

KUOLEMAN RAJOILLA SAIRAALASSA

Sofia Sarivaara

Helsingin yliopisto
Valtiotieteellinen tiedekunta
Yhteiskuntapolitiikka
Pro gradu -tutkielma
Tammikuu 2016



HELSINGIN YLIOPISTO
HELSINGFORS UNIVERSITET
UNIVERSITY OF HELSINKI

Tiedekunta/Osasto – Fakultet/Sektion – Faculty Valtiotieteellinen tiedekunta		Laitos – Institution – Department Sosiaalitieteiden laitos	
Tekijä – Författare – Author Sofia Sarivaara			
Työn nimi – Arbetets titel – Title Kuoleman rajoilla sairaalassa			
Oppiaine – Läroämne – Subject Yhteiskuntapolitiikka			
Työn laji – Arbetets art – Level Pro gradu		Aika – Datum – Month and year Tammikuu 2016	Sivumäärä – Sidoantal – Number of pages 84 s. + 4 liitettä
Tiivistelmä – Referat – Abstract			
<p>Kotona vanheneminen on Suomessa kulttuurinen ideaali ja arjen todellisuutta valtaosalle vanhuksista. Viime vuosikymmeninä laitoksista luopumisen politiikkaa on viety käytäntöön palvelurakenteiden uudistusten ja lakimuutosten avulla. Laitoksista ei ole voitu luopua kokonaan, mutta niiden tarve ja tarkoitus ovat muuttuneet. Niihin tullaan yhä vanhempina ja huonokuntoisempina. Voi sanoa, että laitoksista on tullut kuoleman paikkoja ja kuolema on laitostunut. Ajankohtainen, kiitettävän vilkas vanhuspoliittinen keskustelu kuolemasta on koskenut etenkin saattohoitoa ja eutanasiaa.</p> <p>Tämän tutkielman laitos on terveyskeskussairaala ja sen näkökulma laitosten kuolemaan on kuolevia hoitavien ammattilaisten. Kantavana ajatuksena on, että kuolema rakentuu sosiaalisissa prosesseissa ja siihen liittyvät käsitykset, kokemukset, käytännöt, institutionaaliset järjestelyt ja ruumiilliset prosessit ovat vuorovaikutteisessa suhteessa toisiinsa. Tavoitteena on selvittää hoitotyöntekijöiden tapoja suhtautua laitosten kuolemaan. Vastausta etsitään seuraavien kysymysten avulla: Minkälaiset kuolevan ihmisen hoitamiseen liittyvät tilanteet hoitajat kokevat vaikeiksi ja mitkä tekijät vaikuttavat kyseisten tilanteiden syntymiseen? Minkälaista kuvaa laitosten kuoleman prosessista ja käytännöstä haastattelut rakentavat? Miten kuolevien hoitoa voitaisiin kehittää? Yhdeksän perus- ja sairaanhoitajan teemahaastattelusta koostuva aineisto analysoitiin sisällönanalyysin menetelmin.</p> <p>Hoitajat kokevat vaikeiksi ensinnäkin tilanteet, joissa kuolema tapahtuu niin, ettei siihen ole mahdollista valmistautua ja varautua. Potilas voidaan siirtää osastolle kuoleman viime vaiheissa, hän voi kuolla keskelle kodin, päivystyksen ja osastojen välistä "ambulanssirallia" tai hänet voidaan hyväksyä kuolevaksi lähellä kuoleman hetkeä. Tutkielmassa tilanteita tarkastellaan hoidon ja kuoleman prosessien vaiheistamisen näkökulmasta. Parantamisen ja (kotiin) kuntouttamisen kehityksissä kuolema voi muuttua vieraaksi, jonka ajasta ja paikasta terveydenhuoltojärjestelmässä käydään jatkuvaa neuvottelua. Jos kuoleman kohtaamista pyritään siirtämään ajassa ja paikassa eteenpäin, hoidon synkronoiminen kuoleman prosessiin ei välttämättä onnistu. Silloin hoitoon liittyvä siirto tai siirtyminen voi ajoittua lähelle kuoleman hetkeä ja kuolema voi tapahtua yllättäen ja äkisti, vaikka se olisi antanut itsestään merkkejä.</p> <p>Toisekseen hoitajat kokevat vaikeiksi tilanteet, joissa heidän ei ole mahdollista luoda osastolle hyvän kuoleman edellytyksiksi miellettyjä olosuhteita, kuolemanpiiriä. Silloin hoidon synkronoiminen kuoleman prosessiin ei onnistu, vaikka kuoleman läheisyys ja vaihe tunnustetaan. Kiireessä hoito voi kaventua kuolevan ruumiin hoitamiseksi. Tilan puute voi jättää potilaan yksityisyyttä turvaavien rajojen piirtämisen symboliseksi eleeksi. Kuoleman jälkeen kuolema ja kuolleen ruumis taas voidaan joutua kohtaamaan ilman kuoleman jälkeisiin käytäntöihin liittyvää rituaalisuutta. Kuolemanpiiriin siirtyminen edellyttää ammatillisten ja persoonallisten valmiuksien lisäksi aikaa ja tilaa, resursseja, joista on osastolla niukkuutta. Osastolla hoitaja työskenteleekin tekemiseen ja tehokkuuteen ohjaavien institutionaalisten ja organisatoristen rakenteiden sekä läsnäoloon, intiiimyteen ja rituaalisuuteen kutsuvan kuolemanpiirin ristivedossa.</p> <p>Tutkimuksen perusteella kuolevan potilaan hoito on luonteeltaan neuvottelevaa. Neuvotteluja käydään erityisesti tilanteissa, joissa on otettava kantaa potilaan kuolevuuteen ja hyvään hoitoon. Silloin hoitoon liittyvät erilaiset arvot, asenteet ja intressit tulevat näkyviksi. Voi sanoa, että neuvottelut paikantuvat kuoleman rajoille sairaalassa ja niiden kautta määritellään ja ilmaistaan kuoleman sija sairaalan sosiaalisessa järjestyksessä: Minne ja kenelle kuolema kuuluu? Mikä on sen paikka osaston potilaiden ja tarpeiden hierarkiassa? Tutkimuksessa tuodaan esille myös joitain kysymyksiä, joita muodostunut kuva kuolevan potilaan hoidosta on nostanut esille sekä tehdään ehdotuksia kuolevan potilaan hoidon kehittämiseksi terveyskeskussairaaloissa.</p>			
Avainsanat – Nyckelord – Keywords kuolema, laitokset, hoitotyö, vanhuspolitiikka			

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	1
2 KUOLEMA LAITOSYMPÄRISTÖSSÄ	3
2.1 Laitoskuoleman tutkimus	3
2.2 Kuoleman sosiaalinen rakentuneisuus	7
2.3 Laitos tutkimuksessa, politiikassa ja käytännössä	11
2.4 Kuolevien potilaiden hoito ja hoitojärjestelmä	15
3 TUTKIMUKSEN AIHE, NÄKÖKULMA, TOTEUTUS JA EETTISET KYSYMYKSET	20
3.1 Tutkimuksen näkökulma ja kysymykset	20
3.2 Aineistonkeruun menetelmät ja toteutus	22
3.3 Aineisto ja analyysi	26
4 KUOLEMAN AIKA JA PAIKKA TERVEYDENHUOLTOJÄRJESTELMÄSSÄ	29
4.1 Potilas siirretään osastolle viime vaiheissa	29
4.2 Kotiuttamisen pakko ja kuolema keskellä ”ambulanssirallia”	33
4.3 Potilaan kuolevuus kohdataan viime vaiheissa	38
4.4 Kuoleman prosessi – epävarma vaan ei ennakoimaton?	43
4.5 Kuoleman kohtaamista siirretään ajassa ja paikassa eteenpäin.....	46
5 AIKA JA PAIKKA KUOLEMALLE OSASTOLLA	49
5.1 Kuoleman pieni piiri.....	49
5.2 Kuka jättäisi kuolevan?	51
5.3 Yksityisyyden rajat jäävät symbolisiksi	56
5.4 Kuolema kohdataan rituaaleista riisuttuna	58
5.5 Aika ja tila estävät kuolemanpiirin muodostamisen.....	61
6 LOPUKSI	65
6.1 Yhteenveto	65
6.2 Neuvottelua kuoleman rajoilla	68
6.3 Tutkimuksen arviointi	74
LÄHTEET	77

Liite 1. Tiedote

Liite 2. Suostumus

Liite 3. Tutkimushaastattelun temaattinen runko

Liite 4. Analyysin tulokset

Kuvio. Kuolevan potilaan hoidon vaiheet.

Taulukko. Esimerkki kategorian muodostumisesta.

1 JOHDANTO

Väestön ikärakenne muuttuu elinajanodotteen nousun ja syntyvyyden laskun myötä. Ilmiö on maailmanlaajuinen, mutta eurooppalaisittain Suomi on kehityksen kärjessä. (Ikääntymisraportti 2009, 21.) Viime vuosikymmeninä laitoksista luopumisen politiikka on ollut Suomessa osaltaan vastaus pyrkimykseen kohdata paremmin ikäihmisten kasvavat ja muuttuvat palvelutarpeet sekä hillitä niiden ja taantumien aiheuttamia taloudellisia paineita. 1990-luvulta lähtien vanhusten pitkäaikaishoitoa on uudistettu toisiaan seuraavin rakennemuutoksien (esim. Kokko & Valtonen 2008). Vuonna 2013 voimaan astuneella vanhuspalvelulailla kunnat veloitettiin toteuttamaan iäkkään henkilön pitkäaikainen hoito ja huolenpito ensisijaisesti kotona tai kodinomaisessa asuinpaikassa. Laitoshoidon on mahdollista vain, kun se on lääketieteellisesti tai arvokkaan elämän ja turvallisen hoidon kannalta perusteltua. (Laki ikääntyneen... 2012/980.)

Kotona vanheneminen ja kotona asuminen niin pitkään kuin mahdollista on sekä kulttuurinen ideaali että arjen todellisuutta valtaosalle vanhuksista. Käytännössä laitoksista ei ole voitu luopua kokonaan. Laitoshoidon tarve ja tarkoitus ovat kuitenkin muuttuneet. Laitoksiin tullaan yhä vanhempina ja huonokuntoisempina. Ihmiset elävät pidempään kroonisten sairauksien kanssa, ja viimeisten elinkuukausien toimintakyky on aiempaa heikompaa (Kaspers ym. 2012, 505). Palveluiden tarve myöhentyy, painopiste siirtyy akuuttihoitosta ympärivuorokautiseen pitkäaikaiseen hoitoon ja hoidossa vietetty aika pitenee merkittävästi (Murphy & Martikainen 2013, 46). Lääketieteen kehittymisen seurauksena kuoleman prosessi on aiempaa pidempi, viime vaiheet laitoshoidossa saattavat kestää kauan ja ammattilaiset hoitavat monet kuolemaan ja vainajaan liittyvät käytännön asiat. Voi sanoa, että suomalainen kuolema on laitostunut. (Hakola ym. 2014, 14–15.)

Pro gradu -tutkielmani aihe on laitoskuolema ja sen tavoite on selvittää, miten hoitotyöntekijät suhtautuvat kuolemaan laitoksessa. Haastattelin tutkimukseen yhdeksää perus- ja sairaanhoitajaa eteläsuomalaisen terveyskeskussairaalan kahdeksalta eri osastolta. Analyysissä etsin teemahaastatteluista muodostuvasta aineistosta sisällönanalyysin keinoin vastauksia seuraaviin kysymyksiin: Minkälaiset kuolevan potilaan hoitamiseen liittyvät tilanteet hoitajat kokevat vaikeiksi ja mitkä tekijät vaikuttavat ky-

seisten tilanteiden syntymiseen? Minkälaista kuvaa laitoskuoleman prosessista ja käytännöistä haastattelut rakentavat? Miten kuolevien potilaiden hoitoa voitaisiin kehittää?

Tutkielma etenee johdannon jälkeen kirjallisuuskatsaukseen, jossa paikannan tutkimustani käsitteellisesti, teoreettisesti ja empiirisesti. Esittelen aiempaa laitoskuoleman tutkimusta, määrittelen tutkielman näkökulman ja tieteenfilosofiset lähtökohdat, kuvaan laitosta käsitteenä ja tutkimusympäristönä sekä kerron kuolevien potilaiden hoidon periaatteista ja hoitojärjestelmästä. Luvussa kolme kiteytän ensin tutkimuksen näkökulman ja esittelen tarkat tutkimuskysymykset. Sen jälkeen kuvaan aineistonkeruun menetelmää ja toteutusta sekä aineistoa ja analyysin vaiheita.

Tutkielman tulokset jakautuvat kahteen lukuun, ja peilaan tuloksia jo niiden esittelyn lomassa kirjallisuuteen. Luvussa neljä tarkastelen kuolemaa terveydenhuoltojärjestelmän tasolla ja keskityn tilanteisiin, joissa kuolevan potilaan hoitoon liittyvä siirto tai siirtymä ajoittuu kuoleman prosessiin viime vaiheisiin. Luvun viisi tarkastelutasona on vuodeosasto ja huomio tilanteissa, joissa hyvän kuoleman edellyttämien olosuhteiden, kuolemanpiirin, luominen ja sen mukaiseen toimintaan siirtyminen estyy. Kumpikin tulosluku päättyy yhteenvetoon, jossa luon tuloksiin astetta tulkinnallisemman ja teoreettisemman katseen. Se luo näkymää laajempaan kuvaan yksittäisten tilanteiden ja tekijöiden taustalla. Päätösluvussa kokoan tutkielmani keskeiset tulokset, käyn niistä keskustelua ja teen ehdotuksia kuolevien potilaiden hoidon kehittämiseksi. Arvioin myös tutkimusta kokonaisuutena ja esitän ehdotuksia jatkotutkimusaiheista.

2 KUOLEMA LAITOSYMPÄRISTÖSSÄ

Tutkielmani aihe on kuolema laitospäristössä. Kuolemantutkimus, tanatologia, syntyi käsitteenä 1900-luvun alussa. Ensimmäisen empiirisen tutkimuksen jälkeen kuolema kuitenkin unohtui tutkimuksen kentältä ja piilotettiin lääketieteellisenä ongelmana erilaisiin laitoksiin. Vuosikymmenten hiljaisuuden jälkeen siitä alettiin puhua jälleen 1960-luvulla. (Molander 1999, 15.) Samalla vuosikymmenellä julkaistiin myös ensimmäinen sosiologinen tutkimus sairaalakuolemasta. Tänä päivänä kuolemantutkimus on monitieteistä ja kansainvälistä. Sen keskeiset tutkimusalueet ovat erotettavissa toisistaan kuoleman prosessin mukaisesti ja ulottuvat kuoleman riskitekijöistä ja kuolemiseen valmistautumisesta kuoleman hetkeen, hautajaisrituaaleihin ja muistamiseen. (Hakola ym. 2014, 18–19.)

Tarkastelen luvussa ensin laitospäristöä tutkimusta 1960-luvulta tähän päivään. Sen jälkeen määrittelen näkökulmani kuolemaan ja hahmottelen tutkielman tieteenfilosofisia lähtökohtia, erityisesti tutkimuksen taustalla vaikuttavaa ymmärrystä todellisuuden ja tiedon luonteesta. Kuvaan lähemmin ja eri näkökulmista myös laitosta, tutkielmani keskeistä käsitettä ja empiiristä ympäristöä. Lähestyn sitä tutkimuksen ja poliittisen kiinnostuksen kohteena sekä osana vanhuspalvelu- ja terveydenhuoltojärjestelmää. Lopuksi kerron kuolevan potilaan hoidon periaatteista, vaiheista ja järjestelmästä.

2.1 Laitospäristöä tutkimus

Ensimmäinen sosiologinen tutkimus sairaalakuolemasta, Barney B. Glaserin ja Anselm L. Straussin tutkimus kuolematietoisuudesta julkaistiin vuonna 1965. Glaser ja Strauss tutkivat ja teoretisoivat potilaiden, heitä hoitavien ja omaisten kuolematietoisuutta sekä sen ilmenemistä, muutoksia ja seurauksia sairaalaolosuhteissa. He esittivät, että kuolemasta tietoinen henkilökunta saattoi tarkoituksellisesti ”säästää” yhdessä omaisten kanssa potilasta tiedolta kuolemasta. Suljetun tietoisuuden tila kuitenkin säröili, jos potilas alkoi epäillä kuolevansa ja henkilökunta huomasi sen. Henkilökunta ja potilas saattoivat myös näyttää toisilleen tietämättömyyttä, jolloin teeskentely oli molempinpuoleista. Avoimen tietoisuuden vallitessa kaikki tiesivät, tunnustivat tietävänsä ja tiesivät

toistensa tietävän kuolemasta. (Glaser & Strauss 1970.) Tutkimus heijastelee 1950-luvun ja 1960-luvun alun tutkimusta ja teoriaa suunnannutta oletusta kuolemasta yhteiskunnallisesti kiellettyinä asiana (Carr 2007).

Sairaala kuoleman ympäristönä oli suuri teema 1990-lukua edeltäneiden vuosikymmenten kuolemakeskustelussa. Aihetta on lähestytty kahdesta näkökulmasta, kriittisestä ja ymmärtävästä. Kun Glaserin ja Straussin tutkimus on oivallinen esimerkki edellisestä, jälkimmäistä edustaa esimerkiksi Elisabeth Kübler-Rossin (1970) tutkimus vaiheista, joita kuoleva potilas käy emotionaalisesti läpi. Ymmärtävällä tutkimusotteella tavoiteltiin tuntumaa paitsi potilaan kokemukseen, myös paineisiin, joita kuolevia hoitavat joutuvat kantamaan. Samalla hahmoteltiin kiinteämmin kuolevien tarpeisiin perustuvia hoitomalleja. (Peräkylä 1990, 10.)

Etenkin Glaser ja Strauss sekä Kübler-Ross onnistuivat tutkimuksillaan virittämään uudenlaista keskustelua kuolemasta ja kuolevan hoidosta: kuolemaa alettiin tarkastella prosessina, ja ruumiillisten tapahtumien lisäksi oltiin kiinnostuneita psykologisista, sosiaalisista ja hengellisistä seikoista (Molander 1999, 15). Ajan toinen suuri teema olikin *kuoleman muuttuva merkitys yhteiskunnassa*. Kuolemaa koskeva hiljaisuus ja vaikeneamisen kulttuuri olivat alkaneet murtua, mikä loi tilaa uudelle ihmiskeskeiselle, tunteita ja sosiaalisia siteitä arvostavalle suhtautumistavalle. (Peräkylä 1990, 9–10.)

Mainittuihin teemoihin nivoutuvat myös Anssi Peräkylän tutkimukset kuolevan potilaan ja häntä hoitavien välisestä suhteesta sairaalassa. Pro gradu -tutkielmassaan Peräkylä (1985) analysoi sairaalakuoleman ongelmia käsittelevää tutkimuskirjallisuutta fenomenologisen sosiologian ja toiminnan logiikan tarjoamin käsittein. Ongelmana tarkasteltiin potilaan ja henkilöstön väliseen vuorovaikutukseen liittyviä, potilaan kannalta ongelmallisia asioita. Syitä ja selityksiä puolestaan etsittiin henkilöstön tekemisistä ja tekemättä jättämisistä. Työ oli ensimmäinen sosiologinen suomalaisen kuoleman tutkimus. Peräkylä kritisoi ongelmille aiemmassa kirjallisuudessa esitettyjen selitysmallien teoreettista köykäisyyttä ja kehitti teoreettisen mallin, jonka avulla selitysmallit saatettiin asettaa merkitysyhteyksiinsä. Ansiokkaassa kokonaisesityksessä rikas ja rönsyilevä empiirinen aineisto ja siitä aiemmin johdetut teoreettisesti ohuet päätelmät nivottiin yhteen yhden sosiologisen teoriaperinteen käsitteistön avulla.

Peräkylä (1990) jatkoi aiheen parissa lisensiaatintyössään, jossa hän etsi empiirisellä otteella ymmärrystä kuolevien potilaiden ja heitä hoitavien välisiin kohtaamisiin suomalaisen yliopistollisen keskussairaalan osastoilla. Sosiologi Erving Goffmanin (1974) kehittämän kehysanalyysin hengessä työssä hahmoteltiin kuolevan potilaan hoitoa kehystäviä toimintakokonaisuuksia ja niiden tuottamia identiteettejä. Lääketieteellisessä kehyksessä kuolema merkitsi biologista tapahtumaa ja hoidossa painottui potilaan ruumiillinen tarkastelu ja hoitaminen. Käytännöllisessä kehyksessä kuolema oli konkreettisia toimia ja työssä korostuivat jokapäiväisten käytännön asioiden hoitaminen. Maallikkokehys antoi tilaa tunteille ja kokemuksille. Psykologisessa kehyksessä fokus siirtyi tunteiden ilmaisusta kokemusten määrittelyyn, tulkintaan ja ohjaamiseen. Kuolema oli tunnistettavissa, hallittavissa ja ohjailtavissa olevien tunteiden herättäjä.

Ensimmäisessä yhteispohjoismaisessa tutkimuksessa kuolevia hoitavien kokemuksista Gustaf Molander ja Tuire Parviainen (1996) haastattelivat hoitajia Norjasta, Ruotsista, Suomesta ja Tanskasta. Seuraavaan, kuolemaan liittyviä tunteita käsittelevään tutkimukseensa Molander (1999) haastatteli suomalaisessa keskussairaalassa, terveyskeskussairaalassa ja saattohoitokodissa vakavasti sairastuneita potilaita hoitavia työntekijöitä sekä iäkkäitä potilaita ja heidän omaisiaan. Tutkimuksen tavoite oli selvittää, mitkä asiat hoitotyöntekijät kokevat kuolevien hoitamisessa erityisen raskaiksi, miten he käsittelevät kuolemaan liittyviä tunteita sekä mitä kuolevat vanhukset odottavat ja toivovat hoitajiltaan. Työn kuormittavat tekijät liittyivät hoitosuhteisiin ja työpaikan ihmissuhteisiin. Esimerkiksi hoitamisen ilosta, työkokemusten jakamisesta ja onnistumisista ammennettiin myös voimavaroja.

Uskontotieteen piirissä kuolemaan hoitamista on tarkastellut muun muassa Terhi Utraiainen. Utraisen (1999) uskontoantropologinen, tekstianalyysistä ja etnografista havainnointia yhdistelevä tutkimus lähti liikkeelle havainnosta, että kuolettaja eli kuolevan ja kuolleen ihmisen ruumiin lähelle asettava ihminen on lähes aina ja kaikkialla nainen. Kuolettaminen määriteltiin toisen kuoleman tilanteeseen asettumiseksi sekä siinä toimimiseksi ja asennoitumiseksi. Työssään Utraiainen etsi selitystä kuoleman ja naisen ikäaikaiseen liittoon tarkastelemalla asentoa, jonka kuolettaminen kuolettajien kokemusten valossa vaatii.

Vielä 1990-luvun lopulla suurin osa tutkimuksista oli ollut kuvailevia, eikä kuolevien hoidon toimintakäytäntöihin ollut kiinnitetty huomiota (Molander 1999, 17). Sittemmin puutetta on paikattu. 2000-luvulla kuoleman ja viimeisten ikävaiheiden tutkimuksessa on oltu kiinnostuneita esimerkiksi elämän loppuvaiheen hoidon suunnittelusta (*advance care planning*), viimeisten elinvaiheiden hoidosta (*end-of-life care*) sekä kuoleman paikoista, esimerkiksi toiveista kuolinpaikan suhteen (*preferred place of death*). Aiheita on lähestytty myös väestöryhmien, potilasryhmien ja maantieteellisten erojen näkökulmasta, mikä on auttanut tunnistamaan eriarvoisuutta kuoleman kynnyksellä. Painotus on määrällisin menetelmin tehdyissä tutkimuksissa, mutta myös laadullisia menetelmiä on sovellettu ja erilaisia lähestymistapoja on yhdistelty.

Esimerkiksi Marja-Liisa Laakkonen (2005) on perehtynyt sairaalahoidossa olevien ja kotona asuvien vanhusten elämän loppuvaiheen hoidon suunnitteluun vanhusten hoitotoiveiden sekä hoidon käytäntöjen näkökulmasta. Katherine Hunt (2014) taas on ollut kiinnostunut kaikkein vanhimpien ikäryhmien viimeisten elinvaiheiden hoidosta ja toiveista kuolinpaikan suhteen. Myös Meera Agar (2008) ja Pam J. Kaspers (2012) kollegoineen ovat tutkineet kuolevan potilaan hoidon ja kuoleman paikkoja. Mainituissa tutkimuksissa näkökulma on ollut lääketieteellinen.

Hoitotieteellisestä näkökulmasta kuoleman paikkoihin liittyviä preferenssejä on tarkastellut esimerkiksi Rebecca Evans (2014) kollegoineen. Myös terveystieteellistä tutkimusta on tehty: Mari Aaltonen (2010; 2012; 2013) kollegoineen on tutkinut viimeisten elinvuosien siirtoja sosiaali- ja terveyspalveluissa ja Leena Forma (2007; 2009; 2011) on perehtynyt yhdessä työryhmänsä kanssa sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttöön viimeisten elinvuosien aikana. Michael Murphyn ja Pekka Martikaisen (2013) tutkimus palveluiden käytön yhteydestä jäljellä olevaan elinaikaan taas sijoittuu sosiaalitieteiden ja lääketieteen välimaastoon.

2000-luvulla näkökulma laitosten kuolemaan on ollut tutkimuksessa ennen kaikkea kuolevan ihmisen, hänen omaistensa tai terveydenhuoltojärjestelmän. Sama painotus oli havaittavissa kuolemantutkimuksessa jo ennen 2000-lukua (vrt. Molander 1999, 17).

2000-luvulla viimeisten elinvaiheiden hoitoa ja kuolemaa on tutkittu työ- ja työntekijälähtöisesti lähinnä kansallisissa konteksteissa (ks. esim. Casey ym. 2011; Dick 2014).

Myös hoitotieteen ja kasvatustieteen välimaastoon sijoittuvaa tutkimusta ja koulutuksellista materiaalia aiheesta löytyy jonkin verran (esim. Pitorak 2005; Huhtinen 2004;

Berzoff & Silverman 2004). Usein kiinnostuksen kohteena ovat työ ja työntekijät erityisesti palliatiivisen ja saattohoidon kontekstissa. Suomalainen sosiaalitieteellinen, yliopistotasoinen tutkimus kuolevia hoitavien kokemuksista vaikuttaa siis jääneen vähäiseksi kuoleman yleisestä kiinnostavuudesta ja kuolemantutkimuksen suhteellisesta vireydestä huolimatta. Parhaan tietoni mukaan 1990-luvun jälkeen ei ole tehty sosiaalitieteellistä yliopistotasoisista kuolematutkimusta, jossa kuolemaa tarkasteltaisiin laitospäristössä työntekijöiden näkökulmasta. Erityisesti huomiotta vaikuttaa jääneen kuolevien vanhusten hoitotyö sekä hoitajien kokemus siitä laitoksissa, joissa ei ole erikoistuttu kuolevien hoitoon.

2.2 Kuoleman sosiaalinen rakentuneisuus

Kuolema on universaali inhimillinen kokemus. Siihen liittyvät yhteiskunnalliset järjestelyt kuitenkin vaihtelevat kuolemaa koskevien kulttuuristen asenteiden ja kontekstuaalisten tekijöiden mukaan. Kuoleman ja kuolemissa sosiologisen tutkimuksen kohteena ovat tavat, joilla kuolemaa koskevat arvot, uskomukset, käytännöt ja institutionaaliset järjestelyt rakentuvat sosiaalisesti. (Carr 2007.) Esimerkiksi hyvän vanhuuden ja kuoleman saamat merkitykset siis vaihtelevat ajan ja paikan mukaan. Usein kuolema määritellään silti biologisesti (Hakola ym. 2014, 9). Tutkielmassa lähestyn kuolemaa sosiaalisen konstruktionismin näkökulmasta. Se tarkoittaa, etten tarkastele sosiaalisesti rakentuneena vain kuolemaa kehystäviä arvoja, uskomuksia, käytäntöjä ja järjestelyjä tai sille annettuja merkityksiä, vaan myös itse kuolemaa ja siihen liittyviä kokemuksia.

Vivien Burr (2015, 2) määrittelee sosiaalisen konstruktionismin teoreettiseksi orientatioksi, johon kuuluu kriittinen asenne itsestään selväksi miellettyä tietoa kohtaan. Ian Hacking (2009) jatkaa, että sosiaaliskonstruktionististen analyysien vahvuus on kyky tehdä näkyväksi ilmiöiden rakentumisen sosiaalisuus, historiallisuus ja sattumanvaraisuus. Tutkielmassani sitoutuminen sosiaaliseen konstruktionismiin tarjoaa työvälineitä irrottaa mielessä, kielessä ja käytännöissä yhteen liimautunutta kuolemaa koskevaa ”tietoa” ja ”todellisuutta” toisistaan.

Burr (2015) luonnehtii sosiaalisen konstruktionismin ontologisia eli olemassaoloa koskevia sekä epistemologisia eli tiedon ja totuuden mahdollisuutta ja luonnetta koskevia

tieteenfilosofisia sitoumuksia seuraavasti: Sosiaalinen konstruktionismi hylkää empiris-
miksi ja positivismiksi kutsuttujen tieteenfilosofisten suuntausten vaaliman tietoteo-
reettisen oletuksen, että havainnot ja kokemukset tuottaisivat objektiivista tietoa. Sen
sijaan se ehdottaa, että käsitykset ja käsitteet muodostuvat ihmisten välisessä vuoro-
vaikutuksessa. Tiedon alkuperä on siten sosiaalisissa prosesseissa, ei niin sanotuissa
objektiivisissa havainnoissa. Sosiaalinen konstruktionismi viittaa kintaalla myös realis-
miksi nimetyille opille olevaisesta ja esittää, ettei ole olemassa objektiivista tietoa eikä
universaaleja totuuksia. Tieto avaa maailmaan vain yhden näkövinkkelin, sitoutuu tiet-
tyihin intresseihin ja on suhteessa historiallis-kulttuuriseen kontekstiinsa. (Mt., 2–9.)

Sosiaalisessa konstruktionismissa suhtautuminen tietoon ja totuuteen on siis relativis-
tista. Tiukasti tulkittuna se tarkoittaa, että käsitykset maailmasta ovat olemassa ja
totta vain omassa viitekehyksessään ja verrattavissa vain toisiinsa. Kuitenkin esimer-
kiksi kuoleman ja kärsimyksen ”todellisuutta” ja materiaalisuutta on vaikea sivuuttaa.
(Burr 2015, 94–95.) Tutkimustani voisikin kuvata ”heikoksi” tai maltilliseksi sosiaaliseksi
konstruktionismiksi, joka tunnustaa kielen todellisuutta konstruoivan voiman mutta
myös sen yhteyden materiaaliin ja sosiaaliin rakenteisiin sekä institutionaaliin käy-
täntöihin. Otan siis etäisyyttä esimerkiksi Michael Foucault’n ja Jacques Derridan edus-
tamaan ajatussuuntaukseen, jossa todellisuus nähdään (vain) symbolisten järjestel-
mien, erityisesti kielen, tuotteena. (Vrt. mt., 20–25.) Oletan, että kuolema on ole-
massa, ”totta”, myös sitä koskevista käsityksistä riippumatta.

Etsiessäni suhdettani sosiaalisen konstruktionismin sisällä jakolinjoja synnyttäneeseen
kysymykseen realismista ja relativismista tukeudun erityisesti Ian Hackingiin (2009).
Hacking tekee eron ”objektien” ja ”ideoiden” välille, mutta kääntää huomion joko-tai-
asetelmasta niiden väliseen suhteeseen. Objektit ovat enemmän tai vähemmän ”maa-
ilmassa” olevia asioita. Ideat taas ovat luonteeltaan sosiaalisia, ja niitä voi kutsua myös
käsityksiksi, käsitteiksi, uskomuksiksi, asenteiksi, teorioiksi tai luokituksiksi. Johtoaja-
tuksena on, että ideat rakentuvat niitä kehystävissä sosiaalisissa ympäristöissä ja voivat
olla vuorovaikutuksellisessa suhteessa objektien kanssa. Hackingin tulkinta sosiaali-
sesta rakentumisesta on lähellä kriittistä realismia, jonka perusajatus on seuraava: On
olemassa ihmisten tietoisuudesta riippumaton ja havainnoitavissa oleva maailma,
mutta sitä koskeva tieto rakentuu sosiaalisesti (Denzin & Lincoln 2011, 11).

Näkökulmani kuolemaan voi kiteyttää seuraavasti: Kuolemaa koskevat käsitykset rakentuvat sitä ympäröivässä sosiaalisessa ympäristössä. Ensisijainen sosiaalinen ympäristö kuolemakäsitysten muotoutumiselle on tutkielmassani erilaisten sairaalakuolemaan liittyvien ja vaikuttavien inhimillisten, institutionaalisten ja materiaalisten tekijöiden muodostama kokonaisuus. Se käsittää muun muassa kuolevia potilaita, heidän omaisiaan, hoitohenkilökuntaa ja lääkäreitä, muita potilaita, hoitovälineitä, potilashuoneita, osastoja, ambulansseja ja sairaaloita, kuolevan potilaan hoidon prosessin ja resurssit sekä sairaanhoitojärjestelmän ja kuolemaa koskevan tai siihen vaikuttavan poliittisen päätöksenteon ja lainsäädännön.

Vaikka sairaalalaitoksessa kuolemaan suhtaudutaan oletettavasti hieman toisin kuin yhteiskunnassa ja kulttuurissa yleensä, se ei kuitenkaan ole irrallinen saareke yhteiskunnassamme, joten sairaalakuoleman analysoinnin laajemman kehikon muodostaakin tutkielmassa kulttuurinen kuolemasuhde. Esimerkiksi kuolemaa koskevat kulttuuriset käsitykset, asenteet ja arvot vaikuttavat siihen, minkälaisia sosiaalisia suhteita ja käytäntöjä sekä institutionaalisia järjestelyjä kuolemaan liitämme. Se taas ohjaa sitä, missä ihmiset kuolevat, minkälaisia kuoleman prosessit ja kuolemat ovat ja miten kuoleman koetaan ja ymmärretään.

Tutkimuksen kantava ajatus on, että edellä kuvailussa sosiaalisessa ympäristössä eri tekijöiden välisessä vuorovaikutuksessa muodostuva kuolemakäsitys heijastuu siihen, minkälaiseksi kuolema käytännössä muodostuu ja miten se sairaalassa nähdään ja koetaan. Kuolema ”maailmassa” olevana asiana, objektina, on siten erotettavissa kuolemaa koskevista käsityksistä, kuoleman ideasta, mutta kuolema konkreettisena tapahtumana vaikuttaa kuolemaan sosiaalisessa mielessä ja toisin päin. Hackingia soveltaen voi siis sanoa, että kokemuksemme kuolemasta, kenties jopa itse kuolema, ovat tietynlaisia siksi, että käsitämme sen tietyllä tavalla. Se tarkoittaa myös, että jos käsityksemme kuolemasta muuttuu – mitä se väistämättä alati tekee – myös kuolema muuttuu: siitä tulee uusi, jotain muuta kuin se on juuri nyt, koska koemme sen toisin. Konstruktionaalisesti suuntautunut filosofi Nelson Goodman (1978, 1–22) sanoittaa asian seuraavasti: se, mitä kutsumme maailmaksi, voisi rakentua monin tavoin, ja on mahdollista rakentaa monia eri maailmoja.

Yksilöpsykologisen tai muun yksilöön fokusoivan lähestymistavan sijasta olen siis kiinnostunut kokemusten yhteydestä kollektiiviseen, jaettuun kuolemasuhteeseen. Sosiaalisessa konstruktionismissa syitä ilmiöille etsitäänkin tyypillisesti yksittäisten tekijöiden, piirteiden ja rakenteiden sijasta vuorovaikutuksesta, sillä tavoite on ymmärtää ilmiöiden ja niitä koskevan tiedon muodostumisen prosessia ja dynamiikkaa (Burr 2015, 11). Myös kriittinen realismi kannustaa kiinnittämään huomion säännönmukaisuuksien sijasta mekanismeihin, prosesseihin ja rakenteisiin niiden takana (Denzin & Lincoln 2011, 11). Tutkielmassani se ilmenee tavoitteena ymmärtää prosesseja, joiden kautta hoitajien kokemukset kuolemasta muotoutuvat sellaisiksi kuin ne ovat. Vaikka kokemus käsitteenä viittaa yleensä johonkin yksilölliseen ja ainutlaatuiseen, sitä voidaan tutkia myös kysymyksiin ja näkökulmista, jotka luotaavat kokemuksen kulttuurista, jaettua ulottuvuutta. Ovathan kokemus ja kulttuurinen alati vuorovaikutuksessa, toisistaan ammentaen ja toisikseen muuttuen. (Jähi 2003, 202–203.)

Tutkimuksessa ymmärrän myös kuoleman prosessiksi. Sen eri vaiheiksi on tunnistettu esimerkiksi kuolemiseen liittyvät prosessit, kuoleman hetki ja kuolleena olo. Niiden tutkimuksessa korostuvat hyvän kuoleman, saattohoidon, eutanasian, hoitokulttuurien ja sosiaalityön kysymykset, ja usein lähestymiskulman tarjoavat yhteiskuntatieteet tai bioetiikka. (Hakola ym. 2014, 10, 19.) Erottelin kuolevan potilaan hoidon vaiheet jo aineistonkeruuta varten tutkijan mielikuvitukseeni ja maallikkotietämykseeni nojaten seuraavasti: ”potilaan epäillään olevan kuolemassa”, ”potilaan tiedetään olevan kuolemassa”, ”kuolema alkaa”, ”kuoleman hetki”, ”heti kuoleman hetken jälkeen” ja ”jälkikäteen”. Tutkimuksen edetessä käsitykseni sairaalakuolemaan liittyvistä eri prosesseista, niiden vaiheista ja vaiheiden välisistä siirtymistä täsmentyi. Ajallisesti ne ulottuvat kuolevan potilaan viimeisistä kuukausista, viikoista tai vuorokausista kuoleman hetkeen ja aikaan ennen ruumiin toimittamista kylmäsäilytystilaan. Palaan kuoleman prosessiin ja vaiheisiin lähemmin luvuissa neljä ja viisi.

Tarkastelen kuoleman vaiheisiin liittyviä käytäntöjä kuolemanriiteinä. Douglas J. Davies (2002, 1–23) määrittelee kuolemanriitit kuoleman prosessin eri vaiheisiin nivoutuviksi, yhteisesti sovituiksi ja jaetuiksi tavoiksi kohdata kuolema. Antropologisesta kehyksestä käsin tarkasteltuna yhteisön jäsenen poismeno ja ruumiin mätäneminen järkyttävät yhteisön tasapainoa, rakentumista ja olemassaoloa. Riitit säätelevät sosiaalista siirtymää, tuovat jatkuvuuden, hallinnan ja turvallisuuden tunnetta ja tukevat

muutokseen sopeutumista. Samalla ne ilmentävät kuolemaan liittyviä asenteita ja arvoja. Teuvo Laitila (1994, 42–45) määrittelee kuoleman ja sairauden kaltaisiin kriisi- ja konfliktitilanteisiin liittyvät *kriisiriitit* vakiintuneiksi tavoiksi kohdata muutos. Ne ovat siis suhteellisen pysyvä osa yhteisön tai yhteiskunnan rakenteita. Myös koko sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmän instituutiota on mahdollista tarkastella riittinä, jolla ylläpidetään yhteiskunnan vallitsevaa tasapainoa ja käsitellään yksilön ja yhteisön elämässä tapahtuvia muutoksia. (Mt.)

2.3 Laitos tutkimuksessa, politiikassa ja käytännössä

Lähtökohtani on, että kuoleman tavoin käsityksemme laitoksesta on rakentunut sosiaalis-historiallisissa prosesseissa, suhteutuu ajalliseen ja kulttuuriseen kehykseensä ja sitoutuu poliittisiin ja ideologisiin intresseihin. Keskustelu laitoksista on siten aina myös neuvottelua laitokselle annetuista merkityksistä. Kriittisellä laitostutkimuksella on pitkät perinteet. Erving Goffmanin (1961) tutkielma totaalisista laitoksista on osa 1950- ja 1960-lukujen sosiologista tutkimusta, jossa sairaaloiden ja vankiloiden kaltaisia laitoksia tarkasteltiin sosiaalisina systeemeinä. Goffman hahmotteli totaalisen laitoksen ideaalityyppiä ja analysoi ihmisen minuuden muotoutumista laitoksen sosiaalisen järjestelmän paineissa. Hän näki valtarakenteen tuotteina niin laitoksen asukit kuin siellä työskentelevätkin.

Riikka Lämsä (2013) analysoi etnografisella otteella potilauden rakentumista osaston arkisissa käytännöissä ja tunnistaa modernilla somaattisella sairaalalla yhtymäkohtia Goffmanin teoretisoimaan totaaliseen laitokseen, vaikka ero ihmisten tavalliseen arkeen onkin nykyisin vähemmän absoluuttinen. (Mt., 12.) Somaattinen sairaala ei siis suoranaisesti edusta Goffmanin totaalista laitosta, mutta ne jakavat monia tunnuspiirteitä: esimerkiksi henkilökunnan ja asukkaiden välillä vallitsee selkeä kahtiajako, vuorokautta rytmittää ennalta määrätty aikataulu ja työ, vapaa-ajan vietto ja nukkuminen tapahtuvat samassa paikassa (vrt. Goffman 1961).

Myös Foucault (1980) on analysoinut laitosta vallan ja hallinnan näkökulmasta. Tutkimuksessaan modernin vankilainstituution synnystä ja rakentumisesta osaksi normaalistavan hallinnan koneistoa hän esitteli panopticonin metaforan. Panopticon on alun pe-

rin brittiläisen Jeremy Benthamin kehittämä valvonnan ideaalimalli, jonka Foucault valjasti täydellistyneen vallan ja kontrollin vertauskuvaksi. Se on vankila, jossa vartijalla on arkkitehtonisten ratkaisujen vuoksi täydellinen, katvealueista vapaa näkyvyyskenttä vankeihin. Vangit eivät näe vartijaa, mutta tietoisina jatkuvasta katseen mahdollisuudesta he alistuvat kontrollille ja sisäistävät vallan pakotteet. (Mt., 227–229.) Tarkkailu on Foucault’lle yksi kuria luovan järjestyksen periaatteista. Kurinpidon tavoite on viime kädessä ihmisen normaalistaminen tai muuttaminen, ja se muodostaa modernin laitossarkkitehtuurin perustan (Eräsaari 1995, 138).

Foucault’lle (1980, 41) valta on strategia. Se on taktiikoita ja tekniikoita, kaikkialle levitänyt ja kaiken kattava, ei-minnekään paikantuva ja alati liikkeessä oleva suhdeverkosto, jossa valtaa käytetään, ei omisteta. Ihmisruumiiseen kohdistuvat ja sen hallintaan tähtäävät kurinpidolliset menetelmät ovat biovaltaa: ruumiin hyödyllisyyden, muovattavuuden ja voimien kasvattamista, sen ottamista mahdollisimman suureen hyötykäyttöön ja yhdistämistä tehokkaihin ja taloudellisiin kontrollijärjestelmiin. Biopolitiikka taas on väestön sääntelyä ihmisen lajiruumiiseen kohdistuvien väliintuloin ja sääntelymenetelmin. Yhdessä nämä vallan muodot muodostavat modernin vallan, joka pyrkii määräämään elämästä. (Foucault 1998, 102.) Myös modernissa somaattisessa sairaalassa kiinnostuksen kohteena on ihmisruumis ja tavoitellun normin muodostaa terve, toimiva, normien mukainen ruumis.

Kriittisen laitospolitiikan juonteita voi tunnistaa laajemmin yhteiskunnallisesta keskustelusta myös 2010-luvulla. Ajankohtaisessa keskustelussa vanhuudesta, kuolemasta ja niiden paikoista suhtaudutaan laitoksiin valtaosin kielteisesti ja kotiin myönteisesti. Viimeisinä vuosikymmeninä poliittiseksi tahtotilaksi ja ikäpolitiikan suunnaksi on muotoutunut Suomessa laitoksista luopuminen. Tavoite on ollut vähentää pitkäaikaista laitoshoidon etenkin terveyskeskusten vuodeosastoilla ja vanhainkodeissa sekä edistää ikäihmisten kotona asumista tukevia ratkaisuja (Noro ym. 2014, 19). Laitoksista luopumisen tahtotilaa on ilmaistu ja laitoksista luopumisen politiikkaa on viety käytäntöön etenkin palveluiden rakenneuudistusohjelmin ja laatusuosituksin sekä lainsäädännöllä. Niissä kodin normi piirtyy ohjelma ohjelmalta ja suositus suositukselta selkeämmin näkyville.

1980- ja 1990-lukujen taitteessa Suomessa herättiin hoidon laitossuhteiden ja avopalvelujen kehittymättömyyteen. Se johti 1990-luvun alussa Sosiaali- ja terveysministeriön johtaman laajan palveluiden rakenneuudistuksen käynnistymiseen. Yleinen tavoite

oli siirtää painopistettä laitoshoidosta avopalveluihin ja erilaisiin ”välimuotoisiin” asu-
mispalveluihin. Yksi päähuomion kohteista olivat vanhuspalvelut. Vanhusten pitkäaikai-
sen laitoshoidon määrä oli kasvanut sekä vanhainkodeissa että terveyskeskussairaalo-
iden vuodeosastoilla jo vuosia. (Kokko & Valtonen 2008, 12.) Sosiaali- ja terveydenhuol-
lon tavoite- ja toimintaohjelmassa vuosille 2004–2007 ja kehittämissuunnitelmassa vuosille
2012–2015 hahmoteltiin käytännön toimia, jotka tukisivat siirtymää laitoksista kotiin
(STM 2004, 20–23; STM 2012, 24–25).

2000-luvulla vanhuutta on siirretty laitoksista kotiin myös ikäihmisten hoidon ja palve-
luiden laatusuosituksen avulla. Sosiaali- ja terveysministeriön ja Suomen Kuntaliiton
vuodesta 2001 julkaisemat laatusuositukset perustuvat hallitusohjelmien linjauksiin ja
valtakunnallisen ikääntymispolitiikan tavoitteisiin, ja ne on tarkoitettu palveluiden pai-
kallisen suunnittelun, arvioinnin ja kehittämisen välineiksi. Niissä määritellään suunta-
viivat myös valtakunnallisille rakenneuudistuksille. Vuoden 2001 suosituksissa ikäih-
misten hoidon ja palvelujen tavoitteeksi määriteltiin, että ”mahdollisimman moni
ikäntynyt voi elää itsenäisesti omassa kodissaan ja tutussa asuin- ja sosiaalisessa ym-
päristössään”. Kotona asuminen ja kotiin annettavat palvelut asetettiin palveluraken-
teen uudistamisen päätavoitteeksi. Tarve uudistuksille taas kehystettiin julkisen vallan
velvoitteella turvata ihmisten perus- ja ihmisoikeudet myös väestön ikääntyessä. (STM
& Suomen Kuntaliitto 2001, 5–13.)

Vuosien 2008 ja 2013 uudistetuissa laatusuosituksissa palveluiden uudistamisen tar-
vetta alettiin perustella myös taloudellisilla tekijöillä. Kotona asumista tukevien palve-
luiden lisääminen ja laitoshoidon vähentäminen määritellään niissä välttämättömäksi
väestön ikääntymisen sekä sosiaali- ja terveyspalvelujen tarpeen ja hoitokustannusten
kasvun hillitsemiseksi. Palveluita tarkastellaan tarpeen ja laadun lisäksi kustannusten,
tehokkuuden, vaikuttavuuden ja kestävyysnäkökulmista, ja kustannustehokkuus
nostetaan laadun kriteeriksi. (STM & Suomen Kuntaliitto 2008; STM & Suomen Kunta-
liitto 2013). Tuorein laatusuositus tukee myös heinäkuussa 2013 voimaan astuneen
vanhuspalvelulain (laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden
sosiaali- ja terveyspalveluista 2012/980) toimeenpanoa. Lain kantava ajatus on kuntien
palvelurakenteiden muokkaaminen niin, että ikäihmisten pitkäaikainen hoito ja huol-
lenpito toteutuisivat valtaosin kotona tai kodinomaisessa ympäristössä. Painopiste ase-

tetaan sen mukaisesti kuntoutumista edistäviin ja kotiin annettaviin palveluihin. Laitoksessa toteutuvan pitkäaikaisen hoidon ja huolenpidon ehto on, että sille on lääketieteelliset perusteet tai että se on arvokkaan elämän ja turvallisen hoidon kannalta muutoin perusteltua.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen julkaisussa vanhuspalvelulain toimeenpanon seurannasta kuvataan ikäihmisten palveluiden nykyrakenne. Palvelut jaetaan kotihoitoon ja pitkäaikaiseen laitoshoitoon. Kotihoidon palveluita ovat omaishoidon tuki, erilaiset tukipalvelut, kotihoito sekä tavallinen ja tehostettu palveluasuminen. Laitoshoidoa tarjoavat vanhainkodit ja terveyskeskusten vuodeosastot. Ympäri vuorokautisessa hoidossa ihminen asuu ja palvelut tarjotaan samassa paikassa. Sitä ovat tehostettu palveluasuminen, vanhainkotihoito ja terveyskeskusten pitkäaikainen vuodeosastohoito. (Noro ym. 2014, 20–21.) Vanhainkotihoito on sosiaalitoimen alle lukeutuvaa laitoshoidoa, ja yleislääkärijohtoisilla terveyskeskusosastoilla annettu hoito on puolestaan terveyskeskuksen laitoshoidoa. Hoito on pitkäaikaista, kun asiakkaalla on pitkäaikaishoitopäätös tai se kestää yli 90 vuorokautta. (STM & Suomen Kuntaliitto 2013, 66.)

Rakennemuutokset, suositukset ja lakimuutokset näkyvät laitos- ja asumispalveluiden asiakasmäärien kehityksessä. Vuosien 2001–2012 aikana yli 65-vuotiaiden vanhainkotihoito väheni 55 % ja pitkäaikainen terveyskeskushoito 70 %. Vaikka tehostettu palveluasuminen lisääntyi 140 %, ympärivuorokautinen hoito väheni yhteensä 17 % ja kiihtyen vuodesta 2008. (Noro ym. 2014, 24–26.) Vuoden 2013 lopussa vanhainkotihoito oli vähentynyt edellisvuodesta 12 % ja terveyskeskusten vuodeosastojen pitkäaikaishoito noin 20 % (THL 2014, 1). Vuonna 2014 kotona asui 75 vuotta täyttäneistä reilu 90 %, tehostetussa palveluasumisessa vajaa 7 % ja vanhainkodeissa tai pitkäaikaishoidossa terveyskeskuksessa vajaa 3 % (Hyvinvointikompassi 2015).

Suomalainen terveydenhuoltojärjestelmä jakautuu perusterveydenhuoltoon ja erikoissairaanhoidon. Perusterveydenhuollosta huolehtivat kuntien tai kuntayhtymien omistamat terveyskeskukset ja niiden vuodeosastot, joita voidaan kutsua myös terveyskeskussairaaloiksi. Kunta voi myös ostaa palvelut yksityiseltä toimijalta. Terveyskeskussairaaloiden vuodeosastoilla annetaan sairaanhoitoa ja kuntoutusta. (STM 2015a.) Erikoissairaanhoidosta vastaavat sairaanhoitopiirien omistamat sairaalat: aluesairaalat, keskussairaalat ja yliopistolliset sairaalat. Aluesairaalat keskittyvät yleensä vain tiettyi-

hin lääketieteen erikoisaloihin. Keskussairaaloissa ovat edustettuina useimmat lääketieteen alat ja niiden yhteydessä toimii erikoissairaanhoidon ympärivuorokautinen päivystys. Yliopistolliset sairaalat ovat sairaaloista suurimpia ja erikoistuneimpia ja kattavat kaikki erikoisalut. (STM 2015b.)

Vuodeosastot ovat terveydenhuollon pohjoismainen ja erityisesti suomalainen erityispiirre. Terveyskeskussairaaloiden vuodeosastolla tarjottava sairaanhoito on yleislääkäritasoista. Painotus on vanhimmissa ikäryhmissä ja geriatrisessa ja psykiatrisessa asiantuntemuksessa. Akuuttivuodeosastot ovat yleensä keskittyneet päivystyskäyntiä seuranneen erikoissairaanhoidon jatkohoitoon sekä vanhusten tilan nopeaan arviointiin, hoitoon ja kuntoutukseen, kun kyseessä on akuutti sairaus tai yleistilan lasku. (Kunnat 2012.) Hoidon porrastus tarkoittaa, että hoito pyritään toteuttamaan mahdollisimman vähän erikoistuneessa hoitoyksikössä (Lämsä 2013, 13). Potilaat ohjautuvat terveyskeskussairaalan vuodeosastoille pääosin päivystyksistä, erikoissairaanhoidon piiristä ja muista terveyskeskussairaaloista. Myös kotisairaanhoito on osa perusterveydenhuoltoa. Kotisairaalahoito on määrääikaista, tehostettua kotisairaanhoitoa ja se voi olla perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon tai niiden yhdessä järjestämää. (Terveydenhuoltolaki 2010/1326.)

Sairaala on myös useiden eri ammattiryhmien työpaikka, jossa on yksityiskohtainen työnjako ja hierarkkinen järjestys (Lämsä 2013, 12). Terveyskeskussairaaloiden vuodeosastojen hoitohenkilökuntaan kuuluu perushoitajia ja sairaanhoitajia. Perushoitajina työskentelevät ovat suorittaneet ammattioppilaitostasoisien perus- tai lähihoitajatutkinnon ja sairaanhoitajat ammattikorkeakoulutasoisien sairaanhoitajatutkinnon. Osaston hoitotyöstä vastaa osastonhoitaja yhdessä apulaisosastonhoitajan kanssa. Koko sairaalan hoitotyöstä vastaa ylihoitaja.

2.4 Kuolevien potilaiden hoito ja hoitojärjestelmä

Tilastokeskuksen (2014) mukaan Suomessa kuoli vuonna 2013 kaikkiaan reilu 50 000 ihmistä, hieman vajaa puolet miehiä ja hieman yli puolet naisia. Elinajanodotteen kasvu näkyi kuolleiden ikäjakaumassa niin, että he olivat yhä vanhempia: liki kaksi kolmesta oli täyttänyt 75 vuotta, joka kolmas 85 vuotta ja yhteensä 400 henkilöä 100

vuotta. Yli 65-vuotiaista useampi kuin neljä kymmenestä kuoli verenkiertoelinten sairauksiin, lähes joka neljäs kasvaimiin ja dementiaan lähes joka viides. Dementian merkitys iäkkäiden kuolinsyynä on kasvanut viimeisen kymmenen vuoden aikana väestön ikääntyessä. Vuonna 2011 suomalaisten dementiakuoolleisuus oli väkilukuun suhteutettuna EU-maiden suurinta. Vuonna 2013 siihen kuoli jo joka kolmas 95 vuotta täyttänyt. 70 vuoden ikään ehtineiden suomalaisten todennäköisin kuolinpaikka oli vuosina 1998–2001 kunnallinen terveyskeskus. Lähes puolet menehtyi siellä. Ikävuosien kertyessä todennäköisyys kuolla kotona tai sairaalassa väheni ja todennäköisyys kuolla terveyskeskuksessa ja hoitolaitoksessa (*residential care*) kasvoi. Miehet kuolivat naisia useammin sairaalassa tai kotona, kun taas terveyskeskukset ja hoitolaitokset olivat erityisesti naisten ja kaikkein vanhimpien kuolinpaikkoja. (Aaltonen ym. 2010, 93–94.)

Keskeisiä kuolevan potilaan hoitoon liittyviä käsitteitä ovat palliatiivinen hoito ja saattohoito. Kirjallisuudessa niiden välille ei aina tehdä selkeää eroa ja paikoin niitä käytetään myös synonyymeinä. Palliatiivinen hoito kuitenkin tarkoittaa pidempiaikaista, jopa vuosia jatkuvaa oireenmukaista hoitoa, kun taas saattohoito ajoittuu lähelle todennäköistä kuoleman hetkeä ja kestää yleensä muutamia viikkoja, enintään kuukausia (Suomalainen...2012). Saattohoito on siis osa palliatiivista hoitoa, sen viimeinen vaihe. WHO määrittelee palliatiivisen hoidon parantumattomasti sairaiden ja kuolevien potilaiden aktiiviseksi, kokonaisvaltaiseksi hoidoksi vaiheessa, jossa mahdollisuutta parantaa ei ole. Palliatiivinen hoito perustuu kärsimyksen, kivun ja muiden elämänlaatua heikentävien fyysisten, psyykkisten, sosiaalisten ja eksistentiaalisten ongelmien varhaiseen tunnistamiseen, ehkäisemiseen, lievittämiseen ja hoitamiseen. Tavoite on potilaan ja hänen läheistensä elämänlaadun tukeminen. (WHO 2015.)

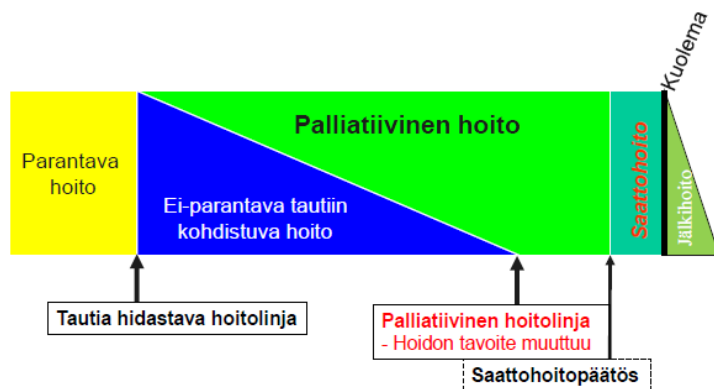
Saattohoito käsittää tuen ja hoidon sairauden viime vaiheissa, ennen kuolemaa ja sen jälkeen. Saattohoidon eri osa-alueita ovat kärsimyksen ja sitä aiheuttavien oireiden hoitaminen, psykososiaalisten, fyysisten, henkisten, eksistentiaalisten ja kulttuuristen tarpeiden ja toiveiden ymmärtäminen, niiden huomioiminen hoidon suunnittelussa ja toteutuksessa sekä lähestyvän kuoleman merkit, kuoleman hetki ja omaisten tuki kuoleman jälkeen. (STM 2010, 11, 31.) Palliatiivinen lääkehoito on osa kuolevan potilaan hoitoa, ja sen erityiskysymyksiä ovat esimerkiksi ruoansulatuselimistön, hengitysteiden, keskushermosto- ja virtsatieoireiden hoito, kivun, kuivumisen ja raajojen turvotuksen hoito sekä psyykinen hoito ja hätätilanteissa menettely.

Muita elämän loppuvaiheen hoitoon liittyviä käsitteitä ovat hoitotahto ja elvytyksestä pidättäytyminen eli DNR-päätös (*do not resuscitate*). Hoitotahto tarkoittaa ihmisen *tulevaa* hoitoa koskevaa tahdon ilmaisua sen varalta, ettei hän kykene vanhuudenheikkouden tai muun vastaavan syyn vuoksi osallistumaan hoitoon liittyvien päätösten tekemiseen. Se auttaa terveydenhuollon ammattilaisia linjaamaan hoitoa potilaan toiveiden mukaisesti ja lievittää omaisten hoitoratkaisuihin liittyvää epätietoisuutta ja ahdistusta. (Halila & Mustajoki 2015.) Päätös elvyttämisen kieltämisestä tarkoittaa, että pidättäydytään potilaan painelu-puhalluselvytyksestä silloin, kun hän ei enää hyödy siitä. Potilas voi tehdä päätöksen itse tai lääkäri voi tehdä sen lääketieteellisin perustein mutta potilasta ja omaisia kuultaan. (Laine 2015.)

Terveysportista (2015) löytyvä, verrattain yksityiskohtainen ja kattava Pirkanmaan sairaanhoitopiirin saattohoitopotilaan hoitoketjun kuvaus tarjoaa yleistajuisen esityksen kuolevan potilaan hoidon vaiheista. Kuratiivisesta eli pysyvään paranemiseen tähtäävästä hoidosta siirrytään ensin taudin etenemistä hidastavaan hoitoon, jossa tavoite on taudin etenemisen vakauttaminen tai hidastaminen sekä laatupainotteisen elinajan lisääminen. Hoitotahto on keino varmistaa potilaalle paras mahdollinen hoito. Palliativista hoitoa toteutetaan taudin hoidon rinnalla ja jatkona. Sen tavoitteista keskustellaan potilaan ja omaisten kanssa, ja siirtyminen kokonaan palliativiseen hoitolinjaan kirjataan selkeästi sairauskertomukseen.

Saattohoitoa suunnitellaan yhdessä potilaan ja omaisten kanssa ja se ajoitetaan lähelle oletettua kuolemaa. Suositus on, että myös saattohoidon aloittamisesta tehdään päätös, joka merkitään potilaskertomukseen. Kun kuolinprosessi eli viimeinen vaihe ennen kuoleman hetkeä käynnistyy, luovutaan tarpeettomista toimenpiteistä ja keskitytään potilaan kärsimyksen lievittämiseen ja läheisten tukemiseen. Kuolinhetki rauhoitetaan ja omaisia tuetaan surussa kuoleman jälkeen. (Terveysportti 2015.) Juho Lehdon (2014) visuaalinen esitys kuolevan potilaan hoidosta (ks. kuvio s. 21) havainnollistaa hoidon vaiheita sekä niiden välisiä siirtymiä pyykittävien hoitolinjausten ajoituksia.

Kuvio. Kuolevan potilaan hoidon vaiheet. (Lehto 2014).



Suomessa hyvä saattohoito katsotaan jokaisen kuolevan oikeudeksi (ETENE 2001; STM 2010). Siksi kuolevan potilaan hoidosta huolehtiminen kuuluu terveydenhuoltojärjestelmän kaikille tasoille, jokaisen lääkärin tulee hallita oireita lievittävän hoidon perusteet ja oireenmukaista hoitoa tulee antaa kaikille kuoleville potilaille (Suomalainen...2012). Saattohoidon järjestämisessä ovat mukana julkisen ja yksityisen terveydenhuollon rinnalla sosiaalihuolto, yksityiset palveluntuottajat, sosiaali- ja terveysalan järjestöt sekä uskonnolliset yhteisöt. Sitä tarjotaan ensisijaisesti perusterveydenhuollossa, mutta myös erikoissairaanhoidon sairaaloissa, vanhainkodeissa, kehitysvammlaitoksissa sekä yksityisissä hoitolaitoksissa ja kodeissa. Hoito tulee toteuttaa mahdollisuuksien mukaan siellä, missä potilas asuu tai on hoidossa. (STM 2010, 23–31.)

Saattohoidon osaaminen luokitellaan kolmelle tasolle. Jokaisen lääkärin ja sairaanhoitajan peruskoulutus tarjoaa tason A mukaisen osaamisen eli palliativisen hoidon periaatteet. Työssään palliativisen hoidon tai saattohoidon potilaita kohtaavan terveydenhuollon ammattilaisen tulee hallita soveltavan eli tason B osaaminen. Vaativimman C-tason tietotaito saavutetaan palliativisen hoidon erikoiskoulutuksella. (STM 2010, 21.) Oireenmukaisen ja saattohoidon järjestelmä on jaoteltu hoidon vaativuuden ja sen edellyttämän osaamisen mukaan kolmelle portaalle. Potilaan sijoittuminen määräytyy sen mukaan, kuinka paljon ja kuinka vaikeasti hallittavia oireita hänellä on, minkälainen hänen psykososiaalinen tilanteensa on ja kuinka helppoa saattohoidon hyväksyminen on hänelle ja hänen läheisilleen (Lehto 2014). Kaikki terveydenhuollon laitokset tarjoavat ensimmäisen eli A-tason hoitoa. B-tason hoitoa antavat alueelliset saattohoidon yksiköt, esimerkiksi saattohoito-osastot ja kotisairaalat. Vaativan erityistason hoitoa toteuttavat yliopisto- ja keskussairaaloitten palliativiset yksiköt sekä osa saattohoitokodeista. (Kunnat 2015.)

Kuolevan potilaan hoitoa ohjaavat ja kehystävät kansainväliset ihmisoikeussopimukset ja suositukset, kansalliset säädökset ja suositukset sekä alueelliset ohjeistukset. Niiden ydintä ovat ihmisen itsemääräämisoikeus, koskemattomuus ja ihmisarvo (STM 2010, 14). Sosiaali- ja terveysministeriön (2010) antamien saattohoitosuositusten tavoite on hyvä, yhdenvertainen saattohoito. Suositukset koskevat kuolevan ihmisen hoitoa, sen suunnittelua ja järjestämistä sekä työntekijöiden osaamista, ja ne on tarkoitettu sovellettaviksi kaikissa sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköissä. Suositusten laatimiseen motivoivat kansalaisaloitteet sekä keväällä 2009 sosiaali- ja terveysministeriössä käyty keskustelu saattohoidon kehittämisestä. Saattohoidon eettisiä lähtökohtia luodetaan Valtakunnallisen sosiaali- ja terveysalan eettisen neuvottelukunnan eri julkaisuissa (ks. esim. ETENE 2001; 2003; 2008) ja kuolevan potilaan oirehoidon kansalliset normit määrittellään Käypä hoito -suosituksessa (Suomalainen...2012).

Tässä luvussa kuolevien potilaiden hoitoa on kuvattu erilaisten sopimusten, säädösten, suositusten ja käytännön ohjeistusten avulla. Tutkielmassa pyrin kuitenkin piirtämään kuolevan potilaan hoidon prosessia ja käytäntöjä esille nojautuen ennen kaikkea haastatteluihin. Se tarkoittaa, että tukeudun kuolevan hoidon prosessin ja käytäntöjen määrittelyssä ensisijaisesti hoitajien kuolemaa koskevaan kokemus- ja tietovarantoon. Käytännöllä (yksikössä) tarkoitan kuoleman prosessin eri vaiheisiin liittyvistä hoitokäytännöistä muodostuvaa kokonaisuutta, eräänlaista kuolevan potilaan hoidon sosiaalista käsikirjoitusta sairaalassa.

3 TUTKIMUKSEN AIHE, NÄKÖKULMA, TOTEUTUS JA EETTISET KYSYMYKSET

Lähdin tutkimustehtävän muotoilussa liikkeelle siitä, että olin kiinnostunut vanhenemisen ja kuoleman paikoista. Hahmottelin aihetta mielessäni ja miellekarttojen avulla: Minkälaisista kysymyksistä olin kiinnostunut? Mitä yhteiskunnallisia ilmiöitä ja teoreettisia näkökulmia kysymyksiin liittyi? Lopulta kiinnostuksen kohteeksi rajautui laitos kuoleman paikkana. Laitoksessa kuoleamisen todellisuus ja todennäköisyys muodostivat kiinnostavan, jännitteisen peilauspinnan, jota vasten tarkastella kotona vanhenemisen ja kuoleamisen kulttuurista ideaalia, negatiivisesti latautunutta käsitystä laitoksista sekä laitoksista luopumisen politiikkaa. Tässä luvussa kiteytän ensin tutkimuksen näkökulman ja tieteenfilosofiset lähtökohdat sekä kerron tutkimuksen tavoitteen ja tarkat tutkimuskysymykset. Sen jälkeen luonnehdin aineiston keruun menetelmääni ja prosessia. Lopuksi kuvaan aineistoa sekä sen analyysin vaiheita ja logiikkaa. Arvioin luvussa myös tutkimusprosessin aikana tekemiäni valintojen eettisyyttä.

3.1 Tutkimuksen näkökulma ja kysymykset

Tutkielmassa näkökulma laitoskuolemaan on sosiologinen. Tukeudun kuitenkin yhteiskuntatieteellisen tutkimuksen lisäksi esimerkiksi uskontotieteelliseen ja antropologiseen kirjallisuuteen. Tieteenfilosofisesti sitoudun sosiaaliseen konstruktionismiin eli tarkastelen laitoskuolemaa sosiaalisissa, vuorovaikutteisissa prosesseissa muotoutuvana ilmiönä. Vaikka sosiaalisen konstruktionismin perusajatus on, että todellisuus, kieli ja tieteelliset käsitteet ovat yhteiskunnallisesti tuotettuja (Honkasalo 2000, 53), ajattelen, että on olemassa todellisuus myös kielen ja käsitteiden ulkopuolella ja niistä riippumatta (vrt. Valkendorff 2014, 12).

Lähestymistapaani voikin kuvata maltilliseksi. Hackingin (2009) ajattelua soveltaen oletan, että todellisuus ja sosiaaliset ilmiöt ovat sekä erotettavissa toisistaan että vuorovaikutteisessa suhteessa toisiinsa. Kuolema ilmiönä on siis sosiaalisesti rakentunut, mutta kuolema biologisena tapahtumana on olemassa myös kuolemaa koskevasta tiedosta ja käsitteistä riippumatta. Kuolema ilmiönä ja tapahtumana vaikuttavat lisäksi toisiinsa. Kuvaan työn tieteenfilosofisia lähtökohtia tarkemmin luvussa 2.2.

Tutkielmassa laitoskuolemasta kertovat laitosten hoitotyöntekijät eli kuolevia potilaita työssään kohtaavat ja hoitavat ammattilaiset. He puhuvat käytännöistä sekä omista kokemuksistaan ja käsityksistään kuolemaan liittyen. Laitoksessa hoitotyöntekijä seuraa kuoleman prosessia läheltä ja usein läpi koko prosessin. Työnkuvansa vuoksi hän sijoittuu lähelle eri osapuolia, joita kuolema laitoksessa koskettaa: kuolevaa potilasta ja hänen omaisiaan, lääkäreitä, muita potilaita ja heidän omaisiaan. Hoitajilla on siis yhdenlainen näköalapaikka kuolemaan. Silti heidän näkemyksistään ei ole liiemmin ammennettu 2000-luvun tutkimuksessa, eikä hoitajien ääni juuri kuulu ajankohtaisessa, muutoin kiitettävän vilkkaassa keskustelussa kuolemasta. Se tekee heidän kokemus- ja tietovarannosta erityisen kiinnostavan.

Alkuperäinen ajatukseni oli tutkia, mitä merkityksiä kuolema saa kuolevan vanhuksen hoitotyössä laitoksessa. Olin kiinnostunut kuolevan hoitamisen käytännöistä, hoitotyöntekijöiden tavoista kohdata ja käsitellä kuolemaa sekä heidän näkemyksistään laitoksesta kuoleman paikkana. Aineiston keräämisen ja siihen tutustumisen myötä ensimmäiseksi tutkimuskysymykseksi muotoutui kuitenkin tunnistaa hoitajien vaikeiksi kokemia tilanteita sekä tekijöitä tilanteiden taustalla. Analyysin ja kirjoittamisen edessä näkökulma laajeni yksittäisistä tilanteista ja tekijöistä ylemmälle tasolle, ja toinen tutkimuskysymys etsiikin ymmärrystä laitoskuoleman prosessista ja käytännöstä. Kolmas tutkimuskysymys liittyy tavoitteeseen tehdä käytännönläheinen työ. Etsin siksi myös keinoja kehittää kuolevien hoitoa. Pohjimmiltaan kyse on tavoitteesta ymmärtää tapoja, joilla kuolemaan laitoksessa suhtaudutaan.

Tutkimuksen tavoitteena on siis selvittää *hoitotyöntekijöiden tapoja suhtautua laitoskuolemaan*. Tarkat tutkimuskysymykset ovat:

- 1) *Minkälaiset kuolevan potilaan hoitamiseen liittyvät tilanteet hoitajat kokevat vaikeiksi ja mitkä tekijät vaikuttavat kyseisten tilanteiden syntymiseen?*
- 2) *Minkälaista kuvaa laitoskuoleman prosessista ja käytännöstä haastattelut rakentavat?*
- 3) *Miten kuolevien potilaiden hoitoa voitaisiin kehittää?*

3.2 Aineistonkeruun menetelmät ja toteutus

Tutkimuksessa vastauksia tutkimuskysymyksiin etsitään teemahaastatteluaineiston avulla. Valmista, tutkimukseen soveltuvaa aineistoa ei ollut olemassa. Haastattelemisen sopi aineistonkeruumenetelmänä hyvin tutkimuksen tieteenfilosofisiin lähtökohtiin: oletukseen, että on olemassa todellisuus, jota on mahdollista havainnoida ja kuvata, sekä näkemykseen, että tieto rakentuu sosiaalisesti. Teemahaastattelu myös huomioi ihmisten tekemien tulkintojen ja antamien merkitysten keskeisyyden (Hirsjärvi & Hurme 2008, 48). Haastattelin terveyskeskussairaalan vuodeosastoilla työskenteleviä hoitajia. Sairaalassa kuolema on suhteellisen arkinen asia ja siten riittävän tuttu tarkasteltavaksi. Samalla kuoleman kohtaaminen on myös siellä riittävän erityistä ja poikkeavaa tuottaakseen kiinnostavaa aineistoa. Vaikka kuolema on usein odotettu, ei se välttämättä ole toivottu tapahtuma, eikä kaikilla osastoilla ole erityisosaamista juuri kuolevan ihmisen hoitamiseen liittyen.

Hoitajien haastattelemisen oli myös eettisesti kestävämpi ratkaisu kuin esimerkiksi potilashaastattelujen tekeminen tai potilastietorekisterien käyttäminen. Kuolevien kohtaaminen ja hoitaminen on hoitajille osa työtä ja oletettavasti vähemmän vaikea ja raskas keskustelunaihe kuin keskivertosuomalaiselle tai kuolevalle ihmiselle. Toivoin, että keskustelumme voisivat tarjota myös haastateltaville mahdollisuuden pysähtyä kuoleman kysymysten äärelle, reflektoida ja jäsentää omaa työtä sekä lisätä valmiutta ja motivaatiota kehittää sitä. Päädyin yksilöhaastatteluihin, koska uskoin pääseväni kasvokkain ja kahdenkeskisesti keskustelemalla lähemmäs haastateltavien kokemuksia.

Hahmottelin tutkimushaastattelun temaattista runkoa (liite 3) varten kuoleman vaiheita. Olin kiinnostunut erityisesti siitä, mitä kussakin vaiheessa tapahtuu, mitä tehdään ja miten, keitä on läsnä ja minkälaiset roolit läsnäolijoilla on, mistä puhutaan ja keiden kesken, mitä tunteita tapahtumat herättävät ja miten tunteita ja tilanteita käsitellään jälkikäteen. Ajatukseni oli, että kuolemaa voitaisiin käsitellä ensin yksittäisen, hoitajalla hyvin mieleen jääneen kuolemantapauksen avulla ja sen jälkeen täydentää kertomusta peilaamalla sitä tyypilliseen kuolemantapaukseen. Nostin kuoleman paikat omaksi teemakseen. Alkuun lisäsin taustakysymyksiä, jotka paitsi tarjosivat taustatietoa myös loivat maaperää herkemmistä ja henkilökohtaisemmista aiheista puhumiseksi. Haastatteluja voi kutsua puolistrukturoiduiksi, koska sen aihepiirit, teemat, olivat kaikille samat (vrt. Hirsjärvi & Hurme 2008, 48).

Alkusyksystä 2014 ideoin tutkimusta ja laadin tutkimussuunnitelman. Marraskuussa 2014 hain tutkimuslupaa eräästä eteläsuomalaisesta kaupunginsairaalaista ja se myönnettiin joulukuussa 2014. Tammikuussa 2015 yhteyshenkilöni organisaatiossa selvitti eri yksiköiden mahdollisuutta ja kiinnostusta osallistua tutkimukseen. Kahdeksan osastoa ilmoittautui mukaan. Valikoitumiseen vaikuttivat etenkin resurssit ja tutkimuksen ajankohta. Osastot olivat profiililtaan hieman erilaisia, mutta kaikilla hoidettiin enimmäkseen iäkkäitä potilaita. Kahdella osastoista, palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osastoilla, hoidettiin vain kuolevia potilaita, ja kutsun niitä tutkielmassa *kuolevan hoidon osastoiksi*. Ne edustavat kuolevien potilaiden hoitoketjun B-tasoa ja muut tutkimuksen osastot sen A-tasoa (ks. edellä s. 18). Sen jälkeen osastojen osastonhoitajat tiedustelivat hoitotyöntekijöiden halukkuutta osallistua tutkimukseen. Yhdeksän hoitajaa ilmoittautui mukaan. Kahdeksan heistä työskenteli keskenään eri osastolla ja yksi oli niin sanottu ”kiertävä hoitaja” eli sijaisti työntekijöitä eri osastoilla.

Työntekijät saivat etukäteen tiedotteen tutkimuksesta (liite 1) sekä lomakkeen suostumuksen antamiseen (liite 2). Tein haastattelut helmikuussa 2015. Ne olivat haastatelluille työaikaa ja toteutuivat erillisessä, rauhallisessa tilassa sairaalassa. Aluksi esittelin itseni ja kerroin tutkimuksen taustasta, tarkoituksesta ja kulusta. Jos haastateltava ei ollut tutustunut tutkimustiedotteeseen, hän sai sen luettavakseen. Tiedotteessa kerrottiin myös haastattelun luottamuksellisuuteen ja haastateltavan oikeuksiin liittyvistä seikoista: haastattelu ja siinä annetut tiedot olivat täysin luottamuksellisia, haastateltavalla oli oikeus keskeyttää haastattelu, vetäytyä tutkimuksesta ja kieltää kerätyn aineiston käyttäminen missä vaiheessa tahansa syytä ilmoittamatta, eivätkä haastateltava, osasto tai sairaala olisi tunnistettavissa missään tutkimuksen vaiheessa. Allekirjoitimme suostumuslomakkeen kahtena versiona, joista toinen jäi haastateltavalle. Ennen haastattelun aloitusta käynnistin myös nauhurin.

Tukeuduin etenkin ensimmäisissä haastatteluissa haastattelurunkoon ja käsitelimme kaikissa haastatteluissa kaikkia teemoja, mutta keskustelu oli luonteeltaan vapaamuotoista. Luovuin yksittäiseen kuolemantapaukseen liittyvästä kysymyksestä ensimmäisten haastattelujen jälkeen. Keskustelu soljui luontevammin eteenpäin ja tuotti kiinnostavampaa tietoa, kun haastateltava sai vapaasti hyödyntää kerronnassaan ja sen elävöittämisessä kuvauksia eri kuolemantapauksista. Etenkin myöhemmissä haastatte-

luissa keskustelu muuttui muodoltaan yhä vapaammaksi. Tein kunkin haastattelun jälkeen muistiinpanot keskeisimmistä ja kiinnostavimmista seikoista sekä havainnoistani tilanteesta ja haastattelutekniikastani. Aloitin nauhoitusten litteroinnin jo kerätessäni aineistoa ja kirjoitin huomioitani ylös myös litteroidessa. Palasin muistiinpanoihin aina ennen seuraavaa haastattelua. Siten myös aiemmat haastattelut suuntasivat seuraavien haastattelukeskustelujen sisältöjä.

Haastattelutilanteessa keskityin siihen, että olen mahdollisimman aito ja läsnä. Pyrin rakentamaan haastateltaviin luottamuksellista suhdetta ja antamaan heille tilaa kertoa merkityksellisinä pitämistään asioista. Toivoin, että tarinasta rakentuisi mahdollisimman pitkälle haastateltavan näköinen, mutta tiedostin että asioille annetut merkitykset ja niistä tehdyt tulkinnat syntyvät vuorovaikutuksessa eli itse haastattelutilanteessa, tilanteen tarpeisiin ja yhteisen toiminnan tuloksena (vrt. Aaltonen 2005). Pyrin tulemaan tietoiseksi omasta osuudestani vuorovaikutuksessa ja tiedon tuottamisen prosessissa. Pidätydyin puuttumasta ja keskeyttämästä. Suurin osa puheenvuoroistani olikin ”mmm”- ja ”joo”-tyyppisiä minimipalautteita. Etenkin ensimmäisissä haastatteluisa hetkeen pysähtyminen, aktiivinen kuuntelu ja hiljaisten hetkien sietäminen oli kuitenkin omalta jännitykseltä haasteellista. Kysymyksistäni myös muotoutui helposti suljettuja. Oman haastattelutyylin reflektointi nauhoitusten avulla tuki onnekseni tutkimushaastattelijana kehittymistä.

Etenkin ajan antamisen ja odottamisen oppiminen osoittautui hyödylliseksi taidoksi. Se tarjosi molemmille mahdollisuuden prosessoida puhuttua ja rakensi luottamuksen tunnetta välillemme. Usein hiljaisissa hetkissä aremmat aiheet kypsyivät esiin otettaviksi. Haasteellisimpia olivat kohdat, joissa tunsin, että rivien välistä saattoi aavistaa jotain olennaiselta tuntuva. Saatoin esimerkiksi ymmärtää haastateltavan eleistä, ilmeistä ja äänenpainoista, mitä hän tarkoittaa tai mihin hän viittaa, mutta asia jäi ääneen lausumatta. Silloin yritin kannustaa haastateltavaa sanoittamaan asiaa osoittamalla kiinnostustani ilmein ja elein tai pyytämällä kertomaan aiheesta lisää. Samalla jouduin pohtimaan, kuinka pitkälle voin mennä: kuinka monesti voin kysyä uudelleen samaa asiaa, vain toisin sanoen tai toisesta tulokulmasta. Jo aiheen sensitiivisyyden vuoksi pyrin kunnioittamaan haastateltavan oikeutta määritellä keskustelun rajat.

Hienotunteisuudella oli myös käänköpuolensa. Kirsi Lumme-Sandt (2005, 139–143) näkee tutkimushaastattelun vaarana, että haastattelija jättää haastateltavalle vaikeaksi,

araksi tai ahdistavaksi olettamiaan aiheita käsittelemättä. Nauhoituksia kuunnellessa huomasin, että olin joissain kohdin jättänyt asioita kysymättä tai esittänyt jatkokysymyksiä varoen, koska olin olettanut aiheen olevan toiselle arkaluonteinen. Pysin sittemmin kysymään asioista rohkeammin ja suuremmin. Halusin sensitiivisyyteni nojautuvan ennako-oletusten sijasta aidosti tilanteessa syntyviin kokemuksiin, tuntemuksiin ja tulkintoihin. Tavoitin silti tuskin missään vaiheessa yhtä suoraa ja mutkatonta suhdetta kuolemaan kuin osalla haastateltavista. Vaikka haastattelijan neutraalius on haastatteluohjeiden luoman vuorovaikutusideologian keskeinen rakennusaine, toisinaan keskustelun eteneminen myös vaatii hieman kannattelua, ”virittämistä” (vrt. Ruusuvoori & Tiittula 2004, 40–56).

Kaksi haastateltavistani oli maahanmuuttajia. Pysin olemaan herkkä kieli- ja kulttuurierojen suhteen. Paikoitellen huomasin, että haastateltava ei ollut ymmärtänyt kysymystä kuten sen tarkoitin. Silloin saatoin tarkentaa kysymystä. Monesti vastaus haastateltavan kuulemaan kysymykseen oli kuitenkin yhtä lailla kiinnostava. Joissain kohdin myös väärin- tai ylitulkitsin eroja. Ennako-oletukseni siis häiritsivät ymmärtämistäni. Saatoin esimerkiksi olettaa, että haastateltavan on vaikea ymmärtää kysymystä, vaikka sittemmin osoittautui, että hän vain tarvitsi ja myös rohkeni ottaa aikaa vastauksen miettimiseen. Rajasin kohdat, joissa olin epävarma haastateltavien asioille antamista merkityksistä, analyysivaiheessa analyysin ulkopuolelle tai tulkitsin ne varovaisuutta noudattaen, kuten Anna Rastas (2005, 86) kehottaa.

Haastatelluissa oli seitsemän sairaanhoitajaa ja kaksi perushoitajaa. Perushoitajan tehtävänimikkeellä työskentelevät olivat koulutukseltaan perus- tai lähihoitajia, ja kaksi sairaanhoitajista työskenteli apulaisosastonhoitajana. Joukossa oli kahdeksan naista ja yksi mies. Kaksi oli iältään 20–29 vuotta, yksi 30–39 vuotta, kolme 40–49 vuotta, kaksi 50–59 vuotta ja yksi 60–69 vuotta. He olivat työskennelleet alalla alle vuodesta aina neljäänkymmeneen vuotta: kolme alle 5 vuotta, yksi 5–14 vuotta, kolme 15–24 vuotta ja kaksi yli 25 vuotta. Haastattelut kestivät 35–85 minuuttia, yhteensä 9 tuntia ja 57 minuuttia ja keskimäärin tunti ja kuusi minuuttia. Olen merkinnyt sitaattien perään sulkuihin hoitajan työtehtävän (”sh” tarkoittaa sairaanhoitajaa, ”ph” perushoitajaa), ikäluokan sekä työkokemuksen vuosina. Ajatusviivat (”–”) viittaavat poistettuun tekstikohtaan, ja hakasulkeissa on sisältöä selventäviä lisäyksiä. Kolme pistettä tarkoittaa, että haastateltava jättää lauseen kesken tai pitää merkitykselliseksi tulkitsemani tauon.

Haastateltavien painottamat sanat on kirjoitettu kursiivilla. Luettavuuden ja ymmärrettävyyden parantamiseksi olen karsinut toistoa sekä ”niinku”- ja ”tota”-tyyppisiä täytesanoja. Puheenvuorojen alussa ”H” merkitsee haastattelijaa eli minua ja ”V” vastaajaa eli haastateltavaa.

3.3 Aineisto ja analyysi

Litteroitua aineistoa kertyi yhteensä 107 sivua. Häivyttämällä tunnistetiedot varmistin, etteivät haastatellut hoitajat tai muut työntekijät, sairaalat, osastot, potilaat tai heidän omaisensa olisi tunnistettavissa tekstistä. Käsittelin ja säilytin aineistoa luottamuksellisesti ja suojattuna vain omassa hallussani. Analysoin sen laadullisen sisällönanalyysin keinoin. Se on menetelmä, jossa aineistosta muodostetaan erittelevän, yhtäläisyyksiä ja eroja etsivän tarkastelun avulla tiivis ja selkeä sanallinen kuvaus, jossa tutkimustulokset asetetaan osaksi laajempaa ilmiötä ja suhteutetaan aiempaan tutkimukseen (Tuomi & Sarajärvi 2002, 105–110). Se voi olla luonteeltaan aineistolähtöistä, teorialähtöistä tai teoriaohjautuvaa. Aineistolähtöinen analyysi ankkuroidaan mahdollisimman pitkälle aineistoon. Teorialähtöinen analyysi taas nojaa tiettyyn teoriaan, malliin tai ajattelijaan. Teoriasidonnaisuus tarkoittaa, että aineistolähtöisyys ja valmiit mallit vuorottelevat ajatteluprosessissa. (Mt., 97–98.) Oma tutkimukseni asettuu aineistolähtöisen ja teoriasidonnaisen analyysin välimaastoon.

Aineistolähtöisessä analyysissä siis luodaan tutkimusaineistosta teoreettinen kokonaisuus ilman aikaisempien havaintojen, tietojen ja teorioiden vaikutusta. Tavoite on kunnianhimoinen, sillä eri vaiheissa tutkimusprosessia tehdyt valinnat heijastuvat havaintoihin, eikä omien ennakkoluulojen merkitystä analyysissä ole helppo kontrolloida. Teoriasidonnaisessa analyysissä aiemman tiedon vaikutuksen voi tunnistaa analyysistä, mutta tarkoitus ei ole testata teoriaa, vaan avata uusia ajatusuria. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 98.) Vaikka pyrin analyysissäni aineistolähtöisyyteen, teorian merkitys tuli minulle näkyväksi viimeistään kirjoitusvaiheessa. Teoria ei palvelut vain tulkintaa, vaan auttoi myös kirkastamaan tuloksia ja saattamaan ne jäsentyneempään kirjalliseen muotoon. Niin teoria myös palveli aineistoa ja tutkimuksen tavoitetta parhaiten.

Yksinkertaisesti esitettynä sisällönanalyysi etenee vaiheittain aineiston redusoinnista eli pelkistämisestä tai pilkkomisesta sen ryhmittelyyn eli klusterointiin ja lopulta abstrahointiin eli teoreettisten käsitteiden luomiseen (Tuomi & Sarajärvi 2002, 102–105). Ensimmäinen askeleeni oli ottaa laajahkoa aineistoa haltuun tiivistämällä. Poimin muis-tiinpanoistani ja litteroidusta aineistosta esiin olennaisimman. Tässä vaiheessa tiivistel-män jäsenitys noudatti pitkälti haastattelurungon sisäistä logiikkaa. Suunnittelin ana-lyysiä käyttäen apuna tiivistelmää, omaa ajatteluani, kynää ja paperia. Samalla luin jon-kin verran kirjallisuutta. Laadin miellekarttoja, joissa jäsentelin aineistoa eri tavoin ja eri näkökulmista käsin: Mistä aineistossa puhutaan? Keitä eri osapuolia siinä esiintyy? Missä fyysisissä paikoissa liikutaan? Millä tasoilla ja mistä näkökulmista asioista puhu-taan? Miten aineistoa voisi ymmärtää käsitteellisemmin? Löytäisinkö teorioita ja ajat-telijoita, joihin nojautuen onnistuisin rakentamaan toimivan analyysirungon?

Hahmottelin sekä aineistolähtöisempiä että teorialähtöisempiä analyysirunkoja. Sa-malla pohdin, mikä on oman ymmärrykseni valossa aineistossa kiinnostavinta ja eri-tyisintä. Tavoitteeni oli sekä säilyttää aineiston rikkaus että saada esille sen erityisyys. Toivoin myös, että tutkielmalla voisi olla käytännön arvoa. Huomioni kiinnittyikin erityi-sesti siihen, miten paljon aineistosta löytyi kuvauksia hoitajien tavalla tai toisella vai-keiksi kokemista kuolemaan liittyvistä tilanteista. Haastattelujen kautta esiin piirtyvä laitoskuoleman sosiaalinen käsikirjoitus hahmottui vähintään yhtä paljon erilaisten vai-keiksi koettujen kuolematilanteiden kuin tavanomaisten, vähemmän tunteita ja ajatuk-sia herättävien tapauskuvausten kautta.

Lähdin siis etsimään aineistosta kuolevien potilaiden hoitoon liittyviä, hoitajien vai-keiksi kokemia tilanteita. Uskoin, että niiden avulla voisin tavoittaa jotain olennaista laitoskuolemasta ja löytää välineitä kehittää kuolevien hoitoa laitoksissa. Etsin paitsi hoitajien itse sanoittamia ja tekstistä helposti tunnistettavia, suhteellisen yksiselitteisiä ja korkeintaan kevyttä tulkintaa vaativia kipukohtia myös epäsuoremmin paikannetta-vissa olevaa vaikeutta. Se ilmeni ennen kaikkea ristiriitoina, vaikenemisina ja katkok-sina puheessa ja liittyi esimerkiksi hoitajien omaan kuolemasuhteeseen. Suoraan sanoi-tettujen ja rivien välistä luettavissa tai pääteltävissä olevien kipukohtien lisäksi merkit-sin tutkimusaiheen kannalta hyödyllistä taustatietoa, esimerkiksi potilaiden ohjautumi-sesta sairaanhoitojärjestelmässä.

Koodasin aineiston käyttäen apuna Atlas.ti-analyysiohjelmaa. Koodeja muodostui yhteensä 99 kappaletta. Sen jälkeen tarkistin koodauksen loogisuuden: jätin pois tutkimuskysymyksen kannalta ei-olennaiset koodit ja sitaatit, nimesin uudelleen ja yhdistelin koodeja sekä järjestin sitaatteja loogisemmin niiden alle. Jäljelle jäi 30 koodia. Järjestin ne kategorioihin: muodostui 8 alakategoriaa ja 2 yläkategoriaa. Pääkategorian nimeksi annoin ”Kuoleman ja hoidon prosessien erivaiheisuus”. Ennen kirjoittamista pelkistin vielä kuhunkin koodiin kuuluvien sitaattien sisällön tiiviiksi, yksinkertaisiksi ilmauksiksi. Alla oleva taulukko tarjoaa esimerkin yhteen koodiin kuuluvista pelkistetyistä ilmaisuista sekä auttaa hahmottamaan analyysin logiikkaa. Liitteestä 4 löytyvät kaikki kategoriat ja koodit.

Taulukko. Esimerkki kategorian muodostumisesta.

Pelkistetyt ilmaukset	Koodi	Alakategoria	Yläkategoria	Pääkategoria
”on paine siirtää potilas eteenpäin” ”kuoleman mukanaan tuoma työmäärä” ”kuolema käy lääkärin kunnialle” ”kuolema tahraa tilastot” ”vaikeus suhtautua kuolemaan”	Siirroille annetut syyt	Potilas siirretään osastolle viime vaiheissa	Kuoleman aika ja paikka terveydenhuoltojärjestelmässä	Kuoleman ja hoidon prosessien erivaiheisuus

4 KUOLEMAN AIKA JA PAIKKA TERVEYDENHUOLTOJÄRJESTELMÄSSÄ

Keskityn luvussa kolmeen hoitajien vaikeaksi kokemaan kuolevan potilaan hoidon tilanteeseen. Ensimmäisessä potilas siirretään osastolle kuoleman viime vaiheissa. Toisessa potilas kotiutetaan hyvin huonokuntoisena ja potilaan viime vaiheet ja kuolema ajoittuvat keskelle siirroista syntyvää ”ambulanssirallia”. Kolmannessa tilanteessa potilaan kuolevuus kohdataan ja hoito linjataan lähellä kuoleman hetkeä. Kaikissa tilanteissa kuolema tapahtuu hoitajan näkökulmasta yllättäen ja nopeasti.

Luku etenee niin, että esittelen ensin hoitajien vaikeiksi kokemia tilanteita. Sen jälkeen arvioin kuoleman ennakoinnin mahdollisuutta. Luvun päättää yhteenveto, jossa tarkastelen äkillisiä, yllättäviä kuolemia kuoleman ja hoidon prosessien keskinäisen vaiheistuksen näkökulmasta. Parantamisen ja (kotiin) kuntouttamisen kehyksissä kuolema voi muuttua vieraaksi, jonka ajasta ja paikasta terveydenhuoltojärjestelmässä käydään jatkuvaa neuvottelua. Jos kuoleman kohtaamista pyritään siirtämään ajassa ja paikassa eteenpäin, hoidon vaiheistaminen kuoleman prosessiin ei välttämättä onnistu. Silloin hoitoon liittyvä siirto tai siirtymä voi ajoittua lähelle kuoleman hetkeä ja kuolema voi tapahtua yllättäen, vaikka se olisi antanut itsestään merkkejä.

4.1 Potilas siirretään osastolle viime vaiheissa

Hoitajien mukaan vuodeosaston tyypillinen potilastarina on, että iäkäs henkilö hakeutuu ensin yleistilan laskun tai jonkin akuutin tilanteen vuoksi päivystykseen. Jos hän tarvitsee erikoistuneempaa hoitoa, hänet ohjataan ensin erikoissairaanhoidon hoitoyksikköön ja sitten jatkohoitoon terveyskeskussairaalaan. Jos hän ei tarvitse erikoissairaanhoitotasosta hoitoa mutta ei ole myöskään riittävän hyväkuntoinen kotiutettavaksi, ohjataan hänet suoraan terveyskeskussairaalaan. Kaikille terveyskeskussairaalan osastoista lähetetään ja kaikilla niistä hoidetaan myös kuolevia. Potilaat voivat siirtyä myös terveyskeskussairaalassa osastolta toiselle.

Potilaan tulotilanteeseen kuuluu tiettyjä rutiinitoimia. Potilaan henkilökohtaiset tavat esimerkiksi luetteloidaan ja verenpaine, ruumiinlämpö ja muut vitaalielintoiminnot mitataan. Hoidon lähtötilanne käydään läpi moniammatillisessa tiimissä. Henkilökunta esittäytyy potilaalle ja potilas saa vastaavasti kertoa itsestään ja odotuksistaan hoidon

suhteen. Kokonaisvaltainen tilanteen kartoitus ja yhteinen keskustelu luovat pohjan hoidon suunnittelulle. Hoitajat kuitenkin kertovat, että potilaita saapuu osastolle myös hyvin huonokuntoisina, ”viime vaiheissa”. Potilas voi kuolla siirron aikana, tulotilanteeseen tai pian saapumisensa jälkeen.

Yllättäen eteen tulevat ja nopeasti tapahtuvat kuolemat eivät ole tavattomia, mutta ne ovat poikkeuksellisia, hoitajalle vaativia ja kuormittavia tilanteita, eikä niiden varalle ole valmista käsikirjoitusta. Hoitaja ei tunne vielä potilasta eikä omaisia. Kaikki on ”epäselvää”, ”levällään”. Tilanne kuitenkin elää ja muuttuu nopeasti. Silti olisi osattava toimia oikein ja ripeästi. Yritykset ottaa tilannetta haltuun kuluttavat voimavaroja. Kuoleva potilas myös vaatii runsaasti hoitoa, mikä sitoo hoitajaresursseja. Yövuoron aikana hoitajaresurssit ovat niukimmat ja silloin uuden potilaan äkkikuolema voi tuntua suoranaishanaiselta ”katastrofilta”. Äkkiä tapahtuvat kuolemat ovat raskaita muutoinkin.

Mutta vaikka se [äkillisesti kuolevan potilaan hoitaminen] on tuttua, vaikka se on kuinka rutiinia, se on vaikeaa. Se on kuormittava tilanne. (sh, 30–39, alle 5)

Huonokuntoiselle potilaalle siirto on raskas ja joskus jopa kohtalokas, ”se viimeinen tikki kropalle”. Kuolema on yllättävä myös vasta siirretylle potilaalle. Yleensä ihmisen voimat hiipuvat ja tajunnantaso laskee kuoleman prosessin edetessä. Valmistelematta kuoleva, tajuissaan oleva ja tapahtuvasta tietoinen potilas voi kuitenkin reagoida kuoleman lähestymiseen rajusti ja kuoleman viime vaiheet voivat olla vaikeita. Potilaalla ei ole ollut aikaa asettautua osastolle eikä valmistautua kuolemaan. Hän ei tiedä eikä ymmärrä, mitä tapahtuu. Osasto ja ihmiset ympärillä ovat uusia ja tilanne on kaikin puolin outo, vieras ja pelottava. Olo voi olla fyysisesti tukala. On kipuja, ahdistusta ja hengitysvaikeuksia, kehoon on kertynyt nestettä. Jos potilaalla ei ole keinoja ilmaista itseään, tuska voi purkautua aggressiivisuutena hoitajaa ja muita läsnä olevia kohtaan.

Potilaita saapuu ”loppusuoralla” myös kuolevien hoitoon erikoistuneille osastoille. Osastojen erityisosaamisesta ei silloin ole juuri hyötyä potilaalle eikä hänen omaisilleen. Aina ei edes peruselintoimintojen mittaamista katsota enää tarpeelliseksi. Kuolevan ihmisen hoitamiseen ja saattamiseen koulutetuille ja motivoituneille työntekijöille tilanne on turhauttava. Lisäksi viime metreillä saapuva vie auttamatta yhden potilaspaikeista, vaikka niistä on puutetta ja osastoille on jatkuva jono.

Hoitajat kertovat, että he käyvät usein kuoleman jälkeen mielessään läpi kuolinprosessia ja omaa ja muiden toimintaa sen aikana: Minkälainen potilaan kuolema oli? Miten siinä toimittiin? Toiminko *minä* oikein? Molander kutsuu (2014, 33) elämän loppuvaiheeseen liittyviä ratkaisuja omantunnonkysymyksiksi: ne herkistävät kuuntelemaan omaatuntoa ja pohtimaan kysymyksiä oikeasta ja väärästä. Hän kutsuu eettiseksi kuorimitukseksi huolestuneisuutta siitä, onko tehnyt hoito- ja hoivatyössä oikeita ratkaisuja ja toiminut oikein. Haastattelujen perusteella yllättäviin, kaoottisiin kuolemiin liittyy erityinen hallinnan menetyksen tunne ja niiden jälkipuinti sisältää raskasta painiskelua oman omantunnon kanssa. Syyllistävät omaiset voivat lisätä tunnetaakkaa entisestään.

Vaikka kuinka tekisit... vaikka kuinka yrität hallita tilannetta, se ei... tapahtuu asioita, mitä ei pysty... tilanne karkaa käsistä. Siihen osallistuu monta tekijää ja ne yhdessä tekee jotain... Mä en pysty... [jättää lauseen kesken] (sh, 30–39, alle 5)

H: Mitä sä ajattelit jälkeinpäin siitä kuolemasta? Mitä ajatuksia se herätti?

V: Esimerkiksi, että mitä minä olisin pystynyt tekemään enemmän. Miksi potilas kuoli? Oliko se minun syy? Mikä minun osuus oli tässä? (sh, 30–39, alle 5)

Vasta saapuneiden potilaiden äkilliset kuolemat voivat kuitenkin jäädä työyhteisössä käsittelemättä, erityisesti jos ne tapahtuvat viikonlopun aikana tai viikonloppua tai hoitajan vapaita vasten. Silloin harva työntekijä on ehtinyt tavata potilaan tai muodostaa suhdetta häneen, ja arkipäiviin tultaessa kuolema on jo ”vanha juttu”. Seuraava sitaatti liittyy tapaukseen, jossa perjantai-iltana osastolle siirretty potilas löytyi seuraavana aamuna huoneestaan kuolleena. Kuolema oli äkillisyydessään ja rajuudessaan poikkeuksellinen. Hoitaja löysi vainajan, ja hänen eteensä huoneessa avautuva näky ahdisti häntä ”ihan hirveän paljon”. Näky tallentui tarkkaan hänen mieleensä. Tapaus jäi työyhteisössä käsittelemättä.

V: Se oli lauantai vielä ja mä istuin illalla kotona ja katoin telkkarii. Mulle tuli koko aika ne kasvot mieleen. Aattelin, et mä en voi mennä nukkumaan, et mä nään varmaan painajaisia siitä. Mut en mä sitte nähny.

H: Miten sä pääsit siitä yli?

V: No sitte vaa elämä vie, et ei sitä voi jäädä... Mut kyl mä vieläki muistan ihan tasan tarkkaan, miten hirveeltä hän näytti. Ihan kamalalta. (sh, 50–59, 15–24)

Molander (1999, 49–51) kuvaa hoitajilla kuolemaan liittyvää ”jälkityötä” näkymättömäksi ja työjärjestelyissä enimmäkseen huomiotta jääneeksi vaiheeksi. Kuitenkin oikein ajoitettu keskustelu auttaa kuoleman käsittelyssä ja lievittää syyllisyyttä. Useimmat haastattelemani hoitajat kuvasivat työyhteisössä kuolemasta käytyjä keskusteluja

pintapuolisiksi, ruumiilliseen kuolemaan ja fyysiseen hoitoon keskittyviksi. Moni myös koki, että mahdollisuus käydä kuolemaa ja siihen liittyviä tunteita ja ajatuksia läpi muiden hoitajien, esimiesten tai lääkäreiden kanssa voisi auttaa käsittelemään niitä. Poikkeuksena yhdellä osastoista kuolema oli työyhteisöä paljon puhututtava ja askarruttava aihe, josta syntyi kiinnostavia ja värikkäitä kahvipöytäkeskusteluja. Spontaanisti vieriäviä kokemusten vaihtoa kollegoiden kanssa voikin olla kuolevia hoitavalle ”varsinainen henkireikä” (mt., 73).

Saattohoitosuosituksen mukaan keskustelua kuolematilanteista tulisi tarjota työryhmälle ”tarvittaessa” (STM 2010, 30). Haastattelujeni valossa erityisesti nuori ja kokematon hoitaja voi tarvita kuolematapausten ja niihin liittyvien kokemusten puheeksi ottamiseen kannustusta. Saman havainnon ovat tehneet Molander ja Parviainen (1996, 30). Saattohoitotyötä tekevien työnohjauksen tulisi olla säännöllistä (STM 2010, 30). Kuitenkin yksi haastateltava totesi, ettei heille järjestetä työnohjausta, eikä yhdelläkään heistä ollut kokemusta siitä, että työnohjauksessa keskusteltaisiin kuolemasta yksittäisiä kuolemantapauksia yleisemmällä tasolla tai syvempiin kuolemakysymyksiin keskittyen. ”Uutiskynnyksen” ylittivät vain poikkeukselliset kuolematilanteet ja niidenkin käsittely pitäytyi konkreettisen tekemisen ja toiminnan tasolla. Kuitenkin työhyvinvointi on saattohoitotyön edellyttämän intuition ja herkkyyden edellytys (STM 2010, 30). Muutamille läheisten kanssa käydyt keskustelut olivatkin luoneet peilauspintaa tunteille, ajatuksille ja kokemuksille silloin, kun niille ei ollut työyhteisössä sijaa.

Tieto siirron aikana tai pian sen jälkeen tapahtuneesta kuolemasta tulee myös omaiselle usein yllättäen. Omaisten voi olla vaikea ehtiä kuoleman ennakoimattomuuden vuoksi paikalle ennen kuoleman hetkeä, eikä kukaan osastolla ole välttämättä siis ehtinyt tapaamaan heitä. Hoitajat painottavat saattohoitoideologian mukaisesti kuolevan potilaan omaisten huomioimisen ja tukemisen merkitystä. Luottamuksellisen suhteen rakentaminen vie kuitenkin aikaa. On haasteellista kertoa kuolemasta ja kohdata omaiset, kun heihin ei ole muodostunut vielä minkäänlaista suhdetta tai sidettä.

Sillon mä kyllä katoin tyhmänä sitä puhelinta, et mitä mä sanon, ku mä en ollu nähny omaisia juuri ollenkaan – – et miten mä tän asian kerron nyt, että ”hups, hän kuoli”. Se on semmonen, mikä mul on jääny mieleen. (sh, 50–59, 15–24)

Miksi potilaita sitten siirretään osastoille hyvin huonokuntoisina ja kuoleman viime vaiheissa? Hoitajat tunnistavat useita syitä. Ensinnäkin muutos tai romahdus potilaan

voinnissa on voinut olla mahdoton ennakoida ja kuolema heti siirron jälkeen on siten voinut tapahtua aidosti yllättäen. Toiseksi tapauksia selitetään resursseilla. Päivystyksissä on ruuhkaa ja erityisesti erikoissairaanhoidon potilaspaikoista on puute. Aina potilaalle ei löydetä päivystyksessä muuta paikkaa tai akuutimmalla osastolla voi olla tilanne, että potilaspaikka on saatava vapaaksi. Silloin siirto saattaa olla ajoitukseltaan ja sen suhteen, mille osastolle siirretään, potilaan ja vastaanottavan osaston kannalta josain määrin sattumanvarainen. Lisäksi kuolema sitoo hoitajaresursseja ja teettää jälkikäteen paperityötä ja käytännön järjestelyitä. Siirto säästää lähettävää tahoa työltä.

Kolmanneksi hoitajat liittävät siirrot kuolemaan liittyviin asenteisiin, erityisesti lääkäreiden vaikeuteen kohdata kuolema sekä sairaalahoidolle asetettuihin tavoitteisiin ja sairaaloiden tuloksellisuuden mittaamisen tapaan. He arvelevat, että kuoleman kohtaaminen on kaikissa sairaaloissa vaikeaa, mutta kuolema ”käy lääkärin kunnialle” etenkin erikoissairaanhoidossa ja ”tieteitä tekevissä” eli yliopistollisissa sairaaloissa. Kun erikoistuneemmassa sairaalassa siis huomataan, että potilasta ei voida enää hoitaa, hänet lähetetään toisaalle kuolemaan. Niin pidetään ”tilastot kauniimpina”. Hoitajat suhtautuvat lääkäreiden vaikeuteen kohdata kuolema ja tehdä siihen liittyviä ratkaisuja yleisesti ottaen ymmärtävästi, mutta viime hetken siirrot herättävät voimakkaita tunteita. He toivovat, että kohtuuttomimpia siirtoja myös selvittäisiin jälkikäteen, kuten joskus on tehty. Hoitajan kädet ovat sairaalaorganisaation hierarkkisyyden vuoksi sidotut.

Ei sitä hoitajana oikeen voi, et lääkäreiden pitäis [kysyä], et mikä on sen paikan motiivi lähettää [potilas] tänne. (sh, 50–59, 15–24)

4.2 Kotiuttamisen pakko ja kuolema keskellä ”ambulanssirallia”

Edellä käsittelin potilaan siirtoa osastolle toisesta terveydenhuollon yksiköstä, joko päivystyksestä tai toiselta, erikoissairaanhoidon tai perusterveydenhuollon tasoista hoitoa tarjoavalta vuodeosastolta. Tässä luvussa kuvaan ensin tilanteita, joissa potilas joudutaan kotiuttamaan osastolta hyvin huonokuntoisena. Sen jälkeen kuvakulma laajenee hoitoyksiköiden välisiin sekä osaston ja kodin välisiin siirtoihin liittyvistä käytännöistä järjestelmän tasolle: siirtojen institutionaalisina käytäntöinä muodostamaan rakenteseen, kehään jota kutsutaan myös ambulanssiralliksi.

Vuodeosastolta potilaat yleensä kotiutetaan tai siirretään toisaalle jatkokuntoutukseen ennen kotiin tai muuhun kodinomaiseen paikkaan paluuta. Hoitajille poliittinen tahtotila siirtyä laitoshoidosta kohti kotona loppuun asti vietettyä vanhuutta on itsestään selvä osa osaston arkea. Ensisijainen tavoite on kuntouttaa kaikki potilaat kotiin. Kaupunginsairaalassa ei ole pitkäaikaishoidon osastoja ja suuri osa on profiloitunut akuuttiosastoiksi. Hoitotyön avainsana on *kuntouttava työote* ja potilaita kuntoutetaan myös kuolevan hoidon osastoilla. Hoitajat määrittelevät sen potilaan voimavarojen kartoittamiseksi ja vahvistamiseksi. Tavoitteena ovat lyhyet hoitajaksot, ja jaksojen pituuksia ja osastojen potilasvaihtuvuutta mitataan ja vertaillaan. Lämsä (2013, 108–109) toteaa hoitoaikojen lyhentyneen kaikissa länsimaissa. Tavoite on hillitä hoidon kustannuksia ja vapauttaa paikkoja uusille potilaille.

Se [osasto] ei oo mikään pitkäaikaisosasto, et sinne vois jäädä kukaan pysyvästi. Jos on vanhemmasta ihmisestä kysymys, siellä arvioidaan pärjääkö kotona tai mikä ois mahdollisesti hyvä jatkohoitoaika. Tavoitteenahan meillä on aina kotiin, kun potilaat tulee. (ph, 60–69, yli 25)

Ympäri maata on linjattu, et potilaat hoidetaan kotiin viimeiseen asti eli sairaalapaikkoja vähennetään ja laitospaikkoja vähennetään – –. Me ollaan semmosessa yhteiskunnan murrosvaiheessa ja koko aika halutaan vähentää laitoshoidoa, koska se on kallista hoitoa ja halutaan tukea asumista kotona. – –. Että mahdollisimman moni kotiin, tavalla tai toisella. (ph, 40–49, 5–14)

Me ei olla mikään pitkäaikaisosasto, vaikka tuntuu välillä, et me ollaan säilö ja osa kokee tän ihan pitkäaikaissairaanhoidoksi. Ei se sitä ole, sen *ehdottomasti* kiellämme, et kuntouttava hoitotyö on se meidän avainsana. (sh, 50–59, 15–24)

Nyt meidän tarkoitus on kotiuttaa kaikki täältä joko kotiin tai sitte palvelukotiin, et tänne ei jää kukaan kuole-, niinku asumaan ja olemaan. (sh, 50–59, 15–24)

Hoitajat kertovat, että terveyskeskuksen vuodeosastoilla on täyttä ja potilaita otetaan jo täynnä oleville osastoille niin kutsutuille ylipaikoille. Samalla kun on paine siirtää potilaita eteenpäin, potilaat ovat yhä iäkkäämpiä ja huonokuntoisempia. Ongelmana on, ettei ole paikkoja, joihin siirtää heitä silloin, kun he eivät enää pärjää kotona. Kunnallinen ympärivuorokautinen hoitoaika riittää harvalle. Kotiuttamisesta onkin muotoutunut potilaiden kasvavan huonokuntoisuuden ja kotiuttamisepaineena ilmenevän tehokkuusvaatimuksen vuoksi kriittinen piste hoidon onnistumiselle (Lämsä 2013, 109).

Tämän [osaston] oli tarkoitus olla akuutti silleen, et tänne ei jäädä pitkäksi aikaa, vaan mahdollisimman nopeesti pois. Meil on kyl aika hyvä potilasvaihtuvuus verrattuna sairaalan muihin osastoihin, mutta kyl se on vaan hidastunu. Potilaat on

nykyään tosi iäkkäitä, tosi huonokuntosia, osa ei kotiudu ikinä. Sit meillä on niitä kuolevia potilaita. Niit on pakko ottaa myös vastaan, vaikka on se saattohoito-osasto. (sh, 50–59, 15–24)

Kriteerit pitkäaikaisen kunnallisen hoitopaikan saamiselle ovat osastoilla hyvin tiedossa, ja selvitys- ja arviointiprosessin käynnistäminen on tarkkaan harkittu ratkaisu. ”Kokeilumielessä” se johtaisi lisäselvityspyyntöihin tai hylkäävään päätökseen, sillä hakemusten käsittelijät joutuvat pakon edessä ”vetämään tosi kylmää linjaa”. Palvelujärjestelmässä resurssien niukentuminen, esimerkiksi laitospaikkojen puute, näkyy ruohonjuuritasolla asiakkaiden valikointikriteerien ja heidän palvelutarpeidensa arviointikäytäntöjen tiukentumisena, selventää Merja Ala-Nikkola (2003, 64).

Haastattelemieni hoitajien mielestä arviointikriteerit ovat paitsi tiukkoja myös harhaanjohtavia. Jos potilaana oleva henkilö esimerkiksi syö osastolla itse, on hoitajien lausuttava kirjalliseen arvioonsa, että hän syö itsenäisesti. Sairaalassa ateria kuitenkin tuodaan potilaille vuoteeseen, kun taas kotiolosuhteissa ihmisen on syödäkseen yleensä vähintäänkin selviydyttävä keittiöön jääkaapille ja avattava valmisruokapaketti. Kotona selviämisen ja sairaalassa selviämisen kriteerit eivät siis ole yhteismitallisia. Arvioinneissa vaikuttavat painottuvan lääketieteellinen asiantuntijatieto sekä mitattavissa, määrällistettävissä olevat toimintakyvyn ulottuvuudet. Kuitenkin toimintakyky tulisi jo lainkin mukaan arvioida palveluntarpeita selvitetessä ”monipuolisesti ja luotettavia arviointivälineitä käyttäen” (Laki ikääntyneen...2012/980)..

H: Miten se arvioidaan, onko ihminen kotikuntonen?

V: No en tiää, miten... Aina kun kehdataan, ni ”kyl tää pärjää siellä kotona”, vaikka se ei välttämättä pääsee sängystäkään aina ylös. Kerran pääsee, ni lähtee kotiin. Mä oon vähän skeptinen nyt, mutta näin tuntuu. (ph, 60–69, yli 25)

H: Mitä se [huonokuntoisen kotiuttaminen] tarkoittaa potilaan kannalta?

V: No mieti ittees, jos sä koet, että et pärjää mitenkään, et jaksa edes kävellä vessaan puhumattakaan et pystyisit kotonas ottaa tai tekemään ruokaa tai et ymmärrä enää missä oot, mut sut kotiutetaan silti, et ”kyllä sä siellä pärjää”, koska et karkaa ovesta ulos. (sh, 50–59, 15–24)

Stephen Katz (2000) liittää arkisten askareiden standardointiin, luokitteluun ja mittamiseen perustuvat empiiriset metodit murrokseen, jossa käsitys vanhuudesta sopeutumisena väistyi uuden aktiivisen ikääntymisen ideaalin tieltä. Muuntamalla jokapäiväiseen olemassaoloon liittyvää olemista ja tekemistä mitattavaksi käyttäytymiseksi otetaan vanhojen ihmisten jokapäiväistä elämää ja vanhuutta haltuun. Se tapahtuu niin,

että arkista tekemistä muutetaan ensin toiminnoiksi, joita voidaan havainnoida, luokitella ja taulukoida. Sen jälkeen tätä näennäisen objektiivista faktatietoa käytetään erilaisten laskelmien, ennusteiden ja päätelmien tekemiseen. (Mt.)

Monet sairaala-arkeen kuuluvat ihmisruumiseen kohdistuvat käytännöt voikin nähdä Foucault'n (1980; 1998) luonnehtimina ruumiin hallintaan tähtäävinä tekniikoina. Ruumiita tutkitaan, arvioidaan, luokitellaan, vertaillaan, muokataan, erotellaan ja järjestetään. Kotiuttamistilanteissa asetelma on absurdi: päätöksenteossa tukeudutaan syömistä teknisenä tapahtumana arvottavaan "objektiiviseen" mittariin, vaikka syömistä osana ihmisen arkea ja elämää kehystävät lukemattomat sosiaaliset, kulttuuriset ja materiaaliset kehykset ja siihen liittyy erilaisia yksilöllisiä kokemuksia, toiveita ja tarpeita. Niitä käytetyt mittarit tavoittavat ilmeisen heikosti.

Usein omaisten on vaikea ymmärtää, ettei lääkäreillä ole muuta vaihtoehtoa kuin kotiuttaa. Syntyvät tilanteet voivat olla "rankkojakin", kun henkilökunta joutuu "ristituleen". Lämsä (2013, 124) näkee kotiuttamistilanteisiin liittyvän keskustelun moniäänisyydellä kahdet kasvot. Yhtäältä se turvaa erilaisten näkökulmien ja perusteiden esille tulon. Toisaalta tilanteissa voi olla niin paljon neuvoteltavaa, että ne muuttuvat monimutkaisiksi ja konfliktierkiksi. Se on henkilökunnalle henkisesti raskasta ja kuluttavaa. Hoitajien esille nostamissa tilanteissa päätöksentekoa kuitenkin ohjaavat persoonattomat institutionaaliset käytännöt, joiden suhteen henkilökunnan neuvotteluvara on vähäinen. Kuten Ala-Nikkola (2003, 67) sanoo, ruohonjuuritasolla ei juuri ole mahdollisuuksia rikkoa palvelujärjestelmässä päätöksentekoa ohjaavia sääntöjä.

Vanhustenhoito on niin paljon puhuttu aihe, miten heitä kohdellaan laitoksessa ja miten heitä kohdellaan kotona – –, ni ihmiset on yhä valveutuneempia kyseenalaistamaan asioita ehkä kuitenkaan tajuamatta sitä, et sieltä mistä se raha tulee, niin se on sen prosessin luonut. (ph, 40–49, 5–14)

Omat vaikutusmahdollisuutensa haastattelemani hoitajat kokevat olemattomiksi. Lääkärin viimeinen "oljenkorsi" on tarjota potilaalle "armonaikaa" ennen kotiutusta lähettämällä hänet arviointi- ja kuntoutusosastolle tai venyttää hoitajakson pituutta säästääkseen potilaan viime vaiheiden siirroilta. Myös vaihtoehtoja selvittävät ja potilaan asiaa sitkeästi ajavat läheiset voivat vaikuttaa myönteisesti potilaan mahdollisuuteen saada kunnallinen pitkäaikaishoitopaikka. Lisäksi potilas ja omaiset voivat ratkoa tilannetta omin avuin tai varoin. Se edellyttää kuitenkin erilaisia resursseja, joiden suhteen

potilaat ovat hyvin eriarvoisissa asemissa. Työ vuodeosastolla onkin kirkastanut monelle hoitajista, mikä arvo itsenäisellä, ajoissa tapahtuvalla vanhuuteen ja kuolemaan varautumisella on.

Lyhyiden hoitajaksojen ja vaihtoehdottomilta vaikuttavien kotiuttamistilanteiden takaa piirtyy esille isompi kuva, niin kutsuttu ambulanssiralli. Hoitajille ambulanssiralli on jo käsite. Se tarkoittaa kehää, jossa potilas ensin hakeutuu tai hänet toimitetaan päivystykseen. Sieltä hänet kotiutetaan, siirretään terveyskeskuksen vuodeosastolle tai erikoissairaanhoidon hoitoyksikköön, mistä hän ohjautuu jatkohoitoon terveyskeskussairaalaan. Terveyskeskussairaalaasta hänet kotiutetaan lyhyen hoitajakson jälkeen. Kotoa hän hakeutuu tai hänet toimitetaan jälleen päivystykseen, ja uusi kierros käynnistyy. Jo kotiutustilanteessa kaikille osapuolille voi olla selvää, että potilas ei pärjää kotona edes kotihoidon enimmäisavuun, vaan hän on todennäköisesti pian takaisin osastolla. Osastot ovat myös velvoitettuja ottamaan ”takuupotilaina” takaisin vastikään osastolta läheneet potilaat.

Mä oon kattonu noita kotiutuksia, et ne on tosi huonokuntosia, mitä meiltäki lähtee kotiin. Hyvässä lykyssä ne tulee seuraavalla ovenavauksella takasin. Kylhän sen näkee jo, että ne nyt ei missään nimessä pärjää, on siis aivan onnettomia ennenku tulee joku käymään. Ja käyhän siellä, totta kai apuja laitetaan heti, mut eihän siellä läsnä oo niinku sairaalassa on hoitajat 24 h. (ph, 60–69, yli 25)

Pitkäaikaishoitopaikan hakeminen edellyttää kuitenkin riittävää näyttöä kotiin tarjottavan avun riittämättömyydestä. On voitava todentaa, että päivystyskäyntejä on kotiin tuotavan avun maksimaalisesta määrästä huolimatta, jokainen päivystyskäynti poikii osastojakson, eivätkä pidemmätkään jaksot kuntoutusosastoilla tuota toivottua tulosta. Aaltonen (2010, 93–94) ja kollegat ovat osoittaneet, että siirrot kodin ja hoitoyksikön tai hoitoyksiköiden välillä lisääntyvät kuoleman läheystyessä. Vuosien 1998–2001 aikana yhdeksällä kymmenestä 70 vuotta täyttäneestä oli yksi tai useampi siirto viimeisen kahden elinvuotensa aikana. Joka kolmannella siirtoja oli yhdestä neljään, lähes joka kolmannella vähintään kymmenen ja joka seitsemännellä yli kymmenen. Enimmillään niitä oli 168. Vähiten siirtoja oli yli 90-vuotiailla naisilla, mutta myös heistä joka viides muutti vähintään kymmenen kertaa. Eniten siirtoja on viimeisen kolmen elinkuukauden aikana ja sitä enemmän, mitä lähempänä kuolema on (Aaltonen ym. 2012, 54).

Viime vaiheiden ja kuoleman kannalta ratkaiseva kysymys on, missä vaiheessa ambulanssirallia vanhan ihmisen huomataan elävän viimeisiä vaiheitaan ja lähestyvän kuolemaa – vai huomataanko sitä.

Kyl välillä on niin sydän kylmänä, ku tietää et tää on takasin täällä parin päivän päästä. Se lähtee päivystykseen sieltä [kotoa] ja taas takasin meille ja sitte ne vetää sitä pahimmillaan vuosikaudet, kunnes kuolee johonki siihen keskelle prosessia ilman, että on ikinä päässy siihen loppuelämään. (sh, 50–59, 15–24)

4.3 Potilaan kuolevuus kohdataan viime vaiheissa

Pirkanmaan sairaanhoitopiiri on lanseerannut palliatiivisen hoidon sloganit ”hoidon linjaukset on palliatiivisen potilaan diagnoosi” ja ”kuoleva potilas on erityisasemassa” (Lehto 2014). Kuolevan potilaan identiteettiä liittyviä erityisoikeuksia ovat esimerkiksi omien toiveiden mukainen hoito ja toisen ihmisen läsnäolo (Molander ja Peräkylä 2000, 958). Myös riittävän psykososiaalisen tuen saaminen edellyttää, että kuoleman läheisyys ja vaihe tunnustetaan (Addington-Hall & Hunt 2012; ks. Hunt 2014, 179). Omien toiveiden mukaisen hoidon edellytyksiä ovat esimerkiksi tieto itseä koskevista asioista ja mahdollisuus tulla kuulluksi. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (1992/785) eli niin kutsuttu potilaslaki turvaakin kaikille oikeuden tietoon omasta terveydentilasta, hoidon merkityksistä ja eri hoitovaihtoehtoista sekä oikeuden osallistua omaan hoitoon ja määrätä itseä koskevista asioista.

Haastattelujen perusteella on ratkaisevaa, missä vaiheessa kuolevaa potilasta hoitavat kohtaavat kuoleman, ottavat sen esille potilaan ja omaisten kanssa ja keskustelevat siihen liittyvistä hoidon linjauksista. Jos potilaan kuolevuus kohdataan vasta viime vaiheissa, potilaan oikeudet tietoon, osallisuuteen ja itsemääräämiseen jäävät ohuiksi, paikoin olemattomiksi. Jos kuoleman prosessi on edennyt pitkälle, potilaan kanssa ei välttämättä enää ole mahdollista keskustella. Hän voi olla sekava, väsynyt, ”loppu”, tai hänen tajunnantasonsa voi olla laskenut. Elämän ja kuoleman rajamaastoon liukunut on niin ruumiiltaan kuin mieleltään liian voimaton ottaakseen täysin vastaan hänelle kuuluvia erityisoikeuksia (Molander ja Peräkylä 2000, 958).

Osastoilla, joilla ei ole erikoistuttu kuolevien hoitoon, ei silti ole haastattelujen perusteella tavatonta, että kuolema otetaan käsittelyyn vasta viime vaiheissa. Muutamat

hoitajista kertovat osastojakson aikana kuolevien potilaiden saapuvan sinne pääsääntöisesti kunnossa, jossa keskustelu ei enää onnistu.

H: Tietääkö he [potilaat] itse, kun he tulee [osastolle], että he tulee kuolemaan?

V: Se... itse asiassa mä en osaa vastata, koska suoraan sanottuna niistä ei puh—... Me ei sanota potilaalle, et ”sä olet nyt kuolemassa”. Siitä ei puhuta. Monet on myös tilanteessa, että ei edes pysty puhumaan enää. — DNR-päätöksestä, jos potilas on tajuissaan ja pystyy [puhumaan], puhutaan, mutta siitä saattohoidosta... Mä en ole kyllä huomannu, mulla ei ole kokemusta, että lääkäri olis *potilaan* kanssa puhunut suoraan. (sh, 40–49, yli 25)

Onko niin, että kuolemasta kertomista ja keskustelemista siis pitkitetään tai väistellään? Viitteitä siihen suuntaan antavat tilanteet, joissa tiedon evääminen tai säännötely on selkeämpää. Potilas ja läheiset voivat olla osastolle saapuessaan epätietoisia tai virheellisessä käsityksessä tilanteesta. He voivat olla ymmärryksessä, että potilas on tulossa osastolle kuntoutumaan. Saattohoito-osastolle tuleva potilas läheisineen taas voi olla tietämätön, että on tulossa saattohoito-osastolle ja saattohoitoon.

Me ollaan vähän puun ja kuoren välissä, ku heillä [omaisilla] on hyvinkin positiivinen näkemys: ”Mennään kuntoutumaan.” Mikä on ihan totta, kuntouttavasta hoitotyöstä tietysti heti puhutaan meilläkin: ”Juu, tää on tämmönen kuntoutusosasto, että täällä nyt haetaan vielä se viimeinen tatsi ennen kotiin menoa.” Mutta joskus tosiaan tilanne on, et mitään ei enää voida. Potilas on vahvoilla kipulääkkeillä, eikä ennustetta oo, että mitään paranemista vois tapahtua. (sh, 50–59, 15–24)

Kuitenkin saattohoitopolun johtoajatus on Lehdon (2014) sanoin ”saattaen vaihtaminen”. Lehto määrittelee sen niin, että potilaan hoidon linjaukset on valmiiksi keskusteltu ja kirjattu, lähete on laadukas ja hoitovastuun siirto on potilaan kannalta kaikin puolin sujuva. Esimerkiksi HYKS-sairaanhoitoalueen saattohoitosuunnitelmassa hoitolinjausten tekeminen nimetään erikoissairaanhoidon tehtäväksi, jos potilas siirtyy sieltä perusterveydenhuoltoon (Saattohoito... 2011, kaavio 9). Silti eräs hoitajista kertoo, ettei kuoleviksi tiedettyjen potilaiden hoitoa linjata koskaan ennen heidän siirtoaan osastolle. Joskus tieto vakavasta sairaudesta tavoittaa myös henkilökunnan vasta jatkoselvittelyiden myötä. Kokonaisnäkemysten muodostaminen potilaan tilanteesta vie uudella osastolla kuitenkin aikaa. Koska lääkäreiden aikaresurssit ovat niukat, se voi kestää erityisen kauan, jos välitetty kuva ei ole realistinen.

Toisinaan kuolemasta myös keskustellaan potilaan kanssa tavalla, joka tekee tiedon välittymisestä epävarmaa. Kaksi hoitajista toi esille, että osastolla keskustellaan ja neuvotellaan elvytyskieltopäätöksen tekemisestä mutta ei oireenmukaiseen hoitoon tai saattohoitoon siirtymisestä. Yksi hoitajista myös samaisti ”ei elvytetä” -päätöksen hoitolinjan muuttamiseen, vaikka esimerkiksi ETENE (2008, 13) rajaa sen pieneksi osaksi laajaa hoitolinjan määrittelyä. Suurin osa DNR-päätöksistä tehdään sairauden loppuvaiheessa tai saattohoitovaiheessa, mutta se ei tarkoita hoidon rajoittamista muun kuin elvyttämisen osalta (Laine 2015).

Peräkylä (1985, 8) kutsuu puhumattomuutta ja ”koodikielen” käyttämistä potilaan ”tiedollisen eristämisen” strategioiksi. Ne ilmentävät kuolevan ja häntä hoitavien välisen kommunikaation estyneisyyttä. Molander (1999, 39–42) selittää kiertoilmaisujen ja risiiritaisen kielen käyttämistä myös tunnetiheiden tilanteiden välttelmisellä. ”Ammattislangin” tai muutoin epäselvän kielen käyttämisen voi tulkita myös Glaserin ja Straussin kuvailemana potilaan kuoleman kieltämisen motivaation vahvistamisena. Toisaalta sen tarkoitus voi olla potilaan suljetun kuolematietoisuuden raottaminen vihjein kohti aavistusta kuolemasta tai molemminpuolisen tietämättömyyden teeskenteleminen pitäytymällä turvallisella keskustelumaaperällä. (Glaser & Strauss 1970, 48, 60, 73.)

Etenkin viime vaiheissa sillä, että hoitoa on suunniteltu eteenpäin ja hoidon linjaukset ovat kunnossa, vaikuttaisi olevan suuri arvo. Jos potilaan hoito ei ole oireenmukaista eikä sitä voida ilman osaston oman lääkärin päätöstä muuttaa, esimerkiksi potilaan kipulääkitystä ei välttämättä saada riittäväksi. Se voi vaikuttaa suuresti siihen, millainen kuolema on. Käypä hoito -suosituksen mukaan oireenmukaisen hoidon liian myöhäinen aloittaminen voikin lisätä kuolevan kärsimystä. Ajoituksen epäonnistuminen liittää kuolevan potilaan fyysisten ja psyykkisten oireiden diagnostiikan *laiminlyöntiin* tai *heikkoon tuntemukseen*. (Suomalainen...2012.)

Minkälaisia syitä hoitajat sitten antavat kuolemasta kertomisen ja keskustelemisen välttelmiselle ja pitkittämiselle? Kuolemaan liittyvät päätökset vaikuttavat ensinnäkin ratkaisuilta, jotka tehdään epävarmuuden vallitessa ja joihin liittyy eräänlainen potilaan kuolevuuden väärin arvioimisen riski. Hoitajat arvelevat, että lääkäreiden ammatilliseen eetokseen kuuluva pyrkimys parantaa ja sitoutuminen elämän ylläpitämiseen vaikeuttaa potilaan kuolevuuden kohtaamista ja hyväksymistä. Kuratiivisten keinojen

rajojen näkeminen herättää lääkärissä usein ristiriitaisia tunteita, jolloin potilaan terveydentilaa koskevat tiedot saattavat alkaa tuntua lääkäristä äkisti epävarmoilta (Molander & Peräkylä 2000, 956). Muiden kuin syöpää sairastavien potilaiden kuolevaksi diagnosoimiseen liittyy myös suurta epävarmuutta (Lehto 2015). Päätösten tekeminen on vaikeaa esimerkiksi dementoituneiden, vähitellen elämästä hiipuvien vanhusten kohdalla (Halila & Mustajoki 2015).

Mä ymmärrän tavallaan lääkäreitä, koska meil on itelläki ollu potilaita, joista me on ajateltu, et ne on kuolevia. Niiltä on lopetettu kaikki lääkkeet, ne on ollu viikon syömättä ja ykskaks, ku sen lääkityksen vaikutus lakkaa – –, ni he kävelee kaks viikkoa lääkkeiden lopetuksesta ja kysyy: ”Enkö saa muuta ruokaa kuin soseruokaa, et haluan pureskelle pihviä?” Meil on ollu täs vuoden sisällä kaks semmosta rouvaa ja tosi iäkstä vielä. (sh, 50–59, 15–24)

Vaikka tiedetään, että potilaalla on huono kunto eikä voida tehdä enempää, välillä käy niin, että potilas tulee huonokuntoisena meille, me jatketaan hoitoa ja yllättäen potilas paranee ja pääsee kuntoutukseen. (sh, 30–39, alle 5)

Epävarmuuden vallitessa valitaan siis riskeistä pienemmäksi mielletty: kuolevan potilaan arvioiminen parannettavissa olevaksi tai kuoleman mahdollisuuden eristäminen omasta ja kollektiivisesta tietoisuudesta. Etenkin nuorille lääkäreille kuoleman hyväksyminen voi tarkoittaa ”periksi antamista”, ”luovuttamista”. Osastolle saapuva potilas on usein myös kulkenut ”monen seulan läpi”. Jos hänen hoitoaan ei ole linjattu aiemmin, sairaalaorganisaation hierarkkisuus ja lääkäreiden keskinäinen kollegiaalisuus voi nostaa kynnystä siihen. Hoitolinjapäätökset onkin keskitetty seniorilääkäreille, joilla on kokemuksen kautta kertynyttä tietotaitoa kuolemasta ja ammatillista varmuutta tehdä ratkaisuja.

H: Mitä teillä yleensä tapahtuu silloin, kun te huomaatte, että nyt onki tilanne se, että ei pystytä enää niin sanotusti parantamaan?

V: No se tietysti paljon riippuu lääkäristä, että nuoret lääkärit ei anna periksi. Meiän vanhemmat konkarit jo toteais: ”Annetaan nyt tän mummelin olla rauhassa jo, että eikö tää nyt jo riitä.” – – Mutta sitte on näitä innokkaita nuoria lääkäreitä: ”Ei ku viimeseen asti vaan, että nyt vielä kokeillaan tätä ja tätä ja tehdään tuo tarkistus vielä.” (sh, 50–59, 15–24)

Vaikuttaa siltä, että hoitajille kynnyksensä hyväksyä lähestyvä kuolema ja siirtyä hoidossa potilaan saatteluun on lääkäreitä matalampi. Hoitajan ”ammattisilmä” lähestyvää kuolemaa vasten on myös usein hoitavaa lääkäriä parempi, sillä ”koulutus ei itsessään tuo näkemystä asiaan”. Samalla, kun potilasta yritetään vielä parantaa, hoitajalle voi olla

selvää, että ”tämä ihminen on kuoleva potilas”. Monesti hoitaja on ensimmäinen, joka ottaa lähestyvän kuoleman puheeksi ja yleensä lääkärit myös kuuntelevat heitä. Ristiriitatilanteiden välttämiseksi lääkärin onkin ”varsin järkevää” keskustella koko tiimin kanssa. Aina hoitajien ja lääkäreiden näkemykset eivät kuitenkaan kohtaa.

Vaikka se lääkäri on se lääketieteellinen päättäjä, niin kyllä meillä on talossa ollu erimielisyyksiä, mitä asioita olis kannattanu jo ajat sitte hyväksyä ja todeta, et näin tulee tapahtumaan, ja palvelimmeko me potilasta vai sattuko se kenties olee vaan valmistumisvaiheessa oleva lääkäri, jota kiinnosti enemmän diagnostiinen puoli tai joku tämmönen. (ph, 40–49, 5–14)

Kun näkemykset eroavat, hoitajien haasteena on neuvotella potilaan kuolevuudesta ja hoidosta lääkärin kanssa. Hierarkkisessa sairaalaympäristössä lääkäri on auktoriteetti, jolla on vastuu hoidosta ja valta päättää siitä. Hänen näkemyksensä lääketieteellisenä asiantuntijana käy siis parhaiten tiedosta. Eriävän näkemyksen esittäminen voikin tuntua lääkärin auktoriteetin ja ammattitaidon kyseenalaistamiselta. Sen voi silti kokea myös työn hyvin tekemiseksi: hoitajan velvollisuudeksi potilastaan kohtaan ja taidoksi, jonka oppiminen on osa työhön kasvamista. Kokemus ja hyvät suhteet lääkäreihin auttavat. Nuori, kokematon hoitaja voi käyttää kokeneempaa kollegaansa viestinviejänä tai hoitajat voivat lähettää joukkonsa kokeneimmat asialle. Lääketieteellinen kehys tarjoaa tietynlaisia retorisia resursseja ristiriitojen sovittamiseen (Peräkylä 1990, 105), ja erityisesti jos lääkäri argumentoi näkemyksensä ”lääketieteellisesti”, se ei aiheuta hoitajalle myöskään ”mielipahaa”.

Myös palliatiivisen ja saattohoidon sisällöistä neuvotellaan. Hoitajista kaikki ”ylimääräinen” on rasite vanhalle, väsyneelle ihmiselle. Syöttäminen sekä sängystä ylös ja vessaan kävelyttäminen ottavat voimille. Raskas lääkitys on tarpeeton, jopa haitallinen, ja lääkkeiden nieleminen on vaikeaa. Pistäminen sattuu, kirvelee ja aiheuttaa sivuvaikutuksia. Käypä hoito -suosituksissa myös kuolevan ihmisen liian voimaperäinen hoitaminen yhdistetään kuolemaan liittyvien oireiden diagnostiikan laiminlyöntiin tai heikkoon tuntemukseen (Suomalainen...2012). Toisinaan hoitajan näkemys hoidosta kantaa.

Vaikka tehään palliatiivisen hoidon päätös, silti menee vielä ihan hirveen paljon turhia lääkkeitä. Me hoitajat jouduimme käymään lääkärin luona: ”Mitä näistä tarvii, että potilas alkaa... nieleminen on vaikeeta... että mitkä näistä lääkkeistä oikeesti on tarpeelliset ja mitkä ei?” Sit niitä pikkuhiljaa tiputeltiin ja lopuks hänellä oli enää kipupumppu. Ja se oli ihan hyvä. (sh, 50–59, 15–24)

Silloin, kun neuvottelut eivät ole ratkaisseet hoitohenkilökunnan ja lääkäreiden välillä vallinneita potilaan kuolevuuteen, hoitoon ja sen linjaukseen liittyviä erimielisyyksiä, kuolema voi olla hoitohenkilökunnan kannalta erityisellä tavalla tiivistävää ja yhteishenkeä kohottavaa.

Varsinkin, jos siinä on ollu hoidollisesti erimielisyyttä lääkäreitten kanssa – oisko aikasemmin pitänyt lopettaa jotkut asiat, aikasemmin linjata hoito ja näin – se [kuolema] on erityisen tiivistävää, yhteishenkeä kohottavaa, hoitohenkilökunnan kesken. (ph, 40–49, 5–14)

4.4 Kuoleman prosessi – epävarma vaan ei ennakoimaton?

Mikä sitten on kuolemaan liittyvän epävarmuuden suhde mahdollisuuteen ennakoita sitä? Sosiaali- ja terveysministeriön asetuksessa kuoleman toteamisesta (27/2004) ihminen määritellään kuolleeksi, kun ”kaikki hänen aivotoimintansa ovat pysyvästi loppuneet”. Määritelmän yksiselitteisyydestä huolimatta esimerkiksi Outi Hakola (2014, 9) kumppaneineen väittää, että kuoleman ajoittaminen johonkin tiettyyn aikaan tai tapahtumaan on ongelmallista. Myös hoitajien kuvauksissa kuolema on ennemminkin ajassa etenevä prosessi kuin yksittäiseen hetkeen palautettavissa oleva tapahtuma. Prosessiin kuuluvat tietyt toisiaan seuraavat ”merkit”. Niitä on useita, ne ovat näkyviä, hoitajat havainnoivat niitä tarkasti ja kokemus opettaa niiden ”lukemista”. Haastatteluissa hoitajat kuvasivat merkkejä yksityiskohtaisesti ja elävästi.

Usein kuolevan potilaan liikuntakyky heikkenee ja liikkuminen vähenee. Hän on väsyneempi ja jää vähitellen vuoteeseen. Ruokahalu voi heikentyä, paino tippua, poskien pyöreys kadota ja kasvopiirteet terävöityä. Usein nieleminen vaikeutuu ja potilas alkaa kieltäytyä lääkkeiden ottamisesta. Viimeisissä vaiheissa nielemisrefleksi voi kadota. Silloin syöminen tai juominen ei enää onnistu. Usein myös tajunnantaso laskee ja potilas on heikoimmin vuorovaikutuksessa ja vaikeampi herätellä. Puheisiin tulee sekavuutta ja kontakti reaali maailmaan ohenee. Vähitellen hän voi vaipua ”horrokseen”. Myös jalat ja kädet viilenevät, kun verenkierto alkaa keskittyä sydämen lähetyville. Raajoihin voi tulla sinipunervia kohtia, lautumia, ja ruumiinlämpö voi nousta korkeaksi. Kuoleman läheisyyden voi aistia myös hengityksestä. Se voi muuttua pinnalliseksi, katkonaiseksi ja olla vaikean ja raskaan kuuloista: rohisevaa, limaista, pulputtavaa ja äänestä. Kuoleman hetken lähestyessä hengitys kevenee usein entisestään ja tauot siinä

pitenevät. Kuoleman prosessi on aina omanlaisensa ja riippuu monista yksilöllisistä tekijöistä, esimerkiksi potilaan iästä, terveydentilasta ja sairauksista. Vaikuttaa kuitenkin siltä, että valtaosassa tapauksia kuolema antaa itsestään ainakin joitain viitteitä.

Ei se oo niinku sairaalasarjoissa, et ”tsap” vaan, tulee suora viiva ja se oli siinä. (sh, 40–49, 15–24)

Kun se [kuolema] alkaa, se ei oo vaan, et silmät kiinni. Kyllä se vie tunteja, et ihminen vaipuu tajuttomuuteen – et en oo nähny semmosta ihan puskista kuollutta. (sh, 50–59, 15–24)

Näähän ei tapahdu missään viides minuutis. Kyllä se kuolema nähdyttää itsestään merkkejä jo paljon aikasemmin. (ph, 40–49, 5–14)

Vaikuttaa siltä, että osa merkeistä on selkeästi havaittavissa mutta vaikeammin sanoitettavissa. Ne liittyvät siihen, *millä tavalla* kuoleva tai kuolevan ruumis muuttuu. Kuvaessaan niitä hoitajat elävöittävät havaintojaan omilla tulkinnoillaan ja tuntemuksillaan, kuten seuraavassa sitaatissa. Se tekee hienovireisten muutosten hahmottamisesta maallikollekin mahdollista.

Viimeset merkit on, et kuoleva muuttuu kuolevan ihmisen näköseks. Ihon väri muuttuu ja kasvonpiirteet terävoityy. Tulee semmonen linnunnokka ja ihan ku hampaat alkais työntyy suusta ulos. Se voi tapahtuu tosi nopeestikki, et eilen hän oli vielä ihan ok ja aamulla ihan semmonen. (sh, 50–59, 15–24)

Ruumiillinen prosessi ei pääty kuoleman hetkeen. Sen jälkeen esimerkiksi veret pake-nevat ruumiissa syviin onteloihin, ihon väri muuttuu valkoiseksi ja ruumiin lämpötila alkaa laskea. Kaikki lihakset rentoutuvat ja ruumis alkaa jäykistyä. Kuoleman prosessin monitasoisuutta ja kuoleman hetken monitulkintaisuutta ja liukuvuutta kuvaa sekin, että hoitajat voivat mieltää ihmisen, ihmisen sielun, jättäneen ruumiinsa jo, vaikka ruumis vielä ”elää ja hengittää”. Niin ymmärrettynä kuolema ei näyttäydy päätepisteenä, vaan siirtymänä rajan *yli*, toiselle puolelle.

Se on merkillistä, et miten se [ruumis] muuttuu. Et mitä siinä tapahtuu, onkohan se jo tuolla? Jos se onki se henki, sielu, mikä on pitäny ne posket pyöreenä ja semmosen tietyn elämän, koska ykskaks se on semmonen, vaik se elää ja hengittää. Silmiin tulee jännä katse. Se on vaan eri näkönen. (sh, 50–59, 15–24)

Potilaista osan kohdalla tiedetään suhteellisen varmasti jo hoitojakson alkaessa heidän todennäköisesti kuolevan osastolle. Kuolemaan liittyy kuitenkin aina epävarmuutta. On mahdotonta tietää täydellä varmuudella, kuoleeko potilas, miten kuoleman prosessi

etenee tai kauan se kestää. Muutokset voivat pysähtyä tai prosessi voi kääntyä ”vastakkaiseen” suuntaan. Joskus kuoleman merkeiksi tulkitut muutokset ovatkin johtuneet sairaudesta, tulehduksesta tai lääkityksestä. Kun yksi selviää tietystä sairaudesta, toinen menehtyy siihen. Kuolemasta kuultuaan ihminen voi ”alkaa tehdä kuolemaa”, mutta myös ”sinnitellä” hengissä, vaikka kuoleman hetki vaikuttaisi olevan käsillä. Kuolevaksi aavisteltu voi myös ”parantua”. Epävarmuuden kanssa on opittava elämään.

H: Ootsä ajatellu, mistä se riippuu, kuinka kauan kukin tekee sitä [kuolemaa]?

V: Juu en. Se on aina ollu mysteeri ja mä oon sen hyväksyny sellasena. Kun me

olemme yksilöitä, kukaan ei oo samanlainen, niin mä oon sen hyväksyny, että okei, tää on tämmönen, tällä nyt kestää vähän pitempään. (sh, 50–59, 15–24)

Olennaista on, että epävarmuudesta ja lopullisesta ennustamattomuudesta huolimatta kuolemaa on mahdollista *ennakoida*. Siten siihen voidaan myös *varautua*. Hoitajat arvelevat, että mitä vanhemmasta ja sairaammasta ihmisestä on kysymys ja mitä hitaammin hänen vointinsa on heikentynyt, sitä tarkemmin tulevaa on mahdollista ennakoida. Hoitajien kannalta sillä on ratkaiseva merkitys. Vähiten kuormittava on kuolema, joka on ollut tiedossa ja johon on varauduttu. Ennakointi ”säästää” kaikkia osapuolia, sillä silloin niin hoitajat, lääkärit, potilas kuin läheiset tietävät, että potilas on tai saattaa olla kuoleva ja kaikilla on mahdollisuus valmistautua siihen.

Erityisesti kuolevan hoidon osastoilla työskentelevät hoitajat kuvaavat lukuisia hyviä käytäntöjä. Kuolema otetaan varhain puheeksi ja siitä puhutaan pitkin matkaa. Potilaalle tarjotaan tietoa kuoleman prosessista ja viime vaiheista keskustellaan etukäteen. Hoitajille avoin suhtautumistapa kuolemaan ja siihen varautuminen selkiyttävät tilannetta. Prosessin etenemistä ja siirtymiä vaiheesta seuraavaan ennakoidaan ja hoitoa suunnitellaan eteenpäin sen pohjalta. Niin hoitajat voivat esimerkiksi luottaa, että osaston lääkäri ”osaa kyllä pedata” tilanteen viikonloppua vasten: jos potilas vaikuttaa lähestyvän viime vaiheitaan, hän ottaa yhteyden omaisiin ja antaa henkilökunnalle ohjeet, miten toimia tilanteen muuttuessa. Kyseisillä osastoilla myös päivystävä lääkäri voi ottaa kantaa potilaan hoitoon. Suhde hoitolinjauksiin vaikuttaakin joustavalta ja liukavalta: niitä tarkistetaan herkästi ja päätöksiä myös puretaan, jos tilanne muuttuu.

Niin turvataan, että hoito vastaa potilaan tarpeita ja toiveita ja hoitajat tietävät miten toimia kuoleman kaikissa vaiheissa ja tilanteissa – myös nopeasti muuttuvissa tilan-

teissa ja silloin, kun osaston oma lääkäri ei ole paikalla. Kun kuoleman herättämille tunteille ja tunnetason prosesseille on aikaa, on kuolema myös rauhallisempi ja helpompi kohdata ja jäljelle jäävien surutyö helpottuu. Parhaiten selviävät potilaat, joita on ”rohkaistu ilmaisemaan vihansa, itkemään kuolemaan valmistavan surun vaiheessa ja puhumaan peloistaan ja kuvitelmistaan” jollekulle kuuntelemisen taidon osaavalle, Kubler-Ross (1970, 121) sanoo ja muistuttaa, miten paljon voimavaroja kuoleman hyväksymisen tilaan pääseminen voi vaatia.

Mä uskon, että ihminen, jotta hän voi kuolla rauhallisesti, hänen täytyy ymmärtää, että hän kuolee. (sh, 50–59, 15–24)

Nuorena aatteli, et toivois, et kuolis vaan ”fiuuh”, tosta noin. Se ei oo läheisille koskaan mukava. Läheiset tarvii vähän armon aikaa. (sh, 50–59, 15–24)

4.5 Kuoleman kohtaamista siirretään ajassa ja paikassa eteenpäin

Edellä olen tarkastellut tilanteita, joissa kuolema on hoitajien näkökulmasta yllättävä ja sen ajallinen kesto on lyhyt. Tilanteissa potilas kuolee, kun häntä ollaan siirtämässä toisesta yksiköstä osastolle tai pian saapumisensa jälkeen, potilas on kotiutettava huonokuntoisena ja hän kuolee keskelle kodin, päivystyksen, erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon vuodeosastojen välisistä siirroista syntyvää kehää tai hänet hyväksytään kuolevaksi lähellä kuoleman hetkeä. Olen arvioinut myös mahdollisuutta, että kuolema olisi liian epävarma ennustettavaksi, ja todennut, että vaikka kuolemaan vääjäämättä liittyy epävarmuutta, potilaan hoito voi olla ennakoivaa ja suhtautuminen kuoleman mahdollisuuteen voi olla avointa. Seuraavaksi tarkastelen äkillisiä kuolemia hoidon vaiheistamisen näkökulmasta.

Sekä potilaan hoito että kuolema ovat ajassa eteneviä prosesseja, joihin liittyy tiettyjä vaiheita ja siirtymiä. Kuoleman prosessia kuljettavat eteenpäin tietyt merkit ja hoitoa pyykittävät siirtymät paikasta ja hoidon linjauksesta toiseen. Vaiheistamisella tarkoitan hoidon synkronointia eli samanaikaistamista tai tahdistamista kuoleman prosessiin. Tästä näkökulmasta tarkasteltuna kuoleman yhtäkkisyys liittyy siihen, että hoidon vaiheistaminen kuoleman prosessiin on epäonnistunut ja hoitoon liittyvä siirto tai siirtymä ajoittuu sen vuoksi kuoleman viime vaiheisiin lähelle kuoleman hetkeä. Vaiheistamisen näkökulmasta ongelmallista ei ole kuoleman äkillisyys sinänsä, vaan siirron tai siirtymän ajoitus, joka tekee kuolemasta äkillisen ja kertoo prosessien erivaiheisuudesta.

Olen esitellyt alaluvuissa 4.1, 4.2 ja 4.3 hoitajien viime vaiheiden siirroille ja siirtymille nimeämiä syitä. Seuraavaksi tarkastelen niistä keskeisimpiä, resursseja ja asenteita. Palvelujärjestelmässä niukentuneet resurssit tarkoittavat ruohonjuuritasolla puutetta päivystyksen ja vuodeosastojen potilaspaikoista sekä pitkäaikaishoidon paikoista. Se luo paineen siirtää potilaita eteenpäin, joko toiseen hoitoyksikköön tai kotiin. Koska potilasainees on huonokuntoista, käytännössä siirrot edellyttävät toteutuakseen, että niiden mekanismit, palvelutarpeen arvioinnin kriteerit, joustavat. Erikoissairaanhoidosta suunta on yleensä perusterveydenhuoltoon ja terveyskeskussairaalaan taas pitkäaikaishoitopaikkojen puutteen vuoksi kotiin.

Hoitajat suhtautuvat kriittisesti huonokuntoisten potilaiden kotiuttamiseen, mutta vaikuttavat sitoutuneilta kuntouttamiseen työnsä määräävänä periaatteena ja keskeisenä sisältönä. Kuntouttamisen idean läpimurtoa voi tarkastella uudenlaisen hoitotyön ymmärryksen syntyminenä. Se on pyristelyä pois puolesta tekemisen kulttuurista kohti uudenlaista, potilaan osallisuuden ja voimavarat tunnistavaa, rinnalle ja yhteistyösuhteeseen asettautuvaa hoitajuutta, jossa lähtökohtana on terveys, ei sairaus. Haastattelussa se näyttäytyy osoituksena työn professionaalisuudesta ja hoidon tavoitteellisuudesta. Onhan sillä määrätty sisältö, kuntouttava työote, ja suunta, itsenäisen toiminnan tukeminen, jotta vanhus selviää omassa asuin- ja elinympäristössään (Turja, Routalo & Arve 2006, 4). Ajatus pitkäaikaisesta hoidosta on hoitajille vieras, ehkä vastenmielinenkin, ja yhdistyy mielikuvaan ”säilöstä”.

Kuntouttamiseen orientoituneelle hoitajalle kuolevan potilaan hoitaminen voi näyttäytyä oman työn valitettavana mutta väistämättömänä sivujuonteena. Lääkärit taas ovat suuntautuneet elämän ylläpitämiseen. Hänninen (2014, 41) selittää asiaa niin, että sairaalaan tulevista potilaista noin 2 % paranee ja loput kuntoutuvat, paranevat tai saavat lievitystä sairauteensa ja jatkavat elämää. Siksi sairaala on suuntautunut potilaan toimintakyvyn palauttamiseen, sairauksien hoitamiseen ja elinajan jatkamiseen. Sen hoitokulttuuri on siis väistämättä ja periaatteessa aivan oikein rakentunut niin, että se ei vastaa sellaisenaan kuolevan ihmisen tarpeita. (Mt.)

Peräkylä (1990) osoitti, ettei sairaalan tai minkään sen ammattiryhmän toiminta ankkuroitu vain yhteen kehykseen, vaan on tilannesidonnaista. Vaikuttaa kuitenkin, että kuolevan potilaan kohdalla kehysten joustava ja soveltava käyttö on vaikeaa etenkin

vastavalmistuneille ja erikoistuneissa sairaaloissa työskenteleville lääkäreille. Kuvaamissani ristiriitatilanteissa tiukan lääketieteellisestä kehyksestä käsin tehty, elämän jatkumisen priorisoiva tilanteenmäärittely ajautuu törmäyskurssille maallikkokehityksen, psykologiseen kehyksen tai soveltavampien tulkintojen kanssa. Myös sairaaloiden tuloksellisuuden mittaamisen ja seurannan välineet ohjaavat potilaiden parantamiseen. Jos kuolema ”tahraa tilastot”, voivat hyvä kuolema ja kuolevan potilaan hyvä hoito jäädä toissijaisiksi tavoitteiksi. Se kannustaa siirtämään kuolevia potilaita toisaalle tai viivästyttämään kuoleman mahdollisuuden kohtaamista.

Palvelujärjestelmän tasolla tavoitteena on siis hoidon kustannusten hillitseminen ja vanhuuden siirtäminen laitoksista kotiin lyhyiden hoitajaksojen avulla. Hoitajat suhtautuvat kriittisesti kotiuttamisen pakkoon mutta ovat sitoutuneita potilaiden kuntouttamiseen. Lääkärit taas ovat orientoituneet potilaiden parantamiseen. Parantamisen ja (kotiin) kuntouttamisen kehyksissä kuolema voi muuttua vieraaksi, jonka ajasta ja paikasta terveydenhuoltojärjestelmässä käydään jatkuvaa neuvottelua. Sen voi nähdä Mary Douglasin (2000) ajattelusta ammentaen sairaaloiden ”likana”, joka tahraa tilastot ja sotkee järjestyksen, tai Georg Simmeliltä (2005, 76–84) lainaten osaston muukalaisena, joka astelee sisälle odottamatta, asettuu taloksi pyytämättä ja kohdataan vasta pakon edessä. Se on muukalainen keskuudessa, kaaosta järjestyksessä, vieras lähellä.

Potilaan hoito nojaa parhaimmillaan neuvottelun kautta tavoitettuun konsensuskseen potilaan tilanteesta ja hoidon, hoivan ja tuen tarpeesta. Käsittelemissäni tilanteissa potilas on hoitajien näkemyksen mukaan liian huonokuntoinen siirrettäväksi toiseen hoitoyksikköön, kotiutettavaksi tai hoidettavaksi kuin olisi paraneva. Haastatteluissa tiuhaan esiintyneen ilmauksen ”liian huonokuntoinen” merkitysisältö onkin usein yhtä kuin ”liian kuoleva”. Käytännössä näkemys siitä, onko potilas kuoleva ja kuinka kuoleva hän on, määrittää sitä, onko potilaan elämän jatkumisen toivosta jo luovuttava sekä sitä, *minne* ja *kenelle* kuolema ja kuolevan potilaan hoitaminen kuuluvat. Näkemys kuolevuudesta on siis myös kannanotto kysymykseen kuoleman ajasta ja paikasta. Konfliktitilanteiden taustalta voikin kuulla kaikuja toiveesta, että potilas ei kuolisi *täällä* tai että hän ei kuolisi *vielä*.

5 AIKA JA PAIKKA KUOLEMALLE OSASTOLLA

Edellisessä luvussa käsittelin tilanteita, joissa hoidon ja kuoleman prosessit ovat erivaiheisia, hoitoon liittyvä siirto tai siirtymä ajoittuu siksi lähelle kuoleman hetkeä ja kuolema tapahtuu sen seurauksena hoitajien näkökulmasta äkisti ja yllättäen. Tarkastelin tilanteita neuvotteluna kuoleman ajasta ja paikasta terveydenhuoltojärjestelmässä. Tässä luvussa pysähdyn vaiheisiin sen jälkeen, kun potilas on katsottu kuolevaksi ja häntä hoidetaan osastolla kuolevana. Samalla tarkastelun mittakaava pienenee, ja analysoin kuolemaa mikrotason ilmiönä vuodeosastolla. Käytän kuolemanpiirin käsitettä kuvaamaan sitä välitöntä ympäristöä, jonka hoitajat mieltävät kuoleman läheisyydessä tavoiteltavaksi ja jota he pyrkivät aktiivisesti luomaan. Luku etenee niin, että määrittelen ensin kuolemanpiirin käsitteen. Sen jälkeen esittelen kolme hoitajien vaikeaksi kokemaa hoidon tilannetta, jossa osaston aika ja tila asettavat ehtoja kuolemanpiirin muodostamiselle.

Ensimmäisessä tilanteessa potilaan hoito kaventuu hoitajan kiireen vuoksi kuolevan ruumiin hoitamiseksi. Toisessa potilaan yksityisyyttä turvaavien rajojen piirtäminen onnistuu lähinnä symbolisesti. Kolmannessa kuolleen ruumis kohdataan ja sitä käsitellään laittamisen ja hyvästelyn hetkissä vailla niihin kuuluvaa rituaalisuutta. Luvun päättää jälleen yhteenveto, jossa esitellyt tilanteita tarkastellaan hoidon ja kuoleman prosessien vaiheistuksen näkökulmasta. Osastolla hoitaja työskentelee kuolevaa potilasta hoitaessaan tekemiseen ja tehokkuuteen ohjaavien toiminnan rakenteiden sekä läsnäoloon, intiimiyteen ja rituaalisuuteen kutsuvan kuolemanpiirin ristivedossa. Vaikeiksi koetuissa tilanteissa osasto-olosuhteet estävät kuolemanpiirin muodostamisen ja siihen siirtymisen. Hoidon vaiheistaminen kuolemaan ei siis onnistu, vaikka kuoleman vaihe tunnustetaan ja tunnustetaan.

5.1 Kuoleman pieni piiri

Osasto on erilaisia fyysisiä tiloja, potilashuoneita ja päiväsaleja, mutta myös elettyä maailmaa, jossa vanhukset ja hoitajat ovat toimivia ja kokevia subjekteja (Hartikainen 2009, 51). Tilalla on siis sekä konkreettisia että abstrakteja merkityksiä: se voi viitata fyysiseen tilaan, sen laajuuteen ja sijaintiin, mutta myös mentaaliseen tai emotionaaliseen olotilaan (Saarikangas 2006, 12). Haastatteluissa hoitajat kuvasivat tapoja, joilla

lähestyvä kuolema muuttaa kuolevaa ihmistä. Usein voimavarat vähenevät, aistit herkistyvät ja mielenkiinto ulkopuolista maailmaa kohtaan vähenee. Sen myötä myös kuolevan ihmisen kokemus ympäristöstään sekä siihen liittyvät tarpeet, toiveet ja odotukset muuttuvat. Usein olennaisia ovat rauha, hiljaisuus ja läheiset ihmiset. Vieraat voivat olla odotettuja ja toivottuja, mutta seurustelu myös vie vähäisiä voimavaroja. Voimakkaat maut ja hajut tuntuvat vierailta, ja ruoka maistuu parhaiten kylmänä ja vähin maustein. Kylmän jään pureskelu voi helpottaa oloa.

Sä haluat semmosen pienen, rauhallisen piirin ympärilles. Ne amerikkalaiset elokuvat, missä pidetään bileitä vielä ennen viimeistä hengenvetoa ja nauretaan ja muistellaan, sellasta ei oo ihan varmasti olemassakaan tai sit se on joku yks prosentti maailman ihmisistä, joka halua kuolla niin, että jätät kaikille jäähyväiset ja haluat nähdä ne päiväkotikaverit ja muut. Kyllä se kuolemanpiiri muuttuu pieneks, ja se mikä on tärkeintä, on ne läheisimmät. (sh, 50–59, 15–24)

Molander (1999) huomasi kuolevien toivovan hoitajiltaan ennen kaikkea läheisyyttä, hellyyttä, emotionaalista läsnäoloa ja aikaa keskusteluille. Kübler-Ross puhuu myös ajasta, jolloin sanat ovat myöhässä ja kuoleva alkaa kaivata hiljaisuuden terapiaa ja lähellä oloa. Silloin paras tapa osoittaa myötätuntoa voi olla kosketuksin, hiusten sipaisu tai vain istumalla hiljaa yhdessä. Erityisesti hyväksyvän suhteen kuolemaan tavoittanut voi haluta valmistautua lähtöön rauhassa. Elämänsä täydeksi ja merkitykselliseksi kokevat ikäihmiset odottavat ympäristöltään usein ennen kaikkea hiljaista ymmärtämystä ja rauhaa. (Kübler-Ross 1970, 92, 121, 266.)

Hoitajien kuvauksissa painopiste siirtyykin kuoleman prosessin edetessä hoitajan ja potilaan välisissä kohtaamisissa keskusteluista läsnä ja lähellä olemiseen. Hyvä hoitaja osaa riisuutua kuoleman äärellä kielestä ja asettua hiljaisuuteen ja yhteyteen (Utriainen 1999, 288). Kuolinprosessin käynnistyessä potilaalle ja hänen läheisilleen pyritään järjestämään oma huone, jossa he saavat olla rauhassa ja häiriöttä yhdessä loppuun asti. Niin myös hoitajien on helpompaa huolehtia potilaasta, eikä kuoleman tekeminen, kuolevan hoitaminen tai omaisten läsnäolo häiritse huonetovereita. Kuoleman hetken jälkeen odotukset, toiveet ja preferenssit tilan suhteen muuttuvat ja suhteutuvat ennen kaikkea jäljelle jäävien tarpeisiin ja toiveisiin sekä kulttuurisen kuolemakäsityksen luomiin odotuksiin. Olennaista on huolellisuus kuoleman jälkeisissä käytännöissä sekä oikeanlaisen tunnelman luominen.

Hoitajat pyrkivät siis muokkaamaan kuolevan potilaan ja vainajan ympäristöä niin, että se täyttäisi kuoleman eri vaiheisiin liittyvät tarpeet ja odotukset. Käytän kuolemanpiirin käsitettä kuvaamaan sitä välitöntä ympäristöä, jonka hoitajat mieltävät tavoiteltavaksi ja soveliaaksi kuoleman läheisyydessä ennen ja jälkeen kuoleman hetken. Kuolevan potilaan hoidon analysoinnin kuolemanpiirin luomisena voi nähdä Saarikankaan (2006, 12–13) luonnehtimana *tilallisena tarkasteluna*. Siinä esteettinen, visuaalinen ja fyysisesti selkeärajainen ympäristö avartuu moniulotteiseksi, muuntuviksi ja käytössä merkityksensä saaviksi tiloiksi. Osastosta tulee elettyä ja koettua tilaa, joka muodostuu ympäristön, ihmisten, tilajärjestelyiden ja käytäntöjen aikaan ja paikkaan sijoittuvissa kohtaamisissa.

5.2 Kuka jättäisi kuolevan?

Vanhuspalvelulain mukaan vanhuksille palveluja tarjoavassa yksikössä henkilöstön määrän, koulutuksen ja tehtävärakenteen tulee vastata palveluita saavien määrää ja heidän toimintakykynsä edellyttämää palveluntarvetta sekä turvata laadukkaat palvelut (Laki ikääntyneen...2012/980). Vuodeosastolla on keskimäärin 20–30 potilasta. Ilta-vuorossa työskentelee kolmesta neljään ja yövuorossa kaksi hoitajaa, aamuvuorossa hoitohenkilökuntaa on enemmän. Kokemus ajan puutteesta ja arjen kiireisyydestä nousi esille kaikissa haastatteluissa.

Molander (2001, 134) jäsentää sekä ”ruumiinläheisen” että ”mielenläheisen” työn osaksi kokonaisvaltaista hoivatyötä. Niiden välille on kuitenkin muodostunut vastakkainasettelu, koska hoitajien aika ei enää riitä molempiin. Haastattelemani hoitajat kokivat, että hoitotyössä korostuu fyysinen puoli. Lääkehoidosta ja hygieniasta huolehtiminen, ruokailussa, pukeutumisessa, peseytymisessä ja liikkumisessa avustaminen, haavanhoito sekä muu perushoito vievät valtaosan työajasta. Myös kuolevan hoidon osastoilla työskentelevät hoitajat jakavat kokemuksen kiireestä, vaikka osastoilla on muita hieman parempi hoitajamitoitus eli enemmän hoitajia potilasta kohden. Kuolevilla potilailla on usein huomattavaa fyysisen toimintakyvyn heikentymää.

Hoitajien mielestä katveeseen jää erityisesti keskusteluista ja läsnäolosta nouseva potilaan ja läheisten psykososiaalinen tuki. Heitä on ohjeistettu keskustelemaan kuolemasta potilaiden kanssa hoitotoimenpiteiden lomassa. Parhaimmillaan hoitaja voikin

perushoidon aikana tarjota potilaalle läsnäoloaan ja läheisyyttään. Se ei silti välttämättä ole luonteva tai edes sopiva hetki kuolemasta puhumiselle. On kynnyksellä ottaa kuolemaa puheeksi, jos samalla huolehtii toisen intiimihygieniasta, aavistaa aiheen olevan toiselle arka, tietää ettei aikaa ole muutamaa minuuttia enempää tai tekemättömät työt painavat mieltä. Ripeyttä, tarkkuutta ja keskittymistä vaativissa tehtävissä keskustelu myös taipuu luontevimmin siihen, mitä ollaan tekemässä (Molander 2014, 78–79), eivätkä kiireiset kohtaamiset rakenna suhdetta, jossa kuolemasta olisi mutkaton puhua arkisesti, ikään kuin ohimennen. Kaikkiaan vain muutamalla haastattelemistani hoitajista oli kokemusta siitä, että kuolemakeskustelut etenivät ruumiillista ja konkreettista tasoa syvemmälle.

Ku ei oo aikaa pysähtyä luokse, ei tuu niin usein käytyä keskustelua, mikä menee syvemmälle. Kyllähän tää on aikamoista small talkia tää ala. (sh, 20–29, alle 5)

Haastattelemistani hoitajista erityisesti nuoremmat toivoivat kuolemasta keskustelemiselle oman, rauhallisen hetkensä. Keskustelutuokioiden tulisi myös muodostaa jatkumo. Ihmisen kuljettaminen kohti kuoleman kohtaamista ja hyväksymistä on matka, joka vie aikaa. Kaikkea ei voi puhua kerralla, vaan on tunnusteltava, mitä toinen on valmis ottamaan vastaan. Keskustelua tulee siis käydä silloin ja siinä määrin kuin potilas haluaa ja kokee siihen pystyvänsä (Kübler-Ross 1970, 46, 52). Kiireisen oloinen hoitaja kuitenkin tuskin kykenee tarjoamaan potilaalle tunnetta vastaanottavaisesta keskustelukumppanista. Hoitajat ovat huomanneet, että potilaat lukevat taitavasti kiireen hoitajan kasvoilta ja varovat silloin häiritsemästä tai kuormittamasta. Hoitajan ja hoivattavan roolit voivat vaihtua, jos potilas huolestuu hoitajan työkiireestä ja jaksamisesta (Molander 1999, 59–60).

Silti hoitajat näkevät, että pintaraapaisuja syvemmälle sukeltaville keskusteluille olisi tilausta. Kaikilla ei ole omaisia tai he voivat olla potilaan kanssa täysin ”eri surun vaiheessa”, jolloin potilas voi ottaa tehtäväkseen kannatella heitä ja ”teeskentelee”, ”esittää” ja ”pimittää” tietoa. Molanderista (1999, 37–38) potilaiden pyrkimys suojella läheisiään vaikeilta tunteilta voi purkautua hoitajiin, mutta tunne-etäisyys hoitajaan myös luo tilaa arkojen aihepiirien käsittelylle. Vieraamman ihmisen edessä voi olla ”paljaana ja tuskissaan just sellaisena kuin on”, kuten eräs haastateltavistani kuvasi.

Kun hoitajan aika on kortilla, siitä ei välttämättä riitä myöskään omaisten tukemiseen kuoleman äärellä. Se herättää jälkikäteen pohdintaa siitä, olisiko ollut mahdollista antaa enemmän ajastaan, kuunnella enemmän. Omaisille tarjotulla tuella on myös hie- man yllättäviä merkityksiä: se ennaltaehkäisee hoitoon liittyvien näkemuserojen synty- mistä ja heijastuu kuolevan potilaan hoidon onnistumiseen. Omaisten ja potilaan tar- peiden sopusointuun saattaminen on keino vähentää tarpeetonta tuskaa ja kärsimystä, sillä tilanteet joissa omaiset eivät ole hyväksyneet kuolemaa, voivat olla ristiriitaisia ja ahdistavia (Kübler-Ross 1970, 140–142).

Läheisen menettämiseen liittyvä ahdistus voi ilmetä esimerkiksi omaisten ”epärealisti- sina” käsityksinä potilaan tilasta ja tyytymättömyytenä hoitoon. He voivat vaatia aktii- vista parantamiseen tähtäävää hoitoa tai syöttää ja juottaa pitkällä kuoleman proses- sissa olevaa potilasta, jolle nieleminen on jo vaikeaa. Kyvyttömyys juoda ja syödä ai- heuttaa heissä suurta hätää (Pöyhiä 2013, 129). Ei ole tavatonta, että tuska purkautuu hoitajien ammattitaidon kyseenalaistamisena ja työn arvosteluna. Vaativien, hankalien tai tunteitaan kovin avoimesti ilmaisevien omaisten kohtaaminen voikin olla ”ras- kainta, mitä osastolla tulee vastaan”, kuten eräs hoitajista sanoo. Myös Molander ja Parviainen tunnistivat omaisten tunteiden kohtaamisen yhdeksi kuolevia hoitavien hoi- tajien suurimmista haasteista. Vaikeat tunteet myös leviävät helposti osastolla. (Mo- lander & Parviainen 1996, 27–30.) Jos ne alkavat heijastua koko työyhteisön ilmapiiriin, kysytään osastonhoitajalta valmiuksia ”puhaltaa peli poikki”.

Oman, aivan erityisen sävyn hoitajien aikaan ja ajan puutteeseen liittyviin kokemuksiin luo se, että kuoleman prosessissa olevan potilaan piirissä vaikuttaisi vallitsevan sairaa- lan arjesta poikkeava henki ja ajan taju. Hoitajalta se edellyttää toisenlaista olemisen ja lähestymisen tapaa. Siirtyäkseen kuolevan piiriin pitää siksi ikään kuin virittäytyä uu- delleen, ja sitä on vaikea tehdä hetkessä. Toistuvat nopeatempoiset siirtymät myös ku- luttavat voimia. Tunnetiiviiden vuorovaikutustilanteiden tiuha vaihtuminen voi aiheut- taa tunteiden kasautumista, tunneväsymystä, jopa lamaantumista, kun tunteita ei ole aikaa miettiä eikä tuntea loppuun (Molander 2003, 175–176). Haastatteluissa hoitajan kykenemättömyys virittäytyä kuolevan taajuudelle tuli esille myös kokemuksena siitä, että kuoleva jää ”ulkopuolelle”.

Pitää olla aikaa ja rauhaa ja hiljasuutta, et ei sinne mennä... Kuolevan ihmisen aistit jotenki herkistyy, et mä itse nään sen niin. (sh, 50–59, 15–24)

Elämä on niin kiireistä täällä. Olet siellä huoneessa, sitten ykskaks pitäis keskittyä muihin potilaisiin. Se on niin taas toinen maailma heti, jos sä suljet sen kuolevan potilaan huoneen oven. (sh, 40–49, yli 25)

Kyllähän täällä paljon kiirettä on ja tuntuu välillä, että kuoleva ihminen ehkä jää sen kiireen ulkopuolelle jollain lailla – – aikahan rajottaa nykyään paljon, ku oikeen ei ehi ees niitten muittenkaan potilaitten hoitamista. Kaikki pitää tapahtuu niin nopeesti ja tehokkaasti. Se nykyaikana vaadittava tehokkuus kyllä ei oo [hyvä] tossa tilanteessa. (ph, 60–69, yli 25)

Erityisesti viime vaiheissa, lähellä kuoleman hetkeä mutta ennen tajunnan tason laskua läsnä ja lähellä olemisella on hoitajien mukaan kuolevalle ihmiselle suuri merkitys. Kuoleva voi pyytää, että saisi pitää hoitajaa kädestä tai olla hänen lähellään. Kuolemaa pelkäävä taas voi olla ahdistunut ja levoton, ”tuskan kehän sisällä”, jopa suoranaudessa paniikissa. Pelko voi saada myös ruumiillisen ilmiasun ja tuntua kipuina, hengenahdistuksina ja ”möykkyinä” kehossa. Kosketus ja tietoisuus vierellä olevasta ihmisestä helpottavat tuskaista oloa ja tuovat turvallisuuden tunnetta, joka ”ihmisellä *pitäisi* olla viimeisellä hetkellä, kun hän on ihan vieraassa ympäristössä, sairaalassa, yksin”.

Toisinaan hyvä hoito tarkoittaisi viime vaiheissa hoitajan kokoaikaista läsnäoloa. Niin on erityisesti silloin, kun potilaan omaiset eivät kykene olemaan läsnä tai omaisia ei ole, kuten on monen iäkkään ihmisen kohdalla. Osastolle ei kuitenkaan ole mahdollista palkata ylimääräistä työntekijää vuoroon pelkästään kuoleman perusteella. Jos potilas kuolee yöaikaan, voivat molemmat vuorossa olevat työntekijät myös olla perushoitajia. Mikäli potilaan kipulääkitys toteutetaan suonensisäisesti, heillä ei ole silloin koulutuksensa puolesta oikeutta huolehtia siitä, vaan he joutuvat tukeutumaan sairaanhoitajaan toiselta osastolta.

Hoitajat siis tekevät työtään tiukoissa aikaraameissa ja joutuvat siksi tasapainoilemaan ja tekemään valintoja erilaisten tarpeiden välillä. Kuolevalle potilaalle läsnä oleminen voi edellyttää toisten potilaiden tarpeiden ohittamista ja kollegoiden työtaakan kasvatamista. Ohuimmillaan hoito onkin myös viime vaiheissa vain pikaista luona käymistä, tarpeiden tarkistamista ja suun kostuttamista, siis välttämättömän tekemistä. Se tarkoittaa, että osastoilla kuolee täysin yksin sellaisiakin ihmisiä, joiden tiedetään toivoneen ihmistä vierelleen viime hetkiin.

Ajan kysymykseen kiteytyy hoitajien näkökulmasta kuolevan hoidon suurin kysymys. Kaikilla osastoilla hoidetaan ja on tarkoitus hoitaa myös kuolevia potilaita, osalla niistä

vain heitä. Hoitajilla on kuolevan potilaan hoitoa koskevaa tietotaitoa ja heille järjestetään aiheesta koulutuksia. Moni ilmaisee kiinnostusta kuolemaa kohtaan ja osalle saattamisen mahdollisuus on erityinen työhön motivoiva tekijä. Heille saattaminen on ihmeellinen, ainutlaatuinen ja arvokas tehtävä. Se on hoitajien kesken myös ihailtu, arvostettu ja tavoiteltu taito: kokenut saattaja osaa tehdä lähdöstä kuolevalle läsnäololaan, kosketuksellaan ja rauhoittelevalla helpomman ja miellyttävämmän. Käytännössä mahdollisuutta kuolevan ihmisen hyvään hoitoon ei kuitenkaan ole.

Meillä on tietotaitoa siitä, miten ihmisiä *pitäisi* hoitaa. Se on eri asia, ehditäänkö me toteuttaa, mikä meidän pitäisi. Se ei hyödytä meitä, että meitä käytetään koulutuksissa, jos sitä aikaa ei käytännössä ole. (sh, 20–29, alle 5)

Tieto on eittämättä hyvän hoivan yksi osatekijä, sen taustaresurssi, mutta hoivan onnistuminen riippuu ennen kaikkea siitä, onko työntekijällä sille aikaa, sanoo Ala-Nikkola (2003, 66). Haastatteluissa kokemus ajan puutteesta viritti syyllisyyden ja surun sävyttämiä pohdintoja omasta riittämättömydestä, etenkin yksin kuolevien sekä vaikeiden ja pitkittyvien kuolemien kohdalla. Vaikka terveydenhuollon työntekijöillä on ammatillinen ja moraalinen velvoite tarjota potilaille parasta mahdollista hoitoa, institutionaaliset ja organisatoriset tekijät voivat estää omien arvojen ja vakaumuksen mukaisen toiminnan. Se aiheuttaa moraalista stressiä, johon yhdistyy helposti itsekritiikkiä ja itesyytöksiä. (Glasberg 2007, 20–28.) Läsnä olemiseen liittyy moraalisen velvoitteen mukaisesti myös vahvan normatiivinen sävy. Jos potilas kuolee yksin, tuleeko hoitajasta se ”joku”, joka jätti kuolevan?

Tällasille [kuolemaa pelkääville] ihmisille toivois, et ois enemmän aikaa, et joku oikeesti saattelis ne rajan yli, ois läsnä, et ”ei sun tartte pelätä, mä oo sun mukana, päästä irti vaan”. (sh, 50–59, 15–24)

”Väitän, että eihän *kukaan* jätä kuolevaa.” (ph, 40–49, 5–14)

Hoitajan haasteena on siis löytää tapa suhtautua siihen, että hänen ei ole ajan puutteen vuoksi mahdollista työskennellä tavalla, jolla haluaisi ja jonka kokee oikeaksi. Osa kykenee hyväksymään rajallisuutensa: ei ollut mahdollista tehdä enempää eikä antaa enempää ajastaan tai itsestään. Yksi selviytymisen strategia on vedota muiden – yhteiskunnan, poliitikkojen tai omaisten – vastuun ja odotusten kohtuuttomuuteen. Haastatteluissa se ilmenee katkeransävyisinä puheenvuoroina, jotka antavat vaikutelman myös jonkin asteisesta itsen kylmettämistä. Molander (2014) näkee sen osaksi

”omatuntopeliä”, huonon omantunnon pallotteluksi, yhteisölliseksi keinoksi tehdä eettisesti kuormittavaa rajankäyntityötä. Sovittamaton moraalinen ristiriita ja työn jatkaminen on nimittäin yhtälö, joka voi ajaa hoitajan oman jaksamisen rajoille. (Mt., 202–210.) Silloin kuolemasta jää ”psykkisesti huono olo”, eivätkä voimavarat kuoleman jälkeen palaudu. Pallo jää hoitajalle.

H: Mitä sä tekisit toisin, jos olis enemmän aikaa?

V: Yksi juttu on, että olis enemmän aikaa keskustella potilaan kanssa. Mä hoidan vaan niitä lääkehoidollisia ja semmoisia. Potilas ei olis vain numero tai joku.

H: Se on iso asia.

V: Ja se on semmonen, mikä tulee päivittäin esille ja aika vaikeaksi tekee kyllä jaksamisen. Että se on rajalla koko ajan. (sh, 20–29, alle 5)

Kyseisen hoitajan kokemukseen omien voimavarojen rajoilla olemisesta ja työskentelestä ovat voineet vaikuttaa ajan puutteen rinnalla muut tekijät. Geriatrisessa yksikössä ja terveyskeskuksessa työskentely ovat jo sinällään emotionaaliselle uupumukselle, ”burnoutille”, altistavia tekijöitä. Burnoutin riskiä lisää myös sosiaalisen tuen puute. (Glasberg 2007, 51.) Hoitajan osastolla kuoleamalla olikin ilmeinen tabuluonne: siitä ei puhuttu potilaiden kanssa mutta ei myöskään työyhteisössä.

5.3 Yksityisyyden rajat jäävät symbolisiksi

Saattohoito-osastolla kuolevan potilaan erityistarpeet on huomioitu tilaratkaisuissa hyvin. Yhden hengen huoneita on useita ja eri kokoa. Omaisille löytyy erillinen lepotila keittiövarusteluineen ja sohvineen. Potilaalle voidaan silti tarjota vaihtoehdoksi jäädä jaettuun huoneeseen, jos potilastoverit tuovat hänelle turvallisuudentunnetta. Useimpien haastattemieni hoitajien osastoilla yhden hengen huoneista on sen sijaan puute, eikä erillisiä omaisten tiloja ole. Osastolla tilaa ja erityisesti yksityistä tilaa on siis hoitajan ajan tavoin niukasti suhteessa potilaiden määrään ja tarpeisiin. Yleensä potilaan oma alue on pieni: elinympäristönä on sairaalan huone ja reviiirinä oma ruumis, vuode ja mahdolliset omat tärkeät tavarat (Gothóni 1994, 241).

Yksityisyys muuttuu siksi resurssiksi, jonka jakautumisessa tasapainoillaan sen niukkuuden vuoksi eri potilaiden ja potilasryhmien välillä. Siitä mikä kriteeri, ”toimija”, on huonejaossa määräävä, käydään jatkuvaa neuvottelua (Lämsä 2013, 60). Kuolevuus ei vielä sinällään varmista pääsyä omaan huoneeseen. Esimerkiksi mikrobi on sairaalassa toi-

mija (Lämsä 2013, 57–64), joka voi kivuta huonejaon kriteeristössä kuolevuutta korkeammalla. Foucault’lle kuri onkin ”järjestyksen muuttamistekniikka” ja ”rivien taidetta”, joka yksilöi ruumiit, mutta ei sido niitä paikkaan, vaan jaottelee ne ja laittaa ne liikkeelle tilassa. Sijoittuminen tilassa siis ilmaisee yksilön sijainnin hierarkiassa. (Foucault 1980, 162–169.)

Silloin, kun yhden hengen huoneen vapauttavia järjestelyjä ei kyetä tekemään, pyritään potilaan ympäristö ”rauhottamaan”. Keinovalikoima vain on rajallinen: käytännössä se tarkoittaa lähinnä potilaan sänkyä ympäröivän verhon sulkemista. Tilan jakamisella ja rajaamisella väliseinin on eri tarkoituksia: se on potilaiden, vieraiden ja hoitohenkilökunnan välisten suhteiden järjestämistä, näkyvyyden, ihmisten ja liikkeiden säätelyä, mikrobien leviämisen estämistä (Foucault 1980, 164–165). Verhokangas suojaakin katseilta ja säätelee jossain määrin ihmisten liikkumista tilassa, mutta muilta osin sen merkitys jää lähinnä symboliseksi. Äänet ja hajut kulkeutuvat vaivatta verhon ylitse ja alitse, ja liikehdinnän ja tunnelmat tilassa voi aistia sen läpikin. Suljetut verhot kuitenkin *merkitsevät* potilaan yksityisen tilan, ovat osoitus hänen erityisasemastaan ja siihen liittyvästä oikeudesta yksityisyyteen. Huonetovereiden tai vieraiden olisi hyvin sopimatonta esimerkiksi kurkistella verhojen takaa, avata ne tai astella niiden sisäpuolelle lupaa pyytämättä.

Sosiaalisiin käyttäytymiskoodeihin ja kohteliaisuussääntöihin nojaava symbolinen verhonsulkemisele ei kuitenkaan luo potilaalle, hänen läheisilleen, huonetovereille tai hoitajille tilanteen eli lähestyvän kuoleman tosiasiaa edellyttämiä olosuhteita. Viime vaiheet isossa, levottomassa yhteishuoneessa voivat olla kaikkien osapuolien kannalta vaikeita. Kuoleman tekemisen todistaminen ja omaisten jatkuva läsnäolo voi olla huonokuntoisille huonetovereille raskasta. Jos omaisilla ei ole erillistä tilaa, jossa hengähtää ja kerätä voimia tai he eivät halua jättää potilasta, voi tunnelma huoneessa kiristyä, kun he alkavat olla valvomisesta uupuneita ja väsymyksestä kiukkuisia. Hoitajilta tilanne edellyttää hienovaraista eri osapuolten tarpeiden tunnustelua ja yhteensovittamista sekä jatkuvia erillisjärjestelyitä. Potilas voi myös pelätä kuolemaa siinä määrin, että ilmapiiri huoneessa sähköistyy ja hänen tuskansa yltyy lopulta ”käsin kosketeltavaksi”. Kuoleman herättämä ahdistus voi myös purkautua vihana ja hoitajien lisäksi se voi silloin kohdistua huonetovereihin.

Usein äänekäs, kivulias, tuskainen, raju tai muilla tavoin poikkeuksellinen kuolema kipuaakin lopulta huonejaon hierarkiassa korkeimmalle sijalle ja muiden potilaiden tarpeet saavat joustaa. Potilassänky on osastopotilaan olennainen tunnusmerkki ja tärkein statussymboli, ja tärkeää on itse sängyn lisäksi sen paikka (Lämsä 2013, 49–50). Jos tilanteen tukaluus ylittää kriittisen pisteen, vaihtavat lopulta paikkaa paitsi potilaan huonetoverit myös heidän petinsä, kun parempikuntoisia käärtään sänkyineen käytävän puolelle. Kuoleman jossa ruumis on kuriton, hillitön ja holtiton ja jossa se ei suostu asettumaan potilaalle varattuun, ihmisen itseymmärrykseen kuuluvaan ja lääketiedettä rakentavaan käsitykseen ruumiin hallittavuudesta, voi ymmärtää myös Douglasin (2000, 86–91) hengessä tilanteeksi, jossa osaston tavanomainen luokittelujärjestelmä murtuu. Kuolemasta tulee likaa, joka on erotettava järjestyksen säilyttämiseksi tai palauttamiseksi muista potilaista.

5.4 Kuolema kohdataan rituaaleista riisuttuna

Aika ja tila ovat olennaisia kysymyksiä myös kuoleman hetken jälkeen, kuolleen ruumiin laittamisen ja vainajan hyvästelyn hetkissä. Ruumiin laittamisen vaiheessa kuolemaan nivoutuvien käytäntöjen merkitys kuolemanriitteinä on selkein. Laitila (1994, 43) määrittelee riitit kokoelmaksi perinteen määräämiä, kertautuvia, muodoltaan samankaltaisina säilyviä tapahtumasarjoja tai oppimistilanteita. Osastolla kuolema käynnistääkin kiinnostavan tapahtumasarjan, jossa tarkasti määritellyt, selkeärajaiset toimet nivoutuvat tietyllä tavalla toisiinsa.

Kuoleman jälkeen omaisille ilmoitetaan tapahtuneesta, lääkäri toteaa kuoleman, vainaja laitetaan ja omaiset voivat hyvästellä hänet. Laittamisen hetkessä vainajan sairaalavaatteet riisutaan ja korut kerätään talteen. Ruumis pestään pesuliinoin ja vaippa vaihdetaan tarvittaessa. Päälle puetaan yksinkertainen valkoinen paperivaate. Tekohampaat asetetaan paikoilleen ja leuat sidotaan yhteen, jotta ne eivät avautuisi ruumiin jäykistyessä. Myös jalat sidotaan samasta syystä kiinni toisiinsa. Silmien avautuminen estetään asettamalla niille pienet laput. Ruumiin alle asetetaan muovitettu aluslakanana ja se peitetään päällyslakanalla. Vainajaan kiinnitetään kolme tunnistelappua: kaksi rinnalle lakanan päälle ja yksi nilkan siteeseen. Ranteen potilasranneke jätetään paikoilleen.

Riittiin siis kuuluu tietty tekniikka, ”rutiini” (Laitila 1994, 43). Osastolla kuoleman jälkeiset käytännöt on koottu kaavakkeeseen ja laittamisen välineet löytyvät niin kutsutusta exitus-setistä, mikä tukee ja varmistaa rutiinin muistamista. Tedre (2000, 520) kuitenkin huomauttaa, että rutiiniksi muuttuneisiin askareisiin on hyväksyttävää suhtautua rutiininomaisesti ja innostumatta. Laittamisen riittiin kuuluva rutiini ei ole vain rutinoitunutta toisteista tekemistä, vaan myös jotain erityistä: sen oikein suorittaminen edellyttää myös sen *oikealla tavalla* suorittamista. Riittitekniikan tarkoitus onkin saada siihen osallistuvat omaksumaan määrätty ulkoinen muoto. Tekniikat luovat ilmapiiriä ja synnyttävät ajatuksia, tunteita ja mielentiloja, jotka ovat sopusoinnussa muodon kanssa. (Laitila 1994, 44).

Hoitajat kuvaavatkin laittamisen hetkeä paitsi tekemisen myös tuntemusten ja tunnelmien kautta. Vainaja laitetaan yleensä joko hiljaisuudessa tai potilasta yhdessä muistellen. Hoitaja voi myös puhella vainajalle kertoen, mitä kulloinkin tekee. Jos potilas on ollut läheinen tai kuolema ja riitit koskettavat häntä muusta syystä, voi hetki myös hermistää, itkettääkin. Toisaalta vieraamman tai vaikeita tunteita herättäneen potilaan laittaa enemmän ”yleisestä lähimmäisenrakkaudesta” tai ”velvollisuudentunnosta”. Kaikkien kohdalla kuitenkin korostetaan arvokasta, kunnioittavaa kohtelua. Laittaminen on hoitajan ”viimeinen palvelus potilaalleen”, kuten eräs hoitaja oppiäidiltään, vanhemmalta hoitajalta, aikanaan sai kuulla ja kuten hän itse opettaa nuoremmilleen. Oikeaa muotoa ei siis opita kirjoista tai koulusta, vaan yhteisön kokeneemmilta jäseniltä.

Tekniikkaan ja muotoon nojaavan riitin tarkoitus on luoda yhteisölle ja sen jäsenille tapa ilmaista ja määritellä identiteettinsä, arvonsa, sosiaaliset suhteensa, tavoitteensa ja päämääränsä (Laitila 1994, 43–44). Sen voi ymmärtää myös niin, että oikea muoto, tunnelma, auttaa hoitajaa sietämään hajoavan ruumiin läsnäoloa. Hoitajien ilmaisema, laittamisen hetkelle leimallinen kunnioittava, palveleva, jopa hellän huolehtiva asenne on myös hoivalle tunnusomaista. Tedre (2000, 523) kuitenkin erittelee hoivan elementiksi ruumiillisen tekemisen lisäksi ruumiillisen avun vastaanottamisen sekä suhteen toiseen ihmiseen. Vainajan laittamisen hetkessä potilas ei kuitenkaan ole enää persoonallisessa mielessä läsnä. Sen sijaan ruumiinläheiseen hoivaan liittyvä ”likainen työ” (Hartikainen 2009, 79) on laittamisen käytännöissä hyvinkin paljaana läsnä. Esimerkiksi erilaiset ruumiin eritteet lukeutuvat Douglasin (2000) luonnehtimaan anomalioiden, kaaoksen ja epäjärjestyksen maailmaan. Silti ruumiiseen kuuluu tilanteessa suhtautua

kuin se olisi elävä (Molander 1999, 49). Voi siis ajatella, että hoivasuhteen tunnun tavoittelu tai ylläpitäminen on osa riittiin kuuluvan muodon rakentamista. Vainajalle voidaan jutustella tai ruumista voidaan niin sanotusti *elävöittää* esimerkiksi rakentamalla kasvoille mahdollisimman ”luonnollista”, levollista ilmettä. Lihasten rentouduttua kasvoilla kun ei ole enää ilmeitä (Vala 2014, 31).

Mikäli omaiset haluavat hyvästellä vainajan ja potilaalla on ollut oma huone, pyritään huoneeseen luomaan sen mukainen tunnelma. Kaikki ”ylimääräinen” kerätään talteen. Tila siivotaan niin vainajan menneen elämän, potiluuden kuin kuolinprosessin jäljistä. Vainajan rinnalle asetellaan kukka, jolla peitetään myös rinnan päällä olevia tunnustelappuja. Jos vainaja on kuulunut kirkkoon, saatetaan päällyslakanaan taitella risti. Pöydälle voidaan asettaa tekokynttilä ja enkelipatsas. Tila siis riisutaan niin potiluudesta viestivistä sairaalan hoitotarvikkeista kuin potilaan persoonasta muistuttavista henkilökohtaisista tavaroista. Fyysisen tilan ja sen visuaalisten piirteiden muokkaaminen luo omanlaistaan estetiikkaa ja tunnelmaa. Valkoinen, tyhjä tila ja pelkistetty vaatetus luovat rauhallisen tunnelman, johon koristeelliset elementit tuovat aavistuksen pyhän tuntua. Askeettiset, riisutut puitteet ovat paitsi hillityt ja hallitut, myös keskittävät huomion olennaiseen: kuolleeseen ihmiseen ja kuolemaan.

Vaikuttaa siltä, että kuoleman jälkeiset tapahtumat ovat merkityksellinen osa hoitajan omaa psyykkistä kuoleman prosessia. Se on hoitosuhteen päättämistä, mikä luo perustan uuden aloittamiselle (Molander & Parviainen 1996, 37). Siksi hoitaja voi haluta laittaa ja hyvästellä vainajan sekä tavata ja hyvästellä omaiset erityisesti sellaisen potilaan kohdalla, jota on saattanut tai jonka on löytänyt kuolleena. Laittamisen aikana voi käydä läpi kuoleman vaiheita ja muistella potilasta. Sen jälkeen hoitaja voi myös hyvästellä potilaan ja ottaa pienen hiljaisen hetken itselleen. Hetket tarjoavat hoitajalle *tunnetauon* (Molander 2003, 176), oman hetken tunteiden sulattelulle ja työn jatkamiseen valmistautumiselle. Voidakseen muuttua ja alkaa alusta on ikään kuin kuoltava vanhoille asioille, ja se on helpompaa, jos sen kokee konkreettisesti mielessä, fyysisenä erillisyytenä (Laitila 1994, 50–52).

Jos päivän aikana joku lähtee [kuolee], niin ei sitä voi, ei pysty, heti hyppäämään toiseen tunnetilaan ja mennä suihkuttamaan jotakin toista potilasta. Siinä tietysti kaipaa pienen breikin käydä se tilanne läpi sen jälkeen. Jotenkin täytyy tehdä myös se irrotustyö, ettei jää kiinni siihen kuolemaan. (sh, 20–29, alle 5)

Olennaista siis on, että kuoleman osastolla käynnistämä, näennäisen rutiininomaisten toimintojen jatkumo ei ole vain rutiinia, vaan kuolemaan liittyvä, hoitajille merkityksellinen riitti, johon kuuluu tekniikan lisäksi määrätty muoto. Muodon saavuttaminen edellyttää, että riitille on oma erillinen aikansa ja paikkansa. Rituaalisuudesta riisuttuna jäljelle jäävät rutiinit, monotoninen teknistyyppisten toimenpiteiden sarja. Ne ovat toki jonkinlainen oljenkorsi, mutta voi kysyä, ovatko ne riittäviä tukemaan hoitajaa ruumiillisen kuoleman läsnäolon sietämisessä, kuoleman herättämien tunteiden käsittelyssä, hoitosuhteen päättämisessä ja arkeen palaamisessa.

Erityisen ikävä on tilanne, jossa osastolla ei ole ollut antaa potilaalle omaa huonetta ja vainajan laittaminen ja hyvästely tapahtuvat sen vuoksi jaetussa huoneessa potilaspaikalla tai osaston yhteisessä kylpyhuoneessa. Silloin hoitajat pyrkivät laittamaan vainajan potilaspaikalla. Niin vältetään tilanne, jossa omaisten joutuisivat hyvästelemään läheisensä kylpyhuoneen luomissa puitteissa. Vainajan laittaminen voi kuitenkin olla huonetovereille ahdistavaa tai kovin ”liikkuvaiset” ja ”uteliaat” huonetoverit voivat häiritä laittamisen hetkeä ja rikkoa sen tunnelman. Katkelman taukojen ja sanojen etsimisen voi tulkita viesteiksi hoitajan kylpyhuonehyvästeihin liittyvistä tunnoista.

H: Mitens sit ku todetaan, et joku on kuollu, ni mitä sen jälkeen tapahtuu?

V: Sitte on ilmotettu omaisille tietysti, et ”teidän sukulaisenne on kuollu” ja sitten siirretään hänet... ööö... et... et jos on neljän hengen huonees, me joudutaan monesti käyttää kylpyhuonetta, et siirre-, sinne siirretään. (sh, 40–49, 15–24)

Omaisot voivat periaatteessa olla mukana laittamisen hetkessä, myös osallistua siihen. Yleensä läsnä on kuitenkin kaksi hoitajaa, ei omaisia. Kaikkien haastattemieni hoitajien osastoilla omaisille ei myöskään tarjota mahdollisuutta olla läsnä tai osallistua. Sen ajatellaan säästävän heitä. Voi myös kysyä, onko se keino huolehtia, että laittaminen sujuu ripeästi silloin, kun sille ei ole antaa riittävästi aikaa.

5.5 Aika ja tila estävät kuolemanpiirin muodostamisen

Edellä olen analysoinut tilallisesti kuolevan potilaan hoitoa osastolla. Olen kuvannut kolmea tilannetta, jossa kuoleman läheisyys ja vaihe tunnustetaan ja tunnustetaan, mutta sen mukaisten olosuhteiden, kuolemanpiirin, luominen kuolevan potilaan ja vainajan ympärille estyy. Kun edellisen luvun tilanteissa oli kyse hoitoon liittyvän siirron tai siirtymän ajoituksesta, käsillä olevassa luvussa on siten kyse siirtymän toteutuksesta.

Kuvaamissani tilanteissa osasto-olosuhteet asettavat ehdot kuolemanpiirin muodostamiselle ja siihen siirtymiselle: hoitajan ajasta ei liikene välttämättömän tekemisen jälkeen kuin rippeet keskusteluille, läsnäololle ja läheisyydelle kuolevan kanssa, potilas kuolee jaetussa huoneessa verhokangas yksityisyytensä suojana tai hoitajalla on kuoleman jälkeen kuoleman kohtaamisen ja käsittelyn tukena lähinnä teknistyyppiset ruttiinit, eivät vainajan laittaminen ja hyvästely niiden rituaalisessa merkityksessä.

Käytännössä kuolemanpiiri on vuodeosastolle yhdessä ja eri keinoin luotua tilaa, jossa kuoleman kohtaaminen ja käsitteleminen on kuolevalle ihmiselle, hänen läheisilleen ja häntä hoitaville helpompaa. Sitä luodaan muokkaamalla osaston fyysistä ja sosiaalista ympäristöä niin, että se olisi mahdollisimman hyvin sopusoinnussa kuolevan potilaan kokemusmaailman sekä kuolemaan liittyvien yksilöllisten, sosiaalisten ja kulttuuristen odotusten kanssa. Ennen kuolemaa korostuvat keskustelut, läsnä ja lähellä oleminen sekä yksityisen tilan luominen. Kuoleman jälkeen erityinen rutiini luo oikeanlaista esteetiikkaa ja tunnelmaa, muotoa. Käsittelen seuraavaksi kuolemanpiirin kahta keskeistä rakennusainetta ja rajoitetta osastolla: aikaa ja tilaa.

Eri tilanteisiin ja asemiin liittyy erilaisia ajan logiikoita, malleja. Laitosyhteisössä aikalogiikat voivat esiintyä rinnakkain, painottua eri tavoin, myös kilpailla keskenään. (Jyrkämä 2001, 134.) Osastolla potilailla ei yleensä ole muuta kuin aikaa, ja potilaan aikakäsitykselle leimallista on odottaminen (ks. esim. Gothóni 1994, 244; Lämsä 2013, 67–69). Kun potilas on kuoleva, hänen odotuksensa ja aikansa alkaa suuntautua ja suhteutua osaston päiväohjelmaan kirjoitettujen tapahtumien tai kotiutuksen sijasta kuolemaan. Kuoleman prosessin edetessä hän irtautuu vähitellen osaston arkirytmistä ja saa siitä lopulta vapautuksen. Hänen aikansa on rajallista ja vieläpä kaikkein yksiselitteisimmällä tavalla: se on päättymässä. Hoitajien aika taas on rajallista useasta eri syystä. Se on sopimuksellista, määrämittaista, aikasidonnaista (Jyrkämä 2001, 135–136), lineaarista ja tarkasti mitattaviin siivuihin paloitetua (Julkunen 1985, 297).

Haastattelujen perusteella hoitajien aika on paitsi rajallista myös riittämätöntä, kun työaika siivuiheen on ladottu täyteen työtehtäviä. Hoitajat ilmaisevat kuitenkin pyrkimystä siirtyä kuolevan aikaan kohdatakseen tämän. Se edellyttää hetkeen pysähtymistä ja läsnäoloon asettumista. Utriaiselle (1999) läsnäolo on kuolettamisen edellyttämä ja kuolettajalle varattu erityinen passiivinen mutta aktiivisesti otettu asento. Se

on konkreettista ruumiillista paikalle ja vierelle jäämistä, aitoa ja paljasta läsnä olemista, osa hoivakäsitystä ja saattohoitoideologiaa, mutta myös kuolettajan intentionaalisuuden suunta ja tapa, kohti toista ja toiselle olemista. (Mt., 286–287.)

Siirtyminen kuolemanpiiriin edellyttää siis hoitajalta uudenlaisen asennon omaksumista. Sitä voi tarkastella myös siirtymänä toisenlaiseen *toiminnan logiikkaan*. Kuolemanpiirissä hoitajien olemisen ja tekemisen tapa on korostuneen toimijuusorientoitunut, mitä voi luonnehtia Jyrkämää (2014, 122) soveltaen pyrkimykseksi tunnistaa, tunnustaa ja vahvistaa kuolevan potilaan jäljellä olevaa toimijuutta. Niukat aikaresurssit asettavat hoitajien toiminnalle kuitenkin ehdot, jotka voivat estää kuolemanpiiriin edellyttämään olemisen ja tekemisen tapaan siirtymisen. Se voi saattaa hoitajan kiperän kysymyksen äärelle: Miten sovittaa yhteen hyvä kuolevan ihmisen hoito ja oman tosiasiallisen toiminnan välinen ristiriita?

Osastolla niukkuutta on ajan lisäksi yksityisestä tilasta. Sairaalaosastojen arkkitehtoniset ratkaisut noudattelevat kaikkien nykyisten julkislaitosten tavoin niin kutsuttua selli-konttori-mallia, jossa yksittäiset huoneet seuraavat toisiaan pitkinä riveinä ikkunatton man käytävän molemmin puolin. Yhden hengen ”seli” ei kuitenkaan ole enää rangaitus, vaan etuoikeus. (Eräsaari 1995, 137–145.) Kun oma huone riittää harvalle, on sen tarjoamien etujen suhteen tehtävä valintoja eri potilaiden, potilasryhmien ja tarpeiden välillä, eikä kuoleman paikka osastolla ja sen potilas- ja tarvehierarkiassa ei ole pysyvä. Sitä säätelevät useat tekijät: minkälainen kuolema on, onko potilaalla omaisia, minkälaisia potilas, omaiset ja huonetoverit ovat, minkälainen potilastilanne osastolla on. Rakennettu tila ei siis vain heijasta, vaan myös tuottaa ja säätelee tilajaottelun kautta sosiaalisia suhteita, järjestystä, käytäntöjä ja merkityksiä, on yhdenlainen hallinnan muoto ja biovallan rakenne (Foucault 1980; ks. Saarikangas 2006, 70).

Kuoleman jälkeen hoitajien toiminnan luonnetta kuvastaa rituaalisuus. Katherine Froggatt (1995) kutsuu saattohoitajia rituaalin asiantuntijoiksi tai ammattilaisiksi (*ritual specialists*). Samalla, kun yhteiskunnassamme on vähitellen luovuttu kuolemanriiteistä kuoleman laitostumisen ja ammatillistumisen myötä (Pajari 2014), hoitajat kohtaavat kuolemaa ja käsittelevät kuolevia ihmisiä ja kuolleita ruumiita edelleen. Heille riitit ovat siksi edelleen tarpeen. Ne auttavat kohtaamaan ja käsittelemään kuolemaa ja kuolevaa ruumista. Vainajan laittaminen ja hyvästely, omaisten hyvästely sekä oman

hiljaisen hetken viettäminen saattelevat osaltaan hoitajan kuoleman prosessia päätökseen ja auttavat päättämään hoitosuhdetta. Ne siis purkavat kuolemaan liittyvää kuorimitusta ja silloittavat arkeen paluuta kuolemantapauksen jälkeen. Goffmanista (1959; 1961) totaaliset laitokset riistävät niiden asukeilta ”näyttämön takapuolen”, joka tarjoaisi paikan piilossa katseilta. Hoitajilla näyttämön takaosalle vaikuttaisi olevan tarvetta erityisesti kuoleman jälkeen. Ajan ja tilan hoitotyölle luomat, teknistyneeseen tekemiseen kannustavat raamit tunnistavat ja tukevat kuitenkin heikosti kuolemanjälkeisten käytäntöjen riittiluonnetta.

Lähestyvä kuolema siis pyrkii murtamaan hoidon arkisen aika- ja toimintalogiikan, haastamaan ja venyttämään hoitoa tavanomaisesti ohjaavia institutionaalisia ja organisatorisia rakenteita ja luomaan tilaa inhimillisille kohtaamisille ja kokonaisvaltaiselle läsnäololle. Sen voisi sanoittaa niinkin, että Kuolemanpiiriin siirtymisen mekanismeja ovat läsnäoloon ja yhteyteen asettuminen, intiimin, suljetun ja suojatun tilan luominen sekä toimijuusorientoituneeseen ja sittemmin rituaaliseen toiminnan logiikkaan siirtyminen. Siirtymien vaatimia resursseja taas ovat erilaisten ammatillisten ja persoonallisten valmiuksien lisäksi aika ja tila. Ongelmallista on, että resurssivaje määrittää ratkaisevalla tavalla hoitajan toiminnan ehtoja. Ne ohjaavat hoitajaa tekemiseen ja tehokkuuteen samalla, kun kuolema kutsuu häntä läsnäoloon, intiimiyteen ja rituaalisuuteen. Tehokas tekeminen ja suorittaminen on eittämättä osa ajan henkeä ja työkultuuria, kuten Sirkka-Liisa Palomäki ja Rimo Toikko (2007, 286) toteavat. Ne istuvat kuitenkin varsin huonosti työhön kuolevien ihmisten parissa.

6 LOPUKSI

Tutkielmani tavoite oli selvittää hoitotyöntekijöiden tapoja suhtautua kuolemaan laitoksessa. Näkökulmani aiheeseen oli sosiologinen ja perustin tutkielman tieteenfilosofiset lähtökohdat maltillisen sosiaalisen konstruktionismin tarjoamaan näkemykseen todellisuuden ja tiedon luonteesta. Oletin, että laitospotilas ja sitä koskeva tieto muodostuvat sosiaalisissa prosesseissa, joissa laitospotilaan liittyvät käsitykset, kokemukset, käytännöt, institutionaaliset järjestelyt ja ruumiilliset prosessit ovat vuorovaikutteisessa suhteessa toisiinsa. Samalla kuolema on olemassa ja totta myös sitä koskevasta tiedosta ja keskustelusta riippumatta ja sen ulkopuolella. Määrittelin kuoleman prosessiksi, jonka eri vaiheisiin nivoutuu tiettyjä käytäntöjä, kuolemanriittejä.

Tutkielmassa yhteiskuntapoliittisen kehyksen laitospotilaan tarkastelulle tarjosivat väestön ikääntyminen ja laitoksista luopumisen politiikka. Käytännöllinen kehys muotoutui vanhuspalveluista, terveydenhuoltojärjestelmästä, sairaalamaailmasta sekä kuolevan potilaan hoidon periaatteista ja järjestelmästä. Teoreettisia aineksia analyysiini löytyi etenkin aiemmasta kuoleman ja laitoksen tutkimuksesta mutta myös vanhuuteen, hoivaan ja hoitotyöhön liittyvästä keskustelusta sekä esimerkiksi valtaa, vierautta, likaa ja rituaalisuutta analysoineiden teoreetikoiden ajattelusta. Sosiaalitieteellisen tutkimuksen rinnalla ammensin esimerkiksi uskontotieteen, terveystieteen, hoitotieteen ja antropologian piiriin lukeutuvasta kirjallisuudesta.

Päätösluvun aluksi kiteytän analyysini tulokset: nimeän hoitajien vaikeaksi kokemat kuolevan potilaan hoidon tilanteet ja niiden taustatekijät sekä luonnostelen haastatte luissa muodostunutta kuvaa laitospotilaan prosessista ja käytännöstä. Sen jälkeen nostan esille joitain keskeisiä kysymyksiä, joiden äärelle laitospotilaan analysointi on minut saattanut. Teen myös ehdotuksia kuolevan potilaan hoidon kehittämiseksi. Lopuksi arvioin tutkimusta kokonaisuutena.

6.1 Yhteenveto

Ensimmäinen tutkimuskysymykseni oli, *minkälaiset kuolevan potilaan hoitamiseen liittyvät tilanteet hoitajat kokevat vaikeiksi ja mitkä tekijät vaikuttavat kyseisten tilantei-*

den syntymiseen. Tutkimuksen perusteella hoitajat kokevat vaikeiksi ensinnäkin tilanteet, joissa kuolema tapahtuu heidän näkökulmastaan yllättäen ja äkisti. Tilanteissa potilas saapuu osastolle viime vaiheissa tai hänet kotiutetaan sieltä hyvin huonokuntoisena, ja hänen viime vaiheensa ja kuolemansa ajoittuvat keskelle kodin, päivystyksen ja osastojen välisiä siirtoja. Potilas voidaan myös hyväksyä ja todentaa hoitolinjan muutoksella kuolevaksi lähellä viime hetkeä. Hoitajien nimeämiä syitä viime vaiheiden siirtoille ja siirtymille ovat kuolemaan liittyvä epävarmuus, puute sairaaloiden potilaspai-koista ja vanhusten pitkäaikaishoidon paikoista sekä kuoleman kanssa ristiriitaiset hoi-
don tavoitteet.

Toiseksi hoitajat kokevat vaikeiksi tilanteet, joissa heidän ei ole mahdollista luoda osas-
tolle kuoleman ja kuolevan potilaan hyvän hoidon edellyttämiä olosuhteita. Tilanteissa potilaan hoito kaventuu kuolevan ruumiin hoitamiseksi ja potilas on kuolemassaan yksin tai lähestyvän kuoleman edellyttämä yksityisyys onnistutaan turvaamaan potilaalle lähinnä symbolisesti, käytännössä sulkemalla potilasvuodetta ympäröivät verhot. Kuo-
lemanjälkeiset käytännöt voivat myös pelkistyä teknistyyppisiksi rutiineiksi, jolloin ne eivät toteudu rituaalisessa merkityksessään. Hoitajien antamia syitä tilanteille ovat ajan ja tilan puute osastolla.

Arvioin kuoleman *ennakoimattomuutta* ja totesin, että epävarmuudesta huolimatta suhtautuminen kuoleman mahdollisuuteen voi olla avointa ja hoito voi olla enna-
koivaa. Tarkastelin hoitajien vaikeiksi kokemia tilanteita kuoleman ja kuolevan potilaan hoidon prosessien *vaiheistuksen näkökulmasta*. Sekä kuolema että hoito ovat ajassa eteneviä prosesseja, joihin liittyy tiettyjä vaiheita ja siirtymiä. Kuolemaan kuuluvat tie-
tyt merkit ja hoitoa pyykittävät siirtymät paikasta ja hoidon linjauksesta toiseen. Mää-
rittelin vaiheistamisen hoidon synkronoimiseksi eli samanaikaistamiseksi tai tahdistami-
miseksi kuoleman prosessiin. *Kuolemanpiiriksi* käsitteellistin sen välittömän ympäris-
tön, jonka hoitajat mieltävät kuoleman läheisyydessä ennen ja jälkeen kuoleman het-
ken tavoiteltavaksi ja jota he pyrkivät aktiivisesti luomaan. Se on elettyä ja koettua ti-
laa, joka muodostuu vuodeosastolle fyysisen ympäristön, ihmisten, tilajärjestelyiden ja
käytäntöjen välisissä kohtaamisissa. Sen piirissä kuoleman kohtaaminen ja käsitteleminen on kuolevalle, läheisille ja häntä hoitaville helpompaa.

Toinen tutkimuskysymykseni oli, *minkälaista kuvaa laitospotilaan prosessista ja käytännöstä haastattelut rakentavat*. Palvelujärjestelmässä niukentuneet resurssit ilmenevät ruohonjuuritasolla puutteena hoitopaikoista ja lyhentyneinä hoitajaksoina. Päivystyksissä ja vuodeosastoilla se luo paineen siirtää potilaita eteenpäin. Potilasaines on kuitenkin yhä huonokuntoisempaa ja pitkäaikaishoitopaikka riittää harvalle. Siksi siirrot edellyttävät, että niiden mekanismit eli palvelutarpeen arvioinnin kriteerit joustavat. Hoitoyksiköiden sekä hoitoyksiköiden ja kodin välisistä siirtokäytännöistä muodostuu kehämäinen rakenne, jota kutsutaan myös ambulanssiralliksi. Parantamisen tavoitetta ilmentävät sairaaloiden tuloksellisuuden mittarit ja lääkäreiden ammatillinen eetos kannustavat osaltaan siirtämään kuolevia(kin) potilaita kehällä eteenpäin.

Hoitajat suhtautuvat kriittisesti huonokuntoisten siirtoihin, mutta hoidon lyhytaikaisuus ja kuntouttava työote ovat heille myös osoituksia työn professionaalisuudesta ja tavoitteellisuudesta. Parantamisen ja (kotiin) kuntouttamisen kehyksissä kuolema voi kuitenkin muuttua ei-toivotuksi vieraaksi, jonka ajasta ja paikasta käydään terveydenhuoltojärjestelmässä jatkuvaa neuvottelua. Jos kuolemaa pyritään siirtämään ajassa ja paikassa eteenpäin, ei hoidon vaiheistaminen kuolemaan välttämättä onnistu. Silloin siirto tai siirtymä voi ajoittua lähelle kuoleman hetkeä ja kuolema voi tapahtua hoitajan näkökulmasta äkillisesti, vaikka se olisi antanut itsestään merkkejä.

Vuodeosastolla hoitajan keskeisiä keinoja kuolemanpiirin muodostamiseen ovat yhteyden ja läsnäoloon asettuminen, intiimin ja suojatun tilan luominen sekä korostuneen toimijuusorientoituneen ja sittemmin rituaalisen toiminnan logiikan omaksuminen. Käytännössä painotus siirtyy hoitajan ja potilaan välisissä kohtaamisissa kuoleman prosessin edetessä keskustelujen kautta läsnä ja lähellä olemiseen. Kun kuolinprosessi käynnistyy, pyritään tila riisumaan ylimääräisistä aistiärsykkeistä ja ihmisistä. Parhaimmillaan kuolevan intimitetin turvaa oma huone. Kuoleman hetken jälkeen keskittynyt kuolemanjälkeisistä käytännöistä huolehtiminen rakentaa rutiinista riitin.

Siirtymät kuitenkin edellyttävät aikaa ja tilaa, resursseja, joista on osastolla niukkuutta. Hoitajan on siis tehtävä valintoja sen suhteen, miten ne jakautuvat eri työsuoritteiden, työntekijöiden, potilaiden ja tarpeiden välillä. Työn ajalliset ja tilalliset rakenteet siis ohjaavat hoitajaa tekemiseen ja tehokkuuteen samalla, kun kuolemanpiirin luominen edellyttää läsnäoloa, intiimiyttä ja rituaalisuutta. Siksi kuolemanpiiriin siirtyminen voi estyä osastolla, vaikka kuoleman vaihe tunnustettaisiin ja tunnustettaisiin.

6.2 Neuvottelua kuoleman rajoilla

Kuolevan potilaan hoitoa määrittävien sopimusten, säädösten, suositusten ja käytännön ohjeiden luoma kuva kuolevan potilaan hoidosta on kaunis ja eheä. Tavoite on hyvä, arvokas kuolema. Hoito perustuu vahvaan eettiseen näkyyn ihmisen itsemääräämisoikeudesta, arvosta ja koskemattomuudesta. Se on kokonaisvaltaista ja toteutuu yhteistyönä kuolevan ihmisen, hänen läheistensä ja häntä hoitavien kesken. Sitä suunnitellaan ennalta ja linjataan kuoleman prosessin edetessä niin, että se vastaa potilaan toiveita ja tarpeita. Käytännössä hyvä, arvokas kuolema kohtaa terveydenhuoltojärjestelmässä ja vuodeosastoilla myös muita, kilpailevia tavoitteita. Siksi potilaan hoito ei aina myötäile sujuvan yhdenmukaisesti kuoleman prosessia, vaan suhde niiden välillä voi olla myös kitkainen, katkonainen tai poikki. Suhtautuminen kuolemaan voi olla torjuvaa, välttelevää tai hoitoa kehystävät rakenteet voivat hankaloittaa hyvää hoitoa.

Kuolevan potilaan hoito onkin *luonteeltaan neuvottelevaa*. Onko potilas kuoleva vai ei? Kuinka kuoleva hän on? Samalla neuvotellaan siitä, minne ja kenelle kuolevan ihmisen hoitaminen kuuluu. Osastolla taas neuvotellaan resurssien jakautumisesta eri ihmisten ja tarpeiden välillä. Minkälainen potilaan kuolema on? Minkä verran hänelle tulisi ja voidaan antaa aikaa? Entä tilaa? Se on eräänlaista taiturointia elämän ja kuoleman piirien tai sairaalan ja kuolemanpiirin logiikoiden välillä. Neuvotteluja käydään erityisesti tilanteissa, joissa on otettava kantaa potilaan kuolevuuteen ja hyvään hoitoon, siis tehtävä valintoja. Silloin hoitoon liittyvät erilaiset arvot, asenteet ja intressit tulevat näkyviksi. Voikin sanoa, että neuvottelut paikantuvat *kuoleman rajoille* sairaalassa. Neuvottelemalla määritellään ja ilmaistaan kuoleman sijaa sairaalan sosiaalisessa järjestyksessä, siis kuoleman aika ja paikka terveydenhuoltojärjestelmässä ja vuodeosastolla.

Tuon seuraavaksi esille joitain kysymyksiä, joita tutkimuksen tarjoama kuva kuolevan potilaan hoidosta on nostanut esille ja joiden äärelle olisi kenties syytä pysähtyä. Vastataan samalla kolmanteen tutkimuskysymykseeni, *miten kuolevien potilaiden hoitoa voitaisiin kehittää*. Tutkimuksen perusteella jatkossa olisi tärkeää kiinnittää huomiota siihen, että hoidon ja kuoleman prosessit kulkevat käsi kädessä. Suositukseni ovat keinoja, joiden avulla hoidon vaiheistamista kuolemaan voitaisiin tukea terveydenhuoltojärjestelmässä ja erityisesti terveyskeskusten vuodeosastoilla. Ne perustuvat haastatte- luissa esiin nousseisiin, hoitajien hyviksi kokemiin tai ehdottamiin toimintamalleihin sekä omaan, analyysiin nojaavaan päättelyyni. Osa ehdotuksista on jo kirjallisuudesta

ja aiemmista suosituksista tuttuja. Hoitajien kokemus kuitenkin osoittaa, etteivät ne vielä toteudu käytännön työssä kuolevien parissa.

Elämä vai kuolema?

Onko elämä sairaaloille ja lääketieteelle hyvää kuolemaa korkeampi arvo? Jos sairaala on ensisijaisesti paikka eläville tai elämään palautettavissa oleville, mitä se tarkoittaa kuolevalle potilaalle? Tutkimuksen perusteella sitoutuminen elämän ylläpitämisen ja parantamisen tehtävään ilmenee sairaalassa paikoin yrityksinä pitää kuolema etäällä. Paradoksaalisesti se tekee kuoleman kohtaamisesta sekä itse kuolemista lopulta vaikeampia. Ne vain sijoittuvat toiseen hetkeen ja toiseen paikkaan. Jos kuolemaan reagoidaan vasta, kun ei enää muuta voida, heikennetään potilaan mahdollisuutta hyvään hoitoon ja kuolemaan sekä hoitajan mahdollisuutta hoitaa potilastaan hyvin. Vaikea kuolema voi myös jättää jäljen niin läheisiin kuin kuolevaa hoitaneisiin.

Hinta elämän toivon takertumiselle voi siis olla menetetty hyvä kuolema. Tulisiko hyvä kuolema nostaakin sairaanhoitojärjestelmässä arvona ja tavoitteena korkeammalle kuin tähän asti? Silloin kuolema ei olisi välttämätön paha, epäonnistuminen tai epämiellyttävästi jossain tietoisuuden rajamailla häilyvä riski. Hyvä kuolema olisi validi hoidon tavoite, joka asettaa hoidon arvioimiselle omat kriteerinsä ja laatuvaatimuksensa. Hoidossa kannettaisiin vastuuta siitä, *minkälainen* kuolema on.

- 1. Kuoleman mahdollisuuteen suhtaudutaan avoimesti. Kuolema otetaan ajoissa puheeksi potilaan ja omaisten kanssa ja siitä kerrotaan selkeästi.*
- 2. Hoitoa suunnitellaan eteenpäin yhdessä potilaan ja omaisten kanssa. Potilaan toiveista viime vaiheiden suhteen keskustellaan etukäteen.*
- 3. Kuoleman prosessin etenemistä ennakoidaan ja sitä sanoitetaan potilaalle ja omaisille heidän vastaanottokykynsä mukaisesti.*
- 4. DNR-päätöstä ei käytetä kuolemasta kertomisen välineenä eikä hoitolinjauksen merkityksessä.*
- 5. Palliatiivisen hoidon linjaus tehdään ennen kuin potilaan kuoleman prosessi on edennyt vaiheeseen, jossa hän ei kykene keskustelemaan siitä.*
- 6. Jokaisen kuolevan potilaan kohdalla siirrytään kuoleman viime vaiheessa saattohoitoon.*
- 7. Hoito linjataan ennen potilaan siirtoa ja tiedonsaanti yksiköiden välillä turvataan. Potilasta ei siirretä enää kuoleman viime vaiheissa uuteen hoitoyksikköön.*

Kuntoutusta kuolevalle?

Maallikon näkökulmasta kuntouttaminen herättää monia kysymyksiä. Mitä on kuolevan potilaan kuntouttaminen? Miksi kuolevia ihmisiä hoidetaan kuntoutusosastoilla? Miksi palliatiivisen ja saattohoidon osastoilla kuntoutetaan? Organisatorisesta ja professioiden näkökulmasta kuntouttamisen käsite voi kertoa työn menetelmistä, tavoitteista ja laadusta. Profiloituminen kuntouttavaan hoitotyöhön vaikuttaa myös asemoivan hoitajia ammatillisesti hoitotyöntekijöiden hierarkiassa. Maallikon näkökulmasta kuntoutuspuhe viestii kuitenkin myös elämän jatkumisen ja kotiin paluun toivosta.

Kuntoutus-käsitteen käyttö osastojen nimissä ja hoitotyön kuvauksissa aiheuttaakin käytännön hoitotilanteissa väärinymmärryksiä. Olisi hyvä pohtia, mikä on kuoleman sija kuntoutuspuheessa. Jos se ymmärretään Douglasin (2000) käsittein epäpuhtaaksi, onko se jotain joka ei sijaitse omalla paikallaan vai jotain, jolla ei ole mitään paikkaa puheena olevassa järjestyksessä (ks. Lagerspetz 2008, 99–102)? Hakeeko kuolema kuntouttamiskurssissa siis vielä paikkaansa vai onko se siinä paikaton, anomalia?

8. *Kuntoutus-käsitettä käytetään sairaalassa harkiten ja tietoisena sen saamista eri merkityksistä.*
9. *Kuntouttamisen merkitys, tarkoitus ja tavoitteet määritellään selkeästi kuolevalle potilaalle ja hänen omaisilleen.*

Laitos vai koti?

Haastatteluissa kuntouttamisen vastakohtaksi määrittyi pitkäaikaishoito, josta puhuminen miellettiin stigmatisoivaksi, sosiaalisesti leimaavaksi. Vain pitkäaikaishoitoa tarjoavat laitokset laskettiin laitoksiksi. Pitkäaikaishoidosta puhuminen terveyskeskussairaalan vuodeosastojen yhteydessä vaikuttikin tabulta, retorisella tasolla kielletyltä. Anni Vilkosta (2010, 230) ajatus kodista ensisijaisena ja jopa ainoana hyvänä vanheneamisen paikkana nojaa oman kodin ja laitoshoidon kärjekkääseen vastakkainasetteluun sekä kodin idean vetovoimaan. Kun koti ladataan itsenäisyyden ja arvokkaan elämän kaltaisilla myönteisillä merkityksillä, laitokselle jää kannettavakseen raskas avuttomuuden, tarvitsevuuden ja riippuvuuden painolasti (Vilko 2001, 56).

Voisiko kuntoutuspuheen strateginen tavoite siis olla torjua tai häivyttää terveyskeskussairaalan yllä leijaillutta laitoksen leimaa ja asemoitua niin uudelleen toisistaan

etääntyneiden ja etäännytettyjen kodin ja laitoksen kentällä? Kun poliittinen tavoite on laitosvaltaisuuden vähentäminen ja kulttuurinen ilmapiiri on laitosvastainen, turvaa se myös oman olemassaolon jatkumista. Tiloille annetuilla merkityksillä ja niiden nimeämisellä onkin poliittista relevanssia ja yhtymäkohtia yhteiskunnassa vallitseviin ideologioihin (Tedre 2007, 161).

Mitä on siis tullut tilalle, kun pitkäaikaisesta laitoshoidosta on alettu luopua? Kotiin tuotavien palvelujen määrä on ollut laskusuuntainen 1990-luvun alusta lähtien (Anttonen & Häikiö 2011, 76), ja välillä 2001–2012 kaikki säännölliset palvelut omaishoitoa lukuun ottamatta vähenivät (Noro ym. 2014, 27). Yhtälö on vaikea: väestö ikääntyy, huonokuntoisten vanhusten määrä kasvaa ja laitoshoidoa puretaan, eikä avopalveluiden resursointia lisätä. Siksi potilaiden siirtoja ja kotiutuksia koskevat päätökset voivat olla institutionaalisesti oikein, mutta tilannekohtaisesti tarkasteltuna järjettömiä. Resurssien luomat ahtaat toiminnan raamit ja viime kädessä riittämättömät palvelut tulisi kuitenkin ratkaista palvelujärjestelmän tasolla, ei ruohonjuuritasolla ja tilanteittain.

10. Potilaan palvelutarpeen arvioinnin välineitä monipuolistetaan niin, että ne antavat realistisen ja kokonaisvaltaisen kuvan potilaan tilanteesta.

11. Laitoshoidosta luopumisen synnyttämä palveluvaje korvataan kotiin tuotavia palveluita lisäämällä tai muulla tavoin vanhusten palvelutarpeisiin vastaamalla.

Tekeväinen ja tehokas vai läsnä ja lähellä?

Peräkylästä (1985) sairaalan byrokraattinen organisaatio ja hoitoteknologia rutinoittavat hoidon, tekevät siitä anonyymiä ja estävät tunteenilmaisua, ja käytetty hoitomallinoojaa spesiaalitetoon, hallinnan pyrkimykseen ja mekanistiseen ihmiskäsitykseen. Myös tämä tutkimus antaa viitteitä, että kuntouttavan hoitotyön, fyysisen hoidon ja ammatillisuuden merkitysten korostaminen voivat toimia suojana kuolemaa vasten. Enemmän nousi kuitenkin esille se kipuilu, jota pakonomainen tehokkuuden tavoittelu tuottaa. Kuolema ei palaudu käytännölliseksi, ruumiilliseksi ja rationalisoitaviksi, rutiinilla hoituvaksi työtehtäväksi. Työ edellyttää kykyä olla henkisesti läsnä ja rohkeutta venyttää hoitajan roolin rajoja (Molander & Parviainen 1996).

Osastojen toiminnan kulttuuri ja rakenteet eivät kuitenkaan tue hoitajia riittävästi työssään kuolevien parissa. Ne eivät tue heitä myöskään hyvään kuolevan ihmisen hoitoon. Hoitajilla ei ole mahdollisuutta luoda ilmapiiriä, jossa kuolevan emotionaaliset ja

eksistentiaaliset tarpeet (Laakkonen 2005, 85) sekä sosiaalinen hätä kuolevan ympärillä ja kuoleman jälkeen tulisivat riittävästi nähdyiksi (Hänninen 2014, 41). Leena Eräsaaren (2011, 202) uhkakuva on, että palveluiden vähenemisen, ohenemisen ja pirstoutumisen rinnalla rappeutuu julkissektorilla työskentelevien moraali. Aineistoni pohjalta moraalisen selkärangan säilyttämisen hinta voi myös olla hoitajille korkea. Tilanteeseen ei liene myöskään luvassa helpotusta, ainakaan työntekijäresurssien osalta. Pääministeri Juha Sipilän hallituksen on tarkoitus leikata vanhusten sosiaali- ja terveyspalveluista ”tarkistamalla” hoitajamitoitusta (STM & Suomen Kuntaliitto 2013, 49).

12. Osaston työntekijäresursseja lisätään tai sairaaloiden vapaaehtoistyötä kehitetään niin, että osastoilla on mahdollisuus kokonaisvaltaiseen saattohoitoon.

13. Osastoille luodaan toimintamalleja, jotka tukevat hoitajia työssään kuolevien potilaiden parissa. Heille tarjotaan aktiivisesti mahdollisuutta keskustella kuolemaan liittyvistä ajatuksista ja tunteista sekä käsitellä kokemuksia yhdessä.

Onko terveyskeskuksen vuodeosasto kuoleman paikka?

Määritelmällisesti kuolevien potilaiden hoitaminen kuuluu terveydenhuoltojärjestelmän kaikille tasoille. Tutkimuksessa terveyskeskussairaalan vuodeosastosta kuoleman paikkana muodostunut kuva on kuitenkin ristiriitainen. Samalla kun se on paikka myös kuoleville potilaille, on se useimmiten lyhytaikaista hoitoa tarjoava, kuntouttavaan hoitotyöhön keskittynyt yksikkö ja siellä on resurssien puitteissa heikot mahdollisuudet kuolevan ihmisen hyvään hoitoon. Kuolema itsessään ei toki tarvitse aikaa eikä tilaa, se tapahtuu ilman niitäkin. Sen kannalta, *minkälainen* kuolema on, puitteilla on merkitystä.

Voi myös kysyä, kuinka hyvin kuoleva potilas tunnistetaan terveyskeskuksen vuodeosastolla kuolevaksi. Terveyskeskussairaalan saattohoito on tarkoitettu erityisesti potilaille, jotka sairastavat vähäoireisia, hitaasti eteneviä sairauksia (Saarto 2015). Vuoden 2009 lopussa terveyskeskusvuodeosastojen potilaista puolella oli diagnosoitu muistisairaus (THL 2011, 2). Voisiko olla, että terveyskeskussairaalan vuodeosastojen kuolevat potilaat ovat juuri Molanderin ja Peräkylän (2000, 955) mainitsemia, monisairaita ja hitaasti kuolemaan lipuvia vanhuksia, joiden kohdalla kuoleman alun ajankohtaa koskeva kysymys on erityisen pulmallinen. Esimerkiksi Pivodic (2013, 7) kollegoineen on

osoittanut, että ei-äkillisesti ja ilman palliatiivista hoitoa kuolevista potilaista erityisesti muiden kuin syöpää sairastavien tarpeet jäävät herkästi kohtaamatta.

14. Hoitotyöntekijöitä tuetaan ja koulutetaan niin, että he näkevät kuolevien potilaiden hoitamisen osaksi työtään.

15. Lääkäreitä koulutetaan ja tuetaan kuolevan potilaan tunnistamisessa.

Lopuksi: Kuolemasta ja institutionaalisista järjestelyistä

Terveystieteiden kehitystä ei kuvasta vain suoraviivainen edistys, vaan myös tietty syklistyys ja viive. Muutos lähtee liikkeelle pienistä säröistä, joita aluksi paikkaillaan, mutta jotka lopulta aukeamalla yhä uudelleen rapauttavat uskon nykyjärjestelmään. (Honko 1994, 15.) Kynnystä, joka johtaa tietyn rakenteen hajoamiseen, on vaikea määritellä (Laitila 1994, 46). Hoiva, joka ei tule riittävästi huomioiduksi, alkaa vaatia nähdäksi tulemista. Se ravistelee rakenteita, protestoi hallinnan pyrkimyksiä vastaan ja muistuttaa niin poliittisuudestaan. (Hoppania & Vaittinen 2015, 87.) Vaikuttaa siltä, että kuolema ei suostu vaikenemaan. Vaikka kuolevan mieli olisi jo toisaalla, ruumis voi kapinoida riittämätöntä huolenpitoa. Pyrkimykset pitää kuolema etäällä yhtäällä purkautuvat kaoottisina kuolemina toisaalla, eikä hoitaja aina kykene sovittamaan mielessään hoivan tarpeen ja tarjotun hoivan välistä kuilua.

Voikin olla, että hyvän kuoleman aika on nyt. Sairaanhoidopiirit ovat alkaneet laatia saattohoitosuosituksen mukaisesti saattohoitosuunnitelmia, käynnissä on valtakunnallinen Kuolevan hyvä hoito -saattohoitohanke (2015–2017), Vanhustyön keskusliitto (2015) otti joulukuussa 2015 kantaa hyvään saattohoitoon ja syksyllä 2016 järjestetään ensimmäinen kansainvälinen palliatiivisen hoitotyön konferenssi. Tämän tutkimuksen perusteella myös terveyskeskussairaalan vuodeosastoilla työskentelevillä hoitajilla on toiveena voida hoitaa kuolevia potilaita hyvin. Jos kuolevia potilaita hoidetaan myös jatkossa terveyskeskussairaaloissa, tulee niiden osastoilla olla sekä resurssit että tukevia yhteisöllisiä keinoja, rakenne, joiden avulla hoitajien tahtotila voidaan saattaa käytäntöön.

6.3 Tutkimuksen arviointi

Olin siitä onnekas, että saatoin varata tutkimusprosessissa runsaasti aikaa aiheen ideointiin, toteutuksen suunnitteluun sekä aineiston keräämiseen ja analysointiin. Haastattelujen lukumäärä oli suhteellisen pieni, ja myös viimeiset haastattelut tarjosivat mielenkiintoista tietoa aiheesta. Samalla ne vahvistivat ja täydensivät jo kuultua. Aineisto oli alkanut niin sanotusti kyllääntyä (Eskola & Suoranta 2005, 62). Laadullisessa tutkimuksessa keskitytäänkin yleensä suhteellisen pieneen tapausmäärään ja pyritään niiden perusteelliseen analysointiin. Tieteellisyyden kriteeri ei siten ole aineiston määrä vaan laatu. (Mt., 18.)

Aineiston runsaus ja elämänläheisyys voivat tehdä laadullisessa tutkimuksessa analyysivaiheesta haastavan (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2008, 220). Se olikin tutkimusprosessissani aikaa vievin vaihe. Viimeistään silloin tuli selväksi, että pro gradu -tutkielman tekeminen on vähintään yhtä paljon tutkimuksenteon opettelua kuin tutkimista. Lisäksi aineistonkeruun jälkeisistä vaiheista on kirjoitettu melko vähän (Eskola & Suoranta 2005, 137). Oli kuitenkin opittava analyysinteon periaatteet ja löydettävä oma, käsillä olevaan tutkimukseen ja aineistoon sopiva näkökulma, rajaus ja analyysirunko.

Varasin aikaa sekä vapaammalle että systemaattisemmalle aineistoon perehtymiselle. Aineistoani olisi voinut lähestyä monista eri näkökulmista ja monenlaisin kysymyisin. Oli kuitenkin valittava jokin suunta. Lopulta sen löytämisessä auttoivat käytännönläheisyyden periaate, ajatusten testaaminen opiskelutovereilla ja ohjaajilla sekä seminaarista lahjaksi saamani ”kill my darlings” -ajatus. Lopullisen muotonsa tutkimuskysymykset löysivät vasta tutkimusprosessin loppusuoralla. Usein tutkimusongelman asettaminen ja muotoileminen onkin vaikeampi tehtävä kuin sen ratkaiseminen, ja ongelma voi elää prosessin edetessä (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2008, 121–122).

Sain huomata, että tutkiminen on alusta loppuun muutoinkin erilaisten suurempien ja pienempien ratkaisujen tekemistä. Päätökset ovat tärkeitä mutta lähestulkoon aina ongelmallisia. ”Oikeaa” vastausta on harvoin. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2008, 119.) Se herätti epävarmuutta: Kuinka paljon mukana on satunnaisuutta ja puhdasta subjektii- vista tulkintaa? Kuinka luotettavia ja yleistettävissä väittämäni ovat? Ratkaisuni pulmaan on ollut armollisuuden harjoittamisen lisäksi tiedostaa ja kirjoittaa auki itsestään

selviltäkin tuntuneita ajatuksia, kuvata tutkimusprosessia tarkasti ja rehellisesti, juurruttaa tuloksia aineistoon ja peilata tekemiäni tulkintoja myös aiempaan tutkimukseen.

Työssäni en syväskeltanut teorian maailmaan tai kehitellyt korkealentoisia mallinnoksia. Laadullisen tutkimuksen tekijöitä onkin kritisoitu siitä, että tutkimusten väittämät jäävät tieteellisessä mielessä perustelematta (Eskola & Suoranta 2005, 21). Työn käytännönläheisyyden, sovellettavuuden ja toteutettavuuden vuoksi valitsin kuitenkin pysytellä lähellä aineistoani ja arkielämän kokemuksen ja ymmärryksen tasoa sekä luottaa omaan intuitioon ja tulkintaan. Sen hinta on, että ongelmien ja niille tarjottujen selitysten yhteys voi jäädä paikoin teoreettisesti ohuiksi. Aineiston pohjalta ei myöskään ollut mahdollista osoittaa varsinaisia syy-seuraussuhteita, vaan tutkimus on laadulliselle tutkimukselle tyypillisesti luonteeltaan kuvaileva. Esitän siis suhteellisen tarkkoja kuvauksia tilanteista ja kuvaan niihin liittyviä keskeisiä, kiinnostavia piirteitä (vrt. Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2008, 135).

Matkan varrella pohdin, mitä tarkoittaa sitoutua yhden ammattiryhmän, hoitajien, näkökulmaan ja heidän tieto- ja kokemusvarantoonsa. Kun hoitaja tarkastelee hoitotilannetta, hän etsii sopivia määritelmiä käytettävissään olevasta ainutlaatuisesta mutta muiden samaa työtä tekevien kanssa osin jaetusta tietovarannosta (Peräkylä 1985, 62). Tutkimuksessani vaikeiksi määrittyvät tilanteet, jotka hoitajat kokevat vaikeiksi, ja niille tarjotut selitykset liittyvät valtaosin muihin toimijoihin. Esimerkiksi lääkäreiden tekemisten ja tekemättä jättämisten korostunut merkitys hoitajien tilannekuvauksissa voi kertoa paitsi lääkäreiden tosiasiallisesta vallasta, myös professioiden kilpailullisesta asetelmasta ja hoitajien kollektiivisesta vastarinnasta lääkärijohtoisuutta kohtaan.

Pohdin myös, jääkö kuolevan ihmisen oma ääni ja kokemus tutkielmassani kovin ohueksi. Se ei ole tavatonta neljänteen ikään liittyviä ilmiöitä tutkittaessa. Tutkielmasani äänessä ovat hoitajat, lääkärit, omaiset, sairaalainstituutio, lääketiede ja niin edelleen. Kuolevan potilaan oma tahto ja toimijuus jää hauraaksi, paikoin olemattomaksi. Olen tietysti vastuussa tutkimukseni tarjoamasta ihmiskäsityksestä ja vanhuskuvasta. Voi kuitenkin olla niinkin, että elämän viime vaiheissa ihmisen oma toimijuus laitoksessa on usein ohutta ja pitkälti muiden varassa. Niin voi kuvitella olevan etenkin silloin, kun ihminen on hyvin vanha. Toivonkin, että tutkimukseni voi osaltaan auttaa kuulemaan ja kuuntelemaan herkemällä korvalla kuolevien ihmisten omaa ääntä, toiveita ja tarpeita laitoksissa myös – ja erityisesti – koskien elämän viime vaiheita.

Toiveeni on, että tutkimus tarjoaa kiinnostavan näkymän terveyskeskussairaaloissa työskentelevien hoitajien kokemukseen kuoleman kohtaamisesta ja kuolevan potilaan hoitamisesta. Työn kuvauksena tutkielma voi olla antoisaa luettavaa paitsi terveyskeskussairaalassa myös muualla vanhusten ja kuolevien ihmisten parissa työskenteleville. Parhaimmillaan se motivoi myös kehittämään kuolevien ihmisten hoitoa ja tukemaan heitä hoitavia työssään aiempaa paremmin. Kuoleman prosessin ja laitospöytäkirjan kuvauksena työ voi olla antoisaa luettavaa myös kuoleman yleisen pohdinnan kannalta. Kuolema koskettaa meistä jokaista, ja vaikka ihmiset ovat kuolemassa tasa-arvoisia, kuoleman tavassaan he eivät sitä ole. Kuolemia on hyvin monenlaisia. Siitä kannattaisi keskustella enemmän, ja onneksi kiinnostus hyvää kuolemaa kohtaan onkin kasvanut. Sillä, miten kuolevien ihmisten hoito on järjestetty ja millaisia kuolemat ovat, on merkitystä niin kuolevien kuin elävien kannalta.

LÄHTEET

Aaltonen, Mari & Forma, Leena & Rissanen, Pekka & Raitanen, Jani & Jylhä, Marja (2013) Effect of municipal factors on transitions between care settings in last two years of life. *Scandinavian Journal of Public Health* 41 (6), 604–615.

Aaltonen, Mari & Rissanen, Pekka & Forma, Leena & Raitanen, Jani & Jylhä, Marja (2012) The impact of dementia on care transitions during the last two years of life. *Age and Ageing* 41 (1), 52–57.

Aaltonen, Mari & Forma, Leena & Rissanen, Pekka & Raitanen, Jani & Jylhä, Marja (2010) Transitions in health and social service system at the end of life. *European Journal of Ageing* 7 (2), 91–100.

Aaltonen, Tarja (2005) Haastattelun rajoilla. Afaattisen puhujan haastattelemineen. Teoksessa Johanna Ruusuvoori & Liisa Tiittula (toim.) Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Vastapaino, 163–188.

Addington-Hall, Julia M. & Hunt, Katherine J. (2012) Non-cancer patients as an undeserved group. Teoksessa Joachim Cohen & Luc Deliens (eds.) *A Public Health Perspective on End of Life Care*. Oxford: Oxford University Press, 151–159.

Agar, M. & Currow, D. C. & Shelby-James, T. M. & Plummer, J. & Sanderson, C. & Abernethy, A. (2008) Preference for place of care and place of death in palliative care: are these different questions? *Palliative Medicine* 22 (7), 787–795.

Ala-Nikkola, Merja (2003) Sairaalassa, kotona vai vanhainkodissa? Etnografinen tutkimus vanhustenhuollon koti- ja laitoshoidon päätöksentekotodellisuudesta. Tampere: Tampereen yliopisto.

Anttonen, Anneli & Häikiö, Liisa (2011) Care “going market”. Finnish elderly-care policies on transition. *Nordic Journal of Social Research* 2 (special issue), 70–90.

Berzoff, Joan & Silverman, Phyllis R. (2004) *Living with dying. A handbook for end-of-life healthcare practitioners*. New York: Columbia University Press.

Burr, Vivien (2015) *Social Constructionism*. New York: Routledge.

Carr, Deborah (2007) Death and Dying. *Blackwell Encyclopedia of Sociology*. Teoksessa George Ritzer (ed.) *Blackwell Encyclopedia of Sociology Online*. <http://www.sociologyencyclopedia.com> Luettu 14.11.2014.

Casey, Dymphna & Murphy, Kathy & Leime, Aine Ni & Larkin, Philip & Payne, Sheila & Froggatt, Katherine A. & O'Shea, Eamon (2011) Dying well. Factors that influence the provision of good end-of-life care for older people in acute and long-stay care settings in Ireland. *Journal of Clinical Nursing* 20 (13), 1824–1833.

Davies, Douglas J. (2002) *Death, ritual and belief. The rhetoric of funerary rites*. London: Continuum.

Denzin, Norman K. & Lincoln, Yvonna S. (2011) Introduction. *The Discipline and Practice of Qualitative Research*. Teoksessa Norman K. Denzin & Yvonna S. Lincoln (eds.)

The SAGE Handbook of Qualitative Research. California: SAGE Publications. Saatavilla osoitteessa https://uk.sagepub.com/sites/default/files/upm-binaries/40425_Chapter1.pdf.

Dick, Helen V. (2014) "Every time you deal with a death you think, 'one day'..." The emotional and spiritual effects of dealing with aging, dying, and death for staff in a residential aged care facility. *Journal of Religion, Spirituality & Aging* 26 (2), 173–185.

Douglas, Mary (2000) Puhtaus ja vaara. Rituaalisten rajanvedon analyysi. Suom. Virpi Blom ja Kaarina Hazard. Tampere: Vastapaino. Englanninkielinen alkuperäisteos 1966.

Eräsaari, Leena (2011) Sosiaalipalvelut käännöksen jälkeen. Teoksessa Elina Palola & Vappu Karjalainen (toim.) Sosiaalipolitiikka. Hukassa vai uuden jäljillä? Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 181–203.

Eräsaari, Leena (1995) Kohtaamisia byrokraattisilla näyttämöillä. Helsinki: Gaudeamus.

Eskola, Jari & Suoranta, Juha (2005) Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.

ETENE (2008) Vanhuus ja hoidon etiikka. Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan (ETENE) raportti. ETENE-julkaisuja 20. Saatavilla osoitteessa <http://etene.fi/documents/1429646/1559070/ETENE-julkaisuja+20+Vanhuus+ja+hoidon+etiikka.pdf/34d9870b-d612-4952-8265-dcb7961dc3ab>.

ETENE (2003) Saattohoito. Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio. Saatavilla osoitteessa <http://etene.fi/julkaisut/2003>.

ETENE (2001) Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa. ETENE-julkaisuja 4. Saatavilla osoitteessa <http://etene.fi/documents/1429646/1559098/ETENE-julkaisuja+4+Kuolemaan+liittyv%C3%A4t+eettiset+kysymykset+terveydenhuollossa.pdf/6a1cd043-354c-486d-b554-e9f37159924e>.

Evans, Rebecca & Finucane, Anne & Vanhegan, Lynsey & Arnold, Elizabeth & Oxenham, David (2014) Do place-of-death preferences for patients receiving specialist palliative care change over time? *International Journal of Palliative Nursing* 20 (12), 579–583.

Forma, Leena & Jylhä, Marja & Aaltonen, Mari & Raitanen, Jani & Rissanen, Pekka (2011) Municipal variation in health and social service use in the last 2 years of life among old people. *Scandinavian Journal of Public Health* 39 (4), 361–370.

Forma, Leena & Rissanen, Pekka & Aaltonen, Mari & Raitanen, Jani & Jylhä, Marja (2009) Age and closeness of death as determinants of health and social care utilization. A case-control study. *European Journal of Public Health* 19 (3), 313–318.

Forma, Leena & Rissanen, Pekka & Noro, Anja & Raitanen, Jani & Jylhä, Marja (2007) Health and social service use among old people in the last 2 years of life. *European Journal of Public Health* 4 (3), 145–154.

- Foucault, Michel (1998) Seksuaalisuuden historia. Tiedontahto, nautintojen käyttö, huoli itsestä. Suom. Kaisa Sivenius. Helsinki: Gaudeamus. Alkuperäisteoksen osat I, II, III 1979, 1984, 1984.
- Foucault, Michel (1980) Tarkkailla ja rangaista. Suom. Eevi Nivanka. Keuruu: Otava. Ranskankielinen alkuperäisteos 1975.
- Froggatt, Katherine (1995) Keeping the balance. Hospice work, death and emotions. A doctoral dissertation at London South Bank University. Julkaistu sähköisesti: www.ethos.bl.uk.
- Glasberg, Ann-Louise (2007) Stress of conscience and burnout in healthcare. The danger of deadening one's conscience. Umeå University Medical Dissertations. Umeå: Umeå University.
- Glaser, Barney G. & Strauss, Anselm L. (1970) Awareness of dying. Chicago: Aldine.
- Goffman, Erving (1974) Frame analysis. On essay on the organization of experience. Cambridge: Harvard University Press.
- Goffman, Erving (1961) Asylums. Essays on the social situation of mental patients and other inmates. Chicago: Aldine.
- Goffman, Erving (1959) The presentation of self in everyday life. New York: Doubleday Anchor Books.
- Goodman, Nelson (1978) Ways of Worldmaking. Indianapolis (Ind.): Hackett.
- Gothóni, Raili (1994) Pitkäaikaissairaana vanhuksen ja hänen omaisensa maailma. Teoksessa Katja Hyry (toim.) Sairaus ja ihminen. Kirjoituksia parantamisen perusteista. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 236–252.
- Hacking, Ian (2009) Mitä on sosiaalinen konstruktioismi? Tampere: Vastapaino.
- Hakola, Outi & Kivistö, Sari & Mäkinen, Virpi (2014) Johdanto. Teoksessa Outi Hakola, Sari Kivistö & Virpi Mäkinen (toim.) Kuoleman kulttuurit Suomessa. Helsinki: Gaudeamus, 9–22.
- Halila, Ritva & Mustajoki, Pertti (2015) Hoitotahto. Käytännön ohjeita. Lääkärikirja Duodecim. Terveyskirjasto. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00809 Luettu 4.9.2015.
- Hartikainen, Anne (2009) Vapaaehtoiset vuodeosastolla. Etnografinen tutkimus vanhusten ja vapaaehtoisten kohtaamisesta. Helsinki: Helsingin yliopisto.
- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena (2008) Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.
- Honkasalo, Marja-Liisa (2000) Miten sairaus rakentuu sosiaalisesti? Teoksessa Ilka Kangas, Sakari Karvonen & Annika Lillrank (toim.) Terveys sosiologian suuntauksia. Helsinki: Gaudeamus, 53–73.

Honko, Lauri (1994) Kulttuuri ja sairaus. Teoksessa Katja Hyry (toim.) Sairaus ja ihminen. Kirjoituksia parantamisen perusteista. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 13–40.

Hoppania, Hanna-Kaisa & Vaittinen, Tiina (2015) A Household Full of Bodies. Neoliberalism, Care and "the Political". *Global Society* 29 (1), 70–88.

Huhtinen, Aili (2004) Epävalmiin ajassa ja hetkessä valmiina. Tutkimus kuolevan kohtaamiseen kasvamisesta. Rovaniemi: Lapin yliopisto.

Hunt, Katherine (2014) End-of-life care and preferences for place of death among the oldest old. Results of a population-based survey using VOICES-Short Form. *Journal of Palliative Medicine* 17 (2), 176–182.

Hyvinvointikompassi (2015) Alueellisen hyvinvoinnin seurantaan. Palvelut. <http://www.hyvinvointikompassi.fi/fi/web/hyvinvointikompassi/palvelu-profiili> Luettu 18.8.2015.

Hänninen, Juha (2014) Luonnollinen vai joudutettu kuolema? Teoksessa Outi Hakola, Sari Kivistö & Virpi Mäkinen (toim.) Kuoleman kulttuurit Suomessa. Helsinki: Gaudeamus, 35–46.

Ikääntymisraportti (2009) Kokonaisarvio ikääntymisen vaikutuksista ja varautumisen riittävyydestä. Valtioneuvoston kanslian julkaisusarja 1/2009. Helsinki: Valtioneuvoston kanslia.

Julkunen, Raija (1985) Naisten aika. *Tiede & edistys* 10 (4), 295–308.

Jyrkämä, Jyrki (2014) Asuminen, koti, toimijuus. Teoksessa Marja-Liisa Laapio & Katriina Hänninen (toim.) Kaikki hyvin kotona? Ikääntyneiden arjen hallinta tuetun asumisen yksiköissä. Saatavilla osoitteessa <http://www.sininauhaliitto.fi/organisaatio/julkaisut/kirjat-ja-raportit/ikaantyneiden-paihde-ja-mielenterveystyo/kaikki-hyvin>.

Jyrkämä, Jyrki (2001) Aika tutkimuksessa ja elämänkulussa. Teoksessa Anne Sankari & Jyrki Jyrkämä (toim.) Lapsuudesta vanhuuteen. Iän sosiologiaa. Tampere: Vastapaino, 117–157.

Jähi, Rita (2003) Elämää vanhemman psyykkisen sairauden varjossa. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo, Ilka Kangas ja Ullamaija Seppälä (toim.) Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 192–224.

Kaspers, Pam J. & Pasma, H. Roeline & Onwuteaka-Philipsen, Bregje & Deeg, Dorly (2012) Changes over a decade in end-of-life care and transfers during the last 3 months of life. A repeated survey among proxies of deceased older people. *Palliative Medicine* 27 (6), 544–552.

Katz, Stephen (2000) Busy bodies. Activity, aging, and the management of everyday life. *Journal of Aging Studies* 14 (2), 135–152.

Kokko, Simo & Valtonen, Hannu (2008) Kunnat ja vanhuspalveluiden pitkäaikaishoidon rakennemuutokset. *Yhteiskuntapolitiikka* 73 (1), 12–23.

Kübler-Ross, Elisabeth (1970) Raportti kuolemisenestä. Mitä kuolevat voivat opettaa lääkäreille, hoitajille, papeille ja omaisilleen. Helsinki: Otava.

- Kunnat (2015) Saattohoidon järjestäminen kunnissa. <http://www.kunnat.net/fi/asiantuntijapalvelut/soster/terveyspalvelut/terveyskeskus/tk-vastaanotto/saattohoito/Sivut/default.aspx> Luettu 5.9.2015.
- Kunnat (2012). Sairaanhoidon avosairaanhoidon ja sairaala-/vuodeosastotoiminta. <http://www.kunnat.net/fi/asiantuntijapalvelut/soster/terveyspalvelut/terveyskeskus/tk-vastaanotto/Sivut/default.aspx> Luettu 6.11.2014.
- Laakkonen, Marja-Liisa (2005) Advance care planning. Elderly patients' preferences and practices in long-term care. Helsinki: Helsingin yliopisto.
- Lagerspetz, Olli (2008) Lika. Kirja maailmasta, kodistamme. Suom. Markus Lång. Helsinki: Multikustannus.
- Laine, Heikki (2015) DNR-päätös. Lääkärikirja Duodecim. Terveyskirjasto. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01180 Luettu 8.11.2015.
- Laitila, Teuvo (1994) Sairaus yhteisössä. Riittitutkimuksen näkökulmia elämän kriittisiin vaiheisiin. Sairaus ja ihminen. Kirjoituksia parantamisen perusteista. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 41–65.
- Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 2012/980. Saatavilla osoitteessa <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2012/20120980#L1>.
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785. Saatavilla osoitteessa <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>.
- Lehto, Juho (2015) Oirehoito ja sen järjestäminen muilla kuin syöpäpotilailla. Palliatiivisen lääketieteen professori, Tampereen yliopisto. Hyvä kuolema on jokaisen oikeus - saattohoitoseminaari. Helsinki 24.9.2015.
- Lehto, Juho (2014) Palliatiivinen hoitoketju. Mitä ja miksi? Palliatiivisen lääketieteen professori, Tampereen yliopisto. Palliatiivinen hoito ja saattohoito näkyväksi -seminaari. Seinäjoki 21.11.2014. <http://docplayer.fi/145514-Palliatiivinen-hoitoketju-mita-ja-miksi-seinajoki-21-11-2014-juho-lehto-vs-palliatiivisen-laaketieteen-prof-vs-ylilääkari-tays-ty.html> Luettu 7.11.2014.
- Lumme-Sandt, Kirsi (2005) Vanhan ihmisen kohtaaminen haastattelutilanteessa. Teoksessa Johanna Ruusuvuori & Liisa Tiittula (toim.) Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Vastapaino, 125–144.
- Lämsä, Riikka (2013) Potilaskertomus. Etnografia potiluudesta sairaalaosaston käytännöissä. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
- Molander, Gustaf (2014) Hoidanko oikein? Eettinen kuormitus hoito- ja hoivatyössä. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Molander, Gustaf (2003) Työtunteet. Esimerkkinä vanhustyö. Helsinki: Työterveyslaitos.
- Molander, Gustaf (2001) Vanhuuttaan rappeutuva ruumis luonnon ja kulttuurin kohtamisaikana. Gerontologia 15 (2), 125–135.

- Molander, Gustaf & Peräkylä, Anssi (2000) Milloin hoidettavalle kuolevan identiteetti? *Duodecim* 116 (9), 955–961.
- Molander, Gustaf (1999) Työnä kuolemaan hoitaminen. Mistä voimavarat? Helsinki: Suomen mielenterveysseura.
- Molander, Gustaf & Parviainen, Tuire (1996) Så känns det att vårda döende. En kvalitativ studie av vårdpersonalens upplevelser i Danmark, Finland, Norge och Sverige. Köbenhavn: Nordisk Ministerråd.
- Murphy, Michael & Martikainen, Pekka (2013) Use of hospital and long-term institutional care services in relation to proximity to death among older people in Finland. *Social Science & Medicine* 88, 39–47.
- Noro, Anja & Mäkelä, Matti & Jussmäki, Teppo & Finne-Soveri, Harriet (2014) Ikäihmisten palveluiden kehityslinjoja 2000-luvulla. Teoksessa Anja Noro & Hanna Alastalo (toim.) Vanhuspalvelulain 980/2012 toimeenpanon seuranta. Tilanne ennen lain voimaantuloa vuonna 2013. Raportti 13/2014. Helsinki: Terveystieteiden tutkimuskeskus, 19–30.
- Pajari, Ilona (2014) Kuolemanrituaalit Suomessa. Teoksessa Outi Hakola, Sari Kivistö & Virpi Mäkinen (toim.) Kuoleman kulttuurit Suomessa. Helsinki: Gaudeamus, 87–106.
- Palomäki, Sirkka-Liisa & Toikko, Rimo (2007) Tekemisen ja kohtaamisen ristiriita vanhustyössä. Teoksessa Marjaana Seppänen, Antti Karisto & Teppo Kröger (toim.) Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välillä. Jyväskylä: PS-kustannus, 271–287.
- Peräkylä, Anssi (1990) Kuoleman monet kasvot. Identiteettien tuottaminen kuolevan potilaan hoidossa. Tampere: Vastapaino.
- Peräkylä, Anssi (1985) Rajalle. Sairaalkuolema sosiologian näkökulmasta. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopiston sosiologian ja sosiaalipsykologian laitoksen sarja A, tutkimuksia 7. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Pitorak, Elizabeth Ford (2005) Care at the Time of Death. *Home Healthcare Nurse* 23 (5), 318–327.
- Pivodic, Lara & Pardon, Koen & Block, Lieve Van den & Casteren, Viviane Van & Miccinesi, Guido & Donker, Gé A. & Alonso, Tomás Vega & Alonso, José Lozano & Aprile, Pierangelo Lora & Onwuteaka-Philipsen, Bregje D. & Deliens, Luc (2013) Palliative Care Service Use in Four European Countries. A Cross-National Retrospective Study via Representative Networks of General Practitioners. *PLoS ONE* 8 (12), 1–11.
- Pöyhiä, Reino (2013) Nesteytys ja ravitseminen saattohoidossa. Teoksessa Juha Hänninen & Marjukka Luomala (toim.) Elämän puu. Kirjoituksia saattohoidosta. Helsinki: Otava, 128–135.
- Rastas, Anna (2005) Kulttuurit ja erot haastattelutilanteessa. Teoksessa Johanna Ruusuvoori & Liisa Tiittula (toim.) Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Vastapaino, 78–102.

- Ruusuvuori, Johanna & Tiittula, Liisa (2004) Tutkimushaastattelu ja vuorovaikutus. Teoksessa Johanna Ruusuvuori & Liisa Tiittula (toim.) Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Vastapaino, 22–56.
- Saarikangas, Kirsi (2006) Eletyt tilat ja sukupuoli. Asukkaiden ja ympäristön kulttuurisia kohtaamisia. Helsinki: Suomalaisen kirjallisuuden seura.
- Saarto, Tiina (2015) Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. Palliatiivisen lääketieteen professori, Helsingin yliopisto. Hyvä kuolema on jokaisen oikeus -saattohoitoseminaari. Helsinki 24.9.2015.
- Saattohoito HYKS-sairaanhoidoalueella (2011) HYKS-alueen saattohoitotyöryhmän muistio. Saatavilla osoitteessa http://www.hus.fi/ammattilaiselle/hoitoketjut/paakau-punkiseudun_saattohoitoketju/Documents/HYKS_saattohoitotyoryhman_muistio_110916.pdf.
- Simmel, Georg (2005) Suurkaupunki ja moderni elämä. Kirjoituksia vuosilta 1895–1917. Suom. Tiina Huuhtanen. Helsinki: Gaudeamus.
- Sosiaali- ja terveysministeriön asetus kuoleman toteamisesta 27/2004. Saatavilla osoitteessa <http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2004/20040027>.
- STM (2015a) Terveyskeskukset. <http://stm.fi/terveyskeskukset> Luettu 15.12.2015.
- STM (2015b) Sairaalat ja erikoissairaanhoito. <http://stm.fi/sairaalat-erikoissairaanhoito> Luettu 15.12.2015.
- STM & Suomen Kuntaliitto (2013) Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisu 2013:11. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- STM (2012) Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma KASTE 2012–2015. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisu 2012:1. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- STM (2010). Hyvä saattohoito Suomessa. Asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuositukses. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisu 2010:6. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- STM & Suomen Kuntaliitto (2008) Ikäihmisten palvelujen laatusuositus. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisu 2008:3. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- STM (2004) Sosiaali- ja terveydenhuollon tavoite- ja toimintaohjelma 2004–2007. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisu 2003:20. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- STM & Suomen Kuntaliitto (2001) Ikäihmisten hoitoa ja palveluja koskeva laatusuositus. Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2001:4. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Suomalainen Lääkäriseura Duodecim & Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistys (2012) Kuolevan potilaan oireiden hoito. Käypä hoito -suositus. Saatavilla osoitteessa <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukses/suositus?id=khp00072>.

Tedre, Silva (2007) Asunnon vangit. Ulos pääseminen sosiaalisena ongelmana. Teoksessa Tuula Helne & Markku Laatu (toim.) Vääryyskirja. Helsinki: Kelan tutkimusosasto, 161–171.

Tedre, Silva (2000) Hoivaa jokapäiväisten toistojen maailmassa. Yhteiskuntapolitiikka 65 (6), 520–526.

Terveydenhuoltolaki 2010/1326. Saatavilla osoitteessa <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326>.

Terveysportti (2015) Hoitoketju. Saattohoitopotilaan palveluverkko Pirkanmaalla. http://www.terveysportti.fi/xmedia/shp/shp01126/hoitoketju_matriisi.html Luettu 10.11.15.

THL (2014) Sosiaalihuollon laitos- ja asumispalvelut 2013. Tilastoraportti 27/2014. Saatavilla osoitteessa <http://www.julkari.fi/handle/10024/116944>.

THL (2011) Muistisairaat asiakkaat sosiaali- ja terveyspalveluissa 2009. Tilastoraportti 12/2011. Saatavilla osoitteessa <http://www.julkari.fi/handle/10024/80099>.

Tilastokeskus (2014). Kuolemansyyt vuonna 2013. http://www.stat.fi/til/ksyyt/2013/ksyyt_2013_2014-12-30_kat_001_fi.html Luettu 17.9.2015.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2002) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Turja, Tiina & Routsalo, Pirkko & Arve, Seija (2006) Arviointi, kuinka iäkkään potilaan kuntoutumista edistävä hoitotyön toimintamalli vakiintui. Tutkiva hoitotyö 4 (1), 4–9.

Utriainen, Terhi (1999) Läsä, riisuttu, puhdas. Uskontoantropologinen tutkimus naisista kuolevan vierellä. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.

Vala, Ursula (2014) Suomalainen kuolema. Teoksessa Outi Hakola, Sari Kivistö & Virpi Mäkinen (toim.) Kuoleman kulttuurit Suomessa. Helsinki: Gaudeamus, 25–34.

Valkendorff, Tiina (2014) Ruoan ja ruumiin rajat. Syömishäiriöt ja syömisen ongelmat internetkeskusteluissa. Helsinki: Helsingin yliopisto.

Vanhustyön keskusliitto (2015) Hyvä ja arvokas kuolema kuuluu kaikille, myös iäkkäille ihmisille. <http://www.vtkl.fi/fin/toimimme/ajankohtaista/2015/12/hyva-ja-arvokas-kuolema-kuuluu-kaikille-myo-iakkaille-ihmisille/> Luettu 10.1.2015.

Vilkko, Anni (2010) Koti vanhetessa. Teoksessa Anni Vilkko, Asko Suikkanen & Johanna Järvinen-Tassopoulos (toim.) Kotia paikantamassa. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus, 213–236.

Vilkko, Anni (2001) Koti mielessä. Julkaisussa Vuokko Jarva & Pirjo Korvela (toim.) Koti teiden risteyksessä. 100 vuotta kotitalousopettajien koulutusta. Juhlaseminaari 15.1.2001. Helsinki: Helsingin yliopiston kotitalous- ja käsityötieteiden laitos, 53–63.

WHO (2015) WHO Definition of Palliative Care. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> Luettu 4.9.2015.

Liite 1. Tiedote

Hyvä vastaanottaja,

teen maisteritutkinnon opinnäytetutkielmaa Helsingin yliopiston sosiaalitieteiden laitokselle yhteiskuntapolitiikan oppiaineeseen. Olen suuntautunut opinnoissani vanhemmen tutkimukseen ja tutkielmani aihe on kuolema laitoksessa. Olen kiinnostunut kuoleman merkityksistä kuolevien vanhusten hoitotyössä laitoksessa: Mitä käytäntöjä kuolemaan liittyy? Miten työntekijät kokevat ja käsittelevät kuolemia? Minkälaisena kuoleman paikkana he näkevät laitoksen? Tutkielman tekoa ohjaavat professori Ullamaija Seppälä ja yliopistonlehtori Riikka Lämsä.

Haastattelen tutkimusta varten talvella 2015 kaupunginsairaaloiden vuodeosastoilla työskenteleviä sairaanhoitajia, lähihoitajia ja perushoitajia. Haluaisin haastatella tutkimukseen myös Sinua. Haastattelu kestää noin tunnin ja on luonteeltaan vapaamuotoinen ja keskusteleva. Se toteutetaan sairaalassa sitä varten varatussa erillisessä tilassa ja lasketaan työnantajasi niin salliessa työaikaasi.

Haastattelu ja kaikki siinä antamasi tiedot ovat täysin luottamuksellisia. Nauhoitan haastattelun luvallasi ja säilytän haastatteluaineiston suojattuna vain omassa hallussani. Huolehdin, ettei henkilöllisyytesi ole tunnistettavissa missään tutkimuksen vaiheessa. Tuhoan äänitallenteet tutkimuksen valmistumisen jälkeen ja tallenteista litteroidun aineiston viisi vuotta haastatteluista.

Tutkimukseen osallistuminen on Sinulle täysin vapaaehtoista. Sinulla on myös oikeus vetäytyä tutkimuksesta missä vaiheessa tahansa ja syytä ilmoittamatta. Keskeyttäessäsi osallistumisesi voit kieltää jo kerätyn haastatteluaineiston käyttämisen tutkimuksessa. Voit ilmoittautua mukaan allekirjoittamalla oheisen kirjallisen suostumuksen.

Osallistumalla voit vaikuttaa siihen, että kuolevia vanhuksia työssään hoitavien ääni tulisi paremmin kuulluksi ajankohtaisessa keskustelussa kuolemasta ja kuoleman paikoista. Tutkielma antaa myös välineitä kehittää kuolevien hoitotyötä laitoksissa. Annan mielelläni lisätietoja tutkimuksesta.

Ystävällisin terveisin ja osallistumisestanne kiittäen

Sofia Sarivaara
valtiotieteiden ylioppilas
p. 040 130 8797
sofia.sarivaara@helsinki.fi

Tutkielman ohjaajat:

Ullamaija Seppälä
professori, VTT
Sosiaalitieteiden laitos
Yhteiskuntapolitiikan oppiaine
p. 02941 24575

Riikka Lämsä
yliopistonlehtori, VTT, sh
Sosiaalitieteiden laitos
Yhteiskuntapolitiikan oppiaine
p. 02941 24598

Liite 2. Suostumus

Olen tutustunut saamaani tiedotteeseen koskien opinnäytetutkielmaa ”Kuolema laitoksessa työntekijän silmin” sekä sen toteutusta ja tarkoitusta. Allekirjoittamalla suostumuslomakkeen annan luvan haastatteluun ja sen nauhoittamiseen.

Olen selvillä siitä, että haastattelussa antamani tiedot ovat luottamuksellisia ja niitä käsitellään ja säilytetään luottamuksellisesti ja suojattuna vain tutkijan hallussa. Henkilöllisyyteni ei tule ilmenemään tutkimustuloksia esiteltäessä tai julkaistaessa. Tutkielman valmistumisen jälkeen äänitallenteet tuhotaan. Koko aineisto tuhotaan viiden vuoden kuluttua haastatteluista.

Osallistumiseni tutkimukseen on vapaaehtoista ja voin keskeyttää sen syytä ilmoittamatta missä vaiheessa tahansa. Mikäli keskeytän osallistumiseni, minulla on mahdollisuus kieltää jo kerätyn haastatteluaineiston käyttämisen tutkimuksessa.

Päiväys ja paikka

Suostumuksen antaja

Nimi: _____

Syntymävuosi: _____

Puhelinnumero: _____

Allekirjoitus ja nimenselvennys

Suostumuksen vastaanottaja

Nimi: _____

Allekirjoitus ja nimenselvennys

Liite 3. Tutkimushaastattelun temaattinen runko

Taustatiedot

työtehtävä
koulutus ja työkokemus
nykyinen työsuhde
osaston ja sen potilaskunnan kuvaus
kuolemantapausten tavanomaisuus osastolla

Yksittäisen kuolemantapauksen kuvaus

Hiljattain tapahtuneen tai muutoin mieleen jääneen vanhuksen kuolemantapauksen kuvaus
Perustelut tapauksen valinnalle

Käytännöt sekä tunteet ja niiden käsittely tyypillisessä vanhuksen kuolemantapauksessa

Kun potilaan epäillään olevan kuolemassa
Kun potilaan tiedetään olevan kuolemassa
Kuoleman alkaessa
Kuoleman hetkellä
Heti kuoleman jälkeen
Jälkikäteen

Kuoleman paikat

Laitos kuoleman paikkana
Hyvä kuoleman paikka
Kuoleman paikat tulevaisuudessa

Liite 4. Analyysin tulokset

KOODI	ALAKATEGORIA	YLÄKATEGORIA	PÄÄKATEGORIA
Osastolle ohjautuminen Potilas saapuu osastolle huonokuntoisena Siirroille annetut syyt	<i>Potilas siirretään osastolle viime vaiheissa</i>	Kuoleman aika ja paikka terveydenhuolto- järjestelmässä	Hoidon ja kuole- man prosessien erivaiheisuus
Tavoitteena nopea kotiin kuntouttaminen Kotikuntoisuuden arvioinnin ongelmat Kotiutuksesta käynnistyy ambulanssiralli	<i>Huonokuntoisten kotiutukset ja ambulanssiralli</i>		
Kuolevan hoidon osastojen toimintamalli Hoitolinjausten ajoituksen merkitys Hoidon linjaamisen pitkittäminen ja sille annetut syyt Hoitaja neuvottelee hoidon linjauksesta	<i>Potilaan kuole- vuus kohdataan viime vaiheissa</i>		
Kuoleman merkit Kuoleman ennustamattomuus Kuoleman ennakointi hoidossa	<i>Kuolema prosessina</i>		
Kuoleman pieni piiri Kuolemanpiirin merkitys Kuolemanpiirin muodostamisen keinot	<i>Kuoleman pieni piiri ja sen muodostaminen</i>	Aika ja paikka kuolemalle osastolla	
Perushoito vie valtaosan työajasta Kuolevan hoito kaventuu ruumiin hoitamiseksi Psykososiaalinen tuki jää katveeseen Aika ei riitä omaisten kuoleman käsittelyn prosessin tukemiseen	<i>Työtä tekemisen ja läsnä olemisen ristivedossa</i>		

<p>Yksin kuolevat herättävät vaikeita tunteita</p> <p>Vaikeat tunteet voivat olla ylitsepääsemättömiä</p> <p>Läsnä olemisen halu, normi ja vaikeus</p>			
<p>Puute yhden hengen huoneista</p> <p>Jaetussa potilashuoneessa kuoleminen</p> <p>Muut potilaat voivat tuoda myös turvan tunnetta</p>	<p><i>Yksityisyyden rajat jäävät hauraksi</i></p>		
<p>Laittamisen käytännöt ja tunnelma</p> <p>Laittamisen ja hyvästelyn merkitys</p> <p>Laittaminen yhteistilassa</p> <p>Hyvästely yhteistilassa</p>	<p><i>Laittamiselle ja hyvästelylle ei ole paikkaa riittäinä</i></p>		