

ELÄMÄN PÄÄTTYMINEN IKÄÄNTYNEIDEN HENKILÖIDEN HENKILÖKOHTAISENA TAVOITTEENA

Tanja Mäennenä

Gerontologian ja kansanterveyden pro gradu -tutkielma

Syksy 2014

Terveystieteiden laitos

Jyväskylän yliopisto

TIIVISTELMÄ

Elämän päättyminen ikääntyneiden henkilöiden henkilökohtaisena tavoitteena

Tanja Mäinnenä

Pro gradu -tutkielma

Gerontologia ja kansanterveys

Jyväskylän yliopisto, liikuntatieteellinen tiedekunta, terveystieteiden laitos

Kevät 2015, 34

Irtaantumisteorian mukaan ikääntyneen henkilön irtaantuminen on biologisperusteinen ja luonnollinen osa ihmisen elämänsäntä, joka johtaa ikääntyneen henkilön hyvään vanhenemiseen ja valmistaa kohtaamaan kuoleman. Gerotranssendenssi-teorian mukaan ikääntynyt kokee uudenlaisen ymmärryksen elämän perustavanlaatuisista kysymyksistä ja arvot omaa itseään ja ihmissuhteitaan kohtaan muuttuvat. Samoin myös ikääntyneen henkilön käsitys kuolemasta muuttuu. Elämän päätymisen tavoite voi olla myös seurausta ikääntyneen henkilön heikosta toimintakyvystä ja vakavista sairauksista. Tämän tutkielman tarkoituksena on selvittää mitkä tekijät ovat yhteydessä ikääntyneen henkilön tavoitteeseen elämän päätymisestä.

Tutkielma on osa Life-Space Mobility in Old Age (LISPE) -hanketta. Tutkimukseen osallistui 848 itsenäisesti kotona asuvaa 75-90 -vuotiasta ikääntynyttä henkilöä, joista miehiä oli 322 (38 %) ja naisia 526 (62 %). Sosiografisia tekijöitä, terveyttä, toimintakykyä, fyysistä aktiivisuutta ja henkilökohtaisia tavoitteita selvitettiin haastattelemalla. Elämän päätymisen tavoitetta selvitettiin pyytämällä tutkittavat nimeämään vapaasti omia henkilökohtaisia tavoitteitaan. Tutkittavat haastateltiin kotona. Aineistoa tarkasteltiin frekvenssijakaumien avulla. Ryhmien välisten erojen merkittävyyttä tarkasteltiin χ^2 -testin ja Mann-Whitneyn U-testin avulla. Logistisella regressioanalyysillä selvitettiin muuttujien yhteyttä elämän päätymisen tavoitteeseen.

Yhteensä 13 tutkittavalla oli tavoitteena elämän päättyminen. Elämän päätymistä tavoittelevien ryhmässä tutkittavien keski-ikä oli 83 vuotta (SD 4.1) ja elämän päätymistä tavoittelemattomien ryhmässä 80 (SD 4.2). Leskiä elämän päätymistä tavoittelevien ryhmässä oli 77 % ja elämän päätymistä tavoittelemattomien ryhmässä 40 %. 31 % elämän päätymistä tavoittelevista ja 7 % elämän päätymistä tavoittelemattomista oli vaikeuksia liikkua huoneesta toiseen. Ikä ($p=0.038$, OR 1.153), leskeys ($p=0.047$, OR 3.889), vaikeus liikkua huoneesta toiseen ($p=0.013$, OR 4.891) ja vähäinen fyysinen aktiivisuus ($p=0.019$, OR 5.427) olivat tilastollisesti merkittävästi yhteydessä elämän päätymisen tavoitteeseen.

Ikääntynyt henkilö valitsee tavoitteekseen elämän päätymisen todennäköisemmin, mitä vanhempi hän on, mikäli hän on menettänyt elämänsäntänsä ja jos hänen toimintakykynsä on heikentynyt ja elämä muuttunut siten hyvin rajoittuneeksi.

Avainsanat: ikääntyneet henkilöt, henkilökohtainen tavoite, elämän päättyminen, kuolema, kuoleman toive

ABSTRACT

End of life as a personal goal for elderly

Tanja Mäinnenä

Master's Thesis

Gerontology and Public Health

University of Jyväskylä, Faculty of Sport and Health Sciences, Department of Health Sciences

Spring 2015, 34

According to the disengagement theory disengagement is based on biology and is a natural part of human life course. Disengagement provides good ageing and prepares elderly to face death. Elderly people experiences a new kind of understanding about the fundamental questions of life and their values concerning themselves and relationships change according to the theory of gerotranscendence. Also elderly people's understanding of death will change. The goal of end of life might result from poor ability to function and severe illness. The aim of this study is to study what factors are connected to elderly people's goal of ending of life.

Data of this study was the first measurement data of Life-Space Mobility in Old Age (LISPE) -project. 848 home-dwelling elderly people aged 75-90 years old participated in the study. 322 (38 %) of the participants were male and 526 (62 %) were female. The socio-demographic factors, meaning health, ability to function, physical activity, and personal goals were collected as an interview. End of life as a personal goal was studied by asking the participants to name freely their own personal goals. Participants were interviewed at their homes. The data was analyzed using frequency distribution. The difference between groups was analyzed with χ^2 -test and Mann-Whitney's U-test. Factors connection to the end of life goal was analyzed with logistic regression.

13 of the participants had end of life as a personal goal. The average age of the elderly people's group who's personal goal was end of life was 83 years (SD 4.1) and the group which didn't have end of life as a personal goal the average age was 80 (SD 4.2). There were 77 % widows in the elderly people's group who's personal goal was end of life and 40 % in the group which didn't have end of life as a personal goal. 31 % in the elderly people's group who's personal goal was end of life and 7 % in the group which didn't have end of life as a personal goal had difficulty moving around in their apartment. Age ($p=0.038$, OR 1.153), marital status ($p=0.047$, OR 3.889), difficulty in moving around the apartment ($p=0.013$, OR 4.891) and low physical activity ($p=0.019$, OR 5.427) were statistically significantly connected to the personal goal of end of life.

Elderly people select end of life as their personal goal more likely the older they are, if they have lost life-companion and if their ability to function is decreased and their life has changed and has become very restricted.

Key words: elderly, personal goal, end of life, death, death wish

SISÄLLYSLUETTELO

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

1 JOHDANTO	1
2 IRTAANTUMISTEORIA JA GEROTRANSSENDENSSI-TEORIA	3
2.1 Irtaantumisteoria.....	3
2.2 Gerotranssendenssi-teoria.....	4
3 KUOLEMISEN TUTKIMUS	7
3.1 Kuolemisen vaiheet.....	7
3.2 Käsitys kuolemasta eri aikakausina.....	9
3.3 Terveyspalveluiden käyttö kuoleman lähestyessä.....	11
4 IKÄÄNTYNEIDEN HENKILÖIDEN HENKILÖKOHTAISET TAVOITTEET	14
4.1 Henkilökohtaisten tavoitteiden teorioita.....	14
4.2 Terveiden, toimintakyvyn, sosioekonomisten tekijöiden, kasvuympäristön ja perimän vaikutus ikääntyneiden henkilöiden henkilökohtaisiin tavoitteisiin.....	15
4.3 Elämän päättyminen ikääntyneen henkilön henkilökohtaisena tavoitteena.....	16
5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	22
6 AINEISTO JA MENETELMÄT	23
6.1 Osallistujat.....	23
6.2.1 Taustamuuttujat.....	23
6.2.2 Fyysinen aktiivisuus.....	24
6.2.3 Terveys, toimintakyky ja yksinäisyys.....	25
6.3 Tutkimusaineiston analyysi.....	25
7 TULOKSET	27
8 POHDINTA	30
9 LÄHTEET	35

1 JOHDANTO

Ikääntyneistä henkilöistä 4-12 % arvellaan toivovan kuolemaa (Mellqvist Fässber ym. 2014). Kuolema on tutkimuksissa vähemmän käsitelty, mutta aiheena sitäkin mielenkiintoisempi ja kaikkia ihmisiä koskettava. Kuolemasta puhuminen, etenkin ikääntyneen henkilön kanssa, koetaan vaikeaksi ja useimmissa tapauksissa nämä keskustelut jäävät käymättä. Ikääntyneelle henkilölle itselleen kuolema ei kuitenkaan välttämättä ole tabu ja osa ikääntyneistä henkilöistä saattaisi toivoa mahdollisuuksia keskustella tulevasta kuolemastaan.

Kuolemissen tutkimus on selvittänyt kuolemissen asennehistoriaa. Kuolemissen asennehistoriaa on kuvailtu siten, että keskiajalla kuoleva itse oli päähenkilö ja tilanteen herra, joka ohjeisti muita kuinka hänen kuolemansa kanssa tulisi toimia. 1700- ja 1800-luvuilla kuolemasta huolehtiminen siirtyi perheen vastuulle, jolloin perhe määritteli miten kuoleman kanssa toimitaan. 1900-luvulla kuolema ulkoistettiin sairaalaan ja laitoksiin ammattilaisten hoidettavaksi, piiloon yhteiskunnalta ja perheeltä (Aries 1974). Nykyaikana huomiota saavat lähinnä vain julkisuuden henkilöiden kuolemat tai erityisen dramaattisella tavalla kuolleet, jotka pääsevät uutisiin. Kuoleman siirryttyä ammattilaisten hoidettavaksi on tarve uskomusmaailmaan kuolemasta ja kuolemanjälkeisestä elämästä vähentynyt. Keskiajalta lähtien kristinusko on edustanut Suomessa virallista kantaa siitä, miten kuolemaan tulee suhtautua, millaisia rituaaleja siihen liittyy ja mitä kuoleman jälkeen on. Aiemmat sukupolvet ovat tarvinneet erilaisia uskomuksia kohdatakseen ja käsitelläkseen kuolemaa (Pietikäinen 1990, 199-203).

Kuolemaa ikääntyneen henkilön henkilökohtaisena tavoitteena on tutkittu hyvin vähän. Se, millaisia henkilökohtaisia tavoitteita ihmisellä tyypillisesti on, on yhteydessä hänen ikäänsä ja elämänvaiheeseensa. Ikään ja elämänvaiheeseen liittyy sille tyypillisiä tavoitteita, jotka riippuvat esimerkiksi siitä yhteiskunnasta ja kulttuurista sekä aikakaudesta, jossa ihminen elää (Nurmi & Salmela-Aro 2002, 55). Monet ikääntyneet henkilöt pohdiskelevat eletyn elämänsä lisäksi myös tulevaa kuolemaa. Kuoleman pohtiminen saa kuoleman tuntumaan monesta ikääntyneestä henkilöstä luonnolliselta, mikä tekee siitä helpomman asian hyväksyä. Ikääntyneen henkilön valmius kuolla riippuu siitä, kuinka sovussa hän on eletyn elämänsä

tapahtumien kanssa vai onko hän katkera menneistä, mikä hankaloittaisi kuolemaan sopeutumista (Kuuramaa 2002).

Miksi ikääntyneet henkilöt sitten tavoittelevat elämän päättymistä? Toive kuolemasta saattaa johtua esimerkiksi ikääntyneen ihmisen kokemasta kokonaisvaltaisesta kärsimyksestä, pelosta (Monforte-Royo ym. 2012), fyysisestä sairaudesta (Kuuramaa 2002, Mellqvist Fässberg ym. 2014), toimintakyvyn rajoitteesta (Mellqvist Fässberg ym. 2014), koetusta yksinäisyydestä (Mellqvist Fässberg ym. 2014, van Wijngaarden, Leget & Goossensen 2015), autonomian (Gurimand ym. 2014, van Wijngaarden, Leget & Goossensen 2015) ja kontrollin menettämisen tunteesta (Monforte-Royo ym. 2012, van Wijngaarden, Leget & Goossensen 2015).

Toive kuolemasta voi olla myös avunhuuto (Monforte-Royo ym. 2012, Ohnsorge, Gudat & Rehmann-Sutter 2014). Toive kuolemasta mahdollistaa kuolemasta puhumisen sekä tuen ja huomion saamisen (Gurimand ym. 2014, Ohnsorge, Gudat & Rehmann-Sutter 2014). Joskus kuoleman toivomista saatettiin käyttää myös manipulointikeinona (Ohnsorge, Gudat & Rehmann-Sutter 2014). Maissa, joissa eutanasia tai avustettu itsemurha on sallittu, toive kuolemasta mahdollistaa ikääntyneelle henkilölle pienen palan autonomiaa ja kontrollia omasta elämästään. Jos oleminen kävisikin sietämättömäksi, voisi elämisen lopettaa milloin tahansa. Tämä toi ihmiselle hallinnan tunteen, joka itseasiassa saattaa jopa vähentää kuoleman toivomista (Gurimand ym. 2014, Ohnsorge, Gudat & Rehmann-Sutter 2014).

Tämän tutkielman tavoitteena on selvittää mitkä tekijät ovat yhteydessä siihen, että ikääntyneellä henkilöllä on tavoitteena elämän päättyminen.

2 IRTAANTUMISTEORIA JA GEROTRANSENDESSITEORIA

2.1 Irtaantumisteoria

Irtaantumisteoria on ensimmäinen tiukasti rajattu teoria vanhenemisestä (Passuth & Bengtson 1988, 337). Irtaantumisteorian kehittäminen alkoi kun havaittiin, että vanhana ihminen osallistuu vähemmän ympärillään olevaan elämään kuin nuorempana (Cumming & Henry 1961, 14). Irtaantumisteoriaa pidetään biologisperusteisena ja luonnollisena osana ihmisen elämäntilanteita, ja siten onnistunut irtaantuminen tarkoittaa yhteiskunnan ja yksilön molemminpuolista irtaantumista toisistaan, mikä tuottaa ikääntyvälle tyytyväisyyttä ja hyvän vanhenemisen (Jyrkämä 2008).

Cummingin ja Henryn (1961, 15) mukaan ikääntymisen tuloksena on väistämätön molemminpuolinen irtaantuminen, minkä vuoksi ikääntynyt henkilö on vähemmän vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa. Prosessi saattaa lähteä alulle niin ikääntyneen henkilön itsensä kuin muiden ihmisten aloitteesta. Ikääntynyt henkilö voi irtaantua enemmän jostakin tietyistä ihmisryhmästä ja pysyä toisaalta samalla läheisenä toisen ryhmän kanssa. Irtaantumisen myötä ikääntynyt henkilö saattaa keskittyä enemmän itseensä. Irtaantumisprosessissa on tunnistettavissa kolme vaihetta. Ensimmäisessä vaiheessa ikääntynyt henkilö vähentää sosiaalista kanssakäymistä. Hän ei ole enää tekemisissä niin monen ihmisen kanssa kuin aiemmin ja hän käyttää vähemmän aikaa vuorovaikutuksessa olemiseen. Toisessa vaiheessa ikääntyneen henkilön vuorovaikutustyyliin tapahtuu laadullisia muutoksia. Kolmannessa vaiheessa ikääntyneen henkilön persoonallisuus on osittain muuttunut. Tämä johtuu yhteisöstä irtaantumisesta ja lisääntyneestä keskittymisestä itseensä (Cumming & Henry 1961, 15).

Cummingin ja Henryn (1961,211) mukaan kuolema on totaalinen irtaantuminen. Kuitenkin elossa oleva ihminenkin voi olla täysin irtautunut, jos hänen ainoat kanssakäymisensä ovat välttämättömiä hengissä pysymiseksi. Ihmiset ovat erilaisia persoonaltaan, fysiologialtaan ja elämäntilanteeltaan, joten irtaantuminen tapahtuu eri ihmisille eri aikoina. Näin ollen menetettyjen ja jäljellä olevien ihmissuhteiden määrä vaihtelee ihmisestä toiseen. Kerran

alkanut irtaantuminen muodostuukin kierteeksi, joka vahvistaa itseään. (Cumming & Henry 1961, 211).

Irtaantumisteoria on kulttuurista riippumaton konsepti, joka kuitenkin muotoutuu käytännössä kulttuurista riippuen (Cumming & Henry 1961, 218). Irtaantumisteoria nähdään universaalina ilmiönä, joka sekä yksilön että yhteiskunnan näkökulmasta on funktionaalinen, tietyllä tapaa välttämätön tapahtuma (Jyrkämä 2008). Irtaantumisteoria on kuitenkin kirvoittanut paljon vastakkaisia kommentteja ja teorioita (Passuth & Bengtson 1988, 337), eikä se saa nykyisin monien tutkijoiden kannatusta, mutta sen vaikutus yhtenä keskeisenä vanhenemiseen liittyvänä ajattelumallina on silti edelleen voimakas (Jyrkämä 2008). Esimerkiksi monet vanhuspoliittiset toimet perustuvat enemmän tai vähemmän piiloisesti irtaantumisteoreettisiin lähtökohtiin. Irtaantumisteorian vastustamisen myötä ikääntyneiden tyytyväisyyttä elämään on pyritty selittämään erilaisten aktiivisuusteorioiden kautta (Passuth & Bengtson 1988, 337).

2.2 Gerotranssendenssi

Gerotranssendenssi on malli, jolla kuvataan vanhuuden psyykkistä ja sosiaalista kehitystä (Uotinen 2006). Gerotranssendenssi tarkoittaa ihmisen näkökulman muuttumista materialistisesta ja käytännönläheisestä kohti henkisempää elämäkatsomusta (Tornstam 1989). Gerotranssendenssi-teorian mukaan ikääntyminen saa ihmisen kehittymään, kypsymään ja saavuttamaan viisautta (Oberg & Tornstam 2003). Tornstamin (1996) gerotranssendenssi-teorian mukaan ikääntynyt kokee uudenlaisen ymmärryksen elämän perustavanlaatuisista kysymyksistä, mikä johtaa tunteeseen kosmisesta yhteydestä universumin tai jumalan kanssa. Teorian mukaan käsitys elämästä ja kuolemasta muuttuu ikääntymisen myötä. Samoin muuttuvat arvot sekä suhtautuminen itseään ja ihmissuhteitaan kohtaan. Ikääntynyt saattaa myös eristäytyä enemmän (Tornstam 1996).

Gerotranssendenssi jaetaan kolmeen ulottuvuuteen, joissa tapahtuu kehitysmuutoksia ihmisen ikääntyessä (Tornstam 1996, Uotinen 2006). Nämä ulottuvuudet ovat kosminen ulottuvuus, minuuden kehityksen ulottuvuus ja sosiaalisten suhteiden ulottuvuus (Tornstam 1996). Kosmiseen ulottuvuuteen kuuluu esimerkiksi kuolemanpelon poistuminen, yhteenkuuluvuuden

tunne aiempien sukupolvien kanssa ja sen hyväksyminen, että elämä on arvoituksellista. Minuuden kehityksen ulottuvuuteen kuuluu esimerkiksi minuuden eheytyminen, mikä tarkoittaa että ikääntynyt henkilö hyväksyy eletyn elämänsä, hänen ymmärryksensä minuuden erilaisista puolista lisääntyy sekä itsekeskeisyys vähenee. Sosiaalisten suhteiden ulottuvuuteen sisältyy esimerkiksi se, että ikääntynyt henkilö kokee tarvetta olla yksin, hän ei arvosta aineellisia asioita enää niin korkealle, hän muuttuu aiempaa valikoivammaksi ihmissuhteidensa osalta ja halua jättää taakseen aikaisempia rooleja elämässään (Uotinen 2006).

Gerotranssendenssin ulottuvuuksien muutosta on tutkittu suhteessa ikääntyneiden ihmisten elämäntapahtumiin ja -tilanteisiin. Kosmisen transsendenssin tunne kasvaa, mikäli ikääntynyt on kokenut yhden tai useamman kriisin tai sairauden elämässään (Tornstam 1996). Naimattomilla ja eronneilla ikääntyneillä yhteenkuuluvuudentunne oli heikompi kuin naimisissa olevilla, leskillä tai avoliitossa asuvilla ikääntyneillä henkilöillä. Myös korkeammat tulot vaikuttivat yhteenkuuluvuudentunteeseen siten, että korkeammat tulot ennustavat korkeampaa yhteenkuuluvuudentunnetta. Ikääntyneillä, jotka olivat kokeneet kriisejä tai sairauksia, yhteenkuuluvuudentunne oli matalampi (Tornstam 1996, Oberg & Tornstam 2003). Eristäytyneisyyden tarve korreloi Tornstamin (1996) tutkimuksessa negatiivisesti elämän tyytyväisyyden kanssa, mutta kuitenkin eristäytyneisyyden tarve kasvoi jatkuvasti varhaisesta aikuisiästä vanhuuteen. Eristäytyneisyyden tarve korreloi myös kriisien ja sairauksien määrän kanssa. Lisäksi eronneet, lesket tai naimattomat kokivat hieman enemmän tarvetta eristäytymiselle. Vähiten tarvetta eristäytymiselle kokivat 65-74 -vuotiaat naimissa tai avoliitossa asuvat ikääntyneet. Eniten tarvetta eristäytymiselle taas kokivat yli 75-vuotiaat, jotka olivat kokeneet kriisin elämässään kahden edellisen vuoden aikana, ja jotka raportoivat neljä tai useampia sairauksia (Tornstam 1996). Gerotranssendenssi-teoria olettaa, että erityisesti kosmisen transsendenssin lisääntyminen lisää tyytyväisyyttä elämään ikääntyneillä (Tornstam 1996, 2003). Gerotranssendenssi ulottuvuuksien kehitys on voimakkuudeltaan erilaista eri yksilöiden kesken, mutta kuitenkin ikäsidonnaista, sillä piirteet vahvistuvat ikääntymisen myötä (Uotinen 2006).

Gerotranssendenssi-teorian erilaisuutta suhteessa irtaantumisteoriaan on kuitenkin myös kyseenalaistettu. Gerotranssendenssi-teoria suhtautuu ikääntyneen vetäytymiseen positiivisemmin eikä väitä ikääntyneiden henkilöiden olevan täysin passiivisia, vaan aktiivisuus

on fyysisen aktiivisuuden sijaan psyykkistä aktiivisuutta, kun ikääntynyt mietiskelee elettyä elämäänsä. Tästä huolimatta herää kysymys, onko gerotranssendenssi-teoria kuitenkin vain erilaisella tavalla kuvattu irtaantumisteoria. Monet muutokset, joita voidaan pitää gerotranssendenssina, saattavat sopia myös irtaantumisteoriaan. Gerotranssendenssi-teoriaa ei voida pitää yhtenäisenä kehitystapahtumana kaikille ikääntyneille, vaan se on ennemminkin vain yksi mahdollinen kehityssuunta kaikkien muiden kehityssuuntien joukossa. Saattaa olla, että esimerkiksi introverteille ikääntyneille itsetutkiskelu on luonnollista ja siten gerotranssendenssi-teoria tuntuu paikkaansa pitävältä heidän osaltaan, kun taas ekstrovertille ikääntyvälle näin ei mahdollisesti ole. Gerotranssendenssi-teoriaa tukeva ikääntyneiden vetäytyminen voi johtua täysin ikääntyneiden huonontuneesta terveydentilasta, liikkumisen vaikeutumisesta ja läheisten ihmisten menettämisestä. On myös kyseenlaistettu tuoko gerotranssendenssi-teoria mitään merkittävää lisää Eriksonin kehitysteoriaan verrattuna. Gerotranssendenssin liittymistä vain ikääntyneisiin on myös epäilty (Jewell 2014).

3 KUOLEMISEN TUTKIMUS

Nykyaikana kuolemasta puhumista pidetään herkästi epänormaalina. Kuolema muuttui ”kielletyksi kuolemaksi”, aiheeksi, joka oli pelottava ja ikävä, ja josta ei tullut puhua 1900-luvulla (Aries 1974). Kuolema on suurimmalle osalle ihmisistä nykyaikana tabu, josta ei haluta eikä koeta soveliaaksi puhua. Monet ikääntyneet ihmiset pohdiskelevat eletyn elämänsä lisäksi myös tulevaa kuolemaa (Kuuramaa 2002). Kuolema ei kuitenkaan ole ikääntyneiden ihmisten pääasiallinen mietiskelyn- ja puheenaihe, sillä myös tällä ikäryhmässä arkiset asiat ovat päällimmäisenä mielessä (Kimmel 1990, Kuuramaan 2002 mukaan). Kuolema ja sen pohtiminen saavat kuoleman tuntumaan monesta ikääntyneestä henkilöstä luonnolliselta, mikä tekee siitä helpomman asian hyväksyä (Kuuramaa 2002). Kuitenkaan vain eläkeiän ylittäneet ihmiset eivät prosessoivat kuolemaa ja sen hyväksymistä, vaan tätä työtä tehdään yksilöstä riippuen enemmän tai vähemmän koko elämän ajan (Kimmel 1990, Kuuramaan 2002 mukaan).

Tyypillisimmin kuolemaa tutkitaan terveystieteiden ja psykologian alalla. Erityisen vilkasta kuolemisen tutkimus on saattohoitoon liittyen. Erityisesti syöpäpotilaiden saattohoidossa on tutkittu ihmisten toiveita kuolla. Kuitenkin yksittäisiä tutkimuksia kotona asuville ja suhteellisen terveille ihmisille on tehty. Jatkossa tutkijoiden kiinnostus vaikuttaa suuntautuvan myös enenemässä määrin tähän kohderyhmään.

3.1 Kuolemisen vaiheet

Ruth ja Siltala (1988) ovat esitelleet Kübler-Rossin (1984) kehittämän mallin, joka kuvaa ihmisen läpikäymiä vaihteita ennen kuolemaa.

- 1) Kieltäminen. Kuoleva ei usko todeksi tietoa, että hän on kuolemassa, vaan vähättelee sitä.
- 2) Vihastuminen. Kun kuoleva alkaa ymmärtää, että hän on kuolemassa, muuttuu pelko vihaksi. Kuoleva saattaa syyttää muita ihmisiä, kuten hoitajia ja lääkäreitä väärästä hoidosta tai jumalaa tämän vääryyden aikaansaamisesta tai itseään huonoista elintavoista.

- 3) Kaupanteko. Kuoleva pyrkii välttämään kuoleman alkamalla kaupantekoon esimerkiksi Jumalan kanssa, luvaten vaikkapa omaisuutta hyväntekeväisyyteen jos selviää. Kuoleva saattaa käydä myös kauppaa siten, että hän hakeutuu paremman lääkärin hoitoon tai yrittää ostaa itselleen lisää elinaikaa.
- 4) Suru- tai depressio. Kuolema tulee todelliseksi kuolevalle, jolloin hän alkaa surra menettämäänsä elämää. Kuoleva pohtii tässä vaiheessa elämän perustavanlaatuisia kysymyksiä. Mitä paremmin hän löytää kysymyksiin vastaukset, sitä helpompi hänen on kohdata kuolema.
- 5) Hyväksyminen. Kuoleva on saanut ratkaistua perustavanlaatuiset kysymykset elämästä ja kokee kuoleman luonnollisena osana elämää ja pystyy vastaanottamaan sen tyynesti. Kaikki kuolevat eivät pääse tähän vaiheeseen, sillä he eivät ole saaneet kaikkia kysymyksiä selvitettyä, eivätkä tunteitaan käsitelyä. Heidän olotilansa vaihtelevat kiukusta alistumiseen, rauhasta katkeruuteen ja toivosta epäuskoon (Kübler-Ross 1984, Ruthin & Siltalan 1988 mukaan).

Ruthin ja Siltalan (1988) mukaan reaktiot, jotka kuoleva kokee, ovat helpompia ymmärtää Kübler-Rossin kuvailemien vaiheiden kautta, mutta vaiheiden vaarana on liika yksinkertaistaminen, sillä jokainen kuoleva on oma yksilönsä, kuten myös hänen reaktionsa. Kübler-Ross loi kuoleman vaiheet -mallin seurattuaan syöpäpotilaita, jolloin malli toimii todennäköisemmin paremmin kuvaamaan nuorien ja keski-ikäisten kuolevien vaihteita, jotka ovat kohdanneet kuoleman yllättäen. Ikääntyneet henkilöt osaavat odottaa kuolemaa todennäköisemmin. He ovat ehtineet usein mietiskellä elettyä elämää ja tulevaa kuolemaa. He ovat myös nähneet kuolemaa menettäessään läheisiään. Ikääntyneen henkilön läheiset ja sairaalan henkilökunta eivät myöskään yritä vastustaa ikääntyneen henkilön kuolemaa samalla tavoin kuin nuoremman ihmisen kuolemaa. Ikääntyneen henkilön valmius kohdata kuolema riippuu siitä, onko hän pystynyt käymään eletyn elämänsä läpi ja päässyt eroon katkeruudesta ja vihamielisyydestä, jotka estävät elämästä luopumisen. Myös kulttuuri vaikuttaa voimakkaasti ikääntyneiden henkilön kuolemaan suhtautumiseen (Ruth & Siltala 1988).

Ihminen pelkää kuolemaa sitä enemmän, mitä enemmän hän kokee elämänsä jääneen elämättä. Elämänsä täydesti elänyt ihminen on valmiimpi luopumaan elämästään. Kuoleman käsitteleminen vaihtelee myös ihmisen iästä riippuen. Lapsi suojautuu kuolemasta kieltämällä sen. Lapset ja nuoret kokevat, ettei kuolema voi koskea heitä, vaan he ymmärtävät kuoleman

muita ihmisiä koskevana asiana. Aikuisille kuolema tulee sitä todellisemmaksi, mitä enemmän ikää ehtii kertyä. Nuoret aikuiset näkevät kuoleman edelleen enemmän muita ihmisiä koskettavana, mutta keski-ikäiselle kuolema alkaa olla todellisuutta. Keski-ikäinen näkee oman isänsä ja äitinsä kuoleman, mikä muistuttaa heitä oman kuolemansa todellisuudesta. Keski-ikäinen saattaa kokea tarvetta suojautua ahdistukselta, jonka ajatus kuolemasta herättää. Keski-ikäinen voi suojautua kuolemalta esimerkiksi älyllistämällä läheisen ihmisen kuoleman. Älyllistämällä tarkoitetaan, että ihminen esimerkiksi ajattelee kuoleman olleen kuolleelle hyväksi, ettei hänen tarvitse esimerkiksi enää kärsiä. Toisenlainen puolustautumiskeino on kuoleman kohdatessa pakottautua toimimaan tehokkaasti, jolloin suremiseen ei ole aikaa. Tällä tavoin ihminen tuntee, että hän hallitsee tilannetta, eikä ehdi pohtia asiaa syvällisemmin (Ruth & Siltala 1988).

3.2 Käsitys kuolemasta eri aikakausina

Suomi on toiminut itäisen ja läntisen kulttuurin kohtauspaikkana, jossa myös itäinen ja läntinen kuolemakulttuuri ovat kohdanneet (Pietikäinen 1990, 10-11). Suomalaisen kuolemakulttuurin vanhin usko on todennäköisesti vainajausko (Pietikäinen 1990, 12). Pyyntikulttuureissa oli tavallista, että ikääntyneet ihmiset jätettiin heitteille. Ikääntyneille henkilöille järjestettiin hautajaiset, joissa ikääntynyt henkilö itse oli kunniavierana. Hautajaisten jälkeen ikääntynyt henkilö jätettiin esimerkiksi paleltumaan ajelehtivalle jäälohkareelle tai työnnettiin kelkassa tunturin rinnettä alas. Ikääntyneet henkilöt tai muulla tavoin toimintakyvyttömät saattoivat pyytää tätä kohtaloa myös itse, havaittuaan olevansa yhteisölle taakaksi (Pietikäinen 1990, 25-26). Ikääntyneiden vapaaehtoinen kuolema oli yleinen kuolintapa, jota pidettiin hyvänä kuolemana eikä kuolemaa pelätty, sillä tuonpuoleisessa uskottiin odottavan onnellinen elämä (Pietikäinen 1990, 107). Kuollut pääsi siirtymään osaksi vainajien palvottua yhteisöä (Pietikäinen 1990, 25-26).

Aries (1974) on tiivistänyt eurooppalaisen käsityksen kuolemasta keskiajalta nykypäivään siten, että keskiajalla kuoleva itse oli päähenkilö ja tilanteen herra, joka ohjeisti muita kuinka hänen kuolemansa kanssa tulisi toimia. 1700- ja 1800-luvuilla kuolemasta huolehtiminen siirtyi perheen vastuulle, jolloin perhe määritteli miten kuoleman kanssa toimitaan. 1900-luvulla

kuolema ulkoistettiin sairaalaan ja laitoksiin ammattilaisten hoidettavaksi, piiloon yhteiskunnalta ja perheeltä (Aries 1974).

Keskiaikaista kuolemaa kuvaa Arieksen käyttämä nimitys ”kesytetty kuolema”. Kuoleva itse tiedosti milloin hänen aikansa oli tullut ja toi itse yhteisölle tiedoksi kuolemansa. Kuolemaa ei keskiajalla pelätty, vaan ihmiset saattoivat olla jopa helpottuneita tietäessään kuolevansa. Poikkeuksena tästä oli äkillinen kuolema, joka toivottiin vältettävän. Kuoleva kuoli keskiajalla kotonaan perheen ollessa hänen luonaan. Kuolevan luona vierailivat myös muut sukulaiset ja yhteisön jäsenet ja kuolemaa pidettiin julkisena asiana (Aries 1974)

Kuolema pysyi ”kesytettynä kuolemana” keskiajan loppuosaan asti. Euroopassa 1700-luvulta alkaen uskonto alkoi muuttaa suhtautumista kuolemaan, jolloin kuolema alkoi muuttua yhä henkilökohtaisemmaksi. Uskonnon tuoma ajatus viimeisestä tuomiosta lisäsi kuolemanpelkoa ja muutti kuoleman järkyttäväksi ja uhkaavaksi asiaksi. Tältä ajalta on peräisin tapa hautapaikalla vierailemisesta, sillä kuolleista haluttiin pitää enemmän kiinni (Aries 1974). Myös Suomessa kristinusko jakoi kuolevien yhteisön kahtia: kuolleiden palvottuun yhteisöön ja kuolleisiin, joilla ei ollut rauhaa. Katoliselle keskiajalle oli ominaista pelottelut limbo-tilasta, johon esimerkiksi kastamattomat lapset joutuivat (Pietikäinen 1990, 30). 1700-luvulla Suomessa säädettiin kirkkolaiilla, että kaikki kuolleet tuli haudata vihittyyn hautausmaahan. Tämän myötä väliaikainen haudaus muodostui tavaksi paikoilla, joista kuolleita ei voitu kuljettaa kirkkomaahan kelirikkoaikaan. Väliaikaisina hautapaikkoina toimivat yleensä saaret, sillä virtaavan veden uskottiin pitävän kuolleet saassa. Väliaikainen hautaaminen lopetettiin vasta tieverkoston rakentamisen myötä 2. maailmansodan jälkeen (Pietikäinen 1990, 35-37). 1800-luvulla Euroopassa alettiin korostaa enemmän tunteiden näyttämistä, mikä johti surun suurempaan ilmaisemiseen. Ihmiset alkoivat pelätä läheisten ihmisten kuolemista ja sitä seuraavaa suurta surua. Kuolema ei ollut enää koko yhteisön asia, vaan siirtyi käsiteltäväksi perheen kesken (Aries 1974).

Seuraavan kuoleman vaiheen Aries nimesi ”kielleyksi kuolemaksi” 1900-luvulla. Kuolema pelottavana ja ikävänä asiana haluttiin poistaa ihmisten keskuudesta ja siitä alettiin vaieta. Toinen maailmansota vaikutti kuolemaan siten, ettei kuolemaan liittyviä tunteita haluttu

ilmaista julkisesti. Kuolevalta itseltäänkin salattiin kuoleman läheisyys viimeiseen mahdolliseen hetkeen saakka. Jotta kuolema voitiin poistaa ihmisten arjesta, alkoivat sairaalakuolemat yleistyä (Aries 1974). Kuolema oli annettu ammattilaisten hoidettavaksi (Aries 1974, Siirilä 2002) ja rituaalisesta kuolemasta tulikin tekninen tapahtuma, jonka myötä kuolevat alkoivat jäädä yksin (Aries 1974). Kuolemaan suhtautuminen kuvastaa yhteiskunnan kehitystä ja kuolemaan liitettävät rituaalit ovat vahvasti sidoksissa sen hetkiseen yhteiskunnan tilaan (1993, 7). 1980-luvulla Suomessa alkoi keskustelu siitä, kuinka kuolevat potilaat tulisi hoitaa. Hospice-hoitoaate rantautui Suomeen Englannista ja Yhdysvalloista. Tämä oli ensimmäinen askel kohti saattohoitokoteja (Pietikäinen 1990, 228). Tavoitteena oli tarjota kuoleville potilaille edellytykset inhimilliseen loppu-aikaan. Saattohoidon myötä kuolema pyrittiin kohtaamaan uudella tavalla, yrittäen palata lähemmäs vanhaa yhteisöllistä tapaa (Pietikäinen 1990, 228, Urtiainen 1999, 291). Saattohoidon tavoitteena on tarjota sairaalan lääketieteellinen turva, mutta kodinomaisemmassa tunnelmassa (Urtiainen 1999, 291).

Kuolema on muuttunut julkisesta, koko yhteisöä koskettavasta asiasta nykyajan yhteiskunnassa ammatti-ihmisten hoidettavaksi asiaksi. Nykyaikana huomiota saavat lähinnä vain julkisuuden henkilöiden kuolemat tai erityisen dramaattisella tavalla kuolleet, jotka pääsevät uutisiin. Kuoleman siirryttyä ammattilaisten hoidettavaksi on tarve uskomusmaailmaan kuolemasta ja kuolemanjälkeisestä elämästä vähentynyt. Aiemmat sukupolvet ovat tarvinneet erilaisia uskomuksia kohdatakseen ja käsitelläkseen kuolemaa. Keskiajalta lähtien kristinusko on edustanut Suomessa virallista kantaa siitä, miten kuolemaan tulee suhtautua, millaisia rituaaleja siihen liittyy ja mitä kuoleman jälkeen on (Pietikäinen 1990, 199-203).

3.3 Terveyspalveluiden käyttö kuoleman lähestyessä

On havaittu, että ikä liittyy epätasa-arvoon kahden viimeisen elinpäivän aikana saadun hoidon laadussa ja potilaiden toiveiden noudattamisessa. Yli 85-vuotiaat tiesivät harvemmin kuoleman olevan lähellä, heiltä oli harvemmin kirjallisesti ylhäällä tahto missä he haluaisivat kuolla, he kuolivat harvemmin toivomassaan paikassa, heillä oli vähemmän valinnanvaraa kuolinpaikoissa ja he olivat todennäköisemmin saaneet hoitopäätöksiä, joita he eivät halunneet

verrattuna alle 85-vuotiaisiin. Yli 85-vuotias kuoli vähemmän todennäköisesti kotona (Hunt, Shlomo & Addington-Hall 2014).

Seurattaessa suomalaisten sosiaali- ja terveystalouden käyttöä yli 70-vuotiailta ikääntyneiltä henkilöiltä havaittiin, että palveluiden käyttö lisääntyy kahden viimeisen elinvuoden aikana. Nuoremman ikäryhmän ihmisten, 70-79-vuotiaiden, sosiaali- ja terveystalouden käyttö lisääntyi enemmän kuin vanhemman ikäryhmän. Vanhempaan ikäryhmään kuuluivat 90-vuotiaat ja sitä vanhemmat. Ikääntyneet henkilöt olivat useasti viimeiset kaksi elinvuottaan pitkäaikaishoidon asiakkaita, kun taas sairaalatalouden käyttö yleistyi vasta viimeisinä elinkuukausina. Ikäryhmien välillä oli eroa siten, että vanhempi ikäryhmä käytti enemmän pitkäaikaishoidon palveluita, kun taas nuorempi ikäryhmä käytti enemmän sairaalatalouksia. Eri kuntien välillä sairaalatalouden käyttö oli kutakuinkin yhtä yleistä. Pitkäaikaishoidon käyttö vaihteli runsaasti eri kuntien välillä. Näitä vaihteluita eivät selittäneet kuntien taloustilanne tai väkiluku. Pitkäaikaishoidon asiakkaita olivat dementiaa sairastavat ikääntyneet henkilöt yli yhdeksän kertaa todennäköisemmin kuin dementiaa sairastamattomat. Dementiaa sairastavat käyttivät kuitenkin vähemmän sairaalatalouksia, kuin dementiaa sairastamattomat. Vuodesta 1996 vuoteen 2003 yliopistosairaalan ja pitkäaikaishoidon käyttäminen kahtena viimeisenä elinvuotena yleistyi. Vastaavasti yleissairaala ja kotihoitoa käytettiin vähemmän. Pitkäaikaishoidon ja sairaalahoidon tarve ikääntyneiden viimeisinä elinvuosina on runsasta. Ihmisten eläessä yhä pidempään, saattaa pitkäaikaishoidon ja muiden asumispalveluiden käyttö lisääntyä enemmän, sillä viimeiset elinvuodet eletään yhä vanhempina. Tulevaisuudessa palveluiden tarpeeseen vaikuttaa esimerkiksi se, millaisia palveluita on tarjolla ja mihin suuntaan ikääntyneiden toimintakyky tulee muuttumaan (Forma 2011). Nykyinen poliittinen linjaus pyrkii vähentämään pitkäaikaishoidon paikkoja, mikä saattaa johtaa siihen, että yhtä vähemmän ihmisiä hoidetaan pitkäaikaishoidossa, vaikka tarve olisikin suurempi.

Kuolevan hoito kotona on Suomessa hyvin harvinaista (Siirilä 2002). Mikäli kotihoitoa vaihtoehtona halutaan lisätä, tulee sosiaali- ja terveydenhuollon ja omaisten välistä yhteistyötä parantaa huomattavasti (Ruth & Siltala 1988). Monet omaiset eivät edes tiedä, että kuolevan hoitaminen kotona on mahdollista (Siirilä 2002). Kuolevalla ja omaisilla tulisi olla päätösvalta siitä, missä kuoleva haluaa tulla hoidetuksi (Ruth & Siltala 1988). Kuitenkin kuolevan omaiset saattavat joutua perustelemaan päätöstään kotihoidosta kohtuuttoman paljon tai jopa

taistelemaan oikeudesta hoitaa kuoleva kotona (Siirilä 2002). Kotihoito on kuolevalle usein miellyttävämpi vaihtoehto, sillä kuoleva saa olla tutussa ympäristössä tuttujen ihmisten ja esineiden keskellä. Tuttu ja turvallinen ympäristö ja tutut ihmiset tuovat kuolevalle turvallisuutta. Kotikuoleman onnistumiseksi tulee omaisille taata varma tieto siitä, että he saavat aina apua kuolevan hoitamiseen kun he sitä kokevat tarvitsevansa. Heille tulee taata riittävä turvallisuus ja myös tieto siitä, että he pääsevät sairaalaan missä tahansa vaiheessa, mikäli niin haluavat. Omaisia tulee lisäksi tukea ruumiin kohtaamisessa. Omaisten ollessa mukana kuolevan hoidossa, tulee kuolevalle jätettyä jäähyväiset luonnollisemmin ja luopuminen tapahtuu helpommin. Kotihoidolla on myös taloudellinen etu, sen ollessa laitoshoidon selvästi halvempaa (Ruth & Siltala 1988). Kotihoidolle esteenä ovat yleiset asenteet kuolemankulkua kohtaan sekä tiedon että käytännön mahdollisuuksien puute. Harvat kuolevan omaiset haluavat ryhtyä kotihoitoon ja vielä harvemmille se on työelämän vuoksi mahdollista (Siirilä 2002).

4 IKÄÄNTYNEIDEN HENKILÖIDEN HENKILÖKOHTAISET TAVOITTEET

Henkilökohtaisten tavoitteiden tutkimiseksi on kehitetty monenlaisia menetelmiä, joista tunnetuimpia lienevät Brian Littlen henkilökohtaisten projektien menetelmä (Little 1983, Salmela-Aron 2002 mukaan), Emmonsin henkilökohtaisten pyrkimysten arviointimenetelmä (Emmons 1986, Salmela-Aron 2002 mukaan), Nurmen tulevaisuuteen suuntautuneet tavoitteet (Nurmi 1991) ja Heckausen kehitykselliset tavoitteet (Heckhausen 1999, Salmela-Aron 2002 mukaan). Termit vaihtelevat tavoitteista projekteihin ja pyrkimyksiin, mutta vaihtelusta huolimatta kaikki nämä menetelmät kuvaavat ihmisten kertomia henkilökohtaisia tavoitteita (Salmela-Aro 2002, 28-29).

4.1 Henkilökohtaisten tavoitteiden teorioita

Henkilökohtaiset tavoitteet sekä kumpuavat henkilön identiteetistä että vahvistavat sitä (Lawton ym. 2002). Se millaisia henkilökohtaisia tavoitteita ihmisellä tyypillisesti on, heijastuu hänen iästään ja elämänvaiheestaan, sillä tiettyyn ikään ja elämänvaiheeseen liittyy siihen tyypillisiä kehitystehtäviä, jotka riippuvat esimerkiksi siitä yhteiskunnasta ja kulttuurista sekä aikakaudesta, jossa ihminen elää (Nurmi & Salmela-Aro 2002, 55). Havighurst (1948) loi kehitystehtävä-käsitteen. Kehitystehtävällä tarkoitetaan tavoitetta, joka kuuluu ihmisen normaaliin kasvuun ja kehitykseen. Kehitystehtävät kuvaavat niitä uskomuksia, mitä ajatellaan tiettyyn elämänvaiheeseen kuuluvan, mitä missäkin iässä tulisi tehdä ja tavoitella (Nurmi & Salmela-Aro 2002, 56). Henkilökohtainen tavoite ja kehitystehtävä ovatkin käsitteinä hyvin lähellä toisiaan. Kehitystehtävät vaihtelevat ihmisen kasvun mukaan. Ihminen kokee erilaisia kehitystehtäviä niin varhaislapsuudessa, keskilapsuudessa, nuoruudessa, varhaisaikuisuudessa, keski-iässä kuin myös ikääntyneenä. Esimerkkejä ikääntyneen kehitystehtävistä ovat muun muassa eläkkeelle siirtyminen, sopeutuminen fyysisiin muutoksiin ja sopeutuminen omaan tai puolison kuolemaan. Kehitystehtävässä epäonnistuminen vaikeuttaa seuraavan vaiheen kehitystehtävässä onnistumista. Vastaavasti taas kehitystehtävässä onnistuminen tekee ihmisestä tyytyväisen ja luo edellytyksiä onnistua seuraavassa kehitystehtävässä (Havighurst 1948). Myös Eriksonin (1963) kehittämä teoria ihmisen kehityksen vaiheista auttaa ymmärtämään ihmisten luomia henkilökohtaisia tavoitteita. Erikson näkee elämässä kahdeksan kehitysvaihetta, joissa ihminen kohtaa vaiheille tyypillisiä kehityskriisejä ja pyrkii vastaamaan

niihin. Myös Eriksonin teoria ottaa huomioon, että kehitysvaiheille tyypilliset kehitystehtävät ovat elettävästä kulttuurista ja yhteiskunnasta riippuvaisia. Ikääntyneiden kehityskriisit liittyvät minän eheyttämiseen, eletyn elämän arviointiin ja elämän merkityksen määrittelemiseen. Onnistunut kehityskriisi johtaa siihen, että ikääntynyt kokee eläneensä hyvää elämää, hyväksyy elämänsä valinnat ja kokee viisauden tunnetta. Epäonnistunut kehitystehtävä taas tietää esimerkiksi kuolemanpelkoa ja menneiden valintojen katumista (Erikson 1963). Henkilökohtaiset tavoitteet eivät ole samanlaisia kaikilla saman ikäisillä, samassa elämänvaiheessa olevilla ja samassa kulttuurissa kasvaneilla ihmisillä. Henkilökohtaiset tavoitteet muuttuvat luonnollisesti myös henkilöiden oman identiteetin mukaisesti (Salmela-Aro ym. 2009).

4.2 Terveyden, toimintakyvyn, sosioekonomisten tekijöiden, kasvu ympäristön ja perimän vaikutus ikääntyneiden henkilöiden henkilökohtaisiin tavoitteisiin

Kognitiivisen toimintakyvyn tason on havaittu vaikuttavan tavoitteiden valitsemiseen siten, että ikääntyneet henkilöt, joilla on korkeampi kognitiivinen toimintakyky, valitsevat todennäköisemmin älyllisiä aktiviteetteja. Fyysinen toimintakyky vaikuttaa tavoitteiden valintaan siten, että huono toimintakyky rajaa osan vaihtoehtoista mahdottomiksi toteuttaa (Lawton ym. 2002). Esimerkiksi yksinäisten, laitoksissa asuvien, matalammin koulutettujen ja toimintakyvyltään heikentyneiden ihmisten tavoitteet liittyvät yleisimmin terveyden ja toimintakyvyn ylläpitämiseen. Tällaisia tavoitteita tavoittelevat ikääntyneet henkilöt arvioivat terveytensä huonommaksi, heiltä puuttui elämäntarkoitus, he olivat tyytymättömiä elämäänsä ja kokivat tulevaisuuden negatiivisena. Sen sijaan koulutetumpien, autonomisten, avioliitossa tai yksin elävien ihmisten tavoitteet liittyivät useammin itsensä kehittämiseen ja ihmissuhteisiin. He olivat useammin tyytyväisiä elämäänsä (Lapierre, Bouffard & Bastin 1992-1993).

Aikaisemmassa tutkimuksessa tutkittavat pystyivät nimeämään keskimäärin 2,8 tavoitetta. 12 % pystyi nimeämään yli kolme tavoitetta ja 10 % tutkittavista ei pystynyt nimeämään ainuttakaan tavoitetta. Tavoite liittyi yleisimmin ihmissuhteisiin. Useimmiten tavoite liittyi perheeseen (66 %), ystäviin (46 %), matkustamiseen ja lomailuun (42 %), uskonnollisiin asioihin (30 %), suunnitelmien toteuttamiseen (28 %), taloon, jossa asuu (27 %), kodin

kunnossapitämiseen (24 %) ja muiden auttamiseen (22 %). Korkeampi ikä on yhteydessä pienempään määrään tavoitteita kaikista tavoitetyypeistä. Korkeampi ikä on erityisesti yhteydessä pienempään määrään tavoitteita, jotka liittyvät aktiiviseen vapaa-ajan viettoon, älyllisiin aktiviteetteihin ja kodin suunnittelemiseen liittyviin tavoitteisiin. Korkeampi ikä ei sen sijaan vähentänyt tavoitteita liittyen uskonnollisiin tavoitteisiin. Huono terveys oli yhteydessä pienempään määrään älyllisiin toimintoihin liittyviin aktiviteetteihin. Naiset nimesivät todennäköisemmin ADL-toimintoihin (activities of daily living) liittyviä tavoitteita kuin miehet. Masennuksen osalta todettiin, ettei se ole yhteydessä tavoitteiden määrään, älyllisiin tavoitteisiin, kodin suunnitteluun tai uskonnollisiin tavoitteisiin. Masennuksen sen sijaan todettiin olevan yhteydessä pienempään määrään tavoitteita ADL-toimintoihin ja aktiiviseen vapaa-ajan viettoon liittyen (Lawton ym. 2002).

Osa henkilökohtaisten tavoitteiden tyypeistä on selitettävissä yhteisillä kokemuksilla lapsuuden kodissa, koulussa ja muilla yhteisillä kokemuksilla elämän aikana. Kaksoistutkimuksessa havaittiin, että terveyteen ja toimintakykyyn, itsenäiseen elämiseen ja läheisiin ihmissuhteisiin perhe vaikutti paljon. Läheisiin ihmissuhteisiin perimä vaikutti 45 %, yhteinen kasvuympäristö 23 % ja yksilölliset ympäristötekijät 32 %. Fyysiseen aktiivisuuteen ja muista ihmisistä huolehtimiseen lähes puolet vaikutuksesta selittyi yhteisellä kasvuympäristöllä. Kulttuuriharrastuksiin liittyviin tavoitteisiin vaikutti pääosin ei-jaettu ympäristö, mikä tarkoittanee sitä, että sellaisten arvojen ja asenteiden omaksuminen tapahtuu myöhemmin yksilön elämänkaareissa (Salmela-Aro ym. 2009).

4.3 Elämän päätyminen ikääntyneen henkilön henkilökohtaisena tavoitteena

Ikääntyneistä ihmisistä 4-12 % arvellaan toivovan kuolemaa (Mellqvist Fässber ym. 2014). Toive kuolemasta saattaa johtua ihmisen kokemasta fyysisestä (Monforte-Royo ym. 2012, Gurimand ym. 2014), psyykkisestä ja hengellisestä kärsimyksestä, pelosta, itsensä menettämisen (Monforte-Royo ym. 2012) sekä kontrollin menettämisen tunteista (Monforte-Royo ym. 2012, van Wijngaarden, Leget & Goossensen 2015), fyysisestä sairaudesta (Kuuramaa 2002, Mellqvist Fässberg ym. 2014), toimintakyvyn rajoitteesta (Mellqvist Fässberg ym. 2014), koetusta yksinäisyydestä (Mellqvist Fässberg ym. 2014, van Wijngaarden,

Leget & Goossensen 2015), autonomian menettämisestä (Gurimand ym. 2014, van Wijngaarden, Leget & Goossensen 2015), ahdistuksesta (Gurimand ym. 2014), tuskasta sitä kohtaan, ettei ikääntyneillä henkilöillä ollut ihmisinä enää mitään väliä, kyvyttömyydestä ilmaista itseään, moniulotteisesta väsyneisyydestä, vastenmielisyydentunteesta riippuvuutta muita ihmisiä kohtaan (van Wijngaarden, Leget & Goossensen 2015) sekä elämässä koettujen menetysten vuoksi (van Wijngaarden, Leget & Goossensen 2014).

Itsensä menettäminen johti toiveeseen kuolemasta siten, että ihmisen menettäessä toimintakykyään, menetti hän samalla kontrollin itseensä ja hänen elämänsä alkoi menettää merkitystään. Toive kuolemasta voidaan nähdä yrityksenä pitää viimeinen mahdollinen kontrolli omasta elämästä, sillä se saattaa olla ainoa asia, jota ikääntyneet ihmiset pystyvät enää kontrolloimaan. Toimintakyvyn menettäminen johtui siitä, että tutkittavat kärsivät vakavasta tai parantumattomasta sairaudesta, joka johti siihen, etteivät he pystyneet enää suoriutumaan päivittäisistä toiminnoista itse. Kaikki tutkittavat kuvasivat näitä kokemuksia erittäin negatiivisiksi, erityisesti koska ne johtivat riippuvuuteen toisista ihmisistä. Toisista riippuvaisena oleminen yksinkertaisimmissakin asioissa ja tehtävissä johti toivottomuuteen ja ahdistukseen. Erityisesti vessassa tarvittava apu tai inkontinenssi johtivat toiveeseen kuolemasta. Toimintakyvyn heikkeneminen johtaa myös siihen, että ihminen menettää erilaiset roolinsa elämässä ja ne korvautuvat uudella roolilla: muista riippuvainen yksilö. Ihminen alkoi myös kokea olevansa taakka perheelle ja hoitajille, kun hän menettää autonomiansa. Toimintakyvyn heikkeneminen ja muista ihmisistä riippuvaiseksi joutuminen eivät pelkästään rajoita ihmisen ammattimaisia kykyjä, vaan myös hänen kykyään ylläpitää sosiaalisia suhteita tai rooliaan perheessään. Ne ihmiset, jotka sairaudestaan huolimatta pystyvät tuntemaan elämänsä merkitykselliseksi, ovat kykeneväisiä kokemaan elämän elämisen arvoiseksi. Kun elämä menettää merkityksensä, kokee ihminen toivottomuutta ja alkaa toivoa kuolemaa (Monforte-Royo ym. 2012).

Pelko liittyi toiveeseen kuolemasta siten, että pelko kuolemisprosessia kohtaan johti tutkittavat toivomaan voivansa kuolla hallitusti, omien toiveidensa mukaisesti. Pelko jakautuu kahteen luokkaa: fyysiseen ja psykososiaaliseen pelkoon. Fyysinen sisältää pelon kivusta, pelon toimintakyvyn heikkenemisestä ja pelon, että oleminen käy sietämättömäksi. Psykososiaaliseen pelkoon liittyvät ennakoiminen roolien menettämisestä, entistä suurempi riippuvuus muista ja

että on taakkana muille. Pelko siitä, että tulevaisuudessa on edessä suurempaa kärsimystä, sai ikääntyneet ihmiset toivomaan kuolemaa. Nämä tunteet pahemmasta tulevaisuudesta tuntuivat tutkittavista musertavilta ja toivat suunnatonta kärsimystä. Kuoleman lopullisuus ja se, ettei heidän oma tilanteensa tästä enää parane, johtaa kärsimykseen ja toivottomuuteen ja tulevaisuuden vaihtoehdottomuuteen (Monforte-Royo ym. 2012).

Hollannissa tutkittiin ikääntyneitä ihmisiä, jotka eivät olleet parantumattomasti tai psyykkisesti sairaita. Tutkittavia yhdisti se, että he olivat suorapuheisia, halusivat ennakoida tulevaa, arvostivat suuresti itsenäisyyttään, pelkäsivät joutuvansa riippuvaisiksi muista ihmisistä, halusivat säilyttää kontrollin omasta elämästään ja joille tuntui luonnottomalta vain istua ja odottaa kuoleman tulevan. Tutkimuksessa tuli ilmi, että kuoleman toiveen aiheuttivat tutkittavien tunteet yksinäisyydestä, tuska siitä, ettei heillä ollut ihmisinä mitään väliä, kyvyttömyys ilmaista itseään, moniulotteinen väsyneisyys ja vastenmielisyyden tunne riippuvuutta muista ihmisistä kohtaan. Tutkittavilla yksinäisyyden tunteet juonsivat siitä, että he kokivat itsensä ulkopuolisiksi. Osa tutkittavista vetäytyi muista ihmisistä itse enemmän tai vähemmän tarkoituksellisesti, osalle yhteyden menettäminen muihin oli vähemmän tarkoituksellista. Tutkittavat kuvailivat yksinäisyyttä hyvin syväksi yksinäisyydeksi, eikä sillä ollut merkitystä vaikka heillä olisi ollut muita ihmisiä kuten puoliso, lapsia, ystäviä tai hoitajia ympärillään. Osa tutkittavista koki olevansa lapsiensa elämässä lähinnä tiellä, eivätkä halunneet olla heille enää taakaksi. Tuska siitä, ettei heillä ollut väliä ihmisinä taas nousi esille sitä kautta, että he eivät kokeneet olevansa tärkeitä läheisillensä eivätkä yhteiskunnalle. Tutkittavat pystyivät pohtimaan rationaalisesti, että heidän tehtävänsä elämässä oli täytetty, mutta tunsivat siitä kuitenkin suunnatonta surua. Heillä ei ollut tarkoitusta. Monille elämän tarkoitus oli ollut työ. Tutkittavat kokivat menettäneensä vaikutusvaltansa yhteiskunnassa, pudonneensa kehityksen kärryiltä ja kokivat siten olevan mahdotonta pysyä arvostettuna yhteiskunnan jäsenenä, kukaan ei kuunnellut enää heitä. He eivät voineet osallistua mihinkään enää niin, että heidän mielipidettään olisi arvostettu ja kunnioitettu, ja heitä todella haluttu kuunnella. He halusivat olla hyödyksi, mutta he eivät kelvanneet mihinkään. He kokivat vain istuvansa tyhjän panttina odottamassa kuolemaa (van Wijngaarden, Leget & Goossensen 2015).

Moniulotteiset väsymyksen tunteet liittyivät sekä psyykkiseen, fyysiseen, sosiaaliseen että eksistentiaaliseen väsymykseen. Syitä väsymykseen olivat vakavan sairauden kanssa

kamppaileminen, suuri suru menneestä traumasta, joka korostuu siinä hiljaisuudessa, jossa vanhana elää sekä jatkuva valittaminen rankasta elämästä, menetetyistä mahdollisuuksista ja pettymyksistä. Osa tutkittavista kuvasi väsymystä myös haluttomuutena. He kokivat mielenkiinnon kohteiden puutetta, elämän merkityksen puuttumista ja mielekkäiden elämäntehtävien puutetta (van Wijngaarden, Leget & Goossensen 2015).

Vastenmielisyyden tunne pelottavaa riippuvuutta muista kohtaan oli yksi tekijä, joka sai ikääntyneet henkilöt toivomaan kuolemaa. Oman kunnon heikkeneminen kohti sitä, että tulee riippuvaiseksi muista, johti häpeän, vastenmielisyyden ja pelon tunteisiin. Ikääntyneet henkilöt kokivat menettävänsä kunniansa, kun he menettäisivät autonomiansa (van Wijngaarden, Leget & Goossensen 2015). Useimmat ikääntyneet toivovat, etteivät he joudu kokemaan pitkää ja kivuliasta kuolemaa vuodepotilaina tai dementoituneita (Kuuramaa 2002). Yli puolet tutkittavista koki inhoa ajatusta kohtaan, että joutuisi hoitokotiin. Monet kokivat hirvittäväksi asiaksi sen, että muut ihmiset päättäisivät kaiken heidän elämästään. Se ei olisi enää heidän elämänsä ja mitä tahansa voisi tapahtua, jota he itse eivät haluaisi (van Wijngaarden, Leget & Goossensen 2015).

Palliativisessa hoidossa olevilla syöpäpotilailta oli useampia syitä toivoa kuolemaa. Tutkittavat selittivät, että kuolema saisi tulla jo aiemmin, kun se on kerran tulossa, kuolema saisi lopettaa heidän kokemansa kärsimyksen, kuolema säästäisi muita ihmisiä tutkittavan aiheuttamalta taakalta, pystymällä päättämään itse kuolemastaan, he säilyttäisivät päättämismallin elämänsä loppuun asti, kuolema voisi päättää jo elämän, joka on arvoton, kuoleman avulla voisi siirtyä seuraavaan todellisuuteen eikä kuolemaa tarvitsisi odotella. Fyysisiä syitä kuoleman toivomiselle olivat akuutti tai krooninen kipu, tukehtumisen tunne, krooninen pahoinvointi, inkontinenssi, haisevat haavat, uneliaisuus, ahdistuneisuus, surullisuus, toivon menetys, hoidosta tai koneista riippuvaiseksi tuleminen, yksinäisyys, sosiaalinen eristyneisyys, sosiaalisen roolin menetys, rahapula, puutteellinen hoitoverkosto, tunne että perhe tai puoliso on hylännyt ja pelko, että on taakkana toisille. Tutkittavat halusivat kuolla myös siksi, että kokivat menettäneen kunniansa. (Ohnsorge, Gudat & Rehmann-Sutter 2014). Palliativisessa hoidossa olevien syöpäpotilaiden kuoleman toiveiden syyt ovat hieman erilaisia verrattuna ihmisiin, jotka eivät olleet parantumattomasti sairaita. Useat syyt liittyivät sairauden aiheuttamiin fyysisiin muutoksiin. Kuitenkin monet syyt olivat myös täysin samoja.

Koettu yksinäisyys oli voimakkaasti yhteydessä kuoleman toiveeseen, sillä kuoleman toive oli lähes nelinkertaisesti todennäköisempi, jos ihminen koki yksinäisyyttä. Ikääntyneellä ihmisellä oli hieman todennäköisemmin kuoleman toive, jos hänellä oli yksi krooninen sairaus ja lähes kaksinkertaistui, kun hänellä oli kaksi tai yli kroonista sairautta. Yhden pisteen aleneminen MMSE:ssä (Mini-Mental State Examination) lisäsi 5 % todennäköisyyttä että tutkittavalla oli kuoleman toive. Aiemmin elämässä itsemurhan harkitseminen saattaa myös olla riskitekijä kuoleman toivomiseen myöhemmin elämässä (Mellqvist Fässber ym. 2014). Yksittäisen ihmisen kohdalla toive kuolemasta johtui tutkittavan itsensä mielestä vartalon kestävämmästä muutoksesta (Guriman ym. 2014).

Toive kuolemasta voi olla myös tietyllä tapaa avunhuuto (Monforte-Royo ym. 2012, Ohnsorge, Gudat & Rehmann-Sutter 2014). Toive kuolemasta mahdollistaa kuolemasta puhumisen sekä tuen ja huomion saamisen (Guirimand ym. 2014, Ohnsorge, Gudat & Rehmann-Sutter 2014). Joskus kuoleman toivomista saatettiin käyttää myös manipulointikeinona (Ohnsorge, Gudat & Rehmann-Sutter 2014). Aina toive kuolemasta ei kuitenkaan tarkoittanut ikääntyneen henkilön haluavan todella kuolla. Kuoleman toiveen ilmaiseminen saattoi olla esimerkiksi tapa tuoda esille ahdistuksen ja toivottomuuden tunteita. Toive kuolemasta saattoi viitatakin enemmän haluun elää, ei vain tällä nykyisellä tavalla. Ihmisen, joka sanoo toivovansa kuolemaa, mutta ei todella toivo sitä, voi erottaa esimerkiksi siten, että tällainen ihminen haluaa jatkaa lääkitystään elämän loppuun asti ja tulla hoidetuksi elävänä ihmisenä, eikä kuolinvuoteellaan olevana (Monforte-Royo ym. 2012). Maissa, joissa eutanasia tai avustettu itsemurha on sallittu, toive kuolemasta mahdollisti ikääntyneelle henkilölle pienen palan autonomiaa ja kontrollia omasta elämästään. Jos olemisen kävisikin sietämättömäksi, voisi elämisen lopettaa milloin tahansa. Tämä toi ihmiselle hallinnan tunteen, joka itseasiassa saattaa jopa vähentää kuoleman toivomista (Guirimand ym. 2014, Ohnsorge, Gudat & Rehmann-Sutter 2014).

Halua kuolla voidaan tarkastella myös vastakkaisesta näkökulmasta: mikä aiheuttaa halun elää. Onnistuneeseen ikääntymiseen on liitetty fyysinen, kognitiivinen, psykologinen ja sosiaalinen toimintakyky. Harvemmin mainittuja teemoja ovat itsenäisyys/riippumattomuus sekä elämän että kuoleman kannalta, ja elinolosuhteet, joista tärkeäksi mainittiin oma koti ja siellä mahdollisimman pitkään eläminen. Hyvä fyysinen terveys on onnistuneelle ikääntymiselle

tärkeää, samoin kuin kivuttomuus ja vapaus sairauksista. Sosiaaliset ja kognitiiviset tekijät vaikuttavat olevan tärkeämpiä kuin fyysinen terveys. Hyvin tärkeäksi koettiin kyky elää itsenäisesti, mieluiten omassa kodissaan sekä kuolla helposti ja nopeasti, sen sijaan että joutuisi laitokseen (Nosraty ym. 2015). Haluun elää vaikuttavat lisäksi kulttuuriset tekijät, psykososiaaliset tekijät, uskonnolliset tekijät, subjektiivinen hyvinvointi, itsetunto, kuolemanpelko, elämänlaatu, asumisjärjestelyt, fyysinen terveys, invaliditeetti, mieliala ja sairaudet. Sairauksien osalta vaikuttavia tekijöitä ovat erityisesti montako kroonista sairautta ikääntyneellä henkilöllä on ja kuinka vakavia sairaudet ovat (Damron-Rodriguez & Carmel 2014).

5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkielman tarkoituksena on selvittää ikääntyneiden kotona asuvien henkilöiden elämän päättymisen tavoitteeseen yhteydessä olevia tekijöitä.

Tutkimuskysymykset:

Ovatko sosioekonomiset tekijät yhteydessä siihen, että ikääntyneen henkilön tavoitteena on elämän päättyminen?

Ovatko terveyteen liittyvät tekijät yhteydessä siihen, että ikääntyneen henkilön tavoitteena on elämän päättyminen?

Ovatko toimintakykyyn liittyvät tekijät yhteydessä siihen, että ikääntyneen henkilön tavoitteena on elämän päättyminen?

6 AINEISTO JA MENETELMÄT

6.1 Osallistujat

Tutkielma on osa Life-Space Mobility in Older People (LISPE) -hanketta. LISPE on pitkittäistutkimus, jonka tavoitteena oli selvittää iäkkäiden kotona asuvien henkilöiden koti- ja lähiympäristön ominaisuuksien ja toimintakyvyn yhteyttä elinpiirin laajuuteen ja elämänlaatuun. Tutkimukseen rekrytoitiin 75–90-vuotiaita ikääntyneitä henkilöitä, jotka asuivat Jyväskylässä ja Muuramessa.

Iän perusteella stratifioidulla satunnaisotannalla väestörekisteristä poimittiin 2550 ihmistä (Rantanen ym. 2012). Alkuperäisestä otannasta yhteys saatiin 2269 ihmiseen, joista 1070 ihmistä kieltäytyi osallistumasta tutkimukseen. Tutkimuksesta kieltäytyneiden keski-ikä (81.2 ± 4.1 vs. 80.4 ± 4.2) oli korkeampi kuin haastateltujen, he kokivat terveydentilansa haastateltuja useammin huonoksi tai hyvin huonoksi, kokivat useammin vaikeuksia liikkua ulkona, kävivät harvemmin ulkona ja asuivat useammin puolison tai muun henkilön kanssa. Tutkimukseen soveltumattomina jätettiin pois 304 ihmistä. Lisäksi kommunikaatio- ja teknisten ongelmien vuoksi 6 ihmistä jäi pois tutkimuksesta. Lopulta tutkimukseen osallistui 848 (33 %) miestä ja naista. Osallistujiin otettiin yhteyttä ensin kirjeitse, jonka jälkeen heille soitettiin ja heidän haluaan ja sopivuuttaan osallistua tutkimukseen selvitettiin. Tutkimuksen sisäänottokriteerinä oli, että osallistuja asui Jyväskylän tai Muuramen seudulla, pystyi asumaan itsenäisesti, kykeni kommunikoidaan ja halusi osallistua tutkimukseen (Rantanen ym. 2012).

6.2.1 Taustamuuttajat

Taustamuuttujia olivat ikä, sukupuoli, siviilisääty, asumistilanne, taloudellinen tilanne ja saadun koulutuksen määrä vuosina. Siviilisäätyä kysyttiin kysymyksellä ”Mikä on siviilisäätyenne tällä hetkellä?”. Siviilisäädylle annetut vastausvaihtoehdot olivat naimisissa, avoliitossa, naimaton, eronnut tai asumuserossa ja leski. Tätä tutkielmaa varten siviilisääty luokiteltiin muut siviilisäädyt ja leski.

Asumistilannetta kysyttiin kysymyksellä ”Kenen kanssa asutte?”. Annetut vastausvaihtoehdot olivat yksin, avio- tai avopuolison kanssa, omien lasten tai lastenlasten kanssa, sukulaisten sisarusten tai muiden kanssa. Tätä tutkielmaa varten asumistilanteesta muodostettiin kaksi ryhmää: yksin ja jonkun kanssa.

Taloudellista tilannetta tutkittavilta kysyttiin kysymyksellä ”Mitä mieltä olette taloudellisesta tilanteestanne?”. Vastausvaihtoehdot olivat erittäin hyvä, hyvä, kohtalainen, huono, erittäin huono. Tätä tutkielmaa varten taloudellinen tilanne luokiteltiin kolmeen luokkaan, hyvä, kohtalainen, huono.

Tutkittavien koulutustasoa selvitettiin kysymällä ”Kuinka monta vuotta yhteensä olette saanut koulutusta?”. Tutkittava vastasi oman arvionsa mukaan ja luku kirjoitettiin ylös.

6.2.2 Fyysinen aktiivisuus

Tutkittavien viimeisen puolen vuoden aikaista fyysistä aktiivisuutta arvioitiin 7-luokkaisella kysymyksellä (Grimby 1986). Vaihtoehdot ovat lepäilyä tai hyvin vähän fyysistä aktiivisuutta, pääasiassa tekemistä paikallaan istuen. Istutte yleensä lukemassa, katsotte televisiota ja vietätte aikaa puuhailleen istualtaan. Ainoat fyysiset toimintonne liittyvät päivittäisten tehtävien toimittamiseen (pesu, pukeutuminen), kevyttä ruumiillista toimintaa. Teette kevyitä taloustöitä (esim. laitate ruokaa, pyyhitte pölyjä) tai kevyitä puutarhatöitä tai käytte kävelyllä kerran tai kahdesti viikossa, kohtuullista ruumiillista toimintaa noin 3 tuntia viikossa. Teette tavallisia kotitöitä (esim. lattioiden imurointi/lakaiseminen, nurmikon leikkaaminen) tai käytte pidemmällä kävelylenkeillä (vähintään 2 km) tai pyöräillette, kohtuullista ruumiillista toimintaa vähintään 4 tuntia viikossa tai raskasta ruumiillista toimintaa enintään 4 tuntia viikossa (enemmän kuin 30 min päivässä). Harrastatte kohtuullista ruumiillista toimintaa vähintään 4 tuntia tai harrastatte liikuntaa 1-2 tuntia viikossa tai raskaampia puutarha/kotitöitä, sillä seurauksella että hengästytte tai hikoillette, harrastatte kuntoliikuntaa useita kertoja viikossa

siten, että hikoilette ja hengästyte melko voimakkaasti liikunnan aikana tai teette raskaita puutarha- tai vapaa-ajan töitä (vähintään kolme tuntia viikossa), ja harrastatte kilpaurheilua.

Tässä tutkielmaa varten muuttuja luokiteltiin kolmiluokkaiseksi, jossa uudet luokat olivat inaktiivinen, kevyttä fyysistä aktiivisuutta ja fyysisesti aktiivinen.

6.2.3 Terveys, toimintakyky ja yksinäisyys

Koettua terveyttä selvitettiin kysymyksellä ”Millaiseksi koette terveytenne?”. Koettu terveys - muuttuja oli alun perin viisiluokkainen, joka tätä tutkielmaa varten luokiteltiin uudestaan kolmiluokkaiseksi. Alkuperäiset luokat olivat erittäin hyvä, hyvä, keskinkertainen, huono, erittäin huono. Uudet luokat olivat hyvä, keskinkertainen, huono. Liikkumiskykyä selvitettiin kysymyksellä ”Pystyttekö liikkumaan asunnossanne huoneesta toiseen”. Alkuperäiset vastausvaihtoehdot olivat selviän vaikeuksista, pystyn, mutta on vähän vaikeuksia, pystyn, mutta on paljon vaikeuksia, en pysty ilman toisen henkilön apua ja en pysty autettunakaan. Tätä tutkielmaa varten muuttuja luokiteltiin kaksiluokkaiseksi, selviän vaikeuksista ja on vaikeuksia.

Fyysisen kivun haittaa selvitettiin kysymyksellä ”Missä määrin fyysinen kipu estää teitä tekemästä päivittäisen elämänne kannalta tarpeellisia asioita?”. Vastausvaihtoehdot olivat ei lainkaan, vähän, kohtuullisesti, paljon ja erittäin paljon. Alkuperäiset vastausvaihtoehdot luokiteltiin uudestaan kaksiluokkaiseksi, ei lainkaan ja kipu estää. Yksinäisyyttä selvitettiin kysymyksellä ”Tunnetteko itsenne yksinäiseksi?”. Vastausvaihtoehdot olivat hyvin harvoin tai en koskaan, joskus ja usein. Muuttuja luokiteltiin tätä tutkielmaa varten kaksiluokkaiseksi, hyvin harvoin tai en lainkaan ja joskus tai usein.

6.3 Tutkimusaineiston analyysi

Tutkimusaineisto analysoitiin käyttämällä SPSS 22.0-ohjelmaa. Tilastollisen merkitsevyyden rajana pidettiin kaikissa testeissä $p < 0.05$.

Ensimmäiseksi tarkasteltiin aineiston muuttujien frekvenssejä. Muuttujien normaalijakautuneisuutta testattiin jatkuvien muuttujien osalta Kolmogorov-Smirnov testillä. Näitä muuttujia olivat ikä ja montako vuotta tutkittava oli saanut koulutusta. Normaalijakautuneisuuden tarkasteluun käytettiin myös histogrammeja. Jatkuvat muuttujat eivät olleet normaalisti jakautuneita, jolloin keskiarvojen eroja ryhmien välillä testattiin Mann-Whitneyn U-testillä. Luokiteltujen muuttujien eroja tutkimusryhmien välillä tarkasteltiin ristiintaulukoinnilla ja χ^2 -testillä.

Logistisella regressioanalyysillä tutkittiin riippumattomien muuttujien yhteyttä siihen, että ikääntyneiden tavoite oli elämän päättyminen. Koska ryhmässä, jonka tavoitteena oli elämän päättyminen, koehenkilöitä oli vain 13, tehtiin logistinen regressioanalyysi erikseen jokaiselle riippumattomalle muuttujalle. Jokainen riippumaton muuttuja lisättiin siis erikseen selittäväksi muuttujaksi omassa logistisessa regressiossa. Kaikki analyysit vakioitiin iällä.

7 TULOKSET

Tutkimukseen osallistuneet henkilöt (n=848) olivat iältään 74–89 -vuotiaita. Haastatelluista 62 % oli naisia ja haastateltujen keski-ikä oli 81 vuotta. Ryhmässä, joiden tavoitteena oli elämän päättymisen, naisia oli 77 % ja ryhmässä, joilla ei ollut tavoitteena elämän päättymisen, naisia oli 62 % (Taulukko 1). Elämän päättymistä tavoittelevien ryhmän keski-ikä oli 83 vuotta (SD 4.1) ja elämän päättymistä tavoittelemattomien 80 vuotta (SD 4.2). Ikä erosi ryhmien välillä tilastollisesti merkitsevästi ($p=0.033$). Elämän päättymistä tavoittelevien ryhmässä 77 % asui yksin, kun taas elämän päättymistä tavoittelemattomien ryhmässä vastaava luku oli 53 % ($p=0.080$). Leskiä elämän päättymistä tavoittelevien ryhmässä oli selvästi enemmän (77 %) kuin elämän päättymistä tavoittelemattomien ryhmässä (40 %) ($p=0.008$). Elämän päättymistä tavoittelemattomien ryhmä koki taloudellisen tilanteensa hieman paremmaksi kuin elämän päättymistä tavoittelevien ryhmä, mutta ero ei ollut tilastollisesti merkitsevä ($p=0.224$). Koulutusta ryhmät olivat saaneet lähes saman verran (Taulukko 1).

Elämän päättymistä tavoittelemattomien ryhmässä selvästi useampi koki terveytensä hyväksi (37 %) verrattuna elämän päättymistä tavoittelevien ryhmään (15.4 %). Kohtalaiseksi terveytensä kokevia oli enemmän elämän päättymistä tavoittelevien ryhmässä, kuten myös terveytensä huonoksi kokevien ryhmässä. Selvästi useampi (93.5 %) elämän päättymistä tavoittelemattomien ryhmässä selvisi huoneesta toiseen liikkumisesta vaikeuksista verrattuna elämän päättymistä tavoittelevien ryhmään (69.2 %). Ero ryhmien välillä oli tilastollisesti merkitsevä ($p<0.001$). Kipu esti hieman useammin elämän päättymistä tavoittelevien ryhmässä päivittäisen elämän kannalta tarpeellisten asioiden tekemisen ($p=0.316$). Elämän päättymistä tavoittelevien ryhmä koki useammin yksinäisyyttä (46.2 %) verrattuna elämän päättymistä tavoittelemattomien ryhmään (27.3 %), mutta tulos ei yltänyt tilastolliseen merkitsevyyteen ($p=0.130$). Elämän päättymistä tavoittelemattomien ryhmä oli fyysisesti aktiivisempi. Ryhmien ero yltyi tilastolliseen merkitsevyyteen ($p=0.003$) (Taulukko 1).

Ikä, siviilisääty, vaikeus liikkua huoneesta toiseen ja fyysinen aktiivisuus olivat tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä elämän päättymisen tavoitteeseen. Leskeys oli yhteydessä tilastollisesti merkitsevästi ($p=0.047$) siihen, että ikääntyneellä oli tavoitteena elämän päättymisen. Leskillä oli lähes neljä kertaa todennäköisemmin tavoitteena elämän päättymisen

(OR 3.889) kuin muilla siviilisäädylle. Ikä oli tilastollisesti merkitsevästi ($p=0.038$) yhteydessä siihen, että ikääntyneellä henkilöllä on tavoite elämän päättymisestä. Elämän päättymistä tavoittelevien ryhmän tutkittavien vähäisen määrän ($n=13$) takia jokaiselle muuttujalle tehtiin erikseen logistinen regressioanalyysi iällä vakioituna. Huoneesta toiseen liikkumisen vaikeus tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä elämän päättymiseen ($p=0.001$). Mikäli tutkittavalla oli vaikeuksia liikkua huoneesta toiseen, tavoitteli hän elämän päättymistä lähes viisi kertaa todennäköisemmin (OR 4.891). Fyysinen aktiivisuus oli tilastollisesti merkitsevästi ($p=0.003$) yhteydessä elämän päättymiseen. Alhaisin fyysisen aktiivisuuden taso lisäsi riskiä tavoitella elämän päättymistä yli viisinkertaiseksi (OR 5.427). Malli vakioitiin iällä, mutta tulokset eivät muuttuneet. Huono taloudellinen tilanne lisäsi riskiä tavoitella elämän päättymistä yli nelinkertaiseksi (OR 4.540), mutta tulos ei yltänyt tilastollisesti merkitseväksi (Taulukko 1).

TAULUKKO 1. Tutkittavien taustatiedot sen mukaan, oliko tutkittavan tavoitteena elämän päättymisen vai ei sekä muuttujien yhteys tutkittavien tavoitteeseen elämän päättymisestä (logistinen regressioanalyysi).

Muuttujat	Tavoitteena elämän päättymisen (n= 13)	Ei tavoitetta elämän päättymisestä (n= 811)	OR	95% LV	p-arvo *
Sukupuoli, naiset n (%)	10 (76.9)	503 (62.0)			0.272 ⁺
Ikä	83 ± 4.1	80 ± 4.2	1.153	1.008-1.319	0.033*
Kenen kanssa asuu, n (%)					0.080 ⁺
Jonkun kanssa	3 (23.1)	385 (47.5)	1		
Yksin	10 (76.9)	425 (52.5)	2.309	0.607-8.783	
Siviilisääty, n (%)					0.008⁺
Muut siviilisäädyt	3 (23.1)	484 (59.8)	1		
Leski	10 (76.9)	326 (40.2)	3.889	1.021-14.812	
Suoritettujen koulutusvuosien määrä	11 ± 5.1	10 ± 4.2	1.075	0.958-1.205	0.714*
Taloudellinen tilanne, n (%)					0.224 ⁺
Hyvä	5 (38.5)	412 (50.8)	1		
Kohtalainen	7 (53.8)	385 (47.5)	1.451	0.455-4.625	
Huono	1 (7.7)	14 (1.7)	4.540	0.485-42.509	

Koettu terveys, n (%)					0.260 ⁺
Hyvä	2 (15.4)	300 (37.0)	1		
Kohtalainen	9 (69.2)	435 (53.6)	2.551	0.539-12.065	
Huono	2 (15.4)	76 (9.4)	2.883	0.388-21.402	
Vaikeus liikkua huoneesta toiseen, n (%)					0.001⁺
Selviää vaikeuksitta	9 (69.2)	749 (93.5)	1		
On vaikeuksia	4 (30.8)	52 (6.5)	4.891	1.404-17.040	
Missä määrin kipua estää tekemistä tarpeellisia asioita, n (%)					0.316 ⁺
Ei lainkaan	4 (30.8)	362 (44.7)	1		
Kipua estää	9 (69.2)	448 (55.3)	1.450	0.433-4.851	
Yksinäisyyden tunne, n (%)					0.130 ⁺
Hyvin harvoin tai ei lainkaan	7 (53.8)	590 (72.7)	1		
Joskus tai usein	6 (46.2)	221 (27.3)	1.952	0.641-5.946	
Fyysinen aktiivisuus, n (%)					0.003⁺
Kohtuullista ruumiillista toimintaa, kuntoliikuntaa tai kilpaurheilua	5 (38.5)	526 (64.9)	1		
Kevyttä ruumiillista toimintaa (kevyitä taloustöitä)	4 (30.8)	229 (28.2)	1.456	0.374-5.669	
Lepäilyä tai pääasiassa tekemistä paikallaan istuen	4 (30.8)	56 (6.9)	5.427	1.323-22.251	

* Mann-Whitneyn U-testi

+ χ^2 -testi

- Muut siviilisäädetyt = Naimisissa, avoliitossa, naimaton, eronnut tai asumuserossa

8 POHDINTA

Tutkielman tuloksien mukaan korkea ikä, leskeys, sisällä liikkumisen vaikeus ja vähäinen fyysisen aktiivisuus ovat yhteydessä elämän päättymisen tavoitteeseen ikääntyvillä kotona asuvilla henkilöillä. Ikääntyneellä henkilöllä, joka toivoo kuolemaa, on runsaasti rajoitteita toimintakyvyssään ja terveydessään. Myös heidän sosioekonominen asemansa saattaa olla huonompi. Tämän tutkielman aineistossa vähäinen fyysinen aktiivisuus tarkoitti lepäilyä tai pääasiassa tekemistä paikallaan istuen. Näiden tulosten perusteella voisi kuolemaa tavoittelevaksi hahmotella ikääntynyttä henkilöä, joka on yli 80-vuotias, on jäänyt leskeksi, jolla on merkittäviä toimintakyvyn rajoitteita, joka ei siten pysty olemaan fyysisesti kovinkaan aktiivinen, minkä myötä eläminen on saattanut rajoittua pääosin yhteen huoneeseen. Tällaisen ihmisen mahdollisuus osallistua elämään voi olla hyvin rajallista.

Kuoleman tutkiminen ikääntyneiden ihmisten kannalta on saanut tutkimusaiheena melko vähän huomiota. Ikääntyneiden henkilöiden henkilökohtaisia tavoitteita on ylipäätään tutkittu hyvin vähän. Kuolemaa kotona asuvan ja suhteellisen terveen ikääntyneen ihmisen henkilökohtaisena tavoitteena ei ole juurikaan tutkittu aiemmin, ja tämä tutkielma tuo uutta tietoa aihealueelle. Kuolema henkilökohtaisena tavoitteena on harvinainen ilmiö, mikä varmasti osaltaan selittää aihealueen vähäisen tutkimustiedon määrää. Kuolemantutkimus on mielenkiintoinen aihealue, erityisesti yksilön näkökulmasta, jota toivoisi tutkittavan enemmän. Jatkotutkimusaiheena soisi toteutettavan tämän tutkielman aiheen siten, että analyysiin sisällytettäisiin useampia muuttujia ja kuolemaa toivovien joukko olisi huomattavasti suurempi, jotta olisi mahdollisuus löytää muidenkin muuttujien yhteyksiä kuoleman tavoitteeseen. Tässä tutkielmassa löydetty yhteydet olivat todella voimakkaita, kun kuolemaa toivovia tutkittavia oli vain 13 ja yhteydet silti näkyivät tilastollisesti merkitsevinä. Yhtenä jatkotutkimusaiheena olisi lisäksi mielenkiintoista selvittää, eroaako kuolemaa toivovien ikääntyneiden ihmisten määrä kotona ja laitoksissa asuvien kesken.

Kuolema on tavoitteena harvinainen tämän tutkielman kohderyhmällä. Tutkielman aineistosta 811 ihmistä ei toivonut kuolemaa ja vain 13 tutkittavista kertoi tavoitteekseen elämän päättymisen. Aikaisemman tutkimuksen aineistossa tutkittavien yleisimmät nimeämät tavoitteet liittyivät ihmissuhteisiin. Useimmiten tavoite liittyi perheeseen (66 %), ystäviin (46

%), matkustamiseen ja lomailuun (42 %), uskonnollisiin asioihin (30 %), suunnitelmien toteuttamiseen (28 %), taloon, jossa asuu (27 %), kodin kunnossapitämiseen (24 %) ja muiden auttamiseen (22 %) (Lawton ym. 2002). Tämän tutkielman aineistossa yleisin tavoite oli terveyden ylläpitäminen. Kuolemaa tavoittelevat vain pieni osa tämän tutkielman kohderyhmästä. Tutkielman kohderyhmä koostui kuitenkin suhteellisen terveistä ikääntyneistä ihmisistä, sillä he pystyivät asumaan kotonaan. Kuolemaa tavoittelevien määrä saattaisi lisääntyä, mikäli tutkimuksiin saataisiin osallistumaan huonokuntoisempia ikääntyneitä henkilöitä.

Kaikkein huonokuntoisimmat ikääntyneet henkilöt eivät välttämättä osallistuneet tutkimukseen. Väestötutkimuksessa tämänlainen valikoituminen on tyypillistä (Rantanen ym. 2012). Näin tutkimukseen osallistuneet olivat mahdollisesti ikätovereitaan parempikuntoisia. Saattaa myös olla, että masentuneet ihmiset jättivät todennäköisemmin osallistumatta tutkimukseen. Tämän tutkielman aiheen kannalta masentuneiden ihmisten mahdollinen runsaampi poisjääminen oli heikkous, sillä tästä ihmisryhmästä olisi saattanut löytyä erityisesti ihmisiä, joiden tavoitteena on elämän päättyminen. Tutkielman teon aikana haasteeksi ilmeni elämän päättymistä tavoittelevien ryhmän oletettua pienempi koko (n=13). Tämän vuoksi logistisen regressioanalyysin luottamusvälit ovat suuria, osa muuttujista saattoi jäädä alle tilastollisen merkitsevyyden ja tulosten yleistettävyyden on heikompaa. Tuloksia voidaan kuitenkin pitää suuntaa-antavina jatkotutkimuksia varten. Mikäli elämän päättymistä tavoittelevien ryhmän koko olisi ollut suurempi, olisivat yksin asuminen, kohtalaiseksi tai huonoksi koettu terveys ja huono taloudellinen tilanne saattaneet myös saavuttaa tilastollisen merkitsevyyden.

Tutkielman yhtenä vahvuutena on se, että LISPE-aineisto on kerätty kotihaastatteluina, jolloin sellaiset huonokuntoisemmatkin ihmiset pystyivät osallistumaan tutkimukseen, jotka eivät olisi jaksaneet matkustaa tutkimuspaikalle muualle. Haastattelut suoritettiin ikääntyneiden henkilöiden kotona tutkittavalle kaikkein helpoimmassa ja turvallisimmassa ympäristössä, jolloin haastattelutilanne oli ikääntyneelle henkilölle mahdollisimman luonnollinen. Kuolema henkilökohtaisena tavoitteena on hyvin harvinainen ja on siksi vaikeasti tutkittavissa, koska tämän ryhmän ihmiset harvoin osallistuvat tutkimuksiin. Kotihaastatteluina toteutetulla aineistonkeruulla oli mahdollista löytää nämä ihmiset. Aikaisemmassa tutkimuksessa tutkittavat pystyivät kysyttäessä nimeämään keskimäärin 2,8 tavoitetta. Tämän tutkielman

aineistossa tutkittavat nimesivät 0-7 tavoitetta (Rantanen ym. 2012). Haastattelijat täydensivät haastattelun aikana vastaukset tietokoneelle haastattelupohjaan, mikä pienensi virheiden mahdollisuutta ja puuttuvan tiedon määrää. Haastattelu aineistonkeruumenetelmänä vähensi puuttuvan tiedon määrään, verrattuna esimerkiksi lähetettävään kyselyyn, jonka vastaaja täyttäisi itse. Haastattelut olivat pitkiä, sillä ne kestivät keskimäärin noin 1,5 tuntia. Mikäli tutkittaville olisi lähetetty kyselylomake itsenäisesti täytettäväksi, olisi vastausprosentti todennäköisesti pienentynyt runsaasti. Tutkimusjoukko ei myöskään ollut valikoitunut vain esimerkiksi kaupungissa asuviksi, sillä tutkittavia oli niin maalta, esikaupunkialueilta kuin kaupunkialueiltakin. Otos on täten edustava.

Kuoleman tavoittelemiseen liittyvät heikentynyt toimintakyky, terveys ja elämäkumppanin menetys. Irtaantumisteoria ja gerotranssendenssi-teoria taas saavat kuolemisen tavoittelemisen kuulostamaan kypsän ja elämäänsä tyytyväisen ikääntyneen ihmisen tavoitteelta. Pyrkivätkö irtaantumisteoria ja gerotranssendenssi-teoria romantisoimaan kuolemaa? Ovatko teorit kenties nuorempien ihmisten vakuuttelua varten, että ikääntymisen myötä hyväksyt kuoleman, eikä se tunnu enää niin pelottavalta asialta? Vai ovatko ajat vain muuttuneet ja kuolemasta on tullut pelätty asia, jota halutaan vältellä viimeiseen asti? Ehkä kuolemanpelko on noussut aivan uudelle tasolle yhteiskunnassamme, jossa uskonnollisuus ja siitä saatava lohtu kuolemaa varten on vähentynyt radikaalisti. Kenties nuoruuden ihannoinnin lisääntyminen on myös osaltaan saanut ihmiset ahdistumaan edessä odottavasta ikääntymisestä ja kuolemisesta entistä enemmän. Onko todellisuus se, että osa ikääntyneistä henkilöistä kaipaa kuolemaa vaihtoehtona vain silloin, kun nykyinen elämä tuntuu vielä huonommalta vaihtoehdolta fyysisine ja psyykkisine kipuineen?

Kuolema tapahtui alkuaikoina kodissa perheen keskellä, siirtyen sieltä kuitenkin sairaalaan piilotetuksi ja ammattilaisten hoitamaksi (Utriainen 1999, 291). Kenties terminaalihoidon tila Suomessa saa ihmiset toivomaan nopeaa kuolemaa, kun heidän kuntonsa alkaa heiketä. Suomessa terminaalihoidon järjestämisessä on vielä suuressa mittakaavassa runsaasti parannettavaa. Mikäli kuoleman todennäköisin tapahtumapaikka on sairaalaosastolla kuolevan ollessa yksin, ei olisi ihme, että ihmiset toivoisivat kuolevansa jo aiemmin. Kuolevan hoitaminen kotiin on Suomessa hyvin harvinaista, eikä tätä vaihtoehtoa tuoda juuri esille. Kaikilla ei ole mahdollisuuksia hoitaa läheistään kotona kuolemaan asti, mutta heille, joilla

mahdollisuus on, tulisi se tarjota. Tiedon puute on surullisesti yksi suurimpia esteitä sille, että Suomessa kuolevan hoitaminen kotiin on hyvin harvinaista (Siirilä 2002).

Tutkielman johtopäätöksenä voidaan todeta korkealla iällä, leskeydellä, sisällä liikkumisen vaikeuksilla ja vähäisellä fyysisellä aktiivisuudella olevan yhteys elämän päättymisen tavoitteeseen ikääntyvillä kotona asuvilla henkilöillä. Tutkielman tulokset herättävät siten miettimään kokeeko osa ikääntyneistä elämäntilanteensa niin huonoksi, että toivovat kuolevansa. Tämä nostaa yhteiskunnalliseen keskusteluun uuden näkökulman tärkeään aiheeseen: ihmisarvoinen vanhuus. Miten ikääntyneiden ihmisten elinoloja ja elämänlaatua voitaisiin parantaa, jotta he kokisivat elämän mielekkäämmäksi vaihtoehdoksi kuin kuoleman. Jo pelkkä tutkielman aihe nostaa monille tabuksi muodostuneen aiheen esille. Jokaisen ikääntyneen henkilön ja heidän omaistensa toivoisi pystyvän keskustelemaan kuolemasta ja siihen liittyvistä asioista yhdessä. Ikääntynyt henkilö saattaa kaivata mahdollisuutta keskustella tulevasta kuolemastaan läheistensä kanssa. Mikäli ainoa keskustelu kuolemasta jää sairaalapapin kanssa puhuttavaksi, on se kovin myöhäinen hetki saada ensimmäistä kertaa mahdollisuus puhua kuolemasta toisen ihmisen kanssa.

Onko kuoleman tavoittelemisen lopulta positiivinen vai negatiivinen tavoite? Aiempien tutkimusten mukaan kuolema tavoitteena saattaa olla seurausta joko ajatuksesta ikääntyneen henkilön heikosta toimintakyvystä ja vakavista sairauksista tai jo niiden toteutumisesta, jolloin ikääntynyt henkilö saattaa haluta välttää kokemasta pitkää ja kivuliasta kuolemaa vuodepotilaana tai dementoituneena (Kuuramaa 2002). Mutta mitä jos kuolemaa tavoitellaankin, koska elämästä on saatu kyllikseen (Ruth & Siltala 1988). Tätä ajatusta tukevat myös irtaantumisteoria ja gerotranssendenssi-teoria, joiden mukaan vanhenemisen seurauksena ikääntynyt ihminen tulee sinuiksi kuoleman kanssa ja valmistautuu jättämään tämän yhteiskunnan taakseen ja kohtaamaan kuoleman. Valmius kuolla saattaisi olla riippuvainen siitä, kuinka sovussa ikääntynyt henkilö on eletyn elämänsä kanssa vai onko hän katkera menneestä (Kuuramaa 2002). Totuus lienee molemmissa suunnissa, tapauskohtaisesti. Ikääntyneet henkilöt ovat varsin heterogeeninen joukko, ja erilaiset elämäntarinat päättyvät erilaisissa merkeissä. Ihminen, jota ovat pitkään vaivanneet sairaudet ja kovat kivut, joka on saattanut jäädä kotinsa vangiksi, voi olla tuskastunut omaan tilanteeseensa ja toivoa pääsyä pois. Syvästi uskonnollinen ihminen voi toivoa pääsyä taivaan isän huomaan. Joku toinen taas

voi kokea kaipuuta elämän päättymiseen, jos puolison elämä on päättynyt jo aiemmin. Vastaavasti taas toinen ihminen voi kokea saaneensa elää täyttä elämää, eikä koe enää kaipaavansa muuta. Kolmas ehkä ajattelee, ettei mikään pidättele häntä enää tässä elämässä, jos ystävät ja sukulaiset ovat pääsääntöisesti tai kokonaan menehtyneet. Kokemuksia löytyy varmasti paljon lisää, jokainen omanlaisensa.

9 LÄHTEET

Aries, P. 1974. *Western attitudes toward death: From Middle Ages to the Present*. The Johns Hopkins University Press 1974.

Cumming, E. & Henry, W. 1961. *Growing old*. 2. painos. New York: Basic Books.

Damron-Rodriguez, J. & Carmel, S. 2014. Exploring the Will to Live and Distinguishing Depression at End of Life. *Generations* 38(3), 30-6.

Elias, N. 1993. *Kuolevien yksinäisyys*. Gaudeamus, Tampere.

Erikson. 1963. *Childhood and society*. 2. Painos. New York: Norton.

Forma, L. 2011. *Health and Social Service Use Among Older People. The last two years of life*. Tampereen yliopisto. Acta Universitatis Tamperensis 1673.

Grimby, G. 1986. Physical activity and muscle training in the elderly. *Acta Med Scand Suppl* 711, 233-237.

Guirimand, F., Dubois, E., Laporte, L., Richard, J-F. & Leboul D. Death wishes and explicit requests for euthanasia in a palliative care hospital: an analysis of patients files. *BMC Palliative Care* 13(1), 44-53.

Hunt, K., Shlomo, N. & Addington-Hall, J. 2014. End-of-Life Care and Preferences for Place of Death among the Oldest Old: Results of a Population-Based Survey Using VOICES-Short Form. *Journal of Palliative Medicine* 17(2), 176-82.

Jewell, AJ. 2014. Tornstam's notion of gerotranscendence: re-examining and questioning the theory. *Journal of aging studies* 30, 112-20.

Jyrkämä, J. 2008. *Vanheneva yksilö, toimijuus ja toimintatilanteet*. Teoksessa E, Heikkinen & T, Rantanen (toim.) *Gerontologia*. 2. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 273-279.

Kuuramaa, I. 2002. *Vanhuus elämänkulun ehtona ja kuolema sinettinä: 87-vuotiaiden kokemuksia vanhenemisestä*. Jyväskylän yliopisto. Pro gradu -tutkielma. Viitattu 15.2.2015. <https://jyx.jyu.fi/dspace/handle/123456789/11090>.

- Lapierre, S., Bouffard, L. & Bastin, E. 1992-1993. Motivational goal objects in later life. *The International Journal of Aging and Human Development* 36(4), 279-92.
- Lawton, M., Moss, M., Winter, L. & Hoffmann, C. 2002. Motivation in later life: Personal projects and well-being. *Psychology and aging* 17, 539-547.
- Mellqvist Fässberg, M., Östling, S., Braam, A., Bäckman, K., Copeland, J., Fichter, M., Kivelä, S-L., Lawlor, B., Lobo, A., Magnússon, H., Prince, M., Reischies, F., Turrina, C., Wilson, K., Skoog, I. & Waern, M. Functional disability and death wishes in older Europeans: results from the EURODEP concerted action. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 49(9), 1475-82.
- Monforte-Royo, C., Villavicencio-Chávez, C., Tomás-Sábado, J., Mahtani-Chugani, V. & Balaguer, A. What lies behind the wish to hasten death? A systematic review and meta-ethnography from the perspective of patients. *PLoS One* 7(5), e37117..
- Nosraty, L., Jylhä, M., Raittila, T. & Lumme-Sandt, K. 2015. Perceptions by the oldest old of successful aging, Vitality 90+ Study. *Journal of aging studies* 32, 50-8.
- Nurmi & Salmela-Aro. 2002. Motivaatio elämänkaaren siirtymässä. Salmela-Aro & Nurmi (toim.) PS-kustannus, Keuruu.
- Nurmi, J-E. 1991. How do adolescents see their future? A review of the development of future orientation and planning. *Developmental Review* 11, 1-59.
- Ohnsorge, K., Gudat, H. & Rehmann-Sutter, C. What a wish to die can mean: reasons, meanings and functions of wishes to die, reported from 30 qualitative case studies of terminally ill cancer patients in palliative care. *BMC Palliative Care* 13, 24-38.
- Passuth, P. & Bengtson, V. 1988. *Sociological Theories of Aging: Current Perspectives and Future Directions* Teoksessa J, Birren & V, Bengtson (toim.) *Emergent Theories of Aging*. New York: Springer.
- Pietikäinen, J. 1990. *Suomalaisen lähtö. Kirjoituksia pohjoisen kuolemankulttuurista*. 1. painos. Helsinki: Suomalaisen kirjallisuuden seura.
- Rantanen, T., Portegijs, E., Viljanen, A., Eronen, J., Saajanaho, M., Tsai, L-T., Kauppinen, M., Palonen, E-M., Sipilä, S., Iwarsson, S. & Rantakokko, M. Individual and Environmental Factors Underlying Life-Space of Older People – Study Protocol and Design of a Cohort Study on Life Space Mobility in Old Age (LISPE). *BMC Public Health*, 12, 1018.

- Ruth, JE. & Siltala, P. 1988. Kuoleman kohtaaminen. Teoksessa Ihmisen elämänkaari. Toim. Niemelä, P. & Ruth, JE. Helsinki. Kustannusosakeyhtiö Otava.
- Salmela-Aro, K., Read, S., Nurmi, J-E., Koskenvuo, M., Kaprio, J. & Rantanen, T. 2009. Personal goals of older female twins: Genetic and environmental effects. *European Psychologist* 14, 160-167.
- Salmela-Aro. 2002. Motivaation mittaaminen Esimerkkinä Brian Littlen henkilökohtaisten projektien menetelmä. Salmela-Aro & Nurmi (toim.) PS-kustannus, Keuruu.
- Siirilä, P. 2002. Omaishoitajien kertomuksia kuolevan hoidosta kotona. Jyväskylän yliopisto. Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos. Pro gradu -tutkielma. Viitattu 27.11.2014. <https://jyx.jyu.fi/dspace/handle/123456789/12906>
- Tornstam, L. 1989. Gero-transcendence: a reformulation of the disengagement theory. *Aging (Milano)* 1(1), 55-63.
- Tornstam, L. 1996. Caring for the elderly. Introducing the theory of gerotranscendence as a supplementary frame of reference for caring for the elderly. *Scandinavian journal of caring sciences* 10(3), 155-50.
- Oberg, P. & Tornstam, L. 2003. Attitudes toward embodied old age among Swedes. *The international journal of aging & human development* 56(2), 133-53.
- Uotinen, V. 2006. Gerotranssendenssi. Viitattu 20.8.2015. <https://oa-doria-fi.ezproxy.jyu.fi/handle/10024/26200>
- Utriainen, T. 1999. Läsä, riisuttu, puhdas. Uskontoantropologinen tutkimus naisista kuolevan vierellä. Suomalaisen kirjallisuuden seura, Helsinki. Kirjapaino Raamattutalo Oy. Pieksämäki.
- Van Wijngaarden, E., Leget, C. & Goossensen, A. 2014. Experiences and motivations underlying wishes to die in older people who are tired of living: a research area in its infancy. *Omega (Westport)* 69(2), 191-216.
- Van Wijngaarden, E., Leget, C. & Goossensen, A. 2015. Ready to give up on life: The lived experience of elderly people who feel life is completed and no longer worth living. *Social Science & Medicine* 138, 257-64.