

Kiireettömänä rinnallakulkijana

Fenomenologis-hermeneuttinen tutkimus saattohoidon vapaaehtoisten kokemuksista ja kokemusten merkityksestä elämänselämyksessä

Stina Aaltolahti

Pro gradu -tutkielma

Kulttuurien tutkimus, uskontotiede

Historian, kulttuurin ja taiteiden tutkimuksen laitos

Humanistinen tiedekunta

Turun yliopisto

Huhtikuu 2023

Turun yliopiston laatuvarmistuksen mukaisesti tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu

Turnitin OriginalityCheck -järjestelmällä.

TURUN YLIOPISTO
Historian, kulttuurin ja taiteiden tutkimuksen laitos

Stina Aaltolahti: Kiireettömänä rinnallakulkijana: Fenomenologis-hermeneuttinen tutkimus saattohoidon vapaaehtoisten kokemuksista ja kokemusten merkityksestä elämänculussa.

Pro gradu -tutkielma, 101s., liitteet 2s.
Uskontotiede
Huhtikuu 2023

Tämän pro gradu -tutkielman keskiössä ovat saattohoitokodeissa toimivat vapaaehtoiset ja heidän arvokkaat kokemuksensa. Tutkimuksessa tarkastellaan fenomenologis-hermeneuttisella otteella, miten saattohoidon vapaaehtoiset merkityksellistävät saattohoitokokemuksiaan osana elämänculuaan. Tarkastelun kohteena ovat myös ne tekijät, jotka sekä rakentavat että muuttavat saattohoidollista merkitystodellisuutta. Tutkimus perustuu aineistoon, joka on kerätty puhelinhaastatteluina tammi-helmikuussa 2022. Tutkimukseen osallistui yhteensä 10 henkilöä, jotka ovat toimineet saattohoidon vapaaehtoisena suomalaisessa saattohoitokodissa.

Fenomenologis-hermeneuttinen tutkimusotteeni korostaa sekä ihmisen että ihmisen subjektiivisen kokemusmaailman ja merkityksenannon kokonaisvaltaisuutta. Tässä tutkimuksessa Juha Perttulan fenomenologisen erityistieteen tieteenteoria luo lähtökohtia inhimillisen kokemuksen ymmärtämiselle sekä ontologisesti että epistemologisesti. Analyysissä tätä lähtökohtaa täydentää pragmatistiseen traditioon kuuluva John Deweyn kokemusfilosofia esteettisen kokemuksen ja demokraattisen yhteiselämän käsitteiden osalta. Aineiston analyysissä on hyödynnetty soveltuvien osien Juha Perttulan luomaa menetelmää, joka perustuu tutkimukseni tieteenteoreettisiin lähtökohtiin. Systemaattinen menetelmä on ideaali sekä subjektiivisten merkitysten tavoittamisessa että ymmärtämisessä.

Tutkimustuloksissani korostuu saattohoidollisen merkitystodellisuuden syklimäisyys, joka uusiutuessaan leikkaa kunkin vapaaehtoisen ajassa etenevää elämänculua hyvin yksilöllisesti tuoden osaksi saattohoidollista merkitystodellisuutta uudenlaisia sisältöjä. Saattohoidollisen merkitystodellisuuden rakentumisen taustalla ovat tutkimustulosteni mukaan sekä vapaaehtoisten oman elämän saattohoitokokemukset että yleinen kiinnostus ja arvostus vapaaehtoistyötä kohtaan. Merkitystodellisuus on voinut rakentua myös muiden ihmisten saattohoitokoti-kontaktien kautta. Rakentumisen taustalla ovat sekä saattohoitokodin toimintakulttuuri että vapaaehtoisen omat valmiudet.

Merkitystodellisuuden ytimessä ovat tutkimustulosteni mukaan saattohoitokodissa todentuva kokonaisvaltainen ja intuitiivinen inhimillinen kohtaaminen, joka perustuu sekä potilaiden että heidän läheistensä tarpeisiin. Potilaslähtöisyyden ytimessä korostuu saattohoitokodin arkinen ja mielekäs elämänculua ylläpitävä ympäristö, jota vapaaehtoinen rakentaa osaltaan omalla kokonaisvaltaisella aitoudellaan ja kiireettömällä läsnäolollaan. Vapaaehtoisten kokemuksissa korostuu se, miten vapaaehtoisena toimiminen näyttäytyy merkityksellisenä elämänculuna, joka sekä opettaa tekijäänsä, mutta myös kirkastaa vapaaehtoiselle elämän ja toisen ihmisen merkitystä.

Avainsanat: elämänculku, kokemus, kuolemantutkimus, merkitystodellisuus, saattohoito, vapaaehtoistyö

Sisällysluettelo

1	Johdanto	3
1.1	Tutkimuskohteena saattohoidon vapaaehtoisten kokemukset	3
1.2	Katsaus kuolemantutkimuksen historiaan	5
1.3	Tutkimukseni paikantuminen uskontotieteen kentälle	7
1.4	Tutkimuksen tehtävät ja tavoitteet	10
2	Kokemuksen tutkimus	12
2.1	Tutkimukseni fenomenologis-hermeneuttiset lähtökohdat	12
2.2	Fenomenologisen erityistieteen tieteenteoria	13
2.2.1	Ymmärtämisen kaksi perustapaa	15
2.2.2	Ymmärtämisen perustavoissa muodostuvat kokemuslaadut	16
2.3	John Deweyn kokemusfilosofian anti	18
2.3.1	Demokraattinen yhteiselämä	20
2.3.2	Esteettiset kokemukset	21
3	Haastattelu aineistonkeruumenetelmänä	24
3.1	Haastateltavien valinta ja haastattelujen toteutus	24
3.2	Tutkimuseettiset kysymykset	27
4	Tutkimusaineiston fenomenologis-hermeneuttinen analyysi	30
4.1	Tutkimusaineiston analyysi vaiheittain etenevänä prosessina	31
4.1.1	Kokonaiskuvan luominen tutkimusaineistosta	32
4.1.2	Keskeisten sisältöalueiden muodostaminen	32
4.1.3	Merkityssuhteiden erottaminen toisistaan	33
4.1.4	Merkityssuhteiden muuntaminen yleiskielelle	33
4.1.5	Merkityssuhteiden ja niistä tehtyjen muunnosten sijoittaminen sisältöalueisiin	34
4.1.6	Sisältöalueittaisten yksilökohtaisten merkitysverkostojen muodostaminen	35
4.1.7	Yksilökohtaisten merkitysverkostojen muodostaminen	36
5	Tutkimustulokset ja niiden tarkastelu	37
5.1	Saattohoidollisen merkitystodellisuuden rakentuminen	37
5.1.1	Omaakohtaiset kokemukset saattohoidosta	37
5.1.2	Kiinnostus vapaaehtoistyöhön ja erilaiset kontaktit saattohoitokotiin	39
5.1.3	Saattohoitokodin kulttuuri ja omat valmiudet	40
5.1.4	Tehtävät ja roolit	42

5.2	Saattohoidollisen merkitystodellisuuden ytimessä	45
5.2.1	Saattohoitokodissa vaaditaan oikeanlaista mielenilaa	45
5.2.2	Saattohoitokodissa kohdataan intuitiivisesti ja kokonaisvaltaisesti	49
5.2.3	Vapaaehtoiselta vaaditaan herkkää kuuntelutaitoa	51
5.2.4	Keskustelut syntyvät potilaiden ehdoilla	54
5.2.5	Keskiössä arkiset asiat ja elämän ilot	56
5.2.6	Merkityksellistyvä kehollisuus	59
5.2.7	Rauhoittavan läsnäolon ja kiireettömän ympäristön merkitys	62
5.2.8	Kuolinhetken merkityksellisyys	64
5.2.9	Ytimessä ihminen ihmiselle	67
5.3	Muutokset saattohoidollisessa merkitystodellisuudessa	70
5.3.1	Vapaaehtoisena toimiminen opettaa ja kasvattaa tekijäänsä	70
5.3.2	Potilaiden läheisten selviytymisen merkitys	73
5.3.3	Vapaaehtoinen yksityisen ja julkisen rajalla	75
5.3.4	Yhteisöllisyyden merkitys	78
5.3.5	Saattohoidon vapaaehtoisuus opettaa elämästä	80
5.3.6	Suoraa puhetta vapaaehtoisuudesta ja kuolemasta	84
6	Johtopäätökset	87
6.1	Yhteenvedo tutkimukseni teoreettisista ja metodologisista lähtökohdista	87
6.2	Keskeiset tutkimustulokset	88
6.3	Muuttuva maailma, muuttuva kuolemantutkimus	93
	Lähteet	96
	Liitteet	102
	Liite 1. Haastattelupyyntö	102
	Liite 2. Tietosuojailmoitus	103

1 Johdanto

1.1 Tutkimuskohteena saattohoidon vapaaehtoisten kokemukset

”Ei kuolema ole vaikeata, mutta kuoleman odotus. Vaikka sehän taitaa olla elämää”, toteaa kirjailija Eeva Kilpi aforismissaan vuodelta 1985, joka nostaa esiin sen inhimillisen tosiasian, että kuolema koskettaa väistämättä meitä jokaista elämänkulkumme aikana. (Kilpi 2012, 76). Kuoleman koskettaminen voi kuitenkin samalla kirkastaa meille myös elämän merkitystä. Kysymykset hyvästä elämästä ja arvokkaasta kuolemasta osuvat saattohoidon, eli elämän loppuajan hoidon ytimeen (Hänninen 2006, 7). Saattohoitoa ovat toteuttamassa osaltaan myös vapaaehtoiset tukihenkilöt, joiden kokemukset ovat tämän tutkimuksen keskiössä. Elämän ja kuoleman kysymykset eivät rajoitu vain saattohoidon kontekstiin, vaan ne läpäisevät ihmisen koko todellisuuden hyvin kokonaisvaltaisesti. Tämän tutkimuksen tarkoituksena onkin selvittää, miten saattohoidon vapaaehtoiset merkityksellistävät omia saattohoitokokemuksiaan osana elämänkulkuaan. Saattohoidollinen merkitystodellisuus rakentuu ja uusiutuu monien sekä intra- että intersubjektiviivisten tekijöiden kautta. Tarkastelen tutkimuskysymyksiä ja niiden muotoutumista tarkemmin luvussa 1.3.

Saattohoito kuuluu osaksi palliatiivista hoitoa, ja sillä tarkoitetaan parantumattomasti sairaan ihmisen hoitoa, joka edeltää lähestyvää kuolemaa.¹ Saattohoidolla tarkoitetaan kaikkea sellaista hoitoa, jonka tavoitteena on elämän viimeisillä viikoilla tai päivillä potilaan sekä hyvinvoinnin että turvallisuuden lisääminen. Saattohoitoon liittyy oireiden hallinnan lisäksi myös erilaisten sekä sosiaalisten, psyykkisten että eksistentiaalisten tarpeiden huomioonottaminen. Saattohoitoon liittyy keskeisesti myös hoidon jatkuvuuden turvaaminen kuolemaan asti. Saattohoidon keskiössä on siis sekä hyvä elämänlaatu että myös hyvä kuolema. (Hänninen 2006, 5, 7; Hänninen 2015, 10; Saarto 2015,10; Terveyskylä 2021.)

Saattohoito ei pääty potilaan kuolemaan, vaan jatkuu läheisten tukemisena kuoleman jälkeen. Saattohoidon periaatteisiin kuuluukin ajatus siitä, ettei ihmistä jätetä yksin, ellei hän sitä erityisesti toivo. (Aalto 2013, 9; Sphy 2023.) Saattohoidon periaatteisiin kuuluu

¹ Palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan WHO:n määritelmän mukaan kokonaisvaltaista hoitoa, jota annetaan sekä parantumattomasti sairaalle potilaalle että hänen läheisilleen. Palliatiivinen hoito tähtää sekä elämänlaadun ylläpitämiseen että esimerkiksi potilaan kivunlievitykseen. Palliatiivinen hoito on käsitteenä saattohoitoa laajempi (ks. Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus, 2019 ; WHO (World Health Organization). ”Definition of palliative care.” <https://who.int/cancer/palliative/definition/en/>).

yksilöllisyyden ja ihmisarvon kunnioitus sekä myös lähiverkoston huomioonottaminen. Sairaus koskettaakin aina sekä potilasta että hänen koko lähiyhteisöään. Kaikilla ihmisillä ei ole tukenaan perhettä tai lähipiiriä, joten saattohoidon vapaaehtoistoiminta on tärkeä osa elämän loppuvaiheen hyvää kokonaisvaltaista hoitoa. Suomessa suurin osa palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta annetaan perustasolla, eli esimerkiksi terveyskeskusten ja sairaaloiden vuodeosastoilla tai kotona. Vain pieni osa potilaista ohjataan erityistasolle, eli saattohoitoon erikoistuneeseen yksikköön, kuten saattohoitokotiin. Erityistasolle ohjataan usein henkilöt, joilla on haasteellinen oirekuva tai elämäntilanne. (Hänninen 2006, 7, 44–46; Aalto 2013, 9; STM 2019a; Pihlaja 2020.)

Suomessa toimii hieman alle 1000 koulutettua saattohoidon vapaaehtoista.² Vapaaehtoisten koulutusta organisoivat Suomessa syöpäjärjestöt, säätiöiden ylläpitämät saattohoitokodit ja alueelliset syöpäyhdistykset, evankelis-luterilaiset seurakunnat sekä saattohoitoa tarjoavat yksiköt, kuten palliatiiviset osastot, kotisairaalat ja yksittäiset järjestöt. Saattohoidon vapaaehtoistoiminta on palkatonta ja perustuu valinnanvapauteen. (Pihlaja 2020.)

Saattohoidon vapaaehtoistoiminnasta on tehty selvitys vuonna 2020, jossa mukana ovat olleet sekä Terhokoti, Syöpäjärjestöt että Kirkkohallitus. Saattohoitoa on viime vuosina kehitetty Suomessa, mutta saattohoidon vapaaehtoistoiminta on jäänyt monella tavalla tämän kehitystyön ulkopuolelle. Nyt tähän kehitystarpeeseen on tartuttu, ja vuosien 2021–2024 aikana toteutettavan SAAVA-hankkeen tarkoituksena on saada vapaaehtoistoiminta pysyväksi osaksi Suomessa toteutettavaa saattohoitoa.³ (Pihlaja 2020; Sphy 2023.) Saattohoidon vapaaehtoiset toimivat muun muassa hoivakodeissa, saattohoitokodeissa, terveyskeskusten vuodeosastoilla, sairaaloiden saattohoito-osastoilla sekä kotisairaaloissa (Pihlaja 2020). Vapaaehtoisilla on tärkeä rooli, jossa he voivat kokonaisvaltaisesti tukea sekä kuolevaa että hänen läheisiään muun muassa kiirettömällä läsnäolollaan (Sphy 2023).

Vapaaehtoiset ovat osaltaan toteuttamassa saattohoidon keskeisiä tavoitteita, jotka liittyvät sekä hyvään elämään, kärsimysten lievittämiseen, mutta myös läheisten tukemiseen. Vapaaehtoisten rooli perustuu aina sekä potilaan ja läheisten tarpeisiin, saattohoitoa tarjoavan

² Koulutettuja vapaaehtoisia on toiminut saattohoidossa 1980-luvulta lähtien (ks. Aalto 2013, 126).

³ Suomen Palliatiivisen Hoidon yhdistys sai keväällä 2021 STEA-rahoituksen saattohoidon vapaaehtoistoiminnan kehittämishankkeelle. Hankkeen tarkoituksena on esimerkiksi parantaa koulutettujen vapaaehtoisten saatavuutta.

yksikön toimintakulttuuriin että vapaaehtoisten omiin toiveisiin ja mahdollisuuksiin. Vapaaehtoisten roolien ja tehtävien laajuus vaihtelevat eri yksiköissä, eivätkä vapaaehtoiset korvaa hoitajien ammattityötä. (Pihlaja 2020; Terveyskylä 2021.)

Vapaaehtoiset toimivat yhteistyössä ammattihenkilöstön kanssa mahdollistaen sen, että potilaan läheiset voivat keskittyä omaan erityiseen rooliinsa. Vapaaehtoisten tehtäviin saattohoidossa kuuluu esimerkiksi olla kuuntelijana ja seurana, auttaa ulkoilussa, toteuttaa potilaan pieniä toiveita, olla läsnä sekä potilaalle että hänen läheisilleen, olla vierellä kuoleman lähestyessä, auttaa pienissä asioissa hoitajan poissa ollessa, järjestää osastolla pieniä tapahtumia sekä huolehtia ympäristön viihtyisyydestä. Saattohoidon vapaaehtoiset ovat aina koulutettuja tehtäväänsä, ja soveltuvuus toimia vapaaehtoisena arvioidaan aina yksilöhaastattelun avulla. Vapaaehtoisia toimii kaikilla eri saattohoidon tasoilla aina perustasosta vaativaan erityistasoon asti. (Pihlaja 2020; Terveyskylä 2021.)

1.2 Katsaus kuolemantutkimuksen historiaan

Kuolema on kiinnostanut ihmisiä kautta historian, eikä ihme, sillä esimerkiksi kuolemasuhteen pohtiminen saa ihmiset usein kohdistamaan katseensa menneisyyden tapoihin ja käytäntöihin (Pajari, Miettinen & Kanerva 2019, 7). Kuolemantutkimuksella on pitkät perinteet, ja tutkimusintressit ovat olleet historian saatossa hyvin moninaisia eri tieteenaloilla.⁴ Esimerkiksi kulttuurintutkimuksen piirissä kuolema on ollut kiinnostava tutkimuskohde kautta historian. Suomessa kuolemantutkimusta on tehty alan piirissä jo 1800-luvulta lähtien. Etnologi Matti Waronen on esimerkiksi tutkinut suomalaisten vainajasuhdetta, ja uskontotieteilijä Juha Pentikäinen on puolestaan tutkinut kuolleiden lasten sieluihin liittyviä uskomuksia. (Butters 2020, 196.)

Käsitykset kuolemasta ovat kiinnostaneet antropologeja kautta historian, mutta erityisesti kiinnostuksen kohteeksi ovat nousseet erilaiset kuolemanrituaalit. Viime vuosien rituaalitutkimus on keskittynyt esimerkiksi suruun ja hautajaisiin. Kuolema tutkimusaiheena löytää paikkansa myös luonnollisesti sekä teologiasta että yhteiskuntatieteistä. Sosiologian tutkijat ovat puolestaan nostaneet esille kysymyksiä siitä, miten ihmiset kokevat

⁴ Outi Hakolan (2014) toimittama teos ”*Kuoleman kulttuurit Suomessa*” on esimerkki siitä, että kuolemantutkimus voi olla hyvin monitieteellistä. Teoksen näkökulmat kytkeytyvät muun muassa arkeologiaan, historiaan, lääketieteeseen, uskontotieteeseen ja filosofiaan, unohtamatta populaarikulttuuria.

kuolemasuhteensa omakohtaisesti esimerkiksi sairaalakuolemien aikakaudella.⁵ (Pajari ym. 2019, 12–13; Butters 2020, 196.)

Kuolemantutkimuksen historiaa käsiteltäessä esille nousee usein Philippe Ariés, jonka käsitykset kuolemasuhteen muutoksista heijastelevat sitä tosiasiaa, että kuolemasta oli tullut 1900-luvun puolivälin jälkeen keskeinen ja kiinnostava tutkimuskohde. Ariésin käsitykset kuolemasuhteen muutoksesta tuovat esille sen, miten 1900-luvulla kuolemaa ei tiedostettu, vaan se joutui sekä torjunnan että kieltämisen kohteeksi. Kielletty kuolema oli ikään kuin piilotettu sairaaloihin, eikä se enää kuulunut yhteisöllisen elämän keskiöön, vaan siitä oli tullut yksityinen asia. Tällaiselle kuoleman torjumiselle ja kieltämiselle etsittiin syitä monista eri yhteiskunnallisista muutoksista ja ilmiöistä, kuten medikalisaatiosta. Kuolemaa pystyttiin ikään kuin uudella tavalla hallitsemaan, mutta kuoleman kohtaamisesta tuli paradoksaalisesti samalla entistä haasteellisempaa sekä yksilölle että myös yhteisölle. (Pajari ym. 2019, 9–10.)

Ajalle tyypillistä oli kirjoittajien agenda tuoda esille muun muassa kuolevien hoitoon liittyviä ongelmia tieteenalojen rajat ylittävästi. Kysymykset inhimillisen kuoleman mahdollistamisesta liittyivät sairaalakuoleman ongelmiin. Suomessa kuolema on siirtynyt laitoksiin 1970-luvulta lähtien, ja laitoshoidoajat ovat pidentyneet lääketieteen kehityksen myötä. Saattohoito on tullut Suomeen 1960-luvun lopulla, mikä on nostanut keskusteluun kysymyksiä hyvästä hoidosta ja sen kehittämistarpeista. Kiinnostus kuolemantutkimukseen sai vahvistusta myös 1900-luvun lopulla, kun psykiatri Elisabeth Kübler-Ross käsitteli teoksessaan potilaiden kokemuksia kuoleman kohtaamisesta ja surun vaiheprosessia. (Hakola, Kivistö & Mäkinen 2014, 14–16; Pajari 2019, 9–10, 109; Butters 2020, 195.)

On selvää, että oma aikamme tarvitsee avointa akateemista keskustelua kuolemasta. Erilaiset kuolemantutkimuksen seurukset edistävätkin omalta osaltaan tehtävää tutkimusta. Esimerkiksi Suomalaisen kuolemantutkimuksen seura ylläpitää kuolemantutkimukseen keskittyvää joulukuun journalia, *Thanatosta*.⁶ Kuolemantutkimuksen piiristä löytyy nykyään monia nimekkäitä tutkijoita, kuten Tony Walter, jonka ajattelu on luonut aiempaa selkeämpää kuvaa

⁵ Esimerkiksi Anssi Peräkylä on tutkimuksessaan (*Rajalle* 1985) käsitellyt sairaalakuolemia ja niihin liittyviä haasteita. Myöhempi Peräkylän tutkimus (*Kuoleman monet kasvot* 1990) perustuu hänen omaan kenttätutkimukseensa sairaaloiden arjessa.

⁶ Muita keskeisiä joulukuun journalia ovat esimerkiksi: *Omega*, *Death Studies* ja *Mortality*.

kuolemantutkimuksen historiallisista suuntaviivoista.⁷ Hän esimerkiksi tuo esille käsityksen neomodernista kuolemasta, jossa tehdyllä kuolemantutkimuksella ja avoimella yhteiskunnallisella keskustelulla on ollut erityinen merkitys. Tutkimus on tuonut esille tärkeitä tekijöitä kuolemankulttuurin historiasta ja samalla auttanut lisäämään myös tietoisuuttamme esillä olevista, oman aikamme keskeisistä kysymyksistä. (Pajari ym. 2019, 15–16; Butters 2020, 195–196.)

Vaikka uskontotieteen piirissä tehty kuolemantutkimus on keskittynyt tiettyihin tutkimusaiheisiin, kuten käsityksiin kuolemasta ja kuolemanjälkeisestä, voi uskontotieteellinen tutkimus löytää tutkimuskohteensa myös sellaisista aiheista, joita on aiemmin tutkittu pääsääntöisesti toisen tieteenalan piirissä. Hyvä esimerkki tästä on juuri suomalainen saattohoitotutkimus, joka on kiinnostanut erityisesti tutkijoita hoitotieteen piirissä. On väistämätön tosiasia, että yhteiskunta on jatkuvan muutoksen alla, mikä tuo kuolemantutkimuksen kentälle uudenlaisia tutkimuskohteita. Muutoksia tuovat mukanaan esimerkiksi digitalisaatio ja yhteiskunnan moniarvoistuminen. Kuolemantutkimus on monitieteinen ala ja vaatii usein eri tieteenalojen piiriin kuuluvien kysymysten tiedostamista. (Hakola ym. 2014, 18; Butters 2020, 194, 196.)

1.3 Tutkimukseni paikantuminen uskontotieteen kentälle

Kuten kuolemantutkimuksen historia osoittaa, on tärkeää, että myös uskontotieteessä tartutaan aiheisiin, jotka ovat yhteiskunnallisesti tärkeitä ja ajankohtaisia. Saattohoitoon liittyvää tutkimusta löytyy uskontotieteen alalla verrattain vähän, ja saattohoidon vapaaehtoisten kokemuksia on sivuttu vain yhdessä aiemmassa tutkimuksessa (ks. Utriainen 1999). Aikaisempi tutkimus on käsitellyt uskontotieteen piirissä esimerkiksi kuolemansurua sekä saattohoitopotilaiden ja kuolematyöntekijöiden kokemuksia (ks. Molander 2009; Pulkkinen 2016; Butters 2021). Esittelen seuraavaksi neljä suomalaista väitöskirjaa, jotka ovat tutkimukseni keskeisiä keskustelukumppaneita ja kirkastavat sitä tutkimusaukkoa, jonka oma tutkimukseni pyrkii relevantilla tavalla täyttämään. Tutkimukseni saattohoidon vapaaehtoisten kokemuksista paikantuu sekä saattohoitotutkimuksen että uskontotieteellisen kuolemantutkimuksen kentälle.

⁷ Walterin (ks. esim. 1996; 2002) lisäksi muita keskeisiä nykypäivän kuolemantutkijoita ovat esimerkiksi Allan Kellehear (ks. esim. 2014) ja Douglas Davies (ks. esim. 2017).

Uskontotieteilijä Terhi Utraiainen (1999) tarkastelee väitöskirjassaan suomalaista feminiinistä kuolettamisen kulttuuria. Tutkimuksessa tarkastellaan, miten kuolettamisen ilmiö merkityksellistyy kuolettajien kokemuksissa ja kuvauksissa. Kuolettamisella tarkoitetaan vanhaa karjalaista ilmaisua, jonka ytimessä on sekä asettuminen, asennoituminen että toimiminen toisen kuoleman tilanteessa. Asennon käsite kytkeytyy Utraiaisen tutkimuksessa ruumiinfenomenologiaan, joka korostaa ruumiillisen toiminnan konkreettisuutta. Ruumiilliseen käytäntöön sisältyvät tutkimuksessa sekä kysymykset ihmisen olemassaolosta että sukupuolesta.

Utraiaisen (1999) tutkimuksen ensisijainen aineisto on *Kirjoita kuolemasta* -kirjoituskilpailusta (1993–1994).⁸ Kirjoituskutsu osoitettiin eri tiedotusvälineiden kautta ensisijaisesti henkilöille, jotka ovat ammattinsa puolesta tekemisissä kuolevien kanssa, esimerkiksi sosiaali- ja terveysalan työntekijöille sekä vapaaehtoisille. Kirjoituskutsua ei suunnattu lainkaan uskonnollisille instansseille. Toinen osa Utraiaisen käyttämästä aineistosta koostuu tietyn kuolevien hoitajille järjestetyn koulutustilaisuuden materiaaleista, muistiinpanoista ja osallistujien kirjoituksista. Kolmas aineisto on puolestaan Utraiaisen itse hankkima saattohoitoetnografia. Utraiainen käyttää aineistona myös kuolemaan ja saattohoitoon liittyvää kirjallisuutta, johon muut aineistot viittaavat.

Uskontotieteilijä Mari Pulkkinen (2016) väitöskirja tarkastelee kuolemansurua kokonaisvaltaisena kokemuksena, joka merkityksellistyy sekä emotionaalis-kognitiivisella, rituaalis-konatiivisella että kielellis-käsitteellisellä ulottuvuudella. Kokemus suhteutuu tutkimuksessa sekä osaksi ihmisen yksilöllistä elämänkulkua että myös laajemmin osaksi muuttuvaa kuolemankulttuuria. Tarkastelun keskiössä on erityisesti läheisensä menettäneen näkökulma, joka ei perustu vakiintuneeseen psykologis-kliiniseen perinteeseen. Tutkimuksessa tarkastellaan myös sitä, voiko suru saada osana elämänkulkua entistä avarampia tulkintoja, jolloin suru ei määrittyisi vain rajatuksi ajanjaksoksi tai pelkäksi tunteeksi.

Surua on määritelty Pulkkinen mukaan myös poikkeamaksi normaalista ja sairauden kaltaiseksi tilaksi sekä patologisoitu. Suru aiheena on Pulkkinen mukaan jäänyt monella tavalla marginaaliin kuolemantutkimuksen kentällä, ja siitä on tullut kuolemaa suurempi tabu.

⁸ Kirjoituskilpailu liittyy STAKESin toteuttamaan *Hyvä kuolema -tutkimus ja kehittämisprojektiin 1991–1995*.

Pulkkisen aineisto koostuu kirjeistä, joissa 2000-luvun alkua elävät suomalaiset ovat kuvanneet kokemiaan menetyksiä. Pulkkisen tavoitteena on ollut tavoittaa mahdollisimman heterogeeninen surevien joukko. Kirjoittajat ovatkin edustaneet sekä ammatteja että maailmankatsomuksia hyvin moninaisesti.

Erikoislääkäri, psykologi, tanatologian ja sosiaaligerontologian dosentti Gustaf Molander (2009) tarkastelee tutkimuksessaan ihmisen viimeistä matkaa vaiheineen ja viimeiseen matkaan, erityisesti hautaan saattamiseen liittyvien työntekijöiden kokemuksia. Kuolema on tärkeä työllistäjä, ja tutkimuksessa tuodaan näkyväksi usein marginaaliin jäänyt kuolematyöntekijöiden näkökulma. Tutkimuksen kohderyhmää ovat hautaustoimistotyöntekijät, sairaalassa kuolleista vastaavat työntekijät sekä hautausmaa-, krematorio- ja kappelityöntekijät. Tutkimuksen tehtävä on selvittää kuolematyön luonnetta, sisältöä, kuormittavuutta ja siitä selviytymistä valaisevia tekijöitä, kuten haastateltavat näistä asioista kertoivat. Molanderin aineisto on muodostunut yksilö- ja ryhmähaastattelujen, kvantitatiivisen kyselyn, osallistuvan havainnoinnin, muistiinpanojen tekemisen ja kuvallisten dokumenttien hankkimisen avulla.

Uskontotieteilijä Maija Butters (2021) on tutkinut väitöskirjassaan palliativisten potilaiden kokemuksia Suomessa. Tutkimuksen ote on fenomenologinen, ja työ tarkastelee potilaiden kuolemaan liittyviä kysymyksiä ja niitä keinoja, rituaaleja ja mielikuvia, joiden avulla potilaat käsittelevät sekä kuolemaansa että kuolevaisuuttaan. Tutkimuksessa puhutaan metafysisestä merkityksenannosta, ja siitä, miten estetiikka voi uskonnon sijaan tarjota keinoja ja kielen kuoleman kohtaamiseen. Buttersin etnografisesti hankittu aineisto on kerätty vuosina 2014–2016 sekä saattohoitokodista että sairaalan syöpäosastolta. Butters on vierailut myös potilaiden kotona. Butters on keskustellut osastovierailuidensa aikana potilaiden lisäksi myös potilaiden läheisten sekä hoitohenkilökunnan kanssa. Aineistona Butters käyttää haastattelujen ja havainnoinnin lisäksi myös tutkittavien kuvallisia ja kirjallisia aineistoja, kuten taideteoksia ja blogitekstejä.

Esittelemäni aikaisempi tutkimus osoittaa selkeän tilauksen saattohoidon vapaaehtoisten kokemusten tutkimiselle, mutta luo myös merkityksellistä verkostoa tämän tutkimuksen ja aiemman tutkimuksen välille. Mielestäni saattohoito toteutuu aina jaetussa todellisuudessa, jonka keskiössä on ennen kaikkea sekä ihmisen että hänen inhimillisen kokemuksensa kokonaisvaltainen ymmärtäminen muuttuvassa kuolemankulttuurissa. Tämän tutkimuksen

keskiössä oleva saattohoidollinen merkitystodellisuus rakentuu siis sekä subjektiivisesti että intersubjektiivisesti, ja siihen liittyvät väistämättä myös monet yhteiskunnalliset ja kulttuuriset tekijät.⁹ Vapaaehtoisten kokemuksia tarkasteltaessa ei voida sivuuttaa sitä tosiasiaa, että kaikilla saattohoitoon osallistuvilla henkilöillä on oma merkityksensä todellisuuden rakentumisessa.

Saattohoidon jaetussa merkitystodellisuudessa syntyneet kokemukset voivat vaikuttaa monella tavalla vapaaehtoisten henkilökohtaiseen elämään, mutta myös vapaaehtoisten henkilökohtainen elämä tuo merkityksellisiä tekijöitä osaksi saattohoidon jaettua kulttuuristen ja yhteiskunnallisten tekijöiden läpäisemää todellisuutta. Aikaisemman tutkimuksen ja oman tutkimukseni välinen vuoropuhelu kirkastaakin sitä tosiasiaa, miten saattohoidollinen merkitystodellisuus rakentuu verkostosta, jossa eri toimijoiden kokemukset ja merkityksellistämisprosessit kietoutuvat yhteen.

1.4 Tutkimuksen tehtävät ja tavoitteet

Tutkimukseni tarkoituksena on ymmärtää ja kuvata saattohoidon vapaaehtoisten kokemuksia sekä kokemusten merkitystä heidän elämänsä elämissä. Tutkimukseni tarkoituksena on myös tarkastella niitä tekijöitä, jotka sekä rakentavat saattohoidollista merkitystodellisuutta että vaikuttavat siinä tapahtuviin muutoksiin. Saattohoidollinen merkitystodellisuus saa muotonsa kunkin haastateltavan yksilöllisissä elämäntilanteissa osana etenevää elämänsä elämissä. Tässä tutkimuksessa elämänsä eläminen (*life course*) määrittyy tietynlaiseksi ketjuksi erilaisia merkityksellisiä elämäntapahtumia (Antikainen 1998, 101).

Tutkimuskysymykset:

1. Miten vapaaehtoiset merkityksellistävät saattohoitokokemuksiaan osana elämänsä elämissä?
2. Minkälaiset tekijät rakentavat ja muuttavat saattohoidollista merkitystodellisuutta?

Esittelen tässä luvussa niitä teoreettisia ja metodologisia valintoja, jotka ovat vaikuttaneet tutkimuskysymysteni muotoutumiseen. Tutkimukseni on ennen kaikkea aineistolähtöinen, mutta teoriaohjaava. Tämä tarkoittaa käytännössä sitä, että psykologi Juha Perttulan (1964–2015) fenomenologisen erityistieteen tieteenteoria on toiminut tietynlaisena laajana

⁹ Merkitysjärjestelmien tutkiminen löytää lähtökohtaisia yhtäläisyyksiä myös aiempiin uskontotieteellisiin tutkimuksiin, joissa keskiössä on tutkimukseni tavoin tutkittavien merkityksellinen orientoituminen maailmassa. Esim. Anne Puuronen on tutkinut anoreksiapotilaiden kokemuksia (ks. Puuronen 2004).

taustateoriana ja lähtökohtana ymmärtää holistisesti inhimillistä kokemusta sekä ontologisesti että epistemologisesti.¹⁰ Ontologia käsitteenä viittaa ennen kaikkea ihmisen olemisen tapaan, kun taas epistemologia viittaa tutkijan kykyyn ymmärtää tutkimuskohdettaan. Perttula (2015, 120) korostaakin sitä, että sekä tutkija että tutkittava jakavat samanlaisen kyvyn inhimilliseen kokemiseen. Fenomenologistakin tutkimusta tehdessään tutkija joutuu sitoutumaan joihinkin teoreettisiin lähtökohtiin, jotka liittyvät esimerkiksi juuri ontologisiin kysymyksiin ihmisen ja kokemuksen olemassaolosta (Laine 2015, 37).

Ihmisellä on Perttulan (2015, 116–135, 150–151) erityistieteen tieteenteorian mukaan aina yksi kokonainen elämäntilanne, joka muodostuu ihmisen suuntautuessa tietoisesti ulkopuoliseen todellisuuteensa ja merkityksellistää asioita, jotka ovat tämän suuntautumisen kohteena. Perttula tarkoittaa todellisuudella kaikkea sitä, mistä ihmisen elämäntilanteet voivat muodostua. Perttulan todellisuuskäsitys ottaa hyvin holistisella otteella huomioon ihmisen todentumisen sekä kehollisena, tajunnallisena että situationaalisen olentona. Tietty elämäntilanne merkityksellistyy ihmiselle tiettyinä aikoina, ja ihminen pyrkii sitä tajuavana olentona ymmärtämään sekä reflektoiden että toisinaan välittömästi aiheen vaikutuksessa. Ymmärtämisen perustavoissa syntyvät kokemukset voivat olla Perttulan (2015, 123–133) mukaan laadultaan niin tunnetta, tietoa, intuitiota kuin uskoakin.

Fenomenologisen erityistieteen tieteenteoria on ohjannut tutkimuskysymysteni muodostumista ja rakentaa osaltaan tutkimukseni teoreettista viitekehystä, joka on muilta teoreettisilta osin rakentunut puhtaasti aineistolähtöisesti. Seuraavaksi tarkasteluun tuleva luku 2 käsittelee kokonaisuudessaan teoreettisen viitekehýkseni ydintekijöitä. Tuon tarkasteluun myös näiden keskeisten tekijöiden lähtökohtaista verkostoitumista aineistooni.

¹⁰ Tässä tutkimuksessa hermeneutiikka, eli ymmärtäminen ja tulkinta tulevat esille Perttulan teorian rakentavassa ymmärtämisessä sekä tiedon ja uskon kokemuslaaduissa. Tämä tarkoittaa käytännössä sitä, ettei kokemusten reflektointia ole rajattu tutkimuksen ulkopuolelle.

2 Kokemuksen tutkimus

2.1 Tutkimukseni fenomenologis-hermeneuttiset lähtökohdat

Kuten historia osoittaa, tutkijan on kyettävä tiedostamaan monitieteellisyyden merkitys myös kuolemantutkimuksen kentällä (ks. luku 1.2). Pyrkimys tavoittaa ihmisten holistiset kokemukset on vaatinut tutkijoita hakemaan vastauksia muualta kuin luonnontieteestä (Gadamer 2004, 3–4). Kokemuksen tutkimusta tehdessään tutkija joutuu usein pohtimaan laajojakin ontologisia ja epistemologisia kysymyksiä, jotka voivat paikantua erinäisiin psykologisiin ja filosofisiin kysymyksiin. Tässä aineistolähtöisessä, mutta teoriaohjaavassa tutkimuksessa fenomenologia ja hermeneutiikka kietoutuvat monella tavalla yhteen. On hedelmällisempää pohtia näiden kahden tieteentradition yhtymäkohtia kuin eroja. Ne löytävät yhtymäkohtia erityisesti siinä, että inhimillinen kokemus nähdään hyvin yksilöllisenä ja myös alati muutoksessa olevana. (Guba & Lincoln 1994, 105–117.)

Kun pyritään ymmärtämään ihmisen subjektiivista kokemusmaailmaa ja merkityksenantoa, yksi mahdollinen tarkastelunäkökulma on rekonstruktiiivinen tiede, eli ymmärtävä psykologia. Jürgen Habermasin ajattelussa ymmärtävän psykologian yksi pääsuuntauksista on hermeneuttinen eli eksistentiaalis-fenomenologinen tieteenperinne.¹¹ Tässä tutkimuksessa hermeneuttista pääsuuntausta hyödynnetään erityisesti siinä, että tutkimuksen kohteena ovat tietoiset kokemukset, eli kokemukset pyritään rekonstruoimaan siten, kuin tutkittavat ovat ne itse kokeneet. Hermeneutiikan historiassa suuria nimiä ovat sekä Daniel Schleiermacher että Wilhelm Dilthey. Heidän ansiostaan tulkinta ja ymmärtäminen ovat tulleet osaksi tutkimuksen metodologiaa. Martin Heidegger on puolestaan liittänyt hermeneutiikan osaksi kysymystä ihmisen olemassaolosta, ja kokemuksen rakenteellisia kysymyksiä ja tietoisuuden intentionaalisuutta ovat puolestaan kehittäneet sekä Edmund Husserl että Franz Brentano. (Lehtomaa 2015, 163–166; Niskanen 2015, 89–90.)

Tässä tutkimuksessa fenomenologian ja hermeneutiikan yhteenkietoutuminen näkyy siinä, että määrittelen kokemuksen sekä ontologiseksi että epistemologiseksi kysymykseksi. Subjektiivisia kokemuksia tutkittaessa olen päätenyt hyödyntämään psykologi Juha Perttulan fenomenologisen erityistieteen tieteenteoriaa, sillä se soveltuu kaikkien tieteenalojen

¹¹ Habermasin ajattelussa ymmärtävän psykologian alle voidaan sijoittaa myös syvähermeneuttinen eli psykoanalyttinen traditio (ks. esim. Latomaa 2015, 34–38).

käytettäväksi, mikä tukee tutkimukseni holistisia lähtökohtia. Teoria pyrkii mielekkäällä tavalla ratkaisemaan kysymyksiä myös fenomenologian ja hermeneutiikan suhteesta kokemuksen tutkimuksessa, vaikka pääpaino onkin fenomenologiassa. (Perttula 2015, 115–116.) Kuten olen tutkimustehtäviä ja tutkimuksen tavoitteita tarkastelevassa luvussa 1.4 tuonut esille, Perttulan fenomenologinen erityistieteen tieteenteoria on toiminut tutkimukseni hyvinkin laajana taustateorianana.

Fenomenologia saa pääpainon myös tässä tutkimuksessa, mutta hermeneuttisen otteen voidaan ajatella kulkevan ikään kuin fenomenologian rinnalla sekä teoreettisissa että metodologisissa valinnoissa ja rajauksissa. Seuraavaksi esittelen tutkimukseni teoreettiseen viitekehykseen sisältyvää fenomenologisen erityistieteen tieteenteoriaa, joka avaa myös sitä, miten hermeneutiikka läpäisee ja rajautuu koskemaan myös tutkimukseni teoreettisia lähtökohtia. Yksi keskeinen lähtökohta on se, että pidän Perttulan (2015, 139) tavoin ihmisen kykyä itsereflektioon sekä luonnollisena että arkisena tapana kokea todellisuutta. Fenomenologis-hermeneuttisia lähtökohtia käsittelevässä luvussa 4 tuon tarkemmin esille sitä, minkälaisen roolin hermeneuttinen ote saa tässä tutkimuksessa aineiston analyysivaiheessa. Toisinaan näiden kahden otteen välinen raja on häilyvä, mikä vaatii tutkijalta entistä enemmän ankaraan tieteelliseen asenteeseen perustuvaa itsereflektiota ja tutkijaposition määrittelyä. Varsinkin silloin, kun tutkija on itse ikään kuin oman tutkimuksensa metodi.

2.2 Fenomenologisen erityistieteen tieteenteoria

Perttulan luoma fenomenologisen erityistieteen tieteenteoria löytää yhtymäkohtansa fenomenologian ja hermeneutiikan historiaan erityisesti ontologisten kysymysten kautta, jotka Perttula linkittää vahvasti Lauri Rauhalan eksistentiaaliseen fenomenologiaan. (Perttula 2015, 115.) Rauhala oli sekä psykologi että filosofi, joka on korostanut ajattelussaan muun muassa ihmisen kokemuksen ainutlaatuisuutta ja ihmisen todentumista sekä kehollisena, tajunnallisena että situationaalisenä olentona.¹² Rauhalan ajattelu korostuu Perttulan teoriassa erityisesti siinä, miten kokemuksen rakenne ja olemassaolo määritellään. Perttula on hyödyntänyt teoriassaan myös psykologi Amedeo Giordin ajattelua erityisesti kokemuksen

¹² Rauhala perustaa oman ihmiskäsityksensä sekä Husserlin (1965; 1995) että Heideggerin (1992) ajatteluun. Fenomenologian ja eksistenssifilosofian yhteenkietoutumisen keskiössä on subjektiivinen ja inhimillinen kokemus. Rauhala käyttää ihmiskäsityksestään myös nimeä situationaalinen säätöpiiri, jossa ihminen todellistuu kolmen olemassaolon muodon kautta, jotka ovat tasa-arvoisessa ja dynaamisessa suhteessa toisiinsa. Nämä kolme olemassaolon perusmuotoa ovat kehollisuus eli orgaaninen elämä, tajunnallisuus eli psyykkis-henkinen olemassaolo ja situationaalisuus eli ihmisen olemassaolo suhteina todellisuuteen (ks. esim. Rauhala 2009; 2014).

empiiristä vaihetta kuvatessaan. (Perttula 2015, 115.) Nämä kaksi muodostavat ikään kuin synteetin, joka läpäisee myös sekä tämän tutkimuksen teoreettiset että myös metodologiset rajaukset ja valinnat. Giorgin ajattelu osana Perttulan teoriaa tulee esille tutkimukseni aineiston analyysiä käsittelevässä pääluvussa 4 ja sen alaluvuissa.

Perttula käyttää fenomenologisessa erityistieteen tieteenteoriassaan todellisuudesta elämäntilanteen, eli tilanteen käsitettä.¹³ Käytän myös tässä tutkimuksessa näitä käsitteitä, elämäntilannetta ja tilanteita, synonyymeina. Perttulan ajattelussa todellisuus jakautuu keholliseen, ideaaliseen, aineelliseen ja elämänmuodolliseen todellisuuteen. Kokemukset voivat siis muodostua erilaisissa todellisuuksissa, ja se kohde johon tajunta kulloinkin suuntautuu voi sijoittua joko ihmisen kehoon, mieleen, aistitodellisuuteen tai elämänmuotoon, joka tarkoittaa esimerkiksi erilaisia inhimillisiä sosiaalisen ja kulttuurisen läpäisemiä tapoja ja käytänteitä. Todellisuus on Perttulan ajattelussa ikään kuin yläkäsite kaikelle sille, mistä ihmisen elämäntilanne tai sen yksittäinen aihe voi kulloinkin muodostua. (Perttula 2015, 117, 133.)

Ihmisellä voidaan ajatella olevan kunakin hetkenä yksi kokonainen elämäntilanne, ja siihen sisältyy kaikki se, mihin ihminen on sillä hetkellä suhteessa. Ihmisen elämäntilanne on aina se, joka merkityksellistyy, ja ihmisen tajunta puolestaan se, mikä ymmärtää. Perttula määrittelee kokemuksen eläväksi silloin, kun tajunnallisuus merkityksellistää tietyn kohteen.¹⁴ (Perttula 2015, 119, 137.) Tässä tutkimuksessa hyödynnän Perttulan luomaa käsitystä todellisuudesta, jossa haastateltavien kokemukset ovat muodostuneet. Tutkimuksen kohteena ovat haastateltavien tietoiset kokemukset, eli kaikki se, mihin haastateltavat ovat omassa tilanteissaan suhteessa. Hermeneutiikan rooli tulee esille erityisesti tulkinnan ja ymmärtämisen kysymyksissä.

¹³ Ihminen on Rauhalan mukaan suhteessa todellisuuteen elämäntilanteensa eli tilanteensa kautta, ja tilanteen rakentuu Rauhalan mukaan erilaisista komponenteista, joista osa on ihmisen vapaasti valittavissa, ja osa taas on kohtalonomaisia. Komponentit voivat olla myös ideaaleja tai konkreettisia. Tilanteen ja komponentin välillä on välttämättömyyssuhde, ja se on myös riippumaton ajasta ja paikasta. Jokaiselle ihmiselle muodostuu aina tajunnassa yksilöllinen tilanteen komponenttien mahdollisesta samankaltaisuudesta huolimatta (ks. esim. Rauhala 2014, 41–47).

¹⁴ Fenomenologiassa tajunnallisen toiminnan ytimeen kuuluu keskeisesti ihmisen intentionaalisuus (ks. esim. Perttula 2015, 116–119). Rauhala määrittelee Husserlin tavoin tajunnallisuuden mielellisyydeksi eli *noemaksi*. Mieli mahdollistaa merkityksen syntymisen, ja sen avulla ihminen kykenee ymmärtämään asioita, esimerkiksi omaa tilanteitaan (ks. esim. Rauhala 2009, 97–102; 2014, 34–38, 63–69).

Seuraavaksi tarkastelen kahta ymmärtämisen perustapaa sekä ymmärtämisen perustavoissa syntyviä kokemuslaatuja. Nämä täydentävät tutkimukseni ontologisia lähtökohtia, mutta antavat myös mahdollisuuden tarkastella epistemologisesti tutkijan mahdollisuuksia ymmärtää kokemuksia. Sama inhimillinen kokemiskyky koskee sekä tutkijaa että tutkimuskohdetta (Perttula 2015, 120, 134).

2.2.1 Ymmärtämisen kaksi perustapaa

Elämäntilanteen kokemuksellinen merkityksellistyminen liittyy vahvasti kysymyksiin kokemuksen sosiaalisesta läpäisevyydestä sekä itsetiedostuksen tasosta.¹⁵ Perttula (2015, 120–121) on muodostanut teoriassaan kaksi perustapaa, jotka kytkeytyvät Rauhalan käsityksiin henkisestä. Niiden avulla ihminen tajuavana olentona kykenee ymmärtämään omaa elämäntilannettaan. Nämä perusmuodot ovat aiheeseen uppoutunut ymmärtäminen ja rakentava ymmärtäminen.

Ihmisen kokemukset voivat syntyä ikään kuin välittömästi tiettyyn aiheeseen uppoutuen. Aiheeseen uppoutunut ymmärtäminen kytkeytyy esimerkiksi ihmisen kehollisuuteen.¹⁶ Keho on suhteessa kaikkiin muihin elämäntilanteen ulottuvuuksiin ihmisen tajunnallisuuden kautta. Keho toimii ikään kuin lähtökohtana tietyn elämäntilanteen muodostumiselle, eli kokemuksen paikkana. Ihmisen kehollisuutta pyritään ymmärtämään välittömästi ja ilman käsitteitä erityisesti psyykkisessä ja henkisen yksilöllistävässä toiminnassa. Psyykkisestä toiminnasta poiketen henkisen yksilöllistävä toiminta kykenee itsetiedostukseen. (Rauhala 2014, 38–41 & Perttula 2015, 120.)

Ihminen voi myös itse rakentaa tietoisesti omaa elämäntilannettaan, mikä tapahtuu rakentavan ymmärtämisen avulla. Rakentavan ymmärtämisen avulla muodostettu elämäntilanne toteutuu henkisen yleistävässä toiminnassa, jolloin ihmisellä on mahdollisuus reflektoida omia kokemuksiaan esimerkiksi kokemuksista etääntyen. Rakentavan ymmärtämisen avulla

¹⁵ Psyykkiseen ulottuvuuteen kuuluvat kokemukset eivät Rauhalan mukaan ole tiedostettuja, ja ne tekevät elämäntilanteesta merkityksellisen ikään kuin välittömästi ilman kieltä. Henkinen ulottuvuus jakautuu sekä henkisen yksilöllistävään että henkisen yleistävään toimintaan, joista jälkimmäinen on sekä tiedostettu että sosiaalisen läpäisemä. Henkisen yksilöllistävä toiminta sijoittuu psyykkisen ja henkisen yleistävän ulottuvuuden väliin ollen muuten psyykkisen kaltainen, mutta se mahdollistaa itsetiedostuksen elämäntilanteen merkityksellistämässä (ks. esim Rauhala 2014, 64–69).

¹⁶ Rauhalan mukaan kehollisuus on ihmisen orgaanista olemassaoloa ilman käsitteellisiä tai symbolisia tekijöitä. Ihmiselämän orgaanisen tason tarkastelussa tulee Rauhalan mukaan ottaa huomioon aina myös filosofista analyysia (ks. esim. Rauhala 2014, 38–41).

ihminen kykenee analysoimaan sekä aiempia kokemuksiaan, nykyisyyttään että myös tulevaisuuttaan. Ihminen kykenee tällaisen ymmärtämisen avulla luomaan rajattoman määrän erilaisia aiheita osaksi ideaalista elämäntilannettaan, ja aiheet voivat myös muuttaa muotoaan. Rakentava ymmärtäminen liittyy usein elämänmuodollisiin elämäntilanteen aiheisiin, kuten sosiokulttuurisiin, tietyn yhteisön tapoihin. Erilaiset sosiaaliset merkitykset voivat täten luoda ihmiskehostakin elämänmuodollisia aiheita. Henkisen yleistävän avulla ihminen voi sekä ymmärtää maailmaa että tulla myös itse ymmärretyksi. (Perttula 2015, 121–123.) Tässä tutkimuksessa keskiöön nousee erityisesti haastateltavien rakentava ymmärtäminen, sillä haastateltavien kokemuksissa korostuu ihmisen inhimillinen ja luontainen taipumus reflektoida kokemuksiaan, jotka ovat voineet syntyä myös ikään kuin välittömästi tietyn aiheen vaikutuksessa eri aikoina elämänsä aikana.

2.2.2 Ymmärtämisen perustavoissa muodostuvat kokemuslaadut

Ymmärtämisen perustavoissa, aiheeseen uppoutuneessa ja rakentavassa ymmärtämisessä muodostuu erilaisia kokemuslaatuja, jotka ovat fenomenologisen erityistieteen tieteenteoriassa tunne, intuitio, tieto ja usko. Perttulan ajattelussa sekä ymmärtämisen perustavat että niissä muodostuvat kokemuslaadut liittyvät molemmat sekä ontologisiin että epistemologisiin kysymyksiin.¹⁷ Nämä kysymykset kytkeytyvät tunteen ja intuition osalta aiheeseen uppoutuneeseen ymmärtämiseen, ja tiedon ja uskon osalta puolestaan rakentavaan ymmärtämiseen. Perttula perustelee kokemuslaatuja jakoa tunteeseen, intuitioon, tietoon ja uskoon sillä, että ne kattavat sisälleen muut mahdolliset kokemuslaadut, kuten esimerkiksi muistot ja kuvitelmat. (Perttula 2015, 123–124.)

Tunteet ovat kokemuksia, jotka ilmentävät ihmisen tajunnallista, välitöntä suhdetta aiheeseen, eivätkä ne muodostu rakentavan ymmärtämisen avulla. Tunteet syntyvät psyykkisessä toiminnassa ilman kieltä ja käsitteitä. Tunteiden välittömyys auttaa ihmistä kohtaamaan erilaisia tilanteita ja aiheita, ja tällaiset perustunteet, kuten ilo ja viha ikään kuin hälvenevät tehtävänsä jälkeen. (Perttula 2015, 124–125.) Tässä tutkimuksessa keskiöön ovat nousseet erityisesti sellaiset tunteet, jotka vaativat rakentavaa ymmärtämistä.

Perttula puhuukin tunnetihentymistä, jotka koostuvat useammasta tunteesta. Tällaiset tunnetihentymät ovat kokijalleen sillä tavalla ehyitä, että niistä on hyvin haastavaa erotella

¹⁷ Perttulan käyttämiä kokemuslaatuja ei tule ymmärtää samassa merkityksessä kuin niitä arkikielessä käytetään (ks. esim. Perttula 2015, 124–124).

erilaisia tunteita. Tunnetihentymät eroavat perustunteista siten, että aiheen tarkasteluun tarvitaan tietoisuutta, ja usein tunnetihentymät vaativat tarkasteluun henkistä toimintaa. Tunnetihentymä voi toimia ikään kuin välineenä merkityksellistää muuta aihetta, mutta se voi myös itsessään muodostua tarkasteltavaksi aiheeksi. Tunnetihentymät verkostoituvat monella tavalla myös ihmisen tulevaisuuteen, ja ne voivat vaikuttaa esimerkiksi siihen, miten ihminen kertoo myöhemmin omista kokemuksistaan. Tällöin myös muut kokemuslaadut voivat kiinnittyä osaksi tunnetihentymää. (Perttula 2015, 125–126.)

Tunteiden tavoin kokemuslaaduista myös intuitio ilmentää ihmisen välitöntä suhdetta aiheeseen. Se on myös kieleton, eli sen käsitteellinen jaettavuus on heikko. Intuitio muodostuu tunteesta poiketen henkisen yksilöllistävässä toiminnassa, joten siihen liittyy tunteista poiketen itsetiedostuksen kyky. Tällainen itsetiedostus tulee esille tietynlaisena kokemukseen liittyvänä varmuutena. Intuitio usein saa ihmisen toimimaan intuitionsa, eli oman kokemuksellisen varmuutensa mukaan. Vaikka intuitiota on käsitteellisesti haastavaa jakaa, siihen kuitenkin usein liittyy vahvasti ihmisten keskinäinen kokemus esimerkiksi tuttuudesta. Perttula tuokin esille, että intuitioon liittyy sekä ihmistä yksilöllistävä puoli, mutta myös ihmistä inhimillistävä puoli, eli se lisää ihmisten keskinäistä ymmärrystä. (Perttula 2015, 126–128.) Tässä tutkimuksessa intuitio saa merkityksensä sekä sen yksilöllistävän että myös yleisesti inhimillistävän puolensa kautta, ja henkisen avulla intuitio tulee myös osaksi tehtyä itsereflektiota.

Kokemuslaaduista tieto ei Perttulan (2015, 128–130) mukaan voi koskaan olla välitöntä ja aiheeseen uppoutunutta. Tieto rakentuu henkisen yleistävän avulla, jolloin ihminen kykenee reflektoimaan omia kokemuksiaan toistuvasti aina kokemuksistaan uudelleen etäännyen. Toisinaan myös intuitiota ajatellaan yhdenlaisena tietona, vaikka se onkin käsitteellisesti huonosti jaettavissa. Tiedolta puuttuu taas usein intuitioon liittyvä varmuus tai tunne tuttuudesta. Tiedon kohdalla varmuus liitetään usein objektiivisuuden käsitteeseen. Perttula tekee eroa tiedon ja intuition välille myös siinä, että tiedon ajatellaan verkostoituvan sellaisiin aiheisiin, jotka ovat syntyneet rakentavan ymmärtämisen avulla.

Haastateltavat merkityksellistävät tutkimustulosteni mukaan erityisesti tiedon avulla tietystä elämäntilanteesta syntyneitä kokemuksiaan osaksi uudenlaista ideaalista elämäntilannettaan. Ideaalinen elämäntilanne nouseekin tutkimuksessani hyvin merkitykselliseen asemaan, ja henkisen yleistävän avulla käsittelyyn voivat tulla kaikki kokemuslaadut hyvin kattavasti.

Tarkennuksena tunteista tulevat käsittelyyn erityisesti tunnetihentymät. Ideaalinen elämäntilanne voi kokonaisuudessaan olla aiheiltaan hyvin rikas ja moniulotteinen, ja henkisen yleistävän avulla ihminen voi ymmärtää jo rakentamaansa tietoa yhä uudelleen. Tällainen toistuva rakentavan ymmärtämisen uusiutuminen ja muuntuminen läpäisee hyvin kokonaisvaltaisesti aineistossani koko saattohoidollisen merkitystodellisuuden.

Tiedon sijaan uskoa rakennetaan puolestaan usein erilaisista tunnetihentymistä, mutta ne molemmat löytävät yhtymäkohtansa elämänmuodolliseen elämäntilanteeseen. Uskokin on siis monella tavalla jaettua ja myös esimerkiksi sosiaalisen läpäisemää, mutta myös ymmärrettävissä hyvin subjektiivisesti. Usko löytää aiheensa ideaalisesta elämäntilanteesta, ja se syntyy tiedon tavoin rakentavan ymmärtämisen avulla. Tiedon ja uskon eroa voidaan Perttulan mukaan tarkastella aikakäsityksen kautta, sillä ne merkityksellistyvät eri tavalla sekä tulevaisuuden että menneisyyden suhteen. Esimerkiksi uskon voidaan nähdä suhtautuvan tietoa huolettomammin tulevaisuuteen. (Perttula 2015, 130–133.) Tässä tutkimuksessa katson tiedon ja uskon tulevan hyvin lähelle toisiaan, ja ne voivat suuntautua sekä tulevaisuuteen että menneisyyteen. Perustelen tätä saattohoidon merkitystodellisuuden luonteella, joka on itsessään hyvin sensitiivinen ja tunnetihentymien täyttämä. Tämän lisäksi tällainen merkitystodellisuus on myös monenlaisen tiedon läpäisemää ja vahvasti käsitteellisesti jaettua.

Tutkimukseni ontologiset ja epistemologiset lähtökohdat muodostuvat Perttulan (2015) ja Rauhalan (2009; 2014) ajattelun synteisistä, joka luo tieteenteoreettisia lähtökohtia niihin kysymyksiin, jotka koskevat sekä ihmisen perusolemusta, todellisuutta että kokemuksen rakennetta. Tässä tutkimuksessa hermeneuttinen ote näkyy epistemologisesti erityisesti kokemusten rakentavassa ymmärtämisessä sekä tiedon ja uskon merkityksessä kokemuslaatuina, jotka ovat saaneet merkityksensä aineistolähtöisesti. Seuraavaksi nostan tarkastelun kohteeksi kokemusfilosofian, joka tukee osaltaan fenomenologisen erityistieteen luomia lähtökohtia aineistoni analyysissä.

2.3 John Deweyn kokemusfilosofian anti

Tutkimukseni teoreettista viitekehystä rakentaa osaltaan myös psykologi ja filosofi John Deweyn (1859–1952) kokemusfilosofia, joka on saanut merkityksensä puhtaasti aineistolähtöisesti, ja se täydentää merkittäväällä tavalla ymmärrystäni sekä inhimillisestä kokemuksesta että myös saattohoidollisen merkitystodellisuuden synnystä, uusiutumista

että siinä tapahtuvista muutoksista. John Deweyn (2005, 12–17) kokemusfilosofian ytimessä ovat sekä yksilön että ympäristön vuorovaikutus ja kokemuksista oppimisen merkitys. Deweyn kokemusfilosofia pohjautuu historiallisesti pragmatismiin, ja erityisesti Charles Sanders Peircen (1839–1914) ja William Jamesin (1842–1910) ajatteluun, jonka synteessissä korostuu jatkuva kehitys sekä inhimilliseen toimintaan liittyvä koettelu. Deweyn kokemusfilosofia on saanut osakseen uudenlaista kiinnostusta 1980-luvun uuspragmatismien myötä, mutta se on nostanut kiinnostustaan kasvavasti myös nykypäivänä, sillä se on ollut omassa ajassaan jo vahvasti aikaansa edellä, ja se tarjoaa hyvin monenlaisia näkökulmia elämänsä kysymysten käsittelyyn. Miellän Deweyn kokemusfilosofian hyvin holistiseksi, sillä se kytkeytyy moniin eri tieteenaloihin. Deweyn ajattelu antaa näkökulmia monenlaisiin elämänsä kysymyksiin, ja hänen ajattelussaan korostuu monenlaisten dualismien purkaminen, mikä tukee tutkimukseni holistista otetta. (Alhanen 2013, 9–13, 78.)

Olen luvussa 2.1 käsitellyt fenomenologian ja hermeneutiikan yhteenkietoutumista tässä tutkimuksessa. Samalla tavalla olen mielestäni velvoitettu tarkastelemaan sitä, miten pragmatistinen tieteentraditio saa paikkansa osana tutkimukseni teoreettista viitekehystä. Kuten Pihlström (2010, 236) tuo esille, on fenomenologian ja pragmatismien välinen dialogi jäänyt usein tieteenhistoriassa heikoksi. Tässä tutkimuksessa ne kuitenkin kohtaavat teemojen kautta, jotka koskevat esimerkiksi subjektiivista kokemusta suhteissa maailmaan. Pragmatismi liittyy aineistossani erityisesti konkreettisen arkitodellisuuden merkityksellistymiseen. Pragmatismi saa tutkimuksessani merkityksensä myös jo niissä lähtökohdissa, ettei tutkimusta voi lähteä tekemään täysin paradigmoista vapaana (Pihlström 2010, 237, 247). Tässä tutkimuksessa hermeneuttinen ote tarjoaa mielestäni alustan pragmatismien ja fenomenologian väliselle toimivalle dialogille. Tulkinta ja ymmärtäminen eivät ole tässä tutkimuksessa jotakin konkreettiselle todellisuudelle vierasta.

Tässä tutkimuksessa saattohoidollisen merkitystodellisuuden läpäisee kokonaisvaltaisesti Deweyn (2005; 2023) korostama toiminnan kokeileva ja kehittävä luonne osana merkityksellistä yhteisöllisyyttä, minkä vuoksi hänen kokemusfilosofiaansa ei voi sivuuttaa tässä tutkimuksessa. Olen nostanut Deweyn moneen suuntaan laajenevasta kokemusfilosofiasta kaksi käsitettä, jotka nousevat selkeästi esille tutkimusaineistossani. Esittelenkin seuraavaksi, miten sekä demokraattisen yhteiselämän että esteettisen kokemuksen käsitteet määrittyvät tutkimuksessani. On tärkeää tiedostaa, että sekä estetiikka kokemuksena

että demokratia yhteiselämän ideaalina eivät määrity Deweyn kokemukäsityksessä suppeassa merkityksessä, vaan ne merkityksellistyvät arkikäsitteiksi laajemmassa kontekstissa.

Deweyn (2005; 2023) kokemusfilosofia voi paikantua hyvin laajasti monelle eri osa-alueelle ihmisen käytännöllisessä elämässä, joten se ikään kuin asettuu jo lähtökohdiltaan aiemmin esittelemäni Perttulan fenomenologisen erityistieteen tieteenteorian ytimeen, tarkentaen sitä relevantilla tavalla. Mielestäni molempia teorioita kuitenkin luonnehtii tietynlainen vahva optimismi tulevaisuuden suhteen. Näiden kahden teorian välille syntyy luontevasti mielekäs verkosto, joka tulee esille tutkimusaineistoni analyysiluvuissa.

2.3.1 Demokraattinen yhteiselämä

Demokraattinen yhteiselämä voidaan määritellä Deweyn kokemusfilosofian pääteemaksi. Deweyn ajattelussa korostuu yhteisöllisyys, ja yksilöllisyys näyttäytyy enemmänkin saavutuksena, kasvun ja kehityksen tuloksena kuin lähtökohtana. Dewey korostaa omassa kokemusfilosofiassaan, että kaikki ihmisen ja ympäristön välinen vuorovaikutus, kokemus, palautuu ihmisen toimintaan, ja ihmisen on mahdollista ymmärtää toiminnan ja kokeilemisen kautta paremmin omaa todellisuuttaan. Ihmisen tulisi Deweyn mukaan koetella elämässään esimerkiksi omia ajatuksiaan ja tunteitaan. Ihmisen on oman toimintansa kautta mahdollista myös sekä oppia että kehittyä, ja elämänkulussa kerättyjen kokemusten kautta ihminen voi muuttaa omia näkemyksiään. Deweyn ajattelussa kokemuksen rakenne muodostuu omista teoista ja niiden seurauksista. (Alhanen 2013, 8–9, 58–62, 80, 155, 163, 228–234; Puolakka 2021, 32–35; Dewey 2023, 137–149.)

Deweyn ajattelussa korostuu demokraattisen yhteiskunnan vahvistaminen, johon liittyy ihmisten omakohtaiset kokemukset parhaasta yhteiselämästä.¹⁸ Ajattelun keskiössä on, että sekä yksilö että yhteisö voivat kehittyä ja oppia yksilöllisen ja yhteisöllisen toiminnan avulla, ja on tärkeää, että kokemukset syntyvät arjen todellisuudessa. On tärkeää, että ihminen kokee itsensä merkitykselliseksi ja tärkeäksi yksilönä, mutta myös osana yhteisöä. Deweyn demokratiakäsitykseen liittyy myös ajatus siitä, että jokaisen ihmisen pitäisi saada mahdollisuus vaikuttaa yhteistoiminnan suuntaan omiin kykyihinsä ja tarpeisiinsa perustuen. (Alhanen 2013, 11, 14–15, 228–234; Dewey 2023, 2–6, 9–10, 84–85.)

¹⁸ Dewey määrittelee demokratian käsitteen paljon laajemmin kuin poliittisena käsitteenä. Dewey puhuu demokraattisesta yhteiselämästä, jonka ytimessä tapahtuvassa oppimisprosessissa kehittyvät sekä yksilö että yhteisö (ks. esim. Alhanen 2013, 229).

Tällaisten tekijöiden merkitys läpäisee monella tavalla koko saattohoidollisen merkitystodellisuuden esimerkiksi siinä, miten sekä henkilökohtainen kasvu että oman persoonan hyödyntäminen vaikuttavat koko saattohoitokodin yhteiselämän toimivuuteen ja kehittymiseen. Yksilöllisten tarpeiden merkitys tulee esille esimerkiksi siinä, miten yksilöt kokevat toisinaan tarvetta myös yhteisön antamalle tuelle. Tällaiset lähtökohdat kytkeytyvät monella tavalla siihen, miten ymmärrystä toimivasta yhteisöllisyydestä rakennetaan omasta toiminnasta ja persoonallisista lähtökohdista käsin. Tällainen rakentava ymmärtäminen voi verkostoitua hyvin monimuotoisesti erilaisiin kokemuslaatuihin, kuten tietoon ja intuitioon.

Deweyn demokraattisessa ajattelussa korostuu ihmisten konkreettisen kohtaamisen merkitys, mikä nostaa kehollisen kokemuksen myös merkitykselliseen asemaan. Kohtaamisen keskiössä on arkisen vuorovaikutuksen kasvokkaisuus. (Alhanen 2013, 241–242.) Tämä vaatimus tai ideaali kohtaamisen kasvokkaisuudesta saa erityisen merkityksen saattohoidon kontekstissa, esimerkiksi siinä, miten saattohoitokodin toimintakulttuuri tai vapaaehtoisen tekemät omat valinnat mahdollistavat tällaisen kohtaamisen toteutumisen käytännössä. Deweyn ajattelussa korostuu myös se, miten myös eri yhteisöjen keskinäinen vuorovaikutus saa tärkeän aseman yksilöllisessä oppimisprosessissa (Alhanen 2013, 233; Dewey 2023, 79).

Yksilölliset jaetut kokemukset kehittävät Deweyn mukaan aina myös yhteisöä monin eri tavoin (Alhanen 2013, 234). Vaikka saattohoitoyksikön toimintakulttuuri ei itsessään ole tämän tutkimuksen kohteena, on tärkeää tuoda esille se, miten saattohoidollinen merkitystodellisuus tapahtuu kontekstissa, jonka aina läpäisee myös monet yhteiskunnalliset, kulttuuriset ja organisatoriset tekijät. Tällaiset tekijät vaikuttavat kuitenkin väistämättä siihen, minkälaisiksi demokratian edistämisen keinot ajatellaan silloin, kun niitä tarkastellaan kokemusfilosofian näkökulmasta. Kontekstien laajuudesta huolimatta Dewey kohdistaa katseensa tämän tutkimuksen tavoin ennen kaikkea paikallisyhteisöihin ja niiden yhteistoiminnalliseen älykkyyteen, eli siihen, miten kokemuksista oppiminen tapahtuu aina parhaiten paikallisyhteisön turvallisen ilmapiirin jaetuissa vuorovaikutussuhteissa. (Alhanen 2013, 241–242; Dewey 2023, 84–85.)

2.3.2 Esteettiset kokemukset

Deweyn kokemusfilosofiaan kuuluu keskeisesti myös esteettisen kokemuksen käsite. Demokraattisen yhteiselämän käsitteen tavoin Dewey määrittelee esteettisen kokemuksen käsitteen hyvin laajasti, eikä sillä tarkoiteta pelkästään kauneutta, joka tähän käsitteeseen

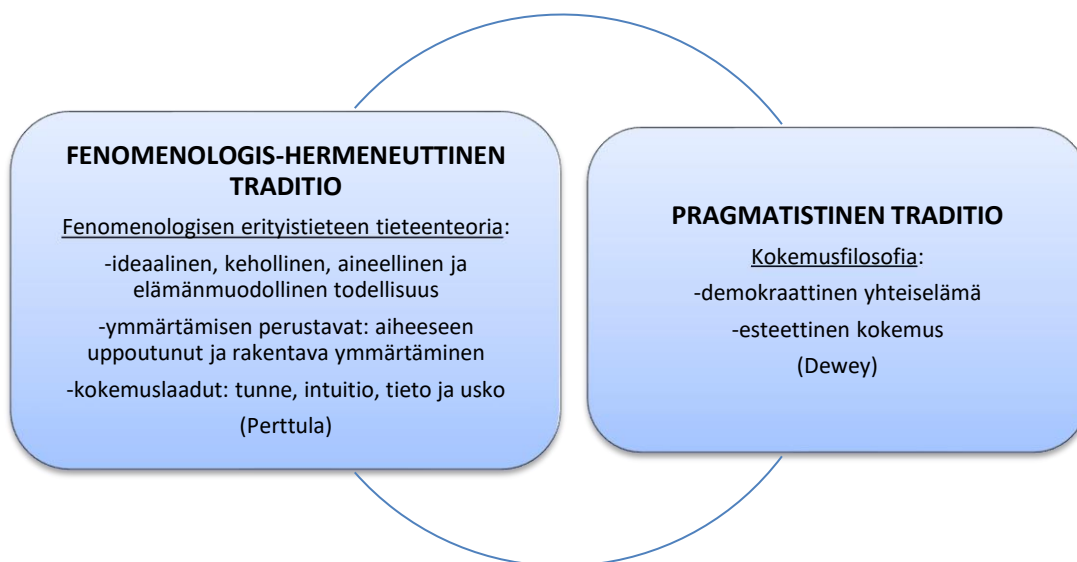
yleensä yleiskielessä liitetään. Deweyn ajattelussa estetiikka kuuluu oleellisesti inhimilliseen arkiseen kokemiseen, ja se tarkoittaa kaikissa kokemuksissa olevaa tietynlaista rytmiä, joka voi ihmisen ja ympäristön välisessä vuorovaikutuksessa myös häiriintyä. Tällöin ihminen joutuu uudelleen paikantamaan itseään omassa todellisuudessaan. Esimerkiksi ihmisen kokema kriisi elämässä voi näyttäytyä tällaisena rytmin muutoksena. Esteettinen kokemus on se hetki, kun ihminen on jälleen saavuttanut elämässään uuden tasapainon ja hahmottaa maailmaa uudella tavalla. Kokemisessa on jatkuvasti sellaista rytmiä, jossa ihminen pyrkii luomaa suhdetta todellisuuteen. Uudenlainen ja entistä toimivampi suhde ympäristön kanssa mahdollistaa kokemusten kehittymisen. (Dewey 2005, 12–17, 36, 38–47; Alhanen 2013, 72, 181–182; Puolakka 2021, 47–51.)

Elämäntilanteen saa haastateltavien kokemuksissa selkeästi kronologisesti etenevän muodon ja luonteen. Saattohoidollinen merkitystodellisuus uusiutuu monella tavalla ihmisen ja hänen ympäristönsä vuorovaikutteisessa ja kehittävässä toiminnassa. Saattohoidollinen merkitystodellisuus kytkeytyy monella tavalla myös Deweyn esteettisen kokemuksen käsitteeseen. Ihminen joutuu toistuvasti elämäntilanteensa ja rajatummin kulloisessakin elämäntilanteessaan hakemaan uudenlaista tasapainoista suhdetta ympäristöönsä. (Dewey 2005, 12–17, 38–47; Alhanen 2013, 72, 78, 181–182, 241–242; Puolakka 2021, 137–144.)

Tällainen rytmin vaihtelu saa merkityksensä tässä tutkimuksessa sekä vapaaehtoisen henkilökohtaisessa elämässä että saattohoitokodin toimintakulttuurissa, mutta myös näiden kahden rajapinnoilla. Kokemukseen sisältyvä rytmi läpäiseekin tutkimustulosteni mukaan saattohoidollisen merkitystodellisuuden hyvin kokonaisvaltaisesti. Rytmin hakeminen suhteessa ympäristöön ei Deweyn mukaan ole koskaan tasaisesti etenevää, mikä myös auttaa ihmistä kehittämään omaa toimintakykyään. Dewey korostaakin ajattelussaan kriittisen reflektion vaatimusta, sillä kaikenlaisia päämääriä ja tavoitteita tulee jatkuvasti kehittää ja koetella, ennen kaikkea käytännön toiminnassa (Dewey 2005, 12–17, 46–47; Alhanen 2013, 73, 243).

Olen tässä luvussa esitellyt teoreettista viitekehystäni, joka tiivistyy toisiaan täydentäväksi synteetiksi alla olevassa kuvassa 1. On mielestäni tärkeää, että teoreettinen viitekehys syntyy sellaisesta synteetiksi, jossa ankan tieteellisen ajattelun kautta syntyneet lähtökohdat löytävät yhtymäkohtansa aineistosta esille nousseisiin keskeisiin käsityksiin ja merkityksiin. Koska tutkimukseni on lähtökohdiltaan holistinen, olen tähän perustuen suhtautunut sekä

fenomenologian että hermeneutiikan, mutta myös sekä fenomenologian että pragmatismien välisiin suhteisiin kriittisesti, pyrkien löytämään yhtäläisyyksiä erottelevien rajanvetojen sijaan. Molemmilla teorioilla on mielestäni kuitenkin hyvin perusteltu paikkansa tässä tutkimuksessa.



Kuva 1. Teoreettisen viitekehyksen ydintekijät.

3 Haastattelu aineistonkeruumenetelmänä

3.1 Haastateltavien valinta ja haastattelujen toteutus

Saattohoidon vapaaehtoistoimintaa organisoivat esimerkiksi saattohoitokodit, seurakunnat ja kaupungit. Välitin haastattelupyynnön Etelä- ja Keski-Suomessa sijaitseviin saattohoitokoteihin. Yksi saattohoitokodeista välitti haastattelupyynnön myös alueen seurakuntaan. Ensimmäisenä yhteyttä ottaneista kahdesta saattohoitokodista tutkimukseeni valikoitui yhteensä 10 haastateltavaa. Toisessa saattohoitokodissa vapaaehtoiset valikoituivat sisäisen valinnan mukaan, ja toisen saattohoitokodin osalta tutkimukseen osallistuvat henkilöt (5) valikoituivat puolestaan osallistumisjärjestyksen mukaisesti.¹⁹ Kaikki tutkimukseen osaa ottaneet henkilöt ovat toimineet vapaaehtoisena saattohoitokodissa Etelä-Suomessa.

Yksilöhaastattelut toteutettiin haastateltavien toiveesta puhelinhaastatteluina, mikä osaltaan lisää myös tutkimukseen osallistuvien henkilöiden anonymiteettiä. Anonymiteetin ohella puhelinhaastattelu mahdollistaa myös turvallisuuskysymysten huomioimisen, esimerkiksi pandemia-aikana (Drabble, Trocki, Salcedo, Walker & Korcha 2016, 2). Haastattelut kestivät 1–1,5 tuntia, ja ne litteroitiin heti haastattelujen jälkeen. Tutkimuksessani osallistuvien valinnan kriteerinä olivat omakohtaiset kokemukset tutkittavasta ilmiöstä. Haastatteluun osallistui kolme miestä (3) ja seitsemän (7) naista. Haastateltavista nuorin on 62-vuotias ja vanhin 77-vuotias. Haastateltavien kokemus vapaaehtoisena toimimisesta vaihteli kahdesta (2) kahteenkymmeneen (20) vuoteen.

Tutkimukseni aineistonhankintamenetelmäksi valitsin avoimen haastattelun, joka sopii relevantilla tavalla vahvasti fenomenologisesti painottuvaan tutkimukseen. Perustelen tätä Giorgin (1997, 235–261) ja Perttulan (1995, 12) tavoin sillä, että haastattelijan tavoitteena ei koskaan fenomenologista tutkimusta tehdessään ole määritellä sitä, minkälaisia asioita haastateltavat tuovat haastattelutilanteessa esille. Laine (2015, 39) tuo kuitenkin esille sen tosiasian, että tutkijan tekemät valinnat luovat haastattelulle tietynlaisia suuntaviivoja. Mielestäni haastattelun tulee olla luonteva ja keskustelunomainen tilanne, jossa haastateltava voi turvallisesti ja luottamuksellisesti kertoa kokemuksistaan tutkijalle haluamallaan tavalla. Tutkijalla on mielestäni kuitenkin lupa ja jopa velvollisuus huolehtia siitä, että keskustelun

¹⁹ Osallistumishalukkuus oli vapaaehtoisten osalta niin suurta, että päädyin rajaamaan haastateltavien määrän kymmeneen henkilöön. Tämä rajaus perustui Pro gradu -tutkielman (aineiston) laajuuteen liittyviin ohjeistuksiin.

sisällöt ovat relevantteja tutkimuskysymysten kannalta. Tämä pitää sisällään myös sen, että haastattelutilanteessa esitettyjen kysymysten tulee olla tarpeeksi laajoja, etteivät ne ohjaa liikaa haastateltavien käsittelemiä aihesisältöjä.

Hirsjärven & Hurmeen (2008, 93–96) sekä Ruusuvuoren & Tiittulan (2017, 46–47) mukaan haastattelujen tulos onkin aina seurausta haastattelijan ja haastateltavan yhteistoiminnasta. Keskiössä on siis haastattelijan ja haastateltavan välinen toimiva dialogi. Dialogi, yhteisyys syntyy Tienarin, Vaaran ja Meriläisen (2005, 103) mukaan ennen kaikkea jaetusta ymmärryksestä, jossa haastateltava ja tutkija kohtaavat toisensa. On tärkeää, että haastattelu toteutuu aina haastateltavan ehdoilla ja niiden käsitteiden kautta, joita haastateltava kulloinkin tarjoaa. Haastattelijalta vaaditaan tilanteessa vahvaa herkkyyttä ja myös neutraaliutta. Tämä ei tarkoita mielestäni sitä, että haastattelija häivyttäisi itseään ikään kuin ”näkyttömäksi”, vaan neutraalius tarkoittaa vahvaa sensitiivisyyttä ja taitoa antaa haastateltavalle tilaa kertoa kokemuksistaan haluamallaan tavalla.

Puhelinhaastattelussa haastattelijan on tuotava tällainen neutraali kunnioittava herkkyyks esille omassa puheessaan ja tilan antamisessa haastateltavan puheelle, koska esimerkiksi sanattoman palautteen antamisen mahdollisuutta ei ole. Tämä on tutkijalle haaste luoda dialogia ilman kasvokkaista kohtaamista. Kunnioittava herkkyyks tarkoittaa mielestäni sitä, että haastattelija on aidosti äärimmäisen läsnä tilanteessa ja osoittaa herkkyyden sillä, että keskittyy kuuntelemaan, mitä sanottavaa haastateltavalla on ja reagoi tarvittaessa vastavuoroisuutta ylläpitäen. Myös Drabble ym. (2016, 8–9) tuovat esille sekä turvallisen että empaattisen vuorovaikutusympäristön merkityksen, johon kuuluvat esimerkiksi aktiivinen kuuntelu ja palautteen antaminen.

Myös Ikonen (2017, 276–277) korostaa sitä, että keskiössä on tutkijan sekä refleksiivinen kyky että henkilökohtainen halu luoda haastattelutilanteesta luottamuksellinen ja sensitiivinen. Mielestäni puhelinhaastattelu voi kuitenkin mahdollistaa vahvan luottamuksellisen ilmapiirin syntymisen. Perustelen tätä sillä, että puhelimitse toteutettu haastattelu lisää haastateltavien anonymiteettia ja mahdollistaa myös sen, että haastateltavat voivat valita joustavammin keskustelulle mieluisan ajan ja paikan. Tähän liittyy Drabblen ym. (2016, 2) ja Ikonen (2017, 273) mukaan kysymys tutkijan ja haastateltavan valta-aseman purkamisesta. Valta-aseman purkaminen vaatii mielestäni tutkijalta aina tietoista itsereflektiota, kuten esimerkiksi tutkijaposition määrittelyä.

Aidon dialogin toteutuminen vaatii sen, että tutkija kohtaa haastateltavan inhimillisellä tasolla. Tutkijan on koko tutkimusprosessin ajan tiedostettava tutkimuksellisten tavoitteiden ero suhteessa haastateltavien kokemusmaailmaan nähden. Haastattelun keskiössä on ennen kaikkea eletty kokemus eli se, mitä haastateltava valitsee ja rajaa kerrottavaksi, ja miten hän merkityksellistää sen osaksi omaa elämäntilannettaan. Vastuu haastattelun sujuvasta etenemisestä haastattelun alusta sen päättymiseen on kuitenkin aina tutkijalla. Aloitin jokaisen haastattelun siten, että haastateltava sai kertoa siitä, miten on päätenyt vapaaehtoiseksi, ja miten pitkään haastateltava on toiminut vapaaehtoisena kyseisessä saattohoitokodissa.

Jokainen haastattelu eteni luontevasti erilaisiin haastateltavalle merkityksellisiin sisältöalueisiin, joista he halusivat kertoa kokemuksiaan. Tein itse vain tarkentavia kysymyksiä haastateltavan esille tuomista asioista tarpeen vaatiessa. Haastattelut tulivat myös päätökseen hyvin luontevasti, kun käsiteltävät sisällöt alkoivat ikään kuin toistaa itseään keskustelussa. Annoin jokaiselle haastateltavalle keskustelun päätteeksi vielä mahdollisuuden pohtia sitä, haluavatko he vielä nostaa joitakin asioita esille. Kaikkien haastateltavien kohdalla haastattelu oli edennyt luonnollisesti sellaiseen päätepisteeseen, missä kokemukset olivat ikään kuin tulleet kerrotuiksi tyhjentävästi.

Haastattelujen päätteeksi, ja nauhurin sammuttua haastateltavat halusivat monesti keskustella vielä yleismaailmallisista asioista ja myös tutkimukseni etenemisestä. Haastateltavien kokemuksissa tuli esille vahvasti kiitollisuus siitä, että heidän kokemuksistaan ollaan kiinnostuneita. Tällaisen kuulluksi tulemisen merkityksen tuovat esille myös Drabble ym. (2016, 9). Haastattelujen päätteeksi muistutin vielä haastateltavia siitä, että he voivat olla halutessaan minuun yhteydessä vielä jälkeempään.

Tutkijan on hyvä muistaa se tosiasia, että ihmiset muotoilevat kokemuksensa hyvin eri tavalla. Kun toinen voi tarvita paljon haastattelijan apua, voi toinen haastateltava kertoa kokemuksensa lähes pelkkänä yksinpuheluna. Osa haastateltavista halusi kertoa dialogisessa vuorovaikutuksessa vain kokemuksistaan saattohoitokodissa, kun taas osa halusi laajentaa kokemuskenttää selkeämmin omaan yksityiselämäänsä ja siellä syntyneisiin kokemuksiin ja kokemusten merkityksiin osana elämäntilannetta. Haastateltavat kertoivat kokemuksistaan konkreettisten tapahtumien kautta kokemuksiaan eri asteisesti reflektoiden. Vaikka en erityisesti pyytänyt tutkittavia refleктоimaan kokemuksiaan, en sitä kuitenkaan haastateltavilta

kieltänyt. Perustelen tätä tutkimukseni teoreettisten lähtökohtieni kautta, jotka sisältävät myös hermeneuttisen eli tulkitsevan ja ymmärtävän otteen (ks. esim. luvut 1.4 ja 2.1).

Avoin haastattelu mahdollisti sen, että haastateltavat saivat mahdollisuuden itse valita, kuinka laajasti ja syvällisesti, ja minkälaisin käsittein he halusivat kertoa omista kokemuksistaan. Tässä tutkimuksessa keskiössä ei kuitenkaan ole se, minkälaisin käsittein haastateltavat kokemuksistaan kertovat, vaan se, mitä sisältöjä he tuovat osaksi keskustelua. Haastateltavien käyttämät emic-käsitteet auttavat kuitenkin tutkijaa tavoittamaan haastateltavien kokemuksia relevantilla tavalla tutkimusaineiston analyysivaiheessa. Haastattelujen dialogisuus ja jaetun vuorovaikutustilanteen merkitys tuli esille myös siinä, että osa haastateltavista haastoi myös minua pohtimaan esimerkiksi elämän tarkoitusta ja kuoleman merkitystä.

Tutkijana pyrin ohjaamaan keskustelun takaisin haastateltavan omiin kokemuksiin, mikä toteutui haastatteluissa luontevasti. Tämä korostaa juuri sitä, miten herkästi tutkijan tulee tiedostaa oma tieteellinen asenteensa ja sen merkitys. Avoimen haastattelun toteuttaminen monenlaisia emootioita herättävän aihealueen äärellä korostaa myös sitä, miten tutkijalta vaaditaan juuri sensitiivisyyttä ja taitoa luoda turvallinen ja avoin dialoginen keskusteluilmapiiri sekä kykyä vastavuoroisuuteen.

3.2 Tutkimuseettiset kysymykset

Tutkimuseettiset kysymykset ja hyvä tieteellinen käytäntö läpäisevät koko tutkimuksen aina tutkimustehtävän ja tutkimuksen tarkoituksen määrittelystä tulosten raportointiin saakka (Kvale 1996, 111; Kuula 2011, 34). Tässä tutkimuksessa eettisesti merkittäviksi tekijöiksi nousevat erityisesti haastateltavien anonymiteetti, haastattelutilanteen luottamus, sensitiivisyys ja kiireettömyys, haastateltavien vapaaehtoinen suostumus tutkimukseen sekä onnistuneen dialogin syntyminen. Sensitiivisten ja arkaluontoisten aiheiden kohdalla anonymiteettisuoja nousee tutkimuksen teossa erityisen tärkeäksi. On tärkeää, että tutkimukseen osallistuvia informoidaan tutkimukseen ja sen toteutukseen liittyen relevantilla tavalla, jotta tutkittavien oikeudet ja mahdollisuudet toteutuvat. (Kuula 2011, 76–77, 90–93; Wiles 2012, 27, 42.)

Tutkimuseettiset kysymykset liittyvät tutkimuksessani myös tutkijan omaan positioon ja tutkijan tekemiin valintoihin, sillä kokemuksen tutkimuksessa tutkija on tutkimuksensa metodi. Olen ennen aineistonhankintaa paikantanut itseäni kuolemantutkimuksen ja

saattohoidon kentälle tutkimuskirjallisuuden avulla, mikä on itsestään selvä tieteellisen tutkimuksen lähtökohta, mutta olen lisäksi ollut yhteydessä saattohoidon vapaaehtoistoimintaa organisoiviin henkilöihin lisätäkseeni ymmärrystäni saattohoidon vapaaehtoistoiminnan muodoista ja merkityksestä saattohoidon kokonaiskontekstissa.

Vaikka fenomenologis-hermeneuttinen otteeni ei Perttulan (2015, 155) mukaan vaadi tutkijalta aineistonhankinnan yhteydessä tällaista ennakkotietoa tutkimusaiheesta, olen kokenut sen eettisesti tärkeäksi, jotta pystyn varmistumaan siitä, että aineiston analyysivaiheessa pystyn siirtämään omat ennakkokäsitykseni mahdollisimman hyvin sivuun, ja tutkimustulokset pohjautuvat haastateltavien kokemuksiin ja kokemusten merkityksiin. Tämä on mielestäni eettisesti perusteltu lähtökohta aineiston analyysille. Hyvä ymmärrys aiheesta kokemuksen tutkimuksen kentällä on perusta myös dialogisen vuorovaikutuksen muodostumiselle haastattelutilanteessa.

Tutkimusta tehdessään tutkija joutuu pohtimaan monenlaisia yksityisyyden suojaan liittyviä tekijöitä, kuten esimerkiksi tietoturvakysymyksiä (Kuula 2011, 84). Tässä tutkimuksessa haastatteluaineistoa ei arkistoida tutkittavien suojelemisen vuoksi, vaan aineisto tuhoetaan käytön jälkeen. Anonymiteettiä nostaa sekä puhelinhaastatteluiden tekeminen että tunnistetietojen häivyttäminen jo heti tutkimusprosessin alussa. Olen käyttänyt haastateltavista litteroinneissa ikä- ja sukupuolikoodeja, enkä ole nauhoittanut haastateltavien nimiä äänitallenteille. Äänitallenteet säilytetään Turun yliopiston Seafile-pilvitallennuspalvelussa tietoturvallisesti tutkimuksen valmistumiseen saakka, jonka jälkeen äänitallenteet tuhoetaan.

Tutkimukseen osallistuvien informointi tapahtui kirjallisesti ja suullisesti ennen haastatteluja. Saattohoitokodit välittivät tiedon vapaaehtoisille, jonka jälkeen halukkaat olivat yhteydessä minuun joko sähköpostitse tai puhelimitse. Lähetin jokaiselle haastateltavalle tietoa tutkimuksesta sekä tietosuojailmoituksen ennen haastattelua (ks. liite 2).

Tietosuojailmoituksessa on hyvä mainita muun muassa tutkijan yhteystiedot, rekisterinpitäjä ja tutkimuksen tavoite. Keskeistä on myös, että haastateltavat saavat tiedon tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuudesta, sekä siitä, miten ja miksi aineisto hankitaan, ja miten hankittu tieto suojataan. Tietosuojailmoituksessa tulee mainita myös hankittujen tietojen käyttöikä, sekä se, kuka aineistoa käsittelee. (Kuula 2011, 102–103.) Jokaisella tutkimukseen osallistuvalla on ollut mahdollisuus esittää kysymyksiä tutkimukseen liittyen koko

tutkimusprosessin ajan. Haastateltavien oikeudet ja suostumus haastatteluun on nauhoitettu haastattelun alkuun, ja haastateltavia on informoitu siitä, että he voivat halutessaan keskeyttää osallistumisensa tutkimukseen niin halutessaan, missä tahansa tutkimuksen teon vaiheessa.

Tutkimuseettiset kysymykset läpäisevät monella tavalla myös aineiston analyysivaiheen.

Tämän huomioiden olen esittänyt haastateltavista kolmelle (3) litteroinnin edetessä tarkentavan kysymyksen epäselväksi jääneen sisällön osalta. Tämä on perusteltua siksi, jotta tekstit vastaavat haastateltavien kokemuksia ja alkuperäisiä merkityksiä tietyissä elämäntilanteissa.

4 Tutkimusaineiston fenomenologis-hermeneuttinen analyysi

Metodologialla tarkoitetaan tässä tutkimuksessa sitä, miten kokemusta voidaan tutkia sekä ontologisiin että epistemologisiin tekijöihin perustuen (Perttula 2015, 136). Laineen (2015, 35) mukaan fenomenologis-hermeneuttinen tutkimus metodeineen verkostoituukin monenlaisiin filosofisiin kysymyksiin, joiden parissa tutkija joutuu operoimaan. Laineen ajatteluun nojaten tässäkin tutkimuksessa metodit ovat saaneet muotonsa juuri tähän tutkimukseen soveltuen. Seuraavaksi esittelen oman metodologisen asennoitumiseni lähtökohtia tässä tutkimuksessa.

Kuten olen tuonut esille luvussa 2.1, tässä tutkimuksessa haastateltavien tietoisia kokemuksia rekonstruoidaan siten, miten haastateltavat ovat ne kokeneet omassa arkielämässä elämäntilanteessa. (Latomaa 2015, 45; Perttula 2015, 144; Niskanen 2015, 89–90.) Tällainen haastateltavien kokemusmaailman tavoittaminen vaatii tutkijalta erityistä taitoa luoda suhde tutkimusaineistonsa, sillä tutkijan voidaan ajatella olevan ikään kuin oman tutkimuksensa metodi. Suhteen luominen tutkimusaineistoon tarkoittaa ennen kaikkea sitä, että tutkija pitää kirikkaana mielessään tutkimukselliset tavoitteensa.

Kuten Laine (2015, 37) tuo esille, tutkimus ei koskaan ala tyhjästä. Fenomenologinen reduktio tarkoittaa tässä tutkimuksessa metodia, joka sisältää sekä tutkijan tekemän sulkeistamisen että mielikuvatasolla tapahtuvan muuntelun. Reduktiota hyödyntäessään tutkija laittaa aineiston hankinnan ajaksi syrjään esimerkiksi aiemmat tutkimukset ja niiden teoreettiset lähtökohdat. Mielikuvatasolla tapahtuva muuntelu taas puolestaan liittyy tutkimuksen objektiivisuuteen, ja siihen, miten tutkijan on pyrittävä löytämään aineistostaan ankaraa tieteellistä asennettaan hyödyntäen kokemusten ydinmerkitykset. (Perttula 2015, 144–146.) Mielestäni tämä vaatii tutkijalta kokonaisuudessaan vahvaa taitoa kriittisyyteen sekä itsereflektioon.

Tässä tutkimuksessa hermeneuttinen ote näkyy Laineen (2015, 37) esille tuomalla tavalla siinä, miten olen hermeneuttisen kehän avulla pystynyt syventämään ja uusintamaan jatkuvasti omaa ymmärrystäni suhteessa tutkimusaineistooni kriittisesti reflektoiden. Koska tutkija on tutkimuksensa metodi, joutuu tutkija hyödyntämään hermeneuttista kehää metodisena apuna koko tutkimusprosessin ajan. Seuraavaksi esittelen tarkemmin sitä prosessia, jota olen käynyt läpi tutkimusaineistoani analysoidessani.

4.1 Tutkimusaineiston analyysi vaiheittain etenevänä prosessina

Tutkimusaineistoni muodostuu kymmenestä (10) saattohoidon vapaaehtoisena toimineen henkilön haastattelusta (1–1,5 h).²⁰ Sovellan tässä tutkimuksessa Perttulan (1995; 2000) luomaa menetelmää, joka perustuu lähtökohdiltaan Giorgin (1993; 1997; 2000) kehittämään fenomenologiseen analyysimenetelmään. Perttulan luoma menetelmä on muotoiltu sopimaan erityisesti haastatteluaineistoihin soveltuvaksi, ja se perustuu Rauhalan eksistentiaaliseen fenomenologiaan. Systemaattinen ja vaiheittainen menetelmä on ideaali subjektiivisten merkitysten tavoittamisessa ja ymmärtämisessä. Tähän liittyvät luvussa 4 esittelemäni lähtökohdat.

Perttulan (1995; 2000) metodi jakautuu kahteen päävaiheeseen, jotka puolestaan jakautuvat seitsemään osavaiheeseen. Fenomenologisen metodin tarkoituksena on ensin saada selville tutkittavana olevan ilmiön yksilökohtaiset merkitysverkostot ja sen jälkeen yleinen merkitysverkosto. Giorgin (1993; 1997; 2000) analyysimenetelmä perustuu Husserlin fenomenologiseen ajatteluun, joka korostaa kokemusten taustalla olevan yhteisen ytimen etsimistä. Tässä tutkimuksessa korostuu tavoite siitä, että yhteisen ytimen etsimisen sijaan tarkoituksena on löytää tutkittavana oleva ilmiö kunkin haastateltavan kokemuksista erikseen. Perustelen tätä tutkimukseni ontologisilla lähtökohdilla. Näihin lähtökohtiin perustuen tutkimusaineistoni analyysi muodostuu Perttulan analyysimenetelmän yksilökohtaisesta osasta, jonka avulla saadaan selville tutkittavana olevan ilmiön yksilökohtaiset merkitysverkostot.

Tutkimusaineistoni analyysi etenee tässä tutkimuksessa seuraavien Perttulan (1995) muodostamien vaiheiden mukaan:

I Yksilökohtaisen merkitysverkoston muodostaminen

1. Tutkimusaineistoon perehtyminen avoimin mielin, kokonaisuuden hahmottaminen.
2. Tutkimusaineistoa jäsentävien keskeisten sisältöalueiden muodostaminen.
3. Merkityssuhteiden erottaminen toisistaan.
4. Merkityssuhteiden muuntaminen yleiskielelle.
5. Merkityssuhteiden ja niistä tehtyjen muunnosten sijoittaminen sisältöalueisiin.
6. Sisältöalueittaisten yksilökohtaisten merkitysverkostojen muodostaminen.
7. Sisältöalueista riippumattomien yksilökohtaisten merkitysverkostojen muodostaminen.

²⁰ Tutkimusaineistoa muodostui sanatarakan litteroinnin jälkeen 145 sivua 1,5 rivivälillä ja fonttikoolla 12 kirjoitettuna. Huomioin litteroinnissa merkeillä myös esimerkiksi tunteiden ilmaisut.

Olen jättänyt tämän tutkimuksen ulkopuolelle metodin toisen päävaiheen, eli yleisen merkitysverkoston luomisen. Perustelen tekemääni rajausta sillä, että tutkittavien kokemusten ymmärtäminen kytkeytyy aina heidän omiin ainutlaatuisiin tilanteihinsa (ks. Kiviniemi 2008). Tekemäni rajausta ei estä tulosten tarkastelua myös astetta yleisemmällä tasolla. On kuitenkin tärkeää, ettei yleisemmän tason tarkastelu menetä kytköksiä niihin elämäntilanteisiin, joissa merkitykset ovat muodostuneet. Esittelen tässä tutkimuksessa analyysiprosessin vaiheita ja tutkimustuloksia erilaisten aineistoesimerkkien avulla.

4.1.1 Kokonaiskuvan luominen tutkimusaineistosta

Analyysiprosessin ensimmäisessä vaiheessa loin tutkimusaineistostani kokonaiskuvaa kuuntelemalla äänitallenteita useaan otteeseen sekä ennen sanatarkan litteroinnin aloittamista että litteroinnin jälkeen, tavoittaakseni paremmin haastateltavien ilmaisemia merkityksiä.

Tämä laajamittainen paneutuminen aineistoon heti analyysiprosessin alkuvaiheessa mahdollisti ennakkokäsitysten relevantin sulkeistamisen. Sulkeistaminen tarkoittaa konkreettisesti sitä, että reflektoin uudelleen ajatusprosessia tutkittavasta ilmiöstä, jota olin luonut ennen haastatteluja. Tämä ajatusprosessi sai sisältönsä sekä ilmiöön liittyvistä aiemmista tutkimuksista että niistä keskusteluista, joita kävin vapaaehtoistyönohjaajan kanssa ennen haastattelujen aloittamista. Fenomenologisen reduktion merkitys tutkimusprosessin alussa nousi keskeiseen asemaan, ja auttoi ymmärtämään sitä, miten merkityksellistä on tarkastella aineistoa avoimella otteella, kun tutkittava ilmiö osoittautuu laajaksi ja moniulotteiseksi. Koen tärkeäksi, että tutkija ei jätä sulkeistamista analyysin ensimmäiseen vaiheeseen, vaan kuljettaa sitä mukanaan koko tutkimusprosessin ajan.

4.1.2 Keskeisten sisältöalueiden muodostaminen

Aineistosta luodun kokonaiskuvan jälkeen jäsenin aineistoa sisältöalueista käsin. Kunkin haastattelun sisältöalueet muodostuivat aineistolähtöisesti mahdollistaen kaikkien eri elämäntilanteiden ulottuvuuksien ilmenemisen. Sisältöalueiden määrä vaihteli kunkin haastateltavan kohdalla kuudesta kahteentoista.

Esimerkiksi 75-vuotiaalla naisella sisältöalueet olivat vapaaehtoiseksi hakeutuminen, kiireetön kohtaaminen, keskustelu ja kuuntelu, fyysinen ja psyykinen läsnäolo, oman

persoonan hyödyntäminen, oma elämä, luopuminen, vertaistuki, ympäristön estetiikka, keskustelun ja kuuntelemisen merkitys sekä kuolemasuhde.

4.1.3 Merkityssuhteiden erottaminen toisistaan

Sisältöalueiden muodostamisen jälkeen etsin aineistosta merkityksen sisältäviä yksiköitä, jotka muodostuvat aina silloin, kun tutkittava ilmaisee uuden merkityksen. Tällaiset merkityksen sisältävät yksiköt erotetaan toisistaan esimerkiksi eri kappaleiksi. Merkityksen sisältävät yksiköt voivat vaihdella laajuudeltaan. Yksittäinenkin ilmaisu on ymmärrettävissä, mutta se saa aina lopullisen merkityksensä vasta osana kokonaista kuvausta. Seuraavat kursiivilla kirjoitetut ilmaisut ovat esimerkkejä merkityksen sisältävistä yksiköistä. Tässä tutkimuksessa käytän haastateltavista tunnuksia (N=nainen, M=mies ja ikä).

(N70)

Vertaistuki on se, minkä mä koen, että on se suurin asia, mitä mä pystyn antamaan.

(M74)

Mulla on tämmönen tapana, että mä istuin päiväsalin sinne pöytään ja otin kahvin. Join sen kahvin rauhassa, ja mä siirryin ihan niinkun henkiselle tasolle johonkin. Jollakin tavalla pois siitä omasta kiireestä ja niistä omista asioista. Mäkin sitten siirryin niinkun tavallaan henkisesti siihen samaan ryhmään.

Giorgin (1993) ja Perttulan (1995) mukaan tässä analyysin vaiheessa merkitykselliseksi nousee tutkijan oma intuitio sekä tieteellinen näkökulma. Muodostaessani merkityksen sisältäviä yksiköitä, pidin mielessäni tutkimukseni tehtävät ja tavoitteet. Jaoin koko tutkimusaineistoni merkityksen sisältäviin yksiköihin. Ainoan poikkeuksen muodostivat sellaiset haastateltavien ilmaisut, jotka eivät liittyneet haastateltavan omaan elämään tai tutkittavana olevaan ilmiöön. Tällaisten ilmausten pois jättäminen oli ankaran pohdinnan lopputulos, jota suoritin moneen otteeseen aineiston analyysiprosessin aikana (ks. Kiviniemi 2008).

4.1.4 Merkityssuhteiden muuntaminen yleiskielelle

Tässä analyysin vaiheessa kirjoitin kaikki merkityksen sisältävät yksiköt yleiskielelle. On tärkeää, ettei yleiskielinen muunnos muuta merkityksen sisältävään yksikköön liittyvää

alkuperäistä merkitystä. Ydinmerkitysten etsinnässä korostuu jälleen fenomenologisen reduktion merkitys. Tässä analyysin vaiheessa reflektoin useasti tekemääni mielikuvatason muuntelua ydinmerkitysten löytämisessä, ja aika ajoin minun oli palattava kuuntelemaan haastattelujen äänitallenteita varmistuakseni, että olin tavoittanut merkityksen relevantilla tavalla. Vaikka tutkimuksessani koettu menee kielellisen ilmaisun edelle, on oleellista, että tutkija tavoittaa sulkeistamisen avulla merkitykset niin, että ne pysyvät tutkittavien merkitysyhteyksinä, eivätkä muutu tutkijan rakentamiksi merkitysyhteyksiksi. Tässä analyysin vaiheessa pyrin välttämään teoreettista kieltä. Seuraava esimerkki on yleiskielelle muunnettu merkityksen sisältävä yksikkö. Kursiivilla kirjoitettu teksti on merkityksen sisältävä yksikkö, ja sitä seuraa yleiskielinen muunnos.

(N68)

Sit tietysti tos on se, että se yhteisöllisyys, on hirveen tärkeitä kuulua johonkin ryhmään. Hän pitää yhteisöllisyyttä erityisen tärkeänä.

(N77)

Sitten taas monien omaisten kanssa on ollut tosi hyviä keskusteluja, että kun sitten omaisetkin tietää sen, että mulla on aikaa.

Hänellä on ollut omaisten kanssa hyviä keskusteluja, ja omaiset tietävät sen, että hänellä on aikaa.

4.1.5 Merkityssuhteiden ja niistä tehtyjen muunnosten sijoittaminen sisältöalueisiin

Tässä vaiheessa merkityksen sisältävät yksiköt ja niiden yleiskieliset muunnokset sijoitetaan eri sisältöalueisiin. Tässä vaiheessa on hyvä tiedostaa, että merkityksen sisältävät yksiköt voivat olla verkostoituneina toisiinsa siten, että ne löytävät paikkansa monesta eri sisältöalueesta. Tämä tukee tutkimukseni holistista kokemuskäsitystä (ks. Perttula 1995; 2015). Seuraavissa esimerkeissä merkityssuhteet ja niiden muunnokset on sijoitettu sisältöalueisiin.

(M69)

Kokemuksista oppiminen:

Kun enemmän tekee, niin sit tulee simmonen varmuus ja kyl siin kehittyy niinko tavallaan ihan oikeesti.

Kokemuksen lisääntyminen on tuonut hänelle varmuutta, ja auttanut häntä kehittymään.

(N77)

Kohtaaminen:

Kyllä mä aina lähestyn näitä nuoriakin. Yritän suhtautua ihan avoimesti, mutta oon kyllä huomannu, että on helpompi saada yhteys vähän iäkkäämpiin.

Hän lähestyy myös nuoria. Hän pyrkii suhtautumaan avoimesti, mutta kertoo huomanneensa saavansa yhteyden helpommin hieman iäkkäämpien kanssa.

4.1.6 Sisältöalueittaisten yksilökohtaisten merkitysverkostojen muodostaminen

Sisältöalueittain etenevä yksilökohtainen merkitysverkosto muodostaa kunkin vapaaehtoisen kokemuksista kuvauksen. Tällainen kuvaus voidaan muodostaa niin, että yksi sisältöalue muodostaa aina yhden kokonaisen kappaleen. Tarkistin tässä analyysin vaiheessa vielä kielen sujuvuutta. Muodostin jokaisesta haastattelusta (10) sisältöalueittain etenevän yksilökohtaisen merkitysverkoston. Seuraava esimerkki kuvaa 62-vuotiaan naisen merkitysverkoston Kokonaisvaltainen kohtaaminen -nimisen sisältöalueen.

(N62)

Kokonaisvaltainen kohtaaminen

Haastateltava kertoo kohtaamisen olevan se asia, joka on motivoinut häntä pysymään vapaaehtoisena vuosien ajan. Kohtaaminen voi hänen kokemuksensa mukaan rakentua pelkästä kosketuksesta. Hänestä kohtamista on jo se, että hän menee aivan lähelle omaista ja laittaa käden tämän olkapäälle. Sillä kohtamisella voi olla hänestä jo suuri merkitys. Kohtaamistilanteessa hänen tulee olla todella herkkävaistoinen ja aistia, haluaako henkilö jatkaa kohtamista, vai haluaako tämä, että hän poistuu paikalta. Yhdessä kohtamisessa hän halasi potilaan puolisoa, joka koki tarvetta itkeä ulos omaa pahaa oloaan. Hän oli läsnä niin kauan, että tämä sai kerrottua tunteistaan ja tasattua tunteensa. Hän sai jälkikäteen työnohjaajalta viestiä, jossa tämä henkilö kiitti siitä, että oli saanut purkaa tunteensa.

Hänelle on kokemuksen myötä kehittynyt sekä intuitio että herkkyyys kohdata potilaita potilashuoneessa ja aistia potilaiden tunnetiloja. Hän luottaakin omaan herkkyyteensä kohtaamistilanteissa. Potilaiden tunnetiloja on hänestä helppo aistia niiden henkilöiden kohdalla, jotka ovat olleet saattohoitokodissa pidemmän aikaa. Hän pystyy nopeasti aistimaan potilaan tarpeet mennessään potilashuoneeseen. Joskus potilas hänen kokemuksensa mukaan tarvitsee tyynyn kohentamista ja toisella kertaa taas keskusteluseuraa ja vierellä oloa. Haastateltava kertoo, että saattohoitoajat ovat lyhentyneet, jonka vuoksi potilaaseen ei pysty

luomaan syvempää suhdetta. Tällöin hänestä vaatimuksena on se, että hän pystyy aistimaan herkästi potilaan tarpeet jo astuessaan huoneen ovesta sisälle.

4.1.7 Yksilökohtaisten merkitysverkostojen muodostaminen

Analyysin viimeisessä vaiheessa sisältöalueita ei enää esitetä osana merkitysverkostoja, vaan keskiössä on saada tutkittavana olevasta ilmiöstä selkeä kokonaiskuvaus. Tässä vaiheessa luin sisältöalueittain eteneviä yksilökohtaisia merkitysverkostoja uudelleen useampaan otteeseen saadakseni paremman käsityksen sekä niissä ilmenevistä keskeisistä merkityksistä että toistuvista sisältöalueista. Pohdin myös kriittisesti käyttämiäni käsitteitä. Tämä analyysin viimeinen vaihe lisäsi myös omaa ymmärrystäni tutkittavana olevasta ilmiöstä.

Nämä analyysiprosessin viimeisessä vaiheessa muodostuneet yksilökohtaiset merkitysverkostot muodostavat kokonaisuudessaan tämän tutkimuksen keskeiset tulokset. Esittelen seuraavaksi keskeisiä tutkimustuloksia, jotka tuovat esille niitä keinoja, joilla saattohoidon vapaaehtoiset merkityksellistävät saattohoitokokemuksiaan osana elämänsä elämäänsä. Esittelen myös niitä tekijöitä, jotka vaikuttavat sekä saattohoidollisen merkitystodellisuuden rakentumiseen, uusiutumiseen että siinä tapahtuviin muutoksiin.

5 Tutkimustulokset ja niiden tarkastelu

5.1 Saattohoidollisen merkitystodellisuuden rakentuminen

5.1.1 Omakohtaiset kokemukset saattohoidosta

Saattohoidollisen merkitystodellisuuden rakentuminen liittyi viidellä haastateltavalla omakohtaiseen kokemukseen läheisen saattohoidosta, joka on ohjannut haastateltavaa hakeutumaan vapaaehtoiseksi juuri saattohoitoon. Haastateltava (N69) kertoo lapsensa kuolleen leukemiaan 17 vuotta sitten. Hän kuvailee kokemustaan ihmistä ravistelevaksi, ja omaa toipumistaan pitkäksi, johon hän tarvitsi myös ulkopuolista apua, jota oli siihen aikaan haettava itse. Hän kertoo, että esimerkiksi seurakuntien järjestämiä sururyhmiä on tullut tarjolle vasta myöhemmin. Haastateltava kertoo haluavansa käyttää omaa kokemustaan toisten auttamiseen. Myös Pulkkisen (2016, 243) tutkimuksessa surevien kokemuksissa tulee esille se tosiasia, ettei ammattiapua ole ollut aiemmin tarjolla nykyistä vastaavalla tavalla.

Haastateltava (N69) ei pystynyt välittömästi aloittamaan vapaaehtoisena toimimista, sillä hän oli työelämässä ja hoiti omia vanhempiaan. Vapaaehtoistyöhön tutustumisen hän aloitti internetin välityksellä vuoden 2016 jouluna, jolloin hän kertoo löytäneensä tunteita herättävän tekstin, joka koski hänen lapsensa tarinaa. Haastateltava kertoo ottaneensa selvää, miten vapaaehtoiseksi hakeudutaan ja lähettäneensä saattohoitokotiin tarvittavat tiedot itsestään.²¹

Haastateltavan (N68) kohdalla saattohoidollisen merkitystodellisuuden rakentumisen taustalla on puolestaan vaikuttanut hänen oman isänsä tukena ja apuna oleminen saattohoidon loppuvaiheessa 25 vuotta sitten. Haastateltava kertoo, että tuolloin ei vielä puhuttu saattohoidosta sen nykyisessä merkityksessä. Myös haastateltavien (N77), (N63) ja (N75) kohdalla saattohoidollisen merkitystodellisuuden rakentumisen taustalla on vaikuttanut kokemus läheisen saattohoidosta. Haastateltava (N75) kertoo kohdanneensa elämässään useita läheisten kuolemia. Hänen sisarensa on kuollut syöpään hänen ollessaan 12-vuotias. Myöhemmin ovat kuolleet myös sekä hänen vanhempansa, miehensä että poikansa. Haastateltava ei koskaan kuvitellut saattohoitavansa omaa poikaansa. Hän tietää omasta kokemuksestaan omaisten tuskan olevan kaikkein suurin. Hän on yrittäjänä toimiessaan

²¹ Suurin osa haastateltavista on saanut tiedon vapaaehtoistyöstä lehti-ilmoituksen kautta.

tuntenut itsensä tarpeettomaksi, jonka vuoksi hän hakeutui vapaaehtoiseksi saattohoitoon. Hän kertoo tunteneensa itsensä jälleen tärkeäksi vapaaehtoiseksi hakeutumisen myötä.

Haastateltava (N77) puolestaan kertoo, että hänen miehensä on ollut potilaana samassa saattohoitokodissa, jossa hän toimii itse vapaaehtoisena. Haastateltava kertoo vierailleensa miehensä luona päivittäin ja kokeneensa, että vaikka hänen perheellään oli vaikea asia kohdattavana, sai koko perhe saattohoitokodissa hyvää hoitoa. Hän kertoo nähneensä, miten vapaaehtoiset tekivät pieniä, mutta hyvin tärkeitä ja merkityksellisiä asioita. Haastateltava päätti, että mikäli selviää surusta, hän hakeutuu jonnekin vapaaehtoiseksi. Haastateltava tuo esille, että oman kokemuksen jälkeen on odotettava vuosi, ennen kuin voi hakeutua vapaaehtoiseksi. Hän pitää käytäntöä hyvänä asiana, jotta henkilö ei mene saattohoitokotiin käymään läpi omaa suruaan. Molanderin (2009, 207) tutkimuksessa myös hautausmaatyöntekijät kokivat, ettei ole hyvä asia työntekijän eikä työyhteisön kannalta, jos työntekijä tulee työhön tarkoituksellisesti käsittelemään omaa menetyskokemustaan.

Saattohoidollisen merkitystodellisuuden rakentumisen taustalla on haastateltavan (N63) kohdalla puolestaan kielteinen kokemus elämän loppuvaiheen hoidosta oman läheisen kohdalla. Haastateltava kertoo äitinsä viimeisistä päivistä sairaalassa, ja hoitajien epäasiallisesta käytöksestä. Hän kertoo, etteivät hoitajat nähneet tarpeellisena avustaa potilasta, joka kuitenkin on jo pian kuolemassa. Hoitajan häntä tyrmistyttäneet sanat kaikuivat hänen mielessään vielä kahdenkymmenen vuoden jälkeenkin. Haastateltavan kokemus, sen elämänmuodollinen puoli tuo esille erilaisiin ammattirooleihin liittyviä odotuksia ja niiden toteutumisen merkityksen. Myös Pulkkinen (2016, 247) tuo esille surevien kielteisiä kokemuksia liittyen ammattilaisten epäinhimilliseen ja laiminlyövään toimintaan, jolloin ammattilainen ei esimerkiksi suoriudu tehtävistään odotetulla tavalla.

Haastateltavien kokemukset tuovat esille sen, miten vapaaehtoiseksi hakeutumisen taustalla ovat vaikuttaneet monenlaiset tunnetihentymien värittämät kokemukset, jotka ovat itsereflektion myötä ohjanneet heitä hakeutumaan vapaaehtoiseksi juuri saattohoitoon. Kokemuksissa tulee esille se, että vapaaehtoistyöhön voi lähteä vain silloin, kun omat aiemmat kokemukset on käsitelty ja henkilökohtainen elämäntilanne mahdollistaa vapaaehtoisena toimimisen saattohoidossa. Haastateltavien kokemuksissa tulee esille saattohoidollisen merkitystodellisuuden rakentumisen yksilöllinen ajallinen ulottuvuus osana elämäntulkua. Osalla haastateltavista oman kokemuksen ja vapaaehtoistyön aloittamisen

väläinen aika on ollut pitkä, kun taas osa on hakeutunut vapaaehtoiseksi saattohoitokotiin hetken jälkeen, kun on käsitellyt oman mahdollisen menetyksensä.

Haastateltavien kokemuksissa esille tuleva varmuus vapaaehtoistyön merkityksellisyydestä tuo esille myös toimintaa ohjaavan intuitiivisen puolen. Vapaaehtoiset ovat kuitenkin ymmärtäneet omaa vapaaehtoiseksi hakeutumistaan rakentavasti, jolloin se on muodostunut osaksi ideaalista elämäntilannetta. Omista kokemuksista oppiminen ja kokemusten hyödyntäminen tulee esille Deweyn kokemusfilosofian ytimestä. Ihmisen ja ympäristön välinen vuorovaikutus palautuu Deweyn ajattelussa juuri toimintaan. (Dewey 2005, 12–17, 45–46; Alhanen 2013, 9, 80, 155.)

5.1.2 Kiinnostus vapaaehtoistyöhön ja erilaiset kontaktit saattohoitokotiin

Tutkimustulosteni mukaan saattohoidollisen merkitystodellisuuden taustalla voi omakohtaisten saattohoitokokemusten lisäksi olla myös kiinnostus vapaaehtoistyöhön laajemmin. Haastateltavista (M69) ja (M74) ovat tehneet elämänsä aikana useita eri vapaaehtoistöitä. Haastateltava (M74) kuvaakin omaavansa loputtoman uteliaisuuden ja kiinnostuksen eri aiheisiin, minkä vuoksi hän on hakeutunut erilaisiin vapaaehtoistöihin. Hän kertoo, että saattohoitokodin ilmoituksessa kerrottiin opetusaiheista, joista hän oli kiinnostunut. Häntä kiinnosti esimerkiksi kuolema lääketieteellisenä tapahtumana, mutta häntä kiinnosti myös kuolema uskonnollisesta, papin kertomasta näkökulmasta. Myös haastateltava (M69) on päätenyt vapaaehtoiseksi monien eri vapaaehtoistöiden kautta.

Haastateltavien kokemukset tuovat esille sen, miten saattohoidollinen merkitystodellisuus voi saada lähtökohdansa myös kokemuksista, jotka liittyvät muihin vapaaehtoistöihin. Kiinnostus kuolemaan ja ymmärrys siitä esimerkiksi tiedon ja uskon avulla voi ohjata tietynlaiset todellisuudet ja aiheet osaksi vapaaehtoisen ideaalista elämäntilannetta. Rakentava ymmärtäminen liittyy usein elämänmuodollisen elämäntilanteen aiheisiin, jotka ovat esimerkiksi tietyn yhteisön tapoihin liittyviä tekijöitä. Henkisen yleistävän kautta osa kokemuksista saa toisia enemmän sosiaalisen ja kulttuurisen muodon. (Perttula 2015, 121–123.) On selvää, että erilaiset vapaaehtoistyöt toteutuvat aina tietyssä sosiaalisessa ja kulttuurisessa kontekstissa.

Saattohoidollisen merkitystodellisuuden rakentumisen taustalla voi tutkimustulosteni mukaan olla myös muu aiempi kontakti saattohoitokotiin. Haastateltava (N73) kertookin tunteneensa

itsensä reippaaksi eläkkeelle jäätyään. Hän sai puhelinsoiton saattohoitokodissa toimivalta tuttavaltaan, joka kyseli hänen kiinnostustaan ja kertoi saattohoitokodissa olevan tarvetta vapaaehtoiselle. Haastateltava (M73) puolestaan kertoo vapaaehtoiseksi hakeutumisen taustalla olevan hänen lastensa äidin suorittama työharjoittelu saattohoitokodissa.

Haastateltava myös kertoo auttaneensa iäkkäämpiä ihmisiä saattohoitokodin ulkopuolellakin ja arvostavansa heitä. Hän kokee olevansa jo itsekin iäkäs ja omaavansa auttamisen halun, kun siihen pystyy. Myös Molander (2009, 181) tuo tutkimuksessaan esille vainajatyöntekijöiden erilaisia aiempia kontakteja nykyiseen työpaikkaansa, esimerkiksi sukulaisten työhistorian kautta.

Tutkimustulosteni mukaan aina saattohoidollisen merkitystodellisuuden rakentumisen taustalta ei ole kuitenkaan löydettävissä yhtä selkeää syytä. Haastateltavalla (N62) ei ole ollut minkäänlaista kontaktia saattohoitokotiin, eikä hän muista, miten on sinne päätynyt alun perin. Hän kertoo kokeneensa, ettei vapaaehtoisena toimimisesta saattohoitokodissa muodostuisi hänelle rasietta. Hän pitää todennäköisenä, että hän on kiinnostunut vapaaehtoistyöstä lehti-ilmoituksen kautta.

Tutkimustulosteni mukaan saattohoidollisen merkitystodellisuuden rakentuminen muodostuu hyvin monenlaisista tekijöistä, jotka saavat merkityksensä kunkin vapaaehtoisen subjektiivisessa elämänkulussa. Erilaiset kontaktit saattohoitokotiin ovat mahdollistaneet sen, että saattohoidon vapaaehtoistyö on tullut osaksi haastateltavan elämäntilannetta muiden ihmisten kokemusten kautta. Tällainen kontakti on mahdollistanut sen, että merkityksellistyvää elämäntilannetta osaksi tullut saattohoito on saanut haastateltavan ymmärtämään vapaaehtoistyön merkityksen ja siihen liittyviä arvojaan erityisellä tavalla. Vapaaehtoistyön merkityksen ymmärtäminen osana situaatiota on voinut syntyä myös ilman kontaktia saattohoitokotiin, esimerkiksi pelkän lehti-ilmoituksen kautta. Tietty todellisuuden aihe muuttuukin merkitykselliseksi ainoastaan silloin, kun se tulee osaksi henkilön situaatiota. Ihminen ei voi ymmärtää sellaista todellisuutta, joka jää hänen situaationsa ulkopuolelle. (Perttula 2015, 119.)

5.1.3 Saattohoitokodin kulttuuri ja omat valmiudet

Saattohoidollisen merkitystodellisuuden rakentumisen taustalla vaikuttavat tutkimustulosteni mukaan monet organisaatioon liittyvät mesotason reunaehdot, vaikka tutkimukseni kohteena eivät olekaan eri yksiköiden toimintakulttuurit itsessään. Vapaaehtoiset kuitenkin luovat omaa

merkitystodellisuuttaan aina saattohoitokodin elämänmuodollisessa toimintakulttuurissa. Saattohoidollisen merkitystodellisuuden muodostumiseen vaikuttaa tutkimustulosteni mukaan selkeästi vapaaehtoisen oma persoonallisuus. Soveltuvuus saattohoidon vapaaehtoiseksi arvioidaankin henkilökohtaisella haastattelulla (Pihlaja 2020). Tutkimustulosteni mukaan haastateltavat korostavat itsetuntemuksen ja omien rajojen ymmärtämisen merkitystä vapaaehtoistyön alkumetreillä, mikä nostaa itsereflektion ja rakentavan ymmärtämisen merkitykselliseen asemaan.

Haastateltavat ovat reflektoineet monella tavalla omaa positiotaan suhteessa vapaaehtoisuuteen osana saattohoidollisen merkitystodellisuuden rakentumista. Esimerkiksi haastateltava (N63) pohti jo ennen vapaaehtoiseksi ryhtymistään omaa valmiuttaan kohdata sekä kuoleva että omaiset. Hän korostaa myös sitä, että vapaaehtoisen tulee olla sinut itsensä kanssa, eikä vapaaehtoiseksi tule ryhtyä, jos vapaaehtoisella itsellään on ongelmia tai traumoja. Hänen kokemuksensa mukaan osa vapaaehtoisista karsiutuukin pois omasta halustaan jo koulutuksen aikana.²² Hän uskoo, että nämä henkilöt tiedostavat oman kykenemättömyytensä toimia vapaaehtoisena. Haastateltava (N75) puolestaan korostaa sitä, että vapaaehtoisella tulee olla psykologista ymmärrystä. Hän itse on käynyt kurssin, joka valmentaa ihmistä henkisesti tasolla kohtaamaan kuoleman.

Itsetuntemuksen merkitys tulee esille myös haastateltavan (N73) kokemuksissa. Hän kertoo saaneensa valita, haluaako hän olla petaustöiden lisäksi potilaiden seurana. Hän ei alkuun kokenut olevansa siihen valmis, koska hänellä ei ollut saattohoitokodista vielä päivääkään kokemusta. Hän kertoo oppineensa paljon lukemisen ja perehdytyksen myötä ja on ymmärtänyt sen, ettei mikään ole itsestään selvää tai varmaa saattohoitokodissa. Haastateltava (M74) puolestaan kertoo jännittäneensä hieman omaa pärjäämistään ja asioiden sujumista.

Tietoisen reflektoinnin merkitys tulee esille myös Utraisen (1999) tutkimuksessa. Kuolettajan ideaali toteutuu Utraisen (1999, 83) aineiston mukaan prosessina, jonka osatekijät, kuten tieto ja eettisyys ovat opittavissa esimerkiksi kuolettajan suorittaman itseanalyysin myötä.

Tutkimustuloksissani itseanalyysin tekeminen liittyy, kuten Utraisenkin aineistossa,

²² Saattohoidon vapaaehtoisena toimivat koulutetaan tehtäväänsä. Koulutukseen sisätty tiedollisia opintoja sekä tutustumista vapaaehtoisena toimimiseen käytännössä. Saattohoidon vapaaehtoisten koulutusta järjestävät useat eri tahot, ja koulutuksen kesto ja sisältö vaihtelevat suuresti. Vapaaehtoisten soveltuvuutta arvioidaan myös aina haastattelun avulla (ks. Pihlaja 2020). Tässä tutkimuksessa haastateltavista 9/10 on ottanut osaa koulutukseen. Yksi haastateltavista on ottanut osaa pelkkään haastatteluun ennen vapaaehtoisena toimimistaan.

itsetuntemukseen, jonka prosessointi puolestaan vaikuttaa saattohoidon vapaaehtoisen toimintakykyyn. Tutkimustulosteni mukaan itsereflektio onkin yksi merkittävä keino, jolla vapaaehtoinen voi valmistaa itseään kohtaamaan saattohoidossa vastaan tulevia tekijöitä. Tällainen itsereflektio tuo esille sen tosiasian, miten lähelle toisiaan sekä tieto että usko elämänmuodollisina ja ideaalisina kokemuksina tulevat. Sekä tieto että usko ovat aina jaettavuudestaan huolimatta myös selkeästi subjektiivinen tapa ymmärtää varmuuden ja epävarmuuden kokemusten rajapinnoilla. (Perttula 2015, 128–133.)

5.1.4 Tehtävät ja roolit

Vapaaehtoiset käyvät tutkimustulosteni mukaan saattohoitokodissa oman elämäntilanteensa sallimissa rajoissa. Haastateltavat ovat käyneet saattohoitokodissa pääsääntöisesti 1-2 kertaa viikossa. Esimerkiksi haastateltava (M73) kertoo käyneensä saattohoitokodissa pääsääntöisesti aina kahden viikon välein, mutta vähentäneensä käyntejä, kun hän alkoi hoitamaan myös omaa enoaan. Vapaaehtoisia pyydetään vuoroon myös tilanteen niin vaatiessa.

Vapaaehtoisten rooli ja tehtävät perustuvat Pihlajan (2020) ja Terveyskylän (2021) mukaan potilaan ja tämän läheisten tarpeisiin sekä saattohoitoyksikön käytäntöihin. Myös vapaaehtoisten omia toiveita otetaan huomioon. Vapaaehtoiset toimivat täydentäen hyvää hoitoa ja ovat osa kokonaisvaltaista ihmisen tukemista.²³ Tehtävien merkitys saattohoidollisen merkitystodellisuuden rakentumisessa näkyy erityisesti vapaaehtoisen omien vahvuuksien hyödyntämisessä osana kokonaisvaltaista potilaiden sekä heidän läheistensä auttamista ja tukemista saattohoitoyksikön käytäntöjen rajoissa. Tällaiset lähtökohdat löytävät selkeästi yhtymäkohtansa Deweyn demokraattisen yhteiselämän ideaaliin, yhteiseen kehitykseen ja oppimiseen, jokaisen kyvyt ja tarpeet sekä yhteinen päämäärä huomioiden. (Alhanen 2013, 228–233; Dewey 2023, 84–85.)

Tutkimustulosteni mukaan haastateltavat korostavat sitä, että kaikki tehtävät ovat merkityksellisiä, joita tehdään sekä potilaita että heidän läheisiään varten, ja jokainen vapaaehtoinen pystyy hyödyntämään valinnanvapauttaan ja omaa persoonaansa sekä osaamistaan tekemässään työssä. Haastateltava (N69) kertookin, että jokainen vapaaehtoinen

²³ Saattohoidon vapaaehtoisen tehtäviin kuuluu esimerkiksi seurana oleminen, monenlainen auttaminen, kuunteleminen, keskusteleminen, kädestä pitäminen, potilaan pienten toiveiden toteuttaminen, vierellä oleminen, potilaan läheisten tukeminen ja pienimuotoisten tapahtumien järjestämiseen osallistuminen (ks. Pihlaja 2020).

käyttää hyödykseen omia vahvuuksiaan löytämiensä keinojen avulla. Esimerkiksi musikaalinen ihminen voi soittaa pianoa, ja keittiötöistä pitävä henkilö voi puolestaan leipoa pullaa. Haastateltava (N73) kertoo puolestaan päässeensä hyödyntämään vapaaehtoistyössä käsityötaitojaan, ja hän on vastannut esimerkiksi tekstiili- ja vaatehuollosta. Haastateltava on myös ommellut mekon potilaalle tämän toiveesta. Hänestä on tärkeää, että esimerkiksi pöytäliinat on aina kauniisti laitettu. Hän kokee, että estetiikalla on merkitystä. Myös Molanderin (2009, 227) tutkimuksessa kuolematyöntekijät ammattiryhmästä riippumatta korostivat esteettisistä tekijöistä huolehtimista erityisesti muiden ihmisten hyväksi. Buttersin (2021, 43) tutkimuksessa estetiikka liittyy potilaiden kokemuksissa muun muassa metafyyssiseen merkityksenantoon, eli se saa myös kognitiivisen merkityksensä.

Tutkimustulosteni mukaan vapaaehtoiset kokevat myönteiseksi tekijäksi sen, ettei tehtävistä ja työvuoron sisällöistä tiedä etukäteen. Esimerkiksi haastateltavan (N69) mielestä erityisen mielekästä on se, että tehtävien kirjo on laaja, ja jokainen kerta on erilainen. Myös haastateltava (N77) kokee epä tietoisuuden työvuoron sisällöstä mielekkääksi, sillä se mahdollistaa hänelle sen, että hän voi mennä saattohoitokotiin avoimin mielin. Haastateltava (M73) kertoo puolestaan ottavansa tilanteet vastaan aina sellaisina kuin ne tulevat.

Tutkimustulosteni mukaan avointa suhtautumista vaaditaan myös vapaaehtoisen tehtävissä, jotka liittyvät erilaisiin saattohoitokodin sosiaalisiin vuorovaikutustilanteisiin. Haastateltava (N68) kokee mielekkäimmäksi tehtäväksi läsnäolon ja vuorovaikutuksen sekä potilaiden että heidän läheistensä kanssa. Hän kertoo hakeutuneensa alun perin vapaaehtoiseksi juuri niiden vuoksi. Haastateltava korostaa, ettei vapaaehtoistyö ole vain tiettyjen tehtävien suorittamista, vaan potilaiden ja läheisten kokonaisvaltaista auttamista. Molanderin (2009, 96–97) tutkimuksessa myös hautausoimistotyöntekijät kokivat tärkeimmäksi tehtäväkseen asiakkaiden kohtaamisen ja hyvän palvelun, joiden onnistumiseen liittyy vahvasti myös vaatimus ihmistuntemuksesta.

Tutkimustulosteni mukaan saattohoidon vapaaehtoiselle ei ole olemassa tietynlaisia yhteneviä kriteerejä. Haastateltavan (N68) mielestä saattohoidon vapaaehtoisena voivat toimia hyvin monenlaiset, eri ikäiset, eri taustoista olevat ja eri sukupuolta olevat ihmiset. Täydellistä vapaaehtoista ei hänestä ole olemassa, vaan vapaaehtoiset painottavat kukin eri rooleja ja osaamisalueitaan. Hän vertaakin vapaaehtoisia tähtiin, jotka kaikki loistavat eri tavalla. Kaikki työ on hänen mielestään arvokasta, eikä ole yhtä kaikille vapaaehtoisille sopivaa

ominaisuutta. Haastateltava (N73) korostaa vapaaehtoisessa viisauden ja elämäkokemuksen merkitystä. Hän uskoo, että sekä miehet että naiset saavat paljon vapaaehtoistyöstä.

Haastateltavien kokemuksissa tulee esille sekä subjektiivinen mikrotason ymmärrys että myös organisaatioon liittyvä mesotason ymmärrys saattohoidon vapaaehtoistyön toteutumisesta. Saattohoidollinen merkitystodellisuus syntyy siis ymmärryksestä, joka sekä etäännyttyä että kohdistuu henkilökohtaiseen kokemukseen, mutta myös organisaatiotason luomiin ehtoihin. Suuntautumisen kohteena olevien aiheiden merkityksellistäminen ja eri tekijöiden ymmärtäminen liittyy sekä mikro-, meso- että makrotason tekijöihin.

Vapaaehtoisten kokemuksissa tulee esille selkeästi tehtävien monenlainen kirjo, mutta myös vapaaehtoisten rooli hoitohenkilökunnan rinnalla. Haastateltava (N69) kertoo, että hänen tehtäviinsä on kuulunut kaikenlainen auttaminen, johon ei vaadita hoitajan koulutusta. Hän korostaa potilaan vierellä olemisen merkitystä, sillä hoitajat eivät voi sitoutua pelkästään yhteen potilaaseen. Haastateltavan mielestä onkin tärkeää, että vapaaehtoiset vapauttavat hoitajat omiin, heidän osaamistaan vaativiin töihin, kuten kipupumpun laittoon. Tätä korostivat kaikki vapaaehtoiset omissa kokemuksissaan. Haastateltavat kokevat, että roolit ovat selkeät hoitajien ja vapaaehtoisten kesken.

Utriainen (1999, 108, 204) käsittelee tutkimuksessaan läsnäolon merkitystä muun muassa hoidon kontekstissa.²⁴ Samalla tavalla kuin sairaanhoitajien on ajateltu paikkaavan lääkärin poissaoloa roolimuuotosten myötä, voidaan vapaaehtoisten puolestaan ajatella tutkimustulosteni perusteella paikkaavan kiireettömällä läsnäolollaan hoitajien poissaoloa. Utriainen tuo esille tutkimuksessaan kuolettajan roolia ja asentoa. Hoitaja omaa aktiivisen roolin, kun taas kuolettaja jää lähes paikalleen kuolevan viereen. Tutkimustulosteni mukaan vapaaehtoisten rooli asettuu hyvin yhteneväiseksi kuolettajan roolin ja asennon kanssa. Erilaisiin rooleihin liittyvä aikakäsitys tulee esille myös Molanderin (2009, 49, 189) aineistossa. Vainajatyöntekijöiden kokemuksissa aika tuntuu pysähtyvän, eikä kiire saa näkyä ulospäin esimerkiksi kuolleen läheisille. Vainajatyöntekijät tukevat vapaaehtoisten tavoin sekä hoitajien että lääkäreiden työtä.

²⁴ Utriainen viittaa tässä Eva Gamarnikowin ajatteluun, jossa sairaanhoitajan ja lääkärin suhde muodostuu sekä *läsnäolon* (presence) että *poissaolon* (absence) väliselle suhteelle (ks. Gamarnikow 1991, 115). Tässä tutkimuksessa erilaiset kysymykset liminaalista kytkeytyvät Utriais (1999, 29) esille tuomaan Victor Turnerin ajatteluun (ks. Turner 1967, 96–97).

Tutkimustulosteni mukaan saattohoidollinen merkitystodellisuus rakentuu sellaiselle saattohoitokodin luomalle toimintakulttuurille, jossa korostuu potilaiden ja heidän läheistensä kokonaisvaltainen auttaminen. Haastateltavat korostivat keskeisenä lähtökohtana hoitajien vapauttamista heidän ammattitaitoaan vaativiin töihin. Saattohoidollinen merkitystodellisuus rakentuu yhteiselle arvopohjalle, jonka lähtökohdista käsin jokainen vapaaehtoinen rakentaa ja uusintaa omaa subjektiivista merkitystodellisuuttaan. Tutkimustulokset osoittavat sen, miten vapaaehtoisen tulee kyetä olemaan roolissaan läsnä aiheeseen uppoutuen sekä intuitiivisesti että tunteen tasolla, mutta vapaaehtoiselta vaaditaan myös kykyä rakentavaan ymmärtämiseen tiedon ja uskon kokemuslaatujen kautta. Vapaaehtoiset ovatkin kokemuksiinsa perustuen reflektoineet sitä, mikä positio vapaaehtoisella on osana saattohoidon organisaatiota. Vapaaehtoisten roolin läpäisee monella tavalla sekä persoonaan liittyvät tekijät, mutta myös yhteisöllisyys ja toiminnallisuus.

5.2 Saattohoidollisen merkitystodellisuuden ytimessä

5.2.1 Saattohoitokodissa vaaditaan oikeanlaista mielentilaa

Saattohoidollisen merkitystodellisuuden ytimessä on tutkimustulosteni mukaan oikeanlaisen mielentilan löytäminen saattohoitokodissa. Haastateltava (M74) kertoo, että hänellä on tapana mennä saattohoitokodin päiväsaliiin juomaan rauhassa kahvia ja siirtyä samalla tietynlaiselle henkiseen tasolle pois omasta kiireestä ja omista asioista. Hän kokee siirtyvänsä henkisesti samaan ryhmään ja toimivansa yksikön erityisillä tavoilla. Myös haastateltava (N77) kokee tärkeäksi sen, ettei hän mene sinne valmistautumatta ja mieli täynnä asioita, vaan hän joka kerta saattohoitokotiin mennessään pysähtyy miettimään sitä, että ihmiset lähestyvät siellä kuolemaa. Hän kertoo menneensä alkuaikoina seitsemän vuoden ajan saattohoitokotiin suoraan töistä ja matkan aikana yrittäneensä päästä irti työasioista ja siirtyä oikeaan mielentilaan. Nykyään hänen on helpompi valmistautua, koska hän ei ole enää työelämässä.

Haastateltavien kokemuksissa tulee esille se, miten oikeanlaisen mielentilan löytäminen vaatii tietoista itsereflektiota ja kiireestä pois siirtymistä. Haastateltava (M69) korostaa oikeanlaisen asenteen merkitystä myös potilaiden läheisiä kohdattaessa. Vakavan asian äärellä oleminen on tuntunut hänestä haikealta ja myös vaikealta. Hän pyrkii läheisten kanssa keskustellessaan asettumaan heidän asemaansa. Hän tiedostaa, ettei se ole täysin mahdollista. Hän myös pyrkii ikään kuin sairastamaan potilaan rinnalla.

Molander (2009, 42–43, 54, 80) tuo tutkimuksessaan esille hautaustoimistotyöntekijöiden pyrkimystä eläytyä vaikeassa tilanteessa olevien asiakkaiden elämäntilanteeseen tiettyyn pisteeseen asti. Molanderin tutkimuksessa esimerkiksi hautausmaatyöntekijät kokivat, että jokaisen työntekijän on itse oltava vastuussa omasta toiminnastaan, ja löydettävä itselleen hyvä tapa toimia ja kohdata ihmisiä sekä asioita. Myös vainajatyöntekijät ovat korostaneet oikeanlaisen kunnioittavan ja rohkean asenteen merkitystä työssään. Vainajatyöntekijät kokivat myös fyysisen etäisyyden työn ja kodin välillä hyväksi asiaksi, sillä tällöin ajatusten vaihtaminen onnistuu helpommin. Myös Utraiainen (1999, 81–84) tuo esille aineistostaan kuolettajan omakuvaan ja hyvän kuolettajan ideaaliin liittyvän paradoksaalisen vaatimuksen kuolettajan taidosta päästä tietoisesti irti omasta itsetietoisuudestaan.

Haastateltavien (M74) ja (N77) kokemuksissa tulee esille aikakäsitys, joka muuttuu saattohoitokodin ainutlaatuisessa kontekstissa, ja vaatii vapaaehtoiselta ikään kuin todentumista aktiivisen ja passiivisen liminaalissa. Pulkkinen (2016, 220, 222, 311) tuo tutkimuksessaan puolestaan esille surevan aikakäsityksen, jossa suruaika voi rinnastua pysähdyksissä olevaan elämään. Suru näyttäytyy Pulkkisen aineistossa sekä rajallisena ilmiönä, joka edetessään helpottuu, ja palauttaa kuolemaa edeltäneen elämän että kokemuksena, joka muodostuu osaksi elämäntulkua ilman päätepistettä. Kuolema pysäyttää, kun taas liikkeelle lähtö näyttäytyy paluuna normaaliin elämään.

Myös Buttersin (2021, 98, 116–118, 150) aineistossa liike kytkeytyy elämään, kun taas pysähtyneisyys kytkeytyy kuolemaan. Buttersin tutkimuksessa sekä elämä että kuolema saavat saattohoitokodissa todentua sekä strukturoidummin että myös vapaammin.²⁵ Tämä näkyy esimerkiksi rutiinien rikkovissa erityisissä hetkissä, kuten hemmottelussa, mutta myös esimerkiksi tilaratkaisuissa, kuten mahdollisuudessa nauttia kauniista ympäristöstä. Tällaiset hetket linkittyvät tässä tutkimuksessa Deweyn esteettisen kokemuksen käsitteeseen, jossa ihminen hakee itsensä ja ympäristönsä välille uudenlaista entistä parempaa rytmiä (Dewey 2005, 12–17; Alhanen 2013, 72).

Tutkimustulosteni mukaan ihmisen ja ympäristön välinen vuorovaikutus kytkeytyy läsnäolon käsitteeseen. Utraiaisen (1999, 107) aineiston tavoin tässä tutkimuksessa läsnäolo tarkoittaa

²⁵ Butters viittaa tässä Deleuzen ja Quattarin ajatteluun *sileän* ja *uurretun* käsitteiden kautta. Deleuze ja Quattari kuvailevat sileää tilaa sekä intensiiviseksi että rajattomaksi, kun taas uurrettua tilaa he kuvaavat sekä rajatuksi että järjestelmälliseksi (ks. esim. Deleuze & Quattari 2016).

selkeästi tässä ja nyt -olemista, joka pitää sisällään sekä tilan että ajan. Haastateltavan (N77) kokemuksissa oikeanlainen mielentila, läsnäolo, vaatii poissaoloa omista asioista ja kiireestä. Tämä siirtyminen tapahtuu tietoisien pysähtymisen kautta. Tämä vertautuu Utraisen (1999, 107) aineiston metaforaan ehdottomasta läsnäolosta, sen tavoittelusta ja tavoittelun mahdollisesta vaikeudesta. Tällöin poissaolo ei ikään kuin tunkeudu läsnäolon alueelle ja vähennä sen ehdottomuutta. Molander (2009, 191) tuo esille hautausmaatyöntekijöiden kokemuksia pysähtymisen tarpeesta kohtaamistilanteissa. Esimerkiksi yksinäisen ihmisen kaivattessa kuuntelijaa ja yhteyttä toiseen, on työntekijän kyettävä pysähtymään ja olemaan tietoisesti läsnä toiselle ihmiselle.

Oikeanlaisen mielentilan löytäminen liittyy tutkimustulosteni mukaan myös saattohoitokodin hyvään ilmapiiriin ja yhteishenkeen. Haastateltavat (N73) ja (M69) kuvailevat saattohoitokodin ilmapiirin olevan lämmin, hyväksyvä, kiireetön ja toimiva, eikä sairaalomainen. Utriainen (1999, 189) tuo saattokotietnografiassaan esille potilaiden kokemuksen siitä, että saattohoitokoti on sairaalaa viihtyisämpi. Utraisen mukaan hoitajat kertoivat saattohoitokodin tavoittelevan kodinomaisuutta.

Myös Buttersin (2021, 107) tutkimuksessa, potilaiden kokemuksissa tulee esille myönteisen, kuten hyväksyvän, kunnioittavan ja turvallisen ilmapiirin merkitys. Haastateltavan (M74) mielestä kukaan muu kuin saattohoitokodissa vapaaehtoistyötä tehnyt ei voi tietää sitä kokemusta. Hänestä siellä on uskomattoman kiireetön ja rauhallinen ilmapiiri. Hän kokee vuorovaikutuksen tuttavalliseksi, ja hän kokee kuuluvansa perheeseen. Saattohoitokodin rauhallinen henki on ainutlaatuinen, ja hänestä on hienoa, että se löytyy hetkessä sinne mennessä. Haastateltava (M69) nostaa merkitykselliseksi myös sen, että hän tekee työtä samanhenkisten ihmisten kanssa.

Oikeanlaisen mielentilan säilyttämisen merkitys tulee esille myös vaikeiden asioiden kohtaamisessa vapaaehtoisena toimiessa. Esimerkiksi haastateltava (N68) kertoo pitävänsä tunnepuolestaan huolta työnohjauksen avulla. Koska vapaaehtoisilla on vaitiolovelvollisuus, he eivät voi puhua kenellekään ulkopuoliselle kokemistaan asioista. Haastateltavan mukaan vapaaehtoiset voivat keskustella asioista sekä paikalla olevien hoitajien että muiden vapaaehtoisten kanssa. Haastateltava (N75) kertoo miettivänsä toisinaan saattohoitokodissa tapahtuvia asioita, kuten potilaiden läheisten selviytymistä, mutta ei vie asioita mukanaan kotiinsa, koska tällöin hän ei pystyisi elämään. Hän ei pystyisi toimimaan vapaaehtoisena, jos

asiat jäisivät mielen päälle aina, kun hän tiedostaisi kynttilän palaessa jonkun kuolleen. Myös Buttersin (2021, 151) aineistossa tulee esille rituaalinen tapa kynttilän sytyttämisestä potilaan kuollessa, mikä itsessään muistuttaa ihmisen kuolevaisuudesta.

Haastateltavan (N75) kokemus osoittaa, että oman kuoleman tiedostaminen ei koske vain potilaita, vaan myös esimerkiksi juuri vapaaehtoisia. Oikeanlaisen mielentilan ylläpitäminen vaatii vapaaehtoiselta tietoista itsereflektiota. Tällainen itsereflektioon perustuva elämäntilanteiden aiheiden rajaaminen ja ideaalisen elämäntilanteen rakentaminen auttaa vapaaehtoisista pysymään kiinni omassa elämässään sekä tarjoaa myös voimavaroja vapaaehtoisena toimimiseen. Haastateltava (N77) uskookin, ettei hän olisi jaksanut vapaaehtoisena ilman työnohjausta. Hän kokee saavansa työnohjauksesta paljon irti. Hän kertoo jäävänsä pohtimaan perheen selviytymistä tilanteissa, joissa pienten lasten vanhempi on potilaana saattohoitokodissa. Hän kokee osaavansa käsitellä kaikki asiat kuitenkin niin, etteivät ne tule hänen uniinsa. Vaikka haastateltava (N69) ei ole itse kokenut tarvetta työnohjaukselle, hän suosittelee vapaaehtoista kääntymään jonkun puoleen jo ennen saattohoitokodista lähtemistä, mikäli tämä kaipaa keskusteluapua vaikeiden asioiden kohdalla.

Molanderin (2009, 145) tutkimuksessa myös vainajatyöntekijät korostivat vaitiolovelvollisuuttaan, ja sitä, etteivät he voi käsitellä vaikeita asioita työpaikan ulkopuolella, jonka vuoksi he kaipasivat myös ohjattuja keskustelumahdollisuuksia. Molanderin tutkimuksessa vainajatyöntekijät kaipasivat keskusteluapua esimerkiksi tilanteissa, joissa lapsen kuolema on tullut lähelle työntekijän omien samanikäisten lasten kautta. Tämä aiheutti työntekijälle Molanderin mukaan erityisesti ajatuksia menettämisen pelosta.

Myös Utraisen (1999, 83) aineistossa työnohjaus kytkeytyy kuolettajan tekemään itseanalyysiin, ja sen myötä muodostuvaan toimintakykyyn. Tutkimustulosteni mukaan juuri työnohjauksen kautta vapaaehtoisen on mahdollista oppia refleктоimaan kokemuksiaan tavalla, joka säilyttää toimintakyvyn sekä saattohoitokodissa että sen ulkopuolella. Utraisen (1999, 97) aineiston mukaan kuolettaja vastaanottaa ja säilöö tunne-energioita, mutta myös muuntaa niitä. Tällöin tunne-energioiden voidaan ajatella kulkevan kuolettajan lävitse. Työnohjaus on keino, jolla kuolettaja, kuten vapaaehtoinenkin voi siirtää vastaanottamansa kokemuksen eteenpäin. Myös Molanderin (2009, 41, 53) tutkimuksen mukaan vainajatyöntekijät ovat opetelleet erilaisia keinoja tunteiden hallintaan vaikeita tilanteita

kohdatessaan. Vainajatyöntekijät eivät jää pohtimaan miksi-kysymyksiä, vaan saavat voimaa auttamisen tunteesta.

Kuten tutkimustulokseni osoittavat, saattohoidollisen merkitystodellisuuden rakentuminen ja sen ylläpitäminen vaatii vapaaehtoiselta konkreettista pysähtymistä sekä fyysisesti että psyykkisesti. Saattohoidon vapaaehtoiset kohtaavat tehtävissään vaikeita tilanteita, joten työnohjauksella on keskeinen rooli oikeanlaisen mielentilan ylläpitämisessä. Oikeanlaisen mielentilan ylläpitäminen ja uusintaminen vaatii ennen kaikkea kokemusten reflektointia ja niistä yhä uudelleen etäännyttämistä rakentavasti ymmärtäen. Oikeanlaisen mielentilan ylläpitäminen vaatii vapaaehtoisten kokemusten mukaan myös sosiaalisen jaettavuuden tarpeen, mikä korostaa demokratiaa yhteiselämän päämääränä, eli sekä yksilöiden että yhteisöjen kehittymistä sekä kykyä että tarvelähtöisesti. (Alhanen 2013, 230–232; Dewey 2023, 84–85.) Oikeanlainen mielentila ei siis synny vapaaehtoisten kokemuksissa ainoastaan itsereflektiossa, vaan myös sosiaalisessa vuorovaikutuksessa saattohoitokodin ideaalissa, kodinomaisessa ympäristössä.

5.2.2 Saattohoitokodissa kohdataan intuitiivisesti ja kokonaisvaltaisesti

Tutkimustulosteni mukaan saattohoidollisen merkitystodellisuuden ylläpitämiseen vaaditaan vapaaehtoiselta ennen kaikkea kykyä kokonaisvaltaiseen ja inhimilliseen kohtaamiseen, joka syntyy haastateltavien kokemusten mukaan usein ilman tietoista reflektointia intuitiivisesti kohtausilanteessa. Kasvokkainen kohtaus paikallisyhteisöissä edustaa myös Deweyn kokemusfilosofiassa aitoa dialogia osana demokraattista yhteiselämää (Alhanen 2012, 241–242). Haastateltava (N62) kertoo, että kohtausilanteessa hänen tulee olla todella herkkävaistoinen ja aistia, haluaako henkilö jatkaa kohtausilanteesta, vai haluaako tämä, että hän poistuu paikalta. Hän luottaakin omaan herkkyyteensä kohtausilanteissa. Hänestä potilaiden tunnetiloja on helppo aistia niiden henkilöiden kohdalla, jotka ovat olleet saattohoitokodissa pidemmän aikaa. Hän kertoo, että saattohoitoaikojen lyhenemisen vuoksi potilaaseen ei pysty luomaan syvempää suhdetta. Tällöin hänestä vaatimuksena on se, että hän pystyy aistimaan herkästi potilaan tarpeet jo astuessaan huoneen ovesta sisälle. Haastateltava kertoo, että joskus potilas tarvitsee tyynyn kohentamista ja toisella kertaa taas keskusteluseuraa ja vierellä oloa.

Myös Molanderin (2009, 44, 83, 159) tutkimuksessa vainajatyöntekijät toivat esille sekä ihmisten tunneviestien aistimisen, intuitiivisen kohtausilanteen että erilaisten roolien nopean

omaksumisen tärkeyden. Molanderin mukaan hautaustoimistotyöntekijöiden ja sairaalalaitosten vainajatyöntekijöiden kokemuksissa nousi esille valppauden merkitys osana työtä. Tämä tarkoittaa asiakkaan nonverbaalisen viestinnän ja kehonkielen nopeaa oikeinlukemista, jotta vuorovaikutus olisi sujuvaa. Molanderin mukaan myös kappeliin vahtimestarit kokivat omaisten kohtaamisissa usein vaatimusta intuitiivisesta toiminnasta emotionaalisissa tilanteissa.

Utraisen (1999, 91) aineistosta esille nousee peilin metafora, jossa kuolettajan olemuksessa korostuu sekä vastaanottavuus että passiivisuus. Kuolettajan tulisi asettua aktiivisesti passiivisen peilin asemaan. Myös omat tutkimustulokseni osoittavat, että tällainen rajankäynti aktiivisen ja passiivisen välillä on hyvin hienovaraista ja myös intuitiivista. Vapaaehtoinen ei voi jäädä täysin passiiviseen rooliin, muttei hän voi myöskään tunkeutua liiaksi toisen ihmisen alueelle. Tällainen aktiivisen ja passiivisen rajalla oleminen vaatii vapaaehtoiselta sekä aiheeseen uppoutunutta että rakentavaa ymmärtämistä. Vapaaehtoisen tulee kohdata saattohoitokodissa toinen ihminen sekä tunnetasolla että intuitiivisesti, ikään kuin välittömästi. Haastateltavien kokemuksissa tulee esille se, miten intuitiivinen varmuus ja erilaisiin kohtaamisiin liittyvät tunnetihentymät tulevat myöhemmin myös itsereflektion kohteeksi. Tämä korostaa sitä, miten lähelle toisiaan sekä tieto että usko kokemuslaatuina tulevat (ks. Perttula 2015, 128–133).

Haastateltava (N77) kertoo tarkkailevansa uuden potilaan kohdatessaan tämän ilmeitä ja eleitä ja näkevänsä pian sen, haluaako potilas jutella. Hän ei koskaan tuppaudu toisen elämään tai mene liian lähelle potilasta, vaan hänestä tilanteesta tulee olla läsnä hienotunteisesti ja sekä arvostaa että kunnioittaa potilaan ajatuksia ja olemista. Haastateltava kertoo, että kohtaamistilanteessa pitää lähteä liikkeelle siltä tasolta, jossa hän on ihmisenä ihmiselle. Tällöin hän kokee olevansa yhtä arvokas ja samalla tasolla toisen ihmisen kanssa. Hänen mielestään potilaita tulee lähestyä lempeästi ja se huomioiden, että potilas voi olla rikki revittynä ja haavoitettuna sekä arkana ja pelokkaana tilanteessa. Haastateltavalle merkityksellistä on hänen ja potilaan välille syntyvä hyvä yhteys. Hän tuo haastateltavan (N62) tavoin esille sen, että hyvän yhteyden syntyminen vaatii, että potilas on saattohoitokodissa pidempään kuin muutaman viikon tai muutaman päivän. Saattohoitoaikojen lyheneminen tuli esille kaikkien haastateltavien kokemuksissa.

Myös Utraiainen (1999, 225) tuo etnografiassaan esille läsnäolon teemaan liittyen vapaaehtoisen kokemuksen, jossa todella syvän suhteen syntyminen näyttäytyy vapaaehtoiselle antoisana, vaikkakin harvoin syntyvänä kokemuksena, sillä vapaaehtoinen tiedostaa sen, etteivät kaikki halua puhua. Luottamuksen ja empaattisen kohtaamisen merkityksen tuovat esille myös potilaat Buttersin (2021, 113–114) tutkimuksessa. Potilaiden kokemuksissa luottamus liittyy erityisesti lääketieteen ammattilaisiin ja suomalaiseen terveydenhuoltoon. Myös tutkimustulokseni tuovat esille sen tosiasian, että syvän yhteyden syntyminen ja luottamus liittyvät sekä yksilö- että organisaatiotason tekijöihin, kuten erilaisiin rooleihin ja niihin liittyviin odotuksiin. Tutkimustulosteni mukaan keskiössä on aina ennen kaikkea potilaslähtöisyys, eikä vapaaehtoisen oma kokemushakuisuus.

5.2.3 Vapaaehtoiselta vaaditaan herkkää kuuntelutaitoa

Vapaaehtoisen ja potilaan välisessä vuorovaikutuksessa tulee tutkimustulosteni mukaan selkeästi esille lähtökohtainen vaatimus intuitiivisesta kuuntelutaidosta kohtaamistilanteissa. Haastateltava (N63) kertoo, että asukkaiden vaihtuessa hänen täytyy aina tutkia sitä, millä aaltopituudella potilas on, eli miten hänen tulee lähestyä potilasta, ja mistä potilas haluaisi keskustella. Hänen kokemuksensa mukaan ihmistuntemuksen pitää muodostua muutamassa minuutissa. Hän on pystynyt luomaan saattohoitokodissa luottosuhteita, sillä potilaat voivat luottaa siihen, että hän on vaitiolovelvollinen. Haastateltavan kokemus tuo esille sen, miten elämänmuodollinen todellisuus, tietyn organisaation luomat rajat, tarjoavat jaettava välitöntä ymmärtämisen ja luottamuksen kontekstia erilaisiin vuorovaikutustilanteisiin. Saattohoidollinen merkitystodellisuus saa sisältönsä haastateltavien kokemuksissa ennen kaikkea juuri potilaslähtöisesti.

Haastateltava (N63) korostaa, että jokainen ihminen on erilainen ja omaa erilaiset kiinnostuksenkohteet. Hänestä vapaaehtoisen pitää pystyä vaistoamaan rivien välistä se, mistä ja miten ei puhuta. Hän korostaakin herkällä korvalla kuuntelemista. Utraisen (1999, 96, 143) aineistossa kuolettajan kuuntelemisen taito, korvana oleminen, kytkeytyy tuulen metaforaan, jolloin kuolettaja vie pois esimerkiksi pelottavat ajatukset. Myös Molander (2009, 115) tuo tutkimuksessaan esille, kuinka hautaustoimistotyöntekijät kokivat, että pelkästä kuunteluavusta saattoi tulla asiakkaille parempi mieli, kun joku osoitti kiinnostusta sekä asiakkaita että heidän menettämäänsä henkilöä kohtaan. Omaisten kuuntelu mahdollisti sen, että omaiset pystyivät hetkeksi irrottautumaan vaikeista tunteistaan.

Kuuntelun merkitystä korostaa myös haastateltava (N75), sillä hänestä läheisensä menettänyt haluaa hänen kokemuksensa mukaan muistella asioita ja kertoa niistä toiselle moneen kertaan. Myös Pulkkisen (2016, 197, 316–317) tutkimuksessa surevat nostavat puhumisen ja vastavuoroisen keskustelun keskeisimpiin keinoihin käsitteellistää menetyskokemusta. Surevat tuovat merkityksellisenä ja surukokemusta helpottavana asiana haastateltavan (N75) tavoin sen, että menetyskokemuksesta on saanut puhua uudelleen moneen kertaan, jakaa sen toisen ihmisen kanssa. Osa surevista kokee kuuntelevan ihmisen olevan toisinaan keskustelevaa ihmistä merkityksellisempi menetyskokemuksen käsitteellistämisessä.

Tutkimustulosteni mukaan saattohoidollisen merkitystodellisuuden ytimessä on kuuntelun ja keskustelun liminaalitila, joka vapaaehtoisena tulee ikään kuin ottaa haltuunsa potilaslähtöisesti omaa persoonaansa hyödyntäen. Haastateltava (N63) kokee olevansa sekä kuuntelija että keskustelija. Hän kertoo, että sellaisten potilaiden kanssa, jotka eivät ole valmiita keskustelemaan, hän antaa potilaalle ymmärryksen siitä, että tämä on huomioitu. Hän kertoo kunnioittavansa potilaan tahtoa, ja antaa potilaan olla rauhassa, jos tämä ei halua keskustella. Utrianen (1999, 141) aineistossa puhe voidaan samalla tavalla tulkita tunkeutumisenä ikään kuin potilaan henkilökohtaiselle alueelle. Haastateltavan (N63) kokemus korostaakin sitä, ettei vapaaehtoinen voi viedä potilaalta tämän omaa tilaa, vaan vapaaehtoisena on oltava läsnä, käytettävissä ilman vaatimuksia, välittömästi.

Tutkimustulosteni mukaan onnistuneen vuorovaikutuksen ytimessä on kysymys myös luottamuksesta. Haastateltava (M74) kokeekin, että kun saattohoitokodin ympäristössä käyttäytyy asiallisesti ja rauhallisesti, on ihmisillä paljon kerrottavaa elämästään. Haastateltava (M73) puolestaan kertoo potilaasta, joka kehoitti häntä kuuntelemaan tarkkaan lääkärin vastaanotolla esille tulleet asiat, jotta he voisivat keskustella niistä jälkikäteen. Hänestä tähän liittyy juuri luottamuksen syntyminen hänen ja potilaan välillä.

Utriainen (1999, 193) tuo saattohoitokotietnografiassaan esille hoitajien kokemuksia siitä, miten toisten potilaiden persoonallisuus ja esimerkiksi värikäs elämänhistoria synnyttää moniulotteisemman yhteyden, kun taas osa potilaista todentuu lähinnä fyysisen kautta, välttämättömyyksiensä ruumiina.²⁶ Tutkimustulokseni tuovatkin esille sen, että luottamukseen

²⁶ Utriainen viittaa tässä Silva Tedren käsitteeseen *välttämättömyyksiensä ruumis*. Elämän loppupuolella ruumiillisuus korostuu usein negatiivisuuksina. Ruumis on tällöin vain välttämättömien tarpeiden ylläpitäjä (ks. Tedre 1996, 2).

liittyy myös jaettu merkitystodellisuus, joka kietoo ihmisten kokemushistorioita yhteen. Haastateltava (M74) korostaa kuuntelemisen merkitystä sen vuoksi, että se lisää potilaan halua kertoa asioistaan estottomasti. Hänelle on tullut vastaan tilanteita, joissa sodan käyneet miespotilaat ovat olleet sodassa samoissa taistelupaikoissa kuin hänen isänsä. Yhteisiä keskustelunaiheita hän löytää myös esimerkiksi harrastuksista. Haastateltavasta (N73) kohtaaminen tapahtuu hienovaraisesti. Vanhojen asioiden muistelun potilaiden kanssa hän kokee haastavaksi, sillä hän ei ole kotoisin samalta seudulta useimpien potilaiden kanssa. Esimerkiksi paikallishistoriasta puhuttaessa hän kokee itsensä hieman ulkopuoliseksi.

Haastateltava (N62) tuo esille herkkyyden vaatimuksen myös potilaan läheisten kohtaamisessa. Haastateltava kertoo tilanteesta, jossa potilaan puoliso ei suostunut hyväksymään tilannetta, eikä halunnut mennä potilaan huoneeseen. Haastateltava keskusteli puolison kanssa, ja lopulta sai tämän suostuteltua tulemaan potilaan huoneeseen yhdessä hänen kanssaan. Potilaan puoliso puristi hänen kättään seisoessaan hetken yhdessä hänen kanssaan potilaan sängyn vieressä, ennen kuin he poistuivat huoneesta. Haastateltava kokee tilanteesta ylpeyttä, sillä hän oli malttanut pysähtyä kuuntelemaan tätä ihmistä. Hän korostaa herkkyyttä siinä hetkessä, että hän jäi tämän henkilön kanssa tilanteeseen, ja antoi henkilön edetä tilanteessa tunteidensa mukaan. Lopulta henkilö pääsi niin pitkälle, että kävi huoneessa ja poistui sieltä.

Jaetun merkitystodellisuuden ytimeen liittyvät myös kysymykset vuorokaudenajasta. Haastateltava (N75) korostaa läsnäolon merkitystä silloin, kun potilas ei saa unta. Hänestä olisikin tärkeää olla yö potilaan kanssa, ja kuunnella tämän ajatuksia. Buttersin (2021, 105–106) tutkimuksessa yöaika näyttäytyy sekä potilaiden että hoitajien kokemuksissa haasteellisena, koska yön hiljaisuus ja pysähtyneisyys voi aiheuttaa potilaille erilaisia pelkotiloja. Vuorokaudenajan merkitys tulee esille myös Utraisen (1999, 201, 203) etnografiassa. Kuolevien hoitaminen saa hoitajien kokemuksissa erilaisia merkityksiä yöaikaan, jolloin potilaiden pelot ja ahdistus kasvavat. Utriainen tuo esille vapaaehtoisten merkityksen juuri siinä, että heillä on hoitajia enemmän aikaa potilaille. Vapaaehtoiset voivat Utraisen havaintojen mukaan toimia saattohoitokodissa omaa persoonaansa hyödyntäen, jota myös tutkimustulokseni tukevat.

5.2.4 Keskustelut syntyvät potilaiden ehdoilla

Kaikki haastateltavat korostavat kokemuksissaan potilaslähtöisyyden merkitystä vuorovaikutustilanteissa sekä intuitiivisen läsnäolon ja tilannetajun merkitystä. Myös Molanderin (2009, 79) tutkimuksessa hautausoimistotyöntekijöiden kokemuksissa nousi esille kohdesensitiivisyyden merkitys, eli erilaiset tilanteet vaativat sekä herkkää havainnointia että yksilöllistä lähestymistä. Tämä mahdollistaa myös avoimen suhtautumisen työhön.

Haastateltavan (N68) kokemuksen mukaan potilaan ikä vaikuttaa siihen, mistä potilas haluaa keskustella. Potilaat ovat pääsääntöisesti aikuisia, poikkeuksena muutama alle 18-vuotias potilas. Pienten lasten äideillä on hänen kokemuksensa mukaan huoli lapsista. Keski-ikä ylittäneet puolestaan pelkäävät, mitä kuolinhetkellä tapahtuu. Hän pyrkii lohduttamaan potilaita ja kertomaan omia kokemuksiaan kuolevan vierellä olemisesta kuolinhetkellä. Hän korostaa potilaalle tilanteen kauneutta, ja sitä, ettei kuolinhetkeä tarvitse pelätä. Haastateltava kertoo, että saattohoitokodissa puoliset tai vanhemmat ja lapset puhuvat kuolemasta harvoin keskenään, vaikka tietävät sen olevan pian tulossa. Haastateltava kertoo, ettei vapaaehtoisen tule ottaa kuolemaa puheenaiheeksi, ellei potilas ota sitä itse esille. Myös Buttersin (2021, 111, 143) tutkimuksessa tulee esille se, etteivät potilaat aina ole halunneet ajatella kuolemaansa liittyviä asioita, tai keskustella niistä, vaan ovat eläneet päivä kerrallaan.

Myös haastateltavan oma ikä on tutkimustulosteni mukaan vaikuttanut eri ikäisten potilaiden kohtaamiseen. Haastateltava (N77) kertookin lähestyneensä myös nuoria, ja hän yrittää suhtautua avoimesti, mutta kertoo huomanneensa saavansa yhteyden helpommin hieman iäkkäämpien kanssa. Heidän kanssaan hänen on helpompi löytää yhteisiä keskustelunaiheita. Keskustelunaiheet muodostuvat tutkimustulosteni mukaan kuitenkin aina potilaslähtöisesti. Haastateltava (M74) korostaakin, että keskusteluissa mennään niin syväälle kuin potilas haluaa, eikä vapaaehtoinen voi johdatella keskustelua tai ottaa keskustelunaiheeksi oma-aloitteisesti uskontoa tai politiikkaa.

Vapaaehtoiset eivät saa myöskään ottaa haastateltavan (M74) kertoman mukaan kantaa uskonnollisiin ja poliittisiin asioihin. Haastateltava täsmentää, että potilas saa puhua mistä aiheesta tahansa. Haastateltava (N63) kertoo sivuuttavansa näihin asioihin liittyvät keskustelut hienovaraisesti, sillä hän tiedostaa jokaisen omaavan erilaiset mielipiteet, eikä riitatilanteita

saa syntyä. Myös Molander (2009, 99) tuo tutkimuksessaan esille hautaustoimistotyöntekijän kokemuksen siitä, ettei asiakkaalle väitetä vastaan, mikäli ei ole kyse selkeästä asiavirheestä, vaan ennen kaikkea tulee sekä kuunnella että myötäillä asiakasta.

Haastateltava (N63) kertoo nostavansa keskustelun ytimeen sellaiset aiheet, jotka potilas kokee tärkeäksi. Hänestä myös potilaan persoona tulee ottaa huomioon. Hänen kokemuksensa mukaan uskonnollisia kysymyksiä tulee esille harvoin. Haastateltava kertoo yhdestä iäkkäämmästä miespotilaasta, joka halusi lukea Raamattua päivittäin. Mies luki hänelle Raamatun lauseen, ja hän kuunteli kiittäen, mutta ei kommentoinut asiaa sen enempää. Myös Molander (2009, 80) tuo tutkimuksessaan esille tekemänsä tulkinnan siitä, etteivät hautaustoimistotyöntekijät tyrkyttäneet asiakkaille uskontoa, ja uskonnollisen vakaumuksen merkitystä korosti työssään vain viidennes.

Uskonnolliset kysymykset, tai ennemminkin niiden vähäinen esille tuleminen, on tutkimustulosteni mukaan mietityttänyt haastateltavia. Haastateltavasta (N62) onkin mielenkiintoista, että hän on yllättävän vähän kohdannut saattohoitokodissa uskontoon liittyviä asioita, esimerkiksi syvällisempää Raamatun kanssa keskustelua. Hänestä usein kuvitellaan, että ihmisten mielikuvat liikkuvat syvällisissä asioissa tai uskonnollisuudessa. Hän ei koe, että näin olisi, vaan tällaiset henkilöt ovat poikkeuksia. Hän ei ole kovinkaan montaa kertaa kohdannut todella vakaumuksellista tai uskonnollista ihmistä. Myöskään Buttersin (2021, 172–173) tutkimuksessa uskonto tai henkisyys eivät vaikuta merkittävästi potilaiden arkielämään edes kuoleman edessä.

Haastateltavaa (N77) puolestaan mietityttää se, että vapaaehtoiset saavat keskustella hengellisistä asioista vain silloin, kun potilas ottaa asian itse puheeksi, sillä saattohoidon lähtökohtiin kuuluu hänen mielestään myös hengellinen puoli, jota monetkaan eivät osaa avata. Hänen kokemuksensa mukaan potilaita kuitenkin pohdituttaa se, mitä kuolemassa tapahtuu. Hän kokee sen henkilökohtaiseksi asiaksi. Haastateltava kokee merkitykselliseksi asiaksi myös hyvät keskustelut potilaan läheisten kanssa. Läheiset tietävät, että hänellä on aikaa. Hyvät keskustelut syntyvätkin kiireettä, ja hän on myös itse oppinut keskustelujen myötä elämästä, koska on kuullut monenlaisia upeita elämäntarinoita.

Utraisen (1999, 101) tutkimuksessa liikkumattomuuden metafora kytkeytyy mielekkäällä tavalla siihen, että sekä kuolettaja että vapaaehtoinen pysähtyvät kiireettä kuolevan rinnalle.

Utraisen tavoin tulkitseen tällaisen pysähtymisen ja läsnäolon merkitykselliseksi myös kuolettajalle ja vapaaehtoiselle itselleen erilaisissa vuorovaikutustilanteissa. Kuoleva katselee elämäänsä sekä eteenpäin että taaksepäin, ja Utriainen (1999, 101) liittääkin tähän matkan metaforan, jolloin kuoleva on ikään kuin kahden matkan risteyksessä. Kuolettajan tavoin vapaaehtoinen voi asettua pysähtyneenä tähän risteykseen. Haastateltavien kokemuksissa risteyksessä, pysähtymisen hetkessä, ollaan läsnä herkästi, välittömästi ja kokonaisvaltaisesti. Utraisen (1999, 91) tutkimustulosten tapaan vapaaehtoinen ei kuolettajan tavoin voi jäädä tilanteessa täysin passiiviseen rooliin, muttei hän voi myöskään tunkeutua liikaa toisen ihmisen alueelle (ks. luku 5.2.2). Utraisen tutkimustulosten tavoin tämä näkyy omassa aineistossani esimerkiksi juuri uskonnosta tai kuolemasta puhumisessa.

5.2.5 Keskiössä arkiset asiat ja elämän ilot

Tutkimustulosteni mukaan saattohoidollisen merkitystodellisuuden keskiössä ovat ennen kaikkea arkiset asiat ja elämä, jota esimerkiksi haastateltava (N73) korostaa potilaslähtöisyyden ohella. Pulkkisen (2016, 318–319) tutkimuksessa surevat kokevat dialogisen vuorovaikutuksen ytimessä olevan juuri arkiset asiat.²⁷ Haastateltava (N73) kertoo hänelle mieleen jääneen saattohoitokodin periaatteen siitä, että yhtenä päivänä kuollaan, mutta kaikkina muina päivinä eletään. Haastateltava (N75) puolestaan korostaa, etteivät potilaat halua keskustella kuolemasta, ja hän kokee, ettei kuolemaa käsitelty, koska ihminen on vielä elossa. Buttersin (2021, 100, 108, 110, 125) tutkimuksessa myös potilaiden kokemuksissa nousee esille arkisen jaetun elämän merkitys, jota myös hoitajat korostavat sekä tietoinen elämässä kiinni pitäytyminen.

Utriainen (1999, 83, 105) tuo esille aineistostaan elämän kohtaamisen läsnäolon opettelun mahdollisena tavoitteena, mikä tulee esille vapaaehtoisen kokemuksessa. Utraisen aineistosta esille nouseva kuolettajan omakuvaan ja hyvän kuolettajan ideaaliin liittyvä läsnäolon arvo läpäisee myös tutkimustulosteni mukaan saattohoidollisen merkitystodellisuuden kokonaisvaltaisesti. Läsnäolo kiinnittyy vahvasti arkeen. Buttersin (2021, 147) tutkimuksessa vapaaehtoiset tuovat mukanaan saattohoitokotiin arkisen elämän ja ilmapiirin, esimerkiksi toimiessaan keskustelukumppaneina potilaille. Tällöin potilailla säilyy ikään kuin yhteys liikkeessä olevaan arkielämään saattohoitokodin ulkopuolella.

²⁷ Myös Perttula korostaa ajattelussaan sitä, että henkisyys ihmisessä on vahvasti kytköksissä ennen kaikkea arkielämään (ks. Perttula 2015, 117–118).

Arkielämän merkitys tulee tutkimustulosteni mukaan esille esimerkiksi keskustelunaiheissa. Haastateltava (N75) haluaa keskustella potilaan kanssa eletystä elämästä. Potilaat ovat halunneet kertoa hänelle menneen elämän tärkeistä tapahtumista. Hänestä vapaaehtoisen ei tarvitse kertoa omia mielipiteitään, vaan kuunnella potilaan ajatuksia. Hän korostaa, että on tärkeää osoittaa aitoa kiinnostusta siihen asiaan, joka on potilaalle merkityksellinen. Utraiainen (1999, 192) tuo saattohoitokotietnografiassaan esille terminaalihoidon periaatteisiin perustuen esille yleisen ajatuksen siitä, että kuolemasta puhumiseen tuli suhtautua herkän varovaisesti ja yksilöllisesti jokaisen potilaan kohdalla.

Haastateltavan (N62) kokemuksen mukaan, vaikka saattohoitokodissa keskitytään elämään, on kuolema kuitenkin läsnä. Kuoleman läsnäolo ajatuksen tasolla ilman, että siitä puhutaan, tulee esille myös Buttersin (2021, 148) aineistossa. Läsnäolon käsite kytkeytyy myös Utraiaisen (1999, 107–108) aineistossa kuolemaan ja saa erilaisia painotusasteita kokemuksissa. Samalla tavalla kuoleman läsnäolo saa erilaisen merkityksen vapaaehtoisten kokemuksissa. Haastateltava (N63) tuokin esille, että elämä ja kuolema tulevat esille esimerkiksi humoristisesti värityneessä potilaiden keskinäisen keskustelun ohessa, sivulauseissa.

Myös Utraiaisen (1999, 139) aineistossa kuoleman läsnäolo nousee esille, vaikkei kuolemasta suoraan puhuta. Tällöin se tulee esille enemmän nonverbaalisena jaettuna tunnekokemuksena. Kuoleman puheeksi ottaminen on Utraiaisen aineiston mukaan vaikeaa silloin, kun kuoleva ihminen ei itse ota aihetta esille. Tutkimustulokseni tuovat esille juuri potilaslähtöisyyden merkityksen, eli sen, miten läsnäolo, kieli ja puhe määrittyvät aina potilaasta käsin, ja ytimessä on ennen kaikkea henkilökohtaisen merkityksenannon tason tavoittaminen. Buttersin (2021, 202–203) tutkimuksessa potilaiden elämän päättymiseen liittyvä puhe oli hyvin medikalisoitunutta, mikä voi itsessään tehdä haastavaksi tavoittaa lähestyvää kuolemaa eksistentiaalisella ja merkityksellisellä tasolla. Tutkimustulosteni mukaan medikalisoitunut puhe ei noussut keskiöön haastateltavien vuorovaikutukseen liittyvissä kokemuksissa.

Tutkimustulosteni mukaan haastateltavat nostavat arkielämän merkitykselliseksi, vaikka sille ei heidän mielestään aina anneta omassa ajassamme suurta arvoa. Elämä koostuu haastateltavan (N75) mielestä juuri arjesta, ja hänestä onkin ikävää, että arjella on negatiivinen leima. Haastateltavalle vapaaehtoisena oleminen mahdollistaa hyvän mielen ja hyvän hetken tuomisen toiselle ihmiselle. Se on hänen mielestään toiselle ihmiselle pieni

juhlahetki. Haastateltava kertoo, että arki voi saattohoitokodissa olla kahvihetki, joka vie huomion hetkeksi pois sairaudesta.

Myös Utriais (1999, 96) aineistosta nousee esille metafora kuolettajasta tuulena, joka vie pois esimerkiksi pelottavat ajatukset. Yhteinen kahvihetki voi sisältää haastateltavan (N75) mielestä myös iloa, sillä keskiössä ei ole kuolema ihmisen vielä eläessä. Hänestä huumori onkin merkityksellistä ja tärkeää, ja huumoria pitää olla saattohoitokodissa hetkellisesti, potilaslähtöisyys huomioon ottaen. Arjen pienten ilojen merkityksen tuo esille myös haastateltava (N73), joka kertoo, että monet asiat, kuten potilaille pienenä piristykseenä hankitut uudet lakanat, näyttäytyvät ulospäin pieninä asioina, mutta voivat olla osalle potilaista hyvin merkityksellisiä.

Huumori on myös haastateltavalle (M74) merkityksellistä. Hän kertoo erityisen valoisasta ja leikkisästä miespotilaasta, joka oli pitkään saattohoitokodissa. Hän kertoo ehdottaneensa potilaalle humoristisesti, että he ruokailutilanteessa leikkisivät olevansa ravintolassa, ja hän laittoi musiikkia soimaan. Potilas kysyi humoristisesti häneltä, eikö hän ota ollenkaan. Hän vastasi jättävänsä väliin ja kuuntelevansa musiikkia. Heistä tuli hyvät ystävät ja vuorovaikutuksesta tuli vapautunutta. Haastateltava kertoo kysyneensä potilaan lapselta sitä, miten potilas pystyi olemaan niin täynnä positiivista voimaa ja olemaan niin nauravainen sellaisessa tilanteessa. Lapsi oli vastannut, että hänen isällään oli hyvä olla. Hän on itse oivaltanut saman asia. Potilaalla oli hyvä olla, vaikka tämä tiesi, ettei elinpäiviä ole paljon jäljellä.

Huumorin merkitys vaikeiden asioiden kohtaamisessa tulee esille myös haastateltavien (M73) ja (N63) kokemuksissa. Haastateltava (M73) kertoo huonossa kunnossa olleesta miespotilaasta, joka oli pohtinut tyttärensä kanssa oman kuolemansa läheisyyttä. Hän oli kysynyt mieheltä, onko viikatemiestä näkynyt ikkunan takana. Miespotilas oli hymyillyt ja ollut tyytyväisen oloinen vastaukseen. Haastateltava uskoo, että potilas ymmärsi tilanteensa. Myös haastateltava (N63) kertoo potilaiden välisestä humoristissävyytteisestä keskustelusta, jossa toinen potilas murehti grillatun makkaran syöpää aiheuttavaa karsinogeenia, johon toinen potilas totesi kuoleman tulevan kuitenkin jo seuraavana päivänä. Elämä ja kuolema tulevat haastateltavan kokemuksen mukaan esille ennen kaikkea keskusteluissa sivulauseissa ja ohimennen. Myös Buttersin (2021, 148) aineistossa potilaiden kokemuksissa tulee esille potilaiden toisinaan humoristinen suhtautuminen omaan lähestyvään kuolemaan.

Tutkimustulokseni osoittavat sen, miten huumori kytkeytyy välittömään hienovaraiseen jaettuun ymmärrykseen perustuvaan vuorovaikutukseen sekä potilaiden välillä että potilaiden ja vapaaehtoisten välillä.

Yhteisen jaetun ymmärryksen merkitys tulee esille myös siinä, miten huumoria ei käytetä ainoastaan saattohoitokodin sisäisessä vuorovaikutuksessa, vaan myös vuorovaikutuksessa sen ulkopuolelle. Haastateltava (N63) kertoo miespotilaasta, joka sanoi tuttavalleen kesken puhelinkeskustelun, ettei ehdi keskustelemaan, koska olut lämpenee. Potilas täsmensi, ettei ole baarissa, vaan saattohoitokodissa. Haastateltava kokee, ettei aina voinut uskoa, missä paikassa ollaan. Hän kertoo, että potilaille, joilla ei ollut kieltoa, tarjoihtiin myös ykkösolutta ja konjakkia lääkeittämällä. Hän kokee, että tällaiset kevennykset tekivät potilaiden päivästä suuren. Huumorin merkitys tulee esille myös Molanderin (2009, 55) haastatteleminen vainajatyöntekijöiden kokemuksissa. Huumorin merkityksen toivat esille melkein kaikki Molanderin haastattelemat työntekijät. Kuoleman vakavuus ei siis poistanut rennon ilmapiirin mahdollisuutta. Tutkimustulosteni mukaan saattohoidollisen merkitystodellisuuden ytimessä on siis vahvasti arkisen elämän rytmi, ja sitä merkityksellistävät asiat, kuten esimerkiksi jaetut ilon hetket.

5.2.6 Merkityksellistyvä kehollisuus

Kehollisuus ihmisen olemassaolon muotona ja kokemuksen paikkana nousee tärkeäksi tekijäksi saattohoidollisen merkitystodellisuuden ytimessä. Kehollisuuden voidaan ajatella olevan aikaan ja tilaan kytkeytyvää intiimiyttä. Ihmiskeho luo tajunnallisen suhteen elämäntilanteen muihin ulottuvuuksiin, ja valtaosa elämäntilanteesta merkityksellistyy siitä paikasta, johon ihmisen keho on asettunut. (Perttula 2015, 124, 151.)

Fyysisen kohtaamisen merkitys tulee esille monella tavalla vapaaehtoistyössä esimerkiksi perushoidollisissa tehtävissä, joissa ei tarvita sairaanhoitajan koulutusta. Tällaisia ovat esimerkiksi haastateltavien (N77), (N63) ja (N62) esille tuomat tehtävät, kuten vierellä istuminen, syöttäminen, hampaiden harjaaminen, kädestä kiinni pitäminen, asennon korjaaminen, jalkojen ja käsien rasvaus, kynsien lakkaaminen ja hiusten laitto.

Tutkimustulosteni mukaan vapaaehtoiset korostavat konkreettisenä hyötynä olemista. Haastateltava (N62) kertoo saattohoitokodin olevan erikoissairaanhoidon yksikkö, joten potilaat vaativat hoitajilta enemmän. Hän pitääkin tärkeänä sitä, että hän pystyy olemaan apukäsinä hoitajille. Hänen kokemuksensa mukaan hoitajat tietävät, että tietyissä tilanteissa

potilaan avuksi voidaan lähettää vapaaehtoinen, sillä hoitajat voivat luottaa vapaaehtoisen osaamiseen esimerkiksi arkisissa asioissa avustamisessa, kuten wc-käynneillä.

Haastateltava (N73) korostaa läsnäolon ja fyysisen tekemisen merkitystä saattohoitokodissa, jossa on hänestä enää vähän iloja jäljellä. Hän kertoo, että osa potilaista saattoi sauna-aikaa vielä viimeisen kerran pitkään. Se on hänestä potilaan oikeus. Myös Utriainen (1999, 211) tuo etnografiassaan esille aikakäsitysten yhteydessä sen, että saattohoitokodissa potilaita voidaan hoitaa ajan kanssa, ja potilaille tarjotut pienet ”yllätykset” rytmittävät aikaa. Buttersin (2021, 144–145) tutkimuksessa potilaat suhtautuvat tällaisiin arjen poikkeuksiin positiivisesti, mutta kokemuksissa tulee esille myös tavallisen arjen merkityksellisyys.

Myös haastateltava (N75) korostaa ajan ja läsnäolon merkitystä esimerkiksi potilaiden syöttämisessä. Hän tietää, ettei hoitajilla ole mahdollisuuksia syöttää potilaita pitkään. Haastateltava kertoo syöttävänsä potilaita aina tunnin, ja hän on hyvin tarkka sen suhteen, että potilas pystyy nielemään. Hän kertoo saaneensa potilailta kiitosta siitä, että hän on antanut heidän syödä rauhassa. Hän on ollut vaativa potilaille tarjottavan ruoan suhteen, sillä hän tiedostaa, että monen nautinto on enää vain syöminen, joten ruoan tulee olla sairaalle sopivaa. Utriainen (1999, 192) tuo saattohoitokotietnografiassaan esille sen tosiasian, että potilaiden fyysinen ruumis korostuu ja saa erilaisia sosiaalisia merkityksiä. Tällainen on esimerkiksi juuri ruoansulatukseen liittyvät yksilölliset tekijät, jotka myös voivat merkityksellistyä yleisellä tasolla, kuten haastateltavan (N75) kokemus osoittaa. Tutkimustulosteni mukaan kehollisuus, elävä ruumis, joka usein jää tajunnallisten tekijöiden alapuolelle, nouseekin saattohoitokodissa erityiseen asemaan.

Tutkimustulosteni mukaan kohtaamistilanteissa fyysisellä kosketuksella on tärkeä merkitys yhtenä saattohoidollisen merkitystodellisuuden rakentajana, ikään kuin puheen ja kuuntelemisen laajentumana. Esimerkiksi haastateltava (N63) pitää fyysistä kosketusta yhtä tärkeänä kuin keskustelua ja kuuntelua. Hänestä fyysisessä kosketuksessa, kuten hiusten harjaamisessa, tapahtuu energioiden siirtyminen. Haastateltava korostaa kuitenkin potilaslähtöisyyttä, eli tietoisuutta siitä, että potilas ei välttämättä siedä lainkaan kosketusta kipujen vuoksi. Kehon kokemuksen paikkana osoittaa sen, miten ihminen ymmärtää saattohoitokodissa toteutuvia kohtaamistilanteita aina tietystä paikasta käsin. Kehollisuuteen liittyy selkeästi myös Deweyn kokemusfilosofiassa korostuva toiminnallisuus, johon kokemus palautuu (Dewey 2005, 12; Alhanen 2013, 58–59). Kosketuksen merkitys nousee keskeiseen

asemaan myös Utraisen (1999, 133) aineistossa. Ruumiillisuus näyttäytyy merkityksellisenä ihmisenä olemisen puolena.

Tutkimustulosteni mukaan kohtaaminen voi saada sisältönsä pelkästä ruumiillisuudesta. Kohtaaminen voi haastateltavan (N62) kokemuksen mukaan rakentua pelkästä kosketuksesta. Hänestä kohtamista on jo se, että hän menee aivan lähelle omaista ja laittaa käden tämän olkapäälle. Sillä kohtamisella voi olla hänestä jo suuri merkitys. Kohtaamistilanteessa hänen tulee olla todella herkkävaistoinen ja aistia, haluaako henkilö jatkaa kohtamista, vai haluaako tämä, että hän poistuu paikalta. Myös haastateltava (N75) korostaa herkkyyttä ja kokee jollakin tavalla vaistoavansa sen, kun potilas haluaa ottaa kädestä kiinni. Sitä ei hänestä voi tyrkyttää, koska se on tunkeilemista. Haastateltavien kokemuksissa esille nousee jälleen intuitiivisen kokemuslaadun merkitys toiminnanohjauksessa. Utriainen (1999, 134) tuo aineistostaan esille puheen ja kielen suhteen ja sen, että puhumattomuus voi ilmentää aitoa kosketusta. Puhumattomuus voi olla Utraisen aineiston mukaan siis tärkeydessään juuri haastavaa ja vaistonvaraista.

Tutkimustulosteni mukaan kehollisuus saa erityisesti turvallisuuden tunteeseen liittyviä merkityksiä. Haastateltavat myös käsitteellistävät ja reflektoivat kehoa ja siihen liittyviä tunnetihentymiä monella tavalla saattohoidollisen merkitystodellisuuden ytimessä. Haastateltavat (N75) ja (N77) uskovat, että kädestä kiinni pitäminen tuo turvallisemman olon yksinäiselle ja pelokkaalle potilaalle. Haastateltava (N77) kokee potilaiden olevan kiitollisia siitä, että heitä on pidetty kädestä kiinni.

Haastateltava (N69) nostaa potilaan vierellä olemisen tärkeäksi. Hän korostaa, että vapaaehtoistoiminta on henkilökohtaista ja konkreettisesti ihmisen lähelle menevää. Hän kertoo, että vierellä oleminen voi tarkoittaa kuolevan vierellä olemista tilanteessa, jossa potilaalla ei ole omaisia, eikä potilas halua olla yksin. Hän kertoo myös potilaista, jotka tarvitsevat vierellä olijan esimerkiksi aivokasvaimen aiheuttamien pelkojen, harhojen ja liikkumiseen liittyvien rajoitteiden takia. Vierellä oleminen on tällöin ikään kuin vahtimista, ettei potilas kaadu, tai putoa sängystä. Tutkimustulosteni mukaan aito kosketus on kokonaisvaltaista ja sensitiivistä potilaiden ja heidän läheistensä kohtamista, jossa mikään ihmisen olemassaolon puoli ei muodostu vieraaksi.

5.2.7 Rauhoittavan läsnäolon ja kiireettömän ympäristön merkitys

Saattohoidollisen merkitystodellisuuden ytimessä ovat myös kysymykset rauhoittavan ympäristön ja kiireettömän läsnäolon merkityksestä. Haastateltava (N77) nostaakin kiireettömän läsnäolon toiseksi tärkeimmäksi tekijäksi turvan tuomisen lisäksi. Läsnäolon käsite läpäisee hyvin kokonaisvaltaisesti kaikkien haastateltavien saattohoidollista merkitystodellisuutta. Läsnäolo voidaan ajatella tietynlaisena kokemusten ”pohjavireenä”. Myös Utraisen (1999, 156, 168–169) aineistossa läsnäolo viittaa ihmisen eksistentiaaliseen ja metafyyssiseen alkutilaan, unohtamatta kuoleman samankaltaista todellista luonnetta. Utraisen aineistossa läsnäolo määrittyy kuolettajan vaikeimmaksi tavoitteeksi. Pelkkä aitona ihmisenä oleminen ja läsnäolo ilman kuolemanpelkoa on hyvin merkityksellistä olemista, joka muodostuu koko elämän läpäiseväksi.

Tutkimustulosteni mukaan erilaisia keinoja rauhoittaa potilasta opitaan omien kokemusten kautta. Kokemuksista oppiminen kietoutuu monella tavalla myös haastateltavien myöhemmin tekemään itsereflektioon. Haastateltava (N62) pitää kosketusta ja silittämistä merkityksellisinä keinoina levottoman potilaan rauhoittamisessa. Hiusten silittämisen hän rinnastaa tilanteeseen, jossa äiti silittää lasta. Myös Utrainen (1999, 99) tuo esille kuolettajan ja kuolevan tiiviin, lähes symbioottisen suhteen, jossa kuolettajan voidaan nähdä omaksuvan äidillisen roolin. Hiusten kampaaminen on haastateltavasta (N62) yllättävän rauhoittavaa ja levollisuutta tuovaa ihmisille. Hän on ymmärtänyt niiden merkityksen ja vaikutuksen vasta oman kokemuksensa kautta, kun hän on päässyt hyödyntämään niitä eri ihmisten kanssa.

Levottomien ja ahdistuneiden potilaiden rauhoittamiseen liittyy tutkimustulosteni mukaan myös monenlaiset esteettiset tekijät. Haastateltava (N62) kertoo vanhemmasta miespotilaasta, joka oli levoton ja haastava. Miehen tyttären lähdettyä paikalta hän jäi potilaan kanssa kahden ja alkoi laulamaan miehelle samalla, kun auttoi tämän pitkälle vuoteeseen. Miehen keho reagoi lauluun voimakkaasti hengityksen ollessa vaihdellen tiheää ja rauhallista. Kun hän lopetti laulamisen, pyysi mies kuiskaten häntä olemaan lopettamatta, koska hänen laulunsa oli niin kaunista. Hän jatkoi laulua tyttären saapumiseen saakka. Hän ei ollut aiemmin ymmärtänyt, että musiikki voi olla merkityksellistä. Hän on käyttänyt musiikkia levottomien ja ahdistuneiden potilaiden rauhoittamiseen ja laulanut potilaille esimerkiksi sellaisia lauluja, joiden avulla potilaat voivat muistella omaa nuoruuden aikakauttaan. Jokainen potilas on erilainen persoona, ja hän kokeekin, että kullekin pitää löytää se sopivin keino.

Myös Buttersin (2021, 189) tutkimuksessa potilaiden kokemuksissa tulee esille esteettisen kokemuksen mahdollinen kokonaisvaltaisuus ruumiillisella tasolla. Utriainen (1999, 120) tuo aineistostaan esille vertikaalisen ja horisontaalisen kohtaamisen merkityksen kuolettamisen lähtökohtana.²⁸ Haastateltavan (N62) kokemuksessa vertikaalisuuden ja horisontaalisuuden merkitys tulee esille Utraisen aineiston tavoin levottoman potilaan rauhoittamisessa.

Kiireettömyyden ja läsnäolon merkitys näkyy monella tavalla tutkimustulosteni mukaan saattohoitokodin sekä fyysisessä, psyykkisessä että sosiaalisessa ympäristössä. Haastateltava (N63) kertoo, että saattohoitokodissa on erilaisia teemapäiviä, kuten lauluiltoja, hiusten laittoja ja kynsien lakkausta. Ne auttavat hänestä potilaita hetkeksi unohtamaan sen, missä ja miksi he ovat. Se on asia, minkä vuoksi hän itsekin toimii vapaaehtoisena. Saattohoitokodissa on takkahuone, ja haastateltava pitää avotulen katsomista rauhoittavana symbolina.

Haastateltava (N75) kertoo, ettei saattohoitokodissa ole sairaalatunnelmaa, vaan tunnelma on ihana jo sisälle astuessa. Potilaat ovat kertoneet hänelle samaa, ja kuvailleet paikkaa ihanaksi (ks. luku 5.2.1). Saattohoitokotiin saa tuoda myös lemmikkieläimiä, jotka tuovat iloa. Hän korostaa myös upeita näköaloja ja ympäristöä. Hänestä ympäristöllä on suuri merkitys. Hän kertoo, että ikkunan alla kulkevat kauriit ja merinäköala tuovat esille estetiikan merkitystä. Hän on vienyt potilaita ulos istumaan ja keskustelemaan. Hänestä on eri asia olla kauniissa maisemissa luonnon keskellä kuin kerrostalossa, jossa on kivipiha. Tutkimustuloksissani esille noussut estetiikka määrittyy muun muassa ympäristön kauneudeksi ja löytää yhtymäkohtansa erityisesti Deweyn esteettisen kokemuksen käsitteeseen, jossa yksilön ja ympäristön hyvä, toisinaan aiempaa parempi rytmi, luo täyttymyksen kokemuksia (ks. luku 5.2.1) (Alhanen 2012, 181–182; Dewey 2005, 12–17).

Utraisen (1999, 97) aineistossa juuri luonto näyttäytyy sekä kuolevalle, surevalle että kuolettajalle helpotusta tuovana paikkana. Myös Buttersin (2021, 177–179, 188, 208–209, 211) tutkimuksessa potilaat kokevat luonnon ympäristön mahdollisuutena päästä hetkeksi irti sairaudesta ja suunnata tietoisuutensa muualle. Lisäksi osa potilaista kokee luonnon merkitykselliseksi metafysisellä ja henkisellä tasolla, ja esteettiset kokemukset voivat Buttersin aineiston mukaan lisätä myös ymmärrystä ihmisen eksistentiaalisesta tilanteesta.

²⁸ Utriainen viittää tässä Elisabeth Bronfenin tulkintaan, jossa *horisontaalinen* on kuolleen määre, kun taas *vertikaalinen* viittaa elämään (ks. Bronfen 1992, 65).

Buttersin tutkimustulosten mukaan potilaat liittivät metafyyisistä ajattelua synnyttäneet erityiset ja tunnepitoiset hetket uskonnon ja henkisyyden sijaan juuri estetiikkaan.

Myös Molander (2009, 177, 181, 227) tuo tutkimuksessaan esille hautausmaihin viitaten ympäristön kauneuden kaikkien ihmisten yhteisenä, kollektiivisena asiana, jossa myös korostuvat muistamisen kollektiiviset tekijät. Ympäristö voi näin ollen näyttäytyä vahvasti elämänmuodollisen läpäisemänä paikkana, jossa sekä rauhoitutaan että hiljennytään, ja jolla on myös esteettistä arvoa. Tutkimustulosteni mukaan vain ympäristö saattohoitokodin kontekstissa ymmärrettynä nousi merkitykselliseksi tekijäksi haastateltavien kokemuksissa, ja se kietoutuu monella tavalla myös rauhallisuuden ja rauhoittamisen teemoihin. Tällöin vapaaehtoisen tulee omalla toiminnallaan ja läsnäolollaan ikään kuin paradoksaalisesti saada tilanne eri tavoin hidastumaan ja vaimentumaan uudenlaisen paremman ympäristösuhteen mahdollistumiseksi.

5.2.8 Kuolinhetken merkityksellisyys

Tutkimustulosteni mukaan vapaaehtoiset korostavat ennen kaikkea saattohoidollisessa merkitysdollisuudessa potilaslähtöisyyttä, mikä tulee esille myös kuolinhetken merkityksellistymisessä. Buttersin (2021, 204) tutkimuksessa kuolinhetken merkityksellisyys tulee esille potilaiden toiveissa, jotka liittyvät esimerkiksi kivunlievitykseen sekä elämän lopussa että kuolinhetkellä.

Haastateltava (N68) tuo esille kuolinhetken merkityksen ja kertoo, että saatuaan keskusteluyhteyden potilaaseen, moni pyytää häntä olemaan seurana kuolinhetkellä. Hän pitää vapaaehtoistyön lähtökohtana sitä, ettei kenenkään tarvitsisi kuolla yksin, sillä kaikilla potilailla ei ole läheisiä. Potilaan seurana oleminen kuolinhetkellä aiheuttaa haastateltavan kokemusten mukaan kysymyksiä siitä, miten tällainen läsnäolo voidaan mahdollistaa, ja miten pystytään huolehtimaan sen tiedottamisesta koko henkilökunnan kesken. Haastateltava kokee, etteivät potilaiden toiveet ole aina toteutuneet, mikä on aiheuttanut hänelle pettymyksen ja lupauksen pettämisen tunteita. Myös Molander (2009, 109) tuo esille hautaustoimistotyöntekijöiden kokemuksia siitä, miten työn jääminen vaille tunnetta työn loppuunsaattamisesta aiheuttaa negatiivisia tunteita.

Utriainen (1999, 200–201) tuo esille etnografiassaan terminaalihoiton keskeisen ajatuksen, että potilaiden kohdalla on huolehdittava siitä, ettei potilas koe itseään yksin jätetyksi, ellei

potilas sitä itse toivo. Saman ideaalin Utriainen on kuullut myös hoitajan puheessa. Utriainen tuo esille, että hänen lyhyen etnografiansa aikana pyrittiin aina varmistamaan se, että kuolinhetkellä kukaan potilas ei jää yksin. Kuolettaminen, läsnäolo, joka perustuu kuolevan toiveeseen, ei Utriaisien etnografian mukaan aina toteudu. Joskus potilas on Utriaisien etnografian mukaan rauhaton lääkehoidosta huolimatta, eikä potilas halua olla yksin tilanteessa, jossa aika ei tunnu kuluvan. Läsnäolo tällaisen potilaan kuolemanodotuksessa, jonka loppu on ennakoimaton, näyttäytyy Utriaisien etnografiassa yhtenä vaikeimpana saattohoidollisena kysymyksenä, kuten myös haastateltavan (N68) kokemuksissa.

Utriaisien (1999, 102, 209) tekstiaineistossa ehdottoman läsnäolon metafora kytkeytyy lähestyvän kuolinhetken väistämättömyyteen. Tämä voidaan ymmärtää Utriaisien etnografiassa näkökulmasta, jossa keskiöön nousee viimeisen palveluksen tekeminen. Haastateltavan (N68) kokemuksen mukaan suurin osa potilaista kuolee rauhallisesti ja levollisesti. Haastateltava korostaa turvallisuuden tunteen ja kädestä kiinni pitämisen merkitystä kuolinhetkellä, sillä ihmisen kuulo- ja tuntoaisti säilyvät loppuun asti. Hän kertoo kuitenkin tiedostavansa sen, etteivät kaikki potilaat halua seurata. Myös Utriaisien (1999, 143–144) aineistosta nousee esille yleinen ajatus kuolon merkityksestä kuolevan viimeisenä vastaanottavana aistina, yhteydenpidon välineenä, kosketuksen lisäksi. Tällöin keskiössä on ennen kaikkea puhuminen itsessään, eikä niinkään puhuttu. Myös laulu voidaan Utriaisien aineistossa tulkita puheen yhdeksi merkitykselliseksi modaliteetiksi.²⁹

Myös haastateltava (N75) pitää tärkeänä sitä, ettei kenenkään tarvitsisi kuolla yksin. Hän kertoo monesti ajatelleensa ja ääneenkin sanoneensa, että kuolinhetkellä tulisi olla omaisia saattamassa kauniin musiikin soidessa ja kynttilöiden palaessa hiljaisuuden sijaan. Myös Utriaisien (1999, 122–123, 150) aineistossa kuolettajat korostavat haastateltavien tavoin kuolinhetken ja siihen liittyvän turvallisuuden tunteen merkitystä. Kuolettajien kirjoituksissa läsnäolo näyttäytyy kaikkein arvokkaimpana. Utriaisien aineistossa kuoleman ideaali voidaan liittää teemaan, jossa kuolinvuode näyttäytyy sosiaalisena keskuksena. Haastateltava (N73) kertoo viimeisestä kohtaamisestaan potilaan kanssa, joka oli jo todella heikko. Kohtaaminen

²⁹ Utriaisien tutkimuksessa kuolettajien käsitykset kielestä löytävät yhtymäkohtansa Bronislaw Malinowskin *faattisesta kommunikaatiosta* sekä Maurice Merleau-Pontyn ja Julia Kristevan kielikäsityksistä. Esimerkiksi keskiössä ovat sekä Kristevan merkityksenannon *semioottinen* modaliteetti että Merleau-Pontyn käsitys kielestä *dialogina*, sitoutuneisuutena (ks. Utriainen 1999, 143–147).

oli hänen kokemuksensa mukaan enää pelkkää läsnäoloa. Hänestä potilas kuitenkin tiedosti hänen läsnäolonsa. Kokemus oli hänelle kaikkein voimakkain.

Fyysinen kohtaaminen jatkuu myös potilaan kuoleman jälkeen, mikäli vapaaehtoinen osallistuu vainajan laittoon. Haastateltavista (N77) kokeekin, että mikäli hän pääsee vielä laittamaan tutuksi tulleen potilaan kuoleman jälkeen, hän kokee sen merkitykselliseksi yhteiseksi matkaksi. Hänelle palkitsevaa on tällöin viimeisen työn tekeminen potilaalle. Molanderin (2009, 52) tutkimuksessa vainajatyöntekijät kaikista eri ammattiryhmistä kokivat tekevänsä kuolleelle ihmiselle viimeisen palveluksen, joka on merkityksellistä. Myös Pulkkinen (2016, 162) aineistosta nousee esille kuolinprosessiin liittyvä läheisten sekä kokonaisvaltainen että toiminnallinen vastuu vainajan saattamisen merkinä aikakaudella, jolloin kuoltiin kotona.

Molanderin (2009, 52) tutkimuksessa työntekijät kuvailivat viimeistä palvelua hyvänä tapana arvostaa elettyä elämää. Kuolleiden auttaminen nähtiin vainajatyöntekijöiden kokemuksissa Molanderin mukaan myös elävien auttamisena. Omaisten lohduttaminen ja tukeminen, ja siinä onnistumisen haaste sekä kiitoksen saaminen koettiin merkitykselliseksi. Tutkimustulosteni mukaan kaikki vapaaehtoiset tekevät tehtäviään lähtökohtaisesti sekä potilaita että heidän läheisiään varten. Keskiössä on auttamisen halu. Haastateltava (N63) kertoo, että potilaan läheiset usein haluavat, että kuolinhetkellä joku on myös heidän tukena. Läheiset ovat hänestä hyvin erilaisia. Hänen kokemuksensa mukaan toiset kokevat syvän surun, kun taas toiset yrittävät loppuun asti selviytyä.

Utraisen (1999, 98–100) aineistossa ihmisyyden tasolla kohtaaminen tulee ilmi juuri toisen ihmisen metaforan kautta. Kuolettajien teksteissä esille nousee se väistämätön tosiasia, että kuolettajan ja kuolevan ero konkretisoituu kuolinhetkellä. Saattohoidollisen merkitystodellisuuden sykli ei haastateltavien kokemuksissa pääty potilaan kuolemaan, vaan löytää merkitystekijänsä myös potilaan läheisten kohtaamisessa. Tutkimustulosteni mukaan kuolinhetki merkityksellistyy vahvasti sosiaalisen läpäisemänä tai ainakin perustuu sellaiselle vaatimukselle, ettei kenenkään tarvitsisi kuolla yksin. Tämä vaatimus läpäisee hyvän saattohoidon tavoitteet hyvin kokonaisvaltaisesti ja korostaa vapaaehtoisten tärkeää roolia saattohoidon arkitodellisuudessa (Aalto 2013, 9).

5.2.9 Ytimessä ihminen ihmiselle

Koko saattohoidollisen merkitystodellisuuden ytimessä ovat ennen kaikkea ihmiset ja heidän inhimillinen kohtaamisensa kokonaisvaltaisesti. Tällainen lähtökohta luo verkostoa kaikkien niiden osa-alueiden välille, joita olen tässä luvussa 5 kokonaisuudessaan tarkastellut.

Utriainen (1999, 158–162) aineistossa kuolettaja on aidosti läsnäoleva ja riisuttu oma itsensä. Tällainen ajatus riisutusta ja aidosta ihmisestä tulee esille myös vapaaehtoisten kokemuksissa. Haastateltavien kokemuksissa aito paljas ihminen osaa hyödyntää omaa persoonaansa relevantilla tavalla vapaaehtoisena toimiessaan. Vaatimus aitoudesta läpäisee tutkimustulosteni mukaan saattohoidollisen merkitystodellisuuden syklin (ks. kuva 2.) hyvin kokonaisvaltaisesti kaikkien haastateltavien kokemuksissa. Aitoutta ja omaa persoonaansa vapaaehtoiset voivat hyödyntää saattohoitokodin toimintakulttuurin sallimissa rajoissa (ks. luku 5.1.4).

Vapaaehtoisen ideaalina näyttäytyy tutkimustulosteni mukaan henkilö, joka osaa paljastaa oman aidon itsensä saattohoidon jaetussa merkitystodellisuudessa. Myös potilaat ja omaiset ”riisuutuvat” tässä jaetussa merkitystodellisuudessa haluamallaan tavalla. Vapaaehtoisten vaitiolovelvollisuus antaa sekä potilaille että heidän läheisilleen mahdollisuuden oman aidon itsensä näyttämiseen luottamuksellisesti ja ennen kaikkea vapaaehtoisesti. Tutkimustulokseni osoittavat sen, miten aitona ja paljaana ihmisenä toimiminen on saattohoidollisen merkitystodellisuuden rakentumisen ja uusiutumisen perusedellytys. Tällaista aidon inhimillisyyden vaatimusta ei läpäise kysymys sukupuolesta (vrt. Utriainen 1999).

Buttersin (2021, 94) tutkimuksessa potilaat kokevat tärkeäksi oikeanlaisen asenteen merkityksen, mikä korostaa sitä tosiasiaa, että saattohoidollinen merkitystodellisuus saa sisältönsä aina myös suhteessa sekä potilaiden että heidän läheistensä kokemuksiin. Kyseessä on ennen kaikkea jaetun todellisuuden merkitys saattohoidollisen merkitystodellisuuden syklin ytimessä. Vapaaehtoisen tulee tutkimustulosteni mukaan olla valmis kohtaamaan saattohoitokodissa aidosti sekä itsensä että myös toiset ihmiset. Myös Molanderin (2009, 76) tutkimuksessa hautaustoimistotyöntekijät korostavat asiakkaiden elämäntilanteiden kokonaisvaltaista huomioonottamista. Surevien palveleminen vaatii Molanderin haastateltavien työntekijöiden mukaan juuri oikeanlaista lähestymistapaa. Keskeisimmäksi tehtäväksi vaikeassa työssä muodostuu asiakkaiden kuuntelu, ja heidän toiveidensa

toteuttaminen. Asiakkaan antama kiitos koetaan merkitykselliseksi ja eteenpäin kantavaksi todisteeksi siitä, että työntekijä on todella pystynyt auttamaan asiakasta.

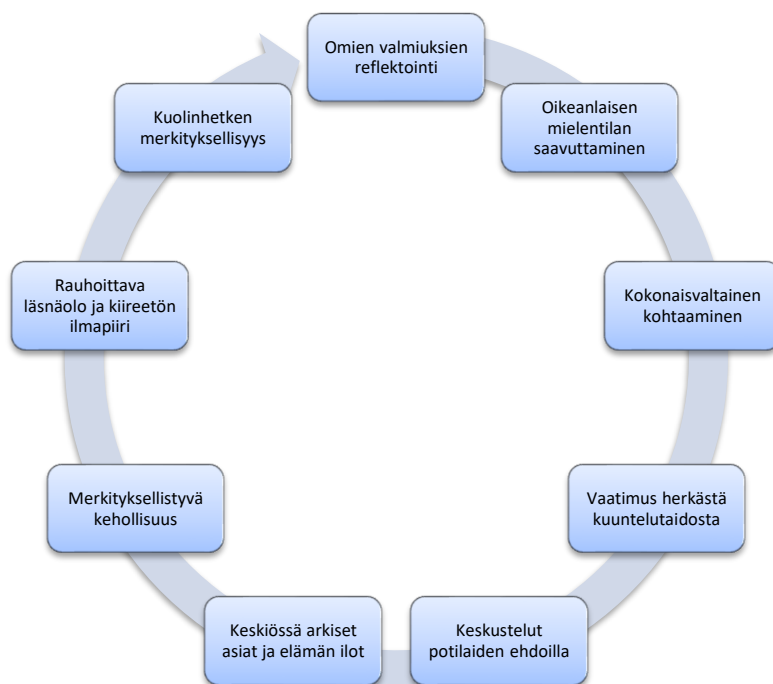
Saattohoidollisen merkitystodellisuuden ytimessä on siis ennen kaikkea ihmisten välinen kohtaaminen saattohoitokodin jaetussa toimintakulttuurissa. Jokaisella ihmisellä on tässä toimintakulttuurissa oma paikkansa ja roolinsa. Saattohoidon ytimessä ovat ennen kaikkea potilaat ja heidän läheisensä. Olen kokonaisuudessaan luvussa 5 pyrkinyt luomaan verkostoa tutkimukseni ja aiemman tutkimuksen välille. On selvää, että kuoleman ja elämän kohtaamiseen liittyvät inhimilliset kokemukset tulevat monella tavalla lähelle toisiaan, mutta ne tuovat esille myös sen tosiasian, miten merkitykselliset kokemukset ovat aina myös ainutlaatuisia ja subjektiivisia kunkin ihmisen yksilöllisessä elämänkulun kontekstissa. Koska saattohoidollinen merkitystodellisuus rakentuu ihmisten kohtaamisissa saattohoitokodin toimintakulttuurissa, on tärkeää tiedostaa, että se muodostuu monien eri näkökulmien ja kokemusten yhteenkietoutumisesta. Merkityksensä ne saavat tässä tutkimuksessa kunkin vapaaehtoisen subjektiivisissa ja myös intersubjektiivisissa kokemuksissa.

Buttersin (2021) tutkimuksessa korostuu potilaiden kokemusmaailman medikalisoituneisuus, mikä ei tule esille tutkimustuloksissani. Myöskään suru (ks. Pulkkinen 2016) ei nouse esille tuloksissani saattohoitokodin arkea keskeisesti värittäväksi tekijänä, vaan keskiössä ovat ennen kaikkea arkiset asiat ja elämän ilot (ks. luku 5.2.5). Tämä ei tarkoita sitä, etteikö esimerkiksi suru osana läheisen menettämisen kokemusta näyttäytyisi kaikkia ihmisiä koskettavana asiana saattohoitokodin kontekstissa, vaan nostaa esille sen tosiasian, että saattohoidollinen merkitystodellisuus rakentuu aina myös tietystä positiosta käsin (ks. luvut 5.1.3 ja 5.1.4). Tämä tarkoittaa sitä, että vaikka tietyt teemat eivät tulisi eksplisiittisesti esille vapaaehtoisten kokemuksissa, niiden merkitys voi syntyä implisiittisesti osana jaettua kokemusta saattohoitokodin toimintakulttuurissa.

Saattohoidollinen merkitystodellisuus on saattohoitokodin toimintakulttuurin rajoissa todentuessan sisällöllisesti lähes rajaton, ja muuttaa muotoaan aina sen mukaan, kenen kokemuksiin tarkastelu kohdistetaan. Saattohoidollisen merkitystodellisuuden syklissä yhdistyvät eri tavoin sekä mikro-, meso- että makrotason tekijät. Toki yhtäläisyyksiä löytyy vapaaehtoisten kokemusten kirjossa, kuten tutkimustulokseni saattohoidollisen merkitystodellisuuden ytimen suhteen osoittavat. On selvää, että tutkimustani lähimmäs

tulevat sellaiset tutkimukset, jotka myös käsittelevät niiden henkilöiden kokemuksia, jotka asettuvat tukemaan kuolevaa ja hänen läheisiään (ks. Utriainen 1999; Molander 2009).

Saattohoidollisen merkitystodellisuuden sykli on dynaaminen, eli se uusiutuu ja leikkaa myös eri tavoin kunkin haastateltavan yksilöllistä elämäntulkua. Tähän perustuen saattohoidollinen merkitystodellisuus saa kunkin haastateltavan kohdalla ennen kaikkea oman yksilökohtaisen luonteensa ja merkityksensä (ks. luku 4.1). Seuraavaksi lähdenkin tarkastelemaan sitä, minkälaiset tekijät vaikuttavat tutkimustulosteni mukaan saattohoidollisessa merkitystodellisuudessa tapahtuviin muutoksiin. Tällaiset muutostekijät tuovat eri tavoin tarkastelun osaksi myös sellaisia teemoja, jotka eivät nousseet keskiöön saattohoidollisen merkitystodellisuuden ydintekijöissä saattohoitokodin toimintakulttuurissa. Esimerkkinä tästä on Pulkkinen (2016, 35) tutkimuksen ytimessä oleva kuolemansurun teema, erityisesti läheiseksi koetun ihmisen kuoleman yhteydessä.



Kuva 2. Saattohoidollisen merkitystodellisuuden ydintekijät.

5.3 Muutokset saattohoidollisessa merkitystodellisuudessa

5.3.1 Vapaaehtoisena toimiminen opettaa ja kasvattaa tekijäänsä

Tutkimustulosteni mukaan saattohoidollisessa merkitystodellisuudessa tapahtuu monenlaisia muutoksia haastateltavien kokemusten lisääntyessä. Merkitystodellisuudessa tapahtuvat muutokset ovat tulosteni mukaan vaikuttaneet monella eri tavalla esimerkiksi haastateltavien käsityksiin sekä vapaaehtoistyöstä, itsestä että myös elämästä laajemmin. Tällöin voidaan tarkastella erityisesti sitä, miten haastateltavat ovat itse rakentaneet omaa ideaalista elämäntilannettaan ja myös kehittyneet kokemustensa myötä.

Kuten tutkimustulokseni osoittavat, vapaaehtoistyö sekä kasvattaa kehittää että opettaa tekijäänsä. Tämä tulee esille jo luvussa 5.2.5, jossa oppimisen ja prosessoinnin merkitys korostuu kuolettajan ideaalin muodostumisessa. Oppimisprosessiin liittyy sekä tieto, eettisyys että kuolettajan tekemä itseanalyysi (Utriainen 1999, 83, 236). Tutkimustulosteni mukaan saattohoidollisen merkitystodellisuuden ideaalin voidaan nähdä muodostuvan myös uusiutuvana syklinä, prosessina, jota vapaaehtoinen jatkuvasti reflektoi kokemustensa ja hankkimansa tiedon kautta (ks. kuva 2.). Tähän kytkeytyvät muun muassa vapaaehtoisen reflektoimat omat valmiudet, ja niiden merkitys suhteessa sekä rooliin että tehtäviin saattohoitokodissa (ks. luvut 5.1.3 ja 5.1.4).

Haastateltava (N62) pitääkin vapaaehtoisena toimimista kasvuprosessina itselleen. Hän kertoo, että mikäli vapaaehtoinen odottaa jotakin valmista, eikä toiminta vastaakaan mielikuvia, lähtee vapaaehtoinen myös helpommin pois vapaaehtoistyöstä. Hänestä vapaaehtoisuuteen tulee sitoutua, kasvaa sen mukana ja nähdä myös muutosta, jonka hän on nähnyt 12 vapaaehtoisvuoden aikana. Hänestä tulee olla pitkäjänteinen, eikä odottaa sitä, että ensimmäisten vuosien aikana kokee kaiken. Haastateltava kertoo, että hyvinolontunne esimerkiksi onnistumisesta motivoi häntä pysymään vapaaehtoisena. Onnistumisen tunne voi hänestä liittyä siihen, että hän on onnistunut tuomaan potilaalle hyvän mielen ja saanut siitä kiitosta vapaaehtoistyön ohjaajalta.

Myös Molanderin (2009, 41, 81, 206, 210) tutkimuksessa vainajatyöntekijät kokevat, että vaativa kuolematyö vaatii tekijältään myös henkistä kasvua, ja oman osaamisen tiedostaminen koetaan merkitykselliseksi tekijäksi työssä jaksamisen kannalta. Myös esimiestaholta tullut kiitos muodostuu esimerkiksi hautausmaatyöntekijöiden kokemuksissa työmotivaatiota

lisääväksi tekijäksi. Molanderin tutkimuksessa hautaustoimistotyöntekijöiden kokemuksissa nousi esille työtehtävien haasteellisuus, mutta keskiössä on myös kokemus siitä, että työntekijä pystyy saamaan aikaan jotakin tärkeää hyödyntämällä omaa osaamistaan ja pystyy myös kehittymään tekemässään työssä.

Tutkimustulosteni mukaan haastateltavat kokevat kohtaamistaitojensa kehittyneen kokemuksen myötä. Esimerkiksi haastateltava (M69) kertoo kokemuksen tuoneen hänelle varmuutta ja rutiinia, vaikka rutiini ei hänestä välttämättä ole hyvä asia. Haastateltava (N69) puolestaan kertoo hänen ensimmäisten vapaaehtoistehtävien liittyneen keittiötöihin, pyykkihuoltoon ja vuoteiden pesemiseen, sillä hänen rohkeutensa ei aluksi riittänyt siihen, että hän olisi mennyt potilaiden huoneisiin tarjoamaan apuaan. Nykyään hän kokee potilaiden ja hoitajien auttamisen tärkeimmäksi tehtäväkseen, jota hän myös tekee eniten.

Utraisen (1999, 93) aineistossa esille tullut peilin metafora korostaa kuolettajan rohkeutta paikalleen jäämiseen (ks. luku 5.2.2). Tutkimustulosteni mukaan tällainen paikalleen jäämisen taito kehittyy kokemuksen myötä, jolloin tekemiseen ei ole enää tarvetta ”paeta”. Kuolettajien kokemusten tavoin haastateltavat eivät koe paikalleen jäämistä tai paikallaan olemista täydelliseksi passiivisuudeksi, vaan haastateltavat ikään kuin aktuaalistuvat toisen ihmisen kautta, hänen lähtökohdistaan. Liikkeessä olemisen ja paikoilleen jäämisen teemat tulevat esille myös Pulkkinen (2016, 189, 305, 347) tutkimuksessa, jossa liikkeessä pysyminen arjessa on toiminut tietoisena keinona välttää surun kohtaaminen tajunnan tasolla tietyssä elämäntilanteessa.

Haastateltava (N68) kokee iän ja kokemuksen tuoneen hänelle rohkeutta erilaisten tilanteiden ja potilaiden kohtaamiseen. Myös haastateltava (N75) kertoo kokemuksen tuoneen varmuutta omaan toimimiseen kohtaamistilanteissa. Haastateltava (N68) kertoo kohtaamastaan miespotilaasta, joka koki uskonnollista hätää. Potilas oli levoton ja toisteli Raamatun lauseita. Haastateltavasta potilas pelkäsi sitä, saako hän syntinsä anteeksi ja sitä, mitä tulee tapahtumaan. Haastateltavaa oli ohjeistettu menemään potilaan huoneeseen ja lukemaan tälle. Tilanne oli hänelle uusi, ja hän koki osaamattomuutta. Hän luki potilaalle Raamattua ja rukouksia, jonka vaikutuksesta potilas rauhoittui.

Kokemuksensa jälkeen haastateltava (N68) kertoo aloittaneensa sielunhoitajan opinnot sairaalapapin suosituksesta. Haastateltava uskoo, että jatkossa hän selviäisi vastaavanlaisesta

tilanteesta. Rohkeus ja varmuus liittyvät tutkimustulosteni mukaan tietynlaiseen kokeiluun, jossa omia toimintatapoja koetellaan arjen vuorovaikutusympäristöissä. Tällainen kokeilu palautuu Deweyn kokemuskäsitykseen, jossa toiminnan nähdään ohjaavan kokemusta. Kokemuksen kokonaisuus saa muotonsa myös vasta silloin, kun siihen yhdistyvät myös toiminnan seuraukset. (Dewey 2005, 12–17, 46; Alhanen 2013, 58–62.)

Haastateltava (N62) puolestaan kertoo, että kokemuksen myötä hänelle on kehittynyt intuitio ja herkkyyys kohdata potilaita potilashuoneissa ja aistia potilaiden tunnetiloja. Alussa hän kertoo myös kokeneensa epävarmuutta osastolla tehtävästä hoitotyöstä ja pohti sitä, osaako hän olla konkreettisenä apuna hoitajille, muttei koe osastotyötä enää vaikeaksi vuosien kokemuksen jälkeen. Haastateltavat (N77) kertoo, että aluksi ilman kokemusta hänen oli vaikeaa lukea potilasta. Haastateltava (N63) puolestaan kokee, että kohtaamisesta oppii kokemuksen myötä lisää, ja hän kokee erilaisten ihmisten kohtaamisen kasvattavana. Hän arvioi osaavansa toimia joka kerta entistä paremmin. Hän kertoo olleensa ensimmäisellä kerralla kuunteluoppilana, vaikka osallistui keskusteluun. Hän kertoo oppineensa kollegansa kautta.

Kokemuksen kehittyminen ja karttuminen vaikuttaa tutkimustulosteni mukaan myös keskustelutilanteiden toteutumiseen. Haastateltava (M74) kertoo pohtineensa ennakkoon sitä, miten hän aloittaa keskustelutilanteet, mutta toteaa niistä muodostuneen luontevia. Hän uskoo, että elämäkokemus mahdollistaa yhteisten keskustelunaiheiden löytymisen. Hän ei enää koe jännittävänsä keskustelunaloituksia, eikä hän koe niissä olleen ongelmia. Haastateltava korostaa huolellisuuden merkitystä. Hänestä, kun ensimmäisen kerran kohtaa tuntemattoman ihmisen, pitää muistaa kunnioitus, koska ei tunne henkilön luonnetta. Tutustumisen myötä hän kokee tulleen osaksi perhettä, jossa häntä tervehditään sekä saattohoitokotiin tullessa että sieltä lähtiessä.

Tutkimustulosteni mukaan vapaaehtoiset ovat uudelleen reflektoineet omia valmiuksiaan ja niiden toteutumista vapaaehtoistyössä. Vapaaehtoisen on tutkimustulosteni mukaan mahdollista kehittyä työssään jatkuvasti ja kokonaisvaltaisesti kohti vapaaehtoisen ideaalia (ks. luku 5.2.9). Tämä itsereflektio on aktivoinut haastateltavia myös pohtimaan vapaaehtoistyön merkitystä suhteessa heidän omaan elämäänsä. Myös Utriainen (1999, 104–105) käsittelee tutkimuksessaan elämäkokemuksia opettelun metaforan kautta (ks. luku 5.2.5). Elämäkokemus kuvautuu kuolettajien teksteissä merkitykselliseksi opettajaksi.

Saattohoidollisessa merkitystodellisuudessa tärkeäksi opettajaksi nousevat ennen kaikkea ne kokemukset, jotka ovat syntyneet saattohoitokodin jaetussa merkitystodellisuudessa. Tällainen oppiminen ja kehittyminen opettavat aina sekä yksilöä että myös koko yhteisöä (Alhanen 2013, 80–82; Dewey 2023, 4–6).

5.3.2 Potilaiden läheisten selviytymisen merkitys

Saattohoidollinen merkitystodellisuus saa sisältönsä vahvasti sosiaalisesti jaetussa kontekstissa. Potilaan kuoltua haastateltavat ovat jatkaneet merkitystodellisuuden ylläpitoa potilaan läheisten kanssa. Jaettu merkitystodellisuus tulee tutkimustuloksissani esille esimerkiksi kiitoksina, joita haastateltavat ovat saaneet potilaiden läheisiltä.

Haastateltava (N62) kertoo puurojuhlasta, joka on tarkoitettu potilaan läheisille. Hänestä juhla on erityisesti läheisille merkityksellinen, sillä siinä tietynlainen ympyrä sulkeutuu, kun he tulevat vielä kerran saattohoitokotiin. Hän kokee, että monelle läheiselle puurojuhlaan tuleminen voi olla iso kynnyks, koska läheiset näkevät jälleen vapaaehtoisia, jotka ovat olleet heille merkityksellisiä tietyn ajan. Puurojuhlassa vapaaehtoiset ja läheiset voivat sanoa hyvästit toinen toisillensa. Hän kertoo pohtineensa läheisten selviytymistä potilaan kuoleman jälkeen, sillä hän on käynyt läheisten kanssa monia syvällisiä keskusteluja saattohoitokodissa. Puurojuhlassa hän on nähnyt, että läheiset ovat selviytyneet. Haastateltava (N63) kertoo tavanneensa potilaiden läheisiä vielä vuosienkin jälkeen. Hän uskoo tuovansa läheisille kaipauksen ja muiston siitä, mistä he tuntevat hänet. Hän kertoo läheisten olevan kiitollisia. Hän uskoo, että kokemus on antanut heille puolin ja toisin.

Haastateltava (N62) kertoo häkeltyneensä potilaiden läheisille tarkoitettussa puurojuhlassa tilanteista, joissa läheiset ovat tulleet kertomaan merkityksellisistä hetkistä. Hän tiedostaakin, ettei hän voi koskaan tietää, minkälainen merkitys hänellä on ollut läheisille. Myös Molanderin (2009, 109–110) tutkimuksessa osa hautaustoimistotyöntekijöistä on pohtinut hautajaisten jälkeen omaa suoriutumistaan ja merkitystään. Molanderin mukaan osa työntekijöistä on kokenut halua ottaa yhteyttä omaisiin asiaa tiedustellakseen, mutta työntekijät ovat epäröineet omaisten lähestymistä erityislaatuudessa tilanteessa.

Potilaiden läheisten selviytymiseen liittyviin kokemuksiin verkostoituvat tutkimustulosteni mukaan monet esteettiset, arkea rytmittävät tekijät. Haastateltava (M74) kertoo taidekappelissa pidetystä muistotilaisuudesta, jonne kutsutaan kuolleiden läheisiä. Paikalla on

myös henkilökuntaa sekä muutama vapaaehtoinen. Hän pitää tilaisuutta uskomattoman hienona, ja se on jäänyt hänen muistiinsa ikuisiksi ajoiksi. Hän kertoo, että tilaisuudessa oli kaunista musiikkia ja lyhyitä puheita. Myös kuolleiden henkilöiden läheiset ovat kiitelleet ja kertoneet tilaisuuden olleen mieleenpainuva. Myös Molanderin (2009, 44) aineistossa omaisten palveleminen korostuu, sillä se lohduttaa Molanderin haastatteleminen ruumistyöntekijöiden mukaan omaisia, ja auttaa heitä selviytymään.

Kysymykset läheisten selviytymisestä tuovat esille myös kohtaamisia lasten kanssa. Haastateltava (N62) kokeekin lasten kokemukset ainutlaatuisiksi. Hän kertoo monikulttuurisen perheen pienestä, noin 10-vuotiaasta pojasta, joka vieraili kuolevan isänsä luona. Hän kertoo, että poika koki joutuvansa ottamaan vastuun äidistään ja perheestään isänsä kuoleman jälkeen. Haastateltava muistutti lasta siitä, että lapsen tehtävä ei ole huolehtia, vaan vanhemman tehtävä on huolehtia sekä aikuisista että hänestä, lapsesta. Hänelle on jäänyt mieleen tilanne, jossa tämä pieni poika laittoi isänsä kuoleman jälkeen lippalakin päähänsä ja lähti kävelemään käsi kädessä äitinsä kanssa pois saattohoitokodista. Hänelle tulee edelleenkin kyyneleet silmiin, kun hän pohtii kysymystä siitä, kuka sanoo tälle lapselle, ettei lapsen tehtävä ole huolehtia äidistä, vaan olla lapsi. Myös Molanderin (2009, 113) tutkimuksessa hautaustoimistotyöntekijät kokivat vaikeaksi tilanteet, joissa pieni lapsi oli menettänyt vanhempansa.

Haastateltava (N62) kertoo myös keskustelustaan pojan kanssa, jonka yksinhuoltajaäiti kuoli saattohoitokodissa. Pojan ensimmäinen huoli liittyi perheen kissojen hoitoon. Hän kertoo vakuuttaneensa pojalle, että kissoista huolehditaan, kunhan ensin huolehditaan pojan asioista. Lasten kohtalot koskettavat haastateltavia erityisellä tavalla. Myös Molanderin (2009, 41, 47, 111) aineistossa lasten ja nuorten kuolemat, elämänkulun katkeaminen, näyttäytyy vainajatyöntekijöiden kokemuksissa vaikeasti hyväksyttävänä ja pysäyttävänä tekijänä. Haastateltavien kokemukset liittyvät myös Pulkkinen (2016, 214–215) aineistossa esille tulleisiin elämäntilanteen ehtoihin, jotka liittyvät esimerkiksi arkielämän olosuhteisiin.

Tutkimustulosteni mukaan saattohoidollinen merkitystodellisuuden sykli tulee ikään kuin päätökseensä ennen uusiutumistaan siinä, että potilaan kuoleman jälkeen vapaaehtoinen on nähnyt läheisten selviytyneen. Toisinaan haastateltaville on kuitenkin jäänyt huoli esimerkiksi lasten selviytymisestä. Saattohoidollinen merkitystodellisuus lähtee muodostumaan jälleen uudelleen uusien kohtaamisten myötä sekä uusien potilaiden että potilaiden läheisten kanssa.

5.3.3 Vapaaehtoinen yksityisen ja julkisen rajalla

Tutkimustulosteni mukaan vapaaehtoinen voi hyödyntää omia kokemuksiaan tekemässään vapaaehtoistyössä. Aina haastateltavan elämänsä muodostuneet kokemukset eivät kuitenkaan tule osaksi saattohoidollista merkitystodellisuutta, vaan ne voivat jäädä merkitystodellisuuden ulkopuolelle tai jäädä ikään kuin yksityisen ja julkisen liminaaliin. Esimerkiksi haastateltavat (N73) ja (M69) kokevat oman elämänsä irralliseksi vapaaehtoistyöstä. Utraisen (1999, 95) tutkimuksessa kuolettajat eivät halua määritellä omaa positiotaan pelkäksi omasta elämästä irralliseksi ammattirooliksi, vaan se asettuu ikään kuin julkisen ja yksityisen rajalle. Kukaan haastateltavista ei määrittele vapaaehtoisena toimimistaan työksi sen yleisessä merkityksessä, vaan vaativuudestaan huolimatta vapaaehtoisuus näyttäytyy ennen kaikkea tärkeänä elämän, itsen ja toisen ihmisen merkityksellistäjänä. Tutkimustulosteni mukaan kunkin haastateltavan oma yksilöllinen elämänsä ja siinä tapahtuneet muutokset ovat vaikuttaneet siihen, miten vahvasti oman elämän koetaan kytkeytyvän saattohoidon vapaaehtoisena toimimiseen.

Oman elämän kokemukset ovat voineet antaa vapaaehtoisille uudenlaisia näkökulmia esimerkiksi saattohoidosta. Haastateltava (N75) kertoo aikuisen poikansa kohdalla halunneensa pitkittää saattohoitoa. Hänestä oli äärimmäisen vaikeaa, sillä hän tiedosti saattohoidon tarkoittavan lähtöä kohti kuolemaa. Haastateltava kertoo, että lähimmäisen tuska on järkyttävää ja koskettavaa, koska kuolinhetkeä ei tiedä. Utraisen (1999, 122) aineistossa hyvän kuoleman ideaaliksi muodostuukin tilanne, jossa kuolemaan on osattu tietoisesti valmistua sekä potilaan että läheisten osalta. Haastateltava (N75) ajattelee, että järjestys on väärä, kun lapsi kuolee ennen vanhempansa. Myös Pulkkinen (2016, 128, 270) tuo esille surevien kokemuksen siitä, että kuolema voi näyttäytyä vääränä tietystä kohtaa elämänsä kulkua (ks. luku 5.3.2). Utraisen (1999, 94–95, 150) aineistosta nousee esille läheisen kuolettamisen erityislaatuisuus ja surun kokonaisvaltaisuus. Pulkkinen (2016, 274) tutkimuksessa tulee esille sama yleisestikin jaettu ajatus siitä, että oman lapsen menettäminen on ihmiselle kaikkein raskain kokemus.

Oma kokemus voi auttaa tutkimustulosteni mukaan vapaaehtoisia ymmärtämään paremmin sitä, minkälaista apua esimerkiksi potilaan läheiset tarvitsevat (ks. luku 5.1.1). Tämä korostaakin sitä, miten saattohoidollinen merkitystodellisuus saa muotonsa eri näkökulmiin perustuen (ks. luku 5.2.9). Haastateltava (N69) kertoo olleensa kaksi kertaa vertaistukena

tilanteessa, joka on vastannut hänen omaa menetykokemustaan. Vertaistuki on hänestä tärkein ja merkityksellisin asia, mitä hän pystyy antamaan potilaan läheiselle, sillä sen avulla tämä voi tiedostaa, että on muitakin saman kokemuksen kohdanneita. Vertaistuen hän kokee tarjoavan selviytymiskeinoja ihmisille, ja hän kokee vertaistuen olevan vastavuoroista. Myös Pulkkinen (2016, 240, 355) tutkimuksessa surevat kokevat vertaistuen voimavaraksi, jolloin hyvin samanlaiset kokemukset mahdollistavat ymmärtävän kohtaamisen surevien kesken. Molanderin (2009, 79, 110) tutkimuksessa hautaustoimistotyöntekijöistä melkein jokainen koki omakohtaisen menetykokemuksen auttavan asiakkaiden surukokemusten ymmärtämisessä. Onnistuminen vertaistuen antamisessa koetaan tutkimustulosteni mukaan tärkeäksi osaksi myönteisen kokemuksen muodostumista. Haastateltava (N69) kertookin saaneensa positiivista palautetta omasta toiminnastaan, ja se on tuntunut hänestä hyvältä.

Tutkimustulosteni mukaan erityisen koskettavaksi muodostuvat sellaiset tilanteet, jotka tulevat lähelle vapaaehtoisen omaa elämää. Haastateltava (N68) kertoo, ettei ole menettänyt omaa herkkyyttään, vaan kuolema koskettaa häntä edelleen. Häntä koskettavat erityisesti tilanteet, joissa potilas on hänen oman lapsensa ikäinen, tai tilanne vastaa hänen omaa elämäntilannettaan. Haastateltava kertoo saattohoitokodissa olleesta nuoresta ja kauniista naispotilaasta, joka oli hänen oman poikansa ikäinen ja kihlautunut juuri kumppaninsa kanssa. Myös haastateltavan poika oli juuri kihlautunut. Hän kertoo kokeneensa epätodellisuuden tunnetta katsellessaan nuorta pariskuntaa potilashuoneessa. Tilanne oli ollut hänestä niin koskettava, että hänen piti poistua huoneesta, eikä hän pystynyt enää palaamaan huoneeseen. Hänelle ei ollut ennen käynyt vastaavalla tavalla. Haastateltava koki erityisen vaikeaksi tiedon siitä, että terveeltä näyttävä henkilö joutuu luopumaan sekä elämästään että unelmistaan muutaman viikon kuluessa. Hän liikuttuu yhä ajatellessaan tilannetta.

Myös Pulkkinen (2016, 144, 149, 151, 286, 307) tuo tutkimuksessaan esille surevan kokemuksen siitä, miten kuolemansairaana ihmisen hyvä toimintakyky aiheuttaa käsittämättömyyden tunteita. Pulkkinen aineistosta esille nousee myös teema surunilmausten, kuten itkemisen kätkeminen muilta, jolloin esimerkiksi surevien kokemuksissa itkemiselle voidaan nähdä olevan tietty oikea aika ja paikka.³⁰ Pulkkinen aineistossa itkemättömyys liittyy usein kokemukseen omasta vahvuudesta, mutta myös velvollisuudesta. Velvollisuuden ja

³⁰ Pulkkinen viittaa tässä muun muassa Tony Walterin näkemyseseen, jossa julkiset surunilmaukset eivät ole nykyään hyväksytyjä länsimaissa (ks. esim. Walter 1996).

vahvuuden kokemukset liittyvät vapaaehtoisten kohdalla tutkimustulosteni mukaan heille asetettuihin roolivaatimuksiin, mutta myös vaatimukseen siitä, ettei vapaaehtoisella saa olla omassa tilanteessaan käsittelemättömiä kriisejä. Oma elämää lähelle tullut tilanne saattohoitokodissa voi koskettaa ja aktualisoida vapaaehtoisessa kuitenkin inhimillisen kokemuksen vaikeasta tunteista herättävästä tilanteesta, jolloin surunilmaukselle on tällöin löydettävä sille oikea aika ja paikka.

Utraisen (1999, 135) aineistossa kosketus näyttäytyy haastateltavan (N68) kokemuksen tavoin metaforisena, jolloin edellä kuvattu tilanne tuli haastateltavalle merkitykselliseksi henkilökohtaisella tasolla, lähelle ja koskettaen. Luopumisen teema löytää yhtymäkohtansa Utraisen (1999, 166) aineistossa esille tulevasta kuoleman riisuvasta luonteesta. Kuolema riisuu sekä ruumiillisesti että henkisesti. Pulkkisen (2016, 127–128) tutkimuksessa surukokemuksissa muun muassa katkeruus ja vääritys liittyvät kokemukseen siitä, että henkilö on kuollut tietyssä kohtaa elämänsä kulkuaan, ja tulevaisuus olisi näyttänyt ansaitulta ja myönteiseltä. Erityisesti nuoren ihmisen kuolema voi näyttäytyä itsessään vääryytenä (ks. luku 5.3.2).

Kuten tutkimustulokseni osoittavat, kohtaamiset saattohoitokodissa voivat tulla erityisen lähelle vapaaehtoisen omaa henkilökohtaista elämää silloin, kun potilaana on vapaaehtoiselle ennestään tuttu henkilö. Haastateltava (N77) kertoo kohdanneensa saattohoitokodissa ensimmäisen esimiehensä sekä sukulaisensa.³¹ Tällaiset kohtaamiset hän on kokenut pysäyttäväiksi, mutta myös kaikille osapuolille palkitseviksi. Myös Molanderin (2009, 51, 111) tutkimuksessa tulee esille se, miten lähelle tullut tilanne voi olla kokemuksena järkyttävä, kun kuollut henkilö on osoittautunut työntekijän sukulaiseksi tai tuttavaksi. Tutkimustulosteni mukaan vapaaehtoinen joutuukin monesti olemaan läsnä yksityisen ja julkisen rajalla sekä itselleen että toisille. Tämä raja ei aina erota vapaaehtoisen omaa elämää saattohoitokodin todellisuudesta, vaan ne kietoutuvat saattohoidollisen uusiutuvan merkitystodellisuuden ytimeen hyvin monimuotoisesti.

Utriainen (1999, 224, 236) tuo etnografiassaan esille juuri tällaisen läsnäolon kaksoismerkityksen. Läsnäolo voi olla eettisestä lähtökohdasta läsnäoloa toiselle, mutta se voi

³¹ Haastateltava tuo kokemuksissaan esille, että vapaaehtoisilla on mahdollisuus saattohoitokodissa kieltäytyä tällaisista kohtaamisista halutessaan.

kokemuksellisesta ja ekspressiivisestä lähtökohdasta olla myös läsnäoloa itselle, aidon itsen ilmaus (ks. luku 5.2.9). Utraisen aineistossa kuolettamisen läpäisessä koko merkityksellistä kuolettajan elämää, myös kuolettajan oma läsnäolon asennon merkitys laajenee asenteeksi, joka läpäisee sekä kuoleman että elämän. Kuten tutkimustulokseni osoittavat, läsnäolon merkitykset eivät jää toisistaan irrallisiksi, vaan läsnäolo toiselle antaa merkityksiä myös omakohtaisille läsnäolon kokemuksille. Merkityksenannot syntyvät itsereflektiossa, joka mahdollistaa vapaaehtoiselle ikään kuin elämän merkityksellisen avautumisen kuolematietoisuuden ja kuoleman kohtaamisen kautta.

5.3.4 Yhteisöllisyyden merkitys

Tutkimustulosteni mukaan kaikki haastateltavat korostavat kokemuksissaan vapaaehtoisten keskinäisen yhteisöllisyyden merkitystä. Esimerkiksi haastateltava (N63) kertoo saaneensa uusia ystäviä vapaaehtoisuuden myötä, ja vapaaehtoisista on muodostunut hyvä ryhmä. Haastateltavien (M69) ja (M74) kokemusten mukaan vapaaehtoistyötä tekevät samanhenkiset ihmiset. Haastateltavasta (M69) vapaaehtoisten tiivis ryhmä tekee työstä hänelle entistä mielekkäämpää. Hän kokee, että saattohoitokodissa on hyvä yhteisöllisyys ja ilmapiiri, jotka tekevät hänet onnelliseksi ja motivoituneeksi. Tällaisissa kokemuksissa tiivistyy Deweyn ajatus demokraattisen yhteiselämän ideaalin kaksi prosessia, sekä yksilöllisten kokemusten kommunikoiminen sosiaalisissa konteksteissa että kokemusten hyödyntäminen oppimisprosesseissa (Alhanen, 2013, 228–234; Dewey 2023, 4–6, 84–85).

Myös haastateltavat (N69), (N68) ja (N63) kokevat, että yhteisöllisyydestä ja ryhmään kuulumisesta on tullut heille merkityksellistä (ks. luku 5.2.1), vaikkakin koronapandemia on vaikuttanut monella tavalla negatiivisesti koko saattohoitokodin yhteisöllisyyteen, sillä muun muassa muiden vapaaehtoisten tapaaminen on jäänyt vähemmälle vapaaehtoistoiminnan oltua katkolla.³² Haastateltavat (N68) ja (N63) kokevat omaavansa samanlaisen ajattelutavan toisten pitkään vapaaehtoistoiminnassa mukana olleiden kanssa. Saattohoitokodissa on haastateltavasta (N68) inhimillinen ote sekä elämään että kuolemaan. Heidän käsiinsä hän voisi ajatella antavan myös itsensäkin. Haastateltava (N63) korostaakin, etteivät ulkopuoliset ymmärrä, mutta toinen vapaaehtoinen ymmärtää. Myös Utraisen (1999, 169) aineistossa kuolettajat luovat eron ihmisten välille sen mukaan, onko kuolema koskettanut ihmisiä vai ei.

³² Vuoden 2019 lopussa sai alkunsa koronaviruksen aiheuttama maailmanlaajuisesti levinnyt epidemia, joka on vaikuttanut myös vapaaehtoistoiminnan mahdollistamiseen saattohoidossa.

Yhteinen jaettu kokemuspohja vapaaehtoisten kesken on tutkimustulosteni mukaan yksi keskeinen tekijä saattohoidollisessa merkitystodellisuudessa.

Myös Molanderin (2009, 55, 164, 211) tutkimuksessa vainajatyöntekijät kokevat, että keskinäinen vuorovaikutus ja esimerkiksi omanlainen hirtehisuumori ammattikunnan sisällä yhdistää työntekijöitä tavalla, jota ulkopuolisten voi olla vaikeaa ymmärtää.

Krematoriotyöntekijät tuovat Molanderin tutkimuksessa esille myös keskinäisen ymmärryksen ja avunannon esimerkiksi tilanteissa, joissa työntekijä on vapautettu tuhkaustehtävästä lasten kohdalla, jotka ovat olleet samanikäisiä työntekijän lasten kanssa. Tällainen mahdollisuus tulee esille myös vapaaehtoisen kokemuksessa ennestään tutun ihmisen kohtaamisessa saattohoitokodissa (ks. luku 5.3.3). Hautausmaatyöntekijät korostivat Molanderin mukaan ryhmään kuulumisen merkitystä työhyvinvointia lisäävänä tekijänä.

Tutkimustulokseni osoittavat, että saattohoitokodin yhteisöllisyyden merkityksellistyminen on vaikuttanut myös haastateltavien henkilökohtaisen elämän vuorovaikutussuhteisiin, ja niiden rakentavaan ymmärtämiseen. Haastateltava (N77) kertoo saaneensa saattohoitokodista ystävyysuhteita, mikä on motivoinut häntä hoitamaan myös muita ystävyysuhteitaan paremmin. Hän on tiedostanut, ettei häntä ole tarkoitettu elämään vain itseä varten, vaan hän haluaa olla myös muiden ihmisten elämässä osallisena. Hän kokee rikkautena sen, että hän saa elää yhtä matkaa jonkun toisen ihmisen kanssa. Ihmissuhteet ovatkin tulleet hänelle todella tärkeiksi ja arvokkaiksi. Myös Utriainen (1999, 237) tuo esille aineistoonsa perustuen, että kuoleman teemaan liittyvä läsnäolo näyttäytyy yleensä tavoiteltavana yhteytenä.

Tutkimustulosteni mukaan vapaaehtoiset, kuten kuolettajatkin, ovat ymmärtäneet ihmissuhteiden ja ihmisten välisen yhteyden merkityksen toisen ihmisen kuoleman ja siihen liittyvän konkreettisen läsnäolevan rinnallaolon kautta.

Oman elämän sosiaaliset verkostot näyttäytyvät tutkimustuloksissani voimavaralta, joka myös antaa vapaaehtoiselle mahdollisuuden reflektoida rakentavan ymmärtämisen avulla koko ihmisen elämänkaarta. Haastateltava (N77) kertookin saavansa rikkautta ja voimaa ystäviltaan ja perheeltään, vaikkei voi puhua saattohoitokodin asioista heidän kanssaan vaitiolovelvollisuuden takia. Hän on aktiivisesti mukana myös seurakunnassa ja suhtautuu siihen kiitollisuudella. Hän on ollut osallisena lastenlastensa elämässä aktiivisesti ja pohtinut sitä, kuinka lapsenlapset ovat elämänsä alussa, ja potilaat ovat saattohoitokodissa puolestaan elämänsä lopussa. Siinä välissä on hänestä koko elämänkaari.

Yhteisöllisyyden merkityksellistämisen haastateltavien kokemuksissa nähtävissä myös muutosta. Haastateltava (M73) kokee, että tämän päivän ajatusmaailma on se, että ihmisen pitäisi saada kaikki heti itselleen. Ihmisten huomioiminen ja läheisten auttaminen on hänen kokemuksensa mukaan vähenemässä. Hän on hakeutunut vapaaehtoistyöhön auttamishalunsa vuoksi, ja hän toivoo salaa mielessään, että saa itse tarvittaessa huonokuntoisena myös apua. Hän kokee auttamishalun olevan lapsuuden perintöä maaseudulta, jossa naapureita autettiin herkästi. Hänen isänsä on auttanut monia ihmisiä ilman kiitosta ja rahallisia korvauksia. Myös Pulkkinen (2016, 260, 373) tutkimuksessa tulee surevien kokemuksissa esille se kulttuurinen muutos, jossa näkyy juuri yhteisöllisyyden väheneminen. Yhteisöllisyys ei kuitenkaan ole jotakin mennyttä, vaan se saa myös uudenlaisia muotoja nykyisyydessä, kuten tutkimustuloksenikin osoittavat.

5.3.5 Saattohoidon vapaaehtoisuus opettaa elämästä

Tutkimustulosteni mukaan vapaaehtoisena toimiminen, ja siihen väistämättä kytkeytyvä kuolemanläheisyys nostaa pohdinnan keskiöön monenlaisia kysymyksiä sekä kuoleman että elämän merkityksestä. Kaikki haastateltavat korostavat vapaaehtoisuutta tärkeäksi elämää merkityksellistäväksi tekijäksi, johon he suhtautuvat arvostaen ja sitoutuneesti. Utrianen (1999, 106) aineistossa esille nousee raja itsen ja toisen sekä elämän ja kuoleman välillä. Haastateltavien kokemuksissa omaa paikkaa tulee ikään kuin hakea erilaisilla rajapinnoilla reflektoiden.

Haastateltava (N68) kertookin, että aiemmin vapaaehtoisen oli 70-vuotta täytettyään jäätävä pois vapaaehtoisen tehtävistä, mutta enää sellaista vaatimusta ei ole. Hän kertoo miettineensä sekä lopettamista, omaa ikääntymistään että omaa kuolemaansa, joka lähenee.

Saattohoitokodissa vapaaehtoisena toimii myös häntä reilusti vanhempiakin vapaaehtoisia. Ikääntyminen ja oman kuoleman läheneminen on vaikuttanut siten, että hänen on helppo puhua kuolemasta. Hän ymmärtää, ettei oman kuoleman kohtaaminen ole kuitenkaan sen helpompaa sen koittaessa. Hän miettii kuitenkin kysymystä siitä, jääkö elämä kuoleman varjoon, jos tietoisuus kuolemasta on jatkuvasti liian lähellä. Lähellä oleva kuolema on antanut hänelle paljon, mutta hän kokee kuoleman olevan elämän loppupuolella jo ottavassa roolissa.

Utrianen (1999, 102, 105) tuo esille kuolettamisen merkityksen kuolettajalle itselleen ehdottoman läsnäolon ja läsnäolon opettelun metaforien kautta (ks. esim. luvut 5.2.1 ja 5.2.5).

Samalla tavalla haastateltavat ovat pohtineet esimerkiksi vapaaehtoistyön antia itselleen, omalle elämälleen ja kuolemasuhteelleen. Haastateltavat ovat reflektoineet myös kuolettajien tavoin elämän kohtaamista itsessään. Haastateltava (N68) kokee oman suhteensa kuolemaan muuttuneen elämänsä aikana. Hänen ensimmäinen poikaystävänsä on kuollut hänen täyttäessään 17-vuotta. Haastateltava on asunut lapsena hautausmaan vieressä. Kuoleman lähelle tuleminen kokemusten kautta on saanut hänet pohtimaan kuolemaa ja ymmärtämään järjellä ihmisen kuolevaisuuden.

Haastateltavalla (N77) puolestaan on kristillinen tausta, ja hän pitää kuolemaa luonnollisena. Kuolema ei ole hänelle ihmeellinen, epämääräinen tai pelottava asia. Mieheensä kuoleman jälkeen hän on tiedostanut oman kuolevaisuutensa ja käsitellyt kuolemaa syvällisesti, mikä on vapauttanut hänet elämään. Myös haastateltava (N62) kertoo vapaaehtoistyön konkretisoineen hänelle elämän rajallisuutta, eikä kuolema ole hänelle enää abstrakti asia. Hän tiedostaa oman kuolevaisuutensa ja sen, ettei kuoleman tulosta tiedä etukäteen.

Haastateltava (N75) kertoo pohtineensa kysymyksiä sekä kuolemasta että myös kuolemanjälkeisyydestä, josta kyllään ei ole tietoa. Kuolema on hänestä jäljelle jäävien murhe, ja hän itse uskoo jälleensyntymiseen. Pulkkisen (2016, 254, 367) tutkimuksessa surevat nostavat juuri kuolemanjälkeisyyden keskiöön pohtiessaan sekä maailmankuvaan että uskonnollisuuteen liittyviä asioita. Myös Buttersin (2021, 175) tutkimuksessa potilaiden yleisin ajattelutapa on, ettei kuolemanjälkeisyydestä ole kyllään tietoa. Haastateltavan (N75) kokemuksessa tulee esille Perttulan (2015, 128–133) rakentavan ymmärtämisen tietoon ja uskoon liittyvät varmuuden ja epävarmuuden rajapinnat kuolemaan ja sen jälkeiseen liittyvissä kysymyksissä. Myös Pulkkisen (2016, 258–259) tutkimuksessa surevien kokemuksissa epävarmuus kuolemanjälkeisyyteen saa elämän ja elossa olevat ihmiset nousemaan tarkastelun keskiöön.

Myös Buttersin (2021, 92, 94) tutkimustuloksissa tulee esille se, miten omakohtainen side ihmisen kuolevaisuuteen esimerkiksi henkilökohtaisella tasolla vaikuttaa siihen, miten ihminen osaa suhtautua sekä elämiseen että kuolemiseen. Useiden kuolemien kohtaaminen auttaa myös hyväksymään ihmisen kuolevaisuuden. Haastateltava (N68) kokee hienona sen, että kuolinhetkellä ihmisen elämä tulee täydeksi kaikenikäisten kohdalla. Hänestä kuolinhetki on sekä pysäyttävä että arvokas. Hän kertoo, ettei osannut ajatella näin aloittaessaan

vapaaehtoisena. Utraisen (1999, 135) aineistossa kuolema liitetään selkeästi kosketuksen ja koskettavuuden ideaaliksi, joka voi olla sekä läsnäoleva että pysäyttävä.

Elämän tarkoitusta on reflektoinut myös haastateltava (M74), joka kokee vapaaehtoistyön rikastuttaneen jollakin tavalla hänen henkistä ymmärrystään sekä ymmärrystään kuolemasta. Elämän ja kuoleman kanssa hän on tullut sinuiksi saattohoitokodissa. Sekä syntymä että kuolema kuuluvat hänestä elämään. Hän kertoo pohtineensa elämän tarkoitusta ja kuulleen sanonnan, että ihminen on kokemustensa summa, ja kokemuksilla on tietty tarkoitus. Hänestä sitä on vaikeaa näyttää toteen, koska monesti elämässä tapahtuu sellaisia asioita, joita ei voi ymmärtää. Hän ajattelee, että myöhemmin asioille voi löytyä kuitenkin jonkinlainen ratkaisu. Haastateltavan (M74) kokemus osoittaa sen, miten tieto ja usko tulevat elämän tarkoituksen reflektoinnin yhteydessä hyvin lähelle toisiaan. Uskon ja tiedon läheisyys on Perttulan (2015, 133) mukaan myös elämänmuodollinen kysymys, sillä niiden molempien, sekä tiedon että uskon, erityisyys tulee selkeimmin esille sellaisissa sosiaalisissa konteksteissa, joissa ne sijoitetaan luontaisesti lähelle toisiaan.

Haastateltava (M74) uskoo, että ihmiset ilman tietoisuuttaankin keräävät kokemuksia elämänsä aikana. Hän kertoo tapaavansa miespuolisia lapsuudenystäviään kerran vuodessa muistelutilaisuudessa. Elämä on heidän kaikkien kohdalla ollut vähemmän seesteistä, ja paljon poikkeavaa on tapahtunut. Hänellä on edelleen mielenkiintoa elämäkokemusten tarkoituksellisuuden suhteen, eikä hän halua suhtautua siihen kapeakatseisesti. Pulkkinen (2016, 212–213, 272) tutkimuksessa surevat ovat analysoineet menetykokemuksiaan osana elämäkulkunsa jatkumoa, jolloin näkökulma menetykokemuksen ja muiden kokemusten suhteeseen voi olla joko retrospektiivinen tai prospektiivinen. Tutkimustulosteni mukaan haastateltavien kokemuksissa elämän tarkoituksen reflektointi tulee osaksi elämäkulkua, jonka ääret saavat hyvin elastisen muodon (ks. Pulkkinen 2016, 331) esimerkiksi juuri kysymyksissä kuolemanjälkeisyydestä. Tällöin ymmärrystä sekä elämästä, kuolemasta että kuoleman jälkeisestä rakennetaan tiedon ja uskon kokemuslaatujen avulla sekä suhteessa menneisyyteen että tulevaisuuteen.

Tutkimustulosteni mukaan haastateltavat kokevat, että saattohoitokodissa hankittu kokemus on auttanut kohtaamaan asioita myös henkilökohtaisessa elämässä. Haastateltava (N68) ei koe pelkäävänsä tai kavahtavansa mitään. Hän on toiminut saattohoitajana myös sekä äidilleen, anopilleen että appiukolleen. Kokemuksen myötä kuolleen ihmisen näkemisestä ja kuolevan

potilaan läsnäolosta on tullut hänelle helpompaa. Alussa hän koki hieman enemmän pelkoa näitä asioita kohtaan. Haastateltava (N69) puolestaan kertoo osaavansa laittaa asioita oikeisiin mittasuhteisiin. Hän kokee myös löytäneensä itsestään uusia puolia, joita hän ei olisi tiedostanut ilman vapaaehtoistyötä. Hän on esimerkiksi yllättynyt siitä, ettei hänellä ole minkäänlaisia rajoitteita minkään vapaaehtoistehtävän suhteen (ks. luku 5.3.1).

Tutkimustulosteni mukaan kuolema voi itsessään kirkastaa vapaaehtoiselle oman elämän keskeisiä tekijöitä, ja haastateltavat korostavatkin kiitollisuutta arjen pieniä asioita kohtaan sekä kokevat hetkessä elämisen merkitykselliseksi. Kuolemanläheisyys näyttäytyy elämän arvon antajana ja elämän merkityksellistäjänä myös Utraisen (1999, 169–170) aineistossa, kuolettajien kirjoituksissa. Kuolettajat kirjoittavat siitä, kuinka paljon kuolevat opettavat heille elämää. Myös Molanderin (2009, 54–55, 112, 118, 168, 210) tutkimuksessa vainajatyöntekijät kokevat työpäivän muistuttavan ihmiselämän rajallisuudesta, elämänarvoista ja opettaneen kunnioittamaan ja arvostamaan elämää. Myös kuolemanpelko näyttää vähenevän työvuosien myötä. Molanderin aineiston mukaan ihmisellä on taipumus samaistua kokemukseen, jonka hän tunnistaa, ja jonka hän kokee tulevan itseään lähelle.

Myös Utraisen (1999, 136, 162, 242) aineistossa kuolettajien kirjoitukset tuovat esille kuoleman koskettavuuden erityisesti silloin, kun kuolema tulee omakohtaiseksi kokemukseksi, koskettaa läheltä. Kuolettajat antavat kosketukselle erityisen merkityksen osana elämänsä jatkuvuutta ja siinä tapahtuvia katkoksia. Kosketus voisi kuolettajien mukaan ylläpitää elämänsä jatkuvuutta. Utraisen aineistosta tulee esille aidon ja riisutun ihmisen pelottomuus (ks. luku 5.2.9). Toisen kuolemaan läheltä osallistuminen nähdään Utraisen aineistossa usein vähentävän kuolemanpelkoa sekä mahdollistavan uudenlaisen myönteisen elämäntaidon ja elämäntunteen löytymisen.

Haastateltavien saattohoitokokemusten voidaan nähdä riisuneen sekä kuolemanpelkoa että pelkoa omasta suoriutumisesta. Oman kuolevaisuuden tiedostaminen ja kohtaaminen mahdollistuu uudella tavalla kuolemanpelon hälvennyttyä. Pulkkisen (2016, 137) tutkimuksessa pelottomuuden tunne sekä elämää että kuolemaa kohtaan liittyy surevan henkilökohtaiseen muutokseen menetykokemuksen jälkeen. Tällaiseen muutokseen liittyy Pulkkisen aineiston mukaan tunne kiitollisuudesta, joka saa erityisen merkityksen muun muassa perimmäisten kysymysten kohdalla, esimerkiksi arvokäsityksissä.

5.3.6 Suoraa puhetta vapaaehtoisuudesta ja kuolemasta

Tutkimustulosteni mukaan haastateltavat toivovat suoraa puhetta sekä saattohoidon vapaaehtoisuudesta että myös kuolemasta. Haastateltava (N75) kokee, että saattohoito ja kuolema ovat Suomessa tabuja, ja kuolemasta puhutaan liian vähän. Hänestä jo lapsille tulisi sanoa, että henkilö on kuollut, eikä käyttää kiertoilmaisuja, kuten henkilö on lentänyt taivaaseen. Haastateltava kokee, ettei lapsena ja nuorena ajatella kuolemaa, minkä vuoksi siitä tulee mystinen asia. Hänestä kuolemasta ei keskustella, vaan kuolema ainoastaan todetaan. Utraisen (1999, 139) tutkimuksessa nousee esille samanlainen vaatimus suhteessa kuolemapuheeseen. Kuolettajien mielestä sekä kuolevaisuudesta että kuoleman läheisyydestä tulisi puhua. Tällainen vaatimus ei näytä koskevan pelkästään puhetta kuolevan ja omaisten välillä vaan myös julkista puhetta yhteiskunnan tasolla. Myös Molander (2009, 40, 47) viittaa tutkimuksessaan kuoleman piilottamiseen sekä yksityisellä että yhteiskunnallisella tasolla. Koska kuolleet tulee pitää poissa muiden katseilta, myös vainajatyö ja sen tekijät jäävät ilman näkyvyyttä ja ansaitsemaansa arvostusta.

Kuoleman piilottamisen teema ja kuolemanpelko näyttävät tutkimustuloksissani myös ihmisten vaihtelevassa suhtautumisessa saattohoidon vapaaehtoisuuteen. Haastateltava (N62) kokee muiden haastateltavien tavoin hienoksi sen, että vapaaehtoisia huomioidaan esimerkiksi tässä tutkimuksessa, sillä monetkaan eivät hänen kokemuksensa mukaan tiedä, keitä vapaaehtoiset ovat, ja miksi he toimivat saattohoidossa. Tutkimustulosteni mukaan vapaaehtoiset tiedostavat ihmisten toisinaan kauhistuneenkin suhtautumisen, minkä vuoksi haastateltavat eivät ole aina itse aktiivisesti ottaneet aihetta osaksi keskustelua, vaikka kokevatkin aiheen esille tuomisen merkitykselliseksi. Esimerkiksi haastateltavat (N63) ja (N77) eivät kerro vapaaehtoisuudestaan ilman, että siitä heiltä kysytään. Haastateltava (N77) haluaa kuitenkin kertoa asiasta kysyville sen, kuinka paljon hän saa vapaaehtoisena olemisesta. Hänestä vapaaehtoistyön merkitystä pitää tuoda runsaasti ja kuuluvasti esille. Haastateltava (N62) ihmettelee joidenkin ihmisten reaktiota, sillä hän itse ajattelee, että saattohoitokodissa eletään kuitenkin elämää, eikä kuolemaa. Hän kokee, että asiassa on tietynlainen ristiriita.

Pulkkisen (2016, 320) mukaan menettämisen ja surun pelko voi näyttäytyä juuri siten, ettei kuolemasta haluta keskustella. Myös Molander (2009, 51, 116–117, 121–122) tuo esille tutkimuksessaan, kuinka vainajatyöntekijät ovat joutuneet selittämään ulkopuolisille

kykeneväisyyttään toimia työtehtävissään. Hautaustoimistotyöntekijöistä osa ottaakin muutaman haastateltavan tavoin työnsä puheeksi vain silloin, kun siitä kysytään suoraan. Näissä kokemuksissa tulee esille sama ajatus siitä, että työhön, jota ei julkisesti näytetä, on vaikeaa suhtautua neutraalisti.

Tutkimustulosteni mukaan kuolemanpelko voi toisinaan kääntyä myös kunnioitukseksi kuoleman riisuvaa luonnetta kohtaan. Arvostus ja kunnioitus tulee esille siinä, miten vapaaehtoinen on kykeneväinen olemaan aitona ja herkkänä lähellä kuolevaa. Haastateltava (M73) kokee, että ihmiset peittelevät nykyään kuolemaa, vaikka se on väistämätöntä jokaisen kohdalla. Saattohoitokodissa ei hänestä kuolemaa kuitenkaan peitellä. Haastateltavat (N63) ja (N73) kokevat ihmisten kunnioittavan ja arvostavan sitä, että he toimivat vapaaehtoisina saattohoidossa. Haastateltava (N63) uskoo, että suhtautumiseen vaikuttaa juuri kuolemanpelko. Hän arvelee, etteivät monetkaan ihmiset pysty kohtaamaan kuolemaa, koska eivät ole sinut itsensä kanssa. Hänestä monet eivät edes ajattele, että tänään voi olla viimeinen elinpäivä. Hän kertoo, että saattohoitokodissa on aistittavissa potilaan läheisten tietoisuus siitä, että jokainen päivä voi olla viimeinen. Hänestä se kuitenkin usein unohtuu hautajaisten jälkeen.

Myös Pulkkinen (2016, 303) aineistossa kuolemaan liittyvä puhumattomuus voi tuoda esille sen, miten kuolema jää tiedostamatta. Utraisen (1999, 170) aineistossa kuolettajat kirjoittavat kuoleman erilaisesta todentumisesta niiden kohdalla, joita kuolema on jo kosketanut (ks. luku 5.3.4). Kuolettajat tietävät vapaaehtoisten tavoin sen, että myös ne, joita kuolema ei ole vielä kosketanut, joutuvat väistämättä myös kohtaamaan kuoleman todellisuuden elämänsä elämissä. Pulkkinen (2016, 320) tutkimuksessa pelko liittyy surevien kokemuksissa muun muassa juuri siihen tosiasiaan, ettei kukaan ole turvassa kuolemasta.

Vapaaehtoisen tehtävä on, kuten Utraisenkin (1999, 227) tuo etnografiassaan esille, lohduttaa sekä potilasta että tämän läheisiä ja poistaa kuolemaan liittyviä pelkoja laajemmalla yhteisöllisellä tasolla. Utraisen etnografiassa kuolettajan tehtäväksi muodostuu myös vastuun ottaminen ihmisyyden lähtökohdista kuoleman lähestyessä. Kuolettajan olisi muistettava kohdata myös itsensä inhimillisellä tasolla (ks. luku 5.2.9). Molanderin (2009, 162) tutkimuksessa kappeli- ja krematoriotyöntekijät korostavat henkisesti ja sosiaalisesti raskaan työn vastapainona sekä työtehtävien kirjoa, hyviä työoloja, yhteisymmärrystä kollegoiden kanssa että työnantajan tarjoamaa tukea.

Kuten tutkimustulokseni osoittavat, vapaaehtoistyö rakentuukin organisaation luomista kulmakivistä, jotka luovat kehykset inhimilliselle ja aidolle kohtaamiselle saattohoitokodissa, jonka keskiössä ovat ennen kaikkea elämä ja toinen ihminen. Tämä kaikki tiivistyy saattohoidollisen merkitystodellisuuden uusiutuvaan, dynaamiseen sykliin (ks. kuva 2.). Tutkimustulosteni mukaan kaikki haastateltavat korostavat kokemuksissaan saattohoitokodin merkitystä elämän loppupuolen ideaalina elinympäristönä. Siellä synteisiä luovat monella tavalla kysymykset sekä hyvästä elämästä että hyvästä kuolemasta. Haastateltava (N73) korostaakin, että saattohoitokoti, jossa hän on työskennellyt, on kodin jälkeen ihanin paikka kuolla, sillä saattohoitokoti on tehty juuri sitä varten ja ajatuksella. Hän korostaa ihanaa ympäristöä (ks. luvut 5.2.1 ja 5.2.7). Hänestä on ikävää, ettei yhteiskunnassa ole varaa saattohoitoon. Myös vapaaehtoistyöstä tulee tutkimustulosteni mukaan puhua suoraan, kuuluvasti ja avoimesti.

Nyt aktiivisena oleva SAAVA-hanke (ks. luku 1.1) kehittää ja tuo kuuluviin osaltaan vapaaehtoisten tärkeää roolia osana hyvää saattohoitoa. Esimerkiksi juuri SAAVA-hanke antaa monia eri mahdollisuuksia jatkotutkimushankkeille esimerkiksi liittyen vapaaehtoisten koulutukseen ja toiminnan organisoimiseen. Vapaaehtoistoiminnan laajentuessa ja kehittyessä toiminnan piiriin hakeutuu jatkossakin varmasti hyvin monenikäisiä, eri sukupuolta olevia ja eri taustan omaavia ihmisiä, joiden kokemuksia olisi myös tulevaisuudessa äärettömän merkityksellistä tuoda ihmisten tietoisuuteen. Tässä tutkimuksessa katse on kohdistettu varttuneempien vapaaehtoisten kokemuksiin, joten tulevaisuudessa olisi tärkeää tarkastella myös nuorempien vapaaehtoisten kokemuksia saattohoidon kontekstissa. Aiheet inhimillisen kokemuksen tutkimukselle ovat lähtökohdiltaan lähes rajattomat.

6 Johtopäätökset

6.1 Yhteenveto tutkimukseni teoreettisista ja metodologisista lähtökohdista

Olen tässä tutkimuksessa tarkastellut sitä, miten saattohoidon vapaaehtoiset merkityksellistävät saattohoitokokemuksiaan osana elämänsä kulkuaan. Tarkastelun keskiössä on ollut myös se, minkälaiset tekijät rakentavat ja muuttavat saattohoidollista merkitystodellisuutta. Tutkimusotteeni nojaa lähtökohdiltaan fenomenologis-hermeneuttiseen tietentraditioon, tarkennettuna Juha Perttulan (2015) fenomenologisen erityistieteen tietenteoriaan, ja aineiston analyysissä olen hyödyntänyt myös pragmatistiseen tieteenperinteeseen kytkeytyvää John Deweyn (2005; 2023) kokemusfilosofiaa esteettisen kokemuksen ja demokraattisen yhteiselämän käsitteiden osalta (ks. kuva 1.). Tällaiset lähtökohdat löytävät yhtymäkohtansa niihin aiempiin tutkimuksiin, jotka ovat käyneet monitasoista dialogia tutkimustulosteni kanssa (ks. luku 1.3). Esimerkiksi Pulkkisen (2016) holistinen kokemus- ja ihmiskäsitys ja Utriais (1999) sekä Buttersin (2021) (ruumiin)fenomenologiset lähtökohdat löytävät kytköksensä tutkimukseni paradigmaattisiin lähtökohtiin. Tässä tutkimuksessa keskiössä on ennen kaikkea aineistolähtöisyyteen perustuen hyvin kokonaisvaltainen tapa ymmärtää sekä ihmistä että inhimillistä kokemusta osana elämänsä kulkua, joka paikantuu sekä yksilön että yhteisön kehittävään toimintaan arjen konteksteissa.

Tässä tutkimuksessa metodologiset valintani pohjautuvat Perttulan (1995; 2000) metodiin, joka palvelee tutkimukseni sekä ontologisia että epistemologisia lähtökohtia (ks. luku 4). Perttulan metodin hyödyntäminen vain analyysin yksilökohtaisten merkitysverkostojen muodostamisen osalta palvelee sitä tutkimukseni tavoitetta, että tutkittavana oleva ilmiö pyritään löytämään kunkin haastateltavan kokemuksista erikseen. Vaikka keskiössä ei olekaan yhteisen ytimen etsiminen, en tutkijana voi sivuuttaa tulosteni tarkastelua myös astetta yleisemmällä tasolla. Erilaisten yksilöllisten kokemusten ja ydinmerkitysten verkostoiminen onkin koko aineistoni analyysin ”pohjavireenä”, jota myös tulosteni käymä dialogi aiemman tutkimuksen kanssa tukee. Perttulan (1995; 2000) metodi jakautuu seitsemään vaiheeseen (ks. luku 4.1), ja onkin antanut hyvin systemaattisen työkalun laajan haastatteluaineiston parissa operoimiseen. Koko prosessi on muistuttanut hermeneuttisen kehän kulkemista, jossa olen pyrkinyt reflektoimaan myös itseäni osana tutkimukseni metodologiaa. Tällöin fenomenologinen reduktio nousee keskeiseen asemaan (ks. luku 4).

6.2 Keskeiset tutkimustulokset

Saattohoidollinen merkitystodellisuus saa tutkimustulosteni mukaan sisältönsä hyvin yksilöllisistä tekijöistä ja uusintaa itseään osana haastateltavan etenevää elämäntilannetta. Saattohoidollisen merkitystodellisuuden rakentumisen keskeiset tekijät (ks. luvut 5.1.1 ja 5.1.2) liittyvät sekä haastateltavien omakohtaisiin saattohoitokokemuksiin, mutta myös yleiseen vapaaehtoistyöhön liittyvään kiinnostukseen. Saattohoidon vapaaehtoistyö on voinut merkityksellistyä osaksi vapaaehtoisen elämäntilannetta myös muiden ihmisten tai esimerkiksi lehti-ilmoituksen kautta. Kaikki haastateltavat ovat päätyneet vapaaehtoiseksi saattohoitoon auttamishalun vuoksi, koska esimerkiksi oma terveys ja elämäntilanne, kuten eläkkeellä oleminen, on sen mahdollistanut.

Saattohoidollisen merkitystodellisuuden rakentuminen on saanut haastateltavat reflektoimaan omia valmiuksiaan saattohoitokodin toimintakulttuurissa (ks. luku 5.1.3). Keskeiseksi tekijäksi nousee vapaaehtoisen oma persoonallisuus, jota vapaaehtoinen voi hyödyntää saattohoitokodissa, ja vapaaehtoinen voi valita esimerkiksi itselleen sopivia tehtäviä. Vapaaehtoiselle ei tutkimustulosteni mukaan ole olemassa selkeitä persoonaan liittyviä kriteerejä, vaan hyvin monenlaiset aikuiset ihmiset voivat haastateltavien kokemusten mukaan sukupuoleen katsomatta toimia vapaaehtoisena. Haastateltavien kokemuksissa nousee kuitenkin esille näkemys siitä, että elämäkokemuksesta on hyötyä vapaaehtoisena toimiessa. Kaikki haastateltavat korostavat sitä, että vapaaehtoiset tukevat hyvin kokonaisvaltaisesti sekä potilaita että heidän läheisiään, ja kaikki tehtävät ovat merkityksellisiä. Haastateltavat kokevat mielekkääksi sen, ettei työvuoron sisällöstä tiedä aina etukäteen, mikä mahdollistaa avoimen asenteen ylläpitämisen (ks. luku 5.1.4). Kaikki haastateltavat korostavat kokemuksissaan vapaaehtoisen merkitystä hoitohenkilökunnan rinnalla, jolloin vapaaehtoiset voivat vapauttaa hoitajat heidän ammattitaitoaan vaativiin töihin.

Saattohoidollisen merkitystodellisuuden ytimessä on vaatimus oikeanlaisen mielentilan sekä saavuttamisesta että ylläpitämisestä (ks. luku 5.2.1). Oikeanlaisen mielentilan saavuttaminen vaatii tutkimustulosteni mukaan tietoista pysähtymistä ja omasta kiireestä pois siirtymistä. Uudenlainen ”liikkeelle lähtö” oikeanlaisella mielentilalla tuo esille sen, miten aikakäsitys muuttuu saattohoitokodin ainutlaatuisessa kontekstissa. Tähän liittyy myös läsnäolon käsite, joka läpäisee tutkimustulosteni mukaan saattohoidollisen merkitystodellisuuden hyvin kokonaisvaltaisesti. Läsnäolo, sen vaatimus, saa merkityksensä erityisesti välittömydessään

sekä ajassa että tilassa. Oikeanlaisen mielentilan ylläpitäminen löytää yhtymäkohtansa myös saattohoitokodin ainutlaatuisesta kodinomaisesta ympäristöstä ja hyväksyvistä, turvallisesta ja kiireettömästä ilmapiiristä. Saattohoitokodissa kohdataan vaikeita asioita, ja vaitiolovelvollisuus nostaakin työnohjauksen merkityksen voimavarana tärkeään asemaan oikeanlaisen mielentilan ylläpitämisessä. Haastateltavat ovat eri tasoisesti reflektoineet vaikeita asioita, mikä on mahdollistanut oman elämänhallinnan ylläpitämisen, mutta myös toimintakyvyn saattohoitokodin kontekstissa.

Tutkimustulokseni osoittavat, että saattohoitokodissa toinen ihminen kohdataan sekä kokonaisvaltaisesti että intuitiivisesti (ks. luku 5.2.2). Tällainen vaatimus kohtaamisen intuitiivisuudesta liittyy haastateltavien kokemuksissa keskeisesti siihen tosiasiaan, että saattohoitoajat ovat lyhentyneet, eikä potilaisiin pysty enää luomaan samanlaista syvempää suhdetta. Intuitiivisuus kohtaamistilanteessa vaatii vapaaehtoiselta myös taitoa hakea paikkaansa sekä toiminnan että passiivisuuden liminaalissa. Haastateltavat korostavat sitä, ettei vapaaehtoinen voi tunkeutua toisen ”tilaan”, vaan vapaaehtoisen on oltava läsnä hienotunteisesti ja lempeästi ja kunnioittaa potilaan tapaa ajatella ja olla. Keskiössä haastateltavien kokemuksissa on potilaan elämäntilanteen tiedostaminen myös tunnetasolla.

Intuitiivisuuden vaatimus läpäisee tutkimustulosteni mukaan monella tavalla saattohoitokodin erilaiset vuorovaikutustilanteet, joissa vapaaehtoiselta vaaditaan sekä kuuntelutaitoa että myös kykyä keskustella potilaslähtöisesti, jolloin vuorovaikutuksen keskiöön nousevat potilaan kiinnostuksen kohteet. Vapaaehtoiset eivät esimerkiksi saa oma-aloitteisesti ottaa keskustelunaiheiksi uskontoa tai politiikkaa. Nämä aiheet eivät nouse tutkimustulosteni mukaan merkityksellisiksi keskustelunaiheiksi, vaan korostavat poissaoloaan haastateltavien kokemuksissa. Esimerkiksi uskonnollisten aiheiden puuttuminen on kuitenkin aiheuttanut kysymyksiä metafyyssisten tekijöiden merkityksestä elämän loppuvaiheessa (ks. luvut 5.2.3 ja 5.2.4).

Herkkyuden vaatimus koskee haastateltavien kokemuksissa myös potilaiden läheisten kohtaamista, ja kuuntelemisen merkitys nousee haastateltavien kokemuksissa erityisen merkitykselliseen asemaan osana potilaiden ja heidän läheistensä kohtaamista. Luottosuhteiden muodostuminen perustuu osaltaan vapaaehtoisten vaitiolovelvollisuuteen, mutta myös yhteisesti jaettuun merkitystodellisuuteen vapaaehtoisen ja potilaan välillä. Esimerkiksi yhteisesti jaetut elämänhistorian sisällöt voivat mahdollistaa yhteyden

kokemuksen. Jaetun merkitystodellisuuden ytimeen liittyvät myös kysymykset vuorokaudenajasta. Vapaaehtoisen kiireettömän läsnäolon merkitys korostuu usein yöajan negatiivisia tunteita herättävässä pysähtyneisyydessä.

Saattohoidollisen merkitystodellisuuden ytimessä ovat ennen kaikkea läsnäolo sekä arkisissa asioissa että elämäniloissa (ks. luku 5.2.5). Kuolema on tutkimustulosteni mukaan kuitenkin läsnä saattohoitokodin arjessa ja tulee esille esimerkiksi sivulauseissa. Kuolemasta puhumiseen vapaaehtoiset suhtautuvat avoimesti ja ennen kaikkea potilaslähtöisesti.

Arkielämä merkityksellistyy tutkimustulosteni mukaan aivan erityisellä tavalla saattohoitokodin kontekstissa. Arjen pienet ilot ja huumori rytmittävät saattohoitokodin arkea merkityksellisellä tavalla ja luovat osaltaan lähtökohtia hyvälle elämänlaadulle.

Tutkimustulokseni osoittavat sen, miten huumori liittyy välittömään ja hienovaraiseen jaettuun ymmärrykseen sekä potilaiden välisissä suhteissa että myös suhteissa potilaiden ja vapaaehtoisten välillä.

Keho ihmisen kokemuksen paikkana saa tutkimustulosteni mukaan erityisen merkityksen saattohoitokodin kontekstissa. Ihmisen fyysiseen olemassaoloon liittyy selkeästi sekä aikaan että tilaan kytkeytyvää intiimiyttä. Kehon merkitys tulee esille erilaisissa perushoidollisissa tehtävissä, joissa ei tarvita sairaanhoitajan koulutusta. Tällaisia ovat esimerkiksi potilaan asennon korjaaminen, jalkojen rasvaaminen ja syöttäminen. Kehollisuus nousee merkitykselliseksi tekijäksi myös jo pelkän fyysisen vierellä olon tai kosketuksen, kuten kädestä kiinni pitämisen kautta. Tällaiset tekijät rytmittävät monella tavalla saattohoitokodin aikaa. Koko saattohoidollisen merkitystodellisuuden läpäisee kokonaisvaltaisesti juuri kiireettömyys, joka paikantuu ihmisen kaikkiin olemassalon puoliin erilaisissa kohtaamistilanteissa. Kohtaaminen voi saada sisältönsä pelkästään ihmisen ruumiillisuudesta, ja kuunteleminen voi tutkimustulosteni mukaan laajentua myös kosketukseksi.

Kuten tutkimustulokseni osoittavat, ihmisen kokonaisvaltaiseen kohtaamiseen saattohoitokodissa liittyy selkeästi vaatimus sekä kiireettömästä että rauhoittavasta läsnäolosta ja ympäristöstä (ks. luku 5.2.7). Haastateltavat ovat oppineet kokemustensa kautta erilaisia keinoja potilaiden rauhoittamiseen, joista keskiöön nousee erityisesti juuri fyysisen kosketuksen merkitys. Levottomien potilaiden rauhoittamiseen liittyy tutkimustulosteni mukaan myös monenlaiset esteettiset tekijät, kuten musiikki, ympäristön kauneus ja kodinomaisuus. Estetiikka ei liity vain kauneuteen, vaan ennen kaikkea arjen rytmisyyteen,

joka mahdollistaa uudenlaisen entistä paremman suhteen muodostumisen potilaan ja hänen ympäristönsä välillä. Tällaiset rytmin vaihtelut saattohoitokodin arjessa mahdollistavat potilaille mahdollisuuden suunnata tietoisuutensa oman sairautensa ulkopuolelle.

Kuolinhetki saa erityisen merkityksen haastateltavien kokemuksissa (ks. luku 5.2.8). Ytimeen nousee ajatus siitä, ettei kenenkään tarvitsisi kuolla yksin, ellei ole niin halunnut. Läsnaolon mahdollistaminen organisaatiotasolla aiheuttaa vapaaehtoisissa toisinaan kysymyksiä. Kuolinhetkellä korostuu vaatimus sekä vapaaehtoisen kokonaisvaltaisesta läsnäolosta että turvallisen ilmapiirin todentumisesta. Haastateltavien kokemuksissa saattohoidollisen merkitystodellisuuden koko lähtökohta ja sen uusiutumisen edellytys perustuu vapaaehtoisen ideaaliin, jossa vapaaehtoinen osaa paljastaa oman aidon itsensä saattohoidon jaetussa merkitystodellisuudessa (ks. luku 5.2.9). Saattohoidollinen merkitystodellisuus, jossa vapaaehtoinen toimii ja todentuu omasta persoonastaan käsin, perustuu aina potilaiden ja heidän läheistensä tarpeisiin.

Olen analyysissäni osoittanut, että saattohoidollisen merkitystodellisuuden uusiutuva sykli on dynaaminen ja leikkaa kunkin haastateltavan yksilöllistä elämäntulkua eri asteisesti. Saattohoidollinen merkitystodellisuus muuttuu esimerkiksi vapaaehtoisten kokemuksista oppimisen myötä (ks. luku 5.3.1). Vapaaehtoistyö kasvattaa ja opettaa tekijäänsä. Tämä näkyy esimerkiksi varmuutena tehtävien suorittamisessa ja entistä rohkeampana oman persoonan hyödyntämisenä saattohoitokodin kontekstissa. Kokemuksen myötä haastateltavat ovat esimerkiksi kohdanneet rohkeammin potilaita ja heidän läheisiään kokonaisvaltaisesti. Tällainen kokemuksista oppiminen kytkeytyy haastateltavien kokemuksissa selkeästi saattohoidollisen merkitystodellisuuden rakentumisen lähtökohtiin, kuten omien valmiuksien reflektointiin. Reflektointi mahdollistaakin tutkimustulosteni mukaan haastateltavan suuntautumisen kohti vapaaehtoisen ideaalia, joka kietoo yhteen sekä yksilöllisen elämäntulkun että myös yhteisöllisen ja kulttuurisen saattohoitokodin kontekstin. Saattohoitokoti asettaa merkitystodellisuudelle ikään kuin ”kehukset”, joiden sisällä vapaaehtoisen on mahdollista todentua omista lähtökohdistaan käsin.

Saattohoidollinen merkitystodellisuus löytää tutkimustulosteni mukaan ikään kuin päätepisteensä siinä, että vapaaehtoinen on nähnyt potilaan läheisten selviytyneen menetyskokemuksestaan (ks. luku 5.3.2). Kohtaaminen potilaiden läheisten kanssa sulkee ikään kuin ympyrän ja samalla myös osoittaa vapaaehtoiselle tämän arvon osana sitä

merkityksellistä matkaa, jonka vapaaehtoinen on potilaan ja hänen läheistensä rinnalla kiireettömästi kulkenut. Kuolleen potilaan lasten selviytyminen on toisinaan jäänyt pohdituttamaan haastateltavia, mikä nostaa esille sen tosiasian, että kuoleman sijoittuminen tiettyyn elämänsä kohtaan saa erityisiä merkityksiä. Esimerkiksi nuoren ihmisen kuolema koetaan vaikeana asiana.

Saattohoidollinen merkitystodellisuus saa muuttuvan luonteensa myös haastateltavien hyvin yksilöllisistä elämäntilanteista. Vapaaehtoiset toimivat monella tavalla sekä yksityisen että julkisen rajalla (ks. luku 5.3.3). Haastateltavan omat elämäkokemukset ovat voineet antaa uudenlaisia näkökulmia esimerkiksi saattohoitoon, mutta myös elämään laajemmin. Esimerkiksi oman läheisen saattohoitaminen on voinut antaa lähtökohtia vertaistukena toimimiselle. Vertaistuen merkitys nouseekin haastateltavien kokemuksissa keskeiseen asemaan. Erityisen koskettavaksi vapaaehtoiselle muodostuvat sellaiset tilanteet, joissa potilas on osoittautunut vapaaehtoisena tuttavaksi, tai saattohoitokodissa kohdattava tilanne on tullut lähelle vapaaehtoisena sen hetkistä omaa elämäntilannetta. Vaikeatkin kohtaamiset ovat olleet haastateltaville hyvin palkitsevia. Palkitsevaksi tekijäksi nousee myös esimerkiksi vapaaehtoisena saama kiitos sekä potilailta, heidän läheisiltään että vapaaehtoistyön ohjaajalta. Saattohoidollisen merkitystodellisuuden muuttuvassa ytimessä on ennen kaikkea eri osapuolten välinen jaettu ymmärrys sekä aito inhimillinen ja kiireetön kohtaaminen.

Yhteisöllisyys saa haastateltavien kokemuksissa erityisen merkityksen (ks. luku 5.3.4). Samanhenkisten ihmisten kanssa toimiminen rikastuttaa ja motivoi tutkimustulosteni mukaan monella tavalla vapaaehtoisena toimimista. Yhteisöllisyyttä on varjostanut kuitenkin koronapandemia, jonka vuoksi vapaaehtoistoiminta on ollut myös kokonaan katkolla. Ryhmään kuulumisen merkityksellistymisessä korostuu haastateltavien kokemuksissa jaettu samanlainen ajatusmaailma ja inhimillinen ote sekä elämään että kuolemaan. Haastateltavien kokemuksissa korostuu ajatus, että vain vapaaehtoiset voivat ymmärtää tällaisen yhteisöllisyyden merkityksen juuri saattohoidon kontekstissa. Tällainen yhteisöllisyys näyttää vaikuttaneen osaltaan myös siihen, että vapaaehtoinen on halunnut panostaa myös muihin sosiaalisiin suhteisiin elämässään. Haastateltavieni vapaaehtoisten kokemuksissa nousee esille myös tietynlainen yhteisöllisyyteen liittyvä auttamishalun arvon aleneminen nykypäivänä. Auttamishalu saa osakseen menneisyyden kaiun, jota olisi omassa ajassamme hyvä uudelleen aktivoida.

Vapaaehtoisuus saattohoidossa opettaa monella tavalla myös elämästä, ja auttaa vapaaehtoista kohtaamaan entistä paremmin ja pelottomammin myös omassa elämässä vastaan tulevia asioita (ks. luku 5.3.5). Kuolemanläheisyys on nostanut pohdinnan keskiöön haastateltavien kokemuksissa erityisesti kysymyksiä sekä kuoleman että elämän merkityksestä, mutta myös kokemusten tarkoituksesta muuttuvassa elämänculussa. Oma ikääntyminen on saanut haastateltavat pohtimaan eri tavoin omaa lähestyvää kuolemaa ja suhdetta siihen. Kuolemasuhteen pohtiminen, ja erityisesti kysymykset kuolemanjälkeisyydestä nostavat esille myös vapaaehtoisten käsityksiä uskosta ja siihen liittyvästä epävarmuudesta, vaikka uskonnon teema ei nousekaan tutkimustuloksissani keskeiseen asemaan. Keskiössä on ennen kaikkea se, miten saattohoidon vapaaehtoisena toimiminen on sekä auttanut haastateltavia tiedostamaan että hyväksymään oman kuolevaisuutensa luonnollisena, elämään kuuluvana asiana, mutta samalla se on kirkastanut haastateltaville arkielämän merkitystä.

Tutkimukseni haastateltavat toivovat suoraa puhetta sekä kuolemasta että saattohoidon vapaaehtoisuudesta. Koska kuolema on yhteiskunnassamme yhä edelleen ikään kuin ”piilotettu”, vaikuttaa se myös siihen, miten ihmiset toisinaan suhtautuvat saattohoidon vapaaehtoisuuteen. Haastateltavien kokemuksissa yhdistyvät sekä ihmisten pelko että kunnioitus, joka haastateltavien kokemusten mukaan liittyy sekä kuoleman piilottamiseen että kuolemanpelkoon. Kuolema voi piilotettuna jäädä tutkimustulosteni mukaan ikään kuin tiedostamattomaksi elämän merkityksellistäjäksi. Haastateltavat haluavatkin korostaa ennen kaikkea sitä, että saattohoitokodin ideaalisessa ja kodinomaisessa ympäristössä keskitytään inhimilliseen elämään, ja kuolema nähdään sen luonnolliseksi osaksi. Keskiössä on siis elämä, mutta ennen kaikkea myös toinen ainutlaatuinen ihminen.

6.3 Muuttuva maailma, muuttuva kuolemantutkimus

Saattohoidollinen merkitystodellisuus, ja sen uusiutuminen löytävät aiheensa monista erilaisista elämän ja kuoleman kysymyksistä, mutta myös niiden rajapinnoilta. Olen aloittanut tämän tutkimukseni Eeva Kilven aforismilla (ks. luku 1.1), joka kirkastaa meille jokaiselle elämän ja kuoleman monisyistä suhdetta. Tutkimustulosteni dialogi suhteessa aiempiin tutkimuksiin osoittaa sen, miten monimuotoiselle kentälle inhimillinen kokemus tieteenteoreettisesti voi paikantua. On itsestään selvää, että analyysin ulkopuolelle jää väistämättä teemoja, jotka olisivat voineet kirkastaa toisenlaistakin näkökulmaa. Suuntaankin katseeni lopuksi näihin teemoihin. Tarkastelen myös kysymystä siitä, miten inhimillinen kokemus löytää paikkansa myös osana tulevaisuuden uskontotieteellistä kuolemantutkimusta.

Tutkimukseni perustuu lähtökohdiltaan Perttulan (2015) tieteenteoriaan, eikä esimerkiksi ihmisten uskonnollisuuteen, tutkimukseni uskontotieteellisestä paikantumisesta huolimatta. Perustelen tätä sillä, että miellän uskonnon olevan olennainen osa ihmisyyttä, joka saa merkityksensä inhimillisessä kokemisessa aina yksilökohtaisesti (ks. Pulkkinen 2016, 379). Myös esimerkiksi naiseuden kysymyksiin liittyvät teemat ovat saaneet näkyvyytensä tai näkymättömyytensä puhtaasti aineistolähtöisesti, enkä ole niitä tutkijana halunnut nostaa erityiseen tarkasteluun (vrt. Utriainen 1999, 254–255).

Saattohoidollinen merkitystodellisuus rakentuu, kuten tutkimustulokseni selkeästi osoittavat, aina sellaisesta jaetusta merkitystodellisuudesta, jossa kohtaavat kaikki saattohoitokodin toimintaympäristössä toimivat ihmiset, kuten vapaaehtoiset, hoidon ammattilaiset, potilaat sekä heidän läheiset. Merkitystodellisuus saa aina myös sen yksilöllisen luonteensa erityisesti leikatessaan vapaaehtoisen henkilökohtaista elämäntulkua. Aiemmat tutkimukset (ks. luku 1.3) ovat tuoneet osaksi dialogia erilaisia oman aikansa näkökulmia, jotka ovat kytkeytyneet monin tavoin vapaaehtoisten kokemuksiin. Tässä tutkimuksessa keskeiset teemat ovat syntyneet siis puhtaasti vapaaehtoisten kokemuksista, mikä tukee tutkimukseni keskeistä tavoitetta löytää tutkittavana oleva ilmiö ennen kaikkea kunkin vapaaehtoisen yksilöllisistä kokemuksista (ks. luku 4.1). Kokemusten kietoutuminen kunkin haastateltavan henkilökohtaiseen elämään muistuttaa meitä siitä, ettei subjektiivinenkaan kokemus ole ihmiselle koskaan täysin yksityinen. Ymmärrämme ja jaamme kokemuksissamme, omista lähtökohdistamme, samaa inhimillisyyttä, joka paikantuu monella tavalla sekä kysymykseen hyvästä elämästä että hyvästä kuolemasta.

Tällaisten kysymysten kautta on hyvä palauttaa mieleen aiheet, joista tutkimukseni on lähtenyt liikkeelle (ks. luvut 1.1 ja 1.2), ja niiden pohjalta suunnata katse myös tulevaisuuden uskontotieteelliseen tutkimukseen, ja sen mahdollisuuksiin kuolemantutkimuksen kentällä. On selvää, että tälle kentälle sijoittuvat jatkossakin kysymykset esimerkiksi hyvästä saattohoidosta, jossa vapaaehtoisten merkitys on jatkuvassa kasvussa (ks. luku 1.1). Kysymykset hyvästä elämästä ja hyvästä kuolemasta ovat selvästi ajankohtaisia ja merkityksellisiä muuttuvassa maailmassa. Pitkät perinteet omaava kuolemantutkimus osoittaa meille sen, mistä me olemme tulleet, mutta ennen kaikkea se osoittaa meille myös suuntaviivoja tulevaisuuden uskontotieteelliselle kuolemantutkimukselle. Muuttuva maailma tuo mukanaan uudenlaisia tutkimuskohteita ja lisää tietoisuuttamme nykyajan ilmiöistä. (Hakola 2014, 18; Pajari 2019, 15–16; Butters 2020, 194, 196.)

Esimerkiksi yhteiskunnan moniarvoistuminen heijastuu väistämättä ympäröivään kuolemankulttuuriin monin eri tavoin, joka puolestaan kehystää sekä subjektiivista että intersubjektiivista inhimillistä kokemusta aina tietyssä ajassa ja paikassa. Universaali inhimillinen kokemus ei siis koskaan synny tai saa merkitystään tyhjiössä. Tämä vaatii myös tulevaisuudessa uskontotieteen tutkijoilta sekä moni- että poikkitieteellistä tutkimusotetta. Uskontotieteen piirissä tehdyn tutkimuksen ansio onkin jo siinä lähtökohdassa, että se suhtautuu varmallalla ja avoimella otteella hyvin monenlaisiin kysymyksenasetteluihin ja lähestymistapoihin. Maailmankatsomukselliset kysymykset läpäisevät universaalisti monin tavoin inhimillistä kokemusta sekä mikro-, meso- että makrotasolla, mikä vaatii meiltä jokaiselta tulevaisuudessa myös uudenlaista ymmärryskykyä. Ymmärryksen lisääminen vaatii aina myös avointa tieteellistä tutkimusta, jota uskontotiede osaltaan toteuttaa. (Butters 2020, 194, 196, 200–203; Hjelm 2020, 263, 268; Hovi 2020, 165.) Tämä tutkimus osallistuu omalta osaltaan ymmärrystämme lisäävään avoimeen keskusteluun, ja tarjoaa myös mahdollisia lähtökohtia uudennlaisille keskusteluille sekä kokemuksen tutkimuksen että kuolemantutkimuksen piirissä.

Lähteet

Aineisto:

Tutkimusaineisto muodostuu kymmenestä (10) haastattelusta, jotka on toteutettu tammikuussa ja helmikuussa 2022 puhelinhaastatteluina. Tutkimukseen osallistuneet henkilöt (N=nainen, M=mies ja ikä):

N62
N63
N68
N69
N73
N75
N77
M69
M73
M74

Tutkimuskirjallisuus:

- Aalto, Kirsti 2013: *Saattohoito kuolevan tukena*. Kirjapaja, Helsinki.
- Alhanen, Kai 2013: *John Dewey. Kokemusfilosofia*. Gaudeamus, Helsinki.
- Antikainen, Ari 1998: *Kasvatus, elämänkulku ja yhteiskunta*. WSOY, Porvoo.
- Bronfen, Elisabeth 1992: *Over her Dead Body. Death, Femininity and the Aesthetic*. Manchester University Press, Manchester.
- Butters, Maija 2020: Kuolema. Teoksessa Heikki Pesonen & Tuula Sakaranaho (toim.) *Uskontotieteen ilmiöitä ja näkökulmia*. 194–203. Gaudeamus, Helsinki.
- Butters, Maija 2021: *Death and Dying Mediated by Medicine, Rituals and Aesthetics: An Ethnographic Study on the Experiences of Palliative Patients in Finland*. Helsingin yliopisto, Helsinki. Saatavissa:
https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/323930/Butters_Maija_Dissertation_2021.pdf?sequence=1&isAllowed=y.
- Cuba, Egon Gotthold. & Lincoln Yvonna Sessions 1994: Competing paradigms in qualitative research. In Norman Denzin & Yvonna Sessions Lincoln (eds.) *Handbook of Qualitative Research*. 105–117. Thousand Oaks, California.
- Davies, Douglas 2017: *Death, Ritual and Belief. The Rhetoric of Funerary Rites*. Bloomsbury Academic, London.
- Deleuze, Gilles & Félix Guattari: 2016. *A Thousand Plateaus: Capitalism and Schizophrenia*. Translated by Brian Massumi. Bloomsbury Academic, London.

- Dewey, John 2005: *Art as Experience*. The Berkeley Publishing group, New York.
- Dewey, John 2023: *Democracy and Education*. Esprios Digital Publishing.
- Drabble, Laurie, Karen F. Trocki, Brenda Salcedo, Patricia Walker & Rachel A. Korcha 2016: Conducting qualitative interviews by telephone: Lesson learned from a study of alcohol use among sexual minority and heterosexual women. *Qualitative Social Work*. 15:1, 118–133. Saatavissa: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4722874/pdf/nihms708755.pdf>. Viitattu 14.3.2023.
- Gadamer, Hans-Georg 2004: *Hermeneutiikka. Ymmärtäminen tieteissä ja filosofiassa*. Suomentanut Ismo Nikander. Vastapaino, Tampere.
- Gamarnikow, Eeva 1991: "Nurse or woman: gender and professionalism in reformed nursing 1860–1923." *Anthropology and Nursing*. Eds. Pat Holden and Jenny Littlewood. 110–129. Routledge, London.
- Giorgi, Amedeo 1993: "Sketch of psychological phenomenological method. In Amedeo Giorgi." *Phenomenology and psychological Research*. Duquesne University, Pittsburgh.
- Giorgi, Amedeo 1997: "The theory, practice and evaluation of the phenomenological method as a qualitative research procedure." *Journal of phenomenological psychology* 22, 235–261.
- Giorgi, Amedeo 2000. Concerning the application of phenomenology in caring research. Scandinavian Research. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 14, 3–10.
- Hakola, Outi, Sari, Kivistö & Virpi Mäkinen 2014: Johdanto. Teoksessa Outi Hakola, Sari Kivistö & Virpi Mäkinen (toim.) *Kuoleman kulttuurit Suomessa*. 9–22. Gaudeamus, Helsinki.
- Heidegger, Martin 1992: *Being and Time*. Blackwell Publishers, Chippenham.
- Hirsjärvi, Sirkka & Helena Hurme 2008: *Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Gaudeamus, Helsinki.
- Hjelm, Titus 2020: Epilogi: Uskontotieteen muuttuvat näkökulmat. Teoksessa Heikki Pesonen & Tuula Sakaranaho (toim.) *Uskontotieteen ilmiöitä ja näkökulmia*. 262–268. Gaudeamus, Helsinki.
- Hovi, Tuija 2020: Uskonnollinen kokemus. Teoksessa Heikki Pesonen & Tuula Sakaranaho (toim.) *Uskontotieteen ilmiöitä ja näkökulmia*. 165–175. Gaudeamus, Helsinki.

- Husserl, Edmund 1965: *Phenomenology and crisis of philosophy. Philosophy as rigorous science and philosophy and the crisis of European man*. Translated with notes and introduction by Lauer Q. Harper & Row, New York.
- Husserl, Edmund 1995: *Fenomenologian idea*. Suomentanut Juha Himanka, Janita Hämäläinen ja Hannu Sivenius. Loki-Kirjat, Helsinki.
- Hänninen, Juha 2006: *Saattohoito. Potilaan ja omaisen opas*. Etelä-Suomen Syöpäyhdistys & Terho-Säätiö, Helsinki.
- Hänninen, Juha 2015: Mitä on palliatiivinen hoito? Mitä palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan? Teoksessa Tiina Saarto, Juha Hänninen, Riitta Antikainen & Anneli Vainio (toim.) *Palliatiivinen hoito*. Duodecim, Helsinki.
- Ikonen, Hanna-Mari 2017: Puhelinhaastattelu. Teoksessa Matti Hyvärinen, Pirjo Nikander & Johanna Ruusuvoori (toim.) *Tutkimushaastattelun käsikirja*. 270–284. Vastapaino, Tampere.
- Kellehear, Allan 2014: *The Inner Life of the Dying Person*. Columbia University Press, New York.
- Kilpi, Eeva 2012: *Kuolinsiivous*. WSOY, Helsinki.
- Kiviniemi, Liisa 2008: *Psykiatrisessa hoidossa olleen nuoren aikuisen kokemuksia elämästään ja elämää eteenpäin vievistä asioista*. Kuopion yliopisto, Kuopio.
- Kuula, Arja 2011: *Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. Bookwell Oy, Jyväskylä.
- Kvale, Steinar 1996: *InterViews. An introduction to qualitative research interviewing*. Sage, London.
- Laine, Timo 2015: Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa Raine Valli *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*. 29–51. PS-Kustannus, Jyväskylä.
- Latomaa, Timo 2015: Ymmärtävä psykologia: Psykologia rekonstruktiivisena tieteenä. Teoksessa Juha Perttula & Timo Latomaa (toim.) *Kokemuksen tutkimus. Merkitys – tulkinta – ymmärtäminen*. 17–88. Lapin yliopistokustannus, Rovaniemi.
- Lehtomaa, Merja 2015: Fenomenologinen kokemuksen tutkimus: haastattelu, analyysi ja ymmärtäminen. Teoksessa Juha Perttula & Timo Latomaa (toim.) *Kokemuksen tutkimus. Merkitys – tulkinta – ymmärtäminen*. 163–194. Lapin yliopistokustannus, Rovaniemi.

- Molander, Gustaf 2009: *Matka mullan alle – kuolematyöntekijöiden arki*. Työterveyslaitos, Helsinki.
- Niskanen, Sirkka 2015: Hermeneuttisen psykologian tieteenfilosofinen traditio. Teoksessa Juha Perttula & Timo Latomaa (toim.) *Kokemuksen tutkimus. Merkitys – tulkinta – ymmärtäminen*. 89–114. Lapin yliopistokustannus, Rovaniemi.
- Pajari, Ilona 2019: Kuolema maalla ja kaupungissa – kulttuurin ja kulutuksen tarkastelua. *Suomalaisen kuoleman historia*. 3–125. Gaudeamus, Helsinki.
- Pajari, Ilona, Riikka Miettinen & Kirsi Kanerva 2019: Kuoleman historian ääri viivoja. Teoksessa Ilona Pajari, Jussi Jalonen, Riikka Miettinen & Kirsi Kanerva (toim.) *Suomalaisen kuoleman historia*. 7–25. Gaudeamus, Helsinki.
- Perttula, Juha 1995: *Kokemus psykologisena tutkimuskohteena*. Tampereen yliopiston jäljennyspalvelu, Tampere.
- Perttula, Juha 2000: Kokemuksia tiedoksi. Fenomenologisen metodin uudelleenmuotoilua. *Kasvatus* 5, 428–442.
- Perttula, Juha 2015: Kokemus ja kokemuksen tutkimus: Fenomenologisen erityistieteen tieteenteoria. Teoksessa Juha Perttula & Timo Latomaa (toim.) *Kokemuksen tutkimus. Merkitys – tulkinta – ymmärtäminen*. 115–162. Lapin yliopistokustannus, Rovaniemi.
- Peräkylä, Anssi 1985: *Rajalle: sairaalakuolema sosiologian näkökulmasta*. Tampereen yliopisto, Tampere.
- Peräkylä, Anssi 1990: *Kuoleman monet kasvot: identiteettien tuottaminen kuolevan potilaan hoidossa*. Vastapaino, Tampere.
- Pihlaja, Ritva 2020: *Saattohoidon vapaaehtoiset. Selvitys saattohoidon vapaaehtoistoiminnasta. Terhokoti, Syöpäjärjestöt, kirkkohallitus*. Saatavilla: <https://bin.yhdistysavain.fi/1551831/NVloHSNcWbiL9kLLmRJG0VXuNb/Saattohoidon%20vapaaehtoiset%20-raportti.pdf>. Viitattu: 16.5.2022.
- Pihlström, Sami 2010: Fenomenologia ja pragmatismi. Teoksessa Timo Miettinen, Simo Pulkkinen & Joonas Taipale (toim.) *Fenomenologian ydinkysymyksiä*. 236–248. Gaudeamus, Helsinki.
- Pulkkinen, Mari 2016: *Salattu, suoritettu ja sanaton suru. Läheisen menettäminen kokonaisvaltaisena kokemuksena*. Helsingin yliopisto, Helsinki.
- Puolakka, Kalle 2021: *John Deweyn estetiikka. Kokemus, luonto ja kulttuuri*. Gaudeamus, Helsinki.
- Puuronen, Anne 2004: *Rasvan tyttäret. Etnografinen tutkimus anorektisen kokemustiedon kulttuurisesta jäsentymisestä*. Nuorisotutkimusverkosto, Helsinki.

- Rauhala, Lauri 2009: *Henkinen ihminen. henkinen ihmisessä & ihmisen ainutlaatuisuus*. Gaudeamus, Helsinki.
- Rauhala, Lauri 2014: *Ihmiskäsitys ihmistyössä*. Gaudeamus, Helsinki.
- Ruusuvuori, Johanna & Liisa Tiittula 2017: Tutkimushaastattelu ja vuorovaikutus. Teoksessa Matti Hyvärinen, Pirjo Nikander & Johanna Ruusuvuori. (toim.) *Tutkimushaastattelun käsikirja*. 46–83. Vastapaino, Tampere.
- Saarto, Tiina 2015: ”Syövän hoitolinjat”. Teoksessa Tiina Saarto, Juha Hänninen, Anneli Vainio & Riitta Antikainen (toim.) *Palliativinen hoito*. Duodecim, Helsinki.
- Sphy (Suomen palliativisen hoidon yhdistys ry) 2023: *Palliativinen hoito*. Saatavissa: <https://www.sphy.fi/palliativinen-hoito/>. Viitattu: 11.3.2023.
- STM 2019a. Alueellinen kartoitus ja ehdotuksia laadun ja saatavuuden parantamiseksi. Palliativisen hoidon ja saattohoidon tila Suomessa. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön raportteja ja muistioita 2019:14. Saatavissa: http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161396/R_14_19_Palliativisen_hoidonjasaattohoidon_tila.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Viitattu 11.3.2023.
- Tedre, Silva 1996: ”Välttämättömyyksiä ruumis vanhusten hoivassa.” *Naistutkimus* 9:4, 2–14.
- Terveyskylä 2021: Palliativinen talo: Vapaaehtoistoiminta osana palliativista hoitoa. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/palliativinentalo/tukea/vapaaehtoistoiminta>. Viitattu: 16.5.2022.
- Tienari, Janne, Eero Vaara & Susan Meriläinen 2005: Yhteisyyden rakentuminen haastattelussa. Teoksessa Johanna Ruusuvuori & Liisa Tiittula (toim.) *Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus*. 103–124. Vastapaino, Tampere.
- Turner, Victor 1967: *The Ritual Process. Structure and Anti-Structure*. Cornell University Press, Ithaca.
- Utriainen, Terhi 1999: *Läsnä, riisuttu, puhdas: uskontoantropologinen tutkimus naisista kuolevan vierellä*. Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, Helsinki.
- Walter, Tony 1996: A New Model of Grief: Bereavement and Biography. *Mortality* 1(1), 7–25.
- Walter, Tony 2002 (1994): *The Revival of Death*. Routledge, London.
- Wiles, Rose 2012: *What are Qualitative Research Ethics?* Bloomsbury Academic, London. Saatavissa: <https://library.oapen.org/bitstream/handle/20.500.12657/58724/9781849666534.pdf;js>

essionid=0877E1D0F3E6F2F504E92AB6EE6CF8A7?sequence=1. Viitattu
14.3.2023.

WHO (World Health Organization) 2019: Definition of palliative care. Saatavissa:
<https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Viitattu: 11.3.2023.

Liitteet

Liite 1. Haastattelupyyntö

Hei! Olen uskontotieteen opiskelija Turun yliopistosta, ja olen tekemässä Pro gradu - tutkielmaa saattohoidon vapaaehtoisten kokemuksista. Tutkimus toteutetaan yksilö/puhelinhaastatteluina tammi-helmikuun 2022 aikana. Etsin haastateltaviksi henkilöitä, jotka toimivat tai ovat toimineet vapaaehtoisina saattohoidossa. Haastattelut kestävät tunnista puoleentoista tuntiin. Haastattelut äänitetään, ja kerättyä aineistoa käytetään vain tutkimustarkoitukseen. Haastateltavien henkilöllisyys säilyy anonyyminä koko tutkimusprosessin ajan, ja kaikki haastattelussa kerrotut asiat säilyvät luottamuksellisina. Saattohoidon vapaaehtoisena toimiminen on arvokasta, ja ansaitsee tulla kuulluksi. Voit osallistua tutkimukseeni joko puhelimitse tai sähköpostitse. Ota yhteyttä, niin sovitaan sopiva haastatteluajankohta.

Ystävällisin terveisin
Stina Aaltolahti
striaa(a)utu.fi
(puhelinnumero)

Liite 2. Tietosuojailmoitus

1. Rekisterin nimi:

Saattohoidon vapaaehtoisten kokemukset.

2. Rekisterinpitäjä:

Stina Aaltolahti, (puhelinnumero), striaa@utu.fi

3. Vastuuhenkilön yhteystiedot:

Stina Aaltolahti, (puhelinnumero), striaa@utu.fi

4. Henkilötietojen käsittelyn tarkoitukset ja käsittelyn oikeusperuste:

Tutkimuksessa kerätään haastatteluita, joissa kysytään vapaaehtoisten kokemuksia saattohoidosta.

Henkilötietojen EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen 6 artiklan mukaisena käsittelyperusteena on

käsittely on tarpeen tieteellistä tutkimusta varten (yleinen etu 6 art. 1 a-kohta)

rekisteröity on antanut suostumuksensa henkilötietojen käsittelyyn (suostumus 6 art. 1 e-kohta)

muu mikä _____

5. Käsiteltävät henkilötietoryhmät:

Rekisteriin talletetaan rekisteröidystä seuraavia tietoja:

Sähköpostiosoite, sukupuoli, ikä ja puhelinnumero (mikäli haastattelu toteutetaan puhelinhaastatteluna). Haastatteluilla kerätään tutkimukseen osallistuvien kokemuksia saattohoidon vapaaehtoisena toimimisesta.

6. Henkilötietojen vastaanottajat ja vastaanottajaryhmät:

Tietoja käsittelee vain tutkimuksen tekijä.

7. Tiedot tietojen siirrosta kolmansiin maihin:

Henkilötietoja ei luovuteta EU:n tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle.

8. Henkilötietojen säilyttämisaika tai sen määrittämisen kriteerit:

Haastattelunauhoitteista kirjoitetaan tekstitiedostot, ja nauhoitteet sekä tekstitiedostot säilytetään tietoturvallisesti tutkimuksen valmistumiseen asti, jonka jälkeen aineisto hävitetään tietoturvallisesti.

9. Rekisteröidyn oikeudet:

Rekisteröidyllä on oikeus pyytää pääsy häntä itseään koskeviin henkilötietoihin sekä oikeus pyytää tietojensa oikaisemista tai poistamista taikka käsittelyn rajoittamista tai vastustaa niiden käsittelyä. Oikeutta henkilötietojen poistamiseen ei sovelleta tieteellisessä tai historiallisessa tutkimustarkoituksessa silloin, kun poisto-oikeus todennäköisesti estää käsittelyn tai vaikeuttaa sitä suuresti. Poisto-oikeuden toteuttamista arvioidaan tapauskohtaisesti. Rekisteröidyllä on oikeus tehdä valitus valvontaviranomaiselle.

10. Tiedot siitä, mistä henkilötiedot on saatu:

Haastattelukutsujen lähettämiseksi pyydetään viestin välitysmahdollisuutta saattohoito-osastoilta ja -kodeilta sekä seurakunnilta Helsingissä, Turussa ja Tampereella.

11. Tiedot automaattisen päätöksenteon ml. profiloinnin olemassaolosta:

Tietoja ei käytetä automaattiseen päätöksentekoon tai profiloinnin tekemiseen.