

Tietoa, hoivaa ja tiivistä yhteisöllisyyttä -

Tutkimus omaisten toimijuudesta läheisen saattohoidon aikana

Anu Outi Katariina Kuitunen

Helsingin yliopisto

Valtiotieteellinen tiedekunta

Sosiologia

Pro gradu -tutkielma

Toukokuu 2017

Sisällys

Tiivistelmä

1 Johdanto	1
1.1 Tutkimuksen tausta	1
1.2 Tutkimuksen tehtävä ja tutkimuskysymykset	4
2 Saattohoito	6
2.1 Saattohoidon käsite.....	7
2.2 Saattohoidon ideologia	9
2.3 Saattohoito Suomessa	10
3 Omaisten toimijuus saattohoidossa	14
3.1 Kuoleman ja yhteisöllisyyden historiallista tarkastelua.....	15
3.2 Omaisten asema ja kokemukset tutkimusten valossa.....	18
3.3 Teoreettisia lähtökohtia omaisten toimijuuteen.....	21
4 Tutkimuksen aineisto, menetelmä ja analyysi	26
4.1 Aineiston kuvaus ja rajaus.....	26
4.2 Menetelmä ja aineiston analyysi.....	30
4.3 Tutkimuseettiset pohdinnat	33
5 Omaisten teknis-rationaalinen toimijuus	36
5.1 Asiantuntijuus omaisten toiminnan piirteenä.....	38
5.2 Edunvalvonta omaisten toiminnan piirteenä	44
6 Omaisten inhimillis-emotionaalinen toimijuus	51
6.1 Hoiva omaisten toiminnan piirteenä.....	52
6.2 Hoiva omaisten toiminnan piirteenä kuoleman jälkeen.....	58
6.3 Sosiaalinen ja hengellinen tuki omaisten toiminnan piirteinä.....	61
7 Johtopäätökset	70
Lähteet	85

Liite 1. Analyysin tuloksia

Liite 2. Vaitiolovelvollisuussopimus



HELSINGIN YLIOPISTO
HELSINGFORS UNIVERSITET
UNIVERSITY OF HELSINKI

Tiedekunta/Osasto – Fakultet/Sektion – Faculty Valtiotieteellinen tiedekunta		Laitos – Institution – Department Sosiaalitieteiden laitos	
Tekijä – Författare – Author Kuitunen, Anu Outi Katariina			
Työn nimi – Arbetets titel – Title Tietoa, hoivaa ja tiivistä yhteisöllisyyttä – Tutkimus omaisten toimijuudesta läheisen saattohoidon aikana			
Oppiaine – Läroämne – Subject Sosiologia			
Työn laji – Arbetets art – Level Pro gradu		Aika – Datum – Month and year Toukokuu 2017	Sivumäärä – Sidoantal – Number of pages 94 + liitteet
Tiivistelmä – Referat – Abstract			
<p>Tämän tutkimuksen tehtävänä on kuvailla sitä, minkälaista toimijuutta omaisilla esiintyy kuolevan läheisen saattohoidon aikana 2010-luvun taitteen Suomessa. Tutkielmassa selvitetään, minkälaisia piirteitä omaisten toimijuudessa esiintyy ja millä tavalla näitä voidaan tarkastella sosiologisen toimijuuden teorioiden avulla. Tutkimuskysymyksiä on kaksi. Ensimmäisenä päätutkimuskysymyksenä on: ” Minkälaisia piirteitä omaisten toiminnassa ilmenee läheisen saattohoidon aikana?”. Toisena tutkimuskysymyksenä on: ” Millä tavalla saattohoitoidologia mahdollistaa omaisten toiminnan läheisen kuollessa?”</p> <p>Omaisten toimijuuden tarkastelun taustana on 1960-luvun Iso-Britanniassa syntyneen kuolevien ihmisten saattohoidon ideologia. Omaisten roolia suomalaisissa saattohoitokodeissa ovat tutkineet muun muassa Hilkka Sand ja Terhikki Miettinen. Laajemmin omaisten roolista läheisensä auttajina on muistisairaiden kohdalta kirjoittanut Riitta Koivula ja hoivaan liittyviä teemoja on käsitellyt muiden muassa Anneli Anttonen.</p> <p>Tutkimuksen teoreettinen viitekehys muodostuu sosiaalitieteellisistä toimijuutta tarkastelleista tutkimuksista. Tarkastelussa käytetään pohjana Marja-Liisa Honkasalon tutkimuksia toimijuuden pienuudesta ja sen sidoksellisesta luonteesta. Toimijuuden ajallisuuden tarkastelua ovat avanneet Mustafa Emirbayer ja Ann Mische. Toimijuuden dividuaalisesta luonteesta ovat kirjoittaneet Marilyn Strathern ja Frank Martela. Lisäksi antropologi Mary Douglasin ajatukset rituaalinomaisesta toimijuudesta anomalioiden hallitsemiseksi on eräs tutkimuksessa avattavista näkökulmista.</p> <p>Tutkimuksen aineisto koostuu 56 omaisen kirjallisesta kertomuksesta heidän saattohoitokokemuksistaan. Kertomukset kerättiin avoimella kirjoituspyynnöllä keväällä 2015 osana ”Kuolevan hyvä hoito – Yhteinen vastuumme”-hanketta. Aineiston kertojat vastasivat sähköpostitse tai kirjeitse pyyntöön, jolloin omaiset tulksivat itse toimineensa saattajina läheisen kuoleman lähestyessä. Tutkimuksen metodologinen lähestymistapa on aineistolähtöinen sisällönanalyysi. Analyysin teoreettisena viitekehysenä käytettiin mainittuja toimijuudesta tehtyjä tutkimuksia ja yhteiskuntatieteellistä kirjallisuutta eri tieteenaloilta.</p> <p>Tutkimuksessa esitetään, että omaisten toimijuudessa on läsnä erilaisia toimijuuden piirteitä, joissa omaiset ovat sidoksellisessa suhteessa kuolevaan läheiseensä. Toimijuuden eri piirteiden läsnäolo vaihteli yksilöllisissä kertomuksissa. Omaisten toimijuus asiantuntijoina ja edunvalvojina näyttäytyi rationaalisuuden ja päämääritietoisuuden kautta teknis-rationaalisena, mutta oli läsnä vain sidoksellisen vuorovaikutussuhteen kautta. Hoivaan ja sosiaaliseen ja hengelliseen tukeen liittyen omaisten toimijuus ilmentyi inhimillis-emotionaalisena toimijuutena, jolloin toimijuuden pienuus, dividuaalinen yhteys ja arkielämän pysähtyminen tulivat näkyviin.</p> <p>Tutkimuksessa todetaan, että omaiset olivat kuoleville läheisilleen pääomaa eri tavoin. Pääoman merkitys korostui etenkin niiden omaisten toimijuudessa, jotka olivat ammatiltaan hoito- tai lääketieteen osaajia. Läheiset hyötyivät omaisten asiantuntijuudesta eri tavoin ja asiantuntijuus näyttäytyi kuitenkin laajempaan kuin hoito- tai lääketieteen ammattiosaamisena, jolloin omaisten kokemuksellis-emotionaalinen tieto oli hyödyksi läheisille.</p>			
Avainsanat – Nyckelord – Keywords			
saattohoito, omaiset, toimijuus, asiantuntijuus, kuolema			

1 Johdanto

Kuolema on biologinen tosiasia ja lopullisuudellaan tekee yksilön elämästä kokonaisuuden. Biologisuuden ohella myös ympäröivä yhteiskunta ja kulttuuri arvoineen ja normeineen vaikuttavat siihen, miten, missä ja milloin kuolema tapahtuu. Yhteiskunnan vaikutuksiin kuuluvat ennen kaikkea erilaisten sosiaali- ja terveystieteellisten rakenteiden olemassaolo ja niiden muodostamat palvelujärjestelmät. Järjestelmän osatekijöitä ovat muun muassa sairaanhoidon järjestäminen, lääketieteellinen tieto ja sen hyödyntäminen sekä lainsäädäntö. Yhteiskunnan kulttuurinen kehys osaltaan luo ja ylläpitää arvoja, normeja ja tapoja. Nämä heijastuvat ideologisina ja poliittisina päätöksinä palvelujärjestelmään ja sitä kautta yksilöiden - kuolevien ja heidän omaistensa - elämään.

1.1 Tutkimuksen tausta

Vaikka ihmisten odotettavissa oleva elinikä ja toteutunut elinikä ovat länsimaissa tuplaantuneet edellisten vuosisatojen kuluessa, ei kuolemaa pystytä sivuuttamaan. Erilaiset lääketieteen kehitykseen, elintapoihin, yhteiskuntien turvallisuuteen ja vakauteen sekä kuoleman hallinnointiin liittyvät muutokset muokkaavat kuolemaa. Julkiset kuolemat, lasten ja nuorten kuolemat sekä aikuisten ihmisten kuolema kotona ovat länsimaissa nykyään harvinaisempia kuin ennen (Aaltonen 2015, 60). Yhtenä syynä tähän on ollut sairaala- ja terveyskeskusverkoston ja erilaisten hoiva-asumismuotojen kehittyminen. Kirjoittaessaan elämästä, Helsingin yliopiston aate- ja oppihistorian emeritusprofessori ja eläintieteen tohtori, Anto Leikola (2013, 30) toteaa samalla myös kuolemasta: ”yhtä kaikki se on yksilön elämän tärkein tapahtuma syntymän – tai kenties pikemminkin hedelmöityksen – jälkeen.”

Suomessa yli 70-vuotiaiden tyypillisin kuolinpaikka vuosina 1998–2008 toteutetun tutkimuksen mukaan oli terveyskeskus. Noin puolet iäkkäämmistä menehtyneistä kuoli terveyskeskuksessa, naisten osuuden ollessa hieman suurempi. (Aaltonen 2015, 60.) Pieni osa ihmisistä kuolee erityisissä saattohoitokodeissa, joista ensimmäinen perustettiin Tampereelle vuonna 1988 (Pirkanmaan Hoivakoti 2017). 1900-luvulla kotona kuolevien määrä vähentyi sitä mukaa, kun sairaanhoidon verkostosta tuli kattavampi ja hoidot kehittyivät. Väestön yhä ikääntyessä (Anttonen 2009a, 8) ja kroonisia tauteja pitkäaikaisesti sairastavien henkilöiden lukumäärien lisääntyessä (Van den Block ym. 2016, 566) voidaan todeta, että saattohoidon tutkimukselle ja kehittämiselle on ajankohtaista tarvetta (Helin 2016). Osana edellä kuvattua muutosta tässä gradussa tarkastellaan omaisten toimijuutta niin laitos- kuin kotiolosuhteissa.

Suhtautumisessa kuolemaan on laajoja yksilöllisiä ja alueellisiakin eroja, mutta muutos aiempiin vuosisatoihin on selvä. Institutionalisoitunut kuolema on vaikuttanut omaisten toimintaan ja toiminnan mahdollisuuksiin. Omaisten näkökulmasta myös suremisen ja hautaamisen rituaalit ovat muuttuneet, eikä lähiomaisen kuolema näy ulkopuolelle modernien länsimaisten yhteiskuntien arkielämässä. Ariès toteaaakin, että kaikki kaupungeissa toimii kuten ennen, ihan kuin kukaan ei olisi kuollut. (Ariès 1981, 560.)

Medikalisoitunut ja laitostunut kuoleman käsitteleminen on saanut osakseen kritiikkiä (Glaser & Strauss 1965, 1968) ja eräänlaisena pyrkimyksenä vastata tähän kylmäksi koettuun kohteluun on ollut saattohoidoksi kutsutun ideologian kehittyminen Isossa-Britanniassa 1960-luvulla ja myöhemmin sen leviäminen muihin läntisiin maihin. Saattohoito voidaan eri yhteydessä katsoa lääketieteellisenä erityisalana tai hoitotieteen painopistealueena. Käyttäessäni sanaa ideologia saattohoidon kuvaamiseen, tukeudun saattohoitokoti Terhokodin ylilääkäri Juha Hännisen viittaamaan, Gunnar Eckerdahlin esittämään ajatukseen saattohoidosta lupauksena. Hännisen mukaan Eckerdahlin näkemys painottaa

erityisesti tapaa suhtautua kuolevaan ja samalla ajatusmallia, joka ohjaa kuolevalle ihmiselle annettua hoivaa. (Hänninen 2001, 9.)

Hoivan ja sairaanhoidon siirtyminen kodin piiristä sairaaloihin, pitkäaikaisosastoille, vanhainkoteihin ja ensiapuklinikoille ammattilaisten tekemäksi on siirtänyt kuoleman kauemmas arkielämästä. Ihmisen on mahdollista tiettyyn rajaan saakka välttää kuoleman näkeminen oman elämänsä valinnoilla. Kuolemasta puhuminen on vaikeaa ja kokemukset kuoleman näkemisestä ovat etääntyneet nykyihmisen arjesta (Juhela 2014, 41–42). Tämä on historiallisesti uusi tilanne, joka on mahdollista yhteiskunnissa, joissa sairaanhoidon perus- ja erikoistason järjestelmät toimivat hyvin ja kattavasti. Kuitenkin sairauden ja lopulta kuoleamisen kohtaaminen on yksilöä ja lähipiiriä syvästi koskettava kriisi. Merkityksellisten läheisten rooli usein kasvaa kuoleman lähestyessä.

Vanhushoivapolitiikassa on käynnissä toimintaympäristön muutos, jossa kotiin vietäviä palveluita korostetaan ja laitospaikkoja on vähennetty. Hoivan järjestäminen näyttää kehittyvän julkisen vastuun sijasta kohti yksilöä; yksilöille maksettaviksi rahaetuuksiksi, ja sitä kautta yksilön aktiivisuuden korostamiseksi. Tämä kehitys korostaa myös perheenjäsenten, sukulaisten ja muiden läheisten roolia. Perheissä tehtävä vapaaehtoinen hoivatyö lisääntyy. (Häikiö ym. 2011, 239, 245 & Saarelma 2005.) Hoivaresursseja kohdistetaan yhä enemmän kotihoivaan päin (Anttonen 2009b, 71 & Kauppo 2012). Kuoleman näkökulmasta erityisesti kotiin vietävä oireita lievittävä palliatiivinen hoito ja kotisaattohoito luovat paluuta kohti hoivakulttuuria, jossa omaisten, läheisten ja ystävien rooli kuoleman läheisyydessä kasvaa.

1.2 Tutkimuksen tehtävä ja tutkimuskysymykset

Tämän tutkimuksen tehtävänä on kuvailla sitä, mitä omaiset tekevät saattohoitaessaan kuolevaa läheistään ja minkälaista omaisten toimijuutta saattohoidossa esiintyy 2010-luvun taitteen Suomessa. Lisäksi pyrin selvittämään sitä, miten omaisten osallisuus ja toimijuus mahdollistuvat saattohoidon ideologian mukaisessa hoidossa. Tutkimuksen aineisto koostuu 56 omaisen saattohoitokokemusta kuvaavasta kirjallisesta kertomuksesta, jotka kerättiin kirjoituspyynnöllä keväällä 2015. Kokemukset sijoittuvat vuosien 2008–2015 välillä useisiin erityyppisiin paikkoihin, kuten kotiin, sairaalaosastoille, saattohoitokoteihin ja terveyskeskuksien vuodeosastoille. Tässä tutkimuksessa saattohoito käsitetään lääketieteellistä hoidon linjausta laajempänä näkemyksenä, jolloin omaiset ovat kirjoituspyyntöön vastatessaan tulkinneet osallistuneensa saattohoitoon ja he ovat halunneet jakaa kokemuksiaan läheisensä elämän loppuvaiheen hoidosta. Tutkimuskysymyksinä ovat:

1. Minkälaisia piirteitä omaisten toiminnassa ilmenee läheisen saattohoidon aikana?
2. Millä tavalla saattohoitoidologia mahdollistaa omaisten toiminnan läheisen kuollessa?

Saattohoitoa kehitetään Suomessa aktiivisesti niin yksityisellä kuin julkisella sektorilla. Saattohoitoa ei ole Suomessa järjestetty systemaattisesti osaksi julkista terveydenhuoltoa eikä saattohoidon saatavuudesta ole tiedossa tarkkoja lukuja (Saarto 2013, 189). Tilannetta on pyritty selvittämään vuosien 2001, 2009 ja 2012 osalta Valtakunnallisen sosiaali- ja terveysalan eettisen neuvottelukunnan toimesta (ETENE 2012). Koulutusta saattohoitoa varten tarvitaan (Koivu ym. 2014; Silvoniemi ym. 2012; Hermanson ym. 2010). Suomessa potilaat ovat edelleen valtakunnallisesti eriarvoisessa asemassa, sillä saattohoitoa tarjoavien yksiköiden osaamistaso ja sijainti vaihtelevat paikkakunnittain.

Saattohoidon laadun varmistamiseksi on toivottu saattohoitolain säätämistä (Kansalaisaloite 2014) ja hyvän saattohoidon järjestäminen on kirjattu myös kansalaisaloitteeseen eutanasian laillistamisesta (Kansalaisaloite 2016). Näiden kehitysaskelten jatkumona eduskunnalle jätettiin maaliskuussa 2017 toimenpideoite saattohoidon turvaamiseksi lainsäädännöllä. Aloitteessa painotetaan, että erilaiset saattohoidon kehittämiseksi tehdyt suunnitelmat ja pyrkimykset ovat hyviä, mutta ihmisten yhdenvertaisuuden ja ihmisarvon kunnioittamisen takaamiseksi saattohoito tulee saattaa lain määräysvallan alaiseksi. (Eduskunta 2017.)

Mahdollisimman hyvä kuolema on moniulotteinen teema. Kuolevien ihmisten hoitoa voidaankin pitää eräänä sairaanhoidon laadun mittarina (Tilvis 2016, 8). Kuoleminen, ja se miten ja missä se tapahtuu, ei siten ole yhdentekevää. Saattohoitoon pääsyn mahdollistaminen kaikille kansalaisille ja sen tukeminen osoittaa korkeaa eettisyyden tasoa yhteiskunnassa (Hietanen 2000, 103). Kuolema tapahtuu ympärillämme joka päivä omien biologisten reunaehtojensa puitteissa, mutta samalla vuorovaikutuksessa ympäristöönsä ja vallitseviin kulttuurisiin käytäntöihin. Tämä tutkimus pyrkiä selvittämään omaisten toimijuuden eri piirteitä läheisen saattohoidon aikana ja tarjota sitä kautta näkökulmia elämän loppuvaiheessa tapahtuvan saattohoidon järjestämiseen.

Tutkimus jakautuu seitsemään lukuun alalukuineen. Ensimmäiseksi luvussa 2 avaan tutkimuksen kannalta keskeisiä saattohoidon ja palliatiivisen hoidon käsitteitä, saattohoitoideologian syntymistä ja sen nykytilaa Suomessa. Luvussa 3 käsittelen tämän tutkimuksen näkökulmasta omaisten toimijuuteen liittyviä tutkimuksia ja tutkimuksen teoreettisena viitekehyksenä olevia kuolemankulttuurien ja toimijuuden teoreettisia lähtökohtia. Luku 4 kuvaa tutkimuksessa käytetyn aineiston, menetelmälliset ratkaisut ja analyysin. Lisäksi pohdin tutkimuksen rajoitteita ja eettisiä periaatteita. Luvut 5 ja 6 käsittelevät aineistoon liittyvää empiiristä analyysiä. Luku 5 käsittelee teknis-rationaaliseksi nimeämiäni toimijuuden piirteitä, jotka jakautuvat asiantuntijuuden ja

edunvalvonnan teemoihin. Luvussa 6 jatkan inhimillis-emotionaaliseksi nimeämäni toimijuuden piirteiden kuvausta, jonka teemat liittyvät hoivan ja sosiaalisen sekä hengellisen tuen tarjoamiseen. Lopuksi luvussa 7 kiteytän tutkimukseni johtopäätöksiä ja pohdin jatkotutkimusaiheita.

2 Saattohoito

Suomessa kuolee vuosittain reilu 50 000 ihmistä. Elinajan pidentymisen seurauksena iäkkäinä kuolleiden osuus ikärakenteessa on kasvanut. Naisia kuoli vuonna 2015 hieman suurempi osuus kuin miehiä. Kuolleiden keski-ikä on kasvanut kymmenessä vuodessa molemmilla sukupuolilla noin kolmella vuodella. Tällä hetkellä kuolleiden keski-ikä on naisilla 85 vuotta ja miehillä 76 vuotta. Kuolemansyiden jakaumassa painottuvat iäkkäille tyypilliset kuolinsyyt, koska kaksi kolmesta vuonna 2015 kuolleesta oli täyttänyt 75 vuotta. Yleisimmät kuolinsyyt olivat verenkiertoelinten sairaudet (37 %) ja erilaiset kasvaimet (24 %). Lisäksi kaikista kuolleista muistisairauksiin menehtyi 16 % – dementiaan kuolevien määrä on kasvanut viimeisten vuosien aikana elinajan pidentyessä. (Tilastokeskus 2016.)

Euroopan palliatiivisen hoidon yhdistys on arvioinut elämän loppuvaiheeseen sijoittuvaa saattohoidon tarvetta, ja antanut ohjeistuksen yhdessä Euroopan Unionin kanssa, jossa on suositeltu, että erityisiä saattohoitovuodepaikkoja tulisi minimissään varata 10 jokaista 100 000 asukasta kohden. (Kunnat 2017.) Vuonna 2012 tehdyn Valtakunnallisen sosiaali- ja terveysalan eettisen neuvottelukunnan (jatkossa ETENE) tutkimuksen mukaan Suomessa vuodepaikkojen tarve on 540 paikkaa ja että tähän lukuun tullaan pääsemään viime vuosien aktiivisten kehittämistoimien seurauksena (ETENE 2012, 53–54). Saattohoidon mukaista kuolevien hoitoa ei kuitenkaan tehdä pelkästään saattohoitovuodepaikkoja sisältävissä hoitopaikoissa. Hoitokulttuuria noudatetaan erilaisissa hoitopaikoissa, ja näihin lukeutuvat esimerkiksi kuolevan oma koti, iäkkäille kohdennettu

palveluasuminen ja hoivakodit, saattohoitokodit tai sairaaloiden ja terveyskeskuksen osastot. (Sankelo 2012.)

Ennen siirtymistäni kuvaamaan tutkimuksen teoreettisia lähtökohtia, etenemistä ja aineistoa, käsittelem tämän luvun ensimmäisessä alaluvussa tutkimuksen kannalta olennaisia käsitteitä. Toisessa alaluvussa siirryn siihen, miten saattohoidoksi kutsuttu hoitokulttuuri on syntynyt ja levinnyt eri maihin. Lisäksi tarkastelen suomalaisen saattohoidon tilannetta ja sen sosiaalipoliittisia ja lainsäädännöllisiä lähtökohtia sekä erityispiirteitä.

2.1 Saattohoidon käsite

Ennen modernia lääketiedettä saattohoitaminen oli kulttuurinen ilmiö, jonka juuret voidaan löytää keskiajalta ja kristinuskon varhaisilta ajoilta. Tällöin nimikkeeltään ”hospice” eli hospitaali oli paikka, johon väsyneet matkustajat pääsivät lepäämään. Tämän jälkeen kuolevien hoito jatkui erilaisissa usein uskonnollisten yhteisöjen perustamissa kodeissa. (Passilahti 1991, 3.)

Modernissa ajassa lääketieteellinen termi palliatiivinen hoito tarkoittaa potilaan oireiden lievittämistä ja kokonaisvaltaista hoitoa sellaisessa tilanteessa, jossa kuolemaan johtava sairaus ei ole enää parannettavissa. Palliatiivista hoitoa tarjotaan pidempään kuin saattohoitoa ja myös muiden hoitojen rinnalla. Lääketieteellistä palliatiivisen hoidon viimeistä vaihetta kutsutaan saattohoidoksi ja se sijoittuu vaiheeseen, jolloin kuolema on jo lähellä, tyypillisimmin viimeisiin elinviikkoihin tai päiviin. (Kunnat 2017.) Tässä tutkimuksessa saattohoidon ajanjakso on määritelty siten, että omaisten kokemuksista on poimittu se hetki, jolloin läheisen vointi on selkeästi heikentynyt, ellei lääketieteellistä saattohoidonlinjausta ole tehty. Näkökulma on siten laajempi kuin lääketieteellinen saattohoidon määritelmä ja määrittäyty ensisijaisesti omaisten omien linjausten kautta.

Saattohoito keskittyy potilaan ja hänen läheistensä kokonaisvaltaiseen tukemiseen. Tuen tavoitteena on mahdollisimman kivuton tila ennen kuolemaa. Siihen kuuluu perushoidon ohella pyrkimys vastata potilaan psyykkisiin, sosiaalisiin, hengellisiin ja elämäkatsomuksellisiin tarpeisiin. Lisäksi keskeistä on inhimillisyys ja raskaiden hoitokeinojen välttäminen. Tällaisia hoitokeinoja saattavat olla eri tilanteista riippuen esimerkiksi nestetiputus, nenämahaletkuruokinta, tehokkaiden lääkkeiden käyttö loppuvaiheen keuhkokuumeessa ja elvytyspyrkimykset sydämen pysähtyessä. (Sankelo 2013, 109.)

Hengellisyys saattohoidossa näyttäytyy laajempänä käsityksenä kuin uskonnollisuus, johon se yleisesti sekoitetaan. Lipponen ja Karvinen toteavat mukaillen Kandasamya (2011), että hengellisyys on saattohoidon ytimessä oleva teema, jota suomalaisessa kontekstissa on kuitenkin tutkittu vähän. Hengellisyys näyttäytyy kokonaisvaltaisena osana ihmisenä olemisena ja ennen kaikkea uskomusjärjestelmänä, jonka sisällä mahdollinen uskonnollisuus ilmenee. Suomalaisessa saattohoitokodissa hoitohenkilöstön näkemyksiä hengellisyydestä osana työtä kuvastivat ajatukset siitä, että kuolevan henkilön vakaumuksellista vapautta kunnioitettiin laaja-alaisesti ja hengellisyys oli läsnä osana kokonaisvaltaista hoitamista. (Lipponen & Karvinen 2014, 30–31.) Hengellisyyteen ja psyykkiseen hyvinvointiin liittyvät teemat on tunnistettu olevan hyvän saattohoidon tarjoamisen kulmakiviä. Joskus kuolevan kärsimyksen aiheuttaja saattaa liittyä oman olemassaolon tai turvallisuuden kysymyksiin (Hänninen ym. 2006, 70) tai huoleen läheisten pärjäämisestä tai heille aiheutuvasta tuskasta (Hänninen 2001, 131).

Saattohoitoa tarjotaan potilaalle, jonka sairauden eteen ei voida tehdä enää parantavia toimenpiteitä. Syöpä, neurologiset sairaudet ja erilaiset elintoimintojen vajavuudet esimerkiksi keuhkoissa, munuaisissa ja sydämessä ovat syitä, jonka vuoksi potilaat ohjautuvat saattohoidon piiriin. Saattohoidolla voidaan lievittää monien potilaiden oireita ja ahdistusta. Kaikkein vaativimmissa tilanteissa voidaan

turvautua palliatiiviseen sedaatioon hoidon osana. Tämä tarkoittaa sitä, että potilas vaivutetaan kuoleman lähestyessä uneen, jolloin kuoleman hetki voi olla levollisempi. (Hänninen 2013b, 127.)

2.2 Saattohoidon ideologia

Moderni saattohoito on kehittynyt Isossa-Britanniassa vuonna 1967, jolloin lääkäri, sosiaalityöntekijä ja sairaanhoitaja Dame Cicely Saunders perusti ensimmäisen saattohoitokodiksi kutsutun hoitopaikan. Hän kehitti hoitoidologiaansa sanoen *”to cure sometimes, but to comfort always”* (Passilahti 1991, 4). Olennaista Saundersin mukaan oli tarkoituksenmukainen kivunhoito, johon hän lääkärinä erikoistui. Saunders oli pioneeri kiinnittäessään huomiota kuolevien potilaiden vointiin, sillä aiemmin katsottiin, että lääketieteellisesti ei ollut mitään tehtävissä, jos potilas on lähellä kuolemaa. (Cicely Saunders International 2015.) Saattohoitokodit ovat sittemmin levinneet ympäri maailman. Yhdysvaltoihin perustettiin ensimmäinen saattohoitokoti vuonna 1974, ja erilaisia Hospice-organisaatioita toimii Yhdysvalloissa nykyään yli 4000 (Vainio 2015, 18–19). Pohjoismaiden ensimmäinen saattohoitokoti perustettiin Suomeen, Pirkanmaalle vuonna 1988 (SPHY 205). Maailmanlaajuisesti Iso-Britannia on nykypäivänäkin pisimmällä palliatiivisen- ja saattohoidon kehityksessä (Saarto 2015, 20).

Saattohoidon ideologia kehittyi tarpeesta. Pikkuhiljaa huomattiin, että lääketieteellinen tieto, taito ja teknologia olivat kehittyneet niin pitkälle, että hyvinkin huonon selviämisenusteen saaneiden potilaiden elämää pystyttiin pidentämään. Elämän pidentymisen kautta heidän elämänsä jatkui vaikeiden sairauksien kanssa, jolloin myös kärsimys oli läsnä. Aiemmin selkeää terveydenhuollon yleisohjetta elämän säilyttämisestä ja ylläpitämisestä alettiin pohtia uudella tavalla. (Sankelo 2013, 107; Kokkonen 2013, 136.)

Cicely Saunders painotti saattohoitokoti-ideologiansa kehitystyössä erityisesti potilaiden viihtyvyyttä ja sitä, että taloudellisesti hoidossa panostettaisiin läsnäoloon huipputeknologian hyödyntämisen sijasta. Tämä tarkoitti sitä, että kodeissa tuli olla tarpeeksi koulutettua henkilökuntaa ja potilaiden tuli viettää olonsa mahdollisimman miellyttävästi. Ensisijaisesti se mahdollistui ammattitaitoisella kivunhoidolla, mutta Saunders painotti yhtä lailla materiaalsen ympäristön merkitystä. Hän suunnitteli, että potilaiden tulee nähdä miellyttäviä maisemia, päästä halutessaan liikkumaan sängyllään esimerkiksi puutarhaan tai oleskelutiloihin ja juttelemaan muiden ihmisten kanssa. Hän korosti kauniiden, värikkäiden sisustusten merkitystä niin potilaille kuin vieraileville omaisille. Saunders suunnitteli yksityiskohtaisesti viihtyvyyden lisäämistä esimerkiksi akvaarion ja takkatulen avulla. (Du Boulay 2007, 64.) Osaa näistä Saundersin ajatuksista käytetään mallina myös suomalaisissa erikoistason saattohoitokodeissa.

2.3 Saattohoito Suomessa

Suomalainen saattohoitaminen on nuori ilmiö, sillä konkreettinen toiminta kuolevien hoitamiseksi alkoi 1980-luvulla (Passilahti 1991, 3). Suomessa saattohoidon järjestämistä ei ole säädetty lailla. Saattohoidon laatuun eri hoitopaikoissa on pyritty vaikuttamaan lähinnä erilaisilla suosituksilla ja suunnitelmilla. Varhaisin näistä on lääkintöhallituksen terminaalihoito-ohjeet vuodelta 1982 ja sitä seurasi ETENE:n suositus vuodelta 2003. Vuonna 2008 suomalainen lääkäriseura Duodecim julkaisi Käypähoito-suosituksensa ”Kuolevan potilaan oireiden hoito” ja tätä päivitettiin edelleen vuonna 2012 (Duodecim 2012). Lainsäädännössä kuolevien potilaiden hoitoa ja kohtelua säätelee laki potilaan asemasta ja oikeuksista (Finlex 1992/785). Laissa säädetään potilaan ”oikeus hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon ja siihen liittyvään kohteluun”, ja tämä pätee myös kuolevien potilaiden osalta kaikissa hoitopaikoissa. (Sankelo 2013, 109.)

Vuonna 2010 Sosiaali- ja terveysministeriö julkaisi saattohoitosuosituksen siitä, mitä hyvä saattohoito on ja minkälaisiin toimenpiteisiin tavoitteiden saavuttamiseksi tulisi ryhtyä. Ministeriön aloitteen taustalla vaikutti kansalaisten allekirjoittama adressi. Saattohoidon laatuun vaikuttaa oleellisesti se, että joissakin hoitopaikoissa kuolevien potilaiden määrä on vuosittain hyvin pieni, jolloin saattohoito-osaamisen kehittyminen on haasteellista. Arvioiden mukaan vain noin kolmannes terveyskeskuksista pystyy esimerkiksi järjestämään potilaalle yksityishuoneen, ja potilaat, joilla ei ole omaisia, kuolevat useimmiten yksin hoitohenkilökunnan kiireiden vuoksi. Lisäksi useat potilaat toivoisivat kuolevansa kotona, mutta riittävän ympärivuorokautisen hoidon ja tuen takaaminen on haasteellista. (Sankelo 2013, 109–111.)

Sosiaali- ja terveysministeriön antamien saattohoito-ohjeistusten (STM 2010) mukaan on kehitetty palliatiivisen- ja saattohoidon järjestämisen kolmiportaista mallia. Hoidon tarve arvioidaan ja tämän mukaan asiakas ohjautuu soveltuvaan yksikköön. A-taso kuvastaa perusterveydenhuollon yksiköitä, joissa hoitoa tarjoavat peruskoulutuksen saaneet hoitajat. B-tason toimijoita ovat oman alueen kotisairaalan tukiyksiköt ja alueelliset saattohoito-osastot, joissa yhteys lääkäriin on saatavilla ympärivuorokautisesti. C-tason muodostavat yliopistosairaaloiden ja keskussairaaloiden palliatiiviset poliklinikat ja saattohoitokodit, joissa koulutusvaatimuksena on palliatiivisen hoidon tai lääketieteen pätevyys. (Kunnat 2017.) On arvioitu, että A-, B- tai C-tason saattohoitoa tarvitsee Suomessa 12 000–13 000 ihmistä vuodessa (ETENE 2012, 51).

Saattohoidon erikoisosaamisen kehittymisen tueksi on viime vuosina perustettu useita palliatiivisen hoidon poliklinikoita ja saattohoitoon erikoistuneita osastoja eri puolille Suomea. Moni näistä toimii yliopistosairaaloiden tai kaupungin sairaaloiden yhteydessä ja pyrkii palvelemaan potilaita niin eri osastoilla kuin kotihoidossa. (mm. ETENE 2012, PKSSK 2015, OYS 2015, SPLY 2017). Tutkimusten mukaan kuolevien potilaiden hoitoa on kuitenkin tehty eniten terveyskeskusten vuodeosastoilla. Saattohoitoon erikoistuneet hoitokodit sijaitsevat eteläisessä

Suomessa. (Sankelo 2013, 105–106.) Näitä brittiläisen mallin mukaan toimivia saattohoitokoteja vuonna 2017 olivat Helsingissä Terhokoti, Hämeenlinnassa Koivikkokoti, Turussa Karinakoti ja Pirkanmaan hoitokoti Tampereella. (SPHY 2015.) Saattohoitokoti Karjalakoti ehti toimia Lappeenrannassa vuosina 2011–2014 ennen sulkemistaan.

Erikoistason saattohoitokodeissa hoidetaan vuosittain noin 1000–1500 kuolevaa potilasta, joista valtaosalla on syöpäsairaus. Kaiken kaikkiaan Suomessa kuolee syöpään vuosittain noin 11 000 ihmistä. Hyvän saattohoidon toteuttaminen sairaaloissa on havaittu haasteelliseksi. Haaste tulee esille sairaaloiden lääketieteellisen näkökulman painottamisessa, jolloin potilas, jolla ei ole kipuja, saattaa jäädä vaille tarvitsemaansa hoitoa, jos hoidon tarve ilmenee esimerkiksi masennuksena tai eksistentiaalisena hätänä. (Hänninen 2013a, 13–17.) Saattohoidon vahvuus tulee esille sen kokonaisvaltaisuudessa, jossa myös potilaan omaiset nähdään olennaisena osana hoidon kokonaisuutta.

Tämän hetkistä Suomen saattohoidon laatua on arvosteltu riittämättömäksi ja alueellisesti epätasa-arvoiseksi (Sankelo 2013, 113; Kunnat 2017). Saattohoitoa on haluttu kehittää. Tarpeelliseksi on nähty muun muassa se, että palliatiivisen hoidon koulutus olisi pakollinen osa kaikkien terveydenhuollon ammattihenkilöiden koulutusta peruskoulutuksesta lähtien (Helin, 2016; Miettinen 2001, 28) ja että Suomeen tulisi kehittää kansallinen palliatiivisen hoidon suunnitelma sekä toiveena on lisäksi, että palliatiivinen hoito olisi paremmin integroituna terveydenhuollon järjestelmään (Saarto 2015, 25).

Saattohoidon kehittämistä on tehty esimerkiksi iäkkään väestön parissa. Tampereella havaittiin vuosituhannen vaihteessa, että iäkkäiden elämän loppuvaiheen hoito oli suunnittelematonta. Iäkkäät sairastuneet eivät saaneet tarpeenmukaista hoitoa asumisyksiköissä kuten tehostetussa palveluasumisessa ja sairaalaan siirtymiset elämän loppuvaiheessa olivat yleisiä. Tutkimuksen aikana

havaittiin, että iäkkään ihmisen tutussa ympäristössä – kuten tehostetussa palveluasumisessa tapahtunut kuolema – on ollut parempi kuin kuolema sairaalassa. Paremmuuteen on vaikuttanut muun muassa juurikin tuttu ympäristö, hoidon jatkuvuus ja suunnitelmallisuus sekä omaisten huomioiminen. Iäkkäiden elämän loppuvaiheen hoitoa haluttiin kehittää ja Tampereella vuosina 2000–2015 tehdyn kehitystyön selvityksessä todetaan, että iäkkäiden siirtoja sairaalaan ja kuolemia sairaalassa on pystytty vähentämään. Tarkastelujakson lopussa 80 % iäkkäistä kuoli tutussa hoitopaikassaan. (Seinelä ym. 2015.)

Myös valtakunnallista saattohoidon tasoa iäkkäiden asumisyksiköissä on haluttu selvittää. Suomi osallistuu yhtenä kumppanina Euroopan Unionin rahoittamaan kansainväliseen elämän loppuvaiheen ja saattohoidon kehittämishankkeeseen vuosina 2014–2019. Hankkeen tavoitteena on vertailla ja kartoittaa elämän loppuvaiheen hoitoa seitsemässä eri maassa ja levittää näyttöön perustuvia hoitokäytänteitä ikääntyneiden pitkäaikaisasumisen yksiköihin. (THL 2017.)

Saattohoito onkin noussut 2010-luvulla yhä laajemman julkisen käsittelyn kohteeksi. Vuonna 2014 evankelilais-luterilaisen kirkon ylläpitämä Yhteisvastuukeräys otti keräyksen kohteeksi saattohoidon. Tavoitteena oli kerätä varoja valtakunnallisen saattohoidon osaamisverkoston perustamiseen, koulutusten järjestämiseen ja tuki- ja neuvontapalveluiden kehittämiseen omaisille ja potilaille. Keräyksen saatesanoissa todetaan, että ”laadukkaan saattohoidon saaminen omalla paikkakunnalla on sattumanvaraista” ja että STM:n saattohoitosuositukset eivät täyty. (Kirkon tiedotuskeskus 2014.) Keräyksen jälkeen perustettiin ”Kuolevan hyvä hoito – Yhteinen vastuumme”-hanke, joka toimii vuosina 2015–2017 (Hyvä kuolema 2016). Voidaan todeta, että saattohoidon kehittämiseksi on viime vuosina tehty aktiivisia panostuksia. Tämän tutkimuksen aineisto on saatu Kuolevan hyvä hoito-hankkeen osana keväällä 2015 kerätyistä suomalaisten kirjallisista saattohoitokokemuksista. Kerron aineistosta tarkemmin luvussa 4.

Seuraavassa luvussa siirryn käsittelemään tämän tutkimuksen näkökulmasta sitä, millä tavoin kuolemaa ja siihen liittyviä yhteisöllisiä toimintoja on käsitelty aiemmissa tutkimuksissa. Ensimmäisessä luvussa teen tiiviin katsauksen historialliseen muutokseen, joka eri teoreetikoiden mukaan on tapahtunut kuoleman yhteisöllisessä kokemisessa. Toisessa alaluvussa käsittelen tutkimuksia, jossa on käsitelty omaisten asemaa ja roolia saattohoidon osana ja viimeiseksi kuvaan tutkimuksen teoreettisen viitekehyksen rakentaneita tutkimuksia.

3 Omaisten toimijuus saattohoidossa

Kuoleman arvoituksellisuus on eräs inhimillisen elämän mysteereistä, joka pakottaa yksilöt ja yhteisöt vastakkain rajallisen olemassaolonsa kanssa. Syntymä ja kuolema ovat ihmiselämässä ainutkertaisia tapahtumia. Niille annetut merkitykset kuitenkin muokkautuvat vuorovaikutuksessa ajan, paikan ja kulttuurin kanssa. Biologisena tapahtumana kuolema noudattaa omia lainalaisuuksiaan, mutta väestötieteellisten, yhteiskunnallisten, sosiaalipoliittisten ja teknologisten muutosten kautta siihen liittyvät syyt ja tapahtumat ovat muuttuneet yhteiskunnan eri ajanjaksoina.

Kuolema on aina vaatinut yhteisöltä toimintaa. Erilaiset rituaalit ennen ja jälkeen kuoleman ja niille annetut merkitykset ovat siirtyneet yhteisöissä eteenpäin. Ihmisten keskuudessa erityisesti seremoniat, eleet ja puhe ovat jatkuvia pyrkimyksiä rajanvetoon siitä, mikä on kulloinkin tarkoituksenmukainen sosiaalinen rakenne eri tilanteissa (Douglas 2000, 165). 1900-luvulla niin kuoleman prosessi kuin siihen liittyvät rituaalit professionalisoituivat. Kuolema siirtyi laitosympäristöön (Poukka 2015, 577). Yhteiskunnassa tapahtuneet muutokset ovat vaikuttaneet myös omaisten toimintaan. Seuraavassa kappaleessa kuvaan tiiviisti eräitä historiallisia muutoksia, joita ihmisyyhteisöt ovat kuoleman tapahtuessa kohdanneet.

3.1 Kuoleman ja yhteisöllisyyden historiallista tarkastelua

Historiallisesti, keskiajan kansanomaisessa kirjallisuudessa, kuolema oli lähellä ihmisten arkielämää. Elämä oli aiempina vuosisatoina selvästi nykyistä lyhyempää ja väkivaltaisempaa. Keinot parantaa erilaisia sairauksia ja tauteja olivat rajattuja ja alkeellisia, jolloin ihmiset kohtasivat kuolemaa usein ja nykymittapuulla arvioiden aikaisin. (Elias 1993, 14–15, 21.) Kirjallisuuden kautta voidaan todeta, että kuolema oli yhtenä elämän ilmiönä läsnä kaiken ikäisten ihmisten parissa – niin arkisissa kokemuksissa kuin sosiaalisella tasolla, tallennettujen kirjoitusten ja kuolemaan liittyneiden rituaalien muodossa. Kuolevan ihmisen näkeminen on luultavasti kaikkina aikoina vaikeaa, sillä se muistuttaa meitä omasta kuolevaisuudestamme. Silti historian tutkimusten valossa voidaan todeta, että esimerkiksi keskiajalla kuoleman läheisyys nähtiin osittain hyvin arkisena ja siitä löydettiin lohtua (Jacobsen 2013, 12).

Aiemmin kuoleminen ja niin ikään syntyminen tapahtuivat tavanomaisesti omassa lähiyhteisössä. Kuitenkin toisen maailmansodan jälkeisessä Suomessa alkoi olla paljon nuoria, jotka eivät koskaan olleet nähneet kuollutta henkilöä (Pajari 2014, 100). Kuolema siirtyi 1900-luvulla erilaisiin sairaala- ja hoitolaitoksiin. Tämä johti siihen, että kuolemisen ja kuoleman näkemistä ei tapahtunut enää samassa mittakaavassa kuin aiemmin. Samalla kuolemaan liittyvät yhteisölliset rituaalit murtuivat. Muutoksen seurauksena myös lapsia alettiin varjella kuoleman näkemiseltä. On esitetty, että Suomessa 1940-luvulta lähtien syntyneet sukupolvet ovat eläneet etäämmällä kuolemasta kuin aiemmat sotien, kulkutautien ja puutteen sukupolvet. (Härkönen 1989, 15.)

Useat tutkijat niin kirjallisuuden, historian, sosiologian kuin psykologian aloilta ovat pyrkineet jäsentämään edellä hahmoteltuja historiallis-kulttuurillisia muutoksia kuolemaan suhtautumisessa (Walter 1999; Kellehear 2007; Ariès 1981; Kübler-Ross 1969, Pentikäinen 1990). Historioitsija Philippe Ariès (1981) on hahmotellut neljä vaihetta, jotka ihmiskunta on läpikäynyt suhtautumisessaan

kuolemaan aina keskiajalta myöhäiseen 1900-lukuun. Ensimmäistä vaihetta keskiajalla hän kuvaa kesytetyksi kuolemaksi (*the tamed death*), toista renessanssin ajan itsen kuolemaksi (*the death of the self*), kolmatta romantiikan ajan toisen kuolemaksi (*the death of the other*) ja neljättä näkymättömäksi kuolemaksi modernina aikakautena (*the invisible death*). Ariès painottaa, että yhteiskunta ja kuolema ovat aina olleet vuorovaikutuksessa toistensa kanssa. Kuoleman piiloutuminen erityisesti sairaalalaitosten sisään 1900-luvun puolivälistä lähtien vapautti myös omaiset kuoleman kohtaamiselta. (Ariès 1981, 560, 570.)

Kuolemaa on lähestytty myös muiden luokitusten kautta. Sosiologisesta näkökulmasta on esitetty erilaisia kuoleman kulttuurien ideaalityyppejä. Tyypitysten myötä on todettu, että kuolema ruumiillisena kokemuksena, sosiaalisena tapahtumana ja kuolemaan liittyvien toimijoiden vuorovaikutussuhteiden laatuna on muuttunut huomattavasti eri aikakausina. Kuolemankulttuureja on tyypitelty traditionaalisiksi, moderniksi ja neo-moderniksi. Neo-moderni kuolemankulttuurin ideaalityyppi on jaettu edelleen myöhäismoderniin ja postmoderniin kuolemaan. Traditionaalinen kuolema keskittyi lähiyhteisön ja perheen piiriin ja moderni kuolemankulttuuri siirsi kuoleman ammattimaiseen ympäristöön. Neo-modernia kuolemankulttuuria kuvataan uudenaikaiseksi herätykseksi, jossa aiemmat tavat sekoittuvat toisiinsa ja kuolemaan suhtautuminen saa yksilöllisiä ja persoonallisia painotuksia. (Walter 2002, 47–48.)

Yksilön olemassaolon rajallisuudesta muistuttavana, tuntemattomana, pelottavana (Juhela 2014, 40) tai odotettuna tosiasiana, kuolema vaatii rajoja.

Kulttuurintutkija, antropologi Mary Douglas tutki yhteisön ja yksilön välistä suhdetta ja katsoi, että ihminen näkee maailman kategorioiden kautta.

Olenneisinta ovat yhteisölliset tavat erottaa moraalisesti perustellen eri asioita toisistaan. Pelottavinta ovat täsmentymättömät ilmiöt, ihmiset, esineet tai eläimet, jotka jäävät kategoria-ajattelun ulkopuolelle ja luovat epäjärjestyksen ja

epäpuhtauden alueen. Tällä alueella syntyy tabuja, joita Douglas nimeää anomalioksi. Lisäksi hän nimeää lian erityiseksi jäljelle jääneeksi kategoriaksi sellaiselle, mikä ei sovi muuhun luokittelujärjestelmään. Käsitys liasta kuvastaa erityistä symbolista suhdetta järjestykseen. Kategoria-ajattelua ohjaavat käytännöt, joita Douglas nimittää rituaaleiksi. Hänen mukaansa jokainen kulttuuri on rituaalisilla käytännöillään varautunut anomalioiden olemassaoloon eikä niitä voida koskaan täysin poistaa. (Douglas 2000, 10–11, 86–90.) Rituaalit tulevat näkyviin etenkin toiminnan kautta.

Kuolemaa edeltävän sairauden hallitseminen lääketieteellisesti on kuolemaa tutkineen sosiologi Anssi Peräkylän mukaan rituaalista ja symbolista toimintaa, joka luo tarpeellisuuden tunnetta ja yhteisöllisyyttä. Tämä ilmenee Peräkylän mukaan etenkin kuolevan potilaan teknistyneessä hoidossa. (Pentikäinen 1990, 199.) Sairaalalaitoksessa tapahtunutta kuolemaa onkin teknisyyden vuoksi kritisoitu epäinhimilliseksi. (Glaser & Strauss 1965.) Sairaalan byrokraattisuus ja sairaalakeskeiset toimintamallit, jotka esineellistävät potilasta, sekä liian aktiiviset hoitopyrkimykset on nähty ongelmallisina kuolevien potilaiden hoidon kannalta (Linkola 1981, 89). Terveyskeskussairaalassa kuoleman sallittu aika ja paikka kuntouttamisen ja kotiuttamisen toimissa aiheuttaa edelleen neuvotteluja, jolloin iäkkäänkin potilaan kuolema voi tapahtua yllättäen (Sarivaara 2016, 66–67).

Kuolema on kuitenkin monien tutkijoiden mukaan haluttu nähdä teknologisen ja sairaalakeskeisyyden sijaan luonnollisena ja inhimillisenä päätepisteenä ihmisen elämälle (Elias 1993, Sand 2003, 176). Ajatus siitä, että kuolema ja kuoleminen ovat eri asioita, on korostunut (Härkönen, 1989, 8). Kuoleminen on siten edelleen elämää, jonka tulee täyttää arvokkuuden vaatimukset. Kuolemaa lähestyvien ja kohtaavien ihmisen yksilöllisyyden ja itsemääräämisoikeuden tukeminen korostuu erityisesti saattohoitoideologian mukaisessa hoidossa (Sand 2003, 176).

3.2 Omaisten asema ja kokemukset tutkimusten valossa

Kuolema on nykyaikana monille vieras ilmiö ja tärkeän ihmisen lähestyvä kuolema kuormittaa omaisia monin eri tavoin. Kuolevasta ihmisestä huolta pitäminen on omaisille vaativa prosessi, jota on jälkikäteen kuvailtu uuvuttavaksi, mutta myös palkitsevaksi. Saattohoito voi tulla kyseeseen nopeasti, jos läheisen sairaus on äkillinen ja vakava. Tällöin omaisten voi olla vaikea samaistua tilanteen lopullisuuteen. Toisaalta saattohoidon pitkittyessä ja omaisten todistaessa rankkoja tilanteita, omaiset voivat kokea syyllisyyttä, jos kuoleman odotetaan jo saapuvan. (Kauppinen 2015, 97-98.)

Saattohoitoa etnografisin menetelmin tutkineen Hilikka Sandin tutkimuksessa selvitettiin, minkälaisia ominaisuuksia hyvään saattohoitoon liittyy. Hänen mukaansa saattohoitokodeissa hoito on yksilöllistä ja siinä otetaan aina huomioon myös kuolevan omaiset. Perheen yksilöllisyys pyrittiin ottamaan huomioon jo ennen saattohoitokotiin saapumista. Tilanteessa, jossa lähete saattohoitokotiin oli saatu, hoitaja saattoi ehdottaa kotikäyntiä. Käynnin ajankohta sovittiin siten, että se häiritsee perheen arkea mahdollisimman vähän. Taustalla on tavoite, että alusta lähtien hoitokontaktiin kehittyä tasavertaisuuden ilmapiiri. Sandin mukaan omaiset odottavat saattohoitajilta erityisesti aikaa ja kuuntelemista – ei esimerkiksi verenpaineenmittausta. (Sand 2003, 81–82.)

Sandin tutkimuksessa omaisten mukaan pelkästään tietoisuus lähetteellä saadusta saattohoitokotipaikasta tai mahdollisuudesta soittaa saattohoitokodin hoitajalle mihin aikaan vain lisäsi turvallisuudentunnetta. Kuoleman läheisyyteen liittyy epävarmuutta tulevasta ja esimerkiksi omaisten kokema masennus saattaa piiloutua hädän kokemuksen alle. Koko perheen elämää hallitsee kuitenkin odottaminen. Odotus kohdistuu eri asioihin: läheisen voinnin muutoksiin, parempaan vointiin – jopa paranemisen toiveeseen - ja lopulta kuoleman hetkeen. Saattohoidon yksi keskeisistä käsitteistä kuoleman, muutoksen ja lopullisuuden lisäksi ovatkin perhesuhteet, jotka jäsentyvät uudelleen. (Sand 2003, 84–90.)

Perhesuhteiden uudelleen jäsentymistä Sand kuvaa erilaisilla käsitteillä. *Muistojen perhe* kuvaa perheen dynamiikkaa ja toimintaa ennen potilaan vakavaa sairastumista aina lapsuudesta aikuisuuteen. Saattohoidon *uutta perhekuva* ilmentää muutoksen läsnäolo. Perheen sisäinen toiminta muuttuu ja kuoleman tapahduttua yksi perheenjäsenistä puuttuu lopullisesti. Omaiset kokevat osin ristiriitaisia tuntemuksia, joka saattaa ilmetä syyllisyytenä ja ahdistuksena. Ristiriita saattaa syntyä oman henkilökohtaisen elämän vaatimuksista ja arjen rutiinien sovittamisesta tiiviiseen saattohoitoaikaan. Ristiriitojen, ahdistuksen ja surun lisäksi saattohoitoaika saatetaan omaisten näkökulmasta parhaimmillaan kokea myös onnellisena ja hyvänä aikana. Tietoisuus siitä, että rakkaan läheisen elämä on päättymässä antaa sopivissa olosuhteissa mahdollisuuden lähentyä ja asettua läheisen vierelle ilman arkihuolia. (Sand 2003, 94–96.)

Terhikki Miettinen pyrki väitöskirjassaan selvittämään omaisten näkökulmasta, mitkä tekijät näyttivät edistävän hyvää palliatiivisen hoidon laatua ja mitkä tekijät olivat yhteydessä heikkoihin kokemuksiin elämän loppuvaiheen hoidossa. Tutkimuksessa vuosina 1993–1996 valtaosa (86 %) henkilöistä menehtyi sairaalaosastoilla, osa tuetuissa asumispalveluissa (9 %) ja osa kotona (5 %). Omaisten arvioiden mukaan kuolevan hyvän elämänlaadun ominaisuuksiin kuului yksilöllisiä perheen ja kuolevan elämäntapaan ja henkisiin resursseihin liittyviä tekijöitä. Kuolevan läheisen arvokkuuden ja autonomian kokemuksen säilyttäminen koettiin tärkeäksi ja tätä edesauttoi kuolevan omien toiveiden kunnioittaminen. Omaiset yhdistivät hyvän elämän loppuvaiheen hoidon ammattilaisten tarjoamaan tukeen. (Miettinen 2001, 48, 56–58.)

Omaisten arvion mukaan hyvä hoito muodostui muun muassa turvallisuuden tunteesta, hoidon jatkuvuudesta, kivunhoidosta, tukevista ja hengellisistä keskusteluista, läsnäolosta, huumorista, potilaan toiveiden kunnioittamisesta sekä rehellisestä ja oikea-aikaisesta tiedosta. Heikkolaatuinen informaatio liittyi tiedon epäselvyyteen, vääräaikaaisuuteen ja väärin asioihin, mitä omaiset halusivat tietää. Heikkolaatuiseen hoitoon liittyviä tekijöitä olivat muun muassa riittämätön

kipulääkitys, hyödyttömät tutkimukset, heikko perushoito, sekä hoitajien rutiininomainen, epäystävällinen käytös ja kiire, rauhaton ilmapiiri ja potilaan kokema turvattomuus. (Miettinen 2001, 59–61.) Turvattomuuden tematiikkaa on käsitelty sisäisen ja ulkoisen turvallisuuden käsitteillä. Sisäinen turvallisuus kuvaa ensisijaisesti tunnekokemusta siitä, että kuoleva ihminen kokee tulleen nähdyksi ja olevansa henkisesti kannateltu. (Sand 2003, 94).

Omaisten merkitys näyttäytyy erityisen korostuneena niissä tilanteissa, joissa läheinen toivoo kuolevansa kotona ja omaiset pyrkivät toteuttamaan tämän toiveen. Lääkärilehti Duodecim julkaisi vuonna 1992 seurantatutkimuksen kotisaattohoidossa kuolleista syöpäpotilaista ja totesi, että suunniteltu kotona kuoleminen on pitkään ollut vieras ajatus, mutta samalla todettiin, että se voidaan jälleen nähdä mahdollisena. Kotona kuoleminen vaatii omaisten ja muiden läheisten jatkuvaa läsnäoloa ja valtaosa hoidosta jää omaisten vastuulle, vaikka kotisairaanhoido olisikin tiivistä (Janes ym. 1992.) Kotona kuoleamisen mahdollistamiseksi ja hoitolaitosten saattohoidon kehittämiseksi järjestettiin Stakesin projekti jo vuosina 1992–1994 (Sand 2003, 24). Hoidettavan koti muodostaa kotisairaalan toimintaympäristönä oman haasteensa (Poukka 2015, 578; Saarelma 2005).

On esitetty, että kuolema ja kuoleminen ovat kulttuurisesti ja sosiaalisesti muuttumassa monissa Pohjoismaissa. Niin yksilöllistyminen, uudenlaiset kuolemaan liittyvät rituaalit, tiedon rooli ja kaupallistuminen ja ammatillistuminen muokkaavat yhdessä ja erikseen kuolemaan suhtautumista. (Jacobsen 2013, 17.) Lisäksi on todettu, että hoiva hyvin sukupuolittuneena ilmiönä on luonteeltaan jatkuvassa muutoksessa. Hoivapalveluiden markkinalähtöisyyden lisääntymisen kautta omaisten rooli hyvin iäkkäiden tulevaisuuden kuluttajien ”puolestapuhujina” kasvaa. Haasteena on kuitenkin ikäluokkien pienenemisen seurauksena informaalin hoivan saatavuuden vaikeutuminen. (Anttonen ym. 2009c, 250–254.)

3.3 Teoreettisia lähtökohtia omaisten toimijuuteen

Seuraavaksi siirryn käsittelemään niitä teoreettisia keskusteluja, jotka ovat rakentaneet tämän tutkimuksen teoreettisen viitekehyksen. Teoreettiset näkemykset ovat ohjanneet aluksi aineistolähtöistä ilmiön tarkastelua. Teorioiden ja metodien tulisi Alasuutarin (2011, 25) mukaan antaa uusia näkökulmia tutkittavaan ilmiöön eikä rajata ajattelua liian tiukasti. Siten teoreettisen viitekehyksen keskustelut eivät istu kaikkeen aineiston analyysiin, vaan sopivia teoreettisia näkökulmia on pyritty käyttämään analyysin apuna soveltuvin osin. Valitut teoreettiset näkökulmat ovat auttaneet hahmottamaan omaisten toimijuuden vastavuoroisuutta ja sidoksellisuutta ja avanneet tarkasteluun yksilön päämäärätietoisuuteen liittyviä tekijöitä. Näkökulmissa on tarkasteltu toimijuutta yksilölähtöisyyden sijasta sidoksellisena ja vastavuoroisena. Tämä on tarjonnut kiinnostavan viitekehyksen myös omaisten toimijuuden tarkastelulle läheisen kuoleman lähestyessä.

Toiminta ja yksilön toimijuus sekä toiminnan suhde yhteiskunnallisiin rakenteisiin ovat olleet sosiaalitieteellisen tutkimuksen kiinnostuksen kohteina pitkään. Tutkimuksissa on oltu kiinnostuneita toimijuuden eri puolista ja erityisesti viime vuosikymmeninä kiinnostus toimijuuden moniselitteisyyden purkamiseen on kasvanut. Sosiaalitieteilijät ovat pyrkineet hahmottamaan ja selittämään uudella tavalla aiemmin hyvin voimakkaana ollutta näkemystä yksilön toiminnasta intentionaalisenä ja pystyvänä, tavoitteellisena toimijana. Toimijuuden tutkimus on laajentunut tarkastelemaan myös materiaalistien objektien ja teknologioiden ja muiden ei-inhimillisten objektien roolia toimijuuden osatekijöinä. On todettu, että intentionaalinen yksilötoimijuus on vanhentunut lähtökohta ja toimijuutta tulisi tarkastella vähintäänkin dualistisena; yhtäältä moniselitteisenä ja hauraana ja toisaalta kykenevänä ja olosuhteita aktiivisesti muuttavana toimijuutena. (Honkasalo ym. 2014.)

Antropologi ja kulttuurintutkija Marja-Liisa Honkasalo on tarkastellut sosiaalitieteellisen toimintatutkimuksen perinteitä Parsonsin (1937) ja Weberin (1991/1957) kirjoituksista, joissa yksilö näyttäytyy päämäärätietoisena ja rationaalisen toimijana, jolla on mahdollisuus muokata ympäristöään. Tässä perinteessä ”sosiaalista toimintaa jäsentää intentioiden, tavoitteiden ja keinojen varaan rakentuva päätöksenteko, jossa yksilötoimijan tietoinen mieli on merkittävässä osassa” (Honkasalo 2013, 44). Honkasalo haastaa ajatusta siitä, että toiminnan luonteen tulisi olla aktiivista ja muutokseen pyrkivää. Sen sijaan hän esittää sosiaalitieteisiin käsitettä ”pienestä toimijuudesta”, jota luonnehtii toiminnan passiivisuus ja vastaanottavainen luonne. Toiminta tapahtuu verkostoissa, jotka ”haarautuvat, kertautuvat ja kytkeytyvät” ja luovat liikkeen, jonka osana yksittäinen toiminta tapahtuu. (Honkasalo 2013.)

Myös sosiologi Pierre Bourdieu on teoksissaan pyrkinyt selittämään toimintaa ja sen suhdetta objektiivisiin olosuhteisiin eli rakenteisiin. Hän on kritisoinut ajatusta rationaalisen toimijasta, jonka toiminnan päämääränä olisi vapaaseen tahtoon ja päätökseen perustuva tavoitteellinen toiminta. Tällä toiminnan taloudeksi kutsumallaan käsitteellä Bourdieu viittaa siihen, että yksilön toiminta ei ohjaudu puhtaasti yksilön vapauden ja rationaalisen päättelyn perusteella eikä se toisaalta tyhjenny ulkoisten ja rakenteellisten olosuhteiden valtaan. Toimijaa ohjaavat aiemmat kokemukset ja se tapahtumien kenttä, joka toimijaa ympäröi. (Bourdieu 1992, 52–54; Honkasalo ym. 2014.)

Amerikkalaiset sosiologit Mustafa Emirbayer ja Ann Mische ovat pyrkineet monipuolistamaan toimijuuden ja rakenteen välisiä teoreettisia lähtökohtia yhteiskunnallisessa tutkimuksessa ja esittäneet niin ikään kritiikkiä yksilön rationaalista toimintaa ja normien kautta ohjautuvaa toimintaa kohtaan. Heidän näkemyksestä mukaan toimijuus on aina temporaalista eli aikasidonnaista, jolloin toimijat ovat toiminnoissaan kiinnittyneitä useisiin ajanjaksoihin samanaikaisesti. Nämä ajanjaksot muodostuvat aiemmin opituista tavoista ja toisaalta tulevaisuuden mielikuvista. Toimijuus nykyhetkessä sisältää siis aina tapojen ja

mielikuvien arviointia ja eri ajanjaksojen painotus toiminnassa voi vaihdella siten, että jossain tilanteessa toiminnan orientaatiota ohjaa enemmän menneisyys kuin nykyisyys. Näillä orientaatioiden vaihteluilla on siten merkitystä sille, miten toimija suhtautuu ympäröivään rakenteeseen. (Emirbayer & Mische 1998, 1003–1113.) Emirbayerin mukaan (Honkasalo ym. 2014, 370) toiminta voi olla ajoittain myös päämääriltään määrittymätöntä tai ongelmallista. Se voi lisäksi sisältää kaikessa passiivisuudessaan myös suurta kykeneväisyyttä, josta esimerkkinä voidaan mainita meditaation harjoittaminen tai tämän tutkimuksen näkökulmasta kuoleman odottaminen.

Toimijuutta on tutkittu lähestymällä tilanteita, joissa yksilön toiminta vaikuttaa olevan vaikeaa tai vähintäänkin epävarmaa ja pirstaloitunutta. Tämänkaltaisia tutkimuskohteita on löydetty sairauden, menetyksen, surun ja kuoleman kohtaamisesta ja niiden kanssa elämisestä. Erityisesti lääketieteellisen antropologian tutkijana Honkasalo toteaa, että elämän epävarmuus ja haavoittuvuus ovat teemoja, joita inhimillistä elämää tutkiva ei voi ohittaa. Hänen mukaansa ne myös koskettavat kaikkia ihmisiä tilanteista riippuen, sillä myös vahvan ja kykenevän ihmisen toiminnan alla piilee hauraus. Honkasalo, Ketokivi ja Leppo esittävät, että toiminta on myös aina ruumiillista, sidoksellista ja riippuvaista ja sen voidaan kuvailla olevan moniselitteistä ja hämärää. (Honkasalo ym. 2014, 367, 371.)

Moniselitteisyys kuvaa suurinta osaa arkielämän tapahtumista. Sydänsairaiden ihmisten parissa tehdyn etnografian perusteella on esitetty, että myös passiiviselta vaikuttava toiminta on paradoksaalisesti hyvin aktiivista. Tällöin yksilön toimijuus, joka näyttyy passiivisuutena ja ”ei minkään”- tekemisenä, sisältää itse asiassa paljonkin tekemistä. Esimerkkeinä tällaisesta ”pienestä” toimijuudesta on odottaminen, kestäminen, sietäminen ja jääminen. (Honkasalo 2012, 56.) Arkielämän monenlaisen odottamisen on kuvailtu olevan erityislaatuista toimintaa, joka on paitsi kulttuurisesti opittua myös jotain mihin harjaannutaan (Ehn & Löfgren 2010, 15).

Myös kuoleman parissa tehdyissä tutkimuksissa on havaittu samankaltainen passiivisuuden ja ”piilossa olevan” toimeliaisuuden ilmapiiri. Tietoisuus kuoleman läheisyydestä luo odottamisen ilmapiirin. Hilikka Sand toteaa pro graduunsa (1995) viitaten, että kuoleminen vaatii kuolevalta koko persoonan, niin fyysisen kuin psyykkisen olemassaolon puolien läsnäoloa. ”Kuolevan aika ei ole passiivista eikä pysähtynyttä”, hän toteaa. (Sand 2003, 91.) Kuoleman läheisyys vaatii myös omaisilta samankaltaista kokonaisvaltaista herkkyyttä.

Folkloristiikan dosentti Kaarina Koski (2014, 118–119) kirjoittaa mukaillen ruotsalaistutkijoita Gunnarsonia ja Öhlénia (2006), että omaisten läsnäolo saattohoidossa ja sosiaalinen side kuolevaan läheiseensä voidaan käsittää eräänlaisena liminaalitulana. Ruotsalaisessa tutkimuksessa syöpäsairaana läheiset käsittivät saattohoidon vaiheen yhteisenä matkana kuolemaan valmistautumisessa. Antropologi Victor Turnerin (2007, 107–108) mukaan liminaalitulo viittaa siirtymäriittiin ja tilaan, jossa yksilö ei voi osallistua yhteisön normaaleihin toimintoihin, vaan on niiden ulkopuolella.

Toimijuus näyttäytykin ennen kaikkea relationaalisena. Tämä tarkoittaa sitä, että yksilöt ovat vuorovaikutuksessa yhteiskunnan ja muiden toimijoiden kautta ja ovat samalla riippuvaisia niistä. Yksilön nostaminen erityiseen asemaan on ollut tyypillistä länsimaisessa yhteiskuntatieteiden perinteessä ja tätä kritisoidakseen sosiaaliantropologi Marilyn Strathernin mukaan toimijaa tulisi katsoa dividaalina individuaalin sijasta, sillä toimijat ovat aina sidoksissa suhteisiinsa (Strathern 1998).

Suomalaisissa vanhainkodeissa hoivaa tutkinut Frank Martela toteaa, että lämpimät hoivayhteyden muodostamat tilanteet eivät synny eristyneessä tilanteessa. Edellytyksenä on, että toimijuus rakentuu vastavuoroiselle, relationaaliselle yhteiselle historialle yksilöiden välillä. Hoivayhteys syntyy, kun yksilöt ovat läsnä toisiaan varten avoimesti, niin sanotusti tässä hetkessä, ja

tunnustavat toistensa arvon. Tällöin lämpimät tunteet, kiitollisuus ja hoiva muodostavat yksilöiden välille yhteyden. (Martela 2012, 164, 166.) Myös lääkäri Kaija Saarelma puhuu ”tiheistä vuorovaikutuksen hetkistä”, jotka muodostuvat potilaan ja omaisen välille, kun kuoleman realiteetit on tunnustettu (Saarelma 2005).

Martela on nimennyt, että hoivayhteyteen kiinnittyneistä yksilöistä muodostuu kahden yksilön sijasta yksi ”kaksilo” (Honkasalo 2014, 370). Martela havainnoi myös, että edellä mainitun hoivayhteyden syntymisen edellytyksenä ei ole puhe, vaan läsnäolo riittää. Kosketus voi luoda yksilöiden välille hetken hoivayhteydestä ”kaksilona”. Erityisesti puhumaan tai näkemään kykenemättömien yksilöiden kohdalla kosketuksen merkitys korostuu kommunikaation muotona. (Martela 2012, 163.) Martelan ajatus ”kaksilosta” sopii yhteen Strathernin käsitykseen ihmisten toimijuuden dividuaalisesta ominaisuudesta. Hoivayhteys edellyttää siten läsnäoloa ja erityisesti saattohoidossa olevat henkilöt muodostavat ryhmän, joille läsnäolon merkitys korostuu.

Sosiaalitieteissä on esitetty, että yksilöllistymisen ja länsimaisten yhteiskuntien neo-liberalisaation myötä yksilöistä toimijoina on tullut oman elämänsä tuomareita ja kehojensa luoja ja sitä kautta oman autonomisuutensa vartijoita (Sulkunen 2006, 179). Honkasalo kirjoittaa viitaten Jyrkämään ja Ketokiveen ja Meskukseen, että ”kykenevästä toimijasta” on tullut yhteiskuntatieteellisissä kysymyksenasetteluissa ja yhteiskunnan keskusteluissa normi, josta on samalla muodostunut ”eletty dilemma”, jossa ihmiset haluavat olla kykeneviä ja yhteiskunta odottaa kykenevää, vaikka yksilö ei tähän pystyisi (2014, 368). Kykenevää ja oikeanlaista potilaana olemista on havaittu myös saattohoitokotien arjessa. Hilkka Sand kuvaa etnografiassaan, että saattohoidossa olevat potilaat kokevat tarvetta olla vaivattomia ja hyviä potilaita (Sand 2003, 98).

Kuolemaa lähellä oleva ihminen tarvitsee monenlaista tukea. Tilanteessa muiden ihmisten, niin ammattilaisten kuin maallikoiden, fyysinen, psyykinen, hengellinen ja sosiaalinen tuen tarjoaminen vaatii erityyppistä toimintaa. Konkreettisen toiminnan kautta luodaan se todellisuus (Sand 2003, 103), joka muodostaa saattohoidossa olevan henkilön viimeisten elinaikojen ympäristön. Toiminta voi kuitenkin olla niin päämäärätietoiselta vaikuttavaa kuin odottavaa ja haurasta, kuten edellä luvuissa 5 ja 6 tulen kuvaamaan. Kokonaisuutena edellä kuvatut teoreettiset keskustelut tarjoavat omaisten toimijuuden tarkastelulle näkökulmia niin toiminnan ristiriitaisuuden, rauhan, tekemättömyyden kuin vastavuoroisuuden kannalta.

4 Tutkimuksen aineisto, menetelmä ja analyysi

Laadullisen tutkimuksen yhtenä tarkoituksena voi olla kuvailla ilmiön kiinnostavia piirteitä ja esiin tulevia näkyvimpiä tapahtumia, prosesseja tai käyttäytymismuotoja (Hirsjärvi 1997, 136). Tämä tutkimus pyrkii kuvailemaan omaisten toimijuuden eri piirteitä läheisen saattohoidon aikana. Tässä luvussa kuvaan tutkimukseen käytettyä aineistoa, sen rajaamista, analyysin etenemistä sekä tutkimuksen tekoon liittyneitä eettisiä pohdintoja.

4.1 Aineiston kuvaus ja rajaus

Tutkimuksen aineisto koostuu kirjoitelmista, jotka on kerätty saattohoidosta kokemusta omaavilta kansalaisilta kirjoituspyynnöllä keväällä 2015. Aineiston kerääjänä toimi saattohoitokoti Terhokodin ylilääkäri Juha Hänninen. Kerätyn aineiston laajuus kattoi 93 eri henkilön lähettämää kirjoitelmaa. Kirjoituspyynnön tarkoituksena oli kerätä omaisten, ammattilaisten ja potilaiden kokemuksia suomalaisesta saattohoidosta. Aineisto kerättiin lähettämällä kirjoituspyyntö lehtiin eri puolilla Suomea ja julkaisemalla se lisäksi internetsivulla. Seuraavassa sitaatissa on keväällä 2015 julkaistu kirjoituspyyntö:

”Yhteisvastuukeräyksellä saatiin varoja saattohoidon kehittämiseen Suomessa. Tarvitsemme kaikkien niiden ihmisten apua ja myötävaikutusta, jotka itse ovat kokeneet saattohoitotilanteen joko läheisenä tai ammattilaisena. Myös niiden ihmisten kertomukset, jotka parhaillaankin sairastavat ja lähestyvät kuolemaa ovat tarpeen. Lähetä oma kokemuksesi saattohoidosta (sekä missä alueella hoito tapahtui) joko postitse tai sähköpostitse. Voit lähettää kertomuksesi joko nimellä tai nimettömänä. Käsittelen niitä luottamuksellisesti. Kertomuksia käytetään alueellisissa koulutuksissa ja niiden perusteella laaditaan artikkeli / artikkeleita, joissa yksittäiset henkilöt eivät ole tunnistettavissa.”

Aloitin aineistoon tutustumisen tammikuussa 2016 saatuani sen käyttööni edellisen vuoden lopulla. Aineisto koostui kirjallisista teksteistä, jotka olivat joko tulostettu sähköisestä muodosta tai ne olivat fyysisiä kirjeitä. Alkuperäisessä kirjoituspyynnössä kokemusten ajallista rajaamista ei tehty ja koko aineiston kuvaamat kokemukset sijoittuvat vuosien 1989 ja kevään 2015 välille painottuen valtaosin 2010-luvulle. Valtaosa kuvasti tuoreita kokemuksia.

Aineiston ensimmäinen käsittelyvaihe oli siihen tutustuminen. Kevyemmän ja syvällisemmän lukuvaiheen alussa rajasin aineistoa siten, että analyysiin otettiin mukaan vain omaisten kirjoittamia kokemuksia. Rajaus tehtiin siitä syystä, että suurin osa kirjoituspyyntöön vastanneista kirjoittajista oli omaisia, jolloin aineiston laajuus antoi mahdollisuuden tarkastella vain yhtä ryhmää. Rajauksen ulkopuolelle jäi puhtaasti ammattilaisena toimineiden kokemukset eli lääkäreiden, hoitohenkilökunnan ja yhden psykologin kertomukset ja lisäksi rajasin pois yhden potilaan sekä ystävien kirjoittamat kokemukset.

Seuraavaksi tein aineiston ajallisen rajauksen vuosien 2008–2015 välille. Aloitus vuodeksi valitsin vuoden 2008, jolloin julkaistiin Duodecimin Käypä hoito-suositus kuolevien potilaiden hoidosta. Tämän rajauksen jälkeen jäljelle jäi 56 omaisten kertomusta, joista muodostui sisällöllisen rajauksen jälkeen yhteensä 103,5 sivua tekstiä. Osa kertomuksista oli lyhyitä, joissa lähinnä kiitettiin hoitotahoja tai kuvattiin tapahtumat tiiviisti, ja osa kertomuksista oli useampien sivujen pituisia ja kuvasivat kuolevan elämää ja sairauksia pidemmältä ajanjaksolta. Rajasin

kertomuksia koskemaan joko mainintaa saattohoidon linjauksen aloituksesta, omaisen omaa kokemusta saattohoidon aloittamisesta tai näiden puuttuessa hetkeä, jolloin kokonaisuutena läheisen vointi heikkeni merkittävästi ja kuolema oli lähellä. Seuraavaksi taulukossa 1. on esitetty omaisten sukulaisuussuhde menehtyneeseen henkilöön.

Taulukko. 1 Aineiston sukulaisuussuhteet ja lukumäärät prosenttiosuuksineen pyöristettynä (N=56)

Sukulaisuus	N	%
Lapsi	30	53,6
Puoliso	14	25
Sisarus	5	8,9
Lapsenlapsi	4	7,1
Vanhempi	2	3,6
Miniä	1	1,8
	56	100

Aineisto oli tässä vaiheessa edelleen kirjallisessa muodossa ja osa palautetuista teksteistä oli käsin kirjoitettuja kirjeitä. Aineiston seuraavassa käsittelyvaiheessa kirjoitin käsin kirjoitetut kirjeet uudelleen Word-ohjelmalla sähköiseen muotoon ja anonymisoin tekstit. Seuraavaksi skannasin kirjallisessa muodossa olleen tekstiaineiston uudelleen sähköiseen muotoon. Anonymisoin kertomukset tallennuksen yhteydessä. Aineiston anonymisointiin kiinnitettiin erityistä huomiota. Vaitiolovelvollisuussopimuksessa sitouduin anonymiteettilupaukseen. Lupaus merkitsee muun muassa sitä, että kukaan ulkopuolinen ei pääse näkemään anonymisoimatonta aineistoa tutkimuksen teon aikana esimerkiksi graduseminaarissa. Pohdin tutkimuseettisiä kysymyksiä tarkemmin luvussa 4.3.

Anonymisoinnissa poistin tekstistä henkilöiden, hoitopaikkojen ja alueiden nimet. Lisäksi tarkat päivämäärät ja kuukaudet poistettiin ja kuolinpäivästä jätettiin mainituksi vain vuosi. Luokittelin hoitopaikan luonteen, jolloin laajensin kuvausta tunnistettavuuden ehkäisemiseksi, joten maininnaksi anonymisoinnin jälkeen jäi

esimerkiksi terveyskeskus tai koti. Muutin murreilmauksia yleiskieliseen muotoon ja muokkasin tekstiä paikoin oikeinkirjoituksen osalta luettavuuden parantamiseksi. Korjasin alueet nimen sijasta alueen koon mukaan. Sairauden kestoa ilmaisevat kuvaukset säästin, mutta niitä on harvinaisissa tapauksissa muokattu hieman laajempaan muotoon tunnistettavuuden ehkäisemiseksi. Jätin mukaan kuvaukset sairastamisen kestosta, koska mielestäni potilaan sairauden kestolla saattaa olla merkittävä vaikutus omaisen toimijuuteen, koettuihin tapahtumiin ja tehtyihin tulkintoihin. Alkuperäinen anonymisoimaton tekstiaineisto säilytettiin lukitusti koko tutkimuksen ajan ja säilytin sähköisessä muodossa vain anonymisoitua aineistoa.

Alkuperäinen aineisto sisälsi lukuisia erilaisia saattohoitokokemuksia eri sairauksista. Suurimman joukon kokemuksista muodostivat erilaiset syöpäsairaudet ja muita mainittuja olivat muun muassa aivoinfarktit, sydämen- ja munuaisten vajaatoiminta, muistisairaudet, keuhkokuume, vanhuuden raihnaisuus, Parkinsonin tauti ja Ms-tauti. Menehtyneiden ihmisten ikähaarukka oli laaja alkaen reilusta kahdestakymmenestä ikävuodesta lähes sataan ikävuoteen saakka. Aineiston anonymisoinnin aikana mainittuja tarkkoja ikä muokattiin laveammaksi tunnistettavuuden ehkäisemiseksi.

On hyvä huomioida, että kirjoituspyyntöön ovat vastanneet vain ne henkilöt, jotka ovat pystyneet lukemaan pyynnön lehdestä tai nettisivuilta ja kirjoittamaan omista kokemuksistaan. Siten kokemuksia on jäänyt keräyksen ulkopuolelle niin ajallisista syistä kuin sattumasta ja siksi, että kokemuksista kirjoittaminen on voinut muodostua joko konkreettiseksi tai henkiseksi esteeksi. Alkuperäisessä aineistossa oli yksi kokemus saattohoidossa kyseisenä aikana olevalta ihmiseltä. Kertomus oli välitetty omaisen kirjoittamana. Voidaan myös olettaa, että tunteita herättävänä elämänmullistuksena kuoleman kohtaaminen voi virittää tahdon kirjoittaa sekä erittäin huonojen kokemusten takia sekä toisaalta erittäin hyvien kokemusten takia. Kokemusten rikkaus ja niistä tehdyt arvottavat tulkinnat tuli

näkyviin kertomuksissa, mutta arvottaminen esimerkiksi traumaattiseksi tai kasvattavaksi ja lohdulliseksi tapahtumaksi tehtiin kirjoittajien omasta toimesta.

On hyvä havaita, että erityisestä pyynnöstä kerätyt kertomukset sisältävät monentasoista tulkintaa. Tietyt konkreettiset tapahtumat ovat muotoutuneet kokemuksen muotoon, jolle eri ihmiset antavat erilaisia merkityksiä. Lisäksi on huomattava, että pyydetyillä kertomuksilla on useita yleisöjä.

Toimintatutkimuksessa tekstiaineistojen parissa tutkimusta tehnyt Arja Kuula on hahmottanut kolmentyyppisiä eri yleisöjä. Hänen mukaansa kirjoitettujen tekstien yleisönä voidaan pitää sekä vastauksia pyytäneitä tahoa kuin kirjoittajaa itseään. Kirjoittaessaan tapahtumia kirjoittaja samalla reflektoi, valikoi ja muistelee tapahtumia, jolloin hän jäsentää niitä myös itselleen. Kolmanneksi yleisönä voidaan ajatella olevan myös tutkimustyön lukijat. (Kuula 1999, 48.)

Tässä tutkimuksessa voidaan löytää yhtymäkohtia Kuulan havaintoihin sekä mainittuja kolmenlaisia yleisöjä. Yhden yleisön muodostaa siten kertoja itse ja toisen yleisön aineiston kerääjä ja tutkija. Kolmanneksi yleisö muodostuu Yhteisvastuukeräyksen kautta toteutettavista koulutus- ja kehittämistoimista, jonka piiriin tämäkin pro gradu -tutkielma kiinnittyy. Aineistossa oli verrattain paljon mainintoja lääketieteelliseen tietoon esimerkiksi lääkeaineiden nimiin ja annostusmääriin. Koska kirjoituspyynnön lähettäjä edusti ammatiltaan lääkäriä, voidaan olettaa, että kirjoittajat ovat orientoituneet kuvaamaan kokemuksiaan lääkärille, jolloin tämänkaltaiset lääketieteelliseen tietoon liittyvät seikat olivat tärkeitä mainita ja vaikuttavat osaltaan aineiston analyysiin ja tuloksiin.

4.2 Menetelmä ja aineiston analyysi

Laadullisen aineiston tarkastelulle olennaista on pyrkiä paljastamaan sopivan kohdejoukon avulla odottamattomia seikkoja, jotka kuvaavat ainutlaatuisia tapahtumia. Tyypillistä on lisäksi, että tutkimus etenee joustavasti ja

tutkimussuunnitelma muokkautuu tutkimuksen teon aikana. (Hirsjärvi 1007, 165.) Tämän tutkimuksen kohdejoukko muodostui ihmisistä, jotka halusivat jakaa omia kokemuksiaan saattohoidosta. Myös tutkimussuunnitelman ja tutkimuskysymysten muotoutuminen tutkimuksen aikana tapahtui laadulliselle tutkimukselle ominaiseen joustavaan tapaan, jolloin eteneminen tuntui aika ajoin askelten ottamisena taaksepäin.

Laadullinen kirjoitelma-aineisto analysoitiin sisällönanalyysin avulla, joka lähti liikkeelle aineistolähtöisesti. Olin tutustunut aihepiiriin ja siitä kirjoitettuihin teoksiin jo aiemmin, mutta pyrin tutustumaan aineistoon ilman ennakkolettamuksia sen sisällöstä. Alkuperäisen kirjoituspyynnön avoimuus loi mahdollisuuden sille, että kirjoitelmien kokemukset, näkökulma, paikka ja ajankohta vaihtelivat. En siis alussa pystynyt ennakoimaan sitä, mihin suuntaan tai millä menetelmillä aineiston analyysi lähtee liikkeelle.

Tutkimuksen kannalta lukkoon lyöty metodin valinta oli hankalaa, sillä tutkimuksen alkumetreillä ajattelin valitsevani narratiivisen menetelmän, kunnes aineisto osoittautui hedelmälliseksi tarkastella kertojien toimijuutta. Narratiivisuuden näkökulma ei olisi mielestäni tuonut esille sitä sisällöllistä rikkautta, jonka sisällönanalyysi mahdollisti. Omaisten tekemisen - ja tekemättä jättämisen tai estymisen - kuvaukset olivat hyvin fyysisiä, mikä herätti kiinnostuksen tarkastella toiminnan luonnetta ja mahdollisuuksia. Kvalitatiiviselle aineistolle onkin tyypillistä monitasoisuus, kompleksisuus ja ilmaisullinen rikkaus (Alasuutari 2011, 84), jonka tulini havaitsemaan myös haasteena rajata tutkimusdataa. Aineiston jatkokyöstämisen ja edelleen lukemisen aikana tein valinnan keskittyä vain toiminnan kuvauksiin.

On olennaista tehdä analyttinen ero havaintojen ja tulosten välille. Tämä tarkoittaa sitä, että havainnot sinänsä eivät ole tuloksia vaan tutkimuksessa on pyrkimys astua havaintojen taakse. Alasuutari toteaa lisäksi, että kvalitatiivisen

aineiston luonteeseen kuuluu se, että ilmiötä tarkastellaan eri puolilta, jolloin teoreettisen viitekehyksen ja metodin valinta voi osoittautua hankalaksi. (Alasuutari 2011, 79–83.) Kenties haastavin ajanjakso tutkimusprosessin aikana olikin löytää ja lyödä lukkoon teoreettisen viitekehyksen rakentama tutkimuskirjallisuus. Aineiston monipuolisuus olisi antanut mahdollisuuksia tarkasteluun hyvin erilaisista näkökulmista.

Sisällönanalyysin alkuvaiheessa käytin apuna Atlas.ti ohjelmistoa, johon luokittelin aluksi laajasti erilaisia aineistossa esiintyneitä teemoja. Laadullisessa aineistossa erilaisten tyyppien etsiminen antaa mahdollisuuden etsiä tietoa tutkittavien taustoista, käyttäytymisestä ja motiiveista (Alasuutari 2011, 94). Rajasin tyypittelyä toimintaan, jonka jälkeen aloin ryhmitellä erilaisia toimintoja ja etsiä niitä kuvaavia yhteisiä yläteemoja. Analyysiyksikkönä käytin kokonaisia lauseita, jotka kuvasivat yhtä toiminnallista kokonaisuutta. Tämän jälkeen keräsin Atlaksessa koodattuja sitaatteja yläkategorioihin, joista loin edelleen yhdistelmällä suurempia kategorioita. Esimerkki kategorioiden analyysistä löytyy liitteestä 1. Seuraavassa vaiheessa siirryin käsittelemään nimeämiäni toimijuuden positioita Wordiin, jonka jälkeen hahmottelin edelleen ryhmien nimeämistä. Tutkijan yhtenä tehtävänä onkin nimeämisen avulla pyrkiä löytämiseen osuva luonnehdinta aineistossa usein esiintyviin erotteluihin (Alasuutari 2011, 121).

Yläkategoriat syntyivät aineistolähtöisesti nimeämieni toimijuuden positioiden kuvauksina. Pohdin millä tavoin aineistosta nimeämäni asiantuntijuuden, edunvalvonnan, hoivan ja sosiaalisen ja hengellisen tuen positiot rakentuivat ja muodostin yläkategoriat teknis-rationaalisesta ja inhimillis-emotionaalisesta toimijuudesta. Asiantuntijuus ja edunvalvonta liittyivät läheisesti tietoon ja tiedon kohteena oleviin toimenpiteisiin ja ei-inhimillisiin toimijoihin kuten lääkkeisiin. Hoivan ja hengellisen tuen toimijuuden piirteinä korostuivat läsnäolo ja vuorovaikutus. Toimijuuden positiot syntyivät aineistolähtöisesti, mutta myöhemmin tutkimuskirjallisuuteen tutustuessa havaitsin, että toimijuuden piirteitä oli käsitelty myös omaisten toimintaa käsittelevissä tutkimuksissa.

Esimerkiksi havainnot omaisille opetettavista asioista ja lääkkeiden antamisesta (Janes ym. 1992), perheen roolin korostumisesta ja omaisten osallistumisesta hoivaan (Sand 2003) ja hengellisyyteen liittyvien teemojen läsnäolosta saattohoidossa (Lipponen & Karvinen 2014) on todettu aiemmassa kirjallisuudessa. Havaintoni näiltä osin tukevat aiempaa tutkimusta omaisten roolista ja toimijuudesta.

4.3 Tutkimuseettiset pohdinnat

Tässä luvussa käsittelen eettisiä pohdintoja, jotka kulkivat mukana koko tutkimuksen teon ajan. Ennen aineiston haltuun saamista sen käyttömahdollisuuksia käytiin keskustelua tutkimuksen eettisyyden ja luottamuksellisuuden varmistamiseksi. Tutkimuseettisiä säännöksiä selvitettiin esimerkiksi aineiston jatkokäyttöä estävien seikkojen takia. Tutkimuksen ohjaava opettaja antoi puoltavan lausuntonsa alkuperäisen aineiston keruupyynnön antamista tutkimuskäytön mahdollisuuksista. Myös arkaluontoisia aineistoja käsitelleitä kollegoita konsultoitin.

Ennen aineiston haltuun saamista keskustelin aineiston kerääjän kanssa tutkimuksen teon periaatteista ja allekirjoitin vaitiolovelvollisuussopimuksen, jossa sitouduin muun muassa turvaamaan kirjoittajien anonymiteetin, ja jossa kuvasin aineiston säilytyksen periaatteita (liite 2). Tutkimuseetikasta kirjoittanut Arja Kuula toteaa, että eettisesti toimiva tutkimuksen tekijä ei pyri aineistoa analysoitaessa tunnistamaan yksittäisiä ihmisiä (Kuula 2006, 208). Laadullisen aineiston anonymisoinnin keskeisimpiä tapoja on henkilöiden ja muiden erisnimien ja arkaluontoisten tietojen harkinnanvarainen poistaminen tai muuttaminen ja taustatietojen luokittelu. Aineiston sisällön ymmärtämisen kannalta arkaluontoisten tietojen muuttaminen on kuitenkin parempi vaihtoehto kuin poistaminen. (emt. 214–217.) Arkaluontoisuus sinänsä ei ole este tutkimukselle ja määrittely voidaan jättää tutkittaville itselleen, jolloin aiheen liian arkaluontoiseksi kokevat tekevät päätöksen olla osallistumatta tutkimukseen (emt.

137). Tunnistamisriski vähenee arkaluontoisia tietoja käsitellessä oleellisesti jo taustatietoja luokittelemalla ja nimien muuttamisella. (emt. 219.) Pidin huolta, että alkuperäinen anonymisoimaton tekstiaineisto säilytettiin lukitussa tilassa koko tutkimuksen ajan ja kiinnitin erityistä huomiota anonymisoinnin prosessiin.

Saattohoito tutkimuksen aiheena vaatii herkkyyttä ja myötätuntoa (Sand 2003, 54). Mietin tutkimuksen teon eri vaiheissa omaisten kirjoittamien kokemusten todellisuutta ja sitä, minkälaisia ponnisteluja kyseisten kokemusten kirjoittaminen ja lähettäminen on saattanut vaatia. Kokemuksien muisteleminen ja kirjoittaminen on todennäköisesti nostanut pintaan vaikeita tunteita. Koin kunnioitusta kirjoittajia kohtaan, ja siksi esimerkiksi aineiston rajaaminen ja muiden tärkeäksi kokemieni kohtien rajaaminen ulkopuolelle vaati mielenlujuutta. Tutkijana minun tuli kuitenkin tehdä valintoja. Kuten Mäkelä (1990) toteaa, laadullisen tutkimuksen validiteettia arvioitaessa tulee esittää kuinka valinnat ovat tehty ja perustella käytetty metodologia ja aineiston analyysi.

On selvää, että laadullinen aineisto tarjoaa monipuolisuudellaan paljon erilaisia vaihtoehtoja tutkimuskysymyksiksi ja tutkijan rooli valintojen tekijänä korostuu. Valintani lähteä tutkimaan kuolemaa ja nykysuomalaista kuolemankulttuurin yhtä piirrettä, saattohoitoidologiaa, syntyi henkilökohtaisten elämäntapahtumien seurauksena. Tunnistan tähän rooliin liittyvän sekä riskejä että mahdollisuuksia. Alasuutari (1993, 91) toteaaakin, että tutkijan tulisi aina eritellä omaa henkilökohtaista ja institutionaalista asemaansa tehdessään tutkimustaan. Riskinä aiheen henkilökohtaisuudelle voi olla esimerkiksi liiallinen huomion kiinnittäminen itselle tuttuihin teemoihin samalla unohtaen ristiriidassa olevat näkökulmat. Havaitsin pian, että kokemusten moninaisuus saattohoitokertomuksissa oli hyvin laajaa ja tilanteiden erilaisuus vaikutti vahvasti yksilöiden koettuun kokemukseen. Tiedostaen oman kokemukseni pyrin erityisesti avoimuuteen eri näkökulmia kohtaan enkä kohdistanut tutkimusta käsittelemään sen enempää positiivisia kuin negatiivisiakaan kokemuksia. Toimijuuden eri piirteet nousivat keskiöön.

Aiheen henkilökohtaisuus on mielestäni myös mahdollisuus. Henkilökohtaisuus tarjosi minulle mahdollisuuden tutustua ilmiöön syvällisemmin. Ilman henkilökohtaisen elämän kokemuksia en olisi valinnut tutkimuksen kohteeksi vahvoja tunteita herättävää aineistoa. Olisin todennäköisesti joutunut myös ponnistelemaan enemmän aineiston haltuun saamiseksi. Oman kokemuksen perusteella en pelännyt aineistoa ja siellä esiintyviä, erittäin raskaitakin ja tunteita herättäviä tapahtumia. Rankat kertomukset eivät hämärtäneet kykyäni arvioida aineiston mahdollisuuksia ja omien kokemusten kautta pystyin suhteuttamaan niitä kirjoittajien elettyyn todellisuuteen.

Kertomukset liittyvät aina jollain tapaa ympäristöönsä eli kulttuuriin, jossa ne ovat saaneet alkunsa. Sosiologisen kulttuurin tutkimuksen yhtenä perusteena on etsiä toiminnan mieltä tai merkityksen rakenteita (Heiskala 1990, 26). Tässä tutkimuksessa lähestyn kertomuksia mielenkiintoisina tulkintoina todellisuuden tapahtumista, jotka ovat tapahtuneet tietyssä kulttuurissa. Kulttuurin käsitän tutkimuksessa kolmella tavalla. Ensinnäkin näen sen viittaavan erityisesti sekä länsimaisen ja pohjoismaalaisen sairaanhoitokulttuurin läsnäoloon laajana ympäristönä, jossa kuvatut kertomukset ovat saaneet paikkansa. Toiseksi kertomusten aihepiirin keskittyessä kuolemaan, menetykseen ja saattohoitoon, näen sen osaltaan liittyvän myös historiallisesti rakentuneeseen ja nykyaikaan kiinnittyneeseen kuolemankulttuuriin Suomessa. Kolmanneksi kertomukset sijoittuvat useisiin fyysisesti erilaisiin kohteisiin Suomessa, jolloin myös paikallisen tason yksittäisen paikan hoitokulttuuri on vaikuttanut kertomusten syntymiseen.

Aineiston rajausvaiheessa kaikki aluetta ilmentävät maininnat ja hoitopaikkojen nimet poistettiin tunnistettavuuden ehkäisemiseksi. Kokemukset saattavat siten liittyä esimerkiksi päivystyssairaalassa, vanhainkodissa, erikoistason saattohoitokodissa, kotisairaanhoidossa tai terveyskeskuksissa tapahtuneisiin tilanteisiin, ellei paikka käy muutoin ilmi omaisen kertomuksesta. On tiedossa, että saattohoitokoteja sijaitsee enimmäkseen eteläisessä ja läntisessä Suomessa, mutta

yksittäisten saattohoitokotien erottaminen toisistaan aineiston perusteella on pyritty ehkäisemään. Aineistoon sisältyy kokemuksia myös näistä erikoistason hoitopaikoista.

Käsittelin aiemmissa kappaleissa tutkimuksen tarkoitusta, tutkimuskysymyksiä ja avasin tutkimusilmiön taustoja. Seuraavaksi käsittelin historiallisen ja teoreettisen viitekehyksen rakentavia tutkimuksia. Kuvasin tutkimuksen aineiston ja sen käsittelemisen, analyysin etenemisen sekä tutkimusetiikan kannalta tärkeät huomiot. Seuraavaksi kappaleissa 5 ja 6 siirryn käsittelemään tutkimuksen empiiristä osiota. Kappaleessa 5 käsittelen teknis-rationaaliseksi nimeämäni omaisten toimijuutta läheisen saattohoidon aikana. Tämä kappale jakautuu kahteen alalukuun, joiden otsikointi asiantuntijuudesta ja edunvalvonnasta ovat syntyneet empiiristen havaintojen kautta. Kappaleessa 6 jatkan empirian käsittelyä ja nimeämäni omaisten inhimillis-emotionaalisen toimijuuden kuvaamisen kautta. Kappale jakautuu niin ikään kahteen alalukuun, joissa käsittelen omaisten toimijuuden piirteitä hoivan ja sosiaalisen ja hengellisen tuen näkökulmista.

5 Omaisten teknis-rationaalinen toimijuus

Tässä luvussa esittelen omaisten toimintaa, jonka nimesin teknis-rationaaliseksi. Tämän toiminnan keskeinen luonne kohdistui tietoon ja sen raportointiin ja hyödyntämiseen ja erilaisten hoidon apuna käytettävien asioiden – kuten lääkkeiden, lisähapen ja sairaalasänkyjen – hankintaan tai vaatimiseen. Teemoittelin kahden position – asiantuntijuuden ja edunvalvonnan – alle omaisten kuvaamia konkreettisia toimia. Omaisten kertomuksissa oli paljon kuvauksia erilaisista hoitotoimenpiteistä, hoitolinjauksista ja niiden perusteista ja lisäksi omaisilla oli tietoa lääkkeistä sekä niiden vaikutuksista. He myös kertoivat neuvoneensa ammattihoitajia, ja osa kirjoittajista oli myös koulutukseltaan sairaanhoitajia, lähihoitajia tai lääkäreitä. Ammattihoitajat kirjoittivat

kokemuksistaan kuitenkin ensisijaisesti omaisen näkökulmasta ja siksi nämä kertomukset on otettu osaksi aineistoa.

Omaisten osoittama asiantuntemus läheisensä hoidossa muodostui yhdeksi toiminnan analyysia auttavaksi positioksi. Luokittelin sen sisältävän sellaista tiedon tai taitojen käyttöä, jota omaiset olivat hankkineet joko opettelemalla niitä saattohoidon aikana, osanneensa niitä ammattinsa puolesta tai siksi, että he olivat perheenjäseninä saattohoidossa olevan läheisensä toiveiden, tunteiden ja ajatusten ”parhaita asiantuntijoita”. Maallikkoina ja perheenjäseninä omaisten tiedon rooli korostui. Omaiset olivat yhteisen elämänhistoriansa kautta keränneet tietoa läheisestään ja kykenivät joko itse käyttämään sitä hyödyksi tai siirtämään sitä ammattihoitajille. Omaisilla oli siten perhesuhteidensa vuoksi pääomaa, johon ammattihoitajilla ei ollut pääsyä. Kappaleen ensimmäisessä alaluvussa käsittelen tarkemmin asiantuntijaposition empiiristä tarkastelua.

Kappaleen toisessa alaluvussa käsittelen edunvalvontaposition liittämääni empirian analyysia. Edunvalvojaposition luokittelin sellaisia kuvauksia, joissa omaiset toimivat läheistensä asianhoitajina saadakseen läheisen olotilan parantumaan. He kirjoittivat esimerkiksi vaatineensa parannusta hoidon laatuun ja kipulääkitykseen, auttaneensa kuolevaa läheistä hoitamaan itselleen tärkeitä asioita ennen kuolemaa, järjestäneensä lääkärikontakteja tai hoitokotipaikkoja ja selvittäneensä tietoa eri palveluista läheisensä hyvinvoinnin parantamiseksi. Omaiset myös kertoivat osallistuneensa hoitotahdon tekemiseen ja auttaneensa läheistään toimimalla muun muassa kuljettajana tai saattajana. Lisäksi omaiset toimivat läheisensä edunvalvojina myös kuoleman jälkeen tekemällä esimerkiksi kirjallisen muistutuksen heikkolaatuisesta hoidosta tai pyrkineensä selvittämään miksi kuolleen läheisen tahtoa ei pystytty toteuttamaan.

5.1 Asiantuntijuus omaisten toiminnan piirteenä

Omaisten toimijuuden eräänä piirteenä oli asiantuntijuus. Asiantuntijuus näyttäytyi sekä lääketieteellisenä ja hoitotieteellisenä ammattiosaamisena sekä laajempaan tiedon omaksumisena läheisen sairaudesta, voinnista ja mieltymyksistä. Lääketieteellisen asiantuntijatiedon rinnalle on syntynyt yhä enemmän potilaiden ja omaisten hankkimaa osaamista ja tietoa eri sairauksista ja niiden ymmärtämisestä. On puhuttu sairaan omasta asiantuntijuudesta, joka muodostuu kaikesta siitä kokemuksesta, tiedosta ja ymmärryksestä, joka sairaudesta ajan saatossa kasautuu. Sairastavan ja sitä kautta myös läheisten näkökulma on korostunut myös terveystieteellisessä kielessä, jossa korostetaan asiakaslähtöisyyttä ja yhteistyötä. Lääketieteen ammattilaisten auktoriteetin korostaminen on saanut rinnalleen tunnustuksen sairaan asiantuntijuudesta (Kangas 2003, 73–78.)

Etenkin sairaiden lasten ja vanhusten omaisilla on usein merkittävää asiantuntemusta läheisen voinnista ja sairaudesta (Kangas 2003, 84). Kun läheisen vointi heikkeni tai hiipui, kuolevia läheisiään hoitaneiden omaisten rooli kasvoi. Omaiset pyrkivät etsimään tietoa ja käyttämään järkevästi hyödyksi erilaisia jo oppimiaan tai osaamia taitoja ja tietoja. He lisäksi arvioivat ja raportoivat erilaisia asioita ja käyttivät hyödykseen hoito- tai lääketieteenalan ammattiosaamistaan. Miettinen (2001, 24) toteaa, että viimeisten elinvuosien elämänlaadun tutkimus on lisääntynyt viime vuosina, ja omaisten näkemyksiä voidaan käyttää apuna kehitettäessä ja arvioitaessa hyvän hoidon suunnittelua kuoleville potilaille.

Omaiset kuvailivat, kuinka he tekivät ratkaisuja jättäytyä pois palkkatöistä osallistuakseen tiiviimmin läheisen elämän loppuvaiheen hoitoon. Erityisesti omaiset, joiden perheessä tai suvussa oli lääketieteen ammattilaisia, pystyivät tarjoamaan kuolevalle läheiselleen asiantuntevaa hoitoa myös kotona. Hoito- ja lääketieteen ammattilaisina osa omaisista koki päätöksensä ristiriidattomana.

”Toinen sisareni ja minä vapautimme itsemme palkkatöistä ja päätimme hoitaa nuorinta sisartamme loppuun saakka. -- Apua toki olisi ollut saatavilla, mutta arvelimme pärjäävämmme mukavimmin ihan omin joukoin, olisi kotoisampaa. Molemmat sisareni ovat lääkäreitä ja itse olen sairaanhoitaja” (Siskon kokemus vuodelta 2014)

Kuitenkin osa kirjoittajista tunsu halua toimia ensisijaisesti omaisen asemassa, mutta virallisten tahojen hoidon riittämättömyys pakotti heidät käyttämään myös lääketieteellistä tietämystään läheisen hyvinvoinnin varmistamiseksi. Omaiset onnistuivat asiantuntijatietämyksellään parantamaan huomattavasti läheisensä saattohoidon aikaista olotilaa. Toimijuudessa korostui päämäärätietoisuus ja toiminnan tavoitteena oli asiantuntemuksen kautta pyrkiä kohentamaan läheisen vointia, todellisten paranemismahdollisuuksien puutteesta huolimatta.

”Lapseni ollessa sairaalassa oli tilanteita, jossa jouduin hoitajan tietouttani käyttämään, vaatimaan, jotta asia saatiin kuntoon.” (Äidin kokemus vuodelta 2015)

Oman hoitoalan ammattitaitonsa ja kekseliäisyyden avulla ammattilaisena toimivat omaiset kykenivät hankkimaan läheiselleen yksityiskohtaisia etuja, jotka muuten olisivat jääneet saamatta. Asiantuntijapositionsa omaisten toiminnan luonne orientoitui tulevaisuuteen ja toiminnan välineenä käytettiin tietoa tai erilaisten taitojen osaamista. Toimijuus keskittyi erilaisten toimenpiteiden tai laitteiden järjestämiseen omaisen järkeilyn seurauksena ja toimijuutta luonnehti tällöin teknisyys ja rationaalisuus.

”Lapsellani oli jo moneen kertaan sairaalassa todettu, että happisaturaatio on huonohko, mitään ei kuitenkaan tehty. Mieheni sanoi, että nyt tarvitaan happea. -- Mietin hetken miten sairaalassa lapset saa lisähappea ja keksin: kuntoutusohjaaja!

Soitin sairaalan kuntoutusohjaajalle, selitin asiani ja hän sanoi, että puolen tunnin kuluttua saa hakea happirikastimen. Lapseni hyötyi siitä paljon koko saattohoidon ajan. Entä jos en olisi tiennyt tätä reittiä?” (Äidin kokemus vuodelta 2011)

Omaiset refleктоivat onnistuneen saattohoidon edellytyksiä ja arvioivat omaa toimintaansa saattohoidon osana. Hoitoalan ja lääketieteen ammattilaiset kohtasivat omakohtaisesti hoitojärjestelmän rakenteiden jähmeyttä, ja ihmettelivät rakenteiden epäinhimillisyyttä. Tietämys ja rationaalinen arviointi hoitoon liittyneistä asioista painottui omaisten toimijuudessa.

”Tämä ohje jäi huolestuttamaan ja ihmetyttämään minua sekä omaisena että onkologin [syöpiin erikoistunut lääkäri] näkökulmasta: tuntui epäinhimilliseltä ajeluttaa potilaita maakunnan ääristä, varsinkin, kun konsultoiva radiologi totesi hyvin mielellään dreenejä [putki, joka poistaa nesteitä kehosta] asentavansa jos vain siihen olisi välineistöä. – – Kuinka olisi käynyt, jos kyseessä olisi ollut potilas, jonka omaisen ei olisi ymmärtänyt tai uskaltanut hakea helpotusta oireisiin? Tätä kysymystä jouduin miettimään valitettavan usein isäni hoidon kohdalla.” (Lapsen kokemus vuodelta 2011)

Myös maallikko-omaiset olivat oppineet erilaisia asioita osallistuessaan läheisensä hoitamiseen tai kantaneensa siitä vastuuta jo pidemmän aikaa.

Pitkäaikaissairauksia sairastavien henkilöiden oman asiantuntijuuden on havaittu rakentuvan arjen havaintojen pohjalta ja se on laadultaan usein yksityiskohtaista ja konkreettista (Kangas 2003, 81), mutta tähän vaikuttaa merkittävästi sairauden luonne. Elämää uhkaavien parantumattomien sairauksien kuten syövän, on nähty kuuluvan lääketieteen ammattilaisille, mikä voi johtua hoitotoimenpiteiden – kuten sytostaattien annostelemisen – vaatimasta asiantuntemuksesta (emt, 84). Kuitenkin, kun parantamiseen tähtäävistä hoitopyrkimyksistä luovutaan ja saattohoidon ajankohta tulee ajankohtaiseksi, omaisten rooli ja asiantuntijuus kasvavat merkittävästi.

Läheisiään arjessa auttavat omaiset omaksuvat asiantuntijuutta, vaikka eivät olisikaan ammatiltaan lääketieteen tai hoitoalan osaajia. Tutkimuksen omaisista suurimmalla osalla ei ollut ammatillista osaamista hoitoalalta. Asiantuntijuus näyttäytyi kuitenkin lääke- ja hoitotieteenaloja laajempina, jolloin myös omaisten tietämys läheisen toiveista tai mieltymyksistä auttoi kuolevaa läheistä. Hoidollisesta näkökulmasta omaiset tekivät hoitotoimenpiteitä, annostelivat lääkkeitä ja arvioivat lääkkeiden tarvetta. Saarelma (2005) toteaaakin, että omaisille voidaan opettaa eri asioita.

Tietämys, jonka omaiset osasivat tai oppivat saattohoidon aikana siirtyi heidän mukanaan myös seuraaviin mahdollisiin hoitopaikkoihin, jolloin omaiset esittivät uudessa hoitopaikassa kokemuksiinsa perustuen perusteltuja näkemyksiä esimerkiksi tiettyjen lääkkeiden toimivuudesta. Omaiset kuvasivat tietävänsä perusteluja saattohoidon aikaisiin hoitolinjauksiin esimerkiksi suonensisäisestä nesteytyksestä loppuvaiheen hoidossa tai lepositeiden käyttämisen perusteista. Näin he pyrkivät osallistumaan hoitolinjausten tekemiseen, lääkehoidon arviointiin ja sen toteuttamiseen. Ammattihenkilöiden asiantuntemuksen levittäminen maallikoille ja omaisen toimijuus olivat edellytys onnistuneelle hoidolle kotiolosuhteissa.

”Potilaalla oli nesteenpoistoon PleurX-dreeni, pystyin niiden kanssa toimimaan kotona. Kotiutustiimi kävi kolme kertaa, joiden aikana tein kaksi kertaa keuhkojen tyhjennyksen. Sen jälkeen kaksi kertaa viikossa omatoimisesti.” (Puolison kokemus vuodelta 2014)

Omaisen asiantuntijuus liittyi myös pyrkimykseen ajatella läheisen parasta esimerkiksi hoitopaikan valinnan suhteen. On havaittu, että sitkeät omaiset, jotka selvittävät vaihtoehtoja hoidolle saattavat vaikuttaa siihen, että läheinen saa toivotun hoitopaikan tai hoitopaikka järjestetään omalla kustannuksella (Sarivaara 2016, 36). Omaiset kritisoivat iäkkäiden kuolemaa lähellä olevien potilaiden

siirtoa. He myös selvittivät etukäteen tarpeenmukaisen kipulääkityksen mahdollisuutta hoitopaikoissa. Iäkkäiden kuolemaa lähellä olevien hoidettavien siirtoja on pyritty vähentämään, koska on katsottu, että siirto ennen kuolemaa ei paranna yksilön elämänlaatua tai useinkaan pitkitä elinikää (Seinelä ym. 2015).

”Hän myös siirtyi lopullisesti sairaalan vastuulle, koska oli jo viimeisimmässä vaiheessa, eli kuumeeseen ei enää mikään auttanut. Hän olisi halunnut jäädä aiempaan sairaalaan ja äitini vastusti jyrkästi, koska ei pystyisi niin niukoilla kotihoidon resursseilla hoitamaan kuumeista isääni. Kuitenkin hänet pakkokotiutettiin, otin töistä vapaata ja menin äitini tueksi muutamaksi päiväksi. – – Varmistin laitoksen paikalla olleelta hoitajalta, että saahan isäni täältä loppuvaiheessa tarvittavat lääkkeet (muun muassa morfiini) ja että saahan isäni nyt olla täällä lopun ajan. Hoitaja sanoi, ettei tiennyt, että oli kysymyksessä saattohoidossa oleva potilas, ja että laitanpa ylös, jotta saamme tarvittavat lääkkeet. – – Hänestä otettiin taas verikokeet ja syöpälääkäri soitti minulle ja sanoi, että mitään ei ole enää tehtävissä, elinaikaa muutama päivä korkeintaan ja samalla hän kertoi, että hoitokodissa ei anneta saattohoidon kipulääkityksiä ollenkaan. Eli ei morfiinia tai muuta sellaista. Eli tuo hoitolaitos ei ole tarkoitettu tällaisille potilaille. Ja että hän oli soittanut 5-6 puhelua, ennen kuin hän tiesi missä isääni hoidetaan. Kuitenkin siitä olen kiitollinen, että isääni alettiin hoitaa keskussairaalaan.” (Lapsen kokemus vuodelta 2015)

Omainen pyrki etsimään tietoa ja osallistumaan hoitolinjausten tekoon, sekä olemaan kartalla siitä, miten läheisen hoito on tarkoitettu järjestää. Hänen toiminnastaan kuvastui teknisten seikkojen selvittäminen sekä rationaalinen arviointi. Iäkäs isä joutui väliinpuotoajaksi, koska hoitoketjua ei ollut valmisteltu ennakolta. Ennakointi olisi vaatinut pohtimista, jotta tarpeen vaatiessa kotoa siirtyminen tapahtuu hallitusti ja oikeaan hoitopaikkaan, jossa kyettäisiin hoitamaan kuolemaa lähellä olevaa syöpäpotilasta. Omainen pyrki kannattelemaan omalla toiminnallaan tilannetta ja avustamaan iäkästä vanhempaansa. Hänen toimijuudestaan kuvastui pyrkimys hallita tilannetta tietoa kartoittamalla ja sitä

levittämällä. Hän lisäksi pyrki ennakoimaan ja saamaan tietoa hoitopaikasta, jotta isän kivuista pystytään huolehtimaan tarpeen mukaisella tavalla. Omaisten orientaatio kohdistui tulevaisuuteen ja voinnin heikkenemisen ennakointiin ja sitä luonnehti rationaalisuus.

Asiantuntijuus ei linkittynyt pelkästään hoidon sisältöön liittyviin teknisiin tietoihin ja järjestelemiseen kuten lääkkeisiin tai hoitopaikkojen koordinointiin. Omaisten asiantuntijuus muodostui myös eletyn elämän opetuksista ja läheisen ihmissuhteen myötä rakentuneesta hiljaisesta tiedosta, jota joissain tapauksissa käytettiin avuksi suunniteltaessa hyvää saattohoitoa. Sairaana omaisten asiantuntijuuden ja lääkärin asiantuntijuuden tasapainoista vuorovaikutusta on onnistuneissa tapauksissa kuvattu neuvotteluksi ja jaetuksi (Kangas 2003, 83).

”Viimeisellä viikolla olimme saattohoituhuoneessa parin pienen toimenpiteen takia. Silloin lääkäri esitti, että jäisimme hoitopaikkaan loppuajaksi. Me olimme sitä mieltä, ettemme missään nimessä jää, olihan meille tulossa avuksi puolison veli, alan ihminen. Lääkäri halusi kuulla meidän elämästä ja meille tärkeistä asioista ja antoi meille runsaasti aikaa. Sen jälkeen hän sanoi, että tietysti te menette kotiin.”

(Puolison kokemus vuodelta 2012)

Yllä omaisten toimijuus on tiiviisti sidoksellista puolisoon ja hän kuvaa toiveita me- muodossa. Edellä kuvatuissa esimerkeissä omaisten toimijuus oli tilannesidonnaista ja ennakoivaa. He orientoituivat tulevaan tai reagoivat nykyhetkessä tapahtuneisiin toimenpiteitä vaativiin muutoksiin. Välineinä läheisen avun saamiselle olivat tiedon käyttäminen ja jakaminen ja sitä kautta omaisten asiantuntijuuden hyödyntäminen tukemaan sitä, mitä kuolevakin toivoi.

Omaiset osoittivat suurta kykeneväisyyttä tilanteiden haltuun ottamisessa kuormittavissa olosuhteissa. Analyttisyys korostui niiden omaisten toiminnassa,

joilla oli lääketieteellistä tai hoitotieteellistä osaamista. Kirjoittajat ihmettelivät, kuinka tarpeenmukainen hoito on mahdollista ilman omaisten tarmokasta vastuunkantoa ja huolehtimista. Vaikutti siltä, että joissain kertomuksissa ihmisiltä odotettiin suurta kykeneväisyyttä, jolloin kykeneväksi toimijaksi tilanteessa astui omainen. Toimijuus ei näyttäytynyt myöskään orientoituneen yksilöllisesti, vaan omaisten toimijuuden päämääränä oli läheisen hyvinvoinnin lisääminen. Omaiset toimijuus näyttäytyi kohdistuvan teknisiin hoitotoimenpiteisiin tai kohteisiin ja päämääriä pyrittiin saavuttamaan rationaalisen perustelun kautta.

5.2 Edunvalvonta omaisten toiminnan piirteenä

Omaisten toiminnan keskeinen piirre edunvalvontapositiona oli pyrkimys hankkia tietoa läheisen hoitoon liittyvistä asioista ja kokonaistilanteesta. Erona aiempaan asiantuntijapositiona on se, että asiantuntijapositiona kirjoittajat käyttivät osaamaansa tai hankkimaansa tietoa. Edunvalvontapositiona kirjoittajat pyrkivät saamaan tätä tietoa ja käyttämään sitä hyväkseen hoidon parantamiseksi.

Aiemmissä tutkimuksissa omaisista laitospäristöissä on havaittu, että omaiset eivät saa riittävästi tietoa läheistään ja kommunikaatio hoitohenkilökunnan välillä on vähäistä (Koivula 2013, 79). Omaiset saattavat olla myös epätietoisia siitä, että läheinen on saattohoidossa osastolla tai lähellä kuolemaa, jos osasto on esimerkiksi nimetty kuntoutusosastoksi (Sarivaara 2016, 39). Kansainvälisissä monitieteellisissä tutkimuksissa on kehitetty suosituksia kuolevan potilaan läheisten huomioimiseksi ja on todettu, että perheelle tulee taata mahdollisuus riittävään yksityisyyteen ja mahdollisuus keskustella kuolemasta ja kuolemasta ja niihin liittyvistä tunteista hoitohenkilökunnan kanssa (Miettinen 2001, 29). Kuolemaa lähellä olevien potilaiden omaiset lisäksi havainnoivat, että läheiset kärsivät kivusta elämänsä loppuvaiheessa (emt. 79).

Onnistuneen hoidon edellytyksenä katsotaan olevan ennakointi ja se, että omaisia tiedotetaan tarpeen mukaisesti mahdollisesti eteen tulevista oireista ja heille tarjotaan oikea-aikaista ja sensitiivistä tukea eri tilanteissa. Lisäksi olennaista on mahdollisuus osallistua kykyjen ja jaksamisen mukaan. Tietämättömyys kuolinprosessiin ja hoitotoimenpiteisiin liittyvistä asioista on havaittu muistisairaiden omaishoitajia koskevissa tutkimuksissa olleen yhteydessä siihen, että elämän loppuvaiheen hoito käsitettiin luovuttamisena tai sen ajateltiin olleen heikkolaatuista (Hennings ym. 2010, 122).

Kivunlievitykseen liittyvät edunvalvonnan vaatimukset olivat tyypillisiä omaisten toimijuudessa. Edunvalvontaposition omaisten toiminnan tarmo kohdistui siihen, että läheiselle saataisiin esimerkiksi parempaa hoitoa ja kivunlievitystä. Erityisesti iäkkäiden potilaiden osalta on havaittu riski siitä, että tarpeenmukainen kipulääkitys on heikkoa ja omaiset kokevat kärsimystä joutuessaan seuraamaan läheisensä kontrolloimatonta kipua (Miettinen 2001, 30–31). Hoitolinjausten ennakointiin ja kivunlievitykseen liittyvät tekijät onkin tunnistettu keskeisiksi kehitystarpeiksi iäkkäiden saattohoidossa (Helin 2016).

”Kiputilanteen hankaloituessa me omaiset vaadimme kipupumppua (hankalat omaiset). Vaati todellista hermostumista ja taistelua saada pumppu. Selvisi ettei heillä sellaisia ole (vuosi 2009), niinpä lopulta mummo ambulanssiin ja 150km päähän pumpun asennukseen tuttuun keskussairaalaan.” (Lapsenlapsen kokemus vuodelta 2009)

Muutamit kirjoittajat epäilivät, että kipulääkkeitä säästettiin tarkoituksella ja toisaalta oli epäilyksiä, että läheistä lääkittiin kivuissa vain silloin, kun omaiset olivat läsnä. Yllä oleva kirjoittaja kuvaa, kuinka vaatimuksiensa seurauksena omaiset kokivat olevansa ”hankalia”. Hankalana olemiseen sisältyy tietty ennakkoletta-
mukset kiitollisuudesta ja passiivisesta palvelujen tai hoidon vastaanottamisesta.

Omaisiet kokivat kivunlievityksen ilmiönä, joka tietyllä tapaa kuului läheisestä huolehtimiseen ja hänen hyvinvointinsa edellytyksistä kiinni pitämiseen. Siten läheisen kivut, joita ei pystytty hoitamaan, muodostuivat henkilökohtaiseksi taakaksi omaiselle. Kivunhoidon on todettu olevan palliatiivisen ja saattohoidon hoitajien, potilaiden ja läheisten näkökulmasta eniten ahdistusta aiheuttava teema (Bailey ym. 2012, 682). Omaisiet saattoivat kokea syyllisyyttä siitä, etteivät pystyneet toimimaan kivunhoidon edunvalvojina kovista pyrkimyksistään huolimatta. Syyllisyys saattoi syntyä kuormittavista tilanteista, jolloin läheinen oli kuolemassa ja kärsi kovista tuskista, eikä omainen järkytykseltään pystynyt vaatimaan kipulääkettä, jonka olemassaolosta tiesi. Siten hoitojärjestelmän toiminta tai toimimattomuus siirtyi omaisen vastuunkannon kokemuksen myötä yksityistetyksi syyllisyyden taakaksi.

”Tänä päivänä puhutaan paljon saattohoidosta. Onko sitä palvelukeskuksessa? En halunnut puolisolteni päivääkään lisää elämää. Hän kulki dementoitumisen tien loppuun saakka. – – Kannan syyllisyyttä, kun en shokkitilani vuoksi pystynyt vaatimaan sitä yksinkertaista rauhoittavaa pistosta, jota lähihoitajat eivät itse voi antaa.” (Puolison kokemus vuodelta 2014)

”Sunnuntainvastaisena yönä äiti siirrettiin yksinäiseen kuolinhuoneeseen. Olimme mieheni kanssa yöllä klo 3.30 saakka hänen luonaan. Äiti haroi päätään eikä puhunut. Huusin hoitajalle, että miksei hän ei saa morfiinia koviin kuolintuskiinsa. Hoitaja vastasi, että ei saada antaa, kun ei ole lääkäriä. Sanoin, että hommaan sellaisen. Ei käynyt. Sitten hoitaja vaivautui potilaan luokse ja pisti suoneen panadolia kuolinlääkkeeksi.” (Lapsen kokemus vuodelta 2013)

”Tilanne oli kuitenkin ratkaistu siteillä, jonka hoidollisen perusteen tiedostamme. Tämä kuitenkin tuntui pahalta siksi, että ajattelimme, että mummolla olisi ollut oikeus parempaan sekä kipua että ahdistusta lievittävään lääkitykseen, joka veisi pois levottomuuden, vaikka ehkä aiheuttaisikin tajunnantilan laskua. – – Purskahdin

itkuun helpotuksesta. Perjantai-illasta tähän maanantaille puolille päivin olimme anelleet kipupumppua ja vihdoin joku näki tilanteen.” (Lapsenlapsen kokemus vuodelta 2015)

Kipulääkityksen saamiseksi omaisilta saatetaan vaatia toimijuutta, joka pakottaa hoitohenkilökuntaa toimimaan. Osasyynä saattoi olla läheisen tilan äkillinen romahdus, jolloin saattohoitodiagnoosia ei esimerkiksi viikonlopun aikana kenties tehty. Omaiset pyrkivät ajamaan läheisensä etua vaatimalla kivunlievitystä, jolloin kivunlievitys nähtiin olevan järkipерäinen ja tekninen edellytys hyvän kuoleman saavuttamiseksi.

Kipulääkkeiden pyytäminen vaatii omaiselta ensinnäkin läsnäoloa ja toiseksi valppautta huomioida läheisen olotilaa ja siinä tapahtuvia muutoksia. Riittämättömän kivunlievitys luokin omaisille paineita toimia edunvalvojina. Myös pyhäpäivien osuminen viikonlopulle aiheutti tilanteita, joissa kuolevat joutuivat odottamaan kipulääkitystä. Alla olevassa kuvauksessa omaisten toimijuuden kautta läheisen kipulääkityksen tarve tuli näkyvästi agendalle, ja omaisten toimijuus pakotti hoitohenkilökuntaa toimimaan.

”Isä valitti koko ajan, että koskee ja haroi päätään, vaikka ei muuta pystynyt enää puhumaan. Kävimme monta kertaa kysymässä hoitajilta, että voisiko isällemme antaa jotain kipulääkettä. Lopulta eräs hoitaja tunnusti, että lääkäriltä oli jäänyt hyväksymättä kipulääkeresepti, siksi isä ei voinut saada vahvempia kipulääkkeitä. Lisäksi hän sanoi, että ei uskalla soittaa lääkärille, koska oli pääsiäisen pyhä. Lopulta asia kuitenkin järjestyi, kun vaadimme sitä.” (Lapsen kokemus vuodelta 2013)

Ilman omaisten läsnäoloa ja läheisen edun ajamista tilanne olisi jäänyt vähemmälle huomiolle. Lisäksi hoitojärjestelmän hierarkkisuuuteen liittyvät epäkohdat vaikeuttivat läheisen kivunlievityksen toteutumista. Omaiset olivat sitoutuneita

läheisen hoidon valvontaan ja käyttivät vahvoja sanoja kuvaillessaan kivunhoidon puutteita. Tyypillisiä verbejä olivat vaatia, rukoilla, anella ja pyytää. Eräässä kertomuksessa kuoleva läheinen oli nimennyt omaisensa ennalta ”kipuvastaavaksi”, mikä kuvastaa mahdollista ennako-olettamusta kivunhoidon riittämättömyydestä. Omaisten edunvalvontaan liittyvät toimet olivat pääomaa kuolevalle potilaalle ja lisäsivät hänen hyvinvointiaan.

Eräs kirjoittajista (2012) kuvasi, kuinka omaisen on tärkeää toimia lisänäkökulmien tuojana hoidossa, koska ”sairastavan ihmisen ajatusta kuormittaa kivut ynnä muut, niin hän ei välttämättä muista tai hoksaa kaikkia näkökulmia asiaan.” Omaisten läsnäolo saattoi edesauttaa läheisen hoitoa jopa melko tavanomaisissa tilanteissa, kuten ummetuksen lieventämisessä. Omaisten läsnäolosta ja tietämyksestään läheiseen liittyvistä yksityiskohdista oli hyötyä ja omaisen puuttui epätavalliselta vaikuttavaan asiaan, kun läheinen itse ei enää pystynyt kommunikoimaan tuntemuksistaan.

”Isä haroi edelleen päätänsä ja huuteli vain ”hei hei”:tä. Nyt hän valitti myös, että mahaan koskee. Hänen vatsansa oli valtavan turvoksissa. Kun sisareni kertoi asiasta hoitajalle ja epäili, että isän vatsa ei ole toiminut, hoitaja sanoi, että he vain luulivat, että isämme oli niin lihava. Sitten hoitaja pyysi meitä poistumaan huoneesta, hän sanoi antavansa isällemme peräruiskeen. Jonkin ajan kuluttua isän olo helpottui hänen ulostettuaan.” (Lapsen kokemus vuodelta 2013)

Omaiset myös joissain tapauksissa kritisoivat tunnekyymää ja konemaiseksi kokemaansa läheisen hoitoa. Omaiset pyrkivät toiminnallaan herättämään hoitohenkilökunnan empatian tunteita, jotta saisivat läheiselleen sensitiivisempää hoitoa. Omaiset olivat havainneet, että läheisen hoito tapahtui mekaanisesti ja pyrkivät inhimillistämään ja luomaan yksilöllisemmän kuvan hoidettavasta vanhuksesta näyttämällä hoitajalle kuvaa hänestä. Omaisten toiminnan taustalla

vaikuttaa olevan järkeily ajatus siitä, että hoitajan toimintatavat muuttuvat, ja sitä kautta omainen saisi aikaan läheiselleen etua eli parempaa hoitoa.

”Veljeni oli lauantaina illalla näyttänyt hoitajalle kuvaa mummosta pienenä, sillä ajatuksella, että se voisi vaikuttaa hänen asenteeseensa ja auttaa ymmärtämään, että kyseessä on erilaisia elämänvaiheita elänyt henkilö, jota tulee kohdella hyvin myös loppuvaiheessa.” (Lapsenlapsen kokemus vuodelta 2015)

Omaisten edunvalvontaan liittyvät toimet liittyivät kipulääkityksen ja sensitiivisen hoivan vaatimusten lisäksi myös hoitotoimenpiteisiin ja niistä luopumiseen. Ristiriita syntyi lääkärin aktiivisista pyrkimyksistä hoitotoimenpiteisiin ja toisaalta kipulääkityksen riittämättömyydestä ja siitä, että omaiset toivoivat hyvää kivunhoitoa ja läheisen oman kuolintoiveen kunnioittamista. Kuolevia potilaita hoitavien ammattilaisten näkemyksissä lääkäreiden pyrkimys parantaa hankaloittaa kuolevuuden hyväksymistä (Sarivaara 2016, 40). Miettisen tutkimuksessa kuolevista vanhuspotilaista (2001, 59–61) havaittiin, että noin viidennes tutkimukseen osallistuneista omaisista oli sitä mieltä, että läheiselle tehtiin turhia toimenpiteitä elämän loppuvaiheessa.

Toisaalta omaisen toimijuuteen vaikutti myös kokemus ristiriidasta, joka syntyi läheisen heikkenevän voinnin ja hänen suuren elämänhalunsa välillä. Läheisen tahto elää ja saada kaikkia mahdollisia tutkimuksia koettiin ristiriitaiseksi, kun omainen havaitsi, ettei tutkimuksilla enää pystyttäisi parantamaan läheisen olotilaa. Ilka Kangas (2003, 73) toteaa, että lääketieteen ja teknologioiden jatkuva kehitys on saanut ihmiset odottamaan parantumista ja apua entistä enemmän. Kuoleman toivotaan siirtyvän yhä eteenpäin ja eteenpäin, mikä saa ihmiset toivomaan elämän pidentymistä. Omaisen edunvalvomisen näkökulmasta tämä on ristiriitaista, sillä omaiset pyrkivät vastaamaan läheisen toiveisiin, vaikka samalla ymmärretään, että kärsimykset saattavat pahentua tai jatkuu entisellään.

Luopuminen ja kuolema ovat tiettyssä määrin aina traumaattisia kokemuksia, jolloin omaiset tarvitsevat tukea (Hänninen 2015, 257). Kuoleman läheisyys ja siihen liittyvät pelot ja ahdistus luovat tarvetta tiedolle, jota kuitenkin kaikissa tilanteissa ei ole mahdollista tarkasti antaa, koska tilanteet saattavat muuttua äkisti ja kuoleman ajankohta on tuntematon (kts. esim. Sarivaara 2016).

Kirjoittajat kuvasivat suurta tarvetta avoimelle keskustelulle hoitohenkilökunnan kanssa. Hoitajien mukaan tilan löytäminen psykososiaalisen tuen tarjoamiselle on haasteellista, koska heitä ohjeistetaan puhumaan kuolemasta hoitotoimenpiteiden ohessa (Sarivaara 2016, 51). Monille kirjoittajista kuoleman lähestyminen ja läheisen kuolemaan saattaminen olivat heidän elämässään uusia kokemuksia, jolloin tiedon tärkeys ja tarve erilaisten toimenpiteiden perusteluille korostuivat.

Läheisyyden ja turvallisuudentunteen lisääminen kuolevan ja omaisten parissa on saattohoidon eräs tavoite ja Sandiin (2003, 94) viitaten, potilas saattaa olla ulkoisesti, sairaanhoidollisesta näkökulmasta turvassa, mutta kokea sisäistä turvattomuutta, jolloin hän ei esimerkiksi uskalla puhua ajatuksistaan. Myös omaisilla saattaa olla yhtä paljon ahdistusta ja masennusta kuoleman lähestyessä, kuin kuolevalla itsellään (Hietanen 2015, 247). Sisäisen turvattomuuden kokemukset saattavat joissain tapauksissa ilmentää omaisten vahvoja pyrkimyksiä hallita tilannetta ja valvoa omaistensa etua erilaisia kysymyksiin ja vaatimuksiin.

Omaisten "hankaluus" sai joissain tapauksissa aikaan merkittävää etua kuolevalle läheiselle. Toisaalta omaisten itsekkin tunnistama "hankaluus", saattaa aiheuttaa paineita hoitohenkilökunnalle erilaisten vaatimusten ja resurssien ristipaineessa, jolloin vaativien omaisten kohtaaminen on työn raskaimpia puolia (Sarivaara 2016, 53). Tällöin kuolevan edun määrittely voi hämärtyä eikä ole helppoa tunnistaa milloin kyseessä on omaisen kokema turvattomuus, suru, syyllisyys tai ahdistus ja milloin omaisen pyrkimys läheisen edun ajamiseen.

Omaisten toimijuuden edunvalvonnan piirteet näyttäytyivät pyrkimyksenä saada tietoa, vaatia kipulääkitystä, havainnoida läheisen olotilaa ja huomauttaa hoitohenkilökuntaa yksityiskohdista ja epäsensitiivisestä hoidosta sekä pyrkiä osallistumaan hoitolinjauksiin toteuttamalla läheisen toiveita. Edunvalvonnallaan omaiset olivat pääomaa kuoleville läheisilleen erityisesti niissä tapauksissa, joissa he saivat aikaan merkittävää parannusta esimerkiksi vaatimalla kipulääkitykseen keskittymistä. Edunvalvonnan toimijuus näyttäytyy siten osin päämäärätietoisena rationaalisenä kohdistuen teknisiin apuihin, kuten lääkkeisiin, ja osin hämäränä tunteiden myrskynä.

Seuraavassa luvussa siirryn kuvailemaan omaisten inhimillis-emotionaaliseksi nimeämiäni toimijuuden positioita. Ensimmäisessä alaluvussa käsittelem hoivaa ja läheisen kuoleman jälkeistä omaisten toimijuutta. Viimeisessä alaluvussa tarkastelen omaisten sosiaalisen ja hengellisen tuen tarjoamista.

6 Omaisten inhimillis-emotionaalinen toimijuus

Hoivan antaminen ja läsnäoloon liittyvät toimet olivat keskeisiä kuvauksia omaisten kertomuksissa. Hoivan position alaisuuteen järjestin sellaisia kuvauksia, joissa omainen kertoi konkreettisesti tavalla tai toisella olleensa osallisena läheisensä hoitoon tai siihen kuuluviin toimiin saattohoidon aikana ja kuoleman jälkeen. Tämänkaltaisia toimia olivat maininnat siitä, että omainen hoiti läheistään, auttoi ammattihoitajia perushoidon tarjoamisessa, auttoi ruokailussa ja hygieniaan liittyvissä toimissa, kuljetti, noudatti ja toteutti lääkehoitoa, tyhjensi nesteenoistodreeniä tai oli kuoleman jälkeen mukana pesemisessä ja vainajan pukemisessa sekä siirrossa.

Inhimillis-emotionaalisen toimijuuden toisena positiona eli sosiaalisen ja hengellisen tuen antamisena olennaista oli sidoksellinen vuorovaikutus ja läsnäolo.

Teemoittelin sosiaalisen ja hengellisen tuen positioon kuuluvaksi toimia, joissa omaiset kuvasivat viettäneensä aikaa kuolevan läheisensä kanssa saattohoidon eri vaiheissa ja kuoleman tapahtuessa. Näitä toimia olivat esimerkiksi kuvaukset sukulaisten ja ystävien vierailuista ja niiden organisoimisesta, läheisen kanssa käydyistä keskusteluista, lohduttamisesta, juhlien järjestämisestä, läheisen auttamisesta järjestämään asioitaan mielenrauhan saavuttamiseksi ja hengellisistä sekä muutamissa tapauksissa uskonnollisista keskusteluista läheisen kanssa.

6.1 Hoiva omaisten toiminnan piirteenä

Hoitamiseen liittyvien omaisten toimien raamittamisessa auttoivat mielikuvat ammattihoitajien toimenkuvan mukaisista tehtävistä. Kuitenkin omaisten tekemää hoivaa kuvaillaan informaalin hoivan käsitteellä, erona ammattilaisten tekemään formaaliin hoivaan. Hoivaan liittyy olennaisesti vastavuoroisuuden käsite, jossa hoiva on suhde, joka edellyttää toimijuutta molemmilta osapuolilta (Anttonen ym. 2009c, 238, 241). Aivan valtaosa kirjoittajista mainitsi osallistuneensa läheisensä hoitoon jollain tavalla ja osalla omaisista oli kokoaikainen hoitovastuu kuolemaa lähestyvistä läheisestään.

Tyypillinen kuvaus kertomuksissa oli omaisen maininta siitä, että hän hoiti läheistään. Tämänkaltainen kuvaus voi pitää sisällään monenlaista ja tasoista hoivaa. Hoivaamisen olennainen piirre on ruumiillisuus. Tällöin hoivaa antavan osapuolen ruumiillisella toiminnalla paikataan toisen osapuolen heikkoutta. Hoiva tulisi Anttonen (2009, 242) mukaan kuitenkin ymmärtää nykyistä monipuolisemmin sosiaalisena suhteena. Eräät kirjoittajista olivat toimineet jo pidempään läheisensä omaishoitajina. Toiset kuvasivat asuinolosuhteitaan ja selittivät, että pitkä etäisyys esti arkiseen hoitoon osallistumisen.

Pidemmällä asuvien omaisten toimijuudessa korostuivat erityisesti edunvalvontaan liittyvät toimet, joilla he pyrkivät etäältä, esimerkiksi puhelimitse,

organisoimaan hoitoon liittyviä seikkoja ja huolehtimaan läheisen asioista. Osalla läheinen oli iäkäs ja asunut pidempään kodin ulkopuolisessa hoivalaitoksessa. Muistisairaana omaisia pitkäaikaisosastolla tutkineen Riitta Koivulan (2013, 29) mukaan omaiset vierailevat laitoksissa ollakseen läheisilleen uskollisia, toimiakseen perheenä ja valvoakseen hoitoa. Aineistossani omaisten toimintaan oli pidemmän aikaa saattanut liittyä esimerkiksi hoitopaikassa vierailu ja hoito-, hygieniä-, tai ruokailutoimenpiteissä avustaminen. Saman tyyppistä, mutta raskaampaa ja vaativampaa hoivaa tarjosivat ne omaiset, joiden läheisen vointi heikkeni pitkäaikaisen, vakavan sairauden takia. Toisilla läheinen oli sairastunut äkillisesti, jolloin hoitamiseen liittyvät tehtävät korostuivat nopeasti.

Läheisen voinnin heikkenemisen myötä omaiset aktivoituivat hoidossa kykyjensä mukaan ja erityisesti läheisen toiveet kotona kuolemista vaativat omaisilta järjestelyjä. Omaiset kokivat tarvetta noudattaa läheisen toivetta kotona olemisesta, vaikka se joissain tilanteissa osoittautui erittäin kuormittavaksi. Mahdollisuuksiensa mukaan omaiset jättäytyivät pois työstään hoitaakseen läheistään viimeisinä aikoina, ja parisuhteessa elävät saivat hoivaa omalta puolisoiltaan.

”Sen jälkeen minä olin lähes kokoaikainen apu puolisolalle arjessa, kokoaikainen olin kolme kuukautta ennen hänen kuolemaa. Turvaa ja rauhallista mieltä toi avosairaalan 24 -tuntinen apu tarvittaessa. Heidän toiminta oli hyvin ammatillista ja luontevaa.” (Puolison kokemus vuodelta 2012)

Kokoaikaisen hoivan tarjoamiseen on liittynyt laajasti erilaisia hygieniään, ravitsemukseen, turvallisuuteen, läsnäoloon, valvontaan ja huolenpitoon liittyviä toimintoja. Tämänkaltaisen omaisen kotona tekemä toimijuus liittyy hoivan tarjoamisen lisäksi läheisesti myös asiantuntijuuden- ja edunvalvonnanpositioihin liittyvään toimijuuteen. Omaisen on kotona jatkuvasti valvomassa ja arvioimassa läheisen olotilaa ja yllättävät tilanteet vaativat ensimmäisenä omaisen

päätöksentekoa ja arviointia ja tämän jälkeen päätöstä ottaa yhteyttä kotisairaalan ammattilaisiin.

Aineistoissa kuvattujen lähisuhteiden määrä vaihteli, mikä on ymmärrettävissä oleva yksilöstä riippumaton olosuhde. Osalla kirjoittajista vaikutti olevan laajat sukulaissuhteet ja saattohoitoon osallistui useampia perheenjäseniä ja muita sukulaisia sekä ystäviä. Tällöin hoivavastuulliset omaiset pystyivät vuorottelemaan hoitovuoroissa öisin ja päivisin. Osalla kirjoittajista ei ollut muita perheenjäseniä tai he eivät syystä tai toisesta olleet mukana saattohoidon aikana, jolloin he hoitivat läheisiään yksin ja hyvin vähäisellä ammattimaisella tuella. Tällöin toimijuus näyttäytyi kokonaisvaltaisena ja vaihtoehdottomana.

”Kolme kuukautta hoidin häntä yksin, josta 6 viikkoa hän oli täysin liikuntakyvytön. Vain yhden kerran sain lääkärin käymään kotona tuona aikana. Mitään apua ei tullut mistään. Kukaan ei käynyt edes kunnan puolesta tai terveyskeskuksen puolesta. Ei edes silloin, kun viikkoa ennen hänen kuolemaansa yritin saada jonkun käymään meillä, sillä olisin todella tarvinnut apua hänelle ja myös itselleni.”
(Puolison kokemus vuodelta 2013)

Hankaluudet saada apua kotiin saattavat johtua pitkistä etäisyyksistä eri puolilla maata (Saarto 2015, 575). Omaiset myös kuvasivat pyrkimystä tarjota kotihoitoa siksi, että läheiselle oli luvattu, että tämä voisi olla kotona mahdollisimman pitkään ennen kuolemaansa. On tunnistettu, että hoivan yhteiskunnallistumisesta huolimatta moraaliset velvoitteet hoivata läheisiä kotona ovat edelleen vahvoja (Valokivi ym. 2009, 130) ja erityisesti kuolevan oma toive mahdollisuudesta kuolla kotona voi velvoittaa omaisia voimakkaasti. Saattohoitotilanteet, joissa oli läsnä useampia omaisia, auttoivat niin kuolevaa kuin perheenjäseniä. Kuolevalle mahdollistui kotona oleminen sekä jatkuva hoiva, ja toisaalta omaiset saivat tukea toisiltaan ja pystyivät vuorottelemaan hoivavastuussa.

”Kotisairaalan apu oli joka tavalla vaikeaa saada. Vedottiin inhimillisiin unohduksiin, resurssipulaan ja niin edespäin. Lista olisi tosi pitkä. Ilman aivan ihania avustajia ja meitä läheisiä ei kotona hoito olisi millään muotoa ollut inhimillistä. Olimme kuitenkin luvanneet hoitaa häntä kotona mahdollisimman pitkään.” (Puolison kokemus vuodelta 2015)

Eräs aktiivisesti hoitoon osallistunut ryhmä olivat omaiset, jotka olivat koulutettuja hoitoalan ammattilaisia tai lääkäreitä. Kertojien asema yhtäältä läheisensä perheenjäsenenä ja hoitoalan tuntijoina vaikutti vaativan osin ristiriitaista reflektointia, sillä kirjoittajat erikseen mainitsivat toimineensa ammattihoitajina omaisen asemassa ja kirjoittavansa kertomusta omaisen näkökulmasta. Ammattihoitajuus asetti omaisen pohtimaan rajanvetoa maallikkoaseman ja ammattilaisuuden välillä, kuten edunvalvontapositionakin.

Läheistä haluttiin hoitaa itse mukavuussyistä tai siksi, että läheinen oli sitä pyytänyt tai toivonut. Kuitenkin osa kirjoittajista koki, että sairaanhoidollisia tehtäviä siirtyi heille myös olosuhteiden pakosta. Myös ammattiaseman kautta saatu tietotaito asioiden hoitamisesta vaikutti suhtautumiseen muuta tarjottua hoitoa kohtaan. Omaiset kokivat saaneensa suurta hyötyä läheiselleen sen tähden, että olivat ammattihoitajia, vaikka lähtökohtaisesti halusivat toimia lähimaisen roolissa. Etenkin kuolevia lapsiaan hoitavat vanhemmat joutuivat tasapainoilemaan ammattihoitajuuden ja vanhemmuuden välillä.

”Hoidimme lapseni puolison kanssa lapseni kotona loppuun saakka. – – Ensiksi halusin olla vain äiti, mutta koska olen sairaanhoitaja, minulla oli myös hoitajan tehtävät ja koska tiesin lapseni niin haluavan. – – Kukaan ei opettanut katetrointia, mutta onneksi osasin. Edelleen olin ensisijaisesti äiti.” (Äidin kokemus vuodelta 2011)

Ammattihoitajat vertasivat läheisen saamaa hoitoa omiin kokemuksiinsa työssä tai omaan ammattietiikkaansa. Eräs omainen kertoi myös, että läheisen saattohoito oli sysäys sille, että tämä hakeutui myöhemmin hoitoalalle ja halusi erikoistua vanhustenhoitoon. Hän koki omasta saattohoitokokemuksestaan olleen hyötyä ammatissa toimimiseen. Hyödyn lisäksi ammatillinen tietämys aiheutti kuitenkin myös ahdistavia tuntemuksia. Siten ammattilaisen ja omaisen asema muodostaa eritasoisen yksilöllisen vastuun ja pystyvyyden velvoitteen.

”Olen myös ammatiltani hoitaja. – – Meitä oli kolme lasta hoitamassa äitiä hoitajien lisäksi, hoitajat kyllä antoivat Oxanestia [keskushermostoon vaikuttava morfiininkaltainen kipulääke], kun pyydettiin ja alkuun lääke auttoi, mutta usein kivut tulivat ja lääke auttoi turhan hitaasti suun limakalvojen kautta. – – Oli raskasta olla omaisena ja hoitajana, kun tiesi, että hoito olisi voinut olla parempaa!”
(Lapsen kokemus vuodelta 2013)

Maallikko-omaisilla hoivan antaminen edellytti omaisilta usein asioiden opettelemista ja selvittämistä. Hoitoon kuuluvien lääkkeiden, muiden lisäravinteiden ja erilaisten apuvälineiden hankinta hoidon mahdollistamiseksi kuuluivat omaisten tehtäviin. Eräät omaiset olivat uskaltaneet ottamaan hoitovastuun kuolemaa lähestyvistä läheisistään kotiin, koska kotisairaala oli osoittanut vahvaa tukeaan. Näin omaiset saattoivat tehdä hoitotoimenpiteitä kotona esimerkiksi puhelimesta saatujen ohjeiden mukaan. Lääkehoidon oikea-aikainen noudattaminen ja lääkkeiden hoitovasteen seuraaminen olivat kotona monesti omaisten vastuulla. Omaiset kuvasivatkin oppineensa lääkkeiden annon, mutta siihen sisältyneen myös haasteita. Läheisen kiputuntemusten seuraaminen ja tilanteen valvonta tuntuivat omaisista vaikealta.

”Kivut lisääntyivät, laitettiin kipupumppu, jota potilas itse ei enää pystynyt käyttämään. Yritimme pienistä ilmeenmuutoksista tulkita kipulääkkeen tarvetta, se oli vaikeaa.” (Siskon kokemus vuodelta 2014)

Hoivatoimijuus oli kokonaisvaltaista. Omaiset viettivät öitä ja päiviä läheisensä luona, jos siihen tarjoutui mahdollisuus. Läheisen tarpeisiin vastaaminen edellyttää huomiokykyä, empatiaa ja läsnäoloa. Tällöin omaisen ja läheisen vastavuoroinen, dividuaalinen, yhteys on ollut mahdollista syntyä.

”Sain sängyn isän huoneeseen, koska näin, että todennäköisesti elinaikaa ei enää olisi paljon. Pari päivää meni sitten paremmin, hoivailin isää ja hän oli tajuissaan, vähän jutteli ja syötiin ja juotiin. Ajoittain meni happea ja avaavaa lääkettä sekä diureettia [nesteenoistolääke]. Olo ei ollut hänellä tukala, vaan rauhallinen. Vastasin hänen kaikkiin tarpeisiinsa.” (Lapsen kokemus vuodelta 2014)

Hoivayhteyden muodostumiseen vaikuttavat puolisoita tutkineiden tutkijoiden mukaan yhteinen historia ja sen kautta syntynyt osapuolten välinen vastavuoroinen pitkäaikainen suhde, moraaliset perhesitoumukset, velvollisuudentunteet, läheinen parisuhde ja näiden erilaiset yhdistelmät. Suurimpina motiiveina hoivaamiseen on koettu olevan velvollisuus ja rakkaus. Samaten aikuiset lapset saattavat kokea vanhempansa hoivaamisen vastavuoroisuuden kokemuksena, koska vanhemmat ovat kasvattaneet lapset. (Valokivi ym. 2009, 133–134.) Tästä näkökulmasta omaisen ja läheisen hoivayhteydessä on läheisiä piirteitä myös sosiaalisen tuen tarjoamiseen ja kokonaisvaltaiseen läsnäoloon perhesuhteissa, jota käsittelen seuraavassa luvussa lisää.

Dividuaalisen yhteyden edellytyksenä saattohoidossa voidaan olettaa olleen useita seikkoja. Rauhallinen ja turvallinen paikka, rakenteelliset mahdollisuudet läsnäoloon myös öisin tarjoamalla retkisänky nukkumiseen ja avoin, ennakoitu vuorovaikutus lääkärin ja hoitohenkilökunnan taholta ovat osaltaan muodostaneet mahdollisuuden turvallisen hoivayhteyden syntymiseen. Ennen kaikkea aiemmin kuvatussa tapauksessa kivun hallinta ja läheisen kivuton ja rauhallinen olotila ovat omalta osaltaan rakentaneet rauhan ilmapiiriä. Omainen kuvaa tilanteessa lisäksi,

että lääkäriltä oli selkeät kirjalliset ohjeet kipulääkityksestä, jota sai antaa tarpeen mukaan. Omainen jatkaa, että *”avoin keskustelu ja tietyllä tavalla vastuunotto isän hoidosta oli avainasemassa.”* (sama kirjoittaja kuin edellä) Omaiselle annettiin tilaa olla läsnä ja hoivata vanhempansa hoivakodissa ja omainen otti tehtävän vastaan kuvaten, että se oli hänen elämänsä koskettavin tapahtuma.

Informaalia hoivaa tarjoavat omaiset käyvät neuvotteluja siitä kuka läheistä hoivaa. Osa perheenjäsenistä ei välttämättä osallistu hoivaamiseen ja oletukset voivat olla myös sukupuolittuneita, jolloin naisten oletetaan ottavan enemmän vastuuta hoivasta. Olettamukset hoivaroolin ottamisesta voivat olla myös ääneen lausumattomia. (Valokivi ym. 2009, 132, 137.) Saattohoitovaiheen ajallinen rajallisuus voi vaikuttaa omaisten läsnäoloon niin hoivan kuin sosiaalisen ja hengellisen tuen näkökulmasta. On tyypillistä, että pidempään jatkuvissa omaishoitotilanteissa hoivavastuu kasautuu yhdelle hoivaajalle (emt. 38).

6.2 Hoiva omaisten toiminnan piirteenä kuoleman jälkeen

Kertomuksissa esiintyi kuvauksia hoivaan osallistumisesta läheisen kuoleman jälkeen. Omaiset osallistuivat kertomansa mukaan muun muassa vainajan pesemiseen ja pukemiseen ja ilmoittivat hoitopaikkoihin tahdostaan osallistua vainajan laittamiseen. He auttoivat viemään vainajan kylmiöön yhdessä ammattihoitajan kanssa. Vainajan peseminen, asennon asetteleminen, kuolinpaitaan tai vaatteeseen pukeminen, lakanoiden vaihto ja mahdollinen koristeellinen lakanan taittelu sekä huoneen siistiminen tarpeettomista tavaroista kuuluvat hoitohenkilökunnan työnkuvaan (Härkönen 1989, 172–173). Omaisten osallistuminen vainajan laittamiseen näyttäytyi rituaalinomaisena hoivatoimijuutena.

Rituaalinomaisiin toimintoihin liittyy paitsi mahdollisuus viimeisiin hyvästeihin ja hoivatoimenpiteisiin, myös surun kokemiseen ja läheisen poistumisen

konkreettiseen ymmärtämiseen. Ihmisillä on antropologi Mary Douglasin mukaan syntynyt erilaisia keinoja suhtautua ristiriitaisiin ja anomalsiin tapahtumiin. Keinoina selittää moniselitteisiä tapahtumia voivat olla pyrkimys vähentää ristiriitaisuutta etsimällä jokin selitys tapahtumalle. Sitä voidaan myös pyrkiä hallitsemaan fyysisesti poistamalla ristiriitaa aiheuttava asia. Lisäksi anomalioiden voidaan suhtautua välttelemällä niitä, jolloin vahvistetaan hyväksytyjä järjestelmiä. Ne voidaan myös luokitella vaarallisiksi ja viimeiseksi niille voidaan antaa symbolinen asema, jolloin erilaisten rituaalien kautta niitä voidaan käsitellä. Douglas huomauttaa, että yksilöt eivät elä eristyksissä toisistaan, joten kategorioiden poikkeuksien käsittely on ainakin osittain muilta ihmisiltä kopioitua. (Douglas 2000, 89–91.)

”Puin äidin kanssa isälle sovitut vaatteet. Isä peitettiin äidin kirjailemalla lakanalla, kissankellot rinnan päällä.” (Lapsen kokemus vuodelta 2014)

Edellä olevassa kertomuksessa omaiset olivat käyneet ostamassa kangasta, josta ommeltaisiin läheiselle kuolinhousut, ja nämä oli ommeltu vainajalle kuolemaa edeltävänä yönä. Tämänkaltainen toimijuus voi näyttäytyä viimeisen palveluksen tekemisenä, tietynlaisena rituaalinomaisena hyvästinä. Ommeltavan kankaan ja siitä syntyvän vaateen kautta omaisen pystyy kietomaan läheisensä lämpimään, välittämistä kuvaavaan asuun, joka päällään vainaja siirtyy odottamaan hautaamista.

Omaiset myös kävivät silittämässä laitoksesta saatuja kaapuja, koska eivät halunneet, että vainajalle puetaan päälle ryppyinen kaapu. Ryppyisyys voisi ilmentää välinpitämättömyyttä ja tämä aiheuttaisi ristiriitaa vainajan kunnioitusta kohtaan. Vainajat siirtyivät kylmiöön myös omissa vaatteissaan. Vainajan laittoon liittyvä toimijuus näyttäytyy inhimillisenä ja vastavuoroisena. Vastavuoroisena siksi, että yksilö voi uskoa ajatukseen, että myös hänen kuollessaan ruumista

tullaan käsittelemään kunnioituksella. Tämä liittyy yksilön osaksi inhimillistä sukupolvien ketjua, jossa kuolleet ja elävät ovat sidoksellisessa suhteessa toisiinsa.

”Iltapäivällä monen tunnin odottelun jälkeen veimme omahoitajan kanssa äidin kylmiöön. Parin päivän kuluttua sain kylmiössä pukea äidin lopullisiin vaatteisiin, kammata hänen hiuksensa.” (Lapsen kokemus vuodelta 2014)

Tämänkaltainen hoivan ja huolenpidon toiminnan jatkuminen kuoleman jälkeen voidaan ymmärtää liittyvän läheisen kunnioitukseen ja kuoleman arvokkuuden kokemiseen, mutta yhtä lailla rituaalinomaisuuteen. Hautausta odottavassa liminaalisuutta – eli välissä olemista – kuvaavassa tilassa on tärkeää pyrkiä hallitsemaan ristiriitaa aiheuttavia tilanteita. Kuoleman jälkeen ristiriitaa aiheuttaisi epäsiisti ja ”kylmissään” oleva vainaja, joten vainajan pukeminen on eräänlainen toiminnallinen pyrkimys vähentää kylmän ruumiin aiheuttamaa anomaliaa.

Seuraavassa katkelmassa omainen kuvailee läheisensä kuoleman jälkeisiä hetkiä saattohoitokodissa. Omainen kuvailee vainajan päälle asetettua peittoa kotoisaksi. Hän myös mainitsee valinneensa peitteen itse. Tällä erottelulla omainen tunnistaa sen, että peite kuvastaa tietynlaista yksilöllisyyttä, toisin kuin esimerkiksi sairaalassa käytettävät samanlaiset tekstiilit, joissa valinnanvapautta ei ole. Omaisen tekemä valinta liittyy vainajan edelleen osaksi perhettä, siihen saakka, kunnes hautaus toimitetaan. Myös kynttilän sytyttäminen nähdään symbolisena eleenä, jolla kunnioitetaan vainajaa.

”Kävin sytyttämässä kynttilän aulaan, kaunis asia sekin. Myöhemmin aamuyöllä yhdessä pesimme mieheni, jätimme oman yöasun ja omat villasukat jalkaan sekä peitoksi sain valita ruudullisen fleecepeiton, kotoisan. Sitten vielä muutaman tunnin istuin nojatuolissa vierellään ja mietin maailmaa ja kaikkea kokemaamme ennen

aamun koittoa. – – Harva on niin onnekas, että saa viettää viimeiset päivänsä niin turvallisesti ja tuskatta kuin mieheni.” (Puolison kokemus vuodelta 2015)

Hilkka Sand kirjoittaa (2003, 101), että ”hiljentyminen, harras tunnelma ja rauha - ajan pysähtyminen – ovat osa suomalaista saattokotikuolemaa”. Omaisen hiljainen ja passiivinen istuminen keskellä yötä kuvastaa pientä toimijuutta. Rauhallinen ympäristö tarjoaa ajallisen mahdollisuuden koota yhdessä vietetty fyysinen aika päättyneeksi. Aika ja tilanteen rauhallisuus voivat myös auttaa ymmärtämään tapahtuneen konkreettisuutta. Kuolema pysäyttää vääjäämättä ja todellisuuden ymmärtäminen on yleismaailmallisuudestaan huolimatta yksityinen kokemus (emt. 105). Omaisen toimijuus näyttäytyy mielen aktiivisuutena, jonka edellytyksenä on vuorovaikutuksellinen herkkyys tilanteessa ja kuoleman hyväksyminen. Kuoleman odottamisessa tulee esiin Honkasalon kuvailema pieni toimijuus. Seuraavassa kappaleessa siirryn käsittelemään sosiaalisen ja hengellisen tuen teemoja, jotka liitin osaksi laajempaa inhimillis-emotionaalista toimijuuden piirrettä.

6.3 Sosiaalinen ja hengellinen tuki omaisten toiminnan piirteinä

Kuoleman kohtaaminen perhe- ja lähiyhteisössä ja läsnäolo kuoleman lähestyessä ilmentävät sosiaalisen koheesion ja solidaarisuuden ylläpitoa. Sosiologi Tony Walter kirjoittaa, että palliatiivisen hoidon eräs oleellinen ominaisuus on se, että se tavoittelee kuolevan yksilön sosiaalisen elämän jatkumista aina fyysiseen kuolemaan saakka luomalla, hoitopaikasta riippumatta, sellainen ympäristö, jossa hoitajat ja omaiset voivat ylläpitää sosiaalisia siteitä kuolevan henkilön kanssa (Walter 1999, 50). Sairaalainstituutioissa yhteisöllisyyden ylläpito kuolevan elämänaikaisiin sosiaalisiin siteisiin on haasteellista niin tilojen rajallisuuden, lähinnä yksilöhuoneiden puutteiden vuoksi, mutta myös vierailuaikojen ja sairaala-arjen toimintojen vuoksi. Mahdollisuus viettää aikaa yhdessä viimeisinä viikkoina on kuitenkin merkityksellistä niin kuolevalle kuin omaisille (Hänninen 2001, 138).

Elämän loppuminen on jo kansanuskomuksista lähtien koettu pyhäksi asiaksi, jota läheisten tulisi kunnioittaa läsnäolollaan (Molander 1999, 78). Omaiset kuvasivat tarkkaan kuolinhetkeä ja siinä tapahtuneita asioita, jos olivat paikalla.

Huomioitavaa on myös, että lähes jokaisessa pidemmässä kertomuksessa, jossa läheinen oli kuollut yksin, tai hoitohenkilökunta seuranaan, omainen selitti, miksei ollut paikalla kuolinhetkellä. Kirjoittajan kokema tarve selittää poissaoloaan voi viitata edelleen voimakkaaseen moraaliseen ja kulttuuriseen velvoitteeseen hoivata läheisiä ihmisiä loppuun saakka (Valokivi ym. 2009, 130).

Omaiset pyrkivät kuoleman läheisyydestä huolimatta jatkamaan esimerkiksi juhlapyhien viettoa. Omaiset järjestivät juhlia ja organisoivat sukulaisten ja ystävien tapaamisia ennen kuolemaa. Läsnäolo kuoleman lähettyvillä koettiin tärkeäksi. Omaiset kuvailivat laulaneensa, itkeneensä ja nauraneensa. Tunteiden moninaisuus ilmentää saattohoitokokemuksen kokonaisvaltaisuutta.

”Sairaalahuoneessa vietettiin vielä kohta kuolevan syntymäpäiväjuhlatkin, jouluenkelimmekin [omaisen termi kivunhoidon erikoislääkärille] kävi. Laulettiin, itkettiin ja naurettiinkin. Lähtevän lapset kävivät päivittäin vanhempansa luona ’vierihoidossa’ ja ’vierihoitamassa’ vanhempansa.” (Sisaren kokemus vuodelta 2014)

Omainen kuvailee lasten toimintaa vierihoidoksi, joka oli vastavuoroista. Lapset saivat viettää fyysisesti viimeisiä hetkiä vanhempansa kanssa saaden itselleen lohtua, mutta samalla lohduttaakseen vanhempansa. Tämä vastavuoroisuus kuvastaa sitä, että kuolemassa perheen ja läheisten ihmissuhteiden verkosto muuttuu monin eri tavoin ja vaikutus on kaksisuuntaista. Siten “kuoleminen voi tapahtua vain yhteydessä toisiin ihmisiin”. (Hänninen 2001, 141.) Toimijuus kiteyttää inhimillisen sidoksellisuuden ja emotionaalisen latauksen, joka saattohoidon aikana voi omaisten välillä syventyä.

Omaiset kuvailivat laulaneensa läheisilleen tärkeitä lauluja. Laulaminen voidaan käsittää kollektiivisena toimintana, jossa varsinkin toiselle ihmiselle mieluisia lauluja laulamalla voidaan kokea yhteenkuuluvuuden tunnetta. Sandin (2003, 106) mukaan kuolema yhdistää ihmisiä ja taustalla vaikuttavana syynä on ihmisten voimattomuus sen edessä. Kuoleman lopullisuuden kokemus tiivistää perhesuhteita ja tuo ihmisiä yhteen.

”Lauloimme hänelle rakkaita lauluja ja virsiä vielä viimeisinä tunteina ennen poisnukkumista. Jokainen lapsenlapsi ja lapsenlapsenlapsi sai käydä tervehtimässä ja jättämässä jäähyväiset rakkaalle mummulle ja isomummulle omalla tapaa.” (Lapsen kokemus vuodelta 2013)

Kuoleman edessä ainoa mahdollinen lohtu löydettiin yhdessä vietetystä ajasta. Omaisten toimijuus näyttäytyi läsnäolon ja lähellä olemisen kautta. Osapuolten vuorovaikutus tiivistyi yhteisten muistojen äärelle, jolloin läsnäolijoiden toimijuus orientoitui menneisyyteen ja toisaalta nykyhetkeen, joka pian tulisi muuttumaan. Kokemus sairaudesta ja aiemmin eletty elämä ovat sidoksissa ja tapahtumille annetut merkitykset muuttuvat menneisyyden ja tulevaisuuden odotusten mukaan (Hänninen 2001, 138). Kuolevan luona hyvästien jättäminen tapahtuu Sandin (2003) muistojen perheen ja uuden perheen nivelkohdassa.

”Ainoa lohtu asiassa oli se, että olimme saaneet viettää koko viikon äidin kanssa aamusta iltaan ja yöt, silittäen hänen poskeaan ja otsaansa, ollen hänen lähellään ja läsnä. Hän näki ja kuuli meidät koko ajan, muistellen menneitä, nauraen ja itkien. En varmasti koskaan pystyisi antamaan itselleni anteeksi, ellen olisi menetellyt näin. En sano, että se oli helppoa, mutta se oli hyvä tehdä ja oli hienoa saada olla läsnä äidin viimeisinä päivinä.” (Lapsen kokemus vuodelta 2014)

Hilkka Sand puhuu saattohoitokodeissa perheiden kokemasta yhteisyydestä ja havainnosta, että kuoleman yhdessä kokevat perheet liittyvät universaaliin, kuolemaa kohtaavien ja surevien ihmisten, ”suurperheeseen” yhdessä kaikkien saattohoitokodeissa asuvien tai työskentelevien kanssa (Sand 2003, 105). Suru on sitä kautta ihmiskuntaa yhdistävä kokemus. Kirjoituskutsuun osallistuneista omaisista eräät lähentyivät kuolevia läheisiään henkisesti ja toiset odottivat ahdistuneina kuoleman hetkeä.

Omaisat kertoivat vähintään vierailleensa kuolevan läheisen luona tiheämmin kuin aiemmin. Osa kertoi viettäneensä jokaisen hetken kuolevan läheisen luona, jättäytyen pois omista arkielämän toiminnoista, kuten palkkatyöstä. Mahdollisuus viettää öitä läheisen kanssa ja vierailujen onnistuminen ilman vierailuaikoja nähtiin erityisen merkityksellisinä seikkoja onnistuneen saattohoidon järjestelyissä. Vakavien sairauksien onkin todettu muuttavan ihmisten aikakäsitystä, jolloin päivä ja hetki kerrallaan eläminen korostuu (Seppälä 2003, 177).

”Lisäksi vietin yöt äitini luona yökylässä ja pystyin rauhoittamaan häntä tarvittaessa. Tuolla osastolla ulkoinen maailma jatkoi kulkuaan, mutta oma maailmani pysähtyi. Pysähtyi äitini ympärille. Ajatuksiin ja tunteisiin, jotka olivat ihan uusia. Elämästä tuli 11 päivän ajan kuoleman odotusta. Saimme tehdä surutyötä ja keskittyä pelkästään äitiini, koska kaikesta muusta piti henkilökunta huolen. – – Meille kaikille oli tärkeää, että saimme olla/tulla saattohoito-osastolla oman mieleemme mukaan.” (Lapsen kokemus vuodelta 2014)

Omaisat kuvasivat kokemusmaailman pysähtymistä ja elämästä kuoleman odottamisena. Omaisen toimintaa kuvastaa Honkasalon kuvaama pieni toimijuus. Omaisen maailma pysähtyi vanhemman ympärille ja hän odotti. Toiminta vaikuttaa passiiviselta ja tuottamattomalta. Päivien aikana toimijuus on

kytkeytynyt odottamiseen, jonka on katkaissut aika ajoin esimerkiksi kuolevan silmien avaaminen, kuoleman läheisyyttä on kuitenkin luonnehtinut hiljaisuus.

”Kolme päivää ja yötä olin koko ajan äidin vierellä. Viimeisenä päivänä tuli useita sukulaisia käymään. Välillä äitini aukaisi hetkeksi silmänsä, mutta ei yrittänyt sanoa enää mitään. Kaikki oli jo puhuttu.” (Lapsen kokemus vuodelta 2014)

Henkisen työn määrä ja olemassaolon, surun ja irtautumisen kysymysten äärellä ponnisteleminen on täyttänyt omaisen toimijuuden. Honkasalo kirjoittaa viitaten ranskalaiseen filosofiin Simone Weiliin (2009/1951), että valpas odottaminen on odottamisen tapa, jonka luonteeseen kuuluu intensiivisyys. Weilin mukaan valppaan odottamisen taito on vaikeimpia asioita elämässä ja sen oppimiseksi tulee käydä läpi itsen *”de-creation”*, purkamisen, jonka jälkeen pystyy orientoitumaan ja näkemään toisten ihmisten tarpeita. Sairaus ja kärsimyksen kokemus auttavat Weilin mukaan tämän saavuttamisessa ja hän toteaa, että *”passiivinen aktiivisuus on suurinta maailmassa.”* (Honkasalo 2013, 52.)

Omaisten kertomuksista kuvastuu myös Strathernin ja Martelan kuvaama ajatus ihmisten liittymisestä yhteen, yksilön sijasta kaksilona olemiseen. Omainen kuvaa oman elämänsä pysähtyneen, jolloin hän ei pystynyt tai halunnut elää omaa yksilöllistä elämäänsä samaan aikaan, kun hänen läheisensä elämä oli saavuttamassa lopun. Kuoleman lopullisuuden edessä omainen pysähtyivät kuuntelemaan ajatuksia ja tunteita. Toimijuudessa virittäytyttiin samanaikaisesti niin menneisyyteen kuin tulevaisuuteen, jossa läheinen ei enää olisi fyysisesti läsnä. Tämä hiljainen virittäytyminen ja keskittyminen läheiseen voidaan tulkita kaksilonkaltaisena yhteiseen kokemusmaailmaan uppoutumisena.

Omaiset kuvasivat saattohoitoaikaan myös opettavaiseksi. Omaiset oppivat lähentymään läheisiään myös fyysisesti. Läsnäolon ja tuen ruumiillinen luonne

tulee tällöin konkreettisesti näkyviin. Omaiset koskettivat, silittivät, pitivät kädestä kiinni ja halasivat läheisiään. Hoiva ja lohduttamisen toiminta on ollut vastavuoroista ja lohduttaminen on vaatinut myös kohteen. Inhimillisyys ja tunteiden jakaminen kuvastivat omaisten toimijuutta.

”Tämä aika - vaikkakin raskas, sekä isälleni että meille omaisille oli rikas ja opettavainen jakso elämässä. Opin halaamaan isääni usein, koskettamaan, hoitamaan, lohduttamaan ja sanomaan ’olet minulle rakas ja rakastan sinua’.”
(Lapsen kokemus vuodelta 2015)

Omaisilla oli pyrkimys järjestää henkilökohtaisessa elämässään aikaa olla läsnä läheisen saattohoidon aikana. Tilanteet eivät kuitenkaan olleet ristiriidattomia. Omaisen hoivaaminen ja läsnäolo heikkenevän läheisen vierellä vaatii omaisilta paljon ja kuolevan hoivaaminen aiheuttaa omaisille niin psyykkisiä tuntemuksia, tuskaa ja surua kuin fyysisiä koettelemuksia (Kauppinen 2015, 98). Oman arjen eläminen ja työssä käyminen saatettiin kokea levoksi. Tästä aiheutui kuitenkin syyllisyyden tunteita.

”Olin hetken huoneessa, hoitajia kävi (aamuvuoro tullut) sanomassa osanottonsa ja yksi totesi, että äiti näytti viihtyvän aina paremmin, kun minä olin paikalla. Siitä tuli vähän kurja olo, kun ajattelin että olisi pitänyt olla paikalla niin paljon enemmän. Kävin joka päivä kyllä, mutta enemmänkin olisi saanut käydä. Ja töistä minun olisi pitänyt jäädä pois ja tulla aamulla suoraan sairaalaan, niin olisin ollut paikalla kuolinhetkellä...ja varmaan jäädä, vaikka palkattomalle sairaslomalle jo aiemmin. Olin aika itsekäs, kun vaan kävin töissä...vaikka se auttoi minua jaksamaan.” (Lapsen kokemus vuodelta 2014)

Läsnäolo ja pyrkimys siihen ei aina ollut ristiriidatonta, kuten yllä olevasta omaisen kertomuksesta selviää. Omainen kuvaa käyneensä läheisensä luona

hoitokodissa joka päivä, mutta silti koki olleensa läsnä liian vähän. Tarve kirjoittaa selityksiä poissaololle voi kuvata Sandin (2003, 94, 96) mukaan ristiriitaa läsnäolon ja oman arkielämän vaatimusten välillä ja fyysisesti poissaolevat omaiset tarvitsevat usein paljon tukea hoitohenkilökunnalta.

Kertomuksesta kuvastuu myös tietynlainen syyllisyys siitä, että kertojan läheinen oli ehtinyt menehtyä aamuyöllä muutamia tunteja ennen kuin läheinen oli aikonut tulla paikalle. Hän oli varhain aamulla hakemassa sairauslomaa ja kävi lääkärissä saadakseen sairauslomatodistuksen, mutta kuoleman jälkeen koki, että oli tehnyt sen liian myöhään. Toimijuus näyttäytyi tässä tapauksessa aktiivisena, mutta omainen koki sen riittämättömäksi. Syyllisyyden kokemus kuvastaa toimijuuden emotionaalisuutta.

Omaiset juttelivat läheistensä kanssa ja tarjosivat heille mahdollisuuden muistella asioita, järjestää ihmissuhteita kuntoon ja järjestellä hautajaisiin liittyviä asioita. Omaiset orientoituivat läheisen toiveiden äärelle ja ottivat myös vastuuta kuolevan viimeisten toiveiden toteutumisesta. Toimijuus on vaatinut herkkyyttä ja valppautta käsitellä kuolevan tunteita. Kuolevan toiveiden huomioimisen onkin omaisten mielestä katsottu olevan eräs hoidon laadun ja kuolevan autonomisuuden toteutumisen ominaisuuksista (Miettinen 2001, 57).

”Lastensa kanssa hän ei pystynyt puhumaan kuolemasta eikä hautajaisista lähinnä, koska lapset eivät siihen kyenneet. Minun ja nuoremman sisaremmen kanssa hän kävi läpi toiveitaan hautajaisista. Sovimme papin, hautajaispaikan, virret, lehti-ilmoituksen runoa myöten ja kenelle ilmoitetaan kuolemasta.” (Sisaren kokemus vuodelta 2014)

Omaiset järjestelivät myös muita läheisen elämään liittyneitä asioita. Omaiset toimivat aikataulujen luojina ja yhteydenottajina, joiden aktiivinen toimijuus

mahdollisesti kuolevalle läheiselle mielenrauhaa ja mahdollisuuden käsitellä erilaisia ahdistusta tai pohdintaa aiheuttavia omantunnon asioita. Selvittämättömät asiat, potilaan tuskat ja epävarmuus kuoleman edessä saattavat aiheuttaa kärsimystä. Ei ole harvinaista, että kuolevan kokema kärsimys ulottuu useaan ihmiseen (Hänninen 2001, 131). Se voi ilmetä esimerkiksi huolena läheisten jaksamisesta (emt. 131) tai tarpeena käsitellä olemassaolon ja omantunnon kysymyksiä. Voidaan olettaa, että selvittämättä jääneet asiat olisivat aiheuttaneet kuolevalle enemmän kärsimystä.

”Puoliso oli luonteeltaan perusteellinen ihminen. Se johti siihen, että hän halusi hoitaa kuntoon kaikki lähi-ihmissuhteet, joissa hän ajatteli olevan jotain korjattavaa. Niinpä järjestin näitä henkilöitä käymään meillä, jotta puoliso sai asiansa hoitaa. Ne hän koki hyvin puhdistaviksi tilanteiksi, varmaankin molemmin puolin. Hän sai rauhassa lähteä viimeiselle matkalle, puhtain sydämin.” (Puolison kokemus vuodelta 2012)

Sosiaaliseen tukemiseen liittyi avoimuus keskustelulle. Ajatus siitä, että ei jää sanomattomia asioita kuoleman jälkeen tuli ilmi. Omaiset antoivat omasta roolistaan riippuen eri tavoin sosiaalista ja hengellistä tukea. Vaikutti siltä, että avoimuus saattohoidon aikana jatkui, jos ihmissuhde oli aiemminkin perustunut avoimelle keskustelulle, mutta toisaalta osa kirjoittajista kuvasi oppineensa kertomaan tunteistaan vasta saattohoidon aikana (kts. s. 65).

”Meillä oli läheiset välit lapseni kanssa ja pystyimme puhumaan kaikista asioista. Nautimme elämästä, kuolemasta, kaikenlaisista tunteista, peloista pystyimme puhumaan. Meillä perheessä on aina tapana kertoa, kuinka tärkeitä olemme toisillemme. Siksi lapsenikin sanoi, että ei jää sanomattomia asioita toisille.” (Äidin kokemus vuodelta 2015)

Avoimen keskustelun lisäksi omaiset tarjosivat läheisilleen uskonnollista tukea niin keskusteluin kuin laulamalla virsiä. Uskonnollisten kokemusten tutkimuksissa on esitetty, että postmodernina aikakautena ihmisten uskonnollisuudesta on siirrytty spiritualiteetin, eli henkilökohtaisen sisäisyyden, tutkimiseen. Etenkin kärsimyksen kokeminen vahvistaa tarvetta elämän merkityksellisyyden tarkasteluun. (Virtaniemi 2013, 2-3.) Uskonnollisuuden teemat olivatkin läsnä vain muutamien kirjoittajien kertomuksissa. Osa omaisista pyrki vakuuttamaan muille omaisille, ettei kuolemaan tule suhtautua liian surullisesti, sillä tuonpuoleisessa elämä tulisi jatkumaan. Uskonnollisuus jälleennäkemisen toivossa tarjosi lohtua. Kuitenkin riippumatta omasta vakaumuksestaan omaiset myös tukivat läheisensä uskoa. Kunnioitus ja herkkyys kuolevan vakaumusta kohtaan on tunnistettu merkitykselliseksi osaksi ammatillisesti onnistunutta saattohoitoa (Lipponen & Karvinen 2014).

”Minulle hän sanoi joskus, että hän on syntinen, että hän ei pääse taivaaseen. Minä vastasin, että sinunlaisesi sinne kyllä otetaan.” (Lapsen kokemus vuodelta 2013)

Eksistentiaaliseen hätään ja olemassaolon rajallisuuteen liittyvät asiat saattavat olla osa saattohoitoaikaa, mutta kaikki kuolevat eivät koe tarvetta keskustella teemoista (Lipponen & Karvinen 2014, 31). Uskonnollisuuden ja hengellisyyden läsnäolon lisäksi huumori voi olla läsnä saattohoidon aikana. Huumorintajua ja tietynlaista tapaa hoitaa on toivottu myös ammattihoitajilta (Miettinen 2001, 59). Myös perhesuhteissa huumorinkäyttö jatkui edelleen saattohoidon aikana, vaikka kuoleman läheisyys tunnistettiin. Omaiset pyrkivät huumorin kautta piristämään läheisensä mielialaa ja kestäämään muuten niin raskasta aikaa.

”Hoitajan selitettyä, että se ei ole sairaala vaan saattokoti, sanoi hän minulle hoitajan lähdettyä: ’mistä ne tietävät, vaikka minä huomenna kuolisin’, ja hän oli vähän aikaa sitten ollut vähän hankala, kun oli tietysti kipuja. Vastasin hänelle: ’et

sinä vielä kuole niin kauan, kun sinä jaksat minulle kiukutella'. Hän naurahti ja halasi minua ja sanoi 'ei sitten'." (Puolison kokemus vuodelta 2014)

Omaisten inhimillis-emotionaalisia toimijuuden piirteitä kuvastivat hoivan ja sosiaalisen ja hengellisen tuen tarjoaminen. Tuki tuli ilmi sidoksellisena läsnäolona ja valppautena orientoitua läheisen mielialaan, täyttää hänen toiveitaan, antaa tukea uskonnollisesti ja keskustellen eri asioista. Sosiaalisten suhteiden merkityksellisyys nouseekin erityiseen asemaan saattohoidon aikana (Hänninen 2001, 139). Perhesuhteet tiivistyivät ja omaisten toimijuus ilmeni kaksilonkaltaisena inhimillistä hoivaa ja emotionaalista läsnäoloa vaativana toimintana. Seuraavaksi tutkimuksen viimeisessä kappaleessa kokoan tutkimuksessa esitettyjä näkökulmia ja pohdin joitakin analyysin aikana heränneitä jatkotutkimuksen aiheita.

7 Johtopäätökset

Tämän pro gradu-tutkielman tarkoituksena on ollut kuvata sitä, minkälaista toimijuutta omaisilla esiintyy läheisensä saattohoidon aikana. Tutkimuksen kirjoitelma-aineisto on 56 eri puolilla Suomea koettua omaisten saattohoitokokemusta vuosien 2008 ja 2015 välillä. Saattohoitokertomukset analysoitiin sisällönanalyysin avulla. Tutkimuksessa käsitellyt toimijuuden eri positiot kuvastavat aineistolähtöisesti omaisten kuvaamia konkreettisia toimintoja heidän kokemastaan saattohoitoajasta, ja näitä on pyritty tarkastelemaan valittujen teoreettisten näkökulmien avulla.

Olen kappaleessa 3 avannut ilmiön taustalla vaikuttavia asiantuntijakeskusteluita ja tutkimuksia sekä kuvannut analyysin tukena käytettyä teoreettista taustaa. Rituaalien tutkimuksen mukaan ottamisena pyrin tarkastelemaan kiinnostavia puolia siitä, miltä omaisten toimijuus näytti peilattuna aiemmin esitettyyn

historialliseen kuolemankulttuurin muutokseen. Teoreettiset näkökulmat toimijuuden sidoksellisuudesta, pienuudesta ja ajallisesta orientaatiosta auttoivat hahmottamaan omaisten toimijuuden eri puolia ja tarjosivat käsitteellistä apua lähestyä niin aktiivista kuin ”passiivista” toimijuutta. Nämä keskustelut tukivat erityisesti hoivaan ja sosiaaliseen tukeen liittyviä toimijuuden piirteitä. Asiantuntijuuden ja edunvalvonnan piirteet eivät samalla tapaa sopineet pienen toimijuuden tarkastelun lähtökohtiin, mutta näiden toimijuuden piirteiden vahva olemassaolo aineistossa edellytti niiden tarkastelua rationaalisuuden ja päämäärätietoisuuden orientaation kautta.

Tukeudun aineiston pohjalta yhtä lailla Honkasalon pienen toimijuuden olemassaoloon, mutta tunnistan aineiston pohjalta myös aktiivisenkaltaista ja muutokseen pyrkivää toimijuutta, jota kohtaan Honkasalo esittää kritiikkiä. Asiantuntijuus ja edunvalvonta näyttäytyivät aktiivisena toimintana, jolla pyrittiin ympäristön muokkaamiseen tietoisien mielen kautta. Kuitenkin olennaista on havaita, että päämäärätietoisuus ja rationaalinen toimijuus välittyivät vain sidoksellisuuden kautta eivätkä yksilöllisten intentioiden pohjalta. Omaisten päämäärät vaikuttivat rakentuvan läheisen toiveiden ja olotilan parantamisen lähtökohdista. Toisaalta kuitenkin Pierre Bourdieun kritiikki toimijoiden vapaata tahtoa kohtaan ja sitä, että erilaiset taloudelliset ja symboliset pääomat ovat läsnä toiminnan kentällä, on läsnä tarkasteltaessa omaisten toimintaa saattohoidon aikana. Omaiset olivat rakenteellisten olosuhteidensa ympäröimiä.

Johdopäätöksenä totean, että omaiset olivat pääomaa kuoleville läheisilleen ja käyttivät eri tavoin hyödyksi niin taloudellisia, kulttuurisia kuin sosiaalisia pääomia läheisensä hyvinvoinnin tueksi.

Omaisten kirjoitusten muodosta voidaan todeta, että heidän kuvaamansa saattohoidon ajanjakso ilmeni laajempaan kuin perinteinen lääketieteellinen näkemys saattohoidon hoitolinjauksen mukaisesta toiminnasta, kuten johdannossa mainitsin. Omaiset kuvasivat kertomuksissaan kokemuksia kronologisesti läheisen voimien heikkenemisestä tai sairauden ilmenemisestä lähtien. Kohti saattohoitoa

johtaneita tapahtumia kuvattiin kertomuksellisesti, jolloin omaiset rakensivat merkityksiä ja syy-yhteyksiä tapahtumille. *Omaisten kertomuksista ilmeni, että läheisen saattohoitoaika käsiteltiin ajallisena tapahtumien sarjana, joka liittyi tiiviisti yhteen sairauden tai fyysisten oireiden muutoksien kanssa sekä johti läsnäolon tiivistymiseen voinnin yhä heiketessä.*

Vastaan seuraavaksi tutkimuskysymyksiini. Ensimmäinen tutkimuskysymyksenäni oli *minkälaista toimintaa omaiset toteuttavat läheisensä saattohoidon aikana.* Tutkimuksessani omaisten toimijuudesta muodostui neljä erilaista positiota, joiden läsnäolo vaihteli eri kertomuksissa. Toisissa omaisten kertomuksissa oli useita piirteitä eri toimijuuden positioista, ja joissain kertomuksissa painottui vain tiettyntyyppinen toimijuus. Seuraavassa tarkastelen johtopäätöksiä erillisten alaotsikoiden avulla.

Omaisten asiantuntijuuden ja edunvalvonnan toimijuuden piirteet

Omaisen asiantuntijuuteen ja edunvalvontaan liittyneissä toimissa oli keskeistä tiedon käyttäminen, oppiminen, saaminen tai vaatiminen ja sen avulla kuolevalle läheiselle pyrittiin saamaan etua. Omaisten asiantuntijuus ilmeni pyrkimyksinä koordinoita tilannetta ja toimia järkevästi ja käyttää hyödyksi erilaisia taitoja ja tietoja. Omaiset osallistuivat lääkehoidon arviointiin ja sen toteuttamiseen. Lisäksi he etsivät ja jakoivat tietoa ja heillä oli mielipiteitä hoitolinjauksiin. Omaiset lisäksi arvioivat aktiivisesti läheisensä olotilaa ja raportoivat siitä. Omaiset vaativat kipulääkitystä. Osa omaisista käytti lääketieteen ja hoitoalan ammattiasiantuntemustaan läheisensä hoidossa.

Nämä toimijuuden piirteet nimesin teknis-rationaalisiksi, sillä omaisen toimijuuden keinona vaikutti olevan järkeily ja tieto, jonka avulla erilaisia teknisiä apuvälineitä käyttäen saatiin aikaiseksi kuolevalle läheiselle etua. Yhtä lailla

järkeilyn päämääränä saattoi olla teknisen avun, kuten lääkityksen, saaminen. Toimijuuteen sisältyi myös erilaisten hoitotoimenpiteiden oppiminen tai aiemmin opitun edelleen hyödyntäminen.

Joissain tapauksissa omaiset toimivat sekä lähiomaisena että hoitotoimenpiteiden osajina. He olivat joko läheisen hoidon aikana oppineet toimimaan lääkkeiden ja toimenpiteiden parissa tai he olivat aiemman koulutuksensa puolesta lääketieteen- tai hoitotieteen ammattilaisia. Omaisten kokemukset näiden tilanteiden pakottavuudesta vaihtelivat. Osa tunsu selviytyvänsä läheisen elämän loppuvaiheen hoidosta hyvin kotiympäristössä. Jos lähipiiristä löytyi esimerkiksi lääkäreitä tai sairaanhoitajia, sai kuoleva läheinen etua heidän asiantuntemuksestaan. Osalla omaisista oli taloudellinen mahdollisuus irtautua palkkatöistä tai he muutoin järjestelivät vapaita tai lomiaan siten, että läsnäololle läheisen saattohoidon aikana oli realistinen mahdollisuus. *Johtopäätöksenä voidaan todeta, että omaisiaan hoitavat lääke- tai hoitotieteen ammattilaiset olivat pääomaa, josta kuoleva läheinen hyötyi elämänsä viime vaiheissa. Myös omaiset, joilla oli taloudellinen mahdollisuus irtautua palkkatöistä tai vapauttaa itsensä työtehtävistä mahdollistivat läheiselleen merkittävää saattohoidon aikaista apua.*

Saattohoidon ominaisuuksiin kuuluu, että ammattihenkilökunta, potilas ja omaiset osallistuvat yhdessä kuolevan henkilön saattamiseen. Kuolevia potilaita työssään kohtaaville sairaanhoitajille kirjoitetussa opaskirjassa todetaan, että ”lähtökohtana on kuolevan ihmisen ja hänen läheistensä oikeus osallistua kuolevan elämäntilannetta koskevaan päätöksentekoon kuolemishetkeen saakka. – – Käytännössä tämä tarkoittaa oireenmukaisen hoitotyön toteuttamista ja seurantaa ja kuolevan ihmisen läheisten huomioon ottamista esimerkiksi hoitoneuvotteluissa.” (Grönlund et al. 2008, 3-4.) Omaisten mukaan ottaminen hoitolinjauksissa, huomioiminen esimerkiksi yöpymisen mahdollistamisena ja heidän asiantuntijuutensa näkeminen merkityksellisenä osana saattohoitoa katsottiin omaisten kertomuksissa olevan oleellinen osa onnistunutta saattohoitoa. Omaiset pyrkivät toteuttamaan läheistensä toiveita ja tiesivät heistä

yksityiskohtaisia asioita. *Omaisten kokemuksellis-emotionaalisesti kasautunut tieto hyödytti saattohoidossa olevaa henkilöä. Tutkimuksen tuloksesta voidaan todeta, että kuolevat, joilla ei ole omaisia ovat erityisen haavoittuva ryhmä, joka tulisi huomioida.*

Nimesin edunvalvonnaksi omaisten toimijuuden, jolla pyrittiin saamaan läheiselle kivunlievitystä, sensitiivisempää hoitoa, kunnioitusta tai pyrittiin valvomaan kuolevan toiveiden täyttymistä. Kivunlievitykseen liittyvät asiat koettiin omaisten kertomuksissa tärkeiksi. Kivunhoidon onkin todettu olevan palliatiivisen ja saattohoidon hoitajien, potilaiden ja läheisten näkökulmasta eniten ahdistusta aiheuttava teema (Bailey ym. 2012, 682). Edunvalvontaposition liittyneenä kokemukset olivat lähinnä tilanteista, joissa kivunlievitys on ollut riittämätöntä ja omaiset ovat joutuneet pyytämään tai vaatimaan parempaa kipulääkitystä. Edunvalvontaposition omaisten toimijuus tuli ilmi erilaisina vaatimuksina, rukouksina, aneluna ja aktiivisena asioiden hoitona. Joissain tapauksissa sitä luonnehti epätoivo ja pirstaleisuus ja joissain päämäärätietoisuus ja järkeily.

Yhteiskunnallisessa keskustelussa eutanasiakeskustelut ja toisaalta säästämiseen ja leikkauksiin liittyvä talouspuhe saattavat aiheuttaa luottamuspulaa omaisissa. Jotkut kirjoittajat kokivat, että kipulääkkeitä säästettiin tarkoituksella tai läheisen kuolemaa haluttiin jouduttaa lääkityksellä tai ravinnon ja nesteen lakkauttamisella. Saattohoitoon kohdistuneista kanteluista Valviraan käy ilmi (2011, 11), että kipulääkitykseen liittyvissä kanteluissa kysymys on monesti ollut siitä, että omaiset eivät ole saaneet riittävästi informaatiota lääkehoidon periaatteista. Geriatrian professori Reijo Tilvis (2016) myös huomauttaa, että ikääntyneiden ihmisten hoitamatta jättämisestä on erheellisesti käytetty saattohoito-käsitettä. *Omaisten epä tietoisuudessa voi olla osin kysymys huonosta saattohoidon saatavuudesta ja järjestämisestä, mutta laajemmin kyse voi olla myös siitä, että laitosten vuosikymmenten aikana kuolinprosessien näkeminen on harvinaistunut, jolloin yhteisöllinen ymmärrys kuolemasta on vähentynyt samaan*

aikaan kuin odotukset lääketiedettä ja ammattimaista hoivaa kohtaan ovat kasvaneet.

Kipulääkitykseen ja sen riittämättömyyteen ja ennakoimattomuuteen liittyvät näkökulmat tulivat esiin omaisten kertomuksissa ja aiheuttivat ahdistusta. Näkemys kipulääkkeiden pienestä annostelusta on havaittu eräässä kvantitatiivisessa tutkimuksessa vuodelta 2005, jossa tutkittiin amerikkalaisten veteraanien kuolemaa sairaaloista ja hoivakodeista. (Bailey ym. 2012, 684–688.) Tuloksista kävi ilmi, että omaisten läsnäolo kasvatti tilastollista todennäköisyyttä siihen, määrättiinkö vahvempia kipulääkityksiä sekä siihen, annosteltiin niitä potilaalle hänen viimeisinä päivinään.

Bailey tutkimusryhmineen arvioi, että jatkuvasti läheisensä vierellä olevilla omaisilla on ammattihenkilökuntaa parempi kyky arvioida kivunhoidon tarpeen muutoksia ja lisäksi, että perhesuhteidensa ansiosta heillä on myös parempi kyky tulkita potilaan kokemusta. Kuten Saarelmakin (2005) toteaa, “on inhimillistä, että yksin kotona toimiessaan lääkärin päätöksentekoa joskus ohjaavat enemmän potilaan toiveet kuin lääketieteellinen näyttö annetun hoidon hyödystä” mikä voi viitata siihen, että kipulääkitystä saatetaan omaisten läsnäolon seurauksena tarkastella eri tavoin.

Kivunhoito asettaa suuria haasteita omaisten henkiselle jaksamiselle kuten myös hoitohenkilökunnalle. Raskaiksi koetut vuorovaikutustilanteet omaisten kanssa kuormittavat hoitohenkilökuntaa. Olennaiseksi muodostuu empaattisen tuen ja avoimen, ymmärrettävän lääketieteellisen tiedon välittämisen merkitys omaisten ja hoitohenkilökunnan välillä jo aikaisessa vaiheessa. Palliatiivisen eli oireenmukaisen hoidon ennakoiva luonne parhaimmillaan mahdollistaa potilaan lisäksi myös omaisille ymmärrystä sairaudesta ja voinnin heikkenemiseen liittyvistä fyysisistä ja psyykkisistä muutoksista. Haasteellisten keskustelujen käyminen vasta saattohoidon aloituksen aikaan tai pahimmillaan läheisen

kuoleman jälkeen aiheuttaa ahdistusta ja väärinkäsityksiä. *Omaisten tukeminen ja avoin tiedotus jo aikaisessa vaiheessa estää väärinkäsityksiä ja tulkintaa siitä, että läheisen hoito on lopetettu ennen kuolemaa tai sitä on lääkkeiden avulla joudutettu.*

Tilanteiden ennakointi ja tehtyjen hoitolinjausten läpinäkyvyys on todettu tarpeelliseksi eri alueiden saattohoidonkehittämiprojekteissa. Muun muassa pitkiä välimatkoja sisältävässä Pohjois-Karjalassa on kehitetty alueellista saattohoidonmallia ja korostettu hoitosuunnitelman tärkeyttä kotisaattohoidossa olevien potilaiden kanssa. On todettu, että hoitosuunnitelma tulee olla asiallisesti kirjattuna ja saatavilla myös potilaan kotona, jolloin tiedon rooli on ennen kaikkea avointa ja ennakoitavuus korostuu. (Peake & Surakka 2015.) Ennakoitavuuden lisäämisellä ja hoitorakenteiden järjestelyn kautta voidaan parantaa hoidon laatua kustannuksia lisäämättä.

Edunvalvontaposition asettamani omaiset, jotka hoitivat kotona kuolevia läheisiään, ovat saattaneet kärsiä heikosta tiedon välittämisestä, jonka seurauksena heidän tavoitteensa läheisensä asianajajina ei toteutunut. Toimijuus näyttäytyi kaoottisena ja hätäntyneenä. Samaa kaoottisuutta ja epätoivoa oli omaisten toiminnassa tilanteissa, jolloin iäkkään läheisen vointi oli heikentynyt hoitokodissa viikonlopun aikana. Myös pyhäpäivät osoittautuivat ongelmallisiksi. Omaiset viittasivat lisäksi tapauksiin, joissa hoitohenkilökunnan ja lääkärin välinen huonolta vaikuttanut työilmapiiri esti hoitajia ottamasta yhteyttä lääkäriin tai lääkäriä ei uskallettu vaivata. Molanderin (1999, 86) mukaan kuolevia potilaita hoitavien työntekijöiden työpaikan kireä ilmapiiri voi johtua hoitajien riittämättömyyden tunteista tai muista työhön liittyvistä turhaumista.

Rakenteelliset tai sosiaaliseen ilmanpiiriin liittyneet puutteet hoivakohteissa edellyttivät omaisilta aktiivista toimijuutta valvonnan ja puheeksi ottamisen muodossa. *Johtopäätöksenä voidaan todeta, että omaisten edunvalvontaan liittyvät toimet olivat pääomaa kuolevalle potilaalle ja lisäsivät hänen hyvinvointiaan*

esimerkiksi kivunlievityksen saamisen kautta. Hoitojärjestelmien hierarkkisuus ja ennakoimattomuus voinnin heikentymisestä pakottivat omaiset ajamaan läheisensä etua kipulääkityksen asianajajina. Hyvän ja kivuttoman kuoleman saavuttaminen ei kuitenkaan tulisi määräytyä sen mukaan, kuinka sinnikkäitä omaisia kuolevalla on, tai siksi, että kuolema saapuu viikonloppuna tai pyhäpäivänä.

Omaisten hoivan ja sosiaalisen ja hengellisen tuen toimijuuden piirteet

Jatkan seuraavaksi vastaustani tutkimuskysymykseeni *minkälaista toimintaa omaiset toteuttavat läheisensä saattohoidon aikana*. Omaisten hoivaan ja sosiaaliseen ja hengelliseen tukeen liittyvä toimijuus saattohoidon aikana ilmeni kokonaisvaltaisena ja tiiviinä. Tiiviyttä kuvasti tauoton läsnäolo kuolevan lähellä. Omaisilla oli halu olla paikalla kuolinhetkellä, ja jos tämä jäi toteutumatta, koettiin sekä syyllisyyttä että närkästystä hoitopaikkoja kohtaan. Omaiset hoivasivat läheisiään kokonaisvaltaisesti tai osallistuivat pieniin hoitotoimenpiteisiin hoitopaikan mahdollistamissa rajoissa. *Hoivaan liittyi läsnäolo, joka kuvastui odottamisena ja läheisen voinnin aktiivisena tarkkailuna. Omaiset kuvasivat saattohoitoa arkielämän pysähtymisenä.*

Perhesuhteiden tiivistyminen ja yhteishengen kokemus korostuvat etenkin kotisaattohoitotilanteissa. Omaisten yksimielisyys päätöksestä hoitaa kuolevaa kotona on tärkeää, ja vastavuoroinen tuki omaisten välillä lisääntyy erityisesti kotiympäristössä koetussa saattohoidossa (Janes ym. 1992.) Omaiset kuitenkin tukivat läheisiään sosiaalisesti eri paikoissa, viettäen aikaa yhdessä, keskustellen, järjestäen tärkeitä tapaamisia ja juhlia, jos se hoitopaikassa oli mahdollista. *Johtopäätöksenä todetaan, että sosiaalisen, sidoksellisen toimijuuden mahdollistuminen oli merkityksellistä kuoleman lähestyessä. Yhdessä vietetty aika ymmärrettiin rajalliseksi, jolloin läsnäolon merkitys korostui muistojen perheen ja uuden perheen muodostumisen nivelkohdassa.*

Kuoleman lähestyessä omaisten tiiviin läsnäolon ja hoivaamisen taustalla vaikuttaa kulttuurinen ja moraalisen perinne, jossa läsnäolo kuoleman läheisyydessä koetaan tärkeäksi (Valokivi 2009). Perheen sosiaalista vuorovaikutusta ja omaisten tahtoa hoivata läheisiään voidaan tukea mahdollistamalla joustavat vierailukäytännöt, mahdollisuus yöpymiseen sekä tarjoamalla omaisille keskusteluapua. *Yöpyminen kuolevan läheisen kanssa antoi omaiselle erityisen mahdollisuuden aktiiviseen, sidokselliseen läsnäoloon dividaalisessa vuorovaikutussuhteessa. Läheisen saattohoitoaika kuvattiin osaksi elämän merkityksellisimpiä tapahtumia. Merkityksellisyyttä korosti myös omaisten kuvailemat saattohoitoaikana opitut asiat, kuten tunteista puhuminen ja fyysisen läheisyyden tarjoaminen.*

Omaisat pyrkivät sensitiivisesti tukemaan läheisensä mielialaa niin huumorin kautta kuin uskonnollisten lohtua tuovien puheiden avulla. Tämän aineiston keruupyynnön kaltainen muotoilu ei todennäköisesti ole herättänyt omaisissa tarvetta kirjoittaa uskonnollisuuden merkityksestä kuoleman lähestyessä, sillä uskonnollisia kokemuksia oli kirjoituksissa varsin vähän. Sen sijaan hengellisyyteen ja elämän tarkoitukseen ja olemassaoloon liittyvät kuvaukset tulivat esiin avointen keskustelujen ja kuolevalle läheiselle tärkeiden ihmissuhteiden kontaktoinnin kautta. Omaisat myös lohduttivat kuolevia. *Toimijuutensa avulla omaiset pysyivät tarjoamaan kuolevalle mahdollisuuden käsitellä itselleen merkityksellisiä teemoja. Kuitenkaan kaikkien omaisten kanssa asioita ei otettu puheeksi, vaan keskustelukumppaniksi valikoitui vain osa omaisista. Omaisat pyrkivät tukemaan kuolevan läheisen maailmankuvaa ja hengellisiä näkemyksiä.*

Vaikuttaa siltä, että laitoskuoleman vuosikymmeninä ja kuolemaan liittyvien ammattimaisten järjestelyjen seurauksena omaisten osallistuminen kuolinhetkeen ja vainajan laittamiseen vaatii neuvotteluja. Omaisat esimerkiksi ilmaisivat tahtonsa olla läsnä kuolinhetkellä, mutta tämä saatettiin ilmoittaa liian myöhään tai läheinen oli kuollut yllättäen. Siitä huolimatta, että näkemysten mukaan

kuolemasta on vieraannuttu (Juhela 2014), osa omaisista osallistui vainajan laittamiseen pesemis-, pukemis- sekä siirtotilanteissa. *Hoitamisen näkökulmasta niiden omaisten kannalta, jotka osallistuivat vainajan laittamiseen, voidaan todeta, että omaisten sidoksellisuus vainajaan ei katkea kuolemaan, vaan vainajasta halutaan pitää huolta myös liminaalisuutta kuvaavassa tilassa ennen hautajaisia.*

Millä tavalla saattohoitoidologia mahdollistaa omaisten toiminnan läheisen kuollessa?

Vastaan viimeiseksi toiseen tutkimuskysymykseeni tämän aineiston tarjoamien näkökulmien avulla – eli siihen, *millä tavoin saattohoidon ideologia mahdollistaa omaisten toiminnan läheisen kuollessa?* Mahdollisuus vierailta ja viettää aikaa hoitopaikassa ilman määräaikoja sekä mahdollisuus yöpymiseen antaa omaisille mahdollisuuden pysähtymiseen ja pienen toimijuuden toteutumiseen. Omaisten asettaminen merkitykselliseen asemaan saattohoidossa mahdollistaa lisäksi kuoleman odottamisen turvallisessa ympäristössä erilaisissa hoitopaikoissa. Mukaan ottaminen, avoimuus ja huomioiminen eri tavoin niin keskusteluissa kuin empaattisena vuorovaikutuksena tukevat omaisten surutyötä. Perusteltu ja sensitiivinen tiedonvälitys ehkäisee väärinkäsityksiä, ja sitä kautta ristiriitatilanteita hoitohenkilökunnan ja omaisten välillä.

Saattohoidon ideologian mukaisessa hoidossa omaiset ovat sekä kumppaneita että hoidon kohteita. Perheen omien toiveiden ja yhteisöllisten rituaalien toteuttaminen mahdollistuu saattohoidossa, jossa ammatillinen emotionaalinen tuki ja lääkehoidollinen apu ovat saatavilla. Saattohoito pitkittää kuoleamisen prosessia (Kauppinen 2015, 96) ja antaa sitä kautta omaisille aikaa sopeutua. *Saattohoidon ja palliatiivisen hoidon ennakoiva luonne mahdollistaa kuoleman äärelle asettumisen, jolloin joissain tapauksissa omainen asettuu odottamaan kuolemaa, ja ehtii saada aikaa käsitellä vanhan ja uuden todellisuuden risteyskohtaa, uutta perhettä, jossa läheistä ihmistä ei fyysisesti enää ole.*

Saattohoitoideologia tukee yhteisöllisyyttä. Yhteisöllisyys tulee ilmi omaisten kerääntymisenä yhteen kuoleman äärelle. Omaiset saavat tukea toisiltaan ja saattohoidossa oleva kuoleva voi esiintyä yhtä lailla tuen kohteena kuin tuen antajana. Saattohoidon rajaama aika muodostaa mahdollisuuden surra yhdessä, mikä voi tukea jäljelle jääneiden omaisten sopeutumista uuteen todellisuuteen. *Perhesuhteiden tiivistyminen ja yhteishengen kokeminen tapahtuvat sidoksellisena vuorovaikutuksena, johon saattohoidon hoitolinjaus tarjoaa ajalliset raamit.*

Määritelmän mukaan onnistuneen hoidon edellytyksenä on ennakointi ja se, että omaisia tiedotetaan tarpeen mukaisesti mahdollisesti eteen tulevista oireista ja heille tarjotaan oikea-aikaista ja sensitiivistä tukea eri tilanteissa ja lisäksi mahdollisuus osallistua kykyjensä ja jaksamisensa mukaan. Omaisia voidaan opettaa. (Saarelma 2005.) Parhaimmillaan omaisten asiantuntijuus hyödyttää kuolevaa läheistä merkittävästi. Omaisten ajatusten kuuleminen ja heidän voimavarojensa tarkastelu kuolevan läheisen tukena on pääomaa kuolevalle läheiselle, mutta saattaa lisäksi auttaa omaista käsittelemään tulevaa menetystä. Saattohoidon kokonaisvaltainen luonne osaltaan vaatiikin sitä, että ammattihenkilöiden ja maallikoiden hierarkkiset roolit lientyvät. *Omaisen mahdollisuus ja lupa toimia, esimerkiksi opetettuna, nähdäkseni lisää omaisten osallisuutta ja sitä kautta ehkäisee epätietoisuutta.*

Joskus omaisten epäluottamus ja ahdistus hoitotahoja kohtaan ovat syntyneet pidemmän ajan kuluessa, jolloin lyhyen saattohoidon aikana hoitohenkilökunnan on haastavaa tai lähes mahdotonta rakentaa luottamusta. Myös tilanteissa, joissa virallinen saattohoitopäätös oli tehty, koettiin negatiivisia kokemuksia. Negatiivisten kokemusten kääntäminen, eli toteaminen, että saattohoidon ideologian mukainen hoito ei toteutunut, koska omaiset kokivat olevansa ulkopuolisia ja "tiellä" ja tämän lisäksi joutuivat kärsimään läheisensä tuskien todistajina, kuvastaa sitä, että saattohoitopäätöksen tulisi olla paljon muutakin kuin hoidon linjaus. Saattohoidon ajanjakso, jolloin omaisen ei saanut tukea ja apua, aiheutti kirjoittajille ahdistusta pitkään kuoleman jälkeen. Kuitenkin

omaisten huomioiminen henkilöinä ja yksilöinä sekä heidän jaksamisestaan ja mietteistään kiinnostuminen vaikutti muokkaavan omaisten näkemyksiä hoidon laadusta melko nopeastikin hoitopaikkojen nivelkohdissa. *Saattohoitoideologian mukainen hoito tukee omaisten sopeutumista ja voi siten ennaltaehkäistä esimerkiksi masennusta.*

Saattohoidon linjaus antaa omaiselle rajat odottamiselle. Odottamisella on siten päätepiste. Etenkin kokonaisvaltaisesti onnistuessaan, jolloin läheisen kivut ovat hallinnassa, kuoleman hetki on rauhallinen ja omaiset kokevat olevansa hyväksytyjä sekä tervetulleita osaksi hoitosuhdetta ja paikkaa, saattohoidon ajanjakso saattaa lähentää omaisia ja opettaa heitä ilmaisemaan tunteitaan ja ajatuksiaan eri tavoin. Analyysi tältä osin tukee aiemmassa kirjallisuudessa esitettyä näkemystä, jonka mukaan saattohoitopäätös voi auttaa potilaan ja läheisten sopeutumista lähellä saapuvaan kuolemaan (Lehto 2015, 14). Pelkällä saattohoidon linjauksella, ilman kokonaisvaltaisempaa ideologian mukaista hoitoa, saattoi olla vastakkainen vaikutus, jolloin omaiset ahdistuvat ja kokevat läheisensä jäävän vaille hoitoa ja kipulääkitystä.

Saattohoidon ideologian mukainen hoiva ei siirrä kuolemaa piiloon. Tällä tavoin se mahdollistaa kuolevalle ja omaisille tilan käsitellä muuttuviin perhesuhteisiin ja dynamiikkaan liittyviä teemoja jo ennen kuolemaa. *Kuoleman vääjämättömyyden rauhallinen tunnustaminen toisaalta pakottaa ja toisaalta mahdollistaa omaisille tilan, jossa he voivat asettua ajallisesti pohtimaan menneisyyden muistoja ja muuttuvaa tulevaisuuden perhettä.*

Lopuksi totean, että on esitetty, että olemme siirtyneet neo-moderniin kuoleman kulttuuriin, jossa yksilölliset toiveet ja piirteet korostuvat traditionaalisten tapojen ohessa. Mielestäni kuvaus yksilöllisyyden korostumisesta mahdollistuu saattohoitoideologian mukaisessa kuolemaan hoitamisessa ja tutkimusaineistoon perustuen totean, että traditionaalisen kuolemankulttuurin piirteitä on yhtä lailla

läsnä. Kuolemasta saadaan edelleen lohtua – kuten tutkimuskirjallisuudessa on arvioitu ihmisten suhteesta kuolemaan jo keskiajalla.

Vanhushoivapolitiikassa tapahtunut siirtymä laitoshoidosta kotiin tarjottavien tukipalvelujen ja yksilön vastuun korostamiseen kasvattaa myös omaisten roolia läheistensä asiantuntijoina, edunvalvojina, hoivaajina ja tuen antajina. Kotihoidon korostaminen ja kotiin kuoleamisen mahdollistaminen erilaisten tukimuotojen avulla vaatii lähimaisilta läsnäoloa, tahtoa ja rohkeutta eikä kaikilla ole mahdollisuutta siihen taloudellisesti tai työn luonteen vuoksi. Kaikilla kuolevilla ei luonnollisesti ole omaisia, jolloin vahvan professionaalisuuden läsnäolo on välttämätöntä. Myös vapaaehtoisten saattohoitajien rooli on erittäin merkityksellinen.

Johtopäätöksiä tarkasteltaessa on hyvä ottaa huomioon aineiston monipuolisuus sen suhteen, missä paikoissa saattohoito tapahtui. Tällä on väistämättä ollut vaikutusta kertojien toimijuuden mahdollisuuksiin ja rajoitteisiin. En kuitenkaan halunnut rajata kertomuksia koskemaan esimerkiksi vain koti- tai saattohoitokotikokemuksia, sillä ajattelin sen korostavan liiaksi alueellista epätasa-arvoa saattohoidon kehityksessä. On tunnustettu, että tietyillä alueilla palvelut ovat kehittyneet pidemmälle kuin toisilla ja maantieteelliset haasteet ovat erilaisia. Lisäksi aineiston koko olisi pienentynyt huomattavasti. Halusin nostaa toimijuuden keskiöön.

Kriittisesti tarkasteltuna aineiston käsittelyssä olisi kuitenkin päässyt tekemään syvällisempiä johtopäätöksiä, jos toimijuuden fyysistä paikkaa olisi rajattu. Kenties tällöin erillinen haastatteluaineiston kerääminen olisi ollut paikallaan. Lisäksi on hyvä huomioida, että aineistossa tuli esiin erilaisia kokemuksia maantieteellisesti hyvin laajalta alueelta eri puolilta Suomea, mutta tuloksia ei voida yleistää koskemaan kattavasti Suomen tilaa. Tutkimus rajautuu kuvaamaan näiden 56 kirjoitusten pohjalta koottuja toimijuuden eri piirteitä.

On kritisoitu, että hoivaan liittyvissä tutkimuksissa ei kuulu hoivan kohteina pidettyjen ihmisten ääni. Pyrkimyksenä ratkaisuun on hoivatutkimuksissa nostettu esiin myös muiden kuin hoivaajien ääntä. (Anttonen ym. 2009c, 241.)

Tutkimuksellisesti saattohoidon parissa tutkimuksen kohteen kiinnittyminen saattohoidettavaan ihmiseen asettuu haasteelliseksi monenlaisen haurauden ja heikkouden vuoksi sekä siksi, että saattohoitopäätös tyypillisesti tehdään lähellä kuolemaa. Toimijuuden tarkastelun näkökulmasta tarkastelua voisi selvittää jo aiemmassa vaiheessa ja pohtia sitä, minkälaiset asiat tukevat palliatiivisessa hoidossa olevan ihmisen itsenäisyyttä ja elämän mielekkyyttä. Minkälaiset ominaisuudet mahdollistavat heikkenevien ihmisten autonomisuuden toteutumisen?

Tässä tutkimuksessa omaisten toimijuus oli keskeinen näkökulma. Omaiset olivat kuoleville pääomaa, jonka kautta kuolevien elämänlaatua pystyttiin parantamaan tai ainakin sitä tavoiteltiin. Erilaisten Bourdieun pääomien kautta olisi mielenkiintoista tutkia sitä, millä tavoin eri pääomat tulevat ilmi ja mahdollistavat saattohoitokotiympäristössä kuolemista ja niin sanotun hyvän kuoleman edellytyksiä. Kuitenkin tulisi kiinnittää huomiota myös niiden elämänsä loppuvaihetta elävien yksilöiden tarpeisiin, joilla omaisia ei ole, jolloin läheisten tuoma asiantuntijuus, edunvalvojuus, hoiva ja sosiaalinen ja hengellinen tuki puuttuvat. Kangasniemi, Pietilä ja Saarto (2015, 215) toteavat, että toistaiseksi Suomessa ei ole tutkittu palliatiivisessa hoidossa olevien yksinäisyyttä, vaikka toisaalta on tunnustettu, että noin neljännes iäkkäistä henkilöistä kokee yksinäisyyttä. Näissä tilanteissa hoitohenkilökunnan ja vapaaehtoisten rooli on merkittävä.

Saattohoitolinjaus todentaa kuoleman läheisyyden. Omaisten toimijuuden kautta esiin tulevat teemat asiantuntijuus, edunvalvonta, hoiva ja sosiaalinen ja hengellinen tuki muokkautuivat läheisen tarpeiden mukaan. Omaisten toimijuus orientoitui siis sidoksellisena vuorovaikutuksena suhteessa kuolevaan läheiseen ja siinä oli läsnä ajallinen ulottuvuus. Tällöin läsnä oli niin päämäärätietoista

ympäristön muokkaamiseen tähtäävää toimijuutta kuin mielen aktiivisuutena näyttäytyvää pientä toimijuutta. Pieni toimijuus tuli parhaiten esiin odottamisena ja tiiviinä ja valppaana läsnäolona. Omaisten toimijuus näyttäytyi kuolevalle läheiselle pääomana.

Lähteet

Aaltonen, Mari 2015: Patterns of Care in the Last Two Years of Life Care transitions and places of death of old people. Tampereen yliopisto.

Alanko, Leena 2016: Elämää ja hoitoa varten. Tyypin 1 diabetesta sairastavien toimijuus ja oman hoidon käytännöt. Pro gradu-tutkimus. Helsingin yliopisto.

Alasuutari, Pertti 1993: Erinomaista, rakas Watson. Johdatus yhteiskuntatutkimukseen. Tammer-Paino, Tampere.

Alasuutari, Pertti 2011: Laadullinen tutkimus 2.0. Vastapaino, Tampere.

Anttila, Sari 2011: Saattohoitoon kohdistuneet kantelut. Palliatiivisen hoidon yhdistys ry. Palliatiivinen hoito-lehti (joulukuu 2011).

Anttonen, Anneli 2009b: Hoivan yhteiskunnallistuminen ja politisoituminen. Teoksessa: Anttonen; Anneli; Valokivi, Heli & Zechner, Minna (toim.): Hoiva. Tutkimus, politiikka ja arki. Vastapaino, Tallinna, 54-98.

Anttonen, Anneli; Sointu, Liina; Valokivi, Heli; Zechner, Minna 2009c: Lopuksi. Millaista hoivapolitiikkaa. Teoksessa: Anttonen; Anneli; Valokivi, Heli & Zechner, Minna (toim.): Hoiva. Tutkimus, politiikka ja arki. Vastapaino, Tallinna, 237-254.

Anttonen, Anneli; Valokivi, Heli & Zechner, Minna 2009a: Johdanto. Teoksessa: Anttonen; Anneli; Valokivi, Heli & Zechner, Minna (toim.): Hoiva. Tutkimus, politiikka ja arki. Vastapaino, Tallinna, 7-15.

Ariès, Philippe 1981: The hour of our death. Knopf, New York.

Bailey, Amos, F; Williams, Beverly, R; Goode, Patricia, S; Woodby, Lesa, L; Redden, David, T; Johnson, Theodore M; Taylor, Janice W. & Burgio, Kathryn L. 2012: Opioid Pain Medication Orders and Administration in the Last Days of Life. Journal of Pain and Symptom management 44(5), 681-691.

Bourdieu, Pierre 1992: The Logic of Practice. Stanford University Press.

Cicely Saunders International 2015: Biography.

<http://cicelysaundersinternational.org/dame-cicely-saunders/> Viitattu

26.10.2015

Douglas, Mary 2000: Puhtaus ja vaara. Ritualistisen rajanvedon analyysi. Suom.

Virpi Blom ja Kaarina Hazard. Vastapaino, Tampere.

Du Boulay, Shirley 2007: Cicely Saunders. The founder of the Modern Hospice

Movement. Ashford Colour Press, Great Britain.

Duodecim 2012: Käypä hoito-suositus Kuolevan potilaan oireiden hoito.

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/potilaalle/suositus?id=khp00072> Viitattu

13.6.2016.

Eduskunta 2017: Toimenpidealoite saattohoidon turvaamisesta lainsäädännöllä.

Toimenpidealoite TPA 7/2017 vp. Tuula Haatainen sd ym.

[https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/EduskuntaAloite/Documents/TPA_7+2017.p](https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/EduskuntaAloite/Documents/TPA_7+2017.pdf)

df Viitattu 22.3.2017.

Ehn, Billy; Löfgren, Orvar 2010: The secret world of doing nothing. University of

California Press, Berkeley.

Elias, Norbert 1993: Kuolevien yksinäisyys. Gaudeamus.

Emirbayer, Mustafa & Ann Mische 1998: "What is Agency?" The American Journal

of Sociology 103(4), 962–1023.

ETENE 2012: Saattohoito Suomessa vuosina 2001, 2009, 2012. Suunnitelmat ja

toteutus. Etene julkaisuja 36. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö.

[https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/104488/URN_ISBN_978-952-00-](https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/104488/URN_ISBN_978-952-00-3270-8.pdf?sequence=1)

3270-8.pdf?sequence=1 Viitattu 22.3.2017.

Finlex 2017: Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (17.8.1992/785)

Giddens, Anthony 1984: The constitution of society. Polity Press, Cambridge.

Glaser G., Barney; Strauss L., Anselm 1965: Awareness of Dying. Aldine, Chicago.

Glaser G., Barney; Strauss L., Anselm 1968: Time of Dying. Aldine, Chicago.

Grönlund, Elina; Anttonen, Mirja Sisko; Lehtomäki, Susanna; Agge, Eva 2008: Sairaanhoidtaja ja kuolevan hoito. Suomen sairaanhoitajaliitto ry.

Helin, Satu 2016: Ennakoiva yhteissuunnittelu iäkkään ihmisen saattohoidon ydin. Pääkirjoitus. Vanhustyö 6/2016. Vanhustyön keskusliitto. Savion Kirjapaino. Kirjoitus tutkijan hallussa.

Hennings, Jean; Froggatt, Katherine & Keady, J. 2010: Approaching the end of life and dying with dementia in care homes: The accounts of family carers. *Reviews in Clinical Gerontology*, 20, 114–127.

Hermanson, Terhi; Vertio, Harri; Mattson, Johanna 2010: Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010-2020. Työryhmän raportti. Sosiaali- ja terveysministeriö, Helsinki.

Hietanen, Päivi 2000: Kuolevan potilaan lääkärinä. Teoksessa: Aalto, Kirsti (toim.): Saattohoito. Lähimmäisenä kuolevalle. Kirjapaja, Helsinki.

Hietanen, Päivi 2015: Vuorovaikutus omaisten kanssa. Teoksessa Saarto, Tiina; Hänninen, Juha; Antikainen, Riitta & Vainio, Anneli (toim.): Saattohoito. Duodecim.

Honkasalo, Marja-Liisa 2013: Katveessa. Pieni toimijuus kriittisenä avauksena toiminnan teoriaan. *Tiede & Edistys*, 2013, 42-61.

Honkasalo, Marja-Liisa; Ketokivi, Kaisa & Leppo, Anna 2014: Moniselitteinen ja hämärä toimijuus. *Avauksia. Sosiologia* (4).

Hyvä kuolema 2016: Kuolevan hyvä hoito – Yhteinen vastuumme-hanke. <http://www.xn--hyvkuolema-s5a.fi/yhteisvastuuhanke/> Viitattu 11.3.2016.

Häikiö, Liisa; Van Aerschot, Lina & Anttonen, Anneli 2011: Vastuullinen ja valitseva kansalainen: vanhushoivapolitiikan uusi suunta. *Yhteiskuntapolitiikka* 76(3), 239-250.

Hänninen Juha 2013a: Lukijalle. Teoksessa Hänninen, Juha & Luomala, Marjukka (toim.): *Elämän puu*. Kirjoituksia saattohoidosta. Otavan kirjapaino, Keuruu.

Hänninen, Juha 2001: Kuolevan kipu ja kärsimys. Duodecim.

Hänninen, Juha 2013b: Korvaako hyvä saattohoito aina eutanasian? Teoksessa: Seppänen, Eero & Taipale, Ilkka (toim.): Eutanasia. Puolesta ja vastaan. Into Kustannus, Riika.

Hänninen, Juha; Pajunen, Tapio 2006: Kuoleman kaari. Sairastumisesta, luopumisesta, elämästä. Kirjapaja, Helsinki.

Härkönen, Leena 1989: Lähestyvä kuolema. WSOY, Porvoo.

Jacobsen, Michael Hviid 2013: The cultural construction and deconstruction of death – Chancing cultures of death, dying and bereavement and care in the Nordic countries. Teoksessa: Jacobsen, Michael Hviid (toim.): Deconstructing Death. University Press of southern Denmark, Aarhus, 11-23.

Janes, Rita; Hyttinen Heta; Kärpäsniemi, Raija & Oikari, Mirja 1992: Kokemuksia kotikuolemasta. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 108(1), 52.

<http://www.duodecimlehti.fi/lehti/1992/1/duo20013> Viitattu 7.3.2017.

Juhela, Pirjo 2014: Vanhuksen kuolema ja läheiset – tunteet kuoleamisen ympärillä. Vanhuuskuolema. Konsensuskokous Hanasaari 2014. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim ja Suomen Akatemia. <http://docplayer.fi/1107955-Vanhuuskuolema-konsensuskokous-2014-3-5-2-2014-hanasaaren-kulttuurikeskus-espoo-suomalainen-laakariseura-duodecim-suomen-akatemia.html> Viitattu 22.3.2017.

Kangas, Ilka 2003: Sairaasi asiantuntijuus - tieto ja kokemus sairastamisen arjessa. Teoksessa Honkasalo, Marja-Liisa; Kangas, Ilka & Seppälä, Ullamaija (toim.): Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen. Suomalaisen kirjallisuuden seura, Helsinki, 73–95.

Kansalaisaloite 2014: Saattohoitolaki. Aloite 754.

<https://www.kansalaisaloite.fi/fi/aloite/754>. Viitattu 6.3.2017.

Kansalaisaloite 2016: Eutanasia-aloite hyvän kuoleman puolesta. Aloite 2212.

<https://www.kansalaisaloite.fi/fi/aloite/2212>. Viitattu 6.3.2017.

Kauppinen, Kaisa 2015: ”Työ on henkireikä” – työssäkäyvän läheisen kuolema, suru ja siitä selviäminen. Teoksessa Kauppinen, Kaisa & Silfver-Kuhalaampi, M.

(toim.): Työssäkäynti ja läheis- ja omaishoiva. Työssä jaksamisen ja jatkamisen tukeminen. Sosiaalitieteiden laitoksen julkaisuja 2015:12, 95–131.

Kauppo, Kati 2012: Kotisaattohoitopotilaan ja hänen omaisensa kotona selviytyminen. Pirkanmaan Hoitokodin asiakkaiden kokemuksia kotisaattohoidosta. Tampereen yliopisto.

Kellehear, Allan 2007: A social history of dying. Cambridge University Press, Cambridge.

Kirkon tiedotuskeskus 2014: Yhteisvastuu 2014: Hyvä kuolema on yhtä tärkeä kuin hyvä elämä.

<http://evl.fi/EVLUutiset.nsf/Documents/AB0D2E4C4A8D804BC2257C6D00357A9C?OpenDocument&lang=FI> Viitattu 11.3.2016.

Koivu, Liisa; Pölönen, Tuukka; Stormi, Teija; Salminen, Eeva 2014: End-of-Life Pain Medication among Cancer Patients in Hospice Settings. *Anticancer Research* 34, 6581-6584.

Koivula, Riitta 2013: Muistisairaahan ihmisen omaisena terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla. Tutkimus toimivuudesta. *THL Tutkimus* 108.

Kokkonen, Paula 2013: Oikeudellisia näkökulmia eutanasiaan. Teoksessa Seppänen, Esko & Taipale, Ilkka (toim.): Eutanasia. Puolesta ja vastaan. Into Kustannus, Riika.

Koski, Kaarina 2014: Sosiaalinen kuolema. Teoksessa Hakola, Outi; Kivistö, Sari; & Mäkinen, Virpi. (toim.): Kuoleman kulttuurit Suomessa, *Gaudeamus*, Helsinki, 107–122.

Kübler-Ross, Elizabet 1969: On death and dying. Macmillan, New York.

Kunnat 2017: Saattohoidon järjestäminen kunnissa.

<http://www.kunnat.net/fi/asiantuntijapalvelut/soster/terveyspalvelut/terveyskeskus/tk-vastaanotto/saattohoito/Sivut/default.aspx> Viitattu 10.1.2017

Kuula, Arja 1999: Toimintatutkimus. Kenttätöitä ja muutospyrkimyksiä. Vastapaino, Tampere.

Kuula, Arja 2006: Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Vastapaino, Tampere.

Lehto, Juho 2015: Saattohoitopäätös. Teoksessa: Saarto, Tiina; Hänninen, Juha; Antikainen, Riitta & Vainio, Anneli (toim.): Palliatiivinen hoito. Duodecim.

Linkola, Antti 1981: Saattajat. Sairaalan henkilökunta kuolevan potilaan hoitajana. Kansanterveystieteen laitos ja sisätautien klinikka. Oulun yliopisto.

Lipponen, Varpu & Karvinen, Ikali 2014: Lupa lähteä. Hengellisyys saattohoidossa hoitohenkilöstön kokemana. Gerontologia, 28(1), 30-38.

Martela, Frank 2012: Caring Connections - Compassionate mutuality in the organizational life of a nursing home. Department of Industrial Engineering and Management. Aalto university.

Miettinen, Terhikki, T. 2001: Palliative care through relatives' eyes. Väitöskirja. Tampereen yliopisto.

Molander, Gustaf 1999: Työnä kuolemaan hoitaminen. Mistä voimavarat. Suomen Mielenterveysseura, Helsinki.

Mäkelä, Klaus 1990: Kvalitatiivisen analyysin arviointiperusteet. Teoksessa Mäkelä, Klaus (toim.): Kvalitatiivisen aineiston analyysi ja tulkinta. Gaudeamus, Helsinki, 42-61.

OYS 2015: OYS perusti palliatiivisen hoidon yksikön. Tiedote 24.2.2015. http://www.ppsHP.fi/tietoa_toiminnasta/prime101/prime115.aspx Viitattu 7.3.2017.

Pajari, Ilona 2014: Kuolemanrituaalit Suomessa. Teoksessa Hakola, Outi; Kivistö, Sari & Mäkinen, Virpi (toim.): Kuolemankulttuurit Suomessa. Gaudeamus, Helsinki University Press.

Peake, Minna; Surakka Leena 2015: Paletti - Palliatiivisen- ja saattohoidon osaamisen vahvistaminen ja rakenteiden kehittäminen asiantuntijayhteistyönä Pohjois-Karjalan maakunnassa 1.4.2013-31.5.2015. Maakunnallinen palliatiivisen ja saattohoidon toimintamalli.

<http://www.karelia.fi/paletti/images/materiaali/PDF/Loppuseminaarin%20esitys%20-%20Minna%20ja%20Leena%2010022015.pdf> Viitattu 2.2.2017

Pentikäinen, Juha 1990: Suomalaisen lähtö. Kirjoituksia pohjoisesta kuolemankulttuurista. Suomalaisen kirjallisuuden seura, Helsinki.

Peräkylä, Anssi 1990: Kuoleman monet kasvot. Vastapaino, Jyväskylä.

PKSSK 2013: Suomen ensimmäinen keskussairaala täyttää 60 vuotta. <http://www.pkssk.fi/keskussairaala-60-vuotta> Viitattu 17.2.2017.

PKSSK 2015: Pohjois-Karjalan keskussairaalaan palliatiivisen hoidon yksikkö. Tiedote 28.4.2015. http://www.pkssk.fi/pkssk-etusivu/-/asset_publisher/3WLv/content/pohjois-karjalan-keskussairaalaan-palliatiivisen-hoidon-yksikko Viitattu 7.3.2017.

Poukka, Paula 2015: Kotisaattohoito. Teoksessa: Saarto, Tiina; Hänninen, Juha; Antikainen, Riitta & Vainio, Anneli (toim.): Palliatiivinen hoito. Duodecim. 577-580.

Saarelma, Kaija 2005: Palliatiivinen hoito kotisairaalassa. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim, 121 (2), 205-11. <http://www.duodecimlehti.fi/lehti/2005/2/duo94746>. Viitattu 22.3.2017.

Saarto, Tiina 2013: Palliatiivisen hoidon järjestäminen Suomessa. Teoksessa Hänninen, Juha & Luomala, Marjukka (toim.): Elämän puu. Kirjoituksia saattohoidosta. Otava.

Saarto, Tiina 2015: Palliatiivisen hoidon järjestäminen. Teoksessa: Saarto, Tiina; Hänninen, Juha; Antikainen, Riitta & Vainio, Anneli (toim.): Palliatiivinen hoito. Duodecim.

Sand, Hilikka 2003: Sateenkaaren päästä löytyy kultaa. Tutkimus suomalaisesta saattohoidosta. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos.

Sand, Hilikka-Liisa 1995: Tulen ja veden välissä. Parantumattomasti sairaan potilaan hoito-odotuksia ja elämänodotuksia saattovaiheen aikana. Hoitotieteen laitos. Tampereen yliopisto.

Sankelo, Merja 2012: Saattohoitotutkimuksen ajankohtaiset aiheet.

Saattohoitotutkimuksen päivä Etene 6.11.2012.

<http://etene.fi/documents/1429646/1570624/2012+Saattohoitotutkimuksen+p%C3%A4iv%C3%A4+Saattohoitotutkimuksen+ajankohtaiset+aiheet.pdf/4500cee5-3cdf-45df-80ac-e815d8ce197b> Viitattu 16.2.2017.

Sankelo, Merja 2013: Saattohoito ja kuolema terveydenhuollossa. Teoksessa Seppänen, Esko & Taipale, Ilkka (toim.): Eutanasia. Puolesta ja vastaan. Into Kustannus, Riika.

Sarivaara, Sofia 2016: Kuoleman rajoilla sairaalassa. Pro gradu -tutkielma. Yhteiskuntapolitiikka. Helsingin yliopisto.

Seinelä, Lauri; Lehto, Vilhelmiina; Vanttaja, Karri; Lehmus, Aino; Valvanne, Jaakko 2015: Elämän loppuvaiheen hyvä hoito tehostetussa palveluasumisessa. Esimerkkinä Tampereen kehittämistyö. Ikääntyneen väestön palvelut: käyttö, kustannukset, vaikuttavuus ja rahoitus. Julkaisu nro 5, Kuntaliitto.

Seppälä, Ullamaija 2003: Vanhemmat lapsen sairauden kokijoina ja kokemuksen tulkitsijoina. Teoksessa Honkasalo, Marja-Liisa; Kangas, Ilka & Seppälä, Ullamaija (toim.): Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen. Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, Tampere, 167- 191.

Silvoniemi, Maria; Vasankari, Tommi; Vahlberg, Tero; Vuorinen, Eero; Clemens, K.E; Salminen, Eeva 2012: Physicians' self-assessment of cancer pain treatment skills-more training required. Support Care Cancer, 20, 2747-2753.

SPHY 2015: Suomen palliatiivisen hoidon yhdistys. Saattohoitokodit Suomessa. <http://www.sphy.fi/linkkeja/> Viitattu 26.10.2015.

SPLY 2017: Suursuon sairaalan saattohoito-osasto ja palliatiivinen osasto erityispätevyyden käytännön koulutuspaikoiksi. Tiedote Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen sivuilla.

<https://www.palliatiivisenlaaketieteenyhdistys.fi/@Bin/471675/Suursuon+sairaala.docx> Viitattu 7.3.2017.

STM 2010: Hyvä saattohoito Suomessa. Asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuosituksat. Sosiaali- ja terveystministeriön julkaisuja 2010(6). <https://julkari.fi/bitstream/handle/10024/111887/URN%3aNBN%3afi-fe201504225791.pdf?sequence=1> Viitattu 15.2.2017

Strathern, Marilyn. 1988: *The Gender of the Gift*. University of California Press, Los Angeles.

Sulkunen, Pekka 2006: *The saturated society*. Sage, Lontoo.

THL 2017: Elämän loppuvaiheen hoidon tutkimus- ja kehittämishanke PACE. <https://www.thl.fi/fi/tutkimus-ja-asiantuntijatyo/hankkeet-ja-ohjelmat/elaman-loppuvaiheen-tutkimus-ja-kehittamishanke> Viitattu 16.2.2017.

Tilastokeskus 2016: Kuolemansyyt 2015. http://www.stat.fi/til/ksyyt/2015/ksyyt_2015_2016-12-30_kat_001_fi.html Viitattu 10.1.2017.

Tilvis, Reijo 2016: Kuolevan hoito on sairaanhoidon laatumittari. *Vanhustyö* 6/2016, 8-9. Vanhustyön keskusliitto. Savion Kirjapaino. Kirjoitus tutkijan hallussa.

Turner, Victor 2007: *Rituaali, rakenne ja communitas*. Summa, Helsinki.

Vainio, Anneli 2015: Kansainvälinen Hospice-liike. Teoksessa: Saarto, Tiina; Hänninen, Juha; Antikainen, Riitta & Vainio, Anneli (toim.): *Palliativinen hoito*. Duodecim.

Valokivi, Heli & Zechner, Minna 2009: Ristiriitainen omaishoiva – Läheisen auttamisesta kunnan palveluksi. Teoksessa: Anneli, Anttonen; Heli Valokivi; Minna, Zechner (toim.): *Hoiva. Tutkimus, politiikka ja arki*. Vastapaino, Tallinna, 126-153.

Van den Block, Lieve; Smets, Tinne; van Dop, Nanje; Adang, Eddy; Andreasen, Paula; Collingridge Moore, Danielle ym. 2016: Comparing palliative care in care homes across Europe (PACE): protocol of a cross-sectional study of deceased residents in six EU countries. *Journal of the American Medical Directors Association*, 6(17), 566.e1-566.e7.

Virtaniemi, Matti-Pekka 2013. Elämän tarkoituksen etsiminen ja saattohoidon neljäs ulottuvuus.

<http://logoterapia.fi/cmsms/uploads/docs/El%C3%A4m%C3%A4n%20tarkoituksen%20etsiminen%20ja%20saattohoidon%20nelj%C3%A4s%20ulottuvuus%201.pdf> Viitattu 30.4.2017.

Walter, Tony 1999: On bereavement. The culture of grief. Open University Press.

Walter, Tony 2002: The revival of death. Routledge, London.

Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto 2015: Aineistonhallinnan käsikirja.

Tutkittavien informointi. <http://www.fsd.uta.fi/aineistonhallinta/fi/tutkittavien-informointi.html> Viitattu 25.11.2015.

Yhteisvastuu 2016: Yhteisvastuu -> Tuotonjako-> Apua kotimaahan vuodesta 1950. Kirkkopalvelut ry. Viitattu 25.4.2016.

Liite 1

Alakategoria	Yläkategoria	Pääkategoria
Omainen osallistui lääkehoidon ja toimenpiteiden arviointiin tai toteuttamiseen	Asiantuntijuus toimijuuden piirteenä	Teknis-rationaalinen toimijuuden luonne
Omainen etsi ja jakoi tietoa tai osallistui hoitolinjausten tekoon		
Omainen ilmaisi toiveen tai tahdon hoitopaikasta		
Omainen arvioi ja raportoi läheisen olotilaa		
Omainen reflektoi onnistuneen saattohoidon edellytyksiä		
Omainen käytti ammattitaitoaan läheisen hoidossa		
Omainen auttaa järjestelyissä ennen kuolemaa ja hautajaisia varten	Edunvalvonta toimijuuden piirteenä	
Omainen teki järjestelyjä hoitopaikkaa varten		
Omainen välitti tietoa läheisistä		
Omainen vaati hoitoa ja kipulääkitystä		
Omainen osallistui hoitotahdon tekoon		
Omainen teki hoitolinjauksia		
Omainen kuljetti ja oli mukana hoitotoimenpiteissä		
Omainen teki muistutuksen hoidon puutteista		

Liite 2

VAITIOLOVELVOLLISUUSSOPIMUS

Tämä sopimus tehdään aineiston kerääjän, ylilääkäri Juha Hännisen, ja Helsingin yliopiston pro gradu-tutkielmaa tekevän opiskelijan, Outi Kuitusen, välillä. Sopimus koskee keväällä 2015 kirjoituspyynnöillä kerättyä kirjoitelmista koostuvaa aineistoa, joka luovutetaan opiskelijan käyttöön tämän sopimuksen jälkeen.

Sitoudun tässä sopimuksessa samaan tutkittavien anonymiteetin suojaamiseen kuin aineiston kerääjä.

- Lupaen käsitellä aineistoa luottamuksellisesti ja suojella tutkittavien yksityisyyttä
- Lupaen käsitellä aineistoa hyvää eettistä tieteellisen tutkimuksen käytäntöä noudattaen
- En näytä anonymisoimatonta aineistoa kenellekään ulkopuoliselle
Tunnistamattomia katkelmia voidaan käsitellä esimerkiksi graduseminaarissa
- Aineistoa säilytetään lukitussa paikassa ja salasamalla suojattuna sen muodosta riippuen
- Sitoudun tuhoamaan anonymisoimattoman aineiston tutkimuksen loputtua

Helsinki 22.12.2015



Juha Hänninen



Outi Kuitunen