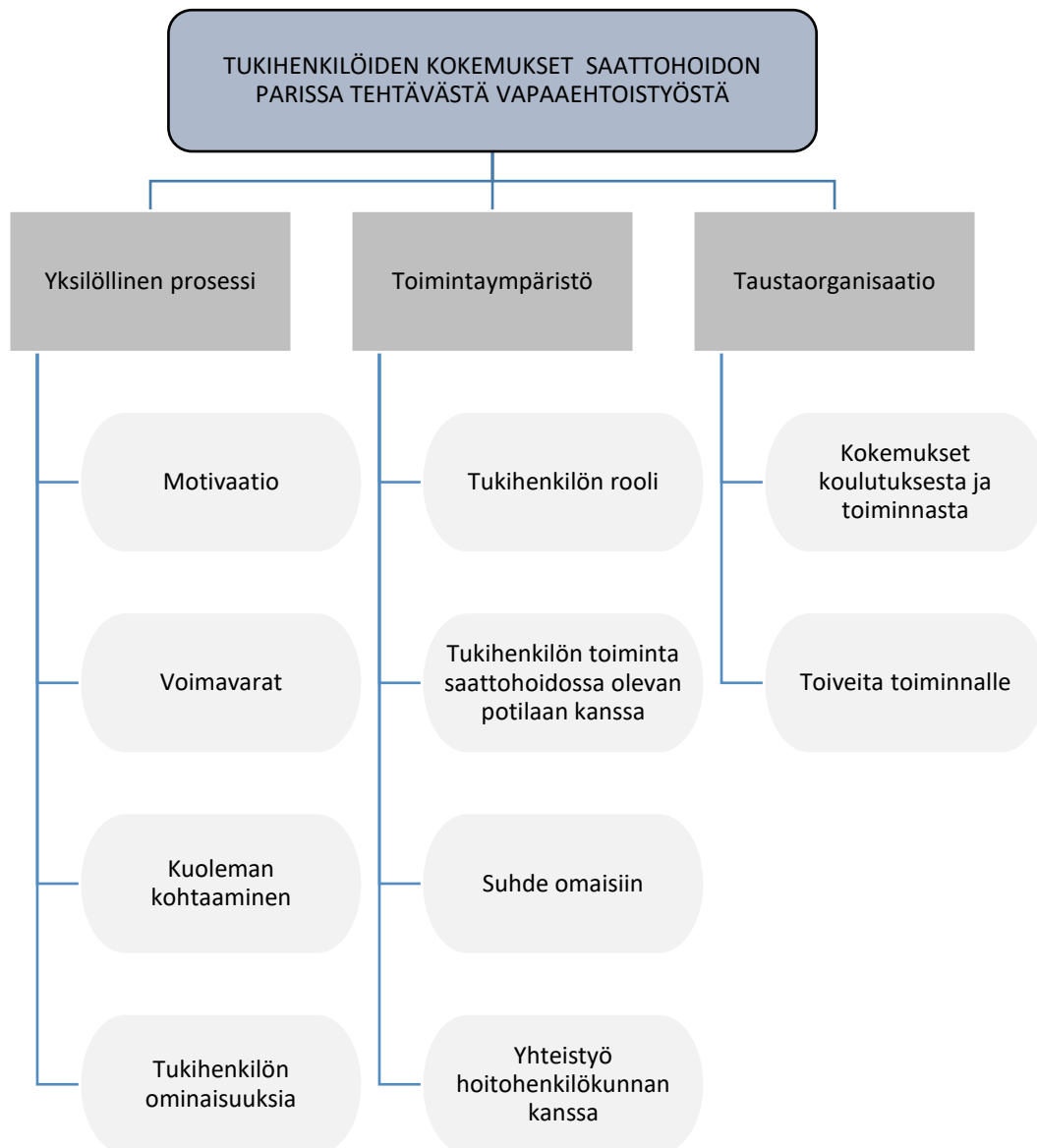
Alaluokka	Pääloukka
Kokemukset koulutuksista ja toiminnasta	Tukihenkilötoiminnan taustaorganisaatio
Toiveita koulutukseen	

Taulukko 5: Aineiston abstrahointi taustaorganisaatiossa.

5.5 Analyysiluokat

Opinnäytetyöni analyysiluokat ovat tukihenkilön yksilöllinen prosessi, toimintaympäristö ja taustaorganisaatio. Näiden yläluokkien yhdistävänä luokkana on tukihenkilöiden kokemukset

saattohoidon parissa tehtävästä vapaaehtoistyöstä. Tukihenkilön yksilöllinen prosessi pitää sisällään tukihenkilön motivaatioon ja voimavaroihin liittyviä tekijöitä, tukihenkilön valmiuksia ja ajatuksia kuoleman kohtaamisesta sekä millaisia ominaisuuksia liittyy saattohoidon parissa toimivaan tukihenkilöön. Toimintaympäristö-luokassa käsitellään saattohoidettavan hoitopaikkaan tai kotiin liittyviä kokemuksia sekä yhteistyötä hoitohenkilökunnan ja potilaan omaisten kanssa. Kolmas luokka eli taustaorganisaatio käsittää kokemukset saattohoidon tukihenkilökoulutuksesta, nykyisestä toiminnasta sekä toiveita tulevalle toiminnalle. (Kuvio 1.)

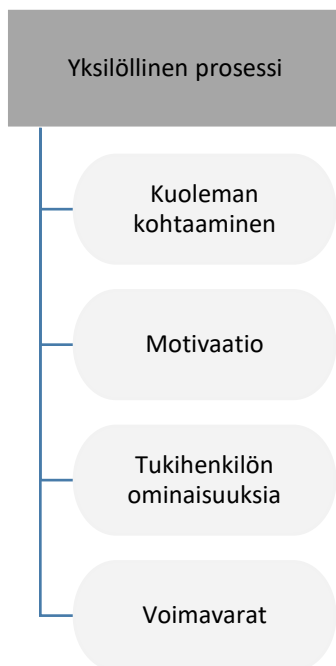


Kuvio 1: Tukihenkilöiden kokemukset saattohoidosta.

6 Tutkimustulokset

Haastatteluista saadut tiedot ovat tutkimustuloksissa suorina lainauksina litteroidusta tekstistä. Asiayhteyden selventämiseksi olen merkinnyt oman lisäyksen osaan lainauksista merkinnällä /SS sulkujen sisällä, SS oman nimikirjaimieni mukaan. Lainauksissa ... merkintä tarkoittaa, että olen joutunut yhdistämään haastateltavan puhetta samasta puheenvuorosta. Lainaukset olen valinnut niin, ettei niistä voi ulkopuolinen päätellä haastateltavan henkilöllisyyttä. Haastatteluissa vapaaehtoinen-nimityksellä tarkoitetaan tukihenkilöä.

6.1 Yksilöllinen prosessi



Kuvio 2: Yksilöllinen prosessi

Haastatteluissa kävi ilmi, että syy toimia tukihenkilönä saattohoitopotilaiden parissa oli halu auttaa. Haastateltavat kokivat tärkeäksi sen, että he ovat merkityksellisiä toimiessaan tukihenkilönä. Kenellekään haastatelluista tukihenkilönä toimiminen ei myöskään ollut ainoa vapaaehtoistehävä, jossa he olivat mukana.

“Vieläkin kohtaa sellaista, että kuinka sä tuollaista. Mä olen aina nyt yrittänyt pysäyttää sen kysymyksen, että ajattele nyt ite. Mä olen tän ikäine, ja vaikka mitä ollut. Että jos vaan jollekin voi olla jotenkin jotain, niin onhan sillä merkitystä itelle.”

“Niin se tieto, että tässä hommassa mä olen hyödyksi. Tavalla tai toisella muille ja itselle. Itselle se hyöty on se, ettei pyöri itsensä ympärillä. On merkityksellinen.”

“Mä olen aina vähän ollut sellainen. Halunnut jeesata ihmisiä.”

Haastateltavien henkilökohtaiset kokemukset omien läheisten sairastumisesta tai kuolemasta rohkaisivat heitä itseään hakeutumaan saattohoidon tukihenkilöiksi. Yksi haastateltavista koki saattohoidossa toimimisen itselleen kutsumukseksi. Kaikki haastateltavat kokivat kuolemasta puhumisen itselleen helpoksi. He kuvasivat kuolemaa myös luonnolliseksi osaksi elämää.

“Sitten mä saatoin mun äidin, siitä se oikeastaan lähtikin. Huomasin, että tää kuolema on ihan kaunis juttu... Ja sit mun läheisiä sairastui vakaviin sairauksiin. Ja mä huomasin, että mä pystyn niin kuin puhumaan heidän kanssaan siitä asiasta. Olemaan kontaktissa, ihan siihen loppuun asti.”

“Mulla on kans ihan vauvasta asti mummu asunut perheessä, niin se ei, se (kuolevan kohtaaminen/SS) on ollut aina luonnollinen asia.”

“Mä olen ollut paljon ikäihmisten kanssa... Silleen määrättyllä lailla, itsellä on jokin sellainen, että nää (saattojen raskaus/SS) kuuluu asiaan. Niin kuin tää elämäkin on ohimenevää.”

“Kuolema on mulle, mä koen keskimääräistä tutumpi. Että se on osa elämää.”

Haastatteluissa nousi esiin, millainen tukihenkilön tulisi olla. Kaikki pitivät tärkeänä luottamuksellisuutta. Saattohoidettavan on pystyttävä luottamaan tukihenkilöön, samoin kuin hoitohenkilökunnan ja omaisten. Luottamukseen liittyi erilaisia ulottuvuuksia. Haastatteluissa kävi ilmi, että on pidettävä kiinni luvatuista asioista. Tukihenkilön on sitouduttava vaitiolovelvollisuuteen ja siten oltava luotettava. Luotettavuus liittyi myös siihen, että omaiset ja saattohoidettavat luottavat tukihenkilön osaamiseen. Lisäksi haastateltavat kertoivat, että tukihenkilön on myös luotettava itseensä. Luottamuksen saavuttaminen kuvattiin myös asiana, joka auttoi jaksamaan tukihenkilönä.

“Hän (Saattohoidettava/SS) oli tosi luottavainen, vaikka vieras ihminen (Tukihenkilö/SS) kävi... Musta tuntuu kauheen suurelta se luotto. Nyt itkettää.”

“(Kuinka usein käyt saattohoidettavan luona/SS) Se on tapauskohtaista. Aivan riippuen aika pitkälle siitä, miten omaiset pystyy olemaan. Ja miten hänelle on luvattu. ... Mä en jätä sua, että mä olen luvannut. Täällä on aina joku. Siinä hän hätäili selkeesti.”

“Täytyy vaan luottaa siihen, kun astuu ovesta sisään, että mä olen oikealla asialla, ja mä hoidan tän virkani niin hyvin kuin osaan ja se riittää.”

Kaikki haastateltavat toivat esiin potilaan kunnioituksen. Kunnioitus on perustana koko toiminnalle, ja määrittää sen, mitä tukihenkilö tekee. Haastateltavat kertoivat, että he toimivat potilaan ehdoilla, ja toimivat sen mukaan, mitä potilas haluaa. Potilaan ollessa kyvytön kertomaan toiveistaan haastateltavat kertoivat pyrkivänsä tulkitsemaan, mikä potilaasta tuntuu hyvälle, seuraamalla esimerkiksi potilaan ilmeitä.

“Siinähan pitää kunnioittaa tätä potilasta, ilman muuta. Että haluaako hän puhua vai ei. Että on siinä oma juttunsa, että päästään aluksi samalle aaltopituudelle.”

“Voihan siinä jutella muutenkin. Vaikka vaan yksin puhuu. Jos kauheet kivut (Potilaalla/SS), niin ei se kosketukseen tunnu hyvälle.”

Haastatteluissa nousi esiin rohkeus kohdata erilaisia ihmisiä ja tilanteita. Haastatteluissa korostui myös ihmisen kohtaaminen, millä tarkoitettiin potilaan kohtaamista ympäristöstä tai sairaudesta huolimatta. Yksi haastateltava myös koki, mikäli pärjää tässä tehtävässä, pärjää missä vaan tilanteessa elämässä.

“Kun siinä koko ajan mieltii, että niin mikä se rooli on, että mun mielestä se ois semmonen, että pitää olla rohkea. Ottaa se rooli, että mä olen nyt rohkea ja kyllä mä nyt tiedän. Mä kyl tiedän, mitä pitää tehdä. Eikä se ota, jos ei anna, jos menee pieleen.”

“Mitä vaan voi tulla vastaan, mutta se riittää, että on ihminen ihmiselle.”

“Sitä se on, on vaan uskallettava olla läsnä.”

“Mä olen aina pyrkinyt siihen, että kaiken sen taudin, että näkee sen sairauden takaa sen ihmisen. Mehän ollaan sitä ihmistä varten, eikä sairautta.”

Omien tunteiden kohtaaminen nousi myös haastatteluissa esiin. Haastattelutilanteessa haastateltavien kertomat kokemukset nostivat esiin tunteita ja useamman kerran itkettiin. Kaikki haastateltavat korostivat kuitenkin sitä, että saattohoidettavan kanssa ollessa pystyy helpommin hallitsemaan tunteitaan, ja esimerkiksi liikutus tulee vasta jälkepäin. Erityisesti tunteiden hallinnalla tarkoitettiin haastatteluissa rauhallisena pysymistä saattohoidettavan lähellä ollessa.

“Siinä vieressä ollessa, niin jotenkin itse pysyy paljon rauhallisempänä. Että kyllä se paljon omien tunteiden hallintaa vaatii, pitää olla vahva silloin kun on se hetki. Sitä kyllä jotenkin pystyy siinä tilanteessa.”

“Ei tätä voi tehdä, jos menee liikaa mukaan. Pitää löytää sellainen keskitie, tasapaino.”

“Noissa tilanteissa oon tosi rauhallinen. Huomannut, että se rauhoittaa omaisia loppujen lopuksi. Ettei mee mukaan siihen epätoivoon.”

Haastateltavat olivat sitä mieltä, että tukihenkilöllä on oltava hyvät vuorovaikutustaidot. Hän on tekemisissä usean tahon kanssa, saattohoidettavan, hänen omaistensa ja hoitohenkilökunnan. Tässä tarvitaan niin kykyä kuuntelemiseen kuin keskusteluunkin, ja hienovaraisuuteen omalla paikalla. Tukihenkilön on osattava toimia tilanteen vaatimalla tavalla. Erilaiset vuorovaikutustilanteet koettiin välillä haastaviksi, mutta toisaalta se oli myös asia, joka toi iloa ja auttoi haastateltavia jaksamaan vapaaehtoistoiminnassa.

“Mun mielestä se on just iloa, että vuorovaikutusta siinä oppii ja kuuntelemisen taitoa ja kaikkea mikä liittyy inhimillisyyteen. Se ihmisyyden ja moninaisuus on mua aina kiehtonut.”

“Tärkeintä siinä vapaaehtoisuudessa onnistumisessa on se, itsensä kohtaaminen siinä vuorovaikutuksessa. Vuorovaikutustaidot on niin tärkeitä, ei tee niin suurta numeroa jostain pienistä asioista.”

Haastateltavat kokivat voimavaransa hyväksi. Heillä kaikilla oli kokemusta useammasta saattosta, ja yksi haastateltava sanoikin, että kokemuksen myötä tilanteet eivät enää kuormita. Vapaaehtoistoiminnan koettiin antavan mahdollisuuden itsensä kehittämiseen, mikä tukee jaksamista toiminnassa. Tärkeäksi oman hyvinvoinnin kannalta nähtiin omasta elämästä huolehtimisen ja muun harrastustoiminnan ylläpito. Myös positiivinen palaute potilaan, hänen omaistensa tai hoitohenkilökunnan taholta koettiin edesauttavan voimavarojen säilymistä.

“Varmaan ne kokemukset, kun on tullut niin hyvää palautetta omaisilta ja myös hoitajilta. Tietenkin, joo, se, se antaa itselle vahvuutta.”

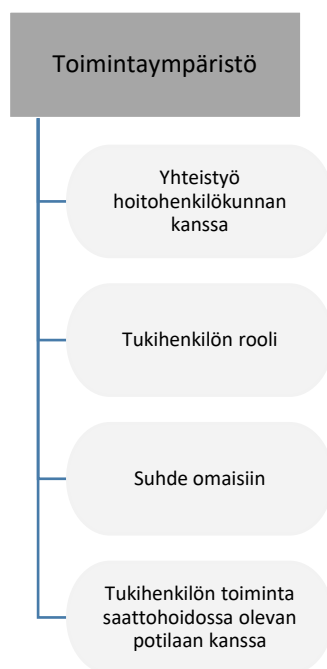
“Täytyy katsoa, ettei oma elämä kärsi. Kun on nää omat (läheiset/SS).”

Saattohoitopotilaan tukihenkilönä toimiminen tunnistettiin haastavaksi tehtäväksi, toisaalta haastattelussa kävi ilmi juuri toiminnan haastavuuden olevan yksi palkitseva tekijä. Palkitsevuus nousi myös siitä, että saattohoidossa toimiessaan haastateltavat saivat toteuttaa myös omaa kutsumustaan auttaa ihmisiä.

*“Iloa tuottaa erilaisten ihmisten kohtaaminen. Se asettaa aina haasteita ja mä olen aina tykännyt niin palkkatyössäniikin haasteita. Jos on ihan liian ta-
saista, niin mä en siitä loppujen lopuksi saa sitä tyydytystä. Että se on mulle
hirveän tärkeä, minä saan tyydytystä siitä, että on ollut haastetta, mutta
mä olen selvinnyt siitä. Tavallaan se onnistumisen kokemus.”*

*“Tähän on siis sellainen tää vapaaehtoistoiminta saattohoidossa, että tää
opettaa ihmiselle kaiken. Mun loppuelämän tehtävä on olla hyödyksi.”*

6.2 Toimintaympäristö



Kuvio 3: Toimintaympäristö

Haastateltavat olivat toimineet tukihenkilöinä niin osastolla, hoivakodissa kuin potilaan kotona. Kotona tapahtuvan saaton tunnelman kuvailtiin olevan erilainen, ja yksi haastateltavista kertoi, että potilas kokee helpommin yksinäisyyttä sairaalassa osastolla. Haastatteluista kävi ilmi, että tukihenkilö koki turvallisemmaksi olonsa sairaalan osastolla, jossa on mahdollisuus vaikeassa tilanteessa saada tukea henkilökunnalta.

“Ehkä se on kuitenkin se sairaala (Minkälaisessa ympäristössä vapaaehtoinen toimii mielellään/SS), aluksi varsinkin. Ajattelin, että se on turvallisempi, kun menee. Jos voinnissa tapahtuu jotain, jotenkin mä koen, että on hyvä. Jonkinlaista arkuutta koen kotona.”

“Sairaalassa tulee helposti se valtava yksinäisyys tunteena.”

“Kyllä siinä varmaan on se tunne, se tunnelma. Mä ajattelisin, että se miljöö, että on omassa kotonansa siellä, onhan se eri juttu kuitenkin. Ja kunto oli niinku parempi, kun hän siellä kotona oli.”

Kaikista haastatteluista välittyi tyytyväisyys Hyvinkään sairaalan vuodeosastojen henkilökuntaa kohtaan. Saattohoidon tukihenkilötoiminnan alkaessa haastateltavat olivat kokeneet, että luottamuksen saavuttaminen vie aikaa. Nykyiseen tilanteeseen haastateltavat olivat tyytyväisiä.

“Ja silloin oli sellainen, kun me oltiin ensimmäisiä, niin ei se hoitohenkilökunnan kanssa hirveen läheistä ollut. Ei myöskään kielteistä.”

“Luottamus puolin ja toisin, ja siihen menee varmaan toisilla hoitajilla enemmän aikaa. Että tulee myös se luottamus siihen vapaaehtoiseen. Se ei ole itsestänselvyyttä. Ja meitä vapaaehtoisia on niin monenlaisia.”

Haastatteluista ilmeni, että tukihenkilöt kokivat hyväksi sen, miten henkilökunta otti heidät vastaan. Haastateltavat toivat esiin, miten heille oli pedattu sänky yöllä ja heille oli tarjottu esimerkiksi kahvia. Nämä asiat saivat haastateltavat tuntemaan, että he ovat tervetulleita osastolle. Haastateltavat kokivat, että he kuuluvat osaksi potilaan hoitoa. Hoitohenkilökunta oli myös tarvittaessa lähellä, mikäli tuli tilanteita, joissa vapaaehtoinen tarvitsi tukea.

“Ei ole ollut haastavia tilanteita henkilökunnan kanssa. Tosi tosi miellyttäviä ja hyvin ovat ottaneet vastaan. Ihan melkein niin kuin ystäviä tuli, kun siellä on käynyt... Ja tuotiin sänky, kun olin yötä. Ja on tuotu aamupalaa ja kysytty otatko kahvia.”

“Hoitajat laittoi mullekin pedin, että voit nukahtaa. Mutta enhän mä siinä voinut nukahtaa. Mutta kauheen ihanasti sairaalakin niin kuin ottaa vastaan.”

“Hoitajien asenne, että kauheen arvostava. Mä olen ollut neljä yötäkin siellä. Kun saattohoitopäätös tehtiin ja alettiin olla öitä siellä, miten hoitajat on ottaneet hyvin vastaan. Että ihanaa kun tulit. Ihan kuin ois henkilökuntaa. Miten haluat, että tehdään, tullaanko yöllä käymään.”

Haastatteluissa ilmeni, että haastateltavat kunnioittivat hoitohenkilökunnan ammattitaitoa. Haastateltavat myös arvostivat hoitohenkilökunnan tekemää työtä. Välillä haastateltavat kokivat olevansa ristiriitaisessa tilanteessa, kun omaiset kysyivät haastatelluilta, miten hoito-

henkilökunta on toiminut. Näissä tilanteissa haastateltavat pitivät tärkeänä pysytellä neutraalina, ja toimia niin, etteivät asetu kenenkään puolelle, tai toisaalta kerro asioita, joita omaisen voisi käsittää väärin.

“Varsinkin kun näki, kun oli toi vanha terveystakeskus, niin vaikka näki, että on kiire ja pienet tilat, niin hirveen tyynesti kaikki hoiti siellä.”

“Niin se että, se vapaaehtoisen rooli siinä, että sä et yhtään lähde hoitajia vastaan. Että sä olet sitten korrekti ja huomaavainen niitä omaisia kohtaan. Niin tuota, siinä on semmoinen, sanotaanko että siinä on niitä vaikeimpia paikkoja.”

“Mä kunnioituksella henkilökuntaan suhtaudun, on niin valtava ammattitaito siellä sairaalassa.”

Hoivakoti toimintaympäristönä sai kritiikkiä yhdessä haastattelussa. Hoivakodissa tukihenkilöllä oli tunne, että hänen täytyy olla aktiivinen ja kertoa miksi tulee ja mitä tekee. Haastateltava koki myös, että hoitohenkilökunnalla ei ole tietoa, miten potilasta hoidetaan elämän loppuvaiheessa. Myös hoitajien vaihtuvuus nähtiin ongelmana.

“(Hoivakodissa/SS) on erilaista, siellä on ollut välistä, sellaistaikin, että mikä toi ihminen (vapaaehtoinen/SS) oikein on. Tai sitten riippuu ihan kuka on vuorossa. Pitää olla aktiivinen itse siellä, mä menen, näytän hoitajille sen lätkän, että olen tällainen vapaaehtoinen. Ja pitää itse olla aktiivinen, että tuoda itsensä esille. Silleen, että mä teen tällaista työtä.”

“Hoivakodissa varsinkin nuoret, ne ei pysty menemään siihen huoneeseen, kun siellä on kuoleva. Ja sitten on sellainen ikävä kokemus. Nyt me (tukihenkilöt/SS) tiedetään, että ei syötetä ihmistä, kun tajunnantaso on alhaalla. Niin yksi tapaus, joo pitää syöttää, niin hyvin maistuu. Ja sit mä syötin, ja hän melkein tukehtu siihen ruokaan ja oksensi kauheet määrät. Niin kaikki hoitajat ei tiedä ollenkaan, miten hoidetaan loppuvaiheessa.”

Haastatteluista selvisi, että tukihenkilöt kokivat roolinsa suhteensa hoitajiin selkeinä. Tiedonkulkua henkilökunnan ja tukihenkilön välillä toimi ja se koettiin myös tärkeäksi. Haastateltavien mielestä oli hyvä, että he toimivat ihmistä varten, eivätkä he ole vastuussa hoidosta.

“Kunhan vaan tiedetään, että molemminpuolin, että mä edustan tätä ja he (hoitajat/SS) edustaa sitä, ja kummatkin noudattaa sitä.”

“Ja lääkäri tekee ne hommat, ja hoitaja auttaa niin kuin lääkkeiden kanssa. Ja sä olet vaan sitä ihmistä varten.”

Kehitettävää haastateltavat näkivät siinä, että he toivoivat tukihenkilöitä käytettävän enemmän saattohoidossa mukana. Haastateltavat olivat sitä mieltä, että tukihenkilöiden käyttö ei ole vielä systemaattista, eikä hoitohenkilökunnalla ole tietoa tukihenkilötoiminnasta. Tähän ehdotettiin myös parannukseksi esimerkiksi osastoilla jaettavaa esitettä toiminnasta.

“Olis selkeesti vaikka seinällä (osastolla tai hoivakodissa/SS) tai jotain, että mitä tehdään, kun vapaaehtoinen tulee. Mihin ilmoitetaan jos potilas kuolee. Sen pitäis olla sellaista, systemaattista, mutta ei se näköjään ole.”

“Mutta jotain pitäis tapahtua, että miten on näin, että ei saattoja nyt kama-lasti ole ollut.”

Omaisten osuus saattohoidossa nousi haastattelussa esiin yhtenä kokonaisuutena. Omaisten osuutta pidettiin jopa yllättävänä. Haastatteluissa kävi ilmi, että tukihenkilöt ohjaavat omaisia toimimaan potilaan kanssa. Haastateltavat kokivat, että omaisen on joskus helpompi kysyä heiltä, kuin hoitohenkilökunnalta, potilaan hoitoon liittyviä asioita. Yksi haastateltava on esimerkiksi ohjannut ottamaan yhteyttä hoitohenkilökuntaan potilaan ollessa kivulias. Omaiset kysyvät usein myös mielipidettä tukihenkilöltä.

“Pari haasteellista on ollut sellaista, että omaisten kanssa on oltu ja mä olen nähnyt että tällä on karmeet tuskat tällä ihmisellä. Ei saisi olla noin kovaa, että huutaa. Ja omaiset on ihan kauhuissaan, että miksi näin. Mä olen silloin rohkaissut, että nyt otetaan yhteys hoitajaan, ja hoitajien pitää soittaa lääkärille. Eli semmoinen kivunhoito, että siihen olen puuttunut, tavallaan.”

“Pari kertaa sitten lapset on soittaneet minulle, että mitä nyt tehdään. Mä olen sitten sanonut, että nyt lääkäri, osastolääkäri tai kuka nyt vaan. Ja sitten se on auttanut.”

Haastateltavien mukaan omaiset myös seuraavat tukihenkilöä ja toimivat potilaan kanssa tukihenkilön esimerkin mukaan. Haastateltavat kertoivatkin rohkaisevansa omaisia esimerkiksi silittämään potilasta.

“Saattohoito on hyvin pitkälti omaisten kohtaamista. Kannustaa heitä siihen, miten mennä lähelle ja koskettaa. Monesti omaisen koskettaa, kun ne huomaa, että mä olen siinä, silittelen päätä ja höpöttelen. Niin mä kerron, että jutelkaa, että kuoleva tuntee äänet. Tunnistaa tutut äänet.”

Haastatteluista selvisi, että omaisten kanssa muodostuu usein läheinen side. Edelleen esimerkiksi yksi haastateltava on puhelimitse säännöllisesti yhteydessä erään, nyt jo kuolleen potilaan omaiseen.

“Vaimon kanssa ollaan oltu välillä vieläkin puhelinyhteydessä. Sellainen etäystävyys siitä jäänyt.”

Välillä tilanteet omaisten kanssa koettiin myös haastaviksi. Erityisesti haastavia tilanteita ovat ne, jolloin omaiset aiheuttavat omalla toiminnallaan tukihenkilön näkökulmasta turhaa kärsimystä potilaalle. Haastateltavat kokivat haasteelliseksi oman roolinsa näissä tilanteissa. He kokivat epävarmuutta sen suhteen, mikä olisi oikea tapa toimia.

“Siellä oli aika kirjavaa se joukko (omaisten joukko/SS), mitä tulee vastaan. Ja sit pitää pystyä olemaan siinä niin kuin kuitenkin jossain roolissa. Ja voi tulla aika haasteellisia kysymyksiä ja toimintatapoja, jotka mua hirvittää ihan hirveesti. Mä en tiedä voinko mä sanoa vai enkö mä voi sanoa, et kun ihmiset on ihan shokissa ja kauhuissaan niin niitten realiteetti on ihan mitä vaan.”

“Ei kai tässä voi kuin antaa olla vaan. Koska se ei ole mikään sellainen, mä en ole hoitaja. Hoitaja vois sanoa, että nyt ei kannata, nyt on tajunnantaso jo niin alhaalla, että nyt ei kannattais kauheesti häritä. Mutta se ei ole mun asia sanoa.”

“Omainen, että käännetään sitä, käännetään sitä. Mä sitten sanoin, että hei, tuota niin, hän on ollut niin väsynyt, että ei kannata. Että odotetaan, että hoitaja tulee tänne. Hoitaja sitten sanoikin heti, että yhtään ei käännetä. Että tiedättekö te, että kääntäminen on potilaalle yhtä rankka ku maraton ihmiselle. Et siinä, sellaisissa tilanteessa olo (on vaikeimpia paikkoja/SS).”

Haastatteluista kävi ilmi, että tukihenkilö toimii eri tavoin eri potilaiden kanssa. Toimintaan vaikuttivat potilaan kunto, kivut, tajunnantaso ja potilaan toiveet. Haastattelujen mukaan tapaamisten aikana tukihenkilö saattoi silittää tai hieroa potilasta, jutella, laulaa tai vain olla lähellä. Tukihenkilö pyrki rauhoittamaan ja tuomaan hyvää mieltä toiminnallaan.

“Mutta voihan siinä jutella muutenkin, vaikka vaan yksin puhuu. Joku, mikä rauhoittaa. Jos kauheet kivut, niin ei se kosketukseen tunnu hyvältä.”

“Hänen kohdallaan ihan hieroin jalkoja, hän toivoi. Sittenhän se on sitä kädestä pitämistä, ja silittämistä ja semmoista. Vähän kuulosteluakin myös, että mitä sinä haluaisit. Sitten se suunkastelu, veden antaminen on sitten jossain vaiheessa. Tai joku, mitä saa antaa ja tehdä. Sitten on laulettu. Tämmöisiä. Jonkun kohdalla on katottu valokuva-albumia, muisteluksia, tämmöisiä, hyvin arkisia. Ei sairaudesta, ei. Sellaisia positiivisia, niinku miellyttäviä asioista. Hänelle läheisiä asioita.”

“Sitten sovittiin, kun hän tykkäs marjapuurosta, että sain viedä sinne jääkaappiin sitä. Että jotain sellaista pientä. Mikä tekee elämisen arvoiseksi.”

Joissain tilanteissa vapaaehtoinen joutui ottamaan vastaan potilaan vihaa tai koki potilaan henkisesti hyökkäävänä. Nämä tilanteet koettiin raskaiksi, mutta haastatteluista kävi ilmi, että potilaan negatiiviset tunteet olivat hyväksytyjä ja niitä ymmärrettiin. Myös potilaan kivuliaisuus koettiin haastatteluiden mukaan kuormittavaksi.

“Hankalin ehkä oli just se (potilaan/SS) viha, mikä hänellä tuli siitä vaimon kuolemasta.”

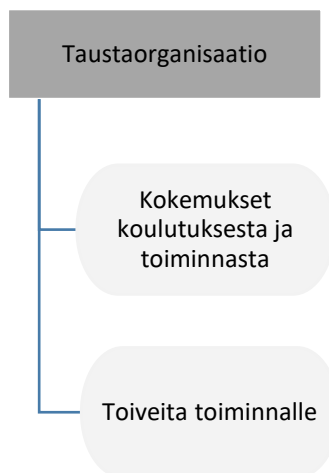
“Sit tulikin yksi (saatto/SS), joka oli melkoinen kokemus. Oli niin hirveet tuskat, niin se oli kyllä sellainen kokemus. Se oli rajua, ihan oikeasti... Mutta ne kivut oli niin voimakkaat, ettei ollut hyvä mitenkään.”

“Hyökkäävyys on mulle vaikeinta. Mä olen vähän liian kiltti. Mä en halua loukata.”

Potilaan toiveiden mukaan saatettiin keskustella hengellisistä asioista, lukea Raamattua tai laulaa. Haastateltavien mukaan hengellisyys lähti aina potilaan toiveesta.

“Mä luin Raamattua. Hän sanoi, että luetaan se ja se psalmi, että tällaista. Ja laulettiin.”

6.3 Taustaorganisaatio



Kuvio 4: Taustaorganisaatio

Saattohoidon vapaaehtoistoimintaa organisoivat Hyvinkään seurakunnan sairaalasielunhoito. Kaikki haastateltavat olivat käyneet saattohoidon tukihenkilön peruskurssin. Peruskurssi koettiin hyväksi ja antoisaksi. Luennot olivat olleet monipuolisia, ja koulutuksen koettiin antaneet hyviä eväitä saattohoidon tukihenkilönä toimimisessa.

“Peruskoulutus oli tosi hyvä, kun oli sieltä kotisairaanhoidosta, ja oli lääkäreitä, ja sitten sairaalapapit koulutti. Että hyvin käytiin läpi niitä asioita.”

“Tuntuu hienolta, että luotetaan meihin, ketkä ei ole yhtään ammattilaisia, sellaisella hyvällä koulutuksella.”

Kaikki haastateltavat kokivat tärkeäksi osallistua työnohjaukseen ja koulutuksiin säännöllisesti.

“Koen osallistumisen tosi tärkeeksi.”

Yhdessä haastattelussa työnohjausillat koettiin turhauttaviksi. Haastateltava koki, että hän ei saa illoista tukea käytännön tilanteisiin.

“Siellä ei käsitellä näitä käytännön tilanteita silleen. Mä en koe niitä yhtään antoisiksi.”

Kaikissa haastatteluissa kävi ilmi, että toivottaisiin lisää keskustelua käytännön tilanteista ja niiden herättämien tunteiden purkamista. Tukihenkilöt kokivat välillä epävarmuutta siitä, ovatko toimineet erilaisissa tilanteissa oikein ja toivoivat saavansa toisilta näkökulmia tilanteiden läpikäymiseen.

“Itselläkin tulee sellaisia, että meneekö ihan oikein, että teinkö mä nyt väärin, että purettais auki, teinkö niin kuin piti. Kyllä vois niitä tilanteita purkaa, kun tulee uutta. Olis hyvä jutella, kaikki kuullaan eri tavoin, saadaan eri asioista kiinni.”

“Käytännön tilanteet, että rohkaistais puhumaan niistä, ja annettais eväitä, ja vastauksia ja vertaistukea.”

“Ja jakamista, ihan sitä kokemusten jakamista.”

Haastatteluissa nousi esiin toiveita tulevien koulutusten suhteen. Toiminnan alun peruskoulutuksen lisäksi toivottiin ajantasaista tietoa esimerkiksi syöpäsairauksista. Vuorovaikutustaidot nähtiin tärkeinä ja niihin liittyvää koulutusta toivottiin myös. Lisäksi haastatteluissa kävi ilmi omaisten vaikutus saattoon, ja omaisten kohtaamiseen toivottiin myös lisäkoulutusta. Haasta-

teltavat olivat olleet tekemisissä eri-ikäisten potilaiden kanssa, ja myös eri tilanteessa olevien perheiden tukemisesta toivottiin koulutusta. Yksi haastatelluista kertoi, että ei halua enää koulutuksia, mutta uusien asioiden suhteen on hyvä saada ohjeistuksia.

“Kun kerran on käynyt sen saattohoitokurssin, ja saanut tietoa lääkäriltä, ja hoitajalta, ja Terhokodin vapaaehtoiselta, niin ois uudestaan sellainen, sellainen koulutus. Kun nehän unohtuu, ne asiat. Se on eri asia, kun joku lääkäri vaikka kertoo, vaikka kun on syöpäsairas, mitä se on, ja miten se etenee, mitkä on niitä viime merkkejä, mitä saa tehdä ja mitä ei saa tehdä. Sellaista päivitystä.”

“Sellaisiakin koulutuksia vois olla, missä olis just sellaista tunnistamista, löytäis itsestään, että mihin ihminen voi törmätä itsensä kanssa.”

“Kyllä koulutusta tarvii. Nyt kun ajattelee, niin kuin lapsen kuolema, siitä tarvitsisi, se on niin kova paikka. Ja semmoista just, että oppisi enemmän koko perhettä tuntemaan.”

Opintoretket, joita toiminnan aikana on tehty, koettiin hyödyllisiksi. Myös erilaiset virkistystoiminnot olivat hyviä.

“Ollaan käyty Koivikkokodissa Hämeenlinnassa tutustumassa, se olihan hyvä. No sitten Suursuon sairaala, palliatiivisella osastolla käytiin... Se oli tosi antoisa, miten kuolevaa hoidetaan.”

“Sitten ihan virkistystä. Koska se on sitä, että sua arvostetaan. Sitä sinun työtä. Se on eräänlainen kiitos.”

Sairaalapappien tuki tarvittaessa koettiin hyväksi, ja haastatteluissa kävi ilmi, että sairaalappieihin on helppo ottaa yhteyttä. Heidän antamaa tukeaan myös arvostettiin. Toiminnan hengelliseen puoleen suhtauduttiin kahtiajakoisesti. Osa haastatelluista koki hengellisen ulottuvuuden hyväksi, ja yksi haastateltava toimisi mieluummin muun organisaation, kuin seurakunnan, alla.

“Ihanaa on aina, että se, kuka on vastuussa, että heille on aina avoin, että heille voi aina soittaa ja sanoa, jos on jotain semmoista tilannetta.”

Saattojen välillä kerrottiin välillä olevan pitkiä taukoja. Osa haastatelluista koki tämän turhauttavaksi.

“Voi olla, ettei vaikka kolmeen kuukauteen mistään ole pyyntöä. Niin ne pitkät tauot on turhauttavia.”

7 Pohdinta

7.1 Tulosten tarkastelu

Opinnäytetyön tuloksista nousi esiin tukihenkilöiden halu auttaa ja olla hyödyksi. Haastatteluista yksi kuvasi vapaaehtoistyötä kutsumukseksi. Saattohoidossa vapaaehtoisen tärkein tehtävä onkin tukea kuolevaa ihmistä ja hänen läheisiään ja auttaa elämään mahdollisimman tavallista arkea (Surakka, Mattila, Åstedt-Kurki, Kylmä & Kaunonen 2015, 140). Hyödyksi oleminen koettiin haastattelujen mukaan palkitsevaksi tekijäksi, ja se oli myös tärkeä tekijä, miksi tukihenkilönä haluttiin toimia.

Vapaaehtoinen tarvitsee kykyä asettua kuolevan ja hänen läheisensä asemaan. Myös surevat omaiset tarvitsevat myötätuntoista kohtaamista. Vapaaehtoisen henkilökohtaiset kokemukset kuolemaan saattamisesta ja surusta auttavat omalta osaltaan vapaaehtoista toiminnassa. (Grönlund & Huhtinen 2011, 136.) Kuolema on asia, johon voi liittyä vahvaa pelkoa. Kun ihmiset kertovat kuolemanpelosta, he kuvailevat erilaisia kuolemaan liittyviä asioita. Kuolemanpelko pitää sisällään myös erilaisia näkökulmia kuolemasta. Näin ollen ei ole olemassa tiettyä, yksiselitteistä kuolemanpelkoa. Jos ihmisellä on kokemusta esimerkiksi läheisen saattamisesta kuolemaan, hän voi suhtautua kuolemaan rauhallisemmin, eikä se enää herätä samanlaista pelkoa. (Grönlund 2015, 149-151.) Opinnäytetyön tuloksista kävi ilmi, että tukihenkilöillä on kokemusta kuolemasta jo entuudestaan. Aiemmin saadut kokemukset esimerkiksi läheisten ihmisten kuolemasta motivoivat haastateltuja toimimaan tukihenkilönä. Haastateltavat kokivat itselleen luontevana puhua kuolemasta, ja vaikka kokemukset saattohoidossa herättivät voimakkaita tunteita, tunteet eivät olleet ahdistuneita. Pikemminkin tunteet olivat surua, mutta siitä päästiin yli. Haastatteluissa ei myöskään näkynyt, että tukihenkilöt olisivat pelänneet kuolemaa.

Vapaaehtoinen tarvitsee rohkeutta kohdata saattohoidettavan potilaan hämmennystä, pelkoa ja kysymyksiä (Grönlund & Huhtinen 2011, 136). Haastatteluista nousi esiin useampaan kertaan se, että tukihenkilön on oltava rohkea. Hänen on uskallettava olla läsnä potilaan kanssa ja rohkeasti kohdattava tilanteet, joita rinnalla kulkemisessa tulee vastaan. Rohkeutta on myös se, että pystyy luottamaan itseensä, että tukihenkilönä pärjää erilaisissa tilanteissa.

Vakavaan somaattiseen sairauteen liittyy psyykkisiä oireita, joita voivat olla ahdistus ja masennus, vireystilan muutokset kuten väsymys, akuutit kriisireaktiot tai psyykinen kuormittuneisuus. Psyykkisiä oireita on kartoitettava hoidon kaikissa vaiheissa kysymällä psyykkisestä voinnista ja selviytymisestä arjessa. Oireita hoidetaan kuuntelemalla potilasta ja keskustelemalla ja tarvittaessa määräämällä mielialalääkitys. (Idman 2018, 104.) Tukihenkilö on tärkeä osa saattohoidossa olevan potilaan ympärillä olevaa hoitoryhmää. Opinnäytetyön tuloksista käy ilmi, että tukihenkilöt ovat valmiita kuuntelemaan potilasta ja keskustelemaan niistä asioista, mistä potilas haluaa. On tilanteita, missä tukihenkilö joutuu ottamaan myös kuolemasta

johtuvaa vihaa vastaan. Tukihenkilöiden on kuitenkin hallittava omia tunteitaan ja pystyttävä käsittelemään niitä niin, että säilyttää oman rauhallisuutensa.

Saattohoidon vapaaehtoisten on ymmärrettävä erilaisia elämänarvoja, uskontoa ja muiden tekemiä päätöksiä. Vapaaehtoisen ei tule tuomita toista ihmistä ja hänellä on oltava positiivinen elämänkatsomus. Vapaaehtoiselta tarvitaan herkkyyttä kuunnella muita ihmisiä ja empaattisuutta. Vapaaehtoisen on oltava tahdikas. (Palliare. A Handbook for Palliative Care Volunteers in NSW, 2015, 10.) Opinnäytetyöstä käy ilmi, että tukihenkilön on kunnioitettava saattohoidossa olevaa potilasta. On kunnioitettava hänen toiveitaan, rajojaan ja sitä, mistä potilas haluaa keskustella. Haastateltavien mukaan tukihenkilöiden on oltava hienovaraisia ja osattava aistia, minkälaista toimintaa mikäkin tilanne vaatii. Jossain tilanteessa tukihenkilöt kokivat, että on parempi väistyä, kuin ottaa kantaa esimerkiksi siihen, miten omainen toimii.

Claxton-Oldfield & Jonesin (2012) tutkimuksen mukaan vapaaehtoisten motivaatiota lisäsi toimintayksikön erikoistuminen palliatiiviseen hoitoon. Tämä käy ilmi myös tämän opinnäytetyön tuloksista. Hyvinkään sairaalan palliatiivinen osasto sai kiitosta asiantuntemuksestaan ja siitä, miten henkilökunta ottaa vapaaehtoiset vastaan. Hoitohenkilökunta osoittaa arvostavansa tukihenkilöä esimerkiksi kysymällä, toivooko hän henkilökunnan käyvän potilaan luona silloin, kun tukihenkilö on siellä. Kahvin ja aamupalan tarjoamista tukihenkilölle arvostettiin. Tukihenkilö otettiin osaksi hoitotiimiä keskustelemalla hänen kanssa potilaan hoitoon liittyvistä asioista. Esimerkiksi yhdessä haastattelussa kävi ilmi, että hoitaja pohti yhdessä tukihenkilön kanssa soittaako potilaan vaimolle ja pyytää tätä tulemaan osastolle.

Tukihenkilöiden haastatteluista ilmeni, että tukihenkilöt arvostavat hoitohenkilökuntaa ja heidän tekemää työtään. Tukihenkilöt olivat lojaaleita hoitohenkilökuntaa kohtaan, ja he pitivät tärkeänä pysytellä tarkkaavaisena, mitä asioita he kertovat omaisille. Haastattelujen mukaan omaiset saattavat kysellä hoitohenkilökunnan toiminnasta siksi, että he ovat epävarmoja, onko heidän saattohoidossa olevaa omaistaan hoidettu oikein. Nämä kysymykset ovat esimerkiksi liittyneet potilaan syöttämiseen tai asennon vaihtamiseen. Opinnäytetyön tuloksissa vahvasti nousi esiin se, että tukihenkilöt haluavat olla puolueettomia, eivätkä halunneet ilmaista mitään, mitä voitaisiin tulkita moitteeksi hoitohenkilökuntaa kohtaan.

Kritiikkiä hoitohenkilökuntaa kohtaan nousi hoivakodissa tapahtuvan saattohoidon aikana. Yksi haastatelluista koki, että saattohoitotyön osaaminen ei kaikilla hoitajilla ollut riittävän hyvää hoivakodissa. Hän oli saanut myös tukihenkilön tehtävänkuvasta poikkeavia pyyntöjä, kun häntä oli pyydetty syöttämään potilasta. Haastateltava koki, että jatkossa hänen on toimitava, miten itse kokee paremmaksi, eikä niin kuin hoitohenkilökunta toivoo. Palliatiiviseen hoitoon kouluttautuminen on yksi edellytys palliatiivisen hoidon onnistumisen kannalta Maailman Terveysjärjestön mukaan. Koulutuksen ja tiedon puute estävät hyvää saattohoitoa. (Palliative care 2018.)

Omaisten merkitys tukihenkilöiden toiminnassa oli suuri. Haastatteluista selvisi, että tukihenkilö toimii tiiviissä yhteistyössä potilaan läheisten kanssa. Välillä omaisten toiminta aiheutti tukihenkilöille ristiriitaisia tunteita. Tukihenkilöt kokivat haastavaksi tilanteeksi, jos omainen toimi toisin kuin tukihenkilö piti hyvänä. Tukihenkilöt olivat sitä mieltä, että he eivät voi puuttua omaisten toimintaan potilaan kanssa. Tällöin tukihenkilöt olivat joko olleet puuttumatta tilanteeseen tai ohjanneet odottamaan hoitohenkilökunnan ohjeistusta.

Haastatteluista ilmeni, että tukihenkilöt ohjaavat omaisia. Omaiset saattoivat ottaa esimerkiksi siitä, miten tukihenkilö kosketti potilasta tai jutteli hänen kanssaan. Yksi haastateltava kertoi kannustavansa omaisia olemaan potilaan lähellä. Kivunhoidon osalta tukihenkilö ohjasi omaisia myös ottamaan yhteyttä lääkäriin. Omaiset saattoivat myös soittaa ja kysyä neuvoa tukihenkilöltä.

Claxton-Oldfield & Jonesin (2012) tutkimuksesta poiketen tämän opinnäytetyön tuloksista ei käynyt ilmi, että tukihenkilöt olisivat saattohoidossa vapaaehtoisina koulutuksen vuoksi. Kouluttautuminen itsessään ei ollut haastatelluille motivaatiotekijä. Haastateltavat kokivat tukihenkilöiden peruskurssin antoisaksi ja hyväksi ja kokivat sen kannustaneen tukihenkilönä toimimisessa. Yksi haastatelluista totesi kokevansa itsensä luottamuksen arvoiseksi, kun kouluttajina toimivat lääkärit ja sairaanhoitajat. Peruskurssin jälkeiseen koulutukseen ja työnohjauksellisiin iltoihin haastatellut suhtautuivat kahtiajakoisesti. Kaikki haastatellut tukihenkilöt pitivät tärkeänä osallistua toimintaan, mutta työnohjauksellisten iltojen hyödyllisyydestä mielipiteet jakoutuivat. Kaikista haastatteluista kävi ilmi, että rinnalla kulkemisesta syntyneitä ajatuksia ja tunteita on hyvä purkaa. Tukihenkilöt toivoivat myös enemmän keskittymistä näihin käytännön tilanteisiin ja niistä keskustelemista ryhmässä. Tukihenkilöiden vastauksista kävi ilmi, että he mielellään jakavat kokemuksia ja kuulevat toisten tukihenkilöiden ajatuksia.

Tukihenkilöt pitivät hyvinä vierailukäyntejä saattohoitokotiin ja Suursuon sairaalan palliatiiviselle osastolle. Lisäkoulutusta toivottiin liittyen eri sairauksiin, perheeseen ja vuorovaikutukseen ylipäättään. Sairaalapappien tuki koettiin hyväksi, ja mahdollisuutta olla yhteydessä tarvittaessa arvostettiin. Toiminnan hengellisyys koettiin toisaalta hyväksi, toisaalta haastatteluissa nousi esiin toive, että tukihenkilötoiminta ei olisi seurakunnan organisoimaa. Haastateltu ajatteli asiaa potilaan kannalta. Kaikki potilaat eivät koe olevansa hengellisiä, ja tällöin yhteys sairaalapappiin ja hänen kauttaan tukihenkilöihin jää ottamatta. Kaikki haastateltavat pitivät kuitenkin hyvänä sitä, että on olemassa taho, joka tukihenkilötoimintaa koordinoi ja kouluttaa sekä tukee tukihenkilöitä.

Kaiken kaikkiaan opinnäytetyöstäni käy ilmi, että tukihenkilöt ovat tärkeässä osassa saattohoidossa. He toimivat potilaan, omaisten ja hoitohenkilökunnan kanssa yhteistyössä ja ovat

ikään kuin puolueeton taho. Tukihenkilöihin on matalampi kynnys ottaa yhteyttä ja kysyä neuvoa kuin esimerkiksi lääkäriin. Tukihenkilönä toimitaan pitkälti kutsumuksen vuoksi. Kutsumus liittyy kokemukseen siitä, että tekee jotain, missä on hyödyksi. Opinnäytetyöstä nousi esiin myös se, kun saattohoidossa olevalla potilaalla ei ole omaisia. Esimerkiksi yksi haastatelluista oli osallistunut ainoana vieraana hautajaisiin. Tällaiset kokemukset omalta osaltaan tekevät saattohoidossa toimimisesta vapaaehtoiselle kuormittavan tehtävän. Opinnäytetyön tuloksien mukaan kuitenkin juuri haastavuus palkitsee ja motivoi toimimaan tukihenkilönä.

Opinnäytetyön tuloksista näkyy, että tukihenkilöt ovat tyytyväisiä sairaalapappien toimintaan. Peruskoulutusta muisteltiin antoisana, siitä oltiin saatu tukea toimintaan. Toisaalta vahvana nousi toive siitä, että enemmän käytäisiin läpi konkreettisesti sitä, miten rinnalla kulku on sujunut, ja minkälaisia tilanteita on tullut vastaan. Yksi haastatelluista oli sitä mieltä, että tukihenkilötoimintaa voisi organisoida jokin muu taho. Tämä voikin tulevaisuudessa olla esimerkiksi Hyvinkään sairaalan palliatiivisella osastolla pohdittava asia. Tukihenkilötoiminnan organisointi vaatii kuitenkin työntekijäresursseja. Toimintaa on koordinoitava, ja tukihenkilöt tarvitsevat työnohjauksellista tukea ja koulutusta. Toiminnasta on myös tiedotettava niin potilaita kuin hoitohenkilökuntaa. Tällä hetkellä sairaalapapit vastaavat tukihenkilötoiminnasta, ja he pystyvät tarjoamaan tukihenkilöitä eri osastoille ja laitoksiin Hyvinkään alueella. Mikäli toiminnasta vastaisi yksi osasto, pystyisikö se välittämään tukihenkilöitä muille yksiköille?

7.2 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Laadullisen tutkimuksen luotettavuudelle voidaan asettaa erilaisia kriteereitä. Kriteereitä ovat uskottavuus, siirrettävyys, osallistujien valinta ja heidän taustansa. Uskottavuus kertoo siitä, että tulokset on kuvattu selkeästi ja niiden pohjalta pystytään ymmärtämään, miten analyysi on tehty. Uskottavuuteen vaikuttavat myös tutkimuksen vahvuuksien ja rajoitusten kuvailu. Siirrettävyyden kriteerin mukaan arvioidaan tutkimuksen huolellista tutkimuskontekstin ja aineistojen keruun sekä analyysin kuvausta. Lisäksi osallistujien valinta ja taustat kerrotaan tarkasti. Näin tutkimusprosessin seuraaminen on mahdollista. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 198-199.)

Fenomenologisessa tutkimusprosessissa tutkimus tehdään yksilöllisesti. Tutkimus tehdään kuitenkin tutkimusperinteen mukaisin metodein. Tutkimuksen kuluessa on talletettava prosessin eri vaiheet ja niihin liittyvät ratkaisut on tehtävä perustellusti. Eri vaiheet ja eteneminen tutkimuksessa kuvataan selkeästi, jotta on nähtävissä avoimesti se, mitä on tutkittu ja miten johtopäätökset on perusteltu. Tällöin tutkimusta on mahdollisuus arvioida luotettavasti. (Åstedt-Kurki & Nieminen 1997, 159.)

Olen pyrkinyt kuvailemaan tässä opinnäytetyössä mahdollisimman tarkasti tutkimusprosessin kulun huomioiden kuitenkin sen, että haastateltavien anonymiteetti säilyy. Olen käynyt läpi

analyysivaiheen, ja esittänyt kaavioissa, miten prosessi on edennyt. Rajoituksena tässä tutkimuksessa on ollut haastateltujen pieni määrä. Tutkimukseni on kuitenkin ollut fenomenologinen, joka mahdollistaa yksilöllisen tutkimuksen. En ole pyrkinyt haastattelujen määrään, vaan siihen, että löydän riittävästi tietoa tutkittavasti asiasta. Mielestäni haastatteluista sain riittävästi tietoa koskien tukihenkilöiden kokemuksia. Haastatelluilla oli kaikilla useampi kokemus tukihenkilönä toimimisesta saattohoidossa olevan potilaan rinnalla.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan käsitellä myös validiteetin eli pätevyyden ja reliabiliteetin eli luotettavuuden kautta. Tutkimuksen validiteetilla tarkoitetaan sitä, että tutkimuksessa tutkitaan sitä, mitä on tavoitteena tutkia. Reliabiliteetti puolestaan kuvaa tutkimustulosten toistettavuutta. Tutkimustulosten tulisi olla pysyviä ja johdonmukaisia. (Mäkinen 2006, 87.) Näiden termien käyttöä laadullisessa tutkimuksessa on kritisoitu siksi, että käsitteet soveltuvat paremmin määrällisiin tutkimuksiin. Sen sijaan laadullisen tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa voidaan kiinnittää huomiota seuraaviin kysymyksiin: Mitä tutkitaan ja miksi, mitkä ovat tutkijan sitoumukset tutkimuksessa, miten aineisto on kerätty, ketkä ovat tutkimuksen tiedonantajat ja millainen suhde heillä on tutkijaan, mikä on tutkimuksen kesto ja miten aineisto on analysoitu. Myös tutkimuksen raportointiin on kiinnitettävä luotettavuutta arvioitaessa huomiota. (Tuomi & Sarajärvi 2004, 133-138.)

Perinteiset laadullisen tutkimuksen luotettavuutta arvioivat kriteerit eivät sovi välttämättä fenomenologiseen tutkimukseen. Nämä kriteerit tulee suhteuttaa tutkittavaan ilmiöön. Fenomenologista tutkimusta arvioitaessa tutkijan on pidettävä mielessään kysymykset siitä, kuinka hyvin hän on onnistunut tavoittamaan tutkittavien merkityssuhteita ja onko tutkija pystynyt arvioimaan tulkintaansa kriittisesti. Lisäksi luotettavuutta lisää tulkintaan kuuluvien ongelmien tiedostaminen. (Lukkarinen 2001, 154; Laine 2015, 48-49.)

Kutsuin tutkimukseen mukaan sähköpostitse. Lisäksi sairaalapappi Carina Lievendahl kertoi kokoontumisessa tukihenkilöille opinnäytetyöstä ja mahdollisuudesta osallistua haastatteluihin. Jokainen haastateltava sai tietoa tutkimuksesta, sen tarkoituksesta ja tavoitteista. Kerroin myös omasta asemastani seurakunnan diakonityön vapaaehtoistoiminnasta vastaavana työntekijänä. Selvensin kuitenkin, että tässä tutkimuksessa roolini on sairaanhoidon opiskelijan. Laadullisessa tutkimuksessa on huomioitava havaintojen luotettavuus ja niiden puolueettomuus. Tutkimuksen puolueettomuuteen voi vaikuttaa tutkijan oma asema, ja tällä on merkitystä tutkimuksen luotettavuuteen. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 134-140.)

Tietoa vapaaehtoistoiminnasta minulla on aiemman työni kautta. Tämä loi minulle myös ennakkokäsityksiä. Pyrin kuitenkin tarkkailemaan itseäni, ja toimimaan kaikissa tutkimuksen vaiheissa objektiivisesti. Uskon, että olen onnistunut tarkastelemaan tutkittavia asioita monesta näkökulmasta. En ole ollut diakoniatyössä tekemisissä saattohoidon kanssa, joten kokemukseni koskevat yleisesti vapaaehtoistyötä, eivät saattohoitoa. Otin huomioon jo haastateltavia

pyytäessä sen, että saatan olla entuudestaan tuttu haastateltavien kanssa. Kerroin sähköpostiviestissä, kuka olen ja missä tehtävässä toimin seurakunnassa. Kiinnitin huomiota siihen, että tässä tutkimuksessa toimin hoitotyön opiskelijana, ja tutkimus liittyy opintoihini, eikä työhöni seurakunnassa. Haastattelujen aikana kiinnitin erityistä huomiota puolueettomuuteen ja objektiivisuuteen. Toisaalta taustani auttoi minua ja haastateltavia muodostamaan luottamuksellisen ilmapiirin ja minun ollessa tuttu, haastattelut syvenivät nopeasti.

Koen, että kaikissa haastatteluissa vallitsi rauhallinen ja luottamuksellinen ilmapiiri. Haastattelutilanteissa tunsin, että ymmärsin haastateltuja. Haastatteluja litteroidessani kuitenkin huomasin, että kaikkea, mitä luulin ymmärtäneeni, ei välitykään auki kirjoitetuista litteroinneista. Tämän tiedostettuani olin entistä tarkempi tulkinnan suhteen. Kiinnitin huomiota siihen, että säilytän etäisyyden litteroituun tekstiin, ja tulkitseen sitä analyttisesti, ilman asioiden minussa herättämiä tunnereaktioita.

Kaikissa haastatteluissa yllättäen ääneen pääsivätkin nyt jo menehtyneet potilaat. Huomasin analyysivaiheessa, että haastatteluissa nousi vahvasti esiin kokemukset eri potilaiden kanssa. Kun kysyin kysymyksen, siihen tukihenkilö ei vastannut pelkästään omasta näkökulmastaan vaan vastaukseen liittyi kuolleen tarina. Tämä aiheutti analyysivaiheessa haasteita tuloksien käsittelyn suhteen. Minulla oli teemakysymykset valmiina ja kävin haastattelut niiden mukaan. Haastateltavat eivät kuitenkaan antaneet pelkkiä vastauksia vaan kokonaisia tarinoita, ja koin valtavaa nöyryyttä päästessäni kuulemaan näitä kokemuksia. Tutkimuksen tuloksissa pääsin kuitenkin mielestäni vastaamaan tutkimuskysymyksiin. Minun oli oltava tarkkana, että hyvin henkilökohtaisista haastatteluista huolimatta säilytin haastateltavien anonyymiteetin.

Eettinen toiminta on tutkimuksen ydinkysymyksiä. Eettisen toiminnan pohjana on tutkijan aito kiinnostus uuden tiedon hankintaan. Hänen on myös syvennyttävä riittävästi tutkimukseensa, jotta tiedon luotettavuus säilyy. Tutkija edistää sekä omaa että toisten tutkimustyötä ja välttää aiheuttamasta vahinkoa. Tutkimusta tehtäessä on kunnioitettava ihmisarvoa ja varmistettava, että tietoa käytetään jatkossakin eettisesti. Tutkimusta tehtäessä ei saa toimia epärehellisesti. Hoitotieteissä tutkimuskohteena saattaa olla erityisen haavoittuvia ryhmiä, jolloin tutkijan on toimittava erityisen eettisesti. Potilaita tutkittaessa on tärkeää tutkittavan yksityisyys ja potilastietojen luottamuksellisuus. Tutkittaville on ymmärrettävästi selitettävä tutkimuksen tavoitteet ja menetelmät. Lisäksi on kerrottava mahdolliset haitat tutkittavalle. Tutkimuksesta on voitava kieltäytyä tai sopimuksen voi perua milloin vain. Tutkimuksen eettisyyteen vaikuttaa tutkimuksesta saatava hyöty, joka voi kohdistua tutkittavaan henkilöön tai esimerkiksi tulevaisuudessa potilaisiin samanlaisessa tilanteessa. Tutkimusta tehdessä tutkijan on vältettävä tarpeettomia haittoja ja hänen on huomioitava voimakkaiden reaktioiden mahdollisuus tutkittavassa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 217-223.)

Opinnäytetyöni käsitteli saattohoidossa toimivia tukihenkilöitä. Koska tukihenkilöt ovat tekemisissä kuolevien ihmisten kanssa, oli aihe arka ja koskettava. Keskustelut tukihenkilöiden kanssa herättivät monenlaisia tunteita sekä haastateltavissa että minussa. Haastattelujen aikana sekä itkettiin että naurettiin. Työkokemukseni kuitenkin auttoi minua mielestäni huomiomaan tunnereaktiot. En säikähtänyt niitä, ja olin valmistautunut jo etukäteen siihen, että haastatteluissa voi nousta monenlaisia tunteita esiin.

Haastattelut toteutin anonymisti ja vastaukset käsittelin niin, ettei potilaita, joiden kanssa vapaaehtoiset ovat toimineet, pysty tunnistamaan. Anonymiuden säilyttämiseksi yhteistyökumppanini oli nimenomaan tukihenkilötoimintaa organisoiva taho sairaalasielunhoito, eikä yksittäinen osasto tai hoivakoti. Mikäli olisin keskittynyt vain tiettyyn osastoon tai hoivakotiin, haastateltava vapaaehtoinen voisi olla tunnistettavissa. Voi olla, että yksittäisellä osastolla on toiminut vain tietty vapaaehtoinen.

Opinnäytetyöhöni osallistuvilta tahoilta pyysin kirjallisen luvan heiltä saatavien tietojen käyttöön ja tutkimuksen tekemiseen. Informoin haastateltavia opinnäytetyön sisällöstä ja sen tavoitteista. Haastateltavilla oli mahdollista missä vaiheessa hyvänsä haastatteluprosessia kieltäytyä tietojen käyttämisestä. Teemat, joita käytin, olivat samat jokaisessa haastattelussa. Nauhoitin haastattelut, ja saamani aineiston säilytin niin, että haastattelumateriaalia voi käyttää muuhun kuin opinnäytetyöhöni. Materiaalin hävitin opinnäytetyön valmistumisen jälkeen.

7.3 Kehittämisehdotukset ja jatkotutkimusaiheet

Opinnäytetyöni tavoitteena oli tutkia saattohoidossa toimivien vapaaehtoisten kokemuksia Hyvinkäällä haastatteleamalla tukihenkilöitä. Yhtenä tutkimuskysymyksenä oli, mitä ehdotuksia vapaaehtoisella on toiminnan kehittämiseksi. Vastauksista nousi esiin toive tukihenkilötoiminnan tiedottamisesta uudelleen osastoille ja hoivakoteihin. Koulutustoiveissa nousivat esiin erilaiset vuorovaikutuskoulutukset, omaisten kohtaamiseen sekä palliatiiviseen hoitoon ja sairauksiin liittyvät koulutukset. Haastateltavat eivät toivoneet pitempiä koulutuksia, vaan pikemminkin nykyisen kaltaisia, päivän tai illan pituisia koulutustapaamisia. Vierailut muihin yksiköihin koettiin antoisiksi. Niitä kannattaakin jatkaa ja huomioida mahdollisuus muiden yksiköiden vapaaehtoisten kanssa keskustelemiseen.

Selkeänä toiveena nousi esiin se, että toivottiin saattojen jälkeen niiden herättämien tunteiden ja ajatusten läpikäymistä joko kaksin toiminnasta vastaavan työntekijän kanssa tai yhdessä muiden tukihenkilöiden kanssa ryhmässä. Tämä herätti minussa tutkijana kysymyksen. Toiminnasta vastaava työntekijä kertoi, että rinnalla kulun eli saaton jälkeen tukihenkilö on ohjeistettu soittamaan sairaalapapeille. Tässä puhelinkeskustelussa on mahdollisuus käydä läpi, miten rinnalla kulku on mennyt, ja onko tukihenkilöllä itsellään tarvetta purkaa enem-

män ajatuksiaan. Jäin miettimään, toimiiko tämä ohjeistus käytännössä ja muistavatko tukihenkilöt soittaa sairaalapapille. Onko toisaalta niin, että purkamisen tarve tulee vasta myöhemmin, mikäli tukihenkilö soittaa työntekijälle heti rinnalla kulun loputtua?

Sairaanhoitaja Virpi Lempiäinen (2018) nosti esiin opinnäytetyössään, että seurakunnan tukihenkilöitä kannattaa hyödyntää tehokkaammin palliatiivisella osastolla. Opinnäytetyössäni kävi ilmi, että tukihenkilöt kokevat saattoja olevan vähän. Haastatteluissa kävi ilmi, että palliatiivisella osastolla on mainoksia tukihenkilötoiminnasta ja yhdessä hoivakodissa on käyty kertomassa toiminnasta. Tämä herättää pohtimaan, missä ovat tiedottamisen haasteet? Onko tiedotettu tarpeeksi? Mikäli on, hyödyntääkö hoitohenkilökunta riittävästi tukihenkilöitä, ja välittääkö riittävästi potilaille ja omaisille tietoa tukihenkilöistä? Näitä kysymyksiä olisi jatkossa hyvä selvittää. Tässä olisi myös jatkotutkimuksen aihe, miten hoitohenkilökunta suhtautuu vapaaehtoistoimintaa ja osaako hyödyntää sen tarjoamia mahdollisuuksia riittävästi.

Palliatiivisessa hoidossa on huomioitava potilaan psyykkiset, sosiaaliset ja eksistentiaaliset tarpeet. Potilaan elämän loppuvaiheessa hoitava lääkäri laatii potilaan ja tarvittaessa hänen läheistensä kanssa ennakoivan hoitosuunnitelman. Yksi keskeinen asia hoitosuunnitelmassa on potilaan ja hänen läheistensä toiveet, pelot ja käsitykset. Näihin voidaan kirjata näkyväksi esimerkiksi potilaalle tärkeitä seikat elämänlaadun kannalta sekä toiveet ja pelot elämän loppuvaiheessa. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito 2019.) Tukihenkilö pystyy tuomaan vahvan panoksensa saattohoidossa olevan potilaan hoitoon. Tukihenkilötoiminnan avulla voidaan tukea potilaan psyykkisiä, sosiaalisia ja eksistentiaalisia tarpeita. Tukihenkilön avulla on mahdollisuus pitää yllä saattohoidossa olevan potilaan elämänlaatua, tukihenkilö pystyy tukemaan potilaan toiveiden ja pelkojen käsittelyä. Sairaalapapit ovat aloittaneet tukihenkilötoiminnan Hyvinkäällä. Tulisiko yhteistyön olla vielä tiiviimpää tulevaisuudessa, ja onko tukihenkilötoiminnassa olemassa vielä käyttämättömiä resursseja? Tulisiko tukihenkilötoiminta näkyvämmäksi, mikäli se kirjattaisiin systemaattisesti potilaan hoitosuunnitelmaan?

7.4 Oma oppiminen

Aloitin opinnäytetyöprosessin toisena opiskeluvuoteni 2017. Alusta asti minua kiinnosti yhdistää sairaanhoitajan opintoihini näkökulma vapaaehtoistoiminnasta. Sairaalapapit olivat minulle luonteva yhteistyötaho aiemman työhistoriani kautta. Tukihenkilötoiminta saattohoidossa eli mielessäni opiskelujen eri vaiheissa, ja itse opinnäytetyön aloitin haastatteleamalla tukihenkilöitä 2019 keväällä. Opinnäytetyöprosessi on venynyt pitkäksi. Se on kuitenkin auttanut minua kasvamaan sairaanhoitajan identiteettiin, ja samalla olen oppinut katsomaan vapaaehtoistoimintaa sairaanhoitajan näkökulmasta. Vaikka prosessi on ollut pitkä, olen ollut motivoitunut aiheesta koko prosessin ajan. Pitkittyminen ei ole johtunut mielenkiinnon puutteesta, vaan omista, henkilökohtaisista resursseista.

Tutkin opinnäytetyössäni tukihenkilöiden kokemuksia ja niiden merkityksiä. Koin suurena luotamuksen osoituksena, että haastateltavat jakoivat avoimesti henkilökohtaisia kokemuksiaan. Tämä mahdollisti monipuolisen keskustelun haastatteluissa. Uskon, että pystyin myös joltain osin tukemaan haastateltavia käydessämme läpi kokemuksia, jotka olivat jääneet haastateltavia painamaan. Tukihenkilöiden avoimuus ja vaikeiden hetkien jakaminen muistuttivat minua siitä, kuinka tärkeää on keskustella vapaaehtoisten kanssa ja pitää heidän jaksamisestaan huolta. Missä toimintaympäristössä sitten liikutaankin, on huolehdittava vapaaehtoisten mahdollisuuksista tilanteiden purkamiseen.

Haastattelijana kehityin haastattelujen aikana. Minun oli haastavaa toimia passiivisesti, ilman että keskeytin tai tulkitsin haastateltavien kertomuksia. Huomioin kuitenkin tämän ja pyrin pitämään huolta siitä, että esitin avoimia kysymyksiä ilman ennako-oletuksia. Olin yllättynyt siitä, miten kunnioittava suhtautuminen tukihenkilöillä oli hoitohenkilökuntaan. He antoivat varauksettoman tukensa hoitajille ja pyrkivät olemaan esimerkiksi potilaiden omaisten suhteen tarkkoja siinä, mitä kertovat esimerkiksi osaston toiminnasta. Tärkeän muistutuksen vuorovaikutuksen tärkeydestä sain, kun kuuntelin, miten tukihenkilöt ohjasivat ja kannustivat potilaan omaisia. Sairaanhoidajana minun on muistettava, että potilaalle ja omaiselle sairaalaympäristö on vieras ja tietoa voi tulla niin paljon, että kaikkea ei voi muistaa kerralla. Minun on kiinnitettävä huomiota myös siihen, millaisen vaikutelman annan itsestäni. Tavoitteenani on olla hoitaja, jota on helppo ja jota uskaltaa lähestyä. Toivon, että minun kohdallani ei tapahdu tilannetta, että omaiset eivät uskalla lähestyä potilaan kärsiessä voimakkaista kivuista. Ammatissani sairaanhoidajana tehtävänäni on toimia potilaan parhaaksi.

Työelämäpalautteen opinnäytetyöstäni pyysin yhteistyökumppaniltani palautelomakkeen avulla. (Liite 3.) Palautteeseen vastasi sairaalapappi Carina Lievendahl 28.5.2020. Hänen mukaansa opinnäytetyön tuloksia hyödynnetään jatkossa tukihenkilöiden työnohjauksellisissa illoissa ja palliatiivisen osaston hoitajien osastotunnilla. Opinnäytetyö muistutti myös toiminnan tiedottamisen tärkeydestä. Lievendahlin mukaan yhteistyö minun kanssani opinnäytetyön yhteydessä sujui hyvin. Sain itse tukea Carina Lievendahlilta koko opinnäytetyöprosessin ajan. Kirjoittamisvaiheessa Carina kommentoi tekstiä ja antoi tärkeitä kommentteja ja selvennyksiä liittyen tukihenkilötoimintaan.

Saattohoidon tukihenkilötoiminta ei minun osaltani jää tähän opinnäytetyöhön. Sain arvokasta tietoa haastatteluista, ja haastateltavat tukihenkilöt antoivat aikaansa opinnäytetyöni hyväksi. Olen kiitollinen tästä, ja haluan tukea toimintaa jatkossakin. Olemme sopineet Carina Lievendahlin kanssa, että syksyllä 2020 vierailen tukihenkilöiden työnohjauksellisessa illassa, ja kerron opinnäytetyöstäni ja sen tuloksista. Olemme myös alustavasti sopineet, että vierailemme yhdessä palliatiivisella osastolla kertomassa tukihenkilötoiminnasta yleisesti ja esittelemässä opinnäytetyöni tuloksia. Toivon, että pystyn välittämään osaston hoitohenkilökunnalle tukihenkilöiden terveiset ja kiitokset heidän työstään. Toivottavasti osaan myös omalta

osaltani kannustaa ja rohkaista entistä enemmän hyödyntämään tukihenkilötoiminnan mahdollisuuksia. Kun tukihenkilöt ovat osa saattohoidossa olevan potilaan hoitotiimiä, parannetaan ennen kaikkea potilaan saamaa hoitoa vastaamalla hänen psyykkisiin ja sosiaalisiin tarpeisiinsa.

Lähteet

Painetut

- Colliander, J. 2008. Vapaaehtoistyöntekijät voimavarana kuolevan hoidossa. Teoksessa Grönlund, E., Anttonen M. S., Lehtonen S. & Agge E. (toim.). Sairaanhoidaja ja kuolevan hoito. Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto ry, 121-132.
- Grönlund, E. Matkavalmisteluja ja opastajia. 2015. Elämän viimeisen vaiheen kokemukset. Helsinki: Basam Books.
- Grönlund, E. & Huhtinen, A. 2011. Kuolevan hyvä hoito. Helsinki: Edita Prima.
- Grönlund, H. 2012. Volunteerism as a mirror of individuals and society: reflections from young adults in Finland. University of Helsinki, department of Practical Theology. Helsinki.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2009. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.
- Hyvä saattohoito Suomessa. Asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuosituksat. 2010. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisu 2010:6. Helsinki.
- Hänninen, J. 2003. Saattopotilaan oireiden hoito. Helsinki: Duodecim.
- Hänninen, J. & Anttonen, M. S. 2008. Saattohoitopäätös ja hoitolinjauksen merkitys potilaan hoidossa. Teoksessa Grönlund, E., Anttonen M. S., Lehtonen S. & Agge E. (toim.). Sairaanhoidaja ja kuolevan hoito. Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto ry, 24-36.
- Idman, I. 2018 Psykososiaalinen tuki ja psyykkisten oireiden hoito palliatiivisen hoidon osana 104-105 teoksessa Palliatiivisen hoidon hyvät käytännöt, Duodecim.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. (3. uudistettu painos.) Helsinki: WSOYpro.
- Kinnunen, H. 2017. Vapaaehtoistyön mahdollisuudet ja haasteet perusterveydenhuollossa -toimenpidesuositus palvelukumppanuuden edistämiseen. Opinnäytetyö (YAMK). Terveysten edistämisen koulutusohjelma. Turku AMK.
- Laine, T. 2015. Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa Valli, R. & Aaltola, J. (toim.). Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Jyväskylä: PS-Kustannus, 29-51.

Latvala, E. & Vanhanen-Nuutinen, L. 2001. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: Sisällönanalyysi. Teoksessa Janhonen, S. & Nikkonen, M. (toim.). Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki: WSOY, 21-43.

Lempiäinen, V. 2018. Omaisten kokemukset saattohoidosta. Opinnäytetyö. Laurea-ammattikorkeakoulu. Hyvinkää.

Lukkarinen, H. 2001. Ihmisten kokemukset hoitotieteellisenä tutkimusilmionä: Fenomenologinen lähestymistapa. Teoksessa Janhonen, S. & Nikkonen, M. (toim.). Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki: WSOY, 116-164.

Mäkinen, O. 2006. Tutkimusetiikan ABC. Helsinki: Tammi.

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

Siltala, P. 2017. Elämän päättyessä. Matka kohti kuolemaa. Helsinki: Kirjapaja.

Surakka, T., Mattila, K-P., Åstedt-Kurki, P., Kylmä, J. & Kaunonen, M. 2015. Palliatiivinen hoitotyö. Parantumattomasti sairas ja hänen perheensä. Keuruu: Otava.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2004. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2013. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 11. uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Vapaaehtoistoiminta palliatiivisessa- ja saattohoidossa -tutkimateriaali hoito- ja hoivayksiköille. Silta toiselle rannalle -saattohoidon asiantuntijaverkosto 2011-2012. Lahden diakonian instituutti, Elinkeino-, liikenne- ja ympäristökeskus, www.saattohoito.info.

Yeung, A. B. 2005. Tutkimustyökaluja vapaaehtoisuuden mysteerin. Teoksessa Nylund, M. & Yeung, A. B. (toim.) Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino, 83-125.

Yeung, A. B. 2005. Vapaaehtoistoiminnan timantti. Miten mallintaa motivaatiota? Teoksessa Nylund, M. & Yeung, A. B. (toim.) Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino, 104-125.

Åstedt-Kurki, P. & Nieminen, H. Fenomenologisen tutkimuksen peruskysymykset hoitotieteessä. Teoksessa Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. (toim.). Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Helsinki: WSOY, 152-163.

Sähköiset

Claxton-Oldfield, S. & Jones, R. 2012. Holding on to What You Have Got: Keeping Hospice Palliative Care Volunteers Volunteerin. American Journal of Hospice and Palliative Medicine. Viitattu 20.1.2019. <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049909112453643>

Kuolevan potilaan oireiden hoito. Käypä hoito -suositus 2012. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Viitattu 10.5.2017. <http://www.terveysportti.fi/xmedia/hoi/hoi50063.pdf>

Mitä on vapaaehtoistyö? 2019. Kansalaisareena. Viitattu 15.1.2019. <http://www.kansalaisareena.fi/jeesaan/mita-on-vapaaehtoistyö/>

Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus. Viitattu 5.5.2020. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50063#K1>

Palliative Care. 2018. World Health Organization. Viitattu 5.5.2020. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Rahkonen, J. 2018. Tutkimusraportti Vapaaehtoistyön tekeminen Suomessa. Viitattu 14.5.2020. http://www.kansalaisareena.fi/ka2016/wp-content/uploads/2018/05/Vapaaehtoistyö_tutkimusraportti-2018.pdf

Saarto, T. 2018. Palliatiivinen hoito osana terveydenhuoltojärjestelmää. Viitattu 14.1.2019. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksuet/suositus?id=nix02562&suositusid=hoi50063>

Suomalaiset tekevät yhä enemmän vapaaehtoistyötä. HelsinkiMissio. Viitattu 14.1.2019. <https://www.epressi.com/tiedotteet/avustukset-ja-vapaaehtoistyö/tutkimus-suomalaiset-tekevät-yhä-enemman-vapaaehtoistyötä.html>

Vapaaehtoisuus ja vapaaehtoistyö. 2019. Kansalaisareena. Viitattu 15.1.2019. <http://www.kansalaisareena.fi/osallistu/vapaaehtoistoiminta/>

Morris, S., Wilmot, A., Hill, M., Ockenden, N. & Payne, S. 2012. A narrative literature review of the contribution of volunteers in end-of-life care services. Palliative Medicine. Viitattu 20.1.2019. <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216312453608>

Julkaisemattomat

Lievendahl, C. 2020. Sairaalapapin haastattelu 19.4.2020. Hyvinkään seurakunta. Hyvinkää.

Lievendahl, C. 2020. Sähköpostiviesti 28.5.2020. Hyvinkään seurakunta. Hyvinkää.

Kuviot

Kuvio 1: Tukihenkilöiden kokemukset saattohoidosta.....	27
Kuvio 2: Yksilöllinen prosessi	28
Kuvio 3: Toimintaympäristö.....	32
Kuvio 4: Taustaorganisaatio.....	37

Taulukot

Taulukko 1: Esimerkki vapaaehtoisenpiirteisiin liittyvistä alkuperäisilmausten pelkistämisestä	24
Taulukko 2: Esimerkki alaluokkien muodostamisesta pelkistetyistä ilmauksista alaluokissa suhde omaisiin ja motivaatio.	25
Taulukko 3: Aineiston abstrahointi vapaaehtoisen yksilöllisessä prosessissa.	26
Taulukko 4: Aineiston abstrahointi vapaaehtoisen toimintaympäristössä.	26
Taulukko 5: Aineiston abstrahointi taustaorganisaatiossa.	26

Liitteet

Liite 1: Haastattelun runko ja teemat	55
Liite 2: Saatekirje vapaaehtoisille	56
Liite 3: Palaute työelämän edustajalta	57

Liite 1: Haastattelun runko ja teemat

1. Milloin vapaaehtoinen on aloittanut saattohoidossa?
Miksi hän kiinnostui saattohoidosta?
Millaista koulutusta ja perehdytystä hän sai alussa toimintaan?

2. Minkä verran vapaaehtoisella on ollut saattohoidettavia lähimmäisiä?
Kuinka pitkään saattohoito on kestänyt?
Millaisissa paikoissa vapaaehtoinen on toiminut?
Millaisessa ympäristössä on ollut helppo olla saattohoidon vapaaehtoinen?
Onko vapaaehtoinen kohdannut hankaluuksia osastojen/palvelutalojen henkilökunnan ta-
holta?
Millaisia haasteita vapaaehtoinen on kohdannut?
Minkä verran vapaaehtoinen osallistuu toimintaan?
Kuinka paljon vapaaehtoinen osallistuu koulutuksiin ja työnohjauksiin?
Millaisesta koulutuksesta vapaaehtoinen on hyötynyt, mikä ei ole hyödyttänyt?
Mikä auttaa jaksamaan vapaaehtoisena?
Mikä tuottaa iloa vapaaehtoistoiminnassa?
Mitkä ovat olleet vaikeita hetkiä?
Mikä saattohoidon vapaaehtoisena toimimisessa on antoisaa?

3. Millaisia tavoitteita vapaaehtoisella on saattohoidossa toimimiselle?
Mitä vapaaehtoinen odottaa toiminnalta tulevaisuudessa?
Millaista koulutusta vapaaehtoinen tarvitsisi?
Millaista työnohjausta vapaaehtoinen toivoo?
Aikooko vapaaehtoinen jatkaa saattohoidon vapaaehtoisena?
Millaisia kehittämisehdotuksia vapaaehtoisella olisi toiminnan suhteen?
Minkälaisia toiveita vapaaehtoisella on osastojen/palvelutalojen henkilökuntaa kohtaan?

Liite 2: Saatekirje vapaaehtoisille

Opiskelen sairaanhoitajaksi Laurea ammattikorkeakoulussa Hyvinkään yksikössä. Teen opiskeluhini kuuluvaa opinnäytetyötäni saattohoidon vapaaehtoisen kokemukista. Opinnäytetyön tarkoituksena on kehittää saattohoidossa toimivaa vapaaehtoistyötä ja tavoitteena on tuottaa tietoa vapaaehtoisten kokemukista saattohoidossa. Vapaaehtoiset saattohoitajat ovat osa moniammatillista tiimiä ja tärkeitä kumppaneita ammattihenkilökunnalle ja omaisille. Vapaaehtoisten kokemukset antavat tärkeää tietoa niin sairaalateologeille kuin terveydenhuollon ammattilaisille saattohoidon toteutumisesta.

Kerään tietoja vapaaehtoiselta teemahaastattelun keinoin. Tavoitteenani on saada 3-5 haastateltavaa vapaaehtoista. Olisi hyvä, että haastateltavilla olisi enemmän kuin yksi kokemus vapaaehtoisena saattohoitajana olemisesta. Haastatteluissa käsittelen sitä, missä ja miten vapaaehtoinen on toiminut saattohoitajana, millaisia hyviä kokemuksia hänellä on ollut ja minkälaisia haasteita hän on kokenut toimiessaan vapaaehtoisena. Lisäksi kuulen mielelläni kehittämisideoita tulevaisuuden suhteen. Haastattelut toteutan yksilöhaastatteluina kevään 2019 aikana haastateltavien valitsemassa paikassa. Nauhoitan haastattelut, ja litteroin ne sähköiseen muotoon. Tämän jälkeen äänitallenteet tuhotaan. Haastattelun tulokset esitän anonymisesti niin, ettei haastateltavien henkilöllisyys käy ilmi. Haastatteluista saatua aineistoa käytetään ainoastaan tässä opinnäytetyössä.

Olen monen vapaaehtoisen kanssa jo entuudestaan tuttu, työskentelen Hyvinkään seurakunnassa diakoniatyössä. Tämä opinnäytetyö kuuluu sairaanhoitajan opintoihini, joita varten olen ollut opintovapaalla Hyvinkään seurakunnasta.

Annan mielelläni tarvittaessa lisätietoja. Minuun saa yhteyden suvi.sillanpaa@student.laurea.fi tai p. 040 559 6319

Liite 3: Palaute työelämän edustajalta

Hyvä työelämän edustaja

Kiitos, että tarjositte Laurea-ammattikorkeakoulun opiskelijalle/opiskelijoille mahdollisuuden tehdä opinnäytetyö yrityksenne/organisaatioonne. Työelämän kehittäminen on tärkeä osa opinnäytetöidemme arvioinnissa. Pyydämmekin näkemystänne.

Yrityksen/organisaation nimi	
Työelämän edustajan/Arvioijan nimi ja tehtävänimike	
Opinnäytetyön ohjaaja yrityksessä/organisaatiossa	
Opinnäytetyön tekijä/t	
Miten yrityksenne/organisaationne hyödyntää tehtyä opinnäytetyötä?	
Mitä uutta ja/tai odottamatonta tuli esille opinnäytetyöprosessin aikana tai tuloksissa?	
Miten kuvailisitte yhteistyötä opinnäytetyöntekijän/-tekijöiden kanssa?	

--

Haluaisitteko jatkossakin tarjota opiskelijoillemme opinnäytetyön aiheita tai harjoittelu-
paikkoja?

Miten haluaisitte kehittää yrityksenne/organisaationne ja Laurea-ammattikorkeakoulun yh-
teistyötä?

Paikka ja päivämäärä	
Työelämän edustajan/arvioijan allekirjoitus	
Nimenselvennys	
<p>Voitte palauttaa lomakkeen myös ilman allekirjoitusta sähköpostilla joko suoraan koulun ohjaajalle tai opinnäytetyöntekijälle, joka välittää viestin ohjaajalleen siten, että viestiketjusta näkyy allekirjoittajan sähköpostiosoite.</p>	