

*OMAISHOITAJIEN KERTOMUKSIA
KUOLEVAN HOIDOSTA KOTONA*

Päivi Siirilä

**Pro gradu -tutkielma
joulukuu 2000**

**Yhteiskuntatieteiden ja
filosofianlaitos
Jyväskylän yliopisto**

Päivi Siirilä: Omaishoitajien kertomuksia kuolevan hoidosta kotona

Yhteiskuntapolitiikan pro gradu -tutkielma

Jyväskylän yliopisto, yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos

sivumäärä 90

Tiivistelmä

Kuolema on ajankohtainen aihe, yhteiskunta määrittelee suhdettaan kuolemaan uudestaan, hyvästä kuolemasta ja kuoleman laadusta puhutaan nyky-yhteiskunnassa. Tutkimuksessani tarkastelin elämänkaaren loppua, aikaa jota sanotaan myös saattohoidoksi.

Tutkimukseni tarkoituksena oli selvittää kuolevan kotihoidon merkityksiä omaishoitajien kertomusten pohjalta. Haastattelin kuutta omaishoitajaa jotka kaikki olivat naisia ja hoitivat kuolevaa omaistaan kotona. Metodiselta luonteeltaan tutkimus on kvalitatiivinen ja aiheen lähestymistapa on fenomenologinen. Nykysuomessa ihmiset kuolevat melkein poikkeuksetta laitoksissa, pyrin selvittämään miten omaishoitajat kokevat odotetun kotikuoleman. Mitä he pelkäävät eniten ja voiko kuolevan kodissa olla toivolle sijaa. Kipua pelättiin kokemuksena enemmän kuin kuolemaa. Toivoa paranemisesta ei enää ollut, mutta toivo kohdistui sekä kuolevilla että omaisilla, kivuttomuuteen, kotonaoloon, yhteiseen aikaan, sekä hyvään oloon. Tarkastelin myös kotihoidon merkitystä omaiselle, sekä sitä mitä koti merkitsee kuolevalle. Omaisen suru tuli esille viimeisenä käsittelemänäni teemana. Haastateltavilleni kokemus kotikuolemasta oli merkittävä, se oli raskas mutta antoisa kokemus. Jälkikäteen hoitajat tunsivat tehneensä oikean ratkaisun, kukaan ei katunut kotihoitopäätöstä. Kuolevan kotihoito on mahdollista nykyisin, kotisairaalat, kotisairaanhoido ja kotipalvelu pystyvät antamaan tarvittavan avun hoidossa, sairaala voidaan siirtää kotiin. Haastateltavani saivat pääsääntöisesti tarpeeksi apua kotihoitoon.

Avainsanat: kuolema, omainen, omaishoitaja, kuolevan hoito, saattohoito.

Sisällys

1. Johdanto	2
2. Kuolema tutkimuksen kohteena	6
2.1 Elias ja Aries – kuoleman klassikot	6
2.2 Sairaalakuolema – tämän ajan kuolema	8
3. Kuoleman rituaalit siirtymäriittejä tuonpuoleiseen	13
3.1 Asenteet kuolemaa kohtaan eri aikoina	13
3.2 Kuoleman kulttuurit idässä ja lännessä	15
3.3 Kuoleman riitit nykyaikana	17
4. Tutkimuksen toteutus	19
4.1 Tutkimustehtävä ja tutkimuksen lähestymistapa	19
4.2 Haastattelujen toteutus	23
4.3 Analyysimenetelmä	27
5. Omaishoitajan profiili suomalaisessa yhteiskunnassa	28
5.1 Nainen, hoitaminen, kuolema	30
5.2 Taloudellinen tuki meillä ja muualla	32
5.3 Omaishoitajien työn merkittävyys	35
6. Liian sairas kotiin – oikeus kuolla kotona	38
6.2 Hospice – saattohoitoliike	42
6.3 Kuolevan hoito kotona	44
6.4 Saattohoitopäätös	47
7. Kotihoidon merkitys ja sosiaaliset suhteet	49
7.1 Kotona tapahtuvan kuolevanhoidon merkitys omaiselle	50
7.2 Kodin merkitys hoitopaikkana kuolevalle	53
7.3 Kuoleva sosiaalisena toimijana	56
8. Pelon ja toivon tunteet	60
8.1 Kivun pelko	60
8.2 Kuoleman pelko	62
8.3 Toivo – kuoleman lähestyessä	66
9. Omaisen surusta	69
10. Johtopäätökset	73

1. Johdanto

Kuolema on kiehtova aihe, se koskettaa meitä jokaista jossain vaiheessa. Aihepiiri on vaikea, koska se kajoaa ihmisen olemassaolon perimmäisiin kysymyksiin. Tietoisuus kuolevaisuudesta on nähty ihmisen erityispiirteenä. Kuolema on ihmisen tietoisuuden raja, kuolema erottaa ihmiset, mutta kuolema myös yhdistää. Ihmisen elämää on usein verrattu kaareen, jonka alkupäässä ja loppupäässä ihminen tarvitsee toisen ihmisen huolenpitoa. Kohtu ja hauta ovat ihmisen elämän alku ja loppu. Tässä tutkimuksessa tarkastelen elämänkaaren loppua, sitä aikaa jolloin tietoisuus kuolemasta on jo läsnä kodissa. Tarkastelen aikaa, jota kutsutaan saattohoidoksi. Pyrin selvittämään kotihoidon merkitystä omaisten kokemusten pohjalta. Soveltuuko koti kuolevan hoitopaikaksi? Mitä omaiselle merkitsi kuoleman kohtaaminen kotona. Aihe on ajankohtainen koska yhteiskunta määrittelee uutta suhdettaan vanhuksiin ja kuolemaan.

Viime vuosina on tutkittu ammattihenkilökunnan tunteja kuolevan hoidossa, omaisnäkökulma on jäänyt suhteellisen vähälle huomiolle. Kuolemaa käsittelevä sanasto on puutteellista ja välttelevää, kuoleman lähestyessä tapahtuvaa hoitoa on kuvattu sanoilla terminaalihoido tai saattohoito. Palliatiivinen hoito taas on kansainvälinen termi. Kastenbaum on käsitellyt artikkelissaan *Safe Death in the Postmodern World* (1988), kuolevan hoitoa kuvaavia termejä. Ne kuvaavat Kastenbaumin mukaan tunne-etäisyyden ottoa. Etäistävä kielenkäyttö torjuu ahdistusta. Tässä tutkimuksessa käytän käsitettä kuolevan hoito, koska käyttämäni termi kuvaa parhaiten sitä työtä mitä haastatteleman naiset tekivät. He hoitivat kuolevaa omaistaan kotona.

Kuolema on varmin asia ihmisen elämän aikana. Aivan viime vuosina hyvään kuolevan hoitoon on alettu kiinnittää enemmän huomiota. Tästä ovat esimerkiksi monenlaiset projektit ja myös kotisairaaloitten ja kotisairaanhoidon kehittämistyö. Stakesin käynnistämän Hyvä kuolema-projektin perusajatus oli kehittää kuolevien hoitoa julkisten sosiaali- ja terveystalvelujen osa-alueena (Sinnemäki & Simonen 1995, 15). Projektin alkukartoituksen yhteydessä tuli ilmi, että työn-

tekijöistä yli puolet oli sitä mieltä, että kuolevien hoito on huonosti järjestetty. Kuolevan hoidon kehittämistä vaikeuttivat asenteet (emt., 24). Lääkintöhallituksen ohjeistus on hyvä tienviitta kehitettäessä kuolevien hoitoa. Ohjeissa tuodaan esiin myös muutamia eettisiä näkökantoja. Kuolevalla on oikeus tietää tilaansa liittyvät lääketieteelliset tosiasiat, ja ne on selvitettävä hänelle niin, että hän myös ymmärtää kuulemansa. Näiden tietojen perusteella kuolevalla on oikeus osallistua hoitoa koskeviin ratkaisuihin. Kuolevalla tulisi olla mahdollisuus myös keskustella lähestyvistä kuolemasta, mikäli hän sitä haluaa. Hänellä tulisi myös olla oikeus valita hoitopaikkansa. Kuolevan hoito on aina kokonaisuus, kipu, kärsimykset ja kuoleman pelko kytkeytyvät usein toisiinsa. Myös psyykkisen tuki sekä hengelliset tarpeet pitäisi ottaa huomioon.

Länsimaisen ihmisen elämäntapa on kokenut nopeita muutoksia. Myös kuolemisen tapa on muuttunut. Ennen kuoltiin kotona läheisten ympäröimänä, nyt tavallisesti kuolema kohtaa ihmisen laitoksessa. Vielä sodan jälkeisinä vuosina vain noin neljännes suomalaisista kuoli sairaaloissa. Kotikuoleman aikaan kuolema ei ollut tabu.

Norbert Elias (1993, 10-13) on kirjoittanut kuolemanpelosta ja siihen liittyvästä sosiaalisesta torjunnasta, minkä takia kuoleman tutkimus hänen mukaansa on vasta lapsenkengissä. Kuolemanpelkoa pyritään poistamaan eristämällä kuolema muusta yhteisöstä. ”Kuolema on yksi ihmiselämän suuria bio-sosiaalisia vaaratekijöitä. Sivilisoitumisprosessin kuluessa kuolema osana elämellistä ihmisessä työnnetään sekä tapahtumana että mielikuvana yhä kauemmas sosiaalisen elämän kulissien taakse. Kuoleville tämä merkitsee myös heidän työntämistään pois näkyvistä, heidän eristämistään.”(Elias 1993, 13.) Kuolemaa koskevat asenteet ovat vahvasti sidoksissa historiaan. Eräänlainen kuolemakeskustelun avaaja oli psykiatri Elisabeth Kubler-Ross (1969), joka kirjoitti kuolemasta traumana. Hänen mukaansa kuolema etenee vaiheittain kieltämisen, vihan, kaupankäynnin ja masennuksen kautta kohti kuoleman lopullista hyväksymistä. Kubler-Ross kiinnitti tutkimuksessaan huomiota kuolevien säällittävään tilanteeseen. Kun hän pyysi lupaa saada haastatella kuolevia, hänelle vastattiin:” Mitkä kuolevat, ei meillä ole kuolevia potilaita.”

Suomalaisen yhteiskunnan rajussa rakennemuutoksessa 1960- ja -70-luvuilla murtuivat vanhat kuoleman kulttuurin perinteet, ja kuolemasta tuli vaiettu asia. Kuolema-kielteisin vuosikymmen oli 70-luku, jolloin kuolinilmoituksessa saattoi lukea, ”kuoli kiidätettäessä sairaalaan”. Kotona kuoleminen oli häpeällistä. Ehkä nykypäivästä voi sanoa, Seriesin (1982) sanoilla, että kuolema on tulossa takaisin kovalla vauhdilla. Yhteiskunta osoitti sille ovea ja nyt se on tulossa sisään ikkunasta yhtä nopeasti kuin se joskus lähti. Kuolemasta on jälleen alettu puhua, yhteiskunta määrittelee suhdettaan kuolemaan uudestaan. Kotiin kuolema tuskin palaa, mutta uutta suhtautumista kuvastavat saattokodit, joita tosin Suomessa on vain kolme. Suomalaiset kuolevat pääsääntöisesti sairaaloissa. Kuolevan hoidon laatuun on alettu kiinnittää entistä enemmän huomiota. Omaisia kannustetaan olemaan sairaan vierellä mahdollisimman paljon. Erilaiset kokeilut ovat arkipäivää. Kotisairaaloiminta ja kotisairaanhoidon kehittäminen mahdollistavat nykyisin myös kotona olemisen loppuun saakka.

Nopea asenteiden muutos näkyy esim. siinä, että vuonna 1985 Peräkylä saattoi vielä todeta: ”itse kuoleman hetki on sairaanhoitajan ammatillista tyyneyttä kaikkein pahimmin uhkaava vaihe. Tällöin on parasta olla poissa paikalta. Näin siis vältetään läsnäoloa kuolevan potilaan huoneessa”. Kuolevien eristämistä on laitoskuolemassa kritisoitu kaikkein eniten. Utriainen tutki kuolevan hoitoa kymmenen vuotta myöhemmin ja hän toteaa: ”Läsnäolon merkitys kiinnittyy teksteissä konkreettiseen ja fyysiseen paikallaoloon. Kuolettajat kertovat, kuinka kuoleva tarvitsee läsnäoloa ja kuinka kuolettaminen on juuri sitä, olemista vierellä, lähellä ja käytettävissä”. (Utriainen 1999, 75.)

Käsittelen tässä raportissa ensin kuolemaa tutkimuksen valossa, pääosin klassikkojen tekstien pohjalta. Aries on ehkä tunnetuin ja siteeratuin kuoleman tutkija, hän on tutkinut kuolemaa aina keskiajalta nykypäivään. Elias kirjoitti kuoleman pelosta ja siiten liittyvästä sosiaalisesta torjunnasta. Luvussa kolme käsittelem kuoleman rituaaleja siirtymäriitteinä tuonpuoleiseen. Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää minkälainen kokemus kuolevan hoito kotona on omaishoitajalle. Haastattelin naisia jotka olivat hoitaneet läheisiään kuolemaan asti kotona. Tutkimukseni on toteutettu kvalitatiivisilla menetelmillä. Luvusta viisi alkavat

varsinaiset tutkimuksen tulokset. Olen hahmotellut omaishoitajan profiilia suomalaisessa yhteiskunnassa, koska haastatteleman naiset olivat omaishoitajia. Kodin merkitystä olen käsitellyt sekä kuolevan että omaisen kautta. Tutkin myös miten sosiaaliset suhteet näyttävät kodissa, jossa tietoisuus kuolemasta on läsnä. Käsitelen myös kuoleman- ja kivun pelkoja sekä toivon näyttäytymistä kuoleman läheisyydessä. Lopuksi olen pyrkinyt arvioimaan tutkimuksen tuloksia, eettisiä lähtökohtia, sekä tutkimuksen luotettavuutta.

2. Kuolema tutkimuksen kohteena

2.1 Elias ja Aries – kuoleman klassikot

Tanatologia tarkoittaa tieteenalaa, jonka tehtävänä on kerätä tietoa kuolemaan liittyvistä ilmiöistä. Tämän käsitteen toi julkisuuteen ensimmäisen kerran amerikkalainen tutkija Rosewell Park vuonna 1912. Kuoleman tutkimuksessa oli hiljaiseloa pitkään kunnes kuolemasta jälleen kiinnostuttiin. Norbert Elias (1993) on kirjoittanut kuolemanpelosta ja siihen liittyvästä sosiaalisesta torjunnasta. Hänen mukaansa kuolemanpelkoa pyritään poistamaan eristämällä kuolema muusta yhteisöstä. ”On tehtävä vielä paljon, jotta voisimme ymmärtää kuolevien ihmisten kokemuksen ja sen riippuvuuden heidän elämäntavastaan ja omakuvastaan ” (Elias 1993, 50). Kuoleman kieltämisen tendenssi vallitsee yhteiskunnassa. Kuolema on painettu taka-alalle ja siirretty spesialeille alueille. Ihminen kuolee yleisemmin instituutiossa, jossa perheen osallistuminen on rajattua. Saksassa on tutkittu sikäläisten hautaustoimistojen käyttämää kieltä mainoksissaan. Sanan kuolema käyttöä vältetään mahdollisimman pitkälle, hautausmaa on muuttunut hautaustoimistojen kielessä viheralueeksi. (emt. 1993, 29-30.) Eliasin mukaan kuoleman luonne on kehitysvaihespesifi. Kuoleman luonne muuttuu yhteiskunnan kehityksen myötä. Käsitteet kuolemasta ja myös siihen liittyvät rituaalit tulevat osaksi sosialisatiota. (emt. 1993, 7.) Elias korosti, että ihmisten pitäisi pyrkiä siihen, että kuolema ja elämästä eroaminen tehtäisiin mahdollisimman miellyttäväksi. Ajatukset saattohoidosta ovat syntyneet myöhemmin. Elias toteaa vielä: ” Kuolema on elävien ongelma. Kuolleilla ei ole ongelmia”(emt. 1993, 5). Kuolema näyttäytyy sosiaalisine kytköksineen selvemmin, jos ymmärrämme, että määräävää ihmisten suhtautumiselle kuolemaan ei ole biologinen prosessi, vaan aikakaudelle ominainen kuva kuolemasta (emt. 1993, 44.)

Philippe Aries on kuoleman asenteiden tulkki. Pääteoksessaan *The Hour of our death* (1984) hän tarkastelee länsimaisen ihmisen asenteita kuolemaa kohtaan ai-

na keski-ajalta nykyaikaan. Keskiaikaista kuolemaa Aries kuvaa ”kesytetyksi kuolemaksi”, koska kuoleva tiesi miten hänen täytyy loppuunsa valmistautua. Rituaalit ja tavat sitoivat ihmisen käyttäytymistä. Keskiajalla kuoleva oli kaiken keskus. Kuoleva ihminen tiesi loppunsa lähestyvän. Kuoleva päätteli oireistaan lopun lähestyvän tai hän tunsi miten elämä pakeni hänestä. Hän kertoi asiasta läheisilleen eikä päinvastoin. Ariesin mukaa ihmiset lähtivät helpottuneina, ikään kuin vain olisivat muuttaneet toiseen maahan. Omaiset olivat paikalla kuolinhetkellä, samoin pappi, joka voiteli kuolevan pyhällä öljyllä ja antoi synninpäästön sekä ehtoollisen. Kuolema oli luonnollinen tapahtuma ja se kohdattiin omassa vuoteessa tutussa ympäristössä. Lapset tuotiin kuolevan luokse. Myös kadulta saattoi tulla ihmisiä tervehtimään kuolevaa ja osoittamaan hänelle kunnioitusta. Kuolema oli julkinen tapahtuma, joka kuului yhteisön jäsenille. Kaikki tapahtui kuolevan ehdoilla. Äkillinen kuolema väkivallan tai onnettomuuden uhrina pelotti keskiaikaista ihmistä. Äkkikuolemaa pidettiin poikkeuksena, jolta rukoiltiin varjellusta.

”Kesytetty kuolema” säilyi Euroopassa melko myöhään, keskiajan loppupuolelle saakka. Ariesin mukaan keski-ajan kuluessa asenteet alkoivat hitaasti muuttua, tilalle tuli oman kuoleman pohtiminen, kuoleman perinteeseen alkoi tulla henkilökohtainen leima. Uskonnolla oli myös vaikutusta ihmisten asenteisiin. Viimeinen tuomio odotti ihmistä ja kuolema alkoi näyttäytyä henkilökohtaisena ja uhkaavana. Papit saarnasivat kuolemasta ja myös ruttoepidemiaat aiheuttivat ihmisten mielissä kuolemanpalkoa. 1700-luvulla alettiin kuolemaan suhtautua teatraalisesti ja liioittelevasti. Kuolema oli ahne ja tuhoava.

Ariesin tulkinnan mukaan teolliseen ja taloudelliseen vallankumoukseen 1700- ja 1800-luvuilla liittyi myös ”tunteiden vallankumous” (Aries 1984, 471-472.). 1800-luvun alusta lähtien ihmiset olivat aikaisempaa tunteikkaimpia. Voimakkaat tunteen liittyivät nyt ydinperheeseen ja surun ilmaiseminen oli sallittua. Kuolema sai dramaattisen ja henkilökohtaisen merkityksen. Kuolemaa ei enää koettu yhtä tuttavalliseksi kuin aikaisemmin. Kuolema oli nyt perheen asia, se oli kadottanut yhteisöllistä ja julkista merkitystään. Liioiteltu sureminen synnytti ihmisissä uuden pelon, ei oman kuoleman vaan toisen kuoleman pelon.

Viimeisenä Aries esittelee ns. kielletyn kuoleman, joka kehittyi melko nopeasti 1900-luvulla. Kehitykseen vaikutti toinen maailmansota. Tunteiden ilmaisusta tuli kielletty asia. Myös kuolevalta itseltään yritettiin salata hänen tilansa. Pappia ei kutsuttu kuolevan luo ennen kuin siinä vaiheessa, jolloin hän ei enää pelästyttänyt kuolevaa. Viimeinen voitelu muutti merkitystään, se muuttui kuolleen voiteluksi. Kuolemasta oli tullut sopimaton ja säädytön vieras, kuolemasta oli tullut ruma asia ja se piti piilottaa. Sopiva piilopaikka löytyikin ja sairaalakuolema yleistyi. Sairaaloissa oli myös helpompi kieltää vierailijoiden käynnit. Kuolemaa ei kohdattu perhepiirissä ja lapset erotettiin kuolevasta kokonaan. Kuoleva myös jätettiin usein yksin. Aries sanoo: ”Kuolemasta tuli häpeällinen ja kielletty. Se oli kätkevä muiden silmistä”. Kuolemasta oli tullut tabu. Ariesin kuoleman tutkimusta arvostetaan, mutta hän on saanut myös osakseen kritiikkiä. Sanotaan, että Aries on kerännyt tutkimukseensa vain hyviä kuolemia. Näin hän loi ideaalisen kuvan kuolemasta, vaikka kuolema on kohdannut ihmisen monesti myös väkivaltaisesti.

Tiivistäen Aries hahmotteli eurooppalaista kuolemaa keski-ajalta nykypäivään seuraavasti. Alussa kuoleva itse johti tilannetta, hän kertoi muille kuolevansa ja sanoi mitä tehdään. Tämän jälkeen valta siirtyi perheelle, joka päätti miten kuolema kohdataan ja viimeiseksi kuolema luovutettiin laitokseen.

2.2 Sairaalakuolema - tämän ajan kuolema

Kuolevien hoito on alkanut kiinnostaa yhteiskuntatieteellistä tutkimusta viimeisten vuosikymmenten aikana (esim. Beck-Friis 1993; Hakanen 1991; Linkola 1981; Peräkylä 1985). Linkola tutki sairaalakuolemaa sosiologisesta näkökulmasta. Kuolevan potilaan hoitoa tarkasteltiin apuhoitajien, sairaanhoitajien ja lääkäreiden antamien vastausten perusteelle. Linkola toteutti tutkimuksensa lomakekyselynä. Itse hän kuvaa menetelmäänsä seuraavasti: ”Kyselytutkimus on lisäksi varsin karkea menetelmä kuolemaan liittyvien syvästi inhimillisten ongelmien selvittelyssä”. Linkola pohti sairaalan soveltuvuutta kuolinpaikaksi. Hän selitti henkilökunnan näkemyksiä sairaalaorganisaation kautta. Henkilökunta koki kuolevien hoidon tuolloin liian aktiiviseksi. Yleensä hoitohenkilökunta

teki kaikkensa kuolinhetken siirtämiseksi. Kuolevat potilaat saivat usein myös turhia lääkkeitä ja joutuivat kärsimään turhista hoidoista. Hoitolinjaa ei muutettu vaikka potilas oli leimautunut kuolevaksi. Tämä aiheutti sen, että sairaalan kannalta kuolevia potilaita ei ollut, sen sijaan kriittisesti sairaat potilaat kuolivat kesken hoidon. Lääkärit kritisoivat liian aktiivista kuolevan hoitoa, eli siis omaa toimintaansa. (Linkola 1984, 89-91). Inhimillisesti ajateltuna kuolevan kohtalo oli surullinen 70-luvun sairaalamaailmassa.

Linkolan mukaan henkilökunta ajatteli aktiivisen hoitolinjan vastaavan kuitenkin omaisten toiveita. Suomalaisista kyselyyn osallistuneista lääkäreistä 64 % oli sitä mieltä, että vähintään joka toiselle kuolevalle potilaalle oli annettu liikaa lääkkeitä tai tehty liikaa toimenpiteitä. Tiedonkulku oli puutteellista, potilaat eivät useinkaan tienneet tilansa vakavuutta vaan he saattoivat kuolla ” itseltäänkin salaa”. Mikäli potilas ei tiedä sairautensa laatua, hän ei voi myöskään osallistua hoitoaan koskevaan päätöksen tekoon. Koska potilas on päätöksenteon ulkopuolella, hänen hoitonsa esineellistyy, häntä kohdellaan kuin esinettä. Viestintä painottui potilaan somaattisten ongelmien pohtimiseen, henkilökohtaiset asiat jäivät etäisiksi henkilökunnalle. Linkola pohti myös olisiko mahdollista, että omaisten ahdistuneisuus kanavoituu tällaisessa ilmapiirissä somaattiseen hoitoon. Mielestäni yllättävä tulos Linkolan tutkimuksessa oli se, että sairaalan henkilökunta joutuu harvoin, tai ei koskaan tekemisiin kuolevan kanssa. Kuolevat ohjattiin tietuille osastoille. Tätä pidettiin järkevänä ja edullisena toimintalinjana (Linkola 1984, 90,92). Linkola totesi myös, että henkilökunta herkistyy kuolevan hoitoon. Mitä useammin kuolevia hoidettiin sen ongelmallisemmaksi hoito koettiin. Jos hoitajat pysyvät herkkinä, he myös tällöin kykenevät kritisoimaan hoitoa, mikä taas luo pohjan kuolevan hoidon kehittymiselle. (Linkola 1984, 91-93).

Suomalaisesta kuoleman tutkimuksesta puhuttaessa en voi ohittaa Anssi Peräkylän tutkimuksia. Peräkylä on tutkinut sairaalakuolemaa sosiologisesta näkökulmasta. Teoksessaan Rajalle (1985), hän tarkasteli sairaalakuoleman ongelmia. Hänen lähtökohtansa oli ongelmakeskeisyys. Peräkylä nimesi sairaalakuoleman suurimmaksi ongelmaksi vuorovaikutuksen vaikeuden. Peräkylä jakoi ongelmat neljään luokkaan: tiedonkulun estyminen potilaan ja henkilökunnan välillä, tunnelmaisun estyminen, vallankäyttö kuolevaan potilaaseen sekä kuoleman moni-

muotoisuus. Peräkylä tutki kuolevan potilaan ja hoitohenkilökunnan välistä tiedonkulkua sekä tunneilmaisun estymistä eli vuorovaikutuksen ongelmia. Tarkastelun kohteena oli potilaan ja henkilöstön välinen vuorovaikutus, omaiset, ystävät ja toiset potilaan oli tietoisesti jätetty tarkastelun ulkopuolelle.

Tiedonkulun ongelma tuli sairaaloissa esiin siten, että potilas eristettiin tiedollisesti, eli hänelle ei kerrota hänen tilanteensa vakavuutta. Henkilökunta saattoi myös käyttää koodikieltä toivoen, että potilas ei ymmärrä mitä hänestä puhutaan. Tiedonkulun vaikeuteen liittyi myös se, että kuoleman tosiasia pyrittiin peittämään. Kuolema yritettiin salata potilastovereilta. Peräkylä (1985, 9) kuvaa kirjassaan amerikkalaisen aluesairaalan harhauttamismekanismia seuraavasti. ”Jos esimerkiksi potilas varotoimenpiteistä huolimatta pääsee kuolemaan jaetussa huoneessa, ja hoitajat huomaavat kuoleman ennen potilastovereita, voivat sairaanhoitaja ja sairaala-apulainen tulla näennäisen huolettomina huoneeseen, puhella kuolleelle potilaalle kuin olisivat viemässä tätä esimerkiksi röntgeniin...” 1970-luku oli Suomessa kuolemakielteisin vuosikymmen, seuraavalla vuosikymmenellä herättiin jo ajattelemaan, onko suhteessamme kuolemaan jotakin vikaa. Laitoskuolemaa alettiin tarkastella kriittisesti. Kuolema oli siirretty sairaalan teho-osastolle ja ihminen pidettiin hengissä niin kauan kuin vain suinkin oli mahdollista. Kotona kuoleminen oli ”kriminalisoitu.”

Sairaalakuoleman ongelmaksi Peräkylä tunnisti myös sen, että potilas jätetään yksin ja hänet eristetään emotionaalisesti (emt. 17). Hoito rutinoituu, mikäli hoidettavan nähdään olevan vain somaattisen hoidon tarpeessa. Peräkylä pohdiskelee myös, ovatko rutinoituminen ja kuolevan potilaan välttely keinoja välttää kuoleman nostattamia tunteita. Sudnow (Peräkylän 1985, 31 mukaan) on tutkinut potilaan sosiaalista kuolemaa. Sosiaalinen kuolema alkaa, kun (potilaan) lähestyvän kuoleman instituutio menettää kuolevaan yksilöön ihmisenä kohdistamansa kiinnostuksen ja huolestuneisuuden ja kohtelee tätä kuin ruumista. Sudnowin mukaan sosiaalista kuolemaa on eriasteista. Voimakkaasta sosiaalisesta kuolemasta tutkija antaa esimerkin. Hoitohenkilökunta ryhtyy kuolleen ruumiin vaatimiin toimenpiteisiin, jalkojen yhteen sitomiseen, potilaan vielä eläessä. Sosiaalisesti kuolleen potilaan ja hoitajien välillä ei ole tunneilmaisua eikä tiedonkulkua.

Peräkylä kiinnitti myös huomiota potilaan esineellistämiseen vallankäytön kohteeksi. Hän totesi, että vallankäyttö jakautuu sairaalan henkilökunnan, perheen ja kuolevan kesken. Merkittävintä valtaa käyttää kuitenkin henkilökunta. Potilaan valta on periaatteellista, hän voi vain kieltäytyä kokonaan sairaalahoidosta tai luopua elämästä itsemurhan kautta.(Peräkylä 1985, 23-26.) Kuolema on tehokkaalle lääketieteelle häiriö, josta pitäisi päästä eroon.

Peräkylä (1990) jatkoi kuoleman tutkimista liseniaattityössään. Hän tutki sairaalahenkilökunnan suhdetta kuoleviin potilaisiin osallistuvan havainnoinnin avulla. Peräkylä myös haastatteli sairaalan henkilökuntaa. Hän pyrki selvittämään, miten potilaan ja hoitohenkilökunnan erilaiset identiteetit vaikuttavat kuolevan hoitoon. Peräkylä tarkasteli hoitotapahtumaa neljän erilaisen vuorovaikutuskehysten kautta. Nämä neljä kehystä ovat: käytännöllinen kehys, lääketieteellinen kehys, maallikkokehys ja psykologinen kehys. Kukin kehys nostaa potilaasta ja hoitajista esiin erilaisia identiteettejä. Sekä henkilökunta että potilaat ovat vuorovaikutuksen aikana näiden kehysten sisällä. Esimerkiksi maallikkokehysten läpi potilas on tunteva ja kokeva subjekti, joka lähestyy omaa kuolemaansa toisten ihmisten saattamana. Käytännöllisen kehysten läpi tarkasteltuna potilas on päivittäisten hoitotoimenpiteiden kohde. Eri kehysten tuottamat identiteetit antavat vuorovaikutustapahtumalle sisällön ja laadun. Henkilökunnan identiteetti on tietävä, toimiva, tunteva subjekti. Potilaan identiteetti voi olla joko kohteena olemisen tai hän voi olla myös tunteva ja kokeva subjekti.

Myös Jari Hakanen (1991) on pohtinut laitospotilaita. Hän haastatteli kuolevia syöpäpotilaita kahdessa sairaalassa ja yhdessä saattohoitokodissa. Hakanen totesi että biolääketieteelliseen malliin perustuva praktinen toimintajärjestelmä ottaa huomioon kuolevien yksilölliset tarpeet. Ekspressiivinen toimintajärjestelmä ottaa Hakasen mukaan huomioon yksilöllisen hoidon. ”Nykyisin kuoleva on menettänyt päähenkilön osan omassa kuolemassaan ja hänen omaisensa ovat muuttuneet vierailijoiksi. Nykyaikana todellisia esiintyjiä kuoleman näyttämöllä ovat lääkärit ja hoitajat. Sivuosista vastaavat sosiaalityöntekijät ja sairaalateologit. Kuolevat potilaat ovat yleisöä, joiden nouseminen pääosaan herättäisi kau-

hua ”. (Hakanen 1991, 78). Nykyisin kuitenkin tutkijat ovat yksimielisiä siitä, että kuolevaa ei saisi jättää yksin, vaan hän tarvitsee toisen ihmisen läsnäoloa, olipa kuoleman näyttämö sitten koti tai laitos.

3. Kuoleman rituaalit siirtymäriittejä tuonpuoleiseen

3.1 Asenteet kuolemaa kohtaan eri aikoina

Usko tuonpuoleiseen on myös suomalaisessa kulttuurissa opittu jo varhain. Kuolema oli siirtymistä toiseen olomuotoon. Kuolleet kuuluivat sosiaaliseen yhteisöön ja heitä lepyteltiin esineillä ja käytiin tapaamassa kalmistossa. Kuolemaa ei kammoksuttu vaan se oli luonnollinen osa elämää.

Suomalainen yhteiskunta on kokenut erittäin nopean muutoksen maatalousvaltaisesta yhteiskunnasta moderniksi kaupungistuneeksi informaatioyhteiskunnaksi. Yhteys vanhaan perinteeseen ja tapoihin on katkennut. Kuolemasta puhuminen on tullut nykyihmiselle vaikeaksi asiaksi. Kuolemaan liittyvät ajatukset pyritään torjumaan ja kieltämään. Myös surun ilmaiseminen on nykyihmiselle vaikeaa. Kuolevat on eristetty sairaaloihin pois normaalista elämänpiiristä. Aina ei kuolema ole ollut vaikea asia suomalaiselle. Maatalousvaltaisessa yhteiskunnassa kuolema oli osa arkipäivää, se oli ei-toivottu mutta tuttu vieras. Kuoleman enteitä tulkittiin ja niiden avulla pyrittiin ennustamaan tulevaa. Pentikäisen (1990, 63-64) mukaan kuoleman enteillä on länsisuomalaisessa perinteessä tärkeä osansa. Ihmiset pelkäsivät äkkikuolemaa, oli toivottavaa että kuolemaan saattoi valmistautua. Kuolemasta ennustivat monet asiat kuten kalmanväen näkeminen tai kellonsoiton tai laulun kuuleminen. Kuolemaa ennustettiin myös eläinten avulla. (Pentikäinen 1990, 62-64.)

Vainajausko on elänyt suomalaisten keskuudessa pitkään. Raja-Karjalan hautausmailla, saattoi nähdä taitekattoisia pieniä majoja, vainajan ”tupia”, jotka oli varustettu ikkuna-aukoilla. Myös maahan haudattujen vainajien on uskottu liikuvan ihmisten ilmoilla. Eri puolilta maata löytyy tarinoita esim. kuolleiden jumalanpalveluksista jouluna. (Harva 1948, 490-496). Vainajausko näkyy karjalaisessa perinteessä selvästi, sillä vuoden kuluttua kuolemasta katettiin viimei-

nen ateria myös vainajalle. Vasta tämän aterian jälkeen vainaja poistui lopullisesti elävien yhteisöstä (Heikkilä & Jokivuori 1994, 154).

Vielä ennen toista maailmansotaa Suomen maaseudulla kuolema miellettiin koko kyläyhteisöä koskettavaksi asiaksi. Tavan mukaan jokaisen kuului käydä tervehtimässä vainajaa viimeisen kerran. Kuolemaa omassa kodissa pidettiin hyvänä asiana, tavallisesti kuolevan luona valvottiin. Koska kuolema tapahtui kotona, myös lapset joutuivat sen kanssa tekemisiin. (Heikkilä & Jokivuori 1994, 149.) Kuolema oli osa arjen näkyvää julkisuutta ja siihen piti valmistautua huolellisesti. Syntymä ja kuolema tapahtuivat usein siinä ympäristössä, jossa ihmiset elivät arkielämäänsä. Kuolema oli jaettu kokemus, jolla oli sosiaalista yhteisyyttä tukeva merkitys.

Seremonialliset rituaalit tarjoavat ihmisille ohjenuoran kuinka käyttäytyä. Rituaalit ovat tärkeä osa yhteisön kuolemaan sopeutumisprosessia. Jokainen yhteisö näyttää kehittävän oman uskomusjärjestelmänsä ja se taas tuottaa jonkinlaisen selityksen kuolemalle. Sosiaaliset rituaalit kehittyvät samoin. Rituaalit myös vähentävät ihmisten tuntemaa hämmennystä kuoleman kohdatessa. Kuolemaan liittyvien rituaalien tehtävä on eheyttää yhteisöä kuoleman mukanaan tuoman tyhjiön jälkeen. Kuolemaan liittyvät tavat ja uskomukset antavat yhteisön jäsenille mahdollisuuden käsitellä kuolemaan liittyviä tunteita. Pentikäisen (1990, 93) mukaan rituaalit helpottavat surijoiden siirtymistä uuteen statukseen, esimerkiksi isättömäksi tai äidittömäksi lapseksi tai vaikkapa leskeksi.

Kuoleman rituaalit ovat olleet ja ovat edelleenkin tarkoin säädeltyä tapakäyttäytymistä. Rituaalit kuvaavat irtautumista elävien yhteisöstä ja liittymistä uuteen. Naisella on ollut aina tärkeä rooli perinteessä. Terhi Utriainen toteaa kuoleman ja naisen ikaikaisesta liitosta seuraavasti: ”Kärsivän ja kuolevan ihmisen vierelle - lähelle hänen ruumistaan - asettuu aina ja kaikkialla nainen. Nainen jää, suree ja itkee. . .Erityisesti ortodoksisessa Karjalassa kuoleman riitit ovat eläneet pitkään, naiset saattelivat vainajan itkuvirsillä tuonpuoleiseen. Myös nykykulttuurissamme suurin osa kuolevan hoitajista on naisia”. Sosiaali- ja terveysministeriö teetti laajan tutkimuksen omaishoitajista 1998. Kyselyyn vastasi melkein

yhdeksänkymmentä prosenttia Suomen kunnista. Sen mukaan omaishoitajista naisia oli 78 % (Sosiaali- ja terveysministeriö, 1999, s 45). Nykypäivänä suomalainen kuolee melkein poikkeuksetta sairaalassa ja sielläkin häntä hoitaa nainen.

Kuoleman rituaalit voidaan Pentikäisen (1990,94) mukaan jakaa kolmeen osaan, kuolemis-, muistamis-, ja hautaamisrituaaleihin. Näiden rituaalien avulla sureva voi ilmaista tunteitaan julkisesti yhteisön hyväksymällä tavalla. Seremonioiden avulla kuollut siirretään vainajien joukkoon, ja yhteisö organisoituu uudelleen. Esiteollisessa kyläyhteisössä, kuoleman vaikutus yhteisöön on ollut merkittävä, kuoleman rituaalit ovat muodostaneet pääosan koko yhteisön tasolla tapahtuvasta vuorovaikutuksesta.

3.2 Kuoleman kulttuurit idässä ja lännessä

Suomalaisissa rituaaleissa näkyy Pentikäisen (1990, 77) mukaan idän ja lännen kulttuurien kohtaaminen. Kuoleman kulttuurin raja voidaan vetää vanhaan uskontorajaan jonka itäpuolella asuvat ortodoksit ja länsipuolella luterilaiset. Kuoleman seremoniat ovat erilaisia idässä ja lännessä. Läntinen kuoleman kultti on kirkkokeskeisempi. Idän kirkon alueella vainajat saatettiin itkuvirsin hautaan ja papin saattoi olla vaikea paikallistaa rooliaan tässä seremoniassa. Idässä kuolema kokosi paikalle koko tienoon. Kuoleman seremonia vahvisti ihmisten välistä yhteyttä, kuolema oli idässä yhteisöllisempi kuin lännessä. Luterilaisella alueella hautajaiset miellettiin perhejuhlaiksi, johon ei kutsumattomia vieraita haluttu, vaikka kuolevaa olivat valvomassa myös naapurit. Pentikäinen (1990, 80) pohdiskeli rituaalien eroja sääty-yhteiskunnan kautta. Lännessä talonpojan ja köyhän kuolema oli erilainen. Läntinen hautausmaa myös kuvastaa yhteiskuntahierarkiaa itäistä enemmän. Ihmisen arvostus lännessä näkyi hautamuistomerkin koosta ja myös siitä kuinka lähelle kirkkoa hänet haudattiin.

Molemmissa kulttuureissa kuolevan ruumiin ääressä valvottiin. Idässä hautaaminen tapahtui yleensä nopeammin, koska siellä noudatettiin Kristuksen kuoleman ja hautaamisen kolmen päivän esimerkkiä. Lännessä järjestettiin lisäksi ruumiin valvojaiset hautausta edeltävänä lauantaina. Vainajan parta ajeltiin läntisen kult-

tuurin vaikutusalueella, kun taas idässä se oli ehdottomasti kielletty. (Pentikäinen 1990, 80).

Samuli Paulaharju on kerännyt Vienen Karjalaisia tapoja ja uskomuksia, tiedot Paulaharju keräsi 1900-luvun alussa matkoillaan Karjalassa. Kuoleman yhteisöllisyys kuvastuu seuraavasta: ”Hengenvälitys on kovin tärkeä tapahtuma. Kun tiedetään, että joku on *lähtemäisillä*... kokoonnutaan koko joukoin naapureista kuolintaloon”. Sairas nostetaan *kuolentarikoille* lattialle, kuolevan alle laitetaan heiniä, pään alle ei saanut laittaa höyhentyynyä vaan heinäsäkki, etteivät höyhenet vaikeuta hengenvälitystä. Kuolintahetkellä pitää läsnäolijoiden olla hiljaa, hengenvälityksen teki vaikeaksi myös se, jos kuolinvuoteen äärellä itketään. Myös eläessä kesken jääneet työt ovat kuolintahetkellä haittana, ja ne poltettiin ennen kuolemaa. Heti kun henki oli lähtenyt, haetaan paikalle ruumiin pesijät ja arkunkeskijät. Pesijät olivat yleensä jo iäkkäitä ihmisiä, miehet pesivät miehiä ja naiset naisia. Vainaja oli saattanut eläessään pyytää tuttavaansa ruumiinpesijäksi, tästä tehtävästä ei voinut kieltäytyä. Likaisena ei kuollutta saanut haudata koska: ”Sillä millaisena vainaja täältä lähetetään Tuonelaan, semmoisena hänen pitää siellä esiintyä”. (Paulaharju 1995, 89-92).

Karjalassa kuolinitkut aloitettiin ruumista pestäessä. Valvojisissa itkuvirsiä laulettiin yli yön ja hautajaispäivänä vainaja heräteltiin matkalleen itkemällä. Kuoleman riitit tuli suorittaa oikein, koska niistä riippui vainajan turvallinen matka tuonpuoleiseen. Itkuvirsien merkitys karjalaisessa kuoleman perinteessä oli erittäin suuri. Itkuvirsien tutkija Unelma Konkka (Pentikäinen 1990, 79) on todennut ”Karjalan kylissä ilman kuolinitkua hautaaminen olisi ollut sama kuin nauriin kuoppaaminen... Jos vainajalta ei jäänyt naispuolisia omaisia, jotka olisivat osanneet itkeä, itkivät naapurit ja muut kylän naiset tultuaan hyvästelemään ja saattamaan vainajaa kalmistoon.” Kuollutta pidettiin pirtissä kolme vuorokautta, arkun kansi avoinna. Tänä aikana kävivät sukulaiset ja tuttavat katsomassa vainajaa (Paulaharju 1995, 108). Vainajan ollessa kotona noudatettiin hyvin tarkkoja käyttäytymissääntöjä. Itäiseen perinteeseen kuului että vainajaa ei kotonaoloaikana saanut jättää yksin, ei yöllä eikä päivälläkään, niinpä vainajan vierellä valvottiin. Pelättiin, että vainaja saattaa nousta ylös ja tehdä vaikka mitä

pahaa (Paulaharju 1995, 110). Perinteisessä yhteisössä oma roolinsa oli ruumiinpesijöillä, arkuntekijöillä ja itkijänaisilla.

Läntisessä Suomessa yhteiskuntajärjestys perustui vahvaan kyläyhteisöön, idässä vaikutti aina 1900-luvulle saakka vahvempi sukusidonnaisuus, suurperheinen. Kuolevaa valvottiin myös läntisessä perinteessä. Valvomisella kunnioitettiin kuolevaa. Kuolevan kanssa seurusteltiin, valvoja saattoi laulaa virsiä, tai rukoilla kuolevan puolesta. Itkeä ja surkutella ei kuolin vuoteen äärellä saanut sillä se olisi vaikeuttanut ja pitkittänyt kuolemaa. Pentikäisen (1990,66) mukaan naapureiden kutsuminen kuolinvuoteen äärelle oli yleistä vielä 1930-luvulla. Ruumis vietiin riiheen ruumislaudalle, joka oli yleensä kylän yhteinen. Riihessä ruumis oli siihen saakka, että se tuotiin tupaan hautaamista edeltäväksi yöksi. Ruumiinvalvojisissa ei saanut nukkua eikä tehdä työtä. Jokaisella yhteisöllä on ollut perinteisesti omat tapansa suhtautua kuolemaan, kuolemaan liittyvät riitit ovat olleet hyvin tarkkoja ohjeita ihmisille miten käyttäytyä, kun kuolema vierailee.

3.3 Kuoleman riitit nykyaikana

Kuolema ei ole enää ihmisen normaaliin elämänkaareen kuuluva asia. Kuolemaa ei johda kuoleva, eikä myöskään omainen. Perherakenteen muuttuessa kuolevista on tullut ryhmä joka siirretään syrjään ja piilotetaan sosiaalisesta elämästä. Ennen perheet ja naapurusto yhteistyössä kirkon kanssa loivat yhteisön, mikä auttoi ihmistä selviytymään kuolemasta. Moderni yhteiskunta on luonut keskuuteemme ammattiryhmiä, joiden tehtäväksi kuolleiden ja kuolevien kohtaaminen on annettu. Kuoleman ammattilainen hoitaa puolestamme prosessin joka ennen kuului perheelle. Hautaustoimiston palvelut kattavat nykyisin kaikki tarpeellisen. Suomalaisen yhteiskunnan periaatteeksi on tullut, että ammatti-ihmiset hoitavat ikävät asiat kuten sairaat, vammaiset ja kuolevat.

Mutta elävätkö vanhat riitit yhä ? Pentikäisen mukaan kuoleman riitit kuuluvat edelleen keskeisesti suomalaiseen maailmankuvaan. Monet nykyajan sairaaloiden käyttäytymistavat muistuttavat vanhoja riittejä ja naiset ovat kuoleman asi-

antuntijoita. Sairaaloissa vainajan laittaminen tapahtuu käsin koskematta, hoitajat ovat varustautuneet suojavaattein ja käsinein, vaikka samaa potilasta on saatettu hoitaa vain muutama minuutti sitten paljain käsin. Uskommeko siis edelleen kalman voimiin (Vainio1998, 34-37) ? Vanhat riitit voivat myös opettaa jotain nykyihmiselle. Riitit olivat arkipäiväisiä ja ne estivät kuoleman liiallisen kunnioituksen. Mikäli kuoleman ei eristetä perheestä, omaisista ja yhteisöstä, voisimme vielä oppia turvautumaan surussa toinen toisiimme.

Kuoleman kohtaaminen on tapahtuma joka ylittää arkielämän merkitysalueen.

Kuoleman vierailun jälkeen arki, joka tuntui merkitykselliseltä, ja jonka varaan elämä on rakennettu, muuttuukin yhtäkkiä merkityksettömäksi. Nykyaikaisella yhteiskunnalla on vaikeuksia liittää kuolema arkielämään.

4. Tutkimuksen toteutus

4.1 Tutkimustehtävä ja tutkimuksen lähestymistapa

Tutkimukseni tarkoitus on selvittää kuolevan kotihoidon merkityksiä omaishoitajien kertomusten pohjalta. Pyrin tavoittamaan henkilöitä joiden omainen oli kuollut ja joiden tiedettiin hoitaneen kuolevaa kotona. Hain tutkimusluvan kahdelta terveyskeskukselta ja yhdeltä keskussairaaltalta, jonka alaisuudessa toimi kotisairaala. Tämän jälkeen lähetin liitteenä olevia kirjeitä kotisairaalatoiminnasta vastaavalle sekä terveyskeskusten kotisairaanhoidosta vastaaville hoitajille. Vastaavat hoitajat jakoivat yhteydenottopyyntöjäni kotona kuollutta hoitaneille omaisille. Lähetin samassa yhteydessä vastauskuoria, että yhteydenotto olisi vaivatonta. Näin toimiessani varmistin sen, että tutkimukseeni osallistuminen oli vapaaehtoista. Omaishoitaja päätti, osallistuuko hän vai ei. Myös sairaaloiden kannalta yhteydenottojen täytyi tapahtua tässä järjestyksessä, salassapidon takia. Yhteydenotoista kaksi jätin tutkimuksen ulkopuolelle koska kuoleman tapauksesta oli kulunut jo useita vuosia. Aikarajana pidin kolmea vuotta.

Tutkimusaiheeni sisältää merkittävän jännitteen. Nykysuomessa kuolema kohdataan tietoisesti kotona vain hyvin harvoissa tapauksissa, kuitenkin itse kuoleva haluaisi usein kohdata elämänsä lopun kotona. Erään tutkimuksen mukaan vanhuksista 90 % haluaisi kohdata kuoleman kotona, läheisten ympäröimänä. Vanhukset toivoivat kuoleman tapahtuvan arvokkaasti ja luonnollisesti, ilman elämää pitkittäviä hoitoja. (Achte, Malassu & Saarenheimo 1987,132.) Yksi palliatiivisen hoidon edelläkävijöistä on Loviisan kansanterveystyön sairaalan ylilääkäri Carl-Erik Vaenerberg. Hänen arvionsa mukaan puolet kuolevista potilaista haluaisi tulla hoidetuksi kotona. Suomessa kuolee yksinomaan syöpään noin 10.000 ihmistä vuosittain. (Rusanen 1998, 12-13.) Koti ei ole huono paikka sairastaa ja kuolla. Kotkassa tutkittiin kotisairaalan potilastyytyväisyyttä (n=53). Potilaat olivat erittäin tyytyväisiä

sairaalajohtoisen kotisairaanhoidon antamaan hoitoon ja olivat valmiit valitsemaan samanlaisen vaihtoehdon uudelleen vastaavassa tilanteessa (Wikström ym. 1998, 2451). Tutkimusaiheeni on vaikea ja tunteita herättävä, enkä olisi uskaltanut valita tätä aihetta, ellen olisi henkilökohtaisesti niin tuttu kuoleman kanssa.

Tutkimusaineisto muodostui kuudesta haastattelusta. Naisten kertomukset olivat henkilökohtaisia ja liikuttavia. Pyrin pitämään mielessä, että kokemusten yhtäläisyys ei välttämättä vie tutkimusta eteenpäin. Kokemus samasta ilmiöstä ei avaa tietä toisen ihmisen kokemukseen. Tärkeä on tunnistaa yhtäläisyydet ja eroavuudet. Pyrin löytämään ns. yhdistynyttä tietoa (Belenky 1997). Granfeltin (2000, 105) mukaan ” voidaan puhua ns. yhdistyneestä tiedosta (connected knowledge), jonka muodostamisessa empatialla on keskeinen merkitys: lähtökohdaksi asettuu oma kokemus, jonka pohjalta pyritään toista kuunnellen ja omaa kokemusta hyväksi käyttäen tavoittelemaan todellisuus toisen ihmisen tulkitsemana”.

Haastateltavani kertoivat kuolevan hoidosta, eli hoidosta kuoleman lähestyessä. Utriainen käyttää kirjassaan termiä kuolettaminen, jonka hän määrittelee seuraavasti: ” Kuolettaminen on ruumiillista asettumista tilanteeseen, jossa toinen ihminen tekee kuolemaa. Siinä annetaan kuolemalle merkityksiä”. Lääkintöhallituksen ohjeissa kuolevan hoito määritellään oireen mukaiseksi perushoidoksi, joka sisältää myös ihmisarvoa kunnioittavan huolenpidon ja läheisten henkilöiden henkisen tukemisen. Kuolevan hoidosta puhuttaessa, voidaan käyttää myös seuraavia termejä jotka tarkoittavat samaa asiaa: palliatiivinen hoito, saattohoito tai terminaalihoito. Kuolevan hoitoa voisi kuvata myös matkaksi, missä inhimillisyys ja huolenpito korostuvat. Usein sanotaan, että kun mitään ei ole enää tehtävissä, on paljon tehtävissä. Onko puheessa saattohoidosta pyrkimystä, poistaa kuoleman pelkoa, kuolemaa ”kesytetään” sopivaksi nyky-yhteiskuntaan.

Metodiselta luonteeltaan tutkimus on kvalitatiivinen. Aiheen lähestymistapa on fenomenologinen ja tarkoittaa tässä tutkimuksessa tietoteoreettista perusratkaisua siten, että tarkoituksena on kuvata ihmisten, tässä tapauksessa

omaishoitaja naisten asioille antamia merkityksiä. Fenomenologinen lähestymistapa sopii silloin kun tutkitaan ihmisen elämismaailman ilmiöitä, se sopii myös jos tutkitaan vaikeasti määriteltäviä asioita. Fenomenologialla on mahdoton esittää yhtä hyväksyttyä määritelmää. Fenomenologiaa kuvataan kirjallisuudessa monella eri tavalla, filosofisena suuntauksena ja myös tutkimusotteena. Varton mukaan tutkijan pitäisi välttää etukäteen lukkoonlyötyjä teorioita tai käsityksiä (Varto 1992, 86). Åsted- Kurjen (1994, 4) mukaan ”fenomenologisessa tutkimuksessa pyritään tutkimaan elämismaailmaa moninaisuudessaan ihmisen omasta näkökulmasta ja ymmärtämään asioiden sisäisiä merkityksiä”. Ymmärrän tutkimuksen kohteen, kuolevaa hoitavan naisen Lauri Rauhalan holistisen ihmiskäsityksen kautta. Rauhala kuvaa ihmistä kolmijakoisesti; tajunnallisuuden, kehollisuuden ja situationaaliisuuden kautta. (Rauhala1988, 194; 1989, 27 ja 1983, 25.) Rauhalan mukaan ihminen on ihminen sen perusteella, että hän on tajunnallisesti olemassa. Tajunnallisuus leimaa ihmisen koko olemassaoloa. Ihmisen muut olemassaolon tavat tulevat ymmärretyksi tajunnallisuuden kautta. Ihminen on olemassa myös kehollisesti, ihmisen paikka maailmassa on aina se, missä hän on kehona. Situationaalisuudella Rauhala tarkoittaa asemaa, ihminen on osa monenlaisia yhteyksiä, todellistumisen muotoja ja suhteita. Ihminen voi itse vaikuttaa esim. ammattinsa, mutta jotkut asiat ovat kohtalonomaisesti määrättyjä kuten esim. rotu.

Tutkimukseni kohteena on kuolevaa kotona hoitanut nainen, omaishoitaja. Käsitän tutkimuksen kohteen ainutkertaiseksi, henkiseksi, tahtovaksi, vapaaksi ja kokevaksi olennoksi. Mitä merkityksiä omaishoitaja antaa kokemuksilleen? Merkityksiä olen pyrkinyt saamaan selville ymmärtämisen ja tulkinnan avulla. Lehtosen (1996, 19) mukaan ” kaikessa inhimillisessä toiminnassa on merkityksiin liittyvä ulottuvuutensa... Maailmamme on merkitysten maailma.” Ihmistutkimus on aina ilmiöiden tutkimista, kuinka maailma on ihmiselle merkityksinä. Kaikki tutkittavani olivat halukkaita kertomaan kokemuksistaan, koska he ottivat yhteyttä minuun. Pyrkimyksenäni oli tavoittaa tutkittavien kokemukset mahdollisimman alkuperäisenä. Kertomusten keskiössä on kuollut omainen ja hänen hoitoprosessinsa kotiolosuhteissa.

Eettisten kysymysten pohtiminen on aina tärkeää tutkittaessa inhimillistä toimintaa. Tässä tutkimuksessa pohdin eettisiä kysymyksiä, tutkittavan ja tutkijan suhteen sekä aineiston keruun ja tulosten julkaisemisen, lähinnä salassapidon kannalta. Nämä näkökohdat ovat tärkeitä tutkijan eettisessä toiminnassa (Grönfors 1985, 190-230; Vehviläinen-Julkunen 1997, 27). Tutkimus toteutettiin haastateltavan kotona, tämä tuo kohtaamiseen oman ulottuvuuden (Tedre 1995, 152-154). Anni Vilkkö pohdiskeli kodin merkitystä (Vilkkö 2000, 213-228), koti-käsitteen latautuneisuuden ja ihanteellisuuden kautta. Kytkeekö jo sana koti ulos negatiiviset kokemukset? Tämä tutkimus edellytti ihmisten luokse ja kotiin menemistä. Naisten kertomukset olivat hyvin henkilökohtaisia. Naiset kertoivat heille tärkeästä elämän taitekohdasta, läheisen kuolemaan hoitamisesta.

Jokaisessa tutkimuksessa on myös pohdittava tutkimusaiheen eettisyyttä (Grönfors 1985, 192). Olin huolissani nostavatko kipeät muistot, haastateltavien mielissä sellaisia asioita jotka jäävät painamaan mieltä. Yhdessä tapauksessa kuolemasta oli kulunut vasta neljä kuukautta, joten surun prosessointi oli vasta alussa. Haastattelutilanteessa tunsin itseni tunkeilijaksi, vaikka olin kuuntelijan roolissa. Eli aikaa olisi pitänyt kulua enemmän. Onneksi tämä haastateltava kertoi haastattelun loputtua, että hän oli tarkkaan miettinyt pystyykö puhumaan. Hän koki jälkepäin tilanteen helpottavana, koska oli saanut kertoa tunteuksistaan.

Kvalitatiivinen tutkimusperinne ei ole yksi yhtenäinen tutkimusperinne, se sisältää monenlaisia lähestymistapoja ja tekniikoita. Siksi ei voida löytää myöskään yhtenäisiä luotettavuuden arviointikriteerejä. Kvantitatiivisen tutkimuksen validiteetti- ja reliabiliteettikysymyksiä ei voida suoraan soveltaa laadulliseen tutkimukseen (Tynjälä 1991, 388; Eskola & Suoranta 1998, 212; Mäkelä 1990, 47). Fenomologisessa tutkimuksessa tutkija on itse eräänlainen tutkimusväline. Tutkimustulokset syntyvät tutkijan ajatustyön tuloksena kerätyn aineiston pohjalta. Tutkimuksen toistaminen esimerkiksi toisen tutkijan suorittamana, ei välttämättä tuota aivan samoja tuloksia. Luotettavuuden kriteerit

liitetään usein tutkimusmenetelmän ominaisuuksiin (Tynjälä 1991, 387.) Ei voida sanoa, että jokin tutkimusmenetelmä on luotettava, toinen taas ei ole. Tulosten luotettavuus määräytyy suhteessa tutkittavaan ilmiöön (Varto 1992, 105-107.) Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuutta lisää tutkijan perehtyneisyys tutkittavaan aiheeseen (Hirsjärvi & Hurme 1985, 125-130.) Minua henkilökohtaisesti kuolema tutkimuskohteena on kiinnostanut jo vuosia.

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa ei pyritä tilastollisiin yleistyksiin. Tein kuusi haastattelua, oikeastaan ei voida puhua otannasta mieluummin näytteestä. Olen pyrkinyt kuvaamaan omaisen kokemusta kuolevan hoidosta. Olen tulkinut kuolevan hoitoa kotona, olen myös pyrkinyt ymmärtämään miksi omaishoitajat toimivat niin kuin toimivat. Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuutta lisää mikäli tutkija kykenee tavoittamaan tutkittavan ilmiön sellaisena, kuin se tutkittavalle ilmenee, eli tärkeää on tavoittaa tulkinnoissa syvyyttä ja kestävyyttä.

4.2 Haastattelujen toteutus

Tutkimusluvan saatuani jäin odottamaan yhteydenottoja. Kirjeen saatuani soitin haastateltavalleni, ja sovin tapaamisajankohdan. Varasin haastatteluille aina riittävästi aikaa, näin kohtaamistilanteet muodostuivat kiireettömiksi. Haastattelut kestivät kolmesta tunnista yhteen ja puoleen tuntiin. Omaisia kotona hoitaneet henkilöt olivat kaikki naisia, neljä hoiti puolisoaan ja kaksi isäänsä. Haastateltavat olivat kaikki naisia ja iältään 45 – 66-vuotiaita. Naisista neljä oli hoitanut puolisoaan ja kaksi oli hoitanut isäänsä, näin ollen kaikki hoidettavat olivat miehiä. Iältään hoidettavat olivat: 60 v, 63 v, 65 v, 72 v, 80 v ja 84v. Kaikki hoidettavat kuolivat syöpään, viisi hoidettavaa kuoli kotona ja yksi sairaalassa. Käyttämässäni suorissa lainauksissa nimet on muutettu.

Tutkimukseni kohdistuu ihmisten ainutkertaisiin kokemuksiin. Pyrkimyksenäni oli saada sekä persoonallisesti, että käsitteellisesti yleistä tietoa kuolevaa omaistaan kotona hoitaneilta naisilta. Ennen haastattelujen aloittamista pohdin pitkään miten näin arkaa aihetta voi lähestyä ja tulin siihen lopputulokseen, että annan haastateltavieni itse vapaasti kertoa mikä heistä oli merkityksellistä ja

tärkeää, kun he hoitivat kuolevaa. Pyrin siihen, että haastateltavat kertoisivat kaikesta siitä, mikä heidän mielestään olisi merkityksellistä, onhan kuolevan hoito kotona erityislaatuinen tapahtuma. Alkuun pääsimme luontevasti sillä, että pyysin kertojaa aloittamaan tarinansa niistä ajoista jolloin sairaus todettiin. Pyrin kohtaamaan haastateltavat mahdollisimman avoimesti, tilannetta voisi kuvailla vastavuoroiseksi. Kuuntelin mahdollisimman tarkasti mitä tutkimukseen osallistujat kertoivat omasta arkielämästään. Olin itse aktiivisen kuuntelijan roolissa. Kun purin nauhoja, hämmästyin kuinka vähän itse puhuin. Minulla oli mukanaani haastattelutilanteessa paperi, johon olin merkinnyt teemat joista halusin tietää. Sain vastaukset ikään kuin itsestään, kysyttävää jäi hyvin vähän.

Toteutin haastattelut kiirettömässä ilmapiirissä. Olin ollut yhteydessä haastateltaviin ensin kirjeitse ja myöhemmin puhelimitse, joten emme olleet aivan outoja toisillemme. Sana oli kertojan hallussa, hän määräsi mitä ja kuinka kauan kertoo. Pyrkimyksenäni oli saada tilanteeseen kannustava ote, mutta samalla pyrin siihen, että läsnäoloni vaikuttaisi mahdollisimman vähän kertomusten sisältöön. Nauhurin käytöstä sovin jokaisen haastateltavan kanssa, eikä se näyttänyt vaivaavan ketään. Nauhurin käytön ansiosta pystyin keskittymään kuuntelemiseen. Purin haastattelut sana sanalta ja materiaalia kertyi 82 sivua. Haastattelujen loputtua juttelimme vielä vapaamuotoisesti, kukaan haastateltavista ei kokenut tilannetta ahdistavana, vaan pikemminkin terapeuttisena, vaikka tunteet olivat vahvasti läsnä ja purkautuivat joskus itkuna ulos. Haastatteluista neljä voitiin toteuttaa kodissa, samassa tilassa missä kuolevaa oli hoidettu. Yksi haastattelu toteutettiin terveyskeskuksessa, mutta tässäkin tapauksessa kävin haastateltavan kotona ja kävimme vielä yhdessä haudallakin. Yksi haastatteluista tapahtui hoitajan kodissa, koska hoito oli tapahtunut toisella paikkakunnalla. Mielestäni on jollakin tavalla väärin puhua haastatteluista, mieluummin voisi puhua kertomuksista, sillä niin kertojalähtöisiä kohtaamistilanteet olivat.

Kaikilla haastateltavilla tapahtumat olivat tuoreessa muistissa, koska pidin aikarajana kolmea vuotta. Vain yksi haastateltava kertoi yli kaksi vuotta sitten tapahtuneista asioista, muut tapaukset olivat uudempia. Erään haastateltavani puoliso oli kuollut helmikuussa ja tein haastattelun seuraavassa kesäkuussa.

Tunsin huonoa omaatuntoa, Laura Aron sanoin (1996,57): ”Mikä oikeus minulla ja meillä on tunkeutua tutkimuksinemme toisten ihmisten elämään?”. Onneksi haastateltavani jälkeenpäin kertoi, että hän oli tarkkaan miettinyt pystyykö puhumaan ja tehnyt sen ratkaisun että osallistuu. Kaikki kertomukset olivat henkilökohtaisia, joten eettinen pohdinta oli välttämätöntä. Minulle antoi eväitä työkokemukseni ja koulutukseni sosiaalityöntekijänä. Eettiset kysymykset on ratkaistava jokaisessa ihmisten välisessä kohtaamistilanteessa aina erikseen, mutta varmaankin myös näissä asioissa auttavat rehellisyys ja arkinen järjenkäyttö.

Haastattelutilanne vaikuttaa saatavan tiedon laatuun ja määrään. Kohtaamistilanteessa vaikuttavat tutkija, tutkimustilanne sekä ilmapiiri. Grönforsin (1985) mukaan suotuisa tutkimustilanne on sellainen, että tutkimukseen osallistuvat voivat kuvailla juuri niitä arkielämän kokemuksia, jotka he liittävät tutkijaa kiinnostavaan aiheeseen.

Nauhoitetut kertomukset purin kokonaisuudessaan ja kirjoitin puheen tekstimuotoon. Kirjoitin myös omat kysymykseni ja kommenttini ylös tekstiin. Kirjoitin kertomukset puhekielisinä, eli juuri niin kuin ne oli puhuttu. Pyrkimyksenäni oli kuvata haastattelutilanteita mahdollisimman tarkkaan, puheen taukoja en kuitenkaan merkinnyt ylös. Kertomukset toivat vastauksen kysymykseen, mikä oli merkityksellistä kuolevan hoidossa kotona. Haastattelut toteutettiin kesä- ja heinäkuun aikana kesällä 2000.

Esittelen yhden haastattelutilanteen, koska haluan tuoda esiin miten paljon tietoa kohtaaminen antaa. Tutkimusmetodilla on suuri vaikutus jos tutkitaan arkaluontoista ja ihmiselle merkityksellistä aihepiiriä. Aanutlaatusena yksilönä pyrin kohtaamaan toisen aanutlaatusen yksilön. Tavoittelin tietoa joka oli olemassa toisen ihmisen kokemuksissa. Olin kuitenkin koko ajan tietoinen, että tavoitan toisen ihmisen kokemuksen merkitykset vain oman koetun maailmani kautta. Elämänhistoriani antaa minulle ymmärrystä kohdata kuolevaa hoitanut nainen, koska myös itse olen hoitanut kuolevan puolisoni kotona vuosia sitten. Kokemus kuolevan hoidosta on osa elämänhistoriaani. Tätä tutkimusaihetta en myöskään olisi valinnut jos olisin vielä nuori. Omaksuin ihmisen

ainutlaatuisuuden tutkimukseni perustaksi, tämä vaikuttaa myös tutkijan rooliini. Ihmisen kokemuksissa esiintyy monia vivahteita, joita ei voi tavoittaa ilman tutkijan eläytyvää läsnäoloa tutkimustilanteessa. Kohdatessani haastateltavani tulin osaksi tutkittavaa todellisuutta. Mikäli olisin tulkinut vain tekstejä, en olisi tullut samalla tavalla ymmärtäneeksi haastateltavieni kokemusten merkityksiä. Kuulemani kertomukset olivat hyvin liikuttavia ja tunteita herättäviä.

Leenan haastattelutilanne: Olin sopinut haastattelun kesäiselle iltapäivälle. Ajoin töiden jälkeen maalle, löysin sovitun osoitteen melko helposti, kylläkin mutkaisen soratien takaa. Pihalla mies leikkasi parhaillaan ruohoa ja tarkistin häneltä olenko oikeassa paikassa. Määränpääni oli vanha kaunis maalaistalo, kukat kukkivat pihalla ja vastaleikattu ruoho tuoksui. Sisällä talossa kohtasin vanhan naisen joka oli Leenan äiti, hän oli menettänyt puolisonsa edellisenä syksynä. Minulle tarjoiltiin kahvia ja vaihdoimme muutaman sanan. Nainen kertoi raskaasta talvesta ilman puolisoaan. Kahvit juotuamme siirryimme Leenan kanssa kamariin tekemään haastattelua. Pöydällä oli isän kuva kynttilät molemmin puolin. Haastattelun aikana Leena kertoi isästään ja äidistään, jotka olivat olleet naimisissa 60 vuotta ”ja aina hirviän läheisiä toisilleen”. Leena kertoi myös, että isä oli koko elämänsä asunut tässä talossa. Tämän kodin merkitys Leenan isälle oli arvaamattoman suuri, olihan tämä paikka myös vanha sukutila. Näin tuvan, jossa Leenan isä oli kuollut ja näin talon jossa pariskunta oli lapsensa kasvattanut ja maailmalle saattanut. Tässä tilassa Leena oli saattanut isänsä kuolemaan ”se oli isän toivomus, silloin kun hän sai tietää mikä oli, että hän sais kotia kuolla”. Tässä huoneessa ymmärsin isän toivomuksen. Tämä paikka oli ollut isälle enemmän kuin koti, tämä oli ollut hänen sukutilansa ja myös työpaikkansa. Haastattelun loppupuolella alkoi sataa, ukkoskuuro tuli yllättäen ja pimensi huoneen jossa istuimme. Isän elämänmuodon yhteys luontoon tuli esille, kun Leena kertoi lopuksi isänsä viimeisistä elinviikoista: ”Sitten me kuunneltiin musiikkia ja isäki tykkäs kuunnella, ja kysyttiin jaksatko, ja hän ihan mielellään kuunteli ja yhden sisikon kans me luettiin runoja. Sitten me käytiin paljon tuolla järvenrannassa istumassa, me käytiin aina vähä hengähtämässä, joutsenia käytiin tuolla aina ihailemassa. Mutta seki oli aika jännä, että joutsenet oli hirveän tärkeitä kun niitä tuossa oli, ja mepä aina sitten

kerrottiin kuinka monta siellä aina on, ja sinä päivänä kun isä kuoli niin joutsenet lähti. Että jotenki se oli tällöinen symbolinen..”

4.3 Analyysimenetelmä

Pyrin tässä tutkimuksessa saamaan tietoa omaishoitajien yksilökohtaisista kokemuksista, kun he hoitivat kuolevaa kotona. Pyrin muuttamaan saamani yksilökohtaisen tiedon yleiseksi seuraavan prosessin avulla. Kuuntelin nauhoitukset läpi kahdesti, sen jälkeen kirjoitin puheen tekstimuotoon. Tämän jälkeen aloitin avoimen lukemisen eli luin tekstit monta kertaa läpi jotta olisin hahmottanut kokonaisuuden. Seuraavaksi poimin tekstistä merkityksiä sisältäviä yksiköjä joita voi kutsua myös teemoiksi. Tämän jälkeen muunsin keräämäni tiedon yleiseksi merkityksiksi. Analyysin pyrkimyksenä oli tavoittaa käsitteellisesti yleistä tietoa tutkittavasta ilmiöstä. Laadullisessa tutkimuksessa metodin konkreettisen muodon määrää tutkittavan ilmiön perusluonne. Metodi on toissijaisessa asemassa tutkittavaan ilmiöön nähden.

Jokainen meistä joutuu määrittelemään lähimmän omaisen mikäli kirjoittaudumme potilaaksi sairaalaan. Omaisella tarkoitetaan yleensä oman perheen jäsentä tai lähisukulaista. Omaiskäsite kattaa laajimmiltaan myös paljon muuta, oma perhe, sukulaiset ja läheiset ystävät. Tässä tutkimuksessa omainen on se henkilö, joka otti päävastuun kuolevan hoidosta kotona. Omaisella tarkoitetaan tässä yhteydessä joko vaimoa tai tytärtä. Vaimot asuivat samassa taloudessa kuolevan kanssa. Molemmat isäänsä hoitaneet tyttäret viettivät viimeisen elinkuukauden isänsä luona.

5. Omaishoitajan profiili suomalaisessa yhteiskunnassa

Omaisten ja muiden läheisten tekemä hoivatyö on merkittävää kaikkialla Euroopassa niin myös Suomessa. Oli sattumaa, että kaikki haastattelemi naiset olivat omaishoitajia, yhteydenottopyynnössä omaishoitajuus ei ollut kriteerinä. Tosin yhden haastateltavan mies ehti kuolla ennekuin tuki tuli maksuun. Aloitan tutkimustulosten esittelyn käsittelemällä omaishoitajuutta. Omaishoitajuus ei ollut haastateltavilleni tärkeä asia, se tuli esiin kun keskustelimme taloudellisista tukimuodoista. Haastateltavat olivat hakeneet kunnalta omaishoidontukea. Neljä oli kuullut mahdollisuudesta tuttavien kautta, yksi tiesi tukimuodosta ammattinsa kautta ja vain yhdelle haastateltavista tieto oli tullut kunnan taholta. Sosiaalietuuksista tiedottamisen vähyys näkyy vastauksissa. Omaishoitajat tekevät taloudellisesti ja inhimillisesti tärkeää työtä. Omaishoidontuella tarkoitetaan vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön kotona tapahtuvan hoidon tai muun huolenpidon turvaamiseksi annettavaa hoitopalkkiota ja palveluita (SosiaalihuoltoL § 27 a). Omaishoidon tukijärjestelmä on luotu tukemaan hoivatyötä kotona.

Keitä nämä hoivaajat ovat ? Suurin osa 77,9 % hoitajista on naisia. Puolisoina hoitajista oli runsas kolmannes ja muita omaisia oli 59 %. Omaishoidon tuella annettu hoito on omaisten läheisilleen antamaa hoitoa. Vierashoitajia oli näin ollen vain noin viisi prosenttia. Enemmistö omaishoitajista oli työikäisiä, vajaa puolet hoitajista oli eläkeläisiä. (Vaarama ym. 1998, 45-48.)

Omaishoitajuus ei ollut hoitajille tärkeä asia, se mainittiin kun kysyin. Omaishoitajan työ kuolevan hoitajana on lähtökohdiltaan aivan erilaista, mikäli sitä verrataan ”normaaliin” omaishoitajuuteen. Hoitajat tiesivät, että kuolema on lähellä. Hoitajaksot olivat myös lyhyitä, muutama kuukausi, vain yhden omaisen hoito kesti vuosia. Sipilä on tutkinut omaishoitajuutta tulkitsemalla oma-

apuryhmän keskusteluja. Hän totesi, että omaishoitajat ovat yksinäisiä olentoja, omaishoitaja on jätetty yksin hoidettavan kanssa. Hoitosuhde tuottaa riippuvuutta ja syyllisyyttä. (Sipilä 1995, 14-17.) Kuulemistani kertomuksista ei löytynyt syyllisyydentuntoja. Haastattelemani hoitajat eivät olleet yksinäisiä, apua tuli paljon eri tahoilta. Sisarukset hoitivat isää yhdessä, puolisoaan hoitaneet naiset saivat kaikki apua lapsiltaan. Koteihin saatiin myös kotisairaanhoidon ja kotisairaalan palveluita, myös kodinhoitoapua saatiin tarvittaessa. Myös ystävät ja tuttavat auttoivat joissain tapauksissa.

Kaija: ”jos ei olis ollu ystäviä, niin sairaanhoitajia ja tienny että aamulla tulee joku ei olis jaksannu. Mutta joka päivä kävi jotain väkeä...ja tuli joskus kunnantoimistoltaki miehet, että Kaija lähtee nyt lenkille, että käy asioilla, se oli kyllä hienoa”.

Kuoleva oli riippuvainen hoitajastaan, mutta tätä ei koettu negatiivisena asiana. Liisa kertoi miten hän yhden ainoa kerran teki pihalla töitä, viimeisenä kesänä:

Liisa:”Yhen ainoan kerran tein pihalla jotakin ja kävin aina ikkunan takana kurkkimassa, että nukkuuko hän...niin kauhee hätä, hän hakkas kepillä ja mää en kuule. Niin sitä sitte jälkeinpäin ajatteli, että miksei sitä laittanu jotain vauvahälyytinä. Meillä olis molemmilla ollu parempi ja turvallisempi olo”.

Gothoni (1991) pohti tutkimuksessaan kysymystä, miten omaishoitajaksi valikoidutaan. Hänen mukaansa avun antaminen oli usein alkanut akuutista avun tarpeesta, omainen oli huomannut sitoutumisensa vasta myöhemmin. Auttaminen oli lisääntynyt avuntarpeen myötä. Omaiset olivat Gothonin mukaan ajautuneet hoitajiksi, hoitaminen oli luonnollinen osa elämänkaarta. Omaiset auttoivat siksi, että läheinen tarvitsi apua. (Gothoni 1991, 13.) Hoitajaksi ryhtyneellä oli ollut läheinen suhde hoidettavaan usein jo ennen varsinaisen hoidon tarvetta. Hoitajat saattoivat kokea hoidon sopivan hyvin elämäntilanteeseensa, tai he kokivat hoitamisen velvollisuudekseen. Gothonin (1991, 27) mukaan suosituin hoitaja on aviopuoliso. Myös miehet hoitavat tarvittaessa vaimojaan. Lähellä asuvilta

pojilta ja tyttäriltä odotettiin myös apua, odotukset kohdistuivat voimakkaammin tyttäriin.

Omaishoidontuki luetaan sosiaalipalveluihin ja sosiaalipalveluiden järjestäminen on kunnille pakollista. Suomessa on yleisesti hyväksytty periaate, jonka mukaan sosiaalipalveluita kehitettäessä, avuhuolto olisi ensisijainen kehitystyön kohde. Palvelurakennemuutoksen tarkoituksena on tukea väestön omatoimisuutta ja itsenäistä selviytymistä kotona. Omaishoidontukeen panostamalla voidaan vähentää laitoshoidon tarvetta. Julkinen sektori hakee tällä toimintastrategialla kustannussäästöjä. Kunnissa omaishoidontuki on osa vanhus- ja vammaispolitiikkaa. Lainsäädäntö ei kuitenkaan normita omaishoidontukea, kunnan päätäntävaltaan jää kuinka paljon ja kenelle tukea maksetaan.

Suomalaisessa yhteiskunnassa uskottiin jossain vaiheessa, että julkinen sektori voi huolehtia suurimman osan kansalaisten avun ja huolenpidon tarpeista. Yhteiskunta on kuitenkin edelleen riippuvainen naisten tekemästä epävirallisesta hoivatyöstä. Suurin osa vammaisten, lasten ja vanhusten hoivasta ei ole palkkatyötä, se on sukupuolisidonnaista naistyötä, jota leimaa yhteiskunnan aliarvostus. Naiset tekevät lähes kaiken hoitotyön pohjoismaissa, ja samalla naisista noin 80 % käy töissä kodin ulkopuolella (Gothoni 1991, 20).

5.1 Nainen, hoitaminen, kuolema

Naiset ovat monissa kulttuureissa kuolevien hoitajia, he ovat ruumiillisessa kosketuksessa kuolevaan. Näin on myöskin kehittyneessä nyky-Suomessa. Terhi Utriainen (1999) kysyy tutkimuksessaan, Läsna Riisuttu Puhdas, onko kuolevien hoitamisen käytännössä jotain sellaista, mikä valaisisi naisen erityisasemaan kuolevan hoitajana. Utriaisen tutkimus on uskontoantropologinen tutkimus naisista kuolevan vierellä. Utriainen kysyy, millaista kuolevan hoitaminen on? Mitä se merkitsee niille jotka sitä tekevät?. Tutkimuksen pääaineiston muodostivat Hyvä kuolema-projektin kirjoitukset, joista 422 oli naisen kirjoittamaa. Kuolevien hoitajat kertovat, että ennen muuta hoitamisessa on kysymys läsnäolosta. Kirsti kertoi minulle, läsnäolosta isänsä vierellä seuraavasti:

Kirsti: *"Olin lomautettuna sen kuukauden, niin mimusta oli joka aamu, sen kuukauden ajan, niin ihanaa olla siellä. Vaikka se oli niitä isän viimesiä aikoja. Mulle tuli sellanen Lähteenkorvan runo erittäin rakkaaksi, semmonen ko vihreä oksa, ja se kuvas kevättäkin mutta siinä oli jotain tämmöstäkin että olet olemassa rakasihminen. Elämä kaunis on, ja siinä sanottiin, ei tehdä mitään, ei olla mitään. Olla kuin maa joka hiljaisuudessa saa...Isä on vielä olemassa rakas ihminen elämä siinä..."*

Läsnäolo tarkoittaa fyysistä paikallaoloa ja kuolevan ihmisen tarpeisiin vastaamista. Utriainen puhuu "vain olemisesta", jolla hän tarkoittaa tekemisen vastakohtaa, jossain mielessä passiivista olemista. Tutkimus keskittyy paljolti läsnäolon ideaan. Läsnäolo näyttäytyy hyvin monimerkityksisenä. Nainen on läsnä toiselle, kuoleman lähestyessä.

Keskusteltaessa naisesta ja hoivasta, en voi ohittaa naisnäkökulmaa, se nousee väkisinkin esiin. Naistutkimus on pyrkinyt tekemään näkyväksi hoivan sukupuolittuneisuuden, tämä näkökulma on laaja ja kietoutuu koko yhteiskunnan kehitykseen. Pohjoismainen feministitukijoiden mielenkiinto on kohdistunut palkattuun huolenpitotyöhön ja etenkin palkatun hoitotyön ammatillistumiseen. Anttonen mukaan hoivan käsite kattaa kotona tehtävän palkattoman työn ja myös palkatun huolenpitotyön esim. sairaalassa. Tämä hoivan käsite on huomattavasti laajempi kuin brittiläisen tutkimuksen "caring" käsite. (Anttonen 1997, 130-131.) Hoiva on moneen suuntaan aukeava käsite. Tedre määrittelee hoivan seuraavasti "Hoivassa kohtaaminen muodostuu konkreettisesta tekemisestä, katseista, tavoista, puheista, kosketuksesta, hajuista, hiljaisuuksista, kohtaamisista ja väistelyistä" (1999, 44). Naisten kertomuksissa hoiva oli juuri tätä *"vaikka mä jouduin ulostuksen ihan käsin kaivamaan, niin ei se mitään kun vain sain helpotusta hänelle"*.

Julkusen mukaan huolenpitoa tutkitaan sosiaalipolitiikassa usein perheen näkökulmasta, perheet huolehtivat lapsista ja vanhuksista (1993, 339). Naistutkimuksen tavoite on ollut selvittää mitä perheiden huolehtiminen todella

on. Usein käytännössä perheessä huolenpitotyötä tekee nainen. Naistutkimus on pyrkinyt tekemään naisten tekemän hoivatyön näkyväksi.

Kansainvälisissä vertailuissa pohjoismaista hyvinvointimallia on pidetty naisystävällisenä. Takaahan pohjoismainen hyvinvointivaltio monella tapaa naisten ansiotyön. Julkusen mukaan pohjoismainen hyvinvointiyhteiskunta rakentuu sukupuolten yhtäläisyyttä tavoittelevalle tasa-arvosopimukselle. Tälle sukupuolisopimukselle on tyypillistä, että naiset yksilöidään taloudellisen riippumattomuuden ja palkkatyön avulla. Tämä malli tuo mukanaan myös hoivan valtiollistumisen ja ammatillistumisen. (Julkunen 1991, 53-58.)

5.2 Taloudellinen tuki kotihoitoon meillä ja muualla

Tutkimuksessani mukana olleet kuusi naista olivat kaikki omaishoitajia, mikä tarkoittaa käytännössä sitä, että he olivat toimeksiantosuhteessa kuntaan. Omaishoidontuella tapahtuva hoito on omaisten läheisilleen antamaa hoitoa. Enemmistö omaishoitajista on työikäisiä, kuuluu ikäryhmään 50-64-vuotiaat. Yli 65-vuotiaita oli hoitajista yli kolmannes ja joka kymmenes hoitaja oli yli 75-vuotias. (STM 1999, s 45-47). Näyttäisi siltä että omaishoidontuella toteutettu kotihoito vaatii taustalle tunnesiteen, muuten tähän huonopalkkaiseen ja vaativaan tehtävään on vaikea ryhtyä. Keskimääräinen hoitopalkkio hoitajaa kohti oli 1998, 1.727 mk/kk, eli yksi laitoshoidon vuorokausi erikoissairaanhoidossa maksaa enemmän kuin kuukauden kotihoito. Hoitopalkkio on veronalaista tuloa ja jos hoitajalla on muita tuloja ennakonpidätys suoritetaan lisäprosentin mukaan.

Kotihoidon taloudellinen tukeminen julkisen vallan toimista, ei suinkaan ole yksiselitteinen asia. Ratkaisut muodostuvat eri kulttuureissa erilaisiksi. Kehittynein ja laajin kotihoidontukijärjestelmä on Ruotsissa, Suomessa ja Norjassa, jossa taloudellista tukea on maksettu myös aviovaimolle. Britanniassa aviovaimot pääsivät edunsaajiksi vasta Euroopan oikeuden puuttuttua asiaan. Norjassa ja Ruotsissa omaishoitaja otetaan työsuhteeseen, meillä Suomessa toimeksiantosuhteeseen. Britanniassa ja Irlannissa järjestelmä on rajoittuneempi,

koska etuudet ovat tulosidonnaisia ja eläkeläiset on suljettu systeemin ulkopuolelle. (Sipilä 1994, 19.) Britanniassa vapaaehtoistyöllä on vahvat perinteet ja se näkyy myös kotihoidontuki järjestelmässä. Leatin ja Ungersonin mukaan (Sipilä 1994, 16-17) kotihoitoa voidaan Britanniassa kuvata sanoilla sekaannus ja epäjohtonmukaisuus. Tukea jaetaan toisinaan organisaatioille, toisinaan hoidettaville tai hoitajille. Tukimuotojen kirjo on suuri, lisäksi eroja löytyy verotuksessa ja toimeentuloturvan yhteensovittamisessa.

Omaishoidontuki voidaan julkisena tukena jakaa kolmeen osaan: taloudellinen tuki, aineellinen palvelu ja immateriaalinen tuki. Aineellisella palvelulla tarkoitan, kotiin annettavaa arkista hoiva-apua kodinhoitajan työpanoksen muodossa. Julkinen apu voi olla myös tukipalveluja, kuten ateria- pyykki- tai vaikkapa turvapuhelin palveluja. Yksi haastattelemistani naisista otti kunnan tarjoaman avun vastaan kodinhoitajan palveluina, koska katsoi, että näin hän saa enemmän apua hoitotyöhön.

Kuntien käyttämät omaishoidontukipalkkiot, taloudellisena tukena, vaihtelevat kunnittain erittäin voimakkaasti. Samoin vaihtelee tuen saajien määrä. Yhdessä kunnassa omaishoitotukea maksettiin tuhatta asukasta kohti 0.3:lle ja vastaava suurin suhdeluku oli 17 (Rintala 1999,16). Sosiaali- ja terveysministeriö on laatinut selvityksen omaishoidontuen käytöstä Suomen kunnissa (STM. selvityksiä 1999:6), selvitys oli kattava, vastausprosentti oli 89,5%. Omaishoidontuella tapahtuva hoito on pääasiassa omaisten läheisilleen antamaa hoitoa. Omaiset tekevät yhteiskunnallisesti erittäin raskasta ja vaativaa työtä, pienellä hoitopalkkiolla. Työ on sitovaa, laki takaa hoitajalle nykyisin yhden vapaapäivän kuukaudessa (Asetus omaishoidontuesta n:o 318/1993), mikäli hoito katsotaan sitovaksi, mutta tämäkin jää usein käyttämättä.

Omaishoidontukilaki ei takaa hoitajalle subjektiivista oikeutta tukeen, mikä tarkoittaa käytännössä sitä, että kunnan budjetti sanelee ehdot tuelle. Omaishoidontuella hoidettavat ovat suurimmaksi osaksi yli 65-vuotiata. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksen mukaan maassamme hoidettiin 1998 yhteensä 14.677 henkilöä omaishoidontuella. Kuntien arvioiden mukaan näistä hoidettavista olisi laitoshoidossa ollut 9.900 henkilöä ilman omaishoitajaa.

Laskennallinen nettosäästö laitoshoidonkuluissa oli 1,3 miljardia markkaa vuonna 1998.

Omaishoidontukeen on aina liittynyt periaatteellinen keskustelu siitä, pitääkö perheelle maksaa omaisen hoitamisesta, vai onko perheen velvollisuus huolehtia jäsenistään ilman yhteiskunnan apua. Tämä kysymys tulee esiin varsinkin puolison toimiessa omaishoitajana, koska avioliittolaki sisältää puolisoiden keskinäisen elatusvelvollisuuden (Avioliittolaki 4 L, 46 §). Pohjoismaissa ei yleensä nähdä ristiriitaa puolisolle maksettavan rahallisen tuen ja avioliiton tuoman elatusvelvollisuuden välillä. Sen sijaan esim. USA:ssa sosiaalipalvelut ovat julkisen sektorin tehtäviä vain harvoin, kotihoidon tukemista voidaan hyväksyä jos se on vaihtoehto laitoshoidolle. Rahamuotoista tukea ei kuitenkaan myönnetä puolisolle. (Sipilä 1994, 20.)

Julkinen keskustelu nostaa usein esiin kotihoivan ja siitä maksamisen moraalisen merkityksen. Sipilä (1992, 48-49) tuo esiin kaksi vastakkaista näkökulmaa omaishoivaan ns. traditionaalisen ja modernistisen suhtautumistavan. Suomessa vallitsee modernistinen kanta, joka sallii rahallisen tuen. Sipilän mukaan traditionaalisten mielestä hoivaamisen perheessä pitäisi perustua, rakkauteen ja kiintymykseen sekä velvollisuuden tunteeseen, eikä julkisen vallan maksama rahakorvaus ole tarpeen. Modernistien mukaan myös hoivatyöstä kotona on saatava sille kuuluva rahallinen korvaus Suomessa yhteiskunnallinen kehitys on johtanut siihen, että nykypäivänä omaishoivasta maksaminen myös puolisolle on hyväksyttyä, kotihoidontuki on luonnollinen asia. Hartikka löysi kuitenkin ennakkoluuloja haastatellessaan kuntien luottamushenkilöitä ja viranhaltijoita, varsinkin puolisolle maksettavaa kotihoidontukea kohtaan. Haastatellut suhtautuivat tukeen varauksellisesti ja katsoivat, että työtä tulisi tukea muuten ei rahan avulla. Näin vähiä määrärahoja säätyisi muille, aviopuolisoilla katsottiin olevan moraalinen velvollisuus huolehtia toinen toisistaan. (Hartikka 1994, 108.)

5.3 Omaishoitajien työn merkittävyys

Tekemissäni haastatteluissa tuli ilmi, että hoitajat tiesivät tekevänsä arvokasta työtä, niin omaisen kannalta kuin myös yhteiskunnallisestikin. Työ vaatii sitoutumista, ilman vahvaa tunnesidettä hoidettavaan tämän tuskin on mahdollista. Eräs haastateltavani vertasi antamaansa kotihoitoa ja sairaalahoitoa seuraavasti:

”Sairaalassa ei oltu ko ehkä 12 päivää koko vuoden aikana, se on vähä. Se kyllä minimoitiin niin vähiin, ko aina meni takapakkia ko oli sairaalassa. Mä sanon näin heti suoriks, ko ei siellä jouda vaikka mä olin päivät mukana. Siellä ei kuitenkaan vaikka lääkärit oli ihan myötämielisiä ja sain tehdä mitä halusin, mutta se mieliala Matilla oli niin matala, se jo laski sen että ei haluttu sairaalassa olla. Lähettiinki heti pois ko pysty”

Edellä Kaija kertoo omasta osuudestaan puolisonsa hoidossa hänen viimeisenä elinvuotenaan. Kaija hoiti syöpää sairastavaa mistään kotona monta vuotta.

Omaishoitajuutta ovat Suomessa tutkineet mm. Salokangas, Stengård, Perälä (1991), Hervonen, Arponen, Jylhä (1994), Antikainen, Vaarama (1995), Jylhä, Salonen, Mäki, Hervonen (1996). Salokangas ym. tutkivat omaishoitajia, jotka hoitivat psyykkisesti sairasta kotona. Omaishoitaja kokee emotionaalista, fyysistä ja myös taloudellista räsitusta hoitaessaan psyykkisesti sairasta perheenjäsentä. Psykiatristen omaishoidettavien määrä on Suomessa erittäin pieni. Salokankaan ym. mukaan hoitajien jaksamista helpottivat ystävyysuhteet, joita psykiatristen potilaiden omaisilla oli enemmän kuin samanikäisellä väestöllä keskimäärin. Voimanlähteekseen omaiset mainitsivat myös uskonnon ja omat luonteenpiirteensä.

Hervonen ym. (1994) ovat tutkineet dementiapotilaiden omaisten kokemuksia. Omaisten kertomuksista välittyy raskas vastuu, kun he yrittävät jaksaa hoitaa

ympäri vuorokauden sairasta läheistään. Tutkijat selittivät omaisten jaksamista kolmella sanalla: usko, toivo ja rakkaus. Tutkimuksen mukaan omaiset hoitivat läheistään yli voimavarojensa, väsymisen tunnistamiseen tarvittiin usein ulkopuolista apua. (Hervonen ym. 1994, 235-237.) Eniten apua hoitajat kokivat saavansa oma-apu ryhmistä ja dementia yhdistyksen kautta. Viralliseen palvelujärjestelmään hoitajat suhtautuivat ristiriitaisesti. Osa hoitajista kiitteli saamaansa tukea osa tunsu joutuvansa taistelemaan palvelujärjestelmää vastaan.

Antikainen ja Vaarama (1995) tekivät laajan selvityksen omaishoidontuen tilasta Suomessa 1994. Tutkimuksen mukaan omaishoidontuen myöntämisperusteet ja omaishoitajien asema vaihtelivat suuresti. Tutkimuksen mukaan hoitajien asema vaihteli eniten maaseutukunnissa, joissa palkkiot olivat alhaisia ja muuta tukea hoitajille tarjottiin vähän. (emt. 65). Hoitopalkkion suuruuteen vaikutti eniten hoidettavan avuntarve ja toiseksi eniten hoidon sitovuus. Suurimpia palkkioita maksettiin kaupungeissa ja pienimpiä maalla. (emt. 51-55). Kuntien mukaan suurimpia ongelmia olivat hoitajan väsymys, hoidon raskaus, hoitajan haluttomuus pitää vapaata ja jättää hoidettava toisten hoitoon, sekä hoitopalkkioiden pienuus. (emt. 65.)

Jylhä ym (1996) etsivät vastausta siihen, kuinka dementiapotilaan omaista voitaisiin tukea paremmin. Tutkimuksessa käsiteltiin kolmea aihepiiriä: omaisten yhteistyötä lääkäreiden ja terveydenhuollon ammattilaisten kanssa, kokemuksia laitos- ja intervallihoidosta sekä dementiapotilaiden aviopuolisoiden tunteita ja kokemuksia. Tutkimus tehtiin omaisten kirjoitusten perusteella. Tutkijat valitsivat tarkempaan analyysiin 159 kirjettä. (Jylhä ym. 1996 23-24.) Tutkimuksessa pyrittiin myös selvittämään niitä ongelmia joita hoitava omainen kohtaa työssään. Lyhytaikaiseen laitoshoidon suhtauduttiin ristiriitaisesti, hoito kodin ulkopuolella koettiin hoitovelvollisuuden laiminlyöntinä, vaikka toisaalta lyhytkin laitosjakso olisi auttanut omaista jaksamaan paremmin. Laitoshoidossa omaiset kritisivat eniten laitoksessa annettua lääkitystä. Dementia kotien antamaan hoitoon suhtauduttiin myönteisesti. (Jylhä ym. 1996, 53-67). Hoitavat puolisot kokivat dementian raskaana, mutta ilon aiheitakin löytyi. Elämää dementiapotilaan kanssa ei koettu pelkästään kielteisenä, ”jokaisesta päivästä löytyy ilon aiheitakin”. (emt. 70).

STM:n selvityksessä (1999, 49) todettiin yhteenvedona, että tällä hetkellä julkinen palvelujärjestelmä ei tue omaishoitajia riittävästi. Omaishoitajat kokevat työnsä merkittäväksi, mutta kaipaavat enemmän yhteiskunnan tukea.

6. Liian sairas kotiin – oikeus kuolla kotona

Kotona tapahtuvassa saattohoidossa ei ole kysymys yhteiskunnallisesti pienestä asiasta. Tilastokeskuksen mukaan, 95 % syöpäkuolemista Suomessa tapahtuu sairaaloissa. Vertailun vuoksi voisi todeta että Englannissa jo 1980-luvulla 37 % syöpäpotilaista kuoli kotona (Vainio 1993, s 10). Syövän hoitoon käytetyistä sairaaloiden hoitopäivistä 27 % käytetään saattohoitoon (Vuorinen & Saario 1997, 2699). Tutkimusten mukaan kotona tapahtuva saattohoito on laitoshoidoa edullisempaa. Ruotsissa tehdyn selvityksen mukaan kotihoito maksoi noin kolmasosan laitoshoidon verrattuna (Vuorinen & Saario 1997, 2699). Vain hyvin harvoissa tapauksissa kotona annettava hoito saattaa olla laitoshoidoa kalliimpaa, lähinnä silloin jos hoitavan omaisen työpanos puuttuu ja hoidettava tarvitsee apua monta kertaa vuorokaudessa.

Suomessa on aloitettu useilla paikkakunnilla kotisairaaloimintaa. Näistä tunnetuimpia kokeiluja ovat ns. Tammisaaren- ja Kotkan mallit. Yksinkertaistettuna kotisairaala tarkoittaa sitä, että sairaala siirtyy kotiin. Hyvinkin vaativat hoitotoimenpiteet ovat mahdollisia myös kotona. Molemmissa malleissa laskettiin myös hoitopäivän hinta, kustannukset eivät ole vertailukelpoisia, koska Kotkan malli perustuu perusterveydenhuollon antamaan kotisairaanhoidon ja Tammisaaren kokeilu erikoissairaanhoidon osaamiseen. Suuntaa antavia luvut kylläkin ovat. Kotkassa hoitovuorokauden hinnaksi saatiin 149 mk ja viimeisen elinviikon aikana hoitovuorokausi maksoi 164 mk (Vuorinen & Saario 1997, s.2700). Tammisaarella hoitopäiväkustannus kotisairaanhoidossa oli 1.308 markkaa, lääkekulut mukaan lukien ja 1000 markkaa ilman lääkekuluja. Tammisaarella sairaalan hoitopäivä maksoi 2.062 markkaa, kun hinnassa ovat lääkekulut mukana (Wikström ym 1998, 2451). Tammisaarella tutkittiin myös potilas tyytyväisyyttä 98 % valitsisi sairaalajohtoisen kotisairaanhoidon uudestaan.

Valtaosa syöpäkuolemista tapahtuu sairaaloissa. Kotona järjestetty kuolevan hoito on kuitenkin yksi vaihtoehto. Kuuntelemieni kertomusten nojalla, näille

naisille kuolevan hoito kotona oli merkittävä tapahtuma. Vaikka se oli raskas ajanjakso, oli se silti myös antoisa elämäntapahtuma. Kukaan ei tuonut ilmi että olisi katunut päätöstään hoitaa omaista kotona. Asenteet kuolevan kotihoitoa kohtaan saattavat olla kielteisiä niin sairaanhoidon kuin sukulaistenkin taholta. Kaksi haastateltavaani törmäsi näihin asenne-esteisiin. Elina kertoi sukulaisten asennoitumisesta seuraavasti.

Elina: ”Ei kaikki välttämättä ymmärtänny sitä, ne vaan kysy onko se sairaalassa ja jos kysyttiin vointia, onko sairaalassa. Jos minä yritin sanoa missä kunnossa se on, ja on kotona, niin en minä välttämättä saanut hyväksyntää, että sairasta ihmistä pietään kotona. Ne ei joko uskoneet, että se on niin huono, taikka en minä tiä, luuliko ne, että minä oon niin saita, että en vie sairaalaan. Jotaki semmosta tunnetta tuli, että mikset sinä nyt et vie sitä sairaalaan. Ehkä semmonenki tunne tai luulo, että ei tule kotona hoijettua, että se jää huonolle hoijolle... ehkä sitten jälkeinpäin vasta kun kaikki kuuli ja ymmärsi sen että hän ei halunnut mennä sairaalaan, niin ehkä sitte vasta ne ymmärsi”.

Kotisairaalan ja Elinan käsitykset oikeasta hoitopaikasta menivät myös ristiin.

Elina:” Kyllä mää esimerkiks tälle Jarille sille kotisairaalan Jarille, silloinko mää ensimmäisen kerran siellä kävin, siellä kotisairaalassa, kun hän kuuli tietysti mikä on tilanne, niin hän piti päivänselvänä asiana, että no tuokaa tänne sairaalalle, ja tuota että, otetaan tuohon sairaalan puolelle kun on niin sairas, minun piti kyllä sanoa sille Jarille monta kertaa, jos haluat niin kysäse häneltä. Minä sanoin aivan tiukasti että asia ei oo niin, että nyt ei oo siitä kyse että, Antti otetaan sairaan, vaan siitä että miten hoidetaan kotona, miten saahaan kotia apua. Ja sitte se vasta sano että nojoo nyt hän ymmärtää, te ootte nyt tosissaan, että nyt hoijetaan kottiin. Että se ei hänkään tahtonu uskoa sitä että, hoijetaan kottiin”.

Päivi: ”Sehän se koko kotisairaalan idea on että hoidetaan kotona”.

Elina: *”Niin mutta ehkä se on niin että kun on niin vakavassa pisteessä se tauti, että ehkä hoijetaan vain niitä jotka on vähemmän sairaita, joilla on jotain kipsijuttuja tai sokeritautia tai jotain sellasta. Jos ne ajattelee että vastuuta ei oteta kotona näin sairaasta ihmisestä, että ehkä kaikki ihmiset ei uskalla ottaa”.*

Ilmeisesti kauheinta mitä kotihoidossa voi tapahtua on, että potilas kuolee, vaikka se hän tekee joka tapauksessa! Lääkintöhallituksen terminalihoito-ohjeisiin on kirjattu jo 1982 seuraavat periaatteet: ” Terminaalihoitovaiheessa oleville potilaille ja heidän lähiomaisilleen tulisi selvittää kotona kuoleamisen luonnollisuus, kotihoidon mahdollisuudet sekä sen erilaiset toteuttamistavat. Omaisten tarvitsema tuki hoidon toteuttamisessa kotona järjestetään terveyskeskuksen kotisairaanhoidon toimesta tarvittaessa yhteistyössä sairaanhoitolaitoksen kanssa. ”

Kirsti hoiti iäkstä isäänsä sisarusten avustamana. Lääkäri olisi halunnut sijoittaa isän terveyskeskukseen, mutta sisarukset veivät isän kotiin. Kirsti kohtasi myös vaikeuksia saattohoitopäätöksen teossa. Hän oli kysynyt lääkäriltä että: *” onko kysymyksessä tällöinen ihminen joka loppuu ?”*. Lääkäri oli vastannut että ei missään tapauksessa. Kirsti koki kiusallisena sen, että kun hän haki kunnalta omaishoidontukea, häneltä kysyttiin onko kysymyksessä terminaalihoitopotilas ? Hän oli vastannut että on, mutta hän koki epävarmuutta, koska joutui tekemään arvion kuoleman lähestymisestä itse. Vasta kun kuoleva ihminen nimetään ja tunnustetaan kuolevaksi, voidaan häneen myös alkaa suhtautua kuolevana.

Omaishoitaja toimi neuvottelija asemassa, neuvottelijan rooli näkyy Elinan ja Kirstin puheenvuoroissa. Elina *”piti puoliaan”* ja *”väänsi kättä”* instituutioita vastaan *”kyllä me saahaan piettyä puolemmen”* hän totesi. Kirsti neuvotteli isänsä oikeasta hoitopaikasta terveyskeskuslääkärin kanssa *”mutta kun isä itkee eikä halua sinne”*. Hyvin konkreettisesti neuvottelu tulee ilmi myös Liisan puheessa, leikkaava lääkärin ja Liisan välisessä mielipide-erossa *” hän oli niinku leikkaava lääkäri, hän sano sillon kun todettiin, että mitään ei voi tehdä, että no terveyskeskukseen vaan ei susta enää kotia oo. Sillä hetkellä mä päätin, että sinähän et sitä määrää, se on vaan nyt sairaalasängystä kiinni”*. Omaishoitajat

toimivat neuvottelijoin myös sukulaisiin päin, kuoleva ei enää jaksanut ”pitää puoliaan” läheinen astui uuteen rooliin.

Elina hoiti puolisoaan kaupunkiasunnossa, johon he olivat juuri muuttaneet. Elina ei ”antanut” puolisoaan sairaalaan vaan hän neuvotteli lääkärin kanssa ja vasta kolmannella kerralla lääkäri uskoi, että hoito jatkuu kotona eikä sairaalassa. Elinan puoliso sairasti keuhkosityöpiä, syöpä oli jo laajalle levinnyt. Syksyisen sairaalajakson jälkeen Elina kertoo:

Elina: ”Ja sitte se halus pois sieltä sairaalasta... Sitte me kättä väännettiin siitä sairaalaan lähöstä. Se vähän kieltäyty, hän ei lähe hän on jo niin paljo siellä ollu, eikä ne mitään voi tehdä. Sitte me tytön kanssa houkuteltiin että lähetään käymään päivystyksessä, että ei me heitetä sua sinne. Kyllä me saahaan piettyä puolemma, ei siellä mitään tapahu. Niin sitte mentiin sairaalan päivystyspuolelle, ja sitten tota , ja siellä me tosiaanki sen päivystävän lääkärin kanssa kättä väännettiin..., ensin lääkäri tutki ja sano että, joo että otetaan kokeet ja otetaan osastolle. Minä sitte sanoin, että ei me oo sitä, varten tultu, että tulimme vain apua saamaan, että jos sais tiputuksen tai nestehojon ja sitte mentäs kottiin. No se lähti pois, ei oikein sanonnu siihen mittään ja sitte se tuli toisen kerran. Sano taas samalla lailla että kunhan saahaan kokkeet kaikki otettua, niin sitte, hoitaja tulee hakemaan ,niin hakemaan sitte osastolle. Sitte minä sanoin jo vähän isommasti että me ei sitte lähetä osastolle, niin että nyt vain pitäs saaha se hoito ja sitte myö mennään kottiin: Lääkäri lähti taas pois ja kun se tuli kolmannen kerran niin sitte siinä olikin jo eri ihminen. Noniin pannaan tiputukset ja ne kestää noin viis ja puoli tuntia, ja sitte katotaan kaikki muu.

Yhtä lukuun ottamatta kuolema tapahtui kotona. Yksi hoidettava oli viimeisen vuorokauden sairaalassa. Puoliso oli nimenomaan halunnut, että hoitohenkilöstö kertoo jos mahdollista milloin kuolema on lähellä että siirto sairaalaan ehditään

tehdä. Kotikuolema näyttäytyi tässä tutkimuksessa hyvin erilaisena eri kodeissa, se saattoi olla rauhallinen poisnukkuminen tai:

Liisa:” kyllä mä oisin halunnu, että se olis ollu semmonen, että olis saannu nukkua rauhassa pois, mutta se oli hirveää taistelua. Kyllä me koettiin se kauheana, se kesti niin kauan, hän sano monta kertaa, että hän menee nyt, ja sitten se vaan jatku ja jatku”.

Olen yrittänyt pohtia mikä teki tästä kuolemasta niin vaikean. Taustalla vaikuttaa ainakin se että kivun lievitys ei onnistunut viimeisen elinvuorokauden aikana. Suonet eivät kestäneet enää tiputusta ja anestesia lääkäriä ei saatu kotikäynnille. Toisena tekijä on kuoleman vieraus Liisalla, hän kertoi että oli nähnyt isänsä kuolleen, mutta muutoin kuolema tapahtumana oli vieras asia.

6.2 Hospice - saattohoitoliike

Hospice saattohoitoliikkeen tavoitteena on mahdollisimman arvokas ja hyvä kuolema. Potilas saa itse vaikuttaa kuolinprosessiin toivomuksillaan. Hoidon pyrkimyksenä on saavuttaa oireettomuus ja kivuttomuus. Kuolemaa ei kiirehditä, mutta Hospice hoito pyrkii siihen, että sairas eläisi mahdollisimman rikasta elämää loppuun asti. Hoitohenkilökunta tukee häntä, näissä pyrkimyksissä.

Saattohoidon juuret löytyvät Isosta-Britaniasta 1960 luvulta. Saattohoito ottaa mukaansa kuolevan, omaiset, hoitajat ja myös vapaaehtoiset lähimmäiset. Liikkeen perustajana pidetään Cicely Saundersia. Liike on lainannut nimeksi ”Hospice” jolla tarkoitettiin keskiajalla lepoon ja virkistykseen tarkoitettua taloa. Hospice hoitoideologian mukaista hoitoa annetaan maassamme olevissa kolmessa saattohoitokodissa, sekä myös yksittäisissä sairaaloissa. Tavoitteena on järjestää kuolevalle ihmiselle inhimillinen ja arvokas kuolema. Saundersin kuolevan potilaan hoidon perustan voi kiteyttää ajatukseen ” Valvokaa minun kanssani”. Saunders korosti läsnäoloa kuolevan vierellä. (Pinomaa 2000, 41).

Suomessa Hospice hoidosta käytetään termiä Saattohoito. Jolla tarkoitetaan kuolevan hoitoa, siinä vaiheessa kun parantavaa hoitoa ei enää löydy. Saattohoito sisältää hoidon kuoleman lähestyessä, siihen kuuluvat myös itse kuolintapahtumaan liittyvät hoitotoimenpiteet. Saattohoito pitää myös sisällään kuolemaa seuraavat rituaalit sekä surutyön. Saattohoito voisi kuvata myös yhteiseksi matkaksi elämänkaaren lopulla. (Lindqvist 2000, 19). Kirstin kertomuksessa tulee esiin konkreettinen läsnäolo, kun hän puhuu isänsä viimeisestä yöstä.

Kirsti: ” ei semmosta vatsakipua ollu muutako sillon viimesenä yönä, ja seki kipu meni sillä ko mää menin istumaan hänen sänkynsä viereen ja sanoin että huomen aamuna sanotaan Marjalle, että nyt pitää saaja kovempaa kipu- lääkettä. Niin sitte kumminkiko mää olin vieressä ja mää silitin päästä ja mää silitin kädestä ja näin. Niin sitte sitä kivun valittamista ei ollu, niin sitte, jos mää menin omaan sänkyyn kun näytti että hän rauhottu, niin taas alko se valittaminen, ja kun mää sitte menin viereen, niin mää päätin, mää siinä sitte onn, koska se on paras kipulääke ko mää oon vieressä ja koska rauhottu selvästi ja oli hyvä olla. Niin mää istuin sitte viitötoista vaille viiteen siinä sängynvierellä, juttelin katoin ja välillä kokeilin itekki pulssia.

Hospice-hoidon periaatteet ovat Vainion (1993, 31) mukaan seuraavat:” hoidon kohteena on koko perhe, ei pelkästään kuoleva potilas; korkeatasoinen oireenmukainen hoito; hoidon jatkuvuuden turvaaminen; kodikas ympäristö on osa elämänlaatua; kotihoito mahdollisimman pitkään; perhe osallistuu hoitoon hospicessa; työmuotona monialainen ryhmätyö; korkeatasoinen työpaikka koulutus; asiantuntijapalvelut; joustavuus säännöissä; sairaala teknologian minimoiminen; tutkimustyö”. Saattohoito keskittyy kuuntelemaan kuolevan sanallisia ja sanattomia viestejä. Kuolevan fyysiset -, psyykkiset -, hengelliset – ja sosiaaliset tarpeet pyritään huomaamaan ja niihin myös vastaamaan (Fried 1988, 10). Voisi myös pohtia miksi meille Suomeen on tuotu Hospice- malli, jota on alettu kutsua saattohoidoksi. Saattokoteja on Suomessa kolme: Kaarinakoti Turussa, Pirkanmaan hoitokoti Tampereella ja Terhokoti Helsingissä. Saattokodeissa annettava kuolevan hoito on varmasti erinomaista, mutta vain

hyvin harva suomalainen on etuoikeutettu näihin palveluihin. Jack Kamermanin mukaan, saattohoitoliike jonka päämääränä on humanisoida institutionaalista kuolemaa, on yksi selvimmistä merkeistä kohti kuoleman hyväksyntää (Kamerman 1988, 30). Joka tapauksessa myös saattohoitokoti on laitos, vaikka se pyrkiikin kaikin keinoin eroon laitoksen leimasta.

Suomalaisesta perinteestä löytyy malli kohdata kuolema kotona suomalaisilla ehdoilla, rehellisesti ja vähäeleisesti:

” Eräänä aamuna isoisä ei noussut vuoteesta. Kun miniä kysyi häneltä, mikä hänellä oli, hän vastasi. ”Ei mikään.” – ”Miksi et sitten nouse?, miniä kysyi edelleen. ”Rupean kuolemaan”, isoisä vastasi. ”Kuinkas sinä kuolet, kun sinussa ei ole mitään vikaa?” ”Sittenpä hän näet.” ”Mutta kuka sitten laittaa koreja niistä vitsaksista, jotka sinä toit eilen metsästä?” ”Vitsakset”, isoisä sanoi ja oli hiljaa vähän aikaa. Sitten hän jatkoi:” Pankaa vitsakset minulle arkkuun.” ”Et kai sinä enää haudassa halua punoa koreja?, miniä hymähti. ”Kai sinullekin sitten viimein olisi lepo tarpeen”, miniä sanoi nousi tuolilta ja lähti ulos niin kuin hänellä oli jokin kiireellinen asia toimitettavanaan. Hetken kuluttua astui sisään kuuden-seitsemän vanha Uku ja sanoi: ”Isoisä, rupeatko sinä tosissasi kuolemaan?” ”Äitikö kertoi?”, isoisä kysyi vastaan. Äiti kertoi isälle, minä kuulin ja tulin katsomaan. ”Ettäkö kuinka minä kuolen, niinkö?” ”Niin, isoisä”. Etkö sinä pelkää kuolemaa?” ”Mitä minä sitä pelkäisin, eihän se minun kimppuuni tule.” (Tammsaare 1978, Siltalan 1987, 221-222. mukaan.)

6.3 Kuolevan hoito kotona

Kotiolossa järjestetty kuolevan hoito on Suomessa vielä hyvin harvinaista. Ensimmäinen lähtökohta mikäli aletaan pohtia kotihoitoa on luonnollisesti sairaan halu olla kotona. Hoitavalta omaiselta vaaditaan sitoutumista ja rohkeutta. Käytännössä pitäisi kiinnittää huomiota moneen seikkaan. Kotiin pitäisi saada riittävästi apua kotisairaanhoidosta ja kotipalvelusta, nykyisin uutena vaihtoehtona on myös kotisairaalatoiminta. Haastattelemanin naiset saivat apua kotiin pääsääntöisesti riittävästi, Kaija olisi ottanut kodinhoitajan palveluita enemmän jos olisi saanut ja Leena olisi odottanut että ”*olis niiku kaivannu että kotisairaanhoito olis pikkusen enemmän käynny*”. Ilmeisesti kotisairaanhoidossa

luotettiin Leenan ammattitaitoon erikoissairaanhoidajana ja kotikäynnit olivat siksi vähäisiä. Aviopuolisojaan hoitaneet naiset saivat kaikki paljon apua lapsiltaan ja sisarukset hoitivat isää yhteistyössä. Kotisairaanhoidtoa ja myös kotisairaalan toimintaa pidettiin erinomaisena asiana.

Aili:” joo kotisairaanhoidto mää voin kyllä kiittää, mää oon ajatellu aina, että se on kyllä maaliman paras, se kotisairaanhoidto, tämmösessä tilanteessa.

Kaksi haastateltavaani kritisoi lääkärrien toimintaa, sairaanhoitajien apuun olivat kaikki omaishoitajat tyytyväisiä. Kotoa tulisi olla puhelinyhteys kaikkina vuorokaudenaikoina johonkin tahoon, joka osaisi antaa käytännön neuvoja hoitotyössä. Naisista kolme kertoi sairaanhoitajan antaneen oman puhelinnumeronsa, koska virallista päivystystä ei ollut yöaikana. Kotiin tarvitaan myös hyvin monenlaisia apuvälineitä. Kaija kuvaili kotiaan.

Kaija: ”ja tuli sänky tästä terveyskeskuksesta, kepit, tuolit meillä oli koko sairaala, kaikki huoneet oli täynnä välineitä.”

Apuvälineitä ja hoitotarvikkeita kotisairaanhoidto ja kotisairaala toimittivat koteihin nopeasti ja tarpeeksi. Hoitajan taloudellinen toimeentulo pitäisi olla turvattu hoidon aikana. Haastateltavistani kolme oli vielä työelämässä. Kirsti oli lomautettuna isänsä viimeisen elinkuukauden ja hänellä oli lomautuksen ansiosta aikaa.

Kirsti:” että ei ollu stressiä ei tarvinnu jakaantua mun ei tarvinnu sillon viimesen kuukauden aikana jakaantua kaikki mies tiesi missä mää oon... se oli levollista aikaa. Mä oon monesti ajatettu että kö vauva tulee perheeseen niin silloin on äitysloma ja näin nyt pitäis ajatella tää kuolema samalla tavalla, meidän pitäis kyetä ajattelemaan että se on joku aika niiko syntyminen ja kuoleminen että se on joku aika elämässä ja sillon pitäis jos on mahdollisuus saada virkavapaata... äitiys loma on pakollinen vauva ei pärjää ilman, mutta sitteko ajatellaan että vanhemmat ei pärjää ilman...”

Leena koki raskaaksi ajan järjestämisen isänsä hoitoon.

Leena: ”se mikä mua ainakin hirviästi rasitti oli se että kun äiti soitti että isä on nyt huonossa kunnoosa, mä soitin heti työpaikalle, ja meillä kyllä oma lääkäri heti sano että, hän kirjottaa ilman muuta sulle lomaa. Hän kirjotti muutaman päivän, mutta eihän tämmösissä tilanteissa koskaan tiiä sanoa että kauanko se vie aikaa. Ja tuotaniin sitten multa rupes loma loppumaan tuli semmonen että mitäs nyt ko tilanne on edelleenkin kesken. Niin mun piti soittaa taas työpaikalle ja sitte lääkäri sano että ei ei sulle enempiä kirjoiteta. Ja sitten mulle tuli niinku hätä että kauheeta mitä minä nyt en minä voi jättää tätä asiaa näin. Ja että sillon jos mun pitää töihin niin isä ei pärjää...Se on hirviän raskas asia se epävarmuus, miten kun mun loma taas loppuu ja taas loppuu.”

Potilaalla pitäisi aina olla mahdollisuus päästä laitoshoitoon niin halutessaan. Käytännössä myös kodin tilojen ja varustetason täytyy olla riittävän hyvä hoitoa varten. Varsinaisen hoitotyön oppiminen ei ollut haastateltavilleni ongelmallista, he osasivat esim. valvoa tiputuksen ja kipupumpun toiminnan. Elina kertoi miten sairaanhoitaja oli sanonut että ”*kyllä me pystytään sinuun luottamaan*”.

Hengellisen hoidon tarve tuli myös ilmi haastatteluissa, kaikki naiset kertoivat papin vierailuista kodissa. Ulla Qvarnström Hietasen (1998, 180) mukaan on todennut että, neljä potilasta viidestätoista odotti ja koki helpotusta uskon avulla.

Omainen tuntee läheisensä ja hänen mielihalunsa, kodeissa pyrittiin toteuttamaan kuolevan mielihalut, se saattoi olla korppumaitoa myöhään illalla tai puuroa aamulla. Kaikki hoidettavat olivat syöpäpotilaita ja ruokahalun puuttuminen koettiin suureksi ongelmaksi.

6.4 Saattohoitopäätös

Saattohoitoon siirtyminen edellyttää eettistä päätöksentekoa. Lääkärillä on päävastuu, kun potilas määritellään kuolevaksi. Kuuppelomäki haastatteli 191 sairaanhoitajaa, terveyskeskuksessa, keskussairaalassa ja sädehoitoklinikalla. Tutkimuksessa todettiin että omaisten ja myös potilaan osallistuminen saattohoitopäätöksentekoon oli vähäistä. Puolet sairaanhoitajista oli sitä mieltä, että saattohoitopäätös tehdään melko usein, eli päätöstä ei läheskään aina tehdä. Kuuppelomäki totesi myös, että sairaanhoitajat olisivat olleet halukkaita osallistumaan päätöksentekoon. (Kuuppelomäki 1991, 118-124.) Lääkintöhallituksen ohjeiden mukaan päätöksenteon tulisi tapahtua yhteistyössä potilaan, omaisten, henkilökunnan ja lääkärin kanssa. Kuuppelomäen mukaan saattohoitopäätöksestä sai tietää terveyskeskuksissa ja keskussairaaloissa vain alle puolet potilaista. Haastattelemistani naisista kukaan ei puhunut varsinaisesta saattohoitopäätöksenteosta. He olivat kyllä tietoisia hoidettavansa lähestyvistä kuolemasta, koska aktiivisesta hoidosta oli luovuttu, ja kodeissa keskityttiin saattohoitoon. Päätöksenteon vaikeus tuli hyvin esiin Kirstin haastattelussa.

Kirsti: ”mää halusin tietää, että onko kysymyksessä tosiaan niinko saattohoito, niinko onko kysymyksessä tällöinen ihminen joka loppuu, niin lääkäri sanoi, että ei missään tapauksessa. Joutui itte tekemään semmosia ratkaisuja..”

Saattohoidon arvostus on suomalaisessa terveydenhuollossa mielestäni matala. Saattohoito on Suomessa sekavasti järjestetty, yhtenäistä valtakunnallista suunnitelmaa ei ole. Hyvä saattohoito ei ole kallista hoitoa, se on perushoitoa, joka ottaa kuolevan erityistarpeet huomioon. Kuoleva potilas on väärässä paikassa jos häntä hoidetaan erikoissairaanhoidossa, hyvään kuolevan hoitoon riittää perusterveydenhuollon osaaminen.

Saattohoidon tarpeellisuudesta tai tarpeettomuudesta keskustellaan runsaasti. Ihmisten elinikä on pidentynyt ja elämänkaaren loppuvaiheessa tarvitaan usein

pitkäaikaista hoitoa. Lääketiede kehittyy jatkuvasti, sairaus voidaan usein parantaa tai ainakin hidastaa sen kulkua. Yhä useammin tulee mietittäväksi, mitkä hoidot ovat kuolevan kannalta tarkoituksenmukaisia. Ihmiset myös kuolevat erilaisessa sosiaalisessa kentässä, suvut ovat hajallaan. Asunnot on suunniteltu aktiivielämää viettäville ihmisille, sairaus ja kuolema yritetään työntää mahdollisimman kauaksi arkipäivästä. Hyvin järjestetty saattohoito, pitäisi olla jokaisen suomalaisen oikeus. Saattohoidon taso kuvaa hyvin yhteiskunnassa vallitsevia arvoja. Pidetäänkö sairaiden ja kuolevien hyvinvointia tärkeänä asiana.

7. Kotihoidon merkitys ja sosiaaliset suhteet

Kuolevan hoidon perusta pitäisi olla se, että kuolevaa kuunnellaan ja hänen toivomuksensa otetaan huomioon. Kaikissa tutkimissani tapauksissa sairas itse toivoi saavansa olla elämänsä viimehetket kotona. Kaikki kuolemat olivat ns. odotettuja kuolemia; päätös parantavan hoidon lopettamisesta oli tehty. Kuolema antoi aavistaa itsestään sairauden myötä, näissä tapauksissa sairaus oli syöpä. Martti Lindqvistin mukaan (1978) on mahdollista että ihminen kokee kolme erilaista kuolemaa: psyykkisen kuoleman, jolloin särkyä käsitys omasta minuudesta, sosiaalisen kuoleman, jolloin ihmissuhdeverkko häviää sekä viimeisenä fyysisen kuoleman. Esim. nykyisin lisääntyvä dementia vie elävän ihmisen henkisesti. Tutkimissani tapauksissa ei sosiaalista tai psyykkistä kuolemaa tapahtunut. Sosiaaliset suhteet säilyivät, samoin psyykinen kunto. Omaisen sai kontaktin kuolevaan vielä viimeisen elinvuorokauden kuluessa. Witzelin tutkimuksessa 1975 haastatettiin 110 potilasta viimeisen elinvuorokauden aikana, sekä 250 potilasta viimeisien elinviikkojen aikana. Haastatelluista 60 % oli hyvin orientoituneita aikaan ja paikkaan viimeisen elinvuorokauden aikana ja 26 % vielä viisitoista minuuttia ennen kuolemaa.

Ennen oli luonnollista kuolla kotona, mutta asenteet ovat muuttuneet nopeasti. Kotona kuoleminen vaatii paikalle viranomaisia, vaikka kuolema olisi odotettukin tapahtuma. Kuolevan hoitoon yleensä on alettu kiinnittää 90-luvulla huomiota, yhä enenevässä määrin. Jotta ihminen tulisi hoidettua saattohoitovaiheen aikana kotona, hoidon toteutumiseen kotona tarvitaan ulkopuolista apua, omaisten rooli kuolevan hoidossa on myös merkittävä. Kuolevan hoito vaatii paljon aikaa ja myös sitoutumista hoitamaan. Kuuden haastatteluni perusteella voin sanoa, että näissä tapauksissa kuolevan omaisen hoito perustui vahvaan tunnesiteeseen puolisoitten tai lasten ja vanhempien välillä. Tulos on samansuuntainen Gothonin (1991) tutkimuksen kanssa. Gothonin mukaan, omaisista 83 % sanoi auttavansa siksi, että läheinen tarvitsee apua. Omaishoitajat eivät olleet nykyisillä ehdoilla valmiita auttamaan ketään

muuta. Auttamishaluun vaikuttivat tunnesiteet, kuten rakkaus ja kiitollisuus. Vastavuoroisuus korostui mikäli hoitaja ja hoidettava olivat asuneet kauan yhdessä. (Gothoni 1991, 30-31.)

Yhdessä tapauksessa puoliso oli sitä mieltä, että hänen miehensä kunto huononee selvästi aina sairaalassa, vaikka hän on itsekin siellä päivisin. Laitoshoito vaikutti hänen miehensä mielialaan.

Onko kaikista kuolevan hoitajiksi? Läheisen kotona hoitaminen loppuun saakka vaatii omaiselta kykyjä ja rohkeutta. Haastattelemillani naisilla kahdella oli terveydenhuoltoalan koulutus. Kahdelle naiselle hoitotaitoja oli kertynyt puolison pitkällisen sairastamisen myötä.

7.1 Kotona tapahtuvan kuolevan hoidon merkitys omaiselle

Kuolevan hoito kotona oli omaiselle merkittävä tapahtuma. Se oli kokemuksena ainutkertainen. Tiivistäen voisi kotihoidon merkitystä voisi kuvata sanoilla: arvokas, rikas, mutta raskas kokemus. Hyvänä koettiin, että saatiin vielä olla yhdessä, myös tunne siitä, että on tehnyt kaikkensa antoi mielenrauhaa. Miettinen ym (1996) tutkivat omaisten saamaa tukea ja tietoa geriatrisen sairaalan kotisairaanhoidossa. Puolet omaisista (n=139) oli saanut tukea ja noin kahta kolmasosaa oli informoitu hyvin potilaan hoidosta. Yli puolet omaisista oli sitä mieltä että heidän osuutensa hoitoon oli suuri, kotihoidossa suurempi kuin laitoksessa. Hoitoilmapiiriä omaiset kuvasivat lämpimäksi useammin kotona. Haastatteleman puolisoihin hoitaneet naiset saivat riittävästi henkistä tukea hoitajilta.

Kaija: ”kyllähän ne sai jäähä monesti minua lohuttamaan”.

Liisa: ”kotisairaala oli aivan ihana, täytyy sanoa, että kotisairaanhoidotia mä kiitän”...”sitä luotti niinku kiveen Kirsiin”.

Elina: *"Kyllä me saatiin kaikki tämmönen apu, me saatiin apua aina kun tarvittiin, ja tuota heijän kanssa kyllä pysty puhumaan"*.

Aili: *" se oli niin, että sitä aina ootti että voi nyt tulee sairaanhoitaja, se oli niinku semmonen ilosanoma"... "kyllä minä ainaki luotan siihen apuun"*.

Tampereella haastateltiin henkilöitä, joiden lähiomainen oli kuollut syöpään. Tämän tutkimuksen mukaan 60 % omaisista koki erityisesti kotihoitojakson aikana samansa henkisen tuen riittämättömäksi. Omaisten mielestä henkisen tuen saanti kotikäynneillä oli yhtä tärkeä kuin apu hoitotoimenpiteissä. Valtaosa tutkimukseen osallistuneista omaisista koki kotihoidon myönteisenä asiana. (Leino ym. 1998, 187-190.) Miettisen ym (1996) mukaan kuolevien potilaiden, hoitohenkilöstön ja omaisten välinen kommunikointi onnistui parhaiten kotihoidossa ja huonoiten sairaalassa. Useimmat tutkimukset tukevat sitä näkökulmaa, että kommunikointi on kotona helpompaa ja avoimempaa. Liisan ja Kaijan puheessa korostuu yhdessä olemisen tärkeys elämän lopulla.

Liisa: *"Ja sitten se oli hyvä puoli kans, ko mulla ei ollu mitään hätää mennä mihinkään. Jos hän olis ollu sairaalassa niin, niin mulla olis ollu koko ajan hätä etä mun pitää olla siellä. Täällä meillä oli se määrätty päivärytmi"*.

Kaija: *" Sitte itelle tunne että minä jaksoin hoitaa, eli nyt jälkeinpäin aattelee, että yhtään mikään ei jääny kalvahan mieltä, että oisin tehny jonkin asian toisella lailla, että se oli suurin palkinto mitä minä olen saanut koskaan elämässäni, ihmisten myötäeläminen ja kiitoksen sana, kyllä se ne oli parhaita. Kyllä kun näin läheistä hoitaa kotona niin tulee ensimmäisenä se mieleen, että saahan olla yhdessä ja se ei oo varmasti huono jos sitä hoitaa. Että tuli semmonen tunne, että mää oon todella tehny sen mitä mää onn pystyny, ja sitä ei ollu vaikea luovuttaa."*

Päätöstä hoitaa kuolevaa kotona ei kaduttu, Elinan puheessa tuli selvästi ilmi, että hän tunsu tehneensä oikean ratkaisun antaessaan Antille mahdollisuuden kuolla kotona. Kirsti kertoi, että sisarukset olivat kaikki tyytyväisiä kotihoito päätökseen. Leena kertoi, että hänelle jäi hyvä mieli kotihoidosta.

Elina: ” Ainakin sen tunne että mä oon tehny niin paljoko mä oon pystynny, että Antilla oli mahollisuus kuolla kotona, kyllä minä ainaki tunnen niin että mä oon tehny oikein. Että jos mä oisin väkisin, vienny sairaalaan, ja enkä olis yrittäny hoitaa kotona, niin sitä honompi olo olis.

Kirsti: ” Kaiken kaikkiaan, kaikki mejän sisaruksista ovat valmiita alleviivaamaan, että oli tosi hieno juttu, ku saatiin voimavaroja ja saatiin ymmärrystä. Että saatiin toteuttaa se isän toive, joka oli isän toive. Se on auttannu ja kantanu meitä siinä surutyössä ja tässä eron surussa.

Leena: ” Isä ei ollut fyysisesti raskas hoidettava, mutta se että se on niinku henkisesti raskas asia. Siinä on niin isoista asioista kysymys. Mutta nyt sitten jälkeenpäin ajatellen on sellanen hyvä mieli ”.

Aili hoiti puolisoaan erittäin vähäisen ulkopuolisen avun turvin, kodinhoitajia ei käynyt, kotisairaanhoito kävi kerran viikossa. Vain viimeisen elinviikon aikana apua tarvittiin enemmän. Ailin puheessa tulee ilmi pitkän avioliiton tuoma sitoutuminen toiseen ihmiseen.

Aili: ” Niin minä sanoin, että kyllä me mennään yhtä matkaa, että sitä vaan tulee sitä voimaa kun on tarpeen. Että en minä voi millään lähtee viemään väkisin sairaalaan. Minkälainen olo mulla olis ollu kotona. Mulle olis varmaan tullu huono olo ja oisin menny sairaalaan ja esittäny että kyllä minä voin sen hoitaa kotona, ja miten minä olisin voinnu mennä sinne kattomaan”.

7.2 Kodin merkitys hoitopaikkana kuolevalle

Monille meistä sana koti merkitsee paljon, meillä on mielikuva kodista. Sana koti herättää monenlaisia tunteita ja mielikuvia. Granfelt määrittelee kodin ja asunnon eron siten, että asunto on fyysinen tila, spatiaalinen käsite. Koti on tunnelatautunut käsite, se on koettu ja eletty tila. (Granfelt 1998, 103.) Granfeldt käsittelee kotia kolmitasoisena konstruktiona. Ensimmäinen taso on ruumiillinen ja elämyksellinen kokemus tilasta. Toinen taso muodostuu ihmisen ja hänelle rakkaan toiminnan ja sitä symboloivan spatiaalisen tilan välille. Koti määrittyy henkilön identiteetin ja spatiaalisen tilan vuorovaikutuksessa. Kodin kolmas taso on subjektiivinen kokemus, sisäinen koti tai mielen koti. Sisäinen koti mahdollistaa sisäisten mielikuvien tuottamisen, ja se luo myös kyvyn puolustautua minuuden rajojen loukkauksilta. (Granfeldt 1998, 103-105.)

Gaston Bachelard (1969) on sanonut että muistomme ankkuroituvat johonkin tilaan tai paikkaan. Tuo tila voidaan ymmärtää myös mielen maisemaksi, joka vaihtuu elämäntilanteiden mukaan. (Bachelard 1969 Vilkon 1997,168 mukaan.) Koti viittaa paikkana, sekä konkreettiseen asumiseen että eksistentiaalisempaan olemiseen ja kokemiseen. Kodilla on myös elämänhistoriallinen merkitys, kodin seinien sisälle sijoittuvat kokemukset arjesta ja juhlasta. Kodin voi määritellä myös keskiöksi josta ihminen toimii. Koti on myös läheisten ihmissuhteiden paikka, suoja ja tulisija. (Vilko 1997, 172-173.) Kodin merkitykset vaihtelevat, haastattelemistani naisista Leena ja Kirsti hoitivat isäänsä kotona. Molempien tapahtumien ympäristö on maalla, vanhalla sukutilalla. Maanviljelijöille koko tila metsineen ja maineen on koti, jota on muokattu sukupolvien ajan. Silvasti (2000, 231-233) on tutkinut perinteistä talonpoikaista elämäntapaa ja hän toteaa ”Viljelijät muokkaavat ja järjestävät omin käsin, omalla työllään tilaansa , kotiansa”. Vilkon määrittelemä ”vaihtuvien kotien vaihe” puuttuu seuraavista kertomuksista, sukutilalla elettiin koko elämä.

Kirsti: ”Siellä yllättäen tuli tieto että maksassa on syöpä. Se niinko todettiin siellä, isä oli ehdottomasti sitä mieltä, että hän haluaa kotia. Hän ei halunnu terveyskeskuskeen, eikä hän halunnu vanhainkotiin.

Lääkäri oli ehdottomasti sitä mieltä että terveyskeskukseen, ja siitä oli niiku omat ongelmansa. Mää keskustelin lääkärin kans ja hän tiukkas, mitä minulla on terveyskeskusta vastaan. Minä sanoin että ei mulla oo mitään terveyskeskusta vastaan, muttako isä itkee ja ei halua sinne, niin me ei nähä muuta vaihtoehtoa kuin mennä kotia. Sitte tosiaan lähettin kotia. Se niinko yllätti että ei saanu sellasta tukea sieltä sairaalasta. Isällä oli paljo lapsia ja se oli ajatellu, että ne joskus häntä jeleppivät. Eikö vanha kansa ajatellu niin, että tehään paljo lapsia niin ne vanhana huolehtii. Hänen oma äitinsäki oli kuollu kotona, hän oli omassa lapsuudessaan tottunu näkemään että vanhus kuolee kotona, ei häntä viiä mihinkään.”

Päivi: ”se aika ei ole kaukana.”

Kirsti: ”Niin että isän oma äiti oli kuollu kotona ja isän oma isä oli kuollu kotona. Vain isän jotku samanikäset miehet ja naapurit jotku, ei ollu tottunu, ei ollu paljo ollu sairauksia, ei ollu tottunu olemaan sairaalassa. Niin varmaan se oli pajon pelottavampi asia, olla jossain terveyskeskuksessa tai sairaalassa.

Leena: ”Se oli isän toivomus, silloin kun hän sai tietää mikä oli, että hän sais kuolla kotona ”.

Päivi: ”Eli hän toivo sitä ?”

Leena: ” Hän toivo sitä, niin ja kun tämä on isän sukutila, että hän on koko elämänsä tässä asunnu ja tämä on tärkeä paikka.

Liisa hoiti puolisoaan kotona, kun sairauden laatu selvisi Liisa kertoo paluumatkastaan sairaalasta:

Liisa: ”Mää talutin tuolla pyörää, oli hirvee lumipyry, itkin tullessani koko ajan ja ennekuin pääsin kotiin hän tuli taksilla kotiin”. Myöhemmin hän kertoo miehensä sanoneen: ” Koko ajan hän vaan sano että kun vain sais olla kotona, se oli maailman tärkein asia”.

Aili kertoo puolisonsa mietteitä, kodin tärkeys paikkana tulee hyvin esiin:

Aili: ”Mutta näin me mentiin yks päivä kerrallaan. Hän sano aina , että älä oo vihanen, että saahan hän olla kotona”.

Päivi: ”Hän halus ?

Aili: ”Niin hän halus, kyllä se on vaikee silloin sanoa että kyllä meidän on pakko mennä. Hän oli aivan toimella viimeiseen päivään. Paitsi se viimeinen päivä, silloin hän ei enää paljon puhunu, katto vaan kun me laitettiin.

Koti muokkautuu elämäntulon mukaan. Lapsuudessa koti voi olla oma paikka, vähintään oma nurkkaus, joka myöhemmin laajenee koko kodiksi ja vanhuudessa koti supistuu makuutilaan omaan vuoteeseen. (Vilkko 2000, 215.) Kaikki haastateltavieni hoidettavat olivat sairauden loppuvaiheessa täysin sänkyyn hoidettavia. Aili kertoi miten hänen puolisonsa istui nojatuolissa päivät, se oli ainut hyvä paikka ja kun voimat lopulta hiipuivat:

Aili: ja sitteko hän sanoi, että kyllä hänen nyt täytyy mennä sänkyyn, niin ihan ko hän olis sanonu, että hän ei nyt elä kauan, että nyt ollaan sitte sängyssä ja se oli kyllä se ratkaiseva viikonvaihe. Että se sano että nyt kai hänen on mentävä sänkyyn ja sen koomin se ei noussut.

Kirsti kertoi miten rakas paikka oma sänky oli hänen isälleen. Sisaruksilla oli tarkoitus vaihtaa isän oma sänky sairaalasänkyyn, koska hoitaminen olisi ollut näin helpompaa. Isän autonomia oli supistunut omaan sänkyyn.

Kirsit: ”sitte hän sanoi, älkää vaihtako hänelle sänkyä, se oli tärkeä se oma sänky...isän kohalla se oli se, että se pyysi että älkää vaihtako sänkyä, onhan sekin rakas paikka se oma sänky.”

7.3 Kuoleva sosiaalisena toimijana

Kuolevan rooli kotona on toinen kuin laitoksessa. Hän on edelleen perheensä jäsen. Kuoleva ei ole omassa kodissaan toisten määräysvallan alla, vaikka voimavarat hiipuvatkin. Koti tukee osallistumista, kuoleva on elämässään osallisena hänelle ominaisella tavalla. Elina kertoi miten hänen puolisonsa oli järjestänyt työkalut autotallissa, häntä varten ennen kuolemaansa, ”*omista työkaluistaan kaikkia sarjoja, niin se laitto mulle valamiiksi... hän ei puhunnu siitä, mutta nyt talaven jälkeen, siellä on ollu kaikki hirveen hyvässä järjestyksessä mua varten*”. Sairaalan rooli ei ole niin hallitseva kuin laitoksessa, vaikka sairaus on kokemuksena läsnä koko ajan.

Haastateltavistani Kaija ja Elina kertoivat joulupäivällisestä, joka oli viimeinen mihin heidän puolisonsa jakoivat osallistua, perheen yhteiset hetket olivat merkittäviä. Kuoleva perheenjäsen elää mukana perheen juhlissa ja myöskin arjessa. Jari Hakanen tutki laitospotilaita sosiaalipsykologisesti. Hakanen (1991) nosti seuraavat tekijät potilaan kannalta tärkeiksi tavoitteiksi kuoleman lähestyessä: Mahdollisuus elää täyttä elämää loppuun saakka, minäkuvan säilyminen, sosiaaliset suhteet, tuen saanti ja inhimillinen kodinomaisen ympäristö. Hakanen totesi että nämä em. asiat toteutuivat paremmin saattohoitokodissa kuin esim. terveyskeskuksessa. Kaikki haastateltavani kertoivat jonkin tapahtuman, joka osoittaa, miten kotona sairaalan rooli ei ole se hallitsevin rooli. Kaijan puoliso neuvoi ”*keskimmäiselle tytölle kaikki maapalstat, sillä lailla ei mikään jäänyt puolitiehen.*” Aili kertoi miten hänen miehensä kävi viimeisen kerran ulkona ikään kuin jätti hyvästit kotipiirille.

Kulttuurisesta näkökulmasta kuolevia potilaita tutkinut hoitotieteilijä Marie Gates (1988), hän tutki potilaiden hoitamiseen liittyviä merkityksiä sairaalassa ja saattohoitokodissa. Keskeinen tema tässä tutkimuksessa oli se, että miten elää, kun tietää kuolevansa. Tärkeitä asioita laitoksessa kuoleville olivat: yhdessä olo muiden kanssa, mahdollisuus avoimeen kommunikaatioon, mahdollisuus sosiaaliseen osallistumiseen sekä huolenpito. Peräkylä (1990) tutki sairaala kuolemaa, hän totesi että kuoleva potilas liitetään henkilökunnan keskusteluissa

tiivisti yhteen toisten ihmisten kanssa. Henkilökunta suhtautui erilaisia kuoleviin ja niihin potilaisiin joiden ei oletettu kuolevan. Kuoleva potilas määriteltiin aina perheensä välityksellä. Ne potilaat joiden ei oletettu kuolevan sijoitettiin perhesuhteisiin vain poikkeustapauksissa. Peräkylän johtopäätös oli että potilas on sairaalan jäsen, mutta kuoleva on sekä sairaalan että perheen jäsen. Peräkylän mukaan: ”kuolema on meidän yhteiskunnassamme organisoitu paljolti perheinstituution varaan... kuolema ilman perhettä on miltei mahdottomuus.” (Peräkylä 1990, 48-57.)

Perheyhteisön suhteille on ominaista vastavuoroisuus ja vaihto. Kuoleman lähellä tulee punnittavaksi ihmisten välisten suhteiden laatu ja rakkauden kestävyys. Sairas saa perheessä osakseen huolenpitoa, mutta hän kantaa myös huolta muiden jaksamisesta. Huoli omaisista tulee selvästi esiin seuraavissa repliikeissä.

Elina: ”Niin se sano lapsille että pitääkö äitistä huolta”.

Kaija: ”Hän pelkäs ittekin, että minä en jaksa ja anto tunnustusta työlle”.

Aili: ”Alkuun kun hän ei vielä ollu niin huono, hän oli pannu mulle tiskikoneen päälle. Eli hän halus näyttää, että hän auttaa ja varmisti sitä että minä jaksan häntä”.

Liisa: ”Meillä oli tässä sairaalasänky ja mä kannoin patjan tähän lattialle ja nukuin tuossa vieressä ja hän sanoi, meillä on ollu hyvä päivä tänään”.

Leena: ”Ensimmäinen huoli oli se kauhia hätä, miten äiti tulee pärjäämään. Ei niinkään huoli itestä vaan pietäänhän äitistä sitte huolta”.

Vaikka kuolema lähestyy biologisesti, elämä kotona jatkuu mahdollisuuksien mukaan, mahdollisimman ”normaalina”.

Kaija: , se oli juhannus hän kahto keittiön ikkunasta , sänky vietiin keittiöön. Ko minä tein töitä, niin hän sai olla siinä läsnä. Niin hän luki lehtiä ja neuvo poikia pihalle, että miten teette pihatyö. Minusta se oli niin elävää ikkuna auki ja siitä hän neuvo. miten teette pihatyöt. Minä pesin ikkunoita siinä ja niin voin seurata sitä siinä. Ulukonanaki jos tein jotain minä panin sen ikkunanviereen sängyn kans ja siinä sai aika hyvin istumaa. Niin siitä hän kahto ulos, mukavaa tuommosia mukavia hetkiä tuli usein.

Muurinen ja Raatikainen (1999, 136-146) tutkivat kommunikaation sisältöä kuolevan potilaan hoitotyössä. He totesivat, että koti on myönteisempi ympäristö kokonaisvaltaiselle keskustelulle potilaan kanssa.

Sosiaaliset suhteet eivät särkyneet sairauden loppuvaiheen aikana. Molemmat isäänsä hoitaneista naisista kertovat sisarusten välisistä uusista suhteista, myös naapureita ja sukulaisia kävi vierailuilla, lisäksi kotona vierailivat vielä sairaanhoidon edustajat ja joissakin tapauksissa kodinhoitajat. Jokaisessa kodissa kävijöitä oli enemmän kuin ”normaali” aikoina. Kirsti hoiti iäkästä isäänsä kuuden sisaruksensa avustuksella.

Kirsti: ”Loppujen lopuksi koko se hoitoaika mitä kotona oltiin, se oli hirveen tasapainosta ja tavallista elämää. Isä oli kuitenkin pyörätuolissa kunto oli menny heikoks. Käytiin joutsenia katomassa siinä metsän laidalla, ja sitten mun veli ajelutti illalla autolla ja kävivät hirviä kattomassa. Se oli kumminki semmosta tosi tavallista elämää, siinä kotona, niinko semmosta hiljaiseloa, mitä isällä oli jo pitkän aikaa ollu.

”Viiminenki ilta ko me laitettiin isää nukkumaan, niin siinä oli miniä, joka hiero isän käsiä Kaks ihmistä jotka yritti tyrkyttää ruokaa, tai jotain jos nyt jokin pala menis, jos nestettäkään vois ottaa, tai jotain

tämmöstä. Sitte oli joku toinen joka korjas asentoa, että oisko näin parempi vai näin, ja sitte muut lähtivät ja minä jäin.”

8. Pelon ja toivon tunteet

8.1 Kivun pelko

Kaikenlainen kipu on todellista, kipu on epämiellyttävä aistimus, johon liittyy kärsimyksen tunne (Laitinen 1988, 23). Kivun hoito on Suomessa kaukana kansainvälisestä tasosta. Ongelma on asenteellinen ja osittain myös resurssipulasta johtuva. Suomessa käytetään vahvoja kipulääkkeitä eli opiaatteja huomattavasti vähemmän kuin muissa pohjoismaissa. Kansainvälinen tutkimus paljastaa karun totuuden. Vuosina 1992-1996 annettiin morfiinia ja muita opioideja miljoonaa asukasta kohti, päivännokseksi muunnettuna, seuraavasti: Suomi 550, Ruotsi 3. 439, Tanska 6.431 (Korkala 2000, 20-21). Näiden lukujen valossa voisi olettaa, että suomalaiset kestävät kipua paremmin kuin muut. Nämä luvut kuitenkin todistavat, että kivunhoidossa on Suomessa parantamisen varaa.

Kipuun ja sen hoitoon liittyy turhia pelkoja ja väärää tietoa. Monet potilaat luulevat, että jos vahvoja kipulääkkeitä alkaa käyttämään liian varhain, ei myöhemmin ole keinoja hoitaa pahenevia kipuja. Kivut eivät kuitenkaan aina lisääny taudin edetessä. ”Tavallisilla” kipulääkkeillä on rajansa sivuvaikutusten takia, mutta morfiinilla ei ylärajaa ole. Toinen turha pelonaihe on lääkeriippuvuus. (Scheinin 1988, 46). Kuolevalla on elinaikaa vain vähän, lääkeriippuvuuden kehittyminen ei ole edes mahdollista. Haastattelemani naiset eivät ilmaisseet kuoleman pelkoa, sen sijaan kipua pelättiin. Haastateltavista viisi ilmaisi pelkäävänsä että hoidettava kärsii kipuja. Monista sairauteen ja kuolemaan liittyvistä fyysisistä ongelmista kipu on kaikkein pelottavin asia (Sailo, 1992, 30).

Kivun hoito kotona onnistui. Neljällä hoidettavalla oli kipupumppu ja kaksi sai kipulääkitystä pistoksina. Kuolevat myös joutuivat kärsimään kipua tarpeettomasti. Leena oli ammatiltaan erikoissairaanhoitaja ja hän kertoi isänsä kipulääkityksestä seuraavasti:

Leena:” lääkäri antoi reseptin morfiinista, ja minä pistin ihan säännöllisesti ja heti alkuun ihan hyvällä annoksella. Siitä mää oon kyllä erittäin tyytyväinen että kivunhoito onnistui erittäin hyvin. että misään vaiheessa ei tarvinnut olla kipii. Että minä voisin sanoa että onnistu paremmin kuin monesti sairaalassa. Että ei tarvinnut kerjätä lääkäriltä kipulääkettä, se riitti heti. Hän luotti siihen että nyt tarvitaan. Mää oon sen kokenut työssäni että, kivun hoito on vielä hirveän puutteellista. ”

Päivi: ”joo siitä paljon puhutaan”.

Leena: ”kyllä, että niin paljon kun me hoitajat sanotaan, että ei tarvi kärsiä kipuja, niin se ei kuitenkaan ole se todellisuus. Monta kertaa, jos kipu pääsee päälle se on paljon vaikeampi hoitaa”.

Kipuna voidaan pitää mitä tahansa sellaista kokemusta, jonka ihminen määrittelee kivuksi (McCaffery, Härkösen 1989, 90 mukaan). Kivun aistimista on vaikea selittää. Jokainen meistä tietää mitä kipu on, jokainen on sen henkilökohtaisesti kokenut, mutta pystymmekö määrittelemään, miten toinen kivun kokee. Kivun ja muiden aistien ero löytyy kivun emotionaalisuudesta (Härkönen 1989,91). Kipu on myös subjektiivinen ja tunnepohjainen aistimus. Kipu on niin kova, kuin potilas sanoo sen olevan. Kipu voi olla fyysistä, psyykkistä, sosiaalista tai hengellistä tuskaa (Hanratty & Higginson 1997, 57). Tutkijat tarkoittavat tällä voimakkaan fyysisen kivun vaikutuksia ihmiseen, kipu vaikuttaa ihmiseen kokonaisvaltaisesti. Kipu voidaan jakaa myös akuutiksi ja krooniseksi. Kuolevalla kipu on usein pitkäkestoista ja pysyvää. Krooninen kipu saattaa heikentää kuolevan suhdetta ulkomaailmaan. (Härkönen 1989, 93.).

Kuuppelomäki (1997, 60,61) tutki syöpää sairastavien kärsimyskokemuksia. Hänelle syntyi haastattelujen aikana sellainen kuva, että jos potilaalla on kipuja, hänen elämänsä keskittyy täysin kivun ympärille. Kuuppelomäen haastateltavat myös pelkäsivät kipua kaikkein eniten. Mikäli kipua esiintyy se on hallitseva oire ja erittäin merkityksellinen potilaalle. Kipua esiintyi noin kahdella kolman-

neksella potilasta (n=32). Kuuppelomäki haastatteli myös lääkäreitä ja hoitajia, kivunhoidon heikko taso tuli ilmi myös tässä tutkimuksessa.

Kivun hoito onnistui hyvin neljässä tutkimassani tapauksessa, mutta kaksi kuolevaa joutui kivuista kärsimään. Hoidettavista viisi pelkäsi kipua. Liisa kertoo puolisonsa viimeisestä elinvuorokaudesta seuraavasti.

Liisa: Mut sinä viimeisenä vuorokautena yritettiin sada anestesia lääkäri tänne, kun suonet meni rikki, että ei voitu niihin laittaa. Niin lääkäri vaan töykeesti, että hän ei pääse tulemaan tänne, että tuokaa potilas tänne. Marko teki päätöksen, että hän ei lähde mihinkään... Niin sitte kun Kirsi lähti niin ne kivut ylty ihan hirveiks. Ja mä sanoin, että huuda vaan sä et oo valittanu. Mä olin täällä vajaa pari tuntia yksin. Oli se meille semmonen kokemus, että ihmettelen miten me jaksettiin.

Kivunhoito on yksi kuolevan hoidon tärkeimmistä osatekijöistä, Kotkassa huomattiin, että kuolevien potilaiden hoito ei onnistu ns. omalääkärijärjestelmässä. Potilaita on oltava vuosittain vähintään viisitoista, että hoitoon tulisi tietty rutiini. Hoito vaatii myös riittävää koulutusta. Suomessa puhutaan paljon huonosta kivunlievityksestä. Myös Kotkassa huomattiin mielenkiintoinen ero. Kotona hoidetut potilaat saivat kipulääkitystä morfiiniksi muutettuna 106 mg/vrk ja keskussairaalassa syöpään kuolleet saivat 43 mg/vrk. Keskussairaalan potilailla vain 36 %:lla oli säännöllinen opiaattilääkitys. (Vuorinen, Saario 1997, 2699-2702.)

Kuolevan hoito kotona on perusteltu hoitomuoto silloin, kun hoidettava tätä toivoo. Selvää on kuitenkin, että ilman resursseja kotihoito ei onnistu.

8.2 Kuoleman pelko

Lainaan aluksi Elina Grönlundin suomennosta teoksesta N. McNicholas, Death – a Friendly Companion.(1992):

” Vanha legenda kertoo kauniista sulttaanin pojasta, joka ryntäsi eräänä päivänä isänsä palatsiin Damaskoksessa huutaen, että hänen on lähdettävä heti Bagdadiin. Kun sulttaani kysyi, miksi pojalla on niin kova kiire, poika vastasi: ” Näin juuri kuoleman seisovan palatsin puutarhassa. Kun se näki minut, se levitti käsivartensa kuin uhkaillakseen minua. Minun on lähdettävä heti pakoon.”

Sulttaani oli samaa mieltä pojan kanssa ja antoi tälle nopeimman hevosensa. Kun poika oli lähtenyt, sulttaani meni puutarhaan ja vaati kuolemaa kertomaan, kuinka se uskalsi pelotella sulttaanin poikaa. Kuolema kuunteli hämmästyneenä ja vastasi: ”Vakuutan, etten uhkaillut poikaasi. Levitin vain käteni hämmästyksestä nähdessäni hänet täällä, sillä meillä on tänä iltana tapaaminen Bagdadissa.”

Jokainen ihminen tietää kuolevansa jonakin päivänä, eikä tiede anna meille vastauksia siihen mitä kuoleman jälkeen tapahtuu. Kuoleman pelkoa on tutkittu sekä omaisen että varsinkin syöpäpotilaan kannalta. Syöpäpotilaiden kuolemanpelkoa koskevat tutkimustulokset ovat antaneet keskenään ristiriitaista tietoa. Toisissa tutkimuksissa syöpää sairastavat ihmiset eivät tunteneet lainkaan kuolemanpelkoa (Krause 1986, Corney ym. 1992). Merja Kuuppelomäki on tutkinut kuoleman pelkoa kahdessa keskussairaalassa ja neljässä terveyskeskuksessa. Hän toteasi, että valtaosa tutkimukseen osallistuneista henkilöistä ei pelännyt kuolemaa (82 %). Ammattiauttajat pelkäsivät kuolemaan hieman useammin kuin potilaat ja omaiset. Tutkimukseen osallistui 32 parantumatonta syöpää sairastavaa potilasta, 13 omaista, 13 sairaanhoitajaa ja 13 lääkäriä (Kuuppelomäki 1996/5, 234-235). Seuraavat tutkijat taas ovat tulleet siihen tulokseen että syöpäpotilaat pelkäävät kuolemaa, (mm. Kubler-Ross 1969, Hägglund 1991 ja Nissilä 1993). Hägglund totesi että kuoleman pelko kuoleman uhatessa on yleisesti todettu ja tunnustettu ilmiö psykoanalyttisessä tutkimuksessa (Hägglund 1991, 12). Witzelin (1975, 81-82) tutkimuksessa haastateltiin kuolevia potilaita ja vertailuryhmänä haastateltiin potilaita, jotka olivat sairaita mutta eivät kuolevia. Witzel löysi tilastollisesti merkittävän eron ryhmien väliltä ($P < 0.005$). Kuolevista ($n=250$) vain pieni osa 2 – 7% pelkäsi kuolemaa ja pelko oli paljon yleisempää

vertailuryhmässä. Haastateltavistani kukaan ei tuonut esille, että hoidettava olisi pelännyt kuolemaa.

Haastatteleman naiset hoitivat kuolevaa kotona, jolloin asetelma on toinen kuin laitospöytäolosuhteissa. Harriet Copperman on kirjassaan *Dying at home* tutkinut pelkoja, joita omaisen kokee hoitaessaan kuolevaa kotona. Copperman löysi hyvin monenlaisia asioita joita omaisen pelkää: yksinäisyyden pelko kuoleman jälkeen; pelko siitä, että tekee väärin jos hoitaa kuolevaa kotona; kärsimyksen pelko, siinä mielessä että ei huomaa omaisen kärsimystä; satuttamisen pelko hoitotilanteessa. Taloudellisten ongelmien pelko sen takia että jää kotiin hoitamaan omaistaan, myös vastuu perheestä yksin pelotti. Omaiset kokivat pelkoa myös kuolemantapahtumaa kohtaan, etteivät he huomaa kuolemaa. Myös hoidettavan tilan huononeminen pelotti, omaiset pelkäsivät että eivät huomaa kunnon huonontumista. Coppermanin tutkimus toteutettiin kahdeksankymmentä luvulla. Lääketiede on ottanut monta edistysaskelta tämän jälkeen myös kotihoidossa.

Leming ja Dickinson ovat löytäneet neljä erilaista pelon kohdetta: omaisen kuolema, kuolemisen tapahtuma, kuolleena olemisen tila ja oma kuolema. Haastatteleman naiset eivät pelänneet kuolemaa (toisen kuolema). Kaksi isäänsä hoitanutta, oli nuoremman sukupolven edustajia, Leena oli 45-vuotias ja Kirsti 50 v. Leenalle kuolema oli tuttu tapahtuma työn kautta, koska hän oli ammatiltaan erikoissairaanhoidaja. Kirsti oli lähihoitaja ja myös hän oli ollut läsnä kuoleman hetkellä. Kuoleman pelkojen on todettu vähenevän, mikäli henkilöllä on omakohtaisia kokemuksia kuolemasta.

Leena: ” En määhän sillai voi sanoa että määhän pelkäisin, tottakai se on semmonen tuntematon asia, mutta ei mulla oo mitään semmosta kauhua, ei sillä tavalla pelkoa. Vaikka määhän oon työssäni nähnyt kuolemaa paljon, niin voin sanoa, että ei oo kahta samanlaista kuolemaa. niin kuin ei ole kahta samanlaista elämääkään”.

Kirsti kertoo isänsä kuolemasta:

” Ja sitte yks kaks isä oli kuollu, äitiltä poistu kuoleman pelko, hän ei nähny mitää kauhistusta, ei mitään järkyttävää, häneltä poistu ihan täysin kuoleman pelko”.

Kysyin Kirstiltä :

”Onko sinulla itellä kuoleman pelkoa ?”. ”En mää tiää mulla ei oo, kyllä jos mää aattelen omaa kuolemaa niin kyllä mää uskon että mää pelkäisin. Mutta ei musta siinä ollu mitään rumaa eikä kauheeta. Ei mitään, mää ihmettelin niitä voimavaroja joita mulla on ollu, ko mää kolme kuolemaa näin vuoden sisällä”.

Aili, Kaija, Liisa ja Elina olivat iältään 56v-65v- vuotiaita, Liisaa lukuun ottamatta muille kuolema oli tuttu tapahtuma lapsuudesta.

Liisa: ” En minä pelkää kuolemaa, mutta se ihmisen hauraus ja heikkous, tavallaan pitäisi elää niin, että tämä on mun viimeinen päivä”.

Aili: ” No ei, ei mua pelottanu, joo siihen niinku mukautuu tavallaan, että se vie pelon pois. Sinä mukaudut ja ajattelet että tämä on nyt tätä. Niin ei siinä voinnu pelätä, vaikka mää olin kahestaan, niin ei siinä voinnu pelätä. Tavallaan ikävähän se oli, mutta en pelänny”.

Kaija: ”Hyvä kuolema oli Matin kannalta se, että ei tarvinnu pitkään kärsiä sitä viimestä tuskaa. Hengitys oli tietenki vaikiaa, hän sillä tavalla, koska kuume oli korkialla. Sairaanhoitajat sanoi että ei se enää reagoi sillä tavalla, osa ihmisestä oli jo menny. Mutta tällaa ulkopuolisen kannalta katottuna, minä sanoisin että se on just se että saa rauhassa nukahtaa, tulee autuas olo jokaiselle joka on läsnä, ja vaikka tässä tapauksessa mää en osannu itkiäkkään”.

Päivi: ”Muuttuko sun oma suhtautuminen kuolemaan? ”

Kaija: Kyllä, on tuntunnu tähän asti että kaikkien pitäis nähä kuolema. Olin nähny Matin äidin kuoleman, niin läheltä, että varmaan kymme-

nen minuuttia, sen jälkeen. Aika läheltä Matin isän kuoleman, ja monta muuta, ei sitä sillä tavalla enää, se on osa elämää. Sen osaa ottaa rauhallisesti ja hyväksyä. Ko noinkin läheisen näkee, en mä sitä pelkää. Sitte ko omalle kohalle tulee niin hypin seinille. Ilmeisesti mä hyväksyisin senkin. Ei sitä pelkää muutako kipua, se oli ainaki mulle semmonen helpottunu olotila. Mitään katkeruutta ei jääny, ei mitää vaikiaa, ei mitää syyttelyä.

Haastatteleman naiset suhtautuivat kuolemaan pelottomasti. Tämä oli ilmeisesti eräs taustatekijä päätökselle hoitaa kuolevaa omaista kotona.

8.3 Toivo – kuoleman lähestyessä

Toivo on keskeinen asia ihmisen elämässä. Monet tieteenalojen edustajat hoitotieteilijöistä filosofeihin ovat kirjoittaneet toivosta ihmisen elämän ja olemuksen keskeisenä ilmiönä. Viktor Frankl totesi keskitysleiriolosuhteissa, (Kuuppelomäen 1997, 33-34 mukaan), että jos ihminen menetti toivonsa, hän kuoli melko pian. Kylmän mukaan toivo on perimmiltään ihmisen syvintä olemusta ja elämän keskeinen ulottuvuus, toivo on myös merkittävä asia selviytymisen kannalta (Kylmä 1996, 11). Toivoa ja toivottomuutta pidetään usein toistensa vastakohtina, vaikka tunnetiloina ne eivät aina sulje pois toisiaan. Kylmä (1996, 41) on pohtinut toivoa ja epätoivoa, hän toteaa, että toivo voidaan määrittellä hoitotieteissä myös toivottomuuden ja epätoivon puuttumisena, eli toivoa lähestytään negaation kautta.

Tutkimuksissa on osoitettu, että läheisten ihmissuhteiden merkitys on yksi toivoa ylläpitävä voima. Myös sosiaalinen tuki ylläpitää sekä omaisten, että potilaan toivoa. Elämän loppuvaiheessa ilmenevää toivoa kuvaa hyvin Liisan puolison sanat: ”*Meillä on ollu hyvä päivä tänään*” . Koska kodeissa ei ollut enää toivoa paranemisesta, toivo kohdistui kuolevilla ja omaisilla kivuttomuuteen, kotonaoloon, yhteiseen aikaan elämän lopulla ja hyvään oloon. Ihmisellä on kyky toivoa vaikeissakin olosuhteissa, toivo keskittyi kodeissa nykyhetkeen. Tulevaisuutta ei vielä ole eikä mennyttä enää ole. Ainoa mikä on läsnä on tämä päivä.

Menettikö Liisa toivonsa silloin kun hän huomasi, että elämä ei voi jatkua näin: *”Täällä meillä oli se määrätty päivärytmi. Jossakin vaiheessa mä havahduin niin, että mä olin jo tuudittautunnu siihen, että se on nyt tämmöstä tää meidän elämä, mutta sitten mä ymmärsin, että eihän tää voi jatkua näin, kun koko aika huononi ja huononi.”* Linddvall (1997, 92) Golemanin mukaan totesi, että ” Mahdollisuus jakaa kokemuksia, ilmaista tunteita, toisen ihmisen läsnäolo ja aktiivinen kuunteleminen tukevat toivon säilymistä. Yksinäisyyttä pidetään vakavana uhkana syöpää sairastava toivon säilymiselle.”

Toivo voi ilmentyä realistisena tai myös epärealistisena. Epärealistinen toivo on puolustusmekanismi kuolemaa vastaan. Se ilmenee asian kieltämisenä, ja se voi olla myös haluttomuutta omaksua kuolevan rooli. Epärealistinen toivo voi myös johtua sosiaalisesta paineesta. (Kuuppelomäki 1997, 34). Vain yksi haastateltavistani kertoi puolisonsa epärealistisesta toivosta.

Kaija: ”sillä oli aina toivo, että hän paranee hän vielä paranee. Hän lähtee syksykesällä kalastahan ja suunnitteleli ja tietenki hän tajus että hän ei parane, mutta kuitenkin suunnitteli pojan kans, tytön pojan kans vaikka mitä. Niin se oli niinko jännä kuunnella että oli noin ihminen elämänhalunen, että se oli niin hassua että kyllä hän tästä vielä paranee. No silloin juhannuksena vielä sano että hän lähtee syksyllä Kuusamoon kalaan, se piristi ihtiään, vaikka tiesi mihin oltiin menosssa. Kaikki oltiin sitten vain mielisämme että tottakai hän pääsee. Niinko monella tapaa, hän oli niin ilonen, oli hyvä olla, en kellekkään sanonu koskaan, että hän ei parane jos joku kävi.”

Lindvall (1997) on tutkinut syöpään sairastuneen kokemuksia toivosta ja toivottomuudesta, hänen tutkimuksensa tulokset tukevat omia havaintojani. Lindvall haastatteli syöpään sairastuneita henkilöitä. Hän totesi, että toivo ei syöpään sairastuneelle aina tarkoita paranemista ja fyysistä kuntoutumista. Toivo voi Lindvallin mukaan kohdistua myös kivuttomuuteen ja hyvään oloon tai hoidon jatkumiseen ja läheisten kanssa vietettyyn aikaan. Toivo ja toivottomuus vaihtelivat syöpää sairastavan arkielämässä. Lindvall eritteli toivoa rakentavat ja toivoa uh-

kaavat tekijät. Hänen mukaansa toivoa rakentavat:” myönteinen elämän asenne; elämän tarkoitus; omat sisäiset voimavarat; usko korkeampaan voimaan; perheen ja läheisten tuki; toiminnallisuus; tulevaisuuden toiveet; hoito hoidon jatkuminen; tieto hoidon tehokkuudesta; tieto hoito vaihtoehdoista; kivuttomuus; toivon ylläpitäminen; liikuntakyvyn ja kunnon säilyminen; selviytymisen kokemukset; vuorovaikutus henkilökunnan kanssa.” (Lindvall 1997, 82.) Peräkylä löysi toivon leukemiaosastolta. Hän totesi, että osastolla vallitsee optimistinen toivon ilma-
piiri, jota pidetään yllä keskustelun avulla, toivon ylläpitäminen oli vuorovaiku-
tus prosessi. Toivon ylläpitämiseen osallistuivat, omainen hoitohenkilökunta ja
potilas itse. (Peräkylä 1990, 67-71.) Kuuppelomäen mukaan toivossa on mah-
dollista erottaa useita eri dimensioita. Syöpäpotilaiden toivoon liittyy tulevaisuu-
teen kohdistuvia hyvän odotuksia, eli toivolla on jokin kohde. Dufault ja Mar-
tocchio (Kuuppelomäen 1997, 34 mukaan) tulivat tutkimuksessaan siihen tulok-
seen, että on olemassa myös yleinen toivo joka ei kohdistu selkeästi mihinkään.

Lindvallin mukaan toivoa uhkaavat: ” tieto sairaudesta; muutokset arkielämässä;
masennuksen tunteet; pelko taudin leviämisestä; epävarmuus tulevaisuudesta;
hoidon sivuvaikutukset; tiedon puute tutkimuksista ja hoidoista; toimintakyvyn
menetyt; tieto hoidon tehottomuudesta; toisten ihmisten käyttäytyminen; hoidon
antajien ymmärtämätön käyttäytyminen; luopuminen tehtävistä; väsymys voinnin
huononeminen, kipujen lisääntyminen”. (Lindvall 1997, 81-82.) Lindvall on
todennut myös, että toivo ja pelko liitetään dialektisesti yhteen niin, että
voimakas pelko voi karkottaa toivon kokonaan ja muuttua toivottomuudeksi
(Lindvall, 1997, 93). Ihminen elää aina jonkinlaisessa suhteessa ympäristöönsä,
ja tämä vuorovaikutus on yhteydessä toivoon. Kylmä (1995, 22) on
Kierkegaardin mukaan todennut, että tulevaisuutta varten ei voi olla valmista
tietä, vaan ainoastaan rohkeutta mennä kohti tuntematonta. Toivon ja rohkeuden
välinen suhde on vuorovaikutteinen, koska rohkeus antaa toivolle voimaa. Vanha
viisaus kuvaa hyvin toivon dynamiikkaa. Missä on toivoa siellä on elämää, ilman
toivoa ei ole elämää.

9. Omaisen surusta

Läheisen kuoleman jälkeen maailma ei palaudu entiselleen. Yksi sen osanen on poissa. Ajan kanssa suru voi jalostua myös voimaa antavaksi kokemukseksi. Vastikään menetyksen kokenut tuskin ajattelee surua elämää uudistavaksi voimaksi. Ensimmäinen reaktio kun kuulemme rakkaamme kuolemasta on aina järkytys, shokki. Winfieldin (1987,19) mukaan kuolema tulee aina yllätyksenä, myös silloin kun se on seuraus pitkällisestä sairaudesta. Shokin aiheuttama lamaannus saattaa johtaa harhaan, ympärillä olijat saattavat kuvitella kuulijan olevan tyyni ja rauhallinen. Reagointi voi kuitenkin olla seurausta siitä, että kuulija ei pysty sulattamaan tietoa (Boston 1988, 120). Ovatko suru ja masennus samanlaisia tiloja, jotka häviävät ajan kanssa itsestään? Masennus on luonnollinen reaktio, silloin kun ihminen kohtaa vastoinkäymisiä ja menetyksiä. Surua ja masennusta on vaikea erottaa toisistaan. Suru on luonnollinen reaktio menetyksiin. Surulla on kuitenkin selvä tarkoitus ihmiselämässä, koska se auttaa sopeutumaan kipeään menetykseen, kuten läheisen kuolemaan. Worden (1988, 28) on tutkinut kliinistä masennusta sekä surusta aiheutuvaa masennusta. Molemmissa masennustyypeissä on havaittavissa masennuksen klassisia oireita kuten univaikeuksia ja ruokahaluttomuutta. Wordenin mukaan ero löytyi siitä, että suruun kuuluvaan masennukseen ei liity itsearvostuksen laskua. Elina kertoo miehensä kuoleman jälkeisestä ajasta näin:

”Veihän se kaks viikkoo sen kuoleman jälkeen, että minä vain nukuin sen puolitoista tuntia ja taas heräsin ja säikähin, että mikä on tilanne. Ja sitte vasta sen kahen viikon jälkeen rupes menemään joku kolmekkin tuntia yhteen kyytiin... Minä koitan nyt vaan vaan omalla järellä päästä tämän asian läpi, kun mulla ei oo kiire mihinkään, että oli se yö minkälainen hyvänsä, niin minä ajattelin että minä en ota siitä stressiä.”

Ihmissuhde jatkuu kuoleman jälkeen, vaimo kaipaa kuollutta puolisoaan jouluna, isänpäivänä, vielä ehkä vuosienkin jälkeen. Amerikkalainen professori Nancy Hogan on tutkinut surua pitkään. Hogan kumoaa usein toistetun väitteen, että parantumattomasti sairaan kuolema olisi surtu jo ennen kuin ihminen kuolee. Suru tarvitsee aina kohteen, kuolemaan voi valmistautua mutta suruun ei. Liisa oli haastateltavistani ainut joka kertoi että hän ei osannut valmistautua kuolemaan:

Liisa:” Se mun täytyy sanoo että mäkin luulin että siihen voi valmistautua. Ja ko tietää että se tulee, muttako sitä on ihminen niin pöljä että ei usko kuitenkaan. Kai mä olisin jollainlailla valmistautunnu, mutta ei siihen voi valmistautua. Sitä ei tiä miltä se tuntuu. Mutta siitä oon kiitollinen että oli kotona. Mutta ehkä kuitenkin sellainen jäi, että mä haluan vaihtaa, koska tämä oli mejän elämää, ja tää on nyt mun elämää, mä muutan tässä paikkakunnalla.”

Jokapäiväisessä kielenkäytössä puhutaan surutyöstä. Lähestymiskulmaa tähän prosessiin antavat Achète, Hägglund ja Kybler-Ross. Suru nähdään tunteiden työstämisenä, elämää pyritään jatkamaan ilman kuollutta läheistä. Kuolema perheessä aiheuttaa kriisin, koska perhe systeemi hajoaa. Suru on aina henkilökohtainen kokemus, parannuskeinoa on vaikea löytää. Anneli Vainio (1998, 192-196.) on käsitellyt artikkelissaan, surevien omaisten avuntarpeen arviointi, surusta toipumisen pitkää tietä. Vainion mukaan kyky suruun, luo psykologiset edellytykset myös iloon. Ihmiset ovat erilaisia surun ja iloitsemisen kyvyssään. Ihmiselle on suotu se ominaisuus, että hän voi sitoutua toiseen ihmiseen. Mielikuva toisesta ihmisestä on sekä rakkauden että surun edellytys. Kukaan haastattelemistani naisista ei kohdannut äkkikuolemaa, silti surun kanssa työskentely saattoi olla vaikeaa. Liisa kertoo puolisonsa kuoleman jälkeisestä surustaan seuraavasti:

”Mullahan tippu paino 18 kiloo, olihan mulla varaa tippuakin, että ei sen puoleen. Mutta sitten mä huomasin, että tukka rupes limpissä lähteen, niin mä ajattelin että ei tuu mitään. Mun on ajateltava itteeni,

tämä on elettyä. Rupesin liikkumaan ja ottamaan yhteyttä vanhoihin kavereihin, ja nyt on jo aika hyvä olla.” ... ” Oli niin ahdistava olo, se oli varmaan puoli vuotta täältä vaan puristi, ja tuntu että miksei se koskaan hellitä se puristus.”... ”Sen mää huomasin, että sitä liikaa toiseen ihmiseen sitoutuu”.

Haastateltavistani juuri Liisa oli kokenut, kuoleman jälkeisen ajan raskaaksi hän kertoi myös peloistaan: *”Mä en oo koskaan pelännyt ja nyt mää oon tullu niin araksikin. Musta tuntuu aina että joku katsoo tuolta kadulta, tuntuu että verhot pitää olla kiinni.”* Liisa oli päättänyt muuttaa pois yhteisten muistojen ympäröivästä kodista, jo oli jo aloittanut pakkaamisen kun tapasimme. Suru on monisyinen prosessi jonka jokainen kokee yksilöllisesti. Surutyö sisältää, fyysisiä tuntemuksia, ajatuksia, havaintoja ja käyttäytymisreaktioita sekä tunteita (Härkönen-Helle, 1992, 130). Vainio kuvaa surutyötä psyykkiseksi työksi, jonka avulla menetyksestä selviydytään.

Vainion mukaan surusta voidaan erottaa myös ns. normaalin surun ja patologisen surun piirteitä. Patologista surua Vainio kuvaa kokonaan suremattomaksi suruksi joka on samalla viivästynyttä tai pitkittynyttä. Sureva ei hyväksy tapahtunutta tai sureaktio saattaa olla epätavallisen voimakas. Faulkner ja Maguire (1999, 157-163) puhuvat poikkeavasta surusta, he löysivät surulle erilaisia tyyppittelyjä: estynyt suru, viivästynyt suru, aaltoileva suru, purkauksellinen suru. Suru on poikkeavaa, kun ihminen ei voi hyväksyä läheisen kuolemaa todeksi. Kieltämisen äärimmäinen muoto voi johtaa siihen että surija käyttäytyy aivan kuin kuolemaa ei olisi ollutkaan. Esimerkiksi vainajan huone ja tavarat säilytetään juuri niin kuin ne olivat hänen eläissään. Wordenin mukaan tukahdutettu tai kielletty suru voi aiheuttaa fyysisiä oireita tai se voi näkyä myös jonkinasteisena häiriintyneenä käytöksenä.

Surulla on monet kasvot ja on erilaista menettää iäkäs isä kuin puoliso, jolla elämää olisi voinut olla edessä vielä vuosikymmeniä. Vaikea sairaus myös vaikutti taustalla. Kuolevaa ei aina ollut yhtä vaikea ”luovuttaa”, kuin edellä kerrotussa Liisan tapauksessa. Kirsti ja Leena hoitivat molemmat isäänsä, toinen naisista oli erikoissairaanhoidaja ja toinen lähihoitaja. Leena joka hoiti isäänsä kah-

den sisaruksensa avustuksella, kertoi isänsä kahdesta viimeisestä elinviikosta seuraavasti:

”En tiää onko se väärin sanoa, mutta välillä oli ihan hauskaakin, justiin siinä kun muisteltiin. Että ei sillai ollu mikään ankia ja painostava tunnelma. Et ihan semmonen myönteinen. Isä oli meille kaikille tärkeä, hän oli aina semmonen hyvän luontonen ja tottakai se luopuminen on vaikiaa.”

Leena kertoi myös että hän oli osannut valmistautua isän kuolemaan, kun lääkäri oli kertonut että etäispesäke on aivoissa.

Surevalle on turha tarjota pikaista helpotusta, koska suru on vain käytävä läpi, ja se voi kestää kauan. Suriija tarvitsee läsnäoloa ja myötätuntoa, kuten myös kuuntelijaa. Surua on mahdoton teeskennellä, eikä surematta kannata yrittää olla jos surettaa. Onneksi myös suruun kuuluu uudelleen suuntautuminen, sureva sopeutuu jossain vaiheessa elämään ilman kuollutta. Sureminen ei johda siihen että suriija unohtaisi vainajan, mutta suru ei enää ole niin häiritsevä että se estäisi uusien ihmissuhteiden luomisen (Kubler-Ross 1984, 114-137). Wordenin (1988, 15) mukaan viimeinen vaihe surussa on emotionaalinen vetäytyminen kuolleesta, energia voidaan tässä vaiheessa jo suunnata uuden ihmissuhteen luomiseen.

- Neljä haastattelemaani leskeä eivät vielä olleet päässeet surussaan emotionaalisen vetäytymisen vaiheeseen.

10. Johtopäätökset

Omaiset kertovat tässä tutkimuksessa kuolevan kotihoidosta, joka on nykysuomessa harvinainen tapahtumasarja. Käytännössä rauhallinen ja arvokas kuolema voi tapahtua kotona tai sairaalassa. Mikäli kuolema kohdataan kotona, suurimman osan hoitotyöstä tekevät omaiset jotka myös tarvitsevat hoitamiseen paljon ulkopuolista apua. Kuolema on ihmisarvoinen silloin kun siihen ei liity irrallisuutta läheisistä ihmissuhteista tai fyysistä epämukavuutta.

Haastatteluissa omaiset saivat vapaasti kertoa heille tärkeistä asioista. Haastattelutilanteessa mukanani ollut lista teemoista ja tutkimusraporttini sisältö eroavat melkoisesti toisistaan, koska pyrin analysoimaan haastatteluissa esille tulleita, hoitajille tärkeitä asioita. Haastateltavilla oli jälkeinpäin mahdollisuus jäsentää kokemustaan itselleen ja myös tutkijalle, naiset kertoivat miten he olivat saattaneet kuolevan omaisensa rajan tuolle puolen. Käytin tutkimusraportissani tietoisesti paljon suoria lainauksia, koska halusin tuoda kertojieni kokemuksia tällä tavoin esille.

Kuolevan hoito kotona oli hoitajalle fyysisesti ja henkisesti erittäin uuvuttava kokemus. Se oli kuitenkin myös hyvä kokemus, yksikään haastateltavistani ei katunut päätöstään hoitaa läheistään kotona, hoitajat tunsivat että he olivat tehneet viimeisen palveluksen kuolevalle. Kaija kuvasi hoitoa jälkeinpäin ” *se oli suurin palkinto mitä minä olen koskaan saanut elämässäni, ihmisten myötäeläminen ja kiitoksen sana... mä oon todella tehny sen mitä mä oon pystynny*”. Kokemusta kuvattiin raskaaksi mutta antoisaksi, eräs haastateltavani sanoi, että jokaisen ihmisen pitäisi nähdä kuolema näin läheltä. Läheisen kuolemasta puhuminen oli välillä hyvinkin raskasta, mutta kuolemasta puhumista pidettiin myös tärkeänä. Haasteltavat puhuivat kokemuksistaan avoimesti ja mielellään. Eettisesti aiheeni oli arka, mutta mielestäni haastattelutilanteet olivat aitoja kohtaamistilanteita, joista jäi molemmille osapuolille arvokas muisto. Näin henkilökoh-

taista aihetta tutkittaessa eettiset kysymykset tulevat ratkaistaviksi jokaisessa kohtaamistilanteessa aina uudestaan.

Oli sattuma, että kaikki haastateltavani olivat omaishoitajia. Omaishoitajuus näyttäytyy tässä tutkimuksessa erilaisena, tutkijoiden kuvaamaa yksinäistä ja uupunutta olentoa en löytänyt. Hoitajaksot olivat yhtä lukuun ottamatta lyhyitä ja hoitajat saivat kotiin monenlaista apua. Omaishoitajuus ei ollut haastateltavilleni tärkeä asia se tuli ilmi kun puhuimme taloudellisista tukimuodoista. Lähestyvä kuolema muutti hoitajuutta. Hoitajat eivät katuneet sitoutumistaan raskaaseen hoitotyöhön, löysin yllättävän vähän negatiivisia tunteita. Varsinkin viimeisten viikkojen aikana kuolevan hoito vaatii paljon voimavaroja. Sairas tarvitsee hoitoa ja huolenpitoa jatkuvasti, univaje ei ollut harvinaista, yksi hoitaja sanoi nukkuneensa korkeintaan kaksi ja puolituntia kerrallaan. Mistä hoitajat saivat voimia näin raskaaseen työhön? Vastauksissa kuvastui ihmissuhteiden vastavuoroisuus, hoitajat saivat voimia hoidettavalta. *”sitä vaan tuli”, ”häneltä iteltään sai voimaa”, ”sitä vaan jostain tulee kun tarvitaan”*.

Kotihoitoa leimasi ihmissuhteiden vastavuoroisuus ja vaihto, kuoleva oli perheenjäsen joka kantoi huolta omaisen jaksamisesta ja voinnista. Hoidettava ei ollut pelkästään avunsaajan roolissa, vaan hän myös omalta osaltaan tuki hoitajan jaksamista. Kertomusten keskiössä oli kuoleva omainen, jota hoidettiin kotona. Hoitajat kohtasivat kielteisiä asenteita kotikuolemaa kohtaan sukulaisten ja yllätyksenä myös lääkäreiden ja kotisairaalan henkilökunnan taholta. Kuolevan hoitaja toimi neuvottelijan roolissa, hän *”piti hoidettavan puolia”* instituutiota vastaan, hän neuvotteli oikean hoitopaikan *”mutta kun isä itkee eikä halua sinne”*.

Kuoleva voi kotona säilyttää elämänsä sosiaalisesti rikkaana, vaikka fyysiset voimat hiipuvat. Sosiaalisten suhteiden säilyminen kodeissa tuli selvästi ilmi naisten kertomuksissa. Jokaiselle meille sana koti merkitsee jotakin, se on paikka johon sijoittuvat elämän arki ja juhla, haastateltavieni kertomuksissa kotiin sijoittui myös kärsimys ja kuolema, osa elämää nekin.

Kotihoidon taustalla olivat tutkimissani tapauksissa toimivat perhesiteet, aviopuolisoa ei jätetty sairauden kohdatessa, takana oli pitkä yhteinen elämä. Lapset halusivat toteuttaa isänsä toivomuksen kotikuolemasta, hoito toteutettiin perheessä yhteisvoimin.

Kuoleman pelkoa hoitajat eivät tunteneet, mikäli ajatus kuolemasta kohdistui toisen kuolemaan. Läheisen kärsimyksen ja sairauden seuraaminen läheltä kypsyttää ihmistä kuoleman kohtaamiseen. Jos kuoleva rukoilee ”*voi äiti kun hakisit poikas pois*”, ei rakastakaan ihmistä ole vaikea luovuttaa. Naiset eivät myöskään kertoneet, että hoidettavat olisivat pelänneet kuolemaa. Pelkoa kodeista löytyi, se kohdistui kipuun, suomalaisen kipuhoidon heikko taso heijastui myös tässä tutkimuksessa. Nykytekniikan avulla potilas voidaan hoitaa kivuttomaksi myös kotona, kipupumpun käyttö onnistuu hyvin kotioloissa. Kipu vaikuttaa ihmiseen kokonaisvaltaisesti ja jos ihmisellä on kipuja, hänen elämänsä keskittyy kivun ympärille. Löysin kuolevien kodeista myös toivoa, vaikka toivoa paranemisesta ei enää ollut toivo kohdistui, yhdessäoloon, kivuttomuuteen ja hyvään oloon. Elämän jatkumisen kannalta toivo on olennainen asia, toivo on ihmisen elämän perimmäisiä asioita, toivon avulla ihminen voi selviytyä hyvinkin vaikeissa olosuhteissa, missä on toivoa siellä on myös elämää.

Surulla ja suremisella on tärkeä osuus ihmisen elämässä, suru auttaa meitä sopeutumaan uudelleen menetyksen jälkeen. Suru voi myös muodostua voimaa antavaksi kokemukseksi. Kyky surra luo psykologiset edellytykset myös iloon, ihmiselle on luotu kyky sitoutua emotionaalisesti toiseen ihmiseen. Haastateltavistani isäänsä hoitaneet tyttäret olivat jo tehneet surutyönsä, sen sijaan puolisonsa menettäneet naiset surivat edelleen. Jokainen ihminen suree omalla tavallaan, suru vaatii aina oman aikansa.

Yritin pitää mielessä tutkimusta tehdessäni, että parempi on kirjoittaa paljon vähästä, kuin vähän paljosta. En tässä kuitenkaan onnistunut, naisten kertomuksista nousi esiin niin monenlaisia asioita, että ensinnäkin oli vaikea päättää mitä jättän pois ja toisaalta käsiteltäviä teemoja tuli mukaan liikaa. Yritin löytää naisten

kertomuksista heille tärkeät asiat ja tuoda ne esille. Omaishoitajuus oli naisille toisarvoinen asia, jos aloittaisin työni alusta jättäisin koko teeman käsittelemättä.

Kotona järjestetty kuolevan hoito on Suomessa harvinaista, muissa pohjoismaissa ja myös esim. Britanniassa, kuolevia hoidetaan paljon enemmän kotioloissa. Yhteiskunnallisesti on kysymys suuresta asiasta, koska Suomessa syöpäpotilaiden sairaalahoitopäivistä 27 % kohdistuu saattohoitoon. Hoito kotona on yhteiskunnalle edullisempaa, mikäli hoidossa on mukana omaisen työpanos. Tutkimukseni perusteella koti ei ole huono paikka sairastaa ja kuolla. Kodissa säilyvät sosiaaliset suhteet, psyykkistä tai sosiaalista kuolemaa ei tapahtunut ennen fyysistä kuolemaa. Kuolevan rooli ei kodissa ole pelkästään sairaan rooli, hän on edelleen perheenjäsen oikeuksineen ja velvollisuuksineen. Vaikka hoitavan omaisen työ on raskasta se myös antaa paljon.

Tutkiessani kuolevien hoitoa nykysuomessa huomasin, että saattohoito on maassamme sekavasti järjestetty, yhtenäistä toimintalinjaa ei löydy, myös selkeä ohjeistus puuttuu. Lääkintöhallitus antoi ohjeet kuolevan hoitoon 1982, myös nämä kohta kaksikymmentä vuotta sitten annetut ohjeet kaipaisivat uudistamista. Kuolevien hoidon laatu vaihtelee maassamme, suomalaiset ovat myös eriarvoisessa asemassa asuinpaikasta riippuen. Hyvin järjestetty saattohoito kertoo paljon yhteiskunnasta, saattohoito pitäisi olla kaikkien ulottuvilla. Yhteiskunnan arvo mitataan pitkälti sillä, miten sairaista ja kuolevista huolehditaan.

Todellisuuden ja tulosten mahdollisimman hyvä vastaavuus tulisi olla tavoitteena jokaisessa tutkimuksessa. En olisi tavoittanut etsimääni tietoa muulla menetelmällä, esim. kyselykaavake olisi ollut kömpelö tapa kerätä tietoa kuolevan hoidosta kotona. Teemahaastattelu ei kuvaa oikein menetelmääni, en haluaisi puhua haastatteluista, mieluummin kertomuksista. Naiset kertoivat minulle heille tärkeästä elämäntapahtumasta kuolevan hoitoprosessista kotona. Naisten kertomukset tekivät oikeutta tutkimani ilmiön moninaisuudelle. Otokoko oli pieni, mutta tällä menetelmällä kerätty aineisto on runsasta. Kvalitatiivisen aineiston riittävyttä arvioitaessa mittarina käytetään kylläntymistä eli saturaatiota. Ai-

neistoa on tarpeeksi kun uudet tapaukset eivät tuo olennaisesti uutta tietoa. Aineistoni oli pieni mutta kaikki tapaukset olivat samankaltaisia. Hoitajat olivat naisia ja hoidettavat miehiä. Asetelma olisi ollut aivan erilainen jos kertojien joukossa olisi ollut mieshoitajia, tai kuoleva perheessä olisi ollut lapsi. Kokeemuksena kuolevan hoitotapahtuma ilmeni kertomuksissa hämmästyttävän samankaltaisena. Jokaisen tutkimuksen yhteydessä pitäisi pohtia myös tulosten yleistettävyyttä. Kvalitatiivisen tutkimuksen yhteydessä voidaan puhua olemuksellisesta tai teoreettisesta yleistettävyydestä. Kvalitatiivinen tutkimus on tapaututkimusta eikä siinä pyritä samalla tavalla tekemään yleistyksiä kuin kvantitatiivisessa tutkimuksessa. Pyrin ymmärtämään omaishoitajien toimintaa, tarkoitukseni oli selvittää kuolevan kotihoidon merkityksiä omaishoitajien kertomusten pohjalta. Tiivistettynä yhteen lauseeseen, kuolevan kotihoito oli omaishoitajalle arvokas ja raskas kokemus.

Kotikuolema on nyky Suomessa vähän tutkittu aihe, Hyvä kuolema projektin yhteydessä on omaisia haastateltu, mutta tämäkin otanta oli suppea. Hoitotieteellinen kirjallisuus on kovin laitospainotteista, muutama tutkimus vertailee laitoksen ja saattokodin eroja, mutta tutkimuksissa laitospainotteisuus näkyy selvästi. Tutkimukset keskittyvät myös suurelta osin sairaanhoitajien kokemuksiin, omaisnäkökulma on harvinainen. Omainen ja kuoleva ovat harvinaisia tutkimuskohteita. Ilmeisesti nykyihminen tuntisi kauhua mikäli kuolema tapahtuisi kuolevan ehdoilla. Suomessa ei ole tehty yhtään tutkimusta jossa tutkimuksen kohteena olisi ollut kotona hoidettava saattopotilas, olisi mielenkiintoista tietää miten kuoleva itse kokee hoidon kotona. Yksittäisiä dokumentteja kyllä löytyy mutta ei tutkittua tietoa.

Kosketus kuolemaan voi antaa myös syvyyttä elämään, kuoleman kohtaaminen auttaa meitä erottamaan tärkeät asiat vähemmän tärkeistä. Voimme oppia elämään tätä päivää. Hyvä kuolevan hoito on loppujen lopuksi hyvin yksinkertaista, läheinen ihminen osaa tehdä asiat vaistonvaraisesti oikein. Kuolevan hoito on ensisijaisesti läsnäoloa ja kohtaamista, sekä hyvää perushoitoa ja kivun lievitystä. Kaija Sailon runo kertoo miten haastateltavani toimivat, he eivät pelänneet ja heillä oli lämpimät kädet:

*Älä pelkää, sinulla on lämpimät kädet
lämpimiin käsiin ota kylmenevät sormet
ei sinun muuta tarvitse tehdä
ole ihminen ihmiselle loppuun asti*

*Ei, kuolema sinua vie, älä pelkää
ole kuolevan vieressä lämpimin käsin
älä yksin jätä
ei kuolema sinua vie
sinulla on lämpimät kädet*

LÄHDELUETTELO

Achte, Kalle. & Rouhunkoski, Laura & Lindfors, Olavi: Suomalainen kuolema, yliopistopaino, Helsinki 1987.

Achte, Kalle & Malassu, Pirjo-Leena & Saarenheimo, Marja: Kuolemaan suhtautuminen vanhuudessa. Teoksessa Achte, Kalle & Lahti, Pirkko & Rouhunkoski, Laura: Suomalainen kuolema. Yliopistopaino, Helsinki 1987.

Antikainen, E. & Vaarama, M.: Kotihoidontuesta omaishoidontukeen. Valtakunnallinen selvitys omaishoidontuesta sosiaalipalveluna. Stakes. Raportteja 172. Jyväskylä 1995.

Anttonen, Anneli: Feminismi ja sosiaalipolitiikka. Tampere University Press. Vammala 1997.

Arajärvi, Terttu: Lapsen ja nuoren käsitys kuolemasta. Teoksessa Achte, Kalle & Lahti, Pirkko & Rouhunkoski, Laura: Suomalainen kuolema. Yliopistopaino, Helsinki 1987.

Aries, Philippe: The Hour of Our Death. Oxford University Press, London 1991.

Aries, Philippe: Western Attitudes toward death: From Middle Ages to the Present. The Johns Hopkins University Press 1974.

Aro, Laura: Minä kylässä, identiteettikertomus haastattelukertomuksen folklorena. Suomalaisen kirjallisuudenseuran tutkimuksia 650, Helsinki 1996.

Asetus omaishoidontuesta n:o 318/1993.

Avioliittolaki 13.6.1929/234.

Beck-Friis, B.: Hospital-based home care of terminal-ill cancer patients. The Motala Model. Doctoral Dissertation. Uppsala University. Boston, S. & Trezizise, R.: Merely Mortal. London 1988.

Copperman, H.: Dying at home. Topics in Community Health. John Wiley & Sons, Ltd. 1983.

Cullberg, Johan: Kris och utveckling – en psykodynamisk och socialpsykiatrisk studie. Tryckt i Finland av WSOY 1992.

Elias Norbert: Kuolevien yksinäisyys. Gaudeamus, Tampere 1993.

Erikson, E. H.: Identity and Life Cycle. W.W. Norton, cop. New York 1980.

Eskola Jari & Suoranta Juha: Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Vastapaino Tampere 1998.

Faulkner, Ann & Maguire, Peter: Vuorovaikutustaidot potilastyössä. Syöpäpotilaan ja hänen omaistensa kohtaaminen. Duodecim 1999. (Alkuteos: Talking to Cancer Patients and Their Relatives, 1994).

Feigenberg, L.: Terminalvård. Lund, Liber Läromedel 1977.

Fried, Anne: Lempeän kuoleman tyysija, raportti saattohoidosta, Keuruu 1988.

Gothi, Raili: Omaiset – loppuun palaneita ihmisiä vai käyttämätön voimavara. STM:n kehittämisosaston julkaisuja. Valtion painatuskeskus, Helsinki 1991.

Grönfors, M.: Kvalitatiiviset kenttätutkimusmenetelmät. WSOY. Juva 1985.

Granfelt, Riitta: kertomuksia naisten kodottomuudesta. SKS, Pieksämäki 1998.

Grönlund, Elina & Huhtinen, Aili: Lähemmäs kuolevaa. Kirjayhtymä Oy, Tampere 1998.

Hakanen Jari: Kuoleman kolme näyttämöä etogeeninen tarkastelu. Helsingin yliopiston sosiaalipsykologian laitoksen tutkimuksia. Yliopistopaino, Helsinki 1991.

Hanratty, James & Higginson, Irene: Palliativ vård vid terminala sjukdomstillstånd. Printed in Sweden. Studielitteratur, Lund 1997.

Hartikka, Anne: Vanhusten kotihoidontuki ja omaisen tekemä hoivatyö viranhaltijoiden ja luottamushenkilöiden näkökulmasta. Teoksessa Jorma Sipilä (toim.) Rakkaudesta velvollisuudesta ja rahasta. Sosiaaliturvan keskusliitto. Helsinki 1994.

Harva, Uuno: Suomalaisten muinaisusko. Copyright by Werner Söderström Osakeyhtiö Helsinki 1948.

Heikkilä Kai & Jokivuori Pertti: Kuoleman salaisuus. Gummerus, Jyväskylä 1994.

Hervonen, A. & Arponen, O & Jylhä, M.: Kun ei muista mitä lusikalla tehdään. Dementiapotilaiden omaiset kertovat. Gummerus, Jyväskylä, 1994.

Hirsjärvi Sirkka & Hurme Helena: Teemahaastattelu. Yliopistopaino. Helsinki 1993.

Hägglund, Tor-Björn: Tuonelan eteisessä. Psykoanalyttinen tutkimus ihmisen luovuudesta ja suojautumiskeinoista kuoleman edessä. Gummerus Kirjapaino Oy, Jyväskylä 1991.

Härkönen, Leena: Lähestyvä kuolema. WSOY. Porvoo 1989

Härkönen-Helle, Leena: När döden knackar på porten. Yliopistopaino, Helsingfors 1992.

Julkunen, Raija: Sosiaalipolitiikkamalli, sukupuoli ja hoivatyö. Teoksessa Riihinen, O. (toim.) Suomi 2017. Näkökulma suomalaisen yhteiskunnan kehitykseen ja tulevaisuuteen. WSOY. Juva 1993. 339-356.

Julkunen, Raija: Hyvinvointivaltion ja hyvinvointipluralismin ristiriidat. Teoksessa Matthies, Aila-Leena (toim.) Valtion varjossa. Katsaus epävirallisen sektorin tutkimukseen. Helsinki, sosiaaliturvan keskusliitto 1991. 51-68.

Jylhä, Marja & Salonen, Paula & Mäki, Outi & Hervonen, Antti: 25 tunnin vuorokausi. Omaisten kokemuksia dementiapotilaan kanssa. Stakes. Raportteja 196. Gummerus. Jyväskylä 1996.

Kamerman J.B: Death in the midst of life: Social and cultural influences of death, grief, and mourning. Prentice Hall, Englewood Cliffs 1988.

Kastenbaum, R.: "Safe Death" in the Postmodern World. Teoksessa Golmore A & Gilmore S.: A Safer Death. Multidisciplinary Aspects of Terminal Care. Plenum Press, New York 1988.

Korkala, Ari: Kipupisteitä terveydenhuollossa. Sosiaalivakuutus 5/2000. 20-21.

Kuuppelomäki, Merja: Eettinen päätöksenteko ja terminaalihoidon aloittaminen eri hoitoyksiköissä. Hoitotiede 3/ 1991.

Kuuppelomäki, Merja: Kärsimys ja toivo syöpää sairastavan ihmisen elämässä. Kirjayhtymä Oy. Helsinki 1997.

Kuuppelomäki, Merja: Syöpää sairastavien potilaiden, omaisten sekä ammattiauttajien käsityksiä ja uskomuksia kuolemasta. Hoitotiede 8/1996.

Kubler-Ross, Elisabeth: *On Death and Dying*, Tavistock, London 1969.

Kubler-Ross, Elisabeth: *Raportti kuolemista*. Otava, Keuruu 1984 .

Kylmä, Jari: *Toivon dynamiikka. Inhimillisen olemassaolon uudistuksen lähde*. Kirjayhtymä Oy, Tampere 1996.

Kylmä, Jari: *Toivo elämän arjessa*. *Mielenterveys* 4/ 1995. 20-22.

Laitinen Jorma: *Kivun hallintaan* Otava, Keuruu 1988.

Lehtonen Mikko: *Merkitysten maailma. Kulttuurisen tekstitutkimuksen lähtökohtia*. Vastapaino, Tampere 1996.

Leino, Timo & Pusa, Heli & Vilminko, Minna & Holli Kaija: *Omaisten kokemuksia syövän viime vaihetta sairastavan läheisen hoidosta kotona ja laitoksessa*. *Suomen lääkäri* 3/1998.187-190.

Leming, M & Dickinson, G.: *Understanding Dying, Death and Bereavement*, CBS CollegePublishing, Holt, Rinehart and Winston 1985.

Lindqvist, Martti.: *Kuolema eettisenä kysymyksenä*. Teoksessa *Medisiinisen etiikan peruskysymyksiä*. *Kansanterveystieteen julkaisuja* 41/78. Tampere 1978. 45-56.

Lindqvist, Martti: *Johdanto saattohoitoon*. Teoksessa Kirsti Aalto (toim.) *Saattohoito. Lähimmäisenä kuolevalle*. Kirjapaja Oy. Jyväskylä 2000.

Lindvall, Lea: *Syöpään sairastuneen kokemuksia toivosta ja toivottomuudesta*. *Fenomenologinen tutkimus sytostaattihoidosta saavien syöpäpotilaiden toivon ja toivottomuuden kokemuksista*. Oulun yliopistopaino, Oulu 1997.

Linkola, Antti: *Saattajat*. Oulun yliopisto, Oulu 1981.

Lääkintöhallituksen ohjeet terminaalihoidosta 1982.

McNicholas, Neil: Death – a Friendly Companion. CTC Publications 1992

Miettinen, Terhikki & Raatikainen, Ritva & Karkki, Pertti & Tilvis, Reijo: Omaisten saama tuki ja tieto sekä heidän osallistumisensa kuolevan potilaan hoitoon. Gerontologia 10/1996. 149-156.

Molander, Gustaf: Työnä kuolevan hoitaminen, mistä voimavarat. Suomen mielenterveysseura SMS-Julkaisut, Vantaa 1999.

Muurinen, Seija & Raatikainen, Ritva: Kommunikaation sisältö kuolevan potilaan hoitotyössä. Gerontologia 13/1999, 136-146.

Mäkelä, Klaus: Kvalitatiivisen analyysin arviointiperusteet. Teoksessa Klaus Mäkelän (toim.) Kvalitatiivisen aineiston analyysi ja tulkinta. Gaudeamus 1990.

Nissilä, Kalervo: Kuolevan kuolemattomuus. Suomalaisen teologisen kirjallisuusseuran julkaisuja 179. Vammala 1993.

Park, R.:Thanatology. A questionnaire and a Plea for a Neglected Study. Journal The American Medical Association 63/ 1912.

Paulaharju, Samuli: Syntymä lapsuus ja kuolema. Vienen Karjalan tapoja ja uskomuksia. Kansanelämän kuvauksia 41.Suomalaisen kirjallisuuden seura. Gummerus. Helsinki 1995.

Pentikäinen, Juha: Suomalaisen lähtö. Kirjoituksia pohjoisesta kuolemankulttuurista. Suomalaisen kirjallisuuden seuran toimituksia 530. Pieksämäki 1990.

Peräkylä, Anssi: Rajalle sairaalakuolema sosiologian näkökulmasta. Tampereen yliopiston sosiologian ja sosiaalipsykologian laitoksen tutkimuksia, Sarja A 7/1985.

Peräkylä, Anssi: Kuoleman monet kasvot. Identiteetin tuottaminen kuolevan potilaan hoidossa. Vastapaino, Jyväskylä 1990.

Pinomaa, Anna-Liisa: Rakastava hoito. Teoksessa Saattohoito Lähimmäisenä kuolevalle. Kirsti Aalto (toim.). Kirjapaja Oy. Helsinki 2000.

Rauhala, Lauri: Ihmiskäsitys ihmistyössä. Gaudeamus Ab. Jyväskylä 1983.

Rauhala, Lauri: Holistinen ihmiskäsitys. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 25/vol 3 1988. 190-201.

Rauhala, Lauri: Ihmisen ykseys ja moninaisuus. Sairaanhoitajien koulutussäätiö, Kristo 1989.

Rinell Hermansson, Alice: Det Sista året, Omsorg och vård vid livets slut. Institutionen för socialmedicin Centrum för omvårdnadsvetenskap Uppsala universitetet 1990.

Rintala, Taina: Sosiaaliturva 16/1999. 16-17.

Rusanen, Erja & Rusanen, Tapio: Oireita lievittävän hoidon ansiosta potilas on kuningas. Syöpä 4/1998. 12-13.

Sailo, Kaija: Kuolevan potilaan hoito. Kirjayhtymä Oy 1992.

Salokangas, R. & Stengård, E & Perälä, K.: Omaisen arkipäivää. Tutkimus psykiatristen potilaiden omaisista ja heidän kokemuksistaan. Tampereen yliopisto. 1991.

Saunders, E.: Dying They Live: St. Christopher's Hospise. In book H. Freifel (ed.), New Meanings of death. McGraw-Hill Book Co, New York 1977.

Scheinin, Barbro: Saattohoito – lempeää mutta tehokasta. *Terveys* 2000 5/1988. 46-47.

Siltala, Pirkko: Kuolevan omaiset. Teoksessa Achte, Kalle & Lahti, Pirkko & Rouhunkoski, Laura Suomalainen kuolema, Yliopistopaino, Helsinki 1987.

Silvasti, Tiina: Kotitalo, kotitila ja luopuminen. *Janus, sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti.* 3/2000. 231-248.

Simonen, Leila (toim.) Hyvä kuolema, Stakesin tutkimuksia 59/1995.

Sinnemäki, A & Simonen, L: ”Hän on muuttanut parempaan maahan” – suomalaiset kirjoittavat kuolemasta. Simonen (toim.) Stakesin tutkimuksia 59. Gummerus, Saarijärvi 1995.

Sipilä Jorma: Kaikki tahtovat kotihoitoa, mutta miten jaksaisi olla omaishoitaja? *Sosiaaliturva* 8 huhtikuu 1995. 14-17.

Sipilä Jorma: Kotihoidontuki – ratkaisuja ja uusia ongelmia. Teoksessa Jorma Sipilä (toim.) Rakkaudesta, velvollisuudesta ja rahasta. Kotihoidontuki ja sen merkitys eri osapuolille. Sosiaaliturvan keskusliitto, Hakapaino Oy, Helsinki 1994.

Sipilä Jorma: Hoivatyötä halvemmalla. Tutkielma kotihoidontuen periaatteista. *Janus* 1992. 47-59.

Sosiaalihuoltolaki 710/1982

Tammsaare A.H: Isoisän kuolema. *Parnasso* 2/1978.

Tedre Silva: Hoivan sanattomat sopimukset. Joensuun Yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja Nro 40. Joensuu 1999.

Tilastokeskus. Kuolleet perus kuolinsyyn ja kuolinpaikan mukaan 1989.

Tynjälä, P.: Kvalitatiivisten tutkimusmenetelmien luotettavuudesta. *Kasvatus* 21 (5-6): 387-398.

Utriainen Terhi: Läsna, riisuttu, puhdas. Uskontoantropologinen tutkimus naisista kuolevan vierellä. Kirjapaino Raamattutalo Oy Pieksämäki 1999.

Vaarama, Marja & Törmä, Sinikka & Laaksonen, Seppo & Voutilainen, Päivi: Omaishoitajien tuentarve ja palvelusetelillä järjestetty tilapäishoito. *Sosiaali- ja terveysministeriö, selvityksiä* 1999:10

Vaarama, Marja & Rintala, Taina & Eteläpää-Vainio, Sirkka & Sinervo Timo: Omaishoidontuki sosiaalipalveluna. Selvitys omaishoidontuesta ja sen vaihteiluista vuonna 1998, *Sosiaali- ja terveysministeriö, selvityksiä* 1999:6

Vainio, Anneli: Inhimillinen kuolema, saattohoito Suomessa. Saattohoidon, palliatiivisen hoidon ja tukihoidon analyysia. *Liken kirjapaino* 1993.

Vainio, Anneli: Mitä on palliatiivinen hoito ?. Teoksessa *Palliatiivinen hoito*. Vainio, Anneli & Hietanen, Päivi (toim). Kustannus oy Duodecim. Helsinki 1998.

Vainio, Anneli: Palliatiivisen hoidon tausta ja kehityslinjoja. Teoksessa *Palliatiivinen hoito*. Vainio, Anneli & Hietanen Päivi (toim.) Kustannus oy Duodecim. Helsinki 1998.

Vainio Anneli: Surevien omaisten avuntarpeen arviointi. Teoksessa *Palliatiivinen hoito*. Vainio, Anneli & Hietanen, Päivi (toim.). Kustannus Oy Duodecim Helsinki 1998.

Varto, Juha: Laadullisen tutkimuksen metodologia. *Hygienia*. Kirjayhtymä. Tampere 1992.

Vehviläinen-Jukunen, K.: Hoitotieteellisen tutkimuksen etiikka. Teoksessa Paunonen M. & Vehviläinen-Julkunen K. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. WSOY. Juva 1997.

Vilkko Anni: Ikääntyminen, muistot ja koti. Teoksessa Vanhuus kaupungissa, Miina Sillanpään syntymän 130-vuotisjuhlakirja. Antti Karisto (toim.) WSOY, Juva 1997.

Vilkko Anni: Riittävästi koti. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti. Janus 3/2000. 213-229.

Wikström, Ulla & Weibull, Henrik & Klockars, Matti: Sairaalajohtoinen kotisairaanhoido – Tammisaaren malli. Suomen lääkäri-lehti 22-23/ 1998.

Winfield, D.: Can I forget you – Coping with widowhood. Constable, London 1987.

Witzel, L.: Behaviors of the Dying Patient. British Medical Journal, volume two april to june. 1975. 81-82.

Worden, J. W.: Grief Counselling and Grief Therapy. Tavistock, Routledge. London 1988.

Vuorinen Eero & Saario Asta: Kotona tapahtuva saattohoito ja sen kustannukset – Kotkan malli. Suomen lääkäri-lehti 24/1997.

Åsted-Kurki: Fenomenologisen lähestymistavan käyttö terveyden ja hoitotyön kokemuksiä koskevassa hoitotieteellisessä tutkimuksessa. Hoitotiede 1 vol. 6. 1994. 2-7

Liite 1

Kaikissa haastatteluissa käytiin läpi seuraavat teemat:

- taustatiedot (ikä, ammatti, sukulaisuussuhde)
- mistä ja kuinka paljon apua hoitotyössä tarvittiin
- tuliko taloudellisista tukimuodoista tarpeeksi tietoa
- oliko hoitotyössä tilanteita joissa olisi tarvittu enemmän apua
- mitkä tilanteet tutuivat vaikeilta hoitotyössä
- mitkä tilanteet tuntuivat hyviltä ja palkitsevilta hoidon aikana
- miten koti soveltuu kuolevan hoitopaikaksi
- oliko asioita jotka huolestuttivat tai pelottivat
- mikä merkitys kotihoidolla oli kuolevalle/hoitajalle
- minkälainen tunnelma kotona oli
- minkälaisena ajattelet hyvän kuoleman
- miten tämä kokemus vaikutti sinuun /teihin ihmisenä

Liite 2

Arvoisa omaista kotona hoitanut henkilö

Olen Jyväskylän yliopiston opiskelija, opiskelen työn ohessa ja teen tutkimusta omaisen kokemuksista saattohoidosta ja myös kuoleman kohtaamisesta kotona. Tutkimuksen tavoitteena on selvittää minkälainen kokemus omaiselle oli kotona tapahtuva saattohoito, pyrin myös selvittämään miten koti soveltuu kuolevan potilaan hoitopaikaksi.

Toteuttaisin tutkimukseni haastattelun avulla, tapaisin teidät mielelläni kotona. Olen kiinnostunut kokemuksistanne ja tutkimus toisi myös uutta tietoa omaisnäkökulmaan. Osallistuminen tutkimukseen on täysin vapaaehtoista ja maksutonta. Kertomanne asiat käsitellään luottamuksellisesti ja niitä käytetään ainoastaan tieteelliseen tutkimukseen. Muokkaan haastattelut niin, että haastateltavaa ei voida tunnistaa. Haastattelu veisi ehkä noin tunnin verran aikaanne, teillä on arvokasta tietoa, koska omaisten kokemuksia saattohoitajana on Suomessa tutkittu vain vähän.

Mikäli teistä tuntuu että voisitte osallistua tähän tutkimukseen, ilmoittakaan hoitohenkilökunnalle saako teidän nimenne antaa minulle, niin voisin ottaa teihin yhteyttä ja sopia tapaamisen. Olen myös itse tavattavissa puhelimitse. Puhelinnumeroni töihin on xxx ja kännykkään xxx

Voitte myös palauttaa tämän kaavakkeen oheisessa kuoressa niin otan yhteyttä.

Nimi_____

Osoite_____

Puhelin_____

Jään odottamaan yhteydenottoja

Kunnioittavasti

Päivi Siirilä
vt. sosiaalihoitaja