

SAATTOPOTILAAN OMAISEN HENGELLISYYS VOIMANA ELÄMÄN ARJESSA

Maire Forsten

Opinnäytetyö 2011

Diakonia - ammattikorkeakoulu

Diak Länsi, Pori

Hoitotyön koulutusohjelma

Diakonisen hoitotyön suuntautumis-
vaihtoehto

Sairaanhoidtaja (AMK) ja Diakonia

(Diakonissa) virkakelpoisuus

TIIVISTELMÄ

Forsten, Maire. Saattopotilaan omaisen hengellisyys voimana elämän arjessa.

Diak Länsi, Pori, syksy 2011, 63 sivua, 4 liitettä

Diakonia-ammattikorkeakoulu, Hoitotyön koulutusohjelma, Diakonian suuntautumisvaihtoehto sairaanhoitaja (AMK) ja diakonia (diakonissa) virkakelpoisuus

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata saattopotilaan omaisen kokemuksia hengellisen elämän merkityksestä läheisen parantumattoman sairauden ja kuoleman kohtaamisessa ja elämässä tämän kuoleman jälkeen. Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena. Tutkimuksen tavoitteena oli saada kuuluville saattopotilaan omaisen ääni, jotta saattohoitoa voitaisiin kehittää enemmän asiakaslähtöisesti. Aineisto kerättiin teemahaastatteluna käyttämällä narratiivista lähestymistapaa. Haastatteluun osallistui neljä saattopotilaan omaista eri puolilta Suomea. Vastaukset analysoitiin sisällönanalyysillä.

Tulosten mukaan omaiset pitivät hengellisyyttä uskonnollisuuden synonyyminä. Toisen uskonnollista vakaumusta kunnioitettiin, vaikka se oli erilainen kuin oma. Lähimmäisen rakkaus sekä alkuvaiheessa toivo sairauden paranemisesta antoivat voimia kestää lähes kohtuuton elämäntilanne. Tärkeitä kannattelevia voimia olivat: henkilökohtainen usko Jumalaan, rukous, sielunhoito ja läsnä oleva suhtautuminen, kristillinen yhteisö ja osallisuus, vertaistuki sekä ammatillinen että yksityisten henkilöiden tuki. Hengellisyyttä oli pohdittu hyvin syvällisesti. Kärsimyksessä ei nähty mitään hyvää, vaan sitä tuli lievittää. Omaiset kertoivat läheisen sairauden ja kuoleman muuttaneen omaa suhtautumistaan elämään, kuolemaan ja elämäntarkoitukseen.

Omaiset ovat olennainen osa saattohoitoa, siksi yliopistot ja ammattikorkeakoulut voisivat tehdä jatkotutkimusta heidän hyvinvoinnistaan terveyden edistämisen näkökulmasta. Tutkimusta voidaan hyödyntää kehitettäessä saattohoitoa sosiaali- ja terveydenhuollossa sekä kirkon diakoniatyössä.

Asiasanat: saattopotilas, omainen, hengellisyys, toivo, sielunhoito, osallisuus

ABSTRACT

Forsten, Maire.

Spirituality of Closest Relatives of Terminal Care Patients as Strength in Everyday Life.

63 p. ; 4 appendices

Language: Finnish.

Pori, Autumn 2011.

Diaconia University of Applied Sciences. Degree Programme in Nursing, Option in Diaconal Nursing. Degree: Nurse + Deaconess.

The aim of the study was to describe the experiences of closest relatives of terminal care patients about the meaning of spirituality in meeting with incurable disease and death and in living after the patient's death.

The study was qualitative. Data were collected by theme interviews using narrative approach. Four closest relatives of terminal care patients around Finland participated in the study. The responses were analyzed by content analysis.

According to the results, the closest relatives considered spirituality the same as religiousness. The others' conviction was respected though it was different from own conviction. Charity and hope to get better in the beginning gave strength to go through the excessive hard stage of life. Important resources were personal faith in God, prayer, counseling and presence, Christian community and participation, peer group, support both by professionals and private persons. Spirituality had been considered very deeply. Suffering was not seen any good and it had to be relieved. The Closest relatives told that the disease and death of their loved ones changed their positions on life, death and meaning of life.

Closest relatives are an essential part in terminal care. That is why universities and universities of applied sciences could make follow-up-research about relatives' welfare perspective of health advance. The study can be used in developing terminal care in social and health care and in church social work.

Keywords: terminal care patient, closest relative, spirituality, hope, counseling, participation

SISÄLTÖ

1	JOHDANTO JA TAUSTA	6
2	HENGELLISYYS OSANA ELÄMÄÄ JA KUOLEMAA	8
	2.1 Kristillisestä hengellisyydestä Spiritualiteetin käsikirjan mukaan	
	2.2 Aiemmat tutkimukset hengellisyydestä ja sen vaikutuksesta	
	2.2 Hengellisyys muissa kirjallisissa lähteissä	
	2.3 Hengellisyys muissa kirjallisissa lähteissä	
3	PARANTUMATON SAIRAUUS JA SAATTOHOITO	17
	3.1 Sairaus elämän kriisinä	
	3.2 Saattohoidon toteuttaminen	
	3.3 Saattopotilaan kuolema	
4	LÄHEISEN MENETTÄMISEEN LIITTYVÄ SURU	21
	4.1 Surutyö	
	4.2 Lapsen suru	
	4.3 Aikuisen suru	
5	TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT	26
6	TUTKIMUSYMPÄRISTÖ, AINEISTON KERUU JA ANALYYSIMENETELMÄT	27
7	TUTKIMUSTEN TULOSTEN TARKASTELU	29
	7.1 Haastattelun lähtökohdista ja kulusta	

7.2 Omaisen määrittämä hengellisyys	
7.3 Saattopotilaan hengellisyys omaisen määrittämänä	
7.4 Elämä ennen läheisen vakavaa sairautta	
7.5 Vakavan sairauden aiheuttamat tunteet	
7.5.1 Omaisen tunteet	
7.5.2 Saattopotilaan tunteet	
7.6 Kuolemaan valmistautuminen ja kuolema	
7.7 Elämä ilman läheistä	
7.8 Omaisen käsityksiä kuoleman jälkeisestä elämästä, kärsimyksestä ja elämän tarkoituksesta	
7.8.1 Kuoleman jälkeinen elämä	
7.8.2 Kärsimyksestä	
7.8.3 Elämän tarkoituksesta	
7.8.4 Läheisen sairauden ja kuoleman vaikutus omaiseen	
7.9 Omaista kannatteleva voima	
8 JOHTOPÄÄTÖKSET JA KEHITTÄMISEHDOTUKSET	47
9 TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	48
10 POHDINTA	51
LÄHTEET	59
LIITE 1 OSALLISTUMISPYYNTÖ TUTKIMUKSEEN	62
LIITE 2 TIEDOTE TUTKITTAVALLE	
LIITE 3 SUOSTUMUS HAASTATELTAVAKSI TUTKIMUKSEEN	
LIITE 4 TEEMAHAASTATTELURUNKO	65

1 JOHDANTO JA TAUSTA

Saattohoito vakiintui Suomeen vasta 1980-luvulla, vaikka sen juuret ulottuvat varhaiseen keskiaikaan. Silloin Hospice- sanalla tarkoitettiin vieraanvaraisuutta. Hospice-majataloissa matkalaiselle tarjottiin ruokaa, juomaa, virkistäytymistä ja lepoa. Varsinainen hospice- ideologia syntyi 1960- luvulla Englannissa, josta se levisi ympäri maailmaa. Syöpäjärjestöt ja luterilainen kirkko ovat Suomessa kehittäneet saattohoitoa. 1970-luvulla yhteiskunnan ja lääketieteen kehittymisen myötä alettiin käydä keskustelua saattohoidosta. Lääkintöhallitus antoi terminaalihoidonohjeet vuonna 1982. Terminale tarkoittaa välivarastoa, äärimmäisintä, viimeistä, huipussa olevaa. Erilaisten mielle yhtymien takia terminaalihoito sanaa pidetään vanhentuneena. (Sand 2003, 40-42, 47.)

Suomalaisten saattohoitokotien hoitoideologian esikuva on peräisin Englannista. Hospice-hoito on nimetty saattohoidoksi. Se korostaa yhteisöllisyyttä. Saattohoidossa oleva saatetaan kuolemaan. Kuoleman jälkeen omaisia tuetaan surutyön ajan. Hoitoideologiaan kuuluu myös kokonais kivun käsite, joka on laaja-alainen verrattuna esimerkiksi kudosis- tai elin vaurio kipuun. Ihmisessä otetaan myös huomioon fyysinen, psyykinen, sosiaalinen, henkinen ja hengellinen ulottuvuus. (Sand 2003, 45-46.)

Terminaali- ja saattohoitoa on pidetty palliatiivisen hoidon synonyymeina. Hollin 2000 mukaan palliatiivinen hoito ei ole sama asia kuin saattohoito. Hänen mukaan saattohoidosta voisi käyttää nimitystä viime vaiheen hoito tai kuolemaan valmistava hoito. (Sand 2003, 43-44.) Palliatiivinen hoito on latinaa, pallium, joka tarkoittaa viittaa. Se lämmittää, antaa suojan ja turvan. Kuvainnollisesti viitta

yhdistää moniammatillisen tiedon ihmisen auttamiseksi. Sana palliatiivinen tarkoittaa tuskan helpottamista, vähentämistä ja lievittämistä. (Suomen palliatiivisen hoidon yhdistys ry.) Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa, kun elinaikaa on jäljellä päiviä tai kuukausia (Vainio & Hietanen (toim) 2004, 17).

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta antoi saattohoitosuositukset vuonna 2004. Viisi vuotta myöhemmin se tutki sairaanhoitopiirien ja suurten kaupunkien saattohoitosuunnitelmia, joissa oli puutteita. Nähtiin tarpeelliseksi laajentaa saattohoitosuosituksia (ETENE 2010.) Uudet asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuositukset julkaistiin syksyllä 2010 (Pihlainen 2010).

Vanhusten pitkäaikaisasuminen Forssan terveydenhuollon kuntayhtymän vuodeosastoilla (21 ja 22) päättyi helmikuussa 2011. Maaliskuussa siirryin juuri perustettuun Forssan terveydenhuollon kuntayhtymän osaamiskeskuksen saattohoitotiimiin sairaanhoitajaksi. Valitsin opinnäytetyön aiheen sen mukaisesti syventääkseni ammattitaitoa saattopotilaan ja hänen perheensä tukemisessa ja ymmärtämisessä. Tutkimuksen teoriaosuudessa käsitelen laajasti hengellisyyttä. Vaikka saattohoitoideologian mukaan ihmisestä on aina tunnistettu neljä ulottuvuutta, saattohoitotutkimuksissa hengellisen elämän merkitystä on vähän käsitelty. Kun lapsen joku tärkeä aikuinen sairastuu vakavasti ja kuolee, hän saattaa jäädä surussaan yksin. Siksi olen teoriaan ottanut aikuisen surun lisäksi lapsen surun ja sen erityispiirteet. Empiriaosassa olen teemahaastatellut neljää saattopotilaan omaista käyttäen narratiivista lähestymistapaa ja analysoinut teemoja sisällön analyysilla. Omaisella tarkoitetaan oman perheen jäsentä tai läheistä sukulaista (vesa.lib.helsinki.fi/ysa/index.html). Terveydenhuollossa potilas voi itse määritellä lähiomaisensa. Lakitekstissä omainen on tarkoin määritelty (esimerkiksi Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937; Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuuksista 15.7.2005/566; Ulkomaalaislaki 30.4.2004/301, Finlex). Tässä tutkimuksessa omaisella tarkoitetaan henkilöä, joka on ilmoittautunut olevansa saattopotilaan omainen. Tarkoitukseni on ollut saada

kuuluville omaisen kokemukset hengellisen elämän merkityksestä saattopotilaan rinnalla ja hänen kuolemansa jälkeen.

2 HENGELLISYYS OSANA ELÄMÄÄ JA KUOLEMAA

2.1 Kristillisestä hengellisyydestä Spiritualiteetin käsikirjan mukaan

Spiritualiteetin käsikirjassa pohditaan spiritualiteettia laajalti. Kotilan mukaan spiritualiteetti tarkoittaa hengellistä elämää. Se tulee latinan sanasta "spiritus"= henki. Se viittaa sekä ihmiseen että Pyhään Henkeen. Ihminen elää Pyhän Hengen kautta persoonallisessa suhteessa Jumalaan. Hän ikäänkuin antautuu Jumalalle. Ihmisen henki lähestyy Jumalaa ja Jumalan Pyhä Henki lähestyy ihmisen henkeä ja synnyttää uutta elämää. Ihmisellä on jo syntyessään tarve päästä Jumalaa lähelle. Augustinus kuvaa tunnustuksessaan: "Sinä olet luonut meidät itsellesi ja sydämemme on levoton, kunnes se löytää levon sinussa." Myös uskon subjektin sisäisen kokemuksen, uskonnollisen instituution ulkoisten rakenteiden ja rituaalien sekä opin yhteyttä ja vuorovaikutusta korostetaan. Kristillisen spiritualiteetin katsotaan muodostuvan yhteydessä kirkon yhteisölliseen elämään. Usko syntyy ulkoisten armovälineiden kautta. Ihminen on kokonaisuus, jossa on sekä fyysinen että psyykkinen puoli. Koska uskon harjoittaminen ja uskossa elämisen kysymykset ovat keskeisiä, spiritualiteetin teologiaa voidaan luonnehtia kokemuksen tai tien teologiaksi. Ruotsalainen Owe Wikströmin mukaan spiritualiteetin teologia kuvaa kristityn vaeltamaa tietä. Silloin uskon elämää tarkastellaan armovälineiden kautta, jolloin ihminen tulee osalliseksi Jumalan pelastavista teoista. Se on myös sisäistä prosessia, jota käydessään ihminen kasvaa lujemmin elämän yhteyteen Kristuksen kanssa (Häyrynen, Kotila, Vatanen 2003, 13-14.)

Paavo Rissasen mukaan spiritualiteetin teologia systeemaattisen teologian osana on hengellisen elämän ja kokemuksen teologiaa. Rissasen mukaan spiritualiteetti vie kristillisen uskon ydinalueelle. Se koskettaa universaalia, kaikille ihmisille yhteistä kokemusta elämästä. Hengellisen kokemuksen kyky on ihmisyyteen kuuluva perusominaisuus. (Häyrynen ym. 2003,16.)

Antti Raunio (2003) on tuonut esille uskon ja rakkauden yhteyden, Hänen mukaan spiritualiteetissa on kyse suhteesta itseen, Jumalaan ja lähimmäiseen. Jumala yhdistyy uskossa ihmisen ymmärrykseen ja tahtoon. Ihminen tulee osalliseksi jumalallisesta rakkaudesta ja saa lahjaksi iankaikkisen elämän toivon. Silloin hän alkaa harjoittaa uskoa, toivoa ja rakkautta palvellen lähimmäistään. (Häyrynen ym. 2003, 16.)

Paavo Kettusen mukaan aikuisen ihmisen hengellisen elämän kasvu on kasvua jumalasuhteessa ja jumalakuvien kehitymisessä sekä ihmisen minäkuvan muuttumisessa. Jumala persoonana on sama, vaikka ihmisen jumalakuva muuttuu. Aikuisen ihmisen hengellinen elämä ei tarkoita kaiken olevan ehyttä ja selvää. Hengellisen elämän eheys tarkoittaa elämän ja uskon moninaisuuden, esimerkiksi jumalakuvien tuntemista ja tunnistamista. Siinä ei kielletä jumalallista eikä inhimillistä. Eheys on suostumista elämään vajavaisuudessa sietäen epätäydellisyyttä. Ihminen ei järjen eikä tiedon avulla tule vakuuttuneeksi Jumalasta. Hän ei voi käsittää eikä määritellä Jumalaa. Sen sijaan hän voi saada osallisuuden kokemuksia Jumalasta ja hänen läsnäolostaan. Siksi kokemus osallisuudesta on hengellisessä elämässä tärkeä. Uskon sanoma on ilmoitusta osallisuuden mahdollisuudesta Jumalaan. Tämä mahdollisuus sisältyy uskoon. Uskon kautta ihminen voi saada kokemuksen Jumalasta. Kokemuksen mahdollisuuden toteutuminen riippuu myös Jumalasta. (Häyrynen ym. 2003, 378.)

2.2 Aiemmat tutkimukset hengellisyydestä ja sen vaikutuksesta

Hilkka Sand (2003) väitöskirjassaan Sateenkaaren päästä löytyy kultaa tarkasteli kuolevan potilaan hoitamista kolmessa suomalaisessa saattohoitokodissa. Tutkimuksessa käytettiin etnografista menetelmää, jota analysoitiin ja tulkittiin mm. kuva-analyysia soveltaen. Tutkimustuloksista ilmeni, että saattohoitokotien hoitoideologia pohjautui brittiläiseen hospice-ideologiaan. Hoidon keskiössä oli potilas ja perhe. Hoitajien mukaan omaisten tukeminen saattohoidossa oli tiedon, tuen ja toivon sekä turvallisuuden välittämistä. Omaiset olivat aktiivisesti mukana. Haastatteluissa he puhuivat toivosta, joka antoi voimia jaksamiseen. Puhuessaan toivosta ja toiveikkuudesta hoitohenkilökunta puhui samalla kuolemaan liittyvän tiedon tärkeydestä. (Sand 2003, 6, 94.)

Tutkija kysyi, onko ainoa toivo, paranemisen toivo? Jokaisessa hoitokodissa oli paljon uskonnollisuuteen liittyvää symboliikkaa: kappeli, alttari, ikoneja ja niin edelleen. Vaikka saattohoitokodeissa korostettiin, että ovat uskonnollisesti neutraaleja ja sitoutumattomia, viestii ympäristön symboliikka vahvasti evankelis-luterilaista tunnustuksellista sanomaa. (Sand 2003, 98, 173.)

Saattohoitoajattelulle oli tyypillistä, ettei hoitohenkilökunta puuttanut potilaan yksityisiin sisäisiin prosesseihin. Katsottiin, että jokaisella oli oikeus rakentaa kuolemantalo itse. Näin kuolevaa lähestyvää potilasta ja hänen omaisiaan rauhoitettiin ja vahvistettiin. Tavoitteena oli rauhallinen kuolema. Kuolema tuli usein yllättäen. Merkiksi siitä omaiset saivat sytyttää kynttilän sekä yhteisiin tiloihin että potilashuoneen pöydälle. Saattohoitokodeissa oli mahdollisuus myös hengelliseen hoitoon. Ehtoollista oli myös mahdollista nauttia. Myös sielunhoidollisia

keskusteluja käytiin tarpeen mukaan. Usein omaiset toivoivat papin käyntiä tai halusivat itse keskustella. Sielunhoidolliset keskustelut olivat yksilöllisiä ja luottamuksellisia. Potilasta ja hänen perhettään ei jätetty yksin. Potilaan kuoltua hoidon keskipaikalle pääsi perhe ja sen yksittäiset jäsenet. Heidän rinnalla kuljettiin surutyön ajan. (Sand 2003, 157, 176.)

Johanna Räsänen (2006) tutkimuksessa "Sielunhoito selviytymisen tukena sairaudessa ja kriiseissä" kysyttiin terveydenhuollon palveluja käyttäviltä potilailta odotuksia ja kokemuksia sielunhoidosta. Vastaavasti terveydenhuollon työntekijöiltä kysyttiin, pitivätkö he potilaiden sielunhoitoa tarpeellisena. Tutkimuksessa selvitettiin, miten sielunhoito on selviytymistä ja elämänhallintaa vahvistava tekijä. Kyselytutkimus tehtiin pääkaupunkiseudulla 2000-luvun alussa Diacorin työntekijöille ja Diacorinpalveluja käyttäneille potilaille. Kyselyt olivat sekä avoimia että suljettuja. Kyselytutkimukseen vastasi 790 yksityistä terveydenhuoltopalveluja käyttävää potilasta. Vastausprosentiksi tuli 73%. Työntekijöistä vastasi 200, vastausprosentti oli 66%. (Räsänen 2006, 30, 34.)

Tutkimuksessa sielunhoito oli määritelty valmiiksi kyselylomakkeessa. Sielunhoito on kristillisestä uskosta kumpuavaa toimintaa, jota papit, diakonit ja diakonissat tekevät. Asiakkaille se on maksutonta. Se on luottamuksellista keskustelua elämäntilanteista. Hengellisen hoidon välineinä keskustelun lisäksi voidaan käyttää rippiä, ehtoollista ja rukousta. Laajemmin katsottuna sielunhoidon keskusteluja voivat tehdä myös maallikot pyrkimyksenä keventää ihmisen taakkaa. (Räsänen 2006, 35.)

Tutkimustuloksissa tärkeimmälle sijalle terveydenhuollossa nousi sielunhoito. Potilaat odottivat eniten sielunhoidollisesta tapaamisesta keskustelua ja rukoilemista, mutta eivät ottaneet esille rippiä ja ehtoollista. Potilaat nimesivät sielunhoitoon kuuluviksi aiheiksi vakavat elämän kriisit ja ongelmat sekä kuoleman kohtaamisen. Tutkimuksessa tuli ilmi, että sielunhoito mahdollisti yhden väylän

selviytyä sairaudesta ja kriisistä. Se vahvisti myös elämänhallinnan tunnetta. Yhdelläkin sielunhoidollisella keskustelulla oli henkilön jaksamista tukeva vaikutus. (Räsänen 2006, 44, 45, 81.)

Timo Teinonen (2007) tutki väitöskirjassaan uskonnollisuuden ja terveyden yhteyksiä iäkkäissä lounais-suomalaisessa väestössä. Tutkimus toteutettiin 1990-luvun alku- ja loppupuolella. Tutkittavien uskonnollisuutta kysyttiin postikyselynä, heitä myös haastateltiin. Tutkimukseen liittyi pieni laadullinen tutkimus, jossa kysyttiin uskonnon merkityksestä iäkkäiden elämässä. Tutkimustuloksista ilmeni, että kertoessaan uskonnon merkityksestä elämässään tutkittava muisteli usein lapsuuttaan. Uskonnon merkityksessä korostui rukous ja kiitollisuus Jumalaa kohtaan. Rukoilemiseen liittyi toivo, turva ja elämässä jaksaminen. Väitöskirjassaan Teinonen kuvasi monen tutkijan määritelmiä hengellisyydestä. Hän totesi sen olevan monimerkityksellinen sana. Verratessaan uskonnollisuutta ja hengellisyyttä toisiinsa hän piti niitä hyvin lähekkäisinä käsitteinä. Tutkittuaan aikaisempia tutkimuksia hän oli tullut siihen johtopäätökseen, että monissa lääketieteellisissä ja hoitotieteellisissä tutkimuksissa uskonnollisuutta ja hengellisyyttä on pidetty synonyymeina (Teinonen 2005.) Vuonna 2007 kirjoittamassa kirjassa *Terveys ja Usko*, Teinonen toteaa, että myönteinen uskonnollinen kasvatus voi antaa lisäkeinoja elämänhallinnalle koko elämän ajaksi (Teinonen 2007, 87).

2.3 Hengellisyys muissa kirjallisissa lähteissä

Saattohoitolääkäri Juha Hänninen ja teologi Tapio Pajunen ovat koonneet kirjan "Kuoleman kaari, sairastumisesta, luopumisesta ja elämästä". Se pohjautuu useiden vuosien työskentelyyn saattohoitopotilaiden ja heidän perheensä parissa. Kirjassa todetaan, että on olemassa selkeitä viitteitä, että hengellisyydestä on apua potilaan miettiessä elämän tarkoitusta. Sekä Hännisen että Pajusen mielestä

hengellisyys on laajempi käsite kuin uskonnollisuus. Hengellisyyden ja uskonnollisuuden eroa he selkeyttävät tarpeista käsin. Hengelliset tarpeet ovat yleisiä ja niitä ovat tarve löytää elämäntarkoitus, tarve kokea esteettisyyttä ja kauneutta, tarve pyytää ja antaa anteeksi, elämän eheyden kokeminen, hengellinen ja eksistentiaalinen kokemus, oman elämän suunnan ja mielekkyyden kokemus. Uskonnollisuuden tarpeet ovat yksilöllisiä: tarve tehdä rauha ihmisten ja Jumalan kanssa, valmistautuminen kuolemaan ja toivo kuoleman jälkeisestä, osallistuminen oman uskonnon rituaaleihin esimerkiksi osallistuminen ehtoollisen viettoon.(Hänninen, & Pajunen 2003, 71-73.)

Hengellisyys auttaa ylläpitämään toivoa ja lievittää kärsimystä. Potilaat, joilla on uskonnollinen vakaumus, pystyvät nauttimaan elämästään hoitojen aikana, koska ovat sopeutuvaisia. Tulevaisuuteen ja toivoon liittyy armo ja anteeksiantamus. ihminen kaipaa syyllisyyteen sovitusta. Toisaalta pahimmillaan hengellinen ahdistuneisuus voi kärjistä tilanteita niin, että hänen henkinen hyvinvointinsa heikkenee. Hengellisten tarpeiden täyttämiseen papin lisäksi käy myös muut, esimerkiksi ystävä voi virsiä laulamalla tai lausumalla lievittää potilaan hengellistä hätää. Keskeistä on potilaan vakaumuksen kunnioittaminen. (Hänninen & Pajunen 2006, 72,73.)

Tieto vakavasta kuolemaan johtavasta sairaudesta järkyttää sekä potilasta että hänen perhettään. Potilaalla on oikeus tietää lähestyvistä kuolemasta, jotta hänellä on mahdollisuus valmistautua kuolemaan ja jättää hyvästit läheisilleen. Kun vaikeistakin asioista keskustellaan, syyllisyys vähenee. Kun perheenjäsenet hyväksyvät läheisensä kuoleman, kuolemaan liittyvä ahdistus vähenee. Perheen jäsenten tuki vaihtelee, jotkut saavat avun vertaistuesta, jotkut hakevat terveydenhuoltopalveluja, joku selviää yksinpohdintojensa avulla. Vaikka lähestyvä kuolema tekee olon rauhattomaksi, epävarmaksi, tuskalliseksi, monet omaiset haluavat olla läheisensä vierellä. He pitävät kädestä, lohduttavat. Se on kummallekin osapuolelle ainutkertainen ja tärkeä kokemus. Aina ei kuolema ole

rauhallinen. Rujoon, karuun kuoleman saattoon osallistuneet omaiset ovat jälkeensä sanoneet, että kuolema vapautti tuskasta ja kivusta. Kuolevan luona oleminen auttaa omaisia ymmärtämään kuoleman väistämättömyyden. (Hänninen & Pajunen 2006, 140 – 14.)

Hautajaisilla on merkittävä tehtävä. Ne tekevät kuoleman näkyväksi. Myös lapselle ne antavat mallin suremisesta. Hän pääsee osalliseksi yhteisestä menetyksestä, surusta ja kaipauksesta. Suru ei pääty hautajaisiin. Puhutaan surutyöstä. Pahimmillaan työstämätön suru kaventaa ihmisen elämää tai hän voi sairastua. Sen sijaan surutyön läpikäytyään ihmisen elämänlaatu voi parantua. Hän ymmärtää syvemmin elämän rajallisuutta ja kykenee nauttimaan elämästään syvemmin. (Hänninen & Pajunen 2006, 143-145, 184-187.)

Monet omaiset kokoontuvat yhteen esimerkiksi jumalanpalveluksen ja menevät haudalle, kun läheisen kuolemasta on kulunut vuosi. He muistelevat elettyä elämää. Muisteleminen siirtää vainajan läheisten muistoihin. Monet tuntevat kiitollisuutta yhteisistä ajoista (Hänninen & Pajunen 2006, 188.)

Kirsti Aallon ja Raili Gothónin (2009) toimittamassa kirjassa "Ihmisen lähellä, hengellisyys hoitotyössä" kuvataan monipuolisesti hengellisiä kysymyksiä, joita hoiva- ja hoitotyössä kohdataan.. Hengellisyys määriteltiin sen mukaisesti, miten ihminen käyttää hengellisenhoidon välineitä esimerkiksi rippiä ja rukousta.(Aalto ja Gothóni 2009, 16.)

Hengellisyys näkyy oman uskonnollisen yhteisön pyhäkirjan lukemisena, osallistumisena uskonnolliseen yhteisöön, hengellisenmusiikin kuuntelemisena ja niin edelleen. Hoitotieteessä hengellisyys nähtiin olevan merkitysten ja tarkoitusten kysymistä. Silloin ajatellaan, että on olemassa itseä suurempi voima. Kysellään suhdetta muihin ihmisiin, itseensä ja maailmankaikkeuteen .(Aalto ja Gothóni 2009, 16.)

Marjaana Hanhiron ja Kirsti Aallon kirjoittamassa artikkelissa hengellistä hoitoa ja sielunhoitoa pidettiin toistensa synonyymeina. Heidän mukaansa hengellinen hoito tarkoitti ihmisen auttamista ja vierellä olemista hänen pohtiessa elämäänsä, jumalasuhdetta, kuolemaa. Tähän liittyi olennaisesti toivo. Hengellisyys taas ilmeni uskonnollisuuden eri tasoilla. (Aalto ja Gothóni 2009, 16.)

Terveyskasvatuksen neuvottelukunnan määritelmän mukaisesti ideologinen taso tarkoitti ihmisen uskoa esimerkiksi kohtaloon, sielunvaellukseen, Jumalaan, luontoon. Ihminen kyselee esimerkiksi, mitä hänelle tapahtuu kuoleman jälkeen. Jos hän uskoo Jumalaan, hän voi ihmetellä, miksi Jumala sallii kärsimyksen, vaikka hän on rakkaus. Näitä tulisi yhdessä pohtia. Kaikille mieleen nousseille kysymyksille tulisi antaa tilaa. Rituaalinen taso tarkoittaa aktiivista uskonnollista suuntautuneisuutta. Ihminen osallistuu esimerkiksi jumalanpalvelukseen, rukoilee, käy ehtoollisella. On tärkeää ottaa potilaan ja hänen läheisensä toiveet huomioon, sillä riittien toteuttamisella on ihmistä eheyttävä ja jaksamista tukeva vaikutus. Kokemuksellisessa tasossa on kysymys ihmisen kokemasta Jumalan läsnäolosta ja havainnoista esimerkiksi enkelin näkemisestä. Ihminen voi kertoa myös Jumalan johdatuksesta. Potilaiden ja omaisten toiveet tulisi ottaa huomioon. (Aalto ja Gothóni 2006, 16.)

Osaston ilmapiirillä, esteettisyydellä ja kauneuden kokemuksella on hoitava vaikutus. Älyllinen taso on tietoa kaikista uskonnoista, niiden opetuksista ja perinteestä. Välillinen taso kuvaa uskonnon vaikutuksia ihmisen käytökseen ja mielenterveyteen. Ihminen puhuu tietyllä tavalla, pukeutuu. Terve uskonnollisuus tukee ihmisen mielenterveyttä, kun taas liian ahdas, syyllistävä uskonnollisuus saattaa järkyttää mielenterveyttä. Välilliseen tasoon lasketaan kuuluvan myös sosiaalinen merkitys. Ihminen tekee vapaaehtoistyötä, kokee yhteisöllisyyttä ja osallisuutta jumalanpalveluksissa, rukoushetkissä. (Aalto ja Gothóni 2009, 16, 17.)

Aallon ja Hanhiron mukaan potilasta ja hänen omaisiaan tulee auttaa kestävässä sairauden aiheuttamassa uudessa elämäntilanteessa. Sielunhoidon sisältöön kuuluu empatia, kosketus. Menneisyyden ja tulevaisuuden välille rakennetaan silta. Hiljennytään yhdessä. Jos sielunhoidollista keskustelua ohjaa muu kuin pappi, on tärkeää välittää tieto papille tai diakoniatyöntekijälle, jos potilas ja omaiset pyytävät. Sielunhoidollisen keskustelun tavoitteena saattohoidossa on muistelu, sovitus ja valmistautuminen tulevaan. Hyvien ja vaikeiden asioiden muistelu auttaa luopumisessa. Sovituksessa on kysymys anteeksiantamisesta ja -saamisesta. Se on sovintoa ihmisen ja Jumalan kanssa. Rippiä voidaan käyttää. Ehtoollista voidaan nauttia yhdessä omaisten kanssa. (Aalto ja Gothóni 2009, 18.)

Sielunhoidossa on monenlaisia suuntauksia ja painotuksia. Tässä on nostettu esille Paavo Kettusen sielunhoitokäsitykset, jotka perustuvat hänen tutkimukseensa "Leipää ja läsnäoloa? Asiakkaan tarve ja diakoniatyöntekijän työnäky laman puristuksessa". Siinä on tarkasteltu diakoniatyöntekijöiden sielunhoitokäsityksiä, jotka Kettunen on jakanut kahteen päätyyppiin. Hengellisessä sielunhoidossa tarkasteltaessa autettavan elämän kokonaistilannetta keskeisenä teemana on Jumala ja autettavan hengellinen elämä. Keskeistä on myös pohtia olemassaolon kysymyksiä. Tavoitteena on antaa hengellistä tukea. Toinen päätyyppi on intentionaalinen sielunhoito, joka on melkein sama kuin diakoninen sielunhoito. Lähtökohtana on ihmisen kokonaisvaltainen auttaminen. Hänet kohdataan kiireettömästi, avoimesti ja luottamuksellisesti. Tavoitteena on, että ihminen tulee ymmärretyksi ja kuulluksi. Ihminen kohdataan ja hyväksytään siinä elämäntilanteessa, missä hän on. Hän voi kertoa mieltä askarruttavista asioista ja tunteista, myös elämäntarkastuksellisia ja uskonnollisia asioita. Hengellisen hoidon välineitä kuten rukousta, Raamatun lukemista, hengellistä musiikkia ja rippiä voidaan käyttää, mikäli asiakas haluaa. Keskustelun ja vastavuoroisen vuorovaikutussuhteen lomassa myös pelkällä läsnäololla ja hiljaisuudella on merkitystä tässä sielunhoidollisessa prosessissa. (Kiiski 2009, 42-44.)

3 PARANTUMATON SAIRAUUS JA SAATTOHOITO

3.1 Sairaus elämän kriisinä

Kun psykiatrian professori Kalle Achté yllättäen sairastui vakavasti 1990-luvun alussa, hän piti päiväkirjaa kuvaten siinä sairauden tuomia tunteita. Hän käytti sairaudesta nimitystä elämän kriisi. Hän kuvasi kriisiä kolmivaiheisena tapahtumana. Shokkivaiheessa ihminen on ahdistunut ja kieltää sairautensa. Toisessa vaiheessa hän tunnistaa sairauden olemassaolon. Hän alkaa realistisesti arvioida sairauden tuomia haittoja. Tällöin hän voi kokea avuttomuutta ja masennusta. Kolmannessa vaiheessa hyväksytyään sairauden hän löytää uuden roolin ja identiteetin. (Achté 1993, 213.)

Kirjassaan Kalle Achté kertoo oppineensa elämänsä aikana, ettei valittavista ihmisistä pidetä. Hänkään ei halunnut rasittaa henkilökuntaa eikä omaisia valituksillaan. Vaikka hän oli joutunut luopumaan paljosta sairauden myötä, hän jaksoi luottaa häntä hoitaviin lääkäreihin ja henkilökuntaan. Parannuttuaan sairaudestaan hän koki saaneensa esimerkillistä hoitoa. (Achté 1993, 66-68,151, 213.)

Sirkku Eho (2009) on jaotellut kriisin kulun neljään pääkohtaan: shokkivaiheeseen, reaktiovaiheeseen, työstämis- ja käsittelyvaiheeseen sekä uudelleen suuntautumisen vaiheeseen. Näiden vaiheiden tunnistaminen auttaa hoitajaa ymmärtämään potilaan ja hänen omaisensa reaktioita ja tunteita. Saatuaan tiedon vakavasta sairaudesta ihminen tarvitsee lähelleen toisen ihmisen, joka välittää ja

kuuntelee. (Aalto, Gothóni 2009, 26-34.) Omainen saattaa myötäelää niin vahvasti läheisensä sairaudessa, että saattaa tuntea samanlaisia fyysisiä oireita esimerkiksi kipua kuin sairaskin. Kun perheessä yksi sairastuu, vaikuttaa se perheen ulkoisiin ja sisäisiin suhteisiin. Tämä koettelee perheen jäsenten sekä fyysisiä että psyykkisiä voimavaroja. Olisi tärkeää, että perhe kykenisi avoimeen vuorovaikutukseen, puhumaan asioita oikeilla nimillä ja näyttämään tunteensa. Niin sairas kuin muut perheenjäsenet elävät epätietoisuudessa, sairauden etenemisestä ja tulevasta. Sairaana on vaikea ottaa huomioon muita perheenjäseniä, jos hänellä on paljon kipuja ja luopuminen kaikesta ahdistaa. Hän saattaa käyttäytyä hyvin vaativasti. Erityisesti lasten hyvinvointiin tulisi kiinnittää huomiota, kun vanhempi on sairas. On muistettava ettei kaiken tarvitse muuttua. Arjen rutiinit kannattaa säilyttää. Se luo koko perheelle turvallisuutta. (Hänninen & Pajunen 2006, 58 124-126, 133.)

Vaikeassa elämäntilanteessa sairaan ja hänen läheisensä uskonnollinen aktiivisuus saattaa kasvaa. Usko Jumalaan tuo lohdutuksen ja helpotuksen. Mikäli ihminen kokee syyllisyyttä ja pelkoa tulevasta hän saattaa tuntea sen voimakkaana kipuna. Silloin kärsimystä tulee lievittää sekä aineellisilla, henkisillä että hengellisillä "lääkkeillä". (Hänninen & Pajunen 2006, 69-70.)

3.2 Saattohoidon toteuttaminen

Sosiaali- ja terveysministeriö julkaisi syyskuussa 2010 asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuositukset. Niiden tavoitteena on yhtenäistää saattohoidon käytänteitä koko Suomessa. Suositukset koskevat kaikkia sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköitä. Saattohoidon osaamisen alueet on määritelty seuraavasti: henkilöstön tulee kyetä arvioimaan, hoitamaan, soveltamaan tietoa systemaattisesti ja riittävällä taidolla. Saattohoitoon kuuluu kärsimyksen ja siitä aiheutuvien oireiden hoitaminen. Hoidon suunnitteluvaiheessa on otettava

huomioon ja ymmärrettävä potilaan psyko-sosiaalisia, fyysisiä, henkisiä, hengellisiä, eksistentiaalisia ja kulttuurisia tarpeita. Potilaan toiveet tulee huomioida. Lähestyvän kuoleman merkkejä ja kuoleman hetkeä tulee seurata. Omaisia tulee tukea potilaan koko hoidon ajan ja myös tämän kuoleman jälkeen. (Pihlainen 2010.) Saattohoitosuositusten käytännön toteuttamisen tueksi uudessa terveydenhuoltolaissa, joka astui voimaan 1.5.2011, korostetaan kärsimyksen lievittämistä eri sairaanhoitopalveluissa (Terveydenhuoltolaki 1326/2010, Finlex).

Kun jäljellä oleva elinaika on arvioitu lääketieteellisesti lyhyeksi (muutamasta viikosta muutamaaan kuukauteen), lääkäri yhdessä potilaan ja potilaan suostumuksella läheisten kanssa keskustelee saattohoitoon siirtymisestä, jolloin myös hoitolinjoista sovitaan. Hoitava lääkäri kirjaa saattohoitoon siirtymisen ja hoitolinjat selvästi potilaan sairauskertomukseen. Mikäli potilas ei kykene tekemään hoitoaan koskevia päätöksiä, hänen lähiomaisiaan kuunnellaan. Jos hän on tehnyt aikaisemmin hoitotahdon, ohjaa se hänen hoitoaan. Potilaan kanssa yhdessä tehdään saattohoitosuunnitelma. Se tulisi tehdä siinä yksikössä, jossa hänen hoitonsa tapahtuu jatkossa. Hoitosuunnitelma kirjataan potilaan sairauskertomukseen. Myös hoitotahto tulee näkyä sairauskertomuksessa ja se missä kirjallinen hoitotahto säilytetään. Saattohoidon tavoitteena on turvata potilaalle sellaiset olot, että hän voi elää mahdollisimman hyvää elämää kuolemaan saakka. (Lindström, S-L 2010.)

Juha Hänninen ja Teija Riikola ovat laatineet käypähoitosuositukset kuolevan potilaan oireiden hoidosta. Häntä tulee hoitaa kokonaisvaltaisesti. Oireita lievittävän lääkehoidon rinnalla on huolehdittava myös potilaan psykologisista, sosiaalisista, eksistentiaalisista ja hengellisistä tarpeista. (Hänninen & Riikola 2008.)

3.3 Saattopotilaan kuolema

Kirsti Aalto (2002) on pohtinut, että kuolemaan valmistautumiseen kuuluu oman kuolevaisuuden, elämän arvaamattomuuden ja haurauden ja epätäydellisyyden hyväksyminen, sovintoa ja rauhassa eläminen tärkeissä ihmissuhteissa ja jumalasuhteessa, tutustuminen kuolemaan hoitamalla muita, harjoittelu luopumisesta (Aalto, Gothóni 2009, 76).

Saattopotilaan lähestyvä kuolema nostattaa esiin monenlaisia tunteita. Ajatus kaikesta luopumisesta aiheuttaa suurta tuskaa. Myös perhe ja läheiset kokevat surua rakkaan ihmisen menettämisestä. Jokainen kokee kuoleman, surun omalla tavallaan. (Hänninen & Pajunen 2006, 24-26.) Kuolemasta on monia käsityksiä. Suhtautuminen kuolemaan riippuu paljolti siitä, mitä uskontokuntaa, myös mitä kulttuuria ihminen edustaa. Juutalaiset, islaminuskoiset ja kristityt ajattelevat kuoleman elämän päätepisteeksi, jossa on portti toisenlaiseen uuteen elämään. Budhalaiset ja hindulaiset uskovat elämän kiertokulkuun: ihminen syntyy ja kuolee yhä uudelleen. Uskonto auttaa näyttämään kuoleman laajasta näkökulmasta. Kuolevaa ei jätetä yksin. Saattohoitoa toteuttaville on syytä painottaa, että ihmisen perinteitä kuuluu kunnioittaa ja saattopotilasta tulee rohkaista seuraamaan omia perinteitä. Hyvään saattohoitoon kuuluu, että huomioidaan potilaan uskonnosta, kulttuurista ja vakaumuksesta nousevat toivomukset ja pyritään toteuttamaan niitä mahdollisuuksien mukaisesti. (Ylikarjula 2008, 129-131.) Suomessa laki määrittelee kuolinhetkeksi sen ajankohdan, jolloin ihmisen aivotoiminta on pysyvästi loppunut (Pahlman 2004, 349-350).

Hautajaisissa läheisen menetys konkretisoituu. Monet ajattelevat, että elämä säilyy jälkeläisten muistoissa. Monet uskovat ja saavat lohtua esimerkiksi Raamatun Ilm.21:3,4 sanoista: "Hän asuu heidän luonaan, ja heistä tulee hänen kansansa. Jumala itse on heidän luonaan, ja hän pyyhkii heidän silmistään joka ainoan kyneleen. Kuolemaa ei enää ole, ei murhetta, valitusta eikä vaivaa, sillä kaikki entinen on kadonnut". (Ylikarjula 2008, 127.)

4 LÄHEISEN MENETTÄMISEEN LIITTYVÄ SURU

4.1 Surutyö

Jokaisen ihmisen suru on yksilöllinen. Se on jonkin menetyksen pitkäaikainen mielihapan tunne. Se sisältää asenteita ja tunteita ja käyttäytymistä. Reaktiot suruun ja surun keston vaihtelevat eri ihmisten kesken. Suruun vaikuttaa monet seikat kuten surevan ihmisen persoonallisuus, myös aikaisemmat menetykset. Suruun vaikuttavat myös surevan saama tuki tai sen puute. Surusta on olemassa paljon myyttejä: suru kestää tietyn ajan, se on samanlaista riippumatta siitä, miten ihminen on kuollut, surua ei ole pakko kohdata, sen voi välttää ja niin edelleen. Myytit on hyvä tunnistaa, etteivät ne ole esteenä surutyölle. Myös surun vaihemalleja on hyvä ajatella kriittisesti, ettei niiden kirjaimellisella noudattamisella estettäisi surevien henkistä kasvua. (Pojjula 2002, 18, 36-39.)

Kun ihminen saa tiedon, että hän tai hänen läheisensä on parantumattomasti sairas, hän alkaa surra tai puolustautuu. Puolustuskeinot uhkaavan vaaran torjumiseksi kertovat siitä, ettei ihminen ole valmis kohtaamaan surua tai se tuntuu liian ylivoimaiselta kohdata. Puolustuskeinoista mainittakoon unohtaminen, yliaktiivisuus, oman kuoleman todellisuuden kieltämien, samaistuminen kuolemaan, jähmettyminen. Puolustuskeinot kantavat usein elämää eteenpäin kunnes ihminen kykenee kohtaamaan kipeän asian. Niillä voi olla myös kasvua vinouttava vaikutus. Esimerkkinä mainittakoon kuolemaan samaistuminen, jolloin ihmisen ei tarvitse kohdata omaa kuolemaa. Hän heijastaa tietoisuuden omasta kuolemastaan läheiseen henkilöön. Hän suree neutraalisti läheistään. Aalto puhuu

kuolemaan rakastumisesta, jolloin kuolemasta tulee ikäänkuin hyvä ystävä eikä pelottava väistämätön tapahtuma. (Aalto 2000, 160-162.)

Surutyön vaiheet teki tunnetuksi amerikkalainen psykiatri ja kirjailija Elisabeth Kubler-Ross kirjassaan *On Death and Dying*, joka julkaistiin 1960-luvun loppupuolella. Hän jakoi surutyön viiteen vaiheeseen, joita ovat kieltäminen, viha, kaupankäynti, masennus ja hyväksyminen. (Aalto, Gothóni 2009, 66; Hänninen & Pajunen 2006, 163-164.)

4.2 Lapsen suru

On tärkeää tuntea ja ymmärtää lapsen surua, koska se on edellytys lapsen auttamiselle. Lapsen kokema suru ja reaktiot riippuvat siitä, minkä ikäinen ja missä kehitysvaiheessa lapsi on. Sen sijaan kuoleman käsittäminen on sidoksissa ajattelun kehitykseen. (Hänninen & Pajunen 2006, 152-155.) Alla on esitetty kuusi tekijää, jotka ovat yhteydessä siihen, miten lapsi kykenee vastaanottamaan vanhempien kuoleman, mukaellen J. William Wordenia (1996), kirjassa Erkkilä, Holmberg, Niemelä, Ylönen 2003:

1. Kuolema ja sitä ympäröivät rituaalit vaikuttavat.
2. Lapsen suhde kuolleeseen vanhempaan sekä ennen että jälkeen kuoleman.
3. Eloon jääneen vanhemman toiminta ja hänen kykynsä olla vanhempi lapselleen.
4. Perhetekijät, joista mainittakoon perheen koko, rakenne, perheen sisäinen tuki- ja vuorovaikutusjärjestelmä, perheen sisäiset stressitekijät, perheen yleinen asioista selviytymistyyli, muutokset ja häiriöt, jotka koskettavat lapsen arkipäivää.
5. Miten lapsi saa tukea kaveripiiristä ja muilta perheen ulkopuolisilta henkilöiltä?
6. Lapsen ikä, sukupuoli; millainen käsitys lapsella on itsestään ja miten hän käsittää kuoleman. (Erkkilä, Holmberg, Niemelä, Ylönen 2003, 19-23.)

Lastenlääkäri Jari Sinkkonen painottaa, että vanhempia sureva lapsi tarvitsee läsnä olevaa aikuista, joka auttaa lasta. Akuuttia pahaa oloa tulee lievittää. Jos suru jää surematta, sillä on vaikutuksia pitkälti tulevaisuuteen. Se sitoo psyykkisiä voimavaroja, jolloin lapsen terve kasvu hidastuu. Suremattomuus altistaa myös depressiolle, ahdistushäiriöille ja muille ongelmille sekä lapsena että myöhemmin aikuisena. Pienillekin lapsille tulee kertoa totuudenmukaisesti kuolemasta, ottaa mukaan hautajaisten järjestämiseen ja hautajaisiin. Hautajaisten kulusta on hyvä etukäteen kertoa lapselle. (Vainio, Hietanen 2004, 278-279.) Lapset tarvitsevat mallin suremiseen. (Erkkilä ym. 2003, 90).

Aikuisten läsnäolo auttaa parhaiten surevaa lasta. Aikuisten tehtävänä on ottaa vastaan lapsen tarpeet. Aikuiset auttavat lasta ilmaisemaan tunnetiloja vanhemman menetyksestä. Ennen kuin perheen lapselle aletaan tarjota ammatillista apua kuten neuvontakäyntejä tai terapiaa, tulisi perheen aikuisen kanssa yhdessä keskustella, miten lapsi käy surun tehtäviä läpi. Kuinka lapsi ymmärtää ja hyväksyy, että hänen vanhempansa on kuollut. Miten lapsi on ottanut vastaan kuoleman aiheuttaman tuskan. Miten lapsi sopeutuu ympäristöön, josta puuttuu yksi tärkeä henkilö. Miten perheessä muistellaan kuollutta. Jos vielä yhden tai kahden vuoden seurannassa huomataan, että lapselta puuttuu jokin suremistehtävä tai sureminen on jäänyt kesken, on syytä kääntyä ammattiauttajan puoleen. (Erkkilä, ym. 2003, 31-33.)

Jos lapsi ei sanallisesti osaa surra, vaikeiden tunteiden kohtaamisessa voidaan käyttää musiikkia. Musiikkiterapian tehtävänä on lapsen tukeminen ja kannustaminen, niin että lapsi kykenee tekemään arkipäivän toimintoja, alkaa harrastaa tai jatkaa harrastuksiaan, jotka ovat jääneet tauolle. Kouluikäiset lapset rohkaistaan käymään koulua, myös siksi ettei kaveripiiriin meneminen hankaloituisi. Myös kuvitteellisista kuolemaa käsittelevistä kirjoista on apua lapsen surun käsittelemiseen. (Erkkilä ym. 34-36, 132.)

Mari Mörön kirjoittamassa ja Marjo Nygårdin kuvittamassa kirjassa "Surunappi" kerrotaan kauniilla tavalla perheen elämästä, jossa yksi lapsista on sairastunut leukemiaan ja kuolee. Perheessä on kaksi lasta. Heidän kanssaan vanhemmat ja isovanhemmat ihmettelevät ja kyselevät elämän rajallisuutta. Surevien joukkoon liitetään myös tuhatjalkainen, nimeltään simpura, johon mummo ompelee mustan nappin. Mummo kertoo vanhasta tavasta, jolloin surevan takkiin ommeltiin musta nappi. Se oli merkinä siitä, että joku oli kuollut. Silloin muut osasivat lohduttaa ja ymmärtää surevaa. Suremisen myötä Simpura saa myös kaksi vihreää nappia. Perhe on päässyt surussaan eteenpäin. He suunnittelevat jo tulevaa: ommellaan Simpuralle kaksi keltaista ja kaksi punaista nappia. (Mörö 2009, 4-18, 45.)

4.3 Aikuisen suru

Kun perheessä lapsi sairastuu, se koettelee paljon vanhempien keskinäistä suhdetta. Kun lapsi kuolee, vanhemmat kokevat samalla menettäneensä jotain itsestään. On tutkittu, että vanhemmat (15-50% tapauksista) saavat fyysisiä ja psyykkisiä oireita. Fyysisistä oireista mainittakoon erilaiset säryt, sydän- ja verisuonitaudit, infektiot, diabeteksen puhkeaminen; jopa raskaana oleva äiti on saanut keskenmenon. Psyykkisistä oireista tavallisia ovat unihäiriöt, masentuneisuus ja ahdistuneisuus. Näistä voidaan päätellä, että vanhempien suru on hyvin monimuotoista, pitkäkestoista ja voimakasta. Lapsen kuolema jättää perheeseen tyhjän paikan. Siihen tunteeseen jokainen perhe suhtautuu omalla tavalla. Lastensa menettäneet vanhemmat tarvitsevat ulkopuolista apua ja joillekin perheille sitä on tarjolla: esimerkiksi syöpään sairastuneiden ja kuolleiden lasten vanhemmille on järjestetty viikonloppukursseja (Vainio, Hietanen 2004, 291-292.) Tässä tutkimuksessa haastateltavaksi ei ilmoittautunut lapsisaattopotilaan omaista.

Jos aviopuolisoista toinen on ollut kuolevasta hyvin riippuvainen, voi kuoleman jälkeen leskeksi jäänyt kokea suurta luopumisen tuskaa. Hän voi kokea itsensä

jopa arvottomaksi. Tällöin olisi hyvä, että leskellä olisi joku, jolle hän voisi ilmaista surureaktioitaan. Tämä lähimmäinen auttaisi surevaa elämään ilman kuollutta aviopuolisoaan ja tekemään omia päätöksiään. Hän voisi viedä lesken tapaamaan muita ihmisiä (seurakuntien sururyhmät, leskien klubi), ja jos surevan lesken sopeutumisongelmat olisivat ylitsepäsemättömiä, suosittelaa leskeä hakemaan ammattiapua (Ylikarjula 2008, 109-113.)

Sonja Miettisen (2006) tekemässä väitöskirjassa pohditaan sitä, miten aikuiset lapset suhtautuivat vanhemman kuolemaan. Jos ikääntynyt oli kuollessaan huonokuntoinen, nähtiin se hänen kohdallaan helpotuksena ja kuolemaa pidettiin hyvänä. Kuolemaa pidettiin myös hyvänä, jos vierellä oli joku läheinen henkilö. Läsnaolon tuli olla kuitenkin "oikeanlaista". Myös äkkikuolema oli hyvä, koska siinä ei ollut pitkää kärsimystä. Kivulias kuolema oli huono, koska siinä kärsi sekä kuoleva että hänen omaisensa. Erityistä miettimistä aiheutti erään tutkittavan sanat, jotka kuvasivat hoitohenkilökunnan suhtautumista omaisiin: "he tulivat ylikävellyksi". Siksi on tärkeää pohtia yhdessä, millainen käsitys kuolevalla henkilöllä, omaisilla ja hoitoalan ammattilaisilla on hyvästä kuolemasta (Miettinen 2006, 94, 96, 99, 104.)

Edellä olevassa väitöskirjassa pohdittiin myös surua laajasti. Vaikka suru on yksityinen asia, on se sidoksissa sosiaalisiin normeihin ja kulttuuriin. Tyttärien kertomuksista kävi ilmi, että ympäristö määrittelee pitkälle, kuinka saa surra, kuinka pitkän aikaa ja paikan ,missä saa surra. Ympäristö tarkkailee surijaa. Hänen surureaktioistaan tehdään johtopäätöksiä esimerkiksi välittikö hän vanhemmistaan. Suru tuo myös aikaisemmat surut nykyhetkeen. Myös hoitohenkilökunnan kommentoiminen kuolemasta pitkään ikään liittyen koetaan surun kieltämisenä ja rajaamisena. Eräs tyttäristä ilmaisi, että äidin kuolema oli "jotain kauheaa". Hänen subjektiivinen kokemuksensa oli päinvastainen kuin mitä sosiaalinen ympäristö häneltä odotti. Läheiset voivat käyttäytyä myös yllättävästi. He voivat lakata ottamasta yhteyttä tai pitävät surureaktioita järjestöminä tai epäterveinä. (Miettinen

2006, 120-128.)

5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvailla saattopotilaan omaisten kokemuksia hengellisen elämän merkityksestä. Tutkimuksen tavoitteena oli saada kuuluville saattopotilaan omaisen ääni, jotta saattohoidon toimintoja voitaisiin kehittää enemmän asiakaslähtöisesti. Tutkimustehtävät olivat: Miten saattopotilaan omainen määritteli oman ja saattopotilaan hengellisyyden? Millaisia voimavaroja hengellisyys antoi läheisen parantumattoman sairauden ja kuoleman kohtaamisessa ja elämässä hänen kuolemansa jälkeen?

6 TUTKIMUSYMPÄRISTÖ, AINEISTONKERUU JA ANALYYSIMENETELMÄT

Tutkimukseen valittiin neljä saattopotilaan omaista, jotka ilmaisivat halukkuutensa olla haastateltavina. Osallistumispyyntö oli valtakunnallisessa sanomalehdessä sekä Tehy lehdessä maaliskuussa. (liite 1). Koska lehti-ilmoitukset olivat kalliita, käytettiin myös ns. viidakkorumpua. Osallistumispyynnön vastaanottaneiden kanssa sovittiin haastattelusta, joka suoritettiin huhti - kesäkuussa 2011. Tutkittavalle annettiin tiedote (liite 2), jossa kerrottiin tutkimukseen osallistumisesta vapaaehtoisuudesta, aineiston säilyttämisestä ja hävittämisestä sekä anonyymisyydestä sekä kirjallinen suostumus tutkimukseen osallistumisesta allekirjoitusta varten. Tutkimuksen kustannukset koostuivat lehti-ilmoituksista ja haastatteluja varten tehdyistä matkoista. Haastattelut tehtiin saattopotilaan omaisen kotona. Haastattelut tehtiin Länsi-Suomen, Keski-Suomen sekä Etelä- Suomen lääneissä..

Aineisto kerättiin teemahaastatteluna, jossa käytettiin narratiivista lähestymistapaa (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.) Se sopii ajallisesti etenevän teemahaastattelun kanssa. Teemahaastattelu on strukturoidumpi kuin avoin haastattelu. Teemat muodostuvat aiempien tutkimusten ja aihepiirien pohjalta. Haastattelu on joustava. Kaikille tutkittaville esitetään samat teemat, (Saaranen - Kauppinen & Puusniekka 2006.) Teemat nousivat teoriasta. Haastattelua ei kirjoitettu sanasta sanaan. Laadittiin teemahaastattelurunko (liite 3.) Sen toimivuutta testattiin opiskelijatoverin kanssa Diakonia -ammattikorkeakoulun portaikossa. Haastattellessani häntä huomasin, että haastattelupaikan tulee ehdottomasti olla häiriötön tila. Haastattelupaikan huonosta valinnasta olimme samaa mieltä. Haastattelun kuluessa huomasin, että on vaikeaa olla puhtaasti

haastattelijan roolissa. Teemahaastattelurunko toimi apuna keskustelun etenemiselle. Haastattelua ei nauhoitettu; tein haastattelun aikana muistiinpanoja. Jälkeenpäin saamastani palautteesta ilmeni, että muistiinpanojen tekeminen ei häirinnyt haastateltavaa. Teemahaastattelurunko oli hänestä toimiva.

Narratiivisen lähestymistavan lähtökohtana on ajatus, että ihminen on aktiivinen ja antaa merkityksiä toiminnalleen. Elämässä tapahtumat ja ilmiöt ovat prosessinomaisia, joita ihminen tulkitsee kielen avulla. Ihmisen ollessa vuorovaikutuksessa toisten kanssa hän muodostaa omat käsityksensä ympäröivästä todellisuudesta. Kertoessaan tarinaansa ihminen elää sitä. (Hänninen 1999.) Vuokila Oikkosen (2001) mukaan vaikeiden asioiden työstämisen kannalta kertomusten tuottaminen on välttämätöntä ihmisen selviytymisprosessissa. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Teemahaastatteluaineisto analysoidaan sisällönanalyysillä. Laadullisessa tutkimuksessa teoriaa käytetään apuvälineenä, kun tehdään tulkintoja kerätystä aineistosta. Toisaalta kerätty aineisto voi pohjautua teoriaan, esimerkiksi johonkin malliin. Tutkimusta voidaan tehdä aineistolähtöisesti, teorialähtöisesti tai teoriasidonnaisesti. Tässä tutkimuksessa käytetään teoriaan perustuvaa aineistoanalyysiä. Aineisto järjestetään teemojen mukaisesti. Haastatteluaineisto luetaan useasti läpi. Analyysi yksiköksi valitaan lause tai lauseen osa. Omien näkemysten, teorian ja empirian välillä käydään vuoropuhelua. Sen jälkeen aineisto luokitellaan. asiat tiivistetään pelkistetyiksi ilmauksiksi, ala- ja yläluokiksi. Analyysissä käytetään myös suoria lainauksia. Ne elävöittävät ja selventävät analyysiä. Ilmauksia tulkitaan ja tuloksia peilataan teoriaan. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

7 TUTKIMUKSEN TULOSTEN TARKASTELO

7.1 Haastattelun lähtökohdista ja kulusta

Sekä haastateltavat että heidän kertomansa saattopotilaat olivat sekä keski-ikäisiä että vanhempia. Osallistumispyynnössä oli toive, että haastateltavien saattopotilaiden kuolemasta olisi kulunut noin vuosi, ettei suru hallitsisi jokapäiväistä elämää. Tässä tutkimuksessa saattopotilaan kuolemasta oli kulunut noin kahdeksasta kuukaudesta puoleentoista vuoteen. Aluksi haastateltavat saivat itse määritellä, mitä he omassa elämässään tarkoittivat hengellisyydellä ja miten he määrittelivät läheisensä hengellisyyden. Sen jälkeen haastateltavat pohtivat hengellisiä asioita ja niiden vaikutusta elämässä, sairauden, kuoleman ja surun koskettaessa heitä ja heidän läheisiään.

7.2 Omaisten määrittämä hengellisyys

Omaiset määrittelivät hengellisyyttään kuulumisena kirkkoon, uskomisena elämää kannattelevaan voimaan, Jumalaan. Suhde Jumalaan oli luottamusta, vapaaehtoista: *"jos Jumalalle kääntää selän, hän jättää rauhaan"*. Jumala kuvattiin johdattajana, armahtajana, luotettavana. Kuuliaisuus Jumalalle kuvattiin nöyryymisenä Jumalan armon alle. Jumala nähtiin myös auktoriteettina: *"on otettava vastaan, mitä ylhäältä annetaan"*. Yhteisöllisyys ja osallisuus olivat tärkeitä asioita omaisten kuvatessa hengellisyyttä; kuuluminen evankelisluterilaiseen kirkkoon jo lapsuudesta kasteen kautta. Myös kristillinen kasvatus tuli esille,

vanhempi ja isovanhempi opetti. Hengellisen hoidon välineistä mainittiin rukous. Oli sekä yksin että yhdessä rukoilemista. myös esirukousta. Sielunhoito ja keskustelut olivat tärkeitä. Hengellisyyteen kuului myös toivo (KUVIO 1.)

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Yhdistävä luokka
Jos ei usko, jättää rauhaan usko Jumalaan	Vapaus valita	Suhde Jumalaan	Kristillinen usko
pyytämistä johdattaa nöyrytmistä luottamusta Jumalaan	johdattaja armahtajana kuuliaisuutta otettava vastaan, mitä ylhäältä annetaan auktoriteetti	jumalakuva	
äiti opetti isovanhempi opetti kirkossa käytiin	kristillinen kasvatus kuuluminen kirkkoon	yhteisöllisyys	
puoliso opetti, ehtoollisella käynnit srk:n retket, kerhot	ehtoollinen	osallisuus	
pyytämistä Jumalalta yhdessä pyytämistä toisten puolesta rukoilu	rukous yksin yhdessä esirukousta	rukous	
yhteys sairaalateologiin keskustelu puolison kanssa terveydenhuollon ammattihenkilöiden kanssa	keskustelut	sielunhoito	
sairaus voidaan parantaa	toivo paranemisesta	toivo	

KUVIO 1. Omaisen määrittämä hengellisyys

7.3 Saattopotilaan hengellisyys omaisen määrittämänä

Omainen määritteli saattopotilaan hengellisyyden seuraavasti: kuului kirkkoon, sanoi rukoilevansa mutta ei puhunut uskonnosta omaisen kanssa; kuului kirkkoon, ei ollut uskova vaikka osallistui yhdessä kirkollisiin toimituksiin; kuului kirkkoon ja opetti muun muassa ehtollisella käymisen, osallistui yhdessä seurakunnan järjestämiin tilaisuuksiin; ei kuulunut kirkkoon, ei uskonnollista vakaumusta (KUVIO 2.)

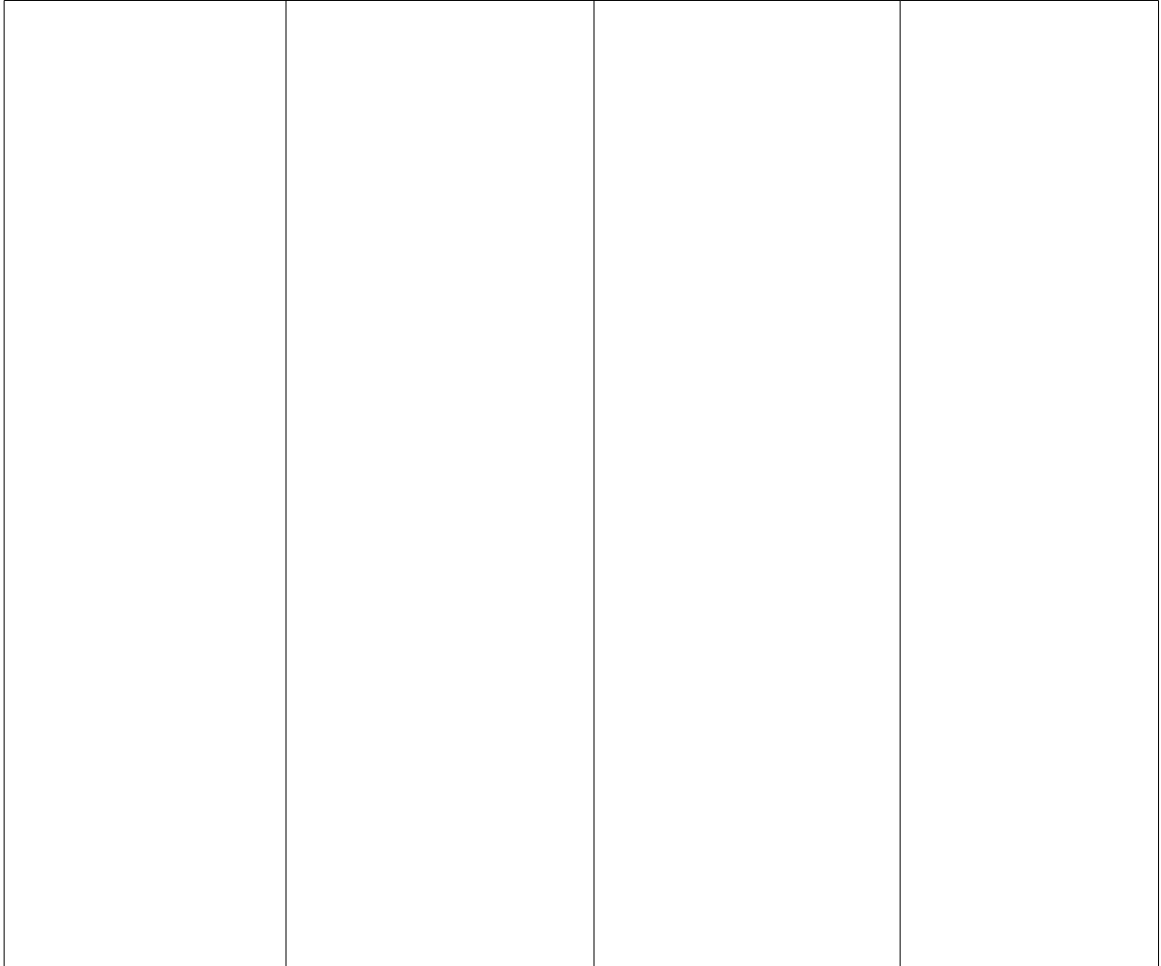
Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Yhdistävä luokka
sanoi rukoilevansa, eipuhunut uskonnosta	henk.koht.usko	kuului kirkkoon	saattopotilaan hengellisyys omaisen kertomana
henk.koht.usko; opetti ehtollisella käynnit	osallistuminen yhdessä kirkollisiin toimituksiin		
sairaus ei vaikuttanut ei uskonnollista vakaumusta	ei uskonnollista vakaumusta	ei kuulunut kirkkoon	
lähti mukaan,kuului kirkkoon	osallistui kirkollisiin toimituksiin	ei uskova, kuului kirkkoon	

KUVIO 2. Saattopotilaan hengellisyys omaisen määrittämänä

7.4 Elämä ennen läheisen vakavaa sairautta

Hengellisyys ilmenee myös tarpeena saada keskustella merkityksistä ja tarkoituksista, kärsimyksestä ja voimavaroista, haastattelun teemat sisälsivät näitä asioita. Haastateltavat saivat kertoa vapaasti elämästä ennen läheisen saamaa diagnoosi: "parantumattomasti sairas". Elämää ennen läheisen vakavaa sairautta haastateltavat kuvasivat levollisina tavalliseksi. Käytiin töissä, vietettiin yhdessä vapaa-aikaa, lomailtiin, kilpailtiin, käytiin seurakuntaan retkillä ja kerhoissa. Eräs haastateltava kuvasi lujaa kiintymyssuhdetta läheiseensä "*kaiken selvittäjä*" (KUVIO3.)

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Yhdistävä luokka
riita sovittiin	sovinto	toimiva parisuhde	elämä ennen läheisen vakavaa sairautta
kilpailut kotimaassa, ulkomailla	yhdessä vietetty aika	yhteinen harrastus	
työssä	työssä käynti	toimeentulo	
srk:n retket	retket	osallisuus	
lapset, lasten lapset	yhdessä olo	perhe	
pitkäaikainen sairaus	sairauden kanssa eläminen	yhdessäolo	
luja kiintymyssuhde	läheisriippuvuus	vanhempi-lapsi suhde	



KUVIO 3. Elämä ennen läheisen vakavaa sairautta

7.5 Vakavan sairauden aiheuttamat tunteet

7.5.1 Omaisen tunteet

Uutinen parantumattomasta sairaudesta herätti monenlaisia tunteita sekä saattopotilaassa että hänen läheisessään. Tunteiden kuvaukset olivat erittäin voimakkaita. Aluksi omaiset kertoivat voimakkaista negatiivisista tunteista, mitä läheisen parantumaton sairaus heissä herätti. Tunneskaala vaihteli, "*iskettiin kalikalla päähän*", "*törmättiin seinään*" tai oli "*turta*". Läheisen sairaus teki fyysisesti kipeää. Toisaalta se teki avuttomaksi, nujersi, lamaannutti. Alussa ilmeni myös

toivoa paranemisesta. Uutinen läheisen parantumattomasta sairaudesta herätti myös pelkoa kuolemasta. "*ethän sinä kuole*" (KUVIO 4 a.)

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Yhdistävä luokka
<i>törmättiin seinään iskettiin kalikalla päähän hirveää aikaa</i>	seinään törmäys isku päähän	satutti iski	nujersi	Läheisen vakavan sairauden aiheuttamat tunteet omaisessa
<i>turta kova paikka</i>	turta kova paikka	turrutti	lamaannutti	
<i>ethän sinä kuole</i>	kuolema ei tapahdu	ajatus läheisen kuolemasta herätti pelkoa	kuoleman pelko	
<i>tarkoitus hoitaa, joku ohjaa</i>	sairaus hoidettavissa, joku ohjaa	sairaus hoidettavissa	toivo parantua	

KUVIO 4a. Läheisen vakavan sairauden aiheuttamat tunteet omaisessa

7.5.2 Saattopotilaan tunteet omaisen kertomana

Saattopotilaassa kuuleminen parantumattomasta sairaudesta herätti ihmettelyä: "*Tässäkö tämä nyt oli.*" Vakava sairaus teki surulliseksi, se nostatti vihaa, myös kivut tekivät vihaiseksi. Rankat hoidot tekivät epätoivoiseksi (KUVIO 4b).

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Yhdistävä luokka
	kirosi kovat kivut	vihastui	viha	vakavan sairauden aiheuttamat tunteet saattopotilaassa omaisen kertomana
	ei tästä parannuta	alakulo	alakuloisuus	
	rankat hoidot	epätoivo	epätoivo	
<i>tässäkö tämä nyt oli</i>	elämän pituus itki ajoittain	elämän pituus ihmetytti itku	ihmettelyä suru	

KUVIO 4b. Vakavan sairauden aiheuttamat tunteet saattopotilaassa omaisen kertomana

7.6 Kuolemaan valmistautuminen ja kuolema

Tutkimustuloksissa tuli esille, että kuoleman läheisyys oli läsnä, vaikka siitä ei puhuttu. Oli tunne, että saattopotilas pohti itsekseen, odotti kuolemaa alavireisenä. Omainen kuvasi "pessimistiksi". Kun omainen otti asian esille, saattopotilas virkistäytyi. Saattopotilas näki elämän loppuvan kuolemaan: *"tulee tunnit täyteen"*.

Lähestyvä kuolema teki surulliseksi. Luopuminen elämästä ja läheisistä aiheutti surua: "itki ajoittain"; *"ei koskaan toivonut, että pääsisi täältä pois"*. Lähestyvään kuolemaan suhtauduttiin myös tynesti: *"hyväksyi tosiasian"*. Toivo kuoleman jälkeisestä elämästä toi omaiselle rauhan. Lähestyvä kuolema toi myös esille huolen eloon jäävien läheisten pärjäämisestä. Saattopotilas opetti laittamaan ruokaa, opetti taloudenhoitoa, vakuutti, että heidän tuli jatkaa elämää (KUVIO 5).

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Yhdistävä luokka
Saattopotilas ei puhunut, oli tunne, pohti itsekseen omaisen otti puheeksi, virkistyi	Näkyi alakuloisuutena virkistyi	Alavireisyys virkeä	Kuolemaan valmistautuminen
aavisti, että kuolema lähellä, hätä kun omaisia ei paikalla, kysyi missä olitte yön	hätä, että kuolee yksin	ei tarvitsisi kuolla yksin	
saattopotilas sanoi, te jätte tänne ruoanlaittoa, pankkiasioiden hoitamista	valmisti perhettään opetti taloudenpitoa	valmisti perhettä pärjäämään ilman häntä	
puhuttiin paljon ei puhuttu kuolemasta	avoin keskustelun ei keskusteltu	yhdessä keskustelua ei puhuttu ääneen kuolemasta	
hyväksymistä, itki ajoittain	rauhallista odotusta luopuminen teki surulliseksi	kuoleman hyväksyminen luopuminen teki surulliseksi	
ei pelkoa, pääsee taivaaseen tai nukkuu tulee tunnit täyteen, saattopotilas sanoi	pääsee taivaaseen tai nukkuu elämä loppuu	toivo kuoleman jälkeisestä rauhoitti elämän päätepiste	

KUVIO 5. Kuolemaan valmistautuminen ja kuolema

7.7 Elämä ilman läheistä:

Kun kuolema oli tapahtunut tosiasia, omaiset kertoivat kuolemaan liittyvistä rituaaleista. Sairaalassa järjestettiin saattohartaus. Myös vainajan pukemisessa

oltiin avuksi. Haluttiin ilmaista huolenpitoa pukemalla vainajan jalkaan itsetehdyt sukat. Seurasi hautajaisten järjestelyä. Surureaktiot vaihtelivat itkemisestä pahaanoloon ja kapinaan. Kun useita läheisiä kuoli, suru jäi kesken. Surun työstämisessä menttiin eteen päin. Vainajaa muisteltiin esimerkiksi syntymäpäivänä; käytiin haudalla sytyttämässä kynttilä. Arki on alkanut sujumaan ilman läheistä. Joskus on yksinäistä. Tehdään samoja asioita kuin saattopotilaan eläessä; käydään työssä, harrastetaan, tavataan ystäviä, osataan nauttia yksinolosta. Ikävä ja kaipaus ovat mielessä joka päivä. Myös Raamattua tutkitaan toisen läheisen kanssa. Uskotaan, että Raamatusta löytyy tieto, mitä tapahtuu (KUVIO 6).

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Yhdistävä luokka
mökillä ajattelen häntä ja itken töissä menen wc:hen itkemään	itkeminen	suru	elämä ilman läheistä
omituinen käytös kärtyisyys työssä mikään ei ollut hyvin	kapina		
omainen halusi pestä vainajan, hoitaja:" ei meillä pestä"	hoitaja kielsi, omainen halusi pestä vainajan	kuolemaan liittyvät rituaalit	
vainajan jalkaan puettiin itse tehdyt silkkisukat, huolenpidon osoituksena	vainajan vaatettaminen, osoitus huolenpidosta		
hyvästijätö sairaalassa hautajaisten järjestelyt	saattohartaus hautajaiset		
toinen läheinen kuoli useita läheisiä kuoli	sureminen jäi kesken	kesken jäänyt suru	

KUVIO 6. Elämä ilman läheistä

<p>Pelkistetty ilmaus mielessä joka päivä, muistelen hyviä asioita ompelen koneella, teen samoja asioita siivous, tv, käsityöt säästi kauniita vaatteita, koskettaminen syntymäpäivänä haudalle sytytetään kynttilät hautausmaalla usein hän oli niin sairas, että kuolema oli hyvä asia elämä on hiljaiselo lapset, lasten lapset vierailevat puhelimitse ystävien tapaaminen, kerho-kaverit Rtun tutkiskelu läheisten kanssa</p>	<p>Alaluokka muistelu, samojen asioiden tekeminen, arjen rutiinit</p> <p>muistamiinen</p> <p>tapahtunut tosi asia</p> <p>hiljaista elämää</p> <p>sosiaaliset suhteet</p> <p>Raamatun tutkiminen</p>	<p>Yläluokka ikävä</p> <p>muistot arjen työt</p> <p>kaipaus</p> <p>kuoleman hyväksyminen</p> <p>yksinäistä yksinolo</p> <p>sosiaalinen verkosto</p> <p>Raamatussa tieto mitä tapahtuu</p>	<p>Yhdistävä luokka</p> <p>elämä ilman läheistä</p>
---	--	--	--

7.8 Omaisen käsityksiä kuoleman jälkeisestä elämästä, kärsimyksestä ja elämän tarkoituksesta

7.8.1 Kuoleman jälkeinen elämä

Omaiset itse ajattelivat, että halusivat uskoa kuoleman jälkeiseen elämään. Uskottiin, että on olemassa joku paikka, esimerkiksi taivas. Raamatun sanaa oli tutkittu. Sana ei ollut auennut, jotain oli jäänyt salatuksi. Sielu tai henki menee taivaaseen Jumalan luo. Ruumis maatuu. Ihminen menee joko taivaaseen tai nukkuu. Kuoleman jälkeen ei ole kärsimystä, ihmisen on hyvä olla. Kun leikki-ikäiselle lapselle kerrottiin isovanhemman kuolemasta hautajaisten jälkeen "*meni taivaaseen*", lapsi oltuaan itse hautajaisissa sanoi: "*eipä mennyt taivaaseen vaan se pistettiin maahan*". Myös nuorelle tuotti hätää epätietoisuus, mitä kuoleman jälkeen tapahtuu. Kaikilla haastateltavilla kuoleman jälkeistä elämästä ei ollut mielipidettä, koska sitä ei oltu pohdittu (KUVIO 7a)

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Yhdistävä luokka
sielu taivaaseen ruumis maahan, vaikea sanoa mihin uskoa sielu palaa Jlan tykö taivaaseen tai nukkuu kuolleet eivät tiedä mitään, tarkoittanee ruumista en ole pohtinut lapsi: pistettiin maahan nuori: minne meni	ristiriita sielu Jlan luo taivaaseen ei kärsimystä ei ole pohtinut leikki-ikäisen käsitys nuoren hätä	Raamatun sana ei avaudu taivas, sielu ruumis nukkuu hyvä olla ei osaa sanoa eri-ikäisten käsitys kuolemasta, epätietoisuus	omaisen käsityksiä kuoleman jälkeisestä elämästä

KUVIO 7a. Omaisen käsityksiä kuoleman jälkeisestä elämästä

7.8.2 Kärsimyksestä

Kärsimystä kuvattiin sattumaksi, kohtaloksi, lähes kohtuuttomaksi taakaksi. Se ei jalosta. Se on kipua, huonoa oloa, jota tulee lievittää ja hoitaa (KUVIO 7b.)

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Yhdistävä luokka
ei usko siihen, että annetaan niin paljon kannettavaa kuin on voimia	voimavaroja vievä kokemus	lähes kohtuuton taakka	omaisen ajatuksia kärsimyksestä
ei jalosta	ei jalostavaa vaikutusta	ei mitään hyvää	
kipu on kärsimystä, lievitettävä, huonoa oloa	lääkittävä	helpotettava	
sattumaa, usean tekijän yhteissumma	hoidettava	sattuma	
itkua	ei ennalta odotettavissa,	satuttaa	
kaikki otettava vastaan, mitä ylhäältä annetaan	itkua	kohtalo	
	ei voi itse vaikuttaa		

KUVIO 7b. Omaisen käsityksiä kärsimyksestä

7.8.3 Elämän tarkoituksesta

Elämän tarkoitusta oltiin pohdittu seuraavasti. *"olen usein lenkillä miettinyt, hyvä kun on olemassa ihmiselle Raamatun tie, jos olisi voimaa, ymmärtäis paljon paremmin, se on niin henkilökohtaista", "Jostain tulee voimaa"*. Elämää ohjataan, jostain saa voimaa. Elämäntarkoitus on, *"jalostaa ihmiskuntaa, että ihmiskunta menisi eteenpäin. Kuitenkin nykypäivänä käy päinvastoin, ihmiskunta rappeutuu; niin kuin Raamatussa sanotaan; paha valtaa kaiken"*. Elämäntarkoitus nähtiin myös suvun jatkumisena perheen kautta (KUVIO 7c.)

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Yhdistävä luokka
<p><i>jalostaa ihmiskuntaa, että se menisi eteenpäin. Kuitenkin käypäinvastoin, paha valtaa kaiken. Raamattussa sanotaan, ihmiskunta rappeutuu. Olen lenkillä miettinyt, hyvä kun on olemassa Raamatun tie, henkilökohtaista jos olisi voimaa, ymmärtäis paremmin. Jostain tulee voimaa, joku ohjaa elämä jatkuu perheen kautta</i></p>	<p>jalostaa ihmiskuntaa</p> <p>pohtinut, jos olisi voimaa, ymmärtäis Raamattua paremmin</p> <p>elämä jatkuu, vaikka itse ei jaksakaan elämän jatkuvuus perhe</p>	<p>ihmisen eteenpäinmeno</p> <p>Raamatussa tieto elämän tarkoituksesta</p> <p>elämää ohjataan jälkeläiset</p>	<p>ihmiskunnan menestyminen</p> <p>Raamatun tie, henkilökohtainen</p> <p>sukupolvet</p>	<p>omaisen käsityksiä elämän tarkoituksesta</p>

7.8.4 Läheisen sairauden ja kuoleman vaikutus omaiseen

Omaiset kertoivat muuttuneensa. Muutos näkyi arvojärjestelmässä, asioiden ajoissa tekemisessä, pienistä asioista nauttimisessa, ihmisenä kasvamisessa, tyytyväisyytenä kun sai hoitaa läheistään. (KUVIO 8.)

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Yhdistävä luokka
itse voi lähteä koska tahansa, opettaa lapset itsenäisiksi, ettei kaipaus olisi niin kova ihmisenä kasvanut	läheisriippuvuuden välttäminen	lapset itsenäiseksi	läheisen sairauden ja kuoleman vaikutus omaiseen
terveys tärkeintä, muulla ei merkitystä asioiden ajoissa tekeminen aikaisempaa enemmän ymmärrystä nauttia pienistä asioista jos ei olisi saanut olla hänen kanssaan ei olisi jaksanut	ihmisenä kasvanut sairaus vie mennessään, terveys tärkein asiat tehtävä ajallaan	kasvattanut ihmisenä tärkein arvo:terveys asioiden teko ajoissa	
	pienistä asioista nauttiminen	nautintoa pienistä asioista	
	tyytyväinen kun sai hoitaa sairasta	kiitollinen, kun sai hoitaa sairasta	

7.9 Omaista kannatteleva voima

Tutkimustuloksissa ilmeni, että omaiset saivat voimia ja tukea sekä terveydenhuollon ammattihenkilöiltä että seurakunnan työntekijöiltä. Myös ystävien, läheisten ja työkavereiden läsnä oleva suhtautuminen koettiin hyvänä.

Vakaumuksen kunnioittaminen ja henkilökohtainen usko ja luottamus Jumalaan antoi toivoa. Rukoiltiin sekä yhdessä saattopotilaan kanssa että yksin. Alussa toivo sairauden paranemista antoi voimia kestää. Harrastukset, työ, lastenlapset auttoivat välillä unohtamaan menetyksen ja näin virkistäytyminen nähtiin myös kannattelevana voimana. Toivo ulottui myös kuoleman jälkeiseen, uskottiin, että kuolema vapautti läheisen tuskista ja kärsimyksestä ja hänen oli hyvä olla (KUVIO 9)

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Yhdistävä luokka
läsnäoleva suht. rukous ja toivo	ihmisen lähellä rukous ja toivo paranemisesta auttoi unohtamaan henkinen tuki	läsnäolo rukous toivo virkistys henkinen tuki	omaista kannatteleva voima
lastenlasten hoito työkaverit sukulaiset läheiset srk:n sururyhmä, tapahtumat kirkossa käynti varmuus siitä, että läheisellä hyvä olla, ei kärsi taivaanisä sairaalateologi terv.huollon henk	sururyhmä jumalanpalveluksiin osallistuminen usko kuoleman jälkeiseen elämään usko taivaanisään keskustelut	vertaistuki kristillinen yhteisö osallisuus kristillinen usko sielunhoito	

KUVIO 9. Omaista kannatteleva voima

8 JOHTOPÄÄTÖKSET JA KEHITTÄMISEHDOTUKSET

Saattohoidon suosituksissa sanotaan, että on olennaista ottaa omaiset mukaan saattopotilaan hoitoon. Huomioidaanko heitä kuitenkin riittävästi? Onko riittävästi henkilökuntaa, jotka voivat perehtyä saattopotilaan lisäksi omaisten tukemiseen? Onko terveydenhuollon koulutuksen saaneella riittävästi ammattitaitoa huomioida saattopotilaan ja hänen omaisensa hengellisiä tarpeita? Hoitokulttuurista pitkälti riippuu, tarjotaanko saattopotilaalle ja hänen omaisille esimerkiksi sairaalateologin palveluja tai heidän vakaumuksesta riippuen oman uskontokuntansa palveluja. Annetaanko saattopotilaille ja heidän omaisilleen riittävästi aikaa ja tilaa terveydenhuollossa?

Tutkimustuloksista ilmeni, että omaiset olivat kokeneet hyvin voimia koettelevan ajanjakson elämässään. Henkilökohtainen usko ja lähimmäisen rakkaus näkyi heidän suhtautumisessaan saattopotilaaseen. Tutkimus antaa aihetta jatkotutkimuksille. Esimerkiksi saattopotilaiden omaisten hyvinvointia tulisi tutkia terveyden edistämisen näkökulmasta. Sairaalateologin lisäksi diakoniatyöntekijöiden ja terveyden- sekä sosiaalihuollon ammattihenkilöiden yhteistyötä tulisi lisätä. Seurakunnan työntekijät voisivat auttaa saattopotilasta ja hänen omaisiaan hengellisissä kysymyksissä. Tutkimusta voidaan hyödyntää kehitettäessä saattohoitoa sosiaali- ja terveydenhuollossa.

9 TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Tutkimuksen eettisyyden ja luotettavuuden edellytyksenä on, että tutkijana noudatan hyvää tieteellistä käytäntöä tutkimuksen kaikissa vaiheissa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan antamien tutkimusta koskevien eettisten periaatteiden mukaisesti kunnioitan ihmisen itsemääräämisoikeutta, vältän vahinkoa ja varjelen yksityisyyttä ja tietosuojaa. Tutkijana minulla on moraalinen vastuu tutkittavista, koska asia on hyvin henkilökohtainen, arkaluontoinenkin. Tutkimus voi herättää voimakkaita emotionaalisia tunteita tutkittavissa. Koska tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista, voi tutkittava lopettaa tutkittavana olemisen missä vaiheessa tutkimusta tahansa. Alkuperäisen suunnitelman mukaisesti minun oli määrä haastatella viittä saattopotilaan omaista. Ilmoittautuneita oli kuusi, joista kaksi perui haastattelun loma- ja muiden kiireiden takia. Toisaalta mikäli tutkimus herättää tutkittavassa emotionaalista kärsimystä, tutkijana minun tulee keskeyttää haastattelu. Myös anonymisoinen tulee tapahtua huolella. Kiinnitin erityistä huomiota tutkimuksessa keräämiini taustamuuttujiin ja epäsuoriin tunnisteisiin. aineiston säilytin kotonani lukollisessa kaapissa, johon vain minulla on avain. Tutkimuksen valmistuttua hävitän tutkimusaineiston polttamalla (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Saadakseni varmuuden, pitääkö minun hakea puoltavaa kannanottoa eettiseltä toimikunnalta asian henkilökohtaisuuden ja arkaluonteisuuden vuoksi otin yhteyttä sähköpostitse Pirkanmaan eettisen toimikunnan sihteeriin, joka kysyi neuvoa puheenjohtajalta. Tutkimus oli sen kaltainen, ettei tarvinnut (Kohonen. Kirsti. henkilökohtainen tiedonanto 3.1.2011.). Halusin tehdä haastattelusta mahdollisimman luontevan. Siksi valitsin teemahaastattelun, jossa käytettiin narratiivista lähestymistapaa. Teemahaastattelurungon käyttäminen esiteltiin (Tiainen. Tuija. henkilökohtainen tiedonanto 23.3.2011). Ajatuksena oli, että kertoessaan tarinaa, tutkittava elää sitä. Haastattelut tapahtuivat heidän kotonaan. Siellä ei ollut muita paikalla. Haastattelujen alussa sovittiin ajankäytöstä, joka olisi

noin tunti. Mielestäni se oli riittävä ottaen huomioon, että haastattelijana minun tuli olla sataprosenttisesti läsnä. Tein muistiinpanoja samanaikaisesti, ja kyselyäni viitoitti teemahaastattelurunko. Teemat nousivat aineistosta: hengellisyydestä ja saattohoidosta. Kertoessaan tarinaansa omaiset kertoivat elämästä ennen läheisen sairastumista vapaasti, ilman emotionaalista tunnelatausta. Kun haastateltavat alkoivat puhua läheisen sairaudesta, he liikuttuivat. Välillä itkettiin avoimesti. Kun haastattelussa oli päästy kuoleman ja hautaamisen yli muistamiseen omaiset rauhallisesti kertoivat elämän arkipäivästä. Purkaessani muistiinpanoja minun oli palautettava mieleen tapahtuma, jotta en tekisi virhetulkintoja. En myöskään haastateluajan aikana kertonut omia mielipiteitä asioista, vaikka niitä minulta kysyttiin. Minun piti puhtaasti pidättäytyä haastattelijan roolissa. Myöskään analysoidessani vastauksia pyrin tuomaan haastateltavan mielipiteen sellaisenaan välttäen omaa tulkintaa.

Valitessani tutkimukseen narratiivisen lähestymistavan, sen heikkoutena voidaan pitää, ettei narratiivisesta analyysistä ole selkeää määritelmää. Koska narratiivinen tutkimus lähtee aineistosta, on tutkijan kyettävä osoittamaan analyysinsä ja tutkimuksessa saatujen tulosten ja johtopäätösten luotettavuus. Analyysi on myös aikaa vievää, alkuperäiseen aineistoon on palattava lukuisia kertoja. Narratiivisella analyysillä on etunsa: tutkimukseen osallistujat tuottavat tutkimukseen ainutlaatuisia merkityksiä kerronnallaan. Narratiivinen analyysi kunnioittaa myös tutkimukseen osallistuvia. (Janhonen, Nikkonen 2003, 105.)

Tutkimuksen luotettavuuden arvioimiseksi on kehitetty neljä kriteeriä. Aineiston riittävyydellä tarkoitetaan tutkimusten tuloksena syntyneitä monipuolista esitystä. Mielestäni tutkimustuloksissani on riittävästi havaintoja tutkittavasta ilmiöstä. Olen kuvannut analyysiprosessin etenemistä, jolloin lukijat voivat seurata, mistä tulokset on saatu. Tutkimuksessa on myös suoria lainauksia tutkimusaineistosta. Olen edennyt tutkimuksessa johdonmukaisesti. Olen perustellut teoreettiset valinnat ja tarkastellut tutkimustuloksia suhteessa aikaisempiin tutkimuksiin. Luotettavuuden

kriteerinä on myös oivalluskyky, joka tarkoittaa innovaatiota ja omaperäisyyttä. Narrativisen tutkimuksen luotettavuuden kriteerinä on myös analyysin tulosten tiivistäminen pieneen määrään käsitteitä. Eleganttisuus tutkimuksessa tarkoittaa sitä, että tutkimus muodostaa loogisen kokonaisuuden. Yhtenä luotettavuuden kriteerinä voidaan myös pitää, että tutkimus julkaistaan eettisiä periaatteita noudattaen. (Janhonen, Nikkonen 2003, 105-107.) Olen noudattanut tutkimuksen eettisiä periaatteita tutkimuksen kaikissa vaiheissa.

Haluan vielä esimerkeillä havainnollistaa, miten vaikeaa on muodostaa luokkia niin, että ne olisivat samanarvoisia. Kritiikkiä on tullut muun muassa kysymyksessä: Millaisia tunteita läheisen vakava sairaus omaisessa aiheutti? Olen esittänyt luokat sekä verbeinä että adjektiiveina. Kun omainen kertoi kuvainnollisesti seinään törmäämisestä tai kalikalla iskemisestä päähän, tulkinnassa käytin sanaa: nujersi. Tulkinta olisi ollut väärä, jos olisin luokitellut sen kipeäksi tunteeksi. Otan vielä toisen esimerkin. Omainen sanoi saattopotilaalle: "ethän sinä kuole". Tulkitsin tämän omaisen peloksi, että saattopotilas kuolee. Kuultuaan omaisen vakavasta sairaudesta hän ymmärsi, että kuolema saapuu pian. Sen sijaan toinen omainen kuultuaan läheisensä vakavasta sairaudesta elätteli toivoa, että sairaus on parannettavissa. Otin luokitteluun mukaan sen ilmaisun, miten omainen kuvasi kokemuksiaan, jotta haastatteluiden sisällön luotettavuus säilyisi.

10 POHDINTA

Hengellisyys sanan monimerkityksellisyyden vuoksi sanan määrittäminen haastattelun alussa oli välttämätöntä. Kaikki haastateltavat pitivät hengellisyyttä uskonnollisuuden synonyymina (vrt. Teinonen 2005, Aalto & Gothóni 2009.) Tulokset kertoivat, että saattopotilaan ja hänen omaisensa uskonnollinen vakaumus saattoi olla erilainen. He kunnioittivat toistensa vakaumusta. Myös Hänninen ja Pajunen (2006) pitävät saattohoidossa keskeisenä toisen vakaumuksen kunnioittamista.

Määritellessään hengellisyyttä omaiset toivat esiin kristillisen uskon keskeisiä alueita kuten suhdettaan Jumalaan, käsitystään Jumalasta, kristillistä yhteisöllisyyttä ja osallisuutta (vrt. Häyrynen ym. 2003). Tuloksissa tuli esille lähimmäisen rakkaus ja kunnioitus: haluttiin lähteä mukaan kirkollisiin toimituksiin vaikka ei kuuluttu kirkkoon. Toisaalta opetettiin, että kuuluisi käydä ehtoollisella ja yhdessä käytiin. Myös ihmisen itsemääräämisoikeus toteutui, saattopotilas, joka ei kuulunut kirkkoon, ei myöskään sairauden myötä siihen halunnut liittyä. Kivikosken mukaan arvomaailmaan ja vakaumukseen liittyvät kysymykset eivät ole ihmisessä erillisiä asioita. Ne ovat osa hänen elämänsä historiaansa ja persoonaa (Aalto, Gothóni 2009, 119).

Omaiset kuvasivat aikaa ennen läheisensä vakavaa sairautta tavalliseksi. Kertoessaan työssäkäymisestään, harrastuksista, yhdessä vietetystä ajasta he olivat levollisia, iloisiakin. Voitaneen olettaa, että elämässä oli ollut kaiken sen hyvän rinnalla vaikeuksia, puutetta, ristiriitoja. Jälkeen päin katsottuna ne eivät olleet kuitenkaan niin voimia vieviä, kuin läheisen sairastuminen ja kuolema toi tullessaan. Kuolema toi esille ajatuksen omasta kuolemasta. Kertoessaan läheisensä vakavasta sairaudesta, joka johti kuolemaan omaiset muuttuivat liikuttuneeksi, itkuisiksi. He kertoivat asioita vahvalla emotionaalisella tunnelatauksella. Kertoessaan tarinaansa he elivät sitä (vrt. Hänninen 1996).

Juha Hänninen ja Tapio Pajunen ovat eritelleet erilaisia tunnetiloja, joita sairas ja hänen läheisensä joutuvat käymään läpi, kun vakava sairaus diagnosoidaan. He puhuvat "tunnemyrskystä". Läheisten valmiuksista riippuu paljon, miten he kykenevät käymään läpi pettymyksiään. On etsittävä uusia emotionaalisen sopeutumisen keinoja, jotta jaksaa. Negatiivisille tunteillekin on annettava sijaa, sillä ne ovat keino purkaa sisäistä pahaa oloa. (Hänninen, Pajunen 2006,75.90; 130.)

Sairauden myötä oli jouduttu ihan uuteen tilanteeseen, tulevaisuus koettiin arvaamattomana, pelottavanakin. Tuloksissa ilmeni, että saattopotilas kuultuaan kuolemaan johtavasta sairaudesta kirosi. Kun sairas kokee, että ei pysty hallitsemaan omaa elämää, kehoaan, hän vihastuu. Vihan taustalla on usein suru tapahtuneesta ja tulevaisuuden ennakoimattomuus. (Hänninen, Pajunen 2006,83.) Myös luopuminen kaikesta teki mielen surulliseksi, omainen kuvasi, että *"itki ajoittain"*

Sairauden alussa omainen koki, että lääketiede ja uskonto olisivat toivon tuojia. Sairaus on parannettavissa. *"rukoili ja toivoi"*. *"Kun sairaus eteni, meni usko, elettiin päivä kerrallaan, vuorokausi jaksotettiin osiin"* Myös Simo Ylikarjula puhuu toivon ja epätoivon vuorottelusta. Hän näkee, että toivo antaa ihmiselle voimia. Se voi merkitä kuolevalle ihmisarvoista elämää, jolloin läheiset ovat läsnä niin elämässä kuin kuolemassa. (Ylikarjula 2008, 133-134.)

Sekä sairas että hänen läheisensä tarvitsevat paljon ymmärrystä purkaessaan tuntojaan. Negatiivisten tunteiden vastaanottaminen on raskasta, joten niiden näyttämiseen usein suhtaudutaan kielteisesti. Terveystieteillä puhutaan usein hankalista potilaista ja omaisista, vaikka taustalla on ahdistuneisuutta, pelkoa ja surua. Kun heille annetaan aikaa ja tilaa kertoa tunteistaan, ahdistus voi muuttua toivoksi, kuolemaan liittyvät ristiriidat selkiytyvät ja he kokevat saavansa mielenrauhan. (Ylikarjula 2008, 134)

Sirkka Ehon (2009) ja Kalle Achtén (1993) mukaan sairaus aiheuttaa ihmiselle kriisin. Selviytyäkseen kriisin eri vaiheissa hän tarvitsee lähelleen toisen ihmisen. Tutkimuksessa näkyy sekä omaisten että saattopotilaan kriisi. Shokkivaihetta kuvaavat sanat: *"kuin olisi saanut iskun päähän"* tai *"oli turta"*. Reaktiovaiheessa suru, viha, epätoivo ja toivo vuorottelevat. *"Ei tästä parannuta", "Itki ajoittain"*.

Tuloksissa kävi ilmi, etteivät kaikki omaiset olleet pohtineet läheisensä kanssa kuolemaa eivätkä sen jälkeistä elämää. Omaisen sanoessa haastattelussa, ettei osaa sanoa hän heitti vastakysymyksen, mitä mieltä haastattelija on kuoleman jälkeisestä elämästä. Haastattelijana en vastannut kysymykseen.

Ihmisen vakaumuksesta ja näkemyksestä riippuu, mitä hän ajattelee olevan kuoleman jälkeen. Avoin keskustelu vähentää ahdistusta. Kaikki potilaat eivät halua keskustella kuolemasta läheistensä kanssa, koska siitä on vaikea puhua. Raamatun sanoma kuoleman jälkeisestä elämästä on lohdullinen. Ihmisellä on iloa, ei ole tuskaa, ei vaivoja eikä kipua. (Ylikarjula 2008, 90, 126-127.)

Kuolema koskettaa laajaa joukkoa. Usein unohdetaan lapset ja nuoret ikään kuin heitä ei läheisen kuolema koskettaisi. Tässä tutkimuksessa tuli esille, miten omainen osasi huomioida pienen lapsen, joka oli otettu mukaan hautajaisiin. Myös vaarin kuoltua nuoren hätään: minne vaari menee, reagoitiin.

Lapselle on hyvä kertoa kuolemasta ottaen huomioon hänen kehitysvaiheensa. Hän saa siitä huolimatta tulkita kaikkea omasta maailmankuvastaan käsin. Kehityopsykologiset ehdot muuttuvat elämäkokemuksen myötä, hyvin pienikin lapsi voi ymmärtää kuoleman lopullisuuden. Hautajaisissa kuolema konkretisoituu. Lapsi saa myös mallin suremiseen. Häntä auttaa surussa se, että lähellä on turvallisia aikuisia (Poijula 2002, 142144; Ylikarjula 2008,39.)

Kuoleman ymmärtäminen edellyttää, että ymmärretään kaiken elollisen kuolevan ja

kuolema on pysyvää, palautumatonta. Kuolleet eivät tunne mitään. Näitä asioita on hyvä aikuisen toistaa lasten kasvaessa ja kun he kohtaavat kuolemaa (Poijula 2002, 145.) Lapsille voi erilaisten kuvakirjojen kautta kertoa kuolemasta, esimerkkinä mainittakoon Surunappi".

Nuoret ja nuoret aikuiset pitävät kuolemaa ja kuoleman kohtaamista hyvin kipeänä asiana. Monesti nuoren suru jää piiloon tai he eivät näytä suruaan. Kuitenkin tutkimusten mukaan lapset ja nuoret voivat kärsiä vaikeista ongelmista vielä usean vuoden jälkeen läheisen kuolemasta. (Ylikarjula 2008, 44-45.)

Sirkka Eho (2009) pohtii, että ihmisen elämään kuuluu risti tai taakka, jonka ihminen jaksaa kantaa (Aalto, Gothóni 2009). Omaiset eivät uskoneet edellä mainittuun ajatukseen. Voitaneen päätellä, että läheisen sairastuminen ja kuoleman kohtaaminen vie omaisen voimavarat äärimmilleen. Nähdessään läheisensä kärsivän, kaikki olivat yksimielisiä, että häntä tuli hoitaa ja kipua lievittää. Kun saattopotilas tuli *"levottomaksi, hän sai morfiinia. Kipu lievittyi"*. Myös *"rauhottavaa lääkettä"* käytettiin. Kärsimyksen lievittäminen on myös lailla säädetty (Terveydenhuoltolaki 1326/2010).

Omaiset olivat pohtineet elämän ja kuoleman kysymyksiä, elämäntarkoitusta yhdessä läheisten kanssa. Aina ei tarvittu puhetta, riitti kun vierellä oli joku. Eräs omaisista kuvasi asiaa läsnäolevalla suhtautumisella. Pohtiessaan suuria elämän ja kuoleman ja elämäntarkoituksen ja kärsimyksen kysymyksiä, ihminen tarvitsee vierelleen kuuntelijan, tukijan ja vierelläkulkijan. Olemalla aidosti läsnä jaetaan yhteistä ihmisyyttä, suostutaan siihen, ettei kaikkeen löydy vastausta (Aalto, Gothóni 2009, 20-21.)

Ihminen ei tule uskon ja järjen avulla vakuuttuneeksi Jumalan olemassaolosta. Ihmisen elämä on suostumista elämään epätäydellisyydessä, vajavuudessa.

Pohdittaessa elämäntarkoitusta paljon jää kysymyksiä avoimeksi, salatuksikin. Näin Kettunen kuvaa aikuisen uskon eheyttä (Häyrynen ym. 2003, 378.)

Saattohartaus voidaan vainajan omaisen pyynnöstä pitää kodissa, sairaalan kappelissa tai potilashuoneessa. Rukoushetkeä voi johtaa pappi, muu seurakunnan työntekijä, henkilökuntaan kuuluva tai vainajan läheinen. Myös kuolemaan liittyy erilaisia rituaaleja eri ihmisen kulttuureissa ja uskonnoissa. (Aalto, Gothóni 2009, 30). Tuloksissa kerrottiin, että omaiset olivat saaneet osallistua saattohartauteen.

Varsinkin terveydenhuollon työntekijöiden on tiedettävä, mitä vakaumuksen kunnioittaminen käytännössä tarkoittaa. Arvokkaaseen kuolemaan kuuluu vainajan kunnioittaminen. Tässä on hyvä huomioida vainajan ja omaisten tahto (Aalto, Gothóni 2009, 186-198.) Kun eräs omaisista halusi pestä vainajan, hoitaja tyrmäsi asian vedoten sairaalan osaston omiin käytänteisiin. Asia oli jäänyt omaisen mieleen.

Rituaalit tuovat turvallisuutta kaaoksessa. Kuolleen hyvästeleminen saattohartaudessa, arkkuun laittaminen, muistotilaisuudet konkretisoivat tapahtuneen. Ne antavat oikeuden omaisille menetykseen liittyville tunteille. Ne antavat myös mahdollisuuden kunnioittaa vainajaa. Ne lähentävät omaisia ja tukeutuessaan toisiinsa he voivat vakuuttautua elämän jatkumisesta kuoleman edessä. Hautajaiset antavat myös merkitysyhteyden surevien omalle vakaumukselle. (Poijula 2002, 97-99.)

Surusta on erilaisia teorioita ja erilaisia myyttejä. Kuitenkin vain sureva itse tietää, miltä hänestä tuntuu, miten ja kuinka kauan hän suree. Uuden surukäsityksen mukaan surevalla on jatkuva kiintymissuhde kuolleeseen. Kuoleman jälkeen suhteen luonne muuttuu yhdessäolon mahdollisuudesta mielikuviin. (Poijula 2002, 1-39.)

Tuloksissa kerrottiin , että useita läheisiä kuoli lyhyellä aikavälillä, jolloin "suru jäi kesken". Hännisen ja Pajusen mukaan surureaktiot voivat tulla hyvin voimakkaina myöhemmin, jos suru jostain syystä jää kesken (Hänninen & Pajunen 2006, 69). Ympärillä olevat ihmiset eivät välttämättä ymmärrä surevan tuskaa, on surtava salaa: *"Menin wc:hen itkemään, pidettiin omituisena."* Sonja Miettinen (2006) väitöskirjassaan kuvasi vastaavanlaista ympäristön suhtautumista surevaan. Vaikka surua pidetään yksityisenä asiana, se on sidoksissa sosiaalisiin normeihin ja kulttuuriin. Ympäristö tarkkailee surijaa, kuinka saa surra, kuinka pitkän aikaa ja missä saa surra (Miettinen 2006, 120-128.)

Seurakunnan sururyhmästä oli löytynyt väylä omien tunteiden ilmaisemiseen. Myös Soili Poijula (2002) mainitsee sururyhmät, jotka tarjoavat surevalle paikan tunteiden ilmaisemiselle, kuolemasta puhumiselle. Kun menetykseen liittyvää kärsimystä jaetaan, se lievenee. Vastavuoroisessa suhteessa ryhmän jäseniin opitaan sekä tuen saamista että antamista (Pojula 2002, 225-226.)

Surun reaktiovaiheen jälkeen mieleen tulee uusia asioita. Suru ei hallitse mieltä kaiken aikaa. Ehon kriisiteorian mukaisesti surua on työstetty ja on alkanut uuden suuntautumisen vaihe, kun saattopotilaan kuolema on hyväksytty tosiasiana (Aalto, Gothóni 2009,30). Saattopotilasta muistellaan, häntä kaivataan. *"Ompelen koneella, muistelen häntä ottamalla kaapista joitakin hänen kauniita vaatteitaan, hypistelen niitä." " Käymme hänen haudalla sytyttämässä kynttilän."*

Omaiset olivat käyneet läpi hyvin merkittävän ja voimia vievän vaiheen elämässään. Arki oli kaikesta huolimatta lähtenyt sujumaan. Miettiessään elämää taaksepäin he poimivat sieltä heitä kannattelevia voimia, joita oli henkilökohtainen usko, johon liittyi oleellisena osana toivo, armoväineiden käyttö, yhteisöllisyys ja osallisuus sekä toiset ihmiset. Omaiset, jotka jo lapsuudessaan olivat saaneet myönteistä uskonnollista kasvatusta, ammensivat siitä voimaa myöhemminkin. (Teinonen 2007, 87).

Usein terveydenhuoltoalalla pidetään outona potilasta ja omaista, joka kieltäytyy uskomasta, että sairautta ei voida hoitaa. Kieltäminen on usein puolustusreaktio. Ei olla valmiita kohtaamaan tilannetta. Heille täytyy antaa aikaa asian työstämiseen. Toivolla on varsin positiivinen vaikutus, se auttaa jaksamaan. Sitä ei saa väkisin riistää ihmiseltä. Hilka Sand (2003) kuvasi tutkimuksessaan, kuinka omaiset pitivät merkityksellisenä toivoa läheisen oltua saattopotilaana. Se auttoi heitä jaksamaan ja tukemaan myös sairasta läheistään.

Hänninen ja Pajunen ovat työssään tulleet siihen johtopäätökseen, että hengelliset odotukset kuten sisäisen rauhan, sovituksen ja anteeksiantamuksen löytyminen auttavat pitämään toivoa yllä ja lievittävät kärsimystä (Hänninen, Pajunen 2006, 72). Kukaan omaisista ei löytänyt kärsimyksestä mitään hyvää. Kun omainen näki saattopotilaan kipuilevana, saattoi se vaikuttaa hänen käsitykseensä kuolemasta vapauttajana. (Ylikarjula 2008, 92).

Keskusteluja elämän ja kuoleman kysymyksistä oltiin käyty sairaalateologin sekä terveydenhuollon ammattilaisten että yksityisten henkilöiden kanssa. Sielunhoidolla on nähty monissa tutkimuksissa voimaannuttava vaikutus. Räsänen (2006) tutkimuksessa sielunhoito ei rajoittunut pelkästään sairaalateologin antamaan sielunhoitoon. Maallikotkin voivat toimia sielunhoitajina keventämällä ihmisen henkistä taakkaa. Samaa asiaa tarkoitettiin myös tässä tutkimuksessa *"läsnäolevalla suhtautumisella"*.

Raunion mukaan kristillisessä uskossa on kysymys lähimmäisen rakkaudesta; suhteessa itseen, Jumalaan ja lähimmäiseen. Myös Kotila luonnehtii, että kristillisessä hengellisyydessä on kysymys kristillisestä elämästä oppeineen ja käytännön tekoineen. Armovälineiden kautta ihminen pääsee osalliseksi Jumalan pelastavista teoista. (Häyrynen ym 2003.) Tutkimustuloksessa tuli esiin armo. "hengellisyys on nöyryymistä Jumalan armon alle". Siksi lisään omaista kannattelavaksi voimaksi myös armon ja suostumisen elämään ajassa, jolloin

kaikkiin kysymyksiin ei löydy vastausta.

Opinnäytetyön tekeminen oli minusta paitsi mielenkiintoinen myös haastava. Sain paljon teoriatietoa lukiessani saattohoitoa käsitteleviä teoksia ja tutkimuksia. Haastatellessani saattopotilaan omaisia, sain myös käytännön kokemusta, mitä läsnäololla tarkoitetaan. Heittäytyminen kuulijan rooliin, niin ettei omat mielipiteeni estä tai sido kertojaa, antoivat rohkeutta myös tulevaisuutta ajatellen kohdata ihminen yksilönä, ainutkertaisena omine ajatuksineen ja tunteineen

Lukiessani omaisten vastauksia elämän ja kuoleman kysymyksistä jouduin tarkistamaan omaa käsitystäni kuoleman jälkeisestä elämästä. Otin yhteyttä sairaalateologiin, jonka kanssa sähköpostitse kävimme läpi kristillistä käsitystä kuoleman jälkeisestä elämästä.

Käydessäni omaisten haastatteluja läpi, minulle avautui selkeä haastateltavien mielenmaisema. Elämää ennen läheisen sairautta kuvaan lämpimäksi kesäpäiväksi. Aurinko paistaa. Syödään jäätelöä ja mansikkakakkua. Ollaan terveitä. Mikään ei rajoita liikkumista. Käydään töissä. Vapaa-aikana mennään yhdessä harrastamaan jopa kansainvälistä kilpaurheilua. Lomalla nautitaan kesämökillä tai lennetään ulkomaille. Nautitaan yhdessäolosta perheen ja läheisten kanssa. Käydään kirkossa. Elämä hymyilee. Aurinkoiseen elämään tulee jonakin päivänä varjo. Päivä muuttuu sysimustaksi talviseksi yöksi. Elämä koetaan kipuna, pimeänä ja epätoivoisenakin. Kamppailtaessa erilaisten tunnemyrskyjen kourissa jostain nähdään valon pilkahdus. Toivo sairauden paranemisesta auttaa jaksamaan vaikka se osoittautuu jälkeen päin epärealistiseksi toiveeksi. Läheinen kuolee. Surussa tuntuu, että voimat ovat ääri rajoilla. Valon pilkahdus, oli se sitten henkilökohtainen usko, tai ystävän tuki vie yön pimeyden läpi kevätaamuun. Yhdessä elettyä elämää muistellaan. Huomataan, että luonto luo uutta. Elämä ei ole enää samanlaista kuin ennen. Se kuitenkin kannattelee.

LÄHTEET

- Aalto Kirsti- Gothóni Raili 2009. Ihmisen lähellä. Hengellisyys hoitotyössä. 1. painos. Tekijät ja kirkkopalvelukotimaayhtiöt oy. Kirjapaja. Helsinki. Esa Print oy. Lahti
- Achté Kalle 1993. Kun lääkäri sairastuu. Porvoo. Juva. WSOY
- Erkkilä Jaakko, Holmberg Tiina, Niemelä Sirkku, Ylönen Hilikka 2003. Surevan lapsen kanssa. Gummerus Kirjapaino Oy, Jyväskylä
- ETENE tiedote 1.10.2010, viitattu 3.9.2011
- Euroopan neuvoston ihmisoikeuksia ja Biolääketiedettä koskeva sopimus 1997. ETS/164. Sai lain voiman 2009
- Forsten Maire 2011. Sähköpostiviesti. Kohonen Kirsi. Tuloste tekijän hallussa
- Forsten Maire 2011. Sähköpostiviesti. Tiainen Tuija. Tuloste tekijän hallussa
- Hanhirova Marjaana ja Aalto Kirsti 2009, teoksessa Aalto-Gothóni Raili. Ihmisen lähellä. Hengellisyys hoitotyössä. 1.painos. Tekijät ja kirkkopalvelukotimaayhtiöt Oy. Kirjapaja. Helsinki. Esa Print Oy. Lahti
- Hirsjärvi Sirkka & Hurme Helena 2001. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki. Yliopistopaino
- Hänninen Juha, Riikola Teija 2008. Kuolevan potilaan oireiden hoito. Käypä-hoitosuositus. [www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p -artikkeli](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p-artikkeli). viitattu 12.1.2011
- Hänninen Juha - Pajunen Tapio 2006. Kuoleman kaari. Sairastumisesta, luopumisesta, elämästä. Tekijät ja Kirjapaja Oy Helsinki. Karisto Oy. Hämeenlinna
- Häyrynen Seppo, Kotila Heikki, Vatanen Osmo 2003. Spiritualiteetin käsikirja. Kirjoittajat ja Kirjapaja Oy. Helsinki. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä
- Janhonen Sirpa, Nikkonen Merja (toim) 2003. Werner söderström Oy. Juva
- Kiiski Jouko 2009. Sielunhoito. Kirjoittaja ja Edita Publishing Oy. Edita Prima. Helsinki

Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuuksista.

15.7.2005/566. Finlex

Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937. Finlex

Lindström Sirkka- Liisa 2010. Saattohoito. Artikkelit sairaanhoitajan käsikirja

www.terveysportti.fi/dtk/shk/avaa?p-artikkeli=shk+1690.viitattu 4.10.11

Miettinen Sonja 2007. Eron aika. Tyttöjen kertomuksia ikääntyneen vanhemman kuolemasta. Helsingin yliopisto. Valtiotieteellinen tiedekunta.

Yhteiskuntapolitiikanlaitos. Väitöskirja. ISBN 952-10-1603-6

Mörö Mari, Nygård Marja 2009. Lastenkeskus. Helsinki. Kariston kirjapaino Oy
Hämeenlinna

Pahlman Irja 2004, kirjassa Vainio Anneli, Hietanen Päivi (toim) 2004.

Palliativinen hoito. tukivoito. oireenmukainen hoito. Duodecim. Saarijärven offset Oy. Saarijärvi

Pihlainen Aira 2010. hyvä saattohoito Suomessa. Asiantuntija kuulemiseen perustuvat saattohoitosuositukset. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010: 6

Poijula Soili 2002. Surutyö. 2. painos. Soili Poijula ja Kirjapaja Oy. Helsinki

Räsänen Johanna 2006. Sielunhoito selviytymisen tukena sairaudessa ja kriiseissä. Kyselytutkimus terveydenhuollon potilaille ja työntekijöille.

Kirkon tutkimuskeskuksen julkaisuja 2006:7. Kirkon tutkimuskeskus. Tampere

Saaranen- Kauppinen Anita- Puusniekka Anna 2006. KvalMOTV-menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto

<http://www.fsd.uta.fi/menetelmäopetus>. viitattu 12.1.2011

Sand Hilikka 2003. Sateenkaaren päästä löytyy kultaa. Tutkimus suomalaisesta saattohoidosta. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotieteenlaitos. Acta Universitatis Tamperensis; Väitöskirja.919.<http://acta.uta.fi/>

I SBN:/951-44-5617-3/.

SPHY: Mitä on palliativinen hoito. Viitattu 3.9.2011

Suomen perustuslaki 731/1999. Finlex

Teinonen Timo 2005. Uskonnollisuus ja terveys iäkkäillä. Turun yliopisto.

Lääketieteellinen tiedekunta. Kliininen laitos. Väitöskirja. Painosalama Oy.
Turku

Teinonen Timo 2007. Terveys ja usko. Kirjapaja. Helsinki

Terveysturvalaki 1326/2010. Finlex

Ulkomaalaislaki 30.4.2004/301. Finlex

Vainio Anneli & Hietanen Päivi (toim) 2004. Palliatiivinen hoito. tukivoito. oireen
mukainen n hoito. Duodecim. Saarijärven offset Oy. Saarijärvi

Ylikarjula Simo 2008. Kuolema on. Kirjapaja

LIITE 1. Osallistumispyyntö haastateltavaksi tutkimukseen

LIITE 2. Tiedote tutkittavalle

LIITE 3. Suostumus haastateltavaksi tutkimuksessa

LIITE 4. Teemahaastattelurunko

LIITE 1. Osallistumispyyntö haastateltavaksi tutkimukseen: Saattopotilaan omaisen hengellisyys voimana elämän arjessa

Olen diakonia-ammattikorkeakoulussa opiskeleva sairaanhoitaja- diakonissa. Opinnäytetyöni tarkoituksena on kuvata, miten saattopotilaan omaisen hengellisyys auttoi kohtaamaan parantumattoman sairauden ja kuoleman sekä jatkamaan elämää saattopotilaan kuoleman jälkeen. Miten edellä mainittuja asioita käsiteltiin saattopotilaan kanssa. Tavoitteena on saada arvokasta tietoa hengellisen elämän merkityksestä.

Saadakseni vastauksia edellä mainittuihin kysymyksiin pyydän osallistumistasi haastatteluun. Voit osallistua tutkimukseen, jos läheisesi kuolemasta on kulunut noin vuosi. Viisi haastateltavaa valikoituu ilmoittautumisjärjestyksen perusteella. Voit jättää yhteystietosi puh. 0400-355211 tai sähköpostiosoitteeseen: formai@luukku.com 15.4.2011 mennessä. Haastattelut tehdään sopimuksen mukaisesti huhti -toukokuussa 2011.

Maire Forsten

LIITE 2. TIEDOTE TUTKITTAVALLE

Arvoisa tutkimukseen osallistuja

Teen tutkimusta, jonka aiheena on: "Saattopotilaan omaisen hengellisyys voimana elämän arjessa". Tarkoituksena on selvittää, miten omaisen hengellisyys auttoi kohtaamaan läheisen parantumattoman sairauden, kuoleman ja jatkamaan elämää hänen kuolemansa jälkeen. Miten edellä mainittuja asioita käsiteltiin saattopotilaan kanssa. Tavoitteena on saada arvokasta tietoa hengellisen elämän merkityksestä. Tutkimukseni liittyy diakonia- ammattikorkeakoulun opinnäytetyöhön. Tutkimukseen valitaan viisi vapaaehtoista tutkittavaa, jotka ovat vastanneet lehdissä olleeseen osallistumispyyntöön. Vaikka nykykäsityksen mukaan surulle ei ole määritelty kestoaikaa, tässä tutkimuksessa saattopotilaan kuolemasta tulee olla kulunut noin vuosi. Tärkeää on, että tutkittava on irrottautunut surusta niin, ettei se hallitse elämää. Läheinen on liitetty muistoihin ja elämää uskalletaan jatkaa eteenpäin.

Pyydän suostumustanne haastatteluun tutkimuksessa. Tekemäni muistiinpanot säilytän turvallisesti kotonani lukitussa kaapissa, johon minulla vain on avain. Tutkimuksen valmistuttua poltan tutkimusaineiston uunissa. Tutkimuksesta kirjoitetaan raportti, josta ei tule ilmi yksittäisen henkilön tietoja, mistä hänet tai hänen läheisensä voitaisiin tunnistaa. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista eikä siitä makseta palkkiota. Tutkimukseen osallistumisesta tai siitä kieltäytymisestä ei koidu vahinkoa. Olen sitoutunut noudattamaan ehdotonta vaitiolovelvollisuutta tutkimukseen liittyen. Haastatteluaineiston käytän ainoastaan tähän tarkoitukseen.

Jos teillä on kysyttävää haastatteluun liittyen, voitte ottaa minuun yhteyttä.

Maire forsten, sairaanhoitaja, puh.

LIITE 3. SUOSTUMUS HAASTATELTAVAKSI TUTKIMUKSEEN

Sairaanhoidaja Maire Forsten saa haastatella ja käyttää haastattelussa esiin tulleita tietoja opinnäytetyössä. Tutkimuksessa ei tule ilmi henkilöllisyyttäni /läheiseni henkilöllisyyttä tai muita seikkoja, joista minut/läheiseni voitaisiin tunnistaa.

Paikka ja päivämäärä

_____ / _____ 2011

Osallistujan allekirjoitus ja nimen selvennys

Suostumuksen vastaanottajan allekirjoitus, nimenselvennys, päiväys

_____ / _____ 2011

LIITE 4. TEEMAHAASTATTELURUNKO

Miten määrität hengellisyyden?

Kerro elämästäsi ennen läheisesi sairastumista.

Parantumattomasti sairas

Millaisia tunteita se herätti?

Mitä ajattelet kärsimyksestä?

Elämäntarkoituksesta?

Pohditko edellä mainittuja asioita saattopotilaan kanssa?

Jonkun muun kanssa?

Muuttuiko suhtautuminen ko. asioihin saattopotilaan sairauden myötä?

Mikä oli kannatteleva voima, mistä sait tukea?

Kuolemaan valmistautuminen

Puhuitko kuolemasta saattopotilaan kanssa?

Mitä ajattelet kuolemasta?

Mitä kuoleman jälkeen?

Suru

Elämä ilman läheistä

Miten arki sujuu?

Kaipaus, Muistot