

''TÄSSÄ JÄRJESTYKSESSÄ MAAILMAN KUULUUKIN
MENNÄ, VANHAT KUOLEVAT ENNEN NUORIA''

Suomalaisten käsityksiä kuolemasta ja elämästä menetyksen jälkeen

Wilhelmiina Maarni
511806
Pro gradu -tutkielma
Turun yliopisto
Sosiaalitieteiden laitos
Sosiaalityö
30.5.2020

TURUN YLIOPISTO

Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta

MAARNI, WILHELMIINA: ”Tässä järjestyksessä maailman kuuluukin mennä, vanhat kuolevat ennen nuoria” – Suomalaisen käsityksiä kuolemasta ja elämästä menetyksen jälkeen

Pro gradu -tutkielma, 73 s.

Sosiaalityö

Toukokuu 2020

Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää, millaisia käsityksiä suomalaisilla on hyvästä kuolemasta sekä millaiset asiat ovat myöhemmin auttaneet yksilöitä selviämään läheisen kuolemasta. Tutkimus on luonteeltaan laadullinen ja toteutettu käyttäen menetelmänä aineistolähtöistä sisällönanalyysia. Tutkimuksen aineistona on Tietoarkiston valmis aineisto ”Kuolema, menetys ja muisto”. Aineisto on kerätty kirjoituspyynnöllä vuonna 2014 ja se sisältää yhteensä 42 kirjoitusta, jossa suomalaiset kertovat kokemuksistaan kuolemasta ja menetyksestä. Aineiston ovat keränneet ja anonymisoineet Suomen Kirjallisuuden Seura, Kaarina Koski Turun yliopiston humanistisesta tiedekunnasta sekä Suomen Akatemian Mieli ja toinen -projekti.

Tutkimustulosten pohjalta muodostui hyvää kuolemaa tarkasteltaessa kolme kategoriaa: *korkea ikä, nopea ja kivuton kuolema* sekä *ihmisarvo ja elämän mielekkyys ajalla ennen kuolemaa*. Läheisen kuolemasta selviytymistä tarkasteltaessa tutkimuksessa muodostui neljä kategoriaa: *suhtautuminen kuolemaan luonnollisena osana elämää, usko jälleen näkemiseen, vainajan muistelu ja perinteiden jatkaminen* sekä *sosiaalinen tuki*, joka jakaantui edelleen läheisiltä, vertaisilta ja ammattilaisilta saatuun tukeen.

Tutkimustulosten perusteella hyvän kuoleman edellytyksiä jäsenettäessä palataan elämän luonnollisina koettujen perusasioiden äärelle. Tulosten mukaan hyvän kuoleman edellytykset ovat usein sellaisia, joihin on mahdollista vaikuttaa, kuten kärsimyksen vähentäminen ja poistaminen kivunhoidolla sekä kuolemaa edeltävän ajan tekeminen yksilölle mahdollisimman mielekkääksi ja hyväksi. Tutkimustulosten pohjalta voidaan todeta, että läheisen kuolemasta selviäminen on edelleen lähinnä yksilön ja hänen lähipiirinsä asia. Kokemuksesta ja surusta selviämisessä auttoivat omien psykologisten ja henkisten keinojen lisäksi oma lähipiiri. Ammattilaisilta saadun tuen rooli näyttäytyi tuloksissa pienenä ja myös organisoidun vertaistuen merkitys läheisten tukeen verrattuna oli vähäinen. Erityisesti traumaattisen surun kohdalla ammattilaisilta saatavan tuen merkitys kuitenkin korostuu, minkä vuoksi surevien kohtaamiseen liittyviä palvelupolkuja tulisi kehittää ja yhtenäistää, jotta ihmiset eivät jäisi surun kanssa yksin.

Asiasanat: kuolema, suru, sosiaalinen tuki, sosiaalityö, terveysosiaalityö

SISÄLLYSLUETTELO

1	JOHDANTO	1
2	TERVEYSSOSIAALITYÖ JA ASIAKASLÄHTÖISYYS.....	5
2.1	TERVEYSSOSIAALITYÖ SUOMESSA	5
2.2	TERVEYSSOSIAALITYÖ KUOLEVAN JA SUREVAN TUKENA	8
2.3	ASIAKASLÄHTÖISYYS TYÖSKENTELYN LÄHTÖKOHTANA.....	13
2.4	KUUNTELEMISEN LUOMAT MAHDOLLISUUDET	15
3	KUOLEMAN MONET ULOTTUVUUDET.....	18
3.1	KUOLEMA OSANA ELÄMÄNKAARTA.....	18
3.2	KUOLEMAN AIHEUTTAMA KRIISI	20
3.3	LUOPUMINEN JA SURU	23
3.4	HYVÄ KUOLEMA	27
4	TUTKIMUSASETELMA.....	31
4.1	TUTKIMUSKYSYMYKSET	31
4.2	AINEISTO.....	32
4.3	LAADULLINEN TUTKIMUS JA SISÄLLÖNANALYYSI MENETELMÄNÄ.....	33
4.4	ANALYYSIN KULKU.....	36
5	HYVÄN KUOLEMAN EDELLYTYKSET.....	40
5.1	KORKEA IKÄ HYVÄN KUOLEMAN EHTONA	40
5.2	NOPEA JA KIVUTON KUOLEMA	42
5.3	IHMISARVO JA ELÄMÄN MIELEKKYYS KUOLEMAA EDELTÄVÄNÄ AIKANA	45
6	LÄHEISEN KUOLEMASTA SELVIÄMINEN	52
6.1	KUOLEMA LUONNOLLISENA OSANA ELÄMÄÄ JA KÄRSIMYKSEN LOPPUMISENA	52
6.2	USKO JÄLLEENNÄKEMISEEN	54
6.3	VAINAJAN MUISTELU JA PERINTEIDEN JATKAMINEN	56
6.4	SOSIAALINEN TUKI	57
7	JOHTOPÄÄTÖKSET.....	69
	LÄHTEET.....	74
	LIITE: ALKUPERÄISET AINEISTONKERUUN YHTEYDESSÄ ANNETUT KIRJOITUSOHJEET	80

1 JOHDANTO

Kuolemasta puhuminen on nykyään vaikeaa. Vielä sata vuotta sitten oli tavallista, että ihminen kuoli kotona läheisten ympäröimänä. Kuolema oli silloin osa arkea, eikä sitä eristetty sairaaloihin ja laitoksiin. Nykyään suurin osa suomalaisista kuolee sairaalassa tai laitoksessa, minkä vuoksi yhä useampi ihmisistä ei ole koskaan nähnyt vainajaa. Nuoruutta, kauneutta ja tehokkuutta korostavassa yhteiskunnassa kuolemasta puhumista ja sen ajattelmista vältetään. (Laitinen & Pohjola 2009, 129–130.) Monet välttävät kohtaamasta omaan kuolevaisuuteen liittyviä tunteita, eivätkä omat arvot ja käsitykset kuolemaan liittyen ole usein yksilölle selviä. Nyky-yhteiskunnassa elämää ja tulevaisuutta pyritään hallitsemaan sen jokaisella osa-alueella. Kuolema haastaa tämän tarpeen kontrolloida elämää tuoden siihen epämiellyttävää sattumanvaraisuutta ja haurautta. Moni asia kuolemassa on muuttunut viime vuosikymmeninä. Kuoleamisen tavat ja siihen suhtautuminen ovat nykyään erilaisia. Lääketieteen kehittymisen myötä elämää on pystytty jatkuvasti pidentämään merkittävästikin. Mahdollisuus käyttää lisääntyntä elinaikaa ei kuitenkaan kehon vanhenemisesta ja sairauksista johtuen ole aina hyvä. Kuolemaan liittyy usein erilaisia hitaasti eteneviä, kehoon ja mieleen vaikuttavia sairauksia, joiden kanssa eletään jopa vuosikymmeniä. Tämän myötä kuolemaan on alettu liittää toisenlaisia pelkoja liittyen esimerkiksi kyvyttömyyteen liikkua ja toimia, riippuvuuteen toisista ja pitkittyneeseen kärsimykseen. (Hänninen & Pajunen 2006, 42, 19.)

Kuolema on välttämätön osa elämää ja koskettaa meistä jokaista. Suomessa kuolee vuosittain yli 50 000 ihmistä (Tilastokeskus). Kuolemaa tapahtuu nykyään siis useammin kuin syntymää. Ennen omaa kuolemaa joutuukin lähes aina menettämään jonkun läheisen. Ajan myötä menetyksen aiheuttamaan suruun tulee yleensä mukaan myös selviytymisen ja toivon elementtejä. Suru on olemukseltaan hyvin yksityinen ja jokaisella on oma tapansa surra. Kaikki surevat tarvitsevat myötätuntoista kohtaamista läheisiltä ja viranomaisilta. Joskus uudessa elämäntilanteessa tarvitaan ja halutaan myös ammattiapua. Surevilla tulisi olla mahdollisuus saada tukea sen verran kuin kokee tarvitsevansa ja sellaisilta tahoilta, jotka sopivat juuri kyseisen yksilön tarpeisiin. Toimintakyvyn vaarantavaa surua ei tarvitse kestää ja pyrkiä selviytymään siitä yksin. (Hirvonen 2020, 170, 179.) Tästä huolimatta sureville on tarjolla heikosti apua.

Tämänhetkiset sureville tarkoitetut tukipalvelut eivät tavoita kaikkia ja niihin hakeutuminen on usein surevasta itsestään kiinni sen sijaan, että niitä tarjottaisiin ammattilaisten toimesta automaattisesti. Apua harvoin tarjotaan edes läheisen kuollessa sairaalassa, vaikka omaiset ovat tällöin hoitohenkilökunnan kanssa tekemisissä usein tiiviistikin. Suruun on mahdollista saada tukea edelleen perinteisesti lähinnä perheeltä ja ystäviltä, eikä heiltäkään saatu tuki ole aina itsestäänselvää ja mutkatonta.

Läheisen kuolema on aina psykologinen kriisi, jossa elämä muuttuu monella tapaa. Psykologisten vaikutusten lisäksi kuoleman vaikutus ulottuu myös sosiaalisiin suhteisiin ja moniin muihin elämän osa-alueisiin kuten talouteen, erityisesti jos kyseessä on puolison kuolema. Kuolema vaikuttaa siis aina kuolevan itsensä lisäksi hänen lähipiiriinsä, ja vaikutukset saattavat olla pitkäkestoiset ja kauaskantoiset. Kuolema jättää perheeseen ja lähipiiriin tyhjän aukon, mikä jo itsessään muuttaa sosiaalisia suhteita. Surua ei ole helppoa käsitellä kaikkein läheisimmissäkään ihmissuhteissa. Läheisen kuolema voi olla kriisin lisäksi jopa traumaattinen kokemus. Trauma voi liittyä esimerkiksi kuolintapah-tumaan, kuoleman yllättävyyteen, kuolleen löytämiseen tai lapsen kuolemaan. Kaikki eivät pysty käsittelemään traumaa ilman ulkopuolista apua ja trauma voi johtaa pahim-millaan sairastumiseen ja esimerkiksi työkyvyttömyyteen. (Erjanti 2004, 21.) Trau-maattisen surun lisäksi myös niin sanotusta tavallisesta surusta toipuminen voi vaikeu-tua esimerkiksi surun jäädessä käsittelemättä. Tavallinenkin suru voi tällöin aiheuttaa monenlaisia vaikeuksia ihmisen henkilökohtaisessa ja sosiaalisessa elämässä.

Kuoleman yleisyydestä huolimatta siitä vaietaan yhteiskunnassa, eikä aihetta juuri käsitellä sosiaalityönkään yhteydessä. Sosiaalityötä ja kuolemaa tai surua yhdistetään harvoin tutkimuksissa. Kuolema ja siihen liittyvät asiat eivät juuri ole läsnä myöskään sosiaalityön opinnoissa. Kuitenkin millä tahansa sosiaalityön osa-alueella voidaan kohdata kuolevia ja heidän läheisiään. Terveystieteissä ja gerontologisessa sosiaal-ityössä kuolema ja siihen liittyvät teemat ovat läsnä erityisen vahvasti. Sosiaalityötä tehdään myös varsinaisen saattohoidon yhteydessä ja sosiaalityö on osa laadukasta saat-tohoitoa. Kuolevat ja heidän omaisensa tarvitsevat monenlaista tukea esimerkiksi tuki- ja palveluviidakosta selviämiseen. Saattohoidon sosiaalityössä keskeinen osa tulisi lisäksi olla myös psykososiaalisella tuella sekä kuolevalle että omaisille.

Tässä pro gradu -tutkielmassa tutkin suomalaisten kokemuksia kuolemasta ja läheisen menettämisestä. Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, millaisia käsityksiä suomalaisilla on hyvästä kuolemasta ja mitkä asiat ovat auttaneet selviämään läheisen kuolemasta. Käsitykset hyvästä kuolemasta ovat merkityksellisiä, sillä ne vaikuttavat esimerkiksi kuolemaa edeltävään hoitoon ja muodostavat toiveita ja odotuksia elämän viimeisille hetkille. Läheisen kuolemasta selviämisessä edesauttavat tekijät puolestaan vaikuttavat yksilön hyvinvointiin ja toimintakykyyn pitkällä aikavälillä. Pysin kysymysten avulla selvittämään kuolemaan ja suruun liittyviä kokemuksia sekä kuolevan että suremaan jäävien omaisten kannalta, sillä mielestäni molemmat näkökulmat ansaitsevat aiheita käsiteltäessä oman huomionsa. Surututkimuksessa ollaan perinteisesti pyritty rajaamaan surukokemuksia kategorisoimalla ne vaiheisiin, joita tulisi saavuttaa ja joiden mukaisesti surussa tulisi edetä, jotta surisi oikein. Vaikka surukokemuksissa ja suruprosessin kulussa on havaittavissa yksilöiden välillä havaittavissa yhtäläisyyksiä, vaiheisiin tunnistautumisen sijaan tai ainakin sen lisäksi olisi tärkeää tunnustaa jokaisen kokemuksen ainutkertaisuus ja antaa mahdollisuus oman surupolun luomiselle. (Allan 2005, 295.) Haluan tutkielmassani korostaa kokemusten yksilöllisyyttä ja antaa tilaa ihmisten ainutlaatuisille kokemuksille.

Haluan pro gradu -tutkielmassani tarkastella ihmisten kokemuksia ja käsityksiä, sillä koen, ettei ihmisiä voida aidosti ymmärtää ja tukea, jos lähtökohtana ei ole heidän kokemustensa avoin kuunteleminen ja halu ymmärtää. Toivon voivani tutkielmassa raottaa kuolemaan yhä liittyvää tabua ja avata ihmisten aitoja kokemuksia kuolemasta ja menetyksestä. Kokemuksista saatu tieto voi konkreettisesti auttaa ja ohjata työskentelyä kuolevien ja läheistensä menettäneiden kanssa heidän kannaltaan merkityksellisempään suuntaan. Kiinnostukseni aiheeseen heräsi suorittaessani opintoihin kuuluvaa harjoittelua perusterveydenhuollossa, jossa kohtasin kuolevia potilaita ja heidän läheisiään. Tällöin huomasin, kuinka vähän aiheeseen liittyvää tietoa on opintojen myötä kertynyt, ja miten haastavaa niin herkkää aiheita oli käsitellä kuolevien itsensä ja heidän omaistensa kanssa tukea antavalla mutta samalla kunnioittavalla tavalla.

Luvussa kaksi käsittelen terveyssozialityön taustaa, asiantuntijuutta ja sen merkitystä saattohoidossa ja omaisten tukemisessa. Tämän jälkeen käsittelen luvussa asiakaslähtöisyyttä ja asiakkaan kuuntelemisen tärkeyttä työn lähtökohtana. Luvussa kolme tarkastelen kuoleman moninaisuutta, siihen kuuluvia prosesseja ja sen aiheuttamaa kriisiä sekä kuolevan että omaisten näkökulmasta. Käsittelen luvussa myös kuolemaan liittyvää luopumista ja surua. Luvussa neljä esittelen tutkimusasetelman ja analyysimenetelmän sekä kuvaan tekemääni analyysia ja sen vaiheita. Luvuissa viisi ja kuusi esitän tutkimuksen tulokset ja analyysissa muodostuneet teemat erikseen kummankin tutkimuskysymyksen kohdalla. Luvussa seitsemän esitän tutkimuksen myötä muodostuneet johtopäätökset.

2 TERVEYSSOSIAALITYÖ JA ASIAKASLÄHTÖISYYS

Terveyssosiaalityöllä tarkoitetaan sosiaalityötä, jota tehdään erilaisissa organisaatioissa terveydenhuollossa. Terveydenhuollossa työskentelee tällä hetkellä noin tuhat sosiaalityöntekijää, joista suurin osa erikoissairaanhoidossa. Terveyssosiaalityöntekijöitä työskentelee myös perusterveydenhuollossa sekä järjestöjen ylläpitämässä kuntoutuslaitoksissa. Terveyssosiaalityö on terveystalouden ja terveydenhuollon organisaatioiden tavoitteiden mukaista toimintaa, jonka lähtökohtana on näkemys sairauden ja sosiaalisten tekijöiden yhteydestä. Terveyssosiaalityötä määrittävät sosiaalihoitolain lisäksi myös terveydenhuollon lait, kuten Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992), Kansanterveyslaki (66/1972) sekä Erikoissairaanhoidonlaki (1062/1989). (Kanaoja 2017, 350.)

2.1 TERVEYSSOSIAALITYÖ SUOMESSA

Suomalaisen terveyssosiaalityön historia alkaa 1920-luvulta, jolloin lääkinnällis-sosiaalinen ja psykiatrissosiaalinen toiminta alkoivat yksityisissä järjestöissä. Vuosikymmenen alkupuolella lastensairaalassa ja kirurgisessa sairaalassa nimettiin ensimmäiset sosiaalihoitajat. Varsinainen sosiaalihoitajien koulutus, joka oli jatkokoulutus sairaanhoitajille, alkoi vuonna 1945 ja jatkui vuoteen 1975 saakka. Vuonna 1975 sosiaalityön koulutuksen uudistus siirsi sosiaalityön koulutuksen yliopistoihin, jolloin sosiaalihoitajakoulutuksen järjestäminen päättyi. (Pylväs 2003, 23–24.) Terveyssosiaalityöntekijän tehtävään, kuten kaikille sosiaalityön sektoreille, hakeudutaan nykyään yleisellä sosiaalityöntekijän koulutuksella. Myös ammatinharjoittamissäännökset (laki sosiaalihoollon ammattihenkilöistä 817/2015) ovat samanlaiset kaikilla sosiaalityön osa-alueilla ja koskevat näin ollen myös terveyssosiaalityötä. (Kanaoja 2017, 347.)

Sosiaalityötä tarvitaan terveydenhuoltoon, sillä yhteiskunnalliset haasteet, kuten työttömyys, köyhyys, päihteidenkäyttö ja palveluiden riittämättömyys kietoutuvat usein yhteen sairastumisen kanssa ja lisäävät sen riskiä. Potilaiden hoito ja kuntoutus vaativat moniammatillista yhteistyötä. Terveyssosiaalityöntekijä on terveydenhuollon maailmassa sosiaalisen asiantuntija ja toimii yhdyshenkilönä monien tahojen rajapinnoilla tarvit-

taessa ja joustavasti. Terveyssozialityön keskeisimpänä tavoitteena pyrkiä turvaamaan taloudellisen toimeentulon, sosiaalisen suoriutumisen ja yhteiskunnallisen osallisuuden jatkuminen mahdollisimman saumattomasti sairastumisen jälkeen. Terveyssozialityö on merkityksellistä hoidon onnistumisen kannalta, sillä potilaan sosiaalisen tilanteen arviointi ja tarvittavien palveluiden ja avun tarjoaminen hoidon alussa vähentää hoidolle olemassa olevia esteitä sekä lyhentää potilaan hoitoaikaa. (Kanaoja 2017, 348.)

Sosiaalityön osuus otetaan nykyään onneksi yhä useammin mukaan potilaan hoidon kokonaisuudessa ja sosiaalityön tulisikin olla kiinteä osa hoitoketjua aina hoidon suunnittelusta alkaen. Sosiaalityö kietoutuu yhteen terveydenhuollon kanssa monesta erisyystä. Terveydenhuollon piiriin tulee ihmisiä, joilla on sairastuessaan jo valmiiksi monenlaisia sosiaalisia ongelmia, jotka sairastumisen myötä pahenevat tai tulevat näkyviin uudella tavalla. Myös elämäntapa ja psykososiaaliset tekijät itsessään voivat luoda hoidon tarvetta. Terveyssozialityö huolehtii tällöin siitä, että sosiaaliset tekijät otetaan riittävällä tavalla huomioon hoidon suunnittelussa, sen aikana ja myös varsinaisen hoidon jälkeen. Vaikka sosiaalisia ongelmia ei olisi ennen sairastumista ollut, moni sairaus ja vamma rajoittavat toimintakykyä, jolloin sosiaalisen tilanteen arviointi on tarpeen. Sosiaalisen tilanteen arvioinnin tarkoituksena on selvittää, miten sairaus vaikuttaa kokonaistilanteeseen, millaisiin palveluihin ja etuuksiin se oikeuttaa. Lisäksi sairastunut tarvitsee usein neuvoja jokapäiväisen elämän järjestämiseen liittyvissä asioissa. Esimerkiksi työikäisillä sairaus tai vamma voivat vaikuttaa työkykyyn, jolloin tarvitaan ohjausta sosiaaliturvan ja kuntoutuksen piiriin pääsemisessä sekä arvioidessa työhönpaluumahdollisuuksia. (Kanaoja 2017, 348.) Sairaus myös koskettaa sairastuneen itsensä lisäksi aina koko perhettä, jolloin työskentelyä perheen ja lähiyhteisön kanssa tarvitaan. Terveyssozialityöntekijän asiakkaana ei läheskään aina ole vain sairaalassa oleva potilas. Sosiaalityöntekijä tapaa ja työskentelee usein myös potilaan puolison, lasten, vanhempien ja muiden läheisten kanssa. (Pylväs 2003, 48.) Keskeinen osa terveyssozialityötä on yhteistyö sosiaalihuollon eri sektoreiden, kuten Kansaneläkelaitoksen ja erilaisten kuntouttavien tahojen kanssa. Terveyssozialityöntekijät huolehtivat siitä, että terveydenhuollosta lähdettäessä seuraava taho ottaa tarvittaessa asiakkaan piiriinsä. (Kanaoja 2017, 349.)

Terveyssosiaalityön erityispiirteenä on sosiaalityön tekeminen organisaatiossa, jossa keskiössä ei ole ihmisen elämän sosiaalinen puoli. Terveyssosiaalityössä sosiaalityötä tehdään vieraassa organisaatiossa, sillä organisaatioiden henkilöstö koostuu suurimaksi osaksi toisen alan ammattilaisista. Tällöin sosiaalityöntekijä ei saa samanlaista tukea työlleen kuin sosiaalialan omassa organisaatiossa työskenneltäessä. Terveyssosiaalityöntekijän on tällöin kyettävä itsenäiseen toimintaan ja osoitettava oma osaamisensa muille. Terveyssosiaalityöntekijällä tulee oman alansa edustajana olla vahva identiteetti ja osaamisalue. Terveydenhuollon sosiaalityössä työntekijä joutuu myös itse hankkimaan ja ylläpitämään työssä tarvittavaa tietoa muiden sektoreiden tehtävistä. (Kanaoja 2017, 354–355.) Voidaankin ajatella, että terveydenhuollon sosiaalityö on aina ollut alisteisessa asemassa terveydenhuoltoon nähden, mikä asettaa sille jo lähtökohtaisesti monenlaisia haasteita. Terveydenhuollon ja sen organisaatioiden kehittyminen ja muutokset myös vaikuttavat näin terveyssosiaalityöhön. Esimerkiksi potilaiden hoitoaikojen lyhentyminen vaikuttaa siten, että myös sosiaalityöntekijöiden tulisi kyetä tekemään työnsä nopeasti tai jopa välittömästi. (Korpela 2014, 14.)

Terveydenhuollon sosiaalityön tehtävät olivat erityisesti alussa potilaan hoidossa avustavia ja hoivaan keskittyviä. Terveyssosiaalityön rooli ja tehtävät ovat kuitenkin sadan vuoden aikana selvästi muuttuneet kohti asiantuntijatyötä. Nykyään terveyssosiaalityöntekijän rooli on yhteiskunnallista, sosiaalista ja terveydellistä tietoa hallitseva itsenäinen asiantuntija. (Korpela 2014, 14.) Selvitysten mukaan sosiaalityön asema eri terveydenhuollon organisaatioissa vaihtelee kuitenkin monin tavoin esimerkiksi sairaanhoidon erikoisalasta ja alueesta riippuen. Sosiaalityön asemaan vaikuttavat myös organisaation johdon näkemykset sosiaalityön tehtävistä. Osa sosiaalityöntekijöistä kokee itsensä elimellisenä osana terveydenhuollon organisaatiota integroituen terveydenhuoltoon ja sen tehtäviin. Toiset terveyssosiaalityöntekijät puolestaan jäsentävät työtään enemmän sosiaalityön tehtävän ja sisällön perusteella omasta ammatillisesta ryhmästä käsin. (Kanaoja 2017, 355.)

2.2 TERVEYSSOSIAALITYÖ KUOLEVAN JA SUREVAN TUKENA

Sosiaalinen tuki voidaan määritellä sellaiseksi yksilöille ja ryhmille tarjotuksi avuksi, joka tukee selviytymistä hankalista elämäntapahtumista, muutoksista ja vaikeista elämäntilanteista. Sosiaalseen tukeen kuuluvat sekä emotionaalinen, tiedollinen ja aineellinen tuki että palvelut. Sosiaalinen tuki voi olla sekä suoraa, yksityishenkilön toiselle tarjoamaa tukea tai epäsuoraa, järjestelmän kautta saatavaa tukea. (Kumpusalo 1991, 13–14.) Petri Kinnunen jakaa sosiaalisen tuen muodot viiteen luokkaan: aineellinen tuki, toiminnallinen tuki, tiedollinen tuki, emotionaalinen tuki ja henkinen tuki. Sosiaalisella tuella on suoria vaikutuksia hyvinvointiin ja terveyteen sekä myös epäsuoria vaikutuksia, jotka voivat auttaa vaikeassa tilanteessa selviytymisestä. Vakava sairastuminen, kuolema ja sitä seuraava suru ovat keskeisimpiä elämää horjuttavia ja selviytymistä heikentäviä tekijöitä. Siksi näissä tilanteissa sosiaalisen tuen merkitys on erityisen suuri. Sosiaalityöntekijöiden työskentelyn ydin on tässä tilanteessa sekä emotionaalisen sosiaalisen tuen että käytännöllisen arjessa toimimista edesauttavan sosiaalisen tuen tarjoaminen. (Kinnunen 1998.)

Saattohoitopotilaan hyvä hoito ja huolenpito sekä omaisten tukeminen vaatii aina moniammatillista yhteistyötä. Terveystieteiden huollossa lääkäri vastaa potilaan lääketieteellisestä hoidosta ja hoitajat ovat usein henkilökunnasta eniten tekemisissä kuolevan kanssa huolehtien hänen tarpeistaan. Saattohoitopotilaan hoitoon voivat osallistua useat ammattilaiset fysioterapeutista sairaalapappiin. Sosiaalityön tulisi aina olla osa saattohoitoa. Sosiaalityöntekijällä on saattohoidossa monenlaisia tehtäviä. Sosiaalityöntekijä ohjaa ja neuvoo potilasta ja omaisia muuttuneessa taloudellisessa tilanteessa ja antaa tietoa saatavilla olevista palveluista ja koordinoi potilaita ja omaisia niiden piiriin. Sosiaalityöntekijä pyrkii varmistamaan myös psykososiaalisen tuen toteutumisen potilaalle ja omaisille. (Leino 2004, 42–43.)

Sosiaalityö on osa laadukasta saattohoitoa. Sosiaalityötä tarvitaan saattohoidon yhteydessä, sillä potilaalla ja omaisilla on lähes aina sellaisia kysymyksiä, joiden ratkaisemiseksi tarvitaan sosiaalityötä. Monet vakavasti sairastuneet ja heidän omaisensa tarvitsevat konkreettista tukea etuus- ja palveluviidakosta selviämiseen. Sosiaali- ja ter-

veydenhuollon palvelujärjestelmä on edelleen monimutkainen ja sekava. Tietoa ja palveluita kaivattaisiin usein yhdestä paikasta helposti saatavaksi tai edes yhden ihmisen kaikkia asioita keskitettäväksi yhdelle työntekijälle. Asiakkaat ovat erityisesti sairaina ja kuoleman lähestyessä avuttomia monimutkaisen palvelujärjestelmän edessä ja riippuvaisia asiantuntijoista sekä heidän kyvystä ja halusta tarttua toimeen. Oikea-aikainen ohjaus ja neuvonta esimerkiksi sairauteen ja kuolemaan liittyvissä taloudellisissa ja palveluun liittyvissä pulmissa voi säästää asiakkaalta ja hänen omaisiltaan runsaasti huolta ja vaivaa, joihin käytetyn energian voisi kohdistaa tilanteeseen nähden arvokkaampiin asioihin, kuten yhdessäoloon ja kuolevalle merkityksellisten asioiden tekemiseen. (Ruotsalainen 2003, 74–78.) Oikea-aikainen, asiakaslähtöinen ja sujuva asioiden hoito voi vähentää vakavan sairastumisen aiheuttamaa kaaoksen tunnetta sekä sairastuneella että hänen läheisillään. Tämä onkin selvä esimerkki sosiaalityön asiantuntijuuden tarpeesta ja käyttökelpoisuudesta asiakkaan hoitosuunnitelman teossa ja toteutuksessa myös saattohoitopotilaiden kohdalla. (Metteri 2003, 120.)

Sosiaalityöntekijä on hoitajien lisäksi usein eniten omaisten kanssa asioiva henkilökunnan jäsen. Kuolleen potilaan omaisten yhteys esimerkiksi hoitokotiin ei aina katkea potilaan kuolemaan. Monet omaiset tarvitsevat käytännön ohjeita ja jotkut toivovat keskusteluapua läheisen kuoleman jälkeen. Sosiaalityöntekijän tärkeä tehtävä tulisi olla myös arvioida omaisten selviytymistä ja tarvittaessa auttaa avun saamisessa. (Leino 2004, 42–43.) Maureen McInerney ja Lynette Joubert ovat tutkineet sosiaalityötä sellaisten perheiden parissa, joissa äiti on kuolemassa sairauteen. McInerney ja Joubert korostavat koko perheen käsittävää työskentelyotetta ja lasten erityistä huomioimista työssä, mikäli kuolevan perheeseen kuuluu lapsia. Kuolevien kanssa tehtävä sosiaalityö keskittyy perinteisesti kuolevaan itseensä. Perheen ja lähipiirin aikuiset ovat usein niin uppoutuneita omaan suruunsa, että lasten tukeminen ja heidän tarpeensa voivat jäädä vähemmälle. Siksi työskentelyä on tärkeää laajentaa kattamaan koko perheen tuentarpeiden kartoittaminen. (McInerney & Joubert 2005, 399–400.)

Sairastunutta ja hänen läheisiään tukiessa palveluiden ja taloudellisen tuen järjestäminen on ilman muuta tärkeää. Sosiaalityössä kuitenkin korostetaan valitettavan

usein lähinnä sen taloudellista puolta, vaikka sillä on tarjottavanaan myös muita sosiaalisen tuen muotoja, jotka ovat vähintään yhtä tärkeitä selviämisen kannalta. Emotionaalinen ja psykososiaalinen tuki auttaa ottamaan omat voimavarat käyttöön, sopeutumaan ja selviytymään muuttuvassa elämäntilanteessa. Konkreettisen, palveluina ja etuuksina näkyvän tuen lisäksi tärkeää onkin myös psykososiaalinen ja emotionaalinen tukeminen. Tämän vuoksi myös psyykkinen asiantuntemus sosiaalisen rinnalla on tärkeää. Ihmisen kohdatessa vaikean, elämän perusteita horjuttavan tilanteen, tunteista tulee tärkeitä ja ne ovat vahvasti pinnalla. Kuolema haastaa käsitykset identiteetistä ja oman elämän tärkeistä asioista. Myös kuolevan omaan tukiverkkoon kuuluvat kokevat samankaltaisia tuntemuksia ja ovat usein itsekin tuen tarpeessa. Kuolevien ja heidän omaistensa kanssa työskenneltäessä psykososiaalinen ja emotionaalinen tuki on siksi erittäin tärkeää, mutta jää konkreettisten asioiden hoitamisen ohella usein taka-alalle. (Vilen ym. 2008, 58.)

Terveyssosealityön nimikkeistössä on koottu yhteen terveyssosealityön keskeisiä sisältöjä ja työmuotoja. Nimikkeistön mukaan sosiaalisen toimintakyvyn tukemiseen kuuluu asiakkaan psyykkisen hyvinvoinnin tukemista ja elämäntilanteen jäsentämistä yksilöllisesti erilaisin psykososiaalisin, terapeuttisoin, kuntouttavain ja vuorovaikutuksellisin keinoin. Nimikkeistöön kuuluvat esimerkiksi psykososiaalinen keskustelu ja kriisikeskustelu. Psykososiaalisen keskustelun tavoitteena on parantaa asiakkaan elämäntilainta vuorovaikutukseen perustuen. Se voi sisältää esimerkiksi motivointia, vahvistamista, suunnitelmiin sitouttamista ja tunteiden läpikäyntiä. Varsinainen kriisikeskustelu voidaan järjestää yllättävän tilanteen, kuten esimerkiksi onnettomuuden tai muun erityisen äkillisen ja järkyttävän tilanteen jälkeen. (Suomen kuntaliitto 2017, 9.)

Psykososiaalisessa tuessa keskeisessä asemassa on vuorovaikutus. Vuorovaikutusta voi muodostua niin yksilöiden, lähiyhteisöjen, järjestöjen kuin viranomaistenkin välillä. (Kinnunen 1998, 28–29.) Vuorovaikutus omassa tukiverkostossa mahdollistaa yksilölle emotionaalista tukea, sosiaalistumista, muuta ajateltavaa ja toimintaa, joka auttaa jaksamaan vaikeassa elämäntilanteessa. Sosiaalityö antaa painoarvoa arjessa tapahtuvan epämuodollisen sosiaalisen tuen lisäksi myös viralliselle ja muodolliselle tuelle. (Comp-

ton ym. 266–267.) Vuorovaikutuksellisuus muodostuu muun muassa läsnäolosta, vastavuoroisuudesta, huolehtimisesta ja siitä, että toista ei tuomita. Vuorovaikutussuhteen muodostamisen kyky on oleellinen osa sairastuneen, kuolevan ja surevien omaisten kohtaamista. Empatia tarkoittaa kykyä asettua toisen asemaan. Sopiva empatian taso on psykososiaalisessa tuessa ja vuorovaikutussuhteen muodostamisessa keskeistä, mutta työntekijän on kyettävä erottamaan asiakkaan tunteet omistaan. (Compton ym. 143–151.) Empatiaan liittyen on myös hyvä muistaa, että esimerkiksi kuolemaan liittyvät tunteet ovat tilanteesta ja yksilöstä riippuen aina erilaisia, eikä ole täysin mahdollistakaan tietää tai ymmärtää, miltä toisesta tuntuu. Toisen tunteiden täydellinen ymmärtäminen ei ole mahdollista silloinkaan, kun itse on kokenut samankaltaisen tilanteen. (Nissilä 2004, 262.)

Aikaisempi sosiaalityön, kuoleman ja surun yhdistävä tutkimus

Kuolema ja suru ovat niiden sensitiivisyyden vuoksi haastavia tutkimusaiheita. Kuolemaa ollaan tutkittu paljonkin erityisesti kulttuurisista näkökulmista ja kansainvälisessä tutkimuksessa, mutta henkilökohtaiset surukokemuksia käsittelevät tutkimukset ovat edelleen jääneet vähemmälle huomiolle. Sosiaalityötä ja kuolemaa yhdistetään harvoin tutkimuksissa. Myöskään surua ja sosiaalityötä yhdistävää tutkimusta on vaikea löytää. Kotimaiset tutkimukset aiheesta ovat pääasiassa opinnäytetöitä. Terveysosiaalityötä ja sosiaalityötä saattohoidon yhteydessä on tehty jo useampia vuosikymmeniä, mutta sosiaalityön roolia ja tehtäviä saattohoidossa ole vielä kukaan määritelly tarkasti ja niissä on suuria eroja esimerkiksi alueesta ja organisaatiosta riippuen (Bosma ym. 2010).

Alexandra Vedell (2008) on tarkastellut kuolevien parissa tehtävää sosiaalityötä. Vedellin tutkimuksen mukaan työtä tehdään monien jopa keskenään ristiriitaisten odotuksien välissä ja työhön on usein saatavilla heikosti tukea. Kuolema aiheena on erityisen sensitiivinen ja henkilökohtainen, mikä luo haasteita työskentelylle. Sosiaalityöntekijät joutuvat työssä tasapainottamaan ammatilliset odotukset ja omat arvot, uskomukset ja kokemukset. Tämän lisäksi sosiaalityöntekijät kohtaavat työssään asiakkaiden ja kollegoiden keskenään hyvin erilaisia arvoja ja toiveita. Vedellin tutkimuksen mukaan sosiaalityöntekijät tukevatkin työssään yllättävän paljon asiakkaiden lisäksi myös

kollegoita. Sosiaalityöntekijät kokevat usein, että työtä ei sen ulkopuolella ymmärretä tai arvosteta riittäväällä tavalla, eikä siihen ole kollegoiden ulkopuolella juuri saatavilla tukea. (Vedell 2008.)

Sanna Pirinen (2016) on pro gradu -tutkielmassaan tutkinut terveydenhuollon sosiaalityöntekijöiden roolia lapsensa perinataalivaiheessa menettäneiden perheiden tukemisessa. Pirisen mukaan sosiaalityöntekijöiden työ lapsensa menettäneiden perheiden tukemiseksi sisältää kriisityötä, sosiaaliturva- ja palvelujärjestelmän tuntemusta, yhteistyötä sairaalan ulkopuolisten toimijoiden kanssa ja perheen arjen tukemista sairaalasta lähtemisen jälkeen. Pirisen mukaan tällainen sosiaalityön asiantuntijuus vaatii kohtaamisen ja empaattisen työskentelyn taitoja sekä monitahoista asiantuntijuutta. (Pirinen 2016.) Pipsa Häkkinen (2015) käsittelee pro gradu -tutkielmassaan sosiaalityötä saattohoidossa ennen ja jälkeen kuoleman. Häkkinen jakaa sosiaalityön saattohoidossa kolmeen kategoriaan: ohjaukseen ja neuvontaan, konkreettiseen tukeen ja psykososiaaliseen tukeen. Häkkinen nostaa esiin lisäksi yhtenä osana saattohoitotietouden lisäämisen yhteiskunnassa. Haasteena työssä on Häkkisen mukaan luontevan ja inhimillisen mutta samalla ammatillisen suhteen rakentaminen asiakkaan kanssa. (Häkkinen 2015.)

Kuoleman läheisyys tuo ilmeisiä haasteita sosiaalityölle jopa sen perusarvojen noudattamisessa. Sosiaalityön perusarvoihin kuuluu esimerkiksi ihmisen ainutkertaisuuden ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, joiden tulisi toteutua myös iäkkäiden, sairaiden ja kuolevien ihmisten kanssa työskenneltäessä. Näiden perusarvojen toteuttaminen vaikeutuu ja jopa vaaraantuu tilanteissa, jossa ihminen on hyvin huonokuntoinen ja täysin riippuvainen toisista. Esimerkiksi saattohoitotilanteissa tällaiset asiat jäävät kuitenkin helposti ammatillisten ja hoidollisten toimien varjoon. Sosiaalityöntekijät joutuvat työskentelemään tilanteissa, jossa ympäristön ja muun henkilökunnan asennoituminen saattaa olla erilaista. Eettinen arviointi joutuu koetukselle yhteensovitettaessa monien osapuolien intressejä. (Koskinen & Seppänen 2013, 448–449.)

2.3 ASIAKASLÄHTÖISYYS TYÖSKENTELYN LÄHTÖKOHTANA

Lähestyttäessä auttamistyötä instituution näkökulmasta, nähdään se järjestelmäkeskeisistä ja hallinnollis-rationaalisista lähtökohdista. Tämän näkökulman pohjalta keskeisiä ovat toiminnan lainmukaisuus ja yhtäläisyys. Palvelut noudattavat tiettyä logiikkaa ja niitä tarjotaan standardiratkaisuuksina tietyissä tilanteissa oleville ihmisille. Kun auttamista tarkastellaan sen sijaan ihmisten kohtaamisena, avautuu uusia ulottuvuuksia, kuten palveluiden joustaminen ihmisten elämäntilanteiden, toiveiden ja tarpeiden mukaisesti, tilannekohtainen arviointi ja henkilökohtaisesti muodostettu tuki. (Laitinen & Pohjola 2009, 70.)

Sosiaalialalla pyritään ihmisen tukemiseen siten, että terveys, elämänhallinta ja hyvinvointi lisääntyvät. Elämäntilanteen parantumiseen tähtäävien tavoitteiden tulisi syntyä vuorovaikutuksessa asiakaslähtöisesti, asiakkaan tarpeiden ja voimavarojen pohjalta. Kuten työntekijä on oman alueensa asiantuntija, on asiakas vastaavasti itsensä ja elinympäristönsä asiantuntija, minkä vuoksi asiakkaan kuunteleminen ja kokemusten tarkasteleminen on työskentelyn kannalta hyödyllistä ja tärkeää. Työssä tulisi pystyä näkemään aidosti asiakas ja hänen näkökulmansa, ei vain teoriaa ja työvuosien, opintojen ja kirjallisuuden myötä kerääntynyttä asiantuntijakokemusta aiheesta. Teoria- ja asiantuntijakeskeisyys eivät rakenna vuorovaikutusta, vaan hyvän vuorovaikutuksen saavuttamiseksi tulisi pyrkiä objektiivisuuteen. Objektiivisyys vuorovaikutuksessa tarkoittaa, että työntekijä pyrkii irrottautumaan omasta subjektiivisesta kokemusmaailmastaan ja tarkastelemaan asiakasta tämän kokemusmaailmasta käsin. Työntekijän on kuultava asiakasta ja suostuttava työskentelemään tämän lähtökohdista, jotta asiakkaan tilanteen olisi mahdollista kehittyä eteenpäin. Työntekijän valitsemaan malliin pakottaminen ei vie työskentelyä eteenpäin vaan voi jopa estää sen ja viedä luottamuksen työntekijän ja asiakkaan väliltä. (Vilen ym. 2002, 30–36.)

Terveys- ja sosiaalialan asiantuntijuuden tärkeä osa on kohtaaminen asiakassuhteessa. Sosiaalialan ammattitaitoon voidaan katsoa kuuluvan taito kohdata asiakas, taito tunnistaa, mistä hänen tilanteessaan on kysymys, taito toimia ja työn arvioinnin sekä ke-

hittämisen taito. Varsinaisen asiakkaan ja työntekijän kohtaamisen lisäksi asiakassuhteessa kohtaavat myös yhteiskunnalliset, kulttuuriset sekä aikaan ja paikkaan liittyvät tekijät. (Pohjola 1996, 85.) Kuunteleminen ja kuulluksi tuleminen on ensimmäinen kohta asiakkaan subjektiluonteen rakentumisessa, jossa asiakas on oman asiansa asiantuntija. Näkemys edellyttää erityisellä tavalla tietoista, kunnioittavaa ja arvostavaa kohtaamista asiakastyössä. (Laitinen & Pohjola 2009, 84.) Elämäntilanteesta lähtevä kohtaaminen vaatii asiakkaan antamille viesteille herkistymistä ja hänen tilanteeseensa syvennymistä. Kuuntelemisessa ja ymmärtämisessä keskeisiä ovat ihmisten aitojen kokemusten tarkasteleminen. Asiakkaan kokemaa ilmiötä ei voida ymmärtää, ellei siitä ole kuultu häneltä itseltään. Kuunteleminen edellyttää avointa suhtautumista ja tilan antamista ihmisen välittämälle viestille. Vaikka samankaltaisissa kokemuksissa on usein yhteneväisyyksiä ovat ne kuitenkin lopulta aina yksilöllisiä, jolloin kuunteleminen jokaisessa asiakaskohtaamisessa on tärkeää. (Pohjola 1996, 85.)

Vaikka sosiaalityö nähdään usein hyvin asiakaslähtöisenä alana, asiakaslähtöisyys ei myöskään siinä aina toteudu. Sosiaalityössä käsitellään usein vaikeita ja sensitiivisiä aiheita. Tedre ja Pöllänen (1997) puhuvat vaietun avaamisesta. Vuorovaikutusta estäviä ja vaikeuttavia aiheita tulisi käsitellä ääneen. Vasta myyttien ja tabujen näkyviksi tuominen voi johtaa muutokseen yhteiskunnassa. Työntekijällä itsellään voi olla aiheeseen liittyviä henkilökohtaisia kokemuksia tai vaikeuksia käsitellä aihetta, mikä voi johtaa kyvyttömyyteen vastaanottaa ja käsitellä asiakkaan kertomaa. (Vilen ym. 2002, 36.) Vaikeiksi tulkittujen aiheiden, kuten kuoleman ja surun, parissa työskenneltäessä työntekijä joutuu kohtaamaan henkilökohtaiset tunteensa, periaatteensa, kokemuksensa ja riittämättömyyden tunteen. Ilmiöt voivat olla yhteiskunnallisen normijärjestelmän mukaan kiellettyjä tai hankalia ja ne voivat olla kulttuurisen kokemuspäivän tavoittamattomissa. asiat voivat tulla sivuutetuiksi, koska ne eivät valikoidu auttamisen kohteiksi ja jäävät muiden asioiden taakse. Asiakastilanteissa voi tulla houkutus ohittaa vaikeasti käsiteltävät asiat ja keskittyä helpommaksi koettuun, vähemmän arkaluontoiseen vuorovaikutukseen. Puheeksi ottamattomuutta perustellaan usein omalla osaamattomuudella, työvälineiden puuttumisella ja hyvän asiakaskontaktin säilyttämisellä. (Laitinen & Pohjola 2009, 80–82.)

2.4 KUUNTELEMISEN LUOMAT MAHDOLLISUUDET

Ihmisten omien kokemusten kuunteleminen on tärkein ja perustavin lähtökohta auttamistyössä. Ihmisten kokemuksilta ei voi auttamistyössä sulkea korvia tai mitätöidä niitä, vaan niiden tulisi toimia asiakaslähtöisen auttamiskulttuurin perustana. Ajoittain joudumme huomaamaan, että palvelujärjestelmä ei toimi asiakkaan auttamisen kannalta parhaalla mahdollisella tavalla, vaan toiminta voi tuottaa jopa tavoitteisiin nähden vastakkaisia tuloksia. Ihmisten kokemusten sivuuttaminen voidaan nähdä yhtenä suurimpana asiantuntija- ja järjestelmäkeskeisten käytäntöjen ongelmakohtana. Ilmeisin ja kaikkien nähtävissä oleva seuraus voi olla, että toivottuja tuloksia ei synny, tavoitteisiin ei päästä eikä työskentely ole toimivaa. Seurauksena asiakas saattaa myös kokea esimerkiksi ohjauksen ja neuvonnan sattumanvaraisuutta tai niiden puuttumista kokonaan sekä pettymystä ja epäluottamusta järjestelmää kohtaan. Näillä voi olla kauaskantoisia seurauksia esimerkiksi silloin, kun asiakas jättää myöhemmin hakematta apua sellaisten aiempien kokemusten vuoksi, jossa häntä ei ole kuunneltu tai yritetty ymmärtää. (Metteri 2003, 12–13.)

Ristiriita asiantuntija- ja järjestelmäkeskeisten käytäntöjen ja ihmisten kuuntelemisen välillä on lähemmän tarkastelun arvoinen niin järjestelmän uskottavuuden kuin yksilöiden oikeuden saada apua vuoksi. Tavoitteiden, erilaisten hyvinvointipuheiden ja varsinaisten toimien yhteensopivuuden parantaminen edellyttää kentän toimijoilta jatkuvaa itsereflektiota ja työskentelyn moraalista tarkastelua. Sosiaalityössä tehdään työpäivästä ja tilanteesta toiseen eettistä päätöksentekoa ja sosiaalityöntekijän ratkaisuille on vaikutuksia asiakkaan elämään pitkälläkin aikavälillä. Siksi sosiaalityössä tulisi olla keskeisessä asemassa henkilökohtaisten, ammatillisten ja yhteiskunnallisten arvojen jatkuva reflektointi. (Forsman 2003, 36-37). Siinä kohdassa, jossa vallitsevat ja yleisesti omaksumat keinot eivät tuota toivottuja tuloksia, tulee löytää uusi näkökulma ja toimintatapa ymmärryksen kautta, jonka keskeisin lähtökohta on ihmisten avoin kuunteleminen. Kaikenlainen aktivointi ja kuntoutus, joihin auttamistyössä usein pyritään, lähtevät lopulta ihmisestä itsestä, jolloin kiinnostus hänen kokemuksiaan ja sisäistä maailmaansa kohtaan on avain työskentelyn onnistumiseen ja työskentelyyn ylipäätään. Asiakkaan tuottaman kokemustodellisuuden vastaanottamisen tulisi olla merkittävä osa ja perusta sille tietovarannolle, jota työntekijä käyttää hänen tilanteensa edistämiseen. Avoimen kuun-

telemisen voidaan nähdä olevan työntekijää ja hänen taakkaansa helpottava tekijä ja voimavara työskentelyssä. Tällöin vuorovaikutus toimii kahteen suuntaan vahvistaen molempia osapuolia. (Metteri 2003, 17, 88–89).

Kertoessaan omaa tarinaa ja kuvausta omista kokemuksistaan ihminen ilmaisee, mitä kerrotut asiat hänelle itselleen merkitsevät. Samalla ihminen jäsentää omaa kokemustaan ja tekee sen myös itselleen selkeämmäksi. Omien kertomusten rakentaminen ja tuottaminen tekee olemassaolosta mielekästä. (Hänninen 2000). On tarkoituksenmukaista ja työn tuloksen kannalta järkevää, että järjestelmä toimii asiakasta tukien ja hänen lähtökohdistaan käsin. Ammattilaisten ihmiskäsitykset ja teoreettinen tieto luovat työskentelylle mahdollisuudet ja raamit, mutta vain asiakas voi tuoda esiin oman elämänsä moniulotteisuuden, jolloin sitä voidaan myös hyödyntää työskentelyssä. Tämän vuoksi jokaisen kokemukset ovat kertomisen ja kuuntelemisen arvoisia. (Hänninen 1999).

Jaksamisen ääri rajoilla taistelevalle asiakkaalle voi merkitä paljon se, miten viranomaisen kohtelee häntä. Hyvä työskentely ei aina tarkoita esimerkiksi enemmän palveluita ja suurempia taloudellisia etuuksia. Vaikeassa tilanteessa olevalle asiakkaalle suuri voimaa antava tekijä voi olla viranomaisen asenne ja suhtautuminen häneen. Jo lyhyetkin kohtaamiset voivat kantaa pitkälle niin hyvässä kuin pahassakin. On tärkeää ymmärtää, millaisista tilanteista asiakkaat tulevat, jotta on mahdollista tietyissä asioissa tulla heitä vastaan ja toisaalta osata vaatia tiettyjä asioita. Työskentelyn perustana on, että työntekijä aktiivisesti kysyy asiakkaalta sekä tämän arkisia kuulumisia että esimerkiksi mielipiteitä tärkeihin asioihin, kuuntelee asiakkaan kertoman, ottaa sen tosissaan ja reagoi siihen, eikä vähättele sitä. Sellaisissakin tilanteissa, joissa kohtelu on näennäisesti asiallista ja hyvän palvelun tunnusmerkit täyttävää, asiakkaalle voi jäädä olo, ettei häntä ole kohdattu omana itsenään ja ainutkertaisena ihmisenä. Näin voi käydä silloin, jos sosiaalityöntekijä keskittyy käsittelemään esimerkiksi pelkkiä tilanteeseen liittyviä taloudellisia seikkoja keskittymättä lainkaan sen psykososiaalisiin vaikutuksiin. Pienilläkin myötätunnon osoituksilla, kuten kuulumisten ja voinnin kyselemisellä, voi olla asiakkaalle suuri kannatteleva vaikutus. Viranomaisen tyyneellä käytöksellä voi puolestaan olla erityisen suuri negatiivinen vaikutus silloin, kun voimavarat ovat muutenkin vähissä vaikeassa tilanteessa ja apua tuntuu olevan hankalaa saada. (Forsman 2003, 32–38.)

Asiakkaan kokemusten herkkä kuunteleminen ja huomioiminen on erityisen tärkeää käsiteltäessä elämän herkimpiä ja sitä horjuttavia aiheita, kuten sairautta, kipua ja kuolemaa. Nämä ovat asioina hyvin yksilöllisesti koettavia, ja jo tämän vuoksi omakohtaisten kokemusten huomioiminen on tällaisten aiheiden kohdalla välttämätöntä. Esimerkiksi kipu on asia, joka ei ole objektiivisesti mitattavissa ja ulospäin nähtävissä, mutta jonka vaikutusta hyvinvointiin ja toimintakykyyn ei voi sivuuttaa. Aina sosiaalityönään tavoitteena ei ole kuntouttaminen, vaan esimerkiksi palliatiivisessa hoidossa olevaa potilaan kohdalla myös terveyssozialityön tavoitteena kärsimyksen poistaminen ja vähentäminen sekä mahdollisimman hyvän elämänlaadun turvaaminen loppuun asti. Erityisesti tällöin kivun ja muiden sairauden aiheuttamien tuntemusten, sekä fyysisten että henkisten, kuunteleminen ja niihin reagoiminen yksilöllisellä tavalla on viimeisten hetkien parhaan mahdollisen elämänlaadun turvaamiseksi välttämätöntä. (Ruotsalainen 2003, 74.)

Kokemusten kuuntelemisen tärkeyttä korostettaessa tulee kuitenkin myös huomioida, että kokemusten merkityksellisyyden tunnistaminen ei sulje pois yhteiskunnallisen ja rakenteellisen merkitystä. Yhteiskunnallinen on aina läsnä ihmisten tilanteissa, mutta myöskään yhteiskuntaa ja rakenteita ei olisi olemassa ilman ihmisiä, jolloin heidän kokemuksensa on tärkeää huomioida yhteiskunnallisen toimijuuden tukemiseksi. Yhteiskunnallisesta ja rakenteista ei ole mahdollista tai järkevää pyrkiä pääsemään eroon, vaan ammattilaiset toimivat yksilöllisen ja yhteiskunnallisen leikkauspisteessä. Lisäksi on otettava huomioon, että yksittäisen työntekijän ohella myös yhteiskunnalliset ja työpaikkakohtaiset resurssit vaikuttavat asiakkaiden kuulluksi tulemiseen ja mahdollistavat sen. Jos työntekijä kokee olevansa ilman vaikutusmahdollisuuksia puuttuvien resursien, kiireen ja tulosvaatimusten keskellä, on asiakkaan yksilöllinen huomioiminen vaikeaa, ellei mahdotonta. Herkkyyden säilyttäminen asiakkaan näkökulmalle vaatii tietynasteista väljyyttä työlle annetuissa raameissa niin ajallisesti kuin menetelmällisesti. Mikäli työntekijä yrittää resurssien puutteesta huolimatta tehdä työnsä asiakaslähtöisesti ja häntä kuunnellen, on lopputuloksena todennäköisesti huonosti voiva ja väsynyt työntekijä, mikä ei myöskään ole eduksi kenellekään järjestelmän osapuolelle. (Forsman 2003, 34).

3 KUOLEMAN MONET ULOTTUVUUDET

Vaikka kuolema on kaikille jollain tapaa tuttu ilmiö, ajatus omasta kuolemasta on ihmisille usein etäinen. Sen ajatellaan tapahtuvan joskus kaukana tulevaisuudessa, mutta vasta pitkän ajan kuluttua, eikä kuolema siksi sillä hetkellä kosketa itseä. Oma kuolema on lähes poikkeuksetta ajatuksena pelottava ja epämiellyttävä, joten sen ajattelemista vältetään. Tähän liittyen aika on muuttunut nopeasti, sillä esimerkiksi 1800-luvulla kuolema oli paljon arkisempi osa jokaisen elämää, eikä sitä voinut niin helposti sulkea pois mielestä. Elinikä oli huomattavasti lyhyempi, taudeista ja sairauksista parantuminen epävarmempaa ja lapsi- sekä äitiyskuolleisuus suurempaa. Lääketieteen kehittymisen ja yleisen hygienian parantumisen myötä kuolema alkoi etääntyä. Taudit eivät välttämättä johtaneetkaan kuolemaan ja kipua oli mahdollista lievittää. Tämän myötä kuolemiseen alkoi toisaalta kytkeytyä uudenlaisia piirteitä. Tautien ja väkivallan sijaan tulivat kuolinsyyksi rappeumasairaudet, joihin liittyy aiempaan verrattuna erilaista pelkoa kyvyttömyydestä, riippuvuudesta toisiin ihmisiin ja hylätyksi tulemisesta. Elämä pidentyi, mutta muuttui usein sen loppupuolella vaikeammaksi, eikä lisääntynyttä aikaa voinut aina käyttää hyödyksi ja nauttia siitä esimerkiksi fyysisten rajoitteiden vuoksi. (Hänninen & Pajunen 2006, 18–19.) Kuolleisuuden vähentyminen on luonut sukupolven, joka voi elää hyvin pitkään ilman omakohtaista kokemusta läheisen kuolemasta. Näiden seikkojen vuoksi kuolemalla ei ole enää entisellä tavalla luonnollista sijaa nykyihmisten elämässä. (Vainio 2004, 33.)

3.1 KUOLEMA OSANA ELÄMÄNKAARTA

Kuolema on yksilön elämän viimeinen vaihe. Elämä nähdään usein tapahtumasarjana, jossa syntymä käynnistää jotain, joka päättyy lopulta kuolemaan. Vanheneminen, heikkous ja sairaus kuuluvat usein tähän tapahtumasarjaan. Kuolema on elämän vaiheista myös ainoa, josta voidaan olla täysin varma, mikä voidaan nähdä yhtenä selityksenä siihen, että kuolema koetaan niin merkityksellisenä asiana. (Hänninen & Pajunen 2006, 16.) Positiivisimmasta näkökulmasta katsottuna kuolema voidaan nähdä avian yhtä tärkeänä elämänvaiheena kuin muutkin. Chan ym. (2005) ovat koonneet yhteen tunnettujen kuolemaa tutkineiden ja käsitelleiden psykologien käsityksiä ja kuvauksia kuolemasta. Esimerkiksi kuolemaa tutkinut sveitsiläinen psykiatri Elisabeth Kubler-

Ross (1975) päätyi kuvaamaan kuolemaa elämän viimeisenä henkisen kasvun aikana ja mahdollisuutena. Niin ikään psykologian saralla kuolemaa tutkineiden David Spiegelin ja Catherine Classenin (2000) mukaan kuolema viimeistelee elämän antamalla sille täydentävän lopetuksen. (Chan ym. 2005, 300.)

Edellä kuvaillun kaltaista ajatusmaailmaa on kuitenkin usein vaikeaa käytännössä toteuttaa. Käytännössä usein ajatellaan, että elämä ja kuolema sulkevat toisensa pois. Vaikka kuolema usein suljetaankin pois aktiivisesta mielestä, on se kuitenkin jollain tapaa läsnä koko elämän ajan mielikuvissa näkyen esimerkiksi rajoituksina ja pelkoina. Kuolemassa ihmisiä ahdistaa ja pelottaa mahdollisuus ymmärtää sitä. Kuolema on tuntematon ja siihen liittyy ajatuksia esimerkiksi siitä, mitä elämäkokemuksia ihminen ei enää saa kokea, mitä tapahtuu omille läheisille, suunnitelmille ja tärkeille asioille ja mitä kuoleman jälkeen tapahtuu. Uskonnollis-kulttuuriset merkitykset ovat tärkeä osa kuolemaan suhtautumista. Uskonnollinen vakaumus saattaa tehdä helpommaksi ajatuksen elämän loppumisesta ja vähentää eksistentiaalisia pelkoja liittyen kuolemanjälkeiseen aikaan esimerkiksi uskomalla jonkinlaiseen kuolemanjälkeiseen elämään. (Ryynänen 2005, 79–80.)

Nykyään usein myös se aika, jolloin kuolema on jo selkeästi odotettavissa, kuuluu elämään ja lähestyvää kuolemaa on siksi paljonkin aikaa ajatella. Vuonna 2018 syntyneiden tyttöjen elinajanodote on 84,3 vuotta ja poikien 78,9 vuotta (Tilastokeskus). Lääketieteen kehittymisen myötä kuolemaa vastaan voidaan taistella entistä pidempään ja jäljellä olevasta ajasta saada melko tarkkoja ennusteita ja siten tehdä sitä varten suunnitelmia. Diagnoosi kuolemaan johtavasta sairaudesta jakaa elämän aikaan ennen sitä ja aikaan sen jälkeen. Elämä muuttuu diagnoosin jälkeen pysyvästi, sillä kuolemasta on tullut varma, odotettavissa oleva asia, joka määrittää loppuelämää. (Hänninen & Pajunen 2006, 18–19.) Juha Hännisen mukaan ihmisen elämä oli aiemmin julkista ja kuolema yksityistä. Nykyään pikemminkin kuoleminen suurissa sairaaloissa ja laitoksissa on julkista – ja lääketieteellistä. Lääketiede on modernissa maailmassa noussut uskonnon tilalle säätelemään kuolemaa. Medikalisoitu kuolema osaltaan vahvistaa käsitystä kuolemasta poikkeustilana, elämän häviönä ja jonain, jota pitäisi vastustaa. (Hänninen 2001.) Toisaalta kritiikiksi tälle on syntynyt saattohoito, jossa kuolemaa

vastaan ei pyritä enää taistelemaan, vaan loppuelämästä pyritään tekemään mahdollisimman arvokas ja hyvä. (Ryynänen 2005, 79–80.)

3.2 KUOLEMAN AIHEUTTAMA KRIISI

Kuolema on kaikkea inhimillistä elämää kohtaava kriisi. Kriisi koskettaa sekä kuolevaa itseään että hänen kanssaan eläviä. Kuolema on luonnollinen, usein odotettavissa oleva ja ennen pitkää kaikkia kohtaava ilmiö. Siitä huolimatta se saa aikaan kriisin, koska kuolema katkaisee yksilön elämän ja aiheuttaa siten epäjärjestyksen ihmisten välisiin suhteisiin myös jäljelle jääneillä läheisillä. Kuolema on siis uhka ihmisten sosiaalisten suhteiden jatkuvuudelle ja koskettaa kuolevan lisäksi myös hänen lähipiiriään. Arjen jakaminen toisen ihmisen kanssa ja itsensä jatkuva määrittelemine vuorovaiikutuksen kautta on keskeinen osa ihmisten elämää. (Peräkylä 1985, 79.) Kuolema haastaa ihmisen tunteman todellisuuden. Läheisen ihmisen kuolema tai oman kuoleman ennakoiminen on tilanne, joka uhkaa voimakkaasti arjen todellisuutta. Ihmiset elävät arjessa olettaen, että elämä menee eteenpäin kuten ennenkin. Elämää pidetään usein itsestään selvänä ja oikeutettuna asiaa sen kummemmin ajattelematta. Kuolema puolestaan nähdään yhteiskunnan ulkopuolisena asiana, joka väistämättä uhkaa vallitsevia todellisuuden määrittäjiä. Anssi Peräkylä käsittelee kuolemaa tutkineen historiantutkija Philippe Ariesin tulkintoja kuolemasta. Peräkylä kirjoittaa, että Ariesin käsityksessä kuoleman ja sen tuoman rajatilanteen ilmentävän vastakkainasettelua yhteiskunnallisen todellisuuden ja luonnon välillä. Tässä ajattelutavassa luonto on epäjärjestyksen maailma, kun taas yhteiskunta edellyttää järjestystä, mikä voi aiheuttaa ristiriitoja kuoleman hyväksymisen ja yhteiskuntaa koskevien ihannekuvien välille. (Peräkylä 1985, 76–77.)

Kuolema voi olla myös traumaattinen kokemus. Traumaattinen kriisi määritellään yksilön psyykkiseksi tilaksi kohdatessa sellaisen tapahtuman, joka uhkaa hänen fyysistä olemassaoloaan, turvallisuutta ja sosiaalista identiteettiä. Traumaattisen kriisin laukeamiseen liittyy usein odottamaton tilanne, jonka tapahtumisesta yksilöllä ei ole erityistä tietoa eikä hän ole voinut valmistautua siihen. Läheisen henkilön kuolema on yleinen traumaattisen kriisin aiheuttaja. Kuolleen läheisillä trauma voi liittyä esimerkiksi kuolintapaan, vainajan löytämiseen tai erityisen nuoren henkilön kuolemaan.

Menetykseen suhtautumiseen vaikuttaa, kuinka tärkeä rooli kuolleella yksilön elämässä oli ja kuinka yllättävä hänen kuolemansa oli. (Cullberg 1991, 116–118.) Kriisiin voivat vaikuttaa myös muut kuin juuri varsinaisesta tapahtumasta tai tilanteesta. Sisäinen merkitys, jonka traumaattinen tapahtuma saa yksilössä aikaan, on riippuvainen myös yksilön aikaisemmasta elämänhistoriasta. Esimerkiksi tietyt lapsuuden traumaattiset tapahtumat voivat vaikeuttaa aikuisiän kriisien läpikäymistä. Myös useat yhtäaikaiset traumaattiset tapahtumat elämässä voivat syventää kriisiä traumojen vahvistaessa toisiinsa. (Cullberg 1991, 135.)

Diagnoosi kuolemaan johtavasta sairaudesta jakaa elämän aikaan ennen ja jälkeen diagnoosin, ja horjuttaa samalla omaa olemassaoloa ja kuolemattomuuden harhaa pysyvästi. Diagnoosi tulee aina lopulta yllätyksenä. Vaikka sitä olisi osannut epäillä, ei uutisen kuulemiseen ole koskaan täysin valmis. Tämänlaisen tiedon saamiseen psyykinen kriisi on luonnollinen seuraus. Psyykinen kriisi tässä yhteydessä on yleiskäsite, ei välttämättä psykiatrisen tautiluokituksen nimenomainen oirediagnoosi, vaikka sen on mahdollista myös syventyä sellaiseksi. Tila voi joko edetä häiriön suuntaan tai ihanteellisessa tapauksessa palautua tasapainoon. Kriisi on kuitenkin oman elämän rajallisuuden konkreettiseen havaitsemiseen normaali reaktio. (Hänninen & Pajunen 2006, 21–22.) Diagnoosin saaminen ja kuoleman konkretisoituminen on kriisi ihmisen itsensä lisäksi myös hänen läheisilleen. Siksi myös perheen ja muun lähipiirin hyvinvointi ja siihen liittyvät mahdolliset vaikeudet on otettava vakavasti. Lähipiirin hyvinvointi ja toimintakyky vaikuttavat merkittävästi myös sairastuneen ja kuolevan itsensä elämänlaatuun ja sopeutumiseen tilanteeseen. Läheiset joutuvat oikeastaan läpikäymään useita kriisejä: diagnoosin kuolemaan johtavasta sairaudesta sekä varsinaisen kuoleman, sen seuraukset, surun ja sopeutumisen aikaan sen jälkeen. Toisaalta nämä voidaan myös nähdä saman kriisin eri vaiheina. (Hänninen & Pajunen 2006, 22.)

Useissa tutkimuksissa todetaan, että kriisireaktioiden kulussa ilmenee yhdenmukaisuutta. Cullberg (1991) on jakanut traumaattisen kriisin kulun neljään vaiheeseen. Sokkivaiheessa ihminen ei vielä pysty käsittämään tapahtunutta ja hän voi torjua sen mielestään. Sokkivaiheessa ihminen voi olla joko hämmästyttävän järkevästi toimiva, täysin lamaanutun tai käyttäytyä poikkeavasti esimerkiksi puhuen sekavasti.

Reaktiovaiheessa tapahtuu uudelleen asennoituminen, jossa todellisuus jäsennetään niin funktionaalisella tavalla kuin mahdollista. Ihminen pyrkii selittämään tapahtunutta ja saattaa tuntea siitä epärealistista syyllisyyttä. Erilaiset puolustusmekanismit, kuten rationalistaminen ja tunteiden torjuminen käynnistyvät. Sokki- ja reaktiovaiheet muodostavat kriisin akuutin vaiheen, joka kestää yleensä korkeintaan 4-6 viikkoa. (Cullberg 1991, 144.)

Läpityöskentelyn vaiheessa usein noin puolen vuoden tai vuoden kuluttua yksilö alkaa menneisyyteen ja kriisiin uppoutumisen sijaan taas suuntautua tulevaisuuteen. Ihminen alkaa vähitellen toimia ja työskennellä samalla tavoin kuin ennenkin. Uudelleensuuntautumisen vaiheessa yksilö jatkaa elämäänsä traumaattisen muiston pysyessä mukana mielessä ja kokemuksissa, mutta se ei estä häntä elämästä ja keskittymästä elämässä sillä hetkellä tapahtuviin asioihin. Tapahtuman aiheuttamat tunteet on tunnettu ja niitä on työstetty. Kokemuksen vuoksi voi edelleen ajoittain tuntea surua, mutta se ei hallitse elämää. (Cullberg 1991, 151–153.)

Sairastunut ja hänen lähipiirinsä käyvät läpi lopulta hyvin samanlaista prosessia lähestyvän kuoleman käsittelyssä (Hänninen & Pajunen 2006, 22). Voidaankin olettaa, että kriisin vaiheet ja siihen liittyvät kokemukset eivät sairastuneella ja hänen läheisillään eroa merkittävästi toisistaan. Läheisillä tosin kriisi ja suruprosessi tietysti jatkuvat kuoleman jälkeenkin. Kriisin ja surun vaiheisiin liittyviä teorioita tarkasteltaessa tulee myös huomioida, että ne ovat lopulta kuitenkin vain yleistyksiä tilanteen etenemisestä. Kokemusten yhtäläisyyksistä ja vaiheteorioista huolimatta tulee muistaa, että jokainen käy läpi omaa henkilökohtaista prosessiaan ja jokaisen kokemus on lopulta ainutlaatuinen. Kriisivaiheiden kesto voi myös vaihdella yksilökohtaisesti paljonkin, ja kriisissä voi tapahtua myös pysähtymistä, jolloin vaiheet eivät etene. (Tahkola 2020, 105.)

3.3 LUOPUMINEN JA SURU

Suruun liittyvää tutkimusta on tehty jo useiden sukupolvien ajan. Surua on tarkasteltu muun muassa psykologian, uskontotieteen, teologian, lääke- ja hoitotieteen ja sosiologian näkökulmista. Varhaisessa tutkimuksessa suru on usein liitetty sairauteen. Oxfordin yliopistossa vaikuttanut tutkija Robert Burton liitti kenties ensimmäisenä surun ja mielen terveyden yhteen jo vuonna 1621 teoksessaan *The Anatomy of Melancholy*. Teoksessaan Burton lähestyi surua yhtenä melankolian eli masennuksen muotona. Amerikkalainen lääkäri Benjamin Rush julkaisi vuonna 1812 teoksen *The Disease of Mind*, jossa hän listasi surun oireita. Varsinaisen psykologisen surututkimuksen katsotaan alkaneen 1900-luvun vaihteessa ja psykologisen surututkimuksen isänä pidetään Sigmund Freudia, jonka näkemykset vaikuttavat vielä nykyäänkin ammattilaisten käsityksiin surusta ja sen etenemisestä. Freud piti surua luonnollisena reaktiona rakkaan ihmisen menetykseen. Hän korosti myös masennuksen ja surun eroa, vaikka niihin liittyikin paljon samankaltaisia asioita. Myöhemmin otettiin laajalti käyttöön käsite surutyöstä. Surutyöllä Freud viittasi prosessiin, joka vapauttaa suruun suuntaututta energiaa vapauttaen sen eläviin kohteisiin. Surutyössä ryhdyttiin usein tarkastelemaan vaiheittain. Surun vaiheteorioista kuuluisin on Elisbaeth Kübler-Rossin malli, jossa surun vaiheiksi nähdään kieltäminen, viha, kaupankäynti, masennus ja hyväksyminen. Surun vaihemalleja on kuitenkin kritisoitu, sillä se vaikutti laajalti käsitykseen surusta ilmiönä, jonka etenemiseen on vain yksi tietty oikea tapa. Nykyään surun vaihemallien voidaankin nähdä kuvaavan enemmän kuoleman aiheuttamaa kriisiä kuin varsinaista surua, joka on kokemuksena hyvin yksilökohtainen. (Itkonen 2020, 9–13.)

Mikrotasolla tutkimusta surun yksilökohtaisiin kokemuksiin liittyen ollaan usein tehty tietyn surevan ryhmän lähtökohdasta. Suomalaisessa tutkimuksessa ollaan tutkittu esimerkiksi lapsensa menettäneiden surua ja leskien kokemaa surua. Marja Kaunonen on tutkinut leskien surua ja suruun saatavan tuen vaikutusta surun voimakkuuteen. Tutkimuksen mukaan leskien suru lievittyi ajan myötä, mutta ei varsinaisesti päättynyt koskaan. Suru ilmeni tutkimuksessa usein epätoivon ja epäjärjestyksen kokemuksina. Sosiaalisella tuella oli tutkimustuloksen mukaan merkittävä vaikutus surun kokemukseen. Sosiaalisen tuen koettiin auttavan surussa ja lisäksi myös itse tukena

oleminen toisille koettiin auttavana. Tutkimuksen mukaan sairaalassa kuollessa hoitohenkilökunnalla on erityisasema surevan perheen tukemisessa. Sopiva tukimuoto kuoleman jälkeisessä hoitotyössä koettiin tutkimuksen mukaan olevan esimerkiksi tukipuhelu. Hoitohenkilökunta ilmaisi tutkimuksen aikana kaipaavansa lisää koulutusta surevan ihmisen kohtaamiseen. (Kaunonen 2000.) Anna-Liisa Aho puolestaan on tutkinut hoitotieteen näkökulmasta isien surua, kun perheessä on kuollut vauva. Tutkimuksen mukaan isän suru jää helpommin tunnistettavan ja enemmän tunnustusta saavan äidin surun varjoon. Isän myös oletetaan usein lohduttavan äitiä, vaikka tarvitsisi itsekin tukea surussaan selviämiseen. (Aho 2010.)

Viime vuosikymmenien surututkimuksessa on entisestään korostettu surua menetykskokemuksena sen sijaan, että siihen suhtauduttaisiin sairautena tai häiriötilana, joka pitäisi hoitaa mahdollisimman nopeasti. Vuosituhannen vaihteessa surututkimuksessa on korostunut tilan antaminen surulle ja surun kokemuksellisuuden tutkiminen. Margaret Stroebe ja Hans Schutten (1999) kuvaavat kaksoisprosessimallia, jossa suru ei etenekään suoraviivaisena prosessina, vaan heilahtelee menetyksen ja toipumisen välillä. Yksi 2000-luvun surututkimuksen suuntia on myös merkityksen etsinnän prosessi. Robert A. Neymerin mukaan sureminen on oikeastaan elämän ja olemassaolon merkityksen uudelleen rakentamista. Sureva joutuu rakentamaan elämänsä ja sen suunnan uudelleen, kun vainaja ei ole enää osa hänen elämäänsä. Tärkeiksi nykyaikaisen surututkimuksen termeiksi on noussut myös resilienssi eli psyykinen palautumiskyky. Resilienssiä suruun liittyen on käsitelty erityisesti yhdysvaltalainen George Bianno. Biannon mukaan resilienssi on surun kehityksen viimeinen vaihe, jossa ihminen pystyy palautumiskyvyn ansioista sopeutumaan menetykseen ja muuttuneeseen elämäntilanteeseen. (Itkonen 2020, 15–17.)

Kuolemaan ja siihen johtavaan sairastumiseen liittyvä suru keskittyy yleensä nimenomaan luopumiseen. Sairauteen itsestään selvästi liittyvien asioiden, kuten kivun ja fyysisen toimintakyvyn muutosten lisäksi elämä muuttuu monella eri osa-alueella sekä sairastuneella että hänen läheisillään. Kuoleva ihminen joutuu luopumaan kaikista elämän osa-alueista. Myös kuolleen läheiset joutuvat ainakin osittain luopumaan monista sellaisista asioista, joihin kuollut on vaikuttanut ja joissa hän on ollut osana.

Työikäisen ihmisen sairastuminen edellyttää jossakin vaiheessa työstä luopumista, joka voi luoda sekä merkityksettömyyden tunnetta ja tyhjyyttä elämään että taloudellisia vaikeuksia perheelle. Sairastuneen ihmisen asema ja rooli perheessä muuttuvat usein voimakkaasti, joistakin rooleista joutuu luopumaan pysyvästi ja vastaavasti saada uusia rooleja. Kasvattamaan ja huolehtimaan tottunut aikuinen voi tulla muiden hoivaamaksi ja joutua luopumaan hallinnan tunteestaan. Sairastuminen asettaa haasteita parisuhteelle, sillä ruumiin toimintojen muuttuminen ja hallitsemattomuus sekä myös ulkonäön muuttuminen vaikuttavat seksuaalisuuteen ja läheisyyteen, joiden tarve ei kuitenkaan sairauden myötä usein katoa. (Hänninen & Pajunen 2006, 23.)

Moni kuoleva kokee surua erityisesti jäljelle jäävien läheisten vuoksi. Lapsi tarvitsisi edelleen vanhempansa, puoliso kumppaniaan ja iäkäs vanhempi lastaan. Kaikkein surullisimpia ovat kuitenkin usein ne, jotka joutuvat sairastamaan ja kuolemaan yksin ja kokevat, ettei kukaan jää heitä kaipaamaan. (Penttinen 2020, 66.) Yksi luopumisen aihe, jota ei aina tule ajatelleeksi, on luopuminen tulevaisuudesta ja siihen liittyvistä suunnitelmista ja unelmista, jotka ovat usein tärkeitä elämässä vaikeina hetkinä ja muutenkin kannattelevia asioita, joita kohti elämää eletään. Viimeistään siinä kohdassa joutuu toteamaan, että elämä ei tulekaan etenemään kuten on suunniteltu ja toivottu ja osa asioista jää todennäköisesti tekemättä ja kokematta. Unelmista luopumisessa on siten kyse myös merkityksellisyydestä luopumisesta ja luopumisesta osasta itseään. Unelmista luopuminen ei näy ulkopuolisille niin helposti kuin monet siinä hetkessä konkreettiset asiat, mutta voi usein olla jopa niitä vaikeampi asia hyväksyä. Tulevaisuudesta luopuminen koskettaa muiden luopumisen osa-alueiden tapaan sairastuneen itsensä lisäksi myös tämän läheisiä, läheisyydestä ja elämien yhteen kietoutumisesta riippuen hyvin voimakkaasti. Kuoleva luopuu kaikesta ja kaikista, mutta myös hänen läheisensä joutuvat luopumaan monista asioista. Esimerkiksi puolison sairastuessa ja kuollessa myös lesken tulevaisuus muodostuu lopulta täysin erilaiseksi, kuin yhteisten suunnitelmien myötä odotti ja toivoi. Unelmat ja suunnitelmat nähdään usein abstrakteina asioina, mutta usein niihin on voinut liittyä jo paljon konkreettista suunnittelua ja valmistelua ja projekti saattaa olla jo aloitettukin. Konkreettisimmillaan suunniteltu lomamatka joudutaan kuitenkin perumaan, perheenperustamistoiveet hylkäämään ja talonrakennus keskeyttämään. (Hänninen & Pajunen 2006, 24–28.)

Suru on luopumisen ja menetyksen luonnollinen seuraus. Suruprosessille on vuosien saatossa määritelty useita teorioita, joiden vaiheiden ja aikaraamien mukaan sureminen etenee. Esimerkiksi Freudin teorit surusta ovat pitkään vaikuttanut sekä suuren yleisön että monien alojen ammattilaisten käsityksiin oikeanlaisesta suremisesta ja surun mahdollisesta hoidosta. (Becvar 2001, 37.) Surun ja suruprosessin tarkka määrittely ja aikatauluttaminen ei kuitenkaan ole välttämättä hyvä asia eikä tällaista näkökulmaa tulisi nykytiedon valossa korostaa. Surun kokemus on hyvin yksilöllinen. Siihen vaikuttavat esimerkiksi suhde menetettyyn läheiseen, tapahtuman yllättävyys sekä ihmisen persoonallisuus. Ihmisten oletetaan usein ilmaisevan suruaan tietyillä tavoilla, kuten itkemällä. Suremisen muodot ovat kuitenkin hyvin henkilökohtaisia. Vaatimukset surra normaalisti voivat olla jopa haitallisia ja henkilökohtaisen suruprosessin kulkua haittaavia ja estää surijan tarpeidenmukaisen tukemisen. (Breen & O'Connor 2007, 200–201.) Joillakin suru voi näyttäytyä lamaanantumisena ja vetäytymisen haluna, kun toinen taas itkee paljon, etsii keskusteluseuraa tai purkaa surua johonkin konkreettiseen toimintaan. Surulla voi olla myös fyysisiä oireita, kuten väsymystä, muistin heikentymistä, vatsaoireita tai paniikkia muistuttavia oireita. Surun tunne tulee usein aaltomaisesti ol- len välillä vahvempi ja välillä heikompi, mutta on usein jollain tasolla läsnä lähes jat- kuvasti surua aiheuttavan tapahtuman ollessa tuore. Ajan kuluessa suru alkaa useim- miten tasaantua ja oleminen helpottuu surun muuttaessa muotoa. (Saari 2012, 84–88.)

Niin sanotun tavallisen surun lisäksi on erotettavissa menetyksestä johtuva traumaat- tinen suru, joka voi aiheuttaa suuria ja pitkäaikaisia psyykkisiä haittavaikutuksia. Trau- maattinen suru on tyypillisesti seuraus läheisen erittäin yllättävästä tai esimerkiksi väkivaltaisesta kuolemasta. Traumaattiseen suruun voivat liittyä esimerkiksi kyvyt- tömyys hyväksyä tapahtunut ja uskoa oman elämän jatkuvan ilman menehtynyttä läheistä, sekoamisen tunteet ja jopa tuskallisen voimakkaat muistot edesmenneestä läheisestä. Tavallista surua kokiessa halutaan usein puhua menehtyneestä läheisestä, kun taas traumaattisessa surussa tapahtumasta puhuminen on vaikeaa ja siitä muistutta- via asioita vältellään. Surun ja kaipauksen rinnalla on traumaattisessa surussa mer- kittävästi ahdistusta ja pelkoa. Traumaattiseen suruun voivat kuulua myös esimerkiksi aiheeseen liittyvät painajaiset, joissa järkyttävät kokemukset koetaan aina uudelleen. Surun ja traumaattisen surun erot ovat siis merkittävät ja suruprosessin etenemisen kan-

nalta olisi tärkeää tunnistaa, kummasta on kyse. Traumaattisen surun käsittely vaatii poikkeuksetta ammattilaisen antamaa tukea (Pojjula 2002, 74–78.)

3.4 HYVÄ KUOLEMA

Elämän päättymiseen ja kuolemiseen liittyy monia eettisiä kysymyksiä. Kysymykset voivat liittyä esimerkiksi siihen, miten meitä kohdellaan kuoleman lähestyessä ja miten ihmisarvon mukainen ja tasa-arvoinen saattohoito järjestetään. Hyvä kuolema ei ole pelkästään lääketieteellinen ja fysiologinen kysymys, vaan siihen on olemassa myös vahva kulttuurinen ja eettinen näkökulma. Kysymys hyvästä kuolemasta ei ole yksiselitteinen, sillä käsityksiä kuolemasta ja sen hyvydestä tai huonoudesta on yhtä monta kuin yksilöitäkin. Odotukset ja toiveet kuolemaa kohtaan voivat liittyä esimerkiksi sen ajankohtaan, paikkaan ja tapaan kuolla. Myös eletty elämä ennen kuolemaa vaikuttaa käsitykseen ja kokemukseen siitä. (Jyrkämä & Nikander 2013, 553.) Kuoleman suhteen kauhukuvana on jo pitkään ollut ajatus, jossa ihminen makaa avuttomana ja eristettynä elämää ylläpitäviin koneisiin kytkettynä sairaalassa. Tällaisen mielikuvan vastapainoksi alkoi 1960-luvulla Englannissa syntyä saattohoitokoteja ja hospice-liikkeitä. Kuva hyvästä kuolemasta muokkaantui näiden myötä. Mielikuvaan hyvästä kuolemasta on perinteisesti liitetty kuolema kotona, lääketieteen turvaama hyvä kivunlievitys ja mahdollisuus päätöksentekoon oman hoidon suhteen yhdessä läheisten kanssa. (Hänninen 2001, 182.)

Yleisesti ajatellaan, että paras mahdollinen kuolema tapahtuisi tutussa ja turvallisessa ympäristössä, kotona. Toive ympärillä olevista rakkaista ihmisistä ja oman elämän tärkeistä asioista on inhimillinen. Potilaslakien ja saattohoidon valtakunnallisten ohjeistusten mukaan jokaisella tulisi olla mahdollisuus saada saattohoito järjestetyksi kotonaan. Kotona tapahtuva saattohoito vaatii kuitenkin tiettyjen edellytysten toteutumista ja aiheuttaa usein haasteita esimerkiksi perhedynamiikalle. Vaikka kotisairaanhoidon lääkäri ja hoitajat ovat vastuussa hoidosta, käytännön hoiva jää kuitenkin suurelta osin omaisten tehtäväksi. Tämä tuo heille suuren vastuun ja aiheuttaa monenlaista kuormitusta. Toisaalta myös perheenjäsenet kokevat konkreettisen auttamisen ja hoivaamisen usein merkittäväksi ja se voi lievittää tilanteen aiheuttamaa surua ja pelkoa myös

omaisilla. Hännisen ja Pajusen (2006, 123–124) tutkimuksen mukaan lähes kaikki (94%) kotonaan kuolleiden potilaiden omaisista ilmaisi lopulta olevansa tyytyväisiä siihen, että saattoivat hoitaa läheisensä kotona loppuun asti. Vastaavasti 70% niistä omaisista, joiden läheinen kuoli sairaalassa, olisi toivonut saattohoidon voivan tapahtua kotona. (Hänninen & Pajunen 2006, 123–124.) Laitossaattohoidossakin perheellä kuitenkin on tai ainakin tulisi olla erityinen rooli, eikä perhettä tulisi jättää ulkopuolelle (Hänninen & Pajunen 2006, 130).

Toive kuolla kotona on yleinen niin omaisille kuin kuoleville itselleenkin. Silti merkittävä osa erityisesti iäkkäistä suomalaisista kuolee pitkäaikaishoidon laitoksissa tai terveyskeskuksen vuodeosastolla. Pitkäaikaishoidossa olevan kuolema ei usein ole draamaattinen tapahtuma vaan asia, jota on voitu odottaa ja jopa toivoa pitkäänkin. Laitoksessa on saatettu viettää useita vuosia. Erityisesti kuolevien vanhusten toiveista on kuitenkin olemassa hyvin vähän tutkimustietoa. Olemassa oleva tutkimustieto on myös kerätty silloin, kun henkilö on vielä suhteellisen toimintakykyinen ja terve. (Pitkälä 2004, 29.) Toiveet ja arvomaailma saattavat kuitenkin olla hyvin erilaisia silloin, kun kuolema on oikeasti lähellä ja toimintakyky sen vuoksi heikentynyt. Tämän vuoksi myös luotettavan tutkimustiedon kerääminen aiheesta on haastavaa. Kaisu Pitkälän (2004) mukaan ulkomaisissa tutkimuksissa korostuu vanhusten oma toive kuolla kotona. Suomalaisissa tutkimuksissa esiin nousee kuitenkin myös ajatukset omaisten hoitotapaista, jotka voivat kallistaa toiveet sairaala- tai saattohoitokotikuoleman puoleen. Selkeä esiin noussut vanhusten toive on osallistua omaan hoitoonsa ja päätöksentekoon. Tämä näyttää kuitenkin toteutuvan melko huonosti, mikä saattaa johtaa siihen, että ikääntynyt ei ole tietoinen tilastaan ja parantumista voidaan toivoa pitkäänkin. (Pitkälä 2004, 30.)

Useimmilla on toiveena myös, että kuolema olisi mahdollisimman kivuton ja ”kaunis”. Näin ei kuitenkaan valitettavasti aina ole. Läheinen ei välttämättä hyvästä hoidosta huolimatta kuole täysin kivuttomasti ja rauhallisesta nukkuessaan. (Hänninen & Pajunen 2006, 141.) Kivun ja kärsimyksen lievittäminen on lääketieteellisestä ja saattohoidon näkökulmasta tärkeä edellytys mahdollisimman hyvälle kuolemalle. Oireiden lievittäminen on keskeinen osa kuolevan hoitoa loppuun asti. Kipuja ei aina voida täysin

poistaa lääketieteen kehittymisestä huolimatta, minkä vuoksi harva kuolema on kuitenkaan täysin kivuton. Lääketieteen kehittyminen voi osaltaan myös pidentää kuolevan kokemaa kärsimystä pidentäen aikaa, jolloin ihminen elää vakavien sairauksien tai vammojen kanssa. (Hänninen 2001.)

Pohdittaessa hyvää kuolemaa ja kuolemaan liittyvää kärsimystä esiin nousee väistämättä myös viime vuosina käyty julkinen keskustelu eutanasiasta. Anneli Vainion (2004) mukaan eutanasia, suomennettuna kuolinapu tai armokuolema, on tarkoituksellisen kuoleman tuottamista sellaiselle henkilölle, jolla on parantumaton sairaus tai joka kärsii kivuista. Eutanasia jo sanana tarkoittaa hyvää kuolemaa, mikä kertoo sen merkityksellisyydestä hyvää kuolemaa pohdittaessa. Monissa maissa on hyväksytty ajatus, että on eettisesti väärin pitkittää vaikeasti sairaan kuolemista ja kärsimystä elämän loppuvaiheessa. Passiiviseen eutanasiaan, jossa elämää ylläpitävät hoidot jätetään antamatta tai lopetetaan potilaan omasta toiveesta, ollaankin hoitokäytäntöjen muuttumisen myötä siirretty pikkuhiljaa. Aktiivinen eutanasia, jossa kuolemaa autetaan, on edelleen monissa maissa kiistanalainen keskustelunaihe, josta on vaikeaa päästä yksimielisyyteen. Eutanasian kannattajien mukaan nopea ja kivuton kuolema on hidasta kuolinprosessia inhimillisempi ja arvokkaampi vaihtoehto. Eutanasiassa korostuu myös ihmisen oma mahdollisuus ja valinta päättää kohtalostaan. Kyselyiden mukaan suurin osa ihmisistä hyväksyy tahdonalaisen ja vapaaehtoisen eutanasian, jossa kuolemansairas tai kovissa kivuissa oleva henkilö sitä itse pyytää. Eutanasian hyväksymisen taustalla ovat usein länsimaissa yleisesti hyväksytyt arvot, kuten autonomia, vapaus ja itsemääräämisoikeus. (Vainio 375–382.) Aktiivisen eutanasian hyväksymiseen liittyy kuitenkin myös monenlaisia eettisiä ja juridisia ongelmia, kuten väärinkäytön mahdollisuudet ja tulkintavaikeudet, ja sitä vastaan on myös paljon erilaisia mielipiteitä ja perusteluita. Eutanasia ei aina myöskään liity keskusteluun hyvästä kuolemasta tai ole sen edellytys, mutta se voi olla yksi osa hyvää kuolemaa (Hänninen 2012, 22, 14).

Haasteena mielipiteiden kartoittamiselle hyvästä kuolemasta on kuitenkin se, että vastaukset edustavat suurimmaksi osaksi terveiden ihmisten suhtautumista kuolemaan ja sairauteen. Elämän laatua kartoittavissa tutkimuksissa on kuitenkin toistuvasti todettu, että vaikea sairastuminen vaikuttaa ihmisen maailmankuvaan ja suhtautumiseen

näihin asioihin, minkä vuoksi terveiden ihmisten mielipiteiden kartoittaminen aiheeseen liittyen ei välttämättä ole oleellisinta. Esimerkiksi monet liikuntakyvyn menettäneet elävät omasta mielestään hyvää elämää, vaikka terveelle ihmiselle ajatus tuntuisi kauhistuttavalta. Eutanasian vastustajat myös nostavat usein esiin sen, että eutanasian yleinen hyväksyminen voisi painostaa sellaisia potilaita, jotka muutenkin kokevat syyllisyyttä sairaudestaan, päätymään siihen, vaikka todellisuudessa haluaisivat kuitenkin vielä elää. (Vainio 2004, 375–382.) Suomessa aiheesta ei ole yhteiskunnallisesta keskustelusta huolimatta päästy yhteisymmärrykseen, eikä eutanasia toistaiseksi ole Suomessa laillista. Eutanasiaa koskeva keskustelu on kenties kiivainta kuoleman hyvyyteen ja huonouteen käytyä keskustelua. Viimeistään eutanasiasta käyty keskustelu tuo esiin kuoleman, kivun ja kärsimysten aiheiden herkkyyden ja tunteikkuuden.

4 TUTKIMUSASETELMA

4.1 TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää suomalaisten käsityksiä hyvästä kuolemasta sekä siitä, millaiset asiat ovat auttaneet läheisen kuolemasta selviytymisessä. Haluan tutkimuskysymyksissä ottaa huomioon sekä kuolevan että hänen lähipiirinsä näkökulman ja tarpeet. Pysin tutkimuskysymyksillä selvittämään ja nostamaan esiin yksilöiden henkilökohtaisia käsityksiä kuolemasta. Haluan tutkimuksessa antaa tilaa kokemuksellisuudelle ja korostaa yksilöiden kokemusten ainutlaatuisuutta.

Tutkimuskysymykseni ovat:

1. Millainen on hyvä kuolema?

2. Mikä on auttanut kirjoittajia selviytymään läheisen kuolemasta?

Ensimmäisen tutkimuskysymys kohdistuu enemmän kuoleviin itseensä. Tarkoituksena on eritellä aineistosta sellaisia asioita, joiden avulla ajasta ennen kuolemaa ja varsinaisesta kuolinhetkestä voitaisiin tehdä kuolevalle mahdollisimman arvokasta. Hyvän kuoleman edellytysten selvittäminen on mielekästä, sillä kuolema on osa elämää ja väistämättä edessä jokaisella. Tällöin aihe koskettaa jokaista henkilökohtaisesti ja tulee ajankohtaiseksi ennen pitkää. Käsitykset hyvästä kuolemasta ja sille mielletyt edellytykset asettavat toiveita ja odotuksia esimerkiksi kuolemaa edeltävälle hoidolle ja varsinaisen kuoleman olosuhteille. Selvittämällä käsityksiä hyvästä kuolemasta ja soveltamalla niitä käytännössä on mahdollista parantaa kuolevien elämänlaatua ja kokemusta viimeisistä hetkistä. Viimeisillä hetkillä on kuolevien itsensä lisäksi merkitystä myös kuolevan läheisille, jotka kantavat muistoja tästä ajasta koko loppuelämänsä ajan.

Toinen tutkimuskysymys koskee kuolleen ihmisen läheisiä ja kuoleman vaikutuksia heihin. Tämän kysymyksen tarkoituksena on keskittyä aikaan kuoleman jälkeen ja tun-

nistaa kirjoittajien kokemuksista niitä merkityksiä joiden avulla läheisensä menettäneet ovat voineet käsitellä kuoleman aiheuttamia tunteita, edetä surutyössä ja jatkaa elämäänsä. Ajan mittaan suruun sekoittuu ja tulee yleensä mukaan myös selviytymisen ja toivon elementtejä. Kysymyksen tarkoituksena on selvittää, mitkä asiat läheisensä menettäneitä ovat tilanteessa auttaneet ja lohduttaneet. Kahden erilaisen kysymyksen avulla tutkimuksessa tuodaan näkyviin kuolemaan liittyvää prosessia pidemmältä aikaväliltä ja useasta näkökulmasta ottaen huomioon sekä kuoleva että hänen lähipiirinsä.

4.2 AINEISTO

Tutkielmani aineistona Kuolema, menetys ja muisto 2014 -kirjoitukset. Aineisto on valmis aineisto ja se on saatavilla tutkimustarkoitukseen Tietoarkistossa (Aineistokoodi: FSD3138). Aineisto sisältää 42 kirjoitusta, joissa suomalaiset ovat kirjoittaneet ajatuksistaan ja kokemuksistaan liittyen kuolemaan ja menetykseen. Kirjoitusten pituudet vaihtelivat runsaasti muutamasta lauseesta yli viiden sivun kertomuksiin, yhteensä aineistoa on 103 sivua. Aineistonkeruuvaiheessa on kirjoitusohjeissa annettu apukysymyksiä, joiden mukaan kirjoittajat ovat vastanneet ja muodostaneet kirjoituksensa. Alkuperäinen kirjoitusohje ja siinä olevat apukysymykset ovat nähtävillä tutkielman liitteenä. Aineiston ovat keränneet ja anonymisoineet Suomen Kirjallisuuden Seura, Kaarina Koski Turun yliopiston humanistisesta tiedekunnasta sekä Suomen Akatemian Mieli ja toinen -projekti. Kirjoituskutsu sijaitsi Suomen Kirjallisuuden Seuran nettisivuilla ja kirjoituksen saattoi lähettää kuka tahansa verkossa, sähköpostilla tai paperisena. Kirjoituspyyntö sijaitsi myös verkossa, esimerkiksi ePressissä, ja lisäksi pyyntö lähetettiin SKS:n vakitukselle vastaajaverkolle. Kirjoitus oli mahdollista toimittaa sähköpostilla, kirjeenä tai SKS:n lomakepohjalla. Aineisto on kerätty vuoden 2014 aikana.

Tietoarkiston tekemässä anonymisoinnissa kirjoituksista on poistettu kirjoittajan ja muiden henkilöiden nimet, muut kirjoittajaan tai muihin henkilöihin viittaavat suorat tiedot ja arkaluontoiset sisällöt sekä ulkopuoliset lähteet, esimerkiksi blogit ja kuvat. Kirjoituksessa esiintyvien henkilöiden nimet korvattiin tarvittaessa pseudonyymeillä.

Aineistossa on nähtävillä kirjoittajan sukupuoli, syntymävuosi, asuinmaakunta sekä ammatti, mikäli kirjoittaja on ne ilmoittanut. Kirjoittajista kuusi oli miehiä, 34 naisia ja kaksi kirjoittajaa ei halunnut ilmoittaa sukupuoltaan. Kirjoittajien ikäjakauma oli laaja. Iät vaihtelivat 23-93 vuoden välillä ja keskimääräinen ikä oli 55 vuotta.

Aineisto ja sen kirjoitukset olivat annetuista apukysymyksistä huolimatta hyvin erilaisia keskenään. Kirjoitukset erosivat toisistaan niin pituudeltaan kuin sisällöltäänkin. Jotkut kirjoittajat kertoivat useista lähipiirinsä kuolemantapauksista laajalla, jopa koko elämänmittaisella jaksolla toisten keskittyessä tarkasti yhteen kokemukseen. Osa kirjoituksista sisälsi hyvin paljon tunteiden käsittelyä ja tunnelmaisua kun taas toiset kuvasivat lähinnä konkreettisten tapahtumien kulkua. Osa kirjoittajista oli vastannut suoraan annettuihin kysymyksiin, toiset taas kirjoittivat pitkiä kertomuksia, jotka sisälsivät paljon kysymysten ulkopuolistakin sisältöä ja pitkää narratiivista kerrontaa. Kirjoitukset ovat niin sisällöltään kuin rakenteeltaankin monipuolisia.

Kirjoitusaineisto sopii hyvin käytettäväksi aineistolähtöisessä analyysissä sekä kuoleman kokemuksellisuutta korostavassa tutkimuksessa. Kirjoitusaineisto antaa runsaasti tilaa kirjoittajien omalle ilmaisulle, sillä kirjoittajat ovat luoneet kirjoituksen alusta loppuun asti itse ja siten päättäneet, millaisia asioita haluavat sisällyttää kirjoitukseen ja mitä aiheen osa-alueita he haluavat siinä painottaa. Kirjoitusohjeessa annetut apukysymykset mahdollistavat kuitenkin tiettyjen teemojen löytämisen monista kirjoituksista. Kirjoituksen lähettäminen oli vapaaehtoista ja kirjoittajan omasta aktiivisuudesta kiinni, joten voidaan olettaa, että kirjoituksen aihe on kirjoituksen lähettäneille erityisen tärkeä tai merkityksellinen. Kirjoituksen on voinut lähettää täysin anonyymisti, ketään tapaamatta ja kotoa käsin, mikä on mielestäni tärkeää vaikeaa aihetta käsiteltäessä. Inhimillisestä näkökulmasta voidaan myös ajatella, että joidenkin ajatusten ja kokemusten käsittely saattaa olla helpompaa omassa rauhassa kirjoittamalla kuin esimerkiksi kasvokkain tapahtuvassa haastattelussa.

4.3 LAADULLINEN TUTKIMUS JA SISÄLLÖNANALYYSI MENETELMÄNÄ

Tutkimukseni on luonteeltaan laadullinen. Tutkimuksen tarkoituksena on tarkastella ihmisten käsityksiä hyvän kuoleman edellytyksistä ja läheisen kuolemasta selviämisessä

edesauttavista tekijöistä. Laadullinen tutkimus käsitteenä on eräänlainen yläkäsite, jonka alle mahtuu useita erilaisia laadullisia tutkimuksia. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 9.) Laadullisen tutkimuksen yksinkertaisena yleispiirteinä voidaan kuitenkin pitää sellaista tutkimusta, jonka aineisto on sanallista. Laadullisessa tutkimuksessa aineisto käsitetään kokonaisuutena ja sen voidaan ajatella kuvaavan tietyn kokonaisuuden rakentumista.

Laadullisessa tutkimuksessa tyypillistä on aineiston monipuolinen ja yksityiskohmainen tarkastelu, eikä niinkään tietyn teorian tai hypoteesin testaaminen (Hirsijärvi 2007, 160). Laadullista tutkimusta voidaan luonnehtia myös ymmärtäväksi tutkimukseksi. Laadullisessa tutkimuksessa ilmiötä ei pyritä selittämään vaan ymmärtämään. Ihmistä tutkivissa tieteissä ymmärtäminen metodina on pyrkimystä eläytyä tutkimuskohteen ajatuksiin, tunteisiin ja motiiveihin. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 28.) Haluan tutkimuksessani korostaa juuri laadullisen tutkimuksen ymmärtämiseen pyrkivää luonnetta ja tarkoitusta. Pyrin tutkimuksessani ymmärtämään ja tekemään ymmärrettäväksi ihmisten ajatuksia liittyen kuolemaan ja menetykseen, jotka ovat aiheina hyvin herkkiä ja henkilökohtaisia. Erityisesti tällaisen aiheen kohdalla koen ymmärtämisen olevan selittämistä tärkeämpää. Laadullisella tutkimuksella voidaankin pyrkiä ymmärtämään sellaisia elämän osa-alueita, jotka liittyvät syvästi ihmisen kokemukseen ihmisenä olemisesta (Hämäläinen 1987, 2.) Kuoleman käsittäminen on aina ollut ihmisyyteen ja olemassaoloon liittyviä perimmäisiä kysymyksiä.

Käytän tutkimuksessa analyysimenetelmänä sisällönanalyysia. Kyngäs ja Vanhanen (1999) kuvaavat sisällönanalyysia menettelytavaksi, jolla voidaan analysoida erilaisia dokumentteja objektiivisesti ja systemaattisesti. Dokumentiksi voidaan sanan laajimmassa merkityksessä ymmärtää kaikki inhimillisen toiminnan tuotteet (Pietilä 1973, 7). Dokumenttina voi siis käytännössä olla lähes mikä tahansa kirjallisessa muodossa oleva materiaali, joka voi olla täysin strukturoimatonkin. Kirjoitukset kuolemasta ja menetyksestä ovat jo osittain strukturoituja aiheen ja kirjoitusohjeessa annettujen apukysymysten mukaan.

Sisällönanalyysi on tekstianalyysia, jolla kerätty aineisto saadaan järjestetyksi siten, että siitä on mahdollista tehdä johtopäätöksiä (Tuomi & Sarajärvi 2009, 103–104).

Analyysillä luodaan selkeyttä aineistoon, jotta johtopäätökset voivat olla luotettavia ja selkeitä. Aineiston käsittelyssä keskeisiä ovat päättely ja tulkinta, joilla aineisto ensin hajotetaan, sitten käsitteellistetään ja lopulta kootaan uudelleen loogiseksi kokonaisuudeksi. Tutkija Timo Laineen ohjeiden mukaan sisällönanalyysin prosessi etenee siten, että tulisi päättää, mikä aineistossa kiinnostaa, erotella aineistosta siihen liittyvät asiat, luokitella ja teemoittaa ne ja lopuksi kirjoittaa yhteenveto (Tuomi & Sarajärvi 2009, 92).

Toteutan analyysin aineistolähtöisenä. Aineistolähtöisessä analyysissä teoria liittyy ainoastaan analyysin metodologiseen toteuttamiseen, eivätkä aikaisemmat havainnot tutkittavasta ilmiöstä eivät vaikuta analyysiin tai lopputulokseen. Aineistolähtöisessä analyysissä kategoriat eivät ole ennalta mietittyjä tai sovittuja, vaan ne nousevat aineistosta analyysin aikana. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 95.) Käsiteltäessä niin herkkää ja vaikeaa aihetta kuin kokemukset kuolemasta, on mielestäni ensiarvoisen tärkeää antaa tilaa aineistosta nouseville aiheille ja kohdata ne sellaisenaan sen sijaan, että ne pyrittäisiin alusta lähtien sovittamaan jo olemassa oleviin teorioihin. Olen kiinnostunut tutkimaan erityisesti ihmisten hyvin henkilökohtaisia ja yksityisiä käsityksiä ja kokemuksia, minkä vuoksi koen aineistolähtöisyyden olevan tärkeä lähtökohta analyysissä. Jo tutkielman teoriaosuudessa painottuu asiakaslähtöisyys ja asiakkaan kuuntelemisen tärkeys sosiaalityössä. Siksi haluan myös analyysissä antaa erityistä tilaa ja arvoa ihmisten omille kokemuksille.

Teorialähtöinen tai vahvasti tiettyihin teorioihin sidoksissa oleva analyysi ei mielestäni toimisi ihanteellisesti sellaisen aineiston kohdalla, jossa käsitellään ihmisten kokemuksia ja käsityksiä herkästä ja arasta aiheesta, kuten kuolemasta ja menetyksestä. Teorialähtöisessä analyysissä hahmotetaan teorian pohjalta valmiiksi kategoriat, joihin aineisto suhteutetaan. Tutkimuskysymyksessä lähdetään tällöin hakemaan vastauksia suhteessa teoriaan ja siitä muodostettuihin kategorioihin. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 98.) Teorialähtöinen analyysi voisi olla omalla tavallaan helppo ja mekaaninen tapa toteuttaa sisällönanalyysia, mutta jättäisi vain vähän tilaa aineistosta itsestään ja kirjoittajien kokemuksista nouseville seikoille, jotka mielestäni ovat aiheen kannalta erityisen merkityksellisiä.

Aineistolähtöinen analyysissä haasteet liittyvät sen toteuttaminen mahdollisimman luotettavasti. Osa sisällönanalyysistä perustuu kuitenkin maailmasuhteeseen. Ei ole olemassa sellaista objektiivisuutta, jossa ihminen pystyisi näkemään enemmän, kuin hänen kokemuksensa perusteella on mahdollista ymmärtää. Todellisuus tulee ymmärtää inhimillisenä ajattelutapana, ei kysymyksenä tosiasioista sinänsä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 104.) Aineiston kirjoittajat jäsentävät ja kertovat ajatuksistaan omasta kokemusmaailmasta ja ymmärryksestä käsin. Kuolema on aiheena sellainen, johon liittyy ihmisillä erityisen paljon uskomuksia ja tunteita. Sitä käsiteltäessä ammattilaistenkin voi olla vaikeaa pitää erillä omia tunteita ja kokemuksia aiheeseen liittyen. Kokemuksellisuus on aiheen ja aineiston kannalta sekä hyvä että hankala asia. Tutkijana olen kiinnostunut nimenomaan yksilöllisistä kokemuksista ja haluan tutkimuksessa keskittyä niihin, minkä vuoksi aiheen erityinen kokemuksellisuus on tutkimuksen kannalta myös hyvä asia.

Varsinaisia tuloksia ja niistä helposti tehtäviä yleistyksiä tulee kuitenkin tehdä varovaisesti juuri aiheen henkilökohtaisuudesta johtuen. Tulee huomata, että myös tutkijan ja sisällönanalyysin tekijän on tällaista aihetta tutkiessa vaikeaa olla täysin objektiivisia. Pysin tästä syystä analyysia tehdessäni kiinnittämään erityistä huomiota objektiivisuuteen. Toisaalta tällainen objektiivisuuteen liittyvä epävarmuus on olemassa kaikenlaisessa tutkimuksessa, eikä tutkimusta olisi mahdollista tehdä ilman sitä, joten vaikeus objektiivisuuteen liittyen on pakko hyväksyä myös käsiteltäessä kuolemaa aiheena. Täysin objektiivisia ja puhtaita havaintoja ei oikeastaan ole olemassa ja tutkijan on vaikeaa kontrolloida, että analyysi tapahtuu vain aineiston tiedonantajien ehdoilla, eikä osittain myös tutkijan omasta kokemusmaailmasta käsin (Tuomi & Sarajärvi 2009, 96).

4.4 ANALYYSIN KULKU

Miles ja Huberman (1994) kuvaavat aineistolähtöisen analyysin kolmivaiheiseksi prosessiksi. Ensimmäisenä vaiheena voidaan nähdä aineiston redusointi eli pelkistäminen. Pelkistämistä seuraa aineiston klusterointi eli ryhmittely ja viimeisenä

abstrahointi eli teoreettisen käsitteiden luominen. Klusterointi voidaan nähdä myös yhtenä abstrahoinnin vaiheena. Kävin läpi nämä vaiheet myös tässä tutkielmassa analyysia tehdessä ja toimin analyysissa niiden mukaisesti. Seuraavaksi kuvaan analyysin vaiheita ja sen aikana tekemiäni valintoja, rajauksia ja päätelmiä.

Aineiston pelkistämässä aineistosta karsitaan pois tutkimuksen kannalta epäolennaiset osat. Pelkistämistä ohjaa tutkimustehtävä, jonka kannalta olennaiset ilmaukset erotellaan aineistosta. (Miles & Huberman, 1994.) Aloitin lukemalla aineiston useita kertoja läpi poimien siitä samalla tutkimuskysymyksen kannalta olennaiset kohdat. Erotin kohdat aineistosta yksinkertaisesti pohtimalla, vastaako kyseinen tekstin osa tutkimuskysymykseeni. Alleviivasin kohdat aineistosta ja sen jälkeen listasin ne yhteen uudelle alustalle. Ensimmäiseen kysymykseen koskien hyvää kuolemaa oli aineiston pelkistäminen melko yksinkertaista. Kirjoittajat käyttivät kirjoituksissa usein suoraan ilmaisua ”hyvä kuolema” kuvatessaan siihen mielestään liittyviä asioita, jolloin tähän liittyvät kohdat oli helppo erottaa ja nostaa esiin tekstistä.

Toisen kysymyksen, millaiset asiat ovat auttaneet läheisen kuolemasta selviämisessä, kannalta olennaiset kohdat oli vaikeampi erottaa ja pelkistää aineisto tämän kysymyksen kannalta järkevästi. Suurin osa kirjoittajista ei vastannut tähän tutkimuskysymykseen kysymykseen suoraan, vaikka kirjoitti esimerkiksi surua lievittäneistä asioista ja kriisiin saamastaan tuesta. Läheisen kuolemasta selviäminen on pitkä, jopa koko elämän mittainen prosessi, jolle ei ole selkeästi nähtävissä päätepistettä, joten selviytymisen ja siinä onnistumisen tai epäonnistumisen määrittely ei ole yksinkertaista. Tämän kysymyksen kohdalla vaadittiin enemmän tarkkuutta ja omaa tulkintaa sekä rajaamista siinä, mitkä kohdat kirjoituksissa olivat kysymyksen kannalta olennaisia. Päädyin poimimaan aineistosta kaikki sellaiset asiat, joiden kirjoittajat ilmaisivat edistäneen ja tukeneen heidän hyvinvointiaan sekä suruprosessin etenemistä läheisen kuoleman jälkeen.

Aineiston ryhmittelyssä aineistosta poimitut tutkimustehtävän kannalta olennaiset alkuperäisilmaukset käydään läpi tarkasti ja etsitään niistä sekä samankaltaisuuksia että eroavaisuuksia. Samaa asiaa tarkoittavat ja samaan aiheeseen liittyvät ilmaukset

laitetaan omiin ryhmiinsä, jotka yhdistetään edelleen luokaksi ja nimetään sen sisältöä kuvaavalla tavalla. Luokittelussa aineisto tiivistyy, sillä samankaltaisia yksittäisiä asioita sisällytetään laajemman käsitteen alle. Ryhmittelyä seuraa abstrahointivaihe, jossa erotetaan tutkimuksen kannalta oleellinen tieto ja muodostetaan teoreettisia käsitteitä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 110–111.) Hyvän kuoleman edellytysten kannalta luokiksi muodostuivat korkea ikä, nopea ja kivuton kuolema sekä elämän mielekkyys ajalla ennen kuolemaa. Tämän kysymyksen kannalta luokat olivat selkeitä ja helppoja muodostaa, sillä kirjoittajien esiin nostamat aineistosta poimitut hyvän kuoleman edellytykset asettuivat melko suoraan näiden luokkien alle. Päädyin yhdistämään samaan luokkaan nopean ja kivuttoman kuoleman edellytykset, vaikka näistä oli mainintoja kirjoituksissa myös erillään toisistaan. Molemmat edellytykset kuitenkin liittyvät usein toisiinsa ja samalla mahdollisimman vähäiseen ja lyhyeen kärsimykseen sekä lääketieteelliseen hoitoon.

Toisen kysymyksen kannalta myös analyysin ryhmittely- ja abstrahointivaihe oli hankalampi kuin ensimmäisen. Läheisen kuolemasta selviytymiseen liittyvän tutkimuskysymyksen kannalta olennaisiksi luokiksi muodostuivat suhtautuminen kuolemaan luonnollisena osana elämää ja kärsimyksen poistumisena, usko jälleennäkemiseen, vainajan muistelu sekä yhteisten perinteiden jatkaminen ja sosiaalinen tuki. Tämän tutkimuskysymyksen kohdalla analyysissa joutui tekemään enemmän rajoituksia ja valintoja sen suhteen, millaiset asiat ja luokat siinä oli järkevää pitää mukana. Analyysissa rajatui pois esimerkiksi vainajan hyvästely ja erilaiset hyvästelyriitit, kuten hautajaiset. Hyvästelystä oli aineistossa jonkin verran mainintoja, mutta maininnat olivat lyhyitä, eikä hyvästelyn tärkeyteen ja sen merkitykseen oman selviytymisen kannalta paneuduttu sen syvemmin.

Sekä kuoleman ajattelemisen luonnollisena osana elämää, että ajatus kuolevan kärsimyksen poistumisesta ja siitä, että kuolevalla on nyt parempi olla, ovat yksilön psykisiä keinoja lieventää surua ja ikävää sekä tehdä kuolemasta luonnollinen ja jopa hyvä asia. Tämän vuoksi päädyin analyysissa yhdistämään nämä kaksi kuolemaan suhtautumiseen liittyvää seikkaa yhteiseksi luokaksi. Sosiaalisen tuen luokka puolestaan jakautui selvästi kolmeen alaluokkaan sen mukaan, keneltä sosiaalista tukea oli saatu.

Luokka jakautui tuen antajien mukaan läheisiltä, vertaisilta ja ammattilaisilta saatuun tukeen. Saatu tuki erosi laadultaan ja määrältään merkittävästi tuen antajasta riippuen. Läheisen kuolemasta selviytymiseen liittyy yleisesti lukemattoman paljon erilaisia asioita, jotka vaihtelevat yksilöiden kokemuksista riippuen, joten analyysissa ja tutkimuksessa ei olisi mahdollista käsitellä niitä jokaista. Muodostamani luokat ja käsitteet ovat analyysissa useimmin esiin nousseita ja selviytymisen kannalta merkittävimmiksi koettuja asioita, joihin kirjoittajat olivat aineistossa syventyneet.

5 HYVÄN KUOLEMAN EDELLYTYKSET

Tässä luvussa esittelen ensimmäisen tutkimuskysymyksen ”Millainen on hyvä kuolema?” kannalta olennaiset analyysin tulokset. Analyysin kautta aineistosta muodostui kolme kysymykseen vastaavaa teemaa. Hyvän kuoleman edellytyksinä voitiin nähdä olevan korkea ikä, mahdollisimman nopea ja kivuton kuolema sekä elämän merkityksellisyys ja ihmisarvon säilyminen ajalla ennen kuolemaa. Esittelen nämä teemat seuraavaksi omissa alaluvuissaan.

5.1 KORKEA IKÄ HYVÄN KUOLEMAN EHTONA

Käsitys kuolemasta muuttuu yksilön elämän aikana. Lapsen on mahdoton käsittää kuolemaa, ikääntynyt puolestaan saattaa olla käsitellyt kuolemaa ja valmistautua siihen jo vuosia. Kuolema kasvaa esiin eletyn elämän taustalta ja näkyy ennen varsinaista kuolemaa vanhenemisena ja kuihtumisena. Kuolevalla vaihtelee tilanteessa ambivalenssi, elämänhalu ja pakko kuolla. Omaa kuolemaa varten tehtävän surutyön lopputuloksena on kuoleman hyväksyminen ja sen myötä seesteinen olotila (Heikkinen ym. 2004, 32–33.) Suhtautuminen kuolemaan helpottuu ja muuttuu luonnollisemmaksi iän myötä, kun elettyä elämää on takana jo paljon. Kirjoituksissa korkea ikä, pitkä ja rikas eletty elämä näyttäytyivät tärkeänä ja tietyllä tapaa ensimmäisenä ehtona hyvälle kuolemalle.

”Kuolema on aina hyvä jos se tapahtuu korkeassa iässä.

”Vaikka surin isovanhempiani, tuntui heidän kuolemansa kovin luonnolliselta korkeassa iässä. Nuoren ihmisen kuolemaan olisi varmasti vaikeampi suhtautua.”

”Meille iäkkäimmille, jotka luonnon kiertokulun mukaan olemme lisääntyneet ja kasvataneet, eli hoitaneet tehtävämme, on lähtötilanne pääsääntöisesti helpompi ja luonnollisempi. Meitä ei enää tarvita huolehtimaan seuraavista sukupolvista.”

Eletty elämä, sen pituus ja sisältö, vaikuttavat suhtautumiseen elämän päättymistä kohtaan. Jos elämä on ollut pitkä, yksilö elämänsä tyytyväinen ja tuntee elämässään saavuttaneensa ja kokeneensa toivomiaan asioita, on kuolemankin kohtaaminen helpompaa. (Heikkinen ym. 2004, 35.) Vaikka iäkkäänkin henkilön kuolema aiheuttaa surua ja kaipausta läheisille, on siihen kuitenkin helpompi suhtautua. Kuolema voidaan

tällöin nähdä luonnollisena osana elämänkaarta ja odotettavissa olevana asiana, johon niin kuolevan itsensä kuin läheisten on mahdollista valmistautua. Kuoleman vastapainoksi voidaan iäkkäiden kohdalla muistella ja elettyä elämää ja sen varrella karttuneita yhteisiä kokemuksia. Muistoista läheiset saavat myös lohtua ja vainaja on niiden kautta tavallaan edelleen mukana elämässä.

Vastaavasti lapsen tai nuoren henkilön kuolemaan suhtautuminen ja sen hyväksyminen koettiin kaikkein vaikeimpana. Lapsen kuolema on vastoin sitä perusolettamusta, että kuolema liittyy yleensä ikääntymiseen. Lisäksi lapsikuolemat ovat Suomessa nykyään hyvin harvinaisia: todennäköisyys korkeintaan 5-vuotiaan lapsen kuolemalle Suomessa oli alle 0,2% vuonna 2016 (Unicef). Aihe joudutaan kohtaamaan parantuneen terveydenhuollon ja turvallisuuden vuoksi yhä harvemmin. Tämä on tietysti osaltaan hyvä asia mutta saattaa entisestään vaikeuttaa aiheeseen suhtautumista silloin kun se tästä huolimatta osuu kohdalle. (Aho 2020, 77.) Myös kirjoittajat kertoivat lapsen kuoleman olevan huomattavasti vaikeampi asia hyväksyä, eikä tähän välttämättä kyetä koskaan. Kirjoittajat vertasivat suoraan kokemuksia esimerkiksi omien vanhempien ja omien lapsien kuolemasta, jotka näyttäytyivät kokemuksina täysin erilaisilta. Kirjoittaja kuvaa tuntevansa kokemuksia lasten kuolemista kohtaan edelleen ”sisäistä kapinaa”.

”Mummon kuolema jätti haikeuden, mutta toisaalta lämpimät muistot. Tässä järjestyksessä maailman kuuluukin mennä, vanhat kuolevat ennen nuoria. Veljen kuolema taas järkyttää tätä tasapainoa. Vanhempien ei kuuluisi haudata lapsiaan.”

”Omat vanhempani ovat syntyneet 1918 ja heidän kuolemansa ovat olleet mielessäni ymmärrettäviä asioita mutta omien lapsieni kuolemat ovat herättäneet monta kysymystä joihin ei ole vastausta. Sisäinen kapina näitä tapahtumia kohtaan jatkuu edelleen.”

Lapsen menettämisen voidaan katsoa olevan yksi ihmisen elämän raskaimmista mahdollisista kokemuksista. Vanhempien emotionaalinen suhde lapseen on hyvin vahva ja rakkaus lasta kohtaan säilyy lapsen kuoleman jälkeenkin (Aho 2020, 77). Lapsi on vanhempien minuuden jatke, minkä vuoksi menetys on korvaamaton ja erityisen raskas. Nuorten ihmisten kuolemat yllättävät eri tavalla kuin iäkkäiden, eivätkä ne ole samalla tavalla osa luonnollista sukupolvien kiertoa. Lapsen kuolema nähdään myös kaikista epäoikeudenmukaisimmaksi lapsen täydellisen viattomuuden vuoksi. Lapsen kuoleman myötä aikaisempien elämää koskevien käsitysten totuudenmukaisuutta joudutaan arvi-

oimaan uudelleen. Lapsen kuolema saakin monet kyseenalaistamaan ja muuttamaan omia uskonnollisia ja filosofisia uskomuksia ja pohtimaan elämän perimmäisiä kysymyksiä. (Koskela 2011, 21.) Myös aineistossa kirjoittajat kuvaavat lapsen kuoleman jättäneen monenlaisia kysymyksiä, joihin heidän kokemansa mukaan on kuitenkin vaikeaa tai jopa mahdotonta löytää vastauksia. Lasten ja nuorten kuolemien yhteydessä surun kohteeksi tulevat kuoleman lisäksi myös kesken jäänyt elämä ja kaikki se, mitä tulevaisuus olisi tuonut tullessaan. Lapsen kuolema jättää perheeseen ja perheenjäsenten elämään aukon aivan erityisellä tavalla ja suru kulkee mukana läpi koko elämän.

5.2 NOPEA JA KIVUTON KUOLEMA

Kuolevan potilaan hoidossa lähtökohtana tulisi olla ”hyvän kuoleman” mahdollistaminen. Käsitys hyvästä kuolemasta on henkilökohtainen ja siihen voi liittyä yksilöllillä hyvin erilaisia toiveita. Yksi yleisimmistä hyvään kuolemaan liittyvistä toiveista on kuitenkin mahdollisimman vähäinen kipu ja kärsimys ennen kuolemaa ja sen yhteydessä. Hyvän kuoleman yleisinä piirteinä voidaan erityisesti lääketieteellisestä näkökulmasta pitää suhteellista oireiden vähyyttä ja siedettävyyttä sekä mahdollisimman hyvää fyysistä mukavuutta. (Hänninen 2001, 8.) Myös useat kirjoittajat nostivat hyvän kuoleman edellytykseksi mahdollisimman kivuttoman ja nopean kuoleman. Tällainen kuolema koettiin ja sitä kuvattiin kirjoituksissa usein ”helpoksi”. Kipu herättää ihmisissä luonnollista pelkoa, sillä kivun kokeminen ja sen koveneminen yhdistetään ajatuksissa usein kuoleman tulemiseen lähemmäksi. Kipu ja sen ilmaiseminen merkitsevät usein myös kasvavaa avuntarvetta. Kuolevien ihmisten ja heidän läheistensä puhe kivusta on usein samalla pelkojen, huolen, hädän ja avuttomuuden ilmaisua. (Hänninen & Pajunen 2006, 43.)

Kivun lievittäminen ja poistaminen liitettiin kirjoituksissa keskeisesti hyvään kuolemaan. Kuolemaan liittyvää kipua pelättiin ja siihen pyrittiin valmistautumaan esimerkiksi tekemällä hoitotahto, jonka avulla on mahdollista vaikuttaa omaan hoitoonsa silloinkin, kun tahtoa ei akuutin tilanteen kohdatessa kykene ilmaisemaan. Hoitotahdolla voidaan pyrkiä lievittämään myös tunnetta hallinnan menettämisestä, joka liittyy keskeisesti kipuun ja kuolemaan ja kasvattaa niihin liittyviä pelkoja.

''Hyvä kuolema on nopea ja tuskaton.''

''Nopea kuolema on järkytys jälkeen jääville, mutta helppo uhriksi joutuneelle. Hidas kuolema on kamala kaikille, joten tulkoot kuolema kohdalleni nopeana kuin päin syöksyvä auto, kuin salamanisku.''

''Meidän, niin kuin varmasti useimpien vanhenevien toive on helppo kuolema. Olemme tehneet virallisen hoitotahdon ja samaan pakettiin kirjoitelleet lisätoiveita. Viimeisten aikojen kivut ovat kummallekin suurin tulevaisuuden pelko.''

Hyvä hoito tarkoittaa vaivojen vähentämistä ja kuoleamisen helpottamista mahdollisuuksien mukaan. On kuitenkin muistettava, että kuoleman rauhallisuus on aina suhteellista. Hyvin harvoin ihminen voi kuolla täysin oireettomana. Toisaalta ei kuitenkaan ole tarkoituksenmukaista kuolla kovissa kivuissa ahdistuneena, kun on olemassa keinoja helpottaa kipua huomattavasti. (Hänninen 2001, 8.) Lääketieteen myötä parantuneista kivunlievitysmahdollisuuksista huolimatta pelko ja huoli kuolemaan liittyvästä kivusta on vahvasti läsnä kirjoittajien kertomuksissa. Kipuun liittyvä pelko on luonnollista, eikä tarpeeksi voimakkaaseen kivunlievitykseen ja sen onnistumiseen aina luoteta.

Nykyään usein aika, jota voidaan ajatella kuoleamisen ajanjaksoksi, on pidentynyt. Aikaa, jolloin ihminen elää varsinaisen parantavan hoidon lopettamisen jälkeen erilaisen kärsimysten kanssa on voitu pidentää lääketieteen kehittyessä. Elämän pidentäminen lääketieteen avulla on kuitenkin nostanut esiin myös sen mielekkyyden pohtimisen ja mahdollisen tarpeen hoidon rajojen asettamiselle. (Hänninen 2001, 13.) Kuoleman ja kärsimystä sisältävän elämän pitkittämistä kyseenalaistettiin kirjoituksissa voimakkaasti ja se nähtiin useimmiten negatiivisena asiana, kun taas kuolemaa pidettiin vapautumisena kivusta. Yksi kirjoittaja kritisoi voimakkaasti iäkkään henkilön elvytystä ja kokee sen yrittämisen olleen ainoa kuolintilanteeseen liittynyt ikävä puoli.

''Ainoa ikävä piirre oli viimeinen elvytys. Kun ei ollut kieltoa niin lääkärit elvyttivät pois haluavaa, loppuun väsynyttä vanhusta. Onneksi siinä ei onnistuttu.''

Lääketieteen kehitys on tietystä näkökulmasta tehnyt rauhallisen ja helpon kuoleman aiempaa vaikeammaksi. Ihmiset elävät hoidon avulla pidempään vaikka usein potilaalla on esimerkiksi elimistössä vakavia vaurioita. Pelko elämän ylläpitämisestä tilanteessa, jossa toivoa parantumisesta ei ole, on kasvanut ja on nähtävillä myös kirjoituksissa.

Pitkä kuolema ja viimeisten hetkien pitkittyminen koneissa ja letkuissa kiinni ollen on muodostunut monen nykyihmisen kauhukuvaksi kuoleman suhteen. Hoitotahdolla on kivunlievityksen lisäksi mahdollista vaikuttaa myös hoidon keston. Potilaslaki antaa potilaalle oikeuden pidättäytyä hoidoista. Hoitotahto on itseään koskevia päätöksiä tekemään kykenevän kannanilmaus akuutin tilanteen varalle. Hoitotahdolla voidaan vaikuttaa myös elämän loppuvaiheen ei-toivotuiksi koettuihin hoitoihin. Hoitotahdon todellisesta vaikuttavuudesta ja toteutumisesta on kuitenkin käyty keskustelua. Hoitotestamentin muoto ja siinä käytetyt ilmaisut voivat aiheuttaa epävarmuutta toimia erilaisissa tilanteissa, jolloin se ei välttämättä aina käytännössä toteudu tahdon laatijan toivomalla tavalla. Hoitotahtoon liittyy myös ristiriitatilanteita, jossa potilaan, omaisten ja lääkäreiden näkemys eroavat toisistaan. Pitkäaikaisissa tilanteissa ongelmaratkaisu on kuitenkin usein kiinni kommunikaatiosta ja halusta ratkaista hoitoon liittyvät kysymykset. (Hänninen 2001, 7, 15–16.)

Yksi kirjoittaja pohtii tekstissään suoraan myös avustetun kuoleman mahdollisuutta ja sitä, miten asiaa ei tällä hetkellä hyväksytä. Kirjoittaja kokee arvokkaan ja kauniin kuoleman olevan helpompi järjestää avustetun kuoleman yhteydessä, kuin pitkässä hoidossa, joka pidentää myös kärsimystä.

''Pitkällinen hoito, jossa lopputulos on kuolema on kärsimys potilaalle ja omaisille. Ehkä joskus tulee kulttuurin muutos, että avustettu kuolema hyväksytään. Ei liene vaikeus saada sitä arvokkaaksi ja kauniiksi.''

Eutanasiasta keskusteltaessa tarkoitetaan useimmiten aktiivista eutanasiaa, eikä passiivista muotoa, kuten hoidon aloittamatta jättämistä tai keskeyttämistä, jota ei pidetä usein ollenkaan eutanasiaana (Airas ym. 2014, 70). Passiiviseen eutanasiaan on jo siirrytty vähitellen hoitokäytäntöjen muuttumisen myötä (Hytönen 2015, 121). Aktiivisesta eutanasiasta sen sijaan on käyty ja käydään edelleen vilkastakin yhteiskunnallista keskustelua, jossa yksimielisyyteen pääsy on epätodennäköistä. Eutanasiakeskustelussa yhdistyvät käsitykset muun muassa etiikasta ja moraalista, inhimillisyydestä, laista, lääketieteestä ja uskonnosta, minkä vuoksi mielipiteitä on yhtä paljon kuin niiden esittäjiäkin. Eutanasiaa vastaan on olemassa monia moraalisia, juridisia ja uskonnollisia vastaväitteitä. Argumentit eutanasian puolesta ovat luonteeltaan yksinkertaisempia ja määrältään vähäisempiä. Yleisin eutanasiaa puoltava näkökulma on armollisuus ja va-

linnanvapaus. Monien mielestä ihmisellä tulisi olla oikeus päättää omasta elämästä ja kuolemastaan. Monet ovat myös yksimielisiä siitä, että on olemassa tilanteita, joissa armeliainta on antaa ihmisen kuolla. Armelisuusperiaatetta vastaan on kuitenkin esitetty, ettei se päde nykyään. Joidenkin näkemysten mukaan lääketiede on kehittynyt siihen pisteeseen, että ihmiseltä voidaan poistaa kivut täysin. Kuitenkin kuolemaan kuuluu usein jonkinasteinen kipu ja täydellinen kärsimykseltä välttyminen ei usein ole realistista. Tämä on ehkä mahdollista syvässä narkoosissa eli nukutuksessa. On luultavaa, ettei tajuton ihminen koe mitään, mutta eräät havainnot viittaavat siihen, että kokemukset ovat myös tällöin joskus mahdollisia ja kokemukset epämiellyttäviä. On mahdollista myös pohtia, onko syvässä tajuttomuudessa eläminen parempi, kuin ettei elämää olisi ollenkaan. Tuskaisen tai tajuttoman potilaan kuoleman salliminen voi olla armelias teko myös omaisille. Myös omaiset kärsivät usein suuresti joutuessaan katsomaan läheisen kuolevan kipua kokien vähitellen. Merkityksellistä on myös, millainen muisto vainajasta ja viimeisistä hetkistä jää omaisille. (Airas ym. 2014, 70–71.)

5.3 IHMISARVO JA ELÄMÄN MIELEKKYYS KUOLEMAA EDELTÄVÄNÄ AIKANA

Ihmisarvolla tarkoitetaan ihmisen perusarvoa, joka on olemassa jokaisella ihmisellä automaattisesti. Ihmisarvoa ei voi ansaita, eikä sitä voi myöskään menettää. Ihminen on aina oikeutettu nauttimaan tietyistä perusoikeuksista. Kaiken ihmisten kanssa tehtävän työn ydin muodostuu ihmisarvon tunnistamisesta ja sen kunnioittamisesta. Myös hoivan ja hoitamisen tarkoitus muodostuu ihmisarvosta. Ihminen nähdään niin arvokkaaksi, ettei häntä jätetä yksin sairauden ja kärsimyksen kanssa. Haasteita hauraan ja kuolevan ihmisen ihmisarvon kunnioittamiselle luo nyky maailmassa vallitseva mielikuva arvokkaasta ihmisestä itsenäisenä, tuottavana ja omillaan selviytyvänä. (Lindqvist 1997 39–42 & 2001, 20.)

Saattohoidolla tarkoitetaan sellaista hoitoa, jossa sairauden etenemistä ei enää kyetä pysäyttämään ja parantumiseen tähtäävästä hoidosta on luovuttu. Saattohoito on palliatiivisen eli oireita lievittävän hoidon viimeinen vaihe. Saattohoito on integroitunut osa terveydenhuoltoa ja voi tapahtua esimerkiksi omassa kodissa, sairaalassa, saattohoitokodissa tai vanhainkodissa. Saattohoito tähtää potilaan fyysisten, psyykkisten, so-

siaalisten ja hengellisten tarpeiden mahdollisimman hyvään huomioimiseen. Saattohoidossa korostuu se, ettei potilas jää yksin, ellei se ole hänen erityinen toiveensa. (Aalto 2000, 9–11.) Hoidon päämääränä on kärsimysten lievittäminen, mahdollisimman hyvä perus- ja oirehoito sekä lähestyvään kuolemaan valmistautuminen. Saattohoitoon kuuluu myös kuolevan läheisten tukeminen. Saattohoito on moniammatillista yhteistyötä, johon tarvitaan tilanteesta riippuen monien eri ammattilaisten osaamista hoitajista sosiaalityöntekijään ja sairaalapastoriin. (Heikkinen ym. 2004, 19–20.) Kokemukset saattohoidosta ja muusta kuolemaa edeltäneestä hoidosta ja hoidon laatu nousivat keskeiseksi hyvään kuolemaan vaikuttavaksi asiaksi kirjoituksissa. Hoidolla ja yleisellä elämänlaadulla ajalla ennen kuolemaa oli kirjoituksissa suuri vaikutus siihen, miten hyväksi kuolema koettiin.

Useat kirjoittajat kritisoivat voimakkaasti läheisensä saamaa kuolemaa edeltävää hoitoa ja sen laatua laitoksessa. Kirjoittajien kokemukset kuolemaa edeltäneestä hoidosta olivat valitettavan ikäviä. Kirjoittavat kokivat, että yksilöllisyyden huomioiva ja ihmisarvon mukainen hoito sekä elämänlaadun ylläpitäminen ei usein onnistunut.

”Ja hyvään kuolemaan kuuluu myös ihmisarvoa ja yksilöllisyyttä kunnioittava muu hoito. Se tarkoittaa yksilöllisyyden huomioimista eikä sitä esimerkiksi kun vanhukset joutuvat olemaan vaipoissaan kun henkilökunnalla ei ole aikaa viedä vanhusta toilettiin...”

”kuolemaa edeltäneet kuukaudet ja vuodet voivat olla kivuliaita, alentavia ja ehkä yksinäisiä ja jos olet järjissäsi niin laitoksissa ennen kaikkea sietämättömän pitkästyttäviä. Ainoa huvi, jos et voi lukea tai kuunnella musiikkia, typerät TV-ohjelmat. Yleensä lähdetään siitä että vanha ihminen muuttuu tyhmäksi ja lapseksi vaikka ois aikaisemmin ollut huippututkija historiassa tai fysiikassa, kasvitieteessä.”

Kokemukset kuolemaa edeltävän ajan laadusta olivat monissa kirjoituksissa lohduttomia ja katkeria. Juha Hännisen (2001, 10) mukaan kuolevia ei uhkaa niinkään hoidollisten keinojen puute vaan välinpitämättömyys. Nykyajan tehokkuutta, nuoruutta ja kauneutta ihannoivassa maailmassa ihmisen arvo on joskus alhaalla. Vanheneville ja sairaille ihmisille tulisi yhtä lailla antaa edellytykset itsenäisyyteen, osallistumiseen ja itsensä toteuttamiseen niin pitkään kuin on mahdollista. (Paarma 2004, 8.) Tämä pätee myös aikaan, jolloin kuolema on jo odotettavissa. Kokemus välinpitämättömyydestä oli läsnä myös tutkimustuloksissa. Kirjoittajat kokivat, että kuoleman lähestyessä ihmiseen

suhtauduttiin eri tavalla eikä hänen aikaisempia saavutuksia ja ominaisuuksia ihmisenä enää tunnistettu ja huomioitu eikä erityisesti ikääntyneitä kuolevia kohdattu täysivaltaisina aikuisina, vaan kuolevaa alettiin esimerkiksi kohdella kuin lasta. Nämä kokemukset ovat ilmeisessä ristiriidassa saattohoidon perustavoitteiden kanssa. Saattohoidon keskeisenä tavoitteena tulisi olla turvata kuolevalle arvokas ja aktiivinen loppuelämä ja sellaiset olosuhteet, joissa hän voi elää mahdollisimman hyvää ja omien toiveiden mukaista elämää. Saattohoidossa kuolevan ja hänen läheistensä on mahdollista valmistautua lähestyvään kuolemaan. Tavoitteena on voida kohdata kuolema mahdollisimman turvallisesti, arvokkaasti, rakkautta ja huolenpitoa saaden. Potilaan oikeuksien, tahdon toteutumisen ja kunnioituksen kuolevaa kohtaan tulisi johtaa hoidon toteutumista. (Heikkinen ym. 2004, 21.)

Monet vanhat ja sairaat toivovat voivansa olla kotona loppuun asti (Tanttinen 2004, 12). Kotona tapahtuva hoito tulee yhteiskunnalle halvemmaksi ja sen nähdään usein olevan myös kuolevan kannalta inhimillisin vaihtoehto, jossa kuoleva ei joudu luopumaan tutusta ympäristöstä, tärkeästä kodista ja kaikista siihen kuuluvista asioista. Omassa kodissa tai muussa aidosti kodinomaisessa ympäristössä tapahtuvaa hoitoa toivottiin ja pidettiin myös useissa kirjoituksissa hyvän kuoleman edellytyksenä. Kotona tapahtuvassa saattohoidossa omaiset ovat erityisen suuressa osassa ja ainakin osittain vastuussa myös potilaan perushoidosta (Simonen 1995, 3.) Kotona tapahtuva saattohoito edellyttää ainakin yhden omaisen sitoutumista kuolevan hoitoon. Omaisten suureen rooliin kotona tapahtuvassa saattohoidossa voidaan nähdä kuuluvan niin hyviä kuin joskus myös huonoja puolia. Osa kirjoittajista tunnisti ja nosti esiin myös kotona tapahtuvan saattohoidon kuormittavat vaikutukset läheisille. Erityisesti hoidon tarpeen ollessa erittäin suuri ja omaisten voimavarojen ollessa heikot voitiin kodin ulkopuolella tapahtuvan hoidon nähdä olevan kuitenkin paras vaihtoehto. Kotihoitoa painottava linjaus nähtiin joskus myös kuolevan kannalta huonompana vaihtoehtona, sillä hoidosta olivat tällöin osittain vastuussa omaiset, joilla ei ole siihen erityistä koulutusta, mikä voi heikentää varsinaisen hoidon laatua. Kotona tapahtuva saattohoito saattaa siksi jossakin tilanteessa tuntua sekä kuolevasta että omaisista turvattomammalta vaihtoehdolta (Simonen 1995, 18). Turvattomuuden tunne ja omaisten kuormittuminen kävi selvästi ilmi myös osassa aineiston kirjoituksissa.

''Tätini "pääsy" laitoshoidon oli minulle suuri helpotus. -- Minua hirvittää tämä vanhusten kotihoidon linjaus, koska se monille merkitsee suurta, yksinäistä turvattomuutta ja toisille vanhoille ympärivuorokautista sitoutumista vaikeatasoiseenkin hoitoon ilman koulutusta.''

''Pakko luovuttaa hoitovastuu toisille, jos ei enää jaksa.''

Yksi kirjoittaja jakoi mielipiteen siitä, että kotihoito on omaisille raskasta, mutta oli sitä mieltä, että se on silti kuolevan kannalta paras vaihtoehto, johon tulisi pyrkiä. Kirjoittaja näkee kotona mahdollisimman pitkään olemisen arvokkaana asiana. Kirjoittaja nostaa esiin myös omaisten välillä ilmenevän epätasa-arvoisuuden kotona tapahtuvassa hoidossa. Usein joku omaisista päätyy muita läheisiä suurempaan vastuuseen hoidon järjestämisestä ja muista käytännön asioista, vaikka muitakin hoitoon kykeneviä läheisiä olisi.

''Toki vanhuksen kotihoito on omaisille myös raskasta (äitini 85-vuotias äiti asuu vanhempieni kanssa eikä pärjäisi enää yksin fyysisten seikkojen vuoksi) ja monesti myös epätasa-arvoista (jäänyt pääsääntöisesti tyttären hoidettavaksi, vaikka pojatkin asuvat lähellä), mutta vastapainoksi vanhus saa elää omassa kodissaan mahdollisimman kauan eikä kuolemaa joudu toivottavasti odottamaan vuosikausia hoitokodin tai sairaalan sängyssä.''

Kuolevan omaiset ovat kiinteästi mukana hoidossa ja läsnä kuolevan elämän viimeisinä hetkinä myös silloin, kun kuolema tapahtuu sairaalassa tai laitoksessa. Saattohoitovaiheessa omaiset pyrkivät olemaan usein mahdollisimman paljon kuolevan luona. (Heikkinen ym. 2004, 35.) Aina tämä ei kuitenkaan ole mahdollista omaisille siinä määrin kuin he haluaisivat. Omaisten muu elämä ja velvollisuudet eivät pysähdy läheisen saattohoidon ajaksi. Yksi kirjoittaja nosti esiin kokemuksen siitä, että sairaalakuolema voi aiheuttaa omaisissa syyllisyyden, surun ja vihan tunteita. Omaiset tuntevat syyllisyyttä siitä, että eivät voi olla kuolevan luona niin paljon kuin haluaisivat ja pelkäävät kuolevan kokevan yksinäisyyttä.

''Sairaalakuolemat jättävät omaisille pitkäaikaisen syyllisyyden, surun ja joskus myös vihan tunteita huonosta ja välinpitämättömästä hoidosta. Syyllisyyden tunne nousee omaisen kuollessa yksin sairaalanosastolla ilman läheistensä/henkilökunnan läsnäoloa.''

Myös sairaalassa tapahtuva kuolema kuormittaa omaisia erityisesti henkisesti. Henkilökunnan tehtävä on saattohoidon yhteydessä tukea myös omaisia. Kirjoituksissa omaisille sairaalassa ja laitoksissa annettua tukea ei tuotu esiin, eivätkä kirjoittajat kertooneet saaneensa henkilökunnalta tukea esimerkiksi syyllisyyden ja huonon omatunnon tunteisiin, joita monet kirjoittajista ilmaisivat kokeneensa. Lähiomaisten mielipiteiden kuuntelu on työssä tärkeää, vaikka heidän etunsa ja toiveensa eivät saakaan ohittaa potilaan etua. Omaisten paha olo tilanteesta voi joskus purkautua henkilökuntaa kohtaan ja omaisesta väärältä tuntuva päätös tai hoitolinjaus johtaa jopa vuosikymmeniä kestävään katkeruuteen. Omaisten hyvä ja kunnioittava kohtelu on tärkeää paitsi heidän itsensä, myös kuolevan kannalta. Omaisilla on tärkeä rooli kuolevan hoidossa ja suuri merkitys hänelle. Omaiset tukevat parhaimmillaan kuolevaa emotionaalisesti kaikista eniten, jolloin omaisten hyvinvointi on tärkeää myös kuolevan hyvinvoinnin kannalta. Tutkimusten mukaan hoitohenkilökunta kokee kuitenkin omaiset usein jopa vaikeammaksi kohdata kuin kuolevan itsensä. Omaiset voidaan kokea vaativiksi eikä heihin osata aina suhtautua luontevasti. Pienetkin eleet, kuten voimien kysyminen ja kahvin tarjoaminen voivat kuitenkin olla merkittäviä asioita omaisille ja pitää keskusteluyhteyttä avoinna. (Heikkinen ym. 2004, 27, 70–71.)

Laitoksessa tapahtuvasta saattohoidosta oli kirjoittajilla myös positiivisia kokemuksia. Osa kirjoittajista koki kodinomaisen ja lämpimän ilmapiirin olevan mahdollinen myös siellä. Kirjoittajien kuvaukset tällaisista saattohoitopaikoista olivat yksityiskohtaisia ja ne olivat jääneet kirjoittajille selvästi mieleen. Kirjoituksissa nousivat keskeisiksi pienetkin yksityiskohdat saattohoidon ympäristössä ja ne muistettiin ja kuvailtiin tarkasti.

”Yksityinen hoivakoti [[nimi poistettu]] avasi oven äidille. Hänelle löytyi oma huone ja kodinomaisen ilmapiiri. Lämmin muisto jäi tästä kodista; yhteiset ateriat, hedelmiä pöydällä ja kukkasia talossa. Ympäriällä puistoalue ja suuret, syksyisin värikkäät lehmukset.”

”Saattohoituhuone oli kodinomaisesti sisustettu, vuodevaatteet olivat kauniit, tyynykin oli oikea, eikä ”kumityyny”. Seinille oli maalattu valoisin pastellivärein kukkia ja enkeleitä, seinällä raksutti kotoinen seinäkello, lipaston päällä levysoitin. Huoneessa oli

varavuode, jossa sisareni vanhin tyttö, joka oli tullut Oulusta huolehtimaan äidistään ja asui hänen huoneessaan jo keskussairaalassakin, sai nukkua ja olla äitinsä tukena.”

Hoitoympäristöllä on suuri vaikutus potilaaseen. Erityisen tärkeää ympäristön voidaan nähdä olevan saattohoidossa, sillä sieltä saadut muistot ja kokemukset tulevat jäämään viimeisiksi, jolloin pienilläkin yksityiskohdilla on suurempi merkitys kuin niillä olisi esimerkiksi muun lyhytaikaisen sairaalahoidon yhteydessä. Esimerkiksi luonnon läheisyys, kodikas sisustus ja ympärillä tapahtuvan elämän näkeminen voivat lieventää potilaan ja omaisten stressiä ja toisaalta pitää yllä virkeyttä. (Kotilainen 2014, 123–124.) Myös kirjoittajien kokemuksissa saattohoitopaikan miellyttävyydestä korostui ympäröivä luonto ja esimerkiksi kukat ja värit sisustuksessa. Kirjoittajien mukaan kodikkuutta luotiin pienillä kodinomaisilla esineillä ja laitospaisuutta oli mahdollista vähentää esimerkiksi ”oikeilla” petivaatteilla. Kirjoituksissa korostui lisäksi saattohoitopaikan yhteisöllisyys esimerkiksi yhteisten aterioiden muodossa. Myös yritystä tehdä saattohoitopaikasta omaisille mahdollisimman helppo ja miellyttävä paikka vierailta arvostettiin. Esimerkiksi saattohoitokodeissa ja muissa saattohoitoon erikoistuneissa yksiköissä tällaisiin asioihin on yleensä pyritty ja pystytty kiinnittämään huomiota. Saattohoitoa voidaan kuitenkin tehdä myös muissa paikoissa, kuten tavallisilla vuodeosastoilla sairaalassa tai terveyskeskuksessa, jolloin ympäristö on usein huomattavasti laitosmaisempi. (Heikkinen ym. 2004, 105.) Kirjoittajien kuvaamat positiiviset kokemukset viimeisten aikojen hoidon ympäristöistä olivatkin juuri saattohoitokodista ja yksityisestä hoivakodista.

Yksi kirjoittaja puolestaan koki resursseihin liittyneen vakavia puutteita, mutta korosti kirjoituksessaan henkilökunnan hyvää tarkoitusperää ja halua tehdä parhaansa tilanteesta huolimatta. Omaisen kokemuksessa puutteellisten resurssien aiheuttamia ongelmia onnistui paikkaamaan henkilökunnan asenne työhön.

”Vaikka tietysti henkilökuntaa oli jo silloin liian vähän, he kuitenkin halusivat tehdä parhaansa. Tietysti ihmettelin, että dementiaosastolla, jossa oli vajaa kymmenen hoidettavaa oli vain puolikas hoitaja paikalla. Jos kyseessä olisi ollut lastenhoitopaikka, olisi tullut syyte välittömästi heitteillejätöstä ja lastensuojelurikoksesta. Mutta kun kyseessä oli lapsen tasolle taantuneet ikäihmiset, ei heistä niin ollut väliä. -- Hoitajat kyllä

tekivät voitavansa ja olisivat halunneet tehdä enemmänkin kuin pystyivät. Heillä oli sydän mukana tuossa työssä''.

Kaikenlaiseen vanhustenhoitoon ja palveluihin liittyviä epäkohtia ja ongelmia on viime vuosina tuotu runsaasti esiin. Ongelmista osan selittää resurssipula, riittämättömät taloudelliset resurssit ja henkilökunnan vähyys. Ongelma on ilmeinen, eikä resursseihin liittyviä puutteita voida korvata millään muilla asioilla. Kokemukseen hoidon laadusta vaikuttivat tuloksissa kuitenkin myös muut asiat, kuten henkilökunnan asenne ja suhtautuminen. Asenne määrittelee, miten kuolevia ja heidän omaisiaan kohdataan. (Tanttinen 2004, 21.) Saattohoito vaatii hoitajilta poikkeuksellisen hyviä ihmissuhdetaitoja ja kykyä olla emotionaalisesti läsnä ja lähellä toista ihmistä (Heikkinen ym. 2004, 21).

Vaikka henkilökunnan asenne ja kyky kohdata kuolevia ja heidän omaisiaan on erotettavissa resurssipulaan liittyvistä ongelmista, on se kuitenkin väistämättä sidoksissa myös resursseihin. Esimerkiksi kiire vaikuttaa henkilökunnan mahdollisuuksiin kohdata ja kohdella kuolevia yksilöllisesti. Saattohoidolle on hoidon sisällön lisäksi keskeistä tapa, jolla hoito annetaan. Kiireettömyys, rauhallisuus, arvokkuus ja esimerkiksi ympäristön esteettisyys ovat merkityksellisiä asioita kuolevien potilaiden hoidossa. Potilaalle annettu aika ja hänen kuuntelemisensa voivat lievittää kipua ja erityisesti pelkoa ja huolta lääkkeitä paremmin. Kuolevien kohdalla moitteet kohdistuvatkin yleensä siihen, miten kiire hoitohenkilökunnalla on ja kuinka paljon potilaan ja omaisen ajatuksista ollaan kiinnostuneita. (Hänninen 2001, 9.) Haasteita saattohoidolle saattaa jo itsessään aiheuttaa sen toteutuminen muualla kuin saattohoitoon erikoistuneessa yksikössä. Saattohoitopotilaiden tarpeita ei siihen suuntautumattomassa hoitopaikassa välttämättä tunnisteta ja voida huomioida riittävällä tavalla. Esimerkiksi terveyskeskuksen tai sairaalan vuodeosastolla saattohoitopotilas voi herkemmin jäädä vaille sitä erityistä huomiota ja läsnäoloa, jota hän tarvitsisi. (Heikkinen ym. 2004, 104.)

6 LÄHEISEN KUOLEMASTA SELVIÄMINEN

Tässä luvussa esittelen toisen tutkimuskysymyksen ”Millaiset asiat ovat auttaneet läheisen kuolemasta selviämisessä?” kannalta olennaiset analyysissa syntyneet tulokset. Analyysin aikana aineistosta jäsenyi neljä kysymykseen vastaavaa teemaa. Läheisen kuolemasta selviämisessä edesauttavina asioina nähtiin kuolemaan suhtautuminen luonnollisena osana elämää ja kärsimyksen loppumisena, usko jälleennäkemiseen, vainajan muistelu ja yhteisten perinteiden jakaminen sekä sosiaalinen tuki, jota saatiin läheisiltä, vertaisilta ja ammattilaisilta. Käsittelen seuraavaksi nämä teemat omilla alaluvuissaan.

6.1 KUOLEMA LUONNOLLISENA OSANA ELÄMÄÄ JA KÄRSIMYKSEN LOPPUMISENA

Kuolema asettaa elämälle rajat. Oman olemassaolon loppuminen on uhka joka hämmentää ja pelottaa. (Sadeaho 2015, 128–129.) Kuoleman pelkääminen on ihmiselle luonnollista ja tärkeä osa itsesuojeluvaistoa ja hengissä pysymistä. Kuolema on kuitenkin myös keskeinen osa elämää ja jopa sen edellytys. Elämä uusii itsensä jatkuvasti, eikä uudelle elämälle olisi tilaa ellei vanha joskus poistuisi. Vaikka jokaisen on joskus kohdattava kuolema, on kulttuurissa panostettu uskomattoman paljon kuoleman piilottamiseen ja jopa sen kieltämiseen. (Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta ETENE, 2002.)

Kuoleman kieltäminen vaikeuttaa sen kohtaamista ja käsittelyä. Usea kirjoittaja kertoi kuoleman ajattelemisen luonnollisena osana elämää helpottavan siihen suhtautumista. Ajatus kuolemasta on helpompi hyväksyä, kun tunnustaa kuoleman olevan jokaiselle väistämätön asia ja yksi luonnollinen osa elämää. Kuolema on asia, johon kukaan ei lopulta voi vaikuttaa eikä sen toteutumista voi estää, joten asian hyväksyminen voi tuntua vapauttavalta ja suorastaan helpotukselta. Suhtautuminen kuolemaan luonnollisena asiana ei estä esimerkiksi läheisen kuolemasta aiheutuvaa surua, mutta voi vähentää esimerkiksi vihan ja katkeruuden tunteita kuolemaa kohtaan ja siten helpottaa esimerkiksi suruprosessin etenemistä.

”Minulla on hyvin mutkaton suhtautuminen kuolemaan. Se on elämän päättymistä. Se on myös osa elämää. Se on biologisten prosessien loppumista ihmiskehossa.”

”Olen aina tiennyt että kuolema on yhtä lailla elämistä siinä kuin syntymäkin. -- Minulle tämä aika on ollut kaikitenkin rikkaus”

”Tai vain fatalistisen ”kaikkihan tänne synnyimme kuollaksemme” lausahduksen hyväksyminen osaksi elämää.”

”Meillä asukkaat ovat saattohoidossa, teemme parhaamme, jotta kuolema olisi osa elämää eikä erillinen asia. Elämme täällä kuollaksemme. Eräs pappa meillä sanoo, että hänen on hyvä olla, hän on parhaansa tehnyt, ei ole pystynyt parempaan ja hän on hyvällä mielellä luopumassa tästä elämästä.”

Kuolema on tärkeä asia elämän tarkoituksen pohtimisen kannalta. Kuolema antaa merkityksen katoaville hetkille luoden rajat ajalle ja elämän mahdollisuuksien lunnastamiselle. (Sadeaho 2015, 128.) Kuolemaa voidaan jopa pitää elämän tarkoituksena tai ainakin sen päämääränä, kuten jotkut kirjoittajatkin esittivät. Täytyy kuitenkin muistaa, että suhtautuminen kuolemaan luonnollisena asiana toteutuu lähinnä iäkkäiden henkilöiden kuolemien kohdalla. Tällöin kuolema on luonnollisempi ja sekä kuollut että läheinen on voinut mahdollisesti valmistautua siihen pitkäänkin ja jopa odottaa sitä. Äkillisten, esimerkiksi onnettomuuksissa tapahtuvien kuolemien sekä nuorten ja lasten kuolemien kohdalla tällainen suhtautuminen ei varmasti ole mahdollista tai tarpeellista, sillä kyseessä on vaikea ja mahdollisesti jopa traumatisoiva tapahtuma.

Kuoleman hyväksymistä ja läheisten surua helpotti kirjoittajilla usein myös ajatus siitä, että kuollut ei enää kärsi ja joudu kokemaan sitä kipua, joka kuolemaa oli edeltänyt. Kuolema saatettiin kokea helpotuksena erityisesti jos aika ennen kuolemaa oli sisältänyt paljon pitkäaikaista kärsimystä.

”Toisaalta olen onnellinen siitä, kun isäni ei kärsi enää.”

”Loppujen lopuksi kuolema oli kuitenkin usein kaikille helpotus, sillä sitä edelsi pitkä ja rankka sairastelu ja sairaalassaoleminen josta kuoleva ei myöskään nauttinut.”

Kuolemaan ja suruun voikin liittyä kielteisten reaktioiden lisäksi myös positiivisia tunteita, kuten helpotusta ja vapautta. Nämä tunteet ovat inhimillisiä, sillä omaiset ovat usein nähneet kuolevan kivun ja kärsimyksen läheltä. Lisäksi kuolemaa voi olla

edeltänyt jopa vuosia kestävä sairastelukierre. Kuolevan hoito kuormittaa myös omaisia ja voi vaikuttaa perhedynamiikkaan rasittaen ihmissuhteita. Kuolemaa seuraavat helpotuksen tunteet ovat yleisiä, mutta niihin sekoittuu kuitenkin usein syyllisyyttä ja häpeää, joiden vuoksi aiheesta voi olla vaikeaa puhua. Erityistä syyllisyyttä kokevat usein helpotusta tuntevat lapsensa menettäneet vanhemmat. (Aho 2020, 79). Kirjoituksissa helpotusta ilmaisevat tunteet yhdistettiin poikkeuksetta iäkkäiden henkilöiden kuolemiin, eikä niitä tuotu esiin lasten ja nuorten henkilöiden kuolemien yhteydessä. Helpotuksen korostettiin myös olevan vain osa kuoleman aiheuttamaa tunnekirjoa ja surun ja kaipauksen kokemusta korostettiin sen rinnalla.

6.2 USKO JÄLLENNÄKEMISEEN

Kuolemaan liittyy kenties eniten uskomuksia kaikista maailman ilmiöistä. Sellaisetkin ihmiset, jotka muuten perustavat uskonsa tieteelle, saattavat kuolemaan liittyen uskoa mitä erilaisimpiin asioihin, joille ei ole järkeviä perusteita. Kuoleman läheisyydessä asioiden teoreettinen pohdinta lakkaa ja ihminen uskoo siihen, mikä on hänelle ominaista, läheistä ja tärkeää. Kuolema on siten ihmisen henkilökohtaisen uskon ja toivon asia. (Hytönen 2015, 101.) Kuoleman herättämiin tunteisiin vaikuttaakin merkittävästi se, mitä yksilö uskoo kuoleman jälkeen tapahtuvan (Itkonen 2020, 21). Kuolemaan liittyvät uskomukset tuovat usein lohtua erityisesti sen lopullisuuteen liittyen vieden osan siitä pois esimerkiksi uskomalla kuolemanjälkeiseen elämään. Kaikilla suurimmista uskonnoista on oma oppinsa siitä, mitä kuoleman jälkeen tapahtuu. (Lappalainen 2000, 9). Useimmat kuolevista uskovat jonkinlaiseen elämään kuoleman jälkeenkin ja tavoittelevat sitä. Voidaan uskoa, että kuolemassa on kyse olomuodon muutoksesta, jolloin voidaan ajatella olemassaolon jatkumiseen entisessä elinympäristössä esimerkiksi näkymättömänä. Jotkut puolestaan uskovat, että elämä jatkuu kuoleman jälkeen hyvänä tai parempana jossakin muualla kuin eläville tutussa maailmassa. (Heikkinen ym. 2004, 32–33.)

Vaikka kuolema sulkee kuolleen pois elävien maailmasta, antavat uskomukset kuolemaan suhtautumiselle vaihtoehtoisia näkökantoja. Kuolema voi joidenkin uskomusten mukaan avata jopa uudenlaisia yhteyksiä. (Heikkinen ym. 2004, 79.) Moni

kirjoittaja kertoo tekstissään uskovansa jälleennäkemiseen kuoleman jälkeen ja toivovansa sitä. Ajatus kuolemanjälkeisestä elämästä ja tällöin koittavasta mahdollisuudesta tavata kuollut läheinen uudelleen poistaa ainakin osan kuoleman lopullisuudesta, joka on monille yksi pelottavimmista asioista kuolemaan liittyen. Jälleennäkemisen ajatus lievittää lisäksi hyvästien jättämisestä, erosta ja ikävästä aiheutuvaa tuskaa. Ajatus jälleennäkemisestä lohdutti monia surussa ja auttoi jaksamaan eteenpäin ollen tulevaisuudessa ikään kuin maalina tai palkintona ja jonain, mitä odottaa.

”Äitini lohduttavat puheet pikkuveljeni taivaaseen pääsystä saivat sydänsuruni tyyntymään. Uskoin, että taivaassa varmasti näemme toisemme.”

”Eronikävässä oli kuitenkin lohdutus jälleennäkemisen toivosta.”

”Uskon, että taivasajatukset lohduttavat myös erityisesti lapsensa menettäneitä.”

Pohdinta siitä, merkitseekö kuolema vain yhden ajallisen jakson vai kaiken loppumista ja läheisten kuolemanjälkeisestä olinpaikasta kuuluu lähes jokaisen surevan tapaan jäsentää ja käsitellä menetystä (Lappalainen 2000, 12). Pohdinnasta huolimatta läheskään kaikilla ei ole uskoa kuolemanjälkeiseen elämään tai jälleennäkemiseen. Monien usko tällaisiin asioihin on epävarmaa ja vaihtelevaa. Jälleennäkemistä saatetaan toivoa, vaikka siihen ei suoraviivaisesti uskota. Osassa kirjoituksia kirjoittaja myös toteasi suoraan, ettei usko jälleennäkemiseen tai kuolemanjälkeiseen elämään. Eräs kirjoittaja kuitenkin pohti, voisivatko tämänkaltaiset uskomukset helpottaa asian käsittelyä.

”En ole uskonnollinen ihminen enkä usko kuoleman jälkeiseen elämään tai muuhunkaan vastaavaan. En siis usko, että voisin esimerkiksi nähdä C:n kuin itse kuolen. Minulla ei myöskään ole häneen liittyviä yliluonnollisia tai uniin liittyviä kokemuksia. Olen toisinaan miettinyt, olisiko asian käsitteleminen minulle helpompaa, jos pystyisin uskomaan tuon tyyppisiin asioihin.”

Kirjoittajat kertoivat uskon kuolemanjälkeiseen elämään ja jälleennäkemiseen olevan lähes poikkeuksetta positiivinen asia. Asiasta on kuitenkin olemassa myös toisenlaisia näkemyksiä, joita kirjoituksissa ei kuitenkaan ilmennyt. Joissakin tapauksissa kuoleman ja kuolemanjälkeisen elämän ihannointi voi jättää surun varjoonsa. Liiallinen keskittymisen jälleennäkemisen odottamiseen saattaa pahimmassa tapauksessa johtaa siihen, että suru jää surematta silloin, kun sen aika olisi. Menetyksiä on kuitenkin lupa surra ja

surun tunteiden käsittely on tärkeää elämän jatkumisen, hyvinvoinnin ja psyykkisen tasapainon kannalta. (Hytönen 2015, 103.)

6.3 VAINAJAN MUISTELU JA PERINTEIDEN JATKAMINEN

Surua osoitetaan ja käsitellään usein muistelemalla vainajaa eri tavoin. Muistelemalla myös pidetään yllä suhdetta vainajaan silloin, kun kuollut ei ole enää läsnä elävien maailmassa. (Itkonen 2020, 32–33.) Kiintymyssuhdetta vainajaan pidetään edelleen yllä esimerkiksi muistelemalla häntä, viettämällä vainajan syntymäpäivää, katselemalla valokuvia ja käymällä haudalla (Aho 2020, 77). Suhde vainajaan ei siis katkea vaan säilyy erilaisten muistelurituaalien myötä jollakin tapaa koko surevan loppuelämän ajan. Vainajien muistelu ja aikaisempien yhteisten perinteiden jatkaminen oli keskeinen osa myös monen kirjoittajan surutyötä. Monilla kirjoittajista jopa suurin osa koko kirjoituksesta saattoi olla kuolleen muistelua, mikä ilmentää muistelun tärkeyttä kirjoittajille. Muistelu saattoi kirjoituksissa tapahtua konkreettisten esineiden kautta säilyttämällä, käyttämällä ja vaalimalla niitä, tai esimerkiksi jatkamalla yhteisiä tapoja ja perinteitä toisen kuoleman jälkeenkin.

”Minulla on äidin kutomia pellavalakanoita, pyyheliinoja, pellavapöytäliinoja, kirjailtuja pöytäliinoja ja huoneentauluja, kudottuja ja virkattuja sängynpeittoja, kaksi ryijyä. Äiti elää arjessani näissä käsitöissä, samoin anoppini.”

”Minulla oli aina tapana askarrella C:lle itse kortteja jouluisin tai kun hänellä oli syntymäpäivä. C piti aina korteistani ja niihin tekemistäni piirustuksista ja hän odotti aina innolla, mitä keksin seuraavaa korttia varten. Olen jatkanut tätä tapaa hänen kuolemansa jälkeenkin, lähinnä siksi että minusta itsestäni tuntuisi omituiselta, jos joku joulu en tekisikään korttia. Olen säilyttänyt kortit.”

Muistoesineillä ollaan jo pitkään nähty olevan merkitystä surun käsittelyn kannalta. Muistoesineet ovat tutkimusaineiston perusteella tärkeitä kaikenlaisen menetyksen kokeneille. Tutkimuskirjallisuudessa voidaan nähdä, että erityisesti lapsensa menettäneille konkreettisten esineiden pitäminen on tärkeää, sillä yhteisiä muistoja ja perinteitä ei vielä ole ehtinyt syntyä samalla tavalla kuin vuosikymmeniä yhdessä eläessä olisi. Esimerkiksi Yhdysvalloissa ollaan jo pitkään pyritty antamaan lapsensa menettäneille vanhemmille mahdollisuus ottaa talteen esimerkiksi lapsen hiussuortuva tai ottaa

muistoksi kipsivaloksia lapsen käsistä ja jaloista. Tämänkaltaista muistoesineiden talteenottoa tehdään nykyään myös suomalaisissa sairaaloissa. (Curren 2001.)

Muistelu ja perinteiden jatkaminen toi monelle kirjoittajista tunteen, että kuollut ei ole kokonaan poissa ja irrallaan elävien maailmasta, vaan on yhä jollain tavalla läsnä ja vaikuttaa elämään edelleen. Osa kirjoittajista korosti myös kuolleiden läheisille jättämää henkistä perintöä ja vaikutusta, jonka kautta heidän tapansa ja olemuksensa edelleen näkyvät tässä maailmassa. Kirjoittajat ilmaisivat kuolleen olevan jollakin tapaa läsnä mielessä lähes päivittäin. Kirjoittajien mukaan kuolleiden muistelu oli osa niin arkea kuin juhlaakin.

”Kuitenkin päivittäin tulee jokin muisto, sananparsi, laulu, tunne tai jokin muu asia mieleen, johon vainaja jollakin tavalla liittyy. Koen siis, että kuolleet sukulaistemme elävät edelleen meidän elämässämme, vaikka heitä ei näekään eikä heidän kanssaan voi puhua. Ehkä kuolleet elävät vieläkin siinä henkisessä perinnössä, minkä eläessään ovat jättäneet meidän sisimpäämme. Näin minä uskon.”

”Heidän tekonsa elävät yhä, heidän esimerkinsä, heidän tapansa elää ja kohdata toinen ihminen.”

”Muistoissa ja ajatuksissa, surussa ja ilossa, arjessa ja juhlassa he ovat mukana.”

Muistelua voidaan tehdä ja tehdään usein yksityisesti, mutta siihen voi liittyä myös sosiaalinen ulottuvuus ja sosiaalisia rituaaleja. Muistelua tehdään usein myös yhteisöllisesti perheen, suvun tai ystäväpiirin kesken ja kuolleiden muistaminen on osa monia juhlatilaisuuksia, joissa kuolleita voidaan muistaa esimerkiksi puheissa, pitämällä hiljainen hetki tai käymällä haudalla. (Itkonen 2020, 33–34.)

6.4 SOSIAALINEN TUKI

Sosiaalinen tuki on yksi tärkeimmistä surevan elämänlaatua edistävästä asioista (Hirvonen 2020, 163). Kinnunen (1998, 77) jakaa sosiaalisen tuen tuottajat kolmeen ryhmään: henkilökohtaiseen tuttavuuteen perustuvat toimijat, vertaisuuteen perustuvat toimijat ja syy- ja normiperusteiset toimijat. Ensimmäiseen ryhmään kuuluvat perheenjäsenet, sukulaiset ja muut jokapäiväisessä elämässä läsnäolevat henkilöt. Toiseen ry-

hmään puolestaan kuuluvat ne lähiyhteisöjen tai järjestöjen jäsenet, jotka jakavat tuen tarpeeseen liittyviä kokemuksia ollen itse samassa tilanteessa nyt tai joskus aiemmin. Viimeiseen ryhmään kuuluvat työkseen tukea tuottavat julkisen ja yksityisen sektorin ammattiauttajat. (Malinen & Nieminen 2000, 21.) Tuen antaminen ja saaminen toteutuu ihmisten välisissä vuorovaikutustilanteissa. Sosiaalinen tuki voi olla aineellista, tiedollista, taidollista, henkistä tai emotionaalista. (Kinnunen 1999, 103.) Sosiaalisen tuen tuottajilla painottuu toiminnassaan tuen erilaiset muodot. Voidaan ajatella, että ammatilaisten tuessa korostuvat tuen aineelliset ja tiedolliset muodot. Lähiyhteisöltä ja vapaaehtoisilta saadussa tuessa puolestaan painottuvat emotionaalisen ja henkisen tuen muodot. (Eronen ym. 1995, 63.) Yksi tuen muoto ei sulje pois muuta tukea vaan päinvastoin erilaiset tuen muodot täydentävät toisiaan ja niillä on erilainen rooli surevien elämässä (Hirvonen 2020, 168).

Tuen antajien mukaan muodostettu kolmijako sopii myös kirjoittajien kertomuksiin kokemistaan sosiaalisen tuen muodoista. Kirjoittajat olivat saaneet sosiaalista tukea läheisiltä, vertaisilta ja ammattilaisilta. Läheisiltä saatu tuki näyttäytyi kirjoituksissa yleisimpänä ja tärkeimpänä tuen muotona. Lähes jokainen kirjoittaja mainitsi ainakin jollain tavalla oman lähipiirinsä merkityksen arjessa ja surussa jaksamisessa menetyksen jälkeen. Myös organisoimaton lähiyhteisöihin kuuluvilta ihmisiltä saatu vertaistuki oli tärkeä tuen muoto. Saman kokemuksen jakaminen loi yhteenkuuluvuuden tunnetta. Tuttavapiirissä saman kokemuksen jakavat ihmiset päätyivät yhteen ja pystyivät käsittelemään kokemuksiaan usein vapaammin kuin muiden kanssa. Organisoitusta, ryhmässä tapahtuvasta vertaistuesta oli kokemuksia lähinnä muutamalla lapsensa menettäneellä kirjoittajalla. Ammattilaisilta saadusta tuesta oli kirjoituksissa kaikkein vähiten mainintoja ja maininnat koskivat lähinnä lääkärikäyntejä, joihin oli itse hakeuduttu.

Läheisten tuki

Läheisiltä saatu tuki näyttäytyi kirjoituksissa keskeisimpänä tuen muotona. Läheisten kanssa keskustelu oli tärkeä tapa käsitellä surua ja muita menetyksestä aiheutuvia tunteita. Läheisiltä saatu tuki ei aina vaatinut edes sanoja tai muita tekoja, vaan jo pelkkä läheisten läsnäolo myös vähensi yksinäisyyden tunnetta menetyksen jälkeen ja

uudenlaisessa tilanteessa. Pienetkin ystävälliset eleet saivat yksilön tuntemaan, että hänestä välitetään. Keskustelun ja sanattoman psykososiaalisen tuen lisäksi läheisiltä oli mahdollista saada myös konkreettista apua arjen askareissa, kun omat voimavarat olivat tilanteen vuoksi vähissä.

”Ystäväni suhtautuivat myös todella myötätuntoisesti. He pitivät minulle seuraa ja olivat valmiita kuuntelemaan, kun halusin puhua tapahtuneesta. He olivat myös todella hienotunteisia ja varoivat mitenkään pahoittamasta mieltäni enää lisää.”

”Itken päivittäin, mutta tiedän, että tulen selviämään jaloilleni. Niin myös muut perheenjäsenet. Puhumme ja puramme surua. Sukulaisten, ystävien ja työyhteisön verkosto on yllättänyt vahvuudellaan.”

”On myös henkilöitä jotka suhtautuvat lämpimästi kysymällä kuinka voin, halaamalla ja olemalla vain vierellä hiljaa. Liikuttavaa oli kun poikamme kuoleman jälkeisellä viikolla tuotiin ruokaa jääkaappiin että olisimme sitä pyytäneet. Syksyllä saimme apua puutarhamarjojen keräämisessä. Arjen auttajia ja vierellä kulkijoita.”

Läheisverkosto oli monelle kirjoittajista kaikkein tärkein voimavara ja menetyksestä selviämistä edesauttava tekijä. Läheisten tuessa keskeistä oli tuen jatkuva ja pitkäkestoinen saatavilla olo. Kirjoittajat arvostivat sitä, että läheiset olivat valmiita tukemaan surevan tahtiin, silloin kun hän sitä halusi ja tarvitsi. Vaikka surun hetkellä on vaikeaa, auttaa vankka läheisverkosto uskomaan omaan selviytymiseen. Myös pyytämättä saatua apua arvostettiin erityisellä tavalla. Surun keskellä tukea ei välttämättä ymmärrä pyytää ja suorat avunpyynnöt toisille saattavat tuntua vaikeilta ja siltä, kuin vaivaisi surullaan muita kohtuuttomasti.

Yhden kirjoittajan mukaan kuolema saattoi jopa yhdistää ihmisiä ja luoda uudelleen sellaisia yhteyksiä, jotka aikaisemmin olivat katkenneet tai olleet etäisempiä.

”Minä sain [[Kallen]] kuoleman myötä takaisin vanhoja ystäviäni, joita en ollut nähnyt moniin vuosiin.”

Läheskään kaikki kirjoittajat eivät kuitenkaan olleet saaneet suruunsa läheisiltä sellaista tukea, jota olisivat toivoneet ja tarvinneet. Osa kirjoittajista kertoi jopa suoranaisisista hylkäämiskokemuksista ja välien täydellisestä katkeamisesta kuolemantapauksesta läheisille kertomisen jälkeen. Kirjoittajat itse tarjosivat syyksi vaikeutta suhtautua kuolemaan ja siihen liittyvää pelkoa.

”Muiden ihmisten suhtautuminen lapseni kuolemaan vaihteli suuresti. Osa ihmisistä katkaisi välit kokonaan minuun lapsen kuoleman jälkeen. Ilmeisesti he eivät osanneet suhtautua asiaan. Jyvät erottuivat akanoista.”

”Hän kertoi, kuinka jotkut hänen ystävänsä hylkäsivät hänet, koska ilmeisesti pelkäsivät kuolemaa niin paljon. Minun ystäväistäni yksi hylkäsi. Soitin hänelle, kerroin uutisen joskus vasta tammikuussa [[2010-luvulla, vuosi poistettu]]; meidän piti tavata, mutta koskaan hän ei soittanut takaisin.”

Suru on voimakas ja erityisen henkilökohtainen tunne, minkä vuoksi surevan tukeminen ei ole helppoa. Sen käsittelemiseen voi olla hankala pysähtyä ja ottaa vastaan toisen surua. Menetyksen kokemuksen sivusta seuraaminen saattaa myös järkyttää perusturvallisuuden tunnetta ja nostaa pinnalle muistoja omista menetyksistä. (Klemettilä 2020, 187.) Surevan kohtaaminen pakottaa ihmiset kohtaamaan myös omia vaikeita ja ikäviä tunteita. Joidenkin ihmisten voi olla niin vaikea käsitellä kuolemaa ja surua, että he mieluummin välttävät kokonaan kanssakäymistä surevan kanssa, mikä oli selvästi nähtävissä myös tutkimusaineistossa. Yksi mahdollinen selitys kuoleman ja surun joskus etäännyttävälle vaikutukselle on surun muistuttaminen omasta kuolevaisuudesta ja surun mahdollisesta tulemisesta myös omalle kohdalle. Myös eräs kirjoittaja tarjosi selitykseksi ystävien hylkäämiskäytökselle sitä, että he itse pelkäsivät kuolemaa niin paljon.

Sureva on ikään kuin surun symboli lähiympäristössään. Sureva on tällöin kuoleman ja elämän rajallisuuden elävä osoittaja. Surun symbolina oleminen on ristiriitaista ja sureva joutuu ihmisten erilaisten reaktioiden kohteeksi. Jotkut väistävät ja jotkut tulevat aiempaa lähemmäs surevaa. (Hytönen 2015, 125.) Väistämisreaktiot saattavat siis usein liittyä henkilön omaan vaikeuteen käsitellä kuolemaa ja surua, eikä reaktio välttämättä liity niinkään surevaan, hänen persoonaan tai tekoihinsa. Surevalle tällainen kokemus on kuitenkin erityisen ikävä elämäntilanteen ollessa surun vuoksi muutenkin vaikea. Eräs kirjoittaja kertoo seurustelukumppanin vaikeudesta suhtautua kirjoittajan suruun ja tarpeeseen puhua siitä. Surevalle hyvin läheisetkin ihmiset saattavat kiusaantua kuoleman käsittelystä, vältellä aihetta ja osoittaa toivonsa, että sureva pääsisi asian yli nopeasti.

”Poikaystäväni ei sen sijaan ollut yhtä ymmärtäväinen. Hän kiusaantui, kun halusin puhua C:stä ja yritti kärsimättömästi patistaa minua pääsemään yli ja unohtamaan asian.”

Kuolema ei ole helppo puheenaihe aina edes kaikkein läheisimmissäkään ihmissuhteissa ja lähimmiltäkin voi olla vaikeaa saada aitoja myötätunnon ja hyväksynnän osoituksia ja tukea tilanteeseen. Kuolemaan liittyvä vaikeneminen, ahdistus, suru ja syyllisyys ovat tuttuja käsittelemättömiä aiheita valitettavan usein myös välittömässä perhepiirissä (Simonen 1995, 11). Kenneth Doka (1989) puhuu epäoikeutetusta surusta. Epäoikeutetussa surussa yksilö kokee menetyksen aiheuttamaa surua, mutta lähipiirin on vaikea suhtautua suruun ja kokevat siitä puhumisen surevan kanssa epämiellyttäväksi. Epäoikeutettu suru voi liittyä esimerkiksi kuolintapaan tai kuolleen ja surevan suhteeseen. Esimerkiksi itsemurhaan kuolleesta puhuminen voidaan kokea vaikeaksi tai voidaan ihmetellä, miksi sureva suree vaikkapa entisen puolison kuolemaa. Surun tunnistamatta jättämisen lisäksi suru voi jäädä myös kokonaan tunnistamatta. Tällaisissa tapauksissa surevaa ja surua ei välttämättä lainkaan tiedosteta. Näin voi käydä esimerkiksi silloin, kun kuollut on surevan läheisille tuntematon henkilö tai he ovat nähneet surevan ja vainajan suhteen paljon etäisempänä kuin mikä surevan oma kokemus on.

Kirjoituksissa kokemukseen sosiaalisen tuen saamisesta ja sen onnistumisesta vaikutti keskeisesti tilan ja kunnioituksen saaminen omalle surulle. Jotkut kirjoittajat toivat esiin surun arvottamista vainajan läheisten ja eri surevien ihmisten välillä. Kirjoittajien kokemuksen mukaan esimerkiksi vanhemman tai lesken suru saatettiin ympäristön toimesta nähdä omaa surua vahvempana ja tärkeämpänä asiana. Oma suru ja oikeus siihen leimautui tällöin pienemmäksi ja jäi herkemmin piiloon, mikä vaikeutti surun käsittelyä ja mahdollisuuksia tuen saantiin sekä sai aikaan katkeruuden, vihan ja yksinäisyyden tunteita.

”Faijan kuolemasta mulle jäi päällimmäiseksi mieleen semmoinen tunne, että vain lesken (joka ei ole äitini) surua kunnioitettiin.”

”Hän ei tiennyt, miten hän minua ja vanhempiani loukkasi tai ehkä hän loukkasi tietoisesti, halusi omistaa poikansa ja pitää minun suruni vähempiarvoisena hänen tuskansa rinnalla.”

Jokainen kuolleen tuntenut käy läpi omanlaista suruprosessia. On tärkeää antaa itselleen lupa surra silloinkin, kun oma suru ei tunnu oikeudenmukaiselta tai ympäristö ei tunnusta sitä. Omalle surulleen on saa ja pitää pyrkiä antamaan aikaa ja tilaa (Laaninen 2007, 125.) Esimerkiksi nykyajan muuttunut käsitys perheestä ja monimutkaiset perhesuhteet saattavat vaikuttaa käsitykseen siitä, ketkä kuuluvat kuolleen lähimmäisiin ja kenellä on suurin suru kuolemasta. Surevaa voidaan tarvita lohduttamaan muita. Niitä, joiden surun katsotaan yleisesti olevan suurempi. Vaikeuteen saada lähipiiriltä tukea surussa voidaan katsoa vaikuttavan myös perheeseen ja sukuun liittyvien siteiden yleinen muutos ja heikentyminen. Vaikka arkielämä yhä individualistisemmassa yhteiskunnassa sujuisi mallikkaasti, menetyksen tai muun kriisin kohdatessa yksinäisyyden kokemus usein konkretisoituu. Suruun saatu tuki tulee kuitenkin pääasiassa edelleen perheeltä ja muilta kaikkein läheisimmiltä henkilöiltä, eikä esimerkiksi kollegoilta tai harrastusporukalta.

Osa kirjoittajista käsittelee suruun suhtautumisen vaikeutta toisestakin näkökulmasta. Kirjoittajat tuovat esiin myös omia kokemuksiaan siitä, että toisen suruun ei ole helppoa suhtautua ja sitä kohtaan voi tuntea vaikeita ja negatiivisia tunteita. Surukokemukset ovat aina henkilökohtaisia ja keskenään erilaisia eikä toisen näkökulmaa ja tapaa surra ole helppoa ymmärtää.

”Äitini ei ole edelleenkään päässyt isänsä kuolemasta yli (aikaa siitä on jo 12 vuotta), ja usein ukin melko äkillinen kuolema tulee edelleen traumaattisesti esille. Se harmittaa ja ärsyttääkin minua, koska ukki sai kuitenkin lähteä lähes "saappaat jalassa" ja niin aktiiviselle henkilölle pitkä vuodeaika olisi ollut kauhea kohtalo.”

”edesmenneen setäni, [[miehen etunimi ja sukunimi poistettu]] tytär, [[naisen nimi, sukunimi ja tyttönimi poistettu]], suree edelleen isäänsä, vaikka itse olen jo päässyt kummisetäni kuolemasta aika hyvin yli. Se on välillä ollut rasittavaa, mutta toisaalta olen yrittänyt muistaa, että surulle on annettava aikaa.”

Kirjoituksissa käy ilmi myös lähipiirin yksilöiden erot käsittää ja arvottaa kuolemaa ja esimerkiksi kuolintapaa. Eräs kirjoittaja näkee ukkinsa äkillisen kuoleman hyvänä, sillä sen myötä ukki ei joutunut kokemaan pitkää kuoleman odotusta esimerkiksi sairaalassa vuoteessa maaten. Kirjoittaja kuitenkin kuvaa äitinsä puolestaan kokevan oman isänsä kuoleman traumaattisena kokemuksena juuri sen äkillisyydestä johtuen. Vaikka surun

kokemus on henkilökohtainen, liittyy suruun kulttuurisia ja sosiaalisia normeja ja käytäytymissäntöjä, jotka vaikuttavat sen osoittamiseen. Surua pyritään toteuttamaan yhteisössä hyväksytyllä tavalla, eikä lupa surra ole aina automaattista. (Doka 1989.) Tuloksissa osa kirjoittajista kertoi vaikeudesta suhtautua toisen suruun esimerkiksi sen keston vuoksi. Lähipiiri on voinut tukea surussa sen alkuvaiheessa merkittävästikin, mutta muuttaa suhtautumistaan kokiessaan surun pitkittyvän ja muuttuvan sen myötä raskaaksi, kun ”tavallinen” suruaika on jo ohi. Surevan voidaan myös kokea osoittavan surua esimerkiksi liian voimakkailla tai erikoisilla tavoilla tai julkisesti.

Yksilön kokemaan suruun vaikuttavat monet asiat, kuten suhde kuolleeseen, tapa ymmärtää ja käsitellä kuolemaa, surevan persoonallisuus, selviytymisstrategiat, aikaisemmat kokemukset menetyksestä ja saadusta tuesta sekä nykyhetkellä käytettävissä olevat voimavarat ja muut resurssit (Angelico & Sullivan 2005, 380). Suru on lopulta hyvin henkilökohtainen kokemus, eikä kukaan voi täysin tietää miltä toisen suru tuntuu. Vaikka toisten tapoja surra tai esimerkiksi suruprosessin pituutta voi olla hankala ymmärtää, tulisi toisen surua kuitenkin kunnioittaa. Surun saama kunnioitus vaikuttaa myös kirjoituksissa olevan keskeisesti yhteydessä surun vaikutuksiin läheissuhteissa. Pahimmillaan suru voi rikkoa suhteita, mutta sillä voi olla myös positiivisia vaikutuksia niihin. Surun käsittely voi vahvistaa ihmisten välisiä tunnesiteitä ja lisätä yhteenkuuluvuuden tunnetta esimerkiksi silloin, kun kaksi ihmistä jakaa saman surun ja voi siten antaa erityistä tukea toisilleen. Suru voi vahvistaa siteitä myös silloinkin, kun toinen osapuoli ei koe surua samalla tavalla, mutta kykenee kuitenkin toimimaan surevalle kohtalaisena tukena ja pyrkii ymmärtämään häntä. (Aho 2020, 81.)

Vertaistuki

Vertaistuki on usein keskeinen tukimuoto surussa. Vertaistuki täydentää täydentää surevan omasta henkilökohtaisesta verkostosta ja yhteiskunnan palveluista muodostuvaa tukiverkostoa (Hirvonen 2020, 165.) Vertaistuki on samanlaisissa elämäntilanteissa olevien tai samanlaisia asioita kokeneiden ihmisten vastavuoroista tukea toisilleen. (Jantunen 2008). Vertaistukea voidaan antaa yksilöiden kesken tai ryhmässä ja se voi olla organisoitua tai spontaania. (Laimio & Karnell 2010, Jyrkämä & Huuskonen 2010). Osa kirjoittajista kertoo saaneensa spontaania vertaistukea suruunsa sellaisilta yksilön

sosiaaliseen piiriin kuuluvilta henkilöiltä, jotka ovat itsekin kokeneet läheisen kuoleman. Lähipiiriin kuuluvilta ihmisiltä saatu spontaani yksilövertaistuki erottuu osasta kirjoituksia erillisenä ja erityisenä sosiaalisen tuen muotona kirjoituksissa. Kirjoittajat kokivat yhteenkuuluvuuden tunnetta saman kokemuksen jakavan ihmisen kanssa. Vertaisen kanssa pystyttiin helpommin ja avoimemmin puhumaan vaikeistakin asioista.

''Minulla oli opastajana suruprosessissa parisuhdeterapeutin lisäksi syksyllä [[2010-luvulla, vuosi poistettu]] erään kummilapseni toinen kummi, joka oli menettänyt oman aviomiehensä pitkäaikaiseen syöpään.''

''Keskustelimme asioista elämäkumppanusleskinä.''

''Illalla menin ystäväni luokse syömään keittoa. Hänen miehensä hukkui kesäkuun ensimmäisenä päivänä. Söimme, joimme viiniä, puhuimme, minä silitin ystäväni hiuksia.''

Samanlaisuus on aina yhdistänyt ihmisiä ja näin käy usein myös surun kohdatessa. Erityisen tärkeää on löytää saman kokenut ihminen vaikeissa elämäntilanteissa ja kriiseissä. Toisten kokemukset lisäävät uskoa omaan selviytymiseen. (Forsström ym. 2007, 227–229.) Vertaisten kanssa on ainutlaatuisella tavalla lupa käsitellä kaikista synkimpiäkin ajatuksia, mutta toisaalta myös iloita ja keskittyä aivan muihin asioihin kuin suruun. Vertaistuki voikin olla monelle myös virkistävä hengähdystauko surussa. (Hirvonen 2020, 165). Myös analyysissa vapaamuotoisen vertaistuen kokemuksia kuvailtaessa esiin nousi esiin samankaltaisuus ja tasavertaisuus, josta esimerkkinä on erään kirjoittajan ilmaus elämäkumppanusleskeydestä. Vaikea kokemus toisaalta leimaa, mutta myös yhdistää vertaisia ja asettaa keskustelijat siten samalle viivalle. Myös erityinen vapautuneisuus osoittaa monenlaisia tunteita ja hengähtää kävi ilmi kirjoituksissa. Vertaisen kanssa oli mahdollista saman tapaamiskerran aikana puhua menetyksestä ja siihen liittyvistä rankoista ja vaikeista asioista, mutta tehdä myös iloisia ja arkisia asioita, kuten syödä ja juoda viiniä.

Tutkimusten mukaan organisoituihin vertaisryhmiin osallistuminen tukee erityisesti lapsensa menettäneiden vanhempien selviytymistä kriisistä ja surusta. (Samuelsson ym. 2001). Vertaistuki on tasa-arvoista ja luottamuksellista toimintaa, jossa vertaisia yhdistävät samankaltaiset kokemukset ja halu puhua niistä (Hirvonen 2020, 164). Jär-

jestetty ryhmämuotoinen vertaistuki auttaa saamaan yhteyden moniin vertaisiin ja siten vähentää yksinäisyyden tunteita, sekä antaa erityisen paikan ja tilan käsitellä ja ilmaista surua ja myös muita asiaan liittyviä tunteita (Murphy 2000). Aineistossa ne kaksi kirjoittajaa, jotka nostivat kirjoituksessaan esiin organisoidun ryhmässä tapahtuvan vertaistuen, olivat juuri lapsensa menettäneitä. Kirjoittajat kokivat vertaistuen positiivisena asiana ja jopa parhaimpana tuen muotona surussa.

”Kävimme vaimoni kanssa seurakunnan sururyhmässä jonka koen positiivisena asiana.”

”Parhaimman tuen suruun ja kaipaukseen sain Käpy-yhdistyksessä toimivilta vertaisilta.”

Vertaistukea voidaan vastaanottaa ja antaa kuuntelemalla toisten kokemuksia, peilaamalla niitä omien kokemusten kanssa sekä keskustelemalla ja jakamalla omia kokemuksia. (Aho ym. 2016.) Vertaistuen kautta on psykososiaalisen tuen lisäksi mahdollista saada paljon käytännön tietoa saatavilla olevista oikeuksista ja palveluista sekä vinkkejä esimerkiksi arjessa jaksamiseen. Vertaistuki on myös eri tavalla säännöllistä ja pitkäkestoista kuin läheisiltä saatu tuki, joten siihen on mahdollista luottaa ja tukeutua pidemmänkin aikaa. (Hirvonen 2020, 164–166). Vaikka vertaistuessa ihmisillä on samanlaisia kokemuksia, se kuitenkin laajentaa ymmärrystä antamalla erilaisia näkökulmia omaan tilanteeseen. Muiden kertomien samankaltaisten tarinoiden kuuleminen auttaa erilaisten surureaktioiden ymmärtämisessä ja voi tukea esimerkiksi parisuhdetta, jossa osapuolet osoittavat ja kokevat surua eri tavoin. (Reilly-Smorawski ym. 2002.) Vertaistuella voi täten olla vaikutuksia myös parisuhteen ja perheen sisäiseen dynamiikkaan. Vertaistukiryhmissä huomioidaankin usein perheenjäsenet erikseen ja esimerkiksi sisaruksen menettäneille lapsille voi olla tarjolla oma vertaisryhmänsä (Hirvonen 2020, 166).

Saatavilla olevasta vertaistuesta tulisi antaa tietoa heti läheisen kuoleman jälkeen. Ammatillainen voi pyytää surevalta lupaa tämän yhteystietojen välittämiseen vertaistukea tarjoaville tahoille. Tällöin vertaistuen pariin hakeutuminen ei jää surevan omille harteille. (Hirvonen 2020, 169.) Vertaistuen moninaisista hyödyistä huolimatta on muistettava, että vertaistuella ei voida korvata yksilökohtaisen ja muunlaisen ammatillisen tuen muotoja, mikäli yksilöllä tällaisille on tarvetta (Sosiaali- ja terveysministeriö

2009.) Vaikka kirjoituksissa ryhmämuotoisesta vertaistuesta oli vain positiivisia kokemuksia tulee muistaa, että myös vertaistuen sopivuus on aina yksilöllistä. Vertaistuesta on toisissa tutkimuksissa havaittu myös huonoja kokemuksia. Joskus sureva haluaa irtaantua suruun liittyvistä aiheista, jolloin vertaistuessa kuullut muiden kokemukset voivat lisätä esimerkiksi ahdistusta. Myös vertaistuen ajoituksen tulisi olla suruprosessiin nähden oikea. (Hirvonen 2020, 169.)

Ammattilaisten tuki

Monille sureville läheisten ja vertaisten tuki on tärkein voimavara. Usein elämä jatkuu raskaasta menetyksestä huolimatta, eivätkä kaikki tarvitse tai halua suruunsa ammattilaisilta saatavaa tukea. Kaikkien kohdalla näin ei kuitenkaan ole ja siksi myös ammattilaisten tukea tulisi olla tarjolla. Erityisesti monimutkaistuneen, traumaattisen surun käsitteilyyn tarvitaan usein ammattilaisten apua. Suru voi traumatisoida esimerkiksi silloin, kun menetykseen ei ole voinut valmistautua mitenkään tai kun kuolintapaan liittyy jotain erityisen järkyttävää. (Tahkola 2020, 108–112.) Ammattilaisten tarjoamalla tuella on kuitenkin merkitystä surevien hyvinvoinnille sekä lyhyellä että pitkällä aikavälillä. Surevia kohtaavat työssään monen eri alan ammattilaiset, kuten lääkärit, hoitajat, sosiaalityöntekijät, poliisit ja kriisityöntekijät. Surevan tukeminen on aina moniammatillista yhteistyötä. (Hirvonen 2020, 121–123.)

Ammattilaisilta saatu tuki nousee kirjoituksissa esiin muita tuen muotoja harvemmin. Maininnat koskivat lähinnä lääkärikäyntejä, joihin surevat olivat itse hakeutuneet ja joissa heille oli tarjottu esimerkiksi sairauslomaa ja läheteitä eteenpäin. Sosiaalityöntekijöitä ja heiltä saatavaa tukea ei mainittu kirjoituksissa lainkaan. Ammattilaisilta saatu tuki näyttäytyi kirjoituksissa muodollisena, lyhytaikaisena ja usein tarjouksena ohjata yksilö eteenpäin. Pidempiaikaisesta, psykososiaalisesta tai käytännöllisestä tuesta suruun ei juuri ollut kirjoituksissa mainintoja. Suurin osa surun vuoksi lääkäriä käyneistä kirjoittajista koki kuitenkin käynnin positiivisena, heihin oli lääkäriä suhtauduttu kunnioittavasti ja ymmärtäväisesti ja tarjottu mahdollisuuksia esimerkiksi psykologikäynteihin.

”Soitin työterveyteen. Pääsin työterveyshoitajan vastaanotolle klo 12:ksi keskusta. Hän oli hyvin yliasiallinen. Siitä lähtien minun tiedostoissani on näkynyt kohtaloni – ja

aina olen saanut hyvää hoitoa ja palvelua tuon jälkeen. Työterveydessä ei yleensä kohdata kuolemaa. Minun käsiini on kuollut ihminen – herätän heissä kunnioitusta, he ymmärtävät, että kokemukseni on niin ainutlaatuinen ja myös jossain määrin traumatisoiva, että saan hoitoa: ylimääräistä fysioterapiaa, työpsykologin vastaanottokäyntejä. Nyt en enää niitä tarvitse.”

”Hankin myös lääkärintodistuksen, ja myös lääkäri suhtautui minuun ymmärtäväisesti ja kirjoitti viikon loman enempiä kyselemättä. Hän tarjoutui myös kirjoittamaan lähetteen psykologille, mikäli koin tarvetta päästä puhumaan tapahtuneesta.”

Pohjimmiltaan kaikkien surevien kohtaamisessa tärkeintä on kunnioittava ja myötätuntoinen kohtaaminen. Tämä oli useimmissa kirjoituksissa toteutunut ja kirjoittajat kertoivat suhtautumisen lääkärikäynneillä olleen hyvää. Kohtaamisista surevalle jää usein jopa varsinaista sisältöä vahvemmin mieleen ammattilaisen asenne, jonka myös monet kirjoittajista nostivat esiin. Inhimillisen kohtaamisen laadulla voi olla pitkäaikaisia vaikutuksia moneen asiaan, kuten arkipärjäämiseen ja psyykkiseen hyvinvointiin. Empaattinen ja avoin kohtaaminen tuo surevalle kokemuksen siitä, että hän tulee kuulluksi ja hänen kokemukselleen annetaan arvoa. Surevan empaattinen kohtaaminen ja jatkoavun piiriin ohjaaminen on keskeinen osa surevia kohtaavan ammattilaisen työnkuvaa. (Hirvonen 2020, 121-122.)

Surevien odotetaan usein edelleen itse hakeutuvan luopumisen asiantuntijoiden luokse (Lappalainen 2000, 13). Tämä kävi selkeästi ilmi myös kirjoituksissa, sillä ammattilaisilta tukea saaneet kirjoittajat olivat lähes poikkeuksetta itse hakeutuneet avun piiriin. Kirjoittajat eivät tuoneet esiin, että ammatillista tukea olisi tarjottu automaattisesti esimerkiksi heti kuoleman jälkeen sairaalassa tai laitoksessa, vaikka monen läheinen oli kuollut siellä. Yksi kirjoittaja nostaa esiin suoraan jääneensä ilman kriisiapua jopa niin traumaattisen tapahtuman, kuin lapsen kuoleman yhteydessä.

”Kriisiapua emme varsinaisesti saaneet tyttäremme kuoleman jälkeen.”

Psykososiaalisen tuen järjestäminen akuuteissa kriisitilanteissa on kuntien lakisääteinen velvollisuus (Hirvonen 2020, 172). Surevalla ei usein ole voimavaroja ja keinoja etsiä itse tarvitsemaansa apua. Siksi ammattilaisen tehtävä on ohjata hänet avun piiriin. Ammattilaisen velvollisuus on varmistaa, ettei sureva jää tyhjän päälle kohtaamisen päätyttyä. Tuen tarjoamisen tulisi alkaa heti kuolintapahtuman jälkeen ja jatkua niin

kauan kuin sille on tarvetta. (Hirvonen 2020, 122.) Erityisesti traumaattisen surun kokeneille tulisi järjestää palveluihin pääsy ilman, että hänen täytyy osata itse vaatia sitä (Tahkola 2020, 111). Avun viipymättömän tarjoamisen lisäksi tärkeää on myös sen toistuvuus ja saatavuus vielä pitkään varsinaisen tapahtuman jälkeen. Usein surun vaikutukset tulevat esiin vasta myöhemmin, eikä tuen tarve välttämättä ilmene kriisin alkuvaiheessa esimerkiksi shokista ja kieltämisreaktiosta johtuen. (Hirvonen 2020, 174.) Hoitotyön tutkimussäätiö julkaisi vuonna 2018 suosituksen äkillisesti kuolleiden henkilöiden läheisten tukemiseksi. Suosituksen tarkoituksena on yhdenmukaistaa käytäntöjä surevien kohtaamisessa ja lisätä tietoa surevien selviytymistä edistävästä tuesta. (Aho & Terkamo-Moisio 2018.) Käytänteiden yhtenäistämiseksi on ilmiselvästi tarvetta, sillä Suomessa ei vielä tällä hetkellä ole yhdenmukaisia toimintamalleja surevien kohtaamiseen ja tukemiseen. (Hirvonen 2020, 126–127.) Yhtenäisten käytäntöjen puuttuminen on selkeästi nähtävillä myös aineistossa. Tutkimusaineistossa kirjoittajille tarjotussa tuessa ei juuri ollut nähtävissä yhdenmukaisuutta, eikä tukea oltu tarjottu menetyksen kohdanneille johdonmukaisesti. Surevien tuen saanti vaihtelee alueittain ja palvelupolku muodostuu usein sekavaksi tai ei pahimmillaan muodostu ollenkaan (Hirvonen 2020 126-127).

''Erittäin ammattitaitoisesti sureviin mielestäni suhtaudutaan hautaustoimistossa, ainakin niissä kahdessa joissa olen asioinut. Asiakas saa elää tunteissaan, mutta samalla ammattilainen johdattaa eteenpäin käytännön asioiden hoitamisessa.''

Yksi kirjoittaja mainitsee positiiviseksi kokemukseksi ammattilaisilta saadusta tuesta hautaustoimistossa asioimisen, mikä kertoo siitä, että kaikkien surevien kanssa työskentelevien ammattilaisten toimilla ja suhtautumisella on merkitystä sureville. Hautaustoimistossa työskenteleviä ei ehkä usein nosteta esiin surevien tukemista käsiteltäessä, vaikka lähes kaikki surevat asioivat heidän kanssaan eivätkä välttämättä kohtaa juuri ollenkaan muita ammattilaisia asiaan liittyen. Psykososiaalista ja konkreettista tukea suruun voi saada yllättäviltäkin tahoilta ja kokemukset jäävät mieleen usein pitkäksikin aikaa. Kaikenlaisista surun aikana tapahtuvista kohtaamisista jää usein vahva muistijälki, minkä vuoksi niiden onnistuminen olisi tärkeää (Hirvonen 2020, 179).

7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tutkielman tarkoituksena oli selvittää, millaisia käsityksiä suomalaisilla on hyvästä kuolemasta ja millaiset asiat ovat auttaneet läheisen kuolemasta selviytymisessä. Tutkielman aineistona käytin Tietoarkiston vuonna 2014 kerättyjä Kuolema, menetys ja muisto -kirjoituksia, joita analysoin aineistolähtöisen sisällönanalyysin keinoin. Kuolemaan liittyvät ajatukset ovat usein itsellekin ainakin jossain määrin epäselviä, mutta aiheen järjestelmällinen käsittely tutkimuksen teon aikana kirkasti itselleni monia kuolemaan ja surusta selviytymiseen liittyviä asioita. Toisaalta aiheeseen syventyminen toi esiin myös sen monimutaisuuden. Vaikka tuloksissa oli havaittavissa yhtäläisyyksiä esimerkiksi kuolemaan liittyvissä käsityksissä ja läheisen kuoleman jälkeen auttaneissa asioissa, oli tuloksissa nähtävissä myös yksilöiden keskenään hyvin erilaiset suhtautumistavat ja kokemukset, joita halusin tutkimuksessa korostaa. Kuolevan kannalta tärkeimpinä tuloksina tutkimuksessa tulivat esiin ne asiat, joihin vaikuttamalla ajasta ennen kuolemaa voidaan tehdä mahdollisimman hyvä. Kuolleen läheisten kannalta tutkimuksessa merkittävää on selviytymisessä auttavien psyykkisten ja henkisten keinojen selkeyttäminen sekä sosiaalisen tuen merkityksen ja tuessa ilmenevien vaikeuksien näkyviksi tekeminen. Tällaisten asioiden tiedostamisesta on hyötyä monissa tilanteissa, kuten ammattilaisten työskentelyssä kuolevien ja heidän läheistensä kanssa, tukiessa kuolevaa tai surevaa omassa lähipiirissä tai surun osuessa omalle kohdalle.

Tutkimuksessa havaittiin, että käsitykset hyvästä kuolemasta liittyvät pitkälti luonnollisina pitämiimme asioihin ja inhimillisiin toiveisiin. Kuolemassa palataan elämän perusasioiden äärelle. Keskeisenä ja ensimmäisenä edellytyksenä hyvälle kuolemalle pidetään pitkää elämää, sillä iäkkään henkilön kuolema on luonnollinen ja odotettavissa. Iäkäs on saanut nauttia elämästä ja kokea sen koko kirjon, eikä mikään jää kesken. Hyvän kuoleman edellytyksenä pidetään myös mahdollisimman vähäistä ja lyhyttä kärsimystä kuoleman yhteydessä. Kivun ja tuskan vähentämistä ja poistamista pidetään inhimillisenä ja oikeudenmukaisena, eikä kuolemaan johtavaa kärsimystä haluta pitkitää. Viimeisenä edellytyksenä hyvälle kuolemalle pidetään elämän merkityksellisyyttä myös viimeisinä aikoina, jolloin kuolema on jo odotettavissa. Kuoleva ei kuitenkaan ole vielä kuollut, hänellä on ihmisarvo, persoonallisuus, toiveita ja mielipiteitä myös ajalla, jolloin kuolema on jo lähellä. Hyvän kuoleman edellytyksiä tarkasteltaessa on tärkeää ja

lohdullista huomata, että niistä suurimpaan osaan on mahdollista merkittävästi vaikuttaa.

Lääketieteellisesti ajateltuna hyvään kuolemaa liittyy nimenomaan suhteellinen fyysinen mukavuus ja oireiden siedettävyys. Kivun ja kärsimystä aiheuttavien oireiden hoito on jo pitkään ollut keskeisimpiä asioita saattohoidon suunnittelussa ja sen toteutuksessa. (Hänninen 2001, 7.) Hoitotahdolla on mahdollista vaikuttaa omaan tilanteeseen silloinkin, kun tahtoa ei pysty akuutilla hetkellä ilmaisemaan. Lääketieteen kehitymisestä huolimatta tai kenties juuri sen vuoksi kärsimyksen pitkittyminen kuitenkin pelottaa monia kuolemaan liittyvissä asioissa jopa kaikista eniten. Nykyaikaisella hoidolla elämää on mahdollista pidentää merkittävästi, mikä tarkoittaa usein myös ihmisen elämän huonokuntoisen ajan pidentymistä. Voidaankin pohtia, onko elämän pidentäminen joskus pikemminkin kuoleman pidentämistä. Kivunlievitykseen ja hoitotahdon toteutumiseen ei myöskään aina luoteta tai sitä ei koeta riittävänä. Keskustelua kärsimyksen lievittämiseen ja omasta elämästä ja kuolemasta päättämiseen liittyen käydäänkin jatkuvasti. Esimerkiksi aktiivinen eutanasia ja keskustelu sen puolesta ja vastaan on pinnalla aika ajoin. Yhteisymmärrykseen on kuitenkin vaikeaa, ellei mahdotonta päästä. Kuolemaan kietoutuvat uskomukset, sen lopullisuus, tuntemattomuus ja henkilökohtaisuus tekevät siihen liittyvästä päätöksenteosta ja arvioinnista hyvin vaikeaa. Hyvä kuolema on aihe, joka elää yhteiskunnallisella ilmiökentällä jatkuvasti ja tulee yhä tärkeämmäksi yhteiskunnan ikääntyessä. Siksi siihen liittyen tarvitaan jatkuvaa yhteiskunnallista keskustelua. (Jyrkämä & Nikander 2013, 553.)

Ihmisarvo ja elämän merkityksellisyys kuolemaa edeltävänä aikana on lähivuosina ollut runsaasti esillä keskustelussa ja uutisoinnissa liittyen esimerkiksi vanhainkotien olosuhteisiin ja henkilökunnan resursseihin. Myös tutkimuksen tuloksissa ilmeni ihmisten kokemuksia vakavista puutteista niihin liittyen. Tulokset vahvistivat, että kotikuolemaa ja kuolemaa mahdollisimman kodinomaisessa ympäristössä pidetään nykyäänkin usein kuolevan kannalta arvokkaimpana ja lempeimpänä vaihtoehtona, vaikka yhä useammin tunnistetaan myös kotona tapahtuvan hoidon kuormittavat vaikutukset omaisille. Sairaaloiden ja laitosten resurssipula ja siitä johtuva kiire ovat vakavia kuolevan arvokkaan hoidon vaarantavia ongelmia, joihin tulisi puuttua yksilöllisen, per-

soonan ja toiveet huomioivan hoidon mahdollistamiseksi. Tulosten mukaan esimerkiksi saattohoitoympäristön ilmapiiriin on kuitenkin mahdollista vaikuttaa myös hyvin pienin asioin. Kirjoittajille ovat jääneet positiivisina kokemuksina mieleen pienet, esimerkiksi luonnon läheisyyteen tai huoneen sisustukseen liittyvät yksityiskohdat, jotka lisäsivät merkittävästi kodin tuntua ja kohensivat ilmapiiriä. Tällaisiin ensinäkemältä pieniin asioihin olisi merkityksellistä panostaa, sillä niillä voi lopulta olla suuri vaikutus kuolevan ja hänen omaisensa kokemuksiin ja muistoihin viimeisiltä ajoilta yhdessä.

Tulosten mukaan läheisen kuolemasta selviäminen on edelleen hyvin yksityinen asia. Suurin osa surutyöstä ja työstä oman elämän jatkumisen eteen tehdään edelleen yksin ja jopa täysin mielensisäisesti. Henkilökohtaiset uskomukset, kuten usko jälleennäkemiseen tai siihen, että kuolleella on nyt parempi olla, kantavat surussa eteenpäin ja rauhoittavat surevan mieltä. Kuollutta myös muistellaan aktiivisesti esimerkiksi jatkaen yhteisiä tapoja, jolloin edesmennyt on tavallaan edelleen mukana elämässä ja kiintymyssuhde vainajaan säilyy. Kuolema on kuitenkin väistämättä myös sosiaalinen asia ja sosiaalinen tuki tärkeä surussa selviämiseen vaikuttava asia. Tutkimus toi ilmi monella tavoin ilmenevät vaikeudet saada sosiaalista tukea suruun. Vaikeuksia tuen saamisessa ilmeni niin läheissuhteissa kun ammattilaistenkin kohdalla. Hankaluudet tuen saamisessa rasittavat jo entisestään kuormittavaa elämäntilannetta ja asettavat ihmiset eriarvoiseen asemaan. Ihminen on läheisen kuoleman kohdatessa suurelta osin oman lähipiirinsä tuen varassa. Monet saavatkin lähipiiriltä runsaasti monipuolista tukea kriisin kohdatessa, jolloin suruprosessi voi usein edetä hyvin. Mikäli tukiverkostot ovat hyvät, on läheisten tuki usein paras apu tilanteessa (Hirvonen 2020, 128). Kaikkien kohdalla tämä ei kuitenkaan toteudu. Jokaisella ei välttämättä ole ympärillä lainkaan sellaisia läheisiä, joiden kanssa surua ja menetystä olisi mahdollista käsitellä. Kuolemaan voi olla vaikeaa suhtautua ja siihen liittyy ihmisillä monenlaisia psykologisia ja sosiaalisia jännitteitä. Tämän vuoksi lähipiirin reaktiot surevaa kohtaan voivat olla myös torjuvia, vähätteleviä ja vihamielisiä, mikä puolestaan vaikeuttaa suruprosessin etenemistä ja tunteiden käsittelyä.

Edellä mainittujen seikkojen vuoksi ammattilaisilta saatavaa tukea sekä virallisten tahojen järjestämää vertaistukea tulisi nyky-yhteiskunnassa tuoda helpommin saataville

ja tarjota aktiivisesti läheisensä menettäneille. Suurin osa ihmisistä kuolee sairaalassa tai laitoksissa, jolloin suremaan jäävien omaisten voimavarojen kartoittaminen, tiedon jakaminen ja tuen tarjoaminen onnistuisi heti kuoleman jälkeen. Omaisten lähtiessä ja yhteyden katketessa omaiset jäävät surun kanssa yksin ja vastuu mahdollisen tuen etsimisestä jää heille. Kuoleman jälkeen saadun tuen määrä on usein huomattavasti vähäisempi verrattuna esimerkiksi perheenjäsenen tai puolison sairauden aikana saadun tuen määrään (Kaunonen 2000, 7). Menetyksen aiheuttaman kriisin alkuvaiheessa olevan henkilön on kohtuutonta odottaa itse etsivän tietoa ja hakeutuvan hankalasti ja hajanaisesti saatavilla olevan avun piiriin. Tuen tarve voi myös ilmetä tai kasvaa vasta myöhemmin, jolloin läheisiltäkin voi niin sanotun tavallisen suruajan päätyttyä olla hankala saada tukea ja ymmärrystä samalla tavalla kuin alkuvaiheessa.

Ammattilaisten rooli sosiaalisen tuen antajana näyttäytyi kuitenkin tuloksissa pieninä. Ammatteisilta saadusta tuesta ei ollut paljoa mainintoja ja sitä koskevat maininnat kohdistuivat lähinnä lääkäreihin. Lääkärin vastaanotolle oli hakeuduttu omatoimisesti, eikä tukea oltu tarjottu pyytämättä. Kukaan kirjoittajista ei maininnut saaneensa tukea sosiaalityöntekijöiltä. Tämä on huolestuttava seikka, sillä luultavasti ainakin osa kirjoittajista on kuitenkin jossain vaiheessa asioinut sosiaalityöntekijän kanssa kuolevan läheisen asioihin liittyen, tai ainakin heillä tulisi olla ollut siihen oikeus ja mahdollisuus. Osaltaan tähän voi vaikuttaa se, että kirjoituspyynnössä ei kysytty erikseen ammattilaisilta tai juuri sosiaalityöntekijöiltä saadusta tuesta. Mikäli asiasta olisi erityisesti kysytty, olisi vastauksissa varmasti ollut enemmän mainintoja tällaisesta tuesta. Voidaan kuitenkin olettaa, että mikäli tukea olisi saatu ja se olisi koettu merkittäväksi, olisivat kirjoittajat kuitenkin tuoneet sen jollain tavalla esiin kirjoituksissaan.

Sosiaalityöllä on tarjota sureville monenlaista tukea ja apua. Psykososiaalisen ja emotionaalisen tuen lisäksi sureva voi kaivata monenlaista tukea esimerkiksi erilaisten toimeentuloon, etuuksiin, vakuutuksiin ja hautausjärjestelyihin liittyvissä asioissa. Lisäksi arkiset askareet saattavat vaikeutua ja toimintakyky sekä voimavarat niiden suorittamiseksi heikentyä. Mikäli surun kohdanneessa perheessä on lapsia, tulee lisäksi huolehtia heidän tukitoimenpiteiden järjestämisestä. (Hirvonen 2020, 126.) Sosiaalityöntekijä on usein sairaaloiden ja laitosten henkilökunnan jäsenistä jopa eniten yhtey-

dessä omaisiin, minkä vuoksi juuri sosiaalityöntekijä voisi olla se henkilö, joka tarjoaisi heille tietoa ja ohjaisi tarvittaessa eteenpäin tuen piiriin. Sosiaalityöntekijän on myös mahdollista olla yhteydessä omaisiin pitkään menetyksen jälkeenkin. Akuutin kriisitön lisäksi ainakin osalle läheisensä menettäneistä tärkeää olisi myös pitkäaikaisempi tuki suruprosessin aikana.

Surevien tuen saanti vaihtelee alueiden ja organisaatioiden välillä, mikä vaikeuttaa selkeän palvelupolun muodostumista. Aina tukijatahot eivät itsekään tiedä kenen vastuulla surevista huolehtiminen on. (Hirvonen 2020, 126.) Surevien tukeminen ja siihen liittyvät järjestelyt eivät ole selkeitä tai hyvin järjestettyjä, mutta erityisen epäselvä rooli niissä on sosiaalityöllä. Sosiaalityötä terveydenhuollon ympäristöissä ja esimerkiksi varsinaisilla saattohoito-osastoilla ollaan tehty jo useampia vuosikymmeniä. Sosiaalityö on kuolemaan ja suruun liittyen tästä huolimatta usein epäselvä toimija ja aktiivisin rooli on kuitenkin hoitohenkilökunnalla ja lääkäreillä. Kuolemien keskittyessä sairaaloihin ja laitoksiin on myös suru nykyään usein medikalisoitu. Ammatillaiset päättävät, milloin suru on ongelma, joka vaatii hoitoa ja milloin se on normaali, yksilön henkilökohtaisesti selvitettävä asia. Tällöin ihmisen oma kokemus surusta ja siitä, toivoisiko hän siihen tukea jää vähemmälle huomiolle. Sosiaalityön periaatteisiin ja ihmiskuvaan sopii tätä paremmin yksilön kokemuksen ja asiakaslähtöisyyden vahvistaminen ja sosiaalityön tulisikin pyrkiä mahdollistamaan tätä näkökulmaa surevien kanssa työskentelyssä. (Currer, 2001.)

Vaikka sureville suunnatut tukikäytännöt eivät tällä hetkellä ole yhtenäiset eikä tukea aina tarjota tai pyynnöstä huolimatta ole helppo saada, vaikuttaa siltä, että yhteiskunnassa ollaan nyt tunnistamassa ongelma ja siihen aletaan puuttua. Tukikäytäntöjen yhtenäistämiseksi tunnistettu olevan tarvetta ja siihen halutaan pyrkiä. Esimerkiksi hoitotyön tutkimussäätiö julkaisi vuonna 2018 Äkillisesti kuolleen henkilön läheisten tukeminen -suosituksen, jonka tavoitteena on yhtenäistää läheisten tukemisen käytänteitä kaikissa sellaisissa organisaatioissa, jossa läheisensä menettäneitä kohdataan (Aho & Terkamo-Moisio 2018). Palvelujärjestelmän tulisikin jatkossa pyrkiä kehittymään niin, että tukea tarjottaisiin selkeiden mallien mukaan organisaatioiden sisältä käsin, jotta kukaan ei jäisi surussaan yksin ja avuttomaksi. (Hirvonen 2020, 127.)

LÄHTEET

- Aalto Kirsi (toim). (2000). Saattohoito. Kirjapaja Oy, Helsinki.
- Aho, Anna-Liisa (2020). Suru perheyhteisössä. Teoksessa: Suru, toim. Tuuli Lahti. Kustannus Oy Duodecim, Helsinki.
- Aho, Anna-Liisa & Terkamo-Moisio Anja (2018). Äkillisesti kuolleen henkilön läheisten tukeminen. Hoitosuositus. Hoitotyön tutkimussäätiö, Helsinki.
- Aho, Anna-Liisa & Åstedt-Kurki, Päivi & Kaunonen, Marja (2011). Peer supporters' experiences of bereavement follow-up intervention for grieving parents. *Journal of Death and Dying*. Vol. 68 (4), 347-366.
- Airas, Sinikka & Lahti, Pirkko & Taipale, Ilkka toim. (2014). Lempeä kuolema. Into Kustannus Oy, Helsinki.
- Allan, June (2005). The role of meaning construction in living with grief. Teoksessa: *Social Work in Health and Mental Health – Issues, Developments, and Actions*, toim. Tuula Heinonen & Anna Metteri. Canadian Scholars' Press Inc, Toronto.
- Angelico, Deanna & Sullivan, Jane (2005). "A particular love, a double hurt": Learning from a Grandparent Bereavement Support Group. Teoksessa: *Social Work in Health and Mental Health – Issues, Developments, and Actions*, toim. Tuula Heinonen & Anna Metteri. Canadian Scholars' Press Inc, Toronto.
- Becvar, Dorothy. (2001). *In the presence of grief: Helping family members resolve death, dying, and bereavement issues*. Guilford Press, New York.
- Bosma, Harvey & Johnston, Meaghen & Cadell, Susan & Wainwright, Wendy & Abernehty, Ngairé & Feron, Andrew & Kelley, Mary Lou & Nelson, Fred (2010). Creating social work competencies for practice in hospice palliative care. *Palliative Medicine*. Vol. 24 (1), 79-87.
- Chan, Cecilia Lai-Wan & Chow, Amy Yin-Man & Ho, Rainbow Tin-Hung. (2005). Transformation intervention: Facilitating growth after loss and Grief Due to Cancer or Bereavement. Teoksessa: *Social Work in Health and Mental Health – Issues, Developments, and Actions*, toim. Tuula Heinonen & Anna Metteri. Canadian Scholars' Press Inc, Toronto.

- Compton, Beulah & Galaway, Burt & Cournoyer, Barry. (2005). Social work processes. Brooks/Cole, Belmont.
- Cullberg, Johan (1991). Tasapainon järkkyyessä. Otava, Keuruu.
- Currer, Caroline (2001). Responding to Grief: Dying, Bereavement and Social Care. British Journal of Social Work. Vol 32 (8), 1121-1122.
- Doka, Kenneth (1989). Disenfranchised grief: New Directions, Challenges, and Strategies for Practice. Lexington Books, Massachusetts.
- Erjanti, Helena & Paunonen-Ilmonen, Marita (2004). Suru ja Surevat: Surevien hoitotyön perusteet. WSOY, Helsinki.
- Eronen, Anne & Hokkanen, Liisa & Kinnunen, Petri & Lehto-Pusa, Päivi & Rönberg, Leif & Särkelä, Riitta (1995). Hyvinvoinnin verkostoja näkyvissä. Kuntien ja järjestöjen näkemyksiä sosiaalisen tuen tuottamisesta. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto, Helsinki.
- Forsman, Sinikka (2003). Toimeentulotukiasiakkuus, terveysongelmat ja auttamissuhteen käyttämättömät mahdollisuudet. Teoksessa: Asiakkaan ääntä kuunnellen: kitkakohdista kehittämisehdotuksiin, toim. Metteri, Anna. Sosiaali- ja terveysturvan yhteistyöyhdistys YTY. Edita, Helsinki.
- Forsström, Sari & Franski, Rauni & Tamminen, Sirkka (2007). Surunauhalla sidotut – Läheisen itsemurha ja vertaistuki. WSOY, Helsinki.
- Heikkinen, Helena & Kannel, Virpi & Latvala, Eila (2004). Saattohoito – haaste moniammatilliselle yhteistyölle. WS Bookwell Oy, Porvoo.
- Heinonen, Tuula & Metteri, Anna toim. (2005). Social Work in Health and Mental Health – Issues, Developments, and Actions. Canadian Scholars' Press Inc, Toronto.
- Hirsjärvi, Sirkka & Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula (2002). Tutki ja kirjoita. Tammi, Helsinki.
- Hirvonen, Maiju (2020). Sureva palvelujärjestelmässä. Teoksessa: Suru, toim. Tuuli Lahti. Duodecim, Helsinki.
- Hytönen, Maarit toim. (2014.) Maaksi sinun pitää jälleen tulla. Kuolema ja siihen valmistautuminen sekä kuolemanjälkeinen elämä Osmo Tillilän, Irja Kilpeläisen ja

- Martti Lindqvistin ajattelussa. Kirkon tutkimuskeskuksen julkaisuja 121. Unigrafia, Helsinki.
- Häkkinen, Pipsa (2015). ”Tärkeää on hyvän jakaminen ja antaminen niin, että siinä on sydän mukana” Sosiaalityötä saattohoidossa – kuolevan ihmisen ja hänen läheistensä tukeminen sosiaalityön keinoin. Tampereen yliopisto, Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö.
- Hämäläinen, Juha (1987). Laadullinen sosiaalitytö tutkimus käytännössä. Johdatus laadulliseen sosiaalitytö tutkimuksen ”käsiyötaitoon”. Kuopion Yliopisto, Sosiaalitytö tieteiden laitos.
- Hänninen, Juha (2012). Eutanasia – Hyvä kuolema. Duodecim, Helsinki.
- Hänninen, Juha (2001). Kuolevan kipu ja kärsimys. Duodecim, Helsinki.
- Hänninen, Juha & Pajunen, Tapio (2006). Kuoleman kaari. Sairastumisesta, luopumisesta, elämästä. Kirjapaja, Helsinki.
- Itkonen, Juha (2020). Suru ja kulttuuri. Teoksessa: Suru, toim. Tuuli Lahti. Duodecim, Helsinki.
- Jyrkämä, Jyrki & Nikander, Pirjo (2013). Vanheneminen, hoiva ja arkietiiikka. Teoksessa: Gerontologia, toim. Eino Heikkinen, Jyrki Jyrkämä ja Taina Rantanen. Duodecim, Helsinki.
- Kaunonen, Marja (2000). Support for a Family in Grief. Tampereen yliopisto, Tampere.
- Kinnunen, Petri (1998). Hyvinvoinnin ruletti. Tutkimus sosiaalitytö tuen verkostojen jäsentymisestä 1990-luvun lopun Suomessa. Lapin Yliopisto, Rovaniemi.
- Kinnunen, Petri (1999). Sosiaalitytö tuki ja kolmas sektori. Teoksessa Haastava kolmas sektori. Pohdintoja tutkimuksen ja toiminnan moninaisuudesta, toim. Hokkanen, Liisa & Kinnunen, Petri & Siisiäinen, Martti. Gummerus Kirjapaino Oy, Jyväskylä.
- Klemetilä, Antti (2020). Työssä surun äärellä. Teoksessa: Suru, toim. Tuuli Lahti. Duodecim, Helsinki.
- Koskinen, Simo & Seppänen, Marjaana (2013). Gerontologinen sosiaalitytö. Teoksessa Gerontologia. Duodecim Kustannus Oy, Helsinki.

- Korpela, Rauni (2014). Terveyssoseaalityön asiantuntijuus ja kehittäminen. Teoksessa: Terveys ja soseaalityö. Toim. Metteri, Anna & Valokivi, Heli & Ylinen, Satu. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Kotilainen, Helinä (2014). Tilaa lähtemiselle. Suomen Lääkärilehti 3/2014. 123–124.
- Laaninen, Tiina (2007). Jäljellä muisto – Elämää puolison menettämisen jälkeen. Kirjapaja, Helsinki.
- Laitinen, Merja & Pohjola, Anneli (2009). Tabujen kahleet. Vastapaino, Tampere.
- Lappalainen, Tertti toim. (2000). Elämän ja kuoleman salaisuus – Ihmisiä elämän perimmäisten kysymysten äärellä. WSOY, Helsinki.
- Lindqvist, Martti (1997). Kristillinen ihmiskäsitys. Teoksessa: Sielunhoidon käsikirja, toim. Aalto, Kirsi & Esko, Martti & Virtaniemi, Matti-Pekka. Kirjapaja, Helsinki.
- Lindqvist, Martti (2001). Terveysthuollon eettisiä ydinkysymyksiä. Selvityksiä 2001:1. Oikeudenmukaisuus ja ihmisarvo suomalaisessa terveysthuollossa. Soseaali- ja terveystministeriö. Edita, Helsinki.
- Leino, Timo (2004). Teoksessa Palliatiivinen hoito, toim. Vainio, Anneli & Hietanen, Päivi. Duodecim, Helsinki.
- McInerney, Maureen & Joubert, Lynette (2005). Working with children and families where the mother has a life-threatening illness. Teoksessa Social Work in Health and Mental Health – Issues, Developments, and Actions, toim. Tuula Heinonen & Anna Metteri. Canadian Scholars' Press Inc, Toronto.
- Metteri, Anna (2003). Asiakkaan ääntä kuunnellen: kitkakohdistusta kehittämisehdotuksiin. Soseaali- ja terveystjärjestöjen yhteistyöyhdistys YTY. Edita, Helsinki.
- Miles, Matthew & Huberman, Michael & Saldana, Johnny (2019). Qualitative data analysis. Sage, California.
- Murphy, Shirley. (2000). The use of research findings in bereavement programs. A case study. Death studies 24 (7). 508-602.
- Nissinen, Kalervo (2004). Eksistentiaalinen kipu- kristillinen sielunhoito saattohoidossa. Teoksessa Vainio, Anneli & Hietanen Päivi. (toim.). Palliatiivinen hoito. Duodecim. Saarijärvi.

- Paarma, Jukka (2004). Vanhuuden arvostamisesta. Teoksessa *Arvokas vanhuus ja vanhustyön arvostus*, toim. Eija Noppari ja Marja-Terttu Tanttinen. Diakoniammattikorkeakoulu. B-raportteja 23. Multiprint Oy, Helsinki.
- Penttinen, Heidi (2020). *Kuolevan suru*. Teoksessa *Suru*, toim. Tuuli Lahti. Kustannus Oy Duodecim, Helsinki.
- Peräkylä, Anssi (1985). RAJALLE – Sairaalkuolema sosiologian näkökulmasta. Tampereen yliopiston sosiologian ja sosiaalipsykologian laitoksen sarja A,7/1985.
- Pitkälä, Kaisu (2004). Teoksessa *Palliativinen hoito*, toim. Vainio, Anneli & Hietanen, Päivi. Duodecim, Helsinki.
- Pirinen, Sanna (2016). ”Kyllä se sitä on, että sä oot ihmisenä ja asiantuntijana läsnä just siinä hetkessä”: Terveystuon sosiaalityöntekijä lapsensa perinataalivaiheessa menettänyttä perhettä tukemassa. Pro gradu -tutkielma, Itä-Suomen yliopisto.
- Pohjola, Anneli (1996). Asiakas sosiaalityön määrittäjänä. Teoksessa: *Monisärmäinen sosiaalityö*, toim. Granfelt, Riitta & Jokiranta, Harri & Karvinen, Synnöve & Matthies, Aila-Leena & Pohjola, Anneli. Gummerus kirjapaino Oy, Jyväskylä.
- Poijula, Soili (2002). *Surutyö*. Kirjapaja, Helsinki.
- Pylväs, Maria (2003). *Sosiaalityön asiantuntijuus erikoissairaanhoidossa*. Tapaustutkimus yliopistollisen sairaalan sosiaalityöstä. Pohjois-Suomen sosiaalialan julkaisusarja 8, Oulu.
- Reilly-Smorawski, Bernadette & Armstrong, Anne & Catlin, Elisabeth. (2002). Bereavement support for couples following death of a baby: Program development and 14-year exit analysis. *Death Studies* 26 (1), 21-37.
- Ruotsalainen, Hannele (2003). Teoksessa: *Asiakkaan ääntä kuunnellen: kitkakohdista kehittämisehdotuksiin*. Sosiaali- ja terveystieteiden yhteistyöyhdistys YTY. Edita.
- Ryynänen, Ulla (2005). *Sairastamisen merkitys ja turvattomuustekijät aikuisiässä*. Sosiaalityön ja sosiaalipedagogiikan laitos, Kuopion yliopisto.
- Saari, Salli (2012). *Kuin salama kirkkaalta taivaalta. Kriisit ja niistä selviytyminen*. Otava, Helsinki.

- Sadeaho, Minna (2015). Teoksessa: Kärsimys ja kuolema elämän tarkoituksen kirkastajina, toim. Timo Purjo. Viktor Frankl Institute Finlandin tutkimuksia 1. Books on Demand, Helsinki.
- Samuelsson, Margaret & Rådestad, Ingela & Segesten, Kerstin (2001). A Waste of Life: Father's Experience of Losing a Child before Birth. *Birth* 28 (2), 124-130.
- Savolainen, Tuija toim. (2017). Terveyssoseaalityön nimikkeistö. Suomen kuntaliitto, Helsinki.
- Simonen, Leila (1995). Hyvä kuolema. Gummerus kirjapaino Oy, Saarijärvi.
- Tahkola, Maija (2020). Traumaattinen suru. Teoksessa: Suru, toim. Tuuli Lahti. Kustannus Oy Duodecim, Helsinki.
- Tanttinen, Marja-Terttu (2004). Haluan elämänlaatua vanhuuteen. Suomen potilasliiton vanhuskorttikampanjan tarkoitus ja keskeiset tulokset. Teoksessa: Arvokas vanhuus ja vanhustyön arvostus, toim. Eija Noppari ja Marja-Terttu Tanttinen. Diakonia-ammattikorkeakoulu. B-raportteja 23. Multiprint Oy, Helsinki.
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2009). Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Gummerus kirjapaino Oy, Jyväskylä.
- Vainio, Anneli (2004). Teoksessa: Palliatiivinen hoito, toim. Vainio, Anneli & Hietanen, Päivi. Duodecim, Helsinki.
- Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta ETENE (2002). Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa. Sosiaali- ja terveysministeriö, Helsinki.
- Vedell, Alexandra (2008). *Death & Dying: Working with Clients at the end of Life*. McMaster University, Hamilton.
- Vilen, Marika & Leppämäki, Päivi & Ekström, Leena (2002). Vuorovaikutuksellinen tukeminen sosiaali- ja terveysalalla. WSOY, Porvoo.
- Ylinen, Satu (2008). Gerontologinen sosiaalityö – tiedonmuodostus ja asiantuntijuus. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 155. Kopijyvä.

LIITE

Alkuperäiset aineistonkeruun yhteydessä annetut kirjoitusohjeet

Kuolema, menetys ja muisto

Kuolema on väistämätön osa elämää, vaikkei se nykyaikana juuri näy arjessamme. Väitetään, ettäkuoleminen on muuttunut eikä ihmisillä ole enää sopivia malleja sen kohtaamiseen. Monet kokevat, ettei surulle ole tilaa. Onko asia näin? Vastaa keruuseen 31.10.2014 mennessä.

Keräämme kuolemaan, menetykseen ja muistoon liittyviä näkemyksiä ja kokemuksia nykypäivän suomalaisilta. Kaipaamme näkemystäsi siitä, millainen on hyvä kuolema nykypäivänä ja voiko yksilö vaikuttaa siihen. Voit kertoa kokemuksiasi omaisena tai pohtia asiaa yleisesti.

– Miten pitkäaikainen laitoshoido vaikuttaa kuolevan ja omaisten suhteeseen? Voiko ero tapahtua jo ennen kuolemaa? Jos prosessi on pitkä, milloin ja miten omaisen ymmärtää menetetyksi? Saako lähestyvistä kuolemasta puhua? Kuinka kuolevaan ja surevaan suhtaudutaan? Onko kuolevan elämä ihmisarvoista?

Lisäksi haluamme selvittää, miten merkityksellisiä edesmenneet omaiset ovat nykypäivän suomalaisille.

– Millä tavoin muistat tai muistelet kuolleita omaisia? Liittyykö muisto tiettyihin paikkoihin, esineisiin tai aikoihin? Säilyvätkö he osana yhteisöä ja onko heillä roolinsa siinä? Missä he ovat ja millaisina heidät muistetaan? Jatkuuko edesmenneen omaisen vaikutus vielä tässä maailmassa?

Kokemukset kuolleen omaisen kohtaamisesta ovat nykyäänkin yleisiä.

– Oletko kohdannut kuolleita omaisia unessa tai valveilla? Voiko vainaja tulla uneen omasta tahdostaan?

Voiko kuolleeseen omaiseen saada yhteyden? Toivotko jälleennäkemistä?

Keruu on osa Suomen Akatemian rahoittaman Mieli ja toinen -tutkimusprojektin toimintaa. Tutkimme muun muassa kuolevien ja kuolleiden asemaa nykypäivänä yhteisöissä ja mielikuvissa.

Keruun tulokset julkistetaan vuoden 2014 loppuun mennessä. Vastaajien kesken arvotaan kirjapalkintoja

Lisätietoja:

Mieli ja toinen -tutkimusprojekti (www.mindandother.com)

Kaarina Koski, kaakos@utu.fi

SKS:n kansanrunousarkisto, p. 0201 131 240, keruu@finlit.fi

Vastausohjeet

Kirjoita omalla kielelläsi ja tyylilläsi. Voit osallistua omalla nimellä tai nimimerkillä.

Kirjoita vastaukseesi suostumukseksi siihen, että lähettämäsi aineisto arkistoidaan nimelläsi SKS:n arkistoon ja nimettömänä Yhteiskuntatieteelliseen tietoarkistoon tai ilmoita, jos haluat vastauksesiarkistoitavan nimimerkillä. Tutustu SKS:n arkistojen keruuohjeisiin.

Lähetä kirjoituksesi 31.10.2014 mennessä

- alla olevalla lomakkeella tai
- postitse osoitteeseen Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, kansanrunousarkisto, PL 259, 00171 Helsinki, merkitse kuoreen tunnus ”Kuolema” tai
- sähköpostin liitetiedostona osoitteeseen keruu@finlit.fi, merkitse aihekenttään tunnus ”Kuolema”.