

Seija Hurri

KUOLEVAN OIKEUS SURRA

Opinnäytetyö

Sosiaali- ja terveysalan ammattikorkeakoulututkinto

Geronomikoulutus (AMK)

2023



**Kaakkois-Suomen
ammattikorkeakoulu**

Tutkintonimike	Geronomi (AMK)
Tekijä/Tekijät	Seija Hurri
Työn nimi	Kuolevan oikeus surra
Toimeksiantaja	Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu
Vuosi	2023
Sivut	78 sivua, liitteitä 7 sivua
Työn ohjaaja(t)	Merja Nurmi

TIIVISTELMÄ

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tutkia, mistä ja millä tavoin kuoleva ihminen kokee surua. Tarkoitus oli myös selvittää, kuinka kuolevan ihmisen kokemaan suruun vastataan ja kuinka kuoleva itse toivoisi suruun vastattavan. Työn tavoitteena oli tuottaa tietoa ja ymmärrystä kuolevan ihmisen surusta, sen tuntemuksista ja ilmenemisen muodoista sekä kuolevan omista toiveista suruun vastaamiseen. Ongelmat tutkimuksessa olivat haastateltavien puute ja se, että aihetta kuolevan surusta ei ole juurikaan tutkittu.

Opinnäytetyö toteutui kvalitatiivisena tutkimuksena. Tutkimuksen aineisto koostui empiirisistä, kirjoitetuista aineistoista viiden kuolemaan johtavaa sairautta sairastavan henkilön omaelämäkerran ja yhteensä seitsemän blogikirjoituksen ja artikkelin perusteella. Teksteistä nostettiin esiin henkilön itsensä antama merkitys kokemukselle. Aineisto yksinkertaistettiin alkuperäinen merkitys säästään ja analysoitiin sisällönanalyysin mukaan.

Tutkimuksen tuloksena oli nähtävissä kuolevan tuntevan huolta ja surua muun muassa läheisistä, sairaudesta, kuolemasta, elämän hallinnan menettämisestä, eksistensiaalisista kysymyksistä sekä ammattihenkilöiden ammattitaidottomuus kohtaamisessa. Surun ilmenemisen muotoja olivat pääluokkina suru, pelko, viha sekä jossain määrin inho. Tunteissa esiintyi myös ilo, joka toimi osin vastauksena kysymykseen kuinka kuoleva toivoisi suruun vastattavan.

Kuolevan suruun vastaamisessa nousi esiin muun muassa hoitajien tai läheisten kyvyttömyys vastata siihen oikeanlaisella empatialla, ylimielisyys, taidottomuus jakaa tietoa sekä kunnioittamattomuus. Toisaalta tutkimuksessa tuli esiin positiivisia asioita, kuten esimerkiksi konkreettinen arjen apu sekä eksistensiaalisiin kysymyksiin vastaaminen. Nämä olivat tulkittuna myös potilaan omia toiveita, kuinka hänet ja hänen tunteensa tulisi huomioida. Yhteisöllisyys ja osallisuus olivat niin ikään kantavia kokemuksia kuolevalle.

Päätelmänä voidaan siis ajatella, että tarvitsemme lisää tietoa ja koulutusta kohdata kuoleva ihminen kokonaisuutena. Lisäksi tulee ymmärtää monitasoisesti pienempienkin asioiden merkitys kuolevan ihmisen tukemisessa.

Opinnäytetyön konkreettiseksi tuotokseksi syntyi pieni lehtinen ”Lehdykkä tunteille – Sinulla on oikeus” kuolemaan johtavaan sairauteen sairastuneille.

Asiasanat: eksistenssi, epäoikeutettu suru, kuolema, kuoleman kulttuuri, palliatiivinen hoito, saattohoito, sosiaalinen kuolema, suru

Degree title	Bachelor of Social Services and Health Care
Author (authors)	Seija Hurri
Thesis title	Right of the dying to mourn
Commissioned by	South-Eastern Finland University of Applied Sciences
Time	2023
Pages	78 pages, 7 pages of appendices
Supervisor	Merja Nurmi

ABSTRACT

The purpose of the thesis was to find out about what and how a dying person experiences grief. The purpose was also to clarify how the grief experienced by the dying person is answered to and how the dying person himself would wish the grief to be answered to. The goal of the work was to produce knowledge and understanding of the grief of a dying person, its feelings and forms of manifestation, as well as of the dying person's own wishes to respond to grief. Problems in the study were the lack of interviewees and there has not been much research into the grief of a dying person.

The thesis was realised as qualitative research. The research material consisted of empirical, written materials based on the autobiography of five people with a fatal illness and a total of seven blog posts and articles. In the texts of the sources of the study, the aim was to find the meaning given to the experience by a people himself. The material was simplified so that the original meaning was saved and analyzed according to content analysis.

As a result of the study, one could see the dying person feeling worry and grief about things such as loved ones, illness, death, the loss of control of life, and existential issues. It was also due to a lack of professional skills. The manifestations of grief were, as the main categories, sadness, fear, anger and to some extent also disgust. There was also joy, this also served as an answer to the question of how the dying person would wish to be answered to grief.

The study revealed that the grief of a dying person could not be answered to with the right kind of empathy, but there was also an inability to share knowledge, arrogance, and disrespect. On the other hand, the research also highlighted positive things such as concrete help in everyday life and answering existential questions. Community and inclusion were also important for the dying.

We can conclude that we need more knowledge and training so that we are ready to face the dying person as a whole. Also so that we understand the importance of even smaller things in supporting a dying person at many levels.

As a result of the thesis, a small guide leaflet was completed for patients in palliative care. The purpose of the leaflet is to encourage them to show their feelings and experience them as legitimate.

Keywords: culture of death, death, existence, grief, hospice care, palliative care, social death, unjustified grief

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	6
2	PALLIATIIVISEN HOIDON JA SAATTOHOIDON TOTEUTTAMINEN	7
2.1	Palliatiivinen hoito ja saattohoito.....	8
2.1.1	Palliatiivinen hoito	8
2.1.2	Saattohoito.....	9
2.1.3	Saattohoidon toteutus.....	10
2.2	Palliatiivisen hoidon sekä saattohoidon taso Suomessa.....	10
3	KUOLEMISEN MONIMUOTOISUUS.....	13
3.1	Kuoleman kulttuuri.....	15
3.2	Sosiaalinen kuolema.....	16
3.3	Eettisten arvojen merkitys.....	17
3.4	Kohtaaminen sekä kunnioitus.....	18
4	TUNTEET	19
5	KUOLEVAN SURU	21
5.1	Suru tunteena	22
5.2	Surun kokemus.....	23
5.3	Epäoikeutettu suru.....	24
5.4	Henkisyys, hengellisyys sekä eksistentiaalisuus	26
5.5	Hoitaja tunteissa tukijana ja niiden mahdollistajana.....	26
6	TUTKIMUKSIA KUOLEVAN SURUSTA.....	28
7	OPINNÄYTETYÖ KUOLEVAN SURUSTA	32
7.1	Tutkimuksen toteuttaminen.....	33
7.2	Opinnäytetyön eteneminen	35
7.3	Tutkimuskysymykset ja aineiston analysointi.....	37
8	TUTKIMUSTULOKSET	41
8.1	Mistä aiheista kuoleva tuntee surua, jos tuntee?	41
8.2	Miten suru ilmenee?	42

8.3	Miten kuolevan suruun vastataan?	43
8.3.1	Negatiivinen kohtaaminen.....	43
8.3.2	Positiivinen kohtaaminen	44
8.4	Kuinka kuoleva itse toivoisi suruun vastattavan?	45
8.4.1	Surun kokemisen eri tunnetiloja.....	46
8.4.2	Suru	46
8.4.3	Pelko.....	47
8.4.4	Viha.....	47
8.4.5	Inho, hämmennys	48
8.4.6	Ilo.....	49
9	SURU-KÄSITTEEN MONI-ILMEISYYS	49
9.1	Kuolevan ihmisen surun aiheita.....	51
9.2	Kuinka kuolevan ihmisen suru ilmenee.....	54
9.3	Surun kohtamiseen negatiivinen vaste	57
9.4	Surun kohtamiseen positiivinen vaste.....	58
9.5	Kuolevan toiveita	59
9.6	Ilon kokemukset.....	60
10	LEHDYKKÄ TUNTEILLE – SINULLA ON OIKEUS.....	61
11	TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS.....	64
12	POHDINTA	65
	LÄHTEET.....	69

LIITTEET

Liite 1. Palliatiivinen hoito ja saattohoito

Liite 2. Esimerkki taulukoista asioiden koonti

Liite 3. Esimerkki taulukoista suru ja pelko

Liite 4. Lehdykkä tunteille -Sinulla on oikeus, esimerkki 1/4

Liite 5. Lehdykkä tunteille -Sinulla on oikeus, esimerkki 2/4

Liite 6. Lehdykkä tunteille -Sinulla on oikeus, esimerkki 3/4

Liite 7. Lehdykkä tunteille -Sinulla on oikeus, esimerkki 4/4

”Kukaan ei tunne suruasi paremmin kuin sinä itse. En voi tietää, mitä suru sinulle merkitsee tai millaista tietä sinun kuuluu tätä eteenpäin kulkea. Ei minulla ole selitystä sinun surullesi eikä ohjeita siitä, mitä sinun tulisi tehdä.”

(Martti Lindqvist 1999, Surun tie)

1 JOHDANTO

Kukaan ei tunne kuolemaa. Kuolema koskettaa. Ihminen on avuton ja täynnä kysymyksiä kuoleman edessä, ja jokaisella on oma tapansa kohdata se. Kuolevalle tietoisuus kuolemasta ja kuoleman läheisyydestä aiheuttaa monia tunteita, tunteita, joista muilla ei ole käsitystä. Myös surua sen moninaisessa muodossaan.

Kuolevan omaa surua ei juurikaan ole tutkittu, vaan tutkimukset ja surussa tukeminen usein ovat kohdistuneet jäljelle jääneiden tunteisiin. Tämän työn tarkoitus sekä tavoite on nostaa nimenomaan kuolevan ihmisen omat tunteet näkyviksi ja myös tarkastella kuolevan kokemuksia suruun vastaamisessa. Työ palvelee myös läheisiä sekä hoitoon osallistuvia heidän saadessa tietoa kuolevan tunteista sekä omista toiveista. Tällöin kuoleva tulisi kohdatuksi kokonaisuutena ihmisenä. Ensisijaisena tavoitteena on kuitenkin saada kuoleva itse huomaamaan, että hänellä on oikeus tunteisiin ja niiden näyttämiseen. Konkreettisenä työn tuloksena syntyi pieni lehtinen, ”Lehdykkä tunteille – Sinulla on oikeus”, jonka tarkoitus on rohkaista kuolevaa tunteiden ilmaisemiseen kuoleman ollessa tulossa. Lehtinen toimii myös läheisille tunteiden tulkkina.

Aiheen tärkeys on myös siinä, että palliatiivisen hoidon sekä saattohoidon taso on tutkimuksissa ja vertailuissa osoittautunut yleisesti ottaen suhteellisen alhaiseksi Suomessa. Yksi suurimpia ongelmia on osaamisen puute kaikissa ammattiryhmissä sekä myös hoidon tasoissa (Saarto ym. 2022, 11). Hengellisiin ja henkisiin tarpeisiin on hoitohenkilökunnan vaikea vastata, koska heillä ei ole käsitystä, kuinka niitä tulisi hoitaa (Best ym. 2020).

Opinnäytetyön teoriassa käyn läpi palliativista hoitoa sekä saattohoitoa ja näiden tasoa Suomessa. Tämä ei ole tutkimus kuolemasta, vaan käsittelen kuolemaa pääsääntöisesti käsitteenä kulttuurin ja tunteiden kautta, myös eettisen tarkastelun otan tästä näkökulmasta esiin. Tarkastelen myös hoitajien osaamista ja valmiuksia vastata potilaiden henkiseen kipuiluun. Saattohoidossa kohtaamisen merkitys korostuu, ihmisellä on tarve tulla hyväksytyksi, ja näin ollen tarvitaan inhimillistä kontaktia (Hänninen 2020, 96).

Tilaaajana oli Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu. Itselleni opinnäytetyön aihe oli tärkeä ja toisaalta luonteva aiemman saattohoitokoulutukseni ja ammattini kautta. Koen, että geronomina minulla on annettavaa myös ihmisen viimeiselle elinajalle, koska kohtaamme ihmisen ikääntymisen eri vaiheissa. Uskon ja toivon, että nykyiset ja tulevatkin geronomit ottavat tämän työn myötä rohkeasti aiheen itselleen ja suuntaavat työsarkaansa myös kuoleman pariin. Toivottavasti he myös saavat tästä hieman eväitä matkalleen tutkiakseen ja kehittämään kohtaamisen työkaluja ihmisen viimeiseen ajanjaksoon erityisryhmät mukaan lukien.

Kentän haaste tutkimuksessa oli riittävän tiedon löytyminen. Haastateltavia oli vaikea saada eettisen toimikunnan rajatessa tutkimukset vähintään ylemmän ammattikorkeakoulututkinnon tasolla tehtäviksi ja muutoinkin haastatteluihin annettiin lupa vain erikoistapauksissa. Suunnittelemani tutkimus kallistui näin ollen haastattelujen poistuessa enimmäkseen jo aiemmin tutkittuun tietoon sekä artikkeleihin ja kirjallisuuteen.

2 PALLIATIIVISEN HOIDON JA SAATTOHOIDON TOTEUTTAMINEN

Kuolemaa edeltää elämän loppuvaiheen hoito. Tällöin parantavaa hoitoa ei enää ole vaan pyritään varmistamaan hyvä elämänlaatu. Elämän loppuvaiheen hoito koostuu palliativisesta hoidosta eli oireen mukaisesta hoidosta sekä saattohoidosta. Saattohoito on osa palliativista hoitoa ja sijoittuu lähelle kuoleman hetkeä. Saattohoidon tarkoitus on turvata arvokas kuolema. Nämä

hoitojen linjaukset tehdään yhdessä lääkärin kanssa. Potilaalla on myös mahdollisuus tehdä hoitotahto, joka tarkoittaa tahdonilmaisua hoitojen suhteen, jopa kieltäytymistä niistä.

Palliativinen hoito ja saattohoito perustuvat niin kansallisiin lakeihin, asetuksiin ja suosituksiin kuin kansainvälisiin suosituksiin. Nämä taas perustuvat ihmisen perusoikeuksiin ja itsemääräämisoikeuteen sekä henkilön koskemattomuuteen ja ihmisarvon kunnioittamiseen. (THL 2022a.)

2.1 Palliativinen hoito ja saattohoito

Hoitotahto on tärkeä osa potilaan hoitoa. Tällä hän voi myös ilmaista kieltäytymisensä hoidoista. Hoitotahto on olennainen osa hoitosuunnitelmaa palliativisen hoidon ja saattohoidon osalta, ja se on ilmaisu, jota hoitohenkilökunnan tulee noudattaa toteutettavissa olevissa rajoissa. Hoitotahto olisi hyvä tehdä aina kirjallisena, mutta myös suullinen ilmaisu lääkärille on pätevä. Tahdon ilmaisu tulee lääkärin kirjoittaa potilastietoihin. (Valvira 2020.)

Palliativisen hoidon sekä saattohoidon hoitolinjaukset tekevät lääkäri sekä potilas, tai mikäli potilas ei kykene itse päättämään hoidostaan, hänen läheistensä kanssa yhdessä siinä vaiheessa, kun sairautta ei enää voida parantaa (THL 2022b). Vaikka potilas ja omaiset ovat läsnä neuvottelussa, he eivät ole vastuussa päätöksistä, vaan lääkäri tekee päätökset, jotka kirjataan hoitosuunnitelmaan (Anttonen 2016, 66). Palliativisessa hoidossa, kuin myös saattohoidossa korostuu vuorovaikutuksen merkitys ja hoidon moniammatillisuus. Hoitosuunnitelma mahdollistaa hyvän ja potilaan toiveiden mukaisen hoidon. (THL 2022b.)

2.1.1 Palliativinen hoito

Sairastuttuaan kuolemaan johtavaan sairauteen tai sairauden uhatessa henkeä, potilaalla on oikeus palliativiseen eli oireenmukaiseen hoitoon, näin määrittelee WHO (Käypä hoito 2019). Se myös tunnustetaan huomattavan tärkeäksi hoidoksi (WHA 2014). Sairauden diagnoosilla, asuinpaikalla eikä varallisuudella ole merkitystä palliativisen hoidon saamiseen (Käypä hoito 2019).

Palliativisen hoidon tarkoitus on vähentää potilaan kokemaa kärsimystä sekä yllä pitää elämänlaatua, ja siinä tulee huomioida ihminen kokonaisvaltaisesti niin psyykkisen, fyysisen, sosiaalisen kuin eksistentiaalisen tarpeen kautta (Käypä hoito 2019). Tämä on prosessi, joka sisältää edellä mainittujen tarpeiden varhaisen tunnistamisen, moitteettoman arvioinnin sekä niiden hoidon (Best 2020). Sillä pyritään myös parantamaan ihmisarvontunnetta ihmiskeskeisenä terveydenhoitomenetelmänä. Palliativisessa hoidossa mahdollistetaan potilaille riittävä, häntä ja hänen sairauttaan koskeva tiedon saanti. (WHA 2014.) Tämä vaihe saattaa kestää vuosia, eli sitä ei ole määritelty suhteessa mihinkään kuoleman ajankohtaan. Tosin kun lähestytään elämän loppuvaihetta, lisääntyy sen merkitys. (Käypä hoito 2019.)

2.1.2 Saattohoito

Saattohoito eli elämän loppuvaiheen hoito kuuluu osana palliativiseen hoitoon, ja se ajoittuu lähelle kuoleman hetkeä. Se ei ole kuolinapua, vaan saattohoidon tarkoitus on antaa yksilöllistä sekä ihmisarvoista aktiivista hoitoa, tukea ja apua niin kuolevalle kuin hänen läheisilleen. (Valvira 2020.) Saattohoitotyöllä on oma erityinen luonteensa. Tässä työssä tilanteet vaihtelevat nopeasti ja niihin tulee olla muun muassa kotisaattohoidossa valmius sekä mahdollisuus reagoida nopeasti. (Hänninen 2020, 146). Saattohoidettavan hoidossa oleelliset asiat ovat niin fyysisen, psyykkisen, sosiaalisen kuin eksistentiaalisen voinnin huomioiminen ja niihin vastaaminen elämänlaadun ylläpitämiseksi (Korhonen ym. 2021).

Potilaan saattamisessa kuolemaan huomioidaan muun muassa, että kärsimys ei ole pelkästään kipua ja että potilas on oikeutettu hoitavan henkilön läsnäoloon (Halila s.a.a). Saattohoidon aika antaa potilaalle mahdollisuuden valmistautua kuoleman saapumiseen (Valvira 2020) ja alkaa elää omaa kuolemaansa. Saatuaan kuolevan identiteetin, henkilö saa myös kuolevan erikoisoikeudet esimerkiksi ”toiveiden mukaisen hoidon tai kuolettajien läsnäolon”. Saattohoitopäätös kannattaa tehdä ajoissa, että kuoleva jaksaa ja kykenee ottamaan nämä vielä vastaan. (Molander & Peräkylä 2000.) Perusajatus saattohoidossa on, että ihminen nähdään loppuun asti kokonaisuutena (Paavola 2022). Turvalliset rakenteet saattohoidolle muodostuvat henkilökunnan käsi-tyksistä ja ammattitaidosta. Näiden kautta niin potilaalla kuin omaisillakin on

mahdollista etsiä oma tapa kohdata kuolema ja säädellä sen todellisuutta. Hyvän vuorovaikutuksen kautta on mahdollista saavuttaa laadukas hoito ja hyvä kuolema, niin ettei ihminen vain ajaudu kuolemaan. (Anttonen 2016, 15.)

2.1.3 Saattohoidon toteutus

Saattohoitoa voidaan toteuttaa esimerkiksi niin sairaaloissa, kotona kuin hoitokodeissa (Valvira 2020). Kotisaattohoito, johon luetaan kodin lisäksi myös palvelutalo, tarkoittaa saattohoidon toteuttamista siellä, missä ihminen on asunut viimeiset kuukautensa. Tämän tulisi olla mahdollista jokaisella, joka sitä toivoo, todetaan saattohoitosuosituksissa. Kotisaattohoito luo turvallisuuden tunnetta ja mahdollistaa yksilöllisen hoidon sekä yhteyden tunteen läheisiin. Kotisaattohoidossa tosin tulee yleensä läheisen olla mukana hoidossa ja kotona tulee olla myös riittävät puitteet toteuttaa saattohoito. Kotona toteutettuna saattohoitoon tulee olla myös suunniteltuna pääsy vuodeosastolle ilman päivystystä, asiantuntevan avun tulee myös olla tavoitettavissa jatkuvasti. (Terveyskylä.fi. 2021.)

2.2 Palliatiivisen hoidon sekä saattohoidon taso Suomessa

Noin 55 000 ihmistä kuolee Suomessa vuosittain. Tilastokeskuksen tiedon mukaan kaksi kolmesta kuolleista henkilöstä vuonna 2020 oli 75 vuotta täyttäneitä. 85 vuotta täyttäneitä oli useampi kuin joka kolmas. 100 vuoden ikään päässeitä oli noin 450. Kuolleiden keski-ikäksi muodostui naisilla 87 vuotta ja miehillä 77. (Tilastokeskus 2022.) Maailman terveysjärjestö WHO on arvioinut, että palliatiivisen hoidon tarve on elämän loppuvaiheessa Suomessa vähintään 30 000 ihmisellä. Yhtä moni WHO:n arvion mukaan tarvitsee sitä jo aiemminkin, koska krooniset sairaudet etenevät ja hoidon tarve kasvaa toimintakyvyn heiketessä. (Saarto ym. 2022, 10.) WHO on arvioinut lähivuosina palliatiivisen hoidon tarpeen kasvavan eniten Euroopassa tarve suhteutettaessa väestömäärään (Salin ym. 2021).

Palliatiivisen hoidon kansainvälisessä vertailussa, Suomi on toiseksi edistyneimpien maiden joukossa. Sen sijaan eurooppalaisessa vertailussa Suomen sija on viimeisten joukossa. (Salin ym. 2021.) THL:n julkaisussa todetaan, että vertailtaessa palliatiivisen hoidon erityistasoa vuonna 2019 Suomi sijoittuu eurooppalaisessa vertailussa keskiluokkaan, pohjoismaisessa vertailussa sitä

vastoin viimeiseksi. Kotisaattohoito toteutuu vaihtelevasti. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osalta on selvitysten yhteydessä todettu suuria alueellisia eroja niin saatavuudessa, toteuttamisen osaamisessa kuin sen laadussa. (Saarto ym. 2022, 11; Saarto & Finne-Soveri 2019, 122.) Puutteet ovat olleet merkittäviä, osaamattomuus korostuu erityisesti kotihoidossa sekä asumispalvelujen kilpailutusasiakirjoissa, joissa ei kuvauksia palliatiivisen hoidon sekä saattohoidon osalta juurikaan ole. (THL 2021.) Näin ihmiset joutuvat eriarvoiseen asemaan, vaikka jokaisella huolimatta henkilön iästä, asuinpaikasta, kulttuurista tai taustasta on oikeus laadukkaaseen ja hyvään palliatiiviseen hoitoon. (THL 2021.)

Yli 40 000 iäkästä asuu viimeisinä vuosinaan ympärivuorokautista hoitoa tarjoavissa yksiköissä. Huomattavan osan näistä palveluista tuottaa yksityiset tahot, kuten järjestöt, säätiöt tai yritykset. Kunnilla (nykyään hyvinvointialueet) on mahdollisuus ostaa kilpailutuksen kautta näitä palveluja eri tahoilta. Kilpailutettaessa sisällön, mitä palveluun tulee kuulua, on oltava tarkkaa sekä selkeää ja siinä tulee olla määriteltynä palveluntuottajan tehtävät sekä velvollisuudet, myös asiakaskunta. Tätä kautta hankinnan on mahdollista onnistua, saadaan laadukasta palvelua sekä seuranta mahdollistuu. THL:n tekemän tutkimuksen mukaan kuitenkin kilpailutukseen liittyvissä palvelukuvausasiakirjoissa elämän loppuvaiheen hoidon osalta sisällöt ovat hyvin vaihtelevia riippuen palvelunjärjestäjästä. Palliatiivisen hoidon sekä saattohoidon osalta toteuttamisen kuvaus on harvoin sisältyneenä palveluasiakirjoihin eikä henkilöstön osaamista palliatiivisen eikä saattohoidon osalta ole yleensä kukaan määritellyt. (Forsius ym. 2021.)

Hänninen (2020, 149) toteaa, että on tiedostettava, että kuolevan ihmisen hoidossa kärsimyksen hoito ei ole helppoa. Kun korostetaan saattohoidon ja kärsimyksen hoidon helppoutta kunnallisessa kilpailutustilanteessa, on vaarana, että ostetaan halvin mahdollinen. Tällöin ei välttämättä toteudu kaikkien kansainvälisten periaatteiden ja käytäntöjen mukainen ammattitaitoinen hoito, johon jokaisella tulisi olla oikeus. Toimintaa tulee kuitenkin seurata sosiaalihuoltolain 47. §:n (26.8.2022/790) mukaan omavalvontasuunnitelmalla ja sen ”toteutumista on seurattava asiakkailta ja heidän omaisiltaan ja läheisiltään sekä toimintayksikön henkilöstöltä säännöllisesti kerättävän palautteen perusteella” (Sosiaalihuoltolaki 30.12.2014/1301).

Loppuelämän hoitoa on ajateltu vietävän kotiin perustellen, että kuoleminen kotona läheisten ympäröimänä ja tutussa ympäristössä on potilaalle inhimillisempää kuin sairaalahoido. Näin toteutettuna sen on mahdollista olla myös kustannustehokasta, kunhan se toteutetaan oikein. Kuitenkin ilman laadukasta toteutusta ovat vaarana virheelliset sekä näennäiset ratkaisut. Todellisuudessa kotisaattohoidon säästöt syntyvät lähinnä terveydenhuollossa. Kustannukset näkyvät perheissä. Kanadassa on tutkittu asiaa ja todettu, että läheiset vastaavat 70 – 95 %:sta kotona järjestettävästä hoidosta. Tällöin läheisten aika kuluu, monisairaat ikääntyneet eivät tavoita kotisairaanhoidoa samassa määrin kuin syöpää sairastavat, tukipalveluita ei ole niin helppo saada eli muilla, kuin syöpää sairastavilla, kustannukset kasvavat enemmän mitä lähemmäs kuolema tulee. Läheisille jäävä maksuosuus saattaa olla jopa 70 % loppuvaiheen saattohoidon kokonaiskustannuksista. Kustannukset muodostuvat lähinnä siitä, kun hoitava läheinen joutuu tekemään työhönsä liittyviä muutoksia, ajankäytöstä sekä hoitokustannuksista. Tämä myös lisää epätasa-arvoa. (Hänninen 2021, 2552.)

Kuten edellä on todettu, ammattitaidottomuus ja osaamattomuus ovat näkyvissä elämän loppuvaiheen hoidon aikana. Myös hoitajat itse kokivat tarvitsevänsä laaja-alaisesti osaamista palliatiivisessa hoidossa. Tutkimuksessa nousi esiin muun muassa eettisyyden, vuorovaikutuksen sekä yksilöllisen hoidon sekä työhyvinvoinnin osaamisen tarpeet. Koulutuksen sekä osaamisen merkitys on tärkeä, koska sillä on mahdollista vaikuttaa myös hoitajien työssäjaksamiseen. (Vattula ym. 2020, 122 - 123, 130 - 131.) Palliatiivista hoitoa tekevät kokivat, että henkisessä kipuilussa auttaminen oli työssä vaativinta. Heitä askarrutti, onko heillä taitoa auttaa kuolevaa, onko heillä oikeita sanoja asiaan. Tällaisten tunteiden ohjaamina he mielellään siirsivät asian esimerkiksi papille. (Anttonen 2016, 83.) EAPC:n (European Association for Palliative Care) julkaisussa tuo esiin, että mitä heikommin palliatiivista hoitoa antava on yhteydessä omaan henkisyyteensä, myös potilaan kohtaaminen on heikompaa sillä alueella. Tästä taas on helposti seurauksena henkistä kärsimystä. EAPC pitää tärkeänä henkisen hoidon osaamista ja haluaa, että se sisällytetään palliatiivisen hoidon koulutustoimintaan ja -malleihin. (Best ym. 2020.) Kuoleman ja syrjäytymisen välisestä yhteydestä (Niemi 2021) eikä kokonaisvaltaisesta

viestinnästä ja vuorovaikutuksen merkityksestä ole juurikaan tutkimuksia tehty (Itkonen 2018, 13–15).

Niin potilaat kuin omaisetkin toivovat ammattilaisilta ohjausta palliatiivisessa hoidossa sekä tiedon jaossa. He kaipasivat myös ihmislähtöistä, yksilöllistä hoitoa ja osaamista vastata niin potilaan kuin omaisenkin eksistentiaalisiin sekä psykososiaalisiin tarpeisiin. Toive on, että hoitajalla on aikaa kohdata heidät kiireettömästi ja empaattisesti. Kuuntelemisen taito, dialoginen keskustelu sekä hoitaja asioiden tulkitsijana kommunikoinnissa olivat tärkeitä seikoja. Myös kivun ja oireiden hoito nousivat Vihelän ym. tutkimuksessa tärkeiksi seikoiksi, niin ikään se, että turhia hoitoja ei tehdä. (Vihelä ym. 2020, 278–279, 281.) Kuolevalle ihmiselle lääkehoidollisen avun rinnalla vähintäänkin yhtä tärkeitä ovat henkinen ja psykososiaalinen tuki. Näin ollen kuolemaan kuuluu vahvasti sosiaalisuus. (Paavola 2022.) Juridisessa sekä eettisessä osaamisessa mukana ovat hoitajan oma eettinen osaaminen sekä ohjeiden ja toiminnan periaatteet ja niiden mukaan toimiminen. (Vihelä ym. 2020, 278–279, 281.)

3 KUOLEMISEN MONIMUOTOISUUS

Kuolema päättää kuolemisen prosessin (Hänninen 2001, 181). Ihmisen viimeinen työ tai tehtävä on kuoleminen. Tässä projektissa hän luopuu niin henkisesti kuin kehollisesta olemisestaan. (Hänninen 2003.) Kuolemassa ihmisen elintoiminat lakkaavat: hengitys, sydämen sykkiminen, verenkierto sekä aivotoiminta päättyy (Terveyskylä.fi). STM:n asetuksessa todetaan, että siinä vaiheessa, kun ihmisen kaikki aivotoiminta on pysyvästi loppunut, voi tämän asetuksen mukainen lääkäri todeta kuoleman tapahtuneeksi ja henkilön kuolleeksi. Tieto kuolemasta kirjataan potilasasiakirjoihin. Tiedoissa tulee olla näkyvissä myös ne tutkimukset, mitä on tehty kuoleman toteamiseksi, myös niiden tulokset. Tietoihin tulee myös tutkimuksen ajankohta sekä tieto tutkijasta tai tutkijoista. (Sosiaali- ja terveysministeriön asetus kuoleman toteamisesta 27/2004, 2§, 6§, 7§.)

Kuolemissen alun määrittely ei ole yksinkertaista. Käytännön kautta ajatellen kuolemissen alun ajankohta määrittyy sillä, kun kuratiiviset hoidot eivät enää tehoa ja näin ollen hoidoilla ei enää tavoitella potilaan parantamista. Päätös siitä, että parantavista hoidoista luovutaan, on kuitenkin usein tärkeä niin potilaan, hänen läheistensä kuin hoitohenkilökunnankin kannalta. (Molander & Peräkylä 2000.) Myös käsitteenä kuolema on vaikea, koska siihen liittyy niin lääketieteellinen toiminta kuin arjen uskomukset riitteineen ja tunteineen. Ajoittain perustelu lääketieteellisen näkökulman paremmuudesta suhteessa ihmisen omiin toiveisiin ja ajatuksiin nähden on haasteellista. Haasteellista on myös kuolemissen diagnosointi, ja kykyä havaita kuoleman lähestymistä ei välttämättä lääkäreillä ole. Tämän vuoksi potilaan ajanmukainen hoito viivästyy. (Hänninen 2003.)

Vaikkakin ikääntymisen myötä vähitellen todellisuudesta häviäminen ja haihtuminen on luonnonmukaista kuolemaa, kuuluu ihmisyyteen kuoleman kammo. (Hänninen 2003). Kuoleman pelon määrittelyssä tutkijat ovat jakaneet sen kolmeen osaan. Ensimmäisessä se kohdistuu elämän loppumiseen: mitä minusta jää jäljelle, luovun siitä, mitä olen saanut aikaan jne. Toinen osa sisältää itse kuoleman tapahtuman käsittäen niin fyysisen kuin sosiaalisen sekä henkisen kuin hengellisenkin ulottuvuuden. Kolmantena ulottuvuutena kuoleman pelossa on epätietoisuus mitä kuoleman jälkeen on. Pelon synty aiheutuu tässä tapauksessa epätietoisuudesta uutta ja vierasta kohtaan. Tosiasiassa nämä kaikki ovat sekoittuneena sisältäen yksinäisyyden, hyljätyksi tulemisen, kipujen, niin hoitojen kuin sairaudenkin ja kärsimyksen pelon kuin huolen läheisten selviytymisestä. (Hänninen & Pajunen 2006, 78–79.)

Kuoleman lähestyessä korostuu ihmisarvo. Potilasta tulee kohdata kaikilla olemisen tasoilla sekä ainutkertaisena yksilönä, hänen odotuksiaan, toiveitaan ja tunteuksia kuunnellen ja arvostaen. (Suomen Lääkäriliitto 2021.) Keskeistä on hahmottaa, mikä olemisen taso säätelee voimakkaimmin potilaan elämää (Idman 2013, 147). Potilas tarvitsee hyvää, inhimillistä hoitoa, jossa korostuvat eettiset arvot (Suomen Lääkäriliitto 2021).

3.1 Kuoleman kulttuuri

Jokaisella ihmisellä on oma tapa suhtautua kuolemaansa (Paavola 2022). Niin maailmankatsomus kuin kulttuurikin määrittelevät kuinka kuolemaan suhtaudutaan tai millainen on hyvä kuolema (Butters 2018). Kuoleman kulttuuriin voidaan katsoa kuuluvan kuolemaan sekä kuolemaan valmistautumiseen liittyvät inhimilliset tunteet, rituaalit, uskomukset ja muut toimintatavat ja viimein, kuinka se lopulta kohdataan. Tähän liittyy myös suru sekä jälkimuistaminen. Käsite kuoleman kulttuuri on mahdollista jakaa erilaisiin näkökulmiin suhtautumisesta kuolemaan. Tämä jako voidaan nähdä yksityisen, yhteisöllisen sekä yhteiskunnallisen katsannon kautta. (Knuutila 2018.)

Yksityisessä kuoleman kulttuurissa on esillä, kuinka yksilö asennoituu kuolemaan ja senon pelko ja kuinka siihen valmistautuu. (Knuutila 2018.) Yksilöllä kuolema vaikuttaa kolmella tasolla: intrapersonaalisella tasolla eli henkilökohtaisena sisäisenä kriisinä, interpersoonallisella tasolla kohteena ovat kuolevan ihmissuhteet ja välitön elämänpiiri. Kolmannella ja viimeisellä transpersoonallisella tasolla ihminen tulee haastetuksi ”suhteessa kaikkeuteen” tai aistikokemuksen ylittävään eli transsendenttiin. Mikäli nämä kaikki kolme tasoa on pystytty kohtaamaan, mielletään kuolema useinkin ”hyväksi kuolemaksi”. (Butters 2018.) Katsottaessa yhteisölliseltä kannalta, yhteisö määrittelee yksilön suhtautumista kuolemaan. Myös, millä tavalla kuolema suhteutuu elämään moninaisine tapoineen, menettelyineen ja uskomuksineen on yhteisöllistä kuoleman kulttuuria. Yhteiskunnalliselta kannalta katsottuna kuoleman kulttuuri määrittyy lainsäädännön kautta, esimerkiksi perinnön jako ja hautauskäytännöt. (Knuutila 2018.)

Eri kulttuurit kuitenkin painottavat eri haasteita. Kulttuurien määritelmät ”ihmisestä” ja ihmisen olemassaolosta antavat omia käsityksiä niin kuolemasta kuin sen kohtaamisesta. Länsimaisessa kulttuurissa on vallalla yksilökeskeisyys, tällöin näkemys kokonaisuudesta pitäytyy ainoastaan ”tämänpuoleisuuden keskittyvänä, sekulaarina”. Täten kuolema mielletään päätepisteeksi kaikelle, näin ollen se useinkin merkitsee pelkkää menetystä. (Butters 2018.) Myös Suomessa on löydetty erilaisia, toisistaan poikkeavia kuoleman kulttuureita (Pentikäinen 2003).

3.2 Sosiaalinen kuolema

”Sosiaalinen kuolema merkitsee sitä, että ihmistä ei nähdä enää sosiaalisen vuorovaikutuksen arvoisena, ja häntä pidetään käytännöllisesti katsoen kuolleena, vaikka hän onkin vielä elossa” (Pirhonen ym. 2021). Kun ihminen tulee suljetuksi ulos yhteisöstään ja sosiaalisista suhteistaan, kokee hän sosiaalista kärsimystä, kipua sekä merkityksettömyyttä. Ulosjätetty kokee arvottomuutta, hylätyksi tulemisen tunnetta, kelpaamattomuutta, vääränlaisuutta sekä näkyttömyyttä, kun hänelle ei puhuta, ei lähestytä eikä reagoida häneen. Tämä aiheuttaa suurta kärsimystä, joka saattaa tuntua jopa fyysistä kipua rankemmalta. (Huhtaniemi 2018; Hänninen 2020, 146.)

Kuoleman lähestyessä oman terveyden ja toimintakyvyn menetys kuormittaa kuolevaa, tällöin sosiaaliset suhteet nousevat pinnalle ja niiden merkitys korostuu. Tutkimus on osoittanut, että kuoleman edetessä, ennen faktista kuolemaa reilusti aiemmin tapahtuu sosiaalinen kuolema, syrjäytyminen sosiaalisista suhteista. (Mäkelä 2020; Niemi 2020.) Esimerkiksi, jos perhesuhde on vaarassa muuttua hoivasuhteeksi ja läheiset eivät pysty kohtaamaan kuolevaa, kuolevan elinpiiri kaventuu. Tällöin on vaarana, että kuoleva syrjäytyy perheyhteisöstä. Kuolemaan liittyy myös vaikeita tunteita kuten pelkoa, syyllisyyttä tai häpeää, nämä mahdollisesti johtavat jopa kokonaan suhteiden lopettamiseen. (Niemi 2021.) Myös hoitotoimet eristävät potilasta (Mäkelä 2020). Anttosen (2016, 85) väitöskirjan mukaan oli nähtävissä vuorovaikutustilanteissa potilaan, omaisten, muiden läheisten kanssa sekä hoitajien työskentelyssä vähättelyä sekä ihmisen kokemuksen tyhjäksi tekemistä. Jopa lääkäri saattaa eristää potilaan häntä hoitavasta yhteisöstä väheksyessään potilaan omia tuntemuksia. Näin ollen potilas ei kohta välttämättä enää luota omiin havaintoihinsa ja joutuu kokemaan arvottomuuden tunnetta. (Hänninen 2001, 131.)

Jokainen ihminen haluaa tulla nähdyksi sekä hyväksytyksi omana itsenään. Vasta, kun olemme suhteessa toisiin ihmisiin, muotoudumme niin psyykkisesti kuin sosiaalistikin olemassa oleviksi. (Huhtaniemi 2018.) Olisikin tärkeää, että kuoleman sosiaalinen ulottuvuus tulisi ymmärretyksi ja kuolevan omat tarpeet ja toiveet tulisivat huomioituiksi. Siihen kuinka tunnistaa sosiaalisen tuen tar-

peita sekä tukea niitä niin kuolevan kuin omaishoitajankin kannalta, tulisi kehittää keinoja. (Niemi 2021.) Eri tutkimuksissa on mitattu sosiaalisia suhteita ja määritelty niitä. Sosiaalisissa suhteissa on nähtävissä kolme pääkomponenttia eli integraation aste sosiaalisissa verkostoissa, sosiaalinen vuorovaikutus, joka on tukea antava sekä henkilön oma käsitys saamastaan tuesta. Kaikkien näiden komponenttien uskotaan vaikuttavan ihmisen terveyteen sekä elämänlaatuun. Näin ollen terveyden ja itsehoidon kannalta on sosiaalisiin verkostoihin kuulumisen ja näiden normien noudattaminen merkityksellistä. Sosiaalisen verkoston kautta ihminen pystyy myös kokemaan itselle tärkeitä rooleja, täten ihmisen itsetunto ja elämän tarkoitus pysyvät yllä. (Holt-Lunstad ym. 2010.)

3.3 Eettisten arvojen merkitys

Eettisten arvojen pohjalta tunnistetaan millaiset toiminnat, aikomukset ja motiivit ovat arvostettavia. Ne toimivat moraalisisina periaatteina, joiden mukaan henkilö toimii tai käyttäytyy. Toimien katsotaan olevan joko oikeita tai vääriä. Moraalisten periaatteiden kautta henkilö määrittelee toimiensa lopullisen seurauksen ja jokainen ihminen omaa henkilökohtaisen moraalin sekä etiikan. Etiikka sisältää neljä pääperiaatetta: autonomian, hyvántahtoisuuden, oikeudenmukaisuuden sekä haitattomuuden. (Haddad & Geiger 2022.)

Terveydenhuollossa etiikka on tärkeää, koska työntekijöiden on huomioitava ongelmat terveydenhuollossa, tehtävä päätöksiä ja arviointeja, jotka pohjaavat heidän omiin arvoihinsa ja samalla noudatettava paikan lakeja. Säädökset ja ohjeet auttavat hoitohenkilökuntaa tekemään työnsä asiantuntevasti sekä rehellisesti. (Haddad & Geiger 2022.) Ammattieettisyydellä sosiaali- ja terveystalalla pyritään varmistamaan tasapuolinen toteutumien kaikkien ihmisten kesken oikeuksien ja hyvinvoinnin osalta (Super s.a.). Sen tulee näkyä niin potilaiden / asiakkaiden ja ammattilaisten välillä kuin ammattilaisten keskinäisesti käytävässä arvostavana ja inhimillisenä vuorovaikutuksena. Ollakseen hyvää, vuorovaikutukseen tulee sisältyä toisen tietämisen ja osaamisen arvostaminen, kuulluksi tuleminen sekä tiedonsaanti. (ETENE 2011, 6.) Alan säädökset ja eettiset periaatteet siis ovat ohjenuoria ammattihenkilöiden toiminnassa. (Super s.a.)

Eettiset arvot, kuten yksilön oikeudet ja elämän kunnioittaminen korostuvat kuoleman ollessa lähellä ja läsnä. Mikäli näitä arvoja ei huomioida kokemukseksi, se on loukkaus ja jopa heitteillejätto hoitohenkilökunnan taholta. (Suomen Lääkäriliitto 2021). Eettisiä pulmia saattaa syntyä potilaan elämän loppuvaiheen hoidon aikana erinäisistä asioista esimerkiksi kommunikaation saumattomuudesta, autonomian toteutumattomuudesta potilaan kohdalla, tehottomasta oireiden hallinnasta, mahdollisesti hyödyttömistä hoidoista tai sitten päätöksien tekeminen ei tapahdu yhteisesti. (Pirschel 2016.)

3.4 Kohtaaminen sekä kunnioitus

”Kohtaaminen on sanallisten ja sanattomien viestien muodostama sosiaalisten hetkien ketju” (Itkonen 2020, 13). Inhimillinen kontakti ja hyväksytyksi tulemisen tarve korostuvat saattohoidossa. Tämän vuoksi hoitajan tulee olla asiantuntijuuden lisäksi ihmistuntija. (Hänninen 2020, 96.) Kohtaamisessa tärkeintä on uskaltautuminen asettua toisen rinnalle, ”mennä sinne, missä toinen jo on”. Kokemus siitä, että on tullut kohdatuksi, on vahvasti yhteydessä turvallisuuden tunteeseen. Tunteet helposti myös välittyvät ja tarttuvat kohdatessa. (Itkonen 2020, 13–15.)

Koskenniemen (2021, 70–71) väitöskirjassa kunnioitus tuli esiin hoitajien asenteissa, joissa näkyvät heidän eettiset arvonsa, että he välittävät sekä kuuntelevat sekä huomioivat ikääntyneille mieluisia asioita. Myös rohkaiseminen päätöksentekoprosesseihin oli yksi tapa kunnioittaa. Hoitajien ammattitaito sekä tietämys asioista ja tiedon jakaminen sekä ikääntyneiden huomiointi aktiivisina osallistujina lukeutui kunnioittamiseen. Kunnioittamisen kuuluu myös näkyä myös organisaation johtamisessa sekä tiedonkulussa. Anttonen (2016, 86–87) tutkimuksessa hoitohenkilökunnan kohtaamattomuus oli näkyvissä epäystävällisyytenä, kiireeseen vetoamista ja sellaista toimimista, jossa potilaan arvokkuus kärsi. Niin ikään toisen ihmisen kokemuksen mitätointi oli kohtaamattomuutta.

Työskentely kuoleman parissa on erittäin vaativaa ja emotionaalisesti sekä henkisesti koettelevaa. Tälle hoitoa toteuttavat altistuvat jatkuvasti kohdatesaan eksistentiaalisia ongelmia sekä psykososiaalisia haasteita. Riskinä tässä

on hoitajan uupumus, myötätuntoväsymys sekä huono hoidonlaatu. Kun hoitaja huolehtii itsestään ja hyvinvoinnistaan, saattaa se olla merkityksellistä niin hoitajalle itselleen, työyhteisölle kuin myös potilaille ja heidän perheilleen. (Buonaccorso ym. 2022.) Näin ollen myös hoitajan omaa tiedostamista omiin tunteisiinsa suhteessa kuolemaan, kykyyn käsitellä niitä on hyvä kehittää. (Vihelä ym. 2020, 278–279, 281.)

4 TUNTEET

Tunteet toimivat ihmisen puolustusmekanismeina, jotka vaikuttavat ihmisen toimintaan, kertoo lääketieteellisen kuvantamisen apulaisprofessori Lauri Nummenmaa, Turun yliopiston PET-keskuksen tunnelaboratorion johtaja. Jokaisella tunteella on aivoissa oma radastonsa eli ne syntyvät eri osissa aivoja ja vaikuttavat koko kehossa, aivoissa ja ovat yhteydessä myös aisteihin ohjaimalla näitä kaikkia. (Valta 2017.) Tunteet toimivat myös sosiaalisen viestinnän välineinä kertoen miltä meistä itsestä tuntuu, mutta niiden tarkoitus on myös saada muut ihmiset tuntemaan samoja asioita. (Koutonen 2012).

Eri tunteet voivat tuntua samaan aikaan johtuen tunteiden erillisistä järjestelmistä, jolloin on mahdollista kokea uudenlainen tunne. Ihmisen kokemukset taas luovat yksilöllisiä eroja tunnejärjestelmiin. Tunteilla on keskeinen merkitys elimistön tilaan sekä ihmisen hyvinvointiin ja edellytyksiin siihen. (Valta 2017.)

Tunteiden tehtävä on suojella meitä yrittämällä pitää tämän hetken otollisena meidän kannaltamme. Pelon, inhon ja vihan tavoite on pitää psyykkiset uhkatelijät kauempana ihmisen voinnin turvaamiseksi. Ilon ja mielihyvän tarkoitus taas on viedä meidät ravintoa ja sosiaalisia suhteita kohti. Tunteiden kautta olemme tietoisia ympäristöstä, kertoo Nummenmaa. (Valta 2017.)

Ihmisellä on kuusi perustunnetta, jotka ovat yleismaailmallisia. Näitä ovat ilo, suru, hämmästys, viha, inho sekä pelko. Jokainen näistä tunteista ohjaa meitä käyttäytymään eri tavalla. Näiden perustunteiden lisäksi ihminen voi kokea eri tavoin muitakin asioita, (Valta 2017.)

Tunteista suru liittyy menettämiseen ja irti päästämiseen. Se hidastaa ja rauhoittaa kehomme toimintaa sekä valmistaa meitä ottamaan kivun vastaan. (Jääskinen 2020a.)

Pelko valmistaa meitä kohtaamaan vaaroja ja keskittämään huomion uhaan ja siitä selviämiseen (Koulutus Elämään Säätiö 2021). Vuonna 2016 tunnelaboratorion tutkijat kartoittivat pelonaiheita. Yleisempää oli, että pelkäämme enemmän toisten kuin itsemme puolesta. Pelon aiheissa heijastuu toisten ihmisten tärkeys omalle hyvinvoinnillemme. Pelkoja oli läheisen ihmisen sairastuminen tai kuolema. (Valta 2017.)

Vihan tunne syntyy, kun ihminen huomaa jonkun uhan tai esteen asialle, joka on hänelle tärkeä, kuvailee psykologi Parkkinen. Viha pohjautuu usein pelkoon tai häpeään esimerkiksi alistetuksi tullessa. Kun tätä ei enää kestä, tunnetta hallitaan vihalla. (Gertsch 2015.) Myös tarve, joka on jäänyt tyydyttämättä, esimerkiksi, jos emme ole tulleet hyväksytyiksi tai meitä ei kuunnella, aiheuttaa vihaisuutta. Vihan ilmenemisen muotoja on hyvin monenlaisia, kuten ärtyneisyys, sanallinen piikittely, kyynisyys, välinpitämättömyys, kateus ja uhuriutuminen. Myös kärsimättömyys, turhautuneisuus ja impulsiivisuus kuuluvat vihan tunteisiin. (Heino s.a.) Viha on fyysinen tunne, jonka avulla selviydytään, puolustaudutaan ja mennään eteenpäin. Se auttaa asioissa, jotka muutoin olisivat vaikeita tai pelottavia kohdata. (Koulutus Elämään Säätiö 2021.) Vihan tehtävä on myös toimia terveenä voimavarana. Se laittaa meidät yrittämään yhä uudestaan, vaikka haluaisimme antaa periksi. Sen tehtävä on myös varjella meitä kivulta. (Jääskinen 2020b.) Parkkinen kuitenkin toteaa, että tutkimusten mukaan negatiivisten tunteiden kuten vihan ylläpitäminen pitkään, heikentää ihmisen vastustuskykyä. (Gertsch 2015).

Vihan fyysinen tunne on yksilöllinen, sen voi kokea esimerkiksi ohimolla tykittämisenä tai pistelynä käsivarsissa. Saman tunteen voi myös kokea eritilanteissa eri tavalla johtuen muun muassa tunteen voimakkuudesta tai tilanteesta. Kun ihminen kokee fyysistä tunnetta, tunteen aiheuttajana on eri välittäjäaineiden ja hormoneiden yhdistelmä, kemiallinen tapahtuma. (Mielenterveystalo.fi s.a.)

Inho toimii kehomme psykologisena puolustajana. Tunemme helposti inhoa vieraita, outoja ja tuntemattomia asioita kohtaan. Hämmästyksensä katkaisee sen hetkiset niin ajatukset kuin toiminnotkin yllättävissä tilanteissa. Se siis toimii kaikkien muiden tunteiden välimaastossa ja tunneskaala siinä on negatiivisesta positiiviseen. (Toiminta akatemia 2023.)

Ilo puolestaan auttaa meitä palautumaan stressaavista tilanteista. Se ohjaa meitä kohti hyvinvointia ja uusia ilon havaitsemisia kohti. Iloa kokiessamme muistamme paremmin hyvät asiat ja uskomme tulevaisuuden olevan hyvän. (Toiminta akatemia 2023.)

Koska tunteiden tarkoitus on siis suojella meitä, tämän vuoksi saatamme yli-reagoida niihin. Tunteita on mahdollista säädellä jonkun verran, mutta mikäli tunne on jo syntynyt, sen jälkeen säätäminen on vaikeaa. Jopa mielikuva pelottavasta asiasta voi laukaista pelon tunteen aistihavainnon sijaan, eli niin mielikuva kuin aistihavaintokin voi toimia erittäin tehokkaasti. Tunteita on helppo omaksua, mutta niistä irti päästäminen on vaikeaa. (Valta 2017.) Tunteet ovat myös hyvin tarttuvia, varsinkin negatiiviset tunteet (Koutonen 2012).

5 KUOLEVAN SURU

Kukaan meistä ei välttämättä kuolemaa. Kuolema on peruuttamaton, ja näin ollen kuoleman suru on ihmisen ydinsuru. Kuoleman läsnä ollessa joudumme arvioimaan elämämme uudestaan samalla kun joudumme luomaan uuden suhteen omaan itseemme. (Lindqvist 2004, 24.)

Yksilötasolla kuolema on edelleen kielletty, puhumaton asia. Sureminen ja tunteiden näyttäminen pidetään yksityisenä tapahtumana. (Mäkelä 2020.) Kun ihminen sairastuu vakavasti, saattaa hän kokea eksistentiaalista ahdistusta. Henkilöt, jotka häntä hoitavat, tuntevat usein, etteivät pysty kunnolla tähän vastaamaan. Tätä, hengellisen ja eksistentiaalisen kärsimyksen aluetta on tutkittu vain vähän ja näin ollen vankka tieto aiheesta puuttuu. (Weng ym. 2022.)

Myöskään kuolemaan liittyvää syrjäytymistä ei ole tutkittu. Hoitajilla on kuitenkin tärkeä rooli toimia ammatillisen roolinsa lisäksi ihmistuntijana ja kohdata eettisesti potilas ja saattaa hänet kuoleman porteille.

5.1 Suru tunteena

Suru on yksi perustunteitamme. Perustunteisiin kuuluu useinkin fyysinen reaktio sekä tunneilmaisu, ja ne ovat tärkeitä tiedostamattomassa ajattelussamme. Surun tunne luo tarpeen sosiaaliseen kanssakäymiseen. (Psykologia s.a.) Surua yleensä on edeltänyt menetys. (Mieli ry. 2022). Suru on yksilöllisesti koettu tunne (Surakka 2004, 44; Lindqvist 2004). Siihen sisältyy monenlaisia tunteita kuten esimerkiksi määrätöntä ikävää, merkityksettömyyttä, ahdistusta ja syyllisyyttä. Suru vaikuttaa myös fysiologisesti ja näin kuormittaa monella tavalla kehoamme. Näitä reaktioita ovat esimerkiksi rytmihäiriöt, huimaus ja suun kuivuminen. Läheisen kuoleman aiheuttama suru aktivoi aivoissa osittain samoja alueita kuin fyysistä kipua tuntiessa. (Mieli ry. 2022.)

Ulkopuolelta surun määrää ja laatua on haasteellista arvioida, ainoastaan surve itse kykenee tähän. Niin elämäntilanne, henkilön verkostot sekä kokemukset vaikuttavat siihen, kuinka suru tulee koetuksi. (Myllymäki 2013, 1, 7 – 8.). Sen ilmenemiseen ovat vaikuttamassa muun muassa niin persoonallisuus, elämänkatsomus kuin kulttuuriset tekijät (Mieli ry. 2022). Kysymyksenä oikeutena surra on kysymys ihmisarvosta. Sitä ei voi evätä, vaan se perustuu ihmis-oikeuksiin. (Attig 2004, 198, 200.)

Ihmisillä on tarve luoda suhteita, jotka perustuvat luottamukseen sekä rakkautteen elämänsä ajan. Kun näistä ihmisistä joutuu luopumaan, ilmenee surureaktioita, joissa erilaiset tunteet kuten ahdistus ja suru tulee koetuksi voimakkaana. (Bülent ym 2022.) Kuolevan menetyksiä ovat myös terveys, oma rooli perheessä, itsenäinen, tuottava yksilöllisyys, riippumattomuus sekä luottamus siihen, että elämä jatkuu, että se on turvallista ja ennustettavaa. (Pitkälä & Hänninen, 1999). Myös huoli jälkeen jäävistä ja heidän pärjäämisestään lisää surun tunnetta. Mutta mikäli kuolevalla ei ole läheisiä, heidän puuttumisensa on suurin surun aihe, koska elämän viime hetkillä ihmisellä on ajatus, ettei jälkeen jää ketään kaipaamaan. (Leinonen & Sakki 2021.) Heinonen (2021) kuvaa surun juuren olevan hyvässä ja sen kasvualustana ovat luopuminen tai

menetyks. Se rakentuu erilaisista merkityksistä, kuten ”ihmisten merkityksestä, yhteisen tai oman olemisen tavan merkityksestä, kokemuksen, jonka toivoisi jatkuvan, merkityksestä sekä turvallisuuden merkityksestä.”

5.2 Surun kokemus

Kun ihminen saa tiedon kuolemaan johtavasta sairaudesta, tämä on vaikea uskoa todeksi. Tällöin potilas haluaa kieltää koko asian. Toisaalta taas se saattaa aiheuttaa vihan tunnetta. Molemmat tunteet kuuluvat surun kokemiin, kieltäminen lamaannuttaa, mutta antaa aikaa siihen, että surua voi käsitellä sitten, kun siihen on voimavaroja. Viha puolestaan vie eteenpäin. Viha on tärkeä osa suruprosessia. Suru saattaa siis näyttäytyä myös vihamielisyytenä. Se saattaa syntyä myös siitä, ettei hallitse omaa kehoaan ja elämäänsä. Potilas saattaa tuntea vihaa muun muassa hoitohenkilökuntaa kohtaan, koska tautia ei ole huomattu ajoissa. (Leinonen & Sakki 2021.) Kuoleman läheisyydessä ihmisellä nousee kapina ja torjuntareaktiot pintaan. Ihminen saattaa myös masentua ja katkeroitua kokiessaan kuolemansurua. (Lindqvist 2004, 24.)

Seuraavassa surun vaiheessa kuoleva käy kauppaa ja pohtii, pystyisikö kenties estämään kuoleman jollain tavalla. Tällöin kuoleva etsii syyllistä, joka voisi ikään kuin ”hyvittää kuoleman”. Tämä on helpompaa, kuin hyväksyä se, että syyllistä ei ole. Hän myös vähitellen alkaa hyväksyä tilannetta ja olemaan armollisempi itselleen sekä muille. (Leinonen & Sakki 2021.) Kuitenkin hän saattaa potea syyllisyyttä aiemmin tekemistään valinnoista ja pohtii, olisiko pitänyt tehdä jotain toisin, että kuolema olisi siirtynyt kauemmaksi. Ihminen siis tekee tiliä omasta elämästään (Sallinen & Tolvanen 2011).

Surun neljännessä vaiheessa, masennusvaiheessa hänelle alkaa valjeta, että paluuta ei enää ole, tilanne on lopullinen. Elämä jatkuu kuolevan ympärillä, mutta kuolevan sisäinen maailma tuntuu ontolta ja tyhjältä. Tässä vaiheessa yhteydenpito ja sosiaaliset suhteet saattavat tuntua haasteellisilta. Tällöin sureva saattaa jopa toivoa omaa kuolemaansa. Sureva kuitenkin saattaa masennuksesta huolimatta haluta apua ja tukea, vaikka onkin sisäänpäin vetäytynyt. Hän mahdollisesti tarvitsee myös muistuttelua hoito-ohjeista ja niiden nou-

dattamisesta sekä siitä, että elämänrytmi olisi hyvä pitää säännöllisenä. Hyväksymisvaiheessa sureva alkaa vähitellen ymmärtämään, että hänellä on vielä elettävää elämää edessäpäin, eikä mennyttä ole mahdollista muuttaa. (Leinonen & Sakki 2021.)

Surussa prosessi on hyvinkin yksilöllinen ja ainutlaatuinen. Kattavasti selittävää teoriaa siihen ei ole, mutta on tutkittu, että siihen kuuluvat alku, vaiheet sekä loppu ja eri vaiheisiin liittyy oireita, jotka ovat ennakoitavissa ja jotka ovat ajan myötä muuttuvia. Vaiheet surussa eivät myöskään kehity kaikilla samassa järjestyksessä eivätkä samalla tavoin. (Bülent ym 2022.) Myös aika, minkä kukin tarvitsee surulleen, on jokaisella omansa (Teittinen 2020, 3).

Vaikka tilanne tuntuu surijasta lohduttomalta, ei sen hetkisestä tunteesta tarvitse kiirehtiä pois eikä asioita tarvitse kaunistella. Sen hetkinen tilanne, vaikkakin se tuntuu pelottavalta, on se tukeva ja tosi lähtökohta kohti uutta alkua. (Lindqvist 2004, 23–24.)

5.3 Epäoikeutettu suru

Suru ei välttämättä aina ole hyväksytyä surua, vaan suru tulee ikään kuin mitätöidyksi joko potilaan itsensä kautta tai sitten muiden, jopa hoitoon osallistuvien taholta. Sillä on myös monia muotoja, kuinka se ilmenee.

Sosiologinen termi, epäoikeuttaminen, näkyy selkeimmin sosiaalisessa kanssakäymisessä. Epäoikeuttamista ei tapahdu ainoastaan sosiaalisella tasolla, vaan myös ihminen itse aiheuttaa epäoikeuttamistaan. Tällöin hän ei ehkä edes huomaa surevansa tai ei osaa antaa itselleen tilaa surra, koska pelkää muiden kuviteltuja reaktioita. Tämän aiheuttaa häpeän tunne, jolloin henkilö pelkää altistuvansa sosiaalisille sanktioille. Toisaalta henkilö, joka tuntee epäoikeutettua surua, surua ei useinkaan tunnista. (Myllymäki 2013, 1, 7–8).

Henkilö saattaa menettää oikeuden surra muiden ihmisten ajattellessa, ettei hän, esimerkiksi ikäännytynyt, edes ole kykenevä suremaan. Surun kokemus- tai ilmaisutapa voi olla ristiriidassa muiden suhteen, tai esimerkiksi itkeminen ei sovi kyseisen yhteiskunnan ja yhteisön tyyliin. Niin ikään rituaaleihin osallistumisen estäminen ja väheksyntä surun kokemiseen heikentävät oikeutta surra.

Tällöin sureva joutuu tilanteeseen, että hän ei voi surra haluamallaan tavalla tai ei voi sitä tuoda esiin, näin hänen surustaan tulee epäoikeutettua surua. (Attig 2004, 198, 200.) Ikävä tilanne syntyy myös silloin, jos joko henkilö itse tai toinen henkilö kieltää kuolemasta puhumisen. Tällöin tunteet tulevat tukahdutetuiksi. (Anttonen 2016, 72.) Psykiatri Koskinen Suursuon sairaalasta on tullut havainneeksi, että kun läheiset eivät pysty käsittelemään omia ahdistuksen tunteitaan, pahimmillaan potilas pyrkii olemaan heille mieliksi ja varjelee heitä ahdistukselta. (Mäkelä 2020).

Suremisen epääminen on karkea sosiaalinen epäkohta. Empatian puutteen lisäksi siihen sisältyy muun muassa poliittinen epäonnistuminen, johon liittyy niin vallankäyttöä kuin vakavaa laiminlyöntiäkin. Myöskään eettisesti se ei ole hyväksyttävää, koska silloin jää toteutumatta surevan kunnioitus. Kunnioitus edellyttää, että ihmisen haavoittuvuus ja kärsimys ymmärretään ja arvostetaan häntä. Eettisesti on myös tärkeää, että toimimme näiden käsitysten mukaan. (Attig 2004, 200–202.)

Mikäli potilaan kuolema ohitetaan, merkitsee se pahimmillaan potilaan jäämistä ilman tarvitsemaansa apua joutuen kokemaan itselle vieraan kuoleman. Ohittaessaan potilaan toiveet läsnäolosta omainen mahdollisesti menettää tärkeän, ainutlaatuisen hetken elämästä. Näillä torjuntakeinoilla omainen saattaa osoittaa vaikeutta kohdata kuoleman. Anttonen kuvaa myös hoitohenkilökunnan tapaa ohittaa potilaan kuolema. Mikäli henkilökunta ei kuuntele potilaan sekä omaisten toiveita, eivätkä hoida kärsimystä, he ohittavat perheen kokemuksen kuolemasta eivätkä he näin ollen pääse käsittelemään tunteitaan. Mahdotonta ei ole sekään, että hoitajat ikään kuin omistavat vainajan, tällöin omaiset eivät pääse osallistumaan vainajan laittamiseen. (Anttonen 2016, 103.)

Heinonen toteaa surusta, että se ei ole tunne, vaan se on asiointila, johon liittyy monenlaisia tunteita, kuten surullisuutta ja ikävää, epätodellisuuden ja hylätyksi tulemisen tunnetta. Myös turvattomuutta sekä pelkoa, merkityksettömyyttä, ahdistusta, syyllisyyttä jopa vihaa. Mutta siihen kuuluu niin ikään myös iloa ja kiitollisuuttakin. Toisaalta vahva tunne siinä on se, että ei näytä tuntuvan tai ei tunnu miltään (Heinonen 2020.) Kuolevan suru saattaa olla myös kaipaavaa. Tähän liittyy kaihoisaa muistelua omasta, eletystä elämästä sekä

asioiden ihannointia. Suru voi olla katkeraakin, jolloin se sisältää niin aggressiivisuutta kuin tyytymättömyyttä. (Hållfast s.a.)

5.4 Henkisyys, hengellisyys sekä eksistentiaalisuus

Ihmisen olemassaolo, elämän mielekkyys ja sen tarkoitus sekä kysymys elämän rajallisuudesta ovat eksistentiaalisten kysymysten ydintä (Keskitalo 2021). Henkisyys koostuu ensinnäkin eksistentiaalisista haasteista kuten esimerkiksi identiteettikysymykset, kysymykset kuolemasta, häpeästä, syyllisyydestä ja toivosta sekä rakkaudesta ja ilosta. Toinen ulottuvuus henkisyteen on arvopohjat. Tähän kuuluvat muun muassa asenteet ja pohdinnat suhteesta itseän, läheisiin, työhön, etiikka sekä moraalii ja niin edelleen, myös elämään itseensä. Kolmas aspekti on uskonnolliset näkökohdat ja kysymykset, uskomukset ja käytännöt, jumalsuhde ja niin edelleen. Tärkeää on muistaa, että potilas määrittelee itse oman henkisyytensä. (Best ym. 2020.)

Henkisyys korostuu kuoleman lähestyessä. Kun potilas kokee hengellistä hyvinvointia, hänen elämänlaatunsa on parempaa ja hän kykenee paremmin selviytymään kuolemaan johtavasta sairaudesta sekä elämän loppuvaiheesta. Hengellinen alue kuuluu ja on aina kuulunut olennaiseksi osaksi palliatiivista hoitoa eikä sen käsittelyä tulisi jättää pelkästään elämän loppuvaiheeseen, vaan sen tulisi kulkea mukana koko sairastamisen ajan. (Best ym. 2020.)

Terveysthuollon henkilökunta ei useinkaan kykene vastaamaan potilaan kokemuksiin hengellisiin ja henkisiin tarpeisiin, koska eivät ymmärrä, mitä näiden hoidolla tarkoitetaan. WHO on kuitenkin määritellyt, että ihmiselämässä hengellinen ulottuvuus on hyvin olennainen. Näitä tarpeita kokevat varsinaisesti potilaat, jotka esimerkiksi kärsivät elämän rajallisuudesta. (Best ym. 2020.)

5.5 Hoitaja tunteissa tukijana ja niiden mahdollistajana

”Auttajan haaste on muuttua asiakkaansa huomispäiväksi”. (Lindqvist 1990, 188).

Kun ihminen joutuu avuttomaksi, hän tarvitsee työkaluja ymmärtääkseen itseään sekä elämäänsä. Hänen on tarpeen myös vapauttaa niin sisäiset kuin ulkoisetkin voimavarat. Hänen tulee myös hyväksyä se, että hän on autettava,

tämä on monelle hyvin vaikeaa, osalle lähes mahdotonta. Auttamisen päämäärä on, että henkilö, jota autetaan, kykenisi luomaan positiivisen suhteen itseensä. Kaiken kaikkiaan viimeinen kysymys on sen haasteen hyväksymisestä, minkä elämä asettaa. (Lindqvist 1990, 21–23.)

Hoitajan rooli on nähdä potilas nimenomaan ihmisenä, ainutkertaisena yksilönä eikä hoitaa pelkästään sairautta. (Korhonen ym. 2021.) Valmistautessaan kuolemaan ihminen saa perspektiivin elettyyn elämäänsä ja sen merkitykseen. Tässä prosessissa, toteuttaakseen hyvää hoitoa, hoitajan tehtävä on tukea niin, että potilas on lopulta valmis kohtaamaan kuoleman. (Suomen Lääkäriliitto 2021.) Tärkeänä osana hoitosuhdetta kuuluu hoitajan toimia tunteiden ja niistä keskustelemisen mahdollistajana. Keskustelussa olennaista on hienotunteisuus, oikea-aikaisuus, rohkeus sekä voimavarat. Jokaisella keskusteluun osallistuvalla on vaikutusta edistääkö vai estääkö keskustelun sisältöä. Kun kuolemasta puhutaan, on sillä emotionaalista stressiä vähentävä merkitys, ”sen avulla on mahdollista tunnustella luopumisen kokemusta ja nauttia yhdessäolon mahdollisuudesta.” (Anttonen 2016, 71.)

Mikäli hoitaja ainoastaan suorittaa sovitut tehtävät, ei autettava välttämättä saa tarvitsemaansa, koska auttajan minuus ei ole käytössä. Auttaessaan auttaja joutuu pitkälle matkalle omaan itseensä. Tavallaan hän on etuoikeuteissa asemassa päästessään luotetuksi henkilöksi autettavan elämään. Henkilökohtainen kontakti edellyttää todellista kohtaamista sekä jakamista, tätä kautta ”ulkoinen antaminen ja saaminen muuttuu persoonien väliseksi vuorovaikutukseksi.” Hoitajan tulee siis pitää huolta myös itsestään, arvostaa sekä kehittää itseään. Hänen tulee niin ikään ilmaista tietojaan, tahtojaan, kokemuksiaan sekä arvojaan. Myös hyväksyessään ja tiedostaessaan omat varjonsa, on se autettavalle ”iskuilta suojaava vaimennin julmuutta vastaan ja tae siitä, että auttajalla on harjaannusta pimeimmissäkin metsissä samoamiseen.” Näin hän luo pohjan uskottavuudelle. Auttajan ei tarvitse tehdä itsestään isompaa eikä pienempää. Tällöin myös autettavalla on tilaa mahtua tähän maailmaan omana itsenään. (Lindqvist 1990, 21–25, 198–199.)

Potilaiden ja perheenjäsenten taholta hoitohenkilökuntaa arvioidaan ja havainnoidaan tarkasti. Merkittäviä asioita ovat asiantuntijuus työssään sekä ystävällisyys ja käyttäytyminen työtä tehdessään. (Anttonen 2016, 85.) Potilaiden ja

omaisten mielestä hoitajan tulisi olla vuorovaikutustaitoinen ja hallita palliatiivisen hoidon eettisiä kysymyksiä. Toiveena olisi myös, että hoitaja tunnistaisi kivun lisäksi muut oireet, joita pystyttäisiin lievittämään lääkkein tai lääkkeettömin menetelmin. (Korhonen ym. 2021.)

Kun teemme ihmistyötä, luonnostelemme ihmiskäsitystä kaksisuuntaisessa kohtaamistilanteessa. ”Olemme matkalla omaan ihmisyyteemme asiakkaan kanssa.” (Lindqvist 1990, 66.)

6 TUTKIMUKSIA KUOLEVAN SURUSTA

Etsiessäni tutkimuksia aiheeseeni kuolevan oikeudesta surra sekä suruun vastaamisesta, tukeuduin internetissä Google Scholariin hakusanoilla muun muassa kuolevan suru, tutkimukset kuolevan surusta, tieteelliset artikkelit surusta sekä kuolemaan vastaaminen elämän loppuajalla. Tutkimuksia kuolemassa kohtaamisessa, tutkimuksia surusta tai kohtaamisesta ja palliatiivisen hoidon toteutumisesta olivat myös hakusanoja. Käytin myös tavallista internetiä tutkimuksia hakiessani. Etsin myös kirjallisuuden kautta asiaan perehtyneiden julkaisuja, tutkittua tietoa, joita löysin Jyväskylän ammattikorkeakoulun sekä Jyväskylän kaupungin kirjastosta.

Internetissä kävin läpi eri yliopistojen tiedekunnista heidän julkaisujaan ja tutkimuksiaan koskien kuolemaa ja surua sekä palliatiivista hoitoa. Tutkin myös muun muassa Jyväskylän, Tampereen, Helsingin ja Turun yliopistojen blogeja sekä Jyväskylän JyUnity-lehteä, Turun Aurora-lehteä ja Helsingin Yliopistolehettä. Hyödynsin myös aihetta edes jollain tasolla sivuavia tutkimuksia löytäen niiden lähdeluetteloista itselleni mahdollisesti sopivia lähteitä.

Eteenpäin pääsin myös Seura-lehden julkaisusta, jossa haastateltiin kuolemantutkija Suvi-Maria Saarelaista. Tämä johdatti minut taas uusien tutkijoiden ja heidän tutkimustensa pariin. Perehdyin muun muassa Gerontologia- ja Lääkäri-lehden artikkeleihin sekä kansainvälisiin lääkäri- ja psykiatrian verkkojulkaisuihin ja niissä tieteellisiin ja vertaisarvioituihin teksteihin, joita tuli vastaan internethakujen kautta. Näistä edellä mainituista löysin aiheeseen liittyvää tutkittua tietoa, joita olen tuonut työssäni esiin.

Surulla ei ole pelkästään psykologista ulottuvuutta, vaan siihen liittyy niin sosiaalinen kuin sosiologinenkin puoli. Tämä johtuu siitä, että millä tavalla niin kuolema kuin suru koetaan, vaikuttavat siihen sosiaaliseen ympäristöön, jossa ne esiintyvät. Sosiaaliset rakenteet sekä prosessit vaikuttavat taas siihen, kuinka surua käsitellään, koetaan sekä reagoidaan siihen. Esimerkiksi kulttuuriympäristöllä sekä siellä vallitsevilla suremiseen liittyvillä asenteilla on niin merkittävä rooli, että useinkaan ei pystytä selvittämään yksilön omaa surua kulttuurin vaatimasta suremisen tavasta. Tällöin esimerkiksi yhteiskunta muutoksineen muokkaavat yksittäisen henkilön ilmaisuja surulle luomalla suremiselle sääntöjä sekä yhteiskunnan omaa surukulttuuria. Länsimaisessa suru- ja kuolemakulttuurissa tyypillisesti kuolema kytkeytyy hyvinvointivaltioiden instituutioon ja ohjaus tapahtuu ensisijaisesti lääkärin vastaanotolle. Tämän seurauksena mielikuva surusta ja sairaudesta tulee vahventuneeksi. (Juutinen 2022, 11.) Kuitenkin suru on subjektiivinen oikeus, joka on ihmiselle välttämätön tarve. Siihen jokaisella on oikeus eikä sitä voi kukaan ottaa pois. Kun ihmisen tarpeet ja tunteet huomioidaan, vahvistaa tämä surevan ihmisen mahdollisuutta elää merkityksellisempää elämää. (Myllymäki 2013.)

Henkisen tai hengellisyyden tarpeisiin vastaamiseen käytäviä keskusteluja tilastoitiin vuonna 2014 Suomessa noin 63 000. Näistä noin 44 000 tuli käytyä potilaan ja sielunhoitajan kesken, loput sielunhoitajan ja hoitohenkilökunnan välillä. Aikaisemmissa tutkimuksissa on tullut ilmi, että potilaat, jotka ovat saaneet tavata sielunhoitajan ovat olleet tyytyväisempiä kuin he, joilla tätä mahdollisuutta ei ole ollut. Kansainvälisesti tutkittuna hengellisyyden ja uskonnon asemalla suhteessa terveydenhuoltoon on suuria eroja eri maiden välillä. Euroopassa niin henkisyys kuin hengellisyyskin katsotaan olevan henkilökohtaisia asioita. Suomessa tämä on suhteessa terveydenhuoltoon jäsentymätön ja se määrittyy niin potilaan oikeuksista kuin perustuslaista käsin. Koska siis yksilön oikeus vakaumukseensa sekä sen harjoittamiseen on keskiössä, mutta rinnalla on tietosuoja ja vaatimus yksilöiden ja yhteisöiden yhdenvertaisuuteen, on ammattihenkilöillä epätietoisuutta kuinka henkiset ja hengelliset kysymykset tulee ratkaista ja mikä on niiden yksityisyysaste. Tällöin ei siis potilaan oikeus henkiseen tukeen toteudu selkeästi. (Louheranta ym. 2016, 237.)

Hengellisen hyvinvoinnin (SWB) ja elämänlaadun (QOL) välistä suhdetta on kyetty tutkimaan Euroopan syöväntutkimus- ja hoitojärjestön (EORTC) kehittämän henkisen hyvinvoinnin mittaristolla (EORTC QLQ-SWB32). Tämän mittariston kääntäminen suomeksi oli Goyarrola ym. (2023) tutkimuksen tavoite. Samalla he myös tutkivat suhdetta henkisen hyvinvoinnin (SWB) ja elämänlaadun (QOL) välillä. Mittaristo on validoitu syöpää sairastavien palliativisessa hoidon vaiheessa, ja on mahdollisesti hyödynnettävissä myös muuhun väestöön, tästä kuitenkin puuttuu vielä laajamittaiset tutkimukset.

Uusimmissa tutkimuksissa on viittausta siitä, että hengellisyys ja henkinen hyvinvointi (SWB) korreloivat keskenään, mutta ovat kuitenkin eri ulottuvuuksia. SWB on mahdollista käsittää harmoniana ihmisen saavuttaessa riittävän tasa-painon itsensä, itselleen merkittävän toisen, luonnon sekä transsendenttisen välillä. SWB32-mittaristolla päästään käsittelemään ja myös pohtimaan hengellisiä kysymyksiä, jotka huolettavat potilaita. Tällä työkalulla saattaa mahdollisesti myös havaita niitä tarpeita, jotka potilaan henkisestä hyvinvoinnista puuttuvat. (Goyarrola ym. 2023.)

Vastaavasti Guo kumppaneineen (2017) lähestyi tutkimuksessaan kuolevan ja hänen perheenjäsenensä kokemuksia kuoleman läheisyydessä Dignity Talk -nimisellä interventiolla. Heidän tarkoituksensa oli arvioida ja esitellä tämä metodi, joka perustuu erilaisiin potilaille ja läheisille esitettyihin kysymyksiin ja tätä kautta helpottaa keskustelua vaikeista asioista. Keskustelun kautta avuttomuuden ja menettämisen tunne helpottuu sekä yhteenkuuluvuuden tunne vastaavasti lisääntyy. Tutkimukseen osallistujat olivat kokeneet Dignity Talkin avulla keskustelujen helpottuneen, suhteiden vahvistuvan sekä ihmisarvon tunteen lisääntyneen sekä keskeneräisten asioiden olevan helpompia hoitaa. Tällaisia interventioita, jotka kohdentuvat palliativisessa hoidossa olevien potilaiden sekä heidän perheenjäsenten väliseen kommunikaatioon, ei ole kovinkaan monia. (Guo ym. 2017.)

Virtaniemen (2017, 282, 285) tutkimuksessa ALS-tautiin sairastuneiden elämän viimehetken eksistentiaalisina kysymyksinä nousivat esiin ahdistus kohdalosta, valinta olemassaolosta, riippumattomuuden, vapauden ja itsenäisyyden menettäminen, syyllisyys sekä vastuullisuus. Myös toiminnallinen pula sekä häpeän tunne, tuska ja tunne uhkaavasta tulevaisuudesta, mutta myös

kuolema olivat elämän viimehetken kysymyksiä. Asioita, joita potilaat pitivät elämässään tärkeimpinä, olivat läheiset ihmissuhteet sekä työ. Myös luonto, itse elämä, oma kasvu, toivon ylläpitäminen sekä yhteys tuonpuoleiseen olivat tärkeitä asioita. Tutkimuksessa tuli osoitetuksi, että elämän loppuvaiheessa ihminen alkaa aktiivisesti kasvaa henkisesti kohti kuolemaa, jossa kuolema tulee näkyväksi uuden todellisuuden avautumisena.

Kehollinen sairaus, voimattomuus sekä raihnaisuus sekä jäähyväisten jättäminen ja itsensä liittäminen laajempaan yhteyteen ja myös se, että tulevaisuus puuttuu, kuuluvat eksistentiaaliseen kärsimykseen. Vaikka eksistentiaalinen kärsimys kulminoituu ymmärrykseen kaiken loppumisesta, Hahon (2017) tieteellisessä artikkelissa ilmeni näkemys siitä, että oleminen kuitenkin jatkuu. Jäähyväisten jättäminen käsitti läheisiin kohdistumisen lisäksi myös esineisiin, jolloin ihminen on saattanut nimetä eri tavaroita jollekin tietylle henkilölle. Kuoleva jättää hyvästit myös muistoilleen, työlleen ja työkaluilleen. Hyvästien jättäminen laukaisi myös käytännön asioiden järjestelemisen. Tällä kuoleva halusi säästää omaisten vaivaa, koska koki, että jo itse sairastuminen on taakka läheisille. Tutkimuksessa Haho on nostanut esiin, että kuoleva kokee ahdistusta omaisten kokemasta surusta. Kuoleman läheisyys aiheutti surua, mutta antoi mahdollisuuden luopumisprosessin käynnistymiselle. Esiin tuli kuitenkin pelko kuolemista, ettei pystyisi vaikuttamaan elämän lopussa oman elämänsä hallintaan sekä fyysisen kivun määräästä. Tutkimuksessa tulee esiin syyllisyyden tunteet kivun kestämyyden osalta, jolloin hyvällä kivunhoidolla on mahdollista lievittää syyllisyyttä, turvattomuutta sekä pelkoa. (Haho 2017.)

Mattila (2011) tutkiessaan aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalisen ja tiedon tuen merkitystä syöpää sairastavien kohdalla potilaiden osalta tuli esiin heidän välttelevän puhumista omasta tilanteestaan tilanteen ollessa vakava. Niin ikään läheisten kokemana toivon menettämisen pelosta, he eivät olleet halukkaita keskustelemaan aiheesta. Potilailla ei tutkimuksen mukaan ollut käsitystä aina siitä, että mitä heidän tulee hoidon aikana omaksua tai kuinka hoito etenee, koska he eivät olleet päässeet suunnittelemaan omaa hoitoaan. Emotionaalisen tuen menetelmiin tutkimusten mukaan kuuluu kuuntelu, läsnäolo sekä hyväksyntä. Lähtökohtana on välittäminen.

Pirhosen ym. (2022) tutkimuksessa Kuolemaan valmistautuminen toimijuutena vanhuudessa, tulee esiin, että ikääntyneillä ei ilmeisesti ole samanlaista pelkoa kuolemaan kuin nuoremmilla. Tähän saattaa aiempien tutkimusten mukaan olla syynä muun muassa iäkkäiden sairastavuus sekä yksinäisyyden kokemukset, tunne siitä, että on rasite, roolit vähenevät iän myötä ja yhteiskunnallinen asema heikkenee. Pirhosen ym. tutkimuksessa tulee esiin ihmisen oma arvio elämän mielekkyydestä, kun on kyse kuolemaan suhtautumisesta. Tutkimuksessaan Pirhonen ym. olivat havainneet, että ikääntyneet pohtiesaan kuolemaa, on johtanut heitä huomioimaan omat tunteensa.

Tunne elämänhallinnan menettämisestä vahvistuu, kun sairaus etenee nopeasti ja tieto kuolemasta tulee konkreettisemmaksi. Hoitolaitoksissa kohtaamattomuus tuli esiin dialogin puuttumisena, eikä siellä välttämättä sallittu vaihtelevia käsityksiä. Tulkinnat potilaan ja perheen tarpeista katsottiin oikeassa olemisen lähtökohdasta, tällöin avunpyynnöt jäivät kuulematta. (Anttonen 2016, 67, 87.) Myllymäen (2013) tutkimuksessa itseaiheutettu suru, jolloin henkilö ei anna itselleen lupaa surra tai tuntea surua, henkilö pelkää muiden kuviteltuja reaktioita ja näiden vuoksi pelkona on saada sosiaalisia sanktioita.

7 OPINNÄYTETYÖ KUOLEVAN SURUSTA

Opinnäytetyön tarkoitus oli tutkia kuolevan ihmisen surua ja siihen vastauksista. Alkuperäisen ajatuksen mukaan tarkoitus oli haastatella hyvinvointiyhtymän (nykyisin hyvinvointialueen) potilaita, jotka ovat saaneet diagnoosin kuolemaan johtavasta sairaudesta. Tämä ei kuitenkaan onnistunut, jolloin siirryin etsimään tietoa aiheesta ensin sosiaalisen median kautta ja sen jälkeen, koska sieltäkään ei haastateltavia löytynyt, elämäkertojen ja artikkeleiden kautta niin kirjallisuudesta kuin internetistä. Näiden mukaan opinnäytetyöni tutkimusosa valmistui 12 lähteen perusteella. Tämän tutkimuksen tarkoitus oli nostaa kuolevan surun tunteita ja niiden ilmenemismuotoja esiin hyödynnettäväksi kuolevan kohtaamisessa ja hoitamisessa sekä saada aikaan kuolevalle ja omaiselle pieni lehtinen, rohkaiseva työkalu osoittaa tunteensa.

7.1 Tutkimuksen toteuttaminen

Toteutin opinnäytetyöni kvalitatiivisena tutkimuksena. Laadullisessa eli kvalitatiivisessa tutkimuksessa pyritään kohteenlaadun, ominaisuuksien sekä merkitysten kokonaisvaltaiseen ymmärtämiseen. Laadullinen tutkimus on mahdollista toteuttaa useammanlaisella menetelmällä (KOPPA 2021a.) Siinä on myös lukuisa määrä erilaisia lähestymistapoja sekä traditioita tutkia ihmistä ja hänen elämäänsä. Sen tarkoitus on tutkia elämismaailmaa, jonka keskiössä ovat hyvin monimuotoisesti ilmenevät merkitykset. (KvaliMOTV s.a.)

Kvalitatiivinen tutkimus pohjaa empiiristen eli kokemusperäisten aineistojen käyttöön, kuten esimerkiksi tekstien, haastattelujen ja havainnointipäiväkirjojen käyttöön. Laadullisen tutkimuksen aineistoja ovat myös luonnolliset aineistot, joiden syntymiseen tutkija ei ole voinut vaikuttaa, esimerkiksi arkinen toiminta ihmisten elämässä tai media-aineisto. Laadullisessa tutkimuksessa sitoudutaan myös lähelle menevään tarkasteluun, jolloin pyritään tavoittamaan ihmisen kokemukset niin aitoina kuin mahdollista. Tähän sopivat muun muassa omaelämäkerralliset tekstit. (Juhila s.a.)

Tutkijan ei myöskään tarvitse olla ulkopuolinen tarkkailija ja analysoija, vaan hänen tulkintoihinsa tutkimuksessa vaikuttaa millaiset tavoitteet ja merkitykset hän siihen liittää. Hänen on kuitenkin selvitettävä, millä tavoin tutkimusprosessiin vaikuttaa hänen oma toimintansa. Hänen tulee olla myös reflektiivinen koko tutkimusprosessin ajan omista ennakkokäsityksistään ja asenteistaan suhteessa tutkittavaan aiheeseen. (Juhila s.a.)

Kvalitatiivista tutkimusta tehtäessä on tarkoitus keskittyä ”ihmisten toiminnassa läsnä oleviin merkityksiin tai heidän sisäisille kokemuksilleen antamiinsa merkityksiin.” Kuitenkin avainasemassa merkitysten ymmärtämisessä ovat ne ihmiset, joiden kokemuksia tutkitaan. Tutkittavat asiat eivät laadullisessa tutkimuksessa yleensä ole kovinkaan helposti eikä suoraviivaisesti esitettävissä eikä analysoitavissa. Usein asiat ovat monimuotoisesti liittyneinä toisiinsa ja ovatkin niin ristiriitaisia kuin monimutkaisiakin. (Juhila s.a.)

Toisaalta tutkimuksessa joudutaan asioita yksinkertaistamaan, mutta on huolehdittava siitä, ettei tutkittava ilmiö pelkisty liikaa. Empiirinen aineisto tulee

tutkimuksessa analysoiduksi aina jonkun menetelmän, paradigman tai teorian kautta. (Juhila s.a.)

Sisällönanalyysissä fokus on asioissa, aiheissa sekä teemoissa mistä käsiteltävä aineisto kertoo. Eli esimerkiksi mistä haastatellut puhuvat ja mitä asioita on mediatekstissä. Tätä menetelmää on mahdollista käyttää muun muassa kirjoitetun tekstin ja haastattelujen erittelyyn ja jäsentelyyn. Analysointi perustuu systemaattiseen koodaukseen, jonka tutkija on koonnut aineistostaan löytämistä sisällöllisistä elementeistä tunnistaen ja nimeten ne. Teksteissä ne voivat olla niin yksittäisistä ilmaisuista pitkiinkin katkelmiin. Tutkimusaineistoa tulee käydä useampaan kertaan läpi, jotta koodausrunko muotoutuu toimivaksi. (Vuori s.a.)

Valitsemani tutkimusmenetelmä, eli kvalitatiivinen tutkimus, oli sopiva menetelmä tutkia ihmisen kokemia tunteita mistä, mitä ja miten kysymyksin. Tutkimuksessa käytin empiirisiä aineistoja, kuten tekstejä sekä luonnollisia aineistoja kuten media-aineistoja. Pyrin myös tavoittamaan tekstistä ihmisen mahdollisimman aidon kokemuksen käyttämällä tutkimusmateriaalina omaelämäkertoja huomioiden ihmisen omat kokemukset, eli ihminen itse ei ollut tutkimuksen kohde, vaan hänen antamansa merkitys kokemukselle. Mitä ja miten kysymyksin pyrin selvittämään ihmisen osin hyvinkin monimutkaisia kokemusperäisiä tunteita ja käsitteitä niistä. Keräämäni aineiston yksinkertaistin niin, että alkuperäinen tunne, ajatus pysyi esillä ja niin, ettei aineisto pelkistynyt liiaksi.

Aineiston analysoin sisällönanalyysin mukaan, tukeuduin ja vertasin keräämäni teoriatietoon. Sisällönanalyysi oli myös sopiva tähän tutkimukseen. Valitsemistani lähteistä keräsin kysymyksiin liittyviä sanoja, lauseita ja pieniä asiakokonaisuuksia. Nämä kirjoitin ylös Word-tiedostoon merkiten numerolla jokaisen lähteen erikseen. Saamaani aineistoa kävin useaan otteeseen läpi miettien järkevää ja ennen kaikkea luontevaa, totuudenmukaista ryhmittelyä. Tämän jälkeen yksinkertaistin alkuperäisen ilmaisun. Seuraavaksi mietin ilmaisulle alaluokan, johon keräsin ilmenemismuodot. Alaluokasta johdin kysymykseen vastaavan isomman pääluokan. Pääluokkina käytin tunteiden yleismaailmallisesti tunnustettuja luokkia, surua, pelkoa, inhoa, vihaa, hämmästyttä myös sekä iloa.

7.2 Opinnäytetyön eteneminen

Opinnäytetyö ei edennyt eikä toteutunut alkuperäisen suunnitelman mukaan. Suunnitelma muuttui matkan varrella niin tilaajan, toteuttamistavan kuin aika-
taulukon suhteen, Aihe kuitenkin pysyi, mutta opinnäytetyön konkreettinen
tuotos muuttui tilaajan vaihtuessa.

Olen ammatiltani lähihoitaja ja työskennellyt pääosin ikääntyneiden tehoste-
tussa palveluasumisessa. Siellä työnkuvaan luonnollisesti on aina kuulunut
kuoleman ilmeinen läheisyys. Ennen kuin ohjauduin työskentelemään ikäänty-
neiden pariin, työskentelin opiskeluaikana keikkaluonteisesti kehitysvammais-
ten parissa. Opiskeluissa jo perusopintoihini kuului saattohoidon koulutus.
Varsinaisiin opintoihin kuului tehdä kehittämisprojekti ja innostuin tekemään
sen yksikön pyynnöstä saattohoidosta. Näin syntyi saattohoitokansio kehitys-
vammaisten hoitokotiin ”Kevyet ovat enkelin siivet, saattohoidon valmiuksia
kehitysvammaisten hoitokotiin”. Valmistuttuani kuolemaan saattaminen kiehtoi
edelleen ja koulutus lisääntyi eri kurssein sekä Kuolevan ihmisen hoitaminen
osatutkinto Vanhustyön erikoisammattitutkinnosta, myös nykyisiin opintoihini
kuuluu palliatiivinen hoito ja saattohoito. Tältä kurssilta löytyi kateissa ollut
aihe opinnäytetyöhöni erään tehtävän kautta. Opiskelutoverini kanssa tehtä-
vää pohtiessamme huomasimme, että todellakin kuolemassa surun käsittely
ja tukeminen kohdentuvat paljolti jälkeen jääneiden osalle, myös hoitohenkilö-
kuntaa käsitteleväksi, mutta varsinainen ”päähenkilö” jää syrjään. Tästä nousi
ajatus kohdentaa opinnäytetyö juuri tähän.

Opinnäytetyö sai siis alkunsa koulun antamasta tehtävästä. Päätettyäni ai-
heen, olin yhteydessä Päijät-soten (nyk. Päijät-Hämeen hyvinvointialue) pal-
liatiivisen hoidon osastoon ja sainkin innostuneen vastaanoton sieltä. Teimme
sopimuksen ja suunnittelimme jo yhdistää myös kotisaattohoito tutkimuksen
alle. Tutkimus kaatui kuitenkin siihen, etten saanutkaan tutkimuslupaa eetti-
seltä neuvottelukunnalta haastatella palliatiivisen hoidon potilaita, mikä oli al-
kuperäinen suunnitelmani. Tämän jälkeen sopimus tuli puretuksi ja sain työn
tilaajaksi Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun Sosiaalialan ja toimintaky-
vyn tukemisen yksikön.

Tämän jälkeen aloin etsiä haastateltavia sosiaalisen median kautta edelleen toiveissa saada kontakti noin 5:een henkilöön, jotka olivat saaneet diagnoosin kuolemaan johtavasta sairaudesta. Yhteydenotot otin joko Facebook Messengerin kautta tai sähköpostilla. Tahot, joita lähestyin, olivat: Päijät-Hämeen saattohoidon tukiyhdistys ry, Surevan kohtaaminen, Lohtua läsnäolosta SRO.FI, Terhokoti, Saava, Syöpäjärjestöt, Etelä-Suomen Syöpäyhdistys, Alstutkimuksen tuki ry, Neuroliitto, Päijät-Hämeen omaishoitajat ry, Jyväskylän seurakunta, Helsingin Sanomat. Osa näistä vastasi kyselyihini, osasta en saanut vastausta. Laitoin myös omalle Facebook-sivustolleni julkisen etsinnän haasteltavista. Lopputuloksena oli, ettei näiden kautta haastateltavia ollut tavoitettavissa.

Etsin myös erilaisista lehdistä artikkeleita aiheesta. Lehdissä pyrin monipuoliseen otantaan ja niihin, joista kuvittelin löytyvän aiheeseen liittyvää. Näitä olivat Image lehti, Hyvä Terveys, Kodin kuvalehti, Kotilääkäri, Kotiliesi, Sairaanhoidtaja sekä Suomen lääkärilehti, yhteensä 134 lehteä. Tieto näistä jäi hyvin pieneksi, eikä antanut painoarvoa tutkimukselle.

Seuraavana tiedon etsintä kohdentui kirjallisuuteen. Pois rajasin teokset, jotka eivät olleet omakohtaisia kuoleamisen kokemuksia, romaanit käsitellen kuolemaa, runolliset teokset, hyvin vaikutusvaltaisten henkilöiden muistelmat, ”liian kaukaiset” ajallisesti, tieteelliset teokset sekä länsimaisesta kulttuurista poikkeavat teokset. Myöskään vieraskieliset eivät tulleet kysymykseen. Muutoin olin avoin yli maiden rajojen. Valintaan vaikutti myös kirjan helppolukuisuus ja mielenkiintoinen kerronta. Ajatus oli myös, että kun valitsen itsekirjoitetun tekstin, pääsen varmasti aika lähelle henkilön sisäistä kokemusmaailmaa. Halusin löytää mielenkiinnosta myös muutamia hyvinkin lyhyitä tekstejä nähdäkseni, kuinka lyhyissä teksteissä tulee esiin samoja tunnekokemuksia kuin kirjassa, jossa ajanjakso tutkia on suhteellisen laaja ja pitkä.

Teoksia hain Finna.fi:stä hakusanoilla: kuolevan ihmisen muistelmat; syöpä, muistelmat sekä kuolevan ihmisen elämäkerta. Valitsin viisi kirjaa, joissa tuli esiin kuolemaan johtavan diagnoosin saaneen ihmisen elämän kuvausta sairauden kanssa. Kirjat ovat omaelämäkertoja ja luotetun henkilön loppuun saattamia muistelmia matkasta syöpädiagnoosin saamisesta kuolemaan asti. Kirjat olivat:

- Christoph Schlingensief, 2010: Kauniimpaa kuin taivaassa (lähde 1)
- Fritjof Sahlström, Leena Sahlström, 2022: Kutsumaton vieras. Kun syöpä tuli taloon (lähde 2)
- Randy Pausch & Jeffrey Zaslow, 2009: Jäähyväisluento (lähde 3)
- Paul Kalanithi, 2016: Henkäys on ilmaa vain (lähde 4)
- Aki Hintsa, Oskari Saari, 2021: Tänään olen elossa. Kuolevan miehen päiväkirja (lähde 5)

Kirjallisuuden lisäksi löysin internettiin kirjoittajia muutaman, joista pääsin ammentamaan lisää tunnetiloja kuolemaan johtavan sairauden kanssa elämisestä. Näissä diagnooseina olivat syöpä sekä als.

- Blogi, Riku Mattila. Uusi Suomi, vuosilta 2014 - 2022 sekä lehtiartikkeli Iltalehti 26.8.2018 (Salonen 2018). (lähde 6)
- ALS on vienyt Marja Hawaksen puhekyvyn muttei elämäniloa: ”Olen veriarvojeni ja tutkimusten perusteella erinomaisessa kunnossa eli siis perusterve kuolemansairas”. Terve.fi lehti 16.6.2022. (Tiusanen 2022) (lähde 7)
- Matka jolle kukaan ei halunnut, vuosilta 2017–2022. Siskolan blogi. (viisi kirjoittajaa) (lähteet 8–12)

Kaikkien kirjoittajien ikä ei ole selvillä, mutta arvioiden alle keski-ään osa, osa keski-ään paikkeilla.

Näiden perusteella pureduin kysymykseen kuolevan ihmisen surun tunteista.

Koko tämän haun ajan keräsin teoretietoa palliatiivisesta hoidosta sekä saattohoidosta, surusta, tunteista, kuolemasta ja niihin liittyvistä asioista pois sulken muun paitsi tunteisiin liittyvän.

7.3 Tutkimuskysymykset ja aineiston analysointi

Kysymyksiä, joilla lähdin tutkimusta kuolevan ihmisen tunteista kartoittamaan, olivat:

- Mistä aiheista kuoleva tuntee surua, jos tuntee?
- Millä tavoin suru ilmenee?
- Miten suruun vastataan?
- Kuinka kuoleva itse toivoisi suruun vastattavan?

Valitsemaani materiaaliin perehdyin lukemalla lähde kerrallaan useaan otteeseen pitäen tiiviisti mielessä tutkimukseni aiheen ja poimien kirjoituksista lauseita ja ajatuskokonaisuuksia, jotka mielestäni vastasivat edellä mainittuihin tutkimuskysymyksiin.

Ensimmäisenä kokosin taulukkoon lauseita tai useampia lauseita sisältäviä kokonaisuuksia koskien tutkimuskysymyksiäni. Nämä tulivat kunkin lähteen mukaan yksilöittäin kootuksi jokainen oman lähdenumeron mukaan. Tästä liite 2.

Esimerkit kursivoituna liitteestä 2, johon kokosin aineistoa; alkuperäinen ilmaus sekä lähdenumero.

”Olen juuri menettänyt elämäni kaikki langat ja yhteydet” (1),

”Haluan, että sairaanhoitaja jäisi huoneeseeni kanssani, kunnes olen nukahtanut uudelleen. Kunnes on päivä ja taas valoisampaa” (2)

”Jälkeenpäin olen miettinyt, miten paljon toisen ihmisen läheisyys auttaa. Se että on paikalla. Istuu vieressä, kun heräät. On lähellä, kun nukahdat” (2)

Sen jälkeen yksinkertaistin tekstit pyrkien säilyttämään alkuperäisen tunneilmaisun. Eli edellisistä pelkistetyt ilmaukset:

”Olen juuri menettänyt elämäni kaikki langat ja yhteydet” (1)

-> en hallitse elämääni.

”Haluan, että sairaanhoitaja jäisi huoneeseeni kanssani, kunnes olen nukahtanut uudelleen. Kunnes on päivä ja taas valoisampaa” (2)

-> kaipaan toisen ihmisen läsnäoloa

”Jälkeenpäin olen miettinyt, miten paljon toisen ihmisen läheisyys auttaa. Se että on paikalla. Istuu vieressä, kun heräät. On lähellä, kun nukahdat” (2)

-> toisen ihmisen läheisyys auttaa.

Tämän tyyppisiä ilmaisuja keräsin yhteen nimeten ne asiaankuuluvilla ydinsanoilla. Eli siis kolmannessa sarakkeessa on näkyvissä ilmeneminen. Tähän kirjoitin siis mielestäni parhaiten kuvaavan sanan / sanat tai kokemuksen edel-

lisiin pelkistettyihin ilmauksiin. Täysin selkeitä alaotsikoita en kokenut asialliseksi tehdä, koska silloin mielestäni olisin tiivistänyt liikaa ja tutkimuksesta ei olisi saanut yhtä laajaa katsantoa.

-> *en hallitse elämääni* -> **elämäntilanteen menetys**

-> *kaipaen toisen ihmisen läsnäoloa* -> **yksinäisyys**

-> *toisen ihmisen läheisyys auttaa* -> **läsnäolo**

Neljänteen sarakkeeseen muodostin aineistosta pääteemat, joka mielestäni ilmaisivat asian ydintä ja jotka koostuivat samankaltaisista, toisiaan vastavista ilmaisuista tai asiakokonaisuuksista. Näistä muodostuivat tulkintani mukaan pääteemat: suru, pelko, viha, inho/hämmennys sekä myös ilo. Suruun vastaamisen kysymykset käsittelin kohtaamisina, joka tuntui luontevalta aineistoa lukiessani. Näiden osalta pääteemoiksi tulivat positiivinen kohtaaminen ja negatiivinen kohtaaminen. Eli ensin taulukkoon nousivat vastaukset kysymykseen millä tavoin kuolevan suru ilmeni sekä kuinka kuolevan suruun vastataan. Näitä oli niin negatiivisia kuin positiivisiakin tilanteita ja asioita.

-> *elämäntilanteen menetys* => **suru** (pääteema)

-> *yksinäisyys* => **suru / pelko?** (pääteema)

-> *läsnäolo* => **positiivinen kohtaaminen** (pääteema)

Joissakin ilmaisuissa oli selkeästi tulkittavissa useampia ilmenemisen muotoja, joiden pois sulkeminen tuntui väärältä, osin tämä toi myös pääteemoihin useamman vaihtoehdon kuten esimerkiksi:

"On ihanaa huomata, että joku rakastaa. Ja toisen ihmisen rakastaminen on myös ihanaa." (1) -> *rakkaus on ihanaa molemmien puolin* -> **läheisyys, henkisyys, sosiaalisuus, osallisuus** => *ilo*

"En oikein tiedä, miksi olen juuri nyt niin raivoissani, ehkä sen takia, että pelko pureutuu jälleen luihin ja ytimiin..." (1) -> *ehkä olen raivoissani, koska pelkään* -> **epätietoisuus, hämmennys, raivo** -> **viha / pelko / hämmennys**

Nämä pääteemat ryhmittelin omiksi aihealueikseen. Tämän ryhmittelyn kautta sain näkyviin mistä kuoleva kokee surua kunkin tunteen alta, eli asiat, jotka tu-

livat esiin esimerkiksi pelon tunteena surun esiintymisessä. Osassa ilmeneminen myös tarkentui konkreettisemmaksi, kuten esimerkiksi itku tai jokin toiminta. Tästä on liite 3 esimerkkinä.

Esimerkit liitteestä 3, suru ja pelko:

"Mietin miten ihanaa olisi saada terveenä nauttia mökistä, saunasta ja järvestä." (5) -> *terveenä olisi mukava nauttia mökkielämästä ja järvestä* -> **sureminen sairaudesta, luopuminen => suru**

"Tuntuu kuin kuolema asustaisi minussa jo, niin kuin luonnossa pitkälle edennyt syksy. Hangoittelen kaikkea vastaan ja hytisen kauhusta" (10) -> *tunnen kuoleman läsnäolon ja pelkään sitä valtavasti* -> **kuoleman pelko => pelko**

Näiden jälkeen kokosin vielä omiksi taulukoikseen tunnetilojen (suru, pelko, viha, inho / hämmennys, ilo) mukaan edellisistä taulukoista esiin nousseet syyt eritellen ne lähteiden mukaan, mistä kuoleva kokee surua. Tällöin sain näkyväksi määrät kustakin asiasta kuten esimerkiksi pelko läheisten selviämisestä.

Miten kuolevan suruun vastataan ja kuinka kuoleva toivoisi suruunsa vastattavan kysymyksiin pääteemoiksi tulivat: positiivinen kohtaaminen ja negatiivinen kohtaaminen. Samoin positiivisten ja negatiivisten kohtaamisten kohdalla näkyviin tuli asiat, jotka antoivat vastaukset kysymyksiin millä tavoin kuoleva koki häneen suhtaudutun. Positiiviset asiat olivat osin luettavissa kuolevan toiveiksi kohdata kuolevan suru. Nämä käsittelin samoin kuin edelliset.

Kaikki ja kaikissa taulukoissa ilmenevät määrät laskin manuaalisesti käyttämällä vain kerran kutakin lähdettä kyseisessä aiheessa. Näin sain ilmenemisien määrän hyödynnettäväksi. Esimerkiksi pelko ilmeni 10 lähteessä 12:sta ja pelko aiheutui tulevaisuuden epävarmuudesta 6:nessa eri lähteessä.

8 TUTKIMUSTULOKSET

Tutkimukseni tuloksia avaan tässä luvussa kysymys kerrallaan. Numerot sulussa tutkimusta käsittelevän tekstin yhteydessä kertovat ilmenemisen määrän tutkimuksessani. Ja numerot kursivoitujen tekstien, lainauksien perässä, ovat lähteitteni numeroita. Verrattuna muiden tekemiin tutkimuksiin oman tutkimukseni tulokset ovat monelta osin verrannolliset näihin.

8.1 Mistä aiheista kuoleva tuntee surua, jos tuntee?

Surun kokemuksia kokonaisuutena tutkittuna tuli ilmi, että suurin surun syy on suru läheisten jaksamisesta ja heidän selviytymisestään (10). Yhteensä näitä oli kymmenessä lähteessä. Seuraavaksi lähteissä surun aiheet olivat surut itse sairaudesta (8), kuolemasta (8) sekä elämän hallinnan menettämisestä (8). Hoitotahon ammattitaidottomuus ja ylimielisyys sekä empatian puute aiheuttivat mielipahaa ja jopa ärtymystä yhteensä kuudessa lähteistä (6). Kuulemattomuus (3), kohtaamattomuus tai töykeys (5) tulivat vastaan lähteistä niin ikään. Myös tiedonkulun sujumattomuus (6) aiheutti harmistumista. Myös epävarmuus tulevasta (6) huoletti sairastuneita. Osallisuuden väheneminen (4) oli luettavissa teksteistä. Lääkitys, hoito ja niiden toimimattomuus, sekä niissä epävarmuus (3), ulkonäkö ja kehollisuus (3), esimerkiksi iho-ongelma, olivat osalle sairastuneista surun aiheita. Niin ikään tunne elämättömästä elämästä (3) nosti surun tunteen lähteissä esiin, myös yksinäisyys (2) ja henkisyteen vastaamattomuus (2) sekä luopumisen aiheuttama suru (2). Elämän lyhyiden mietintä oli kahdella (2) sekä se, ettei ollut voinut päättää omista asioistaan (2) olivat lähteissä surun aiheita. Tulkittuna pienemmässä määrin, eri kertojien osalta, surua aiheutti työn menettämien, sekä yksilöllisen hoidon puute eri lähteissä. Myös pohdinta, mitä itsestä jää jäljelle sekä keskeneräisyys ja tyhjyys olivat surun tunteiden kokemuspiirissä. Niin ikään tunne siitä, ettei ollut voinut päättää omista asioistaan aiheutti negatiivisia tunteita.

En ajattele kovin pitkälle, mutta tietenkin minua pelottaa, miten tämä etenee ja miten perhe ja läheiset pärjäävät. (12)

Olen juuri menettänyt elämäni kaikki langat ja yhteydet. (1)

Samalla pelkään eniten sitä, etten saa kuolla omassa mielikuvassani, vaan joudun antamaan periksi muiden kuville (1)

Olin suunnitellut tekeväni kaikenlaista ja päässyt lähelle tavoitettani. Olin ruumiillisesti lamaantunut, kuvitteleman tulevaisuus ja identiteettini olivat luhistuneet ja edessäni olivat samat eksistentiaaliset pulmat kuin potilaillani (4)

Tuntuu, etten ole potilaana minkään arvoinen eikä minulla ole mitään oikeuksia. (8)

Kolmen vuoden aikana olen ollut joko lääkärin työtehtävä tai potilas, joka pyrittään pitämään elossa. Työn kohteena olemisen koin ollessani yliopistosairaalassa hoidossa, jossa hoitopolkua ohjaa tilasto. Tässä tilastossa olin heille kuollut. (6)

8.2 Miten suru ilmenee?

Tutkimuksessa surun ilmenemismuodoiksi nousivat pääteemoina suru (12), pelko (10), viha (8) sekä inho ja hämmästys / hämmennys vähäisimmässä määrin (2). Surun kokemukseen sisältyi myös erilaisia tunnetiloja, joita kuvaavia sanoja perustunnesanojen lisäksi olivat muun muassa huoli, luopuminen, väsymys, katumus, epätoivo, kuulemattomuus, yksinäisyys, kaipaus sekä ärtymys. Myös aggressiivisuus, raivo ja kiukku nousivat esiin. Ilmenemismuotoja olivat myös muun muassa huolehtiminen käytännön asioista, itku, pohdinnat itsen kanssa sekä halu elää normaalia elämää. Edellä mainitut sisältyvät alussa mainittujen tutkimuksen pääteemojen alle.

Ja sitten tulevat yhtä äkkiä kyyneleet. (1)

Minun täytyi keskittyä hoitamaan kuntoon perheeni asiat. (3)

Toivon eläväni niin kauan, että hänelle jäisi minusta jonkinlainen muisto. (4)

Omassa hoidossani oli vaihe, jossa lääkityksen teho alkoi hiipua, eikä uutta lupavaa lääkettä ollut vielä hyväksytty Suomessa. Silloin olin vähän aikaa erittäin huolissani. Koska lääke hyväksytään? (2)

L sanoi pitävänsä edelleen ihostani aknesta huolimatta, mutta tiesin, etteivät pelkästään aivot määritä identiteettiämme, ja kävin läpi identiteettini fyysisiä puolia. (4)

Voisiko joku kertoa, että mitä helvettiä! (1)

”Kuoletko sinä nyt sitten?” Pahimmassa vaiheessa se sai minut raivoihinsa, sillä mielestäni kysyjällä ei ollut oikeutta puhua kuolemasta kanssani. (2)

Taas kerran oli onni, etten pystynyt vastaamaan. (11)

Olen raivoissani, surullinen, turhautunut, tekisi mieleni heittää saastainen roskapussi päin seinää. Suustani kirpoavat kaikki tietämäni kiro sanat. Kauanko tällaista kukaan voi kestää??? (10)

Äh, hitto, kaikki yhtä paskaa. Loputonta paskaa (1)

Teen koko ikäni työtä päästäkseni tähän pisteeseen ja sitten sinä annat minulle syövän! (4)

8.3 Miten kuolevan suruun vastataan?

Tutkimuksessa tuli näkyväksi niin negatiivinen kuin positiivinenkin kohtaaminen. Käsittelen näistä ensin negatiivisen kohtaamisen, sen jälkeen positiivisen.

8.3.1 Negatiivinen kohtaaminen

Kuolemaan johtavaa sairautta sairastava on herkkä erilaisille tunnevaikutteille oman haavoittuvuutensa kautta. Tutkimuksen lähteitä lukiessa nousivat esiin myös ympäristön vaikutuksesta nousevat tunteet. Surussa ja kuolevan kohtaamisessa tuli esiin kunnioittamattomuus (5), ylimielisyys (4), mitätöinti tehdä omia päätöksiä (3) sekä epäasiallinen ja negatiivissävytteinen keskustelu. Epäeettisyys (3), kuulemattomuus (2), vääränlainen empatia ja empatian puute (2) toistuivat lähteissä. Myös ammattitaidottomuus keskustella ja jakaa tietoa (2) oli ongelmallista.

En luultavasti onnistu ilmaisemaan toivettani kovin hyvin. Muistan hänen menneen menojaan, ja jään makaamaan sänkyyn. (2)

Kaikki luennon kirjoittamiseen käyttämäsi aika on hukkaan heitettyä aikaa, sillä se on pois lapsilta ja minulta (3)

Hänelle sairauteni ja vihani syöpää kohtaan ovat liian hallitsevia. Kaiken tuskan hän purkaa minuun, kehen muuhunkaan. (5)

Aivan kuin kuolema olisi vierailut huoneessa, lääkärin hahmossa, joka suostui liiankin mielellään kylmäävään tehtävään. (2)

Minulla on myös ne toisenlaiset kokemukset, törkeimpänä pidän sitä, että tyttärentäni muistutettiin erään minulle tehtävän tutkimuksen kalleudesta! (10)

8.3.2 Positiivinen kohtaaminen

Tutkimuksessa esiin tuli myös paljon positiivisia kohtauksia. Lähteissä positiivisia suhtautumisia kuolevat kokivat muun muassa osallisuuden, sosiaalisuuden ja yhteisöllisyyden (5) kautta sekä huolenpidon (5) ja konkreettisen arjen avun (3) kautta. Kuulluksi tuleminen, empatia ja toivon saaminen (5) olivat tärkeitä tunnetilojen tasaamisessa. Niin ikään uskonto ja hengellinen tuki (5) olivat osalle hyvin tärkeitä asioita, joiden kautta tunteitaan käsitteli. Ammatillisuus, ammatillinen apu ja asiantuntijuus kohtaamisessa ja tiedon jaossa sekä käytännön ohjaus (4) koettiin tunteita helpottaviksi asioiksi. Myös sydämellinen vastaanotto ja rehellisyys (4) helpottivat sairastuneita. Sairastuneet kokivat yksilöllisyyden (4) kohtaamisessa ja hoidoissa vaikuttavan positiivisesti tunnetilaan luoden turvallisuutta. He kokivat myös kosketuksen sekä läheisyyden (4) olevan rauhoittava ja lohtua tuova asia.

Aina välillä suru valtasi minut jälleen kerran ja oli pakko itkeä. C laittoi kätensä pääni päälle ja tunsin, miten hyvää sen kaltaiset eleet tekevät minulle (1)

Sairaanhoidtaja puristaa kättäni ja silittää selkääni, kun kyyneleet alkavat valua. (2)

*Keskustelimme vakavasti, ja S lupasi osaltaan pitää huolta J:sta ja lapsista.
(3)*

Kuten jo tiesinkin, minulla on kaikki elementit kohdallaan: 1. lääketieteellinen hoito ja tuki 2. holistinen tuki 3. kaikkein tärkein: hengellinen maailma. (5)

Olen aina suhtautunut realistisesti tilanteeseeni – tiedän, etten parane ja että tulen kuolemaan tähän. Se ei kuitenkaan sulje tarvettani saada kuulla alan ammattilaisilta kannustavia sanoja. (6)

Ihanan positiivinen, toivoa luova lääkäri! (8)

Hoitajat ovat vastuuntuntoisia ja mukavia... (10)

8.4 Kuinka kuoleva itse toivoisi suruun vastattavan?

Potilas luonnollisesti toivoi ymmärtävää ja asiantuntevaa kohtaamista kokonaisvaltaisesti. Huomioivaa kohtaamista niin itseään kuin omaisiakin kohtaan. Tutkimuskysymyksessä, kuinka suruun vastataan, on positiivisen kohtaamisen alueella vastukset myös tähän kysymykseen. Näitä positiivisia vasteita suruun ja tunteisiin olivat lähes kaikki päässeet kokemaan. Varsinaisia suoria toiveita ei selkeästi tullut esiin kuin kahdessa tekstissä. Näissä toiveeksi esitettiin kannustusta ja empatiaa sairastunutta kohtaan (1). Uskallusta kohdata yhdessä sairaus ja pelot. Avoin ja rehellinen keskustelu sairaudesta ja ennen kaikkea tunteista (1) auttaisi vähentämään hämmennystä ja lisäisi kaikkineen ymmärrystä sairastuneen moninaisista kokemuksista.

Olen aina suhtautunut realistisesti tilanteeseeni – tiedän, etten parane ja että tulen kuolemaan tähän. Se ei kuitenkaan sulje tarvettani saada kuulla alan ammattilaisilta kannustavia sanoja. (6)

Toivon, että myyttien murtaminen lisää ymmärrystä, auttaa keskustelemaan avoimesti ja rehellisesti myös syöpään liittyvistä tunteista. (9)

8.4.1 Surun kokemisen eri tunnetiloja

Tutkimustulosten perusteella tuli ilmi, että suru käsitteenä on hyvin monimuotoinen ja kukin koki ja ilmensi sitä yksilöllisesti, vaikka yhtäläisyyksiäkin löytyi. Tutkimuksessa suru ilmeni itkuna, haluna järjestää käytännön asioita, esimerkiksi taloudelliset asiat, haluna luoda vielä muistoja ja haluna olla edelleen tukena ja huolehtia läheisistä ja muutonkin huolen tunteina. Myös ajatteleminen, puhumattomuus tai pelkästään itsen kanssa keskustelu näyttivät olevan osa surun ilmentämistä. Aggressio, uupumus, pelko, katkeruus, tarve olla vahva, toisaalta taas alistuminen tulivat surun ilmenemisen yhteydessä esiin. Myös tyhjyyden tunne sekä luopumisen tunne olivat surun ilmenemisen muotoja, joita kirjoittajat olivat jopa suoraan käyttäneet. Termeistä myös, viha, inho, hämmennys, ärtymys tulivat liitettyinä kokemuksiin, jotka olivat tulkittavissa surun kokemiseen. Epävarmuus, kauhu ja ulkonäköpaineet, voimakas halu elää normaalia elämää, näkyi tutkittavissa teksteissä. Suru näyttäytyi myös katkeruutena, haluna riidellä ja räyhätä. Niin ikään halu kanavoida surua ja kiukkua muille, jopa sosiaalisen median kautta.

8.4.2 Suru

Tunteessa suru tuli esiin ensimmäisenä huoli perheestä ja läheisistä, heistä luopuminen ja heidän pärjäämisensä tulevaisuudessa (10). Lähes jokainen tutkittava oli kokenut tämän. Niin ikään oman elämän hallinnan menettäminen (8) ja kuoleminen (8) itsessään tulivat surun tuntemisen kohdalla esiin. Tulevaisuuden epävarmuus (6), luopuminen yhteisöstä, osallisuudesta ja sosiaalisuudesta (4) aiheutti surureaktioita tutkimuksen mukaan. Keholliset asiat (3), kuten kunnon romahtaminen ja akne aiheuttivat surullisuutta sekä mietintä siitä, mitä itsestä jää jäljelle (3).

Minun täytyi surra omani ja minua rakastavien ihmisen suru (3)

Olen juuri menettänyt elämäni kaikki langat ja yhteydet (1)

Olin suunnitellut tekeväni kaikenlaista ja päässyt lähelle tavoitettani. Olin ruumiillisesti lamaantunut, kuvitteleman tulevaisuus ja identiteettini olivat luhistuneet ja edessäni olivat samat eksistentiaaliset pulmat kuin potilaillani (4)

Ja sitten tulevat yhtä äkkiä kyyneleet. Eivät mitkään itsesäälin kyyneleet, vaan pohjattoman surullinen itku, sellainen sureminen, josta tajuaa, ettei kaikki jatkukaan ikuisesti näin, että kaikki on vain ohi menevää. Ja minä kun elän niin mielelläni. (1)

Yritämme taas löytää sopua ja pyrimme nauttimaan päivistä, jotka meille annetaan. (5)

8.4.3 Pelko

Tutkimuksessa suru -tunteen rinnalla kulki pelko. Pelkoa koettiin eniten, samoin kuin surussakin, läheisten selviämisestä (9). Myös elämän menettäminen (7) ja tulevaisuuden epävarmuus (6) näkyivät tutkimustuloksissa. Tarve läheisten läsnäoloon tai heidän turvaansa (4) sekä sairauden pelottavuus (4) kosketti muutamia tutkimuslähteistä. Niin ikään lääkitys / hoidot ja kipu (3), elämän hallinnan menetys (2) sekä kehollisuuteen liittyvät asiat (2) olivat pelon aiheita. Myös ammattitaidottomuus ja ylimielisyys (1) hoitohenkilökunnan taholta aiheutti pelkoa tutkimuksen mukaan. Myös pelko siitä, ettei saa kuolla omannäköistä kuolemaa (1) tuli esiin.

En ajattele kovin pitkälle, mutta tietenkä minua pelottaa, miten tämä etenee ja miten perhe ja läheiset pärjäävät. (12)

Tuntuu, kuin kuolema asustaisi minussa jo, niin kuin luonnossa pitkälle edennyt syksy. Hangoittelen kaikkea vastaan ja hytisen kauhusta. (10)

Samalla pelkään eniten sitä, etten saa kuolla omassa mielikuvassani, vaan joudun antamaan periksi muiden kuville (1)

8.4.4 Viha

Viha tutkimuksen tuloksissa näkyi sairauden ja hoidon osalta (5), ammattitaidottomuuden (4), arvostamattomuuden tunteen ja kohtaamattomuuden kokemuksissa (3). Myös kokemuksessa, ettei otettu tosissaan sekä ylimielisen kohtaamisen kokemuksessa (2) viha nousi esiin. Fyysinen (2) ja psyykinen väsymys (2) aiheutti vihaa, samoin kuin myös keskeneräisyyden tunne (2). Kuolema itsessään (2), elämänhallinnan menetys ja epävarmuus tulevasta (2)

aiheuttivat vihan tunteita. Niin ikään kiukku itseä kohtaan (1), asioiden nykyinen tola (1) sekä tunne siitä, ettei kokenut kohtaamisten olevan yksilöllisiä (1) saivat ärtymyksen aikaiseksi.

Miksi ei edes tätä sairautta voida jättää minun huolekseni? Miksi en saa itse päättää mitä ja milloin asiasta kerron? (1)

Teen koko ikäni työtä päästäkseni tähän pisteeseen ja sitten sinä annat minulle syöväni! (4)

Potilaan on oltava hyvinkin valveutunut lääkärin vastaanotolla. Mitä sitten, kun en enää jaksa? Kuka pitää huolen oikeuksistani? (8)

Asento sattui jalkoihini, eikä hengityskone antanut niin paljon ilmaa, kuin ai-voni olisivat halunneet. Happea säästääkseni yritin harjoittaa mielenmalttia laskemalla hengityksiä. (11)

Missä ovat sielunsivistys, hyvät käytöstavat, myötätunto (jota voi myös opetella) ja lääkärin valan velvoitteet? (10)

8.4.5 Inho, hämmennys

Tutkimuksessa tuli selkeästi kahdessa lähteessä esiin myös inhon (2) sekä yhdessä lähteessä hämmennyksen (1) tunne. Nämä liittyvät keholliseen muuttumiseen kuten ulkonäön menettämiseen, kunnan romahtamiseen sekä sairauden tuomiin kehollisiin ongelmiin. Hämmennystä koki yksi kirjoittaja valtavasta määrästä äkillisiä tunteita.

Kuntoni ei kroonikkona ole sama kuin aikaisemmin, kivut lisääntyvät koko ajan, kunto laskee. Sitä on vaan pirun vaikea myöntää itselleen ja hyväksyä se. (8)

Vaatteiden alla näytän ihmispommilta. (10)

Itken yksin junassa kotimatalla, hämmentyneenä kaikista yhtä aikaa ylitseni vyöryvistä tunteista. (2)

8.4.6 Ilo

Vaikka tutkimuksen aihe oli kuolevan ihmisen kokema suru, aineistossa nousi vahvasti esiin myös ilo. Huolimatta kuoleman läheisyydestä, esiin tuli ilo lähes jokaisessa lähteessä. Iloa koettiin muun muassa ystävistä, yhteisöllisyydestä, työyhteisöstä (4) Myös siitä, että on tullut kohdatuksi hyvin (3), että on rakkaita ihmisiä ympärillä (3) ja on pystynyt myös itse olemaan tukena muille (3), vastaavassa tilanteessa oleville. Ilon kokemuksia koettiin niin ikään luonnosta (1) sekä ihan konkreettisesta arjen avun saamisesta (3). Ilo, toivo ja kohtaaminen kulkivat käsikädessä surun kokemisen kanssa. Jolloin kysymykseen kuinka kuoleva toivoisi suruun vastattavan, vastaa tämä ilon kokeminen osaltaan kysymykseen.

On ihanaa huomata, että joku rakastaa. Ja toisen ihmisen rakastaminen on myös ihanaa. (1)

Olemme saaneet taas nauttia ruuasta, jonka joku muu on laittanut ja tuonut meille kotiin. (2)

Rouva pyysi, että saisi halata minua, ja kiitti kauniisti siitä hyvästä, jonka olin saanut aikaan hänen miehessään! Hyvä mieli! (5)

Ihanan positiivinen, toivoa luova lääkäri! (8)

Mutta kaiken tämän rinnalla nousee myös toivo, kiitollisuus, sitkeys ja sinnikkyys, huumori ja ilo elämän pienistä tärkeistä asioista. (9)

9 SURU-KÄSITTEEN MONI-ILMEISYYS

Heinonen (2021) toteaa surun olevan asiointila, johon kuulu useanlaisia tunteita sekä tunnetiloja. Ihmisen elämä koostuu hänelle merkityksellisistä asioista, jotka ilmenevät jokaisen kohdalla yksilöllisesti. Suru kumpuaa näiden asioiden menettämisestä ja niistä luopumisesta. Luopuminen, vaikkakin sen perusajatus on hyvä, tuottaa se ihmiselle kuitenkin tuskaa. Suru pohjaa näin

ollen hyvään. Asianosaisen surulle merkityksiä antavat ihmiset, tavat olla joko yksin tai yhdessä, kokemukset, joiden toivoisi vielä jatkuvan sekä myös turvallisuus.

Tutkimuksessani monessa lähteessä tulee esiin ihmisten tärkeät asiat, lapset, ystävyys, kumppanuus, työ, elämä, yhteiset hetket jne. ja niistä luopumisen tuska. Esimerkkinä lähteessä 1 on kohta:

”Erolta tämä kaikki tuntuu, hyvästeiltä normaalille elämälle. Normaalina olisi olla ihmissuhteessa, jossa herätään yhdessä ja syödään aamupalaa ja hyvästeltään hetkeksi. Mutta niin ei enää ole, normaalitila on haavoittunut, jättänyt minut.”

Näissä lauseissa on hyvin nähtävissä kaikki nuo Heinosen tekstissä ilmenneet surulle merkityksen antavat asiat. Itse uskon, että tosiaan ”normaali” elämä rakentuu tällaisten asioiden pohjalle, ja kuoleman läheisyys luo tuon edellä mainitun luopumisen tuskan tilan. Tällöin kokonaisuuden kannalta katsottuna suru todellakin on asiointila.

Kun ihminen lähestyy kuolemaa, nousee hänellä esiin kysymyksiä, joista hän haluaa kertoa jollekin. Näissä kysymyksissä on kyse eksistentiaalisesta kivusta, jolloin ihminen kaipaa apua toivon ylläpitämisessä. (Saarelainen, ym. 2022.) Kun ihminen kokee hengellistä hyvinvointia, selviytyy hän paremmin kuolemaan johtavasta sairaudesta ja elämän loppuvaiheesta. Tällöin myös hänen elämänlaatunsa on parempaa. (Best ym. 2020.) Kun on kyse suhtautumisesta kuolemaan ikääntyneiden ihmisten kohdalla, korostuu henkilön oma arvio elämän mielekkyydestä. Seurauksena kuoleman pohdinnalle, ikääntynyt on päätenyt huomioimaan omat tunteensa. (Pirhonen ym. 2022.) Hahon (2017) tutkimuksessa kuoleman läheisyys, vaikka aiheuttikin surua, antoi mahdollisuuden luopumisprosessin käynnistymiselle.

Perehtyessäni tutkimukseni materiaaliin, esillä oli kysymyksiä niin käytännön asioista kuin tunteiden selvittelyä. Ihmiset kaipasivat tietoa ja turvaa sairautensa. Löytäessään jonkinlaisen tasapainon sairauden sekä jäljellä olevan elämän välillä, potilaat vaikuttivat rauhallisemmilta vastaanottamaan tulevaisuuden ja arvostivat jäljellä olevaa aikaa.

”Mutta kaiken tämän rinnalla nousee myös toivo, kiitollisuus, sitkeys ja sinnikkyys, huumori ja ilo elämän pienistä tärkeistä asioista” (9)

9.1 Kuolevan ihmisen surun aiheita

”Mitä tää tarkoittaa? Miten me pärjätään? Mitä jos, mitä jos ei? Miksi minä? Miksi just nyt? Mitä jos huomista ei tulekaan ja kaikki jää kesken?” (9)

Eksistentiaaliset kysymykset, jotka pohjaavat arvopohjiin ovat asenteita sekä pohdintoja niin itseä kuin läheisiä sekä työtä, elämää että moraalia kohtaan. Niin ikään uskonnolliset näkökohdat ja uskomukset ja käytännöt sekä Jumal-suhte ovat eksistentiaalisia pohdintoja. (Best ym. 2020.) Tutkimuksessani tuli ilmi sairastuneiden yhteys läheisiin ja itselle tärkeisiin ihmisiin. Huoli läheisistä, ihmisten väliset sosiaaliset suhteet ja osallisuuden kokeminen ja niistä luopuminen oli erittäin vahvasti nähtävissä suru-tunteen kohdalla.

Valtaosalla lähteissäni pohdinnan ja surun aiheita olivat nimenomaan huoli läheisistä, aivan kuten Leinosen & Sakinkin (2021) työssä todetaan. Kuolevan surun syitä ovat muun muassa huoli jälkeen jäävistä, tai heidän puuttumisensa (Leinonen & Sakki 2021). Bülent kumppaneineen (2022) toteaa, että ihminen luo eläessään luottamukseen sekä rakkauteen perustuvia suhteita. Siinä vaiheessa, kun näistä joutuu luopumaan, aiheutuu surureaktioita, joissa niin suru kuin ahdistuskin ovat vahvasti esillä. Nummenmaa toteaa, että ihmiset pelkäävät enemmän toisten kuin itsensä puolesta. Tällöin pelon aiheissa heijastuu toisten ihmisten tärkeys omalle hyvinvoinnillemme (Valta 2017). Myös Hahon tutkimuksessa hyvästien jättäminen kohdentuu läheisiin. Kuoleva kokee myös ahdistusta omaisten kokemasta surusta. (Haho 2017.)

”Vaikka lapsillani on rakastava äiti, joka saattelee heidät upealla tavalla elon tielle, heillä ei tulevaisuudessa ole isää. Olen hyväksynyt sen, mutta se sattuu siitä huolimatta” (3)

Sairaus, elämänhallinnan menettäminen ja lopulta itse kuolema, ovat surun aiheita kuolemaa lähestyttäessä. Kysymyksiä, joita näiden yhteydessä nousee esiin, ovat muun muassa mitä itsestä jää jäljelle, mitä kuolemassa tapahtuu

niin henkisen, hengellisen, sosiaalisen kuin fyysisenkin tapahtuman kohdalla sekä epä tietoisuus uutta ja tuntematonta kohtaan. (Hänninen & Pajunen 2006, 78 – 79.) Hahon (2017) tutkimuksessa todetaan kuolevalla olevan pelon kuolemisenesta. Hännisen & Pajusen (2006, 78–79) tekstiin pohjaten kuoleman pelon määrittelyssä on kaikki kolme ulottuvuutta, elämän loppuminen, kuoleman tapahtuma (sisältäen niin fyysisen, psyykkisen, sosiaalisen kuin hengellisenkin ulottuvuuden) ja epä tietoisuus mitä kuoleman jälkeen on.

Tutkimuksessani niin sairauden, lääkityksen, hoitojen sekä kivun osalta pelot, elämän sekä elämänhallinnan menettäminen, epävarmuus tulevasta ja kuoleman pelko olivat luettavissa. Suoraan en huomannut, oliko pelon tunteen osalta mainintaa siitä, mitä kuoleman jälkeen on. Yhdessä lähteistäni oli niin ikään pelko siitä, ettei saisi kuolla omalla tavallaan.

Bestin ym. (2020) tutkimuksessa yhtenä eksistentiaalisena kysymyksenä on kuolema. Näihin kysymyksiin he liittävät myös kysymykset identiteetistä, häpeästä sekä syyllisyydestä. Haho (2017) tuo esiin fyysisen kivun pelon sekä sen lisäksi pelon siitä, ettei ole mahdollisuutta vaikuttaa elämänsä hallintaan, kuten myös Anttonen (2016, 67) väitöskirjassaan. Kuolevalla on myös pelkoja siitä, että hän saa sosiaalisia sanktioita kokiessaan surua tai näyttäessään sen (Myllymäki 2013).

Tutkimukseni tulos, jossa näkyi elämän arvaamattomuus sen lyhyys sekä työn menettäminen ja yhteisöllisyyden ja osallisuuden väheneminen, on peilattavissa Buttersin (2018) tekstiin, jossa esiin tulee yksilön kolme tasoa kuoleman prosessissa: henkilökohtainen sisäinen kriisi, ihmissuhteet ja välitön elämän piiri sekä haastaminen ”suhteessa kaikkeuteen”. Pitkälä ja Hänninen (1999) toteavat, että kuolevan menetyksiä ovat niin ikään terveys, oma rooli perheessä, itsenäinen, tuottava yksilöllisyys, riippumattomuus sekä luottamus elämän jatkumiseen ja sen turvallisuuteen. Hahon (2017) tutkimuksessa kuoleva jättää hyvästit myös muun muassa muistoille, työlle, jopa työkaluille. Virtaniemen (2017) tutkimuksessa äärikysymyksiä ovat muun muassa tunne uhkaavasta tulevaisuudesta sekä itse kuolemasta. Myös riippumattomuuden, vapauden ja itsenäisyyden menettäminen sekä ahdistus kohtalosta ovat potilaiden viimehetken kysymyksiä. Niin ikään syyllisyyden tunteet ja vastuullisuus ovat esillä.

”... , mutta kaipaen mukavia työkavereitani, kahvitaukoja ja maailmanparannusta. Asioita, jotka tekivät töihin menemisestä päivästä toiseen sen arvoista. Ennen kaikkea kaipaan sitä energiaa, jota työnteko ja yhteiskunnan toimintaan edellytti” (2)

”Minulta on viety vapaus käydä yksin ruokakaupassa, ostaa omenapuu tai ajaa itsenäisesti tallille jopa silloin kun pyryttää lunta eikä sähköpyörä ole vaihtoehto. Sanotte, että olen vahva, mutta tämä kouraisee todella syvältä sie-lusta” (2)

Ammattitaidottomuuden näkyminen, epäasiallinen kohtaaminen ja epäem-paattisuus sekä puute yksilöllisessä kohtaamisessa oli huomattavassa määrin nähtävissä tutkimukseni tuloksissa. Lähteitteni mukaan myös se, ettei saanut päättää omista asioistaan oli tunteita kuohuttavaa. ETENEn mukaan eettiset arvot kuitenkin ovat vuorovaikutusta, jonka tulee olla arvostavaa ja inhimillistä. Siihen tulee sisältyä myös kuulluksi tuleminen ja tiedonsaanti sekä -jako, niin potilaita, heidän läheisiään kohtaan kuin myös organisatorisestikin, tämä lu-keutuu niin ikään kunnioittamiseen (ETENE 2011, 6; Koskenniemi 2021, 70–71.) Mielenkiintoista on myös, koska eettiset pulmat saattavat syntyä esimer-kiksi kommunikoinnin kulkemattomuudesta, potilaan itsemääräämisoikeuden toteutumattomuudesta ja yksipuolisista päätösten tekemisistä (Pirchel 2016), miksi näitä ei huomioida? Ja mikäli eettisiä arvoja, kuten yksilön oikeuksia eikä hänen elämäänsä kunnioiteta kuoleman ollessa lähellä, katsotaan sen olevan loukkaus ja jopa heitteillejätto potilasta kohtaan (Suomen Lääkäriliitto 2021).

Surua aiheuttivat myös keholliset ja toiminnalliset muutokset sairastuneen ole-misessa. Tämä aiheutti osittain identiteetin tarkastelua ja aiheutti huolta hy-väksynnästä ja viehättävyydestä. Ajattelisin, että koska tunteilla on valtava vaikutus myös terveydentilaamme sekä hyvinvointiimme, on tämä tunne voi-mia vievä asia sairastuneen arjessa sekä sosiaalisista suhteista etäännyttävä.

”Olin suunnitellut tekeväni kaikenlaista ja päässyt lähelle tavoitettani. Olin ruu-miillisesti lamaantunut, kuvitteleman tulevaisuus ja identiteettini olivat luhistu-neet ja edessäni olivat samat eksistentiaaliset pulmat kuin potilaillani” (4)

9.2 Kuinka kuolevan ihmisen suru ilmenee

Tutkimuksessani tuli hyvin ilmi, kuinka suru näyttäytyi monin eri tavoin ilmen-tyen yleismaailmallisista tunteista suruna, pelkona ja vihana, myös inhon tun-teenä. Surun ilmeneminen oli hyvin yksilöllistä ja vaihtelevaa moninaisista tun-netiloista ihan käytännön asioihin asti. Poijula Alakankaan artikkelissa toteaa-kin, että jopa saman perheen jäsenet surevat omalla tavallaan (Alakangas 2014), yhtä ainutta tapaa surra ei ole. Heinosen (2021) mukaan surun asiainti- laan liittyy moninaisia tunteita, kuten esimerkiksi surullisuutta, ikävää, pelkoa, ahdistusta ja vihaa. Niemi (2021) toteaa kuolemaan liittyvän vaikeita tunteita, kuten syyllisyyttä ja pelkoa, jotka saattavat johtaa jopa suhteiden lopettami- seen läheistenkin kohdalla. Myös alakuloisuus ja toivottomuus saattavat olla osa surun ilmenemistä (Surakka 2004, 44; Vesala 2020; Mieli ry 2022).

Apulaisprofessori Nummenmaan mukaan tunteet yrittävät suojella meitä yrittä- mällä pitää juuri kyseisen hetken meille otollisena. Niiden kautta tulemme tie- toisiksi ympäristöstämme. Myös pelkästään mielikuva pelottavasta asiasta voi laukaista pelon tunteen. (Valta 2017.) Lähteissäni kirjoitukset vaikuttivat ole- van hyvin vahvasti tunnepitoisia. Toiset abstraktimmalla tavalla toiset hyvinkin konkreettisesti.

”Vapauden riisto tapahtuu juuri sillä hetkellä, kun herää ja tuntee vain pelkoa. Mitään ei ole tehtävissä, herätessä on läsnä pelko ja yksi ainut ajatus: voi hyvä helvetti, mitä tämä on...? (1)

Ihmiset miettivät omaa oloaan suhteessa itseensä, suhteessa muihin, elettyä elämäänsä sekä nykyisyyttä ja mahdollista tulevaisuuttaan. Heillä oli myös mielessä mitä itsestä oikein jää jäljelle, elämän keskeneräisyys sekä tyhjiys. Koska ei ollut varmuutta mitä tulee tapahtumaan, näkyi se pelon ja surun tun- teina. Toisaalta oli myös nähtävissä se, että itseään ja tunteitaan oli haasta- vaa tutkia.

”On vaikeaa pohtia itse itseään, koska itsestään ei voi poistua.” (1)

Psykologi Poijula nostaa näiden lisäksi esiin surureaktioista kaipauksen, fyysisen väsymyksen, ja vaikeuden motivoitua. Tuska, syyllisyys, katumus, yksinäisyys ja masennuskin saattavat ilmetä surun kokemuksessa. (Alakangas 2014.) Suurin osa näistä tunteiden erilaisista määrittelyistä olivat tutkimuksessani näkyvissä. Suru näyttäytyi muun muassa niin itkuna, keskusteluna itsen kanssa, väsymyksenä, katumuksena, yksinäisyytenä jopa kauhuna.

”... Huoli, pelko, epäusko, viha, suru, epätoivo, raivo, lamaannus ja monet muut ryöpsähtävät tsunamin lailla elämään sairastuessa” (9)

”Miltä tuntuu herätä joka aamu tietäen, että ei parane enää? Katkeralta.” (8)

Mikäli potilaan ja omaisen taso suremisessa on eri vaiheissa, potilas omaksuu roolin, joka kannattelee omaisia, toteaa Sarivaaraa ym. (2018.) Omat havainnoti lähteissäni oli, että sairastuneet halusivat suojella läheisiään tuskan kokemiselta. Itse ajattelen, että myös muistojen jättäminen sekä tarve niiden luomiseen, joka oli osassa lähteissäni esillä, on läheisen kannattelua tulevaisuutta ajatellen. Suru ilmeni vahvana haluna huolehtia läheisten hyvinvoinnista sekä tulevaisuudesta. Näin toteaa myös Haho (2017), että sairastuttuaan kuolemaan johtavaan sairauteen ihminen haluaa järjestellä käytännön asioita auttaakseen jälkeen jääneiden taakkaa. Kuolevan ihmisen joutuessa luopumaan itselle tärkeistä ihmisistä, ovat ahdistus sekä suru vahvasti esillä (Bülent ym. 2022).

”Elämä jatkui, töissä piti jaksaa hymyillä ja suojella omia rakkaita kaikelta siltä pelolta ja epävarmuudelta.” (7)

Surun tunteen rinnalla kulki vahvasti pelko. Itselle merkityksellisten ihmisten läsnäolo oli tärkeää. Sairastuneet kaipasivat läheisten turvaa sekä yhteydenpitoa. Pelkoa aiheutui monesta asiasta, muun muassa sairaudesta ja kipujen olemassaolosta ja niiden mahdollisesta lisääntymisestä. Kuoleman pelon määrittelyyn sisältyy kolmen ulottuvuuden lisäksi sekoittuneena yksinäisyys, hyljätyn tuleminen, kipujen, hoitojen ja sairauden sekä kärsimyksen pelko (Hänninen & Pajunen 2006, 78–79).

Suru ilmeni myös vihan tunteina. Tämän aiheutti kohtaamattomuus, ylimielisyys ja arvottomuuden kokemus sairastuneessa. Myös se, ettei tullut yksilöllisesti kohdatuksi oli kimmoke vihan tunteelle. Heino (s.a.) toteaaakin, että mikäli tulee tunne, ettei tule kuulluksi, ei kuunnella, aiheuttaa vihaisuutta. Lukemistani teksteissä niin ikään epävarmuus tulevasta ja elämänhallinnan menetys sekä kuolema saivat vihan tunteen esiin. Mikäli ihminen huomaa jonkun uhan tai esteen itselleen tärkeässä asiassa, aiheuttaa se vihan tunteen (Gertch 2015). Myöskään kuolemasta ei aina kerrota suoraan, vaan vihjaillaan siitä eikä välttämättä varmisteta, onko potilas ymmärtänyt tätä asiaa (Sarivaara ym. 2018), on mielestäni osoitus arvostamattomuudesta tai ylimielisyydestä, joka aiheuttaa potilaassa vihan tunteen. Toisaalta ajattelen myös, että vihjaileva sävy ja asian varmistamattomuus jättää potilaan epätietoisuuden tilaan ja tulevaisuuden epävarmuus lisääntyy, jolloin uhkakuva korostuu ja viha nousee esiin.

Lisäksi surun, pelon ja vihan rinnalla oli inho. Inhon tunteen, yhdestä negatiivisista perustunteistamme, tarkoitus on pitää uhkatekijät loitolla (Valta 2017). Kuitenkin inho saattaa kääntyä ihmisen hyvinvointia vastaan, eli itseinhoksi, mikäli asia käy omaa identiteettiä vastaan kertoo psykologi Myllyviita Sormusen haastattelussa. (YLE 2018). Mikäli aiemmat elämäkokemukset arvioivat yksilön aseman sosiaalisessa hierarkiassa matalalle, lisää se itsekriittisyyttä ja huonommuuden sekä itseinhon tunteet voimistuvat. Mikäli ihminen kokee matalaa sosiaalista sijoittumista, lisää se itsekriittisyyttä sekä itseinhon tunteita. Alhainen sijoittuminen sosiaalisesti on erityisen haitallista ihmisen kokiessa murehtimista ja identifioitumista toisilta saatavaan arvostukseen. (Lindblom 2022.)

Niin pelon, inhon kuin vihankin tarkoitus on pitää ihmisen psyykkiset uhkatekijät kauempana turvatakseen ihmisen hyvinvoinnin, kertoo Nummenmaa Turun yliopistosta (Valta 2017). Taistelu omasta elämästä uhkia vastaan käymällä sanoin niitä vastustamaan ihminen puolustautuu. Aggression avulla pyritään selviytymään ja kohtaamaan pelottavia asioita (Koulutus Elämään Säätiö 2021) aivan kuten omassa lähteissäni tunne purkautui esimerkiksi huutamisena, kiroilemisena ja sosiaalisessa mediassa tunteen purkamisena. Koettu lähestyvän kuoleman aiheuttama ahdistus mahdollisesti purkautuu niin hoitajia kuin huonetovereitakin kohtaan vihana (Sarivaara ym. 2018).

Ikääntyneiden kohdalla Pirhosen ym. (2022) tutkimuksessa tulee ilmi, että he eivät todennäköisesti koe pelkoa samalla tavoin kuin nuoremmat. Tähän saattaa liittyä ikääntyneiden sairastavuus, kokemus yksinäisyydestä, tunne siitä, että on taakka muille, rooleja elämässä eikä vaikuttamisen mahdollisuuksia yhteiskunnassa ole enää entistä määrää. Omassa tutkimuksessani tämä ei tullut esiin, koska ilmeisimmin lähteiden henkilöt olivat keski-ikäisillä, mutta geronomina ajatellen tämä on huomioitava seikka.

9.3 Surun kohtaamiseen negatiivinen vaste

Tunteilla on keskeinen merkitys kehon tilaan, sekä ihmisen hyvinvointiin ja mieleen ja edellytyksiin siihen. Myös ihmissuhteisiin kuin hengellisyyteenkin. (Valta 2017; Alakangas 2014.)

Tekemässäni tutkimuksessa näkyi, että kohtaamisissa oli ongelmia niin läheisten kuin hoitohenkilökunnankin kanssa. Buonaccorson ym. (2022) tieteellisessä artikkelissa kerrotaan hoitajien työskennellessä jatkuvasti psykososiaalisten ja eksistentiaalisten kysymysten parissa, on mahdollista, että se aiheuttaa hoitajien uupumusta ja huonoa hoidon laatua.

Lähteitteni mukaan potilaat kokivat, ettei heitä tai heidän kokemuksiaan kunnioitettu, hoitohenkilökunta oli ylimielistä, keskustelu koettiin epäasialliseksi ja negatiiviseksi tai sairastuneiden omat päätöksensä tulivat ikään kuin mitätöidyiksi. Niin ikään lähteissä ilmeni, että sairastuneet eivät kokeneet, että olisivat tulleet kuulluiksi eivätkä saaneet tarpeeksi tietoa tai tieto ei kulkenut kaikkien osapuolien välillä. Näitä koettiin osittain myös läheisten kautta koetuiksi, ei ainoastaan hoitohenkilökunnan taholta. Anttosen (2016, 85–87) tutkimuksessa tuli esiin hoitohenkilökunnan kohtaamattomuus epäystävällisyytenä, kiiresseen vetoamisena tai sellaisena toimintana, jolloin potilaan arvokkuus kärsi. Vuorovaikutustilanteissa niin potilaan, omaisten kuin hoitohenkilökunnan työskentelyssä oli nähtävissä vähättelyä sekä ihmisen kokemuksen tyhjäksi tekemistä. Surun kokeminen tai sen ilmaiseminen eri tavoin kuin muut toivovat (Attig 2004, 198, 200), tai joku kieltää kuolemasta puhumisen (Anttonen 2016, 72) on kuolevan kohdalla epäoikeutettua surua (Attig 2004, 198, 200). Mikäli

taas kohtaamisen ollessa ylimielistä, kuten tutkimuksessani oli nähtävissä, potilaan ja perheen tarpeisiin vastataan oikeassa olemisen lähtökohdista, jäävät osallisten avunpyynnöt kuulematta (Anttonen 2016, 87). Kun potilaan tilanne on vakava, hän ei mielellään puhu aiheesta. Myöskään omaiset eivät ole halukkaita puhumaan asiasta, koska pelkäävät toivon menettämistä. (Mattila 2020.)

Goyarrola ym. (2023) tuo esiin, että SWB32-mittaristolla päästäisiin pohtimaan juuri niitä eksistentiaalisia kysymyksiä, jotka potilasta puhuttavat. Guon ym. (2017) tutkimuksen DignityTalk -menetelmä auttaisi keskustelussa vaikeistakin asioista. Omassa tutkimuksessani oli mielenkiintoista huomata, että vaikka tällaisia metodeja on jo käytössä, vaikkakin vähän, ne eivät millään tavalla ole näkyvissä omissa lähteissäni. Onko kysymyksessä vielä liian tuore menetelmä, vai onko kenties niin, että tietoa ei muutoin ole jaettu tai kiinnostusta ei yksinkertaisesti ole ollut selvittää tai kokeilla uutta asiaa? Vaikka kommunikointi- ja kohtaamistilanteet eivät aina sujuneet.

Mattilan (2020) väitöskirjassa ilmenee, etteivät potilaat myöskään aina olleet päässeet suunnittelemaan omaa hoitoaan, jolloin he eivät tieneet, mitä heidän tulisi omaksua hoidon aikana tai kuinka hoito etenee. Tällöin potilas tulee ikään kuin eristetyksi ja joutuu kokemaan arvottomuuden tunnetta (Hänninen 2001, 131), kuten omassakin tutkimuksessani tuli esiin.

”Tuntuu, etten ole potilaana minkään arvoinen eikä minulla ole mitään oikeuksia. Onko niitä ylipäättään? Onko parempi, ettei potilas tiedä liikaa, ja luottaa lääkärin sanaan? Tunnen itseni koekaniiniksi, jopa heittopussiksi.” (8)

9.4 Surun kohtaamiseen positiivinen vaste

Omassa tutkimuksessani kuulluksi tuleminen, osallisuuden, sosiaalisuuden sekä yhteisöllisyyden koettiin olevan voimavaroja kuolemaa kohti kulkiessa. Niin ikään toivon ylläpitäminen ja hengellinen tuki olivat arvokkaita asioita sairastuneiden elämässä. Myös kaikkalainen huolehtiminen koettiin kannatettavaksi ja mielihyvää tuoviksi asioiksi, samoin kuin läsnäolo, kosketus ja läheisyys olivat voimaannuttavia ja ilostuttavia asioita. Näitä voidaan hyvin peilata aiempiin tutkimuksiin ja teoriaan.

Guo ym. (2017) tuo esiin keskustelujen merkityksellisyyden avuttomuuden sekä merkityksettömyyden tunteen helpottamisessa, myös yhteenkuuluvaisuuden lisääntymiseen. Ihmisten kommunikoidessa avoimemmin ihmissuhteet vahvistuvat ja ihmisarvontunne lisääntyy keskustelujen myötä. Kuuntelu, läsnäolo sekä hyväksyntä ovat emotionaalisen tuen menetelmiä (Mattila 2011). Kuolemasta puhuminen vähentää emotionaalista stressiä. Sitä kautta kuoleman ja luopumisen käsittely helpottuu ja näin antaa mahdollisuuden nauttia vielä yhteisistä hetkistä elämän loppuvaiheessa. (Anttonen 2016, 71.) Kokiesaan hengellistä hyvinvointia potilaan elämänlaatu on parempaa ja hänellä on paremmat mahdollisuudet selvitä kuolemaan johtavasta sairaudesta ja kuoleman prosessista. Hän kuitenkin itse määrittelee henkisyyden kohdaltaan. (Best ym. 2020.) Ihminen kokee myös syyllisyyttä jopa kivun kestäättömyyden osalta, tällöin hyvällä kivun hoidolla pystytään lievittämään niin syyllisyyttä, pelkoa kuin turvattomuuttakin (Haho 2017).

9.5 Kuolevan toiveita

Omassa tutkimuksessani selkeästi tuli esiin toive kannustaa, pitää toivoa yllä ja osoittaa empatiaa sairastunutta kohtaan. Toiveena oli myös rohkeutta kohdata yhdessä kipeitä asioita. Ammatillinen ja rehellinen kommunikointi niin sairaudesta kuin tunteistakin helpottaisi sairastuneen elämää jo ymmärryksenkin kautta. Näitä on luettavissa aiemmissa tutkimuksissa, kuten esimerkiksi Virtaniemen (2017, 285) väitöskirjassa todetaan ihmisen lähestyessä kuolemaa, alkaa hän kasvaa aktiivisesti kohti sitä. Tällöin kuolema tulee näkyväksi uuden tulevaisuuden avautumisena. Niin potilaat kuin omaisetkin kaipaavat tiedon jakoa sekä ohjausta palliatiivisessa hoidossa (Vihelä ym. 2020, 278–281). Kivun tunnistamisen lisäksi potilaat sekä omaiset toivovat, että muutkin oireet tulisivat tunnistetuiksi, jotta niihin pystyttäisiin puuttumaan joko lääkkein tai lääkkeettömin keinoin (Korhonen ym. 2021). He kaipaavat myös ihmislähtöistä, yksilöllistä hoitoa sekä kykyä vastata eksistentiaalisiin ja psykososiaalisiin kysymyksiin sekä tarpeisiin. He toivovat kiireetöntä ja empaattista kohtaamista, kuuntelemisen taitoa sekä dialogista keskustelua. (Vihelä ym. 2020, 278–281.)

9.6 Ilon kokemukset

Itse koen, että ilo oli toivoa luova elementti surun kokemusten rinnalla. Kuoleman yhteydessä, siihen liittyvissä kokemuksissa ja tunteissa asioita ei nähty ainoastaan ikävissä merkeissä, vaan tutkimukseni lähteissä erittäin vahvasti oli myös ilo läsnä, vaikka yleisesti toisin ajatellaan ja pelätään kohdata kuolevaa sitä kautta.

Kuolevat kokivat ilon tunteita ystäväistä ja yhteisöön kuulumisesta, tuen saamisesta sekä myös tuen jakamisesta muille. Myös luonto ja läheisyys toivat iloa ja mielihyvää kuolemaa kohti kulkeville. Nämä kaikki tulevat esiin jo aiemmissa tutkimuksissa sekä teoriassa.

Kuolemiseen sekä myös kuolevaan on tapana suhtautua erittäin vakavasti ja hartaudella niin omaisten kuin hoitohenkilökunnankin taholta. Pelätään, että potilas järkyttyy tai masentuu muiden iloitsemista asioista. Tosiasiassa tällaisella käytöksellä riistämme potilaalta ne viimeisetkin ilon sekä onnen rippeet. Kun elämä on loppusuoralla, ovat ilon hetket ja miellyttävät asiat hyvin vähissä. Lähinnä ajatukset pyörivät kivuissa, luopumisessa, hoidoissa ja surussa. Muiden tehtävä onkin tuoda potilaan elämään iloa. Kuolevan kanssa voi ja pitää jakaa tavallisen arjen hyviä asioita. Kunnioittava tilannehuumori, nauru ja iloisuus saattavat vaikuttaa positiivisesti potilaan elämänlaatuun ja hyvinvointiin. (Hänninen & Pajunen 2006, 117–119.)

Sosiaalisissa suhteissa on näkyvissä kolme pääkomponenttia, eli integroitumisen aste sosiaalisissa verkostoissa, vuorovaikutus tukea antavissa sosiaalisissa suhteissa sekä henkilön oma käsitys saamastaan tuesta. Ihmisen itsetunto ja elämän tarkoitus pysyy yllä hänen kokiessaan itselleen tärkeitä rooleja sosiaalisen verkoston mahdollistamana. (Holt-Lunstad ym. 2010.) Potilaille tärkeitä asioita ovat ihmissuhteet, työ, luonto sekä elämä itsessään (Virtaniemi 2017), kuten myös omassa tutkimuksessani tuli esiin. Kehollinen sairaus, voimattomuus sekä raihnaisuus ja jäähyväisten jättäminen ja tulevaisuuden puuttaminen kuuluvat kokemuseräiseen kärsimykseen. Vaikka tämä kulminoituu ymmärrykseen kaiken loppumisesta, näkemys on, että oleminen kuitenkin jatkuu. (Haho 2017.)

Tutkimustuloksia tarkasteltaessa on selkeästi nähtävissä kuolevan ihmisen kokevan monenlaisia tunteita surun keskiöstä. Vaikkakin hyviä kohtaamisia ja suruun vastaamisia oli, oli tutkimuksessa havaittavissa myös ammattitaidottomuutta käsitellä ja kohdata kuoleva ihminen. Tutkimuksesta on niin ikään vedettävissä johtopäätös, että keskittämällä osaamista ja kohtaamista kouluttamisen sekä tiedon jaon kautta saattajille sekä hoitohenkilökunnalle mahdollistettaisiin kuolevalle oikeus myös tunteittensa näyttämiseen.

10 LEHDYKKÄ TUNTEILLE – SINULLA ON OIKEUS

”Minun on oikeus ilmaista omalla tavallani tulevaa kuolemaani koskevat tunteeni.” Sekä ”minulla on oikeus keskustella ja kertoa uskonnollisista ja/tai henkisistä elämyksistäni riippumatta siitä, mitä ne merkitsevät muille.” todetaan Kuolevan oikeuksien julistuksessa (YK 1975). (ETENE 2004.)

Suomen perustuslaki määrittelee muun muassa, että jokaisella on oikeus ilmaista itseään ja jokaisella on myös uskonnon ja omantunnonvapaus. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista määrittelee, että potilas tulee kohdata kunnioittavasti ja potilaan tulee saada hyvä hoito. Myös hänen yksilölliset tarpeensa sekä kulttuurinsa tulee mahdollisuuksien mukaan huomioida. Niin ikään Käypä Hoito (2019) suosituksissa todetaan, että palliativista hoitoa toteutettaessa tulee kiinnittää huomiota myös psyykkisiin sekä eksistentiaalsiin ulottuvuuksiin. (Suomen perustuslaki 11.6.1999/731; Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785; Käypä Hoito 2019.) Oikeus tunteisiin ja niiden ilmentämisen lisäksi tunteilla on myös merkittävä vaikutus ihmisen hyvinvointiin sekä elimistön tilaan (Valta 2017). Mikäli surua ei näytä, syö se valtavasti voimavaroja sekä energiaa, se kuormittaa ihmistä (Vesala 2020).

Valitettavasti kuitenkin suruun eikä tunteisiin aina osata vastata. Tutkimuksessani ilmeni, että kohtaamiset eivät aina onnistuneet läheisten eikä hoitohenkilökunnankaan kanssa. Hoitajien taholta esiintyi muun muassa kunnioittamattomuutta ja ylimielisyyttä, eivätkä he aina osanneet kuunnella eivätkä keskustella tai jakaa tietoa. Hoitohenkilökunnan kohtaamattomuus saattaa olla

epäystävällistä, kiireeseen vetoamista tai muutoin sellaista toimintaa, että potilaan arvokkuus kärsii (Anttonen 2016, 85 – 87).

”Lehdykkä tunteille – Sinulla on oikeus” pohjaa näihin edellä mainittuihin asioihin. Myös tutkimukseni toi esiin sen, että tunteet eivät tule hyväksytyiksi eikä kohdatuiksi, ei edes välttämättä näytetyiksi, koska kuolevalla on pelko, että raskaita läheisiään ja kanssaihmissiään omalla sairautellaan. Näinhän asian ei pidä olla. Myös kuolemaan johtavaan sairauteen sairastunut ihminen on oikeutettu elämään ja kokemaan sekä myös tuntemaan ja osoittamaan tunteensa kaikkina jäljellä olevina elon päivinä. Tarkoitus on rohkaista ja tukea potilaita tunnistamaan tunteitaan sekä ilmaisemaan niitä. Ymmärtämään ja hyväksymään, että tunteet ovat luvallisia, niihin on oikeus ja moni muukin kokee samanlaisia tunteita, joskin kukin yksilöllisesti.

Toiveeni lehtisen suhteen on, että se herättää huomaamaan kuolevan ihmisen tunteet niin, että ne tulevat näkyviksi ja hyväksytyiksi koko sairauden ajan. Ennen kaikkea niin, että kuoleva itse uskoo ja kokee näin olevan ja huomaa monenlaisten tunteiden kuuluvan itse surun tunteeseen. Myös, että surulla on monenlaisia ilmenemisen muotoja, ei ole mitään määriteltyä kaavaa millä tavoin suru tulee näyttää ja milloin se on sopivaa.

Kokisin, että Lehdykkä tunteille – Sinulla on oikeus olisi saatavissa esimerkiksi heti lääkärin vastaanotolla diagnosoinnin yhteydessä potilaalle sekä hänen omaiselleen, palliatiivisen hoidon osastoilla, terveyskeskuksissa ja vaikkapa omaishoitajien saattohoidon luennoilla. Lehdykkä voisi olla myös esimerkiksi kotihoidon, kotisaattohoidon tai kotisairaalan kautta saatavissa, myöskin ikääntyneiden palveluasumisen piirissä siitä saattaisi olla hyötyä. Näkisin myös, että Lehdykkä hyödyntäisi hoitohenkilökuntaakin avartamaan näkemystään surun erimuodoista ja ilmenemisestä. Tällöin myös kuolevan ihmisen kohtaaminen saattaisi olla niin rikkaampaa kuin kumpaakin osapuolta palvelevaa.

Lehdykässä otan esiin esimerkkejä kuolevan ihmisen mieleen tulevista mahdollisista kysymyksistä, kuten sen kuinka läheiset pärjäävät, entä jos huomista ei tulekaan ja mitä itsestä jää jäljelle? Näistä nousevista tunteista kuten pelko

ja viha sekä niiden ilmenemisen muodoista esimerkiksi tulevaisuuden turvaaminen ja huolehtiminen läheisistä tai raivoaminen. Lopuksi kerron, mitä tunteet ovat ja mihin niitä tarvitsemme. Tunteiden käsittelyn jälkeen tuon lehtisessä esiin ihmisen oikeuden näyttää ja osoittaa tunteensa Kuolevan ihmisen oikeuksien julistuksen muodossa sekä myös Suomen perustuslakiin nojaten. Varsinaisen tekstin tukena käytän runsaasti lainauksia tutkimukseni lähteistä, esimerkkejä, että lukija pystyy paremmin samaistumaan ja hahmottamaan ajatukset ja tunteet. Tunteeseen, että nämä ovat sallittuja ja että muutkin ovat tunteet hänen laillaan. Halusin siis tuoda luettavaksi sanoja tunteista kuoleman läheisyydessä.

Lehtisen rakentaminen oli hieman haastavaa, koska oli hankalaa rajata sitä tietomäärää tunteista siihen määrään, mikä oli oleellista nimenomaan sairastuneen tilanteeseen. Eli pitää asia mahdollisimman yksinkertaisena ja kuitenkin informatiivisena, mutta nimenomaan tunteet kattavina. Halusin luoda lehtisen tekstiltään ja asultaan mahdollisimman selkeäksi siksi, että ajattelin sairastuneen henkilön voimavarojen olevan rajalliset jaksaa lukea kovinkaan monimutkaista tekstiä. Myös siksi, että lukijoita on monenlaisia, tavoite on saada ihmiset kiinnostumaan ja lukemaan loppuun kevyt, kaunis lehtinen.

Graafisessa suunnittelussa tukeuduin Vaajakoskelta Kirjapaino Ässään, he tavoittivat mielestäni hienosti lehtisen sisällön niin kuvien kuin fonttienkin osalta. Ajatuksenani oli siis yksinkertainen ja ilmava ulkoasu. Uskon, että myös sillä on merkitystä lukijalle ja lukemisen jaksamiselle.

Sisällöltään Lehdykän tuli olla neutraali, irti uskonnoista tai näkemyksistä, koska ei ollut tarkoitus rajata lukijoita millään muotoa, vaan että siitä olisi hyötyä mahdollisimman monelle lukijalle. Sen vuoksi pitäydynkin irti hengellisistä tai yhteiskunnallisista näkökulmista.

11 TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Kvalitatatiivisen tutkimuksen luotettavuutta sekä pätevyyttä on mahdollista arvioida niin reliabiliteetin kuin validiteetin kautta. Reliabiliteetti kuvaa analyysin johdonmukaisuutta sekä tutkimustulosten toistettavuutta. Validiteetti taas kertoo ovatko aineiston analyysimittarit päteviä eli pystytäänkö niillä mittaamaan sitä, mitä on tarkoitettukin mitattavan. Tutkimuksen uskottavuus sekä luotettavuus kvalitatiivisessa tutkimuksessa ovat olennaisia arvioitavia. Tutkimuksen tulokset eivät saa esimerkiksi olla epämääräisiä ja satunnaisia ja tutkimusmenetelmien tulee olla sellaisia, joilla tutkimuksen aihetta on mahdollista tutkia. Käytettyjen käsitteiden tulee sopia niin tutkimusongelman kuin aineiston sisältöihin. Myös tutkimustuloksen siirrettävyys tai yleistettävyyys on laadullisessa tutkimuksessa mahdollinen luotettavuuden kriteeri. (KOPPA 2021b.) Tutkimuksen tulee olla dokumentoituina niin, että tutkimuksen lukija pystyy varmistumaan asioiden oikeasta kulusta. Tutkimuksen tulee olla myös rehellisesti tehty. Raportissa on oltava tietoa tutkijasta, koska tutkija on itse tutkimusväline. Tällöin henkilökohtaiset tiedot ja ennako-odotukset saattavat vaikuttaa niin aineiston keräämiseen, analysointiin kuin tulkintaan. (Aira 2005.)

Tutkimuksessa materiaalin valinnassa pyrin ennakkoluulottomaan ja suhteellisen laajapohjaiseen valintaan, ja tietoisesti kiinnitin huomiota myös omaan taustaan pyrkien sulkemaan sen vaikutukset valintojen ulkopuolelle. Toisaalta taas toin tutkimuksessa rehellisesti ja avoimesti taustani esiin, jolloin myös lukijalla on mahdollisuus tarkastella työtä sitäkin silmällä pitäen.

Käsitteet sekä kysymykset, joita työlleni asetin, toimivat aihealueessa hyvin ja näin ollen mittasivat tutkimuksen aihetta. Lähteissä noudatin kunnioittavaa otetta, ja merkitsin huolella lähteet niin tekstiin kuin lähdeluetteloonkin.

Tutkimuksessa toistuvuus tuli selkeästi esiin, jolloin myös se tuki tutkimuksen luotettavuutta. Tutkimustulos myös korreloi positiivisesti aiempiin erillisiin tutkimuksiin sekä teorian tietoon aiheesta, jolloin se on myös siirrettävissä olevaa tietoa.

Tutkimusta tehdessä noudatin rehellistä otetta verratessani ja analysoidessani valitsemiani tekstejä ja pyrin olemaan muuttamatta niiden alkuperäistä viestiä.

Tosin yksin tätä tutkimusmatkaa tehdessäni, en voinut verrata toisen mielipidettä omaani, jolloin tulkinta kirjoituksesta jäi yksipuolisesti itseni tulkinnaksi. Tämä taas saattaa heikentää tutkimuksen luotettavuutta. (Aira 2005.) Myös se, että elämäkertojen kautta tutkimusta tehtäessä on materiaaalipohja niin laaja, että siinä on suuri mahdollisuus jäädä huomaamatta joitain oleellisia asioita, joten tämä on mahdollisesti myös luotettavuutta heikentävää. Niin ikään työssä käytetyt teorialähteet sekä aiemmat tutkimukset rajoittuivat vapaasti saataviin ja ilmaisiin lähteisiin, tämä on rajannut todennäköisesti pois lisätietoa kuolevan kokemasta surusta.

12 POHDINTA

Lukiessani valitsemiani lähteitä kysymyksiä elämästä, kuolemasta, elämän merkityksellisyydestä sekä asioiden tärkeydestä oli jokaisessa lähteessä tavalla tai toisella. Itselläni on kokemusta ikäihmisten suhtautumisesta ikääntymiseen, elämästä hiipumiseen ja itse kuolemaan. Jotkut ovat todenneet, että olisi voinut tehdä joitakin asioita toisin ja kertoilevat eletystä elämästään. Moni on ollut jo väsynyt elämään ja tyytyväisenä odottanut kuolemaa lausahtaen: ”kyllä täältä jo joutas pois”. Näissä lausahduksissa ei ole ollut pelkoa eikä syytöksiä, ainoastaan sitä, että ihminen on tuntenut kokeneensa jo kaiken, elämällä ei enää ole mitään tarjota, elämässä ei ole mieltä. Myös läheisten merkityksellisyys ja toive heidän elämässään eteenpäin meno olisi turvattu kuolemaa lähestyvän mielteissä on tullut niin työssäni kuin yksityiselämässäni esiin. Näin ollen on ollut hienoa peilata opinnäytetyötäni asioita myös omakohtaisiin kokemuksiin ja nähdä yhtäläisyydet myös sinne.

Mielestäni tämä tutkimus antoi lisäarvoa aiemmalle tietämykselle kuolevan tunteista peilaten sitä koko kuoleman ja kuoleamisen prosessiin. Koska tutkimukseni käsitti aihealuetta laajalti, nosti se esiin näkökulmia, jotka vaikuttavat surun kokemiseen, surun ilmentämiseen ja sen kohtaamiseen. Uskon, että tätä tietoa on mahdollista hyödyntää monella tavalla niin potilaan itsensä kuin kuolemaan saattajienkin kohdalla.

Olen tyytyväinen, että valitsin juuri tämän aiheen. Vaikka haastateltavia ei löytynytäkään, olen sitä mieltä, että ehkä tämä oli kuitenkin hyvä tapa lähestyä aihetta: kirjat ja tekstit olivat ilmaisultaan moniulotteisia ja hyvin kuvaavia, uskon niiden kautta päässeeni kuolevan tunnetilaan ehkä jopa paremmin ja laajemmin koko matkan ajalta kuin pienen hetken haastattelussa. Tosin tämä tapa otti ajallisesti paljon enemmän, kuin haastatellen, tapahtuihan tämä lukemalla satoja sivuja. Vieläpä yhä uudestaan ja uudestaan palaten kohtiin ja yrittäen ymmärtää oikein tai kyseenalaistaen lukemani tulkinnan. Teksteissä tuli esiin myös sellaisia asioita, jotka eivät kuuluneet tutkittavaan alueeseen, mutta jotka kuitenkin antoivat itselleni omalta osaltaan perspektiiviä ja ymmärrystä kohdata kuoleva ja ehkä myös ymmärtää tunteita hieman paremmin.

Yksin tehdessä haasteellista oli, ettei päässyt keskustelemaan toisen kanssa eikä vertaamaan käsityksiä tunteen vaikutelmasta tekstissä. Eikä varmistamaan henkilöltä itseltään. Lukiessa joutui ottamaan tarkastelun kohteeksi osittain laajojakin kokonaisuuksia päästäkseen oletetusti oikean tunteen lähteelle. Haastetta tutkimukseen tunteiden parissa toi niin ikään se, että tunnetta kuvattiin usein muulla kuvaavalla sanalla, ja jota kuitenkin saattoi käyttää myös toisen päätunteen yhteydessä. Tämä taas loi pohdintaa löytää asiaa oikean teeman alle. Samoin haasteellista oli saada työ etenemään yksin työskennellessä.

Aiheen laajuus oli iso. Matkan varrella ajattelin, että ehkä neljännes aiheesta olisi riittänyt, mutta ajatellen itseäni ja tapaani tehdä, olisi miettämäni kokonaisuus jäänyt johonkin vaille puolitiehen, enkä olisi saanut sitä tyydytyksen tunnetta, mitä tämä työ nyt antoi. Tosin muutamien päivien aikana tuntui, että tekstit "uivat nahan alle", jolloin vakava keskustelu itseni kanssa oli aiheellista, mutta myös tuloksellista. Tunnen käsitelleeni myös omia kokemuksiani ja historiaani sekä ehkä myös hieman kasvaneeni ihmisenä sekä hoitajana ja ohjaajana. Ennen kaikkea geronomina.

Opinnäytetyötä tehdessä ja sen edetessä, oli kiehtovaa huomata, kuinka teoriatieto, vaikka täsmällistä tutkimustietoa nimenomaan kuolevan surun tunteesta ei juuri löytynyt, kohtasi oma tutkimukseni eritellyissä tutkimuksissa sekä asiantuntijoiden teksteissä. Matka tutkia tunteita kuoleman, ihmisyyden ja ihmisenä olemisen ytimessä, oli pysähdyttävä. Itseni yllätti tutkimuksen

kautta se, kuinka laaja kuoleamisen aspekti oikeasti on. Myös kuinka laajat ja osittain toisiinsa sekoittuvat ovat tunteet ja niiden näkyminen tai näkymättömyys kuolemaa kohti kulkevan ihmisen kohdalla. Ja kuinka vähän aluetta on tutkittu kokonaisuutena.

Hoitajana ja ohjaajana, valmistuvana geronomina, katselen tätä tutkimuksen tulosta sekä jo aiempia tutkimuksia osin järkyttyneenä, kuinka vähän pystymme vastaamaan kuolevan kokemiin tuntemuksiin. Toisaalta tämä näyttää sen todellisuuden missä me nykyään elämme. Ilmeisesti olemme vieraantuneet kuolemasta tehden siitä enemmänkin lääketieteellisen tapahtuman, sulkeneet sen johonkin kuplaan, vaikkakin kuolema on osa normaalia elämän kiertokulkua.

Tunnistan työelämästä epävarmuuden kohdata kuoleva. Hoitajalla ei välttämättä ole rohkeutta eikä taitoa ottaa mitään muuta esiin kuin fyysinen hoitaminen, toisinaan saattaa olla myös kielimuuri edessä. Niin ikään työajan priorisointi ei aina onnistu, jolloin kohtaaminen saattohoidossa olevan asukkaan tai asiakkaan kohdalla jää nopeaksi suorittamiseksi. Koulutusta saattohoitoon julkisella puolella on toki jo lisätty alemmillakin tasoilla mitä erikoissairaanhoidon, mutta pitkä on vielä taival. Yksityisestä ja kotihoidosta puhumattakaan. Myöskään erityisryhmät eivät saa kohdentuvaa saattohoitoa, mitä se heidän kohdallaan tarkoittaakaan. En kuitenkaan tätä kirjoittaessani halua syyllistää ketään, meillä vain koulutus ei välttämättä ole vielä riittävää, eikä voi osata, jos ei tiedä edes mitä pitäisi tietää ja kuinka sitä tietoa hyödyntää. Hoitovälineistä taas en välttämättä allekirjoita, etteikö sitten niitä tai niihin tietoa olisi saatavissa, jos sitä osataan pyytää. Kokemukseni mukaan esimerkiksi asumisyksiköihin happilaitteita sekä imuja on ollut saatavissa ja niihin saatu ohjeistus käytöstä.

Olen ollut onnekas saadessani suorittaa erään pitkän harjoittelujakson Päijät-Hämeen hyvinvointikuntayhtymän (nykyisin Päijät-Hämeen hyvinvointialue) palliatiivisella osastolla. Siellä pääsin näkemään kuolevan ihmisen kunnioittavan ja hänen näköisensä kuolemaan saattamisen, sisältäen ilon ja toivon. Työelämässäkin omia kokemuksia on myös erittäin lämpimistä hoitajista, joilla on kyky kohdata kuoleva sekä omainen. Kuitenkin koen ja olen sitä mieltä,

että koulutuksen kautta myös hoitaja saa enemmän ammatillista kohtaamiskykyä, ilman että empatia ”syö” hänen voimavarojaan. Voin ihan omakohtaisestikin todeta, että koulutuksen tasoa kuolevan ihmisen kohtaamiseen tulee panostaa.

Valmistuvana geronomina toivon, että tämä tutkimukseni osaltaan herättelisi meitä kaikkia, niin että omana itsenämme uskaltautuisimme kohtaamaan aidosti ihmisen. Ihmisen, joka kenties kaipaa toiselta avointa lähestymistä ja halua tulla hyväksytyksi ja kuulluksi kaikkine tunteineen oman elämänsä viimeisessä seikkailussa. Myös ymmärrystä sekä taitoa, että osaisimme rohkaista häntä näyttämään tunteensa.

Jatkotutkimuksen aiheita mielestäni olisi edelleen panostaa tähän kyseiseen aiheeseen syystä, että saisimme saattohoidon tason nousemaan ja edelleen ammatillisemman ja arvostavamman kohtaamisen kuolevan ihmisen kanssa työskennellessämme. Tutkimuksia surusta tai kuolemasta yleensä en myöskään löytänyt esimerkiksi muistisairaana tai kehitysvammaisten osalta, joten tässä olisi mielestäni tärkeä aihe jatkaa tutkimusta heidänkin osaltaan.

”The love of our neighbor in all its fullness
simply means being able to say to him,
“What are you going through?” (Simone Weil)

LÄHTEET

Aira, M. 2005. Laadullisen tutkimuksen arviointi. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 2005;121(10):1073-77. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.duodecimlehti.fi/duo94977> [viitattu 6.1.2023].

Alakangas, A. 2014. Surun monet muodot. Sydänliitto. Päivitetty 29.3.2019. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://sydan.fi/artikkeli/surun-monet-muodot/> [viitattu 10.7.2023].

Anttonen, M. S. 2016. Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtaavassa ja ohittavassa saattohoidossa. Substantiivinen teoria saattohoidosta potilaan, perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta. Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö. Akateeminen väitöskirja. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/98745/978-952-03-0066-1.pdf?sequence=1&isAllowed=y> [viitattu 15.12.2022].

Attig, T. 2004. Disenfranchised grief revisited: discounting hope and love. *OMEGA*, Vol. 49(3) 197-215, 2004. Green State University. PDF-dokumentti. Saatavissa: [C:\OM49-3B.vp \(psu.edu\)](C:\OM49-3B.vp (psu.edu)) [viitattu 19.12.2022].

Best, M., Leget, C., Goodhead, A. & Paal, P. 2020. An EAPC white paper on multi-disciplinary education for spiritual care in palliative care. *BMC Palliative Care*. Volume 19, Article number: 9 (2020). Research article. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-019-0508-4> [viitattu 19.12.2022].

Buonaccorso, L., Tanzi, S., Sacchi, S., Alquati, S., Bertocchi, E., Autelitano, C., Taberna, E. & Martucci, G. 2022. Self-Care as a Method to Cope With Suffering and Death: A Participatory Action-Research Aimed at Quality Improvement. *Mental Health of Healthcare Professionals*. Health Psychology. Psychol., 21 February 2022. Volume 13 – 2022. Brief research report article. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyg.2022.769702/full> [viitattu 15.12.2022].

Butters, M. 2018. Kuolema eri maailmankatsomuksissa. *Potilaan Lääkärilehti*. 10.3.2018. Verkkolehti. Saatavissa: <https://www.potilaanlaakarilehti.fi/kommentit/kuolema-eri-maailmankatsomuksissa/> [viitattu 16.12.2022].

Bülent, B. G., Özgür, M., Ayşe D. S. & Ayşın, E. 2022. Factors affecting the emotional reactions of patient relatives who receive news of death: a prospective observational study. *BMC Psychology* volume 10, Article number: 58 (2022). Research. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://bmcpseudology.biomedcentral.com/articles/10.1186/s40359-022-00763-2> [viitattu 6.2.2023].

ETENE 2004. Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa. ETENE-julkaisuja. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://etene.fi/documents/1429646/1559098/ETENE-julkaisuja+4+Kuolemaan+liittyv%C3%A4t+eettiset+kysymykset+terveydenhuollossa.pdf/6a1cd043-354c->

[486d-b554-e9f37159924e/ETENE-julkaisuja+4+Kuolemaan+liittyv%C3%A4t+eettiset+kysymykset+terveydenhuollossa.pdf](https://www.julkaisuja.fi/486d-b554-e9f37159924e/ETENE-julkaisuja+4+Kuolemaan+liittyv%C3%A4t+eettiset+kysymykset+terveydenhuollossa.pdf) [viitattu 16.12.2022].

Forsius, P., Hammar, T., Rantala, V. & Alastalo, H. 2021. Tutkimuksesta tiiviisti. 40/2021. Saattohoito huomioitava paremmin iäkkäiden asumispalveluiden kilpailutuksissa. THL. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/142803/URN_ISBN_978-952-343-695-4.pdf?sequence=1&isAllowed=y . [viitattu 13.2.2023].

Gertsch, M. 2015. Psykologi: Viha voi tehdä sairaaksi. Yle dokumentti. Päivitetty 18.2.2015. Saatavissa: <https://yle.fi/a/3-8535114> [viitattu 25.3.2023].

Goyarrola, R., Lipsanen, J., Saarelainen, S M., Suviranta, R., Rahko, E., Laminmäki, A., Klaavuniemi, T., Ahtiluoto, S., Ohvanainen, A., Metso, P. & Pöyhkä, R. 2023. Spiritual well-being correlates with quality of life of both cancer and non-cancer patients in palliative care - further validation of EORTC QLQ-SWB32 in Finnish. *BMC Palliative Care*. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-023-01153-0> [viitattu 1.6.2023].

Guo, Q., Chochinov, H. M., McClement, S., Thompson, G. & Hack, T. 2017. Development and evaluation of the Dignity Talk question framework for palliative patients and their families: A mixed-methods study. *Public Medicine*. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216317734696> [viitattu 20.5.2023].

Haddad, L. M., Geiger, R. A. 2022. Nursing Ethical Considerations. Author Information and Affiliations. Last Update: August 22, 2022. Bookshelf. National Library of medicine. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK526054/> [viitattu 13.2.2023].

Haho, A. 2017. Palliatiivisen vaiheen syöpäpotilaiden eksistentiaalinen kärsimys. *Lääkärilehti* 33/2017. vsk 72. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://www.potilaanlaakarilehti.fi/site/assets/files/0/20/43/850/sll332017-1704.pdf> [viitattu 14.5.2023].

Halila, R. s.a. Hengellinen ulottuvuus ja ETENE saattohoidon suositukset. PDF-dia-sarja. Saatavissa: https://www.ekumenia.fi/data/liitteet/ritva_halilan_esitys.pdf [viitattu 13.12.2022].

Halila, R. s.a. b. Lääketieteellisen tutkimuksen eettisiä kysymyksiä ja periaatteita. PDF-diasarja. Saatavissa: https://www.duodecim.fi/wp-content/uploads/sites/9/2016/09/Halila_Ritva_Majvik20151029.pdf [viitattu 18.12.2022].

Heino, M. s.a. Mitä viha on ja mitä tehdä sen kanssa. Blogi. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.mikaelheino.fi/blogi/mita-viha-on-ja-mita-tehda-sen-kanssa> [viitattu 11.4.2023].

Heinonen, H. 2021. Surun kohtaaminen, kokeminen ja siinä tukeminen. Palliatiivisen hoidon koulutus. Satasairaala. PDF-diasarja. Saata-

vissa: https://www.satasairaala.fi/sites/default/files/2021-04/Harri%20Heinonen_Surun%20kohtaaminen%20kokeminen%20ja%20siin%C3%A4%20tukeminen_Pori.pdf [viitattu 5.1.2023].

Hintsa, A. & Saari, O. 2021. Tänään olen elossa. Kuolevan miehen päiväkirja. Helsinki: WSOY

Holt-Lunstad, J., Smith, T. B. & Layton, J. B. 2010. Social Relationships and Mortality Risk: A Meta-analytic Review. *Plos Medicine*. Published: July 27, 2010. Research article. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://journals.plos.org/plosmedicine/article?id=10.1371/journal.pmed.1000316> [viitattu 9.2.2023].

Huhtaniemi, E. 2018. Ostrakismi ja sosiaalinen kuolema. Antroblogi. Kolumni. 27.2.2018. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://antroblogi.fi/2018/02/ostrakismi-ja-sosiaalinen-kuolema/> [viitattu 17.2.2023].

Hällfast, M., Kivinen, M., Sipola, V., Hammari, V-M., Wright, V. & Staines, A. s.a. Minä kuolen, apua. Miten kohdata kuoleva potilas ja hänen omaisensa. Vihkonen 10/2009, 1/2012. WWW-dokumentti. Saatavissa: https://www.helsinginseurakunnat.fi/material/attachments/yhteinenseurakuntatyo/sairaalasielunhoito/65K8aGV6D/Mina_kuolen_apua.doc [viitattu 12.2.2023].

Hänninen, J. 2001. Kuolevan kipu ja kärsimys. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Hänninen, J. 2020. Työnä kuolema. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim

Hänninen, J. 2021. Kuka lopulta maksaa kotisaattohoidon? *Lääkärilehti*. 5.11.2021. 44/2021.

Hänninen, J. & Pajunen, T. 2006. Kuoleman kaari. Sairastumisesta, luopumisesta, elämästä. Helsinki: Tekijät ja Kirjapaja Oy

Idman, I. 2013. Kuolevan potilaan tynnyttely. Teoksessa Hänninen, J. & Luomala, M. (toim.) Elämän puu. Kirjoituksia saattohoidosta. Keuruu: Otava

Itkonen, M. 2020. Hyvän kohtaamisen käsikirjoitus. Kohtaamisen laatuun vaikuttavia tekijöitä. Visamäki, Kulttuuri- ja taidetoiminta hyvinvoinnin edistäjänä. Hämeen ammattikorkeakoulu. Ylemmän ammattikorkeakoulututkinnon opinäytetyö. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/327335/Hyv%C3%A4n%20kohtaamisen%20k%C3%A4sikirjoitus.pdf?sequence=2&isAllowed=y> [viitattu 4.3.2023].

Juhila, K. s.a. Laadullisen tutkimuksen ominaispiirteet. Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tietoarkisto. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/mita-on-laadullinen-tutkimus/laadullisen-tutkimuksen-ominaispiirteet/> [viitattu 20.4.2023].

Juutinen, C. 2022. Vanhempansa menettäneiden nuorten surutoimijuuden

elämänkulullinen ja relationaalinen rakentuminen. Lapin yliopisto. Sosiaalityö. Pro gradu -tutkielma. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/65087/Juutinen_Crista.pdf?sequence=1&isAllowed=y [viitattu 12.8.2023].

Jääskinen, A-M. 2020a. Opi perustunteista: Suru kutsuu pysähtymään äärelleen. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.tunnejataida.fi/opi-perustunteista-suru-kutsuu-pysahytymaan-aarelleen> [viitattu 20.9.2023].

Jääskinen, A-M. 2020b. Opi perustunteista: Viha antaa pontta ja voimia. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.tunnejataida.fi/opi-perustunteista-viha-antaa-pontta-ja-voimia> [viitattu 20.9.2023].

Kalanithi, P. 2016: Henkäys on ilmaa vain. Suom. I. Rekiaro. Helsinki: Bazar

Keskitalo, J. 2021. Eksistentiaalisen ja hengellisen tuen merkitys kokonaisvaltaisessa hoitotyössä. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.oulu.fi/piispa.fi/puheet/eksistentiaalisen-ja-hengellisen-tuen-merkitys-kokonaisvaltaisessa-hoitotyossa/> [viitattu 12.2.2023].

Knuutila, J. 2018. Yksityinen, yhteisöllinen ja yhteiskunnallinen kuoleman kulttuuri kohtaavat toisensa hautauksessa ja hautausmailla. Akateemisen teologian näkökulmia ajankohtaisiin tutkimusaiheisiin. *Teologia.fi*. 8.1.2018. Teema 2018/1: Kuolema. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://teologia.fi/2018/01/yksityinen-yhteisoellinen-ja-yhteiskunnallinen-kuoleman-kulttuuri-kohtaavat-toisensa-hautauksessa-ja-hautausmailla/> [viitattu 20.1.2023].

KOPPA. 2021a. Laadullinen tutkimus. Jyväskylän yliopisto. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/tutkimusstrategiat/laadullinen-tutkimus> [viitattu 14.5.2023].

KOPPA. 2021b. Tutkimuksen toteuttaminen. Jyväskylän yliopisto. Päivitetty: 27.9.2021. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/tutkimusprosessi/tutkimuksen-toteuttaminen#tutkimustulosten-luotettavuus> [viitattu 12.12.2022].

Korhonen, A., Lappi-Hynninen, M., Oinonen, H., Mertala, A., Rantula, H. & Laukkonen, K.. 2021. Kuolevan potilaan kohtaaminen – haaste hoitotyön ammattilaiselle? *Dialogi*. Verkkolehti. Saatavissa: <https://dialogi.diak.fi/2021/06/03/kuolevan-potilaan-kohtaaminen-haaste-hoitotyon-ammattilaiselle/> [viitattu 15.12.2022].

Koskenniemi, J. 2021. Respect in nursing care as perceived by older patients. University of Turku. Faculty of Medicine Department of Nursing Science. Nursing Science. Doctoral programme in Nursing Science. Turun yliopiston julkaisuja. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://www.utupub.fi/bitstream/handle/10024/152723/AnnalesD1587Koskenniemi.pdf?sequence=1&isAllowed=y> [viitattu 5.1.2023].

Koulutus Elämään Säätiö. 2021. Perustunteet: Miksi tarvitsemme vihaa? Hyvä kysymys. Kun elämä askarruttaa. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.hyvakysymys.fi/artikkeli/perustunteet-miksi-tarvitsemme-vihaa/> [viitattu 20.9.2023].

Koulutus Elämään Säätiö. 2021. Perustunteet: Miksi tunnemme pelkoa? Hyvä kysymys. Kun elämä askarruttaa. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.hyvakysymys.fi/artikkeli/perustunteet-miksi-tuntemme-pelkoa/> [viitattu 20.4.2023].

Koutonen, J. 2012. Tunteet ovat aivojen tarttuva turvaverkko. YLE-uutiset. Tiede. 25.6.2012. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://yle.fi/a/3-6185949> [viitattu 25.3.2023].

KvaliMOTV. s.a. Mitä laadullinen tutkimus on? Lyhyt oppimäärä. WWW-dokumentti. Saatavissa: https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L1_2.html [viitattu 30.4.2023].

Käypä Hoito. 2019. Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.kaypahoito.fi/hoi50063#s3> [viitattu 17.3.2023].

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785.

Leinonen, E. Sakki, W. 2021. Kuolevan potilaan kohtaaminen. Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu. Sairaanhoidtaja & Terveystieteiden opinnäytetyö. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/506929/Wilma_Sakki%20%26%20Elina_Leinonen.pdf?sequence=2&isAllowed=y [viitattu 12.12.2022].

Lindblom, J. 2022. Evoluutiopsykologisia näkökulmia. Psykologilehti. 29.4.2022. Verkkojulkaisu. Saatavissa: <https://psykologilehti.fi/evoluutiopsykologisia-nakokulmia/> [viitattu 15.7.2022].

Lindqvist, M. 1990. Auttajan varjo. Keuruu: Otava.

Lindqvist, M. 2004. Etiikan näkökulma kuoleman kohtaamiseen hoidossa. Eettisiä näkökulmia kuolevan potilaan hoitoon ja omaisten kohtaamiseen. ETENE-julkaisuja 4. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://etene.fi/documents/1429646/1559098/ETENE-julkaisuja+4+Kuolemaan+liittyv%C3%A4t+eettiset+kysymykset+terveydenhuollossa.pdf/6a1cd043-354c-486d-b554-e9f37159924e/ETENE-julkaisuja+4+Kuolemaan+liittyv%C3%A4t+eettiset+kysymykset+terveydenhuollossa.pdf.pdf> [viitattu 20.9.2023].

Louheranta, O., Lähteenvuo, M. & Kangasniemi, M. 2016. Henkinen ja hengellinen tuki terveydenhuollossa – kenen vastuulla? *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 2016: 53, nro 4: 234–241. Verkkolehti. Saatavissa: <https://journal.fi/sla/article/view/59668> [viitattu 11.6.2023].

Matka jonne kukaan ei halunnut. 2017 – 2022. Siskolan blogi. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.matkajollekukaan ei halunnut.fi/> [viitattu 11.3.2023].

Mattila, E. 2011. Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana. Tampereen yliopisto, terveystieteiden yksikkö

Pirkanmaan sairaanhoitopiiri, kirurgian, gastroenterologian ja syövänhoidon vastuualueet. Akateeminen väitöskirja. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/66790/978-951-44-8541-1.pdf?sequence=1&isAllowed=y> [viitattu 1.6.2023].

Mattila, R. 2014 – 2022. Riku Mattila. Uusi Suomi. Blogit. 1.4.2014 – 23.7.2022. Saatavissa: <https://puheenvuoro.uusisuomi.fi/author/mattila/page/12/> [viitattu 12.3.2023].

Mielenlhmeet. s.a. Surun tarkoitus. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://mielenlhmeet.fi/surun-tarkoitus/> [viitattu 17.5.2023].

Mielenterveystalo.fi. s.a. Opi tunnistamaan tunteesi. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.mielenterveystalo.fi/fi/omahoito/tyokaluja-mielen-hyvinyvointiin/5-opi-tunnistamaan-tunteesi> [viitattu 17.4.2023].

Molander, G. & Peräkylä, A. 2000. Milloin hoidettavalle kuolevan identiteetti?. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 2000;116(9):955-961. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.duodecimlehti.fi/duo91496> [viitattu 12.1.2023].

Myllymäki, N, 2013. Epäoikeutettu suru ja sosiaalityö. Kirjallisuuskatsaukseen perustuva sisällönanalyysi surun kokemuksista. Tampereen yliopisto Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Sosiaalityö. Pro gradu -tutkielma. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/84781/gradu06876.pdf?sequence=1> [viitattu 12.1.2023].

Mäkelä, M. 2020. Lähellä kuolemaa. Psykologiliitto.fi. Julkaistu: 10.4.2020. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://psykologilehti.fi/lahella-kuolemaa/> [viitattu 12.3.2022].

Niemi, M. 2020. Sosiaalinen kuolema vanhuudessa. Blogi. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://blogs.helsinki.fi/elamaa-kuoleman-aarella/2020/01/22/sosiaalinen-kuolema-vanhuudessa/> [viitattu 23.2.2023].

Niemi, M. 2021. Syrjäytyminen sosiaalisista suhteista kuoleman lähestyessä. Blogi. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://blogs.helsinki.fi/elamaa-kuoleman-aarella/2021/01/28/syrjaytyminen-sosiaalisista-suhteista-kuoleman-lahestyessa/> [viitattu 23.2.2023].

Paavola, J. 2022. Ilman syytä ei nyky-Suomessa kuolla. Tampereen yliopisto. Tampereen ammattikorkeakoulu. UNIT. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.tuni.fi/unit-magazine/artikkelit/ilman-syyta-ei-nyky-suomessa-kuolla> [viitattu 17.1.2023].

Pausch, R. & Zaslow, J. 2009. Jäähyväisluento. Suom. L. Ruuttunen. Helsinki: Tammi

Pentikäinen, J. 2003. Kuoleman ja ruumiin käsittämisestä eri uskonnoissa. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim*. 2003;119(13):1281-1291. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.duodecimlehti.fi/duo93665#s2> [viitattu 12.1.2023].

Pirhonen, J. P. T., Seppänen, M., Pietilä, I., Tuominen, K. & Jylhä, M. 2021. Vanhuus ja sosiaalinen kuolema. Sosiaalisen kuoleman käsite vanhojen ihmisten haastattelupuheessa. *Yhteiskuntapolitiikka*. Vuosikerta. 86, Nro 1, Sivut 5-15. Helsingin yliopisto. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/326993/YP2101_Pirhonenym.pdf?sequence=1 [viitattu 12.1.2023].

Pirhonen, J., Jylhä, M. & Pietilä, I. 2022. Kuolemaan valmistautuminen toimijuutena vanhuudessa. *Sociologia* 1/2022. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/146131/Kuolemaan_valmistautuminen.pdf?sequence=1&isAllowed=y [viitattu 19.7.2023].

Pirschel, C. 2016. Ethical Dilemmas at the End of Life. September 06, 2016. ONS Staff Writer/Producer. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://voice.ons.org/news-and-views/ethical-dilemmas-at-the-end-of-life> [viitattu 5.1.2023].

Pitkälä, K. & Hänninen, J. 1999. Duodecim Kun kuolema lähestyy. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim*. 1999;115(15):1634- WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.duodecimlehti.fi/duo90404> [viitattu 17.12.2022].

Psykologia. s.a. Emootio eli tunne. Blogi. WWW-dokumentti. Saatavissa: <http://psykayto.blogspot.com/p/emootio.html> [viitattu 12.1.2023].

Saarelainen, S-M., Vähäkangas, A. & Anttonen M S. 2022. Fenomenologinen analyysi elämän loppuvaihetta elävien ikääntyvien uskonnollisuuden relationaalisista ulottuvuuksista. *Diakonia-tutkimus*. Verkkojulkaisu. Saatavissa: <https://journal.fi/dt/article/view/113929/72948> [viitattu 6.7.2023].

Saarto, T. & Finne-Soveri, H. 2019. Suositus palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa. Palliatiivisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2019:68. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161946/STM_2019_68_Rap.pdf [viitattu 19.12.2022].

Saarto, T., Lyytikäinen, M., Ahtiluoto, S., Juntila, K., Lehto, J., Finne-Soveri, H., Hammar, T. & Forsius, P. 2022. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus. Ohjaus 4/2022. THL:n julkaisuja. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/144065/OHJ2022_004_08042022.pdf?sequence=4&isAllowed=y [viitattu 18.3.2023].

Sahlström, F. & Sahlström, L. 2022. Kutsumaton vieras. Kun syöpä tuli taloon. Suom. A. Heino. Helsinki: Tammi

Salin, S., Melender, H-L., Lehto, J.T. & Hökkä, M. 2021. Asiantuntijoiden näkemyksiä palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kehittämis- ja tutkimustarpeista. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 2021: 58: 143–157. Verkkojulkaisu. Saatavissa: <https://journal.fi/sla/article/download/94374/63117> [viitattu 17.3.2023].

Sallinen, K. & Tolvanen, A. 2011. Kuolema riisuu myös saattajan. Opas sairaanhoitajaopiskelijalle kuolevan potilaan kohtaamisesta. Mikkelin ammattikorkeakoulu. Hoitotyö. Opinnäytetyö. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/38102/Valmis%20op-pari.pdf?sequence=2&isAllowed=y> [viitattu 12.12.2022].

Salonen, H. 2018. Riku Mattila on mies, jolla on kuolemantuomio - täyshalvaantunut ALS-potilas kirjoitti kirjan sairaudestaan. *Iltasanomat*. 26.8.2018. Muokattu 30.3.2019. Verkkojulkaisu. <https://www.iltalehti.fi/terveysuutiset/a/201808212201150466> [viitattu 10.4.2023].

Sarivaara, S., Lämsä, R. & Seppälä, U. 2018. Kuolema vuodeosastolla. Kuolevan potilaan hyvän hoidon edellytykset. Helsingin yliopisto. Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos. *Gerontologia* 32(1), 2018. Verkkojulkaisu. Saatavissa: https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/303448/67817_Artikkelin_teksti_88682_1_10_20180315.pdf?sequence=1 [viitattu 6.5.2023].

Schlingensief, C. 2011. Kauniimpaa kuin taivaassa. Suom. E. Bergroth. Helsinki: Kirja kerrallaan: Suomen kansallisteatteri 2011.

Sosiaali- ja terveysministeriön asetus kuoleman toteamisesta 27/2004, 2§, 6§, 7§.

Suomen lääkäriliitto. 2021. Lähellä kuolemaa. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.laakariliitto.fi/laakarin-etiikka/elaman-loppu/lahella-kuolemaa/> [viitattu 6.2.2022].

Suomen perustuslaki 11.6.1999/731.

Surakka, T. 2004. Eettisiä näkökulmia kuolevan potilaan hoitoon ja omaisten kohtaamiseen. ETENE-julkaisuja 4. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://etene.fi/documents/1429646/1559098/ETENE-julkaisuja+4+Kuolemaan+liittyv%C3%A4t+eettiset+kysymykset+terveydenhuollossa.pdf/6a1cd043-354c-486d-b554-e9f37159924e/ETENE-julkaisuja+4+Kuolemaan+liittyv%C3%A4t+eettiset+kysymykset+terveydenhuollossa.pdf.pdf> [viitattu 20.9.2023].

Teittinen, S. 2020. Oikeus suruun, lupa toivoon. *Surunauha* 1/2020. Verkkojulkaisu. Saatavissa: https://surunauha.net/wp-content/uploads/Surunauha_1_2020_WEB.pdf [viitattu 16.9.2023].

Terveyskylä. fi. s.a. Kuoleman lähestyminen. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/palliativinentalo/palliativinen-hoito/saattohoi-dossa/kuoleman-l%C3%A4hestyminen> [viitattu 1.4.2023].

THL. 2022a. Lait ja suositukset koskien elämän loppuvaiheen hoitoa. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/lait-ja-suositukset-koskien-elaman-loppuvaiheen-hoitoa> [viitattu 16.3.2023].

THL. 2022b. Mitä on palliativinen hoito. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/mita-on-palliativinen-hoito> [viitattu 19.12.2022].

Tilastokeskus. 2022. Kuoleman syyt 2020.

https://www.stat.fi/til/ksyyt/2020/ksyyt_2020_2021-12-10_kat_001.fi.html [viitattu 12.12.2022].

Tiusanen, P. 2022. ALS on vienyt Marja Hawaksen puhekyvyn muttei elämäniloa: ”Olen veriarvojeni ja tutkimusten perusteella erinomaisessa kunnossa eli siis perusterve kuolemansairas”. *Terve.fi*. Verkkolehti. Saatavissa: <https://www.terve.fi/artikkelit/als-marjan-tarina> [viitattu 10.4.2023].

Toiminta akatemia. 2023. Perustunteet tienviittona hyvään elämään. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://toimintaakatemia.fi/perustunteet-tienviittona-hyvaan-elamaan/> [viitattu 21.9.2023].

Valta, J. 2017. Tuntematon tunne. *Aurora-lehti* 1/2017. Verkkolehti. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.auroralehti.fi/tuntematon-tunne/> [viitattu 10.4.2023].

Valvira 2020. Elämän loppuvaiheen hoito. Päivitetty 20.4.2020. WWW-dokumentti. Saatavissa: https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito [viitattu 12.12.2022].

Vattula, K., Rajala, M., Kuivila, H-M., Hökkä, M., Kaakinen, P. 2020. Lähihoitajien kokemukset palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaamisesta. *Hoitotiede* 2020, 32 (2), 122-133.

Vesala, J. 2020. Kun suru haastaa parisuhteen. *Surunauha* 1/2020. Verkkolehti. Saatavissa: https://surunauha.net/wp-content/uploads/Surunauha_1_2020_WEB.pdf [viitattu 16.9.2023].

Vihelä, M., Hökkä, M., Kaakinen, P. 2020. Potilaiden ja läheisten kokemukset sairaanhoitajan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaamisesta. *Hoitotiede* 2020, 32 (4), 275-284.

Virtaniemi, M-P. 2017. Elämän päätösjakson haaste. ALS-tautiin sairastuneen eksistentiaalinen prosessi ja uskonnollinen spiritualiteetti. Helsingin yliopisto. Käytännöllisen teologian osasto. Väitöskirja. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/187231/ELAMANPA.pdf?sequence=1&isAllowed=y> [viitattu 7.7.2023].

Vuori, J. s.a. Laadullinen sisällönanalyysi. Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tietoarkisto. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/analyysitavan-valinta-ja-yleiset-analyysitavat/laadullinen-sisallönanalyysi/> [viitattu 17.3.2023].

Weng, J., Pachman, D.R., Wild, E. & Ingram, C. J. 2022. Dignity Conserving Therapy: An Intervention for Addressing Psychosocial and Existential Distress in Patients with Serious Illness. *Palliative Medicine Reports* Vol. 3, No. 1. WWW-dokumentti. Artikkel. Saatavissa: <https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/pmr.2022.0016> [viitattu 18.11.2022].

WHA 2014. Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course. Sixty-seventh world health assembly. WHA 67.19.2014. Agenda item 15.5. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://thl.fi/documents/920256/1449649/who+palliative.pdf/85df63d2-572c-4e14-acea-b1bba68554d4> [viitattu 12.2.2022].

YLE Areena. 2018. Jakso 5: Inho on pitänyt ihmiskunnan hengissä, mutta se voi myös tappaa. Podcast. Julkaistu: 26.11.2018. Saatavissa: <https://areena.yle.fi/podcastit/1-50014714> [viitattu 8.7.2023].

Palliativinen hoito ja saattohoito perustuvat niin kansallisiin lakeihin ja asetuksiin kuin kansainvälisiin suosituksiin.

Kansalliset lait ja asetukset:

Suomen perustuslaki (731/1999)

Terveystieteiden lain (1326/2010),

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992),

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000),

Sosiaalihuoltolaki (1301/2014)

Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä (559/1994)

Erikoissairaanhoitolaki (1062/1989)

Valtioneuvoston asetus erikoissairaanhoidon työnjaosta ja eräiden tehtävien keskittämisestä (582/2017) (STM 2019.)

Kansallisia suosituksia muun muassa:

Palliativisen hoidon ja saattohoidon kansalliseen laatusuositus (2019),

Palliativinen hoito ja saattohoito Käypä Hoito-suosituksissa (2018)

Suositus palliativisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa: Palliativisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportti (STM 2019.)

Kansainväliset suositukset ohjaavat palliativista hoitoa kuten esimerkiksi:

YK:n kuolevan oikeuksien julistus (1975)

WHO:n suositukset palliativisesta hoidosta (2014)

Euroopan ihmisoikeusjulistus. (THL 2022a.)

YK:n kuolevan oikeuksien julistus (1975) on ohjenuorana palliativisen hoidon sekä saattohoidon toteuttamisessa. (ETENE 2004).

Esimerkki taulukoista: asioiden koonti

Liite 2

Alkuperäinen ilmaisu	Pelkistetty ilmaisu	Ilmeneminen	Päälukka
Olen juuri menettänyt elämäni kaikki langat ja yhteydet (1)	En hallitse elämäni	Elämän hallinnan menetys	Suru
Minut vastaanotettiin sydämellisesti (1)	Koen mielihyvää	Ystävällinen vastaanotto	ilo / positiivinen kohtaaminen
Tähän kauheuteen ei kukaan voi ottaa osaa, minun pitää hoitaa se yksin (1)	En halua sekoittaa tähän muuta, selviän yksin	huoli selviämisestä	Suru
Kaikki on yhtä roskaa, haluan olla yksin! (1)	Vihaan tilannetta ja haluan rauhaa	aggressiivisuus	Viha
Voisiko joku kertoa, että mitä helvettiä! (1)	En tiedä mitä tapahtuu, kertokaa selkeästi	Epävarmuus / elämänhallinnan menettäminen	Viha
Samalla pelkään eniten sitä, etten saa kuolla omassa mielikuvassani, vaan joudun antamaan periksi muiden kuville (1)	En saa kuolla haluamalla tavalla	Epävarmuus kuolemasta	Pelko
On ihanaa huomata, että joku rakastaa. Ja toisen ihmisen rakastaminen on myös ihanaa (1)	Rakkaus on ihanaa molemmin puolin	läheisyys, henkisyys, sosiaalisuus, osallisuus	ilo
En oikein tiedä, miksi olen juuri nyt niin raivoissani, Enkä sen takia, että pelko pureutuu jälleen luihin ja ytimiin... (1)	Ehkä olen raivoissani, koska pelkään	Epätietoisuus,	Viha, pelko, hämmennys
Vapauden riisto tapahtuu sillä hetkellä, kun herää ja tuntee vain pelkoa. Mitään ei ole tehtävissä, herätessä on läsnä pelko ja yksi ainoa ajatus: voi hyvä helvetti, mitä tämä on...? (1)	Pelkään tätä hetkeä ja tulevaisuudesta en tiedä, en hallitse elämäni.	hämmennys, raivo elämän hallinnan menetys	pelko
Kävelen kohti metroasemaa. Itken. Soitan ja soitan, mutta mieheni ei vastaa. Suutun. Miksei hän vastaa, kun tarvitsen häntä kaikkein eniten? Itken kotona. (2)	Tarvitsen mieheni tukea juuri nyt	Epätoivo itku	Suru / pelko
Seisoimme järkyttynä sairaalan käytävällä, ortopedin huoneen ulkopuolella. 11-vuotias A, 15-vuotias E ja A olivat kotona, emmekä tunneet olevamme tarpeeksi vahvoja palaamaan suoraan heidän luokseen. (2)	Lapsille kertominen oli hankalaa, kuinka sen voisi tehdä, koimme asiassa suurta epävarmuutta	Huoli lapsista ja heidän reaktiostaan järkytys, epävarmuus	Suru
Lopulta sairaanhoitaja löysi puhelinnumeron sosiaalitoimen kriisipäivystykseen, jossa voitiin ottaa meidät vastaan saman tien. Sosiaalityöntekijät ojensivat meille nenäliinoja, kuuntelivat, ja esittivät varovaisia kysymyksiä, kunnes olimme tarpeeksi vahvoja lähteäksemme kotiin ja kohtaamaan lapset. (2)	Sairaanhoitaja ohjasi tarvittavan avun piiriin, jossa sai rauhassa asiantuntevassa ja myötäelävässä ilmapiirissä vahvistua lähtemään lasten luo.	Ammattilaisten apu, ohjattu oikealle taholle	Positiivinen kokemus
Haluan, että sairaanhoitaja jäisi huoneeseeni kanssani, kunnes olen nukahtanut uudelleen. Kunnes on päivä ja taas valoisampaa. (2)	Kaipaen toisen ihmisen läsnäoloa	Yksinäisyys	Suru / pelko?

Soitan sairaanhoitajaa, joka ilmestyy huoneeseen. Hän kysyy, mitä haluan. Ehkä jotain kipuun? En luultavasti onnistu ilmaisemaan toivottani kovin hyvin. Muistan hänen menneen menojaan, ja jään makaamaan sänkyyn. (2)	Sairaanhoitaja ei kuule potilaan toivetta.	Kuulemattomuus	Negatiivinen kokemus
Jälkeenpäin olen miettinyt, miten paljon toisen ihmisen läheisyys auttaa. Se, että on paikalla. Istuu vieressä, kun herää. On lähellä kun nukahdat. (2)	Toisen ihmisen läheisyys auttaa	Läsnäolo	Positiivinen kokemus
Sama sosiaalityöntekijä soitti minulle suurin piirtein kerran viikossa vain kysyäkseen miten minulla menee. Hän kuunteli ja puhui kanssani. Se tuntui turvalliselta; joku välitti, ei vain minusta vaan koko perheestä (2)	Tuntui turvalliselta ammattilaisen huolenpito koko perheestä / huoli muista perheenjäsenistä. Tyytyväinen, kun joku huolehtii	Huolehtiminen / huolehtiminen	Positiivinen kokemus
Olen vain toivonut, että joku ottaisi elämäni hoitaakseen ja eläisi sen puolestani. Toivonut, että joku tulisi viereeni ja huolehtisi kaikesta. (2)	Kaipaen tukea niin, ettei minun tarvitse huolehtia asioista	itse ei jaks, oma vointi huoli, väsymys	Suru
Vakava sairaus ei mullistanut elämää vaan romahdutti sen. Se ei niin ikään tuntunut suurelta oivalukselta – häikäisevältä kirkkaukelta, jonka valossa näin Mikä On Elämässä Tärkeintä – vaan pikemminkin siitä kuin tie olisi räjäytetty edestäni palopommeilla. (4)	Olin hämmennyksessä enkä tiennyt miten edetä.	Elämänhallinnan menettäminen hämmennytyisyys, miten eteen päin	Pelko/hämmennys
Olin suunnitellut tekeväni kaikenlaista ja päässyt lähelle tavoitettani. Olin ruumiillisesti lamaantunut, kuvittelemani tulevaisuus ja identiteettini olivat luhistuneet ja edessäni olivat samat eksistentiaaliset pulmat kuin potilailani. (4)	Suunnitelmat eivät tule toteutumaan, kehollisuus on huteraa ja identiteetti kadonnut. Eksistentiaaliset ongelmat ovat tulevaisuutta.	Elämänhallinnan menettäminen, uuden identiteetin luominen, kehollisuus, eksistentiaalisuuden ongelmat	Suru / henkisyys
"Hei, minä olen E." hän esittäytyi. "Pyydän anteeksi, että ehdin vain piipahtaa tänään, mutta halusin käydä esittäytymässä". ... "Pahoittelen, että sinulle on käynyt näin", hän sanoi. "Teille kaikille. parin päivän päästä ehdimme keskustella rauhassa. Pyysin jo labraa tekemään kokeita koepalalla. se auttaa hoidon suunnittelussa. Hoitona voi olla kemoterapia tai sitten ei, riippuu kokeista." (4)	Lääkäri esittäytyi ja pahoittelee tilannetta läheiset huomioiden. Lääkäri kertoo myös aikataulua sekä hoidon etenemistä.	Kunniotus, läsnäolo, asiantuntijuus, tiedon jako, empatia, rehellisyys	Positiivinen kohtaaminen
Omaiseni panivat toimeksi auttaakseen minut lääkäriin elämästä potilaan elämään. avasimme tilin nettiapteekkiin, tilasimme sänkyyn kaiteen, ja ostimme ergonomisen patjan lievittämään ankaraa selkäsärkyä. (4)	Omaiset antoivat konkreettista apua päästä arjesta eteenpäin	Konkreettinen apu	Positiivinen kohtaaminen
Ensimmäisten ajatusten joukossa mieleen nousi myös paljon elämättä jäänyttä elämää, H:n omin	Ei ollut elänyt välttämättä niin kuin olisi halunut.	Elämätön elämä	Suru

Esimerkit taulukosta suru ja pelko

Liite 3

Alkuperäinen ilmaisu	Pelkistetty ilmaisu	Ilmeneminen	Pääluokka
Minun täytyi keskittyä hoitamaan kuntoon perheeni asiat (3)	Varmistettava perheen tulevaisuus	Muiden pärjääminen, toiminta	Suru
Hän tiesi, että olin kaivannut keinoa, jolla voisin jättää perinnön lapsille. Selvä, ehkä luento voisi olla se keino. (3)	Haluan jättää muiston itsestäni lapsilleni	Mitä itsestä jää jälkeen, halu jättää perintö, toiminta	Suru
P harkitsi vaihtoehtoa: intuboinnin asemasta hän voisi valita saattohoidon, joskin kuolema tulisi silloin varmemmin ja nopeammin. "vaikka selviäisin tästä" hän sanoi ajatellen aivosyöpää, "en oikein näe edessä sellaista tulevaisuutta, jossa olisi merkityksellistä aikaa" (4)	Tulevaisuus ei ole merkityksellinen huolimatta valinnoista.	Elämän menettäminen, ei tulevaisuutta	Suru
Mietin, miten ihana olisi saada terveenä nauttia mökistä, saunasta, järvestä. (5)	Terveenä olisi mukava nauttia mökkielämästä ja järvestä	Sureminen sairaudesta, luopuminen	suru
Aamalla N lauloi "Paljon onnea, isi" ja kyynel tuli silmään. Ei voi välttyä ajatukselta, että onkohan tämä viimeinen syntymäpäiväni, kun kuulen N:n laulun? (5)	Mietin, vieläkö olen kuulemassa N:n syntymäpäivälaulun	Läheisestä luopuminen ,itku	Suru

Alkuperäinen ilmaisu	Pelkistetty ilmaisu	Ilmeneminen / mistä	Pääluokka
Samalla pelkään eniten sitä, etten saa kuolla omassa mielikuvassani, vaan joudun antamaan periksi muiden kuville (1)	Pelkään, etten saa kuolla haluamalla tavalla	Epävarmuus omannäköisestä kuolemasta	Pelko
Haluan, että sairaanhoitaja jäisi huoneeseeni kanssani, kunnes olen nukahtanut uudelleen. Kunnes on päivä ja taas valoisampaa (2)	Kaipaan toisen ihmisen läsnäoloa	Yksinäisyys	Pelko / suru
L sanoi pitävänsä edelleen ihostani aknesta huolimatta, mutta tiesin, etteivät pelkästään aivot määritä identiteettiämme, ja kävin läpi identiteettini fyysisiä puolia (4)	Olen epävarma, kuinka puolisoni huonoon ihooni oikeasti suhtautuu	Huoli ulkonäön menettämisestä /kehollisuus	Pelko
Pyysin L:ita anteeksi eiistä käytöstä. Tunnustamme molemmat, että pelkäämme tulevaisuutta (5)	Pyysin anteeksi koska käyttäydyin huonosti pelosta johtuen.	Huono käytös, anteeksipyyttäminen, tulevaisuuden pelko	Pelko
Elämä jatkui, töissä piti jaksaa hymyillä ja suojella omia rakkaita kaikelta siltä pelolta ja epävarmuudelta (7)	Haluan suojella läheisiäni ja työkaveritani tältä pelolta	Läheisten suojeleminen, huoli läheisistä	Pelko
Tuntuu kuin kuolema asustaisi minussa jo, niin kuin luonnossa pitkälle edennyt syksy. Hangoittelen kaikkea vastaan ja hytisen kauhusta (10)	Tunnen kuoleman läsnäolon ja pelkään sitä valtavasti	Kuoleman pelko	Pelko
Usein potilaat eivät uskalla kertoa, vaikka kokisivatkin ettei heitä kohdella tasa-arvoisesti. He pelkäävät saavansa vielä huonompaa hoitoa jos valittavat hoidon laadusta. Minä en enää jaksaa pelätä. (10)	Pelkäsini aiemmin, että jos valitan saamastani hoidosta, saan entistä huonompaa hoitoa. En jaksaa enää pelätä	Ammattitaidottomuus / huono hoito	Pelko



Lehdykkä tunteille

– Sinulla on oikeus

"Ilman tunteitasi et olisi sinä"

*"Suru on matka sisäiseen maisemaan,
mielen eri kerroksiin ja
pääosin hyvin sanattomiin tapahtumiin
omassa itsessä."*

(Martti Lindqvist 2004)





Sanoja tunteista
kuoleman läheisyydessä

Tuntemattoman äärellä olemme epävarmoja, pelottaa.

Elämän matkaa on takana, mutta sitä on myös vielä edessä.
Elämän aikana saadut kokemukset ja eletty elämä,
haaveet tulevaisuudesta, toiveet ja unelmat ovat vaakalaudalla.
Myös tulevaisuuden kuva on muuttunut.

*"Siinä minä istuin, katselin äänetöntä sisäpihaa, jotenkin ilman sanoja.
Tuhannet ajatukset risteillen pääni sisällä samaan aikaan,
kun olin täysin tyhjä" (7)*

Tunteet myllertävät mielessä.

"Itken yksin junassa kotimatalla,
hämmentyneenä kaikista yhtä aikaa ylitseni vyöryvistä tunteista" (2)

Mitä jos, mitä jos ei?

*"Mitä tää tarkoittaa? Miten me pärjätään?
Mitä jos, mitä jos ei? Miksi minä? Miks just nyt?
Mitä jos huomista ei tulekaan ja kaikki jää kesken?" (9)*

Saako näin tuntea?
Kuuluuko näin tuntea?
Voiko tunteita näyttää?
Mitä tehdä niiden kanssa?
Mitä kaikki merkitsee?
Mitä oikeasti tunnen?
Miksi tunnen näin?

*"On vaikea pohtia itse itseään,
koska itsestään ei voi poistua" (1)*

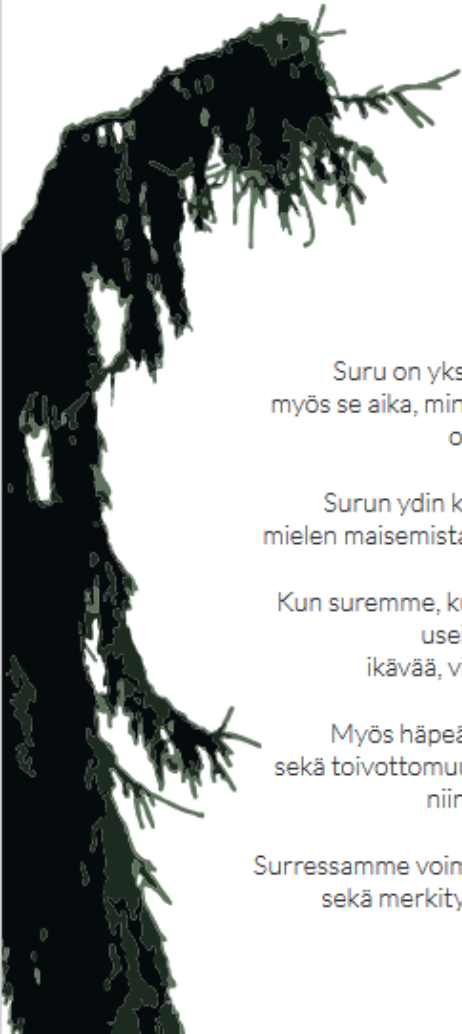
Yhtä ja ainutta tapaa kokea
ja tuntea ei ole. Se on yksilöllistä,
eikä väärää tapaa ole.

*"Olen juuri menettänyt elämäni
kaikki langat ja yhteydet" (1)*

*"Erolta tämä kaikki tuntuu,
hyvästeiltä normaalille elämälle" (1)*



*”Suru on asiaintila,
johon sisältyy monenlaisia
tunteita”*



Suru on yksilöllisesti koettu tunne,
myös se aika, minkä kukin surulleen tarvitsee,
on yksilöllistä.

Surun ydin kumpuaa ihmisen omista
mielen maisemista, mielen monista kerroksista.

Kun suremme, kuuluu siihen surun tunnetta,
usein myös pelkoa,
ikävää, vihaa, syyllisyyttäkin.

Myös häpeä, alakuloisuus, ahdistus
sekä toivottomuus voivat olla surun muotoja,
niin ikään inhokin.

Surressamme voimme tuntea määrätöntä ikävää
sekä merkityksettömyyden tunteita.