



HILKKA SAND

Sateenkaaren päästä
löytyy kultaa

Tutkimus suomalaisesta
saattohoidosta



AKATEEMINEN VÄITÖSKIRJA

Esitetään Tampereen yliopiston
lääketieteellisen tiedekunnan suostumuksella
julkisesti tarkastettavaksi lääketieteen laitoksen
B-rakennuksen isossa luentosalissa, Medisiinarinkatu 3, Tampere,
maaliskuun 21. päivänä 2003 kello 12.

English summary

Acta Universitatis Tamperensis 919
University of Tampere
Tampere 2003

AKATEEMINEN VÄITÖSKIRJA
Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos
Tampereen yliopistollinen sairaala

Ohjaaja
Terveystieteiden tohtori Heli Laijärvi
Tampereen yliopisto

Esitarkastajat
Professori Pertti Haapala
Tampereen yliopisto
Dosentti Päivi Hietanen
Helsingin yliopisto
Dosentti Merja Nikkonen
Tampereen yliopisto

Myynti



Tampereen yliopiston
julkaisujen myynti
PL 617
33014 Tampereen yliopisto

Puh. (03) 215 6055
Fax (03) 215 7685
taju@uta.fi
<http://granum.uta.fi>

Kannen suunnittelu
Juha Siro

Painettu väitöskirja
Acta Universitatis Tamperensis 919
ISBN 951-44-5616-5
ISSN 1455-1616

Sähköinen väitöskirja
Acta Electronica Universitatis Tamperensis 239
ISBN 951-44-5617-3
ISSN 1456-954X
<http://acta.uta.fi>

Tampereen yliopistopaino Oy Juvenes Print
Tampere 2003

Anterolle, lapsillemme ja heidän perheilleen

Kiitokset

Kiinnostukseni suomalaista saattokotihoitoa ja sitä koskevaa tutkimusta kohtaan heräsi 1990-luvun alussa. Silloisten opiskelijoideni halu päästä tutustumaan pari vuotta toiminnassa olleeseen Pirkanmaan Hoitokotiin vei minutkin vierailijoiden joukkoon kuuntelemaan ja näkemään sitä, miten saattohoitokodissa toimitaan. Havahduin ihmettelemään mielestäni uudenlaista ja erilaista puhetta ihmisestä ja hänen hoitamisestaan. Kuoleva potilas oli nostettu aivan uuteen asemaan. Halusin tietää tästä kaikesta enemmän.

Tutkimusmatkani saattohoidon maailmaan on nyt kestänyt yhteensä yli kymmenen vuotta. Monimuotoisuudessaan ja vaiherikkaudessaan väitöstyöhön liittyvä kuuden viime vuoden jakso on ylittänyt kaikki odotukseni. Mukana olleet ihmiset ovat tehneet siitä arvokkaan ja mieleen painuvan. Tutkimuksen myötä elämäni on tullut ainutlaatuisuutta, joka on syventänyt ja rikastuttanut sisäistä maailmaani. Haluan lausua kaikille mukana olleille, myös jo edesmenneille saattohoitopotilaille, heidän perheilleen ja läheisilleen sekä saattohoitokotien henkilökunnille ja vapaaehtoistyöntekijöille mitä parhaimmat kiitokseni. Ilman Teitä ei tämä tutkimus olisi ollut mahdollinen. Opin teiltä kaikilta paljon.

Tampereen yliopiston hoitotieteen laitoksen emerita professori Marita Paunonen-Ilmosta kiitän keskusteluista, kannustuksesta ja saamastani myönteisestä tuesta tutkimustyön alkuvaiheissa ja myös myöhemmin tutkimuksenteon aikana. Laitoksen silloisena johtajana hän mahdollisti pitkälti tutkimustyön aloittamisen. Kiitos Marita! Toinen tutkimuksen avainhenkilö on Pirkanmaan Hoitokodin silloinen johtaja Raija Lehtimäki, joka antoi auliisti apuaan kaikissa tutkimustyön kenttävaiheeseen liittyvissä kysymyksissä. Raijan inhimillisiä tunteja syvältä luotaava elämänviisaus ja halu palvella ihmisiä tuli esiin myös tutkimustyön arkeen liittyvissä kysymyksissä. Sydämelliset kiitokset Sinulle Raija ystävällisyydestä ja siitä monipuolisesta asiantuntemuksesta ja avusta, joka vei työtäni eteenpäin.

Professori Päivi Åstedt-Kurkea kiitän erityisesti siitä sydämellisyydestä, toimeliaisuudesta ja innokkuudesta, jolla hän tarttui työhöni ohjaten tutkimusprosessia etenkin sen viime vaiheissa. Työn valmistumiseen liittyvää ”jännitysnäytelmää” on ollut aivan ihana elää kanssasi Päivi! Lämpimät kiitokseni monivuotisesta työyhteydestä ja kaikista tutkimuksentekoon liittyvistä ohjeista ja iloisista innovaatioista! THT Heli Laijärveä kiitän tutkimustyön arjesta ja paljon päänvaivaa aiheuttaneista pohdinnoista. Tieteen polulle astuminen ja tutkimuksentekoon ryhtyminen ei ole kevyt asia. Ohjaus käynnisti prosessin, joka piti innostuksen hurmion aisoissa ja jalat maassa, mutta konkretisoi samalla myös tieteenteon moninaiset ulottuvuudet. Tapaamiset Helin kanssa olivat yllätyksellisiä. Metodikirjallisuusvinkkien joukosta löytyi yllättäen myös kaunokirjallisia vihjeitä, joihin innokkaasti tartuin. Lämpimät kiitokseni niistä.

Tutkimukseni esitarkastajien, dosentti Merja Nikkosen, dosentti Päivi Hietasen ja professori Pertti Haapalan asiantuntemus ja apu on ollut minulle korvaamattoman arvokasta. Sain tervetullutta ja tärkeää palautetta terveystieteen, lääketieteen ja historiatieteen tieteenaloilta ja sitä arvostan suuresti. Merja Nikkosen, Päivi Hietasen ja Pertti Haapalan perusteellinen paneutuminen tutkimusraportin käsikirjoitukseen innoitti ponnistelemaan työn eteen vielä sen loppuvaiheissakin uusin voimin. Heidän huomautuksensa ja ohjeensa selkeyttivät ja jäsensivät merkittävästi työni rakennetta. Ne auttoivat minua tarkastelemaan tutkimusaluetta monipuolisesti, etäämpää ja myös aivan uusista lähtökohdista. Sydämelliset kiitokset myös antoisista keskusteluista, joihin työn yksityiskohtaisen esitarkastamisen lisäksi ystävällisesti annoitte aikaanne.

FM Paula Niemiselle osoitan mitä parhaimmat kiitokseni tutkimusraportin kieliasun tarkistamisesta, sen kielenhuollollisesta hiomisesta ja englanninkielisen tekstiosuuden tuottamisesta. Paulan nopea tarkistustyö auttoi työn etenemistä ratkaisevasti sen kriittisissä vaiheissa. Huolellinen ja tarkka Paula on ymmärtänyt ja lukenut oikein sen, minkä itse olin vain luullut olevan oikein. Tuhannet kiitokset hyvistä huomioistasi ja kaikesta avustasi Paula! Tutkimussihteeri Hannele Laaksonen ja mikrotukihenkilö Tomi Siikaluoma ovat tehneet paljon työtä raportin kuvamateriaalin kuvankäsittelyssä ja tekstiin sijoittamisessa. Hannelen huolellisuus ja taiteellinen innostuneisuus kuvankäsittelyyn yhdessä Tomin teknisen osaamisen kanssa on suuren kiitoksen ansaitsevaa. Yhteistyö teidän kanssanne on ollut minulle mieluista.

Hoitotieteen laitoksen työyhteisö on ollut kotini koko tutkimuksenteon ajan. Läheiset työoverini TtT Marja Kaunonen, THT Marja-Terttu Tarkka, TtT Meeri Koivula, TtT Eija Paavilainen, THT Ritva Raatikainen, THT, KT Terttu Munnukka, TtT Hilikka Laakso, TtT Kristiina Hyrkäs ja TtT Maritta Välimäki ovat kannustaneet ja rohkaisseet tutkimuksenteon eri vaiheissa. He ovat kuunnelleet, kertoneet omista kokemuksistaan ja antaneet hyviä neuvoja. He ovat olleet myös sydämellisiä myötäeläjiä vaikeuksien kohdatessa. Tämä kaikki on arvokasta. Laitoksen työyhteisöön kuuluu ja on kuulunut myös suuri joukko nuorempia tutkijoita ja muita henkilöitä, joiden kanssa on ollut ilo työskennellä. Lämpimät kiitokseni teille kaikille!

THM Marjatta Saikkosta ja THM Marjatta Hirvosta kiitän yhteistyöstä ja siitä kollegiaalisesta tuesta, jota olen heiltä yli kuuden vuoden ajan saanut. Samoin kiitän kaikkia näiden vuosien aikana Avoimessa yliopistossa hoitotiedettä opiskelleita kiinnostuksesta myös tähän tutkimukseen. Teidän opiskeluintonne ja tukenne on ollut minulle konkreettinen voimaväline.

Tutkimustyö on edellyttänyt tieteellisen kirjallisuuden lisäksi myös laajaa muun kirjallisuuden ja eri tietolähteiden käyttöä. Tietopalvelupäällikkö Jari Tyrväinen ja kirjastovirkailija Maritta Nurmi ovat vuosien varrella antaneet auliisti apuaan, josta lämpimät kiitokseni heille. Erityisesti haluan kiittää myös oman lähikirjastoni Messukylän kirjaston henkilökuntaa, joka on kärsivällisesti uudistanut pitkiä kirjainojani ja huolehtinut tarvitsemani kirjallisuuden saatavuudesta. Teidän apunne on ollut korvaamattoman tärkeää. Parhaimmat kiitokseni!

Maisaa ja Sirpaa kiitän sydämen ystävydestä. Kiitos kuuntelemisesta ja alati rakastettavista teoistanne, joilla olette minua ympäröineet, jatkuvasti yllättäneet ja virkistäneet! Valvaa kiitän äidillisestä huolenpidosta ja parantavasta hoidosta elämäni kaikkein vaikeimpina aikoina. Fysioterapeutti Annelle kiitos kipujen poishäätämistä ja mieltä virkistäneistä keskusteluista! Pois arjen aherruksesta ja työn paineista minut on temmannut myös leirikouluystävieni joukko. Se on ollut välttämätöntä, jotta työ voisi taas edetä. Kiitokset siitä teille, te "mustanrinteen laskijat"! Te kaikki olette hoitaneet koko ihmistäni.

Perheeni antama tuki ja kärsivällisyys on ollut koko ajan aivan käsittämätöntä. Puolisoni Antero on ollut tukeni ja turvani, arjen elämän raiteillaan pitäjä ja kotitöiden organisoija. Tutkimuksenteon ottaessa aikani ja tutkimusmateriaalin vallatessa kotimme, Antero ja poikani Johan ovat tyynen rauhallisesti sopeutuneet uusiin olosuhteisiin ja tyytyneet vähempään huolenpitoon, mitä olisin halunnut antaa. Tyttäreni Anne ja Leena, vävyt Yrjö ja Kalle sekä lapsenlapset Mikko, Jaakko, Veera, Sanna, Niina ja Laura ovat tuoneet iloa ja säpinää elämään. Rakkaat kiitokseni tästä kaikesta koko perhekunnalleni. Olette olleet ymmärtäväisiä ja joustavia tutkimustyön asettamien rajoitusten suhteen aivan suurenmoisella tavalla!

Tätä tutkimusta ovat taloudellisesti tukeneet Pirkanmaan Syöpäyhdistys ry, Tampereen kaupungin tiederahasto ja Pirkanmaan sairaanhoitopiirin tutkimusrahasto, joille kaikille haluan esittää parhaimmat kiitokseni.

Tampereella 14. helmikuuta 2003

Hilkka Sand

Tiivistelmä

Kuolevan potilaan hoitaminen saattohoitokotimuotoisena aloitettiin Suomessa 1980-luvun loppupuolella, jolloin ensimmäinen maassamme nykyisin toimivasta neljästä saattohoitokodista avattiin. Tällä tutkimus-etnografialla halutaan tuoda esiin tietoa siitä, mitä saattohoitokodeissa tapahtuu ja millaista suomalainen saattohoito on. Tutkimus on terveystieteiden alaan kuuluva monografia, jonka aineisto on kerätty etnografisella metodilla kolmessa suomalaisessa saattohoitokodissa. Etnografiassa kuvataan saattohoidon hoitokulttuuria, hoitoajattelua, hoitoympäristöä sekä hoidon traditioita ja kuolevan hoitamisen erilaisia muotoja ja ulottuvuuksia hoitotieteen näkökulmasta.

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata ja tuoda esille saattohoidon toimintaa saattohoitokodeissa ja siten lisätä ymmärrystä kuolevan potilaan hoitamisesta. Suomalaisen saattokotihoidon lähtökohtana on brittiläisen hospice-ideologian mukainen hoitaminen. Tutkimuksessa otetaan huomioon hospice-ideologian lähtökohdat, mutta hoitokulttuurien vertaileminen keskenään ei kuulu tutkimustehtävään. Saattohoitokodeissa annettu hoito on koettu hyväksi ja se saa potilailta ja heidän läheisiltään paljon kiitosta. Tutkimuksen kysymykset liittyvät perimmältään siihen, mikä tekee hoidon hyväksi ja mitä hyvän olemukseen suomalaisessa saattohoidossa sisältyy.

Tutkimuksen aineistonkeruu tapahtui pääasiassa Tampereella sijaitsevassa saattohoitokodissa (1996-2000), mutta myös kahdessa muussa suomalaisessa saattohoitokodissa Helsingissä ja Turussa. Haastatteluihin osallistui kolmekymmentä viisi (n=35) henkilöä. Tutkimuksessa käytettiin myös tutkijan aikaisemmin keräämää (1995) haastatteluaineistoa, jossa haastateltavina olivat saattohoitopotilaat (n=6). Haastateltavat valikoituivat saattohoitoyhteisöistä luonnollisella tavalla tutkimusprosessin aikana riippuen siitä, mitä aineistojen alustavat analyysit näyttivät ja mitä tutkijan tekemät johtopäätökset ja oma prosessi sekä sen mukana syntyneet uudet kysymykset edellyttivät. Kenttätyötä ja aineistonkeruuta ohjasivat tutkimustyön alkaessa asetetut, suhteellisen väljät tutkimuskysymykset, joita oli neljä. Tutkimuksessa kysytään, millaista kuolevan potilaan hoitaminen saattohoitokodissa on, minkä konkreettisen sisällön ja muodon hospice-ideologian mukainen hoito suomalaisissa saattohoitokodeissa saa, millaista hoitoajattelua suomalainen saattohoito edustaa, mitä saattohoitokoti hoitoympäristönä ilmentää sekä mitä traditioita ja rituaaleja saattohoitokodeissa toteutuvaan kuolevan hoitamiseen kuuluu. Tutkimuksessa tarkastellaan sitä, mitä tehtäviä kuoleman kynnyksellä on, mitä saattohoitoyhteisö arvostaa ja mitä potilaat ja heidän omaisensa saattovaiheen hoidolta odottavat. Tutkimusympäristöä, sen tapahtumia ja saattohoidon viestintää tarkastellaan myös valokuvien ja valokuva-analyysin kautta. Haastatteluaineistojen analysointi tehtiin sisällönanalyysillä ja valokuva-analyysit Anttilan (1998) kuvaamaa menetelmää käyttäen. Tutkimuskysymykset osoittautuivat relevanteiksi tutkimuksen tarkoitukseen nähden.

Tulokset osoittavat saattohoidon olevan sekä potilaan yksilöllisesti huomioon ottavaa että perhekeskeistä. Hoitamisen lähtökohtana ovat kuolevan potilaan tarpeet, jotka liittyvät ihmisen fyysisten, psyykkisten, sosiaalisten, hengellisten ja henkisten tarpeiden alueisiin. Yksilöllinen kivunlievitys ja hyvä perushoito ovat oleellinen osa kuolevan hyvää hoitamista. Perheen merkitys korostuu hoitamisen voimavarana. Perhettä pyritään tukemaan erilaisin yhteydenotoin myös potilaan kuoleman jälkeen. Saattohoitoyhteisö muodostuu vahvasti hoitoideologiaan sitoutuneesta, moniammatillisista osaamista edustavasta asiantuntijajoukosta, johon kuuluvat oleellisena ryhmänä vapaaehtoistyöntekijät. Saattohoidon kulttuurinen monimuotoisuus ja vivahteikkaus lähtee saattohoitokotien yhteistyöstä eri toimijaryhmien kanssa erilaisen ohjelmatarjonnan, vierailujen ja tutustumiskäyntien muodossa. Saattohoidon arkeen kuuluu juhla ja juhlan tuntu. Siihen kuuluu olennaisena osana myös varsinaiseen saattohoitoyhteisöön kuulumattomien henkilöiden tuki ja osallisuus saattohoidossa. Suomalaisen saattohoitokulttuurin luomiseen ovat ratkaisevalla tavalla vaikuttaneet päiväkeskustoimintaa toteuttavat vapaaehtoistyöntekijät. Myös kotisaattohoidossa olevat potilaat ja heidän perheensä voivat halutessaan osallistua saattohoidon päiväkeskustoimintaan. Saattohoitokotien sisustukseen ja estetiikkaan kiinnitetään paljon huomiota. Saattokodeissa annettavan hoidon tarkoituksena on mahdollistaa potilaalle viihtyisä, kodinomainen ja turvallinen hoitopaikka, hyvä hoito ja kivunlievitys sekä rauhallinen kuolema. Hoitoympäristöinä saattohoitokodit puhuttelevat, niihin liittyy vahva vaikuttavuus ja niissä tulee esiin kuoleman symboliikka. Saattohoidon viestintä pyrkii olemaan potilasta ja hänen perhettään rauhoittavaa, mutta se sisältää paljon epäsuoria ja sanattomia viestejä, jotka pakottavat ottamaan huomioon koko ajan läsnäolevan kuoleman. Suomalaisessa saattohoitoyhteisössä on havaittavissa piirteitä sekä lähimmäisyydestä, laupeudentyöstä että perinteisestä suomalaisesta ”niskavuorelaisuudesta”.

avainsanat: saattohoito, saattohoitokoti, kuoleva potilas, perhe, etnografia, hoitokulttuuri, arvot, arvostukset, hoitoympäristö, traditiot, rituaalit, symbolit

Summary

The care of dying patients in the form of hospice care began in Finland in the late 1980s, when the first of Finland's four hospices was opened. The present ethnography aimed at generating information on the substance and nature of Finnish hospice care. The research is a monograph in the field of health sciences, and the data were collected using the ethnographic method in three Finnish hospices. The ethnography depicts the culture, philosophy, care environment, traditions and different types and dimensions of hospice care from the perspective of nursing science.

The purpose of the research was to depict hospice care and to contribute to understanding of the care of dying patients. Finnish hospices operate in keeping with the British hospice ideology. While bearing in mind the premises underlying the hospice ideology, the research task does not involve comparisons between care cultures. Hospice care has received much praise from patients and their significant others as an exemplar of good care. The research addresses the components and essence of good care in Finnish hospices.

Data were collected mainly in a hospice in Tampere (1996-2000), but also in the two other Finnish hospices in Helsinki and Turku. Altogether 35 persons (n=35) were interviewed. The research also drew on interview data from hospice care patients (n=6), collected by the researcher in 1995. Interviewees were selected in a naturalistic way during the research process depending on the preliminary analyses, the researcher's conclusions and the new questions brought about by the research process. The field work and data collection phases were guided by four relatively broad research questions, formulated at the beginning of the research. The research explores the substance of hospice care in Finnish nursing facilities adhering to the hospice ideology; the care ideology represented by Finnish hospice care; the elements embodied in the care environment; and the traditions and rituals of hospice care. The research addresses the tasks involved when a patient approaches death, the values of the hospice community and the expectations of patients and their significant others from hospice care. The research environment and communication in hospice care were also examined through images and image analysis. The interview data were analysed using content analysis and the images using the method of image analysis depicted by Anttila (1998). The research questions were found to be relevant with respect to the purpose of the study.

The results showed that hospice care pays individual attention to patients and is family-centred. Hospice care is based on meeting the dying patient's physical, psychological, social and spiritual needs. Personalised pain management and good basic nursing are an essential component of good care. The dying patient's family is emphasised as a care resource. The family is supported after the patient's death by contacting them in different ways. The hospice community is comprised of an interdisciplinary team of experts, strongly committed to the hospice ideology, and of hospice volunteers, essential to the running of the operations. The cultural versatility and subtlety of hospice care stem from collaboration with various actor groups through cultural programmes and visits. Celebrations and a festive atmosphere are part of the hospice's everyday life. The support and involvement of those who are not members of the actual hospice community are an essential element of hospice care. The hospice day centre, run by hospice volunteers, has had a crucial role in the development of Finnish hospice culture. The centre is also open to home hospice patients and their families. Much attention is paid to the furnishings and aesthetic qualities of hospices. Hospices aim to provide patients with a comfortable, home-like and safe care environment, good care and pain relief and the possibility to experience a peaceful death. As care environments, hospices send out strong messages and are marked by symbols of death. Communication in hospice care aims at soothing the patients and significant others, but also involves a great deal of direct and non-verbal messages that compel to consider the ever present death. Finnish hospices are characterised by charity, compassion and the traditional "Niskavuori" ethos.

Key words:

hospice care, hospice, dying patient, family, ethnographic research, care culture, values, appreciations, care environment, traditions, rituals, symbols

SISÄLTÖ

KIITOKSET	4
TIIVISTELMÄ	6
SUMMARY	7
I TUTKIMUKSEN TAUSTA JA LÄHTÖKOHDAT	11
II KATSAUS SUOMALASEEN KUOLEMANKULTTUURIIN	12
2.1 VARHAISIA JUURIA	12
2.2 KUOLEMANPERINTEITÄ	13
2.3 SUOMALAINEN KIRJALLISUUS JA 1800-LUVUN TAIDE KUOLEMAN TULKKINA	16
2.4 KUOLEMAN KUVAUSTA 1900-LUVUN KIRJALLISUUDESSA JA ELOKUVASSA	22
2.5 KUOLEMANPERINNE, TAVAT JA KUOLEVAN HOITAMINEN TUTKIMUKSEN KOHTEENA	23
2.5.1 <i>Tapa- ja perinnetutkimus</i>	23
2.5.2 <i>Kuolevan hoitamista koskeva tutkimus</i>	24
2.6 SAATTOHOITOKOTIEN PERUSTAMINEN SUOMEEN	27
2.6.1 <i>Keskustelu kuolevien hoidon kehittämisestä</i>	27
2.6.2 <i>Saattohoitokotien perustamisen lähtökohdat</i>	28
2.7 KOLME SAATTOHOITOKOTIA	30
2.7.1 <i>Pirkanmaan Hoitokoti</i>	30
2.7.2 <i>Terhokoti</i>	33
2.7.3 <i>Karinakoti</i>	33
2.8 SAATTOHOITOKOTIEN TOIMINNAN KÄYNNISTYMINEN	36
2.8.1 <i>Ensimmäinen henkilökunta</i>	36
2.8.2 <i>Saattohoitokotien potilaat</i>	37
2.8.3 <i>Saattohoitokotien henkilöstö ja vapaaehtoistyöntekijät</i>	38
2.8.4 <i>Saattohoidon periaatteet</i>	39
2.9 SAATTOHOITOON LIITTYVIÄ KÄSITTEITÄ	41
2.9.1 <i>Terminaalihoidon käsite keskustelun avaajana</i>	41
2.9.2 <i>Kuolevan potilaan hoito</i>	42
2.9.3 <i>Viime vaiheen hoito</i>	42
2.9.4 <i>Palliatiivinen hoito</i>	43
2.9.5 <i>Saattohoidon "hospice"-käsite</i>	44
2.9.6 <i>Kuolettaminen saattohoidossa</i>	45
2.9.7 <i>Käsitteet saattohoito, saattohoitoaika, potilas ja perhe</i>	46
2.10 YHTEENVETO TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDISTA	48
III TUTKIMUKSEN TARKOITUS, LUONNE JA TUTKIMUSETIIKKA	50
3.1 TUTKIMUSKYSYMYKSET	50
3.2 TUTKIMUKSEN LUONNE	50
3.3 TUTKIMUSETIIKKA	54

IV AINEISTOT JA MENETELMÄT	59
4.1 TUTKIMUSMENETELMÄ	59
4.2 TUTKIMUSAINEISTO	69
4.3 AINEISTONKERUU JA ANALYYSI	70
4.3.1 Tutkimushaastattelut	70
4.3.2 Havainnointiaineisto	74
4.3.3 Saattohoitokoteja koskevat lehtiartikkelit (1987-2000)	75
4.4.4 Valokuvat ja niiden tulkinta	76
4.2.2 Tukiaineisto	79
V TUTKIMUKSEN TULOKSET	80
5.1 SAATTOHOITOPOTILAS JA HÄNEN PERHEENSÄ	80
5.1.1 SAATTOHOITO POTILAAN OMASSA KODISSA	82
<i>Yhteydenotto perheeseen</i>	82
<i>Ensimmäinen tapaaminen</i>	83
<i>Varmuus hoitopaikasta</i>	85
<i>Päätös saattohoitokotiin lähtemisestä</i>	86
5.1.2 UUSI KOTI, UUSI IDENTITEETTI	89
<i>Saattohoidon perhe</i>	93
<i>Perhe ja omahoitaja</i>	94
<i>Onnenhetkiä – kaikesta huolimatta</i>	96
<i>Pieniä palveluksia ja perushoitoa</i>	97
<i>Toivon säilyttäminen</i>	98
5.1.3 VIESTEJÄ JA TERVEHDYKSIÄ	99
5.1.4 RAUHALLINEN KUOLEMA	102
5.1.5 PERHE POTILAAN KUOLEMAN JÄLKEEN	103
<i>Uusi voimaantunut perhe</i>	103
<i>Yhteys perheeseen</i>	104
<i>Kuolema yhdistää</i>	105
5.2 SAATTOHOITOKOTI HOITOYHTEISÖNÄ	107
5.2.1. SUOMALAINEN SAATTOHOITOAJATTELU	107
<i>Kokemus hyvästä hoidosta</i>	107
<i>Saattohoidon moraalis-eettinen haaste ja siihen sitoutuminen</i>	108
<i>Hoitoon osallistuvien identiteetit ja ammatillinen työnäky</i>	109
<i>Hoidon keskeiset arvot</i>	111
<i>Kuoleman läsnäolon vaikutus saattohoidon henkilökuntaan</i>	113
5.2.2. SAATTOKOTIHOIDON VAPAAEHTOISTYÖ	114
<i>Vapaaehtoistyöhön osallistumisen motiivit</i>	114
<i>Vapaaehtoistyöntekijän tehtävät saattohoitokodissa</i>	115
5.2.3. YHTEISÖLLISTÄ TOIMINTAA ”NISKAVUOREN HENGESSÄ”	117
<i>Yhteisöllisen toiminnan tavoitteet ja piirteet</i>	119
5.2.4. HOITOYHTEISÖN VOIMA	120
5.3 SAATTOHOITOKOTI HOITOYMPÄRISTÖNÄ	123
5.3.1 KOLME KOTIA	124
<i>”Metsäkoti”, ”Citykoti” ja ”Merikoti”</i>	124
<i>Pakottavat ympäristöt</i>	134
<i>Yksityisiä ajatuksia</i>	137
5.3.2. KUOLEMAN SYMBOLIT	139
<i>Kuoleman läsnäolo</i>	139
<i>Kuoleman merkki</i>	144
<i>Kuoleman viestintuoja</i>	144

5.4 SAATTOHOIDON TOIMINTA, TRADITIOIT JA RITUAALIT	149
5.4.1. ELÄMÄÄ SAATTOHOITOKODISSA	149
5.4.2. TOIMINNAN TRADITIOIT	150
<i>Päiväkeskus</i>	153
<i>Hartaustilaisuudet ja hengellinen hoito</i>	157
<i>Juhlat</i>	158
<i>Lahjat</i>	160
5.5 SUOMALAISEN SAATTOHOIDON HOITOKULTTUURI, YMPÄRISTÖ JA MIELENMAISEMA	162
5.5.1. JOULUKSI KOTIIN	162
5.5.2. JUHLAJÄRJESTELYJEN VIIMEINEN VAIHE	165
5.5.3. JOULUN JÄLKEEN	165
5.5.4. KUOLEVAN HYVÄ HOITO	167
VI POHDINTA	170
6.1 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS	170
6.2 TUTKIMUKSEN TULOSTEN TARKASTELU	173
6.3 JATKOTUTKIMUSHAASTEET	178
LÄHTEET	180
LIITTEET	193
TEKSTISSÄ OLEVAT TAULUKOT	193
TEKSTISSÄ OLEVAT KUVIOT	194
KUVALUETTELO	195

I Tutkimuksen tausta ja lähtökohdat

Tutkimukseni kuuluu terveystieteiden alaan ja käsittelee kuolevan hoitamista ja suomalaista saattohoitoa. Tarkastelen aihetta hoitotieteen näkökulmasta. Terveystieteissä tehtävän tutkimuksen tarkoituksena on kartuttaa tietoa ja lisätä ymmärrystä terveyteen ja sairauteen liittyvistä tekijöistä. Tarkoituksena on mahdollistaa sellaisen tiedon saatavuus, jonka avulla terveyden ja toimintakyvyn säilyttämisen mahdollisuudet ja edellytykset paranevat. Hoitotieteellisen tutkimuksen mielenkiinto kohdistuu ihmiseen ja ihmisen hoitamiseen sekä ympäristöön, jolla on vaikutusta ihmisen hyvinvointiin ja terveyteen (ks. mm. Sinkkonen 1983; 12-21; Vehviläinen-Julkunen 1994; Lauri & Elomaa 1995; Leino-Kilpi 1996). Hoitamisen tarkoituksena on auttaa sairastunutta selviytymään sairautensa aiheuttamassa tilanteessa ja paranemaan aina kun se on mahdollista. Hyvä vointi ja terveys muodostavat tärkeän osan itsenäisen ja riippumattoman elämän ehdoista (Åstedt-Kurki 1992). Kuitenkin myös sairaus ja kuolema kuuluvat ihmisen elämään.

Perimmäisenä lähtökohtana tutkimukselleni on kiinnostus suomalaista hoitokulttuuria ja sen toimintatapoja kohtaan. Saattohoitokotien perustamisen aikoihin 1980- ja 1990-lukujen taitteessa käyty julkinen keskustelu kuolevan potilaan hoidosta antoi kipinän lähteä tutkimaan saattohoitoa. Kuoleman aihepiiri on moniulotteinen, eikä sitä mielestäni tule lähestyä monografiassa vain yhden tieteenalan näkökulmasta tai vain yhtä tai muutamaa tutkimusmallia käyttäen. Laajan näkökulman varmistamiseksi aihetta on lähestyttävä mahdollisimman monipuolisesti, monia ulottuvuuksia ja yhdistäviä tekijöitä tarkastellen (ks. mm. Vilkuna 1992, 26). Tästä syystä lähestyn tutkimusaiheittani hoitamisen lisäksi myös mm. perinteentutkimuksen ja taiteen kautta. Tutkimuksellani on aihepiirinsä kautta yhtymäkohtia kulttuurintutkimukseen, surututkimukseen, perhehoitotutkimukseen ja palliatiivisen hoidon tutkimukseen, joista viimeainittu itsenäisenä tieteenalana edustaa Suomen sairaaloissa vielä suhteellisen uutta hoidon alaa. Lisäksi tutkimuksellani on perheen, työyhteisön toiminnan ja tapojen ja traditioiden tarkastelun kautta liittymäkohtia kulttuuriantropologiaan, yhteiskuntatutkimukseen ja sosiaalitieteisiin.

Tässä tutkimuksessa tulee esille voimakkaasti perhe. Perhe liittyy kiinteästi ihmisen elämään ja sosiaaliseen vuorovaikutusverkostoon, sillä syntyväthän ihmisten välisistä tunnesiteistä läheisimmät juuri omassa kodissa, oman perheen parissa. Kuoleman lähestyessä perheenjäsenten välinen keskinäinen yhteys korostuu. Kulttuureissa kautta maailman ymmärretään, että kuoleva ja hänen perheensä kuuluvat yhteen, ja tarvitsevat toisiaan, mutta myös suvun, muun lähipiirin ja laajemman yhteisön tukea. Yhden perheenjäsenen kuollessa perherakenne ja sen kautta koko perheen elämä muuttuu. Myös muutokseen liittyvät kulttuuriset tekijät korostuvat, mikä puolestaan on lisännyt tutkimusalueen monimuotoisuutta ja kiinnostavuutta.

Työn aloitusvaiheessa (1996) kuolevan hoitamiseen liittyviä väitöstutkimuksia tai lisensiaatintöitä oli Suomessa julkaistu vain muutamia (Linkola 1981; Peräkylä 1985, 1988, 1990; Hakanen 1991; Nissilä 1992). Hoitotieteen alalta ei saattohoitoa käsitteleviä väitöskirjoja ollut vielä lainkaan. Itse tunsin saattohoitoa omien opinnäytetöideni kautta (Lipponen & Sand 1992, Sand 1995). Saattohoitoa koskevan tutkimuksen kentässä oli siis hoitotieteen näkökulmasta ilmeinen aukko, johon väitöstutkimuksellani pyrin vastaamaan. Toivon, että tutkimukseni lisää halukkuutta aihepiiriin tutkimiseen ja virittää osaltaan laajempaa yhteiskunnallista keskustelua hoitamisesta. Ennen muuta toivon, että se avaa mahdollisuuksia eri tieteenalojen tutkimusyhteistyölle ja innostaa etenkin hoitoalalla työskenteleviä kehittämään sekä saattohoitoa että muuta terveydenhuollon eri alueilla tehtävää hoitotyötä.

II Katsaus suomalaiseen kuolemankulttuuriin

Tutkimustyöni taustaksi tuon esiin kansallista suomalaista kulttuuria, sen kuolemanpuhetta, kuolemankäsityksiä ja suomalaisten suhtautumistapoja kuolemaan. Tarkastelen aihepiiriä pääasiassa suomalaisen taiteen ja osittain myös kirjallisuuden kautta.

Otan valikoidusti esille työni aihepiiriä koskettavia suomalaisten taiteilijoiden ja kirjailijoiden teoksia, joita tarkastelen esimerkinomaisesti suomalaisen kuolemankulttuurin ilmentäjinä ja kuoleman tulkkeina. Valitsin myös muutamia kiintopisteitä eurooppalaisesta kuolemanperinteestä, joiden kautta luonnehdin lyhyesti keskiajan jälkeistä elämää ja kuolemanperinnettä ja siirryn siitä 1880-luvun jälkeiseen suomalaiseen kulttuuriin ja taiteeseen.

Katsauksen tarkoituksena on avata suomalaista kulttuuria ja sen kuolemaa koskevia ilmaisuja. Sen tarkoituksena on nostaa esille niitä juuria, joiden kautta suomalaiset ovat elämänsä, käsityksiään ja arvomaailmaansa rakentaneet.

2.1 Varhaisia juuria

Ranskalainen historiantutkija **Philippe Ariès** (1976, 1978) kutsuu sydänkeskiajan eurooppalaista kuolemaa ”kesyksi”. Kuolema oli keskiajalla elämän arkea, se oli luonnollinen ja yhteinen tapahtuma. Tapaturmia tai kulkutauteja lukuun ottamatta kuolema ei keskiajalla tullut yllättäen ja pohjimmaltaan ihmisten suhtautuminen kuolemaan oli rauhallinen ja levollinen. Ariès erotti kuolemaan suhtautumisessa neljä ajanjaksoa: tiedostamaton kuolema (luonnollinen, hallittu), itsen kuolema (oma kuolema), toisen kuolema (läheisen kuolema) ja vaiettu kuolema (yksityinen).

Arièsin mukaan aikojen alusta 1100-luvulle ihminen ”hallitsi” oman kuolemansa; kuolema koettiin luonnollisena, kuolevat ja elävät olivat toistensa yhteydessä, kuolevien ja elävien erottelu ei ollut tärkeää eikä kirkkomaita pelätty. Tavat muuttuivat 1100-luvulla, jolloin ihminen oppi tuntemaan oman kuolemansa. Silti uskottiin, ettei ihminen kuole kokonaan ruumiin kuollessa, vaan jotain jää elämään ja odottamaan viimeistä tuomiota, joka lankeaa jokaiselle ihmiselle hänen omien tekojensa mukaan. 1400-luvulla tuomion uskottiin tapahtuvan kuolinhetkellä. Kolmas ajanjakso alkoi 1700-luvun lopulla, jolloin kuolemasta tuli myös omaisten ja yhteisön asia. Läheisen kuolemaa pelättiin usein enemmän kuin omaa. Neljäs ja viimeinen ajanjakso alkoi 1800-luvun puolivälissä, jolloin kuolemaan liittyvät asenteet ja tavat edelleen mullistuivat, mikä johti lopulta siihen, että kuolemasta tuli tabu (Vilkuna 1992, 152; Ariès 1976; Ariès 1978, 9-71).

Arièsin näkemystä kritisoi saksanjuutalainen kulttuurintutkija, sosiologi **Norbert Elias** 1930-luvulla syntyneessä yleisessä sivilisaatioteoriassaan ja teoksessaan *Kuolevien yksinäisyys* (1993). Eliasin mukaan Arièsin käsitys keskiajan kesytetystä tai lempeästä kuolemasta on romantisoitu ja virheellinen. Elias suhtautuu varauksella Arièsin todisteisiin tuon ajan ihmisen tyynen rauhallisesta kuoleman odotuksesta. Keskiaikaisissa runoelmissa esitetty tapa odottaa kuolemaa levollisena – argumentit, joihin Ariès tukeutui - ovat Eliaksen mielestä ”*ritarielämän idealisointeja ja valikoituja toivekuvia, jotka ilmaisevat enemmän siitä, miten runoilija ja hänen yleisönsä halusivat asioiden olevan kuin siitä miten ne todellisuudessa olivat*” (Elias 1993, 14). Eliaksen mukaan ”*Pitkälle kehittyneisiin teollistuneisiin kansallisvaltioihin verrattuna elämä keskiaikaisissa feodaalivaltioissa oli – ja on edelleen siellä missä eletään samantyyppisissä valtioissa – kiihkeää ja väkivaltaista ja sen vuoksi myös epävarmaa, lyhytaikaista ja villiä.*” Kuolema ei ole senkaltaisissa oloissa rauhallista eikä ongelmatonta. Koska tuona ajan ihmisillä oli myös nykyistä vähemmän mahdollisuuksia lievittää kuoleamisen tuskia, ”kuolema saattoi olla myös täynnä tuskaa ja kipua”, huomauttaa Elias.

Keskiajalla kuoleman julkisuus – sen asiaankuuluvuus ja luonnollisuus - johtui osaltaan ahtaista asuinoloista, joka teki perheiden elämänpöytä – niin syntymästä kuin kuolemastakin – sosiaalisia, yhteisön kaikkien jäsenten nähtävissä olevia tapahtumia. Elias tuo kritiikissään esille mm. 1300-luvun kaupunkien kasvun ja koko Eurooppaa koetelleet ruttovuodet, jolloin ihmiset näkivät kuolemaa kaikkialla ympärillään. Kaiken lisäksi ”*Saarnaajat ja kerjäläismunkit lisäsivät kuolemanpelkoa. Kuviin ja kirjoituksiin ilmestyi kuolemantanssin, dance macabren, motiivi*”, kirjoittaa Elias. Kuolemanuhka oli todellista, ja ihmisten sitä kohtaan tuntemat pelot lisääntyivät. Elias (1993) toteaa kuten Arièskin (1978), etteivät kuolemanpelon tasot pysyneet suinkaan samana keskiajan kaikkina vuosisatoina. Kuitenkin Eliuksen (1993) mielestä on mahdotonta yksiviivaisesti todeta, että ihmiset olisivat keskiajan oloissa kokeneet kuoleman ja sen odottamisen niin levollisena ja rauhaisana kuin Ariès (1978) sen esittää (Elias 1993, 14-15).

2.2 Kuolemanperinteitä

Keskiajan lopulla kirkko alkoi tähdentää erityisesti viimeisten hetkien merkitystä ihmisen iankaikkisuudelle (ks. esim. Jutikkala 1994, 48). Kuolemaa tekevän vuoteen vierellä valvottiin ja kuoleman hetken lähestyessä sen ympärille kokoontui koko perhe jäähyväisiä jättämään. Suomalaista kansankulttuuria tutkinut **Toivo Vuorela** (1998) kuvailee kuoleman tulon liittyviä tapahtumia: ”*Kuolinkamppailun helpottamiseksi oli pidettävä huoli siitä, että ympärillä valitsi täysi hiljaisuus. Myös seinäkello oli pysähdytettävä. Kuolemaa tekevälle sovelia in vuode oli olkivuode. Kuoleman jälkeen vainajan silmät suljettiin viipymättä, jottei kuollut voisi ”katsoa itselleen seuralaista”.* Vainajaan suhtauduttiin sekä kunnioittavasti että pelokkaasti. Savupirtin lakeistorvi, talossa uuninpelti tai ikkuna avattiin, jotta sielu pääsisi esteittä poistumaan. Vainajan aukijäänyt suu suljettiin leuan alle kiilatulla virsikirjalla tai leuan alitse ja pään yli sidotulla liinalla. Ruumiin läheisyydessä oli liikuttava hiljaa, koska ruumiin uskottiin aistivan ulkopuolisia tapahtumia, mm. kuulevan keskustelut. Vainajasta oli siis puhuttava pelkkää hyvää.” (Vuorela 1998, 622)

Kuolemanjälkeisiin käytännön toimiin ryhtyi ensimmäiseksi ruumiinpesijä, joka hävitti kuolinvuoteen oljet, pesi vainajan ja asetti hänet jostakin kätköstä haetulle ruumislaudalle, jonka päällä ruumis aitassa tai riihessä odotti arkkunpanoa, ellei valmista arkkua ollut heti käytettävissä. ”Maanvihojen” pelon vuoksi vainajan pesussa käytetty vesi oli vietävä sellaiseen paikkaan, jossa kukaan ei joutunut käymään paljain jaloin.

Vuorelan (1998) mukaan joillakin Suomen paikkakunnilla vietetyt *ruumiinvalvoajaiset* juontuvat antiikin aikoihin palautuvasta keskiaikaisen maanlain aikaisesta kirkon sanktiosta, jonka mukaan papin oli oltava läsnä ruumiinvalvoajaisissa. ”*Kun hautajaiset olivat sunnuntaina, vainajan arkku kannettiin riihestä tupaan lauantai-illan hämärissä ja sijoitettiin keskelle huonetta siirretylle pöytälavitsalle eli ruokapöydän edessä pidetylle pitkälle penkille. Arkun kansi avattiin, sen kumpaankin päähän sytytettiin kynttilä ja aloitettiin hautajaisateria. Sen päätyttyä ryhdyttiin virrenveisuuseen, jota jatkui koko yön; mahdollisesti luettiin välillä postillaa. Toimitukseen ottivat osaa pitkämatkaiset vieraat ja lähinaapurit. Arkun kansi suljettiin aamuvarkaisella ja ruvettiin hankkiutumaan kirkkomatkalle*”. (Vuorela 1998, 624 viittaa Lagerstedtiin 1966.) Reformoitu kirkko ei hyväksynyt usein juopotteluksi kehittyviä ruumiinvalvoajaisia, joten ne kiellettiin Pohjoismaissa ensimmäisen kerran jo vuonna 1644. Tilalle tuli papin kirkossa toimittama kuolinmessu, hautajaispäivänä kirkkoon kokoontuvalle kansalle soitettavat sanoma- eli sielukellot ja ruumiinsiunauksen jälkeiset kiitoskellot (Vuorela 1998, Kuuliala 1960). Ruumis pantiin maahan, sielu siirtyi taivaaseen. Vuorela (1998) huomauttaa, että ”hautauksen jälkeisestä muistojuhlusta kansankieli ei käytä surujuhlan nimeä. Ne olivat *maahanpanijaiset* tai Agricolasta lähtien *peijaiset*”, mihin liittyvä ylenpalttinen syöminen ja juominen toi esiin tapahtuman alkuperäisen uhrijuhla-

luonteen. Ruotsalaisen tutkijan Nils-Arvid Bringéuksen (1950, 1958) mukaan ”vainajan muistoa kunnioitettiin enemmän runsaalla ruoalla ja juomalla kuin kyynelillä” (Vuorela 1998, 625-626).

Kirkoissa maalaukset, kirkon koristelu ja veistokset puhuivat kuvien kautta kirkossakävijöille elämästä ja kuolemasta. ”Kirjapainotaidon keksimisen jälkeen papit toimittivat varsinaisia opaskirjoja yksinäisyydessä kuolemaan valmistuville ja vaikka niiden tekstit avautuivat vain ani harvoille lukutaitoisille, kuvitus puhutteli jokaista seurakuntalaista yhtä väkevästi kuin kirkon seinämaalaukset”, kirjoittaa kuolemaa maailman väestöhistorian kannalta tutkinut **Eino Jutikkala** (1994, 48). Elämän tärkeistä tapahtumista – syntymästä, miehelään menosta, karjankasvatuksesta, sadonkorjuusta, terveydestä, sairaudesta ja kuolemasta – myös laulettiin ja niistä kerrottiin suusanallisesti kansanrunoissa ja loitsuissa, jotka kulkivat muistitietona (ks. mm. Pentikäinen 1990). Perinteet omaksuttiin vanhemmilta ja edellisiltä sukupolvilta sekä ympäröivän yhteisön arvomaailmasta. Ennen lukutaidon yleistymistä kuolemankysymysten julkinen esilletuominen ja niihin liittyvä opetus kytkeytyi taiteen, kuvien ja kirjallisuuden kautta kristinuskoon, kirkkojen oppeihin ja kirkkotaiteeseen, mutta vaikutteita saatiin myös kansan omiin kokemuksiin ja aikaisemmilta sukupolvilta siirtyneestä kansanperinteestä, mytologiasta ja yhteisön perinnäistavoista. Mm. vainajan pelättyä ”takaisintulemista” estettiin eri tavoin. Heti kuoleman tapahduttua kuolleen suun päälle asetettiin liina, jonka uskottiin estävän hengen palaamista takaisin ruumiiseen. Savolaisessa ja kaakkoissuomalaisessa tapasikermässä tunnetaan karsikot, joita tehtiin maastoon, pihapiirin ulkopuolelle, kun vainajaa saatettiin kirkkomaahan. Karsikonteko tapahtui merkitsemällä puu, kivi tai kallio. ”Tien varrella olevasta havupuusta katkaistiin oksia tai latva. Puuhun leikattiin vainajan nimikirjaimet, syntymä- ja kuolinvuosi sekä risti tai naulattiin vastaavat merkit sisältävä laatta. Kannaksen Muolaassa tyydyttiin leikkaamaan tienvarsipetäjään pilkka ja pysähdyttiin sen kohdalle ryyppäämään viinaa”, kirjoittaa Vuorela (1998, 626).

Karsikkoperinnettä on tutkinut **Janne Vilkuna** (Vilkuna 1992). ”Karsikko- ja ristipuutapa on hautajaisiin liittyvän siirtymäriitin osa, mutta irtautumisriittien lisäksi sillä oli myös varautumisfunktio. Se sekä osaltaan irrotti vainajan elävien yhteisöstä, ja poisti siltä osin kuoleman aiheuttaman sosiaalisen epäjärjestyksen, se suojasi yhteisöä mahdolliselta häiritsevältä vainajalta. Samalla se auttoi vainajaa pysymään haudassa, vainajan ei tarvinnut vaellella.” (Vilkuna 1992, 164-168). Uskottiin, että myös karsikkolaudan naulaaminen vainajan kotitalon seinään, raudankappaleen naulaaminen karsikkopuuhun tai kuusenhavujen sirotteleminen vainajan kodin ovelta pihaportille asti esti paljain jaloin kulkevan vainajan kummittelemisen ja sielun paluun kotiin (ks. Vuorela 1998). Suomalaisen karsikkoperinteen jättämät varhaisimmat merkit ajoittuvat 1540-luvun Savonlinnan ja Viipurin tienoille. Pääosin karsikkoja koskevat löydöt on Suomessa ajoitettu 1800-luvun alkupuolelta sen puoleenväliin. Myöhemmin kansanuskon, yhteiskunnallisten olojen, rakenteiden ja elämäntavan muuttuessa karsikko- ja ristipuutapa sai uuden ulottuvuuden vainajan muiston säilyttäjänä (Vilkuna 1994; 165, 168).

Suomen kansan elämään vaikuttivat keskiajan jälkeen sekä lännen katolinen että uskonpuhdistuksen jälkeinen luterilainen perinne. Kuolema liitettiin vahvasti kirkolliseen elämään. Kirkolliset toimitukset ja sakramentit, virrenveisuus ja raamatunluku kuuluivat keskiajan jälkeen olennaisina elämän tärkeisiin tapahtumiin; kasteeseen, ripillepääsyyn, avioliittoon vihkimiseen ja kuolemaan. Suomalaisen kuolemankulttuurin kristilliset vaikutteet tulevat sekä idästä että lännestä, eikä niiden välillä ole selvää rajaa. Nälän ja tarttuvien tautien vuoksi kuolema oli suomalaisten kotien tuttu 1600- ja 1800-luvuilla. Kansan terveyttä kurjastivat tuberkuloosi ja muut tarttuvat taudit, suolistosairaudet ja vitamiinien puute. Vaimoväen terveyttä heikensivät tiheästi toistuvat raskaudet ja synnytykset. Kotona synnyttiin ja kotona kuolttiin, joten oikeiden toimintatapojen ja myös kuolemanperinteen hallitseminen oli tärkeää etenkin maaseudulla, missä kotikuolema oli tavallinen vielä 1900-luvun puoliväliin asti. (Ks. lisää esim. Vuorinen 2002.)

Länsi-Suomessa kristilliset hautausmaat sijaitsivat kirkkomaalla kirkon välittömässä läheisyydessä, lähellä Jumalaa. Vuorelan (1998) mukaan myös kirkon lattian alle hautaaminen oli yleinen tapa kirkon alkuajoista lähtien vuoteen 1779, jolloin se Ruotsissa valtiopäivien päätöksellä lopetettiin. Suomen kaupunkiseurakunnissa tapa jatkui 1790-luvulle ja maaseurakunnissa vuoteen 1822, jolloin se keisarillisella asetuksella kiellettiin. Tämän jälkeen kunniasta pääsivät osallisiksi vain harvinaiset arvohenkilöt (Valkeapää 1998; Vuorela 1998, 625). Lännessä papin rooli hautaan siunaajana korostui kun taas idän ortodoksien ja vanhauskoisten vaikutuspiirissä itkijänaiset johtivat hautajaisia ja kuolleet haudattiin luonnonkalmistoihin, joiden tuuheat puut ja niiden varjossa olevat sukuhaudat kuuluivat luonnollisena osana maisemaan (Vuorela 1998, 625; Pentikäinen 1990, 10-11; Passilahti 1991, 8).

2.3 Suomalainen kirjallisuus ja 1800-luvun taide kuoleman tulkkina

Käsitykset itsestä oman kansakunnan jäsenenä, sen elämästä ja omasta kulttuurista jäsenyvätkä aikamme ihmisille pitkälti oman maan kirjallisuuden ja muun taiteen välityksellä. Myös kuoleman käsitykset, kuoleman kulttuuri ja niihin liittyvät perusfilosofiset kysymykset välittyvät suusanallisena, painetun sanan ja eri alojen taiteilijoiden töiden kautta. Suomalaisen kansanrunouden juuret ulottuvat vuosituhansien taakse samanistisina noitamenoina ja arktisina metsästysrituaaleina, mutta varsinainen kaunokirjallisuus ja kirjallinen perinne on Suomessa nuorta.

Kansallistunnon herääminen

Aleksis Kivi (1834-1872) tunnetaan *Seitsemän veljeksien* (1870) kehityskertomuksen kautta kirjailijana, joka kuvaa suomalaisen luonteen peruspiirteitä ja luonteen särmiä osuvalla tavalla (ks. esim. Kivi 1942 tai myöhemmät painokset). Kiven tuotantoon kuuluu myös suruun ja kuoleman teemaan liittyviä runoelmia. Kivi oli kirjailija ja runoilija, joka itse kovia kokeneena tiesi, mistä kirjoitti. Hän ei koskaan puhunut paljon, kaikkein vähimmin itsestään, mutta mm. Seitsemään veljekseen hän sisällytti myös kuolemaa koskevia mietteitään¹. Ylioppilaaksi tultuaan Kivi luki Kalevalaa ja Kanteletarta, tutustui Fr. Cygnaeuksen Kullervon luonteen tulkintaan ja kuunteli Elias Lönnrotin luentoja Kalevalasta. Kivi tunsu maailmakirjallisuutta, mutta omaan vanhaan runouteemme hän tutustui nähtävästi melko myöhään ja silloinkin pääasiassa kirjallista tietä, joten se jäi hänelle verrattain vieraaksi².

Aleksis Kiven ilmaisut surusta ja kuolemasta ovat hänelle ominaisia, toisaalta kansainvälisiä vaikutteita saaneen kirjallisuudentuntijan, toisaalta vakaan hämäläismiehen ajatuksia. Kokonaisuudessaan vanhan suomalaisen kansanrunouden merkit Kiven tuotannossa ovat niukemmat kuin esimerkiksi Topeliuksella, mutta Seitsemän veljeksien loppuluvussa oleva runo ”*Sydämeni laulu*”, joka on sovitettu Vuohenkalman eli Seunalan Annan suuhun, on yksi suomalaisen kirjallisuuden herkimpiä ja runollisimpia kuolemankaipuun vertauskuvia (ks. esim. Tarkiainen 1919, 280-287). Kivi kirjoitti siihen itse esipuheen³. Kiven klassikoiksi muuttuneet tekstit elävät ja tavoittavat edelleenkin osuvuudellaan ja omaperäisellä huumorillaan asioita itsekseen pohtivan suomalaisen ihmisen.

Suomen kansalliseepoksen *Kalevalan* ensimmäinen painos valmistui vuosina 1835-36 suomalaisen kansanrunouden kerääjän ja kielentutkijan **Elias Lönnrotin** (1802-1884) koostamana ja muokkaamana. Lönnrot liitti toisiinsa kuolemiaan runosikermiä ja runojen muunnoksia, yhdisteli

¹ Kiven oma aikalainen, valtioneuvos Thiodolf Rein luonnehti häntä v. 1906 ”originelliksi ja intressantiksi ihmiseksi” näin: ”*Ei tarvinnut kauan olla hänen [Kiven] seurassaan, ennen kuin huomasi hänessä piilevän nerollisuutta. Hänellä oli sattuvia puheita. Eikä häneltä puuttunut arvostelukykyä.*” Rein teoksessa Tarkiainen 1919, 56-64.

² ”*Hämäläisenä hän [Kivi] ei koskaan täydellisesti kotiutunut Kalevalan itäsuomalaiseen sanavuolauteen ja kuvakirjavuuteen, eikä sen poljennollinen muoto syöpinnyt hänen korvaansa, kosk’ ei hän arvatenkaan ollut kuullut sitä laulettavan*”, arvelee Aleksis Kiven 85-vuotissyntymän muistoksi kirjailijan elämäntyöstä kirjoittanut Tarkiainen 1919, 280-281.

³ Kivi kirjoitti: ”Ah! tämä maailma on kavala ja myrskyinen, ja moni purjehtija täällä on vaipunut sen merien ikuisen kohtuun. Sanoppas, lapseni, mun suvenihanaiseni, sano: etkö tahtoisit täältä purjehtia rauhan ikisatamaan pois, koska vielä puhtaana väikkyy lapsuutesi valkea viiri? Rannalla sumean, tyynen järven seisoo Tuonelan kartano tumma; siellä himmeän lehdistön helmassa, kasteisen viidan kohdussa on lapselle valmiina kehto ja valkeat liinat ja vaipat. Sentähden kuule mun lauluni; se johtaa sun Tuonelan ruhtinaan maahan. Oi kuule mun sydämeni laulu!” (Aleksis Kivi teoksessa Tarkiainen 1919, 281-282).

henkilöhahmoja ja kirjoitti itse puuttuvia osia (Laitinen 1967, 9-10). Hän teki kaikkiaan 11 keräys- ja tutkimusmatkaa eri puolille Suomea, Karjalaa ja Viroa⁴. Täydennetty ja uudelleen muokattu täydellisen *Kalevalan* ensimmäinen laitos julkaistiin v. 1849, ja se tarjosi heti ilmestyttyään runsaasti aineistoa kaikille tieteenaloille ja synnytti vuosisadan lopulla erityisen *kalevalaromantiikan*, karelianismin. Suomalaisien uskottiin olevan sanan mahtiin, tietoon ja sivistykseen luottavaa kansaa, korostihan Suomen kansanrunouskin nimenomaan kansallishenkeä. Kalevalan runot sisältävät kuolemanuskomuksia ja perinnettä sekä tapoja kohdata kuolema. Kalevalan miehen uhmakas vimma ja taistelu kuolemaa vastaan tuo esiin jääräpäisen ja peräänantamattoman kansanluonteen, jonka kääntöpuolena on itsetuhoisuus. Myös Kalevalan naiset punovat juonia joko vastustajan kuolemaksi tai kuolemasta selvitäkseen.

Kirjailija ja historioitsija **Sakari (Zacharis) Topeliuksen** (1818-1898) kirjoitukset Suomesta ja suomalaisista, kodista ja isänmaasta ovat Lönnrotin tavoin muovanneet käsitystämme itsestämme ja suomalaisista ihanteista. Topeliuksen *Maamme kirja* (1875), josta jo hänen elinaikanaan otettiin kahdeksan ruotsinkielistä ja neljätoista suomenkielistä painosta on edelleenkin tuttu suurelle osalle suomalaisia. Topelius korosti suomen kielen merkitystä ja keräsi aikanaan valtavan määrän Suomea ja suomalaisuutta koskevaa tietoa, vaikka itse olikin äidinkieleltään ruotsalainen. Ihmistä kantavina voimina Topelius korosti isänmaanrakkautta, uskoa Jumalaan ja omaa kotia (Mäkinen 1981, XI).

Maamme-kirjassaan (1875) Topelius kirjoittaa suomalaisesta kansanluonteesta ja kulttuurista. Myös hän näkee suomalaiset laulun ja runon kansana: ”Kaikkina aikoina on Suomen kansa rakastanut suuresti *runoja*, laadultaan joko laulurunoja, loitsurunoja, opetusrunoja tai kertomarunoja”, kirjoittaa Topelius. Hän erottaa kansanrunojen joukosta virret ja hengelliset laulut sekä ”sellaiset taiteellisesti tehdyt runot, joita herrasväki laulaa”. Kansanlaulu eroaa Topeliuksen mukaan näistä ”yksinkertaisuudellaan ja elävällä luonnollisuudellaan, niin kuin metsä eroaa keinotekoisesta puustosta.” Topeliuksen mukaan Suomen kansanrunous kumpuaa ”*kahdesta syvästä lähteestä, yksinäisyydestä ja surusta*”. Hän näki, että ”*laulu ja soitto ovat ihmiselle ikään kuin toinen pyhempi kieli, jolla hän mielellään ilmaisee surunsa ja ilonsa, toivonsa ja kaipuunsa.*” (Topelius *Maamme*-kirja 1981, 140)

Topeliuksen *Lukemisia lapsille 1 ja 2*- kirjojen kertomuksissa kosketellaan myös kuoleman kysymyksiä, vaikka ne lapsille tarkoitettuina tuodaankin esille implisiittisesti ja vertauskuvin. Mm. kertomuksissa ”*Kesästä, jota ei koskaan tullut*” ja ”*Lakastunut lehti*” Topelius luonnehtii symbolisesti ihmisen elämän kulkua, elämänkaaren kääntymistä kohti kuolemaa ja maallisen elämän päättymistä. Kesää ei parantumisen merkityksessä saanut nähdä pieni, sairas poika, Rafael, mutta lapsen vanhemmat uskoivat poikansa sielun siirtyneen kuoleman kautta *oikeaan kesään, Jumalan paratiisiin, sen iankaikkiseen kesään*. Lakastuneen haavanlehden kautta Topelius tuo esille ihmisen eheytymistä, elämän- ja kuoleman kysymysten pohdintaa näin:

”Lakastunut haavanlehti oli muuttunut kullankeltaiseksi... [...] se loisti niin kuin kirkas kulta ja näytti säteilevän ilosta.” (Topelius 1982, 209)

Haavanlehden löytänyt kalastaja arveli värin ja säteilyn johtuvan siitä, ”että lehti on kuivanut lämpimässä”, mutta ”*lämpö ei ollut sitä vaikuttanut, vaan se, että haavan lehti oli nyt ymmärtänyt sen, mitä se ei koskaan ennen ollut käsittänyt, nimittäin mitä merkitsee Jumalan ylistäminen. Sentähden se oli nähnyt eläessään niin paljon, kevään ja kesän, syksyn ja talven, se oli nähnyt*

⁴ *Kantele*-vihot ilmestyivät 1829-31 ja nykyisen *Alku-Kalevalan* nimellä tunnettu yli 5000-säkeinen *Runokokous Väinämöisestä* v. 1833. *Kalevala* taikka *Vanhaja Karjalan Runoja Suomen kansan muinoisista ajoista* valmistui kaksi vuotta myöhemmin (1835). *Kanteletar* taikka *Suomen kansan Vanhoja Lauluja ja Virsiä* (1840) on lähes yhtä laaja ja merkittävä kuin *Kalevalakin*.

kirkkaimman päivän ja pimeimmän yön, ihanimman kukoistuksen ja katkerimman hädän, eikä se ollut kuitenkaan tuntenut, että Jumalan pyhä tahto ilmenee kaikkialla. Senvuoksi oli haavanlehti ollut aina murheellinen, levoton ja vapiseva kevätpäiviensä hempeimmässä kukoistuksessakin; mutta nyt se ymmärsi kaikki; nyt se ei enää surrut, nyt se oli onnellinen, nyt se saattoi rauhassa kuolla. Sentähden se loisti niin kuin kirkas kulta; - mitä muuta se olisikaan voinut?”, kirjoittaa Topelius.⁵

Laulaminen kuolemaan liittyvänä kansallisena ideologiana kiinnittyy suomalaisessa perinteessä myös itkuvirsiin, ns. kuolinitkuihin, joiden perinne liittyi kiinteästi esikristillisten häiden ja vainajain kultin muotoihin erityisesti idässä. Itkuvirsiä laulettiin hautajaisissa ja muistajaisissa; muita erojaisrituaaleihin kuuluvia valitusrunoja ovat hääitkut, sotaanlähtöitkut ja tilapäisitkut (ks. esim. Ahola ym. 1998, 572; Vuorela 1998; Pentikäinen 1971, 1985). Kirkisen (1988, 114) mukaan keskiajalla itkuvirsiperinne saattoi säilyä vain idän kirkon ilmapiirissä, koska itkuvirsiperinnettä suvaittiin kristillisessä asussa vain Bysantissa ja Venäjällä, kun taas lännen kirkossa se pyrittiin juurimaan pois. Itkuvirsien oleellinen sanoma on vapaamittaisen runon ja metaforien kautta ilmaistu suru vainajan poismenon johdosta. Itkulla voi improvisoiden ja hellittelynimiä käyttäen korostaa rakkauden siteitä vainajaan.

Filosofi ja kansallinen herättäjä **J.V. Snellman** (1806-1881) piti tärkeänä sitä, että ”*kansakunta oppii tuntemaan omat ajatuksensa, oman erityisen tapansa käsittää olioiden luontoa, oppii ymmärtämään omat laitoksensa, koko olemassaolonsa, historiansa.*” Hän asetti tavoitteeksi itsenäisen kulttuurin, joka kehittyy ”sivistyksen hedelmän”, oman kansalliskirjallisuutensa kautta (Laitinen 1967, 218-219). Kirjallisuus on Suomessa käsitetty kansalliseksi asiaksi, ja sen kautta peilautuvaa maailmaa ja kokemuksia pidetään suomalaisen kansan puheena, joka usein hyvinkin realistisesti tuo esiin elämää ja kuoleman todellisuutta. Snellman omaksui vaikutteita mm. saksalaisilta filosofeilta ja kirjailijoilta. Filosofin Friedrich Hegel (1770-1831) sai Snellmanista omaperäisen oppilaan. Snellmanin ajatteluun vaikuttivat myös kirjailija ja filosofi Johann Gottfried von Herder (1744-1803), joka nosti esiin kansanrunouden suuren arvon, herätti huomiota mm. kansanlaulukokoelmallaan ja neliosaisella teossarjallaan *Ideen zur Philosophie der Geschichte der Menschheit* (1784-91), sekä aikakauden merkittäväksi klassikkokirjailijaksi noussut Johann Wolfgang von Goethe (1749-1832). Snellmanin toiminta kansan sivistäjänä ja hänen ajattelunsa kansakunnan kulttuurisen tiedon ja kirjallisuuden merkityksestä yhdessä Lönnotin uudelleenmuokatun *Kalevalan* (1849), kansallisorunoilija **Johan Ludvig Runebergin** (1804-1877) runoelman *Hirvenhiihtäjät* (1832) ja mm. Suomen sodan (1808-09) tapahtumia kuvaavan *Vänrikki Stoolin tarinoiden* (1848-1860) kanssa olivat osa sitä arvomaailmaa, josta aikakauden suomalaisuus snellmanilaisittain versoi. Kansallinen nousu ja kansallistunteen kehittyminen vahvistuivat, ja usko ”kansan heräämisestä omaan tietoisuuteensa ymmärtämään menneisyyttään, tulevaisuuttaan ja nykypäiväänsä” kasvoi⁶.

⁵ Ks. suomalaisten ja ruotsalaisten taiteilijoiden kuvittaman, ensimmäisen kerran vuosina 1906-1907 ilmestyneen kaksiosaisen laitoksen Z. Topelius *Lukemisia lapsille Toinen osa* näköispainos vuodelta 1982, 208-211.

⁶ Kansallishenki ja kalevalaisuus olivat nähtävissä myös 1800-luvun alkupuoliskolla heräävässä kansallisessa kuvataiteessa. Taiteilija **Robert Wilhelm Ekmanin** (1808-1873) maalauksen ”*Kreeta Haapasalo soittaa kannelta talonpoikaistuvassa*” (1868) nähtiin ilmentävän mallinsa kautta kalevalaisen muinaisuuden henkilöitymää. Kreeta Haapasalon kautta uskottiin löydettävän ”välitön kosketus aitoon kalevalaisuuteen ja sen ’tuhatvuotiseen tulkkiin, kanteleeseen’. Kannelta soittavaan Haapasaloon liittyi myös kansallisromanttinen unelma yhtenäisestä, luokattomasta Suomen kansasta (Levanto 1987, 31-32. Ks. myös esim Laitinen 1967).

Kuolema suomalaisessa taiteessa

Suomen taiteen Kultakautena 1800- ja 1900-lukujen taiteessa kuoleman teemaa tulkitsivat monet taiteilijat. Heidän teoksensa ovat osa kulttuuriperintöämme ja suomalaista identiteettiämme. Teokset ovat muokanneet käsitystä itsestämme, elämästä ja kuolemasta. Kuoleman myyttinen ja salaperäinen maailma on tietoisuudessamme myös taiteen kautta. Suuri osa tämän päivän suomalaisista tunnistaakin kuoleman, siihen liittyvän arvomaailman ja kuolemaan liittyvät perinteet kirkon opin, kirkkotaiteen ja kirkollisten toimitusten lisäksi nimenomaan suomalaisten taiteilijoiden teoksista. Suomalaisessa taiteessa kuoleman teemaa käsitellään sekä symbolistisesti että realistisen suoraan (ks. esim. Valkonen & Valkonen 1984; Levanto 1987, 2000; Rönkkö 1988; Ilvas 1989, 1996; Valkonen 1998; Kämäräinen 1999).

Ensimmäinen kuolemaa kuvaava realistinen taideteos Suomessa on **Albert Edelfeltin** (1854-1905) *Lapsen ruumissaatto* (1879). Taiteilijan mallina Haikonselän venematalla oli alun perin pienen lapsen ristiäismatalla ollut väki, mutta taiteilija käänsi tilanteen päinvastaiseksi, koska hänessä kypsyi halu maalata surun tunne veneessä istuvan rehdin talonpoikaisväen välittämänä. Suru näkyy pienen lapsen menetykseen ja kohtaloonsa alistuneen, vakavan saattoväen ilmeistä (Levanto 1987, 71-72). Myös vene ja veden ylitys liittyvät teoksen kuoleman ajatukseen. Teos sai aikakautenaan kielteistä arvostelua, koska pieni ruumisarkku on veneessä kallistuneessa asennossa, mikä oli Edelfeltin aikalaisten mielestä kuolemaan nähden epäkunnioittavaa.

Suomalaisia taiteilijoita kiehtoi 1800-luvulla Lemminkäis-tarun symboliikka, jota Kalevalan myyttisillä aineksilla innoitti etenkin Lönnrot. Joutsen on lintu Tuonelan joella – *Kuoleman Kuningatar* - mikä tekee siitä pelottavan ja kavahtettavan. Suomalaisessa kansanperinteessä usein toistuvaa joutsen-aihetta pidetään myyttisenä taikalintuna, johon liittyy sielullisuutta ja samanismia. Keskiajalla eläneen ruotsalaisen arkkipiispan ja kulttuurihistorioitsijan, **Olaus Magnuksen** (1490-1557) mukaan ”*joutsenet rakastavat musiikkia niin suuresti, että ne voidaan houkutella paikalle viulunsoitolla*” (Järvinen 1991, 121). Viulu puolestaan on kansanperinteessä ja suomalaisessa mytologiassa usein mielletty itsensä paholaisen soittimeksi.

Runoilija ja kansanrunoutentutkija **Martti Haavio** (1899-1973) nimittää joutsenen ampumista yhdeksi suomalaisen kansanrunon mahdollisuussymboleista. ”Joutsen on ainoa lintu, jolle suomalainen kansanruno antaa pyhä-epiteetin, ja sen ampuminen on tekona mahdoton sen suunnattoman rikollisuuden, luonnottomuuden ja vaarallisuuden vuoksi”, kirjoittaa Gallen-Kallelan maalaustaiteeseen perehtynyt Salme Sarajas-Korte (1996)⁷. Sarajas-Kortteen mukaan joutsenen mukanaolo Kalevalassa oli merkki kansainvälisistä siteistä yleismaailmalliseen ikivanhaan mytologiaan, mm. Johann Gottfried von Herderin välittämään kreikkalaiseen myyttiin joutsenesta Apollonin lintuna, joka kuolemansa hetkellä saa tiedon elämän ja kuoleman yhdistävästä salaisuudesta ja tätä ilmentäen saa esille laulumaisen äänten, ns. ”joutsenlaulun” (emt., 52).

Kalevalan kuvittajan, taiteilija **Akseli Gallen-Kallelan** (1865-1931) *Lemminkäis-teoksen* teemana on äidinrakkaus, joka voi voittaa kuolemanikin. Saadakseen Pohjolan neidon suostumaan kosintaansa Lemminkäisen oli suoritettava kolme vaadittua urotyötä; Hiiden hirven hiihtäminen, suuren ruunan suistaminen Hiiden nurmien perältä ja pyhän joutsenen uhkarohkea pyydystäminen ja ampuminen Tuonelan joessa. Tehtävä oli mahdoton, ja Lemminkäinen sai maksaa sen hengellään. Maalaukseensa *Lemminkäisen äiti* (1897) Gallen-Kallela on ikuistanut hetken, jossa poikansa osat

⁷ Sarajas-Korte 1996 teoksessa Ilvas J toim. *Akseli Gallen-Kallela*, s. 52. Sarajas-Korte viittaa alkuperäisteokseen Martti Haavio (1956) *Suomalaisen kansanrunouden mahdollisuussymboleja*. Pohjan neito. Kalevalaisten naisten liiton julkaisu, toimittanut Oili Mäki. Hämeenlinna, s. 10.

manalan virrasta ylös haravoinut ja jäsenet yhteen liittänyt äiti istuu yönmustan joen rannalla poikansa elottoman ruumiin vieressä. Kuvasta välittyy äidin epätoivo. Se on täynnä kuoleman symboleita: kuolleen Lemminkäisen vihertävän kalvakas, osittain liinalla peitetty ruumis, Tuonelan joen pahaenteinen mustuus, kalman kukat, pääkallot ja luut, virran veren punaamat kivet, kuoleman valtakunnan kivinen, eloton maa ja kultaiset auringonsäteet (Levanto 1987, 86-87). Taustalla, Tuonelan joella, kuoleman vartijana, lipuu yksinäinen valkoinen (alkuperäisessä vesiväriluonnoksessa punainen) joutsen. ”*Vieläkö tästä mies tulisi, uros uusi toimeaisi*”, kyselee äiti ja lähettää mehiläisen hakemaan parantavia voiteita itsensä Jumalan luota. Kuva edustaa kalevalaista, suomalaista kansallisperinnettä ja tiedetään, että myytin mukaan mehiläisen tuoman parantavan voiteen avulla rakastava äiti saakin poikansa takaisin (Järvinen 1991, 120; Kämäräinen 1999, 76-77; Lönnrot, *Kalevala* viidestoista runo). Gallen-Kallelan tuotantoon vaikutti myös hänen oman Marjatta-tyttärensä kuolema vuonna 1895, mikä näkyy mm. hänen syksyllä 1901 aloittamissaan freskomaalauksissa Juséliuksen mausoleumissa Porissa. Kuoleman ja elämän jatkumisen vastakohta näkyy mausoleumin keskigallerian suuressa freskossa *Rakennus (uudisrakennus)* vuodelta 1903, jonka lähtökohtana oli teema ”*kuoleman voitto ruumiin yli, hengen voitto kuoleman yli*” (Rönkkö 1988, 86-87).

Runoelmassaan *Tuonelan joutsen* (1898) kirjailija **Eino Leino** (1878-1926) esittää Lemminkäisen uskon sankarina, joka etsii rauhaa itselleen ja ihmiskunnalle ja haluaa sen vuoksi ampua aatteen jousella joutsenen, Tuonen salaisuuden vartijan. Teko on kuitenkin mahdollinen vain synnittömälle miehelle, ja niin Lemminkäiseen osuu hänen omien rikostensa tuhoava nuoli. Säveltäjä **Jean Sibeliuksen** (1865-1957) sinfoninen runoelma *Tuonelan joutsen* (1893) tulkitsee samoja teemoja (Järvinen 1991, 120). Joutsen-teema kiinnostoi Gallen-Kallelaa ja Sibeliusa erityisesti vuosina 1893-96. Leino (ks. Sarajas-Korte 1996, 52) puolestaan katsoo oman ”henkisen sisällyksensä määräytyneen kansallisesta uusromantiikasta – pääasiallisen sykäyksensä siihen hän kertoo saaneensa juuri vuosisadan vaihteen taiteilijoista (Gallén, Sibelius, Kajanus, Halonen ja Wikström).

Juho Rissasen (1873-1950) *Ruumiinpesijät*-maalauksessa (1908) vainaja makaa leveällä ruumislaudalla, vanhan perinteen mukaan todennäköisesti saunassa, suomalaisten pyhässä paikassa, saunavihta päänaluseksi asetettuna. Maalauksesta käy ilmi ruumiinpesijävaimon vaitelias ja huolellinen paneutuminen tehtävään. Leveällä lankulla makaava vainaja pestään vedellä ja saippualla ja pyyhitään liinalla ennen kuolinvaatteeseen pukemista. Tapahtumaa seuraamassa olevien naisten virrenveisuu ja taustalla olevien miesten jäyhä läsnäolo kuvastavat kaikki entisaikojen suomalaisen kuolemanperinteen mukaisia viimeisiä palveluksia ja vainajan matkaansaattamista.

Kuoleman teemaa teoksissaan paljon käyttänyt kuvataiteilija **Hugo Simberg** (1873-1917) suorastaan ”kansallisti” kansainvälisen kuolemanmytologian (Valkonen 1984, 25). Vaikuttaa siltä, että Simberg keskusteli kuoleman kanssa läpi elämänsä. Simbergin teokset *Sallittu* (1895), *Kuoleman puutarha* (1896), *Talonpoika ja kuolema taivaan ja helvetin portilla* (1897), *Kuolema kuuntelee* (1897), *Tanssi sillalla* (1899) ja pieni Blenda-sisarelle lähetetty etsaus *Kuolema pyytää kuvaa viikatteeseen* (1895) tuovat esiin arjen elämää ja tilanteita, joihin kuolema taiteilijan mielikuvituksessa luontevasti yhdistyy. Kuoleman ohella myös enkelit ja pirut näyttäytyvät Simbergin kuvissa.

Simberg ei itse selittänyt töitään: asettaessaan ensi kertaa näytteille ”Haavoittuneen enkelin” (1903), hän merkitsi teoksen nimen kohdalle vain ajatusviivan, koska pieninkin vihje työn sisältöön olisi tuntunut liian osoittelevalta (ks. Kämäräinen 1996, 88-89; Levanto 1987, 125; 2000). Kahden pojan ja enkelin saattue kulkee hyvin arkisessa maailmassa. Taustana on yhä edelleen Helsingissä oleva puisto, jonka ranta kiertää Eläintarhan lahden reunaa. Itse ajattelin kuvaa katsellessani, että kannettavana oleva enkeli ei näytä kovin pahasti haavoittuneelta, hän jaksaa istua ja pään siteenä on vain ohut kääre. Enkelin katse suuntautuu kohti maata. Käsivarret valkoisen kaavun alla

vaikuttavat jänteiltä. Eikö hän pystyisi itsekin kävelemään? Onko enkelinhahmoinen siis vain hetkellisesti väsähtänyt? Kuvaako Simberg teoksellaan halua auttaa tai halua antautua autettavaksi? Kuka kannettavana oleva on – kuvaako enkeli taiteilijaa itseään vai voisiko hän olla kuka tahansa meistä? Miksi enkelin paareja kantavat tavallisen ja arkisen näköiset, hieman kömpelöltä vaikuttavat vaiteliaat pojat? Kuva herättää kysymyksiä ja sitä onkin tulkittu monin tavoin. Sarajas-Kortteen (1989) mukaan Simberg itse on viitannut työn henkilökohtaisuuteen, sen pohjalla olevaan syyllisyyteen sekä sairauteen liittyvään tunteeseen, joka tuo mieleen kuoleman väistämättömyyden. Haavoittunut enkeli on yhdistetty myös Platonin *Symposionin* (Pidot) ja *Faidroksen* ajatuksiin⁸.

Simberg koki *Kuoleman puutarhan* ja *Haavoittuneen enkelin* itselleen erityisen läheisiksi ja sijoitti ne freskoina jugend-tyyliseen Tampereen tuomiokirkkoon (entinen Johanneksen kirkko), jonka koristamisen hän sai 1902-1907 toisen suomalaisen symbolistin, taidemaalari **Magnus Enckellin** (1870-1925) kanssa tehtäväkseen. Freskojen lisäksi kirkon koristelussa Simbergin käyttämä käärmesymboliikka ja köynnöstä kantavat alastomat pojat herättivät ristiriitaisia tunteita. Mm. Akseli Gallen-Kallela joutui puolustamaan oppilaansa Simbergin rohkeita valintoja. Aiheiden valintaa hämmästeltiin ja niihin liittyvä keskustelu kesti pitkään, mutta lopulta ne hyväksyttiin. (Ks. esim. Levanto 1987, 2000; Sarajas-Korte 1989; Kämäräinen 1996.)

Sekä taiteentuntijoiden että tavallisten katselijoiden mukaan Simbergin töissä on henkilökohtaisuutta ja ”helppoutta”, niiden ymmärtäminen vaatii vain ”näkemistä” ja eläytymistä. Taiteilijana hän oli ”vailla teoriaa ja sen kahleita”, helposti lähestyttävä, symbolisti jo syntyjään. Siitä huolimatta Simbergin merkitys symbolistina ja kuvataiteilijana tajuttiin vasta hänen kuolemansa jälkeen (Levanto 2000). Nykyisin hänen lukuisia maalauksiaan ja freskojaan pidetään mestariteoksina, jotka puhuttelevat myös tämän päivän ihmisiä, muitakin kuin jumalanpalvelukseen osallistuvia.

Kuoleman odotuksen ja sen riisuvan vaikutuksen kuvaajaksi voisi nimittää taiteilija **Helene Schjerfbeckiä** (1862-1946), joka teki eri ikäkausinaan 36 omakuvatutkielmaa. Schjerfbeck säilytti myös toisen teeman, sairasta lasta kuvaavan aiheen taiteessaan läpi elämänsä (Levanto 1987, 104). Kuvasiko itsekin lapsuudesta saakka sairas ja ehkä siksi syrjäänvetäytynyt ja hiljainen taiteilija eristäytyneisyydessään näiden teostensa kautta ihmisen elämänkaarta lapsuudesta vanhuuteen, kuoleman haurauteen saakka? Voisiko myös sairas lapsi olla vertauskuvallinen omakuva? Näyttää siltä, että lähellä kuolemaa tehdyn Schjerfbeckin omakuvan hahmossa vain ääriiviivat pitävät aavistuksenomaista olemusta koossa, yksityiskohdat häviävät, tulevat merkityksettömiksi. Minusta Schjerfbeckin ihminen on lopulta kuin kuiskausta, piirteinä vain muutama ääriviiva, tuskin ihmishahmoksi tunnistettava, osittain jo pois häipyvä.

⁸ Sarajas-Korte (1989, 275) kirjoittaa: ”Faidroksessa on ajatus siivistä, joiden varassa sielu pääsee kohoamaan, mutta siinä tuodaan esiin myös kuva unohduksen ja huonouden täyttämästä sielusta, joka siipien kuivuessa käy raskaaksi, putoaa maahan ja kadottaa kosketuksen tosiolemaan, ”kauneuden suureen mereen.”

2.4 Kuoleman kuvausta 1900-luvun kirjallisuudessa ja elokuvassa

Pian kansallisromantiikan kukoistuksen jälkeen, ennen Suomen itsenäistymistä (1917) kirjallisuudessa alettiin tuoda esiin myös kansakunnan ristiriitoja, sen yksittäisten jäsenten elämän ankaruutta ja rujoutta. Vuosisadan vaihteen kirjailijoiden **Ilmari Kiannon** (1874-1970), **Joel Lehtosen** (1881-1934) ja **Frans Emil Sillanpään** (1888-1964) teokset kuuluvat kirjallisuutemme klassikoihin. *Punainen viiva* (Kianto 1909), *Putkinotko* (Lehtonen 1919-20), *Hurskas kurjuus* (Sillanpää 1919) ja *Ryysyrannan Jooseppi* (Kianto 1924) kertovat henkilöhahmojensa elämän kautta yhteiskunnallisista luokkarajoista, puutteesta, köyhyydestä ja kuolemasta. Teoksissa kuvataan realistisesti kansan elämää ja elämäntapoja, joihin suomalainen kansanluonne, kouluja käymättömyys, elämänolojen epävarmuus, puute ja kurjuus ajaa ihmisiä ja joihin kuolema köyhyyden kautta myös kuolema läheisesti kuuluu (ks. myös mm. Laitinen 1967).

Sotien kovana hintana ovat taisteluissa kaatuneet. Suomen talvisodan ja jatkosodan (Talvisota 1939-40, Jatkosota 1941-44) muistot ovat raskaita. Kirjailija **Väinö Linna** (1920-1992) avasi sodan tapahtumia ja muistoja koskevan keskustelun romaanillaan *Tuntematon sotilas* (1954), jossa hän kuvaa sotarintaman arkea, taistelua, olosuhteita, tilanteita ja kuolemanläheisyyttä sekä kollektiivisina kokemuksina että yksittäisten sotilaiden henkilöhahmojen kautta. Linna itse näki yhteneväisyyksiä kirjansa suomalaisten sotilaiden ja Aleksis Kiven *Seitsemän veljeksien* luonteenpiirteissä. Toinen Linnan pääteoksista, romaanitrilogia *Täällä Pohjantähden alla* (1959-62), kertoo kuvitteellisessa kylässä Pentinkulmalla asuvien suomalaisten torppareiden ja talonpoikien vaiheista 1800-luvun lopulta 1900-luvun puoliväliin. Linna kuvaa torpan paikan raivaamiseen ja itsellisyyden saavuttamiseen liittyvää arkea, kansalaissodan tapahtumia ja sitä seurannutta aikaa pääasiassa kahden suvun, Koskeloiden ja Kivivuorien perheenjäsenten kokemusten ja elämäntapahtumien kautta.

Linnan teokset mursivat Suomessa ainakin osittain sodan traagisia kysymyksiä ja kuolemaa koskeneen vaikenemisen muurin. Myös sotien jälkeen syntyneille ne kertovat jotakin siitä, mitä isät ja heidän isänsä – suomalaiset kodit ja perheet - olivat sodissa kokeneet. *Tuntematon sotilas* (1955) ja *Täällä Pohjantähden alla* (1968) filmatisoitiin **Edvin Laineen** (1905-1989) ohjauksessa. Tapahtumien merkityksellisyydestä jälkipolville kertoo se, että Laineen ohjaama *Tuntematon sotilas* on ollut kautta aikojen katsotuin suomalainen elokuva (2 800 000 katsojaa). *Täällä Pohjantähden alla* yltää sijaluvulle kolme (1 020 000 katsojaa) **Toivo Särkän** (1941) ohjaaman *Kulkurin valssin* jälkeen. Kuvaukset elämästä sotien aikaisissa rintamaolosuhteissa, kuolemasta, pelosta, epävarmuudesta ja sodanaikaisen hermopelin kestämisestä saavat romaanihenkilöiden persoonallisuuksien kautta inhimilliset ja persoonalliset, osittain myös huumorin sävyttämät kasvot, mikä on auttanut jälkipolvia käsittämään kuoleman kohtaamista, rintamaolosuhteita ja yleensäkin mahdollisuuksia elää sodanaikaisissa olosuhteissa.

2.5 Kuolemanperinne, tavat ja kuolevan hoitaminen tutkimuksen kohteena

2.5.1 Tapa- ja perinnetutkimus

Kansatieteellisen tapa- ja perinnetutkimuksen piirissä suomalaista kuolemankulttuuria ja mytologiaa on tutkittu jo varhain. Sensijaan suomalaisen lääketieteen ja terveystieteessä traditiossa kuolemaan liittyvä tutkimus ei ole ollut suosittua, joten niitä koskevien tutkimusten lukumäärä on vähäinen. Syynä saattaa olla länsimainen kulttuuriperinne ja oman aikakautemme väitetty kuolemankielteisyys (Ariès 1976, 84-103, 1982; Fulton & Owen 1983, 12; Pentikäinen 1990, 192-205; Pentikäinen ym. 1986, 187-188, 198-199; Blauner 1966, 378-394; Gorer 1976, 126; Rosenblatt et al 1976, 57). Aihepiirin tutkimusta voivat estää myös siihen kohdistuvat ennakkoluulot tai suoranaiset pelot eli kuten suomalaisia vainajien karsikoita ja ristipuita tutkinut **Janne Vilkuna** (1992) kirjoittaa: ”*Kuolema ja siihen liittyvät tavat ovat ilmeisen vaikeasti tutkittavissa, sillä aihetta ovat kammonneet niin tutkijat kuin perinteen kannattajat*”⁹.

Kuolemaa koskevan hiljaisuuskulttuurin yhä vallitessa sotien jälkeen alkoi kuitenkin ilmestyä kuolemaa ja kuolevan hoitoa koskevaa kansainvälistä kirjallisuutta. Mm. amerikkalaiset sosiologit **Barney G. Glaser** ja **Anselm L. Strauss** julkaisivat laitostettua kuolemaa kritisoivat teoksensa *Awareness of Dying* ja *Time for Dying* (1965, 1968). Glaser ja Strauss pitivät laitostettua kuolemaa epäinhimillisenä sekä potilaan että omaisten kannalta. Heidän teoksensa synnyttivät laitoskuolemaa vastustavan Awareness of dying -liikkeen, joka toi esille kuolevien hoitamiseen liittyvät puutteet ja ongelmat. Ranskalainen historioitsija Philippe Ariès julkaisi 1977 perusteellisen tutkimuksen länsimaisen yhteiskunnan kuolemankäsitysten muutoksista keskiajalta nykypäiviin (Vilkuna 1992, 14-15). Näiden jälkeen 1980-luku ikään kuin repäisi auki kuolemaa peittävän vaiteliaisuuden, ja sitä koskevaa tai sivuavaa kirjallisuutta ja tieteellisiä tutkimuksia alkoi syntyä eri puolilla maailmaa, myös Suomessa.

1980-luvulla kansallista kuolemankulttuuria Suomessa tutkivat mm. Nenola-Kallio (1981, 1983, 1985, 1986, 1989) ja Pentikäinen (1968, 1971, 1985, 1986a, 1986b, 1987, 1990, 1995, 1996). Nenola-Kallion tutkimukset avaavat naisnäkökulman kuolemaan: *Kuolemaa naisen maailmankuvassa* (1981), *Kuolema ja kärsimys naisten perinteessä* (1985a) sekä *Kuolema, yksilö ja yhteisö* (1985b). Nenola-Kallio luokitteli artikkelissaan (1985b) kuolemiseen liittyvät rituaalit ajallisesti toisiaan seuraaviin *kuolemisrituaaleihin*, *hautausrituaaleihin* ja *muistajaisrituaaleihin* sekä näiden lomaan sijoittuviin *suremis-*, *vallansirto-* ja *omaisuudenjakorituaaleihin*. Nenola-Kallion mukaan *kuolemisrituaalit* liittyvät erityisesti kuolijan asemaan, *hautausrituaalit* koostuvat valmisteluriiteistä ja varsinaisista hautausmenoista (ks. myös Vilkuna 1992, 14). Pentikäisen tutkimukset *Kuolema suomalaisessa kulttuurissa* (1986) ja *Suomalaisen lähtö - Kirjoituksia pohjoisesta kuolemankulttuurista* (1990) tuovat esille kansanperinnettä, ja tarkastelun kohteena on esimoderni kuolemankulttuuri erityisesti pohjoisen asukkaan näkökulmasta.

⁹ Vilkuna (1992, 14) mainitsee Louise Hagbergin (1937) monografian, joka oli ensimmäinen laaja pohjoismaista kuolemaa käsittelevä tutkimus. Suomessa oli kerätty kuolemaa koskevaa perinnetietoa kyselyllä jo vuonna 1930, mutta Hagbergin teosta vastaava tutkimus jäi kirjoittamatta. Vilkuna ottaa esiin aiheen vaikeuden ja vaatavuuden, josta Sigurd Erixon kirjoitti Hagbergin väitöskirjan esipuheessa seuraavasti: ”Ämnet är och måste vara makabert, det är sant, men det äger en så central inställning i vårt medvetande, att det helt naturligt måste få ett betydelsefullt rum även i vår folklivsforskning.”

2.5.2 Kuolevan hoitamista koskeva tutkimus

Tutkimustyöni käynnistyessä (1996) myös hoitotieteen ja lääketieteen alueella tutkimusta kuolevan hoitamisesta oli Suomessa tehty vähän. Lääketieteen alaan kuuluvien **Antti Linkolan** (1981) ja **Anneli Vainion** (1990) väitöstutkimusten lisäksi oli julkaistu tutkimuksia, jotka liittyvät suomalaisen perinteeseen ja kuolemankulttuuriin, mutta kuolevan hoitamiseen liittyviä tutkimuksia ei ollut. Vainion tutkimus käsittelee kivunlievitystä ja terminaalihoidtoa suomalaisissa sairaaloissa. Linkolan (1981) mukaan parantamiseen tähtäävän hoidon näkökulmasta kuolema on tappio ja lisäksi usein asia, jota ei haluta ajatella. Kuolema halutaan työntää pois tietoisuudesta, ”*ajaa maanpakoon*” (Ariès 1976, 1978) tai tehdä tilanteeksi vailla sosiaalisia muotoja, ”*jättää tyhjäksi kohdaksi sosiaalisella kartalla,*” (Elias 1985, 1993; ks. myös Peräkylä 1990, 135; Sand 1995, 8) ja mahdollisesti siksi sen paikka jää usein lapsipuolen asemaan myös tieteellisiä tutkimusaiheita valittaessa. Kuoleman kohtaaminen tai kuolevien hoitaminen liittyy kuitenkin eri tavoin lähes kaikkiin hoidon alueisiin. Se on mielenkiintoinen ja rikas tutkimusalue, joka säilyttää aina ajankohtaisuutensa. Lisäksi kuolema on asia, joka luo runsaasti symbolisia koodeja, joiden purkamisen ja tulkinnan kautta avautuu näköala niin itse kuolemaan kuin kunkin aikakauden kulttuuriseen maailmaan (Demitshev 1999, 11). Suomessa psykologisesta näkökulmasta kirjoitettuja kuolema-teoksia alkoi ilmestyä 1980-luvulla, samoihin aikoihin kun kysymykset kuolevien hoidon järjestämisestä ja saattohoitokotien perustamisesta Suomeen nousivat pinnalle (ks. esim. Ruth & Heiskanen 1985; Achté ym. 1987).

Sosiologian ja sosiaalipsykologian alueella oli 1990-luvun taitteen tienoilla tehty muutamia kuoleman aihepiiriä ja kuolevan hoitamista koskevia pro gradu-tutkielmia ja liseniaatintöitä (Peräkylä 1988, Hakanen 1991, Hägglund 1991) sekä julkaistu sitä koskevia muita teoksia, mm. sairaalakuolemaa tutkineen **Anssi Peräkylän** *Kuoleman monet kasvot* (Peräkylä 1990). STAKESin valtakunnallisen *Hyvä kuolema* – projektin (1992-1994) tavoitteena oli kehittää hoitolaitosten saattohoitokulttuuria ja myös mahdollistaa kotikuolema Suomessa. Projektiin osallistui kymmenen eri kuntaa, ja myös sen aikana tuotettiin kuolevan hoitoa koskevia kirjoja, artikkeleita ja muita saattohoitoon liittyviä julkaisuja (mm. Vainio 1993; Nikkonen 1994; Simonen 1994, 1995). Kuolevien hoitamiseen liittyy myös sairaalasielunhoito. Kirkon diakonisessa funktiossa sairaus käsitetään voimakkaaksi hoitamisen haasteeksi.

Potilaan ja sairaalasielunhoitajan välistä keskustelua on tutkinut mm. **Lauri Kruus** (1983). Kysymystä, miten sairaus vaikuttaa julistettavan hengellisen sanoman vastaanottamiseen on Kruusin (1983, 38) mukaan pohdittu paljon, mutta ei ole itsestäänselvyys, että sairaus lisäisi uskonnollista vastaanottavuutta. Sairaalasielunhoitajalle sairaus on haaste potilaan avun tarpeesta hänen jumalasuhteessaan, vaikka se tekisikin vaikeaksi avun vastaanottamisen. Kruus (1983, 40) viittaa Fjellbun (1936), Dicksin (1947), Bovetin (1952) ja Brattin (1959) tutkimuksiin. Tähän liittyen Kruus toteaa, että ”*sairasta tulisi lähestyä kokonaan ’veljellisesti’ ja kokonaan ’inhimillisesti’ ilman mitään muuta mielessä kuin rakkaus*” (ks. myös Thurneyksen 1968). Sairaiden sielunhoidossa lohduttaminen on osa kirkon palvelevaa toimintaa (Kruus 1983, 43; Sihvo 1969, 12).

Hoitotieteen professori **Katie Eriksson** tarkastelee *Karitatiivisessa hoitoteoriassaan* (Eriksson 1987, 1988, 1990, 1991, 1993) hoitamista aatehistorian näkökulmasta. Hoitamisen alkuperäinen olemus on hänen mukaansa *ihmissuhde*, joka välittää *lähimmäisenrakkautta, toivoa ja uskoa*. Hyvän terveyden ja hyvinvoinnin lisäksi Eriksson tutkii myös potilaan *kärsimystä*. Erikssonin mukaan hoitaminen on sekä *elämän varjelemista* että sen *edistämistä*, mutta myös *kärsimyksen lieventämistä ja ihmisen olemassaolon eheyttä*. Erikssonin teorian sisältö nostaa näin ollen esille monia kuolevan hoitamiseen liittyviä ulottuvuuksia. Hoitotieteellisen koulutuksen vakiintuminen yliopistoissa ja siihen liittyvä hoidon tutkimuksen kehittyminen viimeisen kahdenkymmenen vuoden aikana on

osaltaan lisännyt keskustelua kuolevan potilaan hoidosta ja sen kehittamisestä. Hoitotieteen yliopistollinen koulutus tuotti 1990-luvun molemmiin puolin useita kuolevan hoitamista käsitteleviä pro gradu-tutkielmia (Voutilainen 1989; Meklin 1989; Tikanoja 1989; Perko & Lauri 1990; Pöyry & Taskinen 1990; Sand 1995) ja myös opetusmateriaalia syöpää sairastavan potilaan terminaalivaiheen hoidosta (mm. Lauri & Lehti 1995).

Kaisa Krause (1987) kuvaa tutkimuksessaan *Syöpään sairastuminen; muuttuneeseen elämäntilanteeseen sopeutuminen* syöpään sairastuneiden selviytymiskeinoja. Krause tuo esille mm. toivon ylläpitämisen merkityksen ja potilaiden positiiviseksi ja valoisaksi luonnehdittuja suhtautumistapoja sairauteen (ks. myös Krause 1991). **Merja Kuuppelomäen** (1996) hoitotieteellinen tutkimus *Parantumattomasta syöpää sairastavien potilaiden kärsimyskokemukset ja selviytymistä tukevat toiminnot* koskettaa myös kuolevien hoitoa, koska parantumattomasti sairas syöpäpotilas on usein myös kuoleva potilas (Kuuppelomäki 1996, 11). Kuuppelomäki löysi tutkimuksessaan potilaan kokemasta kärsimyksestä myös positiivisia ulottuvuuksia henkisen kasvun ja elämän tarkoituksellisuuden alueilla. Lähiomaisten, ystävien ja hoitohenkilökunnan moniulotteinen tukiverkosto auttoi potilaita selviytymään sekä pitämään yllä toivoa ja taistelutahtoa vaikeassa tilanteessa (Kuuppelomäki 1996, 125). Sekä Krausen (1987) että Kuuppelomäen (1996) tutkimukset liittyvät syöpäpotilaiden hoidossa diagnoosin osalta omaan tutkimukseeni, koska myös saattohoitokodeissa hoidettavat potilaat sairastavat suurimmaksi osaksi juuri syöpää.

Kiinnostus kuolevien hoitamista koskevaa tutkimusta kohtaan on alkanut näkyä lääketieteen ja hoitotieteen tutkimuksissa vasta 2000-luvulle tultaessa. Tampereen yliopiston hoitotieteen laitoksella julkaistiin 1999-2001 neljä suruun ja surevien tukemiseen liittyvää väitöstutkimusta. **Helena Erjanti** (1999) tarkastelee tutkimuksessa *From Emotional Turmoil to Tranquility* puolisonsa menettäneiden tunteita ja niiden prosessinomaista muutosta alkuvaiheen kaaoksesta henkilökohtaiseen kasvuun. Erjanti esittää surun teoriaan liittyvän surevien hoitotyön, luopumisen ja hoitotyön välisen ideaalimallin, joka muodostui luopumisen ydinkategoriasta ja siihen liittyvistä 13 pääkategoriasta. Monet surun negatiivisinakin pidetyt piirteet ovat Erjantin mukaan sekä luonnollisia että välttämättömiä, sillä niiden kautta surevalla on mahdollisuus kohdata todellisuus ja kasvaa itse persoonana. **Marja Kaunosen** (2000) tutkimus *Support for a Family in Grief* tuo esille perheen tuen tarvetta, surun eri ilmenemismuotoja ja hoitohenkilökunnan mahdollisuuksia auttaa ja tukea surevia mm. puhelinsoitolla. Kaunonen havaitsi, että myös lyhyiksi jääneissä hoitosuhteissa puhelinsoitto osastolta potilaan kuoleman jälkeen koettiin tärkeänä. **Hilkka Laakson** (2000) tutkimus *Äidin suru alle seitsenvuotiaan lapsen kuoleman jälkeen* tuo esille tekijöitä, joiden kautta olisi mahdollista ymmärtää äidin surua sekä tukea äitiä ja koko perhettä lapsen kuoleman jälkeisessä tilanteessa. **Terhikki Miettisen** (2001) tutkimuksessa *Palliative Care through Relatives' Eyes* tarkastellaan kuolevien vanhuspotilaiden hoitoa ja elämänlaatua omaisten näkökulmasta. Tutkimuksesta ilmenee, että hyvä hoito edellyttää omaisten mielestä hoitajilta empatiaa ja huumoria. Miettisen mukaan toimivaa kotihoitoa, hoidon joustavuutta ja jatkuvuutta arvostetaan. Omaiset kritisoivat elämän loppuvaiheessa tehtäviä turhia tutkimuksia ja hoitotoimenpiteitä sekä puutteellista kivunhoitoa. Turun yliopistossa tehdyssä hoitotieteen tutkimuksessa *A description of the help received by cancer patient's relatives in their adjustment* **Elina Eriksson** (1996) tuo myös esille omaisten näkökulmaa syöpäpotilaan hoidossa. Hänen tutkimuksensa mukaan myös kivuttomuus, lämmin hoitoilmapiiri ja ympäristö ovat merkityksellisiä kuolevien hoidossa.

Lääketieteessä julkaistiin **Gustaf Molanderin** (1999) tutkimus, jossa hän selvitti yli 80-vuotiaiden kotona asuvien suhtautumista elettyyn elämään ja kuolemaan. Molanderin tutkimukseen osallistui viisi miestä ja viisi naista (n=10), jotka muistelivat usean eri haastattelukäynnin yhteydessä elämäänsä ja kertoivat ajatuksistaan kuolemasta ja kuolemisenesta. Tutkimuksen keskeisenä tuloksena oli eletyn elämän ja kuoleman yhteenkietoutuminen. Muistojaan kertaamalla ja kertomalla

haastateltavat pyrkivät löytämään myönteisiä näkökulmia elettyyn elämäänsä. Kuoleman kohtaaminen helpottui, kun kuolemanjälkeinen alkoi häämöttää 'menneen hyvän heijastumana' mielen maailmassa. Molanderin saamat tulokset painottavat vanhusten elämänkertomusten kuuntelemisen ja niiden myönteisten puolten vahvistamisen tärkeyttä.

Tuorein saattohoitoa koskettava väitöstutkimus Suomessa on lääketieteen alalta. **Heikki Hinkka** (2001) tutki yleislääketieteen ja syöpätautien alaan kuuluvassa tutkimuksessaan lääkäreiden päätöksentekoa kuolevan potilaan hoidossa. Päätöksentekoa tarkasteltiin suhteessa lääkäreiden koulutukseen, kokemukseen ja henkilökohtaisten ominaisuuksien vaikutukseen. Hinkan mukaan suomalaisten lääkäreiden asenteet eutanasiaan olivat selkeästi kielteiset, mutta asenne elämää ylläpitävien hoitojen lopettamiseen pääsääntöisesti myönteinen. Onkologit olivat valmiimpia lopettamaan kuolevalta potilaalta aktiivihoidoja kuin muut lääkärit. Vanhemmat lääkärit kannattivat nuoria useammin konservatiivista hoitolinjaa, kun taas naislääkärit olivat halukkaampia jatkamaan aktiivihoidoja ja ottivat voimakkaammin huomioon myös perheen vetoamukset aktiivihoidon puolesta. Syöpäsäätiön koulutusprojekti vaikutti vain vähän koulutettavien eettisiin hoitoratkaisuihin, mutta osoittautui hyväksi työnohjaukseksi, joka vähensi osallistujien työstressiä kurssin aikana. Terveyskeskusten vuodeosastoilla ja hoitokodissa hoidettujen potilaiden kivun määrässä ei Hinkan tutkimuksen mukaan ollut eroja, kivun hoito oli kummassakin hyvällä tasolla (Hinkka 2001).

Myös **Terhi Utraisen** (1999) uskontoantropologinen tutkimus *Läsnä, riisuttu, puhdas - Tutkimus naisista kuolevan vierellä* kuuluu viime aikoina julkaistuihin saattohoitoa koskeviin tutkimuksiin. Utraisen tutkimuksen aineisto koostuu *Hyvä kuolema* -projektin (1992-1994) aikana ja sen jälkeen kerätyistä teksteistä (n= 577), joita kuolevia hoitaneet ihmiset itse kirjoittivat työstään. Utrainen (1999) luki ja tulkitsi tekstit, joita olivat kirjoittaneet Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksen (STAKES) kirjoituskilpailuun osallistuneet. Näin saatiin tekstiaineisto, jonka olivat tuottaneet ”kirjoittamaan kutsutut ammattihoitajat, vapaaehtoiset ja omaiset” eli lähes kaikki kuolemasta kiinnostuneet tai sen kanssa tekemisiin joutuneet (Utrainen 1999,68). Utrainen osallistui tutkimuksensa aikana kolmen kuukauden ajan itse kuolevien hoitoon yhdessä suomalaisessa saattohoitokodissa. Utraisen tutkimuksessa aineistoa saatiin siis perusrakenteeltaan hyvin samankaltaiselta yhteisölliseltä joukolta kuin tässä tutkimuksessa.

Oman tutkimukseni käynnistymisen aikoihin **Anita Passilahden** (1991) hospicehoitoideologiaa käsittelevän uskontotieteen pro gradu-tutkielma ja hoitotieteessä julkaistut pro gradu-tutkielmat yhdessä Linkolan (1981), Peräkylän (1985, 1988, 1990), Hakasen (1991) ja Hägglundin (1991) tutkimusten kanssa olivat se tieto, jonka varassa itse vuonna 1996 lähdin liikkeelle. Varsinaista saattohoitotutkimusta tai kuolevan hoitamista käsittelevää väitöstutkimusta ei ole edelleenkään hoitotieteessä ennen tätä tutkimusta tehty.

2.6 Saattohoitokotien perustaminen Suomeen

Suomalaisen saattohoitokotihoidon syntyhistoriaa avatakseni tuon esille saattohoitokotien perustamiseen liittyvää tietoa tutkimukseni haastattelujen ja muun aineiston - lähinnä Pirkanmaan Hoitokodin arkiston leikekirjat, esitteet, sanoma- ja aikakauslehtien artikkelit – valossa. Lisäksi tukeudun alan kirjallisuuteen ja Passilahden (1991) hospice-liikkeen hoitoideologiaa käsittelevään uskontotieteen pro gradu-tutkielmaan, koska muuta suomalaista tutkimusta saattohoidosta hoitomuotona on edelleenkin vähän.

Pirkanmaan Hoitokoti on ensimmäinen Suomeen ja Pohjoismaihin perustettu saattohoitokoti, ja oman tutkimusaineistoni suurin osa koostuu sen suunnitteluun ja rakentamiseen liittyvistä lähteistä. Näistä syistä juuri Pirkanmaan Hoitokotiin liittyvä historia ja sen perustamiseen liittyvät kysymykset muodostavat pääosan tässä työssä käyttämistäni esimerkeistä. Korostan kuitenkin, että tämän katsauksen tavoitteena ei ole yksityiskohtaisen tai aukottoman historiankulun kirjoittaminen vaan lähinnä suomalaisen saattohoidon lähihistoriaa koskevan lyhyen orientaation muodostaminen itselleni ja lukijalle.

2.6.1 Keskustelu kuolevien hoidon kehittämisestä

Keskustelu kuolevien hoidon kehittämisestä alkoi käynnistyä Suomessa 1970-luvulla, mutta voimakkaampi liikehdintä ja varsinaisesti saattohoitokotien rakentamiseen liittyvät ajatukset ja suunnitelmat voimistuivat ja toteutuivat 1980-luvun alusta jatkuen 1990-luvun puoleenväliin. Ajankohta oli ilmeisesti monin tavoin otollinen kuolemankeskustelulle. Kotikuolema oli miltei hävinnyt, ja kuolevat hoidettiin useimmiten sairaaloissa tai terveyskeskusten vuodeosastoilla. Sotien jälkeiseen kipeään kuolemaan oli jo myös saatu etäisyyttä, ja koulutustaso, hoidon osaaminen ja yhteiskunnan tarjoamat taloudelliset resurssit olivat parantuneet. Oli aika tehdä jotakin, johon nähtiin mahdollisuuksien lisäksi olevan myös moraalinen velvollisuus. Kun ensimmäistä suomalaista saattohoitokotia alettiin suunnitella 1980-luvun puolivälissä ja kun se vuoden 1987 alussa avattiin, hanke sai paljon huomiota osakseen. Aihepiirin koskettavuus ja kuolevan hoitamista koskevan tiedon puute herättivät kiinnostusta. Esseisti, kirjailija **Anne Fried** (1903-1998) ryhtyi ensimmäisten joukossa rohkeasti puhumaan saattohoidon puolesta. Hänen pieni kirjansa *Lempeän kuoleman tyyssija – raportti saattohoidosta* (1988) syntyi tuntemuksista, joita oman sisaren sairastuminen ja kuolema aiheuttivat. (Ks. esim. Lehtimäki 1998)

Elisabeth Kübler-Rossin (1984) suomennetun kirjan *Raportti kuolemista - mitä kuolevat voivat opettaa lääkäreille, hoitajille, papeille ja omaisilleen* jälkeen Kirsti Aallon v. 1986 toimittama kirja *Saattohoito, lähimmäisenä kuolevalle* oli ensimmäinen Suomen oloihin sovellettu sekä ammattihenkilöstölle että suurelle yleisölle sopiva hospice-hoitoa käsittelevä kokonaisuus. Ajatus kirjasta sai alkunsa kirkon sairaalasielunhoidon keskuksen hospice-ryhmän toteuttamasta luentosarjasta (1985), jonka jälkeen päätettiin toimittaa suomalaista saattohoitoa kuvaava kirja. Eri tavoin kuolevien hoitoon osallistuvat tai kuoleman aihepiiriä lähellä olevat asiantuntijat kertovat kirjassa työstään, ajatuksistaan ja kokemuksistaan. Erityisiä saattohoitokotejahan ei tuolloin vielä maassamme ollut, vaan kuolevat hoidettiin ns. tavallisissa sairaaloissa, terveyskeskusten vuodeosastoilla, vanhainkodeissa tai jo melko harvinaiseksi käyneellä tavalla omassa kodissaan. Keskeisenä oli kysymys kuolevan ihmisen ja kuolevien hoidon arvostamisesta, oikeudesta kuolla arvokkaasti ja rauhassa sekä potilaan sananvallasta oman hoitonsa suhteen. Uutta tuolloin oli kuolemaa ja kuolevien hoitoa koskeva julkinen keskustelu ja kuolemaa kuvaava kirjallisuus. Avoimuutta ja näköalaa kuolemaan ja kuolemanuhkan kokemuksiin lisäsivät 1990-luvulla myös

lääkäreiden (mm. Achte 1993, Palo 1992) kirjoittamat kirjat, joissa he itse kertovat omasta vakavasta sairastumisestaan.

Suomen Syöpäjärjestöjen piirissä etenkin parantumattomasti sairaiden syöpäpotilaiden hoito koettiin tärkeäksi, ja tästä syystä ryhdyttiin käytännön toimiin heidän hoitonsa parantamiseksi (Häihälä 1997, 10). Tuloksena oli kolmen kuoleville tarkoitetun saattohoitokodin rakentaminen Suomeen. Tampereelle rakennettiin Pirkanmaan Hoitokoti (1987), Helsinkiin Terhokoti (1988) ja Turkuun Karinakoti (1994).

2.6.2 Saattohoitokotien perustamisen lähtökohdat

Suomalaisten saattohoitokotien perustamisen lähtökohdat juontuvat paljolti Brittein saarilta lähtöisin olevaan moderniin hospice-liikkeeseen, jonka toiminnan katsotaan alkaneen St Christopher's Hospicesta, jonka sairaanhoitajan, sosiaalihoitajan ja lääkärin koulutuksen saanut brittiläinen Cicely Saunders perusti Lontooseen 1967.

Hospice-liikkeen juuret ulottuvat keskiaikaan ja varhaiseen kristinuskoon. Keskiajalla hospice oli paikka, jossa pyhiinvaeltajat ja matkalaiset levähtivät. Moderni hospice-liike liittyy pitkään kuolevien hoidon perinteeseen, jota edusti esimerkiksi Hospitaller Knights of St John -järjestö ristiretkien aikana, veli Vincent de Paul ja Sisters of Charity Pariisissa ja protestanttisen pappi Fliednerin perustama Kaiserwerthin sairaala Preussissa. Sisar Mary Aikenhead perusti Irish Sisters of Charity-järjestön Dubliniin vuonna 1815, mikä johti Our Lady's Hospicen perustamiseen Dubliniin vuonna 1879 ja St Joseph's Hospicen Lontooseen 1905. Saunders työskenteli St Joseph's Hospicessa 1950-luvulla kehittäen etenkin kuolevien potilaiden kivunhoitoa (Passilahti 1991, 3-4).

Saundersin 1967 perustama hospice-liike levisi Lontoosta nopeasti muualle Englantiin, ja niin sairaaloiden ja päiväkotien yhteyteen nousi kuolevia potilaita ja heidän perheitään varten pian kymmeniä yksityisiä saattohoitokoteja. Niiden lisäksi perustettiin kansallisen terveydenhoitojärjestelmän ylläpitämiä hoitokoteja, hoitoyksiköjä, tukiryhmiä, päivähospiceja ja kotihoitoryhmiä. Vuonna 1982 Brittein saarilla oli noin 140 hospicea, joista suurin osa oli hoitokoteja (Passilahti 1991, 4-5; Taylor 1983; Hillier 1983).

Myös Pohjois-Amerikassa 1970-luvulla herännyt kuoleman tietoisuuden liike avasi keskustelua kuolevien oikeuksista ja loi otollista ilmapiiriä hospice-liikkeen leviämislle Yhdysvalloissa. Saunders luennoi Yalen yliopistossa vuonna 1963, josta alkoi pohjoisamerikkalaisen hospice-liikkeen kehitys johtaen siihen, että jo 1980-luvun puolivälissä myös Yhdysvalloissa oli noin 1500 hospicea, joissa hoito oli enimmäkseen kotihoitoa. Kanadassa oli tuolloin noin 200 hospicea, joiden tyypillinen muoto oli akuutin sairaalan yhteyteen perustettu palliatiivisen hoidon yksikkö (Passilahti 1991, 5).

Suomessa havahduttiin ajan henkeen ja keskustelu kuolevien hoidon tilasta ja sen kehittämistarpeista alkoi. Syöpäjärjestöt lähestyivät Lääkintöhallitusta v. 1981 kirjeellä, joka käsitteli kuolevien hoitoon erikoistunutta hospice-liikettä. Kirjeen lähettäjät olivat sairaalapastori Harri Helle, professori Lars Holsti ja johtaja Heikki Simola (Häihälä 1997, 10). Toivomuksena oli, että Lääkintöhallitus kutsuisi St Christopher's Hospicen ylilääkärin Dame Cicely Saundersin Suomeen kertomaan hospice-hoitoperiaatteesta. Saundersille tulleen esteen vuoksi vierailulle saapui 18.-25.4.1982 tohtori Stephen Kirkham, joka piti useita seminaareja mm. Helsingissä, Kuopiossa ja Oulussa. Helsingin Temppeliaukion kirkossa hänen yleisöluentonsa aiheena oli kuolevan potilaan

hoito St Christopher's Hospicessa. Lisäksi Suomessa luennoi kuoleman teemasta vuonna 1982 myös yhdysvaltalainen tohtori Elisabeth Kübler-Ross, jonka kirjoittama teos *On Death and Dying* (1969) oli herättänyt kansainvälistä huomiota tarkastelemalla kuolevaa ihmistä ja kuoleamisen prosessia. Vuoden 1982 toukokuussa Lontoossa järjestettiin hospice-hoitoa käsittelevä kansainvälinen kongressi, johon Suomen Syöpäyhdistys lähetti kuuden henkilön edustajiston¹⁰. Kongressi oli innostava, ja sen päätyttyä suomalaisryhmä vieraili useissa Lontoon hospiceissa. Myös kotimaahan palattiin innostuneina (Häihälä 1997, 10-11). Suomen Syöpäyhdistyksen pääsihteeri Niilo Voipio totesi, että ”*Hospice-hoito on niin humanitaarista toimintaa, että sitä kannattaa kokeilla Suomen olosuhteisiin.*”¹¹

¹⁰ Suomea edustivat terveystieteiden tutkimuskeskuksen lääkäri Liisa Elovainio (Suomen Syöpäyhdistys), osastopäällikkö Paula Kokkonen (lääkintöhallitus), pääsihteeri Niilo Voipio (Suomen Syöpäyhdistys), ylihoitaja Sirkka-Liisa Laitinen (HYKS), ylihoitaja Britt-Mari Myllylä (OYKS) ja sairaanhoidon opettaja Eila Häihälä (Pirkanmaan Syöpäyhdistys).

¹¹ Ks. Pirkanmaan Hoitokodin leikekirjat: Sosiaalityöntekijä Mirja Jussilan haastattelu Sosiaaliturva 8 / 1989, s 319-322; myös Häihälä 1997, 11.

2.7 Kolme saattohoitokotia

2.7.1 Pirkanmaan Hoitokoti

Lontoon kongressista saatujen vaikutteiden innoittamana alettiin pohtia hospice-hoidon soveltuvuutta Suomessa ja erityisesti Pirkanmaalla heti vuoden 1982 elokuussa. Asiaan perehdyttyään Pirkanmaan Syöpäyhdistyksen hallitus päätti perustaa säätiön, joka rekisteröitiin 17.6.1985 nimellä ”*Syöpäpotilaiden Hoitokotisäätiö*”. Säätiön tarkoituksiksi määriteltiin ”työskennellä pitkäaikaissairaiden loppuvaiheen elämänlaadun parantamiseksi ja siihen liittyvän hoidon ja tutkimustyön tukemiseksi” (Syöpäpotilaiden Hoitokotisäätiön säädekirja 17.6.1985; Häihälä 1997, 11). Pirkanmaalle rakennettavan saattohoitokodin toiminnan suunnittelua varten nimettiin työryhmä, johon kuuluivat ylilääkäri Kalevi Lauslahti, sairaanhoidon opettaja Eila Häihälä, toiminnanjohtaja Pekka Jokinen, ylihoitaja Lahja Snellman, osastonhoitaja Päivi Salokangas, ylilääkäri Tapani Hakala ja toimistopäällikkö Oiva Viitanen (Häihälä 1997, 12).

Suunniteltavalle saattohoitokodille ei löytynyt Suomesta eikä koko Pohjoismaista aikaisempaa omaa mallia, mutta siitä huolimatta - lähinnä Lontoon kokemuksiin perustuen - tulevasta hoitokodista ja kuolevien hoidosta pidettiin esitelmiä ”*ympäri Pirkanmaata ja kauempanakin*”. Parantumattomasti sairaille potilaille tarkoitettu hoitopaikka ei olisi vanhainkoti eikä sairaala, vaan tarkoitus olisi tarjota hoitoa mahdollisimman kodinomaisessa ympäristössä. Suunnitteluryhmä joutui pohtimaan siis aivan uudenlaisia ratkaisuja. Asiaa valmistelevalle työryhmälle hoitaminen ja sairaalasuunnittelu oli entuudestaan tuttua. Pirkanmaan Hoitokodin piirustukset laati arkkitehtitoimisto Antti Tähtinen. Hoitokodin arkkitehtuurisesta ja rakenteisiin liittyvästä suunnittelusta vastannut arkkitehti Paavo Liimatainen muisteli tutkimukseeni liittyvässä haastattelussa Pirkanmaan Hoitokodin suunnitteluvaiheita ja siihen liittyviä tapahtumia ja totesi toimeksiannon olleen harvinaisen. Tästä syystä suunnittelussa yritettiin ottaa mahdollisimman laaja perspektiivi niin että tuleva hoitokoti sopisi mahdollisimman monelle, niin terveille kuin sairaillekin. Liimatainen totesi:

Elikkä siellähän ihmiset saattavat näyttää päällepäin hyvinkin terveiltä [...] ja tietenkin he myös toimivat hyvin terveiden ihmisten tavoilla.”

(Liimatainen haastattelu 29.10.1998)

Liimataisen mukaan työryhmässä mukana olleiden sairaanhoitajien ammattitaitoa arvostettiin ja mielipiteitä kuunneltiin, koska suunnitteilla oli aivan erityinen rakennus - oma hoitopaikka kuoleville, lähinnä syöpää sairastaville – ja niin ollen sen sopivuutta ja eri ratkaisuja oli mietittävä monelta eri kannalta. Miten hoitotyön yleiset periaatteet sopisivat kuolevien hoitamiseen, miten muutoin hoidetaan, minkätyyppistä henkilökuntaa tarvittaisiin, kuinka paljon käytettävissä olisi ns. oheishenkilökuntaa, miten paljon on potilaiden omaisia ja tuttavita ja miten heidät tulisi ottaa huomioon? Keskusteluissa ja suunnitelmiin osallistuneiden mielikuvissa rakentui toimintamalli ja idea siitä, miten talossa tulitaisiin toimimaan (haastattelut Häihälä 1997, Lehtimäki 1997, Liimatainen 1998).

Kysymys saattohoitokodin sijaintipaikasta ratkesi, kun Tampereen kaupunki lahjoitti tonttimaaksi Tampereen yliopistollisen sairaalan lähettävillä sijaitsevan metsäisen alueen. Tämä ”jyrkkä viidakkorinne” loi rakentamiselle omat haasteensa (Liimatainen haastattelu 29.10.1998). Myös rakennushankkeen rahoittamiseen osallistunut Raha-automaattiyhdistys (RAY) joutui pohtimaan piirustusten hyväksymisen yhteydessä uusia kysymyksiä. Syksyllä 1985 ”Syöpäpotilaiden terminaalihoidotyöskentelyn toimintasuunnitelma” oli kuitenkin valmis (Häihälä 1997, 12-13). Edelleen

oli kuitenkin suunniteltava yksityiskohtia. Tuleva toiminta yritettiin nähdä kuolevien ja heidän omaistensa tilanteesta ja näkökulmasta. Liimatainen (1998) kertoi hoitokodin suunnitteluvaiheista ja pohdiskelun alla olleista kysymyksistä:

”Niin lähdettiin tätä miettiin tätä, että kuinka siellä sitten ollaan ja onko potilaat siinä vaiheessa, kun on niin, että kuolema kuitenkin lähestyy - haluavatko he olla yksin, omaisten kanssa vai sitten jonkun kohtalotoverin taikka toisten potilaitten kanssa samoissa tiloissa. Ja siinä meillä oli kyllä hyvin monennäköisiä mielipiteitä [...] Ja kokemus oli sitten tietysti vaan jostain ulkomailta, [...], mutta kysymys oli siitä mitenkä suomalainen omassa mörköydessään, kuinka hän elää ja aattelee...[...] Ja mitä kokemuksia oli eri sairaaloista saatu potilailta, että kyllä heitä oli haastateltu paljon ennakkoon.”

”Kuitenkin oli tiettyjä ajatuksia, että täytyy saada yhteistilat, josta päästään eri huoneisiin. Kuviteltiin, että tulevat asukkaat elikkä potilaat ovat sitten joissakin yhteistiloissa ja seurustelevat keskenään paljon. Käytäntöhän on varmaan jotakin muuta tänä päivänä kuitenkin. Mutta nehan olivatkin semmosia ennakoarvioita, mitä meillä silloin oli.”

(Liimatainen 29.10.1998)

Katselin Liimataisen kanssa haastattelutilanteessa myös Pirkanmaan Hoitokodista vuosina 1993-1998 ottamiani valokuvia, ja niihin liittyen sain kuulla ratkaisuisia ja kysymyksistä, joita talon suunnitteluvaiheessa tehtiin. Liimatainen kuvaili rakennusprosessinaikaista suunnittelua ja paneutumistaan mm. uuden saattokodin ulkoisiin tunnusmerkkeihin seuraavasti:

”[...] mietittiin näistä materiaaleista hyvin pitkälle, että minkätyyppinen ja -henkinen, me tästä rakennetaan esimerkiksi pintamateriaaleilleen ja väreilleen. Mutta että niinkun itse rakennuksen perusideahan tuli tässä meidän suunnittelutyöryhmän kanssa neuvotellessa, että kyllähän mä siihen aika paljon hain sitä muotoa ja kyllä sitä tutkittiin hyvin pitkälle, että minkälaisia nää muodot on. Plus, että sitten tietysti täyty rakennustekniikka pitää koko ajan mielessä, että sehän on kuitenkin rajallista. Ja toinen, että ei rakennuksesta saanu muodostua mitään monumenttia, että siitä ei tulisi tämmöstä ns. julkista rakennusta. Että niinkuin rakennuksen ulkoarkkitehtuuri nyt tänä päivänä kertoo niin, mä pidän siitä, [...] että siinä on näkyvissä aika paljon elementtejä, joiden kautta se muistuttaa enemmän asuinrakennusta.

Mutta tietysti onhan siinä paljon semmosta, että ohikulkija, joka ei sitä tunne, ihmettelee, että mikä toi voi olla, elikkä siitä ei pääse äkkiä selville, koska siinä näkyy nää talvipuutarha-ajatukset sun muut kuitenkin niin voimakkaasti mukana. Joka tapauksessa ajateltiin, että siitä tehtäis mahdollisimman viihtyisä. Plus että täytyi myös koko ajan pitää mielessä, että vieressä on aika voimakas maasto ja kasveineen. Elikkä sehän me suunniteltiin myöskin kuinka se ympäristö siinä laitetaan. Siinä käytettiin sitten vähän näitä kasvi- ja puutarhaeksperttejäkin. Ensinnäkin suoritettiin ympäristön harvennukset. Harkittiin, mitä puita jätetään, mitä ei. Tehtiin se polku sinne mäelle, siellä ylhäällä on pieni paviljonki, jossa voi istuskella. Ja tietysti koko ajan täytyi tietysti pitää mielessä, että ihmiset ovat huonokuntosia elikkä on tärkeää, että nämä puistotiet on tämmösiä loivia, että pystytään huonokuntostakin potilasta kuljettamaan tarvittaessa myös sinne ylös. Ja itse rinnehän on esimerkiksi syksyn ruska-aikaan erittäin kaunis.

(Liimatainen 29.10.1998).

Haastattelussa kävi ilmi, että saattokotien ulkoista miljöötä mietittiin suunnitteluvaiheessa paljon. Saattohoitokodiksi tarkoitettua rakennusta on vaikea toteuttaa monessakin mielessä, mm. siksi että kun lähestytään kuolemaa, kirkko ja uskonto on hyvin voimakkaasti mukana, kertoi Liimatainen. Sekä talossa tapahtuvan hoitamisen että myös saattohoitokodin arkkitehtuurin tulisi soveltaa mahdollisimman monen ihmisen arvostuksiin, arvomaailmaan, uskontoon tai elämäntavoihin, koska:

”Aika monella tulee siinä vaiheessa viimeistään nämäkin [hengelliset] asiat eteen, mutta että toisaalta se ei saisi näkyä läpi, elikkä, että sinne ei tehdä semmosta, että siellä on risti jossakin huoneen päädyssä näkyvissä. Että se ei leimaudu, koska on ihmisiä, jotka lähtevät - saattavat lähteä vähän ärräpäitten kanssa, miljööön täytyy sopia kaikille.”

(Liimatainen 29.10.1998)

Saattohoitokotihanke kiinnosti myös yleisöä, ja sen rakentamista seurattiin vaihe vaiheelta. Suhtautuminen oli pääasiassa positiivista ja kannustavaa. Maankaivuutyöt aloitettiin v. 1986, harjannostajaisia vietettiin 23.4.1987, ja vihkiäiset pidettiin 15.12.1987. Pirkanmaan Hoitokodin rakentamiskustannukset olivat 15 miljoonaa markkaa. Kustannuksista 70 prosenttia maksoi Raha-automaattiyhdistys. Loput varat saatiin Syöpäjärjestöjen vuoden 1986 *Estä syövän etenemisen*-kampanjasta. Tampereen kaupunki lahjoitti 1,5 ha:n tontin. Hoitokodissa on 24 potilaspaikkaa, joista 10 on yhden hengen huoneita. Niiden lisäksi on viisi kahden hengen ja yksi alun perin neljän hengen huone, joka osoittautui kuitenkin liian suureksi saattohoidossa oleville potilaille. Omaisille varattiin talon alakertaan omat yöpymistilat, mutta halutessaan he voivat nukkua myös kuolevan huoneessa. Potilashuoneet ovat avaria, verhot, tekstiilit ja matot ovat joko sinisen tai roosan sävyisiä. Kalusteina huoneissa on potilasvuoteen lisäksi vierassohva, pöytä ja tuoleja. Huoneiden varusteisiin kuuluu myös pienoiskeittiö, puhelin, radio, televisio sekä omat wc- ja pesutilat ja ulkoparveke. Saattohoitokodin tiloja luonnehdittiin ”kodinomaisiksi”. Nimenomaan kodinomaisuutta korostettiin, koska saattohoitokodin tuli perustamisideologiansa mukaan olla hyvä ja inhimillinen vaihtoehto laitostuneena pidetyille sairaalakuolemalle. Parantumattomasti sairast saattohoitopotilaat olivat näin saaneet heille tarkoitetun oman hoitopaikan, johon saattoi hakeutua hoidettavaksi kaikkialta Suomesta.

Pirkanmaan Hoitokodin henkilökunta aloitti työskentelynsä 1.12.1987. Ensimmäisen kuukauden aikana ennen potilaiden tuloa ja varsinaisen toiminnan alkua talo kalustettiin, esikoulutauduttiin eri tehtäviin sekä järjestettiin vihkiäisjuhla ja lehdistötilaisuus. Yhteistyökumppaneille esiteltiin uuden saattohoitokodin tiloja ja alkavan toiminnan keskeisiä periaatteita. Kahden viikon aikana saattohoitokotiin tutustui noin 700 yhteistyökumppania, sosiaali- ja terveydenhuoltoalan sekä seurakuntien työntekijää. Kun yleisö pääsi tutustumaan vasta-avattuun kotiin, vilkas keskustelu jatkui ja voimistui etenkin lehtien palstoilla. Ensimmäisen toimintavuoden aikana lähes 50 päivä- ja viikkolehteä kirjoitti Pirkanmaan Hoitokodin toiminnasta (Lehtimäki 1997, 26-28).

Kuolevan hoidon järjestämisestä alettiin pohtia julkisen terveydenhuollon suunnitteluryhmissä, ja mm. Sosiaalihuollon ylitarastaja totesi:

”Saattohoidosta ja oikeudesta arvokkaaseen kuolemaan on alettu keskustella oikeastaan vasta viime vuosina. Marraskuussa kokoontui sata sairaanhoidon johtohenkilöä ja päättäjää ensi kerran pohtimaan saattohoidon tilannetta Suomessa.”

”[...] Useimmat vanhukset ja sairast joutuvat elämään viimeiset kuukaudet ennen kuolemaansa laitoksissa, joissa saattamisesta ja kuolemaan valmistautumisesta ei juuri voi puhua. Meillä on monilla hyvin vähän kokemuksia kuolemasta. Vasta kun joku lähiomaisistamme kuolee, huomaamme, kuinka kolkkoa ihmisen viimeinen aika voi olla. On ihmisarvoa loukkaavaa, että kuolema kohdataan niin kuin se meillä kohdataan.”¹²

¹²Sosiaalihuollon ylitarastaja Annikki Korhonen Anne Karuvuoren artikkelissa: ”*Saammeko olla kotona viimeiseen asti?*” Kodin Kuvalehti. Lehden numero ja vuosikertatiedot puuttuvat, oletettavasti v. 1988. Lähde: Pirkanmaan Hoitokodin leikekirjat.

Pirkanmaan Hoitokodin ensimmäiset potilaat saapuivat 4.1.1988. Neljän päivän kuluttua talossa kuoli ensimmäinen potilas. Kirjoituksia kuolevien hoidosta ja potilaille tarkoitettua uudesta hoitokodista alkoi näkyä entistä enemmän. Kerrottiin saattohoitokodin toiminnasta ja kuvailtiin sen kauneutta ja viihtyisyyttä:

”Pirkanmaan Syöpäpotilaiden Hoitokotisäätiön ylläpitämä laitos sijaitsee Tampereen yliopistollisen keskussairaalan lähistöllä vehreän metsän keskellä. Hoitokotia ympäröivä uljas luonto ja rakennuksen kodikkaat ja valoistat sisätilat tarjoavat miellyttävät puitteet potilaille, omaisille ja henkilökunnalle tehdä oman osansa elämästä luopumisen tapahtumassa.¹³

2.7.2 Terhokoti

Pian Pirkanmaan Hoitokodin avaamisen jälkeen, syksyllä 1.9.1988 avattiin Eiran sairaalan tiloissa Helsingissä Suomen toinen saattohoitokoti, Terhokoti. Terhokodissa oli 11 vuodepaikkaa, henkilökuntaa 18, joista 4 erikoissairaanhoitajia ja 8 sairaanhoitajia. Perushoitajia oli yksi, lisäksi oli 3 sairaala-apulaista. Johtajia oli kaksi, joista toinen vastasi potilaiden lääketieteellisestä hoidosta, toinen saattokodin johtamisesta. Terhokoti muuttui 13-paikkaiseksi vuoden 1990 alusta. Terhokodin taustayhteisö on Syöpäsäätiö – Cancerstiftelsen, Etelä-Suomen Syöpäyhdistys ry:n ja Sairaala Eira Oy:n ylläpitämä TER-HO säätiö. Myös Terhokoti sävähdytti erilaisuudellaan: ”*Vaikka Terhokoti toimiikin sairaalassa, se on kaikkea muuta kuin laitospäin harmaa, kylmä ja persoonaton, eikä siellä leiju sairaalan steriili ominaishaju. Vanhassa jugendtalossa sijaitsevat tilat on entistetty tyylikkäästi, ja huonekalut, värit, koristemaalaukset ja kaikkialta ikkunoista tulviva valo luovat kodikkaan tunnelman. Ilmassa tuoksuu kahvi, jota avustajat kiirehtivät tarjoamaan myös kaikille lämpöisen pastellinsävyiseen aulaan astuville vieraille.*”¹⁴

Myös Terhokodin kodin kauneutta, viihtyisyyttä ja siellä tehtävän työn mielekkyyttä kuvattiin ylistävin sanoin: ”*Kun vieras astuu hissistä hoitokodin käytävälle, aistii hän kohta kahden erilaisen maailman kohtaamisen, vanhan ja arvostetun yksityissairaalan (Eiran sairaala) ja modernin saattohoitokodin. Rakennukseen liittyvä vanha kauneus on säilytetty kotia korjattaessa uuteen käyttötarkoitukseen. Aikaisemmin tiloissa toimi synnytyssairaala. Kattolamput, huonekalut, ikkunaverhot, seinäväri ja jopa kanslian pöytälamppu sopivat vanhaan tyyliin. Potilasvuoteet ovat kuitenkin nykyaikaista huippuluokkaa.*”¹⁵. Saattohoidon uranuurtaja, edesmennyt kirjailija Anne Fried vieraili Terhokodissa ja kuvaili sitä: ”*Täällä on tunnelmaa*”¹⁶. Terhokoti toimii nykyisin Helsingissä Kuparitie 5:ssä Pohjois-Haagan kaupunginosassa.

2.7.3 Karinakoti

Kun Suomen kolmas saattohoitokoti, Karinakoti, avattiin 1994 Turussa, luonnehdinnat olivat samankaltaisia. Lounais-Suomen syöväntorjunta sanomissa kirjoitettiin maamme kolmannelta saattohoitokodista näin: ”*Enkeleitä ilman siipiä, sitä he [saattohoitajat] ovat, sanoo Kalle*

¹³ Helena Hyvärinen artikkelissa ”*Vaikeinta ei ole kuoleman saapuminen vaan elämän lähtö*”. Kotilääkäri 11/1988. Lähde: Pirkanmaan Hoitokodin leikekirjat.

¹⁴ Kaija Sailo Syöpä-lehti 1 / 1989, 11. Lähde: Pirkanmaan Hoitokodin leikekirjat.

¹⁵ Kaija Sailo Syöpä-lehti 1 / 1989, 13. Lähde: Pirkanmaan Hoitokodin leikekirjat.

¹⁶ Tellervo Riikonen Erikoisraportti Valitut Palat maaliskuu 1990, vuosikerta 46 nro 3 s. 9-13. Lähde: Pirkanmaan Hoitokodin leikekirjat.

[saattohoitokodin potilas] *eikä siedä vastaväitteitä. [...] Raskaita hoitoja ja vielä raskaampia elämäntähteitä läpikäyneelle syöpäpotilaalle Karinakoti muistuttaa taivaan kaunista valtakuntaa, jossa hymyilevät, reippaat enkelityöt pitävät huolen siitä, että hänen on hyvä olla.*¹⁷

Meren tuntumassa sijaitseva saattohoitokoti noudattaa arkkitehtuuriltaan samankaltaista matalahkoa tyyliä kuin Pirkanmaan Hoitokotikin. Talon perusrakenteet ovat selkeät ja ajattomat, ja osittain lahjoituksina saadulla kalustuksella sekä erilaisilla tekstiileillä ja muilla sisustusratkaisuilla on pyritty luomaan kaunista, viihtyisää ja kodinomaista tunnelmaa. Viherkasvit, suihkulähde ja kappeli kuuluvat oleellisena osana niin Karinakotiin, Pirkanmaan Hoitokotiin kuin Terhokotiinkin. Karinakodissa yhteys luontoon ja erityisesti meren suuntaan välittyy vaikuttavasti suurten ikkunoiden kautta. Ensimmäisenä toimintavuotena Karinakodissa hoidettiin 236 potilasta, joista turkulaisia oli 210. Keskimääräinen hoitoaika oli 28 vuorokautta. Hoitajien työsuhteet olivat ”epätyypillisiä”, osa-aikaisia tai tilapäisiä. Lounais-Suomen saattohoitosäätiön ylläpitämän Karinakodin vuotuisista toimintakuluista kunnat rahoittivat 75 prosenttia, potilaat 10 prosenttia ja varainkeräykset 15 prosenttia (Arojoki haastattelu 5.5.1997).

¹⁷ Eva Latvakangas artikkelissa ”Saattohoitaja rakastaa ihmisiä”, Lounais-Suomen syöväntorjuntasanomat n:o 1 / 1997. Lähde: Pirkanmaan Hoitokodin leikekirjat.



Kuva 1. Pirkanmaan Hoitokoti



Kuva 2. Terhokoti



Kuva 3. Karinakoti

2.8 Saattohoitokotien toiminnan käynnistyminen

2.8.1 Ensimmäinen henkilökunta

Ensimmäisen saattohoitokodin suunnittelun alkuvaiheessa pohdittiin ja hieman epäiltiin sitä, miten hoitokotiin saadaan palkatuksi kuolevien potilaiden hoidosta kiinnostuneita ja yksinomaan siihen työhön sitoutuvia hoitajia ja muuta henkilökuntaa. Saattohoitokodissa tapahtuvasta kuolevan potilaan hoidosta kiinnostuttiin kuitenkin myös hoitajien piirissä mm. lehtikirjoitusten perusteella. Hakemuksia Pirkanmaan Hoitokodin 24 toimeen tuli syksyllä 1987 runsaasti, kaiken kaikkiaan noin 400. Hakijat olivat eri-ikäisiä, suurin osa yli kolmikymmenvuotiaita. Heistä valituksi tuli 27. Valinnassa painotettiin elämäkokemusta ja vakiintunutta elämäntilannetta. Valitsijoiden puolelta ”*katsottiin, että [henkilökunnan] ei ole aiheellista olla kovin nuorta elikä ei tuommosta pesänrakennuksen alussa olevaa vaan että olis enemmän sitä elettyä elämää ihmisellä, että myöskin sitten niitä kokemuksia voi hyödyntää tässä työssä.*” (Lehtimäki haastattelu 1996). Suurin osa valitusta, hyvin naisvaltaisesta hoitohenkilökunnasta oli työskennellyt useissa Tampereen seudun sairaaloissa, terveyskeskuksissa, hoitolaitoksissa sekä Tampereen yliopistollisessa keskussairaalassa ja Pikonlinnan yksikössä. Hoitohenkilökunta oli toiminnan aloitusvaiheessa ikärakenteeltaan kolmen- ja neljänkymmenen välillä. Heidän erikoistumisaloinaan olivat sisätaudit, kirurgia, naistentaudit ja äitiyshuolto ja psykiatrisen sairaanhoito; yksi valituista oli sairaanhoitaja-seurakuntasisar, diakonissakoulutuksen saanut.

Pirkanmaan Hoitokodin ensimmäiseksi johtajaksi tuli ylihoitaja Raija Lehtimäki Pitkäniemen psykiatrisesta sairaalasta Nokialta, lääkäriksi Tampereen yliopistolliseen sairaalaan kuuluvasta, Kangasalla toimivasta Pikonlinnan sairaalasta lääketieteen lisensiaatti Timo Leino ja osastonhoitajaksi silloin Pirkanmaan Syöpäyhdistyksen kuntoutusohjaajana toiminut erikoissairaanhoitaja Leena Alanko. Johtaja aloitti työnsä syyskuussa 1987, osastonhoitaja marraskuun alussa, ja saman kuukauden puolivälin jälkeen päästiin siirtymään uuteen Pirkanmaan Hoitokotiin. Helsingissä Terhokodin johtajana toimivat alkuvuosina sairaanhoitaja Kaija Sailo ja lääketieteen tohtori, anesthesiologian erikoislääkäri Anneli Vainio. Turussa Karinakodin johtajana toimi erikoissairaanhoitaja Anne Arojoki.

Saattohoitotyöhön (Pirkanmaan Hoitokotiin) hakeutuneiden henkilökohtaisia motiiveja tiedusteltiin työhaastattelussa ja niistä tehtiin myöhemmin yhteenvetoa. Tarkoitus oli löytää saattohoitajiksi persoonaltaan sopivia henkilöitä. Valinta oli vaikeaa, koska kukaan ei tarkalleen tiennyt, mitä kuolevien hoito saattohoitokodissa tulisi olemaan ja mitä se hoitohenkilökunnalta vaatisi. Osa valituista oli hoitanut kuolevia potilaita aikaisemminkin, mutta hospice-hoidon hoitoperiaatteet, uusi miljöö ja pioneerin aloitettavan työn mahdollisuudet olivat uudessa saattohoitokodissa kuitenkin erilaiset. Yleisesti ottaen saattohoitotyöhön hakeutuvien motiivit voitiin liittää kolmeen pääasialliseen ryhmään. Syynä oli ensinnäkin **lähiomaisen, muun läheisen ihmisen tai oman lapsen kuolema**, jolloin ajateltiin, että omia kokemuksia voisi hyödyntää työssä. Toisen ryhmän muodostivat henkilöt, joita **kiehtoi uutuudenviehätys**: ”*että kun tämä nyt on ensimmäinen Suomessa, niin olisi upeeta päästä kehittämään tällasta työtä ja päästä tällä tavalla esille*”. Kolmantena pääasiallisena syynä oli **halu vaihtaa työpaikkaa**, ts. hakijat eivät olleet tyytyväisiä senhetkiseen työhönsä, työnsä sisältöön tai työhön liittyviin toimintatapoihin. Kuolevan hoitaminen nähtiin mahdollisuutena ja haasteena todelliseen, potilasta kuuntelemaan hoitamiseen (Lehtimäki haastattelut 1996, 1997).

Varovaisia oltiin erityisesti niiden kohdalla, jotka kertoivat omista menetyksistään. Kyseltiin, ”missä vaiheessa tämä oma surutyön läpikäynti oli meneillänsä?” Oliko siihen vielä kovin paljon energiaa sidottuna” ... koska tämä työ kuitenkin, [...] - energiaahan tämä tulee vaatimaan valtavasti.” Yritettiin myös arvioida, olisiko hakijoilla, joilla oli pieniä lapsia, kestävyyttä hoitaa kuolevia ja jakaa myös siihen energiaansa.

Kuukauden pituinen perehdytys- ja kouluttautumisaika ennen potilaiden tuloa antoi valituksi tulleelle henkilökunnalle mahdollisuudet pohtia tulevaa työtään, kuolevan hoitamista ja siihen liittyviä kysymyksiä sekä yksityisesti että työyhteisönä (Lehtimäki 1997, 27). Toisaalta kaikki joutuivat heti julkisuuden valokeilaan. Oli vastattava sekä saattohoitoa että omaa työnvalintaa koskeviin kysymyksiin. Työpaikka saattohoitokodissa tuntui olevan monen unelmien täyttymys, mm. saattohoitokodin sosiaalityöntekijä kertoi lehtihaastattelussa: ”Teen työtäni puolipäiväisesti, kokosydämisesti” (Jussila 1997, 34-41). Pirkanmaan Hoitokotiin tutustui ensimmäisen toimintavuoden aikana yli 3000 vierailijaa. Kävijöitä kiinnosti etenkin saattohoitotyön henkinen rasittavuus (Leino 1989, 352-359). Hoitokodin johtajan mukaan uusi työtehtävä kuitenkin valloitti ja yhdisti henkilökunnan: ”Kuvaisin henkilökunnan alkuinnostusta rakastumiseksi, missä tunne on voimallisesti mukana. Kaikki, mitä ensimmäisenä toimintavuonna tapahtui, valtasi meidät työntekijät. Jokaiselta potilaalta ja omaiselta opimme paljon.” (Lehtimäki 1997, 27). Henkilökunta piti myös ulkopuolisten ryhmien vierailuja tärkeänä osana työtään.

Saattohoitokodeissa annettava hoito miellettiin alusta pitäen ”uudeksi ja erilaiseksi”. Terhokodin ”työntekijöiksi” saatiin myös epätavallisia ”hoitajia”: ”Henkilökunta kokee työnsä mielekkäänä ja on ollut siinä innokkaana mukana aivan alusta, huonekalujen ostosta lähtien, jotka ovat kaunista antiikkia ja sopivat ympäristöön vanhoja peiliovisia liinavaatekaappeja myöten. Hoitohenkilökunnan uusimmat tulokkaat ovat kirkkaankeltaiset Ansa ja Tauno, jotka osallistuvat hoitotyöhön herttaisella livertelyllään. On sykähdyttävää kuulla alas portaikkoon niiden hyvän huomenen liverrys aamulla työhön tultaessa...” (Sailo 1990, 13). Myös Pirkanmaan Hoitokodissa henkilökunnan kantajoukkoon luetaan hoitokodin oma lemmikkikissa (ks. Grönlund toim. (1997) Elämän varjoa ja valoa. Pirkanmaan Hoitokoti 10 vuotta 1998).

2.8.2 Saattohoitokotien potilaat

Saattohoitokoti on tarkoitettu hoitopaikaksi parantumattomasti sairaille, joiden sairautta ei lääketieteellisellä hoidolla voida enää parantaa ja jotka lähestyvät kuolemaa. Suurin osa saattohoitokotien asukkaista sairastaa syöpää. Valtaosa potilaista on aikuisia, mutta ikäjakauma ulottuu silti lapsista vanhuksiin, esimerkiksi Pirkanmaan Hoitokodissa seitsenvuotiaasta yli 90-vuotiaisiin. Saattohoitokodit eivät kuitenkaan ole poistaneet sairaalakuolemaa. Yhä edelleen suurin suomalaisista kuolee sairaalassa, laitoksessa tai terveyskeskuksen vuodeosastolla.

Potilaat tulevat hoitokotiin lääkärin läheteellä, kun heidän jäljellä oleva elinaikansa on arvioitu muutamaksi viikoksi tai kuukaudeksi. Hoidon edellytys on, että potilas itse haluaa saattohoitokotiin (ks. mm. Vainio 1998). Aluksi saattohoitokotien potilaat olivat enimmäkseen naisia. Syyksi arveltiin naisten miehiä korkeampaa elinikää ja suurempaa halukkuutta saattohoitoon (Sailo 1990, 10). Potilaiden keski-ikä oli toiminnan alkuvuosina melko korkea, Pirkanmaan Hoitokodissa 60-70 vuotta, Terhokodissa 70 vuotta. Potilaat viettivät aikaa saattokodissa keskimäärin kaksi viikkoa, lyhin hoitoaika oli puoli tuntia, pisin puolikin vuotta. (Brunila 1996, 31-32; ks. myös Sailo 1990, 10). Jotkut potilaista viettävät saattohoitokodissa kuukausienkin jaksoja kotiutuen välillä, kun taas toiset pääsevät häidin tuskin saattohoitokodin kynnyksen sisäpuolelle, kun voimat uupuvat.

Saattohoitokotien avaamisen alkuaikoina potilasta hoitavalta lääkäriltä vaadittiin lähete, josta selvisi potilaan todennäköinen elinaika. Tämä vaikutti potilaan taloudellisiin mahdollisuuksiin olla hoitokodissa. Kuntien maksusitoumukset annettiin vain hoitolähetteen pituiselle ajalle. Jos elinajan ennuste oli esimerkiksi neljä kuukautta, omaiset säätelivät voimansa tämän ajan mukaan. Aina potilas ei kuitenkaan kuollutkaan ennusteen mukaan. Oli myös potilaalle ahdistavaa, ellei hän kuollutkaan ”annetussa ajassa”. Voimia kului jännittämiseen potilaalta, omaisilta ja hoitohenkilökunnalta. Elinajan ennustamisesta luovuttiin 1990-luvun puolivälin tienoilla. Nykyisin tällaisia todistuksia ei käytetä, sillä kuoleman tarkka ennustaminen on vaikeaa. Joskus vuodepotilas saattaa lähteä kotiin omin jaloin palatakseen myöhemmin takaisin. Joku käy välillä kotona tai käy hoidossa useita eri jaksoja (Brunila 1996, 31-32). Yleensä kuitenkin ”*Kun potilas saapuu saattohoitokotiin, hänellä on takanaan yleensä sairautensa henkisesti raskain vaihe ja osa luopumistyötä on jo tehty. Kipeintä tekee tieto, että mitään ei ole tehtävissä, ja tutun elämänpiirin, kuten työn jättäminen.*” (Lehtimäki 1988).

Kaikille halukkaille ei etenkään toiminnan alkuvaiheissa järjestynyt hoitopaikkaa. Osa saattohoitokotiin halunneista ehti kuolla jonotusaikana. Toisaalta kaikki potilaat eivät edes halua saattohoitokotiin, vaikka heillä olisi siihen oikeus. Monet potilaat haluavat viettää elämänsä viime vaiheen kotona läheistensä luona. Saattohoitokotien hoitajat, ns. yhteyshoitajat tai kotisaattohoitajat tekevät kotikäyntejä potilaiden ja perheiden luokse toimien yhteistyössä kunnallisen kotisairaanhoidon kanssa. Esimerkiksi Tampereella puhutaan saattohoidon avopalveluna toimivasta ns. kotisairaaloiminnasta (ks. mm. esite ’Terhokodin kotisairaanhoido’; Pirkanmaan Hoitokodin toimintakertomukset 1996-2001).

Saattohoitokotien potilaspäivämaksut vaihtelivat (tutkimuksen aineistonkeruun aikana) noin 118 – 234 euron (700 - 1400 markan) välillä. Hoitopäivämaksut on saattohoitokodeissa pyritty pitämään tavallisten ihmisten maksukyvyyn rajoissa. Usein kunnat maksavat suurimman osan hoitokuluista, jolloin potilaan maksettavaksi jää tavanomaisia sairaalamaksuja vastaava omavastuuosuus. Ellei potilas saa omasta kunnastaan maksusitoumusta, hänen pitää kustantaa hoitonsa itse. Tämäkin on mahdollista, mutta esimerkiksi Pirkanmaan Hoitokodissa on sen koko tähänastisen toimintahistorian aikana ollut vain muutama itse hoitonsa kokonaan maksanut potilas.

Taluskysymykset, rahavaikkeudet ja saattohoitokotien budjetit olivat näkyvästi esillä ja julkisen keskustelun kohteena ns. lamavuosien aikana 1990-luvun alussa. Tätä koskevaa uutisotsikointia löytyy lähdeaineistosta lähes kymmenen vuoden ajalta. Innostuksella ja hyvin käyntiin saatettu hoitomuoto uhkasi kaatua rahanpuutteeseen. Pelättiin potilailta ja heidän omaisiltaan paljon kiitosta saaneen hoitomuodon supistamista tai lopettamista. Hoitokodit kamppailivat sekä oman olemassaolonsa että potilaiden kuoleman kanssa. Lahjoituksista, mm. testamenteista ja hyväntekeväisyyskeräyksistä, tuli toiminnan jatkumisen kannalta elintärkeitä. Vuoden 2000 tienoilla saattohoitokotien rahoituksen ympärillä käyty keskustelu vaimeni ja alkoi näyttää siltä, että saattohoitokodit olivat lunastaneet oman paikkansa suomalaisessa terveydenhoitojärjestelmässä.

2.8.3 Saattohoitokotien henkilöstö ja vapaaehtoistyöntekijät

Kuolevien hoito saattohoitokodeissa on omahoitajapohjaista, ammatillista tiimityöskentelyä. Hoitoon osallistuvat saattohoitokodeissa eritasoisen ammatillisen hoitoalan koulutuksen saaneet hoitajat, sosiaalityöntekijät, lääkärit ja fysioterapeutit. Työryhmään kuuluvat myös sairaalapapit ja vapaaehtoistyöntekijät. Valtaosa kuolevien hoitajista on naisia (ks. mm. Passilahti 1991; Utriainen 2000; Vainio & Hietanen 1998). Virallisten ammattinimikkeiden ohella hoitoon osallistuvia kutsutaan

myös nimikkeellä *saattajat* (Linkola 1980), *kuolevien hoitajat* (Huhtinen & Grönlund 1995), *kuolettajat* (Utriainen 1999) ja *saattosiskot* (Molander 1999). Käytössä on myös neutraali nimike *hoitohenkilökunta tai lääkäri* (Hänninen 2001).

Vapaaehtoistyö on saattohoidon olennainen osa. Millään muulla hoidon erikoisalalla vanhustenhoitoa lukuun ottamatta ei vapaaehtoistyöntekijöiden kysyntä ja määrä liene näin suuri. Tämä voi johtua hoitoalojen nykyisistä pienistä työvoimaresursseista, mutta sen voi ymmärtää merkitsevän myös sitä, että saattohoito ja vanhustenhoito ovat luonteeltaan alueita, joilla voidaan hyvin käyttää ns. kolmannen sektorin eli vapaaehtoistyön tarjoamia mahdollisuuksia. Kuoleminen ja vanheneminen eivät ole sairauksia. Saattohoitokodissa vapaaehtoistyötä tekeviä kutsutaan nimikkeillä *vapaaehtoistyöntekijä, lähimmäinen, lähimmäisyystävä, ihminen, vapaaehtoinen ja valvoja* (mm. Aalto 1986; Fried 1988, 95; Tammisto & Lahtinen 1995, 1; 111-112). Kentällä kuulin sekä vapaaehtoistyöntekijöiden että hoitohenkilökunnan kutsuvan itseään myös *vierelläkulkijoiksi*.

2.8.4 Saattohoidon periaatteet

1980-luvun lopussa ajateltiin, että saattohoito pitäisi ymmärtää kokonaan eri tavoin kuin perinteinen sairaanhoito. Kuolevan potilaan asemasta ja oikeuksista käytiin välillä kiivastakin keskustelua. ”*Kun kuolema on lähellä, ihmisen olisi oman arvokkuutensa nimissä saatava tehdä juuri niin kuin hän tuntee haluavansa. Lopettaa vaikka syöminen nopeuttaakseen lähtöään. Sopii se kuvioon tai ei*”, totesi Sosiaalihuollituksen ylitarkastaja Annikki Korhonen (1988). Edes vetoaminen vastuuseen ei riittänyt puolustelemaan sellaisia hoitokäytäntöjä, joissa sairaan omia toivomuksia ei voida toteuttaa. Korhonen kysyi: ”[...] mitä ihmeen väliä sillä on, kuoleeko päivän aikaisemmin vai myöhemmin, kunhan [...] saa kuolla arvokkaasti ja niin kuin tuntee parhaaksi?”

Saattohoitokotien hoitoidelogian mukaisissa hoitoperiaatteissa on keskeistä ihmisyyden kunnioittaminen ja potilaan persoonallisuuden tukeminen. Koska potilaan sairautta ei enää voida parantaa, hoidossa korostuu fyysisen, psyykkisen, sosiaalisen ja hengellisen kivun lievitys. Potilaan oireita, kärsimyksiä ja kipua yritetään lievittää mahdollisimman tehokkaasti järjestämällä hänelle hyvä ja yksilöllinen perushoito. Jäljellä olevan elämän laatua pyritään parantamaan kaikin mahdollisin tavoin. Tavoitteena on hoitaa potilasta hänen toiveitaan ja ihmisarvoaan kunnioittaen sekä saattaa hänet kuolemaan rauhallisesti, turvallisesti ja arvokkaasti. Kuolema halutaan kohdata arvokkaan elämän arvokkaana loppuna mahdollisimman avoimesti (ks. mm. Pirkanmaan Hoitokodin esite 1999).

Saattohoitokotiin tullaan omasta vapaasta tahdosta lääkärin läheteellä joko kotoa tai sairaalasta. Potilas ja hänen omaisensa voivat käydä tutustumassa saattohoitokotiin etukäteen ennen varsinaista sisään kirjoittautumista. Saattohoitokodissa oleva potilas voi välillä päästä kotiin, jos hänen tilanteensa sen sallii. Tällöin potilas pääsee takaisin hoitokotiin ilman lähetettä. Lääkärin läheteellä tulleen potilaan vuorokausimaksu on sama kuin sairaalassa (ks. saattohoitokotien esitteet ja vuosikertomukset, sekä myös mm. Puranen 1989, 27).

Pirkanmaan Hoitokodin toimintaa siivittää ajatus: ”Kun ei ole enää mitään tehtävissä, on vielä paljon tekemistä.” (ks esim. Häihälä 1997, 11). Saattohoidon uranuurtajana Suomessa tunnetun Anne Friedin mukaan ”*Saattohoidossa potilas voi päättää elämänsä tuntien eläneensä sen täydesti.*” Fried tutustui hoitoon jo vuonna 1971 ja perehtyi siihen sen jälkeen sekä Suomessa että myös Yhdysvalloissa, Englannissa ja Saksan liittotasavallassa (Riikonen 1990, 9-13). Terhokodin nykyisen johtajan ylilääkäri Juha Hännisen mukaan saattohoitokoteja perustettaessa ajatuksena oli luoda

”paikka, jossa on turvallista kärsiä”. Saattohoitokodissa lääkäri pitää huolen siitä, että jokainen potilas saa säännöllisen kipulääkityksen voidakseen viettää loppuun asti mahdollisimman kivutonta ja mielekästä elämää (Hänninen 2001). *”Hoitokodissa vältetään kaikessa laitosmaisuuutta, ja käytännössä se on kodin ja sairaalan välimuoto. Toisin kuin sairaalassa, potilas voi halutessaan laatia oman päiväjärjestyksensä. Potilaat saavat tuoda huoneisiinsa omia taulujaan, mattojaan ja muita esineitään tunteakseen olonsa kotoiseksi. Saunasta on tullut erityisen suosittu paikka, sillä se on osoittautunut mainioksi kipu- ja ruokahalulääkkeeksi. Eikä hoitokodissa ole vieroksuttu sitäkään, että potilaalla on ollut mukanaan rakkaaksi käynyt kissa tai koira.”* (Lehtimäki 1988).

Saattokotihoidossa olevien potilaiden lukumäärä oli alkuvuosina jokaisessa kolmessa saattohoitokodissa runsaat kaksisataa, myöhemmin hieman alle kaksisataa potilasta. Kuitenkaan ei 1990-luvun alkupuolella ollut itsestään selvää, että saattohoitopotilaat hoidettaisiin sitä varten avatuissa hoitokodeissa. *”TAYS järjestää edelleen viime vaiheen hoitopalveluita”*, otsikoi Aamulehti 17.1.1991. Ihmeteltiin myös, miksi potilaat eivät pääse saattohoitoon Oulussa: *”Kolme kuukautta sitten Oulun Diakonissalaitoksella avattu Pohjois-Suomen saattohoitokeskus on lähes tyhjiillään. Kodinomaisissa tiloissa on kaksi kuolevaa potilasta vaikka paikkoja on 12.”* (Mainio HS 1991). Lähes koko 1990-luvun alkupuoliskon saattohoitokotien toiminta oli vaakalaudalla rahoituksen epävarmuuden vuoksi.

Ensimmäisten saattokotien perustamista seuranneisiin vuosiin (1988-1994) nähden saattokotihoidossa olevien potilaiden lukumäärä ja heidän hoitoaikansa on 2000-luvulle tultaessa lyhentynyt. Alkuvuosina potilaiden hoitoajat olivat useampia viikkoja, jopa kuukausia, mutta nykyisin hoitoaika on vain yksi tai kaksi viikkoa. Kotisaattohoidon ja palliatiivisen hoidon (ks. sivut 42-43) kehittymisen myötä potilaan mahdollisuudet palata saattohoitokotiin tultuaan vielä joksikin aikaa takaisin omaan kotiinsa ovat lisääntyneet (ks Liite 5. Ote Pirkanmaan Hoitokodin toimintakertomuksesta 2001; *Kuolevan potilaan hyvä hoito, Taulukot 4 ja 5*). Myös mm. Pirkanmaan Hoitokodissa v. 2001 pelkästään hoitokodin kotihoidossa olevien potilaiden määrä on vähentynyt, koska nykyään parantumattomasti sairasta potilasta on ollut mahdollista hoitaa ja auttaa seurantakäynnein pidempään mm. palliatiivisen poliklinikan potilaana (Pirkanmaan Hoitokodin toimintakertomus 2001, 5).

Nykyisin suomalaisissa saattohoitokodeissa hoidetaan (2000-2002) joka vuosi noin 600 potilasta. Kussakin saattohoitokodissa hoidettavia potilaita on näin ollen vuosittain keskimäärin 200. Kuolevia hoidetaan Pirkanmaan Hoitokodin, Terhokodin ja Karinakodin lisäksi kaupunginsairaaloissa, terveyskeskusten vuodeosastoilla, vanhainkodeissa ja yliopistollisissa sairaaloissa. Syksyllä 2002 Hämeenlinnaan avattiin maamme neljäs saattohoitokoti. Periaatteessa kaikilla saattohoitoa tarvitsevilla potilailla on mahdollisuus päästä saattohoitokoteihin kaikkialta Suomesta, mutta käytännössä yksittäiset kunnat ratkaisevat saattohoidon järjestämisen omalla alueellaan.

2.9 Saattohoitoon liittyviä käsitteitä

Tutkimuksenteon alkuvaiheessa pidin selvänä, että oma tutkimukseni olisi nimenomaan ”*saattohoitotutkimusta*”, vaikka sen työnimenä olikin ”Kuolevan potilaan hoito suomalaisessa saattohoitokodissa”. Ajattelin, että tutkimuksen nimeäminen mahdollisimman väljästi ja ”neutraalisti” aineistonkeruuvaiheessa antaisi suuremmat mahdollisuudet ottaa vastaan kaikkea sitä, mitä prosessi tulisi avaamaan. Käytännössä kuolevan hoidosta ja hoitamisesta onkin puhuttu eri aikoina monin eri käsittein. Ilmaisut ja käsitteet sisältävät hieman toisistaan poikkeavia vivahteita ja merkityksiä. Tutkin työni aihepiiriin ja nimeen liittyviä lähikäsitteitä kirjallisuuden ja aihepiiriä koskevien aikaisempien tutkimusten valossa.

Lääketieteen ja hoitoalan ammattilaiset käyttävät esitelmissään hoidosta usein käsitteitä *viime vaiheen hoito, saattohoito ja kuolevan hoito*. Kirjallisuudessa ja aihepiiriin liittyvissä suomalaisissa tutkimuksissa tulevat esille ”*terminaalihoito*” - *terminal care* (Perko & Lauri 1990; Lääkintöhallituksen ohjeet 1982), ”*saattohoito, saattaminen*” (Linkola 1980; Aalto 1986; Fried 1988), ”*kuolevan potilaan hoito*” (Peräkylä 1988; Meklin 1989; Nikkonen 1993, 1994), ”*hospice-hoito*” - *hospice care* (Passilahti 1991), ”*kuolevan auttaminen*” (Grönlund & Huhtinen 1995), ”*kuolemaan hoitaminen*” (Molander 1999), ”*viime vaiheen hoito*” (Leino ym. 1998), ”*palliativinen hoito*” - *palliative care*, ”*palliativinen lääketiede*” (Hietanen & Vainio 1991, 1998; Holli 2000, 2002; Miettinen 2000) sekä ”*kuolinhoito*” ja ”*kuolettaminen*” (Utriainen 1999).

Entä itse kuolema? Millaisiin ilmaisuihin aihepiiriä käsitelleet tutkijat ovat päätyneet? Kuolemaan liittyvässä kirjallisuudessa ja tutkimuksissa kuolemasta käytetään usein adjektiiveja tai muita määreitä, kuten ”*hyvä, lempeä, inhimillinen, lähestyvä, arvokas, rauhallinen*” (mm. Fried 1988, Simonen 1994). Kuolemaa *kohdataan*, siitä *raportoidaan*, sitä *odotetaan*, siitä *vaietaan*. Sen *eteisessä ollaan* (Hägglund 1991), se on *näyttämönä* (Hakanen 1991), se on *lähtöä* (Pentikäinen 1990), siinä mennään *rajalle* (Peräkylä 1985), sillä on *monet kasvot* (Peräkylä 1990). Sosiaali- ja terveysalan kehittämiskeskuksen STAKESin ’Hyvä kuolema projektissa’ (1992) painottui *kuoleman tuominen osaksi elämää*.

Tein edellä mainitsemistani käsitteistä ja ilmaisuista analyysiä ja pohdin lisäksi, mitä mielikuvia ne minussa herättivät. Esittelen seuraavassa luvussa oman tutkimukseni kontekstin ja tutkimuskysymysten kannalta käsitteistä kaikkein keskeisimmät.

2.9.1 Terminaalihoiton käsite keskustelun avaajana

Suomalaisen saattohoidon alkuaikoina kuolevien hoitamisen yhteydessä käytettiin käsitettä ”*terminaalihoito*” (Lääkintöhallituksen ohjeet 1982). Käsite on johdettavissa latinankielisestä sanasta *terminale*, mikä tarkoittaa äärimmäisintä, viimeisintä, kärjessä tai huipussa olevaa. Sananmukaisesti ”*terminaalilla*” tarkoitetaan myös ns. *välivarastoa*, ja sitä käytetään yleisesti matkustamiseen tai rahtitavaran käsittelemiseen liittyvien pysähtymispaikkojen ja asemien yhteydessä. Sanaa ”*terminaali*” ajatellessa voikin nähdä mielessään minkä tahansa rautatie-, linja-auto- tai lentoaseman kaikkine lähtöön ja saapumiseen liittyvine toimintoineen.

On helppo kuvitella matkalle lähteneitä erilaisilla asemilla ihmisjoukon keskellä. Yksittäiset ihmiset näyttävät mahdollisesta väenpaljoudesta huolimatta yksinäisiltä ja sitä he usein ovatkin, matkustamiseen liittyvistä asiakirjoista tärkeimpiä ovat matkalippu, oma passi tai henkilötodistus tai matka- ja rahtitavaraan liittyvät rahtikirjat. Ympäriällä on elämän ja toiminnan kiihkeää rytmiä,

kiirettä, melua, epäselviä kuulutuksia, lähtevää ja saapuvaa liikennettä, aikatauluja; pienellä merkittyjä lähtö- ja tuloasemia pitkissä rivistöissä, suurten taulukoiden alareunassa pikkukirjaimin selitetyjä kellonaikoja ja outoja koodimerkkejä, joita matkustajat yrittävät lukea ja ymmärtää. Penkeillä ja muualla matkalaisille sallituissa tiloissa on kiireisiä ja väsyneitä ihmisiä. Terminaali on lähtölaituri, väliasema, paikka, jossa siirtymistä odotetaan. Jos aikaa riittää, voi vielä lähettää tervehdykseksi postikortteja tuttaville tai tehdä puuttuvia viime hetken ostoksia joko tarpeeseen tai ajankuluksi. Voi tuntea itsensä onnekaaksi, kun vihdoinkin pääsee matkaan ja onnistuu saamaan etukäteen varatun tai muuten mukavan matkustuspaikan. Itse matka hoituukin sitten muiden toimesta.

Mielikuvatasolla myös sana ”terminaalihoito” nostaa esille matkustamiseen liittyvän pysähtymispaikan. Vertauskuvallisesti kuolemaan valmistautuminen on kuin ’terminaalissa’ olemista. Se on siirtymistä ja lähdön odottamista tuntemattomaan määränpäähän. Lähtijän matkustusasiakirjana on hänelle annettu diagnoosi *kuoleva*, ja se toimii ikään kuin matkalippuna. Matkatavaroiden määrä on rajoitettu. Niitä ei sallita lainkaan. Terminaalihoitonimikkeestä on nykyisin ehkä juuri siihen liittyvien mielikuvien vuoksi miltei kokonaan luovuttu.

2.9.2 Kuolevan potilaan hoito

Kuolevan potilaan hoito on ilmaisuna suora ja konkreettinen, ja siinä on määritelty hoidon kohde. Ilmaisuu ei välttämättä tarvitse tulkintoja, mutta toisaalta se jättää avoimeksi hoidon sisällön tai pitää sitä itsestäänselvyytenä. Kuolevien hoitajille ja muulle ammattihenkilöstölle tarkoitettussa kirjallisuudessa ja tutkimuksissa sitä käytetään usein (Nissilä 1992; Grönfors & Huhtinen 1995). Sen käyttämisestä on perusteltu avoimuuden, peittelemättömyyden vaatimuksella. Etenkin kuolevien hoitajina toimiva hoitohenkilöstö korostaa, että väärinkäsitysten välttämisen vuoksi on tärkeää käyttää suoria ja yksiselitteisiä ilmaisuja. Niitä voi olla kuitenkin vaikea sijoittaa käytännön elämään.

Sairaalan tai hoitolaitoksen eri osastoryhmien nimikylttien joukossa olisi vaikea kuvitella opastetta

”*Kuolevien hoito-osasto*”, sillä se saattaisi järkyttää hoitoon tulevia potilaita ja heidän omaisiaan. Lisäksi se saattaisi luoda negatiivisävyisen luokituksen tai mielikuvan kuolevasta muiden potilaiden joukossa: hän on ’poismenevä, ei enää tärkeä, pian unohdettu, passiivinen, enää vain vähän tarvitseva’. Jo pelkkä sana ’kuolema’ saattaa aiheuttaa (alitajuista) torjuntaa. Oikeaa, todellista kuolemaa ei yleensä haluta ajatella – ei vielä. Se on aina liian aikaista, ei-ajankohtaista. Todellinen kuolema on yllätys, joka tulee omakohtaisesti koettavaksi aina enemmän tai vähemmän odottamatta, yllättäen.

2.9.3 Viime vaiheen hoito

Viime vaiheen hoito sisältää ajatuksen hoidosta liitettynä ihmisen elämänkaareen, eri ikäkausiin ja elämänvaiheisiin ja terveydentilan muutoksiin. Siinä on keskeistä **toiminta**, joka **liittyy** tiettyihin **periodeihin**, jotka tunnetaan ja joita voidaan tarkastella jatkumona, toinen toistaan seuraavina vaiheina. Vaiheilla on yhteys keskenään (kausaalinen tai ajallinen), ja ne muodostavat jonkinlaisen kokonaisuuden. ”Viime vaiheen hoito” -ilmaisuja käyttävät usein mm. lääkärit, jotka työskentelevät sairaaloiden syöpäosastoilla.

Käsite *viime vaiheen hoito* on neutraali, mutta peittelevä ja kuolema-sanaa karttava kiertoilmaisu kuolevan ihmisen hoitamisesta. Siinä korostuu nykyaikainen hoidon osaaminen. Potilas otetaan hoidon piiriin diagnostisoiduna ja tutkittuna kokonaisuutena ”viime vaiheen hoidettavien” kategoriaan luokiteltuna. Hoito nähdään välttämättömänä, ja se perustuu paljolti sille, mitä lääke- ja hoitotieteen ja muiden tieteenalojen tutkimustulosten perusteella on tarpeellista. Potilasta hoidetaan viime vaiheen ajan hyvin, ja hän saa tarvitsemansa lääketieteellisen ja hoidollisen avun, mutta toisaalta on mahdollista ajatella, että ihminen itse jää taustalle ja vaiheen mukainen hoito on etusijalla. Käsite on hoitohenkilökunnan kannalta melko selkeä ja ’turvallinen’. Kun ”viime vaihe” on ohi, kaikki päättyy: hoitoa ei enää tarvita eikä jatkoa potilaan osalta ole tarpeen pohtia. Käsitteen ammatillisuus, asianmukaisuus ja ”viileys” ovat ehkä omiaan vähentämään myös hoitohenkilökunnan mahdollisesti tuntemaa ahdistusta tai ristiriitoja kuoleman ja kuolevan ihmisen kohtaamisessa.

Viime vaiheen hoitoon liitetään usein myös omaisten jälkihoito, mikä voi tarkoittaa esimerkiksi omahoitajan puhelinsoittoa lähiomaiselle (Kaunonen 2000, 54-55). Kaunosen tutkimuksessa omahoitaja soitti sopimuksen mukaan noin neljän viikon kuluttua potilaan kuolemasta hänen omaisilleen ns. tukipuhelun, jonka kesto vaihteli muutamasta minuutista 45 minuuttiin. Tilanteen mukaan puhelu saattoi olla pidempikin. Tämän voi katsoa liittyvän ajatukseen hoidon jatkuvuudesta, kokonaisvaltaisuudesta ja näkemyksestä, että omaiset ja perhe tarvitsevat tukea heille läheisen ihmisen kuoleman jälkeenkin. Kaunosen (2000) tutkimuksessa suurin osa omaisista ilmaisi kokevansa soiton myönteisenä. Hoitohenkilökunnalle puhelinsoitto voi olla tapa saada palautetta hoidosta, päättää hoitosuhde, tehdä ”tilit selviksi” omalta osaltaan ja vapautua näin hoitovastuusta jatkamaan uutta elämää ja solmimaan uusia hoitosuhteita. Yhteydenotto omaisiin voi myös rauhoittaa hoitohenkilökuntaa ja saada aikaan tunteen loppuun asti viedystä työstä. Kuoleman jälkeen tapahtuva yhteydenotto voi myös liittyä myös käsitykseen ”aika parantaa”. Omaiset saavat kokemuksen, että heistä huolehditaan, mutta myös hoitoon osallistuneille on palkitsevaa kuulla ja nähdä, että omaiset toipuvat menetyksestään ja elämä jatkuu uusin voimin.

2.9.4 Palliatiivinen hoito

Palliatiivinen hoito on uusi lääketieteen erikoisala suomalaisessa terveydenhuollossa. Pirkanmaan Syöpäyhdistys, Syöpäsäätiö ja Tampereen tuberkuloosisäätiö lahjoittivat varat Tampereen yliopistolle viisivuotista palliatiivisen lääketieteen professuuria varten v. 1998. Toiminta alkoi kehittämissuunnitelman muodossa v. 2000 ja varsinaisena kliinisenä, tulostavasti toimintana v. 2001. Professuuria hoitaa dosentti Kaija Holli.

Palliatiivisen hoidon tutkimus, sisällönkuvaus ja yksilöity määrittely on Suomessa toistaiseksi vähäistä. Holli (2000, 2002) määrittelee palliatiivisen lääketieteen olevan oireita lievittävää hoitoa etenevissä, ei-parannettavissa taudeissa. Vainion (1998, 17) mukaan palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan potilaan aktiivista kokonaishoitoa siinä vaiheessa, jolloin sairautta ei voida lääketieteellisin keinoin parantaa. Sana ’palliatiivinen’ tarkoittaa ’lievitystä’, mutta pitää hoitokäsitteenä sisällään muutakin kuin kivunhoitoa (Holli 2002).

Saattohoito hoidollisine käytäntöineen voidaan nähdä luonnollisena osana palliatiivista hoitoa palvelemissa niitä potilaita, joiden parantavaan hoitamiseen ei enää ole lääketieteellisiä mahdollisuuksia (Vainio 1998, 18-21; Holli 2000, 2002). Kymmenisen vuotta sitten palliatiivinen hoito nähtiin vielä synonyyminä saattohoidolle ja terminaalihoidolle (ks. Hietanen & Vainio 1991, 5), mutta Hollin (2002) esiin tuoma käsite ”palliatiivinen lääketiede” ei ole synonyymi saattohoidolle.

Holli (2000) katsoo, että saattohoidosta voidaan käyttää myös nimeä ”*kuolemaan valmistava hoito*” tai ”*viime vaiheen hoito*”.

2.9.5 Saattohoidon ”hospice”-käsite

Saattohoito hospice-käsitteenä ja nimikkeenä on huomattavasti edellisiä runollisempi ja myyttisempi. Se on ikään kuin ”näky”, visio, ja tosiasiansa se onkin juuri sitä. Näky ihmisläheisestä kuolevien hoidosta alkoi käytännössä konkretisoitua v. 1967 englantilaisen lääkärin ja sosiaalityöntekijän, Dame Cicely Saundersin Lontooseen perustaman St Christopher’s Hospicen toiminnan kautta. Saunders havahtui näkemään kuolevien potilaiden hoidon tarpeen yksittäisen potilaansa, David Tasman kautta. Saunders kirjoittaa: ”*David tarvitsi rauhaa kärsimykseltä selvittääkseen kuka hän oli ja miten hän voisi koota tarkoituksettomalta näyttävän elämänsä palat yhteen elämän päättyessä.*” (Saunders et al. 1983, 4). Tasman Saundersille jättämä 500 puntaa mahdollisti ”ensimmäisen ikkunan” saamisen perustettavaan hoitokotiin - Saundersin näkyyn ja unelmaan - joka sitten toteutui ja laajeni Lontoon lisäksi muualle Englantiin, Skotlantiin, Pohjois-Amerikkaan ja vähitellen kaikkialle maailmaan. Alkuperäisen hospicen juuret ulottuvat kuitenkin varhaiseen keskiaikaan, kristinuskoon ja pitkään kuolevien hoidon perinteeseen (Passilahti 1991, 3-4. Ks. myös Passilahden viittaamiin Fulton & Owen 1983, 9; Hillier 1983, 321-322), mutta nykymuotoiseksi moderniksi hospice-liikkeeksi sen katsotaan muotoutuneen nimenomaan Saundersin Lontooseen perustaman St Christopher’s Hospicen ja siihen liittyvän filosofisluonteisen ideologisen ajattelun kautta.

Sana ”hospice” merkitsee vieraanvaraisuutta, kestiystävällisyyttä. Keskiajalla ”hospicet” olivat matkalaisille levähdyspaikoiksi tarkoitettuja tarkoitettuja taloja, jotka tarjosivat ruokaa, juomaa sekä mahdollisuuden lepoon ja virkistykseen. Kuoleville, köyhille ihmisille perustettiin v. 1893 St Lukes, jossa myös Dame Cicely Saunders työskenteli 1940-luvulla (Hänninen 1998, 202-203). Nykyisin hospice merkitsee useimmiten instituutiota, saattohoitokotia. Saundersin perustama St Christopher’s Hospice määrittelee itsensä *kristilliseksi instituutioksi ja lääketieteelliseksi organisaatioksi, joka pyrkii helpottamaan kuolevien potilaiden viimeistä elinaikaa* (Fried 1988, 14; Passilahti 1991, 29). Brittiläistä hospicea voi edustaa myös omaksuttu hoitotapa tai hoitoperiaatteet, joita on mahdollista soveltaa laitoksen tai hoitokodin lisäksi kotihoitoon kuten Passilahti (1991) moniin tutkijoihin (mm. Saunders & Baines 1986, 1985; Cockburn 1983; Young 1983) viitaten toteaa. ”*Hospice is a philosophy, not a facility,*” (ks. Passilahti 1991; Corr & Corr 1983; Cotter 1983).

Yhdysvalloissa hospice-hoito nähdään toisaalta filosofiana ja toisaalta konkreettisenä hoitokotina, varsinkin Pohjois-Amerikassa. Myös Suomessa on esitetty, että saattohoitoa ei pidä tulkita vain jonkin erillisryhmän tai laitoksen hoidoksi, vaan että saattohoito voi filosofiansa tai ideologiansa mukaisesti toteutua muuallakin (ks. mm. Lindqvist 1986). Saattohoitokotien perustamisen myötä myös suomalaisiin terveyskeskuksiin ja vanhustenhoitolaitoksiin on järjestetty erillisiä saattohoitopotilaille tarkoitettuja *hoituhuoneita*, joissa hoitoa annetaan saattohoitofilosofian periaatteiden ja hengen mukaisesti. Myös kotisaattohoito on Suomessa mahdollista. Kotisaattohoidossa potilas ja hänen perheensä saavat tukea ja apua hoitoon liittyvissä kysymyksissä terveyskeskusten ja saattohoitokotien henkilökunnan kotikäyntien muodossa sekä osallistumalla itse saattohoitokotien päiväkeskustoimintaan.

Suomeen perustetut kolme saattohoitokotia ovat saaneet esikuvansa sekä brittiläisistä että pohjoisamerikkalaisista hoitokodeista (Passilahti 1991, 32). Suomalaiset saattohoitokodit itse ilmaisevat noudattavansa ”*Hospice-hoidon hoitotieteologiaa*” (ks. mm. Pirkanmaan Hoitokodin esitteet). Hospice-hoitoa on alettu Suomessa nimittää *saattohoidoksi*. Termillä korostetaan hoidon yhteisöllisyyttä; hoitoyhteisö kulkee kuolevan ihmisen kanssa rajalle saakka, ja saattaminen jatkuu

omaisten kanssa surutyön aikana (Aalto & Helle 1985; Aalto 1986; Passilahti 1991). Hännisen (2001) mukaan saattohoidolla tarkoitetaan hoitoa, jossa *kuolemaa lähestyville potilaille pyritään takaamaan mahdollisimman aktiivinen, arvokas ja oireeton loppuelämä* (Hänninen 2001, 47; ks myös Aalto K. 1986, 2000). Saattohoitokodista on haluttu luoda hoitopaikka, jossa on ”*turvallista kärsiä*”. Kärsivien auttaminen puolestaan on nähty ”*enkelten työnä*” (Hänninen 2001, 202-203).

Suomessa toimivat saattohoitokodit liittävät toimintaperiaatteensa pääasiassa juuri brittiläiseen saattohoitoideologiaan, mutta suomalaisen tai brittiläisen hospice-hoidon yhtäläisyyksien tai eroavuuksien tarkasteleminen ei sisälly omaan tutkimustehtävääni. Olen kuitenkin tietoinen näistä hoitositoumuksista ja saattohoidon juurista sekä kirjallisuuden että niistä tehtyjen tutkimusten kautta¹⁸. Sen lisäksi minulla on ollut mahdollisuus henkilökohtaisesti tutustua brittiläiseen saattohoitoajatteluun ja hoitokäytäntöihin St Christopher’s Hospicessa, Trinity Hospicessa ja St Joseph’s Hospicessa Lontoossa toukokuussa 1999. Lisäksi olen vierailut saattohoito-osastoilla Lähi-Idässä (Israel 1996) ja Euroopan eri maissa. Vierailut ovat avanneet uusia näkökulmia ja antaneet lisätietoa kuoleman kohtaamisesta eri kulttuureissa. Niiden kautta olen saanut lisäulottuvuutta myös suomalaisen saattohoitokulttuurin ja kuolevan potilaan hoitoon liittyvien käytäntöjen tarkasteluun.

2.9.6 Kuolettaminen saattohoidossa

Utraisen (1999) tutkimus tuo esille käsitteen **kuolettaminen**. Utraisen kuolettamista koskevalla tutkimuksella on yhtymäkohtia saattohoitoon, mutta hän katsoo, että ”se ei ole samaa kuin itse saattohoito” (ks. Utriainen 1999, 80). Utriainen pitää kuolettamisen ilmiötä saattohoidon *osana* ja *aspektina*, ehkä siihen liittyvänä *tihentymänä ja kiteytymänä*. Kuolettaminen on erityistä, ainutlaatuista yhdessäoloa, joka ei tule toistumaan, mikä luo yhdessä olemiseen ja sen merkityksiin erityisen latauksen (Utriainen 1999, 99).

Utriainen (1999, 261-262) pohtii kuolettamisen ja hoitajuuden, ammatillisuuden ja ei-ammattillisuuden luonnetta ja rajoja: ”*Hoitamisen professiopyrkimys on noin vuosisataisen historiansa jälkeen tuottanut hoitotieteen, jonka suhteen saattohoito tuntuisi asettuvan sekä yhdeksi erikoisosaamisalueeksi (kuolevan potilaan erityinen tilanne) että professiokysymyksen rajanavaajaksi (kuoleva ihminen vaatii lähelleen nimenomaan ihmisen, ei ensisijaisesti tiettyä ammattilaista). Kuolettaja on näin myös profession (ammattillisuus) ja ei-profession (ihmisuus) välissä.*” Utriainen katsoo, että kuolevan vierelle jäävänä, paikallaanolijana ja läsnäolijana, kuolettaja on myös elävien yhteisön ja kuolevien välitilassa. Hän ei ole kuoleva, mutta hänen läsnäolon asentonsa näkökulmasta erot kuolevan ja elävän välillä saattavat alkaa hämärtyä ja samuudet korostua. Kuolettajan asema kuolevan tilanteeseen nähden edellyttää tai vaatii sekä oma-alotteisesti että ohjatusti kuolettajan ”*pysähtymistä, jäämistä, paikalleen asettumista sekä riisuutumista*”, jonkinlaista muuttumista kuolevan kaltaiseksi. Kuolettaja on se, joka jää ja asettuu paikalleen liminaalitilaan, johon muuten ei yleisesti jäädä ja asetuta. Tuon liminaalitilan yksi ominaisuus on, että siinä ei aktiivisesti (enää) voi tehdä mitään.

¹⁸ Anita Passilahden (1991) pro-gradu-tutkielma käsittelee hospice-liikkeen hoitoideologiaa. Passilahden pyrkimyksenä oli konstruoida ideaalityyppinen hospice-hoitokäsité. Lähtökohtana oli kombinaatio ihmiskäsityksestä, terveys-, sairaus-, kuolema- ja hoitokäsityksistä sekä hoidon tavoitteista ja arvoista. Hän vertasi myös hospice-hoidon käsityksiä ihmisestä, terveydestä jne. länsimaisen kulttuurin koululääketieteen ja sairaanhoidon vastaaviin käsityksiin, mutta koska tutkimus oli teoreettinen, siinä ei selvitetty, miten hoitoideologiat ilmenevät käytännön hoitotilanteissa. Keskeisenä aineistona Passilahdella olivat brittiläisen St Christopher’s Hospicen henkilökunnan, ja lähinnä sen perustajan Dame Cicely Saundersin kirjoittamat artikkelit.

Utraisen tutkimuksen mukaan saattohoitaja ei ole kuolettaja, vaan ”hiukan eri perspektiivi asiaan”. Hoitaja on Utraisen ja hänen viittaamansa Littlewoodin (1991) mukaan väli- tai rajatila, ja kuolettaja olisi eräs rajatilaksi määrittyvän hoitajuudenkin rajatila, monessa mielessä ”puetun” ja ”riisutun” rajalla. Saattohoitoa Utraisen tutkimus pitää laajuudeltaan suurempana, mutta kuolettamista ilmiönä saattohoitoa ajattomampana ja yleisempänä: ”Kuolevia ihmisiä on ollut ja on aina ja heihin suhtaudutaan aina jollakin tavoin.” (Utriainen 1999, 80). Kuolevan lähellä oleminen vaatii läsnäolevaa eläytymistä siihen, mitä potilaalle ja hänen läheisilleen tapahtuu (Utriainen 1999, 98). Empatian ja myötätunnon kautta kuolettaja asettuu aidosti lähimmäisensä asemaan, ikään kuin sisäisiä rooleja vaihtaen. Kuolevan hoitaja katsoo maailmaa toisen silmillä, kuulee itseään toisen korvilla ja kokee toisen tunteita. Se vie intiimiin yhteyteen sen tarinan kanssa, joka on potilaan oma totuus elämästään, toisaalta se toimii korjaavana tekijänä auttajan itsetulkinnassa (Utriainen 1999, myös Lindqvist 1990 ja Huhtinen 1995).

Utraisen (1999, 79-80) mukaan ”saattohoito on kuolettamisen nykyinen keskeinen, joskaan ei ainut, kulttuurinen konteksti”. Saattohoitoa Utriainen pitää tällä hetkellä aivan keskeisenä kuolemaan suhtautumisen polttopisteenä: ”Se on kuolettamisen konkreettinen ja ideologinen keskiö, sitä ei voi ohittaa kuoleman, kuoleamisen ja kuolettamisen nykyisiä merkityksiä etsittäessä. Saattohoito on myös sikäli keskeinen kuolettamisen konteksti, että sen syntymistä lääketieteen sisälle voi selkeästi katsoa *communitasin* syntymisenä struktuurin sisälle.”

2.9.7 Käsitteet saattohoito, saattohoitoaika, potilas ja perhe

Tässä tutkimuksessa tarkoitan *saattohoidolla* sitä toimintaa, hoitoa, huolenpitoa ja apua, jota saattohoitokoti tarjoaa elämän viime vaiheessa parantumattomasti sairaaksi diagnosoidulle, kuolevalle ihmiselle ja hänen perheelleen, myös potilaan kuoleman jälkeen. Kuolevan potilaan hoitamiseen sisältyvät asiat ja tehtävät määritellään suomalaisissa saattohoitokodeissa edelleen pitkälti hospice-liikkeen perustajan Dame Cicely Saundersin (ks. Saunders 1983, 7; Passilahti 1991, 45) ihmiskuvaan pohjautuvan nelikantaisen hoitonäkemyksen (fyysinen, psyykkinen, sosiaalinen, henkinen/hengellinen) mukaan sekä saattohoitoideologian käsitteen ”kuolevan kokonaiskipu” (total pain) kautta.

Saattohoidon toiminta-alueet liittyvät kiinteästi myös käsitteisiin ”tarve” (need), ”kipu” (pain), ”ongelma” (problem), ”oire” (symptom) ja ”kärsimys” (suffering, distress) (ks. Saunders 1983, 6; Saunders & Baines 1986; 53,56; Passilahti 1991, 46). Erityisenä hospice-hoidon hoitoideologian mukaisena julkilausumana tunnetaan teesi: ”Kun ei ole enää mitään tehtävissä, on vielä paljon tekemistä”. Näin myös tutkimukseni käsitteet *hoito ja hoitaminen* määrittyvät saattohoidon laajoina tehtäväalueina kattaen potilaan perushoidon, fyysisen, psyykkisen, sosiaalisen ja hengellisen hoidon lisäksi myös monia muita asioita ja toimintoja. Ns. tavanomainen perushoito ja siihen liittyvät toiminnat eivät kuulu tutkimustehtäväni piiriin, joten niitä en raportissani käsittele. Tutkimukseni kontekstissa ne kuuluvat itsestään selvänä ja luonnollisena osana potilaan hoitamiseen ja hoitotyöhön.

Käytän raportissani saattohoitopotilaasta ilmaisua *saattohoitopotilas* tai *potilas*, ja potilaan läheisistä ihmisistä ilmaisua *läheiset*, *potilaan omaiset*, *perhe* tai *potilaan perhe*. Valtaosa saattohoitokotien potilaista kuuluu aikuisväestöön, joten saattohoitopotilas viittaa tässä tutkimuksessa *aikuispotilaaseen*, vaikka mm. Pirkanmaan Hoitokodissa nuorin potilas on ollut 7-vuotias. Vanhimmat potilaat ovat lähes satavuotiaita, mutta keski-ikä on seitsemänkymmenen ikävuoden tienoilla. Potilaiden keski-ikä oli vuosina 2000 ja 2001 Pirkanmaan Hoitokodissa 71 vuotta.

Käsite *potilaan perhe* määrittyy sen perusteella, miten potilas itse sen määrittelee. Perinteisen perherakenteen ohella perheen voivat muodostaa myös muunlaiset sidokset. Hoitohenkilökunnan haastatteluista käy ilmi, että kaikilla saattohoitoon tulevilla potilailla on olemassa joku tai joitakin ihmisiä, joista potilaan perheen voidaan katsoa muodostuvan.

Käsitteet *saattohoitokoti*, *suomalainen saattohoitokoti*, *saattokoti* ja *hoitokoti* tarkoittavat tässä tutkimuksessa samaa eli kolmea suomalaista saattohoitokotia (Pirkanmaan Hoitokoti, Terhokoti, Karinakoti), jotka on suunniteltu ja rakennettu nimenomaan kuolevien potilaiden hoitamista varten.

Tutkimuksellinen kiinnostukseni kohdistuu pääasiassa aikaan, jonka potilas on hoidettavana saattohoitokodissa. *Saattohoitoaika* tarkoittaa tässä tutkimuksessa juuri tätä ajanjaksoa. Se on selkeästi rajattavissa oleva ajanjakso, joka mahdollistaa tutkimustehtävän mukaisen kuolevan potilaan hoidon tarkastelun ja luotettavan havaintoaineiston keruun saattohoitokodeissa, joten kohdistan tutkimukseni päähuomion juuri tähän ajanjaksoon.

Yksittäisen ihmisen elämässä saattohoitovaihe voi kuitenkin olla ja usein onkin saattohoitokodissa vietettyä aikaa huomattavasti pidempi käsittäen ajan saattohoitopotilas-diagnoosin saamisesta kuolemaan saakka riippumatta siitä, missä ihmistä hoidetaan. Tästä syystä kohdistan huomion tiivistetysti myös kotisaattohoitoon, ts. siihen ajanjaksoon, jota potilas saattohoitolähetteen saatuaan omassa kodissaan elää ennen siirtymistään saattohoitokotiin. Näin avautuu laajempi näkökulma hoidon kokonaisuuteen, ja käsitys saattohoitoajasta erityisesti perheen näkökulmasta valottuu paremmin. Kokonaisuuden hahmottamisen kannalta on myös tärkeä tietää, mitä perheelle tapahtuu potilaan kuoleman jälkeen. Tämän vuoksi olen keskustellut myös sellaisten omaisten kanssa, joiden läheinen ei enää saattohoitokodissa ole. He ovat tuoneet esille kokemuksiaan sekä niitä tunnelmia ja tapahtumia, joita saattohoitokodissa vietetty aika ja sen muisteleminen heissä edelleen herättää. Niiden kautta saadaan esiin saattohoidon kehittämisen kannalta arvokasta kokemuksellista tietoa. Tutkimuksen kontekstissa ne auttavat hahmottamaan potilaan ja hänen perheensä kokonaistilannetta ja sen monia ulottuvuuksia.

Saattohoitokodissa eletty aika, saattohoitoaika, koetaan monin tavoin merkityksellisenä, ja siitä muodostuu usein potilaita, heidän omaisiaan ja hoitohenkilökuntaa yhdistävä, ainutkertainen elämänvaihe, mikä myös lisää sen tutkimuksellista kiinnostavuutta.

2.10 Yhteenveto tutkimuksen lähtökohdista

Tutkimukseni kohteena olevan saattohoitokotihoidon järjestämisen ymmärtämiseksi tunsin tarvitsevani tietoa siitä, millaista suomalainen kuolemanpuhe on ja miten ihmisen kuolemiseen liittyviä kysymyksiä on Suomessa lähestytty. Halusin tuoda tutkimuskontekstiin suomalaisia perinteitä, suomalaisen taiteen kuolemanilmaisuja ja kirjallisuutta havaitakseni, ovatko kuolemaan liittyvät kysymykset todellakin niin täysin poisvaiettuja suomalaisesta yhteiskunnasta kuin ammatillisen hoitamisen kulttuurisesta näkökulmasta viime vuosikymmeninä on annettu ymmärtää ja mitä siihen liittyvistä keskusteluista on voitu päätellä. Koska tutkimukseni keskittyy pääasiassa hoitamisen tutkimiseen, katsaus on perinteen, taiteen ja kirjallisuuden osilta varsin suppea ja yleisluonteinen. Se tuo esille ainoastaan kuolemankontekstiin kietoutuvia kulttuurisia päälinjoja.

Erityisesti 1900-luku on ollut voimakasta lääketieteen ja terveydenhuollon kehittymisen aikaa. Kun sairauksien hoito, yleinen hyvinvointi ja elämänhallinta on lisääntynyt, myös elämän pitkittäminen on tullut mahdolliseksi. Kuolemaa voidaan lykätä. Yleisen elintason nousun ja hyvinvoinnin kasvamisen myötä myös asenteet ja suhtautumistavat kuolemaan ovat muuttuneet. Sotien jälkeen tapahtuneen sairaansijojen kasvun, hoitopaikkaverkoston laajenemisen ja terveydenhuollon palvelujärjestelmän kehittymisen sekä yleisen elämäntyylin ja kaupungistumisen myötä siirryttiin siihen asti yleisestä, tutusta kotikuolemasta sairaalakeskeiseen ja suljettuun, jopa laitostettuun kuolemaan. Kritiikki ja vastustus tätä kohtaan nousi muutamassa vuosikymmenessä. 1970- ja 1980-luvuilla eri puolilla Eurooppaa alkoi keskustelu kuolevien oikeuksista. Kuolevien osaksi tullutta hiljaisuutta ja kuolevien potilaiden hoidollista marginaaliasemaa kritisoiitiin. Elävien vetäytymistä kuolemaa tekevien läheltä ei pidetty hyvänä eikä myöskään sitä, että kuolemaan liittyvät asiat olivat liukumassa pois perheen, sukulaisten ja ystävien käsistä maksettujen specialistien hoidettavaksi (mm. Elias 1993, 29). Puhetta kuolemasta, elämän viime vaiheen hoidosta ja sen järjestämisvaihtoehdoista alettiin elvyttää myös suomalaisessa yhteiskunnassa. Parantumattomasti sairaiden, kuolevien potilaiden omia mahdollisuuksia päättää omasta hoidostaan ja hoitopaikastaan haluttiin lisätä. Myös perheen osallistumisen merkityksestä kuolevan hoitoon alettiin keskustella. Saattohoitoidologia valtasi alaa, ja saattohoitokotien rakentaminen Suomeen alkoi.

Ensimmäisten suomalaisten saattohoitokotien toiminta käynnistyi viisitoista vuotta sitten. Keskustelu kuolevien hoidosta ja heidän asemastaan on tullut näkyvämmäksi. Lähiomaisten kuoleman kautta kuolemaan liittyvät kokemukset ovat monille tuttuja. Siitä huolimatta kuolema on nykyihmisen arjessa epätodellinen ja etäinen. Televisiosota, rikosraportit ja median välittämä kuva kuolemasta ovat tavallista arkipäivää, mutta ne eivät välttämättä merkitse ainakaan nuorelle ikäpolvelle elämän todellisuutta. Kuitenkin yhä edelleen suurelle osalle suomalaisia muistot myös itse koetusta ja eletystä sodasta merkitsevät edelleen paljon. Sodan oloissa kuolema sai ihmisten arkipäivässä jokapäiväisen vieraan mahdollisen aseman. Rintamalta odotettiin viestiä, joka pahimmassa tapauksessa olisi viesti kuolemasta. Ei ole ihme, että sodan usein ahdistavat muistot haluttiin unohtaa. Kun sota loppui ja jälleenrakennustyöt käynnistyivät, ainakin kuolemasta ja kaikesta siihen liittyvästä vaiettiin. Nykyisen hyvinvoinnin oloissa ikääntyneen sukupolven sotakokemukset ja sotaan liittyvän kuolemanuhan olosuhteissa eläminen voi tuntua kaukaiselta menneisyydeltä, jolla ei enää ole vaikutusta. Nuorille sota saattaa merkitä vain ajantasaisia uutisia ja päivittäin lähes samankaltaisina vaihtuvia sanomalehtiotsikoita eri puolilta maailmaa.

Nyky-Suomessa sodanaikaisiin äkkikuolemiin verrattavia ovat liikenneonnettomuudet, muut tapaturmat, itsemurhat ja väkivalta. Ne pysähdyttävät miettimään myös kuoleman kysymyksiä. Henkilökohtainen kuolemanuhka koetaan kuitenkin melko pieneksi tai ainakin etäiseksi, vasta myöhemmin elämässä eteen tulevaksi asiaksi, jota ei tavallisessa arjessa juurikaan haluta ajatella.

Suomessa terveydenhuolto, lääketiede ja sairaanhoito on korkeatasoista ja teknologiapainotteista. Osaaminen ja hoitotaito monilla lääketieteen ja hoidon alueilla on huippuluokkaa. Korkeasti koulutettu henkilökunta huolehtii sairaista ja apua tarvitsevista. Myös sosiaaliturva on kehittynyttä, ja kansalaisista huolehditaan. Oma kuolema tuntuu näissä oloissa etäiseltä. Elinikä on pidentynyt, ja yhä useampi olettaa saavansa elää pitkän vanhuuden, jonka päätteeksi elämä jossakin vaiheessa vain sammuu huomaamattomasti pois. Toisaalta tiedetään, että vakavat sairastumiset, syöpäsairaudet, AIDS ja muut tarttuvat taudit aiheuttavat myös nuorten sairastumisia eikä parantavaa hoitoa aina vieläkään löydy. Vaikka kuoleman tuloa nykyisin voidaan viivyttää, kokonaan sitä ei voi estää. Jossakin vaiheessa lähestyvä kuolema ja sen aiheuttamat ongelmat nostavat esille kysymyksen hoidosta ja hoitopaikasta, sen valinnasta ja käytettävissä olevista mahdollisuuksista. Kuolema on osa elämää kaikkina aikoina, kaikissa oloissa.

III Tutkimuksen tarkoitus, luonne ja tutkimusetiikka

Tutkimuksen tarkoituksena on tuottaa kuvailevaa ja tulkitsevaa tietoa suomalaisesta saattohoidosta, sen omaksumasta hoitokulttuurista, hoidollisista käytännöistä ja hoitoympäristöistä. Tarkastelun kohteena on kolmen suomalaisen saattohoitokodin toiminta ja hoitoympäristö niiden avaamista seuranneen ensimmäisen kymmenvuotiskauden (v. 1988-2000) aikana. Tutkimuksen tarkoituksena on myös saada esille niitä arvoja ja ajatuksia, joita kuolevan potilaan hoitamiseen saattohoitokodeissa liittyy. Tutkimuksella pyritään lisäämään tietoa ja ymmärrystä kuolevasta ihmisestä ja hänen perheestään sekä hoidosta, jota suomalaisissa saattohoitokodeissa voi saada. Kuvailevan ja tulkitsevan tiedon jäsentämisen tarkoituksena on tuottaa uusia käsitteitä ja rakenteita saattohoidon teoreettisen tiedon ja tutkimuksen tarpeisiin.

3.1 Tutkimuskysymykset

Alustavina, etnografisen tutkimusperinteen mukaan melko väljinä tutkimuskysymyksinä tutkimustyön alkaessa olivat kysymykset:

- Mitä/millaista hoitaminen suomalaisessa saattohoitokodissa on?
- Millaista hoitoajattelua suomalainen saattohoito edustaa?
- Mitä saattohoitokoti hoitoympäristönä ilmentää?
- Mitä erityispiirteitä, traditioita tai rituaaleja kuolevan potilaan hoitoon (mahdollisesti) kuuluu?

3.2 Tutkimuksen luonne

Saattohoitokodeissa hoidetaan kuolevia. Ne ovat *lempeän kuoleman tyysisijoja*, särkyvien sanojen ja kyynelten koteja. Ne ovat paikkoja, joissa rakastavat kädenpuristukset, hellät katseet ja huokaukset kertovat enemmän kuin vuolaimmatkaan sanavirrat. Saattohoitokodit ovat hiljaisen ja eleettömän anteeksiannon paikkoja. Sairaudesta huolimatta kaikki on hyvin, älä huolehdi. Ne ovat paikkoja, minne mennään sitten kun on pakko, kun muita vaihtoehtoja ei enää ole. Monelle saattohoitokoti on oman elämän viimeinen koti. Siellä tarjotaan suojaa, turvaa, yksityisyyttä, helpotusta ja lievitystä monenlaiseen ihmistä runtelemaan ja ympäröivään kipuun (Fried 1988).

Tämän kaiken me tiedämme ilman tutkimustakin. Tutkijan astuminen tällaiselle maaperälle ja tällaiseen ilmapiiriin on vähintäänkin kyseenalaista. Mitä oikeutusta on tutkia tällaista maailmaa ja siellä olevien ihmisten todellisuutta tieteellisin keinoin ja menetelmin? Onko se edes mahdollista? Mitä yhteistä voi olla tieteentekijällä ja kuolemaa tekevällä? Eikö tutkimusenteko näissä olosuhteissa haavoita kumpaakin?

Se on mahdollista, mutta löytyy myös muita puolia, toisenlaisia näkökulmia. Kuolevan hoitaminen on laajasti yhteiskuntaa koskettava tärkeä asia ja hoidon alue. Vaikeasti sairaiden ja kuolevien tilanne on monin tavoin ongelmallinen eikä sitä koskevaa tietoa ole edelleenkään riittävästi. Saattohoitokodit eivät ole pelkästään lähes epätodelliselta tuntuvia, tuonpuoleiseen kurottautuvia ja ihmiselle enää vaivoin saavutettavissa olevien todellisuuksien suljettuja maailmoita: ne ovat myös paikkoja, joissa kamppaillaan jatkuvasti elämän todellisuuden ja sen todellisten kysymysten kanssa. Niissä tehdään kouriintuntuvaa ja raskasta työtä. Elämästä lähteminen on riisumisen ja

riisutuksi tulemisen paikka. Saattohoitokodeissa konkretisoituu se, miten kipeitä kysymyksiä kuoleman läheisyys ja perheenjäsenen kuolema tuo mukanaan. Elämästä lähteminen on usein kamppailua monista asioista, ei vähiten luopumisesta ja luovuttamista, ihmisen voimista ja jaksamisesta. Siksi kuolevan hoitamiseen liittyviä asioita on tutkittava. On ymmärrettävä myös tätä vaihetta ihmisen elämässä ja osattava auttaa apua tarvitsevaa. On osattava hahmottaa ja ymmärtää saattohoidossa tehtävän työn eri ulottuvuuksia, mm. sen sijoittumista terveydenhuollon toimintakenttään ja tarkoituksenmukaisuutta julkisena toimintana.

Olin lukenut ja kuullut paljon hyvää saattohoitokodeissa annettavasta hoidosta ja itsekin olin sitä jo tutkinut. Saattohoidon hoitokulttuuri ja sen tarkempi sisältö kiinnosti minua. Erittelin mahdollisuuksia ja menetelmiä, joiden avulla tutkiminen olisi mahdollista. Ensimmäiseksi on kuitenkin kysyttävä, mitä tutkimus siihen osallistuville merkitsee. Mikä on sen oikeutus? Toinen kysymys on se, pystynkö itse juuri tämänlaatuiseen tutkimukseen? Mitä itse ajattelen ihmisenä olemisesta, hoitamisesta, elämästä ja kuolemasta? Miten se vaikuttaa ja mitä se ehkä nostaa pintaan – sekä tutkimukseen osallistuvissa että itsessäni? Tieteelliseen tutkimustyöhön sitoudutaan pitkäkestoisesti. Vuosia kestävä tutkimusprosessin aikana yhteiskunnalliset olosuhteet ja tilanteet muuttuvat, kenttä ja sen olosuhteet muuttuvat, ihmiset muuttuvat. Tutkija itsekin muuttuu. Riittääkö ammattitaitoni, voimavarani ja muut käytettävissä olevat resurssit? Mitä tapahtuu? Miten minun pitäisi työhöni kaiken kaikkiaan varautua ja mitä on mahdollisuus ennakoida?

Saattohoidon tutkija lähestyy ja koskettelee hyvin herkkiä elämänalueita. Sekä kuolevan että hänen läheistensä pitää suostua epävarmuuteen, muutokseen, elämän ja sosiaalisten suhteiden uudelleenjärjestymiseen. Kuolema on monenlaisten yhteenvetojen ja tilinpäätösten paikka. Jo potilaan saattohoitovaiheen aikana elämän tutut perusrakenteet muuttuvat, vaikkakaan eivät aina pelkästään negatiivisesti. Vaikka kuolemaan liittyy suru, kuoleman lähellä kokemuksena voi olla myös elämän laadun paraneminen (ks. mm. Fried 1988, 44-47; Hänninen 2001, 41-46). Kuolemaan liittyy luopuminen, mutta pitäisi myös olla voimia, tahtoa ja kykyä löytää kosketusta ja tarttumapintaa elämän tarjoamiin uusiin mahdollisuuksiin. Suru tekee ihmisen haavoittuvaksi ja on mukana jälkeensä jäävien elämässä usein pitkänkin ajan (Erjanti 1999, Kaunonen 2000). Eletyn elämän kokemukset ovat yksilöllisiä, muistot vaikuttavat omalla tavallaan.

Tutkimusta suunnitellessani ymmärsin, että saattohoitokodissa tutkimusmatkan tekemiseen ja sen etenemiseen tai paikallaan pysymiseen on suostuttava elämän ja kuoleman ehdoilla. Elämän viime vaiheita elävien ja surevien lähellä kysytään herkkyyttä ja avoimuutta ja niiden lisäksi myös halua kuunnella ja kuulla toista ihmistä. Tarvitaan myötätuntoa ja ymmärtämystä monenlaisissa asioissa. Käsillä oleviin asioihin on pysähdyttävä tai niiden on annettava mennä. Saattohoidon aikaa eletessä hetket eivät palaa, sen vuoksi asioihin on pysähdyttävä nyt, niille pitää olla aikaa heti. On eletävä ”tässä ja nyt” ja oltava myös valmis muuttamaan omia suunnitelmiaan tilanteen mukaan. Tutkijan tulee kuulostella tutkimusalueitaan, itseään – siis koko kenttää kaikkineen. On oltava tarvittaessa valmis vetäytymään pienimmästäkin signaalista. Tutkimus tehdään tutkimukseen osallistuvien ja sen vaikutuspiirissä olevien ehdoilla. Tutkija on kuin nomadi, paimentolainen, joka on välillä lähellä laumaa, välillä taas poissa, etäällä, jossakin kaukana. Lauman tulee saada olla omin päin, elää omaa elämäänsä ja levätä. Myös kentällä toimiva tutkija tarvitsee lepoa.

Kun ajatellaan kuolevan hoitamista, se on toisaalta hyvin konkreettista ja alueena hyvin tieteelliselle tutkimukselle soveltuvaa, mutta toisaalta kuoleman läheisyys antaa sille ulottuvuuden, ettei tutkimusta voida tehdä ilman elämän peruskysymysten ja uskonkysymysten pohtimista. Niitä on pohdittava ja perusteltava tutkijana ainakin itselleen. Omat kysymykseni konkretisoituivat siinä, miten tutkija osaa vaikeissa ja herkissä hetkissä suhtautua asioihin, joihin ei tieteen vastauksia ole, mutta joita kuolevat ja heidän läheisensä ja varmasti myös hoitoon osallistuvat aivan varmasti

omalla tavallaan ja tahollaan kuitenkin pohtivat? Kun tutkijana, mutta silti yhä edelleen ”vain ihmisenä” astuu konkreettiselle kentälle - ja kuten tässä tutkimuksessa kuolevan lähelle - mitä osaan sanoa, mitä osaan tehdä? Miten rohkaisen, miten voin pitää yllä toiveikkuutta, miten voin ja osaan lohduttaa? Miten suhtaudun uskonkysymyksiin? Pitäisikö ne rajata tutkimuksen aihepiiristä kokonaan pois? Mutta miten sellaista hoitokulttuuria voisikaan tutkia ja ymmärtää?

Tiede sinällään keskittyy tieteellisiin metodein ja menetelmin saatuun, tutkittuun tietoon ja pyrkii ottamaan esille vain sellaisia kysymyksiä, joihin ainakin teoriassa on mahdollisuus yrittää vastata, mutta tutkimusaiheesta ja alasta riippuen tutkijat kaikkialla joutuvat pohtimaan eri näkökulmista myös uskonkysymyksiä ja ihmisen suhdetta niihin. Lisäksi uskonkysymykset ovat niin inhimillisiä, että ne tulevat eteen muutoinkin, usein iän myötä. Kirjassaan ”Uskon tunnustelua - Mitä Jumalasta pitäisi ajatella?” Antti Eskola (1999) koskettelee uskonkysymyksiin liittyvää aihepiiriä sekä professorina että henkilökohtaisesti kysyvänä ihmisenä. Eskola kirjoittaa: ”*Kuinka paljon näiden pohdintojen takana on tosiseikka, että olen puolivälissä seitsemääkymmentä, jolloin alkaa laskeskella, mitä vielä ehtii ja haluaa tehdä ennen kuin sairaus vie voimat tai kuolema keskeyttää työn? Ilman sairauden ja kuoleman ajatustakin iällä voi olla yhteyttä siihen, millaisiin kysymyksiin mielenkiinto suuntautuu.*” (Eskola 1999, 59-60).

Elämän ontologiset peruskysymykset ja niihin liittyen arvot ja arvostukset, elämänkatsomus ja yksityisen ihmisen oma, henkilökohtainen vakaumus ja maailmankuva koostuu ja muotoutuu monista eri tekijöistä ja säikeistä yhteen kietoutuen. Niihin liittyviin kysymyksiin ei ole yksiselitteisiä tai tyhjentäviä vastauksia. Se ymmärretään, mutta etsintä jatkuu. Kysyminen on ihmiskunnan kaikkien sukupolvien ja yksittäisten ihmisten tehtävä. Joiltakin osin tieto ja ymmärrys lisääntyvät myös tutkimuksen kautta: on havaittu esimerkiksi toivon ylläpitämisen tärkeys ja merkitys elämän vaikeissa tilanteissa (ks.mm. Krause 1987, Nores 1993, Juvonen & Lauri 1994, Kuuppelomäki 1996, Kylmä ym. 1996; Kylmä & Vehviläinen-Julkunen 1997; Erjanti 1999; Kaunonen 2000; Laakso 2000; Lindvall 1995, 1997; Juvakka 2000).

Toivo ja erityisesti kristillinen toivo liittyvät vahvasti kuoleman tematiikkaan. Raamatun heprealaiskirjeen 11:1 mukaan usko on ”luja luottamus siihen mitä toivotaan, ojentautumista sen mukaan, mikä ei näy”. Uskoon perustuva luottamus jättää asiat Jumalan haltuun. Tieteessä ja tieteenteossa se tuo esiin kysymyksen Jumalan olemassaolosta ja siitä, mitä sana tai käsite *Jumala* tarkoittaa. Tutkimusraporteissa näitä pohdintoja on toistaiseksi ollut esillä vähän, mutta asiaa koskettelevaa muuta pohtivaa kirjallisuutta löytyy jonkin verran. Mm. Eskola (1999) viittaa tieteellisen tutkimuksen ja inhimillisen tietämisen rajallisuuteen, mutta kysyy: ”*Tiede ei voi sanoa että Jumalaa ei ole, mutta olisiko syytä uskoa mahdolliseen Jumalaan?*” Eskola sanoo ”*virka-velvollisuuksista vapauduttuaan halunneensa perehtyä vielä johonkin tärkeään*”. Hän valitsi mm. uskonasiat, ja ”*pohdiskeli niitä tietojensa ja järkensä avulla ja kirjoitti sitten niistä*” (Eskola 1999, 61). Aihepiirin valinta herätti paljon uteliaisuutta ja akateemisissa piireissä vähän hämmennystäkin. Eskolan mukaan aihevalintaa oli pakko selitellä, mitä ei varmaankaan olisi tarvinnut tehdä, jos tutkimusaiheena olisi ollut jokin muu, esimerkiksi porno tai pedofilia (Eskola 1999, 10). Itse hän analysoi kristillistä uskoa ikään kuin ”konstruktionismin harjoitustyönä” itse uskovaista ”leikkien” ja pohtii myös sitä, mitä tulee kuoleman jälkeen. Eskola (1999, 190) kirjoittaa: ”*Tarina jatkuu, sillä ei kristillinen usko ole pelkästään tätä elämää varten. Kertomuksen tulee kantaa kuoleman yli, mutta täytyy tarkasti miettiä, kuinka se kerrotaan.*” Peruslähtökohdiltaan tieteen ja uskon suhde herättää siis monia kysymyksiä. Ei ole itsestään selvää, että tutkija kaikissa tilanteissa pystyy kohtaamaan ongelmalliset asiat tai tilanteet koulutuksensa, ammatillisen tutkijantehtävänsä ja siihen liittyvän identiteettinsä puitteissa.

Tiedon ulottumattomissa olevien kysymysten osuus eli uskonnon ja uskon kysymykset kietoutuvat omassa tutkimuksessani lähinnä niihin tutkimuskysymyksiin, joiden avulla pyrin saamaan tietoa saattohoidon arvoista, arvostuksista sekä hoidon peruslähtökohdista ja hoitoideologiasta. Tämän lisäksi hengelliset kysymykset ovat myös kysymyksiä, joita oletettavasti myös kuolemaa lähestyvä ihminen ja hänen läheisensä kysyvät joko ääneen tai sanattomasti. Ymmärrän, että ne vaikuttavat tutkimuksen kokonaisuudessa, vaikka tutkija itse ei olisi niitä tiedostanut tai vaikka niihin liittyvät kysymykset puuttuisivat tutkimusasetelmasta kokonaan. Tutkimuspäiväkirjojani jälkeinpäin lukiessani havaitsin näiden kysymysten tuottaneen itselleni kovasti päänvaivaa etenkin tutkimusprosessin alkuaikoina. Nämä kysymykset sekä selkeästi tieteellisten menetelmien kautta saatavan tiedon ja tutkimusaiheeseen sopivien sanojen, siis kertomisen tavan, löytäminen olikin tämän tutkimuksen kannalta keskeinen ja aika ajoin hyvin vaikea haaste.

3.3 Tutkimusetiikka

Tiesin jo tutkimusta suunnitellessani, että eettisesti arka ja inhimillisesti koskettava aihepiiri tulisi tekemään tutkimusprosessista voimia kysyvän. Saattohoidon tutkimuksessa vaikeita kysymyksiä liittyy erityisesti parantavan hoidon mahdollisuuksien puuttumiseen, potilaiden sairauden vaikeaan vaiheeseen, lähestyvään kuolemaan ja siihen liittyvään epätietoisuuteen. Ne asettavat tutkijan monien kysymysten eteen. Ihminen on näissä tilanteissa hyvin herkkä ja haavoittuvainen. Kärsimys, suru, kuolema ja menetykset koskettavat aina. Se tulisi koskettamaan tutkimuksen tekemisen aikana myös minua. Astuinhan ikään kuin ”vapaaehtoisesti” tähän maailmaan. Tämä kaikki tuo lähestymistapaan ja tutkimusmenetelmään oman problematiikkansa.

Miksi siis ryhdyin tutkimaan näin vaikeasti lähestyttävää aihepiiriä? Harkitsin sitä eri näkökulmista. Ensinnäkin ajattelin, että vaikeista kysymyksistään huolimatta tutkimusalue on myös hyvin haastava ja kiinnostava eikä sitä oltu vielä oman suunnitelmani mukaisesta näkökulmasta tutkittu. Itse olin kiinnostunut näistä asioista. Suhtautumiseni oli luottavaista myös sen vuoksi, että aikaisemmat kokemukseni saattohoidon alueella olivat myönteisiä. Aineiston keruuseen soveltuva tutkimuspaikka ja tutkimuksen aihepiiri olivat minulle jo entuudestaan tuttuja. Se antoi rohkeutta, mutta siitä huolimatta suuri kysymys oli, mitä tutkimusprosessin aikana tulee tapahtumaan.

Virallisesti tutkimukseni käynnistyi tutkimussuunnitelman esittämisen ja hyväksymisen jälkeen Tampereen yliopiston lääketieteellisen tiedekunnan dekaanin allekirjoittamalla tiedekunnan valtuutuksella, jonka jälkeen Tampereen yliopistollisen sairaalan eettinen toimikunta hyväksyi suunnitelman korostaen erityisesti *potilaiden suojelemisen välttämättömyyttä tutkimuksen eri vaiheissa* (ks. Liite 1. Eettisen toimikunnan lausunto).

Varsinaiseen pitkäkestoiseen aineistonkeruuseen ja havainnointiin liittyvän tutkimusluvan pyysin Tampereella sijaitsevan Pirkanmaan Hoitokotia ylläpitävän taustayhteisön, Pirkanmaan Syöpäyhdistyksen hoitokotisäätiön hallitukselta ja Pirkanmaan Hoitokodin johtoryhmältä. Helsingissä ja Turussa sijaitsevien saattohoitokotien johtajilta ja osastonhoitajilta pyysin puhelimitse lupaa tulla vierailulle tutkimukseni ja siihen liittyvien haastattelujen merkeissä ko. saattokotiin. Muilta yksittäisiltä tiedonantajilta suostumuksen tutkimuspyyntöni sain suullisesti, joka nauhoitettujen haastattelujen yhteydessä vielä kirjallisesti vahvistettiin (Liite 2. Suostumus hoitotieteelliseen tutkimukseen).

Saattohoidon alueelle meneminen edellyttää hyvin suurta kriittisyyttä itseään ja käytettäväksi tarkoitettuja menetelmiä kohtaan. Siinä tarvitaan herkkyyttä, myötätuntoa ja hienotunteisuutta. Tutkimukseen liittyviä ratkaisuja harkittaessa ja tehtäessä on ensimmäiseksi ajateltava ja kysyttävä potilaan ja hänen perheensä tilannetta ja heidän tuntemuksiaan. Ihmisen yksityisillä, intiimeillä asioilla ja kärsimyksellä ei voi käydä kauppaa. Pitää erottaa se, mikä on rakentavaa, hyvää ja tarpeellista tietoa ja se, mikä on yksityistä, salassa pidettävää. Yritin muodostaa kuvaa tutkimukseni etenemisestä, rakenteesta ja kulusta niin pitkälle kuin mahdollista, koko prosessia kaikkineen. Rakentelin kuvitteellisia konstruktioita ja suunnitelmia siitä, mitä tutkimusenteko käytännössä tulisi olemaan. Tutkijana luonnollisesti halusin saada hyvin monipuolisen ja moniulotteisen aineiston, mutta halusin kerätä sen niin pitkälle kuin mahdollista tutkimusyhteisön ja sen jäsenten ehdoilla.

Tutkimusetiikka merkitsee tässä työssä tutkimuksellisten ratkaisujen harkitsemisen ja menetelmien pohdinnan lisäksi tutkimukseen liittyvän tiedotuksen avoimuutta ja kenttätöön näkyvyyttä. Pirkanmaan Hoitokodissa esittelin tutkimussuunnitelmani ja siihen liittyvät viralliset asiapaperit työyhteisön yhteisessä kokouksessa läsnä oleville hoitajille ennen tutkimusprosessin

käynnistymistä kevättalvella 1996. Henkilökunnalla oli mahdollisuus esittää kysymyksiä, ja tutkimussuunnitelman tiivistelmä jäi saattohoitokotiin. Terhokodissa ja Karinakodissa esittelin tutkimussuunnitelmani suullisesti niille henkilöille, jotka osallistuivat tutkimushaastatteluihin. Perusteellisia selvityksiä tutkimuksen teoreettisista ja metodologisista yksityiskohdista en esittänyt erikseen kaikille tutkimukseen osallistuville, mutta tarvittaessa olin valmis kertomaan myös niistä (Fetterman 1998).

Hyvin sairaiden ihmisten voimavarat ovat usein jo hyvin vähäiset ja näin ollen kaikki, mikä liittyy tutkimukseen osallistumiseen tai siihen osallistumisvelvollisuuden kokemiseen tai jo pelkkään tutkijan läsnäoloon saattaa kysyä voimia. Halusin säästää hoidossa olevia potilaita kaikin tavoin tutkimuksen aiheuttamalta mahdolliselta lisärasitukselta (ks. esim. Fetterman 1998). Haastateltavien valintaa miettiessäni havaitsin, että jo olemassa olevien aineistojeni (N=6, Sand 1995) lisäksi en välttämättä tarvitse uusia haastatteluja potilailta. Pro gradu-tutkielmaa varten keräämäni aineisto olisi edelleen hyvin uudelleen analysoitavissa, eikä sanoma ole vanhentunut. Silti en ehdottomasti rajannut pois mahdollisuutta haastatella tässä tutkimuksessa myös potilaita. Etiikka edellyttää pohdintaa ja vaihtoehtojen etsimistä: onko haluttava tieto välttämätöntä tutkimukselle ja tutkijalle ja voiko tiedon saada jollakin muulla, tässä tapauksessa potilaita vähemmän rasittavalla tavalla? Aikaisemmin kerättyjen aineistojen hyödyntäminen oli tässä tapauksessa mielestäni ratkaisuna hyvä.

Saattohoitoaika on ainutkertaista. Jokainen hetki ja päivä merkitsee potilaille ja heidän omaisilleen hyvin paljon. Mielialat ovat herkkiä, ihmiset ovat haavoittuvia. Tämä koskee koko saattohoitoyhteisöä; samalla tavalla on otettava huomioon myös hoitoon osallistuva henkilökunta ja heidän tilanteensa. Hoitohenkilökunnan osalta on lisäksi ajateltava sitä, että tutkimuksen aikana tutkijan läsnäolo ja havainnointityö yhteisössä voi saada aikaan yksittäisissä työntekijöissä tuntemuksia ”tarkkailun alla” tai ”erityisen huomion” kohteena olemisesta, mikä saattaa vaativan työn ohella olla hyvin rasittavaa. Onko siis oikein kuormittaa heitäkään lisäksi myös tutkimuksella? Hoitoyhteisöön pyrkivältä tutkijalta edellytetään eettisten kysymysten erityisen huolellista harkintaa, eri näkökulmista, eri osallistujien kannalta. Vaikka tutkijalla on virallinen lupa tulla työyhteisöön, on tärkeää, että jokainen yksittäinen ihminen voi vapaasti valita, haluaako osallistua esimerkiksi tutkimushaastatteluun (Saarenpää 2000, 21-25). Minun oli pohdittava, kokisivatko hoitoyhteisössä olevat ihmiset, että heillä olisi asian virallisuuden vuoksi jonkinlainen kirjoittamaton pakko olla mukana, vaikka eivät perimmältään sitä haluaisi? Mietin, miten nämä asiat saattohoitokodissa käsiteltäisiin vai otettaisiinko niitä lainkaan esiin. Uskaltaisivatko potilaat, omaiset tai henkilökunta kyseenalaistaa tutkimustani ääneen mikäli he näin tunsivat?

Kenttä oli kuitenkin yllättävän avoin. Haastattelutilanteita ja keskusteluhetkiä järjestyi tavanomaisen arkipäivän työn lomaan luontevasti, ja halukkuutta tutkimukseen osallistumiseen ilmaistiin oma-aloitteisestikin. Käytännössä usein jo pelkkä suostuminen haastatteluun tulkitaan luvan saamiseksi, mutta laadullisessa tutkimuksessa tutkimukseen suostuminen ei ole yksittäinen tapahtuma, vaan sitä on tarkasteltava prosessina (mm. Vehviläinen-Julkunen 1997, Lipson 1994). Tiedonantajien on saatava tietää, mitä tutkimukseen osallistuminen heille kaiken kaikkiaan merkitsee. Haastateltaville on selvitettävä tutkimuksen ajoittuminen ja siihen liittyvät riskit ja hyödyt siinä määrin kuin ne ovat ennakoitavissa. Heille on selvitettävä osallistumisen vapaaehtoisuus sekä mahdollisuus lopettaa yhteistyö niin halutessaan milloin tahansa. Tutkijan on selvitettävä haastateltaville myös tutkimuksen yleisen mielenkiinnon kohde sekä tutkimuksen käytännön toteutus (ks. Vehviläinen-Julkunen 1997, 28-31; vrt. myös Lipson 1994).

Joissakin tapauksissa yksittäisiä haastatteluihin osallistuvia tuntui kiinnostavan se, millaisia aiemmat haastattelut olivat olleet ja miksi halusin nyt keskustella juuri heidän kanssaan. Tässä kohdin jouduin harkitsemaan tilannetta tietojen luovuttamisen laajuudesta. Luonnehdin yleisesti

sitä kokoonpanoa, jonka piiristä tutkimuksen haastateltavat tulevat, ts. että siihen kuuluu sekä hoitohenkilökuntaa että potilaiden omaisia, ei niinkään potilaita. Aikaisempien haastateltavien nimiä ei mainittu eivätkä ne tuntuneet osallistujille edes merkityksellisiltä, mutta yleinen tieto haastateltavien kokonaisuudesta auttoi haastateltavia paikantamaan itseään ja osuuttamaan tutkimuksen kentässä ja avaamaan juuri sitä aluetta, jolla he itse olivat eksperttejä. Koska tässä tutkimuksessa suuri osa tutkimuksen haastatteluihin osallistuneista kuuluu koulutukseltaan hoidon ammattilaisiin, keskusteluihin ja tutkimusentekoon liittyvät eettiset kysymykset ja niihin liittyvä vaitiolovelvollisuus on heille tuttua. Yhteistyö oli asiallista, luottamuksellista ja miellyttävää. Myös aineistonkeruun aikana tapaamani omaiset ja potilaat olivat hyvin avoimia ja keskusteluun halukkaita. Kun kerroin olevani tutkija, omaiset ja potilaat suhtautuivat hyvin myönteisesti ajatukseen, että saattohoitokodissa liikkuu ihmisiä myös tutkimusenteon merkeissä. Osa monista keskusteluista tallentui nauhoitettuna haastatteluina osaksi tutkimusaineistoa.

Tutkimushaastatteluihin liittyvä eettistä ymmärrystä edellyttävä asia on se, että haastattelut saattavat synnyttää tiedonantajissa voimakkaita tunnereaktioita sekä haastattelun aikana että sen jälkeen (Duffy 1985; Vehviläinen-Julkunen 1997, 29). Tutkijan on kerrottava tiedonantajille tästä mahdollisuudesta etukäteen, mutta hänen on myös varauduttava reagoimaan haastattelutilanteessa näihin tunnekokemuksiin. Tärkeää on korostaa tutkimukseen osallistuville, että he voivat myös itse ohjata keskustelun kulkua itselleen sopiville alueilla ja itselleen sopivalla intensiteetillä. Lähtökohtanani tutkimushaastatteluissa ja keskusteluissa oli, että eteneminen tapahtuu niin pitkälle kuin mahdollista haastateltavan ehdoilla. Korostin tätä heti keskustelun alkuvaiheessa. Kerroin haastatteluun osallistuvalla tutkimukseni ”työnimen”, sen tarkoituksen ja tavoitteet sekä omat lähtökohtani tutkimuksen tekemiselle, mutta että haastateltavilla itsellään on vapaus valita yksityiskohdat ja aihepiirit. Kehotin haastateltavia kertomaan niistä asioista, jotka ovat hänelle tärkeitä ja joista hän haluaa kertoa. Tutkimuskeskustelut muodostuivat mielestäni tästä vapaudesta huolimatta tai kenties juuri sen ansiosta hyvin johdonmukaisiksi, asiakaskeisiksi ja tutkimuskysymysten näkökulmasta ’tuottoisiksi’. Suuri merkitys tässä on sillä, että osallistujat edustavat monialaista ja monitaitoista, pitkälle koulutettua ja vahvan ammatillisen kokemuksen omaavaa henkilöstöä. Lisäksi he osallistuivat keskusteluihin henkilökohtaista reflektiivisyyttä ja tunneherkkyyttä ilmentäen. Tähän liittyy kysymys tutkimushaastattelujen ohjannasta ja säätelystä tunnetasolla. Tutkijan on omalta osaltaan pyrittävä haastattelujen säätelyyn niin, että tunnekuormitus ei muodostu ylivormaiseksi haastateltavalle.

Myös tutkija saattaa kokea voimakkaita tunne-elämyksiä haastattelujen yhteydessä, ja niihin on syytä varautua. Havainnoidessaan tai haastatelllessaan ihmisiä, jotka ovat kokeneet hyvin vaikeita asioita elämässään, myös tutkija joutuu emotionaalisesti koetukselle. Tässä prosessissa eettisesti arveluttavaksi asiaksi saattaa muodostua se, että tiedonantajat saattavat ”unohtaa” keskustelujen kuluessa tai tutkimusprosessin muissa vaiheissa tutkijan päätarkoituksen eli tiedonkeruun ja pitävät tutkijaa ensisijaisesti ystävänä tai tuttavanaan. On tarpeellista, että tutkija tiedostaa tämän ja pohtii kuinka usein, missä olosuhteissa ja millä tavoin hänen on hyvä muistuttaa omasta roolistaan tutkijana ja tiedonkerääjänä (Lipson 1994), sillä tutkimuksellisen suhteen suojeleminen, molemminpuolisen luottamuksen säilyttäminen ja vaaliminen on tutkimuksen onnistumisen kannalta välttämätöntä (Fetterman 1998). Cowles (1988) neuvoo tutkijaa pohtimaan etukäteen mahdollisia tiedonantajien esille tuomia tunnekokemuksia ja –ilmauksia sekä millaisia ongelmia näistä voi aiheutua sekä tiedonantajille että tutkijalle. Toisaalta on mahdollista, että luottamuksen rakentaminen tutkijan ja tiedonantajien välille kestääkin kauan. Jos niin käy, tilannetta on pohdittava vahvasti eettisestä näkökulmasta. Tutkimukseen osallistuvilla voi olla monia eri syitä varauksellisuuteensa, ja tutkijan tulisi ymmärtää tilannetta myös tutkimuskohteen ja siellä toimivien näkökulmasta.

Tässä tutkimuksessa nauhoitetut haastattelut kirjoitettiin auki kolmen eri kirjoittajan toimesta, osan nauhoista litteroin sanasta sanaan itse. Kuten haastatteluissa, myös työn tässä vaiheessa pyrin suojelemaan haastateltavien yksityisyyttä mm. ääninauhojen koodi- ja peitemerkinnöin, mutta aineistossa on myös nauhoja, joiden keskustelut sisällöstä käy ilmi haastateltavan asema saattohoitoyhteisössä. Nauhojen litterointiin osallistuneet henkilöt ovat tietoisia vaitiolovelvollisuudestaan enkä ole havainnut ongelmia tässä suhteessa. Edelleen haastatteluihin osallistuneiden anonymiteettiä suojellakseni en tutkimusraportissakaan erittele yksityiskohtaisesti tai lukumääräisesti eri ryhmiin kuuluvia haastateltavia (ks. lisää esim. Lipson 1994). Tutkimuseettisesti on tärkeää taata tietojen luottamuksellisuus (Vehviläinen-Julkunen 1997; Lipson 1994). Pienissä yhteisöissä toteutetuissa tutkimuksissa jopa pienikin viittaus tiedonantajien demografisiin tietoihin saattaa paljastaa tiedonantajan.

Tutkimuseettiset näkökulmat liittyvät tietojen keräämisen lisäksi myös tutkimuksen tarkoituksen nimeämiseen sekä tutkimustulosten raportointiin ja julkaisemiseen (Vehviläinen-Julkunen 1997). Työnimenä tutkimuksellani oli yksinkertaisesti ”*Kuolevan potilaan hoitaminen suomalaisessa saattohoitokodissa*”, koska katsoin sen ilmentävän asiaa ja sisältönä parhaiten sitä, mistä tutkimuksessa on kysymys. Työn lopullinen nimi muotoutui vasta aineistojen analyysien jälkeen sellaiseksi kuin se on tutkimusraportissa. Eettiset kysymykset kietoutuvat näin tutkimuksen nimeämisestä myöten kaikkiin tutkimusprosessin vaiheisiin sekä lähestymistavan oikeutukseen ja sitä seuranneeseen aineistonkeruuseen ja analyysiin (Fetterman 1998), jonka koin ajoittain itselleni hyvin raskaaksi. Etenkin potilasasiakirjojen analyysi oli ongelmallista, koska niihin liittyviä asioita en kuitenkaan voinut tutkimusetiikan ja hoitoon liittyvien vaitiolosäädösten vuoksi jakaa kenenkään kanssa.

Tutkimuksen edetessä havaitsin, että itselleni olisi ollut hyväksi omata sellaisia keskustelukumppaneita, joiden kanssa olisin voinut käydä läpi tutkimusentekoon liittyviä kokemuksiani, mutta luonnollisesti niin, että se ei uhkaisi eikä horjuttaisi tutkimukseen osallistuvien anonymiteettiä tai tutkimuksen osallistuneiden haastateltavien luottamusta vaitiolooni. Mahdollisuudet omia tutkijankokemuksia käsitteleviin keskusteluihin olivat kuitenkin vähäiset. Tutkimusasioiden reflektointi oli kaiken kaikkiaan hyvin yksinäistä työtä, ja se kulutti paljon voimavarojani. Näin kuormittavassa tutkimustyössä on henkilökohtainen työnohjaus muun ohjauksen ohella ensiarvoisen tärkeää. Tutkijan debriefing voi palvella useita eri tarkoituksia. Se voi helpottaa emotionaalista kuormittumista, tasapainottaa ja lievittää tutkijan ennako-oletuksia sekä helpottaa laajojen informaatio-kokonaisuuksien hallintaa (vrt. mm. Duffy 1985; Cowles 1988).

Tutkijan puolueettoman ja avoimen asenteen sekä metodiin kytkeytyvän objektiivisuuden säilyttäminen on kvalitatiivisessa tutkimuksessa tärkeää, mutta täydellisenä mahdotonta. On myös aiheellista pohtia, onko edes pyrkimys ”ulkopuolisena tarkastelemiseen” ja puhtaaseen objektiivisuuteen eettisesti oikeutettu tutkittaessa emotionaalisesti koskettavia ihmisten kokemusmaailmaan liittyviä kysymyksiä. Jonkinasteisina ’objektiivisuuden’ säilyttämiskeinoina ja tutkijan suojana voi toimia sekä tutkijan debriefing että pidättäytyminen aineiston analysoinnissa hyvä – paha, oikein – väärin arvioinneista (Cowles 1988). Vaikka tutkija pyrkisi pysymään objektiivisuudessa monin keinoin, silti voidaan kysyä, missä määrin se on mahdollista. Mielestäni tutkijan roolia kenttätutkimuksessa voidaan ajatella myös niin, että tutkija itse on ”tutkimusväline” tiedon keruussa ja analysoinnissa (ks. myös Lipson 1994). Tutkijan omat asenteet ja kokemukset ovat tutkimusta tehtäessä mukana, mutta niiden tiedostaminen ja itsetutkimus, eräänlainen ”itse-etnografia” – mikä tässä tutkimuksessa toteutui tutkijanpäiväkirjojen muodossa - auttoi erittelemään, tunnistamaan ja tulkitsemaan omia kokemuksia ja tunnereaktioita sekä ratkomaan niihin liittyviä kysymyksiä. Käsitykseni on, ettei inhimillisiä kysymyksiä pohtiva ja erittelevä tutkija voi olla ulkopuolinen intensiiviseen tutkimusprosessiinsa ja siinä esiin tuleviin ongelmiin nähden.

Myös tutkimuksen luotettavuuteen liittyvät seikat kietoutuvat tutkimusetiikkaan. Mm. Vehviläinen-Julkunen (1991) korostaa tutkimuksen raportoinnissa ja julkaisussa tutkijan velvollisuutta kuvata tiedonantajien kokemusta tai käsitystä parhaalla mahdollisella tavalla. Raportoinnissa on tärkeätä tuoda esille myös tutkijan omat ennakoasenteet ja –odotukset, jotta raportin lukija voi itse arvioida tutkimuksen tuloksia suhteessa näihin (Cowles 1988). Julkaisemiseen liittyvien tulkintariskien minimoimiseksi on syytä, mikäli mahdollista, keskustella aika ajoin tutkimukseen osallistuvien kanssa jo tutkimusprosessin aikana, viimeistään ennen tulosten julkaisemista. Tutkimuksen tulosten muotoutuminen on aikaa vievä, monisäikeinen prosessi. Kenttä voi yllättyä tai hämmentyä tutkijan ratkaisuksista ja hänen tulkinnoistaan. Tässä tutkimuksessa laajan aineiston analyysi ja tutkimusraportin valmiiksi saattaminen venyi eri syistä odotettua pidemmäksi. Ajan kuluessa myös yhteydet aineistonkeruupaikkaan päin harvenivat, mikä omalta puoleltani vaikutti tutkimukseen liittyvien väliaikatietojen antamisen niukkuuteen. Tämän vuoksi myös tutkimukseen osallistuneiden mahdollisuudet kommenttien antamiseen jäivät vähäisiksi. Ne palautteet, joita tutkimuksen eri vaiheissa ja ennen tutkimusraportin julkaisemista eri henkilöiltä sain, panivat minut uudelleen entistä kriittisemmin pohtimaan tutkimukseen ja sen raportointiin liittyviä kysymyksiä.

Erityisen sensitiivisten asioiden paljastamiseen tutkimusraportissa on suhtauduttava harkiten (Cowles 1988; Lipson 1994). Tutkijan ja tiedonantajan läheisessä ja luottamuksellisessa suhteessa tutkimushaastatteluihin osallistuneet voivat paljastaa myös asioita, joita he eivät muuten tulisi kertoneeksi kenellekään. Jokainen tutkija joutuu lopulta itse päättämään, onko tutkimusaineistossa sellaista tietoa, jota hän ei voi eettisistä syistä tuoda esille tutkimusraportissaan. Tutkijalta edellytetään jatkuvaa pohdintaa sen suhteen, mitä positiivisia ja negatiivisia seurauksia tutkimuksesta ja sen raportoinnista voi seurata tiedonantajille (Kalkas & Sarvimäki 1994; Lipson 1994).

Yleisenä periaatteena kaikessa tutkimuksenteossa on tiedonantajien suojeleminen ja heidän yksityisyytensä ja henkilökohtaisen arvonsa kunnioittaminen (mm. Lipson 1994). Se merkitsee mm. herkkyyttä tunnistaa yhteisön arvoja ja halua kunnioittaa siinä käytössä olevia toimintatapoja. Saattaa olla, että tutkimusetiikkaa on täsmennettävä tiedonantajien arvojen mukaisesti (Fetterman 1998, ks. myös Lipson 1994). Joka tapauksessa tutkimuksella saavutettavan hyödyn pitää olla tutkittavien näkökulmasta aina suurempi kuin siihen liittyvät riskit (Lipson 1994). Erityisen merkityksellistä on suojella haavoittuvia ihmisryhmiä, joihin juuri tämän tutkimuksen piiriin kuuluvat potilaat ja heidän läheisensä kuuluvat. Myös tutkimuskohteessa olevaa ja tutkimukseen osallistuvaa hoitohenkilökuntaa on suojeltava. Luotettavaan ja eettisesti kestävään tutkimusentekoon sisältyy luottamuksellisuus ja yksityisyyden säilymisen turva.

IV Aineistot ja menetelmät

4.1 Tutkimusmenetelmä

Peruslähtökohdan metodivalinnalle antoi sekä tutkimuksen tarkoitus että saattohoitotyön luonne ja saattohoidossa potilaina olevien ihmisten ja heidän perheidensä tilanteen eettinen arkaluontoisuus. Menetelmän piti soveltua ennen kaikkea näihin seikkoihin. Toinen tärkeä asia mielestäni oli se, että menetelmä sallisi tutkimuskohteen pysyvän mahdollisimman aitona, sellaisena kuin se omassa arjessaan on ja että se antaisi tutkimukseen osallistuville mahdollisimman vapaat itseilmaisumahdollisuudet.

Menetelmän valintakriteerinä olivat tietenkin myös tutkimuskysymyksissä erittelemäni asiat. Niistä käy ilmi, että tarkoituksenani oli saada tutkimusalueesta siellä olevista hoitoyhteisöistä mahdollisimman monipuolinen kuva. Saattohoidon kulttuurinen aihepiiri oli alkanut kiinnostaa minua suuresti. Olin aidosti innostunut sekä tutkimuksen tekemisestä että aihepiiriin liittyvistä kysymyksistä ja halukas antautumaan prosessiin, joka saattaisi olla yllätyksellinenkin. Metodini pitäisi sallia liikkumatilaa ja väljyyttä myös itselleni. Luontevat mahdollisuudet saattohoidon tutkimiseen näistä lähtökohdista tarjosi etnografinen metodi.

Etnografiset metodit

Historiallisen etnografian juuret ovat ”vieraiden” kulttuurien tutkimuksessa (Boas 1920; Malinowski 1922; Mead 1929), mutta kehityksen ja tieteenkäsitysten muuttumisen myötä näkemykset etnometodien ja etnografian luonteesta ovat muuttuneet (Boyle 1994, 160). Historiallisen (klassisen) etnografian rinnalle on ajan myötä kehittynyt etnografinen metodi erilaisine tulkintoineen ja sovellutuksineen (ks. esim. Pösö 1993; Gubrium & Holstein 1994; Hammersley & Atkinson 1995; Eräsaari 1995; Nikkonen 1996; Denzin 1997; Viitanen 1997; Jokinen 1999; Hirvonen 2000; Utriainen 2000).

Tutkimusmenetelmänä etnografia on käsitetty mm. sosiaalisten ympäristöjen systemaattiseksi havainnoinniksi, elämäntavan kuvaamiseksi sekä merkitys- ja vuorovaikutusmallien löytämiseksi (ks. esim. Glaser & Strauss 1967; Spradley 1979, 1980). Ns. uuden ajan etnografian teoreettinen ja metodologinen soveltaminen vaihtelee eri tieteenaloilla. Tarkan määritelmän antaminen on siitä syystä vaikeaa. Hoitotieteessä mm. Leininger (1985, 1990) omaksui oman näkemyksensä etnografisesta tutkimuksesta 1960-luvun alussa kulttuuriantropologeilta. Hän on kuvannut etnonursing-tutkijoiden kenttätutkimusta melko kaavamaisena havainnointi-osallistumisprosessina, jossa tiedonkeruumenetelminä käytetään osallistuvaa havainnointia ja haastattelua (ks. myös Lipson 1994). Yhteisinä piirteinä etnometodeille pidetään niiden kulttuurisuutta ja pyrkimystä ihmiskeskeisen tiedon tuottamiseen. Useimpiin etnografioihin kuuluu osallistuva havainnointi ja keskustelu (Boyle 1994; 158, 162). Laadullisen tutkimusparadigman – joihin etnografiakin luetaan - tarkoituksena on tutkimuksen kohteena olevan ilmiön olemuksen, ominaispiirteiden, määreiden ja merkityksen etsiminen sellaisena kuin tiedonantajat sen kokevat ja tuntevat (vrt. Leininger 1990).

Erilaisten etnografisten näkemysten mukaan tietoa tutkimukseen osallistuvien todellisuudesta voidaan siis saavuttaa parhaiten lähestymällä heitä avoimesti heidän omassa, luonnollisessa ympäristössään. Tutkimusprosessi ymmärretään interaktiivisena tapahtumana, jossa tutkijan ja tiedonantajan suhde on läheinen. Perusoletuksena on todellisuuden subjektiivisuus ja kompleksisuus.

On kuitenkin huomattava, että tutkijan ja tutkimukseen osallistuvan läheisestä suhteesta huolimatta etnografiassa on kuitenkin aina kyse ”toisen” tutkimisesta (ks. mm. Hammersley & Atkinson 1995; Alasuutari 1996). Läheisyys luo jännitteen tutkijan ja ”toisen” välille. Sen mahdollisuutena on joko samastumisen tai tietoisena erottajana toimimisen funktiot.

Etnografisen tutkimuksen aineistonkeruu on tieteellisesti orientoitunutta, tutkimuksen tarkoituksen ja tutkimuskysymysten viitekehysten ohjaamaa työskentelyä. Etnografiaan kuuluva kenttätyö käynnistyy kuitenkin usein melko vapaamuotoisesti. Tämä tarkoittaa sitä, että etukäteen ei välttämättä laadita tarkasti määrättyä, vain tiettyihin ratkaisuihin pakottavaa etenemissuunnitelmaa tai ajatusrakennelmaa. Kentälle menon alkuvaiheisiin liittyvä ihmettely ja tutkijan refleктоiva kysymys

Mitä täällä tapahtuu? tuodaan usein esiin tutkimusraporteissa (ks. mm. Omery 1988; Mäntysaari 1991; Honkasalo 1994; Eräsaari 1995; Törrönen 1999). Kenttätyön ”vapaamuotoisuus” ei kuitenkaan tarkoita tieteellisen metodin puuttumista, vaan paremminkin päinvastoin, sillä ”*Without science, we lose our credibility. Without humanity, we lose our ability to understand others*” (Agar 1980, 13). Rohkeus astua tiedonantajien maailmaan heidän ilmaisuvapauttaan kunnioittaen on etnografiselle tutkimukselle luonteenomaista (ks. esim. Lipson 1994).

Tyypillisimmillään etnografia on tutkijan osallistumista tutkimusalueen ihmisten arkielämään pitkäaikaisesti, kokonaisvaltaisesti ja avoimesti. Tutkija on läsnä, katselee ja kuuntelee koko ajan mielessään kysymyksiä tehden. Itse asiassa tutkijaetnografi pyrkii rekisteröimään kaiken sen tiedon, joka valaisee tutkimuskohdetta (Hammersley & Atkinson 1995; Honkasalo 1994). Aineistot ovat tavallisesti laajoja ja monimuotoisia. Haastattelujen ja havainnoinnin lisäksi kenttätyövaiheessa kerätään kaikkea mahdollista tutkimusaluetta ja siihen liittyviä kysymyksiä valottavaa apuaineistoa (artikkelit ja sanomalehtileikkeet, kuvat, kaunokirjalliset tekstit yms.). Etnografiaan kuuluu runsas lukeminen, ja se edellyttää myös jatkuvaa, omaa kirjoittamista. Tulokset syntyvät aineistojen analyysituloksista loogisen ajattelun ja päättelyn avulla. Tutkimuksesta kirjoitettavasta loppuraportista käytetään nimeä ”etnografia”, joka merkitsee ihmisistä kirjoittamista, ihmisen kuvaamista. Etnografia on määritelty mm. taiteelliseksi ja tieteelliseksi tavaksi kuvata ryhmää tai kulttuuria (mm. Spradley 1979, 5; Boyle 1994, 167-169; Alvesson & Sköldbberg 1994, 109; Anttila 1998, 305).

Edellä oleva vastaa myös omiakäsityksiäni etnografiasta. Etnografia-metodin valintaa ja soveltamista tässä tutkimuksessa puolsi erityisesti se, että siinä tiedonantajien maailmaa pyritään lähestymään heidän ehdoillaan. Ymmärrän, että saattohoidossa olevilta potilailta itseltään ei voida edellyttää eikä vaatia mitään: he osallistuvat, jos jaksavat ja haluavat, samoin voi tehdä myös saattohoitopotilaan perhe, mikä on tämänkaltaiselle tutkimukselle myös eettisesti hyvä lähtökohta. Havainnoinnin ja keskustelujen kautta pyritään tavoittamaan sitä todellisuutta, jossa potilaat ja heidän perheensä saattohoitovaiheen aikana saattohoitokodeissa elävät. Tutkija saa tutkimuskohteensa ehdoilla mahdollisuuden olla mukana kuulemassa, näkemässä ja kokemassa sitä, mitä saattohoitokodeissa tapahtuu ja minkä osallistujat hänen haluavat tai antavat nähdä. Tiedonkeruun tapahtuessa etnografisen tutkimusotteen korostamisessa luonnollisissa olosuhteissa saattohoitokodissa tutkijalta edellytetään herkkää reflektiota. Osallistujia kunnioittavan ja suojelevan läsnäolon lisäksi se edellyttää myös tutkimusalueeseen liittyvää, eettisesti refleктоivaa esiymmärrystä.

Tutkimuksen alkuvaiheet

Aineistonkeruuseen ja havainnointiin oikeuttavan tutkimusluvan antoivat Tampereella sijaitsevan Pirkanmaan Hoitokotia ylläpitävä taustayhteisö, Pirkanmaan Syöpäyhdistyksen hoitokotisäätiön

hallitus ja Pirkanmaan Hoitokodin johtoryhmä. Helsingissä ja Turussa sijaitsevien saattohoitokotien osalta luvan tutkimuksen tekemiseen antoivat saattohoitokotien johtajat ja osastonhoitajat. Yksittäisiltä tiedonantajilta suostumuksen tutkimuspyyntöni sain suullisesti, joka nauhoitettujen haastattelujen yhteydessä vielä kirjallisesti vahvistettiin. Käytännössä toimin niin, että löydettyäni sopivan haastateltavan kysyin häneltä mahdollisuuksia ja halukkuutta osallistua tutkimushaastatteluun. Sen jälkeen selvitin osallistujalle mahdollisimman selkeästi tutkimukseni taustan ja tarkoituksen. Varmistin uudelleen, että haastateltava todella halusi olla tutkimuksessa mukana. Selvitin hänelle tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuuden ja sen, että hän itse viime kädessä päättää, mitä asioita haastattelussa käsitellään. Lomakkeita tai vastausta vaativia valmiita kaavakkeita en haastattelutilanteessa käyttänyt. Tässä mielessä jokainen haastattelu oli yksilöllinen ja ainutkertainen.

Ennen kenttätöiden aloittamista pohdin tutkimuksen käytännön etenemisen ohella myös tutkimukseen liittyviä teoreettisia kysymyksiä ja myös omia oletuksiani saattohoidosta. Monet tutkijat (mm. Omery 1988, Honkasalo 1994) kuvailevatkin etnografiaa prosessina, joka alkaa tutkijan omilla sisäisillä kysymyksillä, mikä jo sinällään käynnistää kenttätöiden. Varsinainen käytännön aineistonkeruu tehdään kentällä itse osallistumalla ja havainnoimalla tapahtumia ja tilanteita.

Tavoitteena etnografisessa tutkimuksessa on, että tutkimusprosessin edetessä tutkija saavuttaa tiedonantajensa luottamuksen ja muuttuu vieraasta tutuksi. Tästä syystä käytinkin paljon aikaa päästäkseni sisälle saattohoidon maailmaan ns. ”tuttuna ihmisenä”. Tämä siksi, että on tärkeää, että haastatteluihin osallistuvat voivat rentoutuneesti kertoa ajatuksistaan, kokemuksistaan ja omasta todellisuudestaan. Tutustuin itse kenttään, ja kenttä sai itse vähitellen totutella ajatukseen, että yhteisössä liikkuu myös tutkija. Tähän liittyy läheisesti kysymys havainnoinnin luonteesta. Puhutaan avoimesta ja ns. piilohavainnoinnista (overt and covert research). Mm. Lipson (1994) toteaa piilohavainnoinnin vähentyneen viime vuosina. Hän pohtii kuitenkin etnografisen tutkijan roolia suhteessa tähän kysymykseen enemmänkin jatkumona. Hänen mielestään tutkijan rooli ei ole staattinen – joskus on parempi vaihtoehto olla jatkuvasti muistuttamatta tiedonantajia siitä, että heitä tarkkaillaan.

Tutkija tulo tutkimuskohteeseen voi aluksi aiheuttaa hämmennystä ja epäaitoa käyttäytymistä, mutta aikaa myöden tutkijan käyntheihin ja läsnäoloon totutaan ja tilanne normalisoituu. Havaitsin tämän hyvin konkreettisesti kenttätöitä ja aineistonkeruuta aloittaessani. Sen vuoksi aloitinkin aineistonkeruun ja haastattelut tutkimusluvan saamisen ja siihen liittyvän tiedotustilaisuuden jälkeen pienellä aikaviiveellä, hieman alkuperäissuunnitelman aikataulusta poiketen keuhkotalvella 1996. Pyrin näin loiventamaan ja pehmentämään reaktioita, joita tutkijan tulo hoitoyhteisöön näytti hieman aiheuttaneen (vrt. myös Mäntysaari 1991; Pösö 1993; Honkasalo 1994; Eräsaari 1995; Nikkonen 1996; Viitanen 1997; Törrönen 1999; Hirvonen 2000)¹. Tilanne tasoittuikin melko nopeasti, ja läsnäoloni hoitoyhteisön tutkijana alkoi olla asiaan kuuluvaa. Tutkimukseni etnografia tarkoittaa siis joustavaa etenemistä osallistujien ehdoilla tutkimuksen tarkoituksen ja tutkimuskysymysten ohjaamaan suuntaan. Tämä tuntui mielekkäältä. Kenttä suhtautui myönteisesti tutkimusenteeseen ja antoi apuaan. Keskustelua virisi saattohoidon arkitilanteissa mielestäni luonnollisella tavalla.

¹ Eräsaari (1995, 57) kirjoittaa klassisen etnografian avauskertomuksesta seuraavasti: ”Klassiset etnografiat ovat siis sisältäneet yhden osan, jota ei ole tarvinnut tappaa tieteellä. Se on Prattin esiin nostama avauskertomus: joitakin sivuja tai lauseita, jotka on sijoitettu tutkimuksen alkuun. Avauskertomus on nimensä mukaan kertomus, joka kuvaa tutkijan saapumista kentälle, sisäänkäynti- tai tutkimusneuvotteluja, ihmisten torjunnan voittamista, solmittuja suhteita, tärkeimpiä tiedonantajia, kielen oppimista jne. Toisaalta se sisältää kuvauksia myös lähtöön liittyvästä ahdistuksesta ja menetyksen tunteista. Näissä avauskertomuksissa tutkijan läsnäolo on sallittu, sitä suorastaan vaaditaan tai odotetaan.”

Ks. myös Eräsaaren artikkeli (1994) *Millainen tekotote etnografia on? Keskustelua etnografian kirjoittamisesta*. Janus 4 / 1994; 362-372.

Myös varsinaisiin haastattelupyyntöihin suhtauduttiin suopeasti, kukaan ei kieltäytynyt, vaikka aluksi sitä muutamat hieman empivät.

Kysymys puheesta, tarinoista ja niiden merkityksestä ja tutkimukseen osallistuvan subjektista on tutkimuksessani erityisen tärkeä, koska yksi tutkimuksen keskeisistä aineistoista muodostuu saattohoitoyhteisössä toimivien henkilöiden haastatteluiden (n=35) kautta saaduista melko vapaamuotoisista tarinoista ja kertomuksista. Pidän puhetta ja haastateltavien omia kertomuksia erittäin merkittävänä osana tutkimuskohteesta saatavasta toiminnan luonnetta koskevasta tiedosta. Kertomukset jäsentävät ja luovat sanojen kautta sitä todellisuutta, jota ihmiset elävät. Ne toimivat ihmisen omien kokemusten jäsentäjänä. Yksityiskohdat ja painotukset ovat eri kertojilla erilaisia, mutta mielestäni se ei ole ristiriidassa tiedon luotettavuuden kanssa.

Kenttätyöskentelyn vapaamuotoisuus, tilannekohtaisuus ja joustavuus oli siis oleellinen osa soveltamaani etnografista metodia. Käytännössä se merkitsi myös sitä, että tutkimusenteko ei ollut kaiken aikaa ulkonaisesti arvioiden ainoastaan tiukkaa pitäytymistä tutkimuskysymyksissä. Etnografiaa tekevät tutkijat ovat usein hyvin kiinnostuneita elämän eri kysymyksistä ja ilmiöistä, muistakin kuin omasta tutkimusaiheestaan. He tarttuvat niiden antamiin haasteisiin mielellään. Tutkijat katsovat, että uusiin asioihin perehtyminen avaa myös tutkimusaluetta, koska se tuo esiin uusia näkökulmia ja asioiden välisten yhteyksien kompleksisuutta. Tutkimusta lähellä olevaa mielenkiintoista lähdemateriaalia kertyy paljon (ks. mm. Hirvonen 2000). Etnografisessa tutkimuksessa helposti erittäin laajaksi paisuvien aineistojen hallinta on vaikeaa ja niiden analysointi työlästä. Mm. tästä syystä tutkimusprosessi voi venyä pitkäksi. Toisaalta juuri eri tietolähteistä peräisin oleva tieto ja tiedonhankinnan monimuotoisuus on etnografisen tutkimuksen rikkaus, mutta tutkijan laava kiinnostus eri asioihin voi myös hankaloittaa tutkimusta. Mikäli kaikkea ”kiinnostavaa” lähdetään tutkimaan ja pohtimaan liian perusteellisesti, on olemassa vaara, että ote suunnitelman mukaiseen tutkimusentekoon menetetään. Keskeinen johtolanka saattaa kadota. Havaitsin myös itse konkreettisesti sen, kuinka vaikeaa kiinnostavista lähteistä luopuminen on.

Pyrin kuitenkin määrätietoisesti tiedostamaan tutkimusentekoon liittyvät ongelmat ja siitä syystä palasin mm. jokaiseen haastattelutilanteeseen valmistautuessani tutkimuskysymyksiin. Kävin läpi siihenastisten haastattelujen sisällön ja niissä esiin tulleet asiat. Pohdiskelin aikaisempia tulkintojani, puntaroin eri mahdollisuuksia ja mietin, miten asiat voisivat olla (ks. refleksiivisyydestä mm. Boyle 1994, 165-166; Hammersley & Atkinson 1995). Haastattelukeskustelut olivat vapaamuotoisia ja niissä lähdettiin liikkeelle kunkin haastateltavan omasta tilanteesta. Jälkeenpäin havaitsin, että keskustelut todella täydensivät toisiaan, mikä oli tietenkin tarkoituskin. Vähin erin tutkimuskysymysten aukkokohtat täyttyivät. Tämä konkretisoitui analyysitulosten yhdistämisessä. ”Tutkimusmosaiikki” täydentyi pala palalta.

Etnografiset tutkijanpäiväkirjat

Tutkijanpäiväkirjat olivat tutkimusprosessin aikana heränneiden ihmettelysten, kysymysten, ideoiden, oivallusten ja vastausyritysten turvalliseksi koettu tallentamispaikka. Päiväkirjat (making an ethnographic record) toimivat siltana aineistonkeruun ja analyysin välillä. Tässä tutkimuksessa ne ovat myös osa tutkimusaineistoa. Mitkään kysymykset eivät tuntuneet omien päiväkirjojen sivuilla merkityksettömiltä. Niistä näkyy tutkimusprosessin refleksiivisyys ja syklisyys. Päiväkirjojen tekstit tuovat esille tutkimusprosessin kulun ja jatkuvuuden ohella myös tutkijakirjoittajan epäkoherenssiutta ja ”yksityiskohtiin hukuttautumista”. Niistä käy ilmi myös tutkijan pyrkimys objektiivisuuteen sekä halu saada etäisyyttä tutkimuskenttään ja sen ilmiöihin. Niiden näkemiseksi tarvitaan monia, itse tutkimuskentältä avautuvia tarkastelutapoja.

Etnografisessa tutkimuksessa tutkijanpäiväkirjat ovat tärkeä dokumentti arvioitaessa tutkimuksen luotettavuutta ja tietojen paikkansapitävyyttä. Ensi kädessä tietenkin itse tutkimusraportin tulee avata tutkijan työskentelyä ja kenttävaiheen ratkaisuja niin selkeästi, että luotettavuuden arviointi on mahdollista, mutta osaltaan tutkijanpäiväkirjat ja tutkijan oma etnografia toimivat myös tutkimuksen luotettavuuden vahvistajana. Tutkijanpäiväkirjojen avulla voidaan aina palata yksityiskohtaisesti pitkän tutkimusprosessin eri vaiheisiin. Etnografisessa tutkimuksessa ne ovat tärkeä dokumentti arvioitaessa tutkimuksen luotettavuutta ja tietojen paikkansapitävyyttä.

Tutkijanpäiväkirjojen yksityiskohtaisia sisältöjä tuodaan esiin melko harvoin. Vaikka etnografian tuleekin osata häivyttää raportissa oma osuutensa, lukijaa vakuuttaakseni päädyin käyttämään tutkimusraportissa osittain myös tutkijanpäiväkirjojeni autenttisia kirjoitelmia. Tutkijan marginaalisuus ei etnografisessa tutkimuksessa mielestäni merkitse tutkijan osuuden kieltämistä tai merkityksettömyyttä tutkimuksen kokonaisuudessa, vaikka virallinen etnografia onkin – kuten mm. Eräsaari (1997, 57) esittää – ”se, joka lasketaan professionaaliseksi pääomaksi”.

Norkolan (1995, 124). mukaan päiväkirjojen eräänä tehtävänä on auttaa kirjoittajaa löytämään myös ns. ”sydämen totuutta”. Minulle päiväkirjojen kirjoittaminen oli ikään kuin konkreettista viiptymistä ja palaamista kentän tapahtumiin ja siellä saatuihin kokemuksiin. Lisäksi löydän niistä paljon myös pohdintaa ja ”totuuden” etsintää mm. siitä, mikä on tutkimukselle mahdollista ja mikä ei. Kirjoittaminen mahdollisti ”liikkumisen” hyvin monilla elämänalueilla ja ulottuvuuksilla. Etnografitutkijan tulee mielestäni nähdä kentän lisäksi oma itsensä, kasvuprosessinsa ja sijoittuneisuutensa tutkimusentekoon nähden (ks. Lehtonen 1994, 255). ”Peilinä” ja perspektiivin antajana toimivat tässä tutkimuksessa suurelta osin tutkijanpäiväkirjat.

Tarinat ja kertomukset

Etnografisen tutkimuksen sovelluksien syntymisen alkuaikoina (1960-70-luvuilla) tutkijat keskittyivät havaintojen ja niihin liittyvien yksityiskohtien mahdollisimman tarkkaan ja totuudenmukaiseen muistiin merkitsemiseen, pohdintaan ja analyysiin. Tutkimusympäristöjen jäseniä pidettiin lähinnä vain ympäristöjensä osatekijöinä eikä esimerkiksi eri jäsenten kertomusten yhtäpitävyyteen tai niiden ristiriitaisuuksiin kiinnitetty huomiota. Nykyisin etnografisessa tutkimuksessa keskitytään myös kysymykseen siitä, miten tutkimusympäristössä toimivien jäsenten omiin elämänkuvauksiin ja kertomuksiin pitäisi suhtautua. Se on keskeinen kysymys myös tässä tutkimuksessa.

Yhdysvaltalaisen, sosiaalipalveluja tutkineiden sosiologien Jaber F. Gubrium ja James A. Holsteinin mukaan alkuaikojen etnografit eivät ajatelleet, ”*että tietyn ympäristön jäsenet kertoisivat tarinoitaan omilla ehdoillaan tai että ympäristöön kuuluvien kertomukset ja kuvaukset pikemminkin loivat heidän elämänsä todellisuutta kuin heijastivat sitä.*” (Gubrium & Holstein 1994, 352). Sen sijaan ”uusi etnografia”, termi jota Gubrium ja Holstein käyttävät, näkee tutkimukseen osallistuvat aktiivisina osallistujina, jotka luovat todellisuutensa puheen ja vuorovaikutuksen, tarinoiden ja kertomusten kautta. Tästä syystä myös puhetta voidaan pitää toimintana. Etnometodien käyttö tutkimuksessa edellyttääkin tutkijalta mielenkiinnon kohteena olevan kulttuurin keskeisten ominaispiirteiden ja kielen tuntemista, jotta hän voi päästä tiedonantajien maailmaan ja kykenee myös ymmärtämään näiden ihmisten näkökulmia sekä eri ilmiöiden kontekstisidonnaisia merkityksiä.

Tekstien ja oman kirjoitustyön tuotoksien lisäksi etnografisessa tutkimuksessa kerätään mm. erilaisia ääni- tai kuvatallenteita. Kirjoittamisen lisäksi etenkin antropologit ovat tallentaneet ja

raportoineet valokuvaamalla, äänittämällä ja filmaamalla tutkimuksensa mielenkiinnon kohteita. Valokuvia hyödynsi Palestiinan tutkimuksissaan jo 1920–1930 –luvulla myös suomalainen antropologi, etnologi Hilma Granqvist ((1890–1972). Granqvist kuuluu suomalaisen antropologian ja sosiologian uranuurtajiin. Uusissa tutkimuksissa esimerkiksi Leena Eräsaaren (1995) ja Maritta Törrösen (1999) etnografiset tutkimukset sisältävät myös mielenkiintoisen kuva-aineiston. Terveystieteissä eräs valokuvaa käyttäneistä tutkimuksista on Elina Viitasen (1997) tutkimus, jossa videotointia avuksi käyttäen tallennettiin fysioterapiatyöskentelyyn liittyviä tilanteita. Hoitotieteen tutkimuksissa valokuva-analyysin tekeminen ja kuvan käyttö tutkimusaineistona on vielä harvinaista. Tässä tutkimuksessa tulosten muodostumiseen on vaikuttanut selkeästi myös saattohoitokotien visuaalinen ympäristö ja valokuva-aineisto. Tutkimukseen sisältyvä kuva-analyysi on tehty siitä kuvallisesta aineistosta, jonka tutkimuksen kohteena oleva yhteisö, saattohoitokoti, on itse valinnut kertomaan toiminnastaan ja hoitoajattelustaan. Tästä syystä sen voi katsoa edustavan nimenomaan sitä näkemystä ja mielikuvaa, mikä saattohoidosta suurelle yleisölle halutaan välittää. Tämän tutkimuksen raporttiosassa mukana olevat valokuvat puolestaan ovat esimerkkinä omasta kenttätyöskentelystäni tutkijana.

Tutkimuksen kuvallinen aineisto edustaa ns. visuaalista antropologiaa, joka antaa myös lukijalle mahdollisuuden omakohtaisesti ”nähdä” sitä, mitä tutkija kentällä liikkuaessaan on havainnut (ks. esim. Collier & Collier 1992). Katson valokuvien myös rikastuttavan ja havainnollistavan raportin tekstuaalista ilmaisua sekä mahdollistavan lukijalle myös omien tulkintojen, päätelmien ja tutkimustuloksia koskevien johtopäätösten tekemisen. Valokuva-aineistoa koskevan lähdekritiikin olen esittänyt tutkimusraportin menetelmäosassa. Pidän valokuva-aineistoa vartenotettavana osana tutkimuksen luotettavuuden ja todeksi vahvistettavuuden tarkastelussa.

Kenttävaiheen kesto ja ympäristö

Saattohoitokodeissa tämän tutkimuksen aineistonkeruun aikana 1996–2000 kuluneita kenttäpäiviä ja viikkoja en lukumääräisesti kirjannut ylös. Pääosa käynneistäni kohdistui Tampereella sijaitsevaan Pirkanmaan Hoitokotiin. Terhokodissa Helsingissä ja Karinakodissa Turussa kävin molemmissa vain yhden kerran haastattelemassa hoitohenkilökuntaa sekä tallentamassa saattokotien visuaalista ympäristöä ja esineistöä valokuvaamalla. Pirkanmaan Hoitokodissa sovittujen haastattelutapaamisten lisäksi aivan tavallisen arkipäivän käynnit saattohoitokodissa kuuluivat vuosina 1996–2000 päiväjärjestykseeni niin luonnollisena osana, että en edes ajatellut ryhtyä niitä laskemaan. Osallistuin monena vuonna joulunviettoon, juhannusjuhliin ja moniin muihin eri tapahtumiin ja tilaisuuksiin, joita saattohoitokodissa järjestettiin. Tämä oli mahdollista mm. siitä syystä, että työpaikkani yliopistolla sijaitsee aivan Pirkanmaan Hoitokodin lähellä. Käynnit saattohoitokodissa ennen työpaikalle menoa tai sieltä lähtiessä sopivat luontevasti arkeen ja myös viikonloppuihin jopa ilman ”erityistä syytä”. Saattokodin ystävällisen henkilökunnan vieraanvaraisuuden luoma ilmapiiri ja rauhallinen fyysinen ympäristö toimivat pysähdyttäjänä ja suotuisana kerätyn tutkimusaineiston reflektointiympäristönä runsaan neljän vuoden ajan, jonka sain seurata saattohoidon arkea ja juhlaa.

Keskustelut ja haastattelut

Koska katsoin potilaita koskevan aikaisemman (1995) haastatteluaineistoni riittävän, en enää tätä tutkimusta varten varsinaisesti haastatellut saattohoidossa olevia potilaita, yhtä lukuunottamatta. Yhteys potilaisiin oli pikemminkin tavanomaista eri tilanteisiin liittyvää sosiaalista kanssakäymistä ja keskustelua kulloinkin ”ilmassa liikkuvista” asioista. Sen sijaan haastatteluista potilaiden omaisten kanssa sovin etukäteen, ja ne myös nauhoitettiin. Cowles (1988) neuvoo tutkijaa miettimään tarkoin tutkimuksensa tiedonkeruun ajoitusta, mikäli tutkijan mielenkiinnon kohteena oleva ilmiö on hyvin sensitiivinen (Lipson (1994). Ensinnäkin on tärkeätä arvioida, missä vaiheessa otetaan yhteyttä tiedonantajaan. Mikäli tiedonantaja on äskettäin kokenut jotain maailmaansa järkyttävää, hän ei välttämättä pysty kovin pian ottamaan vastaan tutkijaa, vaan voi kokea hänet häiritsevänä tunkeilijana. Toisaalta etäisyys tapahtumasta voi estää tiedonantajaa puhumasta kokemuksestaan. Tämän tutkimuksen haastatteluihin osallistuneissa omaisissa ja potilaiden perheenjäsenissä oli sekä sellaisia, joiden elämässä läheisen kuolemasta oli jo hyvinkin pitkä aika, jopa vuosia, että niitä, joiden omainen oli kuollut vastikään. Molemmat tuntuivat silti puhuvan kokemuksistaan aivan yhtä tuoreesti ja koskettavasti. Ymmärsin, että ne ovat monelle muistoja, jotka eivät haalistu tai unohdu.

Sain tutkimukseni haastatteluista sen vaikutelman, että alkuun päästyään osallistujat viehättyivät ja innostuivat puhumisen mahdollisuudesta, ja näin aika miltei unohtui. Silti haastatteluissa on tärkeätä arvioida ajankäyttöä. Haastattelut, joissa tulee esille voimakkaista tunteita, voivat olla erittäin uuvuttavia sekä tiedonantajalle että tutkijalle. Tällöin on rajattava haastattelukerran pituutta. Toisaalta on myös mahdollista, että tiedonantajalle varattu aika on liian lyhyt kokemuksesta puhumiseen. Sensitiivisten aiheiden käsittelyssä tiedonantajan on annettava puhua ilman tarkkaa aikarajaa (Cowles 1988). Tiedonkeruun ajoitukseen liittyvä näkökulma koskee myös haastattelujen tiheyttä. Haastattelukertojen väliin on jätävä riittävästi aikaa palautua intensiivisestä keskustelusta. Tämä koskee sekä haastateltavaa että tutkijaa. Tutkimuksen aihepiiristä johtuen en alussa voinut etukäteen täysin hahmottaa, olisiko minulla mahdollisuus tavata ja haastatella ihmisiä useampaan kertaan. Koska haastateltavien joukko nyt koostuu saattohoitokotien henkilökunnasta ja potilaiden omaisista, monen kohdalla oli mahdollisuus useisiin haastattelukeskusteluihin, mikä syvensi ja hedelmöitti käytyjä keskusteluja.

Tutkijan rooli

Mikko Lehtosen (1994, 255) mukaan ”*Kulttuurintutkijat ovat nomadeja, paimentolaisia, jotka tietoisina oman tarkastelutapansa positionaalisuudesta vaeltavat itse sillä samalla alueella, jota he tutkivat.*” Lehtonen pohtii rooliin liittyviä mahdollisuuksia ja toteaa, että ”*Liikkuva, tutkimuskentällä sijaitseva subjekti voi nähdä paremmin myös oman sijoittuneisuutensa vaikutuksen siihen, millaiseksi objekti hänen silmissään näyttäytyy. Kyse ei ole yhdestä lukkoon lyödystä perspektiivistä, vaan liikkuvasta, tunnustelevasta, koskettavasta tutkijasta. Liikkuva ja tunnusteleva subjekti saa selville kohteestaan useampia puolia kuin se, joka tuijottaa objektiaan yhdestä pisteestä*” (mt, 260).

Saattohoitokodeissa liikkuessani ja siellä ihmisiä haastatellessani kokemuksiani voi hyvinkin kuvata paimentolaiselämään verrattaviksi. Tapasin erilaisia ihmisiä, samankaltaisissa, mutta silti aina yksilöllisesti ainutlaatuisissa tilanteissa. ”Maisema” avautui tutkijan silmiini ja kokemuksiini aina erilaisena sen mukaan, mikä ympäristö, toiminnallinen ”lavaste” tai tapahtuma siihen milloinkin maalautui. Kentällä olin enimmäkseen kuuntelija ja katselija, mukanaolija ja juhlavieras. Luin ja kirjoitin paljon. Haastatteluaineistosta tekemieni isojen analyysien ja niistä konstruoitujen

kertomusten kirjoittaminen oli tutkijanpäiväkirjoihin kirjoittamisen ohella erottamaton osa tutkijanrooliani.

Etnografiaa tekevän tutkijan roolia voidaan kuvata myös marginaaliseksi. Silloin tutkija pyrkii asettautumaan sisälle tiedonantajansa maailmaan ymmärtääkseen sen rakennetta ja siitä syntyvää kokemusta, mutta samanaikaisesti pysymään erillisenä yksilönä omassa roolissaan tutkijana, jotta voisi asettaa kysymyksiä sekä reflektoida ko. maailmaa. Marginaalinen status mahdollistaa sekä tutkijan että tiedonantajan maailman samanaikaisen tarkastelun. Tämä merkitsee myös tutkijan herkistymistä omalle maailmalleen. Tutkijan läsnäolo - ”being there” – ”har varit där” – ”olla läsnä” merkitsee tulkintani mukaan sekä konkreettista viipymistä tutkimuskohteessa että myös näkökulmaa siihen (vrt. Boyle 1994, 166-167; Eräsaari 1995, 78-82; Anttila 1998, 305). Myös marginaalinen status on tutkimuksen kannalta välttämätöntä, mutta sen saavuttaminen ja säilyttäminen voi olla esimerkiksi kuolevien hoitamista koskevassa tutkimuksessa vaikeaa kahdesta syystä: tutkija ei joko pääse tiedonantajiansa maailmaan tai ei kykene irrottautumaan tiedonantajiansa maailmasta. Tähän liittyy läheisesti myös käsite ”rajoitettu havainnoija” (ks. Spradley 1980, 60; Törrönen 1999, 33-34), mikä merkitsee sitä, että tutkija rakentaa luottamuksellisia suhteita, havainnoi ja esittää kysymyksiä, mutta ei tule tutkimansa ryhmän jäseneksi säilyttäen näin tutkijanvapautensa.

Säilyttääkseen statusensa tutkijan on jatkuvasti vertailtava tutkimukseensa osallistuvien kokemuksia ja näkemyksiä keskenään sekä suhteessa itseensä ja kirjallisuuteen (ks. mm. Lincoln & Guba 1985, Hammersley 1990, Eräsaari 1995, Eskola & Suoranta 1996, Janhonen & Nikkonen 2001). Tämä lähestymistapa asettaa tutkijalle monia eettisiä vaatimuksia suhteessa tiedonantajaan, mutta myös itseensä etenkin tarkasteltaessa hyvin sensitiivisiä tutkimusaiheita. Itse havaitsin, että erityisesti tutkimukseni alkuvaiheissa aineistonkeruun intensiivisinä aikoina ei kovinkaan marginaalinen status ollut minulle vielä henkilökohtaisesti mahdollinen, mutta että työn edetessä ja haastatteluaineistoihin syventymisen ja niiden analysoinnin aikana pystyin vähitellen omaksumaan refleктоivan asenteen sekä aineistoa että omia reaktioitani kohtaan.

Ymmärtämisen haaste

Etnografia kuvaa jonkun ryhmän sosiaalista ja kulttuurista maailmaa tarkoituksena niiden ymmärtäminen. Etnografisten aineistojen analyysi on aineistolähtöinen prosessi, joka perustuu monipuoliseen aineistonkeruuseen, ja jonka tuloksena mallit tai teemat löytyvät itse aineistosta tutkijan innovatiivisen, mutta samalla systemaattisesti etenevän loogisen päättelyn avulla. Näin saadaan esille aineiston temaattiset tai järjestelmälliset kategoriat sekä niiden väliset suhteet. Analyysin vertailut ja rinnastukset ovat eri aineistojen analyysin ja synteessin välinen luova prosessi, jota seuraa viimein työn loppuraportin, etnografian kirjoittaminen. Etnometodologit korostavat, että jaettu tulkinta tilanteista saavutetaan vasta silloin, kun tilanne on käsillä, tilanteeseen osallistuvien ihmisten toiminnan kautta (mm. Peräkylä 1990, 16.)

Kuolevien hoitoa sosiologian alalla tutkinut Anssi Peräkylä (1990) käytti tutkimuksessaan *Kuoleman monet kasvot. Identiteettien tuottaminen kuolevan potilaan hoidossa* metodia, jonka hän katsoo pohjautuvan anglosaksiseen sosiologisen vuorovaikutuksen tutkimukseen. Se on lähtöisin etnometodologiasta, jonka alkujuuret ovat Harold Garfinkelin työssä (1967) sekä Erving Goffmanin (1974) kehittämässä kehysanalyysissä (Peräkylä 1990, 15). Peräkylän mukaan etnometodologiaa voidaan pitää tutkimusotteena, johon liittyy näkemys siitä, että asioiden luonne ja merkitys ei ole ennalta määrätty, vaan se tuotetaan arkisen toiminnan kautta. Käsitys todellisuudesta ei ole vakioinen eikä pysyvä. Esimerkiksi ’kuolema’ voi merkitä monia asioita. Merkitys riippuu paljolti siitä, millaiseen toimintaan osallistutaan; esimerkiksi kuolinsyyntä tutkijalle kuolema merkitsee eri asiaa

kuin surevalle omaiselle. Kummankin näkökulman merkitys on yhtä tosi. Etnometodologiaa ei ensisijaisesti kiinnosta erilaisten kuvausten todenperäisyys vaan pikemminkin se, millaisia sosiaalisia edellytyksiä ja seurauksia erilaisilla kuvauksilla on. Kuvauksilla voi olla hyvinkin laajoja seurauksia, jotka liittyvät esimerkiksi sairaalassa erilaisiin hoitoihanteisiin ja ammattiryhmien valtaan (Peräkylä 1990, 16). Myös Robertsonin ja Boylen (1984) mukaan inhimillistä käyttäytymistä voidaan ymmärtää vain siinä kontekstissa, missä se tapahtuu. Perinteisten sosiologisten ajatusmallien mukaan yleiset yhteiskunnalliset seikat kuten kieli, vallitseva moraalitai itsestään selvänä pidetty tieto ikään kuin ohjelmoivat ihmiset ymmärtämään vastaan tulevat tilanteet suurin piirtein yhdenmukaisesti ja toimimaan niissä yhdensuuntaisesti.

Etnografia prosessina

Kokonaisuutena tutkimukseni metodologista kulkua voidaan kuvata vaiheittaisena prosessina, kuten etnografioissa usein on tehtykin.

Ensimmäisessä vaiheessa pyrin ymmärtämään tutkittavaa ilmiötä kontekstuaalisena yhteisössä olemisen, havainnoinnin ja kuuntelemisen kautta. Toisessa vaiheessa mukana oli myös omaa osallistumista saattohoito-yhteisön ja siellä toimivien elämään pääasiassa haastattelujen muodossa samalla havainnoiden yhteisön jäsenten reaktioita siihen. Aineistojen kokoamisvaihe käynnisti välittömästi myös muistiinpanojen tekemisen ja merkityksellisten asioiden alustavan muistiin merkitsemisen, Hammersley & Atkinsonin (1995, 175) mukaan ns. ”fieldnotes” – merkitykselliset kategoriat. Kolmannessa vaiheessa painopiste siirtyi havainnoinnista yhä enemmän aineiston kanssa työskentelemiseen, tutkimuksen aihepiiriin ja sitä koskevaan taustakirjallisuuteen perehtymiseen sekä tutkimusalueeseen liittyvien yksityiskohtien ja yksittäisten tekijöiden pohdintaan oman kirjoittamisprosessin avulla.

Etnografisen analyysin tein käsittelemällä koko aineistoni läpikotaisin (ks. mm. Anttila 1998, 307). Jokainen aineisto analysoitiin erikseen sille soveltuvalla tavalla, tuloksia tarkasteltiin erikseen ja yhdessä. Mietin, mille tasolle ja mihin yhteyteen yksityiskohdat ilmiön selityksessä ja ymmärtämisessä kuuluvat. Ydinkysymyksenä on, *mitä* jokin on (Hammersley & Atkinson 1995, 209-214). Etnografia syntyy kirjoittamalla. Tutkijan paperille tuottama teksti on usean tulkinnan tulos, jota vielä lukijakin tulkitsee omasta näkökulmastaan. Hammersley & Atkinsonin (1995, 11) tapaan näen tekstini saattohoidon kulttuurisen toiminnan ja tilojen tulkintana, en niinkään olosuhteiden realistisena kuvauksena, vaikka siihen myös sitä sisältyy (ks. myös Törrönen 1999, 21).

Tutkimusprosessin viimeisessä vaiheessa pyrin selvittämään, mitä tutkimustyön aikana kaiken kaikkiaan tapahtui. Raportin kirjoittamisen yhteydessä tarkasteltavaksi tulivat uudelleen eri aineistoista saatujen analyysien tulokset, tulkinnat, yhteenvedot sekä niistä tehtyjen johtopäätösten luotettavuus (Lincoln & Guba 1985; Guba 1990; Syrjäläinen 1994; Nikkonen 1996).

Etnografian valinta tuntui alusta asti sopivalta ratkaisulta saattohoitotutkimuksen tarpeisiin. Myös jälkeenpäin tutkimusraporttia kirjoittaessani olin tyytyväinen sen avulla saatuun aineistoon sekä siihen, että voin suhtautua rauhallisesti myös niihin yllätyksiin, joita kenttätöyssä kohtasin. Metodien tarkoituksenmukainen väljyys ja avoimuus antoi tilaa monimuotoisuudelle. Etnografisen tutkimuksen monipolvisuus ja rikkaus kumpuavat mielestäni sekä tutkimussuunnitelmasta, sen tieteellisestä struktuurista ja ”tutkimusdesignistä”, mutta myös kentällä esiin tulevista tilanteista, poikkeamista sekä elämän mukanaan tuomista yllätyksistä. Mahdollisesti juuri poikkeamat lisäävät tutkimuksen syvyyttä. Etnografisen tutkimuksen arkkitehtuuri on tässä tutkimuksessa mielestäni

kokonaisuudessaan monimuotoinen. Havaittiin, että itseltäni tutkimustyö vaati ennen kaikkea kiinnostusta ihmisiin ja halua lähestyä aihepiiriä. Kokemukseni mukaan avoimesti kenttää lähestyvän ja siitä kiinnostuneen tutkijan eteen avautuu uusi maailma, joka inspiroi ja sitouttaa tutkimuksen tekemiseen. Prosessin kuluessa työ tulee omaksi, ja sitä tekee mielellään.

Saattohoito-etnografian lukijat

Tutkimuksen kenttävaiheen vaikutteiden, eri aineistojen analyysitulosten ja niistä tekemiäni yhteenvetojen lisäksi tutkimusraportiksi kirjoitetun etnografian muotoon vaikuttaa se lukijakunta, joka tutkimuksella oletetaan olevan (vrt. esim. Eräsaari 1996, 57-84; Törrönen 1999, 21-22). Tiedeyhteisön lisäksi tämän tutkimuksen lukijoina saattavat olla mm. potilaat ja heidän perheidensä jäsenet, saattohoidon hoitohenkilöstö, lääkärit, sosiaalityöntekijät, sairaalasielunhoitajat ja vapaaehtoistyöntekijät sekä tietenkin oman perheeni jäsenet. On mahdollista, että kirjan ottavat käteensä myös terveyden- ja sairaanhoidon käytännön järjestämisestä vastaavat kuntien tai sairaanhoitopiirien viranhaltijat, päättäjät ja suunnittelijat sekä ns. suuri yleisö, mikä kaikki vaikuttaa myös raporttiin. Vaikka lukijakuntaan liittyvän ennakoitini laajuus olisikin liian optimistista, kohdistan etnografiani kaikille heille. Tutkijan valintoina se näkyy raportin painotuksissa ja näkökulmavalinnoissa mm. siten, että tuon esille eri osa-alueita saattokotihoidon kulttuurista.

4.2 Tutkimusaineisto

Tutkimuksen koko aineisto koostuu kolmessa suomalaisessa saattohoitokodissa vuosina 1996-2000 kerätystä aineistosta, jonka lisäksi hyödynnän pro gradu-tutkielmani (1995) aineistoja.

4.2.1 Tutkimuksen varsinainen aineisto

- Tutkimushaastattelut (n=35)
- Havainnointiaineisto: kenttämuistiinpanot, tutkijan valokuvat, tutkijan päiväkirjat (n=32)
- Pirkanmaan Hoitokodin arkiston leikekirjat (n=4), jotka sisältävät pääasiassa suomalaisia saattohoitokoteja koskevia tai niihin liittyviä aikakaus- ja sanomalehtiartikkeleita (1987 – 2000)
- Vuosikertomuksia (1996-2000) ja virallisia hoitoasiakirjoja (n=44)
- Julkaisun ”*Elämän varjoa ja valoa –Pirkanmaan Hoitokoti 10 vuotta 1998*” sisältämät valokuvat (n=60)
- Pirkanmaan Hoitokodin Avoin kirja ja talvipuutarhan kirja ”Taivaan Pii”

4.2.2 Tukiaineisto

- Valokuvia Pirkanmaan Hoitokodin arkistoista (1987-2000)
- Tutkijan ottamia valokuvia (1992-2000)
- Saattohoitokotien esitteitä ja tiedotusmateriaalia (mm. Pirkanmaan Hoitokodin viikkotiedotteet 1995-2000)

4.3 Aineistonkeruu ja analyysi

4.3.1 Tutkimushaastattelut

Tutkimukseni haastatteluaineiston keräsin pääasiassa saattohoitokodeissa Tampereella, Helsingissä ja Turussa. Näihin haastatteluihin osallistui yhteensä 35 henkilöä. He toimivat erilaisissa tehtävissä saattohoidossa ja muodostavat sekä koulutuksellisesti, ammatillisesti että kokemustensa perusteella saattohoitoon hyvin perehtyneen joukon, mitä pidän tutkimustehtävälle etuna. Haastatteluihin osallistui saattokotien hoitohenkilökunnan ja lääkäreiden lisäksi hoitokotien erityistyöntekijöitä, vapaaehtoistyöntekijöitä sekä niissä muutoin työnsä tai muun syyn vuoksi käyneitä henkilöitä. Haastattelin myös potilaiden omaisia. Haastatteluista (n=35) neljä (n=4) tehtiin saattohoitokodin ulkopuolella (1 haastateltavan kotona, 3 haastateltavien omilla työpaikoilla). Arvioni mukaan haastateltavat olivat iältään 20 - 75 -vuotiaita.

Tein kenttävaiheen aikana ainoastaan yhden ennakoita sovitun potilashaastattelun. Syynä tähän yhteen poikkeukseen oli se, että kyseinen potilas itse toi esille toivomuksensa tulla kuulluksi tutkimuksessani ”potilaan äänenä” enkä pitänyt mahdollisena kieltäytyä pyynnöstä. Muutoin keskustelin hoidossa olevien potilaiden kanssaan niissä luonnollisissa tilanteissa ja arkipäivän hetkissä, jotka tulivat eteen usein sattumanvaraisina. Katsoin aiemmin keräämäni aineiston (Sand 1995) olevan tarvittaessa riittävää jatko- ja uudelleenanalysointiin. Toinen syy ratkaisuuni oli se, että halusin välttää potilaiden tarpeetonta rasittamista, mikä liittyi myös tutkimusluvan myöntämisen yhteydessä saamaani eettisen toimikunnan ohjeeseen potilaiden suojelemisesta.

Lähdin kentälle pohtien saattohoidon ”arvoja”, ”arvostuksia” tai ”arvomaailmaa”: miten tavoittaisin sen ja saisin siihen liittyviä ja sitä kuvailevia tekijöitä esiin. Haastatteluissa en kuitenkaan esittänyt arvoja ja arvostuksia koskevia kysymyksiä suorassa muodossa: ”Mitä arvostat?”, koska ajattelin, että ns. ”suoralta kädeltä” vastaaminen tämänlaatuiseen kysymykseen ei ole mielekästä mm. siitä syystä, että se saattaisi ohjata haastatteluihin osallistuvia liiaksi etsimään, valitsemaan ja tuomaan esille ainoastaan ns. traditionaalisia, yleisiä, korkeita, hyväksytyjä ja yleisesti hyväksi koettuja arvoja tai arvoja, joita saattohoitoidologiassa julkituodusti arvostetaan tai joita haastateltava ajattelee tutkijan arvostavan. Mikäli olisin halunnut saada ”tulokseksi” nämä ”arvot”, olisin voinut kirjata ne suoraan esitteistä tai aiemmin julkaistuista artikkeleista. Luonnollisesti myös pohdin kysymykseni relevanssia: olisiko mahdollista, että on olemassa jokin yksiselitteinen, kaiken kattava arvo- tai arvostuskokoelma, johon kaikki saattohoidossa toimivat voisivat sitoutua? Hospice-hoidon vahvaa hoitoidologiaa ja sen usein toistettuja teesejä ajatellen ns. yhteinen arvomaailma saattaisi hyvinkin olla mahdollinen. Oma kysymykseni oli, miten yksittäisten ihmisten henkilökohtaiset arvot siihen kytkeytyvät.

Jo tutkimussuunnitelmaa tehdessäni tiesin, että mitä ilmeisimmin saattohoidon haastateltavat tulisivat olemaan erinomaisia tiedonantajia. En pettynyt. Heillä oli ja *on sanottavaa*, sillä he tuntevat tutkimuksen aihepiiriin - saattohoitoon ja kuolevan hoitamiseen - liittyviä käytäntöjä. He tuntevat siihen liittyviä erityiskysymyksiä ja kuoleman substanssin. Tutkijana minun olikin pohdittava lähinnä vain sitä, miten saada heidät avautumaan ja kertomaan kaikesta siten, että esille saadaan tutkimuksen kiinnostuksen ja tutkimustehtävän kannalta oleelliset ulottuvuudet ja että tutkimusalue saadaan muutoinkin esille rikkaasti ja monipuolisesti. Kokonaisuudessaan haastatteluaineiston keruu kesti runsaat neljä vuotta (1996-2000).

Haastattelutilanne

Haastatteluhetkien ulkonaiset puitteet ja tilat olivat luottamukselliseen ja melko häiriöttömään keskusteluun soveltuvia. Saattohoitokodeissa ne tehtiin pääasiassa osastonhoitajan tai haastateltavan omassa työhuoneessa tai muissa intensiivisen keskustelun mahdollistavissa paikoissa. Ongelmalliseksi koin mainitsemani yhden potilashaastattelun, joka tehtiin kahden hengen potilashuoneessa sen vuoksi, että haastateltava oli vuodepotilaana sovittuna aikana. Tilanne oli monin tavoin dramaattinen. Lisäksi tapahtui niin, että pian potilashuoneeseen mentyäni samassa huoneessa ollut toinen potilas kuoli verhon takana vuoteessaan juuri kun olimme aloittamassa keskustelua.

Haastattelutilanteen alussa, ennen varsinaisen tutkimuskeskustelun alkamista selvitin haastateltaville avoimesti tutkimukseni taustan ja tarkoituksen ja kysyin, haluavatko he olla tutkimuksessa mukana. Kukaan ei kieltäytynyt. Suostumuksen pyysin selkeyden vuoksi allekirjoittamaan kirjallisena (Liite 2). Samalla kysyin luvan myös keskustelun nauhoittamiseen. Haastattelut nauhoitettiin yhtä lukuun ottamatta. Yksi osallistuja ei halunnut nauhoitusta, koska pelkäsi sen vuoksi ”jännittyvänsä puheessaan liikaa”, joten tein muistiinpanot pääosin keskustelun aikana ja täydensin niitä heti haastattelun jälkeen. Haastattelu tehtiin aivan aineistonkeruun alussa, enkä ollut silloin vielä kovin ”rutinoitunut” kirjoittaja. Myöhemmin analyysissä havaitsinkin, että haastattelun sisällöllinen rikkaus oli kärsinyt vajavaisista muistiinpanoistani. Muistini mukaan keskustelussa oli tullut esiin paljon sellaista, johon olisin halunnut palata, mutta se ei ollut enää mahdollista.

Haastateltavien kertomukset

Haastatteluaineisto koostuu haastateltavien haastatteluhetkellä tuottamista vapaamuotoisista kertomuksista. Käytin metodina ns. *eläytyvää kuuntelua*, jolla tarkoitan, että haastattelut ja tutkimuskeskustelut käytiin hyvin pitkälle ns. *haastateltavien ehdoilla*, ts. heidän lähtökohdistaan *pitäen silti mielessä tutkimuksen tarkoitus ja tutkimustehtävä* (Guba 1990; Denzin & Lincoln 1994). Tutkimushaastatteluihin osallistuneet valikoituivat sen mukaan, miten tutkimus eteni ja mitä kysymyksiä tai aihealueita sen eri vaiheissa tuli esille. Tutkimusprosessi eteni ’itseään ruokkien’, ja sen edetessä tulivat esille uudet huomiot ja oivallukset, jotka sitten tuottivat haastattelupyyntöjä eri ihmisiltä ikään kuin ketjureaktiona.

Eläytyvän kuuntelemisen metodi tarkoitti tässä aineistonkeruussa sitä, että edellä mainitun alkuinformaation jälkeen kehotin haastateltavia ”*vapaasti kertomaan mitä vain haluavat*”, tai sellaista, ”*mikä on jäänyt heille mieleen*” tai ”*mikä on tuntunut tai tuntuu tärkeältä saattohoidossa tai kuolevan hoitamisessa*”, ts. tämän tutkimuksen kontekstissa. Pysin *luomaan ilmapiirin, jossa haastateltava kokisi osaamista ja vapautta ilmaista asioita omalla tavallaan*. Haastatteluaineiston keruun metodologisena lähtökohtana ja tausta-ajatuksena on käsitys kertomuksesta tai tarinasta arvojen, arvostusten ja kulttuuristen piirteiden esiintuojana. Oletukseni oli, että nimenomaan vapaamuotoisesti kerrottujen, keskustelunomaisesti etenevien kertomusten kautta saadaan esille henkilön kokemuksiin pohjautuva, hänelle merkityksellinen alue siinä asiayhteydessä, johon puhe tutkimuksen tarkoituksen esittelyn yhteydessä liitetään. Edellytyksenä on, että tämä alkuesittely tehdään riittävän selkeästi. Oman kertomistyylin ja ilmaisun vapauden korostamisen tärkeys haastattelutilanteiden alkuinformaatiossa oli siis harkittua, ja sen tarkoitus oli johdattaa haastateltavat puhumaan mahdollisimman luontevasti ja omakohtaisesti siitä, mistä tietoa haluttiin. Mielestäni tämä onnistuikin monessa tapauksessa melko hyvin. Eläytyvän, vapaamuotoisen haastattelumenetelmän valitseminen oli itseltäni intuitiivinen oivallus ja metodiratkaisu heti

tutkimuksen käynnistymisvaiheessa, ja koska se osoittautui käytännössä hyvin toimivaksi, käytin sitä melko ”puhtaasti” lähes kaikissa haastatteluissa. Myöhemmin tutkimusprosessin aikana ja tutkimusraporttia kirjoittaessani löysin kirjallisuutta ja uusia tutkimuksia jotka osoittivat, että samankaltaista menetelmää on käytetty useilla eri tieteenaloilla. Esimerkiksi narratiiviseen tutkimukseen perehtynyt Vilma Hänninen (1999) viittaa tutkimuksessaan ”*Sisäinen tarina, elämä ja muutos*” mm. Cortazziin (1993), Mishleriin (1995) ja Riessmaniin (1993). Myös Mika Hannula (1997) käytti narratiivisia henkilöhaastatteluja (n=21) tuodessaan esille suomalaisuuden ydintä tutkimuksessaan ”*Itseymmärrys prosessina*”.

Hännisen (1999) mukaan tarinallisen (narratiivisen) tutkimuksen ratkaisut ja menetelmät voivat olla moninaisia. Tutkija tekee metodologiset ratkaisunsa oman tutkimustehtävänsä ja tutkimuskysymystensä puitteissa. Tutkimuksen lähtökohdat, näkökulma ja taustaoletukset vaikuttavat. Yhtä yhteneväistä, ainoa oikeaa toimintamallia ei ole olemassa, vaan vaihtoehtojen olemassaolo tunnetaan, ne tunnustetaan ja niitä hyödynnetään (Hänninen 1999, 31).

Tarinamallin keskeinen lähtökohta on se, että tutkittaessa henkilöiden keskeisille käsitteille – joita tässä tutkimuksessa ovat mm. saattohoito, kuoleva ihminen, hoitaminen, saattokoti, saattohoitoympäristö - antamia sisältöjä ja painotuksia, on mahdollista hahmottaa millaisia asioita henkilö arvostaa, miten hän mieltää ja ymmärtää itsensä ja oman paikkansa tässä kontekstissa. Siihen liittyen tarkastellaan myös sitä, mitä hän kertoo itsestään, roolistaan, ympäristöstään ja paikastaan siinä. Tuotettu kertomus tai tarina voidaan Hännisen (1999) mukaan ymmärtää mm. yksilön ”sisäisenä tarinana” tai kuten Hannula (1997) luonnehtii, ”itseymmärryksen ja identiteetin hahmottamisena”, mutta olennaista omassa tutkimuksessani on se, että sen kautta on mahdollista päästä käsiksi asioiden tärkeysjärjestykseen, arvolatauksiin, toimintamalleihin ja kulttuurisiin piirteisiin. Narratiivisen etnografia-aineiston kertomuksia analysoidaan suhteessa siihen kerrontatilanteeseen tai tekstuaaliseen traditioon, jossa ne on tuotettu (ks. mm. Hänninen 1999, 31; Hannula 1997, 213). Tämänkaltainen ajattelu sopi myös omiin käsityksiini ja siihen, millaisin metodologisina taustaoletuksina lähdin haastatteluaineistoa keräämään.

Tarinaa kertovien joukko lisääntyi luonnollisella tavalla. Eri henkilöiden kanssa käytyjen keskustelujen kautta syntyi uusia kysymyksiä, heräsi ikään kuin uusia aavistuksia ja oletuksia, joita uudet ihmiset tulivat täydentämään tai antamaan jo esiin tullessiin asioihin oman näkökulmansa. Kertomukset alkoivat muodostaa verkoston, joiden kautta maisema saattohoitokulttuuriin ja -yhteisöön sekä sen arvostuksiin ja ajattelutapoihin alkoi hahmottua ja saada muotoja, piirteitä ja ”värejä”. Abstraktiot alkoivat konkretisoitua ja muotoutua kiteytyneinä uusiksi rakenteiksi ensin ajatuksissani ja tutkijanpäiväkirjan lehdille refleктоituina kirjoitelmina, kysymyksinä ja alustavina analyyseinä, joista osan siirsin myöhemmin myös tietokoneelle, eri tavoin analysoituina osioina.

Haastatteluaineiston analysointi

Haastatteluaineiston keruu oli prosessina monipolvinen. Kun aineistonkeruu keväällä 1996 alkoi, analysointiprosessi lähti liikkeelle samanaikaisesti jatkuen tutkimusraportin viimeisten tarkennusten kirjoittamiseen asti. Kertynyttä aineistoa litteroitiin vähin erin, pääasiassa sen ajallisessa kertymisjärjestyksessä. Joidenkin nauhojen aukikirjoitusta jouduin odottamaan melko pitkään, mikä hidasti työn etenemistä.

Yksittäisen haastattelun analyysin aloitin aina heti kun se saatiin nauhoilta purettua. Jo ennen sitä, yleensä heti haastattelutilanteesta tultuani, kirjoitin tilannetta koskevia ajatuksia ja huomioita tutkijanpäiväkirjaani (n=32), joissa koko tutkimusprosessin ajan kirjoittamalla refleктоin hyvinkin

laajasti haastatteluissa ja niihin liittyvissä muissa tapaamisissa esiin nousseita asioita, kysymyksiä ja omia havaintojani.

Sanasta sanaan litteroidun tekstin analysoin seuraavasti:

Mieleen palauttaminen

Palauttaakseni mieleeni haastattelutilanteen ja haastateltavan sekä saadakseni yleiskuvan haastattelussa esillä olleista asioista, luin litteroidut tekstit ensin läpi useaan kertaan. Näin minulle muodostui mielikuva siitä, *mistä* haastateltava *puhuu*, *mitä* hän *sanoo*, *miten* hän *asioita ilmaisee* (sanojen valinta, ilmaisu, kuvakieli), *mitä* hän *pitää tärkeänä*, ts. *mikä on hänen puheensa sanoma*. Kertomuksesta hahmottui sen *pääasiallinen teema*.

Tekstin systemaattinen lukeminen ja pääkohtien otsikoiminen

Mieleen palauttamisen jälkeen *kävin tekstin läpi systemaattisesti*, mikä tarkoittaa sitä, että tarkastelin nauhoilta tekstiksi kirjoitettuja haastatteluja *sellaisinaan* yrittäen tietoisesti keskittyä näkemään ja löytämään ainoastaan sen, mitä haastateltavat *todella sanoivat*, ilman tulkintaa. Tarkastelin tekstejä systemaattisesti ja *poimin* sieltä *asioita* ja *asiakokonaisuuksia*. Kysyin: *mistä tässä kertomuksessa puhutaan?* Mikä tai mitkä ovat *keskeiset ja tärkeät asiat?* Otsikoin tekstistä löytyvät *pääkohdat* ja liitin niihin puheena olevaa *asiaa selittävät tekstiosiot*.

”Uusi, tiivistetty kertomus”

Sen jälkeen tein jokaisesta haastattelusta *uuden, tiiviin kertomuksen*. Otsikoin siitä löytyvät sisällölliset *pääkohdat alaotsikoiksi*. Sain tällä tavoin luoduksi pienimuotoisemman ja paremmin hallittavissa olevan tekstilyhennelmän haastateltavan kertomuksesta.

”Puhetta pähkinänkuoressa”

Osasta näin konstruoituja ”uusia kertomuksia” kirjoitin vielä kerran uuden, tiivistetyn tekstin – haastateltavan ”*puheen pähkinänkuoressa*”.

Tekstit tutkimuskysymysten valossa

Sen jälkeen tarkastelin tekstejä jälleen yhdessä ja erikseen, mutta nyt erityisesti *tutkimuskysymysten valossa*. Etsin tutkimuskysymysten kannalta *merkittäviä teemoja ja ilmaisuja, yhteneväisyyksiä ja eroavaisuuksia*. Sen jälkeen pohdin tekstien sanomaa ja sisältöjä sekä *suurena kokonaisuutena että erillisinä analyysituloksina tutkimukseni tarkoituksen ja tutkimuskysymysten näkökulmasta*. Muokkasin niistä *edelleen tekstejä*, jotka tallensin eri tiedostoihin. Kiinnitin huomioni myös siihen, *mistä ei puhuttu*.

Palaaminen alkuperäisiin teksteihin

Tarvittaessa *luin tekstejä ja kuuntelin nauhoja uudelleen sen tiedon, uusien ideoiden, havaintojen ja reflektoinnin valossa*, jota olin tutkimusprosessissa edellisten lukemiskertojen sekä uusien aineistojen kertymisen ja niiden analysoinnin jälkeen käynyt. Palasin alkuperäisiin teksteihin myös *etsiessäni tarkkoja yksityiskohtia ja esimerkkejä tai oivaltaessani eroavaisuuksia* eri aineistojen tulosten ja eri haastateltavien esiintuomien kysymysten, mielipiteiden tai ajatusten välillä. Teksteihin *monta kertaa uudelleen palaamalla yritin ymmärtää ja tulkita kertomusten olennaista sanomaa* ja eetosta niin syvällisesti kuin mahdollista.

Koko haastatteluaineiston analyysitekstien ryhmitteleminen:

Siinä vaiheessa, kun käsissäni oli koko haastatteluaineisto, jonka havaitsin (aineistonkeruun saturaatio) tähän tutkimukseen tarvitsevani, ryhmittelin ja erottelin vielä kaikki haastatteluaineistoon kuuluvat tekstit haastateltavien mukaan neljään eri pääryhmään:

- a) Potilaiden haastattelutekstit
- b) Potilaiden omaisten haastattelutekstit
- c) Saattohoitoon osallistuvien (hoitajat, lääkärit sekä hoitoon osallistuvat erityistyöntekijät: fysioterapeutit, sosiaalihoitajat, vapaaehtoistyöntekijät sekä säännöllisesti saattohoitokodissa käyvät sairaalasielunhoitajat) haastattelutekstit
- d) Muiden tiedonantajien (muut erityistyöntekijät: hautausoimiston henkilökunta, työnohjaajat, satunnaisesti hartaustilaisuuksia pitävät papit, saattohoitokotien tukihenkilöt, vierailijat, esiintyjät) haastattelutekstit

Tämä siitä syystä, että yksi tutkimuskysymyksistäni ”*Millaista hoitoajattelua suomalainen saattohoito edustaa?*”, peilasi nimenomaan hoitoon osallistuvien arvoja, joten halusin erottaa heidän haastattelunsa aineistona omaksi ryhmäkseen. Erottelu teki myös mahdolliseksi eri ryhmiin kuuluvien henkilöiden haastattelutulosten keskenään vertailemisen. Lisäksi eri haastattelujen tuloksia voi näin tarkastella eritellen ja yhdistellen niitä myös esimerkiksi valokuva-analyysin tuloksiin sekä yhteenvetoja tehtäessä laajemmin koko tutkimuksen kokonaisuuteen.

Kerätyn haastatteluaineiston analysointi kaikkineen kesti koko aineistonkeruun ajan jatkuen yhteenvetojen ja muuhun tutkimusaineistoon trianguloiden aina tutkimuksen loppuraportin valmistumiseen asti. Analyysin tarkoitukseni oli saada esille saattohoito-ajattelua, suhtautumistapoja ja kuolevan hoitamiseen liittyvää, tutkimustehtävän kannalta olennaista toimintaa, asioita ja näkökulmia. Tarkoituksena oli tavoittaa jotakin siitä, mikä haastateltavalle itselleen on arvokasta ja tärkeää. Luonnehdin haastatteluaineiston analyysiin liittyvää tulkitsemista tutkimuksessani hermeneuttisen tulkinnan lähtökohdista. Samalla kuitenkin hyväksytään ajatus, että on olemassa avoimia ongelmia, jotka saavat tieteellisen tutkimuksen kautta aina vain osaratkaisuja, eikä mikään yksittäinen tutkimus kykene niitä täydellisesti ratkaisemaan. Tutkimisen arvo ja mielekkyys säilyvät kuitenkin sen kautta, että tutkimuksen lähtökohtana olevat kysymykset saadaan näin esille ja julkisen keskustelun piiriin, vaikka vastaukset saattavat jäädä avoimiksi tai hämäriksi. Tutkimuksen haastatteluaineisto (n=35) toi monipuolisesti esille omaisten ja saattohoitoon osallistuvan henkilökunnan sekä saattokodeissa vierailevien itse tärkeäksi kokemaa ja jäsentämää aihepiiriä, ts. sitä, minkä he katsoivat olevan tutkimushaastattelussa ”kertomisen arvoista”, ja joka oli hedelmällistä ja antoisaa myös tutkimuskysymysten näkökulmasta. Haastatteluaineistolla on tutkimuksen kokonaisuudessa keskeinen osa.

4.3.2 Havainnointiaineisto

- Kenttämuistiinpanot ja nauhoitteet
- Tutkijanpäiväkirjat (n=32)
- Tutkijan ottamat valokuvat vv. 1992-2000.

Tärkeän osan tutkimustyötä muodostivat käynnit saattohoitokodissa (Pirkanmaan Hoitokoti) sekä siellä vietetty aika kokonaisuudessaan. Monesti vain pistäydyin kyselemässä kuulumisia, mutta aineistonkeruun aktiivivaiheessa pyrin olemaan mukana talon arjessa ja tapahtumissa myös kokonaisina päiviä. Olin mukana raporteilla, erilaisissa kokouksissa, keskusteluissa ja lehdistötilaisuuksissa. Saattohoitokodeissa järjestetään myös kevätjuhlia, talkoita, taidetapahtumia, syystoreja, myyjäisiä, näyttelyitä ja muita erityistilaisuuksia. Pääsiäistä, äitienpäivää, juhannusta ja joulua juhlietaan perinteisesti. Elämä on monimuotoista ja täynnä tapahtumia.

Havainnointini jäsentäjänä ja taustatukena käytin Liitteessä 4 kaavion ja luetteloiden muodossa esittämiäni tilanteita ja tekijöitä (*Liite 3/1 Tutkimusinterventiot, 3/2 Tutkimuksellisen mielenkiinnon kohteet ja niihin liittyvät aineistonkeruumenetelmät, 3/3 Nonverbaalisen viestinnän tarkkailu Järvinen & Tuiskula 1986 mukaan*). Tutkimukseni aineistonkeruun osallistuva havainnointi sijoittuu vuosiin 1996-2000. Valokuvia ja muistiinpanojani käytin pääasiassa muistin tukena ja tulkinta-apuna muuta tutkimusaineistoa (mm. haastattelut) analysoidessani. Tutkijanpäiväkirjoihin kirjoittaminen merkitsi minulle tutkimusprosessiin liittyvää omaa, yksityistä väylää ja mahdollisuutta sisäiseen reflektioon ja pohdintaan.

Päiväkirjoista käy esiin tekstien puheenomaisuus, mutta toisaalta myös selkeä ”referentiaalinen, tapahtumia selostava ja evaluatiivinen, kerrotun merkitystä arvioiva ulottuvuus” (vrt. Norkola 1995, 120; Vilkkonen 1990, 84-85). Päiväkirjat näyttävät edustavan ja palvelevan monia eri tarkoituksia: ne ovat ”muistin kirjoja”, ”arjen raportteja”, ”itsetutkistelun välineitä”, tunnustuksellisia oman ”sisäisyyden ja subjektiivisuuden ilmaisupaikkoja”.

Päiväkirjamerkinnät kuvastavat ja palauttavat mieleen tutkimuksen tarkoituksen ja tutkimuskysymysten esiin nostamaa moniäänistä puhetta aineistonkeruun eri vuosilta. Selkeä muutos päiväkirjateksteissä tapahtui *vuoden 1997 alussa*, kun tutkijanpäiväkirjojen *tekstit yhtäkkiä muuttuivat puheenomaisiksi*. Kirjoittamisen säännöistä ja muotoseikoista luovuttaessa tutkijanpäiväkirjoihin *tuotetun tekstin määrä lisääntyi ratkaisevasti*. Tutkijanpäiväkirjojen kirjoittamista voi siis kuvata *kirjoitetun puheen* käsitteellä (Norkola 1995; ks. myös Vilkkonen 1992, 119). Tällaisten päiväkirjojen tekstit ovat siis puheenomaisia, ts. ”kirjoitettu puhe” ammentaa maneerinsa arkisesta puheenparresta eikä kaunokirjallisista esityskonventioista (Norkola 1995, 111). Oman kokemukseni mukaan myös kirjoittamista koskevien sääntöjen ”hylkääminen”, eli irtautuminen siitä, ”mitä saattohoidosta saa sanoa” tai miten siitä ”pitää kirjoittaa”, oli ratkaisevaa.

4.3.3 Saattohoitokoteja koskevat lehtiartikkelit (1987-2000)

Saattohoitokotien lähihistoriaa koskeva artikkeliaineisto koostuu pääasiassa Pirkanmaan Hoitokodin omiin arkistoihin kerätystä materiaalista, joka oli alkuperäisenä käytettävissäni. Lisäksi olen koonnut ja tarkistanut tietoja sanomalehtilehtiartikkeleista ja -kirjoituksista Aamulehden (Tampere) arkiston tietokannoista syksyllä 1998. Artikkeliaineisto sisältää saattohoitoon liittyviä kirjoituksia ja kannanottoja sekä kuolevan hoitamiseen liittyvää yhteiskunnallista keskustelua. Se tuo esille kuolemiseen ja saattohoitoon kohdistuvia asenteita, arvoja ja mielipiteitä. Lisäksi artikkeleiden ja lehtileikkeiden aineisto sisältää yksityisten ihmisten (potilaat ja omaiset) kirjoittamia pohdintoja ja ajatuksia saattohoitovaiheen aikana. Käytin artikkeleita orientaationa tutkimusalueeseen ja sitä koskeviin kysymyksiin tutkimuskysymysteni ohjaamassa kontekstissa. Joitakin artikkeleita analysoin sisällönanalyysillä ja sisällönanalyysillä. Aineisto avaa näkymiä saattohoidon lähihistoriaan ja saattohoidosta käytyyn yhteiskunnalliseen keskusteluun niiden perustamisesta näihin päiviin asti.

4.4.4 Valokuvat ja niiden tulkinta

Kuvalliseen aineistoon perehtymisen ja kuvien analysoimisen tarve lähti tosiasiaista, että saattohoitokodissa on runsaasti erilaisia kuvia, mm. valokuvia, joihin minun oli otettava tutkijana kantaa. Saattohoitoa koskevaa kuvallista aineistoa tuli vastaan koko tutkimusprosessin ajan. Kuva-analyysin tekeminen oli uusi ja erikoinen haaste kertyneen aineiston analysoinnissa. Ensimmäisiä kysymyksiäni olivat: *mitä kuvat merkitsevät, mitä niillä halutaan sanoa, miksi niitä on niin paljon?* Valokuvia ei voinut sivuuttaa, sillä ne 'ovat olemassa', vaikka myös kuvia ja niiden merkitystä pohdittin ja problematisoinut Janne Seppänen (2002) väitöskirjassaan *"Valokuvaa ei ole"* toisin esittäenkin. Itse asiassa Seppänen alleviivaa otsikoinnillaan tutkimustyönsä tuloksia, *"sitä tosiasiaa, että valokuvan merkitykset rakentuvat kulttuurisissa käytännöissä, joissa sitä katsotaan, käytetään ja tulkitaan"* (Seppänen 2002, 8). Seppänen kuvaa osuvasti myös tämän tutkimuksen valokuva-aineistoon liittyvää problematiikkaa: mitä saattohoidon kuvat "puhuvat", miten niitä voi tutkia ja tulkita ja mikä on niiden yhteys kontekstiin?

Ryhmittelin ja nimesin tutkimusaineistoon kuuluvat valokuvat seuraavasti:

I Saattohoitokodin (Pirkanmaan Hoitokoti) oman valokuva-arkiston kuvat (paperikuvat ja diakuvat), jotka edustavat ns. *perhealbumi-kuvia (Perhe kuvat)*.

II Saattohoitokotien toimintaa esittelevien omien julkaisujen (mm. kirjat, esitteet) sisältämät kuvat, jotka edustavat saattohoitokotien *omaa julkaisuuskuvaa, imagoa, "brandia" (Julkaisuuskuvat)*.

III Sanoma- ja aikakauslehtien julkaisemat kuvat saattohoidosta ja saattohoitokodeista. Kuvat edustavat mediajournalistien ja kuvatoimittajien valintoja ja näkemyksiä siitä, millaisia kuvia saattohoitoon ja siitä kirjoittamiseen voidaan liittää. Myös haastateltavat itse saattavat esittää mielipiteitään ja/tai vaikuttaa julkaistavaan kuvamateriaaliin. Kuvat edustavat tässä aineistossa ns. *traditionaalista perinnettä (Perinteiset kuvat)*.

IV Valokuvat, joita olen itse ottanut tutkimusprosessin aikana tallentaakseni tapahtumia, tilanteita ja yksityiskohtia tutkimuskohteestani. Kuvat edustavat sekä ns. perhealbumikuvia että tutkijan muistikirjanomaisia dokumentteja tutkimuskohteen visuaalisista ympäristöistä, henkilöistä ja siitä, mitä tapahtui, missä tutkijana liikuin, mitkä olivat olosuhteet ja tilanteet. Koska olen itse ottanut kuvat, ne edustavat omia valintojani, rajauksiani ja kuvauksellisen mielenkiintoni kohteita, käytän niistä nimitystä *tutkijan kuvat (Tutkijan kuvat)*.

Pirkanmaan Hoitokodin valokuva-arkisto on laaja enkä luonnollisestikaan voinut sitä kaikkineen kuva kovalta analysoida. *Perhe kuvat* auttoivat minua muodostamaan yleiskuvaa saattohoidon lähihistoriasta ja niistä tapahtumista, jotka olivat olleet saattohoitokodeille ja siellä toimiville ihmisille merkityksellisiä. Tulkitsen, että samalla tavoin kuin tavallisissa perheissäkin, valokuvia otetaan yleensä perheelle – tässä tapauksessa saattohoitokodille – tärkeissä tilanteissa. Kuvien voidaan siis katsoa avaavan näköalaa siihen, mitä on pidetty tärkeänä, kuvaamisen arvoisena. Kuvien tarkastelu ja "lukeminen" antoi myös vihjeitä tarkastella tutkimuskenttää muissakin yhteyksissä kuvamateriaalista esiin tulleita seikkoja erityisesti huomioiden.

Perhekuvia käytetään mm. saattohoitokotien järjestämien koulutustilaisuuksien esityksissä havainnollistamaan saattohoidon hoitoideologiaa ja käytäntöjä. Osallistuin useisiin ko. koulutuspäiviin ja pohdin kuvien merkitystä etenkin näissä konteksteissa. Vaikutti siltä, että yleisö aktivoitui kuvia katseltaessa. Kuviin reagoitiin, ne herättivät kysymyksiä ja vaikutti myös siltä, että rohkeutta kysymysten tekemiseen oli enemmän kuin seurattaessa pelkkää puheeseen perustuvaa esitystä tai luentoa. Myös omat tutkijankysymykseni heräsivät ja aloin pohtia, mitä kuvia katsellessa tapahtuu? Millä tavoin kuvat ”puhuttelevat”, mitä katsojan mielessä liikkuu? Kuva ”vaikuttaa” jollakin tavalla, mutta miten? Mikä merkitys on kuvien valinnoilla? Päätin yrittää kuvien analysointia ja valitsin kuva-aineistoksi teoksen *Elämän varjoa ja valoa Pirkanmaan Hoitokoti 10 vuotta 1998 (1997)* valokuvat (n=60), jotka analysoin systemaattisesti. Valinnan perusteena oli kuvien julkisuus, ts. otin tarkasteluun vain niitä kuvia, joita saattohoitokoti itse esittelee julkisuudessa toimintaansa esitellessään. Ajattelin, että näin en rikkoisi ainakaan potilaiden suojelemiseen ja yksityisyyteen liittyviä eettisiä ohjeita, koska kuvat jo ovat julkisia. Em. teokseen painetut kuvat ovat peräisin Pirkanmaan Hoitokodin arkistoista (omassa aineistossani ns. *Perhekuvat*). *Elämän varjoa ja valoa* -teoksen lisäksi kuvia sisältävät runsaasti saattohoitokotien muut julkaisut, esitteet ja muu kirjallinen materiaali, joten analysoin myös osaa niistä.

Aloitin aineistoni kuva-analyysit syksyllä 2000 melko vähäisin teoreettisin eväin, koska kuvien analysointi on laadullisen tutkimuksen alueella terveystieteissä ja yleensä yhteiskuntatieteissä vielä harvinaista. Etsin vinkkejä ja neuvoja eri teoksista (mm. Collier & Collier 1986). Kuva-analyysiä on terveystieteissä tehnyt mm. Elina Viitanen (1997), joka tutki videokuvien avulla tallennettuja tilanteita tutkimuksessaan *Fysioterapian ammattikulttuuri terveyskeskuksissa*. Julkisen tason organisaatioita tutkineen Leena Eräsaaren etnografiassa *Kohtaamisia byrokraattisilla näyttämöillä (1995)* on laaja ja mielenkiintoinen kuva-aineisto tulkintoineen. Omat tarpeeni lähtivät kuitenkin kuva-analyysin perusasioiden ja -ohjeiden selvittämisestä, joita tuo esille mm. Pirkko Anttila taito, taide- ja muotoilualoille tarkoitettussa tutkimusmetodikirjassa *Tutkimisen taito ja tiedonhankinta (Anttila 1998, 256-265)*. Löysin Anttilan kirjasta perusohjeita, joita lähdin soveltamaan omaan aineistooni.

Anttilan (1998) mukaan kuva-analyysiä tulee tehdä sääntöjä noudattaen systemaattisesti ja loogisesti. Pelkkä kuvien intuitiivinen tutkiminen ei riitä, vaikkakin intuitiolla onkin oma merkityksensä tulkinnan kriteerien löytämisessä (Anttila 1998, 256). Anttila tarkastelee kuvaa sisällön lisäksi artefaktina, jonka värit, muodot, syvyys, sommittelu ja tunnelma on myös otettava huomioon (Anttila 1998, 257).

Anttila (1998, 260) esittelee Nordströmiin (1984, 38-43) ja muihin tutkijoihin viitaten kuvasemioottisessa kuvan tulkinnassa eroteltavat kolme eri tasoa:

1. Denotatiivinen, joka tarkoittaa kuvan perusmerkitystä, joka on kaikille kulttuureille yhteinen. Denotaatio, lat. *denotare*, varustaa ydinmerkityksellä, on vaihe, jossa rekisteröidään kaikki, mitä kuvassa tosiasiallisesti voidaan nähdä.
2. Konnotatiivinen, (konnotaatio, lat. *cum notare*, varustaa lisämerkityksillä) on denotaatioon liittyvä, usein tunnesävyinen tulkinta kuvasta. Konnotaatio on se tulkinta, joka kuvan sisällölle annetaan. Konnotaatio ei ole silti vain yksityisiä assosiaatioita, vaan se on kulttuuriin sidonnaista toimintaa ja riippuu siitä, mitä asiasta tiedetään ja millaisia kokemuksia siitä on (Borgersen & al. 1994; 24, 99).
3. Kuvan systemaattisessa sisällönanalyysissä toteutetaan molemmat vaiheet: ensin denotaatio, jossa kuvailaan kuvan sisältö yksityiskohtaisesti, sen jälkeen siirrytään konnotatiiviseen

vaiheeseen, jossa etsitään tulkintaa, mieluummin sellaista, johon mahdollisimman moni voi yhtyä.

Kuva-analyysin kulku on pääpiirteissään seuraava (Anttila 1998):

- Kuva-analyysi aloitetaan problematisoinnilla.
- Kuvan ilmaisema sisältö kyseenalaistetaan.
- Tutkija (tulkitsija) lähtee liikkeelle omasta maailmankuvastaan, aikaisemmista kokemuksistaan ja siitä esiyttämisistä, joka hänellä on asiaan nähden.
- Tätä lähtökohtaa kehitetään keskusteluun ja näkemysten ja tulkintojen perusteluihin, joissa käsitellään kuvan tematiikkaa, motiiveja, aiheita, sisältöjä, rakenteita jne.
- Lopuksi kootaan kaikki langat yhteen ja esitetään uusi rakenne tai suorastaan teoreettinen malli siitä, mikä on tulkinnan kohde (Anttila 1998; Borgersen & Ellingsen 1994, 147).

Anttilan (1998) mukaan kuvan sisällönanalyysi ei varsinaisesti eroa sanallisen tekstin tulkinnallisesta analyysistä. Koska tekijä muotoilee kuvan sisällönanalyysiin liittyvät kysymykset omista lähtökohdistaan, tulkintaa ei voida pitää arvovapaana. Anttila kirjoittaa: ”Kysymyksiä suunniteltaessa on pidettävä mielessä, että niihin myös vastataan. Kukin kysymys edustaa relevantin ongelma-alueen valintaa ja siihen saatava vastaus on tämän näkökulman, perspektiivin syventämistä. Kysymykset riippuvat tutkijan intresseistä ja tutkimuksen tavoitteista. Lopputulos on näiden näkemysten mukaista kuvan arvottamista kokonaisuutena. Ennen analyysiä on tiedostettava, mistä näkökulmasta katsoen kuvaa halutaan analysoida”. Kuvaa voidaan analysoida visuaalisena ilmaisuna, kokemuskohteena, kommunikaatiövälteenä, kulttuurihistoriallisena tuotteena jne. Ensimmäinen arvovalinta merkitsee sitä, mistä asiasta kuvassa halutaan jotakin sanoa.” (Anttila 1998, 260-261). Yksi esimerkki tutkimukseni kuva-aineiston (n=60) systemaattisesta analyysistä on tutkimusraportin loppuosassa Liitteessä 4.

Kuvan ”lukeminen” eli sen tulkinta edellyttää Anttilan (1998) mukaan ”tulkitsijalta tiettyä kompetenssia. Pitäisi kyetä näkemään mm. myös kuvan ikonograafiset merkit ja muut analyysin ja tulkinnan kannalta keskeiset asiat. Siihen puolestaan vaikuttavat tulkitsijan persoonallisuus, temperamentti, arvostukset, mielipiteet ja käsitykset asioista sekä hänen perehtyneisyytensä tulkitsevaan kuva-analyysiin. Lisäksi kuvien tulkinta edellyttää sanallista ilmaisua. Jokainen tulkitsija etsii tulkintaansa sopivat sanat ja ilmaisut eri tavoin. Tutkija tekee ne arvo- ja käsitevalinnat, jotka johtavat analyysin loppuun saakka. Tulkinnallista analyysimenetelmää ei siis voida pitää arvovapaana ja neutraalina. On myös huomattava, että kuva, johon on liitetty jokin tulkittava viesti, on aina jollakin tavalla aika- ja kulttuurisidonnainen ilmiö” (Anttila 1998, 258). Saattohoitokodissa tarkastelemani kuvat ja kuvien viestit ajoittuvat nykypäivästä noin kymmenen – viisitoista vuotta taaksepäin. Koska muistan ja tunnen kuvien tuottamisen aikakauden ja olen myös itse terveydenhuollon ammattilaisena osallistunut sinä aikana käytyyn hoitokulttuuriseen keskusteluun ja seurannut muutoinkin yleistä yhteiskunnallista elämää ja sen muutoksia, katson että kuvien alkuanalyysi ja tulkinta on minulle mahdollista.

Kuva-analyysin peruslähtökohtana Anttila tuo esiin ajatuksen siitä, että *analyysi ymmärretään kommunikaatioprosessina* (Anttila 1998, 257). Ymmärtääkseni kuva-analyysiin liittyvää teoreettista rakennetta ja ajattelua tarkastelin myös viestintäteoreettista mallia, jota Anttila esittelee visualisoidun laatikkomallin (Anttila 1998) muodossa. Siinä kuvan lähettämiseen nähdään kuuluvan sekä viestin lähettäjä, viesti ja viestin vastaanottaja ja sen lisäksi myös kuvan tekijä, kuva ja kuvan katsoja, joilla on yhteyksiä keskenään. Se näyttää perustuvan ajatukseen, että on olemassa ”viesti”, jonka viestin lähettäjä ja kuvan tekijä jollakin tavoin yhteistyössä konstruoivat kuvalliseksi ilmaisuksi, ja jota viestin vastaanottaja eli kuvan katsoja sitten tulkitsee edellä kuvatuista lähtökohdistaan.

Kuvallisen viestin siirtyminen katsojan tulkittavaksi nähdään Anttilan esittelemässä viestintäteoreettisissa mallissa siis myös eräänlaisena *vastaanottotapahtumana* (Anttila 1998, 257, ks. myös Seppänen 2001).

Kysymyksiä kuvallisten aineistojen tulkinnan osuvuudesta

Pidän kuvatulkintojani tutkimuskohteeseen liittyvänä, *ymmärtämiseen pyrkivänä tutkijan itsereflektiona*. Tulkinnat eivät siis ole ainoita mahdollisia eivätkä ns. ”tieteellisiä ”totuuksia”. Lähinnä ajattelen, että oma tutkijantulkintani valokuvista voisi olla lähinnä *kaikupohjana tai lähtökohtana muiden, mm. tämän tutkimusraportin lukijoiden omille kuvatulkintoille*.

Minua jäi kuitenkin askarruttamaan kysymys tulkintojeni osuvuudesta ja niiden sisällöllisestä vastaavuudesta toisten tekemiin tulkintoihin. Miten muut, esimerkiksi em. teoksen ’Elämän varjoa ja valoa’ lukijat tulkitsevat saman kuvan (ks. Liite 4; Kuva 4. *Niilo, selänlämmittäjä*)? Miten kuvien katsojat kuviin suhtautuvat ja miten he kuvallisia viestejä lukevat? Miten he niitä tulkitsevat? Mitä kuvat ”kertovat” tai mitä ne ”avaavat”? Mitä konteksti merkitsee tai vaikuttaa tulkintaan? Kysymyksiä on edelleenkin paljon. Kysymys kuvien ”lukemisesta” ja tulkinnasta kiinnosti minua siinä määrin, että tein omien kuva-analyysieni lisäksi myös valokuvatulkintaa koskevan pienimuotoisen pilottikokeen. Tulos vahvisti omien analyysieni ja tulkintojeni osuvuutta, mutta raportoin siitä myöhemmin.

4.2.2 Tukiaineisto

Tutkimuksen tukiaineistoina toimivat Pirkanmaan Hoitokodin arkistojen (1987-2000) valokuvat (ns. perhekuvat), itse ottamani valokuvat (tutkijan kuvat) sekä saattohoitokotien esitteet ja tiedotusmateriaali (mm. Pirkanmaan Hoitokodin viikkotiedotteet 1995-2000). Käytin tätä aineistoa lähinnä orientaationa tutkimusalueeseen sekä saadakseni aihepiiriä koskevaa tietoa mm. tilastoista ja vuosittaisesta virallisesta toiminnasta. Viikkotiedotteet auttoivat jäsentämään saattohoitokodin arkipäivän toimintaa ja siellä järjestettäviä tilaisuuksia ja tapahtumia. Ne pitivät minut aktiivisesti ajan tasalla ja auttoivat suuresti aineistonkeruun etukäteissuunnittelussa. Tätä aineistoa en varsinaisesti analysoinut, vaan liitin ja yhdistin siitä saamaani tietoa soveltuvien osin tutkimuksen kokonaisuuteen sellaisenaan. Mm. raportin alkuosan luvut 2.6. *Saattohoitokotien perustaminen Suomeen*, 2.7. *Kolme saattohoitokotia* ja 2.8. *Saattohoitokotien toiminnan käynnistyminen* olen koostanut ja yhdistänyt aineistonkeruun aikana tekemistäni tutkimushaastatteluista ja tiedoista, joita sain Pirkanmaan Hoitokodin arkistojen leikekirjojen artikkeleista, valokuvista ja muista sieltä tavoittamistani lähteistä.

V Tutkimuksen tulokset

Tulososa käsittää alalukuina viisi päälukua. Tulososa sisältää tekstin lisäksi tulosten havainnollistamiseksi laatimiani kuvioita ja taulukoita. Mukana on myös valokuvia, joita aineistonkeruun aikana otin eri saattohoitokodeissa. Niiden avulla pyrin tuomaan esille saattohoitokotien tunnelmia, ympäristöä ja niissä kohtaamiani asioita. Tällä rakenteella pyrin saattohoitokulttuuria jäsentävään, analyttiseen kuvaukseen, joka on osittain myös kerrostunut. Esitän tulososan varsinaisten tekstiosioiden, valokuvien ja kuvioiden lisäksi myös otteita tutkijanpäiväkirjoistani. Ne ovat pieniä kertomuksia – etydeitä – jotka tuovat esille yksittäisiä tapahtumia ja tilanteita.

Ensimmäisessä alaluvussa tuon esille potilasta ja hänen perhettään. Taustalla on kysymys *Mitä / millaista hoitaminen suomalaisessa saattohoitokodissa on?* Tuloksissa korostuu voimakkaasti saattohoidon potilas- ja perhekeskeisyys. Toinen luku käsittelee saattohoitokoteja hoitoyhteisöinä. Sen taustalla on kysymys *Millaista hoitoajattelua suomalainen saattohoito edustaa?* Tuon siinä esille analyysien tuloksista ilmenevän hoitoajattelun piirteitä, arvoja ja arvostuksia sekä saattohoidon hoitokulttuuriin muodostunutta yhteisöllisyyttä. Kolmannessa luvussa tarkastelen saattohoitokoteja hoitoympäristönä peilaten niitä tutkimuskysymykseen *Mitä saattohoitokoti hoitoympäristönä ilmentää?* Tulososan neljännessä luvussa tuon esille saattohoitokotien toimintaa, havaitsemiani traditioita, hoidon rituaaleja ja hoitokäytäntöjä. Ne antavat vastauksia tutkimuskysymykseen *Mitä erityispiirteitä, traditioita tai rituaaleja kuolevan potilaan hoitoon (mahdollisesti) kuuluu?* Viidessä alaluvussa kuvaan ja jäsennän kokoavasti suomalaisissa saattohoitokodeissa järjestettävää kuolevan potilaan hoitamista ja sen erityispiirteitä kulttuurisena ilmiönä.

On selvää, että laadullisen saattohoitoetnografian istuttaminen ja muovaaminen tutkimuksen kautta esiin tuleviksi ”tuloksiksi” tai pelkiksi sanoiksi on väistämättä vain kalpea varjo todellisuudesta. Saatujen tulosten, ts. tunnelmien, syvien kokemusten, elämän viimeisten aikojen sanattomien hetkien ja omakohtaisten tuntemuksien taivuttaminen teksteihin tai taulukoihin on ongelmallinen ja paikoin jopa mahdoton tehtävä. Saattovaiheen elämän runsautta ja kirjoa on vaikea vangita sanoiksi. Saattohoitopotilaan elämänvaiheita, elämää saattohoitokodissa ja saattohoidon tavoitteita tuon kokoavasti esille kuviossa *Saattohoitopotilaan elämänvaiheet, elämä saattohoitokodissa ja saattohoidon tavoitteet (Kuvio 1, s. 81)*. Kuvio on suomalaista saattohoitokulttuuria jäsentävä kokonaiskartta, josta löytyvät ne keskeiset käsitteet ja toiminnot, joihin suomalainen saattokotihoito tämän tutkimuksen tulosten valossa kytkeytyy.

5.1 Saattohoitopotilas ja hänen perheensä

Potilaan ja perheen kannalta tärkeitä saattohoitoon liittyviä kulminaatiokohtia ovat sairauden parantumattomuutta koskevan diagnoosin ja saattohoitolähetteen saaminen, saapuminen saattohoitokotiin, saattohoitoaika tapahtumiseen, potilaan kuoleman hetki, jäähyväisten jättäminen sekä perheen elämä potilaan kuoleman jälkeen.

Saattovaihe voidaan jäsentää kokonaisuutena seuraavalla sivulla (s. 81) olevan kuvion muodossa.

Potilaan elämänvaiheet saattohoidossa	Saattohoitokodin toiminta (elämä saattohoitokodissa)	Saattohoidon tavoitteet (hoitoajattelu ja tehtävät)
Sairastuminen PARADOKSEIHIN JOUTUMINEN Diagnostisoiduksi tuleminen <i>"Parantumattomasti sairas"</i>	Diagnoosi Hoitomahdollisuuksien selvittäminen Vaihtoehdot Tilanteen kartoitus Avun tarpeen selvittäminen Valinnat Päätökset Ratkaisut Hoitopaikan etsiminen, valitseminen ja saaminen	Jäsentyneisyys Yksilöllisyys Henkilökohtaisuus Hoitaminen Auttaminen Tukeminen Selviytyminen
Kuolevaksi tuleminen OMAN KODIN JÄTTÄMINEN Potilaaksi asettuminen <i>"Saattohoitopotilas"</i>	Potilaan hoidon fyysinen, psyykinen, hengellinen ja sosiaalinen kokonaisuus Potilaan päivittäinen yksilöllinen ja perhekohtainen kokonaisvaltainen apu ja tuki Saattohoidon toiminnan jäsentäminen ja ilmentäminen kuva jäljellä olevan elämän mahdollisuuksista	Potilaan odotusten, pelkojen, toiveiden, hädän tunnistaminen ja niistä keskusteleminen Arvojen, arvostusten esiintuominen Ihmisen elämän ja kuoleman arvokkuuden esiintuominen Itsensä toteuttamisen mahdollistaminen Rajojen rikkominen Mahdottoman mahdollistaminen
Kuoleman rakentaminen SAATTOHOITOPOTILAANA ELÄMINEN Elämäkokonaisuuden rakentaminen <i>"Odotuksessa elävä saattohoitopotilas"</i>	Hyvä hoito ja huolenpito Mahdollisuuksien tarjoaminen Saattohoitokodin arjen ja pyhän toiminta Osallistuminen Aktiviteetit	Läheisyys, hellyys, rakkaudellisuus Eheytyminen Oman eletyn tarkasteleminen ja hyväksyminen Ihmisenä olemisen kysymyksistä keskusteleminen Hyväksyminen Sovinto Elämän kudelman kokoon saattaminen
Irrottaminen KUOLEMANLÄHEISYYDESSÄ ELÄMINEN Elämästä luopuminen, kuoleminen, kuoleamisen hetki <i>"Kuoleva potilas"</i>	Kuoleman läheisyyden aikaansaama toiminta Potilaan henkilökohtainen ja perhekohtainen hoito kuoleamisen tapahtumassa Toiminta kuoleman tapahduttua Huolenpito potilaan perheestä ja läheisistä	Auttaminen ja tukeminen Luottamus Yhteisyys Yhdessäolo Luovuttaminen Luopuminen Muutos, eroaminen Identiteettien jättäminen ja niiden muuttuminen Irrottaminen "Rauhallinen kuolema"

Kuvio 1. Saattohoitopotilaan elämänvaiheet, elämä saattohoitokodissa ja saattohoidon tavoitteet.

Taulukkoa ympäröivän kehyksen sisään sijoittuvat tutkimustulokset, mm. potilaan näkökulmaa ja elämänvaihetta kuvaavat saattohoidon eri vaiheet *Paradokseihin joutuminen, Oman kodin jättäminen, Saattohoitopotilaana eläminen ja Kuolemanläheisyydessä eläminen*.

Kuviossa on esitetty myös saattohoidon toiminta ja tavoitteet, ts. tutkimuksen esiin saama saattohoitokodin hoitokulttuuria ilmentävä *elämä saattohoitokodissa* sekä ne *tehtävät, hoitoajattelu ja arvot*, joita hoito edustaa ja joita suomalaisissa saattohoitokodeissa arvostetaan. (Kuvio 1. *Saattohoitopotilaan elämänvaihe, elämä saattohoitokodissa ja saattohoidon tavoitteet* sivulla 81).

Potilas ja hänen perheensä muodostavat saattohoidon keskiön. Hoito saattohoitokodeissa on *yksilökeskeistä* ja *perhekeskeistä*. Saattohoitopotilaaseen yhdistetään aina hänen perheensä. Saattohoitokotien arjen ja juhlan *keskushenkilönä* on kuoleva ihminen ja hänelle läheiset ihmiset. Hoitohenkilökunta toimii potilasta hoitaessaan osin hyvin intuitiivisesti, monesti ehkä itselleenkin tiedostamattomilla tavoilla. Kuolemaa tekevän ihmisen tilanteen ymmärretään olevan vaikean ja hoidollisesti vaativan. Jokainen kuolema on omansa, ennalta määriteltyjä 'oppeja tai kaavoja' ei voida suoraan soveltaa. Pyrkimyksenä on *potilaan henkilökohtainen huomioiminen* ja kuolemaan saattaminen, mikä vaatii hoitohenkilökunnalta, omaisilta ja potilaalta itseltään paljon. Jokainen saattohoito rakentuu *yksilöllisesti* ja *persoonakohtaisesti*.

5.1.1 Saattohoito potilaan omassa kodissa

Maamme saattohoitokodit ovat olleet toiminnassa jo pian viisitoista vuotta, mutta kaikille ne eivät vielä ole tuttuja. Konkreettinen yhteys saattohoitokotiin syntyy useimmiten omaisen, muun läheisen tai työtoverin sairastumisen kautta. Saattohoitovaiheessa mahdollisia hoitopaikkoja sairaalan lisäksi ovat saattohoitokoti, terveyskeskuksen vuodeosasto ja potilaan oma koti. Kotona oleminen ja siellä pärjääminen mahdollisimman pitkään on monen parantumattomasti sairaan toiveista ensimmäisiä.

"Kynnys saattohoitokotiin on korkea", joten usein sinne tullaan vasta voinnin ratkaisevasti heikennyttyä. Tietoa vakavasta sairaudesta ja potilaan hoitomahdollisuuksista halutaan kypsyttellä ja pohtia. Mikäli valintana on saattohoitokoti tai sitä edeltävä kotisaattohoito, potilasta koskeva *saattohoitolähete* postitetaan edellisestä hoitopaikasta saattokotiin. Näin saattokodin avohoitopalveluista vastaava hoitaja saa tarvittavat yhteystiedot ja lähetepaperit, ja hän ottaa yhteyden potilaaseen – tavallisimmin puhelimitse - ja tiedustelee ensisijaisesti sitä, halutaanko perheessä, että *hoitaja tulee kotikäynnille*. *Potilaalla* ja hänen *perheensä jäsenillä* on myös mahdollisuus tulla itse *tutustumaan saattohoitokotiin*, vaikka varsinainen potilaaksi siirtyminen ei vielä olisikaan ajankohtaista.

Yhteydenotto perheeseen

Varsinaisen ensi kosketuksen avaa puhelinsoitto, ja *kun on saatu lähete, asia on jo ainakin ajatuksena tuttu, ja perheessä on osattu odottaa hoitajan yhteydenottoa*. Tapaamisajan sopimiseen liittyy haastateltavien mukaan eräänlainen juhlallisuus – *"että millon mä tulen - koska vaan teille sopii"* - asetelma. *Puolin ja toisin selvitetään, ettei perheen elämä tarpeettomasti häiriinny*. Hoitajat pitivät tärkeänä, että potilasta, hänen perhettään ja kotiaan kunnioitetaan. Pyrkimyksenä on saada alusta pitäen syntymään *yhdessä tekemisen tunne ja tasavertaisuuden ilmapiiri*. Tähän liittyy

käynnistämistä, varovaista ehdottelua esimerkiksi näin: ” ...että ihan meil on tää ensimmäinen (käyntikerta) [...] maksutonta, että voisinko tulla ihan kertomaan meidän mahdollisuuksista, niin sitte tulee monta kertaa näin päin, että olishan se mukavampi soitellakki, kun on nähty...”

Saattohoitoasioissa tapahtuvalla yhteydenotolla on aina *oma latauksensa*, jonka haastattelujen mukaan molemmat osapuolet helposti aistivat. Hoitajalle potilaan ja perheen lähestymisen tekee helpommaksi se, että *on asia, ts. lähete*, jonka ympärille puhe voidaan rakentaa. Suoranaista kieltäytymistä kotikäynnistä tai torjuntaa hoitokotiin tutustumista kohtaan on vähän. Kotisaattohoitajat uskoivat sen johtuvan siitä, että sairastamisen aikana potilas ja hänen perheensä ovat eläneet prosessissa, *joka valmistaa tietä ajatukselle saattohoitokotiin siirtymisen mahdollisuudesta*. Sairaus on saattanut kestää pitkäänkin ennen saattohoitolähetteen saamista, siinä on ollut ehkä monenlaisia vaiheita ja erilaisia hoitajaksoja, erilaisia hoitopaikkoja ja hoitoyrityksiä tutkimuksineen. Mihinkään aloitustilanteeseen ei saattohoitaja siis juurikaan enää mene. Siitä huolimatta saattohoitovaiheeseen siirtyminen on merkittävä ratkaisu ja uusi asia, ja perhe pohtii sitä yhdessä. Monet saattokodin kotisairaalaan avohoitoon siirtyvät potilaat haluavatkin, että saattohoitajan ensimmäisen kotikäynnin aikana olisivat läsnä myös kotoa jo esimerkiksi poissa asuvat aikuiset lapset. Tämä kuvastaa hyvin perheen yhdistymistä ja voimavarojen kokoamista uudessa tilanteessa.

Ensimmäinen tapaaminen

Ensimmäinen käyntikerta potilaan kotiin on jännittävä puolin ja toisin. Koti ja siellä valitseva kotitilanne on ihmisen yksityinen, oma alue ja aito ympäristö, ja se vaikuttaa kotisaattohoitajien mukaan voimakkaasti. *”Ja aina kun ensimmäisen kerran menee kotiin, niin sinne menee omalla tavallaan varovasti. Mä menen hänen reviiirilleen.”* On siis aivan eri asia mennä yksityiskotiin kuin hoitolaitoksessa olevaan potilashuoneeseen. Kotiin menevä saattohoitaja aistii ilmassa sanattomina leijuvat kysymykset ja epävarmuuden, ehkä myös ahdistuksenomaisen pelon. Näitä tunteita kotisaattohoitajat ymmärsivät hyvin, sillä *”Eihän vierasta ihmistä – niin sanotusti kuolemantalosta tulevaa saattohoitajaa - voida ottaa varauksetta vastaan.”* Mutta onko positiivinen vastaanotto merkki myös kuoleman hyväksymisestä? Millainen perhe täällä asuu? Mitä he minulta odottavat? Mitä tässä kodissa tapahtuu? Miten täällä eletään? Myös hoitajalla on monia kysymyksiä.

Saattohoitajille itselleen se, että **he tulevat niin poikkeuksellisesta paikasta kuin saattohoitokoti**, on ikään kuin **”merkki otsaan”**, mistä syystä he ovat hyvin varovaisia. Varovaisuus ja tunnustelu kuuluvat hoitajan tapaan suhtautua tilanteeseen, ja siksi he tarkkailevat itseäänkin tavallista intensiivisemmin. Kuolemanuhkan sävyttämä tilanne ei ole helppo kummallekaan osapuolelle. Selviytyäkseen tilanteesta hoitaja kertoi **”ottavansa koti-ilmapiiiriä sisälleen”**:

”Mä tarvin niin ku hetken aikaa itteni aistia sitä menotilanteessa ja sitten mietin aina, että millä mä saan sitä aikaa itselleni siinä...”

”Mulle on tullu ihan vaan niin ku pelkästään semmonen hyvin tavanomanen, että siin on nyt jotakin sanottava sitä, et on se sitten ilma taikka sitte asunnon sijainti, että täähän onki kauniilla paikalla elikä nää on ihan melkein jotain semmosia, että mä tarvitsen sitä aikaa, että mä otan sitä ilmapiiriä sisälleni.”

Saattohoitokodin kotisairaanhoidajat pitävät suhdettaan potilaisiin ja heidän omaisiinsa tasavertaisena. Jos hoitajat otetaan **”positiivisesti”** tai **”hyvin”** vastaan, he tulkitsivat, että se on osittain myös kuoleman hyväksymistä ja sen elämäntilanteen hyväksymistä, jossa kotisaattohoidon

alkaessa ollaan: ”Ja ’positiivinen’ ei oo oikee sana, mutta kuitenkin että mä [potilas ja hänen perheensä] otan vastaan tämän ihmisen [saattohoitajan] tänne”, täsmensi kotisaattohoitaja. *Hoitajat kokevat olevansa omalla tavallaan avuntuoja, vaikeassa tilanteessa saatavilla oleva apu, joka halutaan ottaa mielellään vastaan.*

Omaisten taholta kotikäyntien keskustelunaiheeksi nousee tavallisesti **huoli selviytymisestä**. Kotisaattohoitoon osallistuvien hoitajien mukaan kotikäyntien aikana ”*mennään aika voimakkaasti siihen fyysisen avun tarpeeseen*”. Toisaalta on niitäkin, jotka ”*...heti melkein siinä kättelytilanteessa alkaa sanoo, että kyl mä tässä nyt tähän asti oon vielä selvinny, mutta kyllä nyt ihan hyvä on, että, että on näitä ny niin paljo ollu näitä oireita taikka muuta...*”, jolloin hoitajan on helppo jatkaa, ja päästään keskustelemaan kysymyksistä, jotka potilasta ja hänen perhettään askarruttavat. Hoitajien mukaan **ihmisillä on tarve puhua ja tuoda esille sairauteen liittyviä asioita ja kokemuksiaan. Saattohoitokodista tullut hoitaja ymmärretään henkilönä, jolla on aikaa kuunnella** ja joka ottaa vastaan myös eri hoitotahoihin kohdistuvaa *katkeruutta* ja *syyttävyyttä*. Potilaat ja omaiset kokevat, että hoitoratkaisuja ei tehdä aina tarpeeksi ajoissa: ”*Ja niin monta kertaa jo kävin eikä mihinkään laitettu. Silloin ois kenties voitu jotain tehdä.*”. Toisaalta myös tunnustetaan, että ”*on yritetty (hoitotahot)*”, tai että ”*ei ole itse ymmärretty (potilaat ja omaiset)*”. Monet tyytyvät tilanteeseen ja toteavat, että ”*kyllä tässä kaikki on yritetty*”. Masennus on hoitajien mukaan aistittavissa kodin ilmapiirissä. ”*Omaisten masennus peittyi usein siihen niin sanottuun hätään. Melkein sanosin, että omaisilla on sitä nyt enemmän*”, kertoi yksi kotisaattohoitajista.

Vaikka vaikeista asioista puhutaankin, saattohoitajat kuvasivat **perhetapaamisia kodeissa** useimmiten **herkullisiksi tilanteiksi**, joissa on **mukana myös huumoria**. Positiivisten asioiden havaitseminen ei ole kuitenkaan yhtä helppoa kuin negatiivisten; negatiiviset puolet painottuvat ja hoitajien mukaan itse kukin tahtoo ottaa ne huomioon aina voimakkaammin. Hoidon järjestäminen ja tilanne kotona muodostuu siitä, mikä on avun tarve ja miten hoitaja siihen liittyy. Haastateltavien mukaan se eroaa tavanomaisesta kotisairaanhoidosta silloin, kun hoitaja tulee nimenomaan saattohoitokodista. Hoitajan nähdään silloin olevan toisenlaisia asioita varten kuin tavallisesti. Häneltä odotetaan verenpaineen mittaamisen ja muiden tavanomaisten hoitotoimien sijaan **kuuntelemista, keskustelemista** ja etenkin **henkilökohtaista**, vain potilaalle ja hänen perheelleen varattua ja omistettua **aikaa**. Oma työtään kotisaattohoitajat luonnehtivat potilaan ja perheen kuuntelemiseksi ja pysähtymiseksi heitä varten. Kokonaisuutena se nähtiin *tehtävänä ihmistä varten*. Kun kysyin, eikö ”tavallinen” kotisairaanhoidon hoitaja voisi hoitaa samaa asiaa, eräs kotisaattohoitajista vastasi:

”Aivan varmasti hoitaakin. Mutta mä oon ajatellu, tässä jossain vaiheessa tuli vastaan se, kun mä mietin sitä, että, että miks mulle todella aletaan puhua tätä enemmän, mutta sehän onkin se, mistä minä tulen. On lähete tänne. Tää terveydenhoitaja on voinu käydä siellä jo vaikka useamman vuoden, usein vanhemman ihmisen kohdalla on käynytkin, mitannu verenpainetta, muuta. Ja multa on pyydetty esimerkiksi verenpaineenmittausta hyvin harvoin. Mää mietin sitä, että onko se myös jotenkin se, että mä tulen täältä, niin silloin myös odotetaan, että nimenomaan sille saa puhua tai sille joutuu puhumaan, olkoon se sitte kumpaa vaan.”

Saattohoitokodista tulevan hoitajan tulkinnan mukaan se, että perheessä otetaan esille vain konkreettisia asioita, on merkki siitä, että tilanne on liian uusi ja outo vielä potilaalle ja hänen perheelleen. Heillekin *täytyy antaa aikaa: ensin puhutaan konkreettisista asioista ja sitä kautta päästään todellisiin, tässä tilanteessa tärkeisiin kysymyksiin*. Saattohoitoa lähestytään näin toista kautta: fyysisistä asioista edetään uuden elämäntilanteen, saattohoitovaiheen, aiheuttaman lisäavun tarpeisiin. Tämä lisäapu sisältää potilasta auttavan *henkilökohtaisen tuen*, hoitajan *läsnäolon* ja *uuden tilanteen konkretisoimisen*. Saattohoitokodin hoitajan saapuminen omaan kotiin toimii ikään kuin välineenä, jonka kautta perhe voi käsitellä ja suhteuttaa kuoleman todellisuutta omassa

elämässään; *oma elämäntilanne on muuttunut, nyt omassa kodissa käy saattohoitaja - mitä se merkitsee?*

Muutos ”tavallisesta” asiakkaasta tai kotisairaanhoidon potilaasta saattohoitopotilaaksi luo *yhteistyötarpeita* kunnallisen kotisairaanhoidon ja saattohoitokodin kotisairaalan henkilökunnan välille. Ammatillinen yhteistyö auttaa työntekijöitä yhdistämään kokemuksiaan ja tietoaan niin että yhteistyö sujuu. Saattohoitopotilas odottaa aikaa, pysähtymistä. Pitää olla enemmän aikaa minulle, aikaa meille. Kunnallisten terveydenhoitajien kiirettä pidetään luonnollisena, koska ”*sillä on niin paljon niitä paikkoja*”, mutta kun saattohoitokodista tullaan, asennoidutaan niin että on aikaa. Potilaat ovat joutuneet pakon eteen, tilanteeseen, jota he eivät voi väistää. Ja koska he nyt ovat avanneet kotinsa ovet saattohoitajalle, heillä on myös oikeus tulla kuulluksi.

Hoitokodin kotisairaalan hoitaja ei markkinoi saattohoitohoitokotia hoitopaikkana. Kotisaattohoidon tavoite on se, että kotona selviäminen onnistuisi mahdollisimman pitkään ja että potilaalla olisi halutessaan myös mahdollisuus kuolla kotona. Potilaan oma toive on useimmiten se, että hän saisi olla mahdollisimman pitkään kotona. Melko harvoin potilas toivoo, että hän saisi kuolla kotona, mutta jos on useita hoitokotia sekä saattokodissa että kotona, mieli voi muuttuakin. Ehkä kotona kuoleminen olisi sittenkin mahdollista. Kotiin saatu tuki tekee mahdolliseksi kotihoidon ja näin ollen kotonaoloajat ovat koko ajan pidentyneet ja saattokodissa vastaavasti lyhentyneet.

Varmuus hoitopaikasta

Saattohoitolähete antaa potilaalle myös mahdollisuuden tulla saattohoitokotiin milloin tahansa, mikä vaikuttaa siihen, että uskalletaan olla myös kotona mahdollisimman pitkään. Kun on *paikka valmiina*, suuremman hoidollisen *avuntarpeen tullessa ei ole epätietoisuutta tai pelkoa siitä, mihin lähtisi*. Haastateltavien mukaan se on *valtava turva*. Tietoisuus ja tieto olemassa olevasta, itselle varatusta hoitopaikasta on hyvin konkreettinen. Se vapauttaa potilaan ja hänen perheensä hoitopaikkaa koskevista huolista; on mahdollisuus rauhoittua ja paremmin keskittyä omaan elämään ja elämäntilanteeseen.

Kotisaattohoidon kehittämistarpeet liittyvätkin erityisesti potilaan kokeman turvallisuudentunteen lisäämiseen ja kaikkinaisen turvan luomiseen potilaan kotihoidon olosuhteissa. Keskeistä on oireiden kurissa pitämisen ja kipujen hallitsemisen mahdollisuus. **Kipujen ennakoiminen ja niiden saaminen hallintaan ennalta ehkäisevästi** ovat kotona tapahtuvan saattohoidon **keskeisiä ja konkreettisia tavoitteita**. Pyritään **mahdollisimman normaaliin elämään** ilman että sairautta tarvitsee koko ajan pitää mielessä, sillä jos ihminen on *koko ajan pahoinvoiva tai kipuileva*, hän *ei voi ajatella muuta kuin sairauttaan*.

Turvallisuutta konkreettisesti lisäävä tekijä on se, että saattohoitolähetteen saaneen, vielä kotona hoidettava potilaan asioissa on esimerkiksi puhelimitse mahdollisuus ottaa yhteyttä saattokotiin milloin tahansa, 24 tuntia vuorokaudessa. Kotisaattohoitaja ei tee kotikäyntejä viikonloppuisin, mutta kotihoidossa olevan potilaan paperit löytyvät saattokodista, ja hän tai omainen voi halutessaan keskustella jonkun työvuorossa olevan hoitajan kanssa. Yksin ei tarvitse jäädä. Potilas tunnetaan papereidensa kautta, saattohoitokodissa tiedetään kenestä on kyse.

Haastateltavien mukaan jo **tietoisuus** tästä **yhteydenottomahdollisuudesta** lisää turvallisuudentunnetta. Soittoyhteyksistä oli myös tullut erittäin hyvää palautetta. Etenkin hoitajien ystävällistä suhtautumista kiiteltiin. Toisaalta hoitohenkilökuntaan kuuluvat haastateltavat totesivat, että soittotilanne voi olla saattohoitokodissa puhelimeen vastaavan hoitajan kannalta myös ongelmallinen: ”*Ja mietin aina sitä, että minkälaisiin tilanteisiin ne voi kans täällä soittaa, että*

missä tilanteessa se hoitaja täältä vastaa.” Palaute kuitenkin kertoi, että soittajat olivat kokeneet, että heitä kuunnellaan: *”Hoitaja oli ystävällinen.”* Hoitajat puolestaan vähän torjuivat kiittelyjä: *”Ja vaikka ei siinä ny varmaan kovin paljon mitään kantaa voi ottaa.”* Esimerkkinä kerrottiin potilaasta ja tämän tyttärestä: *”Sen tytär sano siitä, että, että kun hän [tytär ilm.] soitti yöaikaankin, soitti joskus parikin kertaa kai, että ilman sitä [puhelinsoiton mahdollisuutta] he olis lähteny ensiapuun.”* Uskallettiin jäädä kotiin, ja niin potilas oli kuollut kotona omassa sängyssään. Monien kohdalla tilanne kuitenkin muuttuu niin, että jossakin sairauden vaiheessa on lähdettävä saattohoitokotiin.

Päätös saattohoitokotiin lähtemisestä

Haastateltavat kertoivat, että päätös saattohoitokotiin lähtemisestä ei ole verrattavissa mihinkään muuhun elämässä aikaisemmin tapahtuneeseen lähtöön. Oman kodin jättäminen ja saattokotiin potilaaksi siirtyminen on ainutkertaista. Saattohoitokotiin suuntautuva lähtö on tapahtumana voimia kysyvä irrottautuminen omasta kodista ja siellä olevasta perheestä. Se on myös henkinen irrottautuminen ja ainakin osittainen luopuminen ns. terveiden maailmasta, itsemääräämisestä ja riippumattomuudesta. Ja myöhemminkin, vaikka kotijaksoja saattokotiin siirtymisen jälkeen olisikin, palaamiset kotoa saattokotiin eivät nekään ole rutiinia: jokainen lähtö on latautunut hyvästijättöjen ja viimeisen kerran kotioven kiinnipainamisen tunnelmalla. Potilas ja hänen perheensä saattavat kokea saattohoitokotiin lähtemisen niin, että *”enää ei kotona pärjätä”* tai että enää *”ei ole varmuutta eikä vakuuksia mistään”*, tai lähtönä *”kohti suurta tuntematonta”* tai *”pääsynä kivuista ja tuskista”* tai yksinkertaisesti *”oman hoitopaikan saamisena ja avun hakemisena vaikeassa tilanteessa”*.

Haastatteluissa omaiset muistelivat kuin itselleen asioita jäsentäen miten lähtö kotoa saattohoitokotiin tuli ja mitä kotona silloin tapahtui. Erään perheen isä ja tytär kuvailivat kodin tapahtumia lähes samoin sanoin:

”Äiti oli halunnut olla kotona niin kauan kuin voi, mutta koska isä on tuommoinen pienikokoinen mies, ei hän äitiä sitten enää voinut hoitaa kun tämä ei pysynyt jaloillaan. Äidin jalat eivät enää pitäneet, mutta vessaan piti päästä, jolloin isä sanoi että ’ota nyt minusta se tango-ote tuolta kaulan ympäriltä niin pyörähdellään sitten sitä kautta eteenpäin’ ja niin se oli sitten se viimeinen yhteinen valssi. Sen jälkeen päätettiin saattohoitokotiin tulosta.”

Tämän jälkeen äiti ja isä olivat yhdessä sulkeutuneet omaan huoneeseensa, äiti oli riisunut kaikki korunsa, ja yhdessä puoliso olivat laittaneet ne kaikki erikseen pusseihin jaettavaksi lapsille ja lapsenlapsille. Viikkoa ennen hoitokotiin tuloa kotona pidettiin vielä kokous, jossa perustettiin perheen äidille paljon merkitsevä hyväntekeväisyisyhdistys. Sitten lähdettiin. Äiti oli toivonut että ei olisi pitkää odottamisen aikaa. Hän oli saattohoitokodissa yhden viikon ennen kuin kuoli, kertoi tytär.

Aviomiehensä saattohoitoa ja sen vaiheita muistellut vaimo puolestaan kertoi, että puoliso oli alkuun kaihtanut ajatusta saattohoitokodista ja sanonut, ettei halua *”sinne kuolemantaloon”*, johon vaimo totesi, että *”kuolemantalohan voi olla mikä hyvänsä, oma kotikin”*. Mutta sitten kuitenkin yhdessä päätettiin, että kotona ollaan niin pitkään kuin mahdollista. Molempien puolisoitten voimien väheneminen vei kuitenkin mahdollisuudet selviytyä kotona, ja päätös saattohoitokotiin lähdöstä oli tehtävä. Vaimo kertoi:

”Mutta sitten niin se tilannehan meni sitten semmoseksi, että me oltiin jo pari kertaa tossa lattialla, että täyty pyytää naapurin apua. Ja sitten yhtenä päivänä kun sitten molemmat taas oltiin pitkällään tossa lattialla, ja taas naapuri tuli nostaan ylös, niin ne sano, että kyllä tässä nyt jonkun täytyy järki käteensä ottaa, että kyllä täytyy jotain apua lähteä hakemaan. Ja

sillon me sitten menimme Hatanpäälle. Ja sillon sitten niin miehenikin sano, että nyt vois kysyä, että jos sinne pääsee sinne hoitokotiin.”

Avun tarve, heikentyneet voimat ja kotona pärjäämättömyys ovat pääasiallisina syinä saattohoitokotiin siirtymiseen. Usein kotona sinnitellään kuitenkin niin pitkään kuin mahdollista. Kotisaattohoitoaika ennen varsinaiseen saattohoitokotiin tuloa koettiin herkkänä. **Alkuvaihe voi tuntua jopa paradoksaaliselta, ja tieto omasta näin vakavasta sairastumisesta uskomattomalta.** Hoitajilta edellytetään hienovaraisuutta ja perheen kokonaistilanteen ymmärtämistä. Haastateltavien mukaan kuolevien hoitamiseen ja saattohoitoon liittyy myös ”hyvin kirjavia käsityksiä”. Arvellaan mm., että saattohoitokoti on ”niinku Waltarin kuoleman talo tai Kakolaakin synkempi”. Suhtautumistapoja tunnustellaan ja mm. **maksusitoumuksen vastaanottamista pidetään merkinä saattohoitokodin hyväksymisestä.** Sen tulkitaan olevan myös *perheen käsitys siitä, että saattohoitokoti on hyvä paikka ja että sitä uskalletaan lähestyä.* Ongelmana nähtiin myös se, että saattokodin kotisairaanhoidajat tapaavat hoitajantyössään vain niitä, jotka haluavat tai suostuvat tulemaan saattohoitokotiin, joten *tässä tutkimuksessa ei ole tietoa niistä, jotka eivät lähetettä halua.* Mikä on heidän tilanteensa? Miksi saattohoitokotiin ei haluta tulla? Millainen on se tilanne, jossa potilaalta tätä asiaa tiedustellaan? Saako potilas riittävästi tietoa eri vaihtoehdoista ja selvitetäänkö asiat hänelle selkeästi?

Sekä haastatteluaineistosta että potilasasiakirjoista ilmeni, että saattokotiin hoidettavaksi tulleen potilaan kanssa keskustellaan aina myös siitä, miten hän itse on päätenyt ratkaisuun tulla saattokotiin. Onko ratkaisu oma vai jonkun muun ehdotus? Saattohoitokodin kynnystä kuvattiin ”korkeaksi”, mutta sitten kun päätös ja ratkaisu hoitokotiin siirtymisestä on tehty, tilanne ikään kuin laukeaa: ”Alkuun oli vastenmielistä tulla hoitokotiin. Tänne tultuaan käsitys muuttui. On ihan ”neljän tähden hotelli”, oli hoitaja kirjannut tulotunnelmista erään potilaan hoitokertomukseen. Elämän kulku tavallaan luovutetaan toisten, saattohoidon ja kuoleman asiantuntijoiden käsiin. Helpotuksen tunne on monelle valtavan suuri, ja tarkkaan mieleen painuneet yksityiskohdat saattohoitokotiin tulemisesta kerrottiin minullekin moneen kertaan. Uusi elämänvaihe otetaan vastaan surusta huolimatta kuin lahjana. Läheisestä ihmisestä luopumisen ajatus ja kuolemanläheisyyden aiheuttama varjo elämässä koetaan raskaana. Ero tekee kipeää. Yhteiset muistot, yhdessä eletty elämä ja tietoisuus siitä, että pian on erottava lopullisesti kiteytyivät erään omaisen mielessä Helinä Siikalan runon säkeenä: ”Kun poimii tähtiä paljain käsin, tuntee yhtä aikaa kivun ja kirkkauden, että kuuluvat yhteen”.

Yritin itsekin kuvitella, miltä saattohoitokoti näyttää niiden mielestä, jotka näkevät sen ensi kertaa. Kirjoitin tutkijan päiväkirjaani näin:

Näen saattohoitokodin ”ensimmäistä kertaa”

Kello on kymmentä vaille kahdeksan. Radiossa alkaa aamuhartaus. Ajelen pitkin Teiskon tietä, käännyin Pirkanmaan Hoitokotiin opastavan liikennemerkkin kohdalla oikealle ja pysäytän auton. Kuuntelen hartauden loppuun. Kuuluttaja kertoo, että puhujana oli toiminnanjohtaja Raimo Mäkelä Kauniaisista. ”Tänään on 7. päivä huhtikuuta (1997)”, kertoo kuuluttaja. Katselen auton ikkunasta aamuun heräävää saattohoitokotia ja kauempana olevia yliopistorakennuksia. Liikennettä on melko paljon. Yliopisto- ja sairaalaväki menee työpaikoilleen. Myös muutama kollega hoitotieteen laitokselta ohittaa pysäköidyn autoni. Ehkä he ihmettelevät, mitä minä tässä seison.

Mutta minä haluan nähdä Hoitokodin tänään ”ikäänkuin ensimmäisen kerran”. Tavalliseen arkiamuun heräävänä. Yritän tallentaa vaikutelmiani nauhurille, mutta se ei suostu toimimaan. Siispä vain katselen ja kuuntelen.

Huhtikuinen aamu on sumuisen oloinen, aurinko on jo noussut, mutta taivas ei ole täysin kirkas. Hoitokoti näyttää ”tavalliselta”. Se on loivassa mäenrinteessä oleva pitkänomainen

matalahko, punaisella tiilellä vuorattu rakennus, musta katto, valkoiset ikkunanpuitteet ja parvekkeet, alakerta on harmaata betonia. Rakennuksen takana mäenrinteessä on vihreitä havupuita; mäntyjä, kuusia ja jonkin verran vielä paljaana olevia koivuja ja muita lehtipuita. Myös rakennuksen sivustoilla ja molemmissa päädyissä sekä edessä on paljaita lehtipuiden rankoja. Erityisesti talon edustalla, tieltä katsottaessa pellon takan vasemmalla on tiheä leppä- ja pajupöheikko, jonka takaa Hoitokoti vielä hyvin näkyy. Pihalla ei liiku ketään, ei myöskään parvekkeilla. Hiljaista on.

Katselen rakennusta tarkemmin. Siristän hiukan silmiäni ja yritän etäännyttää näkymää. Näen vain rakennuksen päälinjat, sen ääriviivat ja raamit sekä keskeiset linjaukset. Talon katolla on koholla kaksi pitkänomaista, kolmiomaista ikkunallista rakennelmaa. Talon itäpäädyssä oleva on valkoinen, keskellä taloa oleva on musta. Missä olen nähnyt tuollaiset? Terästä muistiani. Mykene, - Kreikka! Kuninkaiden ja hallitsijoiden maan alta esiinkaivetut hautakammiot, joiden päädyissä olevien ikkunoiden kautta vainajien henget saattoivat olla yhteydessä ulkomaailmaan...

Siristelen lisää silmiäni. Hoitokotirakennuksen parvekkeiden valkoiset katot ovat kuin pieniä ruumisarkkuja. Ne ovat hyvässä järjestyksessä, suorissa riveissä, ritirinnan. Kuvittelenko vain? Olenko jo liian etäällä?

Tämä on siis Pirkanmaan Hoitokoti, kuolevien potilaiden saattohoitokoti. Tarkemmin katsottuna selkeästi sakraalirakennus. Avaan silmäni. Saan tähtäimeeni teiden risteyskohdassa olevan pylvään, johon on kiinnitetty opasteita. Vasemmalle, yliopistollepäin näyttävässä kyltissä lukee "Medisiinarinkatu", oikealle taas "Lääkärinkatu" ja sen alapuolella on kiinnityskohdastaan alaspäin retkahtanut, samaan suuntaan osoittava kyltti "Pirkanmaan Hoitokoti". Viimemainitun kärki osoittaa apeana kohti maata.

Lähden kulkemaan kyltin neuvomaan suuntaan. Olen pian melkein rakennuksen vieressä. Lähellä talon itäpäätyä etelää kohti suuntautuneena on suuria ikkunoita, joiden läpi hämmöttävät sisällä olevien vihreiden kasvien isot lehtiruodit. Vihreiden lehtien välissä on jotakin, esineitäkö? Ei, vaan kaksi valkoista ihmishahmoa, lasta, toisiinsa kietoutuneina. Ne kohottautuvat lehtien joukosta ylöspäin, kohti taivasta. Viherhuone siis ja olentoja. Tulen uteliaaksi.

Virallinen sisäänkäynti on itäpäädyssä. Oven pielissä ulkona on kukkapadat kanerva- ja havuistutuksin, nyt jo vähän kuivahtaneina. Vasemmalla sivustalla katoksessa pyörii narussa pitkänomainen, spiraalimainen koriste, ikäänkuin tuulikello ilman kelloa. Äänettömästi. Oveen on kiinnitetty lappu: "Jos ovi on lukossa, käytä talon keskiovea tai soita ovikelloa".

Kierrän talon pohjoispuolitse keskiovelle. Kuljen seinän vierustaa myötäilevää kapeahkoa, mutta silti autonmentävää tietä ja käännyksen talon puolivälin kohdalta pari askelta vasempaan. Sisälle johtavien lasisten pariovien vieressä on pienempi valkoiseksi maalattu ovi, jossa lukee "Kaasukeskus". Minua puistattaa. Seison yksinäni pihalla ja näen miten hoitajat liikuskelevat pienessä aulantapaisessa ja valitsevat keskellä huonetta olevalta pöydältä jotakin aamiaistarjottimille kadoten sitten käytävien varrella oleviin huoneisiin. Palaan takaisin pääovelle ja pysähdyn hetkeksi pihamaalle. Aurinko tavoittaa jo puiden latvat, taivas näyttää selkenevän. Nurmikolla on vastakkain istuttava keinu, asfalttipihalla parkkiruutuja autoille. Ylempänä rinteessä on valkoinen huvimaja, joka näyttää viluiselta ja yksinäiseltä tässä huhtikuun aamussa. Lähden työpaikalleni yliopistolle. Kello on kaksikymmentä yli kahdeksan.

Palaan takaisin samana päivänä puoliltapäivin. Lähestyn taloa lännestä. [...]

Jatkan matkaani pääovelle, talon itäpäätyyn. Suuressa aulassa ei ole ketään. Seisokseen ja katselen ympärilleni. Valkoisia krysanteemeja maljakoissa kaikilla pöydillä. Hiljaista. Aika valoisaa, vaikka aurinko ei suoraan paistakaan. Viherhuoneen vihreä näyttää tosi vihreältä. Veden solina tai paremminkin lorina kuuluu aulaan. Hyvin hiljaista ja rauhallista. Lämmintä, rauhallista... Pysähdyttävää. Melkein toivon, ettei kukaan tulisikaan. Että saisi olla yksin - vain katsella ja kuunnella. Olla kuin ajattomassa ajassa, liikkumattomassa hetkessä - jossakin kaukana...

Kaikki näyttää niin valmiiksi laitetulta. Odotetaan, mutta minun lisäksi ketään ei tule. Minua ei kukaan tiennyt odottaa. Tiedän, että joku on juuri ollut täällä, vaikka mikään ei varsinaisesti näytä siltä. Jälkiä ei ole jäänyt. Mikään ei ole sekaisin, ei epäjärjestyksessä, ei ole lähdön jälkiä, ei tulemisen eikä menemisen jälkiä. Vain odotuksen ja valmistautumisen - kaiken kunnossa olemisen jälki. Ei liian hienoa, mutta tyylikästä ja ajatonta. Tasapainoista. Saattokoti ja juhla – mitä tahansa tarkoitusta varten - on valmiina. On kauniita esineitä, taideteoksia, rauhaa, harmoniaa, levollisuutta. Katson ylöspäin ja näen kolmionmuotoisen ikkunan korkealla katonrajassa. Sen mitä aamulla katselin ulkoapäin. Tämä on siis se valkoinen osa, se jonka kautta sisällä olevat henget voivat keskustella ulkopuolella olevien kanssa, ajattelen. Suunta on ylöspäin, kohti valoa. Ikkunan alla on taulu, jossa pilvien takaa laskeutuvat kimppuina alaspäin auringon säteet. Hoitokodin aula ja puutarha luovat pyhyiden tunnon, hiljentymisen. Aula voi olla jonkun mielestä pelottava, jollakin tapaa luonnon. Vieras elämälle. Se herättää kysymyksiä. Mitä on ihmisen elämä? Onko se kurottautumista kohti tyhjyyttä vai kurottautumista kohti jotakin sellaista, joka ansaitsee nimen Jumala...

Talvipuutarha on kaunis. Täynnä suuria vihreitä kasveja. Täytyy kumartua, jotta pääsisi kulkemaan kasvien suurten tuuheiden oksien ohitse. Katselen ikkunoista pihamaalle. Sielläkin on paljon puita. Suuria ja pieniä, paksuja ja ohuita, vanhoja ja nuoria. Kokonainen metsä. Se viihdyttää ja rauhoittaa. Sisällä puutarhassa on pieni lammikko, jonka keskiosasta ponnistaa ylös pienen suihkulähteen määrätietoinen vesipatsas. Vesipisarat taittuvat kimaltaen ovensuussa olevan taideteoksen lasiprismoista ja sen alla olevista peileistä lähiympäristöön leikitellen kasvien lehdillä, ikkunalaseissa ja väliköissä. Pienellä pöydällä on kirja, jonka kannessa lukee ”Avoin kirja”. Istahdan korituoliin ja avaan kirjan. Se sisältää niiden kirjoituksia, jotka ovat tulleet tänne katsomaan omaistaan, ollakseen hänen lähellään. Mitä he kirjoittavat?

(Tutkijan päiväkirja 7.4.1997)

5.1.2 Uusi koti, uusi identiteetti

Saattohoitokotiin tuleminen merkitsee suuria muutoksia. Potilaalle se tarkoittaa edessä olevaa kuolemaa, omaisille tulevaisuutta ilman yhtä perheenjäsentä. Hoitokotiaika on välivaihe siinä muutoksessa, mikä kuolemassa kohdataan. Muutoksen prosessi ei välttämättä ala vasta päätöksestä siirtyä saattohoitokotiin vaan jo paljon aikaisemmin eli silloin, kun potilas saa diagnoosin ”parantumattomasti sairas” ja siihen liittyvän saattohoitolähetteen. Tämä ajanjakso voi olla pitkäkin, useita kuukausia, koska siirtyminen saattohoitokotiin tapahtuu useimmiten vasta sairauden hyvin vaikeassa vaiheessa. Saattohoitoajan pituus hoitokodissa on nykyisin yhdestä kahteen viikkoon ja jo sitä ennen on saattohoitoon tulevan ihmisen ja hänen perheensä elämässä tapahtunut suuria muutoksia, jotka edelleen jatkuvat. *Kuolema, muutos*, muutoksen *lopullisuus* ja siihen liittyvät *uudelleen jäsentyvät perhesuhteet* ovat näin ollen saattohoidon keskeisiä käsitteitä.

Kun sairaus on niin vakava, että parantavaa hoitoa ei enää lääketieteellisesti katsoen ole, on pohdittava kysymystä, *mitä on olla parantumattomasti sairas, saattohoidettava potilas?* Miten oma olemassaolo, paikka ja elämä tällöin jäsentyy? Mistä lähtökohdista omaa tilannetta silloin tarkastellaan? Mikä on kuolevan ja kuolevaa hoitavan käsitys tai näkemys itsestään, omasta identiteetistään? Tutkimuksen eri aineistojen analyyseistä ja niiden tulosten yhdistämisestä ilmenee, että identiteetit muodostavat tärkeän ulottuvuuden saattohoitopotilaan hoidossa ja toiminnan ymmärtämisessä. Saattohoidon identiteetit näyttäytyvät tutkimusaineistossa monella tasolla. Ne tulevat esille aineistona olevista elämänkerronnan narraatioista, muista minän ilmaisutavoista, puheesta, eleistä ja ilmeistä, potilaan ja hoitohenkilökunnan *tavasta ja tyylistä ”olla”*. Nämä toiminnan ja/tai puheen kautta tuotetut identiteetit näyttäytyvät aineistossa (narraatiot, kirjalliset dokumentit, kuvamateriaali, osallistuvan havainnoinnin johtopäätökset) sekä ajallisesti että paikallisesti, suhteissa toisiinsa kuten potilaan suhteissa omaisiin ja hoitohenkilökuntaan.

Saattohoitoon liittyvät elämänvaiheet, joihin kuolettavasti sairastunut ihminen joutuu, nimesin neljään eri vaiheeseen:

Paradokseihin joutuminen
Oman kodin jättäminen
Saattohoitopotilaana eläminen
Kuolemanläheisyydessä eläminen

Näistä voidaan johtaa saattohoitopotilaan identiteettejä ilmaisevat käsitteet:

Parantumattomasti sairas – Saattohoitopotilas – Kuoleva

Saattohoitopotilaan elämänvaiheita, elämää saattohoitokodissa ja saattohoidon hoitoajattelua ja tehtäviä olen esittänyt kokoavasti jo aiemmin kuviossa 1. (Kuvio 1. *Saattohoitopotilaan elämänvaiheet, elämä saattohoitokodissa ja saattohoidon tavoitteet, s. 81*). Saattokotihoidon hoitoajattelua, tehtäviä ja arvoja käsittelemän laajemmin tutkimusraportin tulososan luvussa 5.2. Saattohoitokoti hoitoyhteisönä alkaen s.107.

Havaitsin jo pro gradu-tutkielmaa tehdessäni (1995), että saattohoitopotilaat ovat *vähään tyytyviä*. He ovat kiitollisia pienestäkin avusta ja huomion osoittamisesta. Kuolevien potilaiden pyynnöt eivät ole suuria. He myös arvostavat hoitohenkilökuntaa ja heidän työtään. Tähän tutkimukseen kerätyn aineiston analyysi osoitti, että arvostaminen tulee eräällä tavalla esiin mm. potilaan ja hoitohenkilökunnan välisissä keskusteluissa. Potilaat ja usein myös heidän omaisensa ”tukevat” keskusteluissa lähestymistavallaan, identiteetillään ja tyylillään hoitoon osallistuvien ammattihenkilöiden professioita. He eivät halua asettaa henkilökunnan ammatillisen orientoitumisen (oletettua) linjaa kyseenalaiseksi. Osittain tämä liittyy myös siihen, että ”järjissään olo”, järjen ja järjestyksen säilyttämisen ’leima’ on tärkeää potilaille itselleen. Potilaat haluavat olla sairauden kurimuksesta huolimatta yhteistyökykyisiä ja –haluisia. He haluavat säilyttää ns. ”järkevä ihmisen identiteetin”. Potilas ei halua tulla kyseenalaistetuksi esimerkiksi mielenterveydeltään – hän ei halua leimautua ”hulluksi” vaikka onkin kuolemaisillaan. Näin ollen kaikkia kysymyksiä, joita mielessä ehkä liikkuu, ei oteta esille keskusteltaessa hoitohenkilökunnan, lääkärin tai papin kanssa. Näitä asioita pohditaan ”vertaisten” eli vapaaehtoistyöntekijän tai jonkun muun ”neutraalin” henkilön, kuten potilastoverin kanssa. Mm. uskon ja uskontoon liittyvät kysymykset ovat tärkeitä etenkin miehille ja niitä pohditaan, kun taas naiset, jotka ovat haastateltavien mielestä ”miehiä kristillisempiä”, eivät kyseenalaista asioita niin paljon. Naiset ”uskovat helpommin”, mutta miehet pohtivat asioita mielessään ja tekevät niistä hyvinkin kiperiä kysymyksiä. Jotkut haastateltavat olivat tulleet myös siihen tulokseen, että naisia kiinnostavat etupäässä ihmissuhdeasiat, lapset, perhe, käsillä tekeminen, askartelu, juhlien ja tapahtumien valmisteleminen ja muut perinteiset ”naisten asiat”, mikä hämmästytti ajatellen naisten nykyistä yhteiskunnallista osallistumista ja aktiivisuutta. Toisaalta, suuri osa aineistonkeruuna aikana saattohoidossa olevista henkilöistä oli syntynyt vuosina 1900-1930 mikä mahdollisesti vaikuttaa ns. perinteisiin roolijakoihin ja kiinnostusten suuntautumiseen.

Potilaalle saattohoito merkitsee elämän yhteenvetojen tekemistä, taistelua sairauden ja mahdollisten kipujen kanssa sekä kuoleman odottamista. Potilaat luonnehtivat saattohoitoaikaan myös ”päivä kerrallaan elämiseksi” tai ajaksi, jolloin ”ei tarvitse enää huolehtia yhtään mistään”. Perheen elämää hallitsee kuitenkin odotus: odotetaan sairaan voinnissa tapahtuvia muutoksia, toivotaan sittenkin vielä käännettä parempaan, ehkä paranemiseenkin. Selkein odotuksen kohde on kuitenkin itse kuoleman hetki, jännitys ja pelko siitä, mitä silloin tapahtuu. Saattohoitokotiin tultaessa jo itse tulotilanteessa pyritään kartoittamaan potilaan ja hänen perheenjäsentensä toivomukset, kun

potilaan voimat heikentyvät ja kuoleman hetki lähestyy. Haluavatko läheiset olla paikalla, miten menetellään, kutsutaanko koko perhe paikalle, kenelle ilmoitetaan, saako soittaa yöllä, mitä perhe haluaa?

Se, millaiseksi saattohoitoaika ja potilaana saattokodissa oleminen muodostuu, riippuu paljon itse sairaudesta ja sen tuomista elämänrajoitteista ja vaikeuksista, mutta myös monista muista tekijöistä. Saattohoitoaikaa muovaa mm. potilaan oma käsitys itsestään ja se, miten ja millaisena hän ymmärtää oman tilanteensa, voiko hän itse vaikuttaa siihen, miten elämä kokonaisuudessaan jäsentyy ja on jo aikaisemmin jäsentynyt. ”Niin kuolee kuin on elänytkin”, totesivat monet hoitohenkilökuntaan kuuluvat haastateltavat. Merkitystä on myös sillä, miten hoitoympäristön ja lähipiirin ihmiset kuolevaan suhtautuvat ja mitä he häneltä odottavat. Myös sairauden vaikeus ja luonne vaikuttavat; onko sairaus sellainen, että potilaan kipuja voidaan lievittää lääkityksen lisäksi myös jollakin muulla tavalla esimerkiksi fysioterapialla, kuinka voimaton ja väsynyt potilas on hoitoon tullessaan ja mikä hänen sairautensa tilanne kaiken kaikkiaan on. Mm. nämä asiat vaikuttavat siihen, millaisen identiteetin potilas voi omaksua ja millaisena hän omat mahdollisuutensa näkee. Saattohoitoon tuleva potilas on aina kuitenkin monenlaisten muutosten taakoittama: terveestä, tai **”tavallisesta sairaasta” saattohoitopotilaaksi** siirtyvä, omasta kodistaan **muuttava, ”saatettava”, hoitoa ja apua tarvitseva, luopuja, irrottaja ja irrotetuksi tuleva, jaksavasta jaksamattomaksi** muuttuva. Saattohoitokotiin hoidettavaksi tuleva ihminen muuttuu ”tavallisesta ihmisestä” **”keskushenkilöksi”**, joka on **siirtymässä tuntemattomaan**. Kaikki **mikä tapahtuu, tapahtuu hänelle yksin, ainutkertaisesti ja ainutlaatuisesti**. Haastattelussa (1994) eräs potilas ilmaisi tämän sanoen että ”*tässä on nyt kysymys siitä, että tämä kaikkihan tapahtuu minulle ja yksin minulle, minä olen lähtevä.*” Aina potilaat eivät kuitenkaan ehkä tiedosta tilannettaan näin selkeästi, ainakaan siitä ei välttämättä kovin monisanaisesti puhuta. Potilaat puhuivat mielellään omaisistaan, lääkityksestä, hoidoista, elämän varrella tapahtuneista asioista ja elämänvaiheistaan pohtien niitä, mutta eivät puhuneet kovinkaan paljoa siitä, mitä he ajattelevat siitä, että ovat itse nyt saattohoitokodissa potilaina. Harva puhui kuolemasta suoraan, mutta se tuli esille kiertoilmaisuuksina ja viittauksina niihin havaintoihin, joita mm. ympäristöstä ja ympärillä olevista potilastovereista tehtiin.

Kuolevan ihmisen elämäntilanne edellyttää täyttä osallisuutta häneltä itseltään. Se vaatii koko persoonan, fyysisen ja psyykkisen olemassaolon mukanaolemista. Kuolevan aika ei ole passiivista eikä pysähtynyttä. Olemassaolo voi olla odottamista, antautumista, avautumista ja olemisen salaisuuden sisään päästämistä välttämättä enää esimerkiksi työelämän aikaisista suorituksista ja/tai aikaansaannoksista (Sand 1995, 79). Kuolevan on pakko olla kärsivällinen ja tyytyä odottamaan. Odotuksen lopputavoite voi olla avoin. Avointa on odotus, joka ei pyri odottamaan jotakin tiettyä, vaan on valmis vastaanottamaan sen, mitä avautuu. Odottamiseen voi liittyä toivo, jolloin odottaminen on avointa luottamista siihen, että jokin täyttyy; ei välttämättä omien toivomusten mukaan, mutta silti voi elää luottaen siihen – kuten mm. Nouwen (1991) toteaa – ”että on tapahtumassa uutta, jotakin sellaista, joka ylittää kuvittelukykyämme, fantasiamme tai ennusteittemme rajat” (Nouwen 1991, 126). Tällainen elämänsäsenne vaatii voimaa ja rohkeutta. Se on radikaali nykymaailmassa, joka muuten on täynnä hallintaa ja säätelyä (Nouwen 1991, 126; Sand 1995, 79). Haastatellessani kuolevia potilaita pro gradu-tutkielmaani (Sand 1995) varten, tämä odottamisen intensiivisyys tuli voimakkaasti esille. Osa potilaista kuvasi elämänsä ja odotuksiaan ”päivä kerrallaan elämiseksi”, jossa aika näyttää ja määrittelee itse kunkin mahdollisuudet ja eteen tulevat vaiheet. Juuri aika (aika, hetki ”*kairos*”) kaikessa määrittelemättömyydessään näytti edustavan saattohoitopotilaille sellaista elämän ympäristöä, jossa eletään ja jossa kaikki tapahtuu (Tillich 1951, 1973; Maffesoli 1995, 127,130; Sand 1995, 79-80).

Omiin aineistoihini perustuen kuvasin tätä myös pro gradu-tutkielmassani (1995) alla esittämäni kuvion (Kuvio 2) muodossa seuraavasti:



Kuvio 2. Sairastumisen vaikutuksia saattohoitopotilaan tuntemuksiin, kokemuksiin, elämään ja toimintoihin.

Saattohoidon perhe

Saattohoitokodissa pidetään tärkeänä tuntea potilaan elämänvaiheet ja hänelle tärkeät henkilöt sekä hänen koko perheensä sisäinen dynamiikka ja suhteet, jotta tukea osattaisiin antaa oikealla tavalla. Kun potilas tulee hoidettavaksi, saattajana on usein omainen tai muu hänelle läheinen henkilö. Tulohetkellä ehkä jännittyneen ja väsyneen omaisen mielestä voi jokin tulovaiheen tiedollisista yksityiskohdista unohtua, mutta itse omahoitaja jää mieleen; kohtelu ei unohdu. Toisaalta saattohoitoajat ovat nykyään monesti jo niin lyhyet, että perheisiin tutustumiseen ja henkilökohtaiseen keskusteluun jää hyvin vähän aikaa. On kuitenkin ihmeteltävää, miten hoitajat ja lääkärit lyhyistä hoitoajoista huolimatta pystyivät olemaan hyvin tietoisia potilaiden omaisista ja läheisistä. Vaikutti siltä, että lähestulkoon kaikki saattokodissa potilaiden luona käyvät huomioidaan ja usein jopa heidän etunimensä muistetaan.

Hoitohenkilökunta tutustuu potilaaseen tulohaastattelun ja aikaisempien potilastietojen (saattohoitolähete, epikriisit ja muut potilasasiakirjat, konsultoinnit, päiväkeskustapaamiset, kotisaattohoitajan raportit) perusteella. Hoitohenkilökunta yrittää tutustua ja saada tietoa jo tulovaiheessa potilaalle läheisimmistä ihmisistä, ja siitä syystä jokaiselle taloon hoidettavaksi tulevalle potilaalle tehdään niin pian kuin mahdollista ja usein jo tulotilanteessa oma ”sukupu”, ”elämänpuu”, jonka kautta henkilökunta ”avaa potilaiden taustoja ja elämää”.

Käytän käsitettä *saattohoidon perhe* siitä kokonaisuudesta, jonka perusteella saattohoitoa hoitokotiin tulon ja tutustumisen jälkeen lähdetään toteuttamaan. Käsitteenä saattohoidon perhe tarkoittaa näkemystä, käsitystä tai ”mielikuvaa”, joka hoitoon osallistuville hoitajille, lääkäreille ja muulle henkilökunnalle potilaasta ja hänen perheestään eri lähteiden kautta muodostuu. Se voi olla eri henkilöiden mielessä hyvinkin erilainen, vaikka kysymys on käytännössä samasta potilaasta ja hänen perheestään. Potilaskuvan ja perhekuvan muodostumiseen vaikuttaa mm. henkilökunnan erilainen koulutus ja heidän omat henkilökohtaiset elämäkokemuksensa. Saattohoidon muodostama uusi perhekuva ei myöskään välttämättä vastaa potilaan omaa käsitystä perheestään, koska jo pelkkä diagnoosin saaminen ja yhden perheenjäsenen siirtyminen saattokotiin ovat muuttaneet perherakenteita. Perhettä ennen sen yhden jäsenen sairastumista kuvaan käsitteellä *muistojen perhe*. Potilaan käsitys omasta perheestään on muodostunut ja rakentunut pääosin elämän ns. normaaliaikoina, ennen vakavaa sairastumista. *Muistojen perheellä* tarkoitan siis sitä perhettä, jonka tärkeät henkilöt, suhteet, tapahtumat ja kokemukset liittyvät potilaan mielessä hänen lapsuuteensa, nuoruuteensa, varhaisaikuisuuden ja aikuisuuden vuosiin. Saattohoitokotien potilailla muistojen perhe ja siihen kuuluva perhe-elämä liittyy usein elämän ns. tavalliseen arkeen, jolloin jatkettiin elää, toimia ja työskennellä ilman vakavan sairauden aiheuttamia ongelmia ja rajoituksia.

Omaisten haastatteluissa tuli esiin se, että esimerkiksi sukupuun selvittelyä pidettiin *asiaankuuluvana*, mutta että se koettiin myös *henkilökunnan rutiinimaisena tapana hankkia tietoa* perheen yksityiselämästä. Kovin yksityiskohtaisten tietojen kirjaamista kaikki eivät pitäneet hyvänä, koska ajateltiin, että omakin perhe on kuitenkin vain ”tapaus tapausten joukossa”. Ajateltiin, ettei omaa perhettä lähestytä aidosti eikä siihen todellisesti tutustuta. Eräs omainen kertoi havainneensa, että:

”Kyllä niistä puheista kävi vähän niinku ilmi se, että ne oli selvittänyt tai ainakin olleet selvittävinään tätä sukupuuta, mutta ei ne meidän perhesuhteista mitään tienneet.”

Omaisten käsitys pinnallisesta perhetuntemuksesta voi pitää paikkansa, mutta se voi osittain selittyä myös sillä, että hoitohenkilökunta ”näkee” perheen toisella tavalla kuin perhe itse.

Saattohoidon uudessa perhekuvassa näyttäytyy siis muutoksessa elävä perhe. Muutokseen liittyviä piirteitä ovat odottaminen, taistelemisen, irtautuminen, luopuminen, luovuttaminen. Saattohoitovaiheessa potilas ja perhe elävät muuttuvien perherakenteiden ja erilaistuvien roolien aikaa. Perheen sisäiset toiminnalliset funktiot muuttuvat. Roolit muuttuvat, ja saattohoitovaiheen päätyttyä perhe on lopullisesti ilman yhtä perheenjäsentä. Mitä se merkitsee perheelle ja sen yksittäisille jäsenille? Mitä se merkitsee saattohoitohenkilökunnalle hoitamiseen liittyvän työn ammatillisena haasteena? Perheiden yksittäisillä jäsenillä ei ole välttämättä minkäänlaisia henkilökohtaisia kokemuksia tai käsitystä siitä, mitä tapahtuu, kun omassa perheessä joku kuolee. Kuoleman lähetyvillä moni ammattilainenkin sanoo olevansa ”aivan pystymetsästä”, täysin avuton ja osaamaton. Haastatteluissa saattohoitokodeissa toteutuvan hoidon ainutlaatuisuutta kuvattiin ja perusteltiin mm. sillä, että ”Täällä hoidetaan koko perhettä ja sillä on valtava merkitys. Kuka on laskenut markkoina sitä valtavaa panosta, jonka yhteiskunta näin saa tavallaan aivan kuin ’sivutuotteena’ perheenjäsenten paremman jaksamisen ja surusta toipumisen muodossa? Se olisi välttämätöntä tehdä nyt kun ei juuri muu paina kuin raha ja ns. tulokset.”

Perhe ja omahoitaja

Saattokotiin tullessaan potilas saa hänelle nimetyn omahoitajan. Omahoitaja osoittaa kiinnostusta koko perheeseen ja tuo esille haluaan auttaa. Halutaan näyttää, että potilaan omaisia arvostetaan. Omahoitaja on henkilö, jonka kanssa potilas asioistaan, perhesuhteista ja omaisistaan useimmiten eniten puhuu. Hyvää omahoitajaa ja saattovaiheen aikaisia tapahtumia muisteltiin lämmöllä: ”[...] Niin ja siellä on se omahoitajajärjestelmä, josta mä olin äärettömän kiitollinen ja olen ollu vieläkin, että minä sain [hoitajan nimi] ja meistähän on tullut ystävät. Että sehän oli kans sitten yks luojan lykky, että sattuu juuri tällainen ihminen!”

Perheiden kanssa toimivat hoitajat näkivät työnsä moninaisena ja sanoivat kokevansa, että omaiset ovat aina hoidossa voimavara. Toisaalta todettiin, että omaiset kuitenkin tarvitsevat tietoa ja tukea, mutta myöskään sen ei ilmaistu olevan rasite. Haastatteluihin osallistuneet hoitajat korostivat sitä, että erityisesti omaiset, jotka eivät ole olleet kiinteässä yhteydessä vakavasti sairastuneeseen potilaaseen esimerkiksi asuinpaikan etäisyyden vuoksi, tarvitsevat tukea usein huomattavasti enemmän kuin ne, jotka ovat olleet potilaan lähellä ja sairauden kulussa mukana. ”Että ihan niin ku ajatellen meidän henkilökunnan riittävyyttä ja aikaa, perheessä voi olla esimerkiksi vaikka kaheksan lasta ja ne on eri puolilla Suomea, joku voi olla niistä lapsista semmonen, joka on ollu mukana ja tietää, mutta ne seitsemän muuta eivät asioista tiedä ja se vaatii myös saattokodin henkilöstön voimavaroja ja aikaa. Kaikille kahdeksalle surevalle pitäisi löytyä aikaa ja kuuntelija saattokodissa potilaan kriittisinä hetkinä”, totesi hoitaja. Hoitajien mukaan omaisten tukeminen saattohoidossa tapahtuu antamalla heille tietoa, tukea, turvallisuutta ja toivoa.

Potilaan, perheenjäsenten ja omahoitajan yhteisten tapaamisten tavoitteena on luoda omaisten ja potilaan välille läheisyyttä, turvallisuutta ja kiinteää yhteyttä. Mutta mistä erilaiset tuntemukset tulevat? Tuleeko hyvä olo, luottamus ja turvallisuudentunne siitä, että sanotaan kaiken olevan hallinnassa: *älä suotta huolehdi*. Mahdollisesti osittain siitäkin. Erityisesti kuolevien hoidossa turvallisuudesta viestivien tunteiden syntyminen, kehittyminen ja kestäminen on tärkeää, koska elämä, sen rakenteet ja pysyvyys ovat niin epävarmoja. Kysymys ’sisäisestä turvallisuudesta’ ja ’ulkoisesta turvallisuudesta’ on saattohoidon hoitosuhteessa tärkeää. Potilaan implisiittinen kysymys voi olla: onko tämä hoitohenkilökunta sellaista, jonka käsiin voin itseni ja omaiseni jättää ja vielä suostua siihen ”läpivalaisuun”, mihin kuoleman edessä väistämättä joudun? Uskaltaako tuoda esiin niitä kysymyksiä, jotka mielessä liikkuvat? Luottamuksen syntyminen ei ole automaattista.

Suomalainen varsinkaan ei ole tottunut avautumaan ja jos hän sitten avautuukin, se ei välttämättä tapahdu heti. Saattohoidossa on syytä kysyä, riittääkö aika?

Siinä missä henkilökunta yrittää tutustua potilaaseen ja hänen perhetaustoihinsa, myös perhe muodostaa omaa käsitystään hoitoon osallistuvista. Omaiset huomaavat herkästi, jos potilas puhuu henkilökunnan kanssa asioista, joista ei heillä ole tietoa. Potilaat puolestaan kertoivat näkevänsä perheenjäsenen ”silmistä” sanoittakin sen, jos asiat eivät ole kohdallaan tai jos jokin huolestuttaa. Aina ei käytetä suoraa puhetta tai selkeitä sanoja. Perheenjäsen kertoi potilasta katsomaan tulleiden omaisten hämmennyksestä:

”Kyllä huomasin, että oli asioita jonkun tahon kanssa selvitelty: sinne oli ilmestynyt paperilapuille hoitajan käsialalla lauluja ja virsien sanoja ja muita hautajaisiin liittyviä juttuja ja ne annettiin sitten iskälle ja se oli ihan äimänä. [Potilas] selitti että ette te niitä osais mistään hakee. Mutta me sanottiin että eletään nyt tässä vaan, kyllä ne kaikki sitten ajallaan selviää ja löytyy. Kyllä me sun papereistas sieltä kotoo selvitetään. Kaiken huippu oli että siinä paperikasassa oli laulu [potilaan jo vuosia sitten kuolleen pojan nimi], että ”terveisii – täältä ollaan tulossa”.

Iskä otti ne sitten ja oli ihan pallo hukassa että mitä hän nyt näillä – ja kysy: Mitä tolle runolle, eihän [kuolleen pojan nimi] o täällä, sehän on vesipisaroissa (isä ei ole yhtään uskovainen), mutta [potilas] melkein suuttu ja sano että sehän on täällä – äidin sydämessä. Mää meinasin sanoo, että kyllä se on kuule sun muistoissas.”

Hoitokodissa eteen voi näin tulla ’mystisiä juttuja’, joissa ’ei pysy mukana’ ja joissa omainen sanoo ’putoavansa kärryiltä’. Häkellytään uusien tilanteitten ja asioiden kanssa; niistä aiheutuu epävarmaa oloa, joillekin jopa ärtymistä. Voi tuntua, että puhutaan vallan outoja asioita; saattohoitokodin tapakulttuuri hämmentää, mutta yritetään kuitenkin sopeutua. Kuinka kuolevien saattohoitokodissa eletään ja ollaan? Mikä täällä on tapana? Mihin on pakko osallistua? Mikä on minun asemani, mitkä ovat oikeuteni, mitkä velvollisuuteni? Ainakaan aluksi eivät edes kaikki käytännön asiat luonnu itsestään selvästi. Esimerkkinä tästä omainen kertoi haastattelussa mehun hakemisesta potilaalle:

”Kyllä määhäkellyin, kun menin käytävään kysyyn jotain mehua ja se hoitaja sanoi, että määhän oon täällä yksin ja kellot soi koko ajan, mene vaan ottaa tuolta keittiöstä itse. Mistä minä tiedän, missä niiden keittiö on ja saako sinne mennä itte otteleen. Kun tää on niin suojattu paikka ollut ja nyt yhtäkkiä kaikki on niin avointa ja vapaata. Olis jonkinlainen opas ja opastushetki edes mitä missäkin on. Ei sitä näin uutena muuten tiedä eikä uskalla lähteä haeskeleen.”

Omainen oli aikaisemmin oman ammattinsa merkeissä (hoitaja itsekin) käynyt saattohoitokodissa tutustumiskäynnillä ja silloin oli korostettu, että ”tästä ovesta eteenpäin ei pääse”. Vierailijat päästettiin vain aulasaliin, jossa kerrottiin saattohoitokodista, mutta varsinaiselle potilasosastolle ei päästetty. Yhtäkinen orientoitumisen pakko sekä uuteen tilanteeseen, omaisen kuolemansairauteen että omaan rooliin ja asemaan siinä ja vielä samanaikaisesti uuteen ympäristöön ja siellä vallitseviin toimintamalleihin voi olla omaiselle liikaa ja johtaa ärtymykseen ja suuttumiseen.

Saattokodissa käyvät omaiset näyttävät itse pohtivan aktiivisesti, mitä he ovat perheenä, yksittäisinä ihmisinä ja perheensä jäseninä. Mitä se kaikki merkitsee etenkin nyt kun yksi perheenjäsenistä on kuolemassa? Mikä on meidän perheemme ja minun tapani olla ja toimia? Mitä siitä ajatellaan ja hyväksytäänkö se myös täällä saattohoitokodissa? Tytär kertoi isästään:

”Isäni on semmonen että se hukuttaa surunsa ja semmosen työhön – nyt se sai muurattua sen autotallin oven kiinni ja sain sen sitten tuleen tänne saattohoitokotiin.”

”Ja ne on [potilaan nimi – isän puoliso] kanssa puhuneet sen asian ja tuntee toisensa ja [potilas] sanoo, että parempi on että sitten vaan soitat, hänestä on niin kauheeta kun toinen istuu siinä ja puhuu töistänsä, kuinka hällä olis niin kiire.”

Perheenjäsenten ja omaisten on soviteltava jokapäiväistä elämäänsä ja siihen tullutta uutta tilannetta eikä se aina ole yksinkertaista. Oma ristiriitainen tilanne saa aikaan reaktioita, joista tunnetaan syyllisyyttä tai jotka ahdistavat ja masentavat. Pelkona voi olla, että omat riittämättömyydetunteet ja niihin joskus liittyvä negatiiviset viestit, kärsimättömyys tai väsymys tulkitaan hoitohenkilökunnan taholla välinpitämättömyydeksi tai kielteiseksi asennoitumiseksi myös potilasta, omaa perheenjäsentä kohtaan. Haastattelussa tämä tuli esiin perheen tuntemuksista heidän osallistuessaan omaisille järjestettyyn tilaisuuteen: ”Kyllä se oli kauheaa olla siellä niiden ammatillisten silmien arvioitavana.” Halu olla ”hyvä omainen” saa aikaan ahdistuksen tunteita mm. siinä ristiriidassa, kun huomataan, että saattohoitoaikakaan ei välttämättä muuta omaa luonnetta ja perusolemusta ns. ”paremmaksi ihmiseksi” ja tavalliset arkirutiinitkin on edelleen hoidettava. Saattohoitokodin seinien ulkopuolella arjen nopea tempo ja sen vaatimukset pyörittävät perheenjäsenten elämää säälimättä omaan tahtiinsa.

Onnenhetkiä – kaikesta huolimatta

Vaikka perheessä tiedetäänkin, että potilas on saattokodissa hyvässä hoidossa, kotona ei kuitenkaan malteta olla. Halutaan pysyä lähellä ja olla yhdessä niin kauan kuin se on mahdollista: ”*Jotenkin sitä niinku ajatteli, että sitä ei voi päästää sitä aikaa, kun sen kerran kuitenkin tiesi, että mikä se lopputulos oli, että sitä ei oo kovin paljon. Ja sitten niin kotonakin oli sillä tavalla ettei osannut tehdä mitään. Sitä vaan ajatteli, että kyllä sinne täytyy nyt sittenkin ennättää lähteä*”, kertoi eräs puoliso. Yhteinen elämä ja avioliitto oli ollut hyvä, ”*ihan semmonen ihanneavioliitto*.” Kun läheinen on kuolemassa, se on kipeä paikka, mutta kuitenkin ”*se rakkaus nousee vielä niinku kirkaammaksi*”, oli yhdessä puolison kanssa havaittu. ”*Ja kun toinen ihminen on sairas, niin sen kyllä hyväksyy sen pois lähtemisen. Ja sitten me olimme sen molemmat, tietysti hänkin oli sen hyväksynyt, vaikka sitten niin varmasti se saattoi hänestä tuntua vielä kipeämmältä.*”

Epävarmuudesta, ahdistuksesta ja epätietoisuudesta huolimatta saattohoitoaika on monelle hyvää aikaa. Jos kaikki järjestyy hyvin, se voi olla ”kuin uusi kuherruskuukausi” vailla jokapäiväisen työhön lähtemisen ja arjen huolia. Välillä käy niinkin, että potilas saa saattohoitokodissa uusia voimia. Erään potilaan vaimo kertoi kuinka heillä oli hauskaa, kun puoliso pystyi taas istumaan pyörätuolissakin ja miten he yhdessä ottivat vieraita vastaan:

”Sitten kun meillä nää harvat sukulaiset, mitä miehelläni oli niin kaukana, kun he tulivat, ja siellä on se ihana takkahuone niin mehän siellä otettiin vieraita vastaan, ja minä olin tehnyt monta kertaa lohippiirakkaa ja tuonu noi salaattit, ja oli meillä siellä viiniäkin ja (naurua). Ja nää vieraat otettiin siellä vastaan ja keitin siellä kahvit ja hän (saattokodissa oleva aviopuoliso) oli sitten siellä aina niin kauan, kun jakso. Niin me oltiin siellä takkahuoneessa. Ja sitten tultiin petille, kun siltä rupes tuntumaan.”

Iloisia yllätyksiä monille perheille ovat saattohoitokodin yhteiset tapahtumat ja runsas ohjelmantarjonta. Runohetket ja päiväkeskuksen toiminta ovat tapahtumia, joista potilaat ja omaiset kertoivat saaneensa erityisen paljon. Saunomisen ja takkahuoneen yhteiset rentouttavat hetket mainitsi miltei jokainen haastateltava. Kotihuolista vapaa perheen yhdessäolo oli saattohoitokodissakin tuntunut onnelliselta ja sitä muisteltiin mielellään:

Omainen: ”Mutta tottakai se tuntuu kaikki ihanalta sitten niinkun tuota tämän tuskan jälkeen mitä me oltiin tässä niinku kotonakin jo koettu, kun minun voimani ei nyt niin mahdollisia

ole ja sitten tota mieheni oli tullut jo semmoks, että mä ensin petilläkin autoin hänet istumaan ja sitten siitä autoin ylös. Lapsenlapsi, joka silloin oli toisella kymmenellä, niin ei olis millään tullu sinne [aikaisemman hoitopaikan nimi]. Mutta sitten kun me päästiin hoitokotiin, niin hänhän kävi siellä joka päivä ja toi kavereitaankin vaaria katsomaan. Ja sitten sukulaisten pikkutyttökin kun oli siellä niin, mitähän hän oli muutaman vuoden: "Täällä minäkin haluaisin vanhana olla" sano (nauraa). Se oli jollain tavalla niin ihana se, se kaikki se oleminen siellä hoitokodissa."

Tutkija: "Mikä sen tekee sitten niin ihanaks?"

Omainen: "Ensiksikin se, kyllä mä uskon, että loppujen lopuks se lähtee niistä ihmistä, mutta onhan siellä, silloinhan se nyt oli [omainen mainitsee hoitokodin silloisen toiminta-ajan] et se oli niin uusi ja puhdas, ihan säteilevä sillä tavalla ja niin kauniisti kaikki laitettu. Että kyllä se ympäristö vaikuttaa hirveen paljon semmoselle ihmiselle, joka kauneutta rakastaa. Ja tietysti ne hoitajatkin oli ihania."

Omaisten haastatteluhetket muodostuivat vaikuttaviksi minullekin. Kun haastateltavat muistelivat rakkaitaan, uudestaan mieleen nousseet muistot lähensivät ja koskettelivat myös meitä. Toisaalta haastateltavat katselivat elämäänsä ja kokemuksiaan jo ikään kuin yhteenvedonomaaisesti, etäältä ja kypsästi. Oma tehtäväni "olla haastattelemassa" ja "tekemässä tutkimusta" tuntui arkipäiväiseltä ja kömpelöltä ja joskus jopa mitättömältä, ja toi väkisinkin mieleeni monia kysymyksiä tutkimuksenteosta ja sen oikeutuksista. Onnekseni haastatteluihin osallistuneet ihmiset olivat myös hyvin huumorintajuisia – he toivat esiin tunteitaan, itkivät muistellessaan elämän haurautta ja särkyväisyyttä, mutta jo toisessa hetkessä he taas nauroivat asioiden ja tilanteiden humoristisille piirteille. Eräässä haastattelussa mennyttä onnen aikaa muistellessaan omainen puki sanoiksi tunteitaan P. Mustapään runon säkeellä *Muisto* tähän tapaan:

"Sen jonka saimme, tuskin saimme ensinkään
ja kadotettu tuskin poissa on
Hyväili päivä ohimoitas ja yhä hyväilee
ja kuitenkin kun katson,
yö on tullut ja sumun kosteus on niityn yllä
Ja vesilintu eilinen on vaiti, taikka kauas lähtenyt" -
ei - kyllä mä nyt sanoin yhden sanan sinne väärin, se ei oo niityn vaan
niemen! (nauraa)."

(Tutkimushaastattelu)

Pieniä palveluksia ja perushoitoa

Tavallisen arjen asioista kertomaan liitän tähän katkelmia eräästä nauhoitetusta ja auki kirjoitetusta tutkimushaastattelutekstistä. Olen poistanut tekstistä puheeseen liittyvät toistosanat ja muut puhekielessä ilmenevät sidesanat, joilla ei ole merkitystä sisällön kannalta. Erään potilaan omainen kuvaili saattohoitoon liittyviä arkipäivän asioita seuraavasti:

"Ja yhden semmosen hoitoon liittyvän asian mä muistan: miehelläni oli tekohampaat, niin kerran hän ihasteli sitten että [aikaisemman hoitopaikan nimi] oli ollu yks hoitaja, joka oli sanonut, että kyllä hän pesee ne. Ja hän oli siitä niin kiitollinen, että "aatella oli semmonen hoitaja, joka halus pestä ne hampaat". Ja kyllä niistä hampaitten pesuista ei silloin [saattohoitokodissa] tullu puhetta. Minäkin jonkun kerran pesin, vaikka hän ei olis antanut. Hän ei koskaan olis näyttänyt mulle itseänsä sillä tavalla, ettei hänellä olis hampaita. Että tuota kyl mä luulen, että ne hoitajat ne pesi, koska hän ei niistä sitten puhunu.

Mutta semmonen asia, kun tuota vanhoilla miehillä kai useinkin tuleekin semmosta että täytyy niin usein käydä pissalla. No sitten, ei se mikään ongelma kotona ainakaan vielä ollu ja minä luulen, että se ei nyt hirveen suuri ongelma olisi ollut [saattohoitokodissakaan], että

jos hän pyysi, niin ne [hoitajat] auttoivat sinne vessaan menoa ja onhan siellä se semmonen sorsakin sitten. Mutta hän - eikö hän sitten sitä olis halunnu - että piti sitten vaan vessaan mennä [itse]. Mä ajattelin, että eikö hän sitten saanu sitä sorsaa sitten sillä tavalla siihen? Mutta oisko siinä ollu semmosta muutakin tuntemusta? – Niin, hän oli katkera siitä, että ne [hoitajat] on niinku vihasia, kun pyytää vessaan apua. Jotkut oli näyttänyt niinku mieltään, mutta en nyt varmaan sitten tiedä, oliko se sanallisesti, mutta kyllä hän sen vaistos varmastikin, että mikä ei ollu mukavaa. Hän puhui siitä minulle, että sitten ne hoitajat oli suunnitellut ja puhunu sitä lääkärillekin, et jos hänelle [potilaalle] laitetaan katetri. Niin tuota, minä sitten sanoin lääkärille, että miten se on, kun se kerran tulee vielä, että onko se nyt niin mahdotonta sitten niin, ettei sitä voi nyt yöllä auttaa sinne vessaan? Että kun se [virtsa] kerran muutenkin tulee, niin miksi siihen olis pakko sitä [katetria] laittaa, kun ei sitä nyt yhtämittaa tarvitse sinne vessaan kuljettaa, niin lääkäri sanoi, että ei oo pakko, kyllä voi pyytää apua. Ja niin ollen hänellä ei katetria ollut koko aikana, koska se tuli sieltä muutenkin.

Viimesenä yönä oli sitten niin, kun hän oli kertakaikkiaan jo niin huono, että kun mä olin nähny sen nimittäin – vaikka en mikään sairaanhoitaja ole - mutta olin nähnyt, että joskus oli pantu semmonen muovinen pussi ja sinne jotain niinku pumpulia, että jos sitä nyt pieniä tippoja tulee, niin kyllähän se riittää. Niin silloin minä pyysin hoitajilta hänelle semmosen. Ja se oli hyvä ratkaisu. Että ihan turhaan katetreitakin joskus laitetaan sen takia, ettei viitsitä auttaa.

Niin että, kyllä sen jotenkin hoitajista vaistoo semmosen ihmisen, jolla on se rakkaus ja lämpö sitä työtään kohtaan niin mukana, ettei tee sitä työtä vaan jonkun palkan takia. Mutta onhan toki niinkin, että ihmisillä voi olla huonoja päiviä ja hyviä päiviä.”

Saattohoitopotilaat ovat vähään tyytyviä ja kiitollisia hyvinkin pienistä palveluksista, hoitajia ei mielellään ”häiritä”, jos se vain on mahdollista. Vuoteistaan ja tuoleistaan he näkevät, kuinka kiire hoitajilla on. Ongelmista puhutaan oman perheen kesken ja yritetään selviytyä. Potilailla on tarve olla ”hyvä ja vaivaton potilas”. Toisaalta potilaat ja omaiset ihmettelivät hoitajien rauhallisuutta ja kiireettömän oloista toimintaa. He kertoivat aina saavansa sitä apua mitä tarvitsevat. Hoitohenkilökunta sai yleisesti ottaen aivan ”loistoarvostelut”. Hoitajien oma käsitys oli, että he ovat liian kiireisiä, eikä potilaalle ei ole mahdollisuutta antaa sitä aikaa, mitä he hoitajina itse haluaisivat ja toivoisivat.

Toivon säilyttäminen

Omaisten osallistuminen ja mukanaolo on aktiivista potilaan hoitovaiheen aikana. Paranemistakin toivotaan usein loppuun saakka. Haastatteluissa sekä omaiset että hoitajat puhuivat paljon toivosta ja toiveikkuudesta. Omaisten mukaan toivo antaa voimia jaksamiseen: ”Mutta minä kyllä sanon että älkää katkasko ihmisiltä niitä toivon siipiä! Antakaa pitää yllä epärealististakin toivoa!” Esimerkkinä omainen otti esiin saattokodissa käydyn keskustelun, jossa potilas, omainen ja hoitaja olivat yhdessä pohtineet tilannetta: ”Me [omainen ja potilas] toivottiin että jos hän [potilas] vielä [diagnoosista huolimatta] paranee, kun on niin hyvässä kunnossa kuitenkin ja täällähän on niin hyvä hoitokin, mutta hoitaja sanoi meille siihen että ”Se on kyllä sillä tavalla, että tästä ei enää parannuta – turha sellaista on toivoa. Se on vaan niitten hoitojen jälkeen usein parempi vaihe”.

Myös saattokodin henkilökunta toi esiin *toivon merkityksen*, mutta puhui etenkin kuolemaan liittyvän *tiedon tärkeydestä*. Mutta mitä tarkoittaa tieto ja mitä on toivo tässä tilanteessa? Mitä toivoa saattohoidossa kuolevan kohdalla on? Onko ainoa toivo paranemisen toivo? Onko toivominen koskaan ”epärealistista”? Tietävätkö saattokotiin hoidettaviksi tulevat kuolevansa vai toivovatko he, että niin ei kuitenkaan jostakin syystä kävisi? Mitä toivotaan? Mikä on toivon ja tiedon suhde ja merkitys kuolevan itsensä tai hänen omaistensa näkökulmasta? Miten järki ja tunne yhdistyvät kuoleman liitossa? Kun kysyin hoitajilta, tietävätkö kaikki saattokotiin tulevat potilaat jo sinne tullessaan kuolevansa, pitkään saattohoitotyötä tehnyt hoitaja vastasi:

”Kyl mul on niin kun jollaki tavalla semmonen **mielikuva ja ajatus, että kaikki tietävät jossaki tuolla syvällä sisimmässään, mutta kaikki eivät halua sitä tietää.**”

Entä tietävätkö omaiset, että potilas kuolee?

Hoitaja arveli: ”Ehkä omaiset ei kaikki, ehkä ei ihan. Kyllä luulisin, että niilläki täytyy olla se tieto, ainaki semmosilla omaisilla, jotka ovat olleet sairauden aikana mukana siinä tilanteessa, mutta sittehän on taas sillai, että voi olla semmonen, että on ollu jossaki kauempana omainen, joka ei oo käyny niitä sairauden vaiheita läpi, ja sitten voi tulla yhtäkkisesti siihen, niin **vaikka se olis niinkuin sanallisesti sanottu, mutta ei sitä kuitenkaan välttämättä oikein tiedosta eikä hyväksy.**”

Kuolema tulee yllättäen – myös saattohoitokodissa - ja monien mielestä myös liian varhain. Toisaalta kuolema koetaan myös vapautuksena, kun sairaus on vienyt voimat ja eläminen on tuskallista. Silti siihen liittyy myös pelkoja. Havaitsin aineistosta, että pelosta ei saattohoitokodissa juurikaan puhuta. Sen sijaa puhutaan kivusta, luopumisen tuskasta ja eheytyksen tarpeesta.

Kuoleman läheisyys herkistää ja tekee sanattomaksi. Haastateltavien puheenvuoroissa tuli esiin toivon säilyttämisen suuri merkitys kuoleman hetkellä. Lähtöhetken tunnelmissa olisi onnellista, jos voi uskoa, että jollakin tavalla on olemassa ihmeiden silta, toivon sateenkaari, jonka päässä olevaa, ihmiselle käsittämätöntä onnellista olotilaa on mahdollisuus toivoa. Mieleen tulivat lapsuuden ajan muistokirjat, joihin he olivat ystäviltään ja vanhemmiltaan saaneet elämän evästyistä muistovärssyjen, runojen ja raamatunlauseiden muodossa. Niiden huomattiin nyt kantavan ja elähdyttävän. Vaikka omakohtainen usko tai uskominen ei olisikaan mahdollista, jokainen saattaja toivoo kuitenkin kuolemaisillaan olevalle kaikkea parasta mahdollista. Useimpien mieleen nousee jostakin syvältä tuttu raamatunkohta, virrensäe ja hiljainen rukous armollisesta kuolemasta.

5.1.3 Viestejä ja tervehdyksiä

Vierailijoiden, omaisten ja saattohoitopotilaiden käytössä on Pirkanmaan Hoitokodissa kaksi kirjaa; ns. ”*Avoin kirja*” sekä talvipuutarhan 8.8.1991 käyttöön otettu ”*Taivaan Pii*” -kirja, joihin jokainen potilas ja kävijä voi Hoitokodin virallisen vieraskirjan lisäksi kirjoittaa ajatuksiaan tai merkinnän käynnistään. Avoim kirja oli aktiivisessa käytössä etenkin Hoitokodin avaamisen alkuvuosina niin että ensimmäisen tultua täyteen käyttöön otettiin toinen, mutta vuosien varrella jostakin syystä kirjoitusten määrä alkoi vähitellen hiipua. Tutkimusraportin puhtaaksikirjoitusvaiheessa (2001-02) olisin vielä tarkistanut eräitä Avoimen kirjan tekstejä, mutta en saanut uudempaa kirjaa enää käsiini. Sen sijaan talvipuutarhaan sijoitettu kirja ”*Taivaan Pii*” on edelleen käytössä ja vierailijoiden luettavana. Monet Hoitokodin alkuajoista asti mukana olleet hoitajat ja vapaaehtoistyöntekijät muistavat kuitenkin hyvin molemmat kirjat.

Kirjat muistuttavat paljon toisiaan; molemmat ovat ’avoimia’ ja niihin kirjoitetut tekstit ovat hyvin samantapaisia. Molemmissa on kirjoitusten lisäksi myös piirroksia, useimmiten lasten tekemiä. Teksteissään kävijät kiittelevät ja ihastelevat kaunista hoitoympäristöä. Rauhallisuus, sisällä oleva puutarha, lasiveistos ”*Taivaan Pii*”, veden solina ja suihkulähde mainitaan usein. Kirjoittajat ovat käyneet Hoitokodissa joko ”*tutustumassa saattohoitokotiin*” tai läheistään ”*katsomassa*”, ”*silittelemässä*”, ”*moikkaamassa*”, ”*morjestamassa*”, ”*tervehtimässä*”, ”*toteamassa*”, ”*yöpymässä*”, ”*vieraana*”, ”*kahvittelemassa*”, ”*esiintymässä*”, ”*laulamassa*”, ”*kuusentuontimatalla*”, ”*kädestä kiinni pitämässä*”, ja viimein ”*noutamassa*”. Hoitokodissa käydään myös ”*muistelemassa*” siellä kuolleita läheisiä. *Kirjoitusten tunnelma on valoisa,*

positiivinen. Pettymystä tai valituksia ei teksteistä löydy. Käsialat ja tekstien asetellut eivät ole välttämättä viimeistelyjä. Kirjoittaminen on vapaata ja vapaaehtoista. Surusta ja kuolemasta huolimatta paikka koetaan ” ihanana ” ja ” rauhoittavana ”. Se ” tekee vaikutuksen ”. Omia tunteita ja tuntemuksia eritellään ja kirjataan ylös. Hyvästä hoidosta kiitetään, mukaan on liitetty myös kannustusta, ohjeita, omia ajatuksia. Kirjat ovat avoimia kaikille. Poimin niistä muutamia tekstejä ja esitän ne tässä alkuperäisessä asussaan, ainoastaan tunnistettavat nimet olen poistanut.

”Kevätvaloisaan päivänä, [potilaan nimi] puolesta kiittäen.” (Taivaan Pii-kirja 8.4.1992)

”Kävimme [nimi] mummua katsomassa. Mummu oli hyvin pirtee ja huumorintajuinen. [...] Kiitokset mukavalle henkilökunnalle, on tosi kodikas olo. Äiti kertoi olevansa täällä ikään kuin ’kesälomalla’ keskellä talvea.” (Taivaan Pii-kirja 9.1.1997)

”Kävimme kauniissa kodissa toivottamassa Isälle HYVÄÄ KOTIMATKAA KULTAKAUPUNKIIN.” (Taivaan Pii-kirja 29.3.1992)

”Tulin Äitikutua katsomaan klo 10.30, Hän oli vielä aamu-unilla. Nautiskelin tässä ihanassa paikassa hyvät kahvit ja leivonnaiset. Kiitos. Lähden katsomaan joko Hän olisi herännyt.” (Taivaan Pii-kirja 13.1.1997)

”Ajattele tulevaisuutta! Mitä sinä voisit tehdä sen hyväksi? Elämän kauneus on ihana asia.” (Taivaan Pii-kirja 8.8.1991)

”Olisipa mahdollisuus saada sellainen kosketeltava valoisa veistos; siinä voisi olla sinistäkin...[kirjoittajan nimi], isää katsomassa, vieressä istumassa 28.6.96 ... niin minä veisin sen sellaiseen paikkaan, jossa osa näkee, osa kuulee, osa näkee sekä kuulee, mutta kaikki tuntevat käsillään ja kokisivat valoa sisässään. Isää katsomassa, vieressä istumassa 29.6.96... ..ja 9.7.96 isä lähti tänään sinikellojen soidessa, aamunvalon saapuessa.” (Taivaan Pii-kirja 29.6.-9.7.1992)

”Ihana hoitola. Rauhallinen ympäristö ystävälliset hoitajat, Pirän tästä.” (Taivaan Pii-kirja 23.1.1997)

”Äitiä ja mummua [nimi] morjestamassa lämminhenkisessä ilmapiirissä, Joulua odottaen.” (Taivaan Pii-kirja 1.12.1996)

”On kaunis aurinkoinen ja keväinen päivä. [potilaan nimi] on väsynyt, mutta juttelimme kyllä. Ei jaksanut enää tulla kahville meidän kanssamme ihailemaan tätä kaunista talvipuutarhaa niin kuin pari viikkoa sitten. Silloin hän vielä odotti kevättä ja toivoi pääsevänsä ulos, kun liukkaat kelit loppuu.” (1.2.97) [] [Potilaan nimi] noutamassa, lähtenyt viimeiselle matkalle.” (4.2.97)

Omaiset kiittelevät kirjoituksissa miten jo muutama vuorokausi hyvässä hoidossa ja hoitokodin erityisen miellyttävässä ympäristössä on saanut iäkkäissäkin potilaissa ’ihmeitä aikaan’ elämänhalun ja iloisuuden palautuessa tai miten mummo on ’iloinen ja pirteä’. Kirjoitukset huokuvat rakkaudentunteita, kiitollisuutta ja haikeutta. Kuitenkin ne ovat realistisia, osin arkisiakin, mutta samalla kannustavia, toivoon ja toiveikkuuteen kiinnittyviä: ”5/9-97. Olimme täällä palaverissa [potilaan nimi] hoidon suunnittelussa. Maailman ihanin lääkäri antoi meille toivoa, että [potilaan nimi] vielä kuntoutuu kotikuntoon, se antoi uutta uskoa elämään meille kaikille. Ihana tämä puutarhahuone ”lorinoineen”. Lähdemme tänään paljon iloisemmalla mielellä kuin aikoihin.”

Kirjoituksia analysoidessani mietin, kenelle kirjoittajat oikeastaan tekstinsä osoittavat: itselleenkö, hoitohenkilökunnalle vaiko muille saattohoitokodissa vieraileville? Miksi kirjoitetaan? Kirjoitusten ydinviestejä ja merkityksiä ovat, että **on itse käynyt** kuolevan luona, **on todennut hoidon hyväksi, saa purkaa sydäntään, on saanut lohtua ja uutta uskoa elämään, saa ilmaista sen, että rakastaa ja tuntee lämpimiä tunteita läheistään kohtaan.** Tekstit ovat luonteeltaan joko **omaa sisäistä yksinpuhelua**, paperille kirjoitettuja mietteitä tai ajatuksia, mutta joukossa on

myös selkeästi suoraan potilaalle osoitettuja toivotuksia kuten ”*kaikkea hyvää ja jaksamista äidille*”, tai hoitokodissa kuolleelle ”*nuku rauhassa pieni perhonen*”. Joukossa on runsaasti myös **henkilökunnalle osoitettuja kiitoksia**. Kirja toimii siis eräänlaisena **puhe- ja kiitoskanavana**.

Mutta miten paljon kiireinen hoitohenkilökunta lukee kirjojen tekstejä, kuinka moni potilas jaksaa vielä tutustua niihin? Ehkä kirjoitusten **tärkein lukija on sittenkin oman itsen ohella toiset, joskus myöhemmin saattohoitokotiin tulevat potilaat, omaiset ja läheiset**. Ehkä he joutuvat käymään läpi samantapaisia asioita kuin mitä kirjoittajallekin on tapahtunut. Kirjoittaminen saattaa siis olla keino **selkiyttää asioita ja realisoida kuoleman todellisuutta itselle**, se voi olla myös sen **todistamista että huolehtii omaisestaan ja rakastaa** häntä, mutta kirjoittaminen saattaa **ilmentää myös laajempaa sosiaalista vastuuta ja lähimmäisyyttä**, jonka tarkoituksena on rohkaista itselle tuntemattomia saattohoitokotiin tulijoita. Kuolema erottaa, mutta se myös yhdistää monin eri tavoin.

Kirjoittajien joukossa on henkilöitä, joille kuolema on tullut tutuksi pienellä aikavälillä moninkertaisesti. Eräs heistä kirjoittaa: ”*28.12.99. Mietin täällä elämää ja koko ihmisen elämänsä. 4 vuoden sisällä saatoin sateenkaaren tuolle puolen hyvän ystävän [nimi], oman puolisoni, oman äitini ja tänään olen täällä tervehtimässä kuoro-ystävää [potilaan nimi]. Hän on antanut meille kuorolaisille paljon elämänvoimaa. Korkein antakoon hänelle voimaa tästä eteenpäin.*” Kuorossa laulaminen ja musiikki näyttää yhdistäneen monia elämän aikana ja se yhdistää ihmisiä myös saattohoitokodissa: on eri yhteisöjen ja seurakuntien lauluryhmiä, ”Kammarilaulajia”, ”Viherkurkkuja”, ”Veteraanisoittajia” ja erilaisia pelimanniryhmiä, jotka vierailuillaan ilahduttavat potilaita, omaisia ja henkilökuntaa. Suomalaisessa saattohoitokodissa eletään ehkä terveiden päivien normaaliarkea vireämpää ja aktiivisempää yhteisöllisyyttä erilaisten sosiaalisten tilaisuuksien muodossa, mikä saattaa olla osoitus siitä, että perisuomalainen talvisodan henki - kaveria ei jätetä – on edelleen toden tullen voimissaan. Kirjoituksista välittyy ajatus rohkaisusta ja toivosta omana pikku kertomuksenaan. Kirjoittajat lohduttavat itseään, purkavat sisintään, tuovat esille rakkauttaan ja kiitollisuuttaan ja yrittävät rohkaista kuolevaa. Niissä kerrotaan tuntemattomalle lukijalle katkelma omaa elämää, osa matkasta suruun ja luopumiseen.

Kirjoituksista ilmenee, että vaikka kuoleman hetki tulee lopulta kuitenkin (lähes aina) yllättäen, siihenkin sopeudutaan. Hiljentyminen, harras tunnelma ja rauha – ajan pysähtyminen - ovat osa suomalaista saattokotikuolemaa. Uskonnollisuus ei ole kovin voimakkaasti esillä, sen sijaan kirjoittajat kuvaavat yllättävän paljon ympäristöä, panevat merkille valoisuuden ja auringon, tuulen tai tuulettomuuden, ilmanalan, mahdollisen myrskyn tai sateen, taivaan pilvettömyyden, luonnon hiljaisuuden tai äänet ja vuodenajan. Sama asia tuli esiin myös omaisten kanssa käydyissä keskusteluissa: kuolemissa hetkeen ja sen jälkeisiin tunnelmiin liittyivät usein kuvaukset luonnosta. Näin kerrottiin ”*millä tavoin kuoleva lähti*”. Perinteisesti näytetään uskovan, että kuolema on siirtymistä hyvään olotilaan, johonkin parempaan, ehkä ei aina kuitenkaan välttämättä ”*taivaaseen*” siinä mielessä kuin se kristinuskossa opetetaan. Myös jälleennäkemiseen uskotaan, mutta se saatetaan kirjoituksissa ilmaista nykytyyliin mutkattomasti ikään kuin vainaja olisi edelleen läsnä ja itsekin mukana keskustelussa: ”*27.12.1999 Äiti kuoli tänään. Eilen kävimme häntä katsomassa, eikä olisi voinut kuvitella tämän päivän olevan nyt. Äidillä on hyvä olla. Heippa, nähdään!*” **Kirjoittaminen** kuolintapahtumasta on ikään kuin asian varmennus ja toteamus itselle ja samalla muille annettu selostus tapahtuneesta, se on **asian lopullisuuden sinetti**, minkä jälkeen alkavat kuolemantapahtumien aiheuttamat käytännön järjestelyt.

Saattohoitokodeissa käy runsaasti myös kansainvälisiä vieraita ja vierailijaryhmiä, jotka tutustuvat suomalaiseen saattohoitokotiin saadakseen tietoa, vaikutteita ja ammatillista näkökulmaa kuolevien hoitamiseen. Hoitokoti on kuitenkin aina ennen muuta henkilökohtainen kokemus. Vierailijat USA:n Blacksburgista, Virginiasta ja Amsterdamista Hollannista kirjoittivat 22.7.1997:

”The environment here is peaceful and uplifting. The glass sculptures are beautiful and reveal the soul of a compassionate and caring artist.”

Ammatillisten ryhmien tutustumiskäyntien kohdalla on usein vain päivämäärä ja kävijöiden nimet. Löysin oman nimeni ryhmäläisten joukosta päivämäärällä 21.9.1991. Käynnin tapahtumat ovat edelleenkin elävinä mielessäni. Itse asiassa ne ovat tärkeä vaikutin sille, että kiinnostuin ja lähdin tutkimaan saattohoitoa ja kuolevan potilaan hoitamista.

Saattohoitokoti on tuttu paikka myös monelle lapselle. Päiväkotien lapsiryhmät ”Muumit”, ”Vilijonkat” ja ”Nuuskamuikkuset” käyvät esiintymässä hoitokodin väelle etenkin pääsiäisen tienoilla ja muina juhlapyhinä. Koululaisryhmät tuovat hoitokotiin Lucianpäivän kynttiläkulkueen, musiikkitervehdyksiä ja lauluesityksiä. Potilaiden omien perheiden lapset käyvät tervehtimässä saattohoidossa olevaa äitiä, isää, pappaa tai ukkia, mummia. Kymmenvuotias Meiju kirjoitti joulukuussa 1996:

”Kävin sisareni Marin kanssa täällä. Isona tulen varmaan kuolemaan tänne, jos tämä paikka on täällä vielä. Terveisin Meiju ja Mari” Ps. Hieno suihkulähde.

Myös muutamia potilaiden omia merkintöjä löytyi. Niiden pelkistetty niukkuus puhutteli. Kirjoittaja oli itse tarkentanut asemansa ’potilaaksi’:

”24.2.-97 [oma nimi], potilas.”

”8.3.-97 Vielä täällä.[oma nimi]”

Elämän ja lähestyvän kuoleman rajamailla tuntematonta kuolemaa odottavalla on siis vielä miltei unenomainen, lähes epätodellinen mahdollisuus itse merkitä oma nimensä elävien kirjoihin. Kysymys on vain siitä, *kuinka kauan?*

5.1.4 Rauhallinen kuolema

Ajatus ”loppuun asti jaksamisesta” kuuluu luonnollisena osana saattohoitoon. Haastatteluissa erityisesti omaiset ilmaisivat tyytyväisyytensä siihen, että ”jaksettiin loppuun asti” ja usein juuri henkilökunnan antaman tuen avulla. Äitinsä kuolemaa muistellut aikuinen mies kertoi olevansa ”itse kokematon kuoleman kohtaja”, mutta häntä puhutteli se tapa, jolla saattohoitokodissa tehtiin työtä ja se olotila, mikä siellä vallitsi. Mikään aihe ei tuntunut pelottavalta. Kuolevan äidin lähellä ollut perhe koki saavansa tilaa ja hienovaraista kohtelua. Mies kuvasi tilannetta näin:

”Kun äiti oli kuolemaisillaan hoitajat kävivät katsomassa ja kostuttamassa suuta. Kun äiti oli kuollut, menin sanomaan että nyt äiti on nukkunut pois ja eräs hoitaja oli siinä kansliassa juuri puhelimesta niin hän vain sanoi sinne että minä palaan asiaan. Sitten hän nousi, ei sanonut ensin mitään, otti vain minut syliinsä, piti siinä ja sanoi sitten että mennäns katsomaan... Siinä oli rauhallisuutta, ei mitään kiirettä. Eikä paniikkia. Levollisuus välittyi siitä. Se on oleellista siellä Hoitokodissa. Varmaan se on lähtijästäkin kiinni... mutta äiti oli päähenkilö. - Se oli toisaalta kuin synnytyssairaalassa – mutta täällä saattohoitokodissa nämä kuoleman kätilöt antoivat meille tilan...”

Kukin kuolee omalla tavallaan – se saattohoidossa hyväksytään ja sitä korostetaan, mutta taustalla, ’työnäkynä’ on ajatus rauhallisesta kuolemasta, jonka tulisi tapahtua, mikäli mahdollista, omaisten ja potilaalle läheisten henkilöiden läsnäollessa. Hoitajien tulee olla henkisesti läsnä ja myös fyysisesti lähellä, ”kädenmitan päässä”, mutta ei välttämättä koko aikaa potilashuoneessa, jos paikalla on omaisia. ”Loppuun asti jaksaminen” ei tarkoita hoitohenkilökunnalle ainoastaan potilaan kuolemaan

asti jaksamista, vaan myös sitä, että hoitajat heti kuoleman tapahduttua kykenevät ottamaan hoitavan ja vastuullisen asenteen paikalla olevia potilaan läheisiä kohtaan ja aloittamaan vainajalle tehtävien viimeisten palvelusten lisäksi myös omaisten tukemisen ja heidän elämäänsä liittyvien käytännön asioiden edellyttämät toimet.

'Tyynesti ja rauhallisesti kuolemaan asti saattamisen' lisäksi saattohoidossa tapahtuvaa kuolevien hoitoa voidaan kuvata myös täysin vastakkaisin ilmaisin. Symbolisesti ajatellen se on ikään kuin 'sotaretki', taistelu ja kamppailu, jossa ideologiaan sitoutuneiden ja siihen vihkiytyneiden joukko käy määrätietoisesti puolustamaan yhteisön heikoimpia – kuolevia ja heidän läheisiään – taatakseen sekä elämän jatkumisen että perusyhteisön ja sen kantajoukon hengissä säilymisen. Saattohoitokodit ovat lajinsäilyttämisen areenoita, paikkoja, joissa voimat mitellään. Elämästä lähtemisen taisteluun on pakko osallistua yksituumaisesti ja kaikkensa peliin pannen. Uhkaavan kuoleman lähellä epäaito paljastuu – siellä ihminen kohtaa ”alastomuutensa” ja ”riisutuksi tulemisen”. Saattohoidon kentillä ihminen joutuu ottamaan mittaa erityisesti itsestään.

Tutkimuksen näkökulmasta ja termein ihmisten arkitoimintaa voidaan tarkastella ja eritellä sosiaalisen todellisuuden 'inkarnoituneena' tuottamisena (mm. Peräkylä 1990; Törrönen 1999; Nikkonen 1996; Honkasalo 1994). Konkreettinen toiminta on se, mikä tuottaa todellisuuden. Todellisuuden tuottaminen on paljolti toiminnan näyttämön, sitä ympäröivän tilanteen tai sille annettujen kehysten tuottamista. Näkökulma soveltuu myös tämän tutkimuksen tulosten jäsentämiseen. Saattohoitokodin arjen elämä inkarnoi kuoleman prosessia, elämää ja kuolemaa, kronosta, saattamista ja vierellä kulkemista monin eri tavoin. Saattohoidossa vakiintuneiden toimintakokonaisuuksien eli kehysten välityksellä saattohoitoon liittyvän todellisuuden tai todellisuuksien inkarnoitunut tuottaminen etenee hoitokodin arkipäivässä (vrt. Peräkylä 1990, 157). Tavoitteena on suoda kuolevalle koko saattohoitoajattelua siivittävä mahdollisuus ”**yksilöllisestä, arvokkaasta ja rauhallisesta kuolemasta**”. Oleellista on, että eri kehyksiin tutkimuksellisesti sijoitettavissa olevien toiminnallisten kokonaisuuksien suhteet tiedostetaan ja että niitä kyetään tarkastelemaan analyttisesti eritellen (ks. Peräkylä 1990, 157-158).

5.1.5 Perhe potilaan kuoleman jälkeen

Uusi voimaantunut perhe

Entä millainen on tai voisi olla saattohoitokokemuksen läpikäynyt yksittäinen ns. *tulevaisuuden perhe*? Tätä pohtivat enemmän tai vähemmän alitajuisesti tai tietoisesti viimeistään saattohoitoaikana kuolemassa oleva potilas itse, hänen perheensä, mutta ennen kaikkea saattohoitoon osallistuva henkilökunta. Aineistosta näkyy ja on tulkittavissa, että saattohoidon työnäky ulottuu pitkälle potilaan kuoleman jälkeen. Perheestä huolehtiminen ja sen asioiden seuraaminen eivät lopu potilaan kuolemaan.

Saattohoitoon osallistuvien näkemys yksittäisestä perheestä sisältää seuraavia olettamuksia ja käsityksiä:

- ◇ perhe on tukea ja lohdutusta tarvitseva
- ◇ perhe suree ja siihen kuuluvat jäsenet surevat yksilöinä kukin omalla tavallaan
- ◇ perhe tarvitsee kontakteja ja huolenpitoa
- ◇ perhe kaipaa muistamista
- ◇ perhe on kokenut menetyksen

- ◇ perhe on saanut uuden rakenteen
- ◇ perhe on kokenut muutoksia

Saattohoidon perhekeskeisen hoidon tavoitteena on, että perhe toipuu kuoleman aiheuttamasta perherakenteen ja elämän muutoksesta, ja että se pystyy jatkamaan elämäänsä uutena rakenteena eheästi. Tämän näkemyksen mukaan perhe on potilaan kuoleman jälkeen uusi, voimaantunut perhe.

Uusi, voimaantunut perhe

- ◇ menetyksestä ja surusta toipuva perhe
- ◇ itsenäinen, selviytyvä ja omillaan pärjäävä perhe
- ◇ omatoiminen ja aktiivinen perhe
- ◇ uutena rakenteenakin vahva perhe
- ◇ muistojen rikastuttama perhe

Ajatellaan, että saattohoidon jälkeinen, uusi perhe olisi siitä jo saattohoidon aikana muodostetun visionäärisen uuden perhekuvan tulevaisuudennäyn mukaan ”*kuoleman pakottavuuden kohdannut, uusi voimaantunut perhe*”.

Yhteys perheeseen

Potilaan kuoleman jälkeen perheeseen ollaan yhteydessä lähinnä saattohoitokodin omahoitajan toimesta. Esimerkiksi Pirkanmaan Hoitokodin avaamisen alkuaikoina, kun potilaat olivat hoidossa joskus pitkäänkin, osallistuttiin myös hautajaisiin, mikäli omaiset sitä toivoivat, mutta nykyisin osanotto ilmaistaan *surunvalitteluaadressilla*. Vuoden aikana hoitokodissa kuolleiden potilaiden omaisille lähetetään saman vuoden jouluksi myös *joulutervehdys*. Potilaan kuoleman jälkeen omaisia kutsutaan *omaisteniltoihin*, joista ensimmäinen pidetään yleensä noin kolmen kuukauden kuluttua potilaan kuolemasta. Siihen osallistuu noin kolmannes kutsun saaneista. Poisjäämistään omaiset itse perustelivat mm. sillä, että *'tulee niin ikävä tunne'* eikä sitä haluta. Joidenkin kohdalla elämä itsessään on saattanut ohjautua jo uusiin vaiheisiin eikä saattohoitokoti enää ole ajankohtainen.

Suru voi kestää kauan, jopa vuosia, jotkut sanovat, että ”se ei jätä koskaan” tai että ”siitä toipumista ei voi itse päättää”. Joidenkin mielestä taas oma aktiivinen elämään suuntautuminen ja muiden ihmisten pariin meneminen lievittää myös surua tai auttaa ainakin paremmin kestämaan sitä (ks. mm. Erjanti 1999, Laakso 2000, Kaunonen 2000). Osa hoitokodissa kuolleiden potilaiden omaisista haluaa jättää taakseen kaikki kuolemaan ja saattohoitoon liittyvät asiat ja irrottautua kokonaan saattohoitokodista, osa taas haluaa muistella ja kerrata kokemuksiaan hyvinkin kauan. Kun oma suru on riittävän etäällä - saattohoitokodin määritelmän mukaan aikaisintaan vuoden kuluttua läheisen kuolemasta – omaisten on mahdollista hakeutua saattohoitokodin vapaaehtoistyöhön. Jotkut omistautuvat näin omaisensa kuoleman jälkeen saattohoitotyölle lähes kokonaan, toiset muistavat saattohoitokotia antamalla rahaa keräyksiin tai osallistumalla vuosittain järjestettäviin hyväntekeväisyystapahtumiin, myyjäisiin ja konsertteihin. Tukea ja muistamista ilmaistaan myös erilaisilla, hyvinkin huomattavilla lahjoituksilla.

Entä sitten kun aikaa läheisen kuolemasta on kulunut jo hyvin paljon? Millaiset kokemukset perheenjäsenen saattohoitoajasta ja saattohoitokodista ovat mielessä? Mitä omaiset ajattelevat? Eräs nyt jo aikuinen tytär kertoi muistavansa isänsä yli kymmenen vuoden takaisen saattohoitoajan *täysin kaoottisena*, silloinen nuoren mieli ei pystynyt ottamaan vastaan tai rekisteröimään muuta kuin *jatkuvan tulemisen ja menemisen*: aina oli jokin ohjelma meneillään. Tytär kertoi:

”Siellä oli sellaista touhua ja hälinää koko ajan; aina jostakin ikkunasta tai ovesta kurkisti joku, yhdessä paikassa laulettiin, ihmisiä tuli ja meni, joillakin oli pieniä lapsia, toisaalla surtiin ja itkettiin, talon toisesta päädyistä vietiin vainajaa ulos, se oli sellaista aivan uskomatonta... aina jotakin meneillään.”

”Kummallinen, täysin omituinen paikka [kuolevien saattohoitokoti]! Kierrän kyllä sen talon tosi kaukaa! Se talo on täynnä tunteita, aivan täynnä tunteita, ihan käsittämätöntä, se elää vain tunteilla, ei järjellä ollenkaan. Ja koska itse olin niin nuori, sulkeuduin vain siihen omaan maailmaani, kapeaan sektoriini... En halunnut mitään kontaktia hoitohenkilökuntaan. Rajasin itse hoitajat kokonaan pois maailmastani, ei ollut tilaa kenellekään, en pystynyt lähestymään ketään. Minulla ei olekaan mitään suhdetta hoitohenkilökuntaan, ei ole mitään mielikuvaa niistä ihmisistä, jotka siellä toimivat. Minulle he eivät merkinneet mitään, mutta äidille, joka asui siellä, heistä ja siitä kaikesta oli suuri apu. Mutta itse se talo ei unohdu, se oli niin kummallinen...” Ja kaikki ne lääkitykset ja hapetukset ja limanirrotukset ja kaikki - se oli hirveetä...”

Toinen tytär odotti ensimmäistä lastaan kun oma isä oli saattokodissa vakavasti sairaana. Elettiin jännityksessä: kumpi ehtii ensin, elämä vai kuolema - ehtisikö tuleva isoisa nähdä lapsenlapsensa? Kun vauva sitten syntyi, isä kuljetettiin saattohoitokodista toisessa kaupungissa olevaan synnytyssairaalaan katsomaan tyttärentytärtä, uutta perheen ja suvun jäsentä. Isoisa sai pidellä pienokaista sylissään. Ilo ja suru tekivät kipeää. Muutaman päivän kuluttua isoisa kuoli, 48-vuotissyntymäpäivänään. Yksinäisyys ja hetken yksityisyys tulee esiin isänsä kuoleman jälkeen saattokotiin kutsutun tyttären kertomuksesta:

”Kun tulini, muut olivat jo lähteneet - minulle näytettiin tietä ja astuin sisään. Huone oli hiljainen, rauhallinen. Seisoin yksin ja siinä oli oma isäni. En ollut aikaisemmin koskaan nähnyt kuollutta...”

Kuolleen isän näkeminen leuka sidottuna järkytti juuri äidiksi tullutta tytärtä. Piinaavat unet kauhistuttivat ja herättivät öisin pitkän aikaa: ” *Miksi on sidottava? Kuolema on outo, tuntematon, pelottava. Sitä ei käsitä*”, sanoi tytär. Kuolevan ihmisen näkeminen kuolinvuoteeseen laitettuna, puhdistettuna ja puettuna on pysähdyttävää. Sen kautta kuoleman todellisuuden tajuamisen hetki on yksityinen, hämmentävä. Tunteet saattavat olla sekavat, mutta monen mielestä on vain surullisen kaunista. On niin oudolla tavalla valoisaa ja hiljaista. Hetki tuntuu ajattomalta.

Saattohoitoajan kokemukset eivät unohdu. Saattohoitokodin ohi kulkiessaan isänsä saattohoitoaika muistellut tytär sanoi aina *katsovansa taloon päin ja juuri sen huoneen ikkunaan ja parvekkeeseen*, missä isä jo monia vuosia sitten kuoli: ” *Onko ikkunassa valo vai onko pimeää? Kukahan siellä nyt – juuri tällä hetkellä mahtaa olla...?*” Ajatus viivähtää rakkaassa isässä ja hänen kuolemaansa liittyvissä muistoissa.

Kuolema yhdistää

”Perhe saattohoidossa” merkitsee konkreettista toimintaa, tapahtumia, perheen elämää joko omassa kodissa, terveyskeskuksessa, sairaalassa tai saattohoitokodissa tai missä he sitten ovatkin. Kun perheenjäsen on hoidettavana saattohoitokodissa, saattovaiheen elämää elää yhdessä potilaan ja hänen perheensä kanssa saattohoitokodin koko henkilökunta ja siellä hoidettavina olevat muut potilaat ja heidän perheensä. Näin potilaan perhe ikään kuin liittyy uuteen suureen, hyvin erilaisen ihmisten ja perheiden muodostamaan suurperheeseen, joka voidaan käsittää myös universaalina. Siihen kuuluvat kollektiivisesti periaatteessa kaikki maailman kuolevaa ja kuolemaa surevat perheet ja yksilöt, ts. samassa tilanteessa olevat ja elävät ihmiset. Jäsenyys tähän ihmiskuntaa yhdistävään

suurperheeseen sinetöityy yhden perheenjäsenen kuolemassa. Perhe on sen jälkeen *peruuttamattomasti uudella tavalla jäsentävä perhe, jota yhdistää kuolema ja usein myös suru.* Perimmäinen yhdistävä tekijä on kuitenkin ihmisen voimattomuus kuoleman edessä. Siitä syystä vastuu kuolevasta ja hänen hyvästä hoitamisestaan kuuluu kaikille kuolevaisille, koko ihmiskunnalle.

5.2 Saattohoitokoti hoitoyhteisönä

Suomalaiset saattohoitokodit ovat esitteissään ja julkaisuissaan identifioineet toimintansa perustaksi ja lähtökohdaksi ”hospice-saattohoitoideologian”, joka on nykymuodossaan lähtöisin brittiläistä saattohoitoajattelusta, lähinnä Saundersin 1967 Lontooseen perustamasta St Christopher’s Hospicesta. Voidaanko siis olettaa, että suomalainen saattohoito on samanlaista kuin brittiläinen? Ovatko arvot ja arvomaailma samankaltaisia tai vain jossakin määrin yhdensuuntaisia? Onko myös järjestettävä hoito peruslähtökohdiltaan samanlaista Helsingissä, Tampereella, Turussa, Lontoossa ja missä tahansa muussa saattohoitokodissa eri puolilla maailmaa? Lähtökohtaoletuksenani oli, että näin asia hyvin pitkälle on, mutta halusin siitä huolimatta tutkia asian analysoimalla keräämäni aineistot. Halusin saada autenttisesti esille, millainen on hospice-hoitoideologian kautta suomalaiseen yhteiskuntaan muotoutunut saattohoitomalli, millaista on sen omaksuma hoitoajattelu ja hoitaminen, mitä ovat näkemykset potilaasta, millaista on yhteisöllisyys ja potilaan hoito käytännössä. Tutkimuskysymykseni tähän liittyen oli: ”*Millaista hoitoajattelua suomalainen saattohoito edustaa?*”

Päätin lähestyä saattohoidon arvomaailmaan ja hoitoyhteisöön liittyviä kysymyksiä tavallaan kiertoteitse. Haastateltavat saivat itse ”vapaasti kertoa” ajatuksistaan ja työstään. Haastattelujen ja muiden aineistojen analyysien jälkeen saattohoitoyhteisön ja siinä toimivien arvoihin ja arvostuksiin liittyvä kuva alkoikin hahmottua pala palalta. Mutta enemmän kuin suoraan julkilausuttuja arvoja tai arvostuksia, analyysien kautta sain esille eri ihmisten ja työntekijäryhmien asennoitumista työhön, suhtautumistapoja, erilaisia näkemyksiä elämästä ja kuolemasta sekä heidän omaa yksilöllistä työtään, joiden perustana ovat tietenkin työyhteisössä toimivien yksittäisten ihmisten arvot ja arvostukset. Tein näistä kokoavan uudelleenanalyysin kautta synteessin, jonka tuloksena saatu käsite *hoitoyhteisön voima* ilmentää sitä, minkä (kaiken) varassa saattohoitoyhteisö toimii. Ennen käsitteen kokonaisesitystä esittelen erillisistä aineistoista keskeisiä tulososioita, joiden kautta päädyin kokoavaan ydinkäsitteeseen.

5.2.1. Suomalainen saattohoitoajattelu

Kokemus hyvästä hoidosta

Hoidon tavoitteena saattohoitokodeissa on, että saattohoitoaika kokonaisuutena koettaisiin hyvänä ja että hoito vastaisi potilaan ja hänen perheensä odotuksia, olisi laadukasta ja niin täydellistä kuin se sairauden ja elämän kokonaistilanteen huomioon ottaen on mahdollista. Hoito on potilaslähtöistä ja potilaskeskeistä. Kuolevan kunnioittaminen, arvokkuus, loukkaamattomuus, potilaan oikeudet, ja oman tahdon toteutuminen määrittävät jokaisessa potilassuhteessa yksilöllisesti hyvän hoidon kriteerit.

Hoitoyhteisön ja potilaan perheen välinen yhteistyö ja siihen liittyvä toiminta lähtee kuolevasta ja on sekä yksilökeskeistä että perhekeskeistä. Johtoajatuksena on, että hoitoyhteisö pyrkii vastaamaan potilaan ja perheen tarpeisiin yhdessä ja erikseen. Perhe mukautuu, joustaa ja mitoittaa jaksamisensa omien voimavarojensa ja tilanteen mukaan. Kuolevalta ei vaadita mitään. Ei sitä, että hän jaksaa elää eikä sitä, että hän kuolee (ks. myös Hänninen 2001, 49). Saattohoitoyhteisön tehtävänä on antaa kuolevalle ja hänen läheisilleen kaikki mahdollinen käytettävissä oleva hoidollinen ja lääketieteellinen apu, tuki ja lievitys saattohoitovaiheen aikana. Tutkimusaineisto osoittaa jopa sen,

että saattohoidon pyrkimyksenä on ”tehdä lähes mahdottomasta mahdollinen”, ts. hoidossa eteen tuleviin kysymyksiin ei suoralta kädeltä vastata kieltävästi, vaan aina yritetään etsiä joku keino, jotakin, mitä voidaan tehdä. Hoidossa ei anneta ihmisen mahdollisuuksien rajoissa olevissa asioissa helppoja ”luovutusvoittoja”, sillä perimmäisenä vastustajana on vastustajista ankarin, itse kuolema.

Saattohoitokodeissa työskentelevät saavat hyvin paljon kiitosta työstään. Saattohoitoajan kokemukset koskettavat ihmisiä syvästi. Moni omainen tuntee suurta kiitollisuutta hoitoyhteisöä ja sen yksittäisiä jäseniä kohtaan. Kiitoksen antaminen ja saaminen – vastavuoroisuus – on tutkimustulosten mukaan erittäin tärkeää ja keskeistä kuolevien hoidossa. Hoitohenkilökunta ei torju potilaiden ja omaisten kiitosta. Kiittäminen on (vielä!) osa kulttuuriamme, se liittyy osana eroamiseen, luopumiseen ja suremiseen ja sillä päätetään osaltaan myös hoitosuhde. Tavallisimmat kiitoslahjat ovat henkilökunnalle osoitetut kukat, kiitoskortit ja täytekakut. Häkelymistä sensijaan aiheutti lahjaksi saatu konjakkipullo, ns. ”miehen kukkaset” – hieman tavanomaisesta poikkeava lahja - joka vaati kokouksen ja yhteisen neuvonpidon, miten sen kanssa olisi meneteltävä.

Saattohoidon moraalis-eettinen haaste ja siihen sitoutuminen

Haastatteluaineistojen analyyseistä kävi ilmi, että monien saattohoidossa työskentelevien ihmisten elämästä löytyy usein jokin itselle merkittävä ja syvälinen kokemus, joka on saanut heidät uudelleen vakavasti ajattelemaan elämää, ammattiaan ja siihen liittyviä työtehtäviä sekä omaa paikkaansa elämässä. Saattohoitotyöhön hakeutuneista moni oli kokenut elämänmuutoksen tai mielenmuutoksen, joka ”johdatti” hakeutumaan nimenomaan jollekin kuolevien hoitoon liittyvälle tehtäväalueelle. Kokemus on verrattavissa kääntymykseen tai ”heräämiseen”, joka saa aikaan muutoksen vaatimuksen ja sen kautta muuttumisen toisenlaiseksi, usein aikaisempaa ”syvämmäksi” ihmiseksi. Kokemus ja sen aikaansaama muutos ei välttämättä ole pelkästään tai lainkaan ns. kristillinen. Sitä voi luonnehtia paremminkin omista elämänkokemuksista ja –vaiheista nousseeksi rohkeudeksi, päättäväisyydeksi tai moraalis-eettiseksi elämisen malliksi. Siinä näyttäytyy uskaltaminen, vilpittömyys ja aito halu tehdä jotakin täydestä sydäimestä. Se antaa tilaa sekä kristillisyydelle että ei-kristillisyydelle, ehkä melko laajasti mille tahansa ”näkemyselisyydelle”. Luonteenomaista on se, että siinä näyttäytyy pyrkimys vapauteen ja neutraalisuuteen, ts. tilaan, jossa esimerkiksi yksilö (potilas/omainen/hoitohenkilökunta) itse ratkaisee suhteensa mm. hengellisiin kysymyksiin.

Saattohoitokodissa ollessaan ihmiset eli sekä hoitoon osallistuvat itse että potilaat ja heidän perheensä jäsenet ovat haastatteluaineiston tulosten mukaan ”vapaita ja vastuullisia” oman sisäisen näkemyksensä, uskontonsa, uskonsa tai eettisyytensä mukaisesti. Muu aineisto ja tutkimukseen liittyvä havainnointi osoittaa kuitenkin, että suomalaisen saattohoidon julkilausumaton hengellisyysnäkemys on evankelis-luterilainen. Aineisto kokonaisuudessaan osoittaa kuitenkin myös, että saattohoidossa olevia potilaita ei painosteta eikä manipuloida millään tavoin. Hoitohenkilökuntaa sitoo aina työhön ja ammattiin liittyvä (sanaton) velvoite olla tuomatta potilastyössä esiin omia näkemyksiään tai kantaansa mm. uskonnollisista kysymyksistä. Tarvittaessa sairaalapappien lisäksi myös hoitohenkilökuntaan kuuluvat voivat kyllä keskustella potilaan ja hänen perheenjäsentensä kanssa myös hengellisistä kysymyksistä. He voivat myös rukoilla tai antaa ehtoollisen. Saattohoitokodin ensisijaisena tehtävänä on tarjota potilaalle ja hänen perheelleen hoitopaikka, jossa saadaan kokonaisvaltaista hoitoa, suojaa, turvaa ja juuri sitä fyysistä, psyykkistä, hengellistä, henkistä ja sosiaalista apua, mitä hoitoon tulevat henkilökohtaisesti pyytävät tai muutoin osoittavat tarvitsevansa ja haluavansa.

Toiminta saattohoidossa on hyvin jännitteistä, voimakasta ja tapahtumarikasta. Siihen liittyy suuri tunnelataus ja intensiteetti. Kuoleman läheisyys tuo saattohoitokotiin aistittavissa olevan pyhyden, hartauden ja hiljaisuuden, mikä poikkeaa selkeästi nykypäivän arjesta ja tekee saattokotien vierailijoihin ja kävijöihin vaikutuksen, mutta saattaa erityisesti ensi kertaa taloon tulevaa myös oudoksuttaa ja pelottaa. Kaikki tämä yhdistyneenä kuoleman tuomaan epävarmuuteen ja odotukseen luo jännitteen, johon on pakko reagoida. Syntyy *moraalis-eettinen haaste*, joka vaatii vastausta ja johon hoitoon osallistuvat itse eri tavoin yksilöllisesti vastaavat.

Hoitoon osallistuvien identiteetit ja ammatillinen työnäky

Sekä saattohoitopotilaan, omaisen että hoitohenkilökunnan identiteetti tulee kategorisesti esille arjen vuorovaikutuksessa ja puheen pienissä yksityiskohdissa. Etenkin saattohoitohenkilökunnan identiteetti näyttäytyy tässä aineistossa kokonaisuutena ottaen melko institutionaalisenä. Tällä tarkoitetaan hoitohenkilökunnan sitoutuneisuutta julkilausuttuun saattohoitoideologiaan, sen 'saattamista' koskeviin toimintaperiaatteisiin sekä länsimaiseen ja kansalliseen kuolemaa koskevaan perinteeseemme. Potilaan identiteetille 'suodaan enemmän vapauksia', jota institutionaalinen ja omaksuttua saattohoitoideologiaa noudattava asennoituminen potilaaseen edellyttääkin.

Saattohoitoyhteisö on instituutio, joka ”*pyrkii ymmärtämään kuolevaa ja hänen läheisiään*” ja jossa periaatteessa potilaalle – kuolevalle - ”*kaikki on sallittua*”. Identiteetit muotoutuvat niistä rooleista, joita potilaan, omaisen tai hoitoon osallistuvan henkilökunnan on otettava ja joissa heidän on toimittava. Identiteetit vaihtelevat ajankohdasta ja potilaan tilanteesta riippuen.

Hoitohenkilökunnan identiteetit näyttäytyivät tässä tutkimuksessa *asiantuntijana, aktivoijana, suojelijana ja lohduttajana*. (kuvio 3. ”*Hoitonäkemykseen perustuvat hoitoasenteet ja niistä johdettavissa olevat henkilöstön identiteetit*” sivulla 110). Kuten tässä tutkimuksessa, myös Peräkylä (1990) sai omassa tutkimuksessaan esille hoitohenkilöstön ja potilaan identiteettejä sekä konkretisoiduksi myös sitä, miten arjen toiminta niissä jäsentyy. Saattohoidossa kehysten sisäinen toiminta limittyy ja lomittuu. Tässä tutkimuksessa tuli näin esille myös saattohoidon joustavuuden, yksilöllisesti taipuvien ja muuntuvien toimintatapojen vaatimus (vrt. myös Peräkylä 1990, Nissilä 1992, Utriainen 1999, Molander 1999, Hinkka 2001).

Asiantuntija	Aktivoija	Suojelija	Lohduttaja
Hoitava Vahvistava Tukea antava	<i>Aktivoija</i> Rohkaiseva Tukea antava	<i>Suojelija</i> Vapauttava TUKEA TARJOAVA	Lohduttava Rohkaiseva TUKEA TARJOAVA
Rauhallisen kuoleman mahdollistava hoito			
Fyysinen alue	SOSIAALINEN alue	psykkinen alue	hengellinen/ henkinen alue

Kuvio 3. Saattohoidon hoitonäkemykseen perustuvat hoitoasenteet ja niistä johdettavissa olevat henkilöstön identiteetit.

Saattohoidon hoitonäkemyksessä kuvion alareunassa tarkoittaa niitä alueita, joita saattohoidossa pidetään hoidon lähtökohtina, ts. mihin potilaan hoitamisessa kiinnitetään huomio, jotta saattohoidon tavoite, *rauhallinen kuolema* olisi mahdollinen. Kuoleva potilas nähdään saattohoidossa *tarvitsevana ihmisenä* ja ne tarvealueet, joihin keskitytään, ovat *fyysinen, sosiaalinen, psykkinen ja hengellinen/henkinen alue*.

Kuvion yläreunassa ovat tutkimuksen tuloksena esiin saadut identiteetit *Asiantuntija, Aktivoija, Suojelija, Lohduttaja*, joita saattohoitoon osallistuvilta edellytetään hoidon eri vaiheissa. Näihin luonnehdintoihin pelkistyy oleellisin, rajat ovat liukuvat, identiteettien kuvaukset tuovat esille tutkijan mahdollisuuksia kuvailla saattohoitoon osallistuvien työn monipuolisia ulottuvuuksia. Sarakkeessa niiden alapuolella on ilmaistu niitä hoitoasenteita, joita aineiston analyyseissä tuli esiin hoitohenkilökuntaan kohdistuvina käyttäytymisen ja toimintatavan odotuksina. Nämä ovat sekä henkilökunnan itsensä, potilaiden ja heidän omaistensa toivomusten ja näkemysten mukaisia käsityksiä kuolevan hyvästä hoitamisesta. Niiden mukaan odotetaan, että saattohoitopotilaan hoitoon osallistuva on:

Tukea tarjoava
Vahvistava
Tukea antava

Hoitava
Suojelija
Rohkaiseva

Aktivoiva
Lohduttava
Vapauttava

Hoitohenkilökunnan haastatteluista ja muusta tutkimusaineistosta (toimintasuunnitelmat, esitteet, saattohoitoa käsittelevät artikkelit, hoitokotien omat julkaisut, hoitosuunnitelmat ja –raportit, potilasasiakirjat) käy ilmi, että henkilökunnan toimintaa hoitotilanteissa ohjaavat sekä saattohoitokotien eksplisiittisesti ilmaistut että implisiittisesti olemassa olevat näkemykset ja hoitoajattelu kuolevan ihmisen tarpeista ja tilannekohtaisista odotuksista. Kollektiivisena

asiantuntijajoukkona hoitokotien henkilökunta toimii saattohoidossa *uskollisena* ja *sitoutuneena* julkilausutulle saattohoitoideologialle.

Käytännön tilanteissa yksittäiset hoitajat, lääkärit ja muu henkilökunta ratkaisevat tilanteet pitkälti yhteisten näkemysten mukaan, mutta myös *yksilöllisesti ja luovasti*. Henkilökunnan *hoitoasenteita* (jotka muodostuvat *hoitonäkemyksestä, hoitoajattelusta* ja siitä *näkemyksestä tai käsityksestä, mikä kuolevasta potilaasta/ihmisestä on*) ja *identiteettejä* voidaan kuvata ikään kuin nuottiviivastolle sijoittuvina ”nuotteina” tai suuntaa antavina merkkeinä, jotka ohjaavat tilannekohtaisia hoitoratkaisuja ja vievät saattovaihetta eteenpäin rakentaen siitä lopulta potilaalle ja hänen perheelleen sopivan, harmonisen hoitokokonaisuuden.

Potilaiden kanssa käymäni keskustelut osoittavat, että saattohoitopotilas tunnistaa henkilökunnan *hoitoasenteet* herkästi. Yksittäisen hoitajan, lääkärin tai muun hoitoon osallistuvan omasta herkkyydestä, ammatillisesta osaamisesta, antaumuksellisuudesta ja toisen ihmisen kohtaamisen taidoista riippuu paljon, miten hoitosuhteessa onnistutaan ja miten luottamukselliseksi se kehittyy. Identiteetti lienee se abstrakti konstruktio, yksittäisen ihmisen ajatuksellinen ja kokemuksellinen käsitys itsestään, minkä mukaan hän toimii ja reagoi. Kuoleman uhan edessä, monesti kivuliaina ja epävarmoina kaivataan turvallista ja ihmisläheistä hoitoa, mitä suomalaisissa saattohoitokodeissa on yleisen käsityksen mukaan saatu ja mikä myös tämän tutkimuksen aineistojen perusteella vahvistuu. Potilaan ja hoitajan suhteessa pyritään turvallisuuteen, läheisyyteen, luottamuksellisuuteen ja intiimiyteen. On selvää, että pyrkimys on ideaalinen eikä läheskään aina saavutettavissa, mutta ihanteena arvokas.

Potilas nähdään saattohoidossa itsenäisenä, täysivaltaisena oman elämänsä ja kuolemansa subjektina, jolloin myös hänen ja hänen perheensä lähtökohdista ja tilanteesta riippuu, miten yhteistyö hoidossa sujuu ja miten asiat lopulta menevät. Perheen ja potilaan tavoitteet ja näkemykset eivät aina ole yhdensuuntaiset, mikä vaikuttaa myös hoitohenkilökunnan toimintaan. Hoitaminen voi olla myös tasapainoilua perheen sisäisissä hoito-odotuksissa. Kaikki ei suinkaan etene kaavamaisesti ”kehyksestä toiseen”.

Hoidon keskeiset arvot

Analysoituani haastatteluaineiston sivuilla 72-74 selostamallani tavalla, sain esille arvoja ja arvostuksia, jotka kertovat tähän tutkimukseen osallistuneiden, kuolevia potilaita saattohoitokodeissa hoitavien henkilöiden arvoista ja arvostuksista ja sitä kautta jotakin myös suomalaisen saattohoidon arvomaailmasta. Esiin nostamani käsitteet ovat seuraavat:

- ◊ **yksilöllisyys**
- ◊ **inhimillisyys**
- ◊ **läheisyys**
- ◊ **lähimmäisyys**
- ◊ **ainutkertaisuus**
- ◊ **arvokkuus**
- ◊ **ihmisyyden kunnioittaminen**
- ◊ **tuen antaminen ja saaminen** (joka on myös keino tai mahdollisuus saavuttaa em. asioita)

Tulos ei ole yllättävä. Suomalaisissa saattohoitokodeissa työskentelevien arvot ja arvostukset ovat tämänkin tutkimuksen aineistojen valossa hyvin pitkälle samankaltaisia alkuperäisen brittiläisen saattohoitoideologian arvojen ja arvostusten kanssa. Julkilausuttu saattohoitoideologia on hyvin sisäistetty. Arvot edustavat perinteisesti hyviksi koettuja, myös aikaisempien sukupolvien – ns.

vanhan kansan - kunnioittamia perusarvoja ja niiden mukaan toimimista. Arvot, arvostukset ja arvomaailman voi edustaa myös ns. kielteisenä pidettäviä arvoja tai arvomaailmaa. Saattohoidon arvomaailma on toisaalta traditionaalinen, toisaalta hyvinkin radikaali ja yllättävä, mikä tulee esiin toisissa yhteyksissä, mm. yksittäisten potilaiden hoitamiseen liittyvissä kysymyksissä. Peruslähtökohdana olevan saattohoitoidelogian lisäksi myös suomalainen kulttuuri ja kuolemanperinne vaikuttavat hoitamisen malliin ja siinä esiin tuleviin arvoarvostelmiin saattohoitokodeissa.

Ideologialle ja maailmakatsomukselle on yhteistä niiden käytännön toimintaa normittava laatu (Manninen 1977, 23-26; Passilahti 1991, 41), mikä sitouttaa hoitoon osallistuvat ja jäsentäen ohjaa heidän ajatteluaan. Siitä huolimatta hoitoidologia voi pitää sisällään erilaisia hoitomalleja, sillä kaikki hoitohenkilökunnat koostuvat viime kädessä yksilöistä. Arvojen samankaltaisuus ei siis välttämättä luo samankaltaisuutta toisissa kulttuureissa (Suomeen verrattuna esimerkiksi Euroopan muissa maissa, Lähi-idässä, Aasiassa, Amerikassa) toimiviin hoitoyhteisöihin ja niiden toimintamalleihin, mikä etenkin tämän tutkimuksen kannalta on mielenkiintoista. Tutkimuksen tulos arvojen ja arvostusten suhteen ei siis ollut yllättävä, mutta se antoi lähtökohdan tarkastella syvemmin erityisesti suomalaisessa saattohoitoyhteisössä esiintyviä piirteitä ja hoitokulttuuria.

Arvojen, arvostusten ja kokonaisten arvomaailmojen luonnehdinta käsitteellisinä kompositioina edustaa abstraktia ulottuvuutta siitä, mitä saattohoitoon osallistuvat toivat esille ja mitä he arvostavat. Sen lisäksi haastatteluihin osallistuneet ilmaisivat myös suoraan konkreettisesti eritellen sitä, mikä heidän mielestään on arvokasta ja hyvää kuolevia hoidettaessa. Esiin tuli käsite **kuntouttava saattohoito**, jolla tarkoitetaan sitä, että eräs kuolevan hoitamisen mielekkyyden kriteeri on parantavan hoidon puuttumisesta huolimatta se, että potilasta voidaan kuitenkin auttaa erilaisin hoidollisin toimenpitein siten, että hän voi elää viime vaiheensa kivuttomana ja kuolla mahdollisimman hyväkuntoisena (ks. myös Åstedt-Kurki 1992).

Eräänä käytännön esimerkkinä kuntouttavista hoitomahdollisuuksista on saattohoitokodeissa annettava fysioterapia. Fysioterapiahoidon tavoitteena on, että autetaan potilasta voimistumaan ja kuntoutumaan niin, että hän pääsee istumaan, pystyy ottamaan askeleita tai pystyy yleensä toteuttamaan itseään jollakin tavalla. Kun on harjoiteltu ja löydetty sopivia keinoja liikkumiseen, potilas pystyy ehkä vielä käymään kotona tai teatterissa. Haastatteluista ilmeni, että potilaiden motivaatio on yllättänyt usein hoitohenkilökunnankin. Potilaat itse ovat pienestäkin avusta hyvin kiitollisia. Toiset ovat hyvin motivoituneita yrittämään kaikin tavoin itse, mutta on myös niitä, jotka ovat jo luovuttaneet. Liikkuminen ei ole heille enää merkityksellistä. Haastatteluissa yksittäiset hoitajat sanoivat pääsääntöisesti lähtevänsä työssään siitä, mitä potilas toivoo. Potilaita arvostetaan yksilöinä. Myös niiden kanssa keskustellaan, joilla on torjuva mieli: Mitä jos sittenkin? Miten saataisiin elämään sisältöä?

Potilaan tulomieliala on usein erilainen kuin sitten, kun ollaan oltu saattohoitokodissa jonkin aikaa. Mietitään siis uudestaan, mikä on potilaalle tärkeintä ja mahdollista. Hoitohenkilökunta kertoi ymmärtävänsä, että saattohoitokoti on usein potilaalle pelottava paikka tulla: ajatuksissa voi olla lähteminen ”kuolemantaloon”, josta ei lähdetä kuin jalat edellä. Mutta kun kipulääkitys saadaan kohdalleen, tulee mieleen esimerkiksi myös liikkuminen. Potilas saa ehkä uusia voimia ja huomaa, että peli ei olekaan vielä menetetty. Löytyy voimavaroja, avautuukin erilainen tulevaisuuden visio: saattohoitoaika voi olla muutakin kuin pelkkää kuoleman odotusta. Potilaat myös kyselevät paljon. Kysellään, että ”*Onkohan vielä pitkä matka edessä?*”. Usein esitetään vain viitteellisiä kysymyksiä. Hoitohenkilökunnan kertoman mukaan vain harvoin potilaat ”ennustavat” oman kuolemansa suoraan. Tutkimuksen aineistonkeruun ajankohtien (1996-2000) väliin sijoittuvan yhden vuoden aikana vain yksi potilas oli ennustanut oman kuolemansa suoraan. Jollakin tasolla hän aavisti tai tunnisti omat

voimavaransa. Hoitohenkilökunta pohtii koko ajan kysymystä: *Mitä vielä kannattaa yrittää? Mikä on ja mikä ei ole mielekästä tässä elämän vaiheessa tämän potilaan kohdalla?* Erityisesti fysioterapeutin kanssa näitä kysymyksiä pohditaan. Aikaa ei kannata tuhjata. Asioita on mietittävä jatkuvasti. Melko pitkälle mielekkyyden määrää potilas, se on saattohoitajien ja lääkäreiden arvojen ja arvostusten käytännön ilmentymä. Potilas määrittelee, mitä haluaisi, lääkärit, fysioterapeutit ja hoitajat pohtivat ja erittelevät, miten siihen päästäisiin. Jos haluaa vielä käydä kotona, se vaatii, että pystyy istumaan. Kotona on oltava kaksi ihmistä auttamassa. Harjoitellaan siis istumista ja siirtymistä. Tämä kaikki vaatii rohkeutta potilaalta, että uskaltaa antaa toisten siirtää itseään.

Liikkumista itsessään ei välttämättä pidetä saattohoidossa enää tavoitteena, mutta toisaalta potilaalle voi olla arvokasta se, että hän saa kuolla liikkumiskykyisenä. Käveleminen on yksi tapa ilmaista itseään. Esimerkkinä saattohoitokodin fysioterapeutti kertoi, että *yksi kilpakävelijä on ollut*. Kävely kuvasi potilaalle itselleen hänen omia voimavarojaan, se oli ikään kuin peili, jonka kautta potilas näki kuinka voimissaan hän on. Käveleminen ja liikkuminen on osa *omaa minää*, se voi olla kuin *minä itse*. Liikkuminen on myös väline ja mahdollisuus seurustella toisten ihmisten kanssa. Kehon kuva muuttuu, kun sairastuu. Potilas joutuu luopumaan paljosta, sairastuminen on riisuvaa. Mm. fysioterapian avulla saattohoidossa pyritään tukemaan kaikkea sitä, mikä on vielä käytössä. Henkilökunnan mielestä arvokasta on etenkin se, että tehdään yhdessä koko hoitoyhteisönä yhteistyötä omaisten kanssa. Käytännössä se näkyy mm. siinä, että saattohoitokodeissa myös omaisille on varattu tiloja ja omia vuoteita, heidät toivotetaan kaikin tavoin tervetulleiksi potilaan luo. Vierailuaikoja ei rajoiteta.

Arvona pidettiin käytännön työssä sellaista ammattitaitoa, jonka turvin kykenee näkemään yksittäisen potilaan voimavaroja niin, että kaikki mahdollisuudet saadaan käyttöön, potilaan hyödyksi. Haastateltavat kertoivat havainneensa, että potilailla ja myös heidän läheisillään on voimavaroja yllättävän paljon. Hoitajista ja lääkäreistä tuntuu hyvältä, kun ehkä alun perin pelkäävä potilas saa saattohoidettavana ”*olla oma itsensä*” loppuun saakka. Hoitoon osallistuville merkitsee paljon, että potilaan pienetkin toivomukset toteutuvat. Aina ei asioihin voi kuitenkaan vaikuttaa. Tauti etenee, mutta siitä huolimatta pyritään optimaaliseen tilanteeseen. Se on kaikkein tärkein asia.

Kuoleman läsnäolon vaikutus saattohoidon henkilökuntaan

Mikä on kuoleman merkitys saattohoitajille – mitä hoitaja kokee? Onko saattohoitajalle vaikeaa menettää oma potilas kuolemalle kerta kerran jälkeen? Mitä hoitajat kuolemasta ajattelevat? Turtuvatko he? Surevatko he? Kiintyvätkö he potilaisiinsa? Mitä he itse siitä kertovat?

Joidenkin haastateltavien mielestä on liian voimakkaasti sanottu, että hoitaja kiintyisi potilaaseen. He korostivat suhteen ammatillista luonnetta mm. näin:

”Mun mielestä se on kyllä, musta tuo oli liian voimakkaasti sanottu että kiintyy, tavallaan kyllähän, tai ainakin mulla se on tiettyihin potilaisiin ja sekin on varmaan niinku persoonakysymys, tiettyihin omaisiin, tiettyihin potilaisiin tavallaan kiintyy eri tavalla. Että eihän niin tapahdu edes kaikkien kohdalla, joihinkin kiintyy enemmän. Mutta tavallaan se, että kiintyykin, sekin on mun mielestä liian niinku voimakas sana, koska onhan se nyt ihan eri asia, sitten jos mun oma läheinen kuolee kun mun oma potilas kuolee. Niin enhän minä sillä tavalla, mä oon täällä tosiaankin töissä. En mä sure, en mä sitä sillä tavalla, en minä sure tavallaan sillä tavalla sitä, se on niinku - kyl mä osaan sen rajan siihen laittaa.”

Jollakin tavalla kuitenkin surraan, mutta miten? Haastatteluihin osallistuneista ne, joiden kanssa tätä aihepiiriä kosketeltiin, kertoivat, että hoitohenkilökunnan myötätunto kohdistuu ehkä eniten yksin jäävien läheisten, puolison ja lasten tilanteeseen. Hoitajat kertoivat, että he tuntevat surua siitä, että ihmiset jäävät yksin. Hoitaja kuvaili sitä näin:

”...kyllä mä voin niinku itkeä siinä omaisten kanssa, joittenkin kohdalla ei tule, joskus tulee sitten siinä kuoleman hetkellä, kun näkee sen omaisten murheen, että siinä elää niinku paljon syvemmin mukana. Mut ei se koskaan oo samaa, jos mä kuvittelisin, et joku mun oma sukulainen tai läheinen tai ystävä kuolis, niin se on täysin eri asia. Et en mä sillä tavalla sure, sure kenenkään kuolemaa.”

Kysyin, voiko potilaiden kuolemista ja jatkuvasta kuoleman ja surevien ihmisten kohtaamisesta tulla hoitohenkilökunnalle rutiinia. Kovettaako jatkuva kuoleminen näkeminen ihmisen? Hoitaja jatkoi:

”Ehkä siitä vois tulla, mutta itse mä niinku ajattelen, että mulle siitä nyt kymmenen vuoden aikana, siitä ei oo tullu rutiinia, mutta se on niinku tavallaan muuttanu kyllä luonnettaan, et miten mä sen itse koen niinku kunkin kohdalla. Kyllä siis tää on jännä sana, tää tämmönen pyhä, mut mä jotenkin, siitä on tullu mulle enemmän pyhä asia, kun se oli ennen. Et mä jotenkin niinkun näen siinä jonkun semmosen suuren, käsittämättömän asian, mitä me ei voida koskaan itse hallita, et se vaan, jokaiselle se tapahtuu. Mä oon niinku tavallaan enemmän oppinu sitä kunnioittamaan. Ei siitä oo tullu rutiinia mulle kymmenen vuoden aikana. Sillä tavalla mun suhde siihen on muuttunu, mut ei siinä niinku. Sillon joskus, mä muistan mun ensimmäinen kuolemantapaus, minkä minä näin, oli sairaanhoidon opiskelijana joskus seitsemänkymmentäluvun lopulla, niin kaksikymmentä vuotta sitten, niin sehän oli siis pelottavaa, et mitä siinä nyt tapahtuu. Mä muistan, että mä olin ihan kauhuissani, et mitä tässä nyt oikein tapahtuu. Se oli jotenkin, siihen sisälty semmosta jotain pelkoo ja kun ei tienny, mitä se nyt on ja. Nykyään siihen ei koskaan sisälly mitään enää semmosta pelottavaa vaan se on vaan semmonen, ei vaan, ei pidä käyttää vaan-sanaa, vaan siihen on tullu semmosta jännää, semmosta ei rutiinia vaan niinkun päinvastoin. Mä ajattelen, et se on niin ainutlaatuinen tapahtuma ja semmonen pyhä asia jokaisen elämässä, et aivan suuri ihme niinku syntymä. Niin, että suuri ihme on tavallaan se kuolema, jota me ei voida tietää eikä selittää eikä meidän tarvikkaan. Ja jokaisen kohdalla tavallaan niinku erilainen. ... Se rutiini, en mä osaa vastata muitten puolesta.”

5.2.2. Saattokotihoidon vapaaehtoistyö

Vapaaehtoistyöhön osallistumisen motiivit

Saattohoitokodit etsivät vapaaehtoistyöntekijöitä vuosittaisilla lehti-ilmoituksilla yhdessä tamperelaisen Mummon Kammarin ja muiden vapaaehtoistyötä tekevien järjestöjen ja yhteisöjen kanssa. Osa hakijoista saa ilmoituksen kautta ensi kosketuksen saattohoitokotiin, osalle saattohoito on tullut tutuksi läheisen tai omaisen sairauden ja kuoleman kautta. Hakijoiden valinta tapahtuu haastattelujen perusteella. Perusvaatimuksena vapaaehtoistyöhön tulemiselle on oman elämän tasapainoisuus. Mahdollinen oma suru ei saa olla aktiivivaiheessa vapaaehtoistyöhön lähettäessä.

Haastattelin sekä omaisensa sairastumisen ja kuoleman kautta saattohoitokodin vapaaehtoistyöhön mukaan tulleita että henkilöitä, joiden vapaaehtoistyön aloittamiseen ei liity aikaisempia henkilökohtaisia siteitä saattohoitokotiin. Pysin saamaan esille vapaaehtoistyöhön lähtemisen motiiveja, niihin liittyviä arvoja ja arvostuksia, ja työssä mukana olevien kokemuksia vapaaehtoistyöntekijänä toimimisesta. Analyysin tuloksena sain esille kaksitoista vapaaehtoistoimintaa kuvaavaa käsitettä, joiden kautta voi tarkastella tätä saattohoidolle hyvin

keskeistä ns. kolmatta sektoria ja sen toimintaa. Esitän analyysin tulokset kokonaisuudessaan työn lopussa olevassa Liitteessä 7. *Vapaaehtoistyöhön osallistumisen motiivit.*

Suurin osa haastatteluihin osallistuneista on ollut mukana siitä asti, kun vapaaehtoistyö saattohoitokodeissa alkoi (1988), osa oli haastatteluhetkellä vasta hiljattain toimintaan mukaan tulleita. Kysymyksenäni oli: *Mikä saa ihmisen hakeutumaan vapaaehtoistyöntekijäksi kuolevien saattohoitokotiin? Mitä saattohoitokodissa tehtävä vapaaehtoistyö on?* Saattohoitokoti tarjoaa vapaaehtoistyöhön haasteellisen ja kiinnostavan toimintaympäristön. Toimintaan hakeutumisen yhtenä vaikuttimena on halu auttaa ja tukea kuolevia sekä heidän omaisiaan. Kuolevien hoitamista saattohoitokodissa pidetään erityislaatuisena, vaativana hoidon alueena, jolla jo itsessään on korkea status ja arvo. Toisaalta siihen liittyy myös mystiikkaa, tuntemattoman pelkoa ja ennakkoluuloja.

Vapaaehtoistyöntekijäksi ryhtymistä oli selvästi ajateltu paljon. Jo haastattelutilanteessa jotkut erittelivät itse aivan spontaanisti niitä syitä, jotka olivat johdattaneet heitä vapaaehtoistyöhön. Yksi haastateltavista jaotteli vapaaehtoistyöhön hakeutumisen motiivit kahteen luokkaan ”ylevät motiivit” ja jokaisen ’omat motiivit’. ”Ylevät motiivit” ovat *hurskaus, hyväntekeväisyys ja lähimmäisenrakkaus*. Näiden hän ajatteli olevan useimpien lähtökohtana ja kannustimena vapaaehtoistyöhön. Omiksi motiiveikseen hän määritteli *veteraanityön, kiitollisuudenvelan talolle, uteliaisuuden ja halun itse nähdä omin silmin mitä saattohoitokodissa tapahtuu*. Omia motiivejaan hän tarkasteli kriittisesti kyseenalaistaen: ”*Minä olen hyvin raadollinen kaveri täällä - uskotaanko minun motiiviini? Kestääkö kantti sanoa asiat suoraan?*”

Vapaaehtoistyöntekijäksi ryhtymisen tärkeimmäksi motiiviksi koko aineistosta nousivat mukaan lähteneiden ”*syvät tunteet*”, joilla tarkoitan vapaaehtoistyöhön ryhtyneiden ja siinä pysyneiden *omia, henkilökohtaisia kokemuksia*, jotka liittyvät jollakin tavoin vakavaan sairastumiseen, kuolemaan, tai suoranaisesti saattohoitoon tai muuhun sitä sivuvaan asiaan tai tapahtumaan omassa elämässä. Niille, joiden läheinen tai omainen oli kuollut saattohoitokodissa, näihin tunteisiin liittyi myös ”*kiitollisuudenvelka talolle*”.

Vapaaehtoistyöntekijän tehtävät saattohoitokodissa

Kun vapaaehtoistyöntekijä oli nyt – siis haastatteluhetkellä - saattohoitokodissa ns. ”*ulkopuolisena*”, eli sinne ’pestauneena’ ja ’hyväksytyksi tulleena’ vapaaehtoistyöntekijänä, eikä enää potilaana olevan läheisensä *omaisena*, hän koki, että ”*olla ulkopuolisena*” tai vaihtoehtoisesti ”*olla omaisena*” saattohoitokodissa, **on aivan erilaista**. Kun aikaisemmin itse oli omaisena ja vertasi sitä nyt toimintaan vapaaehtoistyöntekijänä, näki toisaalta asemansa ja nykyisen vapaaehtoistyönsä saattohoitokodissa ”*ulkopuolisuutena*”, mutta toisaalta nyt saattohoitokodissa oleviin potilaisiin ja heidän omaisiinsa nähden ”*sisäpiirin väkeen*” kuulumisena. Eli kun positio, josta asioita kulloinkin tarkastellaan, muuttuu, se vaikuttaa myös kokemuksiin ja niiden kautta myös käsityksiin asioiden luonteesta.

Omaisena ollessaan haastateltavan oma sisäinen tuntemus ja olotila oli ollut kuin ”*pilvenreunan tilanne*”, mutta vapaaehtoistyön myötä hänelle ”*tuli pääsy maan pinnalle*” takaisin ”*normaaliksi ihmiseksi*”. Avautui saattohoidon arkisuus ja mielenkiintoisuus. Samalla toiminnan ja saattohoidossa kulloinkin vuorollaan olevien ihmisten kautta alkoi piirtyä ja syventyä ”*aidon ihmisen kuva*”. Tavanomaiseen elämään kuuluva näyttämisen pakko väistyi, sillä se ei kuulu potilaan lähelle eikä saattohoitoon. Saattohoidossa oleva ihminen on aito itsensä, hänen ei tarvitse enää näytellä. Kuoleva

on avoin, paljastettu, ja sen myötä myös toisen ihmisen kohtaamiseen ja keskusteluun tulee avoimuus: ”ei tarvita enää verhoja”.

Vapaaehtoistyöntekijänä pääsee ihmistä lähelle. Puhe kuolemasta on silti vaikeaa. Ns. tavallisessa elämässä ja arjessa kuoleman aihepiiriä vieroksutaan. Etenkin miehet kammoavat kuolemasta puhumista ja jos puhe seurassa siirtyy ”sille alueelle, niin alta aikayksikön lähtee miehet lipsimään pois”. Haastateltava ihmettelikin, että voiko olla niin, että ”miehiä kuolema pelottaa enemmän kuin naisia” ja että ”miesten kipukynnyskin on matalampi kuin naisten”? Haastateltavat olivat sitä mieltä, että nainen on tottunut kipuun. Naiset suhtautuvat usein myös kuolemaan valoisasti ja myönteisesti. Voi käydä niinkin, että kuoleva joutuu lohduttamaan ja valmistamaan omaisiaan tulossa olevaan eroon eikä päinvastoin. Monet haastateltavat kertoivat tästä esimerkkejä, eräs niistä oli tällainen: ”Jopa täällä oli yks rouva, joka totes, että kun omaiset vaan hyväksyis tämän, hän hyväksyis lähtönsä, mutta on vaikee niitä saada hyväksymään, ymmärtämään.”

Vapaaehtoistyöntekijän asema saattohoitokodissa asettaa hänet paikalle, josta asioita voi tarkastella samanaikaisesti sekä ”sisältä-” että ”ulkoapäin”. Vapaaehtoistyöntekijä ei kuulu hoitohenkilökuntaan, joten hänelle voi puhua ”kuin vertaiselleen”, hän ei ole omainen eikä siten ”liian läheinen”, hän ei ole minkään instituution lähettämä asiantuntija eikä viranhaltija – ei pappi eikä sosiaalityöntekijä - joten häntä ei tarvitse siinäkään mielessä ”vierastaa”. Hän on kuitenkin aidosti kiinnostunut potilaasta ja hänen asioistaan, häntä kiinnostaa auttaminen, mukana oleminen, hän haluaa panna itsensä likoon ja olla läsnä silloin kun tarvitaan ja siinä, missä tarvitaan.

Vapaaehtoistyöntekijä on monessa mielessä sidonnaisuuksista vapaa ja neutraali henkilö. Siksi vapaaehtoistyöntekijän ja potilaan välisten keskustelujen luonne on hyvin rehellinen. Itse asiassa vapaaehtoistyöntekijä ei välttämättä kanna itsessään mitään selkeästi ennalta paikallistettavaa roolia, ja nimenomaan se vapauttaa potilaan keskustelemaan hänen kanssaan periaatteessa mistä tahansa omaa mieltään askarruttavasta asiasta. Keskustelun sävy ja kenttä ovat ”avoimia”. On tunnettua, että ihminen kykenee muuntautumaan ja orientoitumaan tilannekohtaisesti (käsitys toisen odotuksista ja suuntautumisesta vaikuttaa, samoin ammattiasema, osaamisen kenttä), ja se kenttä, jossa liikutaan määrittää ja sitoo mm. dialogin sävyn ja aihepiirin (keskustelukumppani on viesti potilaalle, mistä on kyse, mitä pitää ottaa esille, miten tulee puhua).

Vaikka vapaaehtoistyöntekijät eivät saattokodeissa kuulu viralliseen, hoidosta vastaavaan organisaatioon, he saattavat edustaa suhteessa potilaaseen ja hänen perheeseensä hyvinkin suurta asiantuntemusta myös riippuen niistä tehtävistä, joita heille hoitokodeissa annetaan. Vapaaehtoistyöntekijöiden tehtävät vaihtelevat hoitokodin vierailijoille tarjottavan kahvituksen ym. tilaisuuksien järjestämisestä saunottamiseen, kuolevien vierellä valvomiseen sekä omaisten iltojen vastuuhenkilönä toimimiseen. Moni omainen tuntee läheisensä saattohoitoaikaan liittyvää kiitollisuudenvelkaa, joka voidaan kanavoida hyvän työn tekemisenä nyt vuorossa oleville saattohoidon potilaille ja perheille. Tulkitsen tämän liittyvän aiemmin luvussa *Potilas ja hänen perheensä* nimeämäni ”saattohoidon universaalin perheen” käsitteeseen, jonka yhtenä keskeisenä tekijänä on yhteisen kokemuksen ja surun yhdistävä vaikutus, mikä tekee ihmisistä vastuullisia, toinen toistaan eri tavoin tukevia toimijoita.

Saattohoitokodissa vapaaehtoistyöhön osallistuminen tai muun lahjoituksen tai lahjan antaminen esimerkiksi oman laulu- tai musiikkiesityksen muodossa ovat myös mahdollisuuksia osoittaa kiitollisuutta, myötätuntoa ja tukea kuoleville ja heidän hoitamiselleen. Tämänkaltaisten lahjojen antamista voidaan pitää myös kunnioituksen osoittamisena. Saajalleen lahja voi olla ”onnea tuottava”, konkreettisilla esineillä uskotaan olevan ”voimaa”, ja erityisen arvokkaat lahjaesineet voidaan nähdä jopa ns. ”maagisina myötäjäisinä” (Mauss 1999, 82-83). Erään merkittävän

tehtäväalueen vapaaehtoistyöntekijöille tarjoavat saattohoitokotien päiväkeskukset ja niissä järjestettävän ohjelman hoitaminen, jota käsittelem raporttini tulososan viimeisessä luvussa.

5.2.3. Yhteisöllistä toimintaa ”Niskavuoren hengessä”

Alun perin en ajatellut tutkimuksessani tarkastella kysymyksiä saattohoitokotien työyhteisöllisistä toimintamalleista, mutta tutkimusprosessin edetessä myös niihin liittyvä pohdinta tuli ajankohtaiseksi, koska ne kytkeytyvät olennaisella tavalla saattohoidon arvomaailmaan ja hoitoajatteluun. *Saattohoidon työyhteisöllä* tarkoitan kaikkia yksittäisessä saattokodissa saattohoitoon osallistuvia henkilöitä: hoitajia, lääkäreitä, erityistyöntekijöitä ja vapaaehtoistyöntekijöitä. Raportoimisen selkeyden vuoksi olen erottanut omiksi luvuikseen ammatillista hoitoa edustavan hoitohenkilökunnan ja vapaaehtoistyöntekijät. Tutkimustulokset osoittavat, että käytännössä molemmat kuuluvat hoitamisen kokonaisuuteen yhtä merkittävinä saattohoidon toimijaryhminä. Työ on erilaista tehtäväalueiltaan, mutta kokonaisuuden kannalta yhtä vaikuttavaa ja toisiaan täydentävää.

Millainen toimintatapa ja ”henki” suomalaisissa saattohoitoyhteisöissä sitten vallitsee? Havaitsin eri aineistojeni analyysien tuloksista, että saattohoitokotien yhteisöllisestä tyylistä, työtoteesta ja elämisenmallista on tunnistettavissa suomalaisen talonpidon ja uudisraivaajapolven aito ”niskavuorelaisuus” eli malli, joka löytää juurensa suomalaisesta talonpoikaiskulttuurista viimeisen sadan vuoden takaa. Tutkimuksen haastattelu- ja havaintoaineistojen analyysit osoittavat esite-analyysien ja valokuvien ohella, että suomalaisen saattohoitokodin tulee hyvän ja laadukkaan hoito-osaamisen lisäksi tarjota *malli ”hyvästä talonpidosta”*, *talosta, joka hoitaa asiansa ja pärjää*. Ovet pidetään avoimina kenen tahansa ”kylänmiehen” tulla ja katsoa. Saattohoitokodit ovat ja haluavat olla esimerkkejä ja selviytyjiä omalla sitkeällä tavallaan myös itsenäisinä, virallisen terveydenhuoltojärjestelmän ulkopuolella toimivina hoitoyhteisöinä. Suomalaisessa saattohoitokodissa toimivan työyhteisön ”niskavuorelaisia ” piirteitä ovat:

Nöyryys	Kuri
Hiljaisuus	Järjestys
Yksinäisyys	Kestäminen
Vaikeneminen	Selviytyminen
Kätketyt tunteet	Velvollisuudentunto
Säädyllyisyys, siveys	
Uutteruus	Irtaantumisen haaveet
Osaaminen	Salaiset itsenäistymisen
Raatumisen	tai liittymisen pyrkimykset
Puurtaminen	Yrittämisen ja oppimisen halu
Toimeliaisuus	Ihmisenä kasvamisen tavoitteet
	Lähtemisen ja palaamisen toiveet

Kuvio 4. Suomalaisen saattohoitoyhteisön ”niskavuorelaiset” piirteet.

Piirteet kertovat korkeasta vaatimustasosta ja työmoraalista, ankarasta velvollisuudentunnosta ja omien tuntemusten kurissapitämisen tai kätkemisen välttämättömyydestä, mutta on merkillepantavaa, että nämä helposti ”vaatimuksiksi” ymmärrettävät asiat koetaan saattohoitoyhteisössä melko *positiivisina, ja niihin halutaan sitoutua*. Saattokotia voidaankin työyhteisönä luonnehtia *yhteisön ja siinä toimivien yksilöiden sisäisen kilvoittelun ja henkisen kasvun kentäksi tai maaperäksi*. Saattohoitajiksi lähteneet näkevät elämän katoavaisuuden, ihmisen voimien heikkenemisen ja siihen liittyvän avuntarpeen. Pyrkimyksenä on auttaa omalta osaltaan, ja tehdä työtä kentällä, joka tunnetaan henkilökohtaisesti omaksi ja jossa tehdystä työstä saa sisäistä tyydytystä ja joka tuntuu itsellekin merkitykselliseltä. Haastatteluissa hoitajat sanoivat suoraan, että kuolevien hoitajiksi ryhtyessään he halusivat tehdä ”rohkeita ratkaisuja”. Tulkintani mukaan mm. tämä liittyy kurinalaisuuteen ja haluun suostua siihen järjestykseen, jota saattohoitoideologian mukaisessa hoidossa toteutetaan. Kuolevien hoitajan on uskallettava paljon sellaista, mistä muut voivat kieltäytyä. Rohkeus tuli esiin monissa eri aineistoissa. Se on tulkittavissa haluksi kuulua osaavaan, toimeliaiden puurtajien yhteiseen joukkoon, joka tekee työtä yhteisin ponnistuksin rakennetussa uudistalossa. Ajatus vastuusta ja ihmisen velvollisuudesta tukea toista velvoittaa kestäämään.

Potilas ja hänen perheensä ovat hoidon keskiössä. He ovat osa yhteisöä. Heitä arvostetaan ja suojellaan. Erityisesti potilaan perhe merkitsee hoitajille ”voimavaraa”, vaikka sen yksittäisten jäsenten katsotaankin kuuluvan osana kuolevan potilaan hoidon kokonaisuutta myös niihin, joita hoitohenkilökunnan on tuettava. Henkinen suhde ja side kuolevan ihmisen, hoitajan ja potilaan omaisten välillä voi saattohoitoaikana muodostua hyvin vahvaksi. Se vaatii toimimaan sekä hoitoa tarvitsevien että hyvän hoitamisen ideologian (saattohoitoideologian) ehdoilla, minkä vuoksi omat tarpeet ja vaatimukset jäävät taka-alalle. Hoitoon osallistuvat ovat potilaita varten. Eettisistä syistä etenkin omahoitajien on usein tehtävä työnsä ikään kuin taustahenkilöinä, ja heidän on vaiettava omista asioistaan. Mikään ei saa tuottaa säröä näin vastuullisessa tehtävässä toimivan talon ja yhteisön tai siinä toimivien imagoon. Kaiken pitää olla suuren luottamuksen arvoista.

Saattohoitajat itse sanovat elävänsä ja työskentelevänsä ”elämän aitiopaikalla”. Kuolevan hoidossa onkin mahdollisuus nähdä ihmiselämään mahtuvien tapahtumien runsautta ja rikkautta sekä yksittäisen ihmisen ja perheiden elämän monisäikeisyyttä. Vaikutelmaksi jäi, että juuri työn monipuolisuus ja haasteellisuus kiehtoi saattohoidon työntekijöitä. Osaltaan juuri tämä voikin selittää sitä, että saattohoitajat kokevat kuolevan potilaan ja hänen perheensä hoitamisen työn vaativuudesta huolimatta itseään vahvistavaksi. Joskus mieleen saattaa tulla ajatus palaamisesta ”tavallisen hoidon” kentille tai ”lähdestä” pois (”muutto kaupunkiin”, kuten Niskavuorella tapahtui), mutta mitä tarjottavaa siellä enää olisi? Kerran saattohoitaja – aina saattohoitaja, pitää paikkansa usein.

Myös taide ja suomalaisen luonnon kauneus omana elementtinään on sisällytetty hoitoon. Se tulee esiin kaikissa kolmessa saattohoitokodissa erikseen niiden omalla yksilöllisellä tavalla. Luontoelementit ja taide tuovat saattohoidon ympäristöön ja hoitokulttuuriin lyyrisen, lähes ”taivaallisen kosketuksen”, mikä ilmeisesti auttaa myös hoitohenkilökuntaa kestäämään työn paineita. Myös se, että potilaat ja omaiset viestittävät monin tavoin arvostavansa hoitohenkilökunnan ja muiden hoitoon osallistuvien työtä, on palkitsevaa. Omaisille saattohoitokodin lääkäri oli miltei poikkeuksetta *lääkäri täällä tai tämän talon lääkäri*, mikä korosti tulkintani mukaan jotakin lääkäriässä nähtyä tai koettua ”ylimääräistä” tai ”erikoista”, mitä muualla toimivissa lääkäreissä ei potilaiden ja omaisten mielestä ole. Hoitohenkilökunnasta puhuttiin kiittävään sävyyn, heidän työtään luonnehdittiin omaisten taholta jopa ”kättilön työksi”, vapaaehtoistyöntekijät puolestaan *ovat niin monessa paikassa apuna, he ovat semmosia ystäviä, jotka täällä minun luonani aina käy juttelemassa ja muuta sellaista mukavaa*.

Yhteisöllisen toiminnan tavoitteet ja piirteet

Tämän tutkimuksen aineistojen valossa suomalaisten saattohoitokotien työyhteisöllinen traditio muotoutuu kristillisen lähimmäisenrakkauden hengellisestä diakoniasta laupeudensisar-aspektin ja ammatillisen hoito-osaamisen – mikä tarkoittaa koulutuksen ja käytännön hoitotyössä työskentelemisen kautta saavutettua ammattitaitoa ja professionaalisuutta, hoitotyön eettisten periaatteiden noudattamista ja sairaanhoitajien ammattikunnassa sovittujen hoitotyön periaatteiden noudattamista - yhdistymisen kautta nykyaikaisen hospice-ideologian mukaiseksi hoitotyöksi, johon lisäksi liittyy uudisrakentajapolven 'niskavuorelainen' määrätietoisuus, sinnikkyys ja kestävyys. Saattohoitokodit pyrkivät muodostamaan eräänlaisen ihanneyhteisön, jossa kuolema koetaan luonnollisena, mutta aina myös inhimillistä surua ja kaipausta aiheuttavana tapahtumana.

Saattohoidossa ihmiset kohtaavat ihmisinä. Tunteiden ilmaiseminen kuuluu asiaan, mutta hoitohenkilökuntaan kuuluvien ja muutoin hoitotyöhön osallistuvien yksityisestä ja henkilökohtaisesta elämäkatsomuksesta vaietaan. Saattohoidossa hoitoon osallistuvat kokevat työnsä arvokkaana ja antoisana, mikä myös antaa heille voimia jaksaa työssä.

Saattohoidon suomalaiseen ideologiasovelluksen sisäinen eetos välittyy toisaalta siis hyvin taipuisana, toisaalta ikään kuin ”teeseinä”, jotka voisi konkreettisesti luetteloida ja naulata ikään kuin ”huoneentauluksi”:

Taulukko 3. Suomalaisen saattohoidon ”teesit”

<ul style="list-style-type: none">◊ Ihmisen yksilöllisyyttä, arvoa ja kunnioittamista pidetään hoidon lähtökohtana◊ Potilaan perhe halutaan mukaan hoitoon◊ Perhe nähdään hoidon voimavarana◊ Ihmisen perusoikeuksia ja valinnan mahdollisuuksia kunnioitetaan◊ Kuolevien arvostusta halutaan lisätä◊ Kuoleman kunnioitus halutaan säilyttää◊ Kuolevien hoitamisen vähättelyä ja kuolemaan liittyviä negatiivisia asenteita halutaan vähentää ja poistaa◊ Elämän ainutkertaisuutta ja yksilöllisen elämäntavan merkitystä korostetaan◊ Yhdessä tekemisen ja yhteisvastuun henkeä korostetaan ja ylläpidetään◊ Kuolevien hoito nähdään aktiivisena toimintana◊ Elämän päättyminen ja kuolema halutaan tuoda osana potilaan hoitamista avoimen keskustelun piiriin

Vaikka arjen saattohoitotyö tehdään henkilökohtaisella tasolla monesti huomaamattomasti ja vaieten, kokonaisuutena saattohoitoideologiaan kuuluu yhteiskunnallinen osallistuminen ja kuolevan hoitamista koskeva työn näkyvyys, ja se tuli esiin myös aineistoissa. Saattohoitokotien yhteiskunnallisena tehtävänä on tutkimustulosten mukaan olla esimerkki, kouluttaja, tiedottaja ja raja-aitojen kaataja, mikä tulee esiin haastattelujen lisäksi mm. saattohoitokotien henkilökuntien järjestämistä koulutustilaisuuksista ja etenkin saattokotien perustamista seuranneiden vuosien runsaista julkisista esiintymisistä televisiossa ja radiossa sekä sanoma- ja aikakauslehdissä julkaistuista henkilökunnan haastatteluista. Tämä tuo esille saattohoidossa vallitsevan dikotomian ja paradoksaalisuuden. Aineisto osoittaa, että saattohoitokotien tulee hoitoyhteisöinä olla ”heikkojen puolestapuhujia” ja kuolevien oikeuksien puolustajia, jotka yrittävät tehdä ”mahdottoman mahdolliseksi”. Riskien ottamista ja uusien asioiden kokeilemista ei pelätä, mutta kaikki on tehtävä eettisesti, potilaan ja hänen perheensä parasta ajatellen ja se huomioon ottaen. Kuolema vaatii

osittain vaikenemista, elämä puolestaan esillä olemista, puhetta, jopa taistelua. Saattohoidon maailmassa paradoksit todellistuvat monin eri tavoin.

Saattohoidon näkemyksissä ja sitoumuksissa vallitsevat yhtä aikaa sekä ”radikalismi” eli jäykistyneiden asenteiden murtaminen, kyseenalaistaminen sekä uusien toimintatapojen ja -mallien etsiminen että ”traditionalismi” eli perinteiden ja totuttujen tapojen säilyttäminen. Nämä ’poolit’ vaikuttavat näennäisestä vastakkaisuudesta huolimatta samansuuntaisesti saattohoidon toimintatapoihin ja ratkaisuihin. Molemmissa kysytään: mikä on hyvää, mikä on oikein, mitä arvostetaan, mihin uskotaan. Sekä perinteiset että uuden ajan arvot ja arvostukset, käsitykset ja uskomukset ovat puntarissa. Se mitä pitää tehdä kuolevien ja kuolevien hoidon hyväksi, se saattohoitokodissa tehdään tai ainakin pyritään tekemään.

Havaitsin eri aineistojen analyysituloksissa piirteitä ja yhteyksiä, joilla voi luonnehtia saattohoitoyhteisön työtettä ja hoitomentaaliteettia. Löysin piirteitä, jotka yhdistyvät

- Korvenraivaajiin, uudisrakentajiin, talonpoikiin - niskavuorelaisuus
- Rohkeisiin, pelkäämättömiin ’sotureihin’- taisteluhenki
- Diakonissaperinteeseen - lähimmäisyys, hengellisyys, hoitaminen
- Luostarisariin - erottautuminen, pyhittäytyminen
- Laupudensisariin - hoitaminen, auttaminen, kivun lievitys, tuskan helpottaminen, lähimmäisyys

Suomalaisista saattohoitokodeista on löydettävissä rohkeiden, radikaalejakin valintoja tekevien (naisten) perinne. Miehet ovat marginaalinen joukko saattohoidon kentällä. Henkilökunta koostuu pääasiassa naisista, joilla on halu auttaa, palvella, lievittää ja osallistua ja joilla on rohkeutta ja sisäistä avoimuutta erilaisille (elämän ja kuoleman) kysymyksille. Miehet etsivät saattohoidon tehtävissä omaa paikkaansa, joka epäilemättä on olemassa ja jolle tulevaisuudessa on ehkä suurikin kysyntä. Femiinisen hoitoyhteisöluonteen vuoksi miesten tilanne ei ole saattohoidon kentällä ongelmaton. Suomalaisessa kulttuurissa ihmisen fyysisyyteen, alastomuuteen ja intiimejä hoitotoimenpiteitä sisältäviin tai niitä edellyttäviin hoitotilanteisiin liitetään edelleenkin mielellään mm. naishoitajuus. Nainen on luonteva alastoman hoitaja (vrt. Utriainen 1999). Miestoimijuus tai -johtajuus saattohoitokodissa ei täysin vastaa perimmäisen saattohoitohengen mukaiseen eetokseen. Tästä ontologisesta ristiriidasta saattaa aiheutua eri tavoin vaikuttavia ja havaittavia työyhteisöllisiä ongelmia kuten erottautuminen, vetäytyminen tai työyhteydestä eristäytyminen sekä yksin jäämisen, jätetyksi tulemisen tai neuvottomuuden kokemukset.

5.2.4. Hoitoyhteisön voima

Käsitteellä ”*Hoitoyhteisön voima*” tuon esille sitä kapasiteettia, joka liittyy saattohoitoyhteisön toimintaan ja sen yksittäisten jäsenten jaksamiseen. Käsitteen sisältöä voidaan pitää heijastumana siitä arvomaailmasta ja työnäystä, minkä varassa suomalainen ”saattohoitoarmeija” toimii.

Tutkimuksesta käy ilmi, että saattohoidon arkipäivän tilanteissa hoitoon osallistuvilta kysytään sekä taistelutahtoa että pelotonta työtettä, jotta kyetään kohtaamaan potilaan ja perheen kanssa kaikki, mitä potilaan sairaus, sen vaiheet ja läsnä oleva kuoleman uhka tuo mukanaan. Jokainen potilas ja perhe nähdään yksilöllisyydessään ainutkertaisina. Kuoleman odotus aiheuttaa potilaissa ja heidän perheissään monenlaista epävarmuutta, vaikeita kysymyksiä ja turvattomuuden tunteita. Tulokset osoittavat, että koko hoitoyhteisö paneutuu potilaan tilanteeseen yhtenä rintamana, eri tavoin potilasta ja perhettä tukien.

Saattohoitokotien avaamisen alkuvuosina potilaiden hoitoajat saattoivat kestää useita viikkoja, jopa kuukausia. Hoidon maksusitoumus annettiin tavallisesti noin kolmeksi kuukaudeksi. Nykyisin saattokodeissa olevien potilaiden hoitoajat ovat lyhyet, keskimäärin 1-2 viikkoa, mikä merkitsee hoitoon osallistuville vaatimusta nopeasta orientoitumisesta sekä tarvetta oivaltaa ja jäsentää potilaan ja perheen tilanne juuri sillä hetkellä. Myös luottamuksellisen hoitosuhteen rakentumisen tulisi saattohoidossa tapahtua hyvin pienen ajan kuluessa. Tämä edellyttää hoitoon osallistuvilta sekä sensitiivisyyttä että korkeaa ammattitaitoa ja niiden lisäksi myös halua lähestyä erilaisia ihmisiä. Hoitajilta ja lääkäreiltä työ edellyttää dynaamisuutta, joustavaa sopeutumista ja suostumista itse jatkuvaan muutokseen. Etenkin omahoitajien työssä hoitotyöhön liittyvä uusi tukemisen prosessi alkaa toistuvasti uudelleen, usein jo hyvinkin pian sen jälkeen kun potilas on kuollut ja ennen kuin irtautuminen vasta kuolleen potilaan hoitamisesta ja siihen liittyvästä koko perheen hoitosuhteesta on mahdollista. Saattohoitotyöhön liittyy työpainetta ja monenlaista epävarmuutta. Ihmissuhdekuormitus ja suuret tunnelataukset ovat saattohoidon työtehtäville ominaisia. Ne kuluttavat inhimillisiä voimavaroja. Haastatteluissa hoitoon osallistuvat korostivat kuitenkin enemmän työnsä positiivisia puolia. Yhteisin ponnisteluin rintama potilaaseen päin halutaan säilyttää eheänä. Kuolevan hoitaminen koetaan myönteisenä ja ainutlaatuisena tehtävänä, joka antaa haasteita, sisältöä ja tarkoitusta myös hoitoon osallistuvien omaan elämään.

Saattohoitoideologian mukaan hoidettavana olevaa potilasta ja hänen perhettään arvostetaan ja kunnioitetaan. Sitä ei kyseenalaistettu. Potilaat hyväksytään sellaisina kuin he ovat. Hoidon keskeisiä arvoja ovat potilaan itsenäinen päätäntävalta ja vapaus sekä oikeus päättää asioistaan ja hoidostaan. Potilaan kunnioittamisen ja hänen integriteettinsä loukkaamattomuus kuuluvat hoidon periaatteisiin, mikä merkitsee sitä, että hoitoyhteisön jäsenten tulee tietoisesti pyrkiä kehittämään ammattitaitoaan ja herkkyyttään tunnistaa potilaan ja hänen perheensä erilaiset tarpeet. Eettisesti herkkänä hoidon alueena saattohoitotyö kysyy henkilökunnalta rohkeutta, aitoutta ja uskallusta asettautua potilaan vierelle hoitajan tai muun hoitoon osallistuvan asemassa, ja samalla kuitenkin oman haavoittuvuutensa tunnistavana ja tunnustavana ihmisenä. Ammattihenkilöiden on inhimillisistä rajoituksista huolimatta kestävä eteen tulevat vaikeat tilanteet ja kyettävä tarpeen tullen tukemaan potilasta ja perhettä. Saattohoitotyössä tulevat esiin tätä kautta myös avoimuuden, rehellisyyden, ammattitaidon ja ammatillisuuden vaatimukset.

Analyysien tulokset osoittavat, että saattohoitoon osallistuvista suuri osa haluaa tehdä nimenomaan sellaista työtä, jossa on mahdollista kohdata toinen ihminen aidosti, lähimmäisenä. Tutkimukseen osallistuneiden haastatteluista ilmeni, että saattohoitajiksi ryhtyneet haluavat itse osallistuen palvella potilaita ja itselleen merkittäväksi kokemaansa yhteisöä. Monet mainitsivat tuntevansa, että he ovat saattohoidon potilaiden parissa työskennellessään 'omalla paikallaan' elämässä. Saattohoitokoteihin hoitajiksi valitut työskentelevät siis uskollisina kutsumukselleen. Työ koetaan antoisana, ja hoitokodista saatua työpaikkaa vaihdetaan harvoin. Kuolevan hoidon perinteitä ja traditionaalisen hoidon piirteitä halutaan vaalia ja säilyttää. Sitoutuminen saattohoidon hoitoideologiaan ja hoitoajatteluun on suuri.

Käytännön toiminnassa ja työn organisoinnissa saattohoitoyhteisöjen melko itsenäinen asema terveydenhuoltopalvelujen tarjoajana edellyttää kustannustietoisuutta ja hyvää toimintastrategioiden hallintaa. Suhteellisen pienenä terveydenhuollon palveluja tuottavana hoitoyksikkönä saattohoitokodit odottavat työntekijöiltään monenlaista osaamista. Sinnikkyys ja tahto voittaa vaikeudet tuli esiin eri aineistojen analyysituloksissa. Voitontahto, halu olla edelläkävijä ja hyvä esimerkki liittyy olennaisena saattohoidon yhteisölliseen toimintaan, mikä lisää osaltaan myös sen yhteisöllistä voimaa.

Tutkimus osoittaa, että saattohoitoyhteisöön on sitoutuneena valtava määrä energiaa ja voimavaroja. Sen esille saaminen ja sisällöllinen käsitteellistäminen edellytti monia eri analysejä, analyysitulosten yhteenliittämistä ja vielä senkin jälkeen niiden analyttistä, tulkitsevaa tarkastelua ja etenemistä systemaattisen päättelyn avulla. Käsitteen muotoutumiseen vaikuttivat haastatteluaineiston analyysitulosten lisäksi tutkimusaineistoon kuuluvien muiden aineistojen analyysitulokset sekä niistä tekemäni johtopäätökset ja tulkinnat. Päädyin kuvaamaan tätä kokonaisuutta - ”loppuun asti, ja vielä senkin jälkeen jaksaminen” - käsitteellä ”*Hoitoyhteisön voima*”. Käsitteen ”*hoitoyhteisön voima*” kategoriat ja alakategoriat esitän tutkimusraportin lopussa liitteessä 7.

5.3 Saattohoitokoti hoitoympäristönä

”Minulla on pieni koti, jota rakastan enemmän kuin mitään muuta paikkaa maan päällä. Isäni taloa en saata milloinkaan unhottaa. Siellä olen kotonani, siellä parhaiten viihdyn. Enköpä tuntisi tietä ja veräjätä? Enköpä taloa ja tupaa muistaisi? Kaikki on siellä niin perin tuttua minulle. Näitä portaita olen niin monesti astunut. Tämän oven olen niin monesti avannut. Ikkunasta olen pihalle katsellut. Takkavalkean loistossa olen lämmitellyt. Pöydässä olen syönyt. Vuoteessa olen maannut. Jokaisen istuimen tunnen, jokaisen kiven ja polun. Siellä en eksyisi, en yön pimeydessäkään.”

(Topelius, Maamme kirja)

Yllä oleva Sakari Topeliuksen luoma kuva omasta kodista, oman kodin tunnelmasta, ilmapiiristä ja läpikotaisesta tuttuudesta on syöplynyt monen suomalaisen lapsensydämeen jo varhaisina kouluaikoina. Merkittävintä siinä on tunnelma, eivät niinkään kodin ulkonaiset puitteet. Oma koti on rakas, olipa se millainen tahansa. Saattohoitoon lähdeettä oma koti on kuitenkin jätettävä. Edessä on ero kodista ja muutto uuteen, mahdollisesti oman elämän viimeiseen kotiin (Kuva 5. Tienristeys sivu 123). Tutkijana minua kiinnosti, millainen on tämä uusi koti, jonne mennään, kun voimat tai mahdollisuudet omassa kodissa asumiseen eivät enää riitä.

Vaikka myös avohoidossa olevin potilaiden kipujen hoitamisen mahdollisuudet ovat viime vuosina kehittyneet merkittävästi, saattohoitokotiin tai muuhun hoitopaikkaan siirtyminen on monelle sairauden viime vaiheissa miltei pakollista. Kaikilla saattohoitodiagnoosin saaneilla ei ole mahdollisuutta saada omaan kotiin sellaista hoitoa tai hoitajaa, joka huolehtisi hänestä viimeiseen asti. Haastattelujen mukaan ”kotona sinnitteleminen” on tavallista, mutta viimein potilaan yleistila voi olla jo niin huono, ettei kotihoito ole enää mahdollista. Haastatteluissa tuli esiin, että saattohoitokoti voi olla myös ns. järkiratkaisu hoidolle. Haastateltavat kertoivat, että ”se oli siinä tilanteessa viisainta”. Parantumattomasti sairaan kotona hoitamiseen liittyvä vastuu, tunne omasta osaamattomuudesta ja lähestyvän kuoleman uhka voi tuntua perheenjäsenistä pelottavalta.



Kuva 5. Tienristeys

Mutta millainen on kuolevien potilaiden saattohoitokotien tunnelma ja niissä vallitseva ilmapiiri? Millaiset ovat saattohoitokodin ympäristölliset puitteet? Kysyin: *Mitä saattohoitokoti hoitoympäristönä ilmentää?* Se ohjaa tutkimaan saattohoitokoteja paitsi hoitopaikkoina ja terveydenhuollon työpaikkoina, myös koteina ja rakennuksina, joihin liittyy kiinteästi niiden rakentamiseen ja perustamisajatuksen liittyvä taustaideologia ja käsitykset hoitamisen luonteesta. Millaisia hoitoympäristöjä saattohoitokodit ovat?

5.3.1 Kolme kotia

”Metsäkoti”, ”Citykoti” ja ”Merikoti”

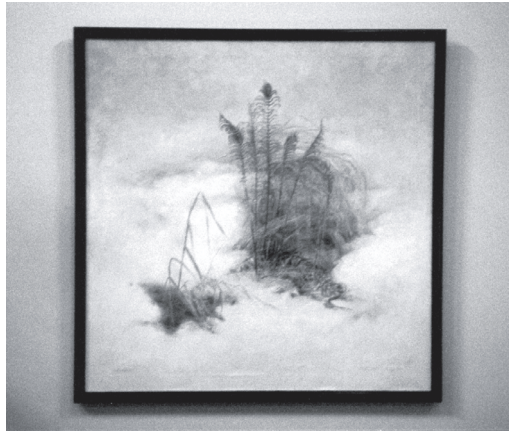
Saattohoitokodit ovat virallisten nimiensä lisäksi saaneet myös ns. lempinimet. Haastatteluihin osallistunut vapaaehtoistyöntekijä toi esiin, että koska Tampereella sijaitseva **Pirkanmaan Hoitokoti** on rakennettu metsän tuntumaan, se on ilman muuta ”Metsäkoti”. Helsingissä, kaupunkimaisessa ympäristössä olevaa **Terhokotia** voi kutsua ”Citykodiksi” ja Turussa, saariston ja meren tuntumassa sijaitseva **Karinakoti** on ”Merikoti”. Nimet tuovat esille saattohoitokotien fyysisen ympäristön maantieteellisen sijainnin. Kuvailen seuraavassa saattohoitokotien arkkitehtuuria sekä erilaisia mielikuvia ja tunnelmia, joita ne haastateltavissa ja minussa herättivät.

Kotien kalustus ja sisustus

Saattohoitokotien esitteissä ja julkaisuissa tuodaan esille saattokotien kaunis hoitoympäristö, kodinomaisuus ja nykyaikaisuus. Yhtäläisyyksien lisäksi jokainen saattohoitokoti on omaleimainen. Terhokodin sisääntuloaula muistuttaa herrasväen tyylihuonekaluin kalustettua salia. Karinakoti on aulatiloiltaan perheen olohuonetta muistuttava ”tavallisine ja sitä vähän hienompine sisustuksineen”, Pirkanmaan Hoitokodin pääaula puolestaan edustaa modernia ja klassista, jatkuvasti voimassapysyvää täydellistä järjestystä harkittuine yksityiskohtineen. ”*Siellä on aina kaikki stämmissä – ja se ilahduttaa*”, ilmaisi asian eräs haastettavista. Tavallisissa kodeissahan järjestys saa aika ajoin kaaoksen muodot. Saattohoitokotien pääaulojen sakraalitilaa muistuttava jäsenyntyisyys voi elämän viime vaiheissa olla potilaan ja omaisen mieltä rauhoittavaa: ”*Koti on järjestetty, odotetaan juhlaa, kaikki valmistelut on tehty...*” Mieli voi siis olla levollinen (ks. Kuvat 1. Pirkanmaan Hoitokoti, 2. Terhokoti ja 3. Karinakoti s. 35)

Saattokodin lähes jokaisella esineellä on oma uniikki historiansa. Se liittyy monesti saattohoitoajatukselle syntyneisiin yksityisiin ihmisiin tai yhteisöihin, mutta myös potilaisiin tai heidän omaisiinsa. Moni haluaa jättää itseltään tai itsestään jotakin muistoksi hoitokotiin. Ellei muuta niin nimikirjoituksen vieraskirjaan, mutta usein myös konkreettisia esineitä, taideteoksia tai muita lahjoituksia.

Pirkanmaan Hoitokodin pääaulassa on taiteilija Ritva Savijärven työ ”Hiipuminen”. (Kuva 6 Hiipuminen sivu 125). Taulu on Hoitokodin ensimmäisiä hankintoja. Taiteilija itse oli soittanut ja kertonut, että hänellä on nyt ”taulu, joka kuuluu Hoitokotiin”, mutta sai vastauksen: ”*Ei tänne osteta mitään, täällä ei ole muuta kuin velkaa.*” Taulun nähtyään silloinen johtaja ja talouspäällikkö tulivat kuitenkin toisiinsa ajatuksiin ja päättivät ostaa taulun vähittäismaksulla sopien että ”*Me maksamme sen vaikka itse 28. päivä!*” Ja niin tämä taulu sai oman paikkansa aulan sohvaryhmän takana. ”Hiipuminen” kuvastaa hoitokotiväen mukaan ”*ihmisen elämän viime vaiheita, kauneutta, toivoa, kasvua, iloa*” ja myös sen maksuun tarvittavat ’rahat siunaantuivat jostakin’, kuten yleensä Hoitokodissa on myöhemminkin käynyt.



Kuva 6. Hiipuminen

Analyysitulosteni mukaan hoitokotiyhteisöä ja siellä vaikuttavia sidosryhmiä kuvaava leimallinen piirre on sitoutuneisuus. Tämä tulee esille *anteliaisuutena, erilaisina lahjoina, lahjoituksina ja yhteisen asian eteen toimimisena*. Sen kautta ihmisillä on mahdollisuus osoittaa kiitollisuuttaan tai pyrkiä ikäänkuin maksamaan jotakin yksityistä tai yhteistä ”velkaansa” – kuten suomalaiset sanovat – ”kantamaan kortensa yhteiseen kekkoon”. Siinä todentuu myös talvisodan henki - ”veljeä ei jätetä”. Saattohoitoon liittyy siis jokin ”yhteinen asia”, ”yhteinen vastuu”, ”yhteisyys”, ”yhteisöllisyys”. Tulkintani mukaan etenkin lahjoitettujen esineiden kautta välitetään symbolista yhteisyyden viestiä, välittämistä, anteliaisuutta, (omasta) luopumista, elämän jatkuvuutta kuoleman jälkeen: yhteistä ihmisenä olemisen, elämisen ja kuoleamisen sanomaa, *saman ihmisperheen jäsenyyttä, joka tulee esille myös haluna rakentaa kuoleville koti, paikka, jossa on hyvä olla ja jossa heistä pidetään huolta silloin, kun omat voimat eivät enää riitä*.

Kaikkiin suomalaisiin saattohoitokoteihin on sisällytetty siis samankaltaista kalustusta ja tulkintani mukaan erityisesti saattohoidon toimintaideologiaa ja -ajattelua tukevaa sisustuksellista kompetenssia, jota ovat solisevat, elävät vedet, viherhuoneet tai puutarhat, kukat, suuret seinäkellot, kynttilät, hartaudenharjoittamiseen liittyvä esineistö, muut tarkoitukseen sopivat taide-esineet ja yhteiset pöydät. Saattokodeissa käytetään siis huomattavan paljon hyväksi elämän katoavaisuuteen ja päättymiseen liittyvää visuaalista ja auditiivista symboliikkaa ja ympäristöön ’upotettua’ koodistoa, joilla on vaikutusta hoidettavina oleviin potilaisiin ja heidän omaisiinsa. Käytän tästä sisustamisesta ja asetelmallisuudesta ilmaisua *pakottavat ympäristöt*. Siitä olisi mahdollista käyttää myös ilmaisua *mielen maisema*, mutta koska kuolevan ja hänen läheistensä tilanne on monin tavoin rankka, katson että *pakottavuus* ilmentää tutkimusaineiston analyysien esiintuomaa paremmin.

Tämä sisustus ei siis ole samaa eikä liity tarkoitukseltaan samaan kuin mitä saattohoidon yhteydessä paljon esiintuotu ja jo edellä mainittu käsite ”kodinomaisuus” merkitsee. Tavallisesti sairaaloiden ja hoitolaitosten kodinomaisuudellahan tarkoitetaan sitä, että potilaan huoneessa on muutakin kalustusta kuin potilasvuode, tavanomainen yöpöytä ja vaatekaappi. Sen lisäksi kodinomaisuudella tarkoitetaan myös sitä, että potilas voi tuoda hoitopaikkaan mukanaan omia esineitään ja tavaroitaan ja että hän saa olla ja elää myös hoidossa ollessaan niin vapaasti ja itsenäisesti kuin mahdollista. Kodinomaisuudella pyritään siis muodoiltaan ja puitteiltaan viihtyisään, kodikkaaseen ja omaa kotia muistuttavaan vapaaseen asumiseen. Tämä kaikki on saattohoitokodeissa mahdollista. Potilashuoneet täyttävät lähes kaikkien toivomukset. Ne ovat valoisia, viihtyisiä ja mukavilla kalusteilla varustettuja sekä vaaleuden ja valoisuuden lisäksi pastellisävyisten tekstiiliensä ansiosta myös värikkäitä. Potilashuoneissa on periaatteessa kaikki, mitä nykyaikaiseen asumiseen tarvitaan. Sen lisäksi monessa huoneessa on yöpymismahdollisuus myös potilaan perheenjäsenelle.

Mitä siis tarkoitan ”pakottavilla ympäristöillä”, vihjeillä, merkeillä tai symboliikalla, joka saattohoitokotien ympäristöissä vaikuttaa ja puhuttelee? Tarkastelen kolmen eri saattohoitokodin ympäristöjä niistä valikoimieni esimerkkien valossa, joista useimmat ovat Pirkanmaan Hoitokodista siitä syystä, että aineistonkeruuseen liittyvä havainnointini tapahtui pääasiallisesti juuri siellä.

Tuloaulan vaikuttavuus

Mikäli tulija on henkisesti orientoitunut kuoleman läheisyyteen, jo Pirkanmaan Hoitokodin pihamaalle tullessaan ja pääovesta sisään astuessaan joutuu symbolisesti muinaisten egyptiläisten tavoin ikään kuin ’silmäkkäin’ kuoleman todellisuuden kanssa. Mielessä liikkuvat taloon ja rakennukseen liittyvät kysymykset: kasvot ovat rakennuksen suuntaisesti kohti ”lännen maata”, auringonlaskua, selkä itäänpäin, minkä voi tulkita merkitsevän sitä, että ”elämän aamut” ovat suurimmalta osaltaan takanapäin. Matka kohti ”lännen maata” on alkamassa.

Sisään astuttaessa etelässä näkyy kuinka päivän kehrän valo vielä siivilöityy talvipuutarhan tummina silhouetteina riippuvien ikivihreiden kasvien oksistojen lomitse tavoittaen välillä pienen suihkulähteen toimeliaasti ylöspäin pyrkivän vesipatsaan. Tila viestii voimakkaasti, se hiljentää ja pysähdyttää. Alkuperäisessä sisustuksellisessa asussaan Pirkanmaan Hoitokodin pääaula on selkeästi tilana sakraali, elämän ja kuoleman raja-aluetta korostava ”puhdistavaan vaikutukseen johdatteleva välitila”, josta hiljaa siirryttiin yksityisen ja intiimiin alueille, vain saattajille ja saatettaville sekä heitä hoitaville ammattihenkilöille pyhitettyihin tiloihin.

Pirkanmaan Hoitokodin korkealle kohoava aulan kattorakenne ja eri puolilta sisään tulviva valo luovat sen nykyarkkitehtuurin klassista linjaa edustavaan tilaan katedraalia muistuttavaa mystisyyttä ja jumaluuden läsnäoloa ilmentävää symboliikkaa (Kuva 7 Aulan ikkunaseinä sivulla 127). Taiteilija Tatsuo Hoshikan maalaus ”*Ylösnosemus*” täydentää muiden seinillä olevien maalausten kanssa tilan vaikuttavuutta. Suihkulähteen solina, veden virtauksen muodostama ääni, viherkasvit ja tilan harras tunnelma täsmällisesti ojennuksessa olevine kalusteineen ja kukka-asetelmineen luo keskittymistä ja kunnioitusta herättävän ilmapiirin. Aulatilan korkeus, ylhäältä lankeava valo, sivuikkunoista himmeämpänä siivilöityvä valo ja syntyvät varjot sekä talvipuutarhan vihreys viittaavat ikuisen kesään, kasvuun, kohottautumiseen ylöspäin, auringon ja valon voimaan. Suihkulähde, liikkeessä olevan veden ääni ja peilien päälle asetettu lasinen taideteos sekä sen valoa taittavat prismat seisahduttavat. On pakko pysähtyä. Tila heijastaa tuloa rajalle, astumista eikenenkään maalle, jossa eivät ole voimassa enää tämän maailman arvot ja arvostukset eikä sen kiire ja hälinä. Tila ilmaisee hiljentymistä, kunnioitusta ja etsimistä. Tila on ikään kuin täynnä kysymyksiä. Ensivaikutelma on jossakin määrin hämmentävä, yllättäväkin. Se ei välttämättä anna mielikuvaa tulemisesta ’kuoleman taloon’ tai kuoleman porteille. Monille se on pyhä, hiljainen, rauhallinen, lämmin ja turvallisen tuntuinen paikka, mutta on myös ihmisiä, joita tila ahdistaa. He kuvasivat sitä ’lavasteeksi’, ’näyttämöksi’, jolta kaikki esiintyjät ovat kadonneet. Tulkitsin tilaa kuin mystisellä tavalla hiljaiseksi tulleeeksi kaupungiksi, johon yksikään siellä asunut ei ole jättänyt merkkiä asumisestaan, vaikka on siellä ollut, moni ehkä pitkäänkin. Aula jatkaa elämäänsä valmiudessa välittämättä siellä ennen olleista ikään kuin odottaen, että yhtäkkiä asujia taas ilmaantuu ja kaikki jatkuu ikään kuin mitään tyhjötä ei olisi ollutkaan.



Kuva 7. Aulan ikkunaseinä

Yhteiset pöydät

Saattohoitokodeissa tuloaulan – josta käytän myös nimitystä saattohoitokodin sali - sohvaryhmän lisäksi keskeisimpiä kalusteita ovat ruokapöydät, joita siirtelemällä voi luoda eri muotoisia ja eri kokoisia ryhmittymiä (Kuvat 8, 9 ja 10 saattohoitokotien salien pöydät sivulla 129). Jo pelkästään pöytäkalusteiden tyyli muodoilla luodaan saattohoitokoteihin erilaista tunnelmaa. Ulkonaisesti niiden kautta korostuvat mm. kodinomaisuus, vaikutelma julkistilasta tai laitospöytätyylinäisyys. Salien pöydät symboloivat mielestäni voimakkaasti myös yhteen kokoontumista, yhteyttä ja jakamista, mitä alkuperäinen *hospice-ajattelukin* erityisesti korostaa. Kestiystävällisyys on osa hospice-kulttuuria. Myös kristinuskon keskeinen sanoma yhteisyydestä nousee alitajuntaan pöytien ja niiden ympärille asetettujen tuolien kautta.

Suuri ruokapöytä 'kertoo' ensisijassa yhteisestä aterioimisesta, mutta jos pöytä on erityisen kookas, se kertoo myös, että ruokailijoiden täytyy istua toisistaan kaukana ja että pöydän ympärillä istuvien keskinäiset suhteet halutaan pitää etäisinä ja muodollisina. Saattohoitokotien pöydät eivät ole liian suuria, niiden ääressä istuvilla on keskusteluyhteys toisiinsa. Itse asiassa pöytien ääressä ei voi istua keskustelematta toisten kanssa. Ne ohjaavat yhteyteen.

Saattokotien pöydät eivät ole kuitenkaan pelkästään symbolisia esineitä tai keskusteluyhteyden avaamisen mahdollistavia artefakteja. Kuolemanperinteiseen ja –kulttuuriin sekä Suomessa että kautta maailman on aina liittynyt syöminen ja juominen, yhteiset ateriat. Perinteet jatkuvat uudistuneissa, nykyisin hieman yksinkertaistetuissa muodoissa. Myös saattohoitokodeissa tulijalle tarjotaan aina mahdollisuus istahtaa kahvipöydän ääreen. Se muodostaa osan suomalaista vieraanvaraisuutta, mutta on myös osa saattohoidon rituaalimaailmaa. Saattohoitokotien kahvitarjoilua voidaan pitää rituaalina, joka tarjoaa selkeyttä kuolemanläheisyyden epävarmassa tilanteessa. Kun istutaan kahvikupin ääreen, on edes yksi tuttu asia, johon voi luontevasti keskittyä. Keskustelu lähtee käyntiin helpommin, tulija kokee, että häntä arvostetaan ja on ehkä odotettukin. Surun hämmentämä tulija on tervetullut ja hänelle ”annetaan aikaa” ja hänen fyysistä olemustaan virkistetään.



Kuva 8. Pirkanmaan Hoitokodin aulasalin pöytä



Kuva 9. Aulasalin pöytä Terhokodissa



Kuva 10. Karinakodin aulan pöytä

Kukat

Pirkanmaan Hoitokodissa oli jokaisella pöydällä aulatilassa aina tuoreita leikkokukkia. Kukka-asetelmat olivat pieniä taideteoksia. Niiden esillepanoon ja floristiikkaan paneudutaan huolella. Kukkia ja kukka-asetelmia hoidetaan ja vaalitaan. Tutkimuksen aineistonkeruuaikana kukat saattohoitokodin pöydillä olivat aina tuoreita ja virkeitä. Niihin liittyy kauneusarvojen lisäksi myös symboliikkaa: ”tänään ne loistavat, huomenna lakastuvat”. Kukka kertoo katoavaisuudessaan kauneuden arvon, pienen tuokion ilmentämästä suloudesta ja loistosta, ehkä ihmiselämästä ja sen kukoistamisesta. Kukat kertovat myös tunteista, ne ovat ilon ja surun tulkkeja. Saattohoitokodissa halutaan kertoa asioita kukkien kielellä, niiden välityksellä. Halutaanko kukkien – erityisesti leikkokukkien - kautta puhua kaiken katoavaisuudesta, mutta myös huolettomuudesta, luottamuksen asenteesta, turvallisesta mielestä ja mielialasta elämässä ja kuolemassa? Havaitsin, että kukkien lisäksi saattohoitokodeissa oli pöytien koristeina myös erilaisia ja eri kokoisia keramiikka- tai lasilintuja ikään kuin ihmissielun symboleina.

Puutarhat ja vesielementit

Jokaiseen saattokotiin kuuluu puutarha ja jollakin tavalla toteutettu vesielementti (Kuva 11. Talvipuutarha Terhokoti, Kuva 13. Talvipuutarha Pirkanmaan Hoitokoti ja Kuva 14. Talvipuutarha Karinakoti sivulla 131). Puutarhat ovat melko kookkaita, mm. Pirkanmaan Hoitokodissa niiden kasvien lehvistöjen alla voi aikuinenkin liikkua kiertäen keskellä olevaa, valaistua ja solisevaa suihkulähdettä, jonka edessä keskellä on peilien päälle asetettu lasiveistos. Suihkulähteen ympärille on asetettu pehmustettuja korituoleja, joissa voi istuskella vihreiden kasvien katveessa aulatilaa sisääntulopuolen vastakkaiselta seinämältä tarkastellen.

Tulkinnallisesti haastavia ja vaikuttavia asetelmia ja näkymiä oli eri puolilla. Talvipuutarhan pariovien molemmin puolin oli Terhokodissa asetettu pieniin vuoteisiin somien pitsilakanoiden ja kukkapeitteiden alle nukkumaan kaksi pienen piestä hiirtä. Muistuttaako se hoitohenkilökuntaa siitä, että potilaiden tilanne on koko ajan vaarallinen, ja että hetkellä millä hyvänsä voi tulla ”suuri jalka” joka murskaa pienet nukkuvat olennot? Vuoteiden sijoituspaikka oli ikään kuin ”elämän ja kuoleman rajalla” puutarhan ja muun hoitokodin arkisemman ympäristön liittymäkohdassa, ei oikeastaan enää kenenkään maalla (Kuva 12. Pienet hiirivuoteet, sivu 131).



Kuva 11. Talvipuutarha Terhokoti



Kuva 12. Pienet hiirivuoteet



Kuva 13. Talvipuutarha Pirkanmaan Hoitokoti



Kuva 14. Talvipuutarha Karinakoti

Pyhät tilat ja esineet

Jokaisessa hoitokodissa on kappeli, alttari ja muistopöytä. Saattohoitokotien kappelit ovat hiljentymiselle ja jäähyväisille omistettuja tiloja. Alttari tarkoittaa: ”*Jumala on läsnä.*”

Karinakodin kappelissa on tuolirivistöjen ja seinillä olevien pelkistettyjen taideteosten lisäksi näkyvällä paikalla avoin raamattu, virsikirja, seitsenhaarainen kynttilänjalka, ikoni, krusifiksiveistos ja yksittäinen kynttilä (Kuva 15. Karinakodin kappeli sivu 133). Myös Karinakodin sisääntuloon liittyvässä aulassa pitkän piirongin päällä on avoin raamattu, kukkakimput sen molemmin puolin sekä pieni enkeli ja kynttilä.

Terhokodin kappelissa on seinillä ja ikkunoissa olevien koristeellisten tiffanylasikuvioiden lisäksi mm. pieni pöytä, joka on peitetty muotoon ommellulla, maahan asti ulottuvalla, kirjailulla samettiliinalla, jonka koristeaihe esittää Elämän puuta ja riikinkukkoja. Pöydän päällä on pieni ikoni, kukkakimppu ja puinen tyhjä ristiveistos (Kuva 16. Terhokodin kappeli sivu 133).

Pirkanmaan Hoitokodissa kappelin puisessa päätyseinässä on melko kookas, muotoilultaan pelkistetty, tyhjä puinen risti. Vainajan arkulle varatun korokkeen sivuseinällä on taiteilija Virpi Kinnusen sateenkaaren spektriväreissä välkehtivä, silkkilangoista valmistettu kuultokudos ”*Tie, totuus ja elämä*”. Ristin alapuolella päätyseinämällä olevassa kapeassa hyllyssä on kolme pientä posliinienkeliä, kaksi tuikkukynttilää, ruukussa oleva viherkasvi ja maljakossa oleva leikkokukkakimppu (Kuva 17. Pirkanmaan Hoitokodin kappeli, sivu 133). Raamattu ja virsikirjat ovat suljettuina hyllyllä. Kappelissa on lisäksi kaksi tuolia ja pieni pöytä, jonka päällä on valkoinen kynttilä ja kukkamaljakko. Pirkanmaan Hoitokodissa voi ajatella myös talvipuutarhaan asetetun modernin lasiveistoksen ”Lyyra ja Taivaan Pii” edustavan alttaria (Kuva 18. Prisma Taivaan Pii sivu 133). Muistopöytänä Pirkanmaan Hoitokodissa on talon keskiaulassa keskeisellä paikalla, lähellä kappelia oleva pieni, matala pöytä, jossa on omaisilta saatuja kiitoskukkia, kortteja, pientä kyyristynyttä lasta esittävä patsas ja yksinkertainen valkoinen kynttilä, joka potilaan kuoltua sytytetään.



Kuva 15. Karinakodin kappeli



Kuva 16. Terhokodin kappeli



Kuva 17. Pirkanmaan Hoitokodin kappeli



Kuva 18. Prisma, Taivaan Pii

Taide

Hoitokotien taide-esineistö on pääsääntöisesti laadukasta suomalaista muotoilua. Mm. Pirkanmaan Hoitokodissa taideteokset valitaan huolella, ns. rihkama puuttuu lähes kokonaan. Esineitä saadaan myös lahjoituksina. Monet taideteokset ovat hoitokodeissa hoidettavina olleiden potilaiden tai heidän omaistensa lahjoittamia, testamentilla saatuja tai testamenttirahoilla hankittuja. Esineillä on historiansa, ja niihin liittyy usein henkilökohtainen kertomus lahjan antajasta tai tilanteesta, jossa se on saatu. Saattohoitokotia vieraille esiteltäessä nämä esineet otettiin usein esille ja niihin liittyvistä muistoista kerrottiin vieraille. Jälkeenpäin kuulin, että esineiden henkilökohtainen tarina oli tehnyt moniin vierailijoihin syvän vaikutuksen.

Esineitä arvostetaan, mutta kävi myös ilmi, että niiden sijoittelu tuottaa joskus vaikeuksia: kaikkea ei ole aina mahdollista pitää esillä ja tästä koituu ongelmia juuri sen vuoksi, että esineet eivät ole ”mitä tahansa esineitä”. Niiden kautta kunnioitetaan antajaa, hänen elämänsä sekä sen kautta hoitokotiin perinnöksi saatua elämäntapausta. Esineet ’herättävät eloon’ antajansa ja hänen muistonsa. Taide-esineistö näyttikin olevan miltei poikkeuksetta paikallaan pysyvää. Määrätyt esineet ovat omilla, tietyillä paikoillaan. Panin merkille, että esineiden sijaintia muutettiin ainakin tutkimukseni aineistonkeruun-aikaisen havainnoinnin välisenä aikana vain hyvin perustelluista syistä. Haastateltavien puheenvuoroista kävi ilmi, että saattokodin alkuperäisen ilmeen pysyvyyden säilyttämistä arvostettiin.

Pakottavat ympäristöt

Talojen tunnelmia

Sekä havaintoni että muun tutkimusaineiston analyysi osoittaa, että saattohoitokodit konkreettisine, fyysisinä ympäristöinä ja rakennelmina ovat hyvin puhuttelevia. Etenkin Pirkanmaan Hoitokoti tekee kävijöihin voimakkaan vaikutuksen. Tutkimusaineistojen jokainen osio toi jossakin muodossa esiin Hoitokodin ympäristön vaikuttavuuden. Taloon rakennuksena, sen sisustuksellisiin ratkaisuihin ja myös ulkoalueisiin kiinnitettiin huomiota sekä sanallisesti että kuvissa. Myös Hoitokodin Avoin kirja ja viherhuoneen kirja Taivaan Pii sisältävät paljon eri kirjoittajien mainintoja ympäristöstä ja saattohoitokodin lumouksenomaisesta tunnelmasta. Saattohoitokotiin liittyy voimakas kokemuksellisuus. Se ei ole ’mikä tahansa rakennus’. Myös itse havaitsin ja tunnistin saattokotien voimakkaan puhuttelevuuden. Mistä on kysymys? Mikä on se *pysähdyttävä* tai *vaikuttava*, joka saattohoitokodissa aistitaan?

Kokemus tulotilanteesta Hoitokodin aulassa koettiin ”vaikuttavana”, mutta se myös jakoi mielipiteet: joku koki astuneensa lähes ”*taivaaseen*”, joku taas tunsu tulleen ”*kuoleman esikartanoihin*”. Saattohoitorakennus ja siellä *vallitseva ilmapiiri* olivat joillekin haastateltaville hyvin problemaattisia. Eräs heistä kuvasi tuntemuksiaan näin:

”[] Mä oon niinku ahdistunut sitten kun mä tuun tähän taloon, niin mua ahdistaa se, että on ihan hiljasta. Sitten mä kuulen sen veden solinan ja mua se ahdistaa. Mulla on semmonen tunne, että niinku mä tulisin kuoleman esikartanoon, niinku mä tulisin toiseen, siis siihen eikenenkään maalle.” []

”Niin ja jotenkin se, että kun mä oon ymmärtäny, että tässä talossa nimenomaan halutaan sitä, että tehtäs mieliruokia ja kuultas mielimusiikkia ja olis niinku sitä sen oman elämän toteutumista vielä loppuun asti. Niin mä koen, että jotenkin mulle se semmonen hiljaisuus ja se ei oo ollu niinkun, mä en oo kokenut sitä lepona, kun mä tuun tähän taloon, että nyt on

levon paikka, vaan mä oon kokenut, että mä tuun ei-kenenkään maalle niinkun kuoleman esikartanoihin, niin että se ahdistaa mua ja se veden solina. Jos esim. radio sois ihan hiljaa tai olis jotakin askareta tossa tai muuten niin musta se, että okei, että mä oon saattohoitokodissa, mutta tää on niinku elämää, ymmärräks. Että se ei ole niinku niin, että nyt ne on siirretty laitokseen nimeltä saattohoitokoti ja se alkaa jo se kuoleman esikartano ulko-ovelta, hiljaisuus ja veden solinat.” []

”Et mä en ole krematoriossa vielä, mä en halua olla siellä, vaan mä oon elämässä, elävässä elämässä elävien ihmisten pariin mä tulen, jotka on elämässään nyt tässä kohdassa, ne on eläviä ihmisiä. Tää on se asia, jota mä haluisin sanoa.”

”Koska aatellaan, että tää kuuluu asiaan, et tää on nyt niin hieno paikka, kun tää on viimestä uutta ja viimestä hienoo, niin täältä ei voi mitään arvostella, vaan tää kuuluu tähän oikeaan tapaan kuolla. Tullaan hiljasuuteen, vesi solisee, näin.” []

”Niin tää on siis semmonen, joka on mua niinku hirveesti vaivannu ja mä sanoin sulle, että mun täytyy saada tästä puhua, koska mä en siis mielestäni, en mä torju sitä kuolemaa siis sillä lailla.” [] Aivan, että niin en mä, mä koen, että tässä talossa se – se on varmaan tämän talon ideakin niin mä oon ymmärtänyt sen niin – mutta tämä ei, tämä alkulähtökohta ei minulle viesti sitä. Siis tämä tulotilanne.”

Saattohoitokodissa pitää olla turvallinen, levollinen ilmapiiri, se on oleellinen asia, koska ”*tähän saattohoitokotiin, koko talon elämään ja saattohoidon vaiheisiin sisältyy paljon ahdistusta ja pelkoa.*” Levollinen ilmapiiri on kuitenkin eri asia kuin kuoleman hiljaisuus. Se hiljaisuus, jonka tulija saattokodin aulassa kohtaa, edusti haastateltavalle kuoleman hiljaisuutta. Se ei ollut levollista, turvallista eikä ’hyvää hiljaisuutta’, vaan jotakin kammottavaa. Haastateltava epäili, ettei osaisi ilmaista kokemustaan kyllin selkeästi. Keskustelu eteni näin:

H: Se on todella niinku ois kuoleman esikartanossa, suurinpiirtein niinku mä tulisin muistotilaisuuteen. Mä en osaa varmaan nyt sitä sanoa ihan...

T: Kyllä sä osaat sanoa, kyllä. Se on siis semmosta niinku erilaista?

H: Niin se on niinku mä menisin Kalevankankaan kappeliin. Että kun täällähän on hirveen nättiä, tää on todella kaunista ja täällä on niinku tämmöset asiat ihan kaikki upeesti, mutta se on juuri tämä tulo - tämän eteistilan, tämä tämmönen, se on niin hiiskumaton hiljaisuus, että ei ole sitä elämän ääntä. Ja vesi ei, veden solina ei ole mulle elämän ääni. (tauko) Se on niinku lavastettu tilanne, vesi solisee. Ja se on sillon, mulle viestii, niinku sitä semmosta, tosiaan niinku kuoleman esikartanoa. Nää ilmasut on sitten nyt tämmösiä vähän ontuvia, kun en mä siihen löyvä nyt oikein fiksusti sanoja, mutta kyllä mä nyt vilpittömästi yritän välittää sitä tunnetta. Ja jos sä sen ymmärrät, niin sehän on tän...

T: Mä luulen että ymmärrän ja toivon, että sä puhut siitä omilla sanoillasi.

H: Joo, että musta siis se, että – että vaikka jotakin pientä puuhaa, kuuluis joku askare, arkiaskareen hiljainen ääni tai olis ihan vaikka ihan radion hiljanen ääni tai en mä tarkota, eihän täällä nyt mitään meteliä tartte olla eikä saakaan olla, mutta että semmonen elämän ääni. Se mulla oli siitä, että me olemme elävässä elämässä tässä talossa, me elämme elämää tässä talossa. Okei kuolema on tulossa.

Pohtiessani kysymystä päädyin johtopäätökseen, että saattohoitokodeissa on jotakin sellaista, nimenomaan kuolevan hoitamiseen liittyvää tai tarvittavaa ’välttämättömyyttä’, jota käytetään monin eri tavoin konkretisoimaan – mahdollisesti alitajuisesti – saattohoidon hoitoajattelua ja saattohoitoidologiaa.

Tulkitsin, että saattohoitokoti konkreettisena rakennuksena sisältää ns. ”**pakottavia ympäristöjä**”, jotka osoittavat symbolisesti, vertauskuvallisesti tai allegorisesti *paikkaa, ympäristöä*

tai prosessia, johon kuolemaisillaan olevan potilaan pitäisi käydä tai johon hän on väistämättä joutunut. Tarkoitin tällä sitä, että saattokodeissa on havaittavissa erilaisia kuolemaa lähestyvän ihmisen tilanteeseen sopivia ja siihen liittyviä visuaalisia ja auditiivisia osoituksia, merkkejä ja vihjeitä. Kukin havaitsee, tiedostaa, ymmärtää tai tulkitsee niitä omalla persoonallisella tavallaan. Niihin reagoidaan. Haastateltavat ilmaisivat, että ne saavat ihmisen kummallisella tavalla ”kuuntelemaan” useimmiten juuri ”sitä hiljasuutta” tai että niihin liittyy ”jokin erityinen”, ”joka vaivaa” tai ”tuntuu hyvältä” tai ”luo tunnelmaa”. Potilaiden omaiset, potilaat ja muut saattohoitokodeissa vierailevat henkilöt puhuivat niistä paljon. Niistä näkyi mainintoja myös saattohoitokodissa käyneiden vierailijoiden kirjoituksissa. Hämmästyttävää sen sijaan oli, että hoitohenkilökuntaan kuuluvat haastateltavat sivuuttivat ne täysin. Henkilökunta piti saattohoitokotia vain kauniina paikkana. Ainoastaan yksi heistä sanoi, että hoitokoti on *”hyvä talo, täällä on semmonen hyvä tunnelma. Sen tuntee heti, kun tänne tulee”*.

Saattohoitokotien ympäristöt siis puhuttelevat kuolemanläheisyyden herkistämiä ihmisiä. Ne herättävät ihmetystä ja kysymyksiä, jotka hämmentävät, mutta myös rohkaisevat monia herkässä elämäntilanteessa. Nykysuomalaiset ovat tottuneet ottamaan vastaan kaikenlaisia palveluja, jopa vaatimaan niitä, mutta iäkkäämmässä polvessa on vielä ihmisiä, joiden on aina pitänyt pärjätä ja tulla toimeen omillaan. He ovat tehneet lähes kaiken itse. Saattohoitokotiin tulevan saattaa olla vaikeaa tottua yhtäkkiä muutokseen: voiko tämä kaikki olla minua varten? Voiko tämä olla koti minulle? Vaikeassa elämäntilanteessa saattohoitokotiin pääsy saatetaan kuolemanuhkaan liittyvistä peloista ja pään sisässä liikkuvista kysymyksistä huolimatta kokea itselle miltei liiankin suurena ulkonaista huolettomuutta ja turvallisuutta tuovana lahjana Tutkimuksen haastatteluihin osallistuneet eivät kuitenkaan poikkeuksetta taloa ja sen tunnelmaa ihastelleet. Talo oli haastateltaville sekä turvallinen hoitokoti että myös *”kuoleman talo, hiljainen ja pitkän tien takana”* sijaitseva paikka.

Nämä melko voimakkaat reaktiot ja toisaalta niiden puute hämmästyttivät ja kiinnostivat minua jo siitäkin syystä, kun etenkin saattohoitokotien alkuaikoina kuolevien hoidosta käydyissä keskusteluissa tuotiin esille saattohoitokotien rakentamisen välttämättömyyden ja tarpeellisuuden lisäksi myös ajatus, että *”mitään varsinaista rakennelmaa ei tarvita, pelkkä filosofia riittää”*. Mm. Corlessin (1980) mukaan hospice -merkityksessä saattohoidon on katsottu viittaavan joko hoitonäkemykseen (concept of care), hoito-ohjelmaan (program of care) tai hoitopaikkaan (place of care) (ks. Passilahti 1991, 29). Aineistoni tuntuu kuitenkin vahvistavan juuri erityisten saattohoitokotien ja niiden edustamien ympäristöjen merkittävyyden.

Yksityisiä ajatuksia

Oman huoneen ovi



Kuva 19. Oman huoneen ovi

Saattohoitokodissa on paljon ovia. Ovi erottaa erilaiset tilat ja niissä olevat ihmiset toisistaan. Yksi ovi on ovi, joka on potilashuoneen ja talon yleisten tilojen välillä. Omassa huoneessa, omien seinien sisäpuolella ajatellaan yksityisiä ajatuksia, siellä eletään intiimiä elämää. Se on potilaan yksityistä aluetta.

Pirkanmaan Hoitokodin potilashuoneiden oviin on upotettu yksi kapea ikkunaruuu, jonka sisäpuolella on ikkunaruuuden eteen laskettavissa oleva rullakaihdin. Terhokodin potilashuoneen ovet ovat umpinaista puuta. Erään oven ulkopuolelle oli kiinnitetty pieni valokuva, joka esitti huoneessa sillä hetkellä asuvaa potilasta (Kuva 19. Oman huoneen ovi, sivu 137). Kuvan pienuus ja oven massiivisuus korostivat huoneessa viimeisiä päiviään elävän potilaan tilannetta mielestäni hyvin konkreettisesti.

Kappelin ovi

Eräänä keskiviikkona (29.10.1997) kävin saattohoitokodissa hyvin varhain aamulla. Hoitajat kertoivat, että yöllä oli taas kuollut potilas ja että hänet oli jo viety kappelin vieressä sijaitsevaan kylmiöön. Saattohoitokotien sisällä kappelien sijainti on melko keskeinen. Ne ovat miltei talojen ”sydämessä”. Ovet ovat usein auki tai ainakin raollaan. Kappelit ovat siis avoimesti esillä. Potilaita ja heidän omaisiaan kehoitetaan tutustumaan myös niihin. Kappelit ovat kuitenkin paikkoja, jonne menemistä saatetaan hieman arastella. Itsekin tunsin arkuutta kappelia ajatellessani. Ajattelin, että minun täytyy kuitenkin rohkaista mieleni ja katsella, miltä kappelissa näyttää. Pienessä eteisessä, kappelin oven vieressä istuessani, kirjoitin siihen liittyviä ajatuksiani tutkijanpäiväkirjaan:

”Seisahdun kappelin ovele ja sitten Virpi Kinnusen ”Tie, totuus ja elämä” kuultokudoksen viereen. Sen langat kiiltelevät eri sävyissä väreillen. Sivuilla on tummia säikeitä, keskellä kultaa. Katselen kappelin sivuseinällä olevaa pientä ristiä. Siinä riippuu kärsivä Jumalan poika. Peräseinällä on suurempi puinen risti. Yksinkertainen. Tyhjä. Vain pelkkä risti: Vapahtaja on noussut ylös, risti on tyhjä. Ristin alla, kapealla hyllyllä on kolme pientä enkeliä. Ne näyttävät vähän lapsellisilta, lelumaisilta. Oikeastaan aika naiiveilta, mutta ne miellyttävät minua. Tulen hyvälle tuulelle. Enkelit leikkivät. Ne ikäänkuin kiusoittelevat toisiaan. Se tuntuu vähän kummalliselta tässä tilanteessa.

Hyllyköllä on myös vihreälehtinen ruukkukukka. Se on jollakin tapaa kankean ja jäykän näköinen. Lehtien kärjet ovat vähän kuivuneet ja kellastuneet. Kukka on kuin pakon vuoksi liian kapealla hyllyllä: se on suuri ja sopimaton paikkaansa nähden, vankka ja taipumaton – sen täytyy väkisin ottaa oma tilansa. Se on kuin kuolema, joka ottaa ihmisen kun tahtoo.

Kappelin pöydällä on leikkokukkia ja kynttilä. Se ei tietenkään pala – olenhan tullut tänne kenenkään tietämättä. Käännyn ja lähden pois. Ovella katsoin vielä suljettuja liukuovia. Tiedän että yöllä kuollut potilas on laitettu sinne kylmään odottamaan. Kaikki on lopussa. Määränpäässä. Hänen osaltaan.” ...

Takaovi

Saman päivän tapahtumat jatkuivat päiväkirjani mukaan myöhemmin näin:

”Hautausoimiston auto tuli päivällä yhdeltä. Saavuimme yhtä aikaa samasta suunnasta. Musta auto lipui arvokkaasti kohti ovea. Kävelin sen perässä. Auto ehti ovelle ensin. Se pysähtyi, kuljettaja avasi takaoven. Myös Hoitokodin ovet avattiin. Omahoitaja toisen kanssa oli vastassa.

Kävelin kohti mustaa autoa, kohti avonaista ovea. Sen vieressä on toinen, valkoinen ovi. Oveissa on kyltti johon on tekstattu mustilla kirjaimilla: ”Kaasukeskus”. Minua puistatti, vaikka pitäisihän siihen olla jo tottunut. Oikeastaan sitä ei pitäisi edes ’nähdä’ muiden kuin palotarkastajien. Mutta jotenkin se vaan ottaa silmään. Samassa sivuovi avautui ja ulos astui kaksi hoitajaa kantaen mustia roskasäkkejä. He perääntyivät kuin vaistomaisesti, ottivat pari taka-askelta kuin epäröiden, mutta jatkoivat kuitenkin matkaa kohti pihakäytävän toisella puolella olevaa roskalaatikkoa. Sen nielu ammotti lähes identtisenä hautausoimiston auton avatun takaoven kanssa. Toinen nieli mustat jättesäkit, toinen valkoisen arkun sisältöineen. Pihamaalla lojui lapioita ja muita puutarhan työvälineitä, roskasäkkejä ja pahvijätettä.

Astuin sisälle. Minulla oli kukkia. Minne laittaisin käärepaperin?

En nähnyt roskakoria, rutistin paperin ja jätin sen jonkin korkean – ehkä se oli kaappi – päälle. Mihin laittaisin takkini? Kansliaan? Ihmettelin ovatko kaikki surevat näin ymmällä ja osaamattomia?”

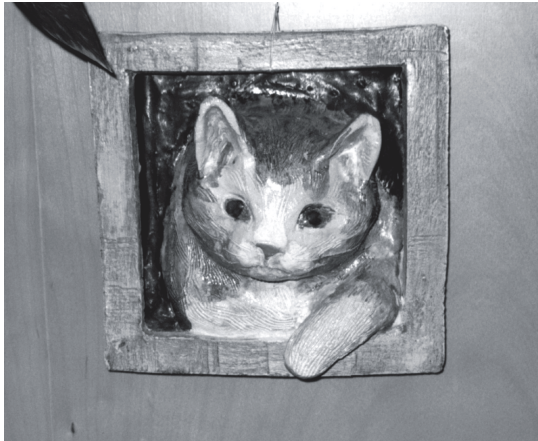
(Tutkijanpäiväkirja 29.10.1997)

Pohdin, mitä nuo tilanteet ja näkymät merkitsisivät omaisille, jotka tulevat jättämään jäähyväisiä ja noutamaan vainajaa viimeiselle matkalle kohti hautausmaata. Pohdin sitäkin, saiko viimemainitun tilanteen yhteensattuman luoma näkymä mahdollisesti hoitajien raportoimana kenties aikaan keskustelua hoitokodissakin, sillä pian sen jälkeen roskien säilytyspaikka siirrettiin kappelin oven läheisyydestä etäämmälle talon pätyyn? Joka tapauksessa muutos oli tarpeellinen. Ihmiset ovat näissä tilanteissa herkkiä. Muisti rekisteröi hyvinkin pieneltä tuntuvia yksityiskohtia, kuten myös monet haastatteluihin osallistuneet puheessaan kertoivat. Muutamat heistä muistelivat hyvin yksityiskohtaisesti omia kokemuksiaan vainajanhakumatkalta sairaalasta tai muusta hoitolaitoksesta. Hämmästyttävän usein niihin liittyi joitakin täysin absurdeja piirteitä, sattumuksia tai tapahtumia, jotka saivat aikaan merkittäviä miellelyhtymiä herkässä tilanteessa olevan omaisen ajatuksissa. Kerrotut tilanteet eivät suinkaan aina olleet niin hartaita, ehyitä ja säröttömiä kuin haluttaisiin tai mitä ehkä myös hoitohenkilökunnan taholta toivotaan. Myös omat kokemukseni saivat uutta ulottuvuutta.

5.3.2. Kuoleman symbolit

Kuoleman läsnäolo

Kissa



Kuva 20. Pieni kissataulu

Häirittynä se hypähtää verkkaisesti alas lattialle, katselee tulijaa mittailien. Voi olla, että se kääntää vain selkensä, parhaimmassa tapauksessa saan sääreeni pari armollista pyyhkäisyä. Kissa - Hoitokodin Niilo – oikoo itseään, venyttelee ja lähtee etsiskelemään rauhallisempaa lepopaikkaa.

Tutkimusaineistoon kuuluvien lehtiartikkeleiden tekstit, valokuvat, saattohoitokodin viralliset julkaisut, saattohoidon perhealbumeiden valokuvat, saattohoitokodin Talvipuutarhan kirja, tutkimuksen haastatteluaineisto ja omat havaintoni vahvistavat, että kissa on erittäin keskeisesti esille tuotu suomalaisen saattohoidon kontekstissa. Mutta miksi kuolevien saattohoitokodissa on kissa? Miksi ei ole esimerkiksi koira?

Kissan asema saattohoitokodissa

Tutkijana kentälle mennessäni tunsin aluksi epävarmuutta nähdessäni kissan. Mikä on kissan asema saattohoitokodissa? Millä tavoin siihen siellä suhtaudutaan? Kuinka se pitäisi huomioida - jotenkin erityisestikö? Pitäisikö kissaa silittää vai pitäisikö sille oikein puhua ja pitäisikö kaikkien osoittaa ihastuneisuuttaan kissaan? Tarvitaanko saattohoidossa sallivuutta ja erilaisuutta – ja sen konkretisoijina saattohoitokodin ”opettajakissan” jälkeen taloon tullutta ”selänlämmittäjää” Niiloa (Pirkanmaan Hoitokoti) tai iloisesti viserteleviä, ”hoitajiksi” kutsuttuja kanarialintuja Ansa ja Taunoa (Terhokoti)? Onko oma kotieläin myös osoitus erilaisesta, tavallisuudesta poikkeavasta hoidosta? Mitä kissasta oikein ajatellaan?

Ensimmäisenä mieleen tulee kissan mukanaan tuoma lämpö, kissan tehtävä lemmikkinä sekä sen leikkilisyys. Kissa on kodikkuuden symboli. Hoitokodeissa on myös akvaariokaloja ja häkkilintuja. Ne ovat kauniita, mutta etäisiä, niiden sulavien liikkeiden, muotojen ja värien katselemiseen liittyy kokemus suljetusta elinympäristöstä, erottavasta rajapinnasta ja erilaisesta elämänelementistä. Kalojen tai lintujen olemusta on konkreettisesti koskettamalla hankala tunnustella. Kissa sensijaan on aistikas ja ’tosi’, halutessaan se on myös ihmiselle läheinen.

Kissalemmikin myötä kodin ilmapiirin sanotaan paranevan. Väitetään, että kissan koskettelemisella on jopa terapeuttisia tai ainakin hyviä hoidollisia vaikutuksia. Sylissä kehräävä kissa auttaa kanavoimaan tunteita. On joku jota hellii ja pajata. Sylissä kehräävä kissa on mukava kaveri, sängynpäässä nukuva kissa huokuu lämmintä kodikkuutta ja inhimillisyyttä. Kissa on myös kaunis katsella, sopivan kokoinen ja hyödyllinen ystävä ihmiselle, se on lemmikki, joka ottaa talonväen palvelukseensa. Kissa inspiroi. Kissan läsnäolo voi osaltaan olla myös terapiaa. Tavoitellaanko saattohoitokodeissakin kissan kautta juuri tätä?

Asiaa tarkemmin tutkittuani kuulin, että Pirkanmaan Hoitokodissa oli ennen nykyistä kissaa ollut jo yksi kissa. Talon ensimmäinen kissa esitellään ”Hoitokodin opettajakissana” mm. teoksessa *Elämän varjoja ja valoa Pirkanmaan Hoitokoti 10 vuotta 1998* sivulla 31. Nykyistä kissaa puolestaan kutsutaan ”selänlämmittäjäksi” (mt. 1997, 30). Tutkimushaastattelussa muutamat haastateltavat mainitsivat ihmetellen, että ”täällähän on oikein oma kissakin”. Sain kuulla, että *kissaa myös pelätään*. Erään potilaan omainen kertoi potilaana olleen äitinsä pelänneen koko saattohoitokodissa oloaikansa siellä olevaa *elävää kissaa*. Erityisesti sitä, että kissa hyppäisi hänen sänkyynsä eikä hän avuttomana liikuntakyvyttömänä pääsisi pakoon. Kissaan kohdistuvasta pelostaan hän ei kuitenkaan puhunut hoitajille, koska kissa esitellään saattohoitokodin *spesiaalina*, miltei ”tavaramerkkinä”, jolla on oma erityisasemansa.

Pohdin myös sitä, voisiko kissan asema myös saattohoitokodissa perustua sen lähes maagiseen kykyyn miellyttää ihmistä? Vai perustuuko se juuri tämän kissan erityisyyteen ”persoonana”, sillä myös saattohoitokodin kissa on ainutlaatuinen. Sillä on oma nimi ja elämänhistoria. Se on erikoisuus ”Meidän Niilo”. Hoitokodin sisätiloihin kissoista vain Niilolla on oikeus. ”*Vieraita kissoja ei saa missään tapauksessa päästää sisälle!*” kertoi tikkukirjaimin paperinpalalle tekstattu ohje kissan uloskulkureittinä käyttämän ikkunan pielessä. Kissa on aina jollakin tavoin läsnä ja sitä myös tuodaan näkyvästi esille. Tutkimuksen aineistossa (lehtiartikkelit, saattokodin julkaisut, perhekuvat, tutkijan kuvat sekä teos Grönlund E toim. 1997 *Elämän varjoja ja valoa Pirkanmaan Hoitokoti 10 vuotta 1998, sivut 30, 31, 32, 93, 95*) kissa näkyy hoitajien sylissä, käsivarsilla, sohvalla leikkimässä ja eri potilaiden vuoteissa (ks. esim. tutkimusraportin kuva 21. Sohvanurkkauksessa, sivu 140). Kissa esiintyy saattohoitokodissa vierailleiden henkilöiden kirjoituksissa ja piirroksissa saattohoitokodin Avoimessa kirjassa ja kirjassa ’Taivaan Pii’ (Kuva 22. Lapsen piirros Kissa ja hiiri, sivu 143). Kissa näyttää kuuluvan saattohoitokotiin.



Kuva 21. Sohvanurkkauksessa

Kissa hoitoideologian ja kuoleman symbolina

Kissan olemusta ja merkitystä saattohoitoideologialle voi tarkastella eri näkökulmista. Se voidaan nähdä *kodinomaisen hoidon* symbolina, viihdykettä tuovana lemmikkinä ja ”terapeutina”, toisaalta se voidaan ymmärtää ja tulkita myös *kuoleman* symboliksi ja sen lisäksi myös ikään kuin *vertauskuvaksi saattohoidon julkilausutulle hoitoideologialle* ja saattohoitokodeissa vallitseville toimintakäytännöille. Hoitopaikan oma eläinlemmikki voi merkitä myös *statuksen* etsimistä, jolla halutaan viestittää *avarakatseisuudesta* tai poikkeuksellisuudesta; mm. siitä, että tämä on paikka, jossa *halutaan elää potilaan ehdoilla* niin pitkälle kuin mahdollista. Halutaan *murtaa ennakkoluuloja, totuttuja tapoja, halutaan rikkoa rajoja ja poistaa turhia kieltoja*. Se voi kertoa *kokeilunhalusta*, edellä kulkemisesta ja vaihtoehtoista ratkaisusta, vapaudesta ja/tai *potilaan tahdon ehdottomasta noudattamisesta*. Saattohoitokodin kissa nimittäin jäi Hoitokotiin siellä kuolleen omistajansa kuoleman jälkeen ikäänkuin orvoksi jääneenä ”lapsena”. Kuolevalle oli ehkä annettu *lupaus huolehtia* kissasta. Oikea omistaja saattoi kuolla rauhassa ainakin siinä suhteessa. Saattohoitokodeissa halutaan pitää ja täyttää lupaukset, joita on annettu.

Kissa siis pysähtyi, sen elämää lemmikkinä oli tarkasteltava lähemmin. Kissan elämä saattohoitokodissa on vapaata. Sen olemista ja elämäntapoja ei saattohoitokodissa juurikaan haluta rajoittaa, se saa olla lähes kuten tahtoo ja missä tahtoo. Kissaa ei rangaista eikä sille anneta toruja – korkeintaan leikinomaisesti, hellästi - ja aivan vähän sormea heristäen sitä ollaan joskus vähän nuhtelevinaan. Kissa on saattohoitokodissa sananmukaisesti *lemmikki*. Myös kuolema on kuoleville potilaille rakennetuissa saattohoitokodeissa läsnä kyseenalaistamatta, täydellä oikeudella. Sekin siis ikään kuin ’lemmikkinä’, pakkotilanteen sinne tuomana pysyvänä asukkaana, sillä kaikki liittyy tavalla tai toisella kuolemaan, vääjämättä lähestyvään elämän päättymiseen.

Saattohoitokodissa olemisen – etenkin potilaiden ja omaisten – halutaan olevan niin vapaata, rentoa ja itsellistä kuin mahdollista. Suomalaisille tuttu ilmaisu ”kissanpäivät” ilmentää kuvainnollisesti sitä perusvirettä, joka saattohoidossa oleville vaikean tilanteen keskellä elämän viime vaiheeseen yritetään monin eri tavoin luoda. Potilaiden toivomukset pyritään toteuttamaan, he ovat keskushenkilöitä, heitä autetaan ja palvellaan, heidän olonsa tehdään niin miellyttäväksi ja mukavaksi kuin suinkin. He saavat pyytää apua uudelleen ja uudelleen, heillä on oikeus olla juuri sellaisia kuin ovat tai miltä heistä itsestään tuntuu. He saavat olla iloisia ja nauravaisia – vaikka pian kuolevatkin – tai kivuliaita, kärsimättömiä, väsyneitä, hiljaisia tai puheliaita – aivan mitä tahansa. Heidän yksilöllisyyttään ja sen loukkaamattomuutta korostetaan. Potilaisiin ei saa tuskastua, korkeintaan joskus itse väsyneinä saatetaan vähän huokaista heillekin työn kiireisyyttä. Potilaita ei pelotella eikä uhata millään tavalla. Heidä suojellaan. Heidän kipuansa kuunnellaan ja hoidetaan kaikin mahdollisin tavoin. Heidän toiveensa ja mieltymyksensä otetaan huomioon niin pitkälle kuin mahdollista. Jokaisen itsenäisyyttä ja omaa määräämisvaltaa kunnioitetaan. Heidät otetaan todesta joka hetki, he ovat itsellisiä, vapaita, itse asioistaan päättäviä. Arvoina ovat yksilöllisyys, olemassaolo ja sen oikeutus, tämä hetki ja sen ainutlaatuisuus.

Saattohoitokodissa rauhallinen yhdessäolo, vireänä olemisen ja lepohetkien vaihtelu, leikinomaisuus, yhteiset kujeet omaisten, vapaaehtoistyöntekijöiden ja hoitajien kanssa tuottavat potilaille mielihyvää, ne ovat tulkintani mukaan palkkioita kestämisestä ja epävarmuuteen suostumista kuoleman uhkaavan lähestymisen pakkotilanteessa. Pieni huoleton hetki on arvokas sellaisenaan ja varsinkin nyt, oltaessa saattohoitokodissa, mutta myös kaikkina elämän päivinä. Saattohoitoideologian ja saattohoitokodissa omaksutun hoitokulttuurin mukaan mielihyvän, hellyyden, ilon ja elämään liittyvän sinnikkään taisteluvoiman halutaan pulpahtavan esiin pienissä leppeissä tuokioissa, koko ajan kokoon kutistuvassa ajassa.

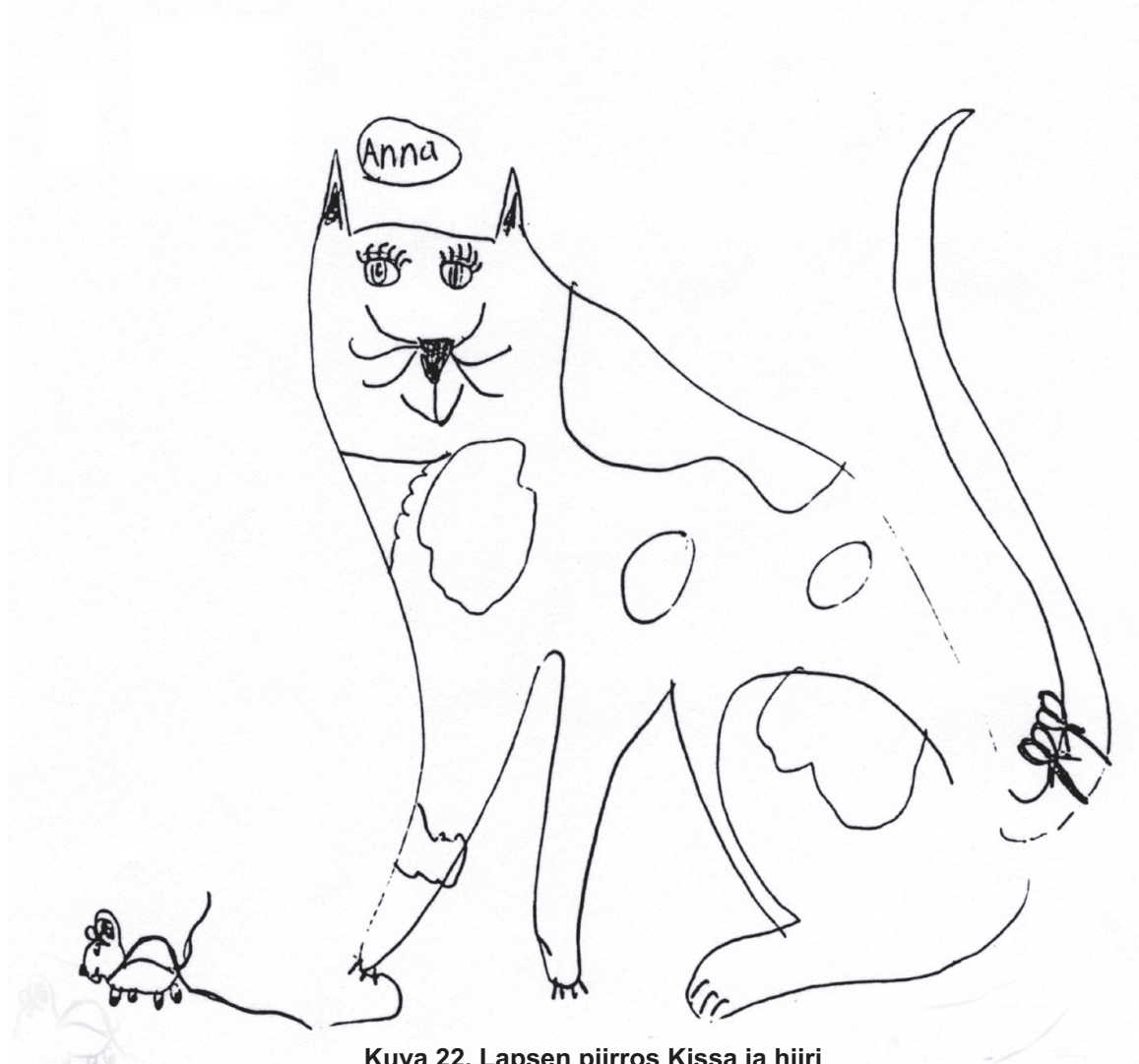
Saattohoitoideologia korostaa avointa puhumista kaikista asioista, myös kuolemasta. Kaikista asioista ei ole kuitenkaan totuttu puhumaan. On vaikeaa kertoa peloista, omista, syvistä tunteista. Kuten haastattelussa tuli esiin, hoitohenkilökunta voi tuntea, että saattohoitoon tulevat tai heidän omaisensa eivät ole valmiita kestämään suoraa puhetta kuolemasta. Sanojen löytäminen voi olla vaikeaa hoitohenkilökunnallekin. *On puhuttava symbolein*. Tai vain tarkkailtava. Tai oltava itse tarkkailtavana. Aina ei löydy sanoja sille, mitä halutaan tai pitäisi tuoda esille. Vaikeneminen on aina potilaan oikeus. Etenkin tutkimuksen havaintoaineiston analyysi ja tutkijanpäiväkirjojeni muistiinpanot eri tilanteista osoittivat, että sanatonta puhetta ja ääneenlausumattomia viestejä on kuolevan lähellä paljon.

Kun saattohoitokotiin etsittiin henkilökuntaa, sinne töihin pyrkivistä hoitajista osa kertoi eräänä keskeisenä hoitokotiin hakeutumisen motiivinsa olleen halun päästä työhön, jossa on ”*jotakin haastetta; vahvaa, voimakasta, todellista, jonka kanssa täytyy ottaa mittaa, panna itsensä peliin...*” Ei haluttu päästä helppoihin työtehtäviin vaan työhön, joka ottaa ihmisestä mittaa ja vaatii laajaa osaamisen kirjoa työn ammatillisella alueella. Kuolevien hoitaminen edellyttää uskallusta ja halua olla työssä myös aidosti inhimillisenä ihmisenä ja toisen lähimmäisenä. Työssä tarvitaan myös luovuutta, mielikuvitusta ja kekseliäisyyttä – välillä jopa kissamaista näppäryyttä, ”jaloilleen putoamisen taitoa”.

Kissa on hyvin luonteva ja helposti ymmärrettävä symboli saattohoitokotiin. Sen kautta voi ilmaista paljon sellaista, mitä ei jostakin syystä haluta tai voida sanoa ääneen. Saattohoitokodissa sen voidaan ajatella ilmentävän tai symboloivan itseään kuolemaa. Kuolema on läsnä kuin kissa, se on ’hiljainen havainnoitsija’. On vain ajan kysymys mitä tapahtuu ja milloin. Se tuntuu julmalta, koska saattokodissa ihmistä hoidetaan, hellitään, halutaan osoittaa rakkautta ja myötätuntoa. Halutaan antaa kokemus turvallista hoidosta, mutta kuolevia ihmisiä ja heidän läheisiään halutaan myös hemmotella. Halutaan pitää yllä huoletonta, leppoisaa ja leikillistä tunnelmaa ja ilmapiiriä. Tarkoitus on, että kaikki olisi kuin ennen kotona, elämän tavallisina ja normaaleina aikoina. Varjona on nyt sairaus, kuoleman uhka, elämän epävarmuus, sen poiskiittäminen ja kaiken katoavaisuus. Tunnetaan yhteistä pelkoa tuntemattomasta vastustajasta, saalistajasta – kuolemasta, joka vaanii ja hyökkää yllättäen. Saattohoitokodissa kuolema pyritään käärimään pehmeään, mahdollisimman miellyttävästi lähestyttävään olemukseen – *se on kuin lemmikkikisuliini, jonka viereen on suloista nukahtaa*. Silti jokainen tietää, että kissalla on myös kynnet ja että se on vaarallinen peto, joka saalistaa erityisesti pikkulintuja. Lintu – sielun symboli – on vaarassa koko ajan joutua kissan kynsiin ja sitä kautta hampaisiin.

Kun elämänaikaa on jäljellä enää vähän, halutaan erityisesti lujittaa ja pitää yllä hyviä tunnesiteitä ja yhteenkuuluvuutta. Toisaalta ei etenkään saattohoitokodeissa haluta antaa epärealistista kuvaa tilanteesta, mutta silti on vaikeaa sanoa suoraan, että kuolema tulee varmasti. Sen läheisyys on kuitenkin aistittavissa. Kuolema on hiljainen tarkkailija. Se on kuin kissa, joka näennäisen tyynenä ja itsellisenä havainnoi ympäristöään ja itse valitsee ne, joita haluaa lähestyä. Peto, joka hetken tullen hyökkää ja tappaa. Monet maalaustaiteen mestarit kuten Leonardo da Vinci, Pablo Picasso ja Francisco JosÈ de Goya ovat maallaneet kissoja. Kuvista välittyy usein tuntu elämän vaarallisuudesta – niistä ilmenee, että on voimia, jotka voivat käydä kimppuun. Kissan ja sen saaliin kohtaamista voisi verrata elokuvan tai videonauhan kuvan jähmettyneeseen ”still life” -hetkeen. Toisaalta kissa on myös leikkisä, hassu kaveri, todellinen tuhattaituri. Saattohoitokodissa lapsen piirtämä kuva saattohoitokodin talvipuutarhan kirjassa kertoo lapsenomaisen avoimesti ja paljastavasti kuoleman koko ajan läsnäolevasta symboliikasta Pirkanmaan Hoitokodissa (kuva 22. Lapsen piirros ”Kissa ja hiiri”, sivu 143).

Sunnuntai 11.1.1998



Kuva 22. Lapsen piirros Kissa ja hiiri

Saattohoitokodeissa kuolema on läsnä koko ajan näkymättömänä, mutta todellisena. Se on ihmiselle vaikea asia. Siitä on vaikea puhua, mutta toisaalta sitä ei haluta salatakaan. Kuolema näyttäytyy erilaisissa saattohoidon ympäristön symboleissa ja alitajunnan ymmärtämän merkkikielen esineellisissä allegorioissa. Kuolevien hoitoon liitettynä kissa viestittää jo pelkällä olemassaolollaan kuoleman mystiikasta. Johtopäätöksenä ja tulkinnallisesti sen voi ajatella ilmentävän myös saattokodissa vallitsevia toimintatapoja ja hoitoasenteita. Tutkimuksen kokonaisuudessa tutkimusalueella liikuskeleva kissa on problemaattisuudessaan paljon tutkimuksellista päänvaivaa aiheuttava sanaton tiedonantaja ja pohdinnan käynnistäjä.

Kuoleman merkki

Kynttilä

Saattohoidon rituaaleihin kuuluu, että potilaan kuoltua saattohoitokodin julkisiin tiloihin, näkyvään paikkaan sytytetään kynttilä. Pirkanmaan Hoitokodissa kynttilä sytytetään talon keskiaulassa, hoitohenkilökunnan kanslian ja kappelin läheisyydessä olevalle pienelle muistopöydälle. Terhokodissa tapana on ollut tuohuksen sytyttäminen talon keskiaulaan hoitohenkilökunnan kanslian pöydälle tai ikkunalle.

Sytytetty kynttilä on merkki ja symboli-ilmaisu kuoleman vierailusta saattohoitokodissa. Kynttilän rituaali-luonteesta kertoo se, että kynttilä sytytetään poikkeuksetta jokaiselle saattohoitokodissa kuolleelle ja että se saa palaa loppuun asti, kokonaan, kuten ”elämäkin on kokonainen” (henkilökunnan haastattelut).

Kynttilän sytyttäminen on omaisille kuuluva kunniatehtävä silloin kun he ovat itse paikalla. Saattohoitokodin yleisten tilojen lisäksi kynttilä voidaan sytyttää myös potilashuoneen pöydälle tai ikkunalaudalle, mikäli paikalla olleet omaiset haluavat viipyä huoneessa tai tulla kotoa vielä hyvästelemään omassa huoneessa olevaa matkansa päättäneitä. Kynttilät kuuluvat myös kappeliin ja kappalien läheisyydessä oleville pöydille.

Kuoleman viestintuoja

Joutsenlogo

’Logo’ *logos* (kreik.) on vakiintunut nimitys yritysten, laitosten ja yhteisöjen graafiselle tunnukselle, jonka välityksellä esittäytyään julkisuudessa. Logo kertoo tiivistetyssä, usein kuvallisessa muodossa yrityksen, yhteisön tai laitoksen arvoista ja arvostuksista sekä sen omaksumasta identiteetistä. Logo on siis eräänlainen käyntikortti, julistus, tunnustus, tunniste tai tavaramerkki, jonka avulla ulkomaailma identifioi kyseessä olevan kohteen.

Analysoin yhden suomalaisen saattohoitokodin, **Pirkanmaan Hoitokodin logoa** – tunnusmerkkiä, joka on taiteilija Tomi Siukolan käsialaa. Logo on tutkimuksellisesti mielenkiintoinen, koska se edustaa kuolevien hoitokodin julkista imagoa. Logo on saattohoitokodin oman ”brandin” mukainen viesti, jonka ilmeinen tarkoitus on välittää ja luoda katselijassa erityisesti sellaisia kuolemaan ja kuolevan hoitoon liittyviä mielikuvia, joita saattohoito-ideologiassa arvostetaan ja pidetään hyvinä. Logo ilmaisee, millaisena saattohoitokoti haluaa itse itsensä nähtävän. Viestinnällisesti logolla on siis hyvin tärkeä merkitys kuolevien hoitokodille. Se on painettuna lähes kaikkeen saattohoitokotia (Pirkanmaan Hoitokoti) koskevaan kirjalliseen materiaaliin: esitteisiin, kirjekuoriin, toiminnasta kertoviin julkaisuihin ja vuosikatsauksiin. Näin ollen on välttämätöntä pohtia logoon liittyvää symboliikkaa ja sitä, millaisia mielikuvia siihen voidaan yhdistää.

Pirkanmaan Hoitokodin logossa on kuviona harmaalla painetun nimipalkin ”Pirkanmaan Hoitokoti” yläpuolella sinistä taustaa vasten rauhallisesti uiva valkea joutsensilhuetti. Linnun vasemmalta sivulta siiven kohdalta nousee ylös kuusi korkeaa ja kaksi matalaa kaarevaa juovaa ikään kuin siipinä tai sateenkaarimuodostelmana. Logon ääriviivojen linjat ja kaaret ovat pyöristettyjä

ja väreinä siitä löytyy sinisen ja harmaan lisäksi myös pieni kaistale vihreää. (Kuva 23. Pirkanmaan Hoitokodin logo, sivu 148)

Kun kysyin haastateltavilta, mitä logo heille kertoo, useimmat mainitsivat ensimmäiseksi joutsenen. Joutsen oli helposti tunnistettavissa ja sen vuoksi haastateltavien mielestä yksiselitteisesti ymmärrettävissä myös logon pääasiaksi, joten käytänkin jatkossa sanaa ”**joutsenlogo**” tai ”logo” puhuessani ”*saattohoitokodin (Pirkanmaan Hoitokoti) logosta*”.

Logoa pidettiin *kauniina* ja *hyvin sopivana* saattohoitokodille. Joutsenen kuva ja läsnäolo herätti lähinnä *kunnioitusta*. Se ikään kuin *vaatii pysähtymään*. Logossa olevien muiden kuvioiden haastateltavat ajattelivat kuvaavan elementtejä *vesi, maa ja taivas*. Vihreys kuvastaa heidän tulkintansa mukaan erityisesti *maan kasvua*. Jotkut näkivät logossa joutsenen lisäksi myös toisen eläimen, elefantin, jonka he näkivät ilmentävän *lempeää vahvuutta* ja toisaalta myös *herkkyyttä*. Elefanti symboloi haastateltaville *toivoa, iloa ja voimaa*. Logon herättämissä mielikuvissa vahvan ja voimakkaan elefantin läheisyyttä ja kosketusta pidettiin *turvallisena*. Mielikuva logoon kätkeystä elefantista syntyi vain muutamille. Mutta miksi logoon oli valittu juuri joutsen? Miksi sateenkaari? Miksi ehkä myös elefanti? Esiin tulevien hahmojen valinnat eivät tuntuneet olevan yllättäviä haastateltaville. He ”lukivat” logoa kuin avointa kirjaa vaikkakin aluksi hieman empien, luonnehtien, maalailen, oikeita sanoja etsiskellen:

”- Kohti jotakin, taivas - lähtölento...”

”Hoitamisen herkkyys tässä ihmisen elämän vaiheessa (kuoleman kynnyksellä). Ihminen on maasta, mutta lähtee taivasta kohti.”

”Tietynlainen puhdistuminen - ajattelen noin hengellisesti. Ja sitten tietty valo... puhdistuminen.”

”Joutsen on ylväs, puhdas, kaunis...”

Halusin tutkia ja selvittää kirjallisuuden kautta tarkemmin, mitä mielikuvia ja merkityksiä näihin tuttuihin eläinhahmoihin ja muihin symboleihin sisältyy. Pyrin selvittämään, millaiset viestit voivat yhdistyä joutsenlogoon, suomalaisen saattohoitokodin tunnusmerkkiin. Minua kiinnosti, millainen lintu joutsen on ja miten logon kaltaista merkkiä ”luetaan” ja ”ymmärretään”.

Itse suomalaista mytologiaa ja joutsen-symboliikkaa tässä laajemmin käsittelemättä ja saattohoidon kontekstissa tulkitsematta, tuon esille logosta nousevaa symboliikkaa, symbolien taustoja ja niihin liittyviä uskomuksia, joita kansanperinnettä käsittelevistä lähdeteoksista ja alan kansanomaisesta kirjallisuudesta löysin (mm. Murray 1988; Biedermann 1993; Bonnefoy 1993a, 1993b; Whittaker 1995; Bruce-Mitford 1997). Tarkoitukseni ei siis ole yrittää perustella mytologian ”oikeellisuutta” tai tuoda esiin sitä koskevaa tieteellistä tutkimusta. Mytologia on osa kulttuuria, laajempaa uskomusmaailmaa, historiallista perinnettä, jonka tunteminen osaltaan auttaa ymmärtämään ihmisten käyttäytymistä ja heidän toimintaansa. Tiettyihin asioihin ja ilmiöihin liitetään erilaisia merkityksiä ja näin niillä on oma asemansa ihmisten elämässä sukupolvesta toiseen. Nykypäivän ihminen voi työntää tarut ja tarinat syrjään tai halutessaan myös uskoa niihin tai pitää niitä muutoin merkittävänä. Jokaisella on henkilökohtainen oikeus suhtautua niihin omalla tavallaan. Ihmisten maailmaa ja käyttäytymistä voi kuitenkin eräiltä osin peilata myös niiden kautta. Tämän vuoksi tuon seuraavassa esille toisaalta joutseneen liittyvää faktatietoa, toisaalta sitä, miten ihmiset joutsen-symboliikan tai siihen liittyvän mytologian mukaan joutsenhahmon ymmärtävät tai sitä tulkitsevat.

Totta ja tarua

Suomalaisessa kulttuurissa joutsenella on erityismerkitys. Joutseneen identifioituvat suomalaisuus ja suomalaiset kansalliset tunteet, sillä Pohjolan lintu, laulujoutsen on Suomen kansallislintu ja siten arvokas, pyhä ja koskematon. Suomalaisessa mytologiassa joutsenta pidetään kuoleman symbolina. Mytologian joutsen on vahvasti esillä suomalaisessa kulttuurissa. Joutsen-symboliikka kiehtoo. Se on toiminut mestareiden innoittajana kuvataiteessa, musiikissa, kirjallisuudessa ja runoudessa (mm. Kalevala, Gallen-Kallela, Leino, Sibelius; ks. aiemmin sivut 19-21). Joutsen on Tuonelan joen musta lintu, kuoleman vartija. Siksi mm. sen tappaminen on mahdotonta (Haavio 1956).

Etenkin suorakaulaiseen laulujoutseneen liittyy paljon mielikuvia ja uskomuksia. Jo pelkkä joutsenen näkeminen pysähdyttää ja kohahduttaa. Säveltäjämestari Jean Sibelius (1865-1957) koki tällaisen elämyksen 5.sinfonian (1914-19) valmistumisen jälkeisenä päivänä. Hän kirjoitti päiväkirjaansa: ”12 laulujoutsenta laskeutui järven jäälle. Näin ne kiikarilla!!! – Ollut Puotinoksassa, tarkkaillut joutsenten elämää Heikin kiikarilla. Outoa, runollista! Ainutlaatuista.” (Järvinen 1991, 121).

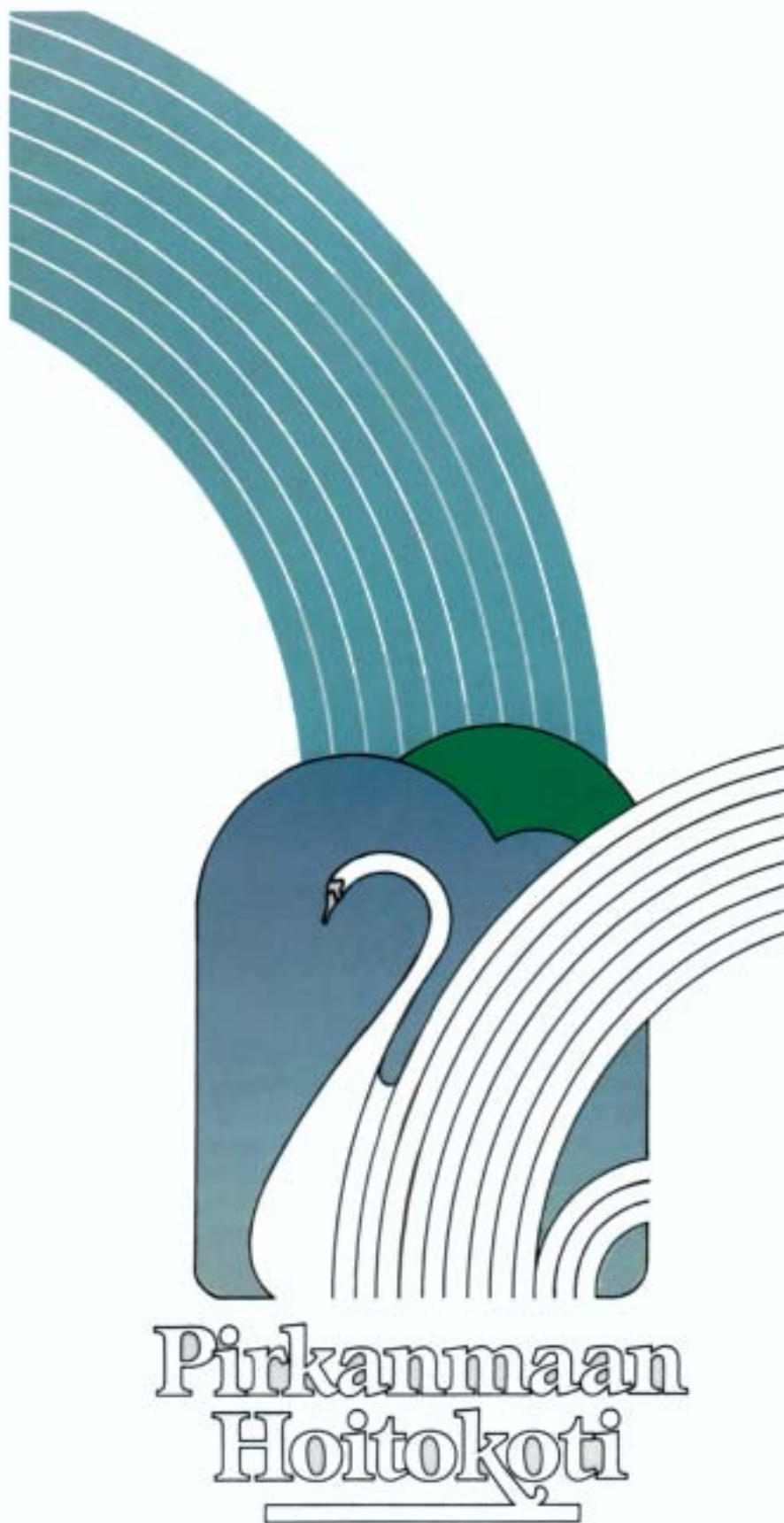
Laulujoutsen on Lapin lintu, joka hautoo ja kasvattaa poikasensa lentokykyisiksi sulan veden aikana noin 130 vuorokaudessa. Kyhmyjoutsenelta siihen kuluu lähes kaksi kuukautta pidempi aika eli 180 vuorokautta. Kolmesta valkoisesta joutsenlajista kyhmyjoutsenen tunnistaa kaarevasta kaulasta ja purjemaisesti koholla olevista siivistä ja juuri sellainen näyttää saattohoitokodinkin logossa hiljalleen lipuvan esiin taustana olevan sateenkaaren juurelle.

Joutsen on ylväs, ylevä, majesteettinen, sillä katsotaan olevan valtaa ja mahtia. Uskotaan myös, että joutsenella samoin kuin monessa mytologiassa myös kurjella, käellä, allilla ja Lapin linnulla kuukkelilla on ’sanoma’, ’viesti’. Tämä on kiintoisaa, sillä kyhmyjoutsen (engl. ”Mute Swan”) on todellisuudessa lähes mykkä. Sen ääni on vain uhkailuun kuuluvaa matalaa sähinää ja lyhyitä vihellyksiä. Antiikin tarun mukaan kyhmyjoutsenen mykkyys on rangaistus sen petollisuudesta. Tarina kertoo, että kyhmyjoutsen kadehti taivaallisen laulutaidon saanutta satakieltä ja houkutteli sen yhteisellä muuttomatalla selkäänsä luvaten kantaa satakielen meren yli. Luottavaisena satakieli meni joutsenen selkään, mutta keskellä merta joutsen sukelsikin äkkiä ja satakieli hukkui. Rangaistukseksi Jumala otti petolliselta joutsenelta äänen ja sallii sen laulaa vasta kuolinhetkellään. Joutsen siis hyvästelee elämän laululla ja tästä johtuu, että runoilijoiden viimeistä runoa kutsutaan ”joutsenlauluksi”. Aiheesta on käyty myös tieteellistä keskustelua, ja Turun akatemiassa siitä valmistui kaksi tutkielmaa jo vuosina 1697 ja 1703.

Joutseneen liittyy lukuisia muita tarinoita. Horatius kertoo, kuinka ylijumala Zeus rakastui Spartan kuninkaan Tyndareoksen kauniiseen puolisoon Ledaan. Zeus muutti itsensä kauniiksi joutseneksi ja suostutteli vielä Afroditenkin paneutumaan kotkan hahmoon muka ahdistelemaan joutsenta, jotta takaa-ajettu joutsen saattaisi epäilyksiä herättämättä etsiytyä turvaan sattumalta Eurotas-joessa uimassa olleen Ledan syliin. Yhdeksän kuukautta myöhemmin Leda muni kaksi munaa; toisesta hautuivat esiin Pollux ja Helene, Zeuksen lapset ja toisesta Tyndareoksen jälkeläiset Kastor ja Klytaimnestra (Henrikson 1997, 376). Edelleen antiikin tarinoissa kerrotaan myös Zeuksen ja Leton pojan auringonjumalan Apollon, muusien johtajan, taiteiden ja kulttuurin suojelijan saaneen syntymälahjaksi isältään Zeukselta kultaisen lyyran ja joutsenten vetämät vaunut, joilla hän aika ajoin matkusti yli ilmojen Pohjolan perukoille (Castren & Pietilä 2000, 44). Myyttien mukaan joutsenesta löytyy siis ulkoisen kauneuden ja ylväyden lisäksi myös paljon kielteisenä pidettyjä ominaisuuksia, joiden kautta se puhuttelee meitä.

Antiikin ajan roomalaiset ja kreikkalaiset kasvattivat kyhmyjoutsenia siipikarjanaan. Noin tuhat vuotta sitten Englannin kuningas Rikhard Leijonamieli (1157-99) toi ristiretkiltään kyhmyjoutsenen Brittein saarille puistolammikoiden koristukseksi sekä tuottamaan lihaa, munia ja höyheniä. Itämeren alueelle kyhmyjoutsenet ilmaantuivat 1900-luvun alkupuolella. Ahvenanmaalle ne lensivät omin siivin vasta 1930-luvulla. Samoihin aikoihin alkoivat Ahvenanmaan lammikoissa asustelleet joutsenet levittäytyä myös muualle Suomeen. Joutsenten pesintä Suomessa alkoi luonnonvaraisena vuonna 1934. Kyhmyjoutsenet nousivat mantereelle saaristomeren ja Turun saariston kautta v. 1958 Paraisilla, kun siellä havaittiin pesää rakentava joutsenpari (Leinonen Aamulehden artikkelissa 3.9.2001). Joutsen on rauhallinen ja pariuskollinen, mutta tarvittaessa rivakka. Se puolustaa usein aggressiivisestikin reviiriään ja karkottaa helposti muut vesilinnut asuinsijoiltaan, mikä voi muuttaa suomalaisten luonnonjärvien asujamistoa ja alkuperäistä ekologista ilmettä. Suomessa joutsenen tappaminen on rikos eikä sen lihaa enää syödä kuten Lapissa vielä 1900-luvun alussa tehtiin (Järvinen 1991, 113). Linnun päällä on valkoinen höyhenpeite, mutta sisältäpäin sen liha näyttää mustalta ja on, kuten oletetaan, pahanmakuista. Joutsen on myös raskas lintu; sillä on enemmän sulkia kuin millään muulla linnulla ja siksi se tarvitsee ilmaan noustakseen enemmän tahdonvoimaa kuin muut linnut. Laskeutuessaan se käyttää jalkojaan ja siipiään jarrutukseen, jotta törmäys ei olisi liian voimakas.

Pirkanman Hoitokodin logon joutsensymboliikkaan liitetty, tasapainoisuutta ja harmoniaa ilmentävä tyyli ja grafiikka on ilmeisen sovelias *saattohoidon viestinviejäksi*. Joutsenlogo näkyy lähes poikkeuksetta kaikissa Pirkanmaan Hoitokodista kertovissa julkaisuissa ja painotuotteissa (mm. kirjekuoret, vuosikertomukset, esitteet ja muut julkaisut, kortit ja adressit). Valaistu, melko suurikokoinen joutsenlogo-opaste on nykyään sijoitettu myös talon lähelle portin viereen pääsisäänkäynnin suuntaa osoittamaan. Saattohoidon oma logo herätti poikkeuksetta ihastusta ja hyväksyntää, vaikka sen sanallinen tulkinta olikin hapuilevaa. Haastateltavat katsoivat logon soveltuvan erityisen hyvin ”saattohoitokodin tyyliin”.



Kuva 23. Pirkanmaan Hoitokodin logo

5.4 Saattohoidon toiminta, traditiot ja rituaalit

Saattokodin elämä ja yhteisöllinen toiminta jäsentyy kehämäisesti, ja elää vahvasti vuodenkiertoa. Se tulee näkyviin talon tavassa toimia sekä päiväkeskuksen viikko-ohjelmien sisällöissä. Toimintaan liitetään eri vuodenajat, kirkolliset juhlapyhät ja muut suomalaisille tärkeät juhlapäivät kuten laskiainen, vappu, äitienpäivä ja isänpäivä. Saattokodissa toistuvat ajan hengessä juhlistetut traditionaaliset uudenvuodenvastaanottajaiset, pääsiäinen, juhannuksenvietto ja perinteinen joulu. Kukanpäivän kevättalkoot, syksyn syystorit, myyjäiset ja näyttelyt tuovat eloa arkeen. Vaikka arjen lomassa tehdään lähes aina myös juhla valmisteluja, omaisille ilmapiiristä välittyy, että kiire ja hälinä ovat kaukana. Hoitajien kokemukset ovat erilaisia. Heidän arkensa on kiireinen.

Saattohoitokodeissa arvostetaan ja pidetään esillä niitä asioita ja tapahtumia, joita muutoinkin suomalaisissa perheissä ja kodeissa on tapana huomioda. Ero on siinä, että saattohoitokodissa myös ns. tavallinen arki on juhlaa. Jokainen päivä ja hetki on arvokas. On aina aihetta juhlia. Erityisesti potilaiden merkkipäivät muistetaan ja niitä juhlistetaan laululla, onnittelukortilla tai kukkasin.

Tuon esimerkinomaisesti esille joitakin katkelmia saattohoitokotien – lähinnä Pirkanmaan Hoitokodin - arkipäivän elämästä ja toiminnasta sellaisena kuin se minulle kenttätyötä tehdessäni näyttäytyi. Kuvaukset perustuvat havainnoinnin lisäksi myös muun tutkimusaineistoni analyyseihin ja niistä tekemiini tulkintoihin. Käytän käsitteitä *saattohoidon toiminta* ja *elämä saattohoitokodeissa* synonyymeinä ja tarkoitan niillä saattohoitokotien arkipäivään sisältyviä tapahtumia sekä saattohoitokotien henkilöstön ja niissä hoidettavina olevien potilaiden ja heidän perheidensä toimintaa.

5.4.1. Elämää saattohoitokodissa

Saattohoitokodin tavallinen arki on kokonaisuudessaan hyvin toiminnallista. Potilaiden perushoito ja heidän auttamisensa on hoitohenkilökunnan päätehtävä. Vapaaehtoistyöntekijät auttavat osaltaan myös hoidossa ja huolehtivat siitä, että hoitokotien toiminnallinen viikkorytmi säilyy ja että siihen kuuluva ohjelma toteutuu. Saattohoitokodin arjen pyörittämiseen tarvitaan monenlaista ammattitaitoa ja osaamista. Ennen kaikkea tarvitaan riittävät resurssit ja tekeviä ihmisiä. Vain potilaat tuntuvat kiireettöminä katselevan ympärillään olevaa hyörinää.

Vieraanvaraisuus ja kestiystävällisyys ovat osa saattohoitoideologiaa. Omaisiaan tervehtimässä käyville perheenjäsenille ja ystäville samoin kuin talossa satunnaisesti poikkeaville on aulan kahvinurkkauksessa aina tarjolla tuoretta kahvia, teetä, virvoitusjuomia ja leivonnaisia. Kahvipöydän valmiiksi kattaminen ja siihen liittyvä tarjoilu talossa käyville vieraille ja neuvotteluihin ja kokouksiin tuleville on sekin lähes jokapäiväistä. Pääaulassa ja monitoimitilassa järjestetään erilaisia tilaisuuksia. Hartaushetket ja kerran viikossa avoinna oleva päiväkeskus ovat osa jatkuvasti toistuvaa viikko-ohjelmaa. Pieniä ryhmiä kokoontuu eri puolilla saattohoitokotia. Puutarhuri käy säännöllisesti hoitamassa viherkasveja. Potilaat vaihtuvat. Elämä ja toiminta on monimuotoista.

Ruokailu on järjestetty mahdollisimman joustavaksi, ja potilaiden toivomukset otetaan huomioon. He voivat aterioida omassa huoneessaan, yhdessä perheenjäsenten kanssa tai tätä nykyä myös aulan ruokapöydässä yhdessä hoitohenkilökunnan kanssa. Potilashuoneissa on televisio, radio ja puhelin. Kirjoja ja lehtiä löytyy lainattavaksi ja luettavaksi aulan hyllyiltä. Ajanvietteeksi potilaat kertoivat ratkovansa mm. lehtien ristisanatehtäviä, koska kirjat ovat käsissä kannateltavaksi melko painavia. Joku kertoi laskevansa ikkunasta näkyvällä tiellä ohi ajavia autoja. Ne jotka jaksavat,

istuskelevat osan päivästä juttelemassa toisten potilaiden kanssa tai osallistuvat hoitokodin tilaisuuksiin pääaulassa tai monitoimitilassa. Lasitetulla parvekkeella – ”siinä synnin pesässä” kuten eräs potilas paikan nimesi - voi myös halutessaan käydä tupakalla.

Pirkanmaan Hoitokodissa myös saunominen on osa hoitoa. Perjantaisin lämpią saattohoitokodin suuri sauna ja kaikki, jotka jaksavat ja haluavat, pääsevät lölyihin. Saunominen on tehty mahdolliseksi alakerran suuressa, sängylläkin sisään mentävässä saunassa, jonka takahuoneessa löylyn jälkeen sopii nauttia saunajuomat ja paistella asiaankuuluvat makkarat. Vapaaehtoistyöntekijät ja hoitajat auttavat pesuissa ja saunomisen jälkeisissä toimissa tarpeen mukaan.

Sauna on potilaille usein se paikka, jossa halutaan saattohoitokodissakin käydä ja josta myös kaikkein viimeisimpänä halutaan luopua. Saunassa käynti ei ole pelkkää pesemistä. Saunominen on perisuomalaista, siellä puhdistutaan sekä sisäisesti että ulkonaisesti. Saunassa nautiskellaan, valmistaudutaan pyhään. Sauna on arjen ja pyhän erottava rajapinta, rituaalisen siirtymän konkreettinen ilmentymä. Potilaiden mukaan saunan ja saunomisen mahdollisuuden menettäminen – tai ”saunan palaminen” – kuuluu elämän huonoihin asioihin. Kaikenlaista leikkiäkin siis lasketaan. Traditionaalinen saunapäivä tuo sisältöä elämään myös potilaita avustaville vapaaehtoistyöntekijöille. Erityisen painotuksen saattohoitokodissa saavat juhannussaunat ja joulusaunat. Potilaan perhe voi halutessaan saunaa yhdessä potilaan kanssa. Saunominen on osa suomalaista elämäntapaa, mutta kaikissa saattohoitokodeissa siihen ei ole mahdollisuutta.

Elämä saattohoitokodeissa on järjestetty siis mahdollisimman vapaaksi ja kodinomaiseksi, mitä myös saattohoitokotien esitteissä korostetaan. Siitä, että ollaan saattohoitokodissa, muistuttavat kuitenkin vainajia noutamaan tulevat hautaustoimistojen mustat autot ja talossa käyvät ambulanssit, jotka tuovat uusia potilaita. Hoitokodissa on kuitenkin rauhallisen ja lämpimän tuntuista, äänen sorina kuulostaa vaimealta, hoitajatkin liikehtivät miltei äänettömästi. Ilmapiiri vaikuttaa läheiseltä ja intiimiltä. Saattohoitokodissa jo asuvat potilaat seurustelevat huoneissaan perheenjäsentensä ja heitä tervehtimään tulleiden ystävien kanssa. Joissakin huoneissa on hyvin hiljaista, vain hengityksen ääni kuuluu. Potilaat makaavat äänettömäksi kätertyneinä peitteidensä alla. Silloin tällöin talon keskikäytävää pitkin kulkee hoitajan saattelena mustiin asuihin pukeutuneiden ihmisten joukko. Pari hoitajaa tuulettaa vuodevaatteita takapihan parvekkeella. Arki on arkea saattohoitokodissakin. Toisaalta saattohoidon jokainen päivä - ns. tavallinenkin päivä - on merkittävä, koska juuri se päivä voi olla jonkun viimeinen. Saattokodeissa odotetaan aina kuoleman hetkeä. Siinä tilanteessa jokainen elämänpäivä on lahja. Sen vuoksi päivät saattohoitokodissa saavat ainutkertaisen ja erityisen merkityksen: yksikään niistä ei ole ”tavallinen”, sanan kirjaimellisessa merkityksessä ja totutussa mielessä tavanomainen. Kuolema on aina läsnä.

5.4.2. Toiminnan traditiot

Saattohoidon järjestämiseen kuuluu potilaiden perushoidon lisäksi monenlaista toimintaa. Saattohoitokotien kauniit, ajanmukaiset ja viihtyisät rakennukset luovat hyvät puitteet monenlaiselle toiminnalle ja esitteiden korostamalle kodinomaisuudelle, mutta viime kädessä kodinomaisuus tulee elämänotteesta ja niistä ihmisistä, jotka kulloinkin ovat koolla saattohoitokodeissa joko hoitohenkilökuntana, vapaaehtoistyöntekijöinä tai potilaina ja heidän perheinään. Heidän osaamisensa, persoonallisuutensa, tarpeensa ja tapansa ja toimia luovat ilmapiirin ja tunnelman.

Potilaat ja heidän perheenjäsenensä ovat saattokodeissa välttämättömyyden pakosta, mutta saattohoitokoteihin tullaan myös omasta halusta, sinne työhön hakeutuen. Hoitohenkilökuntaa ja vapaaehtoistyöntekijöitä yhdistävät monet tekijät. Tutkimuksen aineistot osoittavat, että itseä jollakin tavalla koskettanut kuoleman läheisyys synnyttää tunteen ja tietoisuuden osallisuudesta ja saattohoidon yhteisvastuullisuudesta, jonka olen työssäni aiemmin nimennyt käsitteellä *suuren yhteisen perheen* universaali kokemus ja sen kautta syntynyt *moraalis-eettinen haaste*” (ks. s.108-109). Se saattaa ilmetä haluna olla jollakin tavalla mukana saattohoidossa, joko työntekijänä tai vapaaehtoistyössä. Mukanaolon perimmäisenä motiivina tai taustalta on löydettävissä halu tehdä merkityksellistä työtä, halu auttaa ja tehdä hyvä palvelus, kiitollisuus, tarve rohkaista ja tukea tai tarve tehdä jotakin konkreettista kuolevien ja heidän perheidensä hyväksi. Pirkanmaan Hoitokodin esillä olevista käsitöistä osa on siellä hoidettavina olleiden potilaiden käten työtä (Kuva 24. Torkkupeitto, sivu 151). Osallistuminen ”yhteisiin talkoisiin” tuottaa tyydytystä ja antaa myös omalle elämälle sisältöä ja merkitystä. Potilaalle on arvokasta, että hän saa jättää itse tekemänsä muiston – jotakin itsestään - saattohoitokotiin.

Kuolema yhdistää näin eri toimijaryhmiä, ja sen kautta toiminnasta tulee elävää ja persoonallista. Siihen osallistutaan aidosti, täydestä sydäimestä, itsensä likoon laittaen. Iloista, suruista, pienistä ja suurista onnenhetkistä, kärsimyksestä ja surusta muodostuu saattohoidon arjelle oma erityisluonne ja sille ominainen kodinomainen tunnelma. Kodissa elävät ”perheenjäsenet” ovat persoonia, yksilöitä, erilaisia henkilöitä. Jokainen tuo mukanaan oman osaamisensa ja oman panoksensa (Kuva 25. Keinutuolinmatto, sivu 152). Eteenpäin soljuva elämänmeno on arvaamatonta ja vaihtelevaa, kuten elämä kaikkialla, mutta kuolevan hoitoon sisältyvä työ ja oma tehtävä tai osuus siinä liittävät toimijat yhteen. Yhteishenki, samankaltainen arvomaailma ja sitoutuminen saattohoitoideologiaan antavat toiminnalle motiivin ja luovat kestävyyttä ja jatkuvuutta. Luonnehdin sitä jo aiemmin tuloksissani käsitteellä *hoitoyhteisön voima* (ks. s. 120-122 sekä Liite 7).



Kuva 24. Torkkupeitto



Kuva 25. Keinutuolinmatto

Aineistonkeruumatkoillani jouduin ”tavallisten päivien” lisäksi usein erilaisiin juhlatilaisuuksiin ja muutoin juhlaan tilanteisiin. Juhlan käsitettä avaa latinan sanasta *feria* (*juhla*) johdettava ranskankielen sana *foire*, markkinat, joka kuvastaakin useiden haastateltavieni mielestä ja myös omien havaintojeni mukaan niitä reippaita tunnelmia, joita saattohoitokodin tapahtumissa on. Tulkintani mukaan viikko-ohjelmien jäsentämä tapahtumien säännönmukainen toistuminen lähes samankaltaisena vuodesta toiseen luo turvallisuudentunnetta ja perusvakautta, vaikka osallistujat vaihtuvatkin. Toiminta täyttää saattohoitokodin ”tyhjän tilan” – sen, jonka kuolema muutoin valtaisi ja jättäisi autioksi, asukkaista tyhjäksi. Saattohoidon toiminta saa *toistumisesta, yhdessäolosta, yhteisyydestä* ja *teemallisuudesta* oman, *traditionaalisen* luonteensa. Monipuolisissa ja yllättävän ennakkoluulottomasti järjestetyissä tilaisuuksissa näyttäytyy tradition lisäksi myös tietty rituaalinomaisuus. Juhlatunnelman luoma taianomainen lumous elävöittää talon ilmapiirin ja täyttää sen huoneet.

Perinteiset juhla järjestelyt ja rituaalit tuovat saattohoitokodin hoitohenkilökunnan elämään jatkuvuutta ja turvallisuutta. Kirkkovuoden juhlat ja niihin liittyvät tapahtumat, hartaudet, traditionaaliset näytelmät, kansantanssiesitykset, laulu-, musiikki- ja runohetket edustavat saattohoitokodissa omalta osaltaan myös hoitamisen eheyttävää ympäristövaikutusta. Juhlamenot ja erilaiset näytelmäesitykset kertovat elämästä tragedian, komedian, draaman ja jopa farssin keinoin. Osa eheyttävää hoitoa nivoutuu niiden terapeutin vaikutuksen varaan. Ne viestittävät, että elämä jatkuu, kaikesta huolimatta.

Päiväkeskus

Pirkanmaan Hoitokodin päiväkeskusta voi luonnehtia ”runsaudensarveksi”, joka on juuri ”sopivan kotikutoinen”, ”ihmisenkokoinen järjestely”. Päiväkeskustoiminnasta vastaavat hoitohenkilökunta ja vapaaehtoistyöntekijät yhdessä. Päiväkeskus on tarkoitettu sekä saattohoitokodissa sisällä oleville potilaille että avohoidon potilaille. Kotisairaalan saattohoitopotilaat voivat tulla tiistain päiväkeskukseen yhdessä omaisensa tai muun läheisen kanssa. Useimmat tulevat ohjelman alkaessa heti aamuyhdeksäksi ja palaavat kotiinsa iltapäivällä taksilla noin kello viidentoista aikoihin.

Kerran viikossa toteutuva päivä koostuu erilaisesta toiminnasta ja ohjelmaan sisältyvästä potilaiden ja heidän perheenjäsentensä mahdollisuudesta keskustella hoitohenkilökunnan ja lääkärin kanssa. Päiväkeskuksessa voi seurustella ja puhua asioista ja omista kokemuksista vapaaehtoistyöntekijöiden, muiden potilaiden ja heidän omaistensa kanssa. Päivän aikana saa myös levätä, kuunnella runoja, musiikkia ja laulusityksiä ja laulaa myös itse mukana. Tai voi vain olla ja antaa palvelujen pelata: voi sauna, rentoutua, syödä maukasta ruokaa, päästä lääkärin juttusille, hoidattaa käsiään tai jalkojaan – koko ihmistään. Siellä voi hetkeksi unohtaa maalliset murheet. Päiväkeskuksen viihde on sitä mitä tarvitaan, kun ihminen haluaa levätä, olla ”vastuuton”, olla ”kuin lomalla”. Järjestetty ohjelma on vaihtelevaa ja se on teemoitettu usein vuodenaikojen, juhlapyhien tai perinnetiedon mukaisesti.

Tutkimusaineistoa kerätessäni päiväkeskustoiminta järjestettiin pääsääntöisesti Pirkanmaan Hoitokodin pääaulassa. Nykyisin päiväkeskus toimii talon alakerrassa, mihin rakennettiin talon uudelleensaneerauksen yhteydessä v. 1998 ns. monitoimitila. Samalla muuttui myös jonkin verran päiväkeskuksen sisäinen tunnelma ja sen ulkoinen näkyvyys. Päiväkeskuksen vaikuttavuus Hoitokodin julkisten tilojen kodinomaisen ja lämpimän ilmapiirin luojana väheni. Tutkijan koin, että Hoitokoti ”autioitui”. Edelleenkin päiväkeskuksessa tarjoillaan viikoittain erilaisina ohjelmanumeroina ja tapahtumina viihdettä, joka ”tekee todeksi satua”. Päiväkeskus on ilon, huolettomuuden ja naurun maa surun keskellä, se on kuin perinnesäkki, runsaudensarvi, joka luo saattohoitokotiin sen kulttuurisen auran. Siellä eletään ja tehdään läsnäolotaidetta. Päiväkeskukseen on hyvä tulla, jos kaipaa mahdollisuutta avata omia tunteitaan, virikkeitä, viihdettä, läheisyyttä tai levollista keskusteluhetkeä. Siellä näkee, miten saattohoitokodissa ohitetaan rauhallisesti ja lempeästi epäkohdat, jotka jossakin muussa tilanteessa voisivat järjestyttää ja mullistaa maailman. Asiat ja suhteet asettuvat kohdalleen. Tärkeä ja vähemmän tärkeä hakee oikean paikkansa. Potilaalle ja omaiselle pääsy kotoa arkisten kysymysten keskeltä merkitsee lepoa ja voimansaantiretkeä. Elämään tulee suhteellisuudentajua.

Päiväkeskus näyttää olevan keidashetki erityisesti vielä omassa kodissaan asuville potilaille ja heidän omaisilleen. Hoitokodissa olevat potilaat ovat usein jo niin väsyneitä ja voimattomia, että aktiivinen toimintaan osallistuminen voi jäädä vähäiseksi. He kuitenkin arvostavat sitä, ”*että järjestetään*”. Potilaat tuodaan vuoteilla tai pyörätuoleilla paikalle, hyväkuntoiset tulevat omin neuvoin. He istuvat vakaina kuin kinkeriväki hämäläispirtissä.

Joskus kävi niin, että joku saattohoitokodin potilaista esiintyi ja kuulijoiden koko joukko hiljeni: tuli vaikuttava hetki ja aika ikään kuin pysähtyi. Kuolevan puheenvuoro on surun ja ilon tunnelmissa aina täynnä voimaa ja sanottavaa, kuulijoille ja katsojille mukana eletyt hetket ovat elämän hienoimpia. Monesti ihmeteltiin, miten potilaat kaivavat esiin taitoja, joiden luulivat jo itsekkin unohtuneen. He alkavat soittaa uudelleen – vielä kerran - harmonikkaa, kitaraa, pianoa tai esittää runoja, maalata tauluja, tehdä käsitöitä tai opettaa hoitokotiväelle kukkien sidontaa. Ilmeisesti jollakin tavoin koettu hyvä olo inspiroi heitä. Yhteisiin tilaisuuksiin osallistumisessa tunnistuu universaalisuus. Pienimuotoisuudessaankin ne olivat kuin oopperan tai elokuvan joukkokohtauksia.

Saattohoidossa olevat ihmiset joutuvat luovimaan vaikeiden ja vähemmän vaikeiden tilanteiden läpi, mutta musiikin ja yhteislaulun voima yhdistää monia. Myös esittäjät tuntevat iloa saadessaan esiintymisellään antaa lahjan. Päiväkotien lapset saavat erityiset kiitokset limsan, mehun ja muun pienille maistuvan tarjoilun muodossa. Paras palkkio lienee kuitenkin kaikille kuulijoiden hymy ja kättentaputukset.

Erään yhteisen päiväkeskustilaisuuden kirjoitin tutkijanpäiväkirjaani:

Käväisin Hoitokodilla 4.4.2000 klo 13:n tienoilla. Päiväkeskusta pidettiin pääaulassa. Siellä valmistautui sotaveteraanien tanhujoukko esiintymään. Kaikki olivat jo ikääntyneitä ihmisiä – tietenkin. Samoin kuulijat: kotoa päiväkeskukseen tulleet ja jo hoitokodissa olevat, aulaan sängyillä työnnetty tai pyörätuolilla paikalle tuodut. Yksi mieshenkilö hallitsi itse pyörätuoliaan. Muutamat kävelivät vielä omin jaloin ja istahtivat sitten sohville. Näin kansallispukujen joukossa ensi kertaa Messukylän puvun. Kaunis! Se kiinnitti heti huomioni. Otin valokuvia Hoitokodin kameralla.

Tanhuryhmää säesti kuulua pelimannisukua oleva viulunsoittaja. Äänettömästi liikkuvat tanhuajat lattialla kuin osittain maasta irti olevina. Se oli vakavaa, vakaata menoa. Kaikki tapahtui sääntöjen mukaan. Niin jäyhää ja suomalaista. Minua se liikutti, oikein syvältä kouraisi. Mitä kenenkin mielessä liikkui? Ehkä muistoja menneiltä vuosilta, nuoruudesta, kesistä, elämästä...

Silmät kyyneltyivät kun katseli näitä pareja: toiset vielä tanhusivat, toiset olivat yhteisen matkan viime vaiheissa – vielä toinen toistaan silmillä, katseilla hyväillen, kädestä kiinni pitäen. Tanssivat ja vakaina paikallaan istuvat parit elivät – tuntuivat elävän – jotakin samaa – mutta hieman eri sävellajissa. Toisen tykö tuleminen, lähteminen, katsominen, - ilmaiseminen omalla esityksellä jotain... Se on sitä "osanottoa", aitoa myötätuntoa ja osallistumista toisen surussa, toisen vaikeassa tilanteessa. On jotain yhteistä. Siinä halutaan ilmaista: "Ajattelen sinua ja sinun tilannettasi – haluan kertoa siitä jollakin tavalla ja tämä on minun tapani." Tietenkin mukana on myös "itsekkyyttä", halua olla esillä ja esittää, mutta arvelen, että pääasia on kuitenkin "osallistuminen suruun", "tuen antaminen", "myötätunto", "rohkaisu" ja "ilahduttaminen".

Mutta kovin ovat sairaat sairaita. Ja väsyneitä. Kelmeänkeltaisia tai vahankalpeita. Sängyissä makaa enää ihmisen lähes loppuun kulunut kuori vailla voiman tuntoa ja kosketusta. Ja vierellä ovat puoliset – ilmeisesti yhteistä matkaa on kuljettu pitkään. Ja nyt ollaan tässä. Niin suomalaisina ja niin tavallisina. Hämmentyneinä ja hämillisinä kädet sylissä. Tottumattomina, uuden edessä ja kuitenkin niin luontevina. Vakaina ottamaan vastaan kaikki, koko elämä loppuun saakka. Siinä ei paljon tunteita näytetä eikä tunteilla. Mutta silti se on tunnetta täynnä: jäyhää, vakavaa ja konstailematonta olemista, korutonta elämistä ja osallistumista. Yhdessäoloa jollakin tapaa niin että viime kädessä jokainen on yksin oman itsensä kanssa.

Päiväkeskushoitajalla oli kauniisti päällystetty rusetti- ja ruusukuvioinen laatikko maksujen keruuta varten. Ei olisi arvannut rahalaatikoksi. Ihmettelin ja pohdin jälleen kerran päiväkeskuksen merkitystä ja hoitamista: Päiväkeskuksen hoitajat liikkuvat tai miltei liukuvat potilaan luota toisen luo. He kumartuvat, katsovat potilasta ja puhuvat hiljaisella äänellä. Hymyillään paljon. Nauretaankin. On mukava katsella eri-ikäisiä ja näköisiä naisia; he ovat innostuneita ja leppoisasti tekemisen touhussa. Muutamilla naispotilailla on ohuet huivit ja papiljotit päässä, miehetkin istuvat kuin palveltavina. Hoitajat ovat toisaalta taustahenkilöitä, statistoja, mutta aina paikalla kun tarvitaan. Eivät tee itsestään suurta numeroa. Toiminta on eleetöntä, mutta joutuisaa.

Havahduin: Yhtäkkiä koko sali on tyhjä. Taksi vie viimeiset kotiinlähtijät ja vapaaehtoistyöntekijä korjaa kahvikupit pois. Tiistaipäivän päiväkeskus suljetaan."

Päiväkodin yhteiset nostalgiset hetket eivät ole elokuvan esittämää 'kiiltokuvaa', vaan todellista elämää nyt saattohoidossa eteen tulevine suurine kysymyksineen ja ongelmineen. Ongelmat ehkä

unohdetaan hetkeksi, yhdessä oleminen ja toisten osaamisen katseleminen ja kuunteleminen sekä kokemusten vaihtaminen tuntuu lisäävän uskoa ihmeisiin ja antavan voimaa oman toiveikkuuden ylläpitämiseen. Mutta uskooko ihminen oikeasti ihmeisiin vai selittyykö kaikki lopultakin vain rationalismilla? Silloin kun elämän pysyvyyttä ei mikään tunnu järkyttävän, voi olla vaikea edes huomata mahdollisuutta kaiken kyseenalaistamiseen saatikka uskoa toisiin todellisuuksiin. Mutta saattokodin päähenkilön, kuolevan ihmisen kautta vuotaa kaikkivoipaan, säröttömään maailmaan säröjä, jotka pakottavat kysymään ja katsomaan kohti tuntematonta. Päähenkilöt lepäävät vuoteissaan hauraina, näennäisessä tyyneydessä, mutta peitteiden alla piilevät vertauskuvallisesti raketit jo palamaan saatettuine sytytyslankoineen. Polttoainetankit ovat täynnä. Lähtöasemissa ollaan. Se on jollakin lailla käsittämätöntä, mutta samalla uskomattoman luonnollista ja rauhallista. Leikin ja hauskanpidon keskellä on vakavaa, hiljaista odotusta ja lähtöpaikalle asettuneisuutta.

Eräänä joulukuisena päivänä 1999 Pirkanmaan Hoitokodissa vieraili Kotkanpoikien veteraanisoittajien orkesteri johtajansa Raul Lehtosen ja 15 soittokunnan jäsenen voimin. Tulin paikalle muutamaa minuuttia ennen tilaisuuden alkua. Soittokunta oli täsmällisesti järjestäytyneenä saattokodin pääaulaan, puhaltimet kiilsivät ja kuului Hoitokodin johtajan ääni: ”Tervetuloa tänne Pirkanmaan Hoitokotiin näin runsaslukuisena...” Pian kajahtivat ensimmäiset tahdit: ”Oi Suomi katso sinun päiväs koittaa, yön uhka karkoitettu on jo pois...” Ohjelmisto koostui isänmaallisesta osasta itsenäisyyspäivää vielä ajatellen, esityksen loppupuoli oli omistettu joululauluille. Ohjelmaan kuului myös juonto-osuus. Jäin kuuntelemaan ja katselemaan sivupenkille. Aulassa oli ison ja komean soittokunnan lisäksi kaksi vuoteissaan olevaa potilasta, neljä muuta henkilöä, ilmeisesti omaisia, kahvipöytien ääressä ja yksi vapaaehtoistyöntekijä sekä sohvalle lähellä soittokuntaa istuva potilas, joka oli tullut sinne ”fordillaan”. Hoitokodin johtaja oli siirtynyt hoito-osaston puolelle, mutta palasi sieltä pian asettautuen myös kuuntelijoiden joukkoon. Soittokunta soitti ja juontaja juonsi. Sohvaryhmä näytti tyhjältä, toisen sohvan päässä istui yksinään fordilla paikalle tullut pieni naishenkilö hentoine, sairauden poiskuluttamine hiuksineen. Siirryin johtajan kanssa sohvalle naispotilaan viereen. Johtaja vaikutti kiireiseltä, aamulla oli ollut jo kynttiläkulkue. Aplodeerasimme soittokappaleitten jälkeen. Muutamien käsien taputukset kuulostivat melko ’yksinäisiltä’ komean soiton jälkeen. Miltähän soitto mahtaa kuulostaa osastolle päin? Myöhemmin sihteeri sanoi minulle että ”vähän liian kovaa”, kun hän yritti samalla kirjoittaa. Mieleeni tuli soittokunta Stockmannin hulluilla päivillä: siellä torvisoitto nostatti hauskaa, rentoa ja rytmikästä tunnelmaa, joka viritti ostamishalua. Entä täällä? Kenelle soittajat soittavat? Mitä potilaat, omaiset ja henkilökunta ajattelivat tästä? Muutamia ihmisiä tuli ulko-ovesta sisälle – selvästi he hätkähtivät, pysähtyivät ja liikuttuivat. Mitä kenenkin mielessä liikkui? Vahvaa, komeaa juhlamusiikkia kuolevien sairaiden saleissa? Sitä ei kuule tavallisessa sairaalassa ainakaan kovin usein. Tämä on tyypillistä saattohoitokotia. Mutta miksi? Eikö hoitoa voitaisi järjestää ilman sitäkin? Eivätkö potilaat väsy?

Ajattelin, että komea oli soittokunnan osoittama kunnianosoitus potilaille: *me soitamme teille te elämän lähtöhetkiä elävät ystävät*. Sieltä tulivat kaikki komeat isänmaan laulut ja marssit; muisteltiin sitä kun F.E. Sillanpää sai Nobelinsa marssin tahdissa, tuli jääkärimorsian ja monet muut. Sängyissä makaavat potilaat olivat kuin aitiopaikalla, ”kuninkaan ja kuningattaren aitiossa”. Naispotilas naputti tahtia kädellään sängynlaitaa ja yhtyi muutamiin lauluihin silmät ummistettuna. Miespotilas kuunteli musiikkiesitystä hiljaisempana siihen saakka kunnes kesken konsertin hänen vaimonsa tuli paikalle. Mies liikuttui selvästi vaimon tulosta: he olivat tässä hetkessä nyt yhdessä. Pariskunta ’kosketti’ toisiaan käsimerkein. Siirryin toiselle sohvalle ja vaimo istui johtajan viereen lähelle puolisoaan. ”Koska meillä on joulu juhla armas lapsien... syyt on olla iloinen!”, tähdensi nyt vieressäni istuva ford-rouva minulle. Lauloimme sen painokkaasti ja nauroimme kaikki. Vapaaehtoistyöntekijä huolehti sängyissä olevista. Sohvalle istuva naispotilas alkoi väsyä: ”Ne on soittaneet jo tunnin!”, sanoi hän. Johtaja rauhoitteli että ”pian loppuu” - hänkin oli ”tulisilla hiilillä”. Minunkin työni odotti, mutta ajattelin että odottakoon. Yllättäen huomasin siirtyväni joulutunnelmiin

ja juhlamieleen. Miltähän hoitokodin potilaista mahtoi tuntua? Henkilökuntaa ei näkynyt. Heille oli alkanut työnohjaus kahdelta. Lääkäri käväisi toimittamassa joitakin asioita toimistossa, mutta ei jäänyt kuuntelemaan konserttia. Ohjelman päätyttyä johtaja kiitti orkesteria lämpimin sanoin ja tähdensi heidän tulonsa merkittävyyttä Hoitokodille: ”*Te teette meille juhlan, tuotte joulun – sydämellinen kiitos teille!*” Siirryttiin kahvipöytään. Keskustelussa kävi ilmi, että joidenkin soittajien tuttavina, läheisiä ja omaisia oli ollut hoidettavana saattokodissa. Joka kertoi, että oma äiti oli kuollut jossakin laitoksessa. Paikka ja siihen liittyvät merkitykset olivat siis tuttuja. Moni soittajista tiesi, että viime vaiheessa ”vain musiikki oli ollut se auttava asia, joka lievitti oloa”. Joku kertoi omasta sairaudestaan ja siihen liittyvistä hoidoista. Sairaus, kuolema, menetykset ja elämänkohtalot yhdistävät, antavat ehkä motivaation ja syyn lähtemiselle, jaksamiselle ja viitsimiselle. Sille että yrittää tuoda iloa, hyvää mieltä ja juhlatunnelmaa toisille.

Saattohoitokodin toimintaimagoon liittyy etenkin päiväkeskuksen kautta vahva toiminnallisuus ja elämyksellisyys. Siinä korostuvat *yhdessäolo, yhteisyys ja teemallisuus*. Ne muodostuvat tutkimusaineistojen analyysitulosten yhdistämisen mukaan käsitteistä:

yhdessäolo

seurusteleminen
palveleminen
juhlaminen
tarjoileminen
kahvinjuonti
tunnelmallisuus

yhteisyys

talkoohenki
yrittäminen
eri-ikäisyys
erilaisuus
samanarvoisuus
tasapuolisuus

teemallisuus

vuodenajat
vuodenkierto
merkkipäivät
juhlapäivät
juhlan vietto

Tulkitsin, että saattohoidossa osallistumisen päiväkeskustoimintaan ajatellaan olevan potilaille ja heidän perheilleen vaikutuksiltaan sekä rentouttavaa, vapauttavaa että myös juhlallista. Leikinomaiseen yhdessäoloon pyrkivässä toiminnassa on laaja asteikko, siinä on surumielistä sentimentaalisuutta kuten Charles Chaplinilla, ja se vetoaa aidosti ihmisiin. Tunteita ei haluta pidätellä, vaikka osallistuminen päällisin puolin näyttääkin monta kertaa - suomalaisista kun on kyse - juhlallisen arvokkaalta. Tutkijana ymmärsin päiväkeskustoimintaan osallistumisen esiintyjien ja vapaaehtoistyöntekijöiden osalta heidän omana mahdollisuutenaan osoittaa kiitollisuutta, myötätuntoa ja tukea kuoleville ja heidän hoitamiselleen. Osallistuminen ja hyvän hetken mahdollisuuden tarjoaminen ovat yhteisyyden ja kunnioituksen osoituksia. Ehkä niillä pyydetään myös itselle mahdollisuutta hyvään hoitoon ja huolenpitoon, kun tulee se aika, että myös oma elämä alkaa lähestyä päätösasemaansa.

Hartaustilaisuudet ja hengellinen hoito

Saattohoitokodeissa hoitaminen nähdään vastaamisena potilaan fyysisiin, psyykkisiin, henkisiin, hengellisiin ja sosiaalisiin tarpeisiin. Mahdollisuus siis myös hengelliseen hoitoon on olemassa, se on osa saattohoitoa. Joissakin saattohoitokodeissa papit kuuluvat ns. erityistyöntekijöiden (pappi, lääkäri, sosiaalityöntekijä, fysioterapeutti) ryhmään. Pappien ja hengellisten sielunhoitajien läsnäolo on mukana tukemassa hoitohenkilökunnan ja lääkärin työtä. Sekä viikoittain että suurina kirkkopyhinä järjestetään hartaustilaisuuksia. Ne kuuluvat traditionaalisina saattohoitokotien ohjelmaan.

Hartaustilaisuudet ovat pieniä hiljentymisen hetkiä, joihin kuuluu yleensä lyhyehkö puhe, yhteislaulua ja kahvitarjoilua. Potilaille ja hänen läheisillään on niiden yhteydessä mahdollisuus osallistua yhteiselle ehtoolliselle ja sitä voi pyytää sairaalapapilta myös yksityisesti. (Kuva 26. Ehtoollishartaus sivu 157). Lisäksi on mahdollisuus henkilökohtaisiin keskusteluihin. Pyyntöjen välittäjänä on usein potilaan omahoitaja. Usein myös omaiset toivovat papin käyntiä ja haluavat itsekin keskustella hänen kanssaan.



Kuva 26. Ehtoollishartaus

Pappeja osallistui myös tutkimukseni haastatteluihin. Keskustelumme liikkui sairaalasielunhoitajan tehtäväkuvassa ja heidän työhönsä liittyvissä yleisissä kysymyksissä. Keskustelimme erityisesti siitä, mitä on olla erityistyöntekijänä työyhteisön jäsenenä saattohoitokodissa ja siitä, millaisena papit näkevät oman tehtävänsä kuolevien hoitamisessa. Keskusteluja, joita papit ja sielunhoitajat käyvät potilaiden kanssa kahden kesken, suojaa kirkkolaki ja pappien vaitiolovelvollisuus. Sielunhoidolliset keskustelut ovat aina yksityisiä eikä niiden sisällöstä anneta tietoja ulkopuolisille. Minusta se tuntui hyvältä. Tutkijana minulla olisi tietenkin ollut monia myös näitä keskusteluja koskevia kysymyksiä, mutta tärkeimpänä tutkimustuloksena pidän juuri sitä, että sielunhoitajien vaitioloon voidaan luottaa. Saman vaitiolon ja vaikenemisen havaitsin myös tutkimusaineiston potilasasiakirjoista, joissa maininnat sairaalasielunhoitajien käynneistä potilaan luona olivat hyvin minimaalisia ja potilaan yksityisyyttä kunnioittavia. Eri tahoilta kaikessa konkretisoitui ja varmentui sairaalasielunhoidollisten keskustelujen luottamuksellisuus saattohoitokodeissa.

Sielunhoitajan tehtävä nähtiin *askel-askeleelta* potilaan kanssa kulkemisena. Sielunhoitaja yrittää tukea ja vahvistaa potilaan sisäistä varmuudentunnetta siitä, että hän voi luottaa itsensä ja elämänsä turvallisiin käsiin. ”Turvallisilla käsillä” tarkoitetaan kaikkea sitä apua, mitä potilas ja hänen perheensä saavat. Apu on Jumalan antamaa armollista turvaa, johon voi uskoa ja turvautua, mutta lisäksi se on myös kaikkea sitä fyysistä, psyykkistä, sosiaalista ja hengellistä apua ja tukea, mitä kuoleva saattohoitokodissa saa. Pappien ja sielunhoitajien tehtävä on ikään kuin eheyttää ja kerätä yhteen näitä säikeitä.

Kaikki potilaat eivät tunne kristillistä uskoa omakseen, mutta haluavat kuitenkin keskustella papin kanssa. Potilaaseen ja hänen vakaumukseensa suhtaudutaan kunnioittavasti. Keskustelu lähtee potilaan tarpeista, hänen omasta halustaan ja tahdostaan. Potilas määrittelee ne kysymykset, joita lähestytään ja otetaan esille keskustelussa. Potilasta ei yritetä ”käännyttää”. Siunauksesta ei kukaan ole haastatteluissa mukana olleiden pappien mukaan koskaan kieltäytynyt. Vaikeiden kysymysten käsittelemisen ohella papit ja potilaat kokevat yhdessä myös riemullisia hetkiä. Haastattelujen mukaan askel-askeleelta yhdessä kuolevien potilaiden kanssa kulkeminen – etenkin yhteiset keskustelut - ovat papeille hartaushetkien ohella haasteellista tehtäviä. Keskustelut rikastuttavat sielunhoitajan työtä, avaavat ja tuovat esille myös heidän omia sisäisiä kysymyksiään syventäen sielunhoitajan tehtävän ja sairaaloissa tehtävän pastoraalisen työn eri ulottuvuuksia.

Juhlat

”*Täydesti elämistä*”, mutta toisaalta myös kuluneen elämän pohdintaa pidetään saattohoitoaikana potilaalle tärkeänä. Potilaalle täydesti eläminen liittyy perheen parissa vietettyyn aikaan ja erilaisiin tilaisuuksiin ja juhliin osallistumiseen tai niissä itse juhlinnan kohteena olemiseen. Saattohoidon traditioon kuuluu onnellisten ja ikimuistoisten juhlahetkien järjestäminen, vaikka jo hyvinkin konkreettisesti eletään kuoleman varjon alla. Yhteistä juhlintaa ja siihen osallistumista pidetään tärkeänä. Ehkä juhlia järjestetäänkin juuri siitä syystä: on virittäytytty juhlan odotukseen. Saattohoitokodissa moni potilas ja omainen voi keskittyä juhlanviettoon täydellisemmin ja vapaammin kuin koskaan aikaisemmin elämänsä aikana.

Potilaat ja heidän perheensä osallistuvat tilaisuuksiin vointinsa ja jaksamisensa mukaan. Tulkituin, että juhlien järjestäminen liittyy saattohoidon perusajatteluun liittyvään elämän ja ihmisen yksilöllisyyden kunnioittamisen arvoon. Elämän lahjaksi saamisen ajatukseen liittyy olennaisena osana yksittäisen ihmisen huomioiminen ja juhlan järjestäminen silloin, kun hän vielä itse on läsnä, juhlan keskiössä, hänelle rakkaiden ihmisten ympäröimänä.

Yhteisiä tilaisuuksia saattohoitokodeissa on paljon. Saattokodissa ”juhla” voi olla aivan pieni lämmin hetki; onnentoivotus, runoterveydyksen ja kukkakimpun saaminen juhannuksena tai omana merkkipäivänä. Se voi olla myös laulu tai musiikkiesitys, joka yllättäen omistetaan tietylle henkilölle. Saattohoitokotien viikko-ohjelmaan kuuluvat läpi vuoden juhlan aiheina myös erilaiset teematapahtumat ja ohjelmantarjonta, joka vaihtelee esittäjien ja vuodenaikojen mukaan. Viikko-ohjelmaa ja juhlia henkilökunnan kanssa suunnittelevien vapaaehtoistyöntekijöiden ideakorin sisältö ja omat taidot tuntuvat ehtymättömiltä.

Kuvataidetta, käsitöitä, valokuvia ja maalauksia ripustetaan esille vaihtuvina taidenäyttelyinä. Omien taitojen käyttämisen tärkeyttä korostetaan ja siinä kannustetaan ja myös autetaan viimeiseen asti. Potilaiden elämää ja yksilöllisyyttä arvostetaan. Melko suuriakin järjestelyjä edellyttäviä tilaisuuksia järjestetään etenkin jos kysymyksessä on potilaiden erikoisosaamisen tai heidän

elämäntyyntönsä esittelemine ja potilas itse antaa siihen luvan. Taidenäyttelyjen avajaiset televisiointeineen ja potilaista tehdyt dokumenttiohjelmat ovat tuoneet esille saattohoidon potilaiden elämäntilannetta ja tunteja laajasti myös julkisuudessa.

Havaitsin myös, että saattohoitokotien johdossa olevan henkilöstön suhde julkisuuteen ja lehdistöön on kuolevien asian esilletuomisessa ja saattohoidon esittelyssä aktiivinen. Tutkimusaineistosta (mm. saattohoitokodin leikekirjat, Aamulehden arkistotiedot, haastattelut) käy ilmi, että haastattelujen antaminen ja saattokotien esittely lehtien palstoilla oli varsinkin toiminnan alkuvuosina hyvin näkyvää. Myös henkilökunnan jäsenet osallistuvat julkiseen keskusteluun ja saattohoidosta tiedottamiseen edelleenkin monin eri tavoin. Mm. television sarjaohjelman ”Kotikatu” (Ylen kanava TV 1) juonenkulkuun liittyi eräässä vaiheessa (1998-99) perheenjäsenen lähestyvän kuoleman pohdinta, saattohoito ja kuolema, ja silloin ohjelman vierailevina ”näyttelijöinä” esiintyivät autenttiset saattohoitokodissa työskentelevät lääkäri ja sairaanhoitaja. Näyttelijät Lena Meriläinen ja Jukka Puotila – Kotikadun Eeva ja Pertti Mäkimaa – toimivat sarjan fiktiivisinä kotisaattohoitajina. Saattohoidon viestiä viedään eteenpäin siis monin eri keinoin, ei pelkästään perinteisiä koulutustilaisuuksia järjestämällä. Tutkimushaastatteluissa sekä lääkärit että hoitajat toivatkin esiin käsityksensä siitä, että saattohoitokotien henkilökunnan tulee olla *kuolevien hoitamiseen liittyvän hoito-osaamisen* lisäksi myös *tiedottajia, kouluttajia ja kuolevien potilaiden asian puolestapuhujia*.

Saattohoidon ajatuksena on *suuntautuminen elämään*. Elämä on tärkein. Elämä on se, mitä on. *Elämän kutsua pitää seurata*. Kuolema on elämään sisältyvä vaihtoehdoton pakko. Se ottaa kysymättä itse kunkin ajallaan. Elämä tulisi elää rohkeasti ja täydesti omien tuntejen, henkilökohtaisten mahdollisuuksien ja voimavarojen mukaan. Tulkintani ja ymmärrykseni mukaan tämä kaikki liittyy saattohoidon *kuntouttavaan hoitoajatteluun*. Siihen liittyen potilaan kokemusta omasta olemassaolosta ja elämisestä pyritään vahvistamaan kaikin tavoin. Mm. se, että häntä puhutellaan etunimeltä ja että hänen nimipäivänsä ja syntymäpäivänsä huomioidaan ja että niitä vietetään, pitää hänen yksilöllisyyttään ja minuuttaan voimassa. Potilaat korostivat myös sitä, kuinka tärkeää on, että heiltä kysytään: ”Mitä *sinä* haluat?” Yksilöllisyys, oma nimi ja se, että on syntynyt, on merkittävää ihmiselle. Oman nimen ääneen lausuminen ja kuuleminen elämän viime vaiheissa voimien heikentyessä antaa myönteistä tukea. Oma identiteetti ja elämisentunne vahvistuu.

Lahjat

Antaminen ja saaminen - vastavuoroisuus - on saattohoidon peruselementti. Lahjan antaminen ja lahjaksi saaminen on osa saattohoidon traditiota. Saattokodeissa vaihdetaan hyvin paljon erilaisia lahjoja, pieniä ja suuria, aineettomia, mutta myös hyvin konkreettisia. Saattohoidossa käsitetään jokainen eletty hetki, jokainen elämän päivä lahjaksi. Siellä elää voimakas vastavuoroisuuden henki. Silti tulee halu antaa lahja odottamatta ainakaan tietoisesti itse mitään.

Lahjan keksiminen on antajan mielikuvituksesta kiinni, mutta sen toteuttamisen käytännön mahdollisuudet punnitaan usein markkoissa ja euroissa. Siitä huolimatta saattohoitokodit saavat usein hyvinkin suuria ja rahallisesti arvokkaita lahjoja ja lahjoituksia. Iahduttaakseen lahjan ei tarvitse olla suuri – oikeastaan suuri lahja saattaa ilon lisäksi aiheuttaa myös paljon työtä ja joskus jopa ongelmia saajalleen. Kiitoksen saaminen lämpimän kädenpuristuksen muodossa, kukkakimppu, kiitoskortti, täytekakku, kokonaisen omaisuuden testamenttaus saattohoitokodille, rahalahja, yksittäinen taideteos, taulu, kirja, pieni esine, musiikkiesitys, kuorovierailu, kokonaisen konserttitapahtuman tuotto, runohetki, juhannuskoivujen tai joulukuusen tuominen, kukkakori, omin käsin kudotut villasukat, sohvapeite tai keinutuolinmatto, tanssiesitys, Lucianpäivän kulkue, taikurin taitojen esittäminen, kakkujen leipominen tai muu oman ajan ja työpanoksen lahjaksi antaminen kuvaavat laidasta laitaan sitä kirjoa, mikä saattohoitokotien saamien lahjojen muotoihin sisältyy.

Lahjoja saattohoitokodeille ja niiden asukkaille antavat pienet ja suuret. Pääsiäisenä ja muulloinkin saattohoitokodissa vierailevat päiväkotien lapset. Lasten pääsiäisasut ovat värikkäät ja kasvoissa kaikilla on veikeät koristemaalaukset. Lapset laulavat ensin aulalissa ja kiertävät sen jälkeen virpomavitsoilla varustettuina, korit käsivarrellaan ujonoloisesti huoneesta huoneeseen: ”Virvon, varvon tuoreeks’ terveeks’ tulevaks’ vuodeks’ – vitsa sulle, palkka mulle!” (Kuva 27. Virvon, varvon, tuoreeks, terveeks sivu 160) Havaitsin, että potilaat ottavat pienet virpojat lämpimästi vastaan, vaikka terveydentoivotukset saattavatkin tuoda itselle haikean mielen.



Kuva 27. Virvon, varvon, tuoreeks’ terveeks’ ...

Laulujen sanoissakin voi kuulla monenlaisia asioita. Eräällä käynnillään Ilmarin päiväkodin pienet laulajat hyvästelivät saattohoitokodin päiväkeskusväen iloisesti vilkuttaen laulamalla pienen säkeen:

”Suljen ihanan soittorasian,
kierrän lauluni kippuraan.
Muiston mukavan taskuun taputan
siihen saakka kun tavataan.
Kiitän kumarran, niiaan, vilkutan,
pian taas yhdessä laulellaan.
Lallal, lalalaa...”

(Kaija Löytty WSOY 1988)

Aito välittäminen ja tunteidenilmaisuus on saattohoidon ilmapiirissä luonnollista ja sydämellistä. Lahjojen antaminen antaa mahdollisuuden kiitollisuuden ja lämpimien tunteiden sanattomaan esille tuomiseen, mutta toki tunteita saattohoitokodeissa ilmaistaan myös pienin elein, sanoin ja katsein. Lahjan vastaanottaminen voi tuoda saajalle yllättävän ilon ja hyvän mielen. Yksi haastateltavista toi esille saattohoitokoteihin annettavien lahjojen antamisen merkitystä nimenomaan niiden antajille. Hän katsoi, että ne palvelevat jotakin suurempaa ja salatumpaa, kuin äkkiseltään voisi ajatella. Hänen mielestään on välttämätöntä ja jopa terapeuttista suoda esimerkiksi potilaan omaisille mahdollisuus osoittaa tunteitaan myös lahjoja antamalla. Lahjasta ei siis saa kieltäytyä. Siitä syntyy yhteys, vastavuoroisuus ja käsitteet sinä – minä (vrt. Buber 1993).

Antaminen ja saaminen, monenlainen vuorovaikutteisuuden ilmeneminen ihmisten välillä näkyikin hyvin tutkimuksen kokonaisuudessa. Toisaalta ihmettelin, miksi ei näin hieno ja hyvä asia kuin saattohoito saanut 1990-luvulla koko yhteiskunnan vielä suurempaa tukea. Vapaaehtoistyö ja erilaiset lahjoitukset tulivat avuksi, mutta jatkuvan rahoituksen saaminen saattohoitokotien tarpeisiin oli epävarmaa, sellainen viesti aineistosta välittyi. Myös omat muistikuvani vahvistavat tämän. Vaikutelmaksi jäi, että terveydenhuollon alueella saattohoitokodit olivat tuolloin erityisen vaikeassa tilanteessa. Vai olivatko ne vain muita aktiivisempia ja rohkeampia tuomaan asioitaan esille? Pohdin asiaa tutkijanpäiväkirjassani mm. näin:

”Saattokodit kamppailivat lähes koko tämän vuosikymmenen taloudellisten kysymysten kanssa. Onko kysymys siitä, että yhteiskunnan päättäjät, kunnanisät ja -valtuutetut, poliittiset puolueet, ministerit ja kansanedustajat eivät arvosta tai eivät yksinkertaisesti halua sitoutua näin ongelmalliseen teemaan ja aiheeseen kuin kuolema? Se kun ei istu oikein vaaliteemaksi, eikä sovellu aiheeksi, jolla voisi ”ratsastaa maineen ja vallan huipulle”. Kuolevia ja heidän asiaansa ei pidetä tässä mielessä enää ”hyödyllisenä potentiaalina” - tässä(kin) mielessä ihmisen aika on siis kerran ohi...”

Huomaan että suuri osa hoitokodin johtoryhmän työskentelyä on taistelua rahan ja olemassaolon puolesta. Kekseliäisyys, henkilökohtaiset kanavat ja yhteydet ovat tärkeitä. Nyt asiaa on ”markkinoitu” jo television Kotikadullakin...

- kuoleman aihepiiri on suomalaisille perimmältään (vielä) niin pyhä, koskematon, arka, tabu, vieras, kaihdettava ja kauhistuttava, ettei kukaan halua nimeään siihen yhdistettävän. Puolestapuhujien joukko jää pakostakin pieneksi.

Mutta, voiko kuolemaan koskaan ”tottua” ? Ja mitä se merkitsee, jos siihen ”totutaan”?

(Tutkijanpäiväkirja 31.1.1999)

5.5 Suomalaisen saattohoidon hoitokulttuuri, ympäristö ja mielenmaisema

Saattokodeissa puhutaan paljon ”elämän elämisestä täydesti loppuun asti”, ”eheytymisestä”, ”saattamisesta” ja ”vierellä olemisesta”. Mitä on loppuun asti eläminen, mitä on eheytyminen? Miten pitkälle voi saattaa? Mitä tarkoittaa, että ollaan vierellä? Miten tämä pohdinta käynnistyy: mikä eheyttää, mikä valmistaa potilasta tulevaan kuolemaan? Millaiset olosuhteet tai tekijät käynnistävät ”eheyttävän pohdinnan”? Voiko ihminen ”eheytyä” pelkästään järkipärisen ajattelun kautta tiedon avulla?

Mikä osuus tasapainoisen ja hyvän elämän kokonaisuuden loppuun asti kokemisessa on tunteilla, ilmapiirillä, ympäristöllä ja ihmisillä, jotka viestittävät eri tavoin välittämisestä, rakastamisesta, toiveikkuudesta ja uskollisesta ja lujasta lähelläolosta kaikkina päivinä, kaikissa vaiheissa? Kuoleman lähellä potilas voi kysyä: *Nytkö jo?* Sama kysymys tulee usein myös suruviestin saaneelta perheeltä: *Näinkö pian? Emme ehtineetkään paikalle.* Kuolema voi tulla yllättäen saattohoitokodissakin, vaikka sen tuloon on siellä koko ajan varauduttu. Miten elämän kehä jäsentyy? Kysymykset jatkuvat, mutta myös tutkimukseen käytettävissä oleva aika on rajallinen. Aineistot on tarkastettu ja käyty läpi vuosien varrella useaan eri kertaan. On aika kirjoittaa kirjan viimeiset luvut.

5.5.1. Jouluksi kotiin

Saattohoitokodin joulu on käsite. Siihen kuuluvat kaikki perinteisen juhlan ainekset, mutta sen erityisenä osana on kuolemaan johtavan sairauden tuoma hiljentyminen ja pysähtyminen (Kuva 28. Mitä sinä joulupukilta haluaisit?, s. 162) Joulu on suomalaisille kodin ja perheen juhla, ja tämän mahdollisimman täydelliseksi muotoutuvan juhlan odotus täyttää saattohoitokodeissa olevien ihmisten mielet.



Kuva 28. Mitä sinä joulupukilta haluaisit?

Vaikka monet potilaista näyttävätkin olevan saattohoitoon tullessaan jo hiljaisen sivustaseuraajan roolissa, monenlaisen odotuksen aikaa eletään voimakkaasti. Odotetaan omaisten ja läheisten tervehdyskäyntejä, mieluisaa tekemistä tai ohjelmanumeroa, joka voi olla esimerkiksi saunassakäynti. Odotetaan hartaushetkiä, erilaisia juhlia ja tapahtumia ja ennen kaikkea edes pientä merkkiä tai toivon kipinää siitä, että vointi vielä kääntyisi parempaan päin. Tai että olisi yksi vähän parempi, kivuttomampi päivä. On ihmisiä, joille lähtövalmistelut ovat rankkoja, ne ottavat aikaa ja koettelevat monin tavoin omia, perheenjäsenten ja hoitohenkilökunnan voimia. Kuoleman talon rakentaminen voi tapahtua myös pelkistetyn eleettömästi. Odotuksen aikaa eletään hiljaisesti, mutta sisäisesti palaen.

Kun valmistelut ovat kunnossa, laskeutuu odottajan mieleen levollisuus. Kaikki alkaa olla valmista. Mutta sitä ennen tehdään retki sydänmaille, käydään katsastamassa oma koti ja kotipiiri. Kotonakäynti on monen saattohoitopotilaan unelma: käydä kotona – vielä kerran. Saattohoitokodista pyritään antamaan kaikki mahdollinen apu, jotta toive voisi toteutua. Omaisten ei ole aina helppo ottaa sairasta vastuulle, mutta useimmat yrittävät kuitenkin toteuttaa läheisensä toiveen tavalla tai toisella. Tarvittaessa vapaaehtoistyöntekijät lähtevät saattohoitokodista mukaan sekä avuksi että turvaksi. Kotonakäynnin syvintä merkitystä voi vain aavistella, mutta ilmeisesti siihen sisältyy muutakin kuin pelkkä fyysinen tapahtuma. Saattohoitokodeissa puhutaan ”luopumisesta”, luopumistyöstä”, ”työn päätökseen saattamisesta”, ”eheytymisestä” ja ”irrottautumisesta”. Ehkä kotonakäynti on osaltaan sitä.

Minulle saattohoitokodeissa välittyneet tunnelmat, tuntemukset ja ajatukset saavat muodon kirjailija F.E. Sillanpään vuonna 1925 kirjoittamassa novellissa *Unelma joulusta*. Sillanpää (ks. F.E. Sillanpään kootut teokset, *Elämäni aurinko* 1988) kuvaa omaan kotiin päin kulkemista, juhlan tulon edellytyksiä ja odotusta näin:

”Pitkästä aikaa on käynyt niin, että ensi lumi on muuttunut pysyväiseksi lumeksi. Vedet ovat ajoissa jäätyneet kunnollisesti, on jo ollut joku kelvollinen tuiskukin ja sitä on seurannut joulukuun auringon keltainen paiste, tuo ihanan rauhoittava kilotus, joka lupaa päivän pitenemistä ennekuin se lyhentymästäkään lakannut. Juuri sellaisin edellytyksin pitää joulua tulla, jos siitä mieli tulla oikea pohjoismainen joulu. Joulun väri on täällä punainen rusotus ja sen olemuksena muuten on lumen peittämä maja, jossa ihmisillä on runsaasti rauhaa, lämmintä ja rasvaa.

Kuinka hartaasti taas joulun lähestyessä kuvittelenkaan itselleni tuollaisen majan. Kuvittelen lähteväni kirkonkylästä sydänmaille päin...”

(Sillanpää 1988/1925)

Teksti ilmentää symbolisella tavalla saapumista päätepisteeseen, mietiskelijän mielen seestyneisyyttä ja eheytymistä, turvallista toistuvuutta, toivon näköalaa, ihmisen sisäistä prosessia ja puhetta, yksityisiä ajatuksia, lähtemistä vielä kerran. Merkitseekö kotonakäynti saattohoitokodin potilaalle jotakin samankaltaista: oman elämän kokonaisuuden tarkastelua, palaamista omille juurille, sen tunnistamista mistä minä olen tullut ja mikä tai mitä minusta on elämän taipaleilla tullut? Kuin elämää ja itseä tarkastellen: täältä lähdin ja tänne palaan – paljaana synnyin, paljaana lähdin. Riisun pois kaiken, millä elämä on minut vaatettanut. Puhdistaudun ja asetun saunan lämpimään syltiin kuin palaisin äidin kohtuun. Sillanpää (1988, 122-123) kirjoittaa:

”Niin olen tullut omaan varsinaiseen valtakuntaani. Tämä tie vie jonnekin etäisille peräniituille, jossa jo ovat vastassa vieraan pitäjän takamaat; ihmistä ei tämän tien takana ole – muita kuin minä. Tien vieret uhoovat omia asioitaan... [] Minä etenen kapeata tietäni.

Metsä harvenee ja tie laskettaa jyrkästi alas sydänmaan ojaumaan. Itse oja on melkein jalan harpattava, mutkainen, paikoin koluinen, mutta uoma noudattelee mahtavissa mitoissa sen käänteitä halki erämaan. Siinä on silta ja sillassa veräjänaukko. Sitten tie kulkee uoman

suuntaa, kunnes minä poikkean kolmannen kerran, nyt aivan omalle uralleni. Siinä kitupuita ja pensaita kasvavassa mäen lappeessa on minun majani.

Sinne tulkoon minulle jouluaattoilta. Nuo arkiset hanget kimaltakoot juhlaa pakkastähtien välkkyessä, ja paistakoon kerran kuukin jouluyönä. Minä olen siellä lämpöisessä majassani, aineelliset valmistukseni ovat tehdyt, ei häiritse mikään henkeni hartautta. Tiedän että saunani on valmiiksi selvinnyt, voin antaa pienoisten hetkien tässä kulua, ei se jäähy. Tiedän myös, ettei minun sinne päästäkseni tarvitse mennä ulos: tuossa tuvan muurin vieressä on pieni ovi, sen takana täysin puhdistunut joululöyly odottelee. Riisun vaatteeni tänne tuvan puolelle, sitten astun pudottavan askeleen tuon korkeahkon kynnyksen yli. Sitten vihdoin haudontaa, kiukaan äänten kuuntelua – tuskin maltan enää liikahtaa. Vanhat rakkaat saunaelämykset...”

(Sillanpää 1988/1925)

Kaikilla potilailla ei ole mahdollisuutta palata tai käydä hoitokotiin siirtymisen jälkeen enää omassa kodissa. Mutta tavoitteena voi olla elää niin kauan, että saa kokea ”hoitokodin joulun” (omaisen kertomus). Se on yhtä aikaa tuttu, mutta samalla ainutlaatuinen kokemus. Hoitokodissa niin joulusta kuten kaikista muistakin juhlista pyritään tekemään niin aito ja perinteinen, että jokainen suomalainen tunnistaa käsikirjoituksen. Ei ole epävarmuutta eikä epätietoisuutta ohjelman suhteen. Jo hyvissä ajoin ennen joulua lähetetään joulutervehdykset yhteistyökumppaneille ja saadaan tervehdyksiä itsekin. Ne ovat esillä hoitajien huoneen pöydällä.

Aattona aulaan tuodaan kuusi, otetaan esille koristeet, kynttilät ja rusetit, ja kaikki asetellaan paikoilleen. Käydään joulusaunassa. Aattona kuunnellaan joulurauhan julistus, syödään kiireettä yhteinen jouluateria, jota seuraa joulupukin pitkäksi käyvä odottelu ja lopulta ’yllättävä’ saapuminen. Saadaan ja annetaan lahjoja. Pikkuleipiä, karamelleja, rusinoita ja manteleita on pantu naposteltaviksi herkkupöydille eri puolille taloa. Jouluruokia pidetään esillä koko jouluyö. Tarjolla on joulukahvit perinteisine leivonnaisineen, joulun koristeelliset kukkakorit luovat juhlatunnelmaa. Kaiken liittyy yhteen rauhallinen yhdessäolo. Joulun sävelet soivat myös tänä jouluna (Kuva 29. Maa on niin kaunis...sivu 164). Perheen yhteinen joulunvietto voi kestää saattohoitokodissa aatosta joulupäivään. Pirkanmaan Hoitokoti tarjoaa maksuttoman yöpymisen omaisille alakerran majatalohuoneissa.



Kuva 29. Maa on niin kaunis...

5.5.2. Juhlajärjestelyjen viimeinen vaihe

Joulu saattohoitokodissa muistuttaa idylliä, lapsuuden ikuista unelmaa rikkeettömästä juhlasta, yltäkylläisyydestä, rauhasta, hyvästä tahdosta. Syntymästä, valon ja elämän ihmeestä, ilosanomasta, joka voittaa kuoleman ja pimeyden. Hoitajista jotkut sanoivat henkilökohtaisesti parhaimman joulun merkitsevän heille jouluaaton ja joulupäivän työvuoroa ”*Sitä tunnelmaa ei ole missään muualla...*” Joulu saattohoitokodissa on suuri yhteinen juhla hoitohenkilökunnalle, potilaille ja perheille. Minulle tutkijana siitä välittyi suuri juhlallisuus, rauhan, valon ja kiireettömyyden tunnelma. Hoitokodin joulu on elämän katoavuuden merkitsemänäkin oikea lapsuuden joulu, se on todellinen unelmajoulu, jota kirjailija F.E. Sillanpää (1988, 124-125) kuvailee näin:

”Menen sisälle ja luen vanhasta kirjasta joululuvun. On ihmeellistä, ettei mielikuvituksen ole ollenkaan vaikeata nähdä Betlehemin ketoa ja kedolla paimenia tänä kirkkaana, kylmänä talviyönä. Aivan riidattomasti on myös Jumalalla nyt kunnia korkeudessa, maassa on rauha, enkä minä tunne pahaa tahtoa ketään kohtaan. En voi kuvitella kenenkään kuolevan tällä hetkellä, mutta aikaisemmin kuolleet olen näkevinäni elävinä, kuudankirkkaina jossain.”

(Sillanpää 1988/1925)

Hoitajien juhlan täydellisyyttä todellakin lisää se, jos kukaan ei kuole. ”Tämä joulu oli ihmeellinen, kukaan ei kuollut! Viime vuonna joulunpyhinä kuoli kuusi ihmistä”, huudahti eräs hoitaja, kun kyselin joulunajan 1999 kuulumisia. Toisaalta kuoleman ajatus ei tunnu pahaltakaan, eikä ole hämmästyttävää, että F.E. Sillanpääkin on ikään kuin valmis luovuttamaan elämänsä ja kaiken, päättämään sen tähän joulun rikkeettömään ja sävyisään tunnelmaan:

Tulee juhlaajärjestykseni viimeinen aihe. Kello kahden aikaan minä hiivin takaisin saunaan, nousen parvelle, jälkilämpöön. Se on vielä hiukan liian tulista, jonka vuoksi avaam rämpänän. Kuu on ehtinyt jo sille puolelle maailmaa; katselen sitä hetkisen rämpänän aukosta ja oikaisen sitten oljille.

Ihmisen hengellinen autuus on kai korkeimmillaan silloin, kun hän voi kuvitella kuoleman tulon hiljaisena, kohoavana juhlatapauksena. Niin käy minun siinä joulu aamuyön hengessä, keskellä erämaata – unelmassa. Siinä voisinkin antaa sen tulla. Siinä ovat niin pieniä kaikki tehdyt ja tekemättä jääneet, kaikki inhimilliset suhteet, läheisimmätkin. Siihen oloon ja tilaan toivoisin kerran pääseväni, kun tuo huomattava hetki on ovella. Siitä toivoisin saavani lähtea, kenenkään näkemättä, kuulematta, tietämättä. Äärettömän pieni lämmin kohta vain sammuisi äärettömän suuren ja kylmän avaruuden keskellä.”

(Sillanpää 1988/1925)

Saattohoitokodissa tavoitteena on rikas, täysipainoinen elämä loppuun asti ja siihen liittyvä inhimillinen, yksilöllinen ja arvokas kuolema. Se merkitsee sitä, että kenenkään ei tarvitse kuolla yksinäisenä, kivuliaana eikä pelokkaana. Saattohoidon tavoitteena on ”Rauhallinen kuolema läheisten läsnäollessa”. Kaikki rakkaat ovat lähellä.

5.5.3. Joulun jälkeen

Teen tutkimustyötäni minulle osoitetussa työhuoneessa Hoitokodissa. Huone on ulko-oven lähetyvillä, pääaulan vieressä. Joulu on mennyt. Työhuoneen ovi on auki aulaan, taustalla kuuluvat äänet kertovat arkipäivän paluusta juhlapyhien jälkeen. Kuuluu hiljaista puhetta, suihkulähteen solinaa, ulko-oven avaamisen ja sulkemisen ääntä, askeleita. On rauhallisen tuntuista. Olen hyvässä työvireessä.

Äkkiä iltapäivällä aulasta alkaa kuulua laulua ja kitaransoittoa. Nuori mieshenkilö on tullut laulamaan ja soittamaan Hoitokodin väelle. Yllättäen paikalle saapunut julistava evankelista hoitokodissa kuulostaa erilaiselta saattokodin palvelua ja diakoniaa toteuttavan hengellisen ohjelmatarjonnan joukossa (29.12.1999):

”On maa päällä pilvien, on maa luona Jeesuksen...”

Mies puhuu huoneisiin menevään mikrofoniin laulujensa lomaan menneen joulun vietosta, ajatuksia elämästä, ihmissydämen tilasta, sydämen kylmenemisestä ja siitä, miten Jumala tahtoo koskettaa ihmistä ja lämmittää kaiken hyväksi jälleen. Hän jatkaa lauluntekijän sanoin tähän tapaan:

”...nyt takaisin saavun Jeesus, kylmennyt mä oon, kosketa käsin hellin..
anna sisimpääni iloa ja aamu kirkas, auta tuntemaan taas läheisyytesi sun,
...liekki hauras sammumaisillaan, nyt kosketa vain käsin hellin - Jeesus tahdon kuitenkin
sua seurata...”

Sitten hän laulaa laulun ’Maa on niin kaunis’ ja jatkaa puhuen ja laulaen:

”Jumalan armo kuuluu meille kaikille..., jokainen joka syntinsä tunnustaa, saa armon.
[...]
Tulkaa kaikki nyt laulamaan on poika syntynyt maailmaan, tulkaa laulamaan...aaa, aaa,
aaa...tulkaa laulamaan...maailma kirkastaa ikitähdet Herralle, aurinko ja kuu...
[...]
Laulan lopuksi kaksi laulua: ’En etsi valtaa loistoa’ ja ’Sama taivas sama maa’ ja jos täällä on
joku, joka haluaa että tulen luoksesi, sanokaa hoitajille, siihen on aina aikaa.
[...]
Sama voima rakkauden syliin sulkee jokaisen...
Kristus kuoli eestä jokaisen, leivän mursi meitä siunaten. Antoi vettä virvoittavaa, samaa
vettä janoinen saa...”

Tilaisuuden päätyttyä menen tervehtimään. Mies esittäytyy ja sanoo nimensä. Tarkemmin kysyessäni mies kertoo olevansa ’vapaa evankelista tuolta Pohjanmaalta’ ja levyttäneensä myös lauluja. Hän sanoo kuuluvansa Vapaakirkkoon, mutta lisää että ”*se ei ole merkittävää, koska Jumala on niin suuri, että Hän ei katso ’kylttejä’ ja kristittyjä on kaikkialla*”. Mies lähtee jatkamaan matkaansa punaisella mersulla kohti Saarijärveä: ”*...evankelioimaan sairaaloissa, lastenkodeissa ja kaikkialla, minne kutsutaan*”, kuten hän itse kertoo.

Pian tämän jälkeen alkaa Hoitokodin ohjelmaan merkitty virallinen, sairaalapastorin pitämä hartaus (29.12.1999). Lauletaan:

”Nyt seisahdun mä seimelles oi Jeesus autuuteni...”

Aulaan on tuotu vuoteissa olevia potilaita. Siellä on myös vapaaehtoistyöntekijä. Sairaalapappi aloittaa hartauden:

Isän ja Pojan ja Pyhän Hengen nimeen. Joulun juhlapyhät ovat jälleen kerran takana. Mitä joulusta on jäänyt käteen – tavoittiko juhla sinut?
Tämä joulu ei ehkä ole tuntunut joululta kun olet joutunut olemaan sairaana... Mutta Jeesus ei syntynyt vain yhtä päivää varten tänne maailmaan – Hän on enemmän kuin joulun pieni juhlapappi... kuten laulussa lauletaan: ’Voit joulun elää joka päivä vaan ja parhaat vuotes tulet tuntemaan, kun vain joulun lapsi saa, sydämessäs asustaa, niin silloin joulu luonas aina on.’ Jeesus ei jäänyt seimen lapseksi, hän täytti sen, mitä me emme voi täyttää: Meillä on Hänen kauttaan anteeksiantamus ja iankaikkisen elämän toivo. Hän on luvannut: Minä olen teidän kanssanne joka päivä maailman loppuun asti. Hiljennymme rukoukseen: Kiitos

Sinulle joulun juhlasta, jota olemme saaneet viettää, vaikka se ei ole ollutkaan samanlainen kuin aikaisemmin tai sellainen, mitä se lapsena oli. Siunaa uusi vuosituhat, kiitos jokapäiväisestä joulun sanomasta, ja nyt virsi 548 – siinä on vain kaksi tuttua, hyvää säkeistöä: 'Tule kanssani Herra Jeesus, tule siunaa päivän työ...' Näin joulun sanoma saa seurata meitä arjessa ja vuodenvaihteen jälkeen meillä on ehtoollinen. Siitä ilmoitetaan myöhemmin. Ja nyt meillä on tässä huoneessa kahvi. Hyvää ja siunattua arkipäivää!"

Keskiviikkopäivä alkaa kääntyä illaksi. Potilaiden omaisia ja läheisiä saapuu hiljaiseen vierailukäynneille. Kaksi iäkstä naista tulee Hoitokotia kohti käsikynkkää, toinen toistaan tukien. Illan talvisessa sinihämärässä joku odottaa tulijoita sisällä Hoitokodissa. Pienet tuikkukynttilät palavat pöydillä.

5.5.4. Kuolevan hyvä hoito

Suomalainen saattokotihoito on saattohoitovaihetta elävän potilaan hoitamista ja hänen perheensä tukemista elämän viime vaiheessa ennen potilaan kuolemaa. Saattohoitokodeissa kuolevien hoitajina toimii osaava ja ammattitaitoinen henkilökunta, jolle kuolemaan liittyvät kysymykset, kuolevan hoitaminen ja hänen perheensä auttaminen on tuttua. Kuolevan hoitaminen on työtä, jossa hoidon lähtökohtina pidetään potilaan yksilöllisiä tarpeita, hänen kunnioittamistaan, arvokkuuttaan, yksityisyyttään ja oikeuttaan rauhalliseen kuolemaan. Se on moniammatillista yhteistyötä, jossa hoitohenkilökunta, lääkärit, sairaalasielunhoitajat, fysioterapeutit ja sosiaalityöntekijät tarjoavat apuaan. Työhön saattohoitokodeissa osallistuvat omalla merkittävällä panoksellaan myös vapaaehtoistyöntekijät.

Kuolevan potilaan yksityisyyttä ja integriteettiä suojellaan ja sen loukkaamattomuutta varjellaan saattohoitokodeissa mahdollisimman pitkälle. Kommunikaatio ja viestintä on perhekeskeistä; potilasta puhutellaan etunimellä ja perheenjäsenten nimen yhteyteen liitetään usein myös ilmaisu, joka tuo esille potilaan ja hänen omaisensa välisen sukulaisuussuhteen. Hoitoon liittyvissä ratkaisuissa potilaan omaa päätäntävaltaa ja vapautta kunnioitetaan. Siksi mm. sanallista puuttumista ihmisen yksityisiin, sisäisiin prosesseihin vältetään, vaikka avoimen keskustelemisen tärkeyttä mieltä askarruttavista asioista saattohoitoideologian mukaisena toimintana korostetaan. Saattohoitoideologian mukaan ihmisellä tulee olla tilaa rakentaa kuolemantaluunsa itse. Hänellä on myös oikeus kuolla "keskeneräisenä". Potilasta ja hänen perhettään ei kuitenkaan missään tilanteessa jätetä yksin.

Hoitaminen on perushoitoa, jossa keskitytään potilaan fyysiseen hoitoon, psyko-sosiaaliseen tukeen ja hengelliseen hoitamiseen. Kuolevan kipu ymmärretään ja nähdään moniulotteisena, potilasta suuresti rasittavana tekijänä, jonka vähentämistä ja lievittämistä pidetään hoidon keskeisenä kulmakivenä. Potilas saa yksilöllisen lääkityksen ja hänelle mahdollisimman hyvin sopivan perushoidon. Omaisten pelkojen ymmärretään ilmenevän huolestuneisuuden ja henkisen hädän lisäksi erilaisina kipuina. Rauhallinen kuolema on saattohoidon keskeinen, julkilausuttu tavoite. Potilas ja hänen perheensä ovat saattohoidon keskiössä. Keskushenkilönä on potilas. Potilaan kuoltua keskushenkilön paikan ja aseman saavat potilaan perhe ja sen yksittäiset jäsenet.

Suomalaisten saattohoitokotien tarjoamien hoitopalvelujen muotoihin kuuluu myös kotisaattohoito ja päiväkeskustoiminta. Siihen voivat osallistua sisällä saattokodissa jo hoidossa olevien potilaiden lisäksi myös kotihoidossa olevat, saattohoitodiagnoosin saaneet potilaat ja heidän perheensä. Saattohoidossa potilaan tukeminen tarkoittaa jakamista omasta ajastaan ja osaamisestaan. Se on myös ammentamista tutusta suomalaisesta kulttuurista ja sen antamasta henkisestä pääomasta.

Yhteiset tapahtumat laulu- ja runohetket ja juhlat kuuluvat saattohoitokodin arkeen. Jakaminen konkretisoituu saattohoitokotien vapaaehtoistyönä ja lukuisten eri vierailijoiden tervehdyskäyntien esiintymisissä. Saattohoitokotien arjen elämä on tavanomaisen hoitamisen lisäksi tapahtumarikasta, monimuotoista ja virikkeellistä kulttuurista toimintaa. Saattohoitokodit tarjoavat mahdollisuuden osallistua päiväkeskuksen muodossa toteutuvaan sosiaaliseen toimintaan, joka tarjoaa vertaistukea ja virkistäviä lepoa hetkiä sekä potilaille että heidän omaisilleen. Järjestämisestä vastaavat pääasiassa saattohoitokodeissa toimivat vapaaehtoistyöntekijät. Hoitokulttuuri on rikasta ja monimuotoista. Sillä viestitetään eri tavoin, että etenkin kuoleman lähellä *elämää* kannattaa juhlaa.

Saattohoitokodissa vietetty aika ei ole kuitenkaan pelkästään perushoitoa tai perheen kanssa yhteisesti vietettävää aikaa eikä hartaushetkien tai viihteen ja juhlien tuoman kevennyksen sävyttämää elämää merkkipäivien ja erilaisten tapahtumien muodossa. Tutkimus tuo esille myös pinnan alla olevia, kuolemaan liittyviä väistämättömiä ristiriitoja ja intensiivistä prosessia. Saattohoitoaika on ennen kaikkea kuolemaan liittyvää voimainmittelyä, jaksamisen katkeamispisteen määrittymistä. Saattohoitopotilaat pohtivat elämän kokonaisuutta ja omaa tilannettaan. Myös perheille potilaan saattohoitovaihe on suuri voimainponnistus. Henkilökunnalle kuolevan hoitaminen on monella tavalla vaativa tehtävä. Ristipaineista huolimatta saattohoidon henkilöstö sitoutuu työhönsä. Potilaan ja hänen läheistensä henkistä tukemista pidetään keskeisenä ja ensisijaisena velvollisuutena.

Kuolemasta ääneen puhuminen ei ole saattokodissakaan aina helppoa. Kun sanat loppuvat, tulee symbolien ja toisenlaisen viestinnän vuoro. Saattohoitokotien ympäristö ja kuolemanläheisyys vahvistavat viestintää. Sanaton puhe ja saattohoitokodeissa esillä olevat symbolistiset elementit lisäävät saattohoitokotien mahdollisuuksia tuettaessa kuolevaa ihmistä, hänen henkistä jaksamistaan ja hänen yksilöllisen eheytyksensä prosessia ennen kuolemaa. Tutkimuksessa havaittiin, että saattohoitokodit voidaan nähdä ns. *pakottavina ympäristöinä*, jotka nostavat esiin erityisellä tavalla kuolemanläheisyyden hermistämisen mielen sisäisiä kysymyksiä. Saattohoitokotien esillä pitämä symboliikka ja ympäristöjen sanattomat viestit kertovat toisille levollisuudesta, turvallisuudesta ja saattajien läsnäolosta; toisille ne ovat ahdistava kokemus. Ympäristöt merkit ja symbolit pakottavat ottamaan kantaa kuoleman kysymyksiin. Saattohoitokoteja suunniteltaessa tarkoituksena on alun perin ollut kuitenkin ilmeisesti halu rakentaa ja luoda potilaalle mahdollisimman hyvä, fyysisesti ja psyykkisesti turvallinen ja esteettinen hoitoympäristö, joka rauhoittaa ja luo hyvät puitteet kuolevien hoitamiseksi.

Tämän tutkimuksen valossa suomalaiset saattohoitokodit eivät tarjoa yksinomaan fyysistä ja maantieteellisesti osoitettavissa olevaa, ajanmukaista ja ulkonaisilta puitteiltaan sopivaa hoitopaikkaa kuolevalle. Rakenteillaan, harkitulla sisustuksellaan ja toiminnallaan saattohoitokodit ovat luoneet hoitokulttuurin ja ympäristön, joka antaa mahdollisuuden tunnistaa myös sitä mielenmaisemaa, johon kuolemaa lähestyttäessä ollaan siirtymässä ja johon myös suomalainen kulttuuri ja perinne ovat piirtäneet jälkensä.

Suomalaisen saattohoitokulttuurin ideologisuus ja yhteisöllisyys on voimakasta. Sen työyhteisöllisiä piirteitä ovat hospice-ajattelun mukainen laupeudensisartyö, erottautuminen ja luostarimaisuus ja toisaalta taas suomalaisen talonpoikauskulttuurin niskavuorellisuus, sen ankara puurtaminen ja näyttämisen halu. Saattohoidossa ei helposti luovuteta. Suomalaisissa saattohoitokodeissa korostuu naisvaltaisen työyhteisön hiljainen sinnikkyys, työhön sitoutuminen ja kyky herkkään myötäelämiseen, tunteenilmaisuihin ja läheisiin henkilösuhteisiin. Toisaalta niissä näkyy myös voima ja taistelutahto. Saattohoitoyhteisö on usein yhteisöllisesti ristiriitainen, mutta vahva. Kuolevan hoitotyöhön sitoudutaan yksittäisinä työntekijöinä usein pitkäaikaisesti ja pysyvästi. Saattohoitoyhteisö pyrkii olemaan potilaan ja hänen perheensä lähellä oleva, aina saatavilla oleva tuki ja myötätuntoinen kuuntelija. Perhettä halutaan lähestyä ja tukea myös potilaan kuoleman

jälkeen. ”Yhdessä” on avainsana. Potilaille ja perheille saattokotihoidosta välittyy kokemus *inhimillisestä ja hyvästä hoidosta*.

VI Pohdinta

6.1 Tutkimuksen luotettavuus

Etnografisen tutkimuksen luotettavuuden tarkasteluun voidaan käyttää yleisiä laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioimiseen soveltuvia menetelmiä. Erityisiä, etnografiselle tutkimukselle soveltuvia kriteereitä ovat Guba & Lincolnin (1995) mukaan tutkimuksen *uskottavuus*, *todeksi vahvistettavuus*, *merkityksellisyys*, *toistuvuus*, *kyllästeisyys* ja *siirrettävyys*. Käytän niitä tutkimukseni luotettavuuden tarkastelussa.

Tutkimuksen raportoinnissa pyrin mahdollisimman suureen avoimuuteen, jotta lukija voisi omakohtaisesti arvioida tutkimuksen luotettavuutta, uskottavuutta ja todenperäisyyttä. Tuloksia pyrin esittelemään kysyvästi pohtien, mikä on etnografiselle tutkimukselle luonteenomaista. Asioita on mahdollista tarkastella ja tulkita monella eri tavalla, eri lähtökohdista ja näkökulmista. Etnografinen tutkimus ei etsi eikä esitä ehdottomia totuuksia. Tarkoituksena on enemmänkin avata tutkimuskohdetta niin, että lukijan omat kysymykset heräävät. Tutkimustulokset muodostuvat etnografisen aineiston analyysituloksista loogisen päättelyn kautta. Erilaiset aineistot ja asioiden monipuolinen tarkasteleminen innovatiivisesti ovat etnografisen tutkimuksen rikkaus, joka avaa uusia näkökulmia sekä ylläpitää ja virittää tutkijan mielenkiintoa tutkimusaihetta kohtaan.

Etnografisen tutkimuksen luotettavuuden eräs kriteeri on tutkijan omakohtainen kenttätyöskentely. Sen aikana tutkija tutustuu tutkimusalueeseensa, sen toimintatapoihin ja siellä toimiviin ihmisiin. Sekä tutkimustulosten luotettavuuden että tutkimusetiikan näkökulmasta on tärkeää, että haastateltavat tuntevat tutkimuksen tarkoituksen ja sen, mitä tutkimus heidän yhteisölleen ja heille itselleen yksilöinä merkitsee. Tutkijan ja kentän väliseen yhteistyöhön liittyy tutkijan tunnettavuus ja henkilökohtainen tapa toimia yhteisössä.

Osallistuva havainnointi on olennainen osa tutkimusta, mutta myös kirjoittaminen nähdään etnografisena työskentelynä (ks. mm. Geertz 1973, Clifford 1986, Eräsaari 1995). Etnografisen kirjoittamisen katsotaan olevan eräs antropologian alagenre (Pratt 1986; Malinowski 1961), sitä pidetään etnografiaa tekevän tutkijan tehtävistä yhtenä keskeisimmistä (esim. Eräsaari 1995). Kirjoittaminen ei tarkoita pelkästään julkaistavaksi tarkoitettujen tutkimusraporttien kirjoittamista. Etnografisessa tutkimuksessa ns. taustakirjoittaminen ja tutkijan tekemät muut muistiinpanot merkitsevät pohdintaa, mikä voi kanavoitua kirjallisessa muodossa mm. tutkijanpäiväkirjoihin. Geertzin mukaan (1973, 5): ”*Etnologi kirjoittaa tai luettelee sosiaalista diskurssia: hän kirjoittaa sen muistiin. Tehdessään näin hän muuttaa sen hetkellisestä tapahtumasta sellaiseksi selvitykseksi, joka on painotuotteena olemassa ja jolta voidaan kysyä uudestaankin neuvoa.*” (ks. myös Eräsaari 1995, 52). Kenttävaiheen kokemusten pitkäaikainen ja säännöllinen muistiinmerkitseminen lisää näin tutkimuksen luotettavuutta ja siinä esille otettujen asioiden oikeellisuuden todentamisen ja paikkansapitävyyden tarkistamisen mahdollisuuksia.

Tässä tutkimuksessa tutkijanpäiväkirjat ovat tärkeä dokumentti arvioitaessa tutkimuksen luotettavuutta ja tietojen paikkansapitävyyttä. Ensi kädessä itse tutkimusraportin tulee avata tutkijan työskentelyä ja kenttävaiheen ratkaisuja niin selkeästi, että luotettavuuden arviointi on mahdollista, mutta osaltaan tutkijanpäiväkirjat tai tutkijan oma etnografia toimivat myös tutkimuksen luotettavuuden vahvistajana. Tutkijanpäiväkirjojen avulla voidaan aina palata yksityiskohtaisesti pitkän tutkimusprosessin eri vaiheisiin.

Tutkimuksen uskottavuutta tarkasteltaessa tulee ottaa huomioon ennen kaikkea tutkimustyöni aineistonkeruun ja kenttävaiheen pituus (1996-2000). Kiinnostukseni saattohoidon tutkimukseen heräsi jo 1990-luvun alussa, ja jo ennen väitöstutkimusaineiston keruun aloittamista olin tehnyt saattohoitoa koskevia opinnäytetöitä, jotka perehdyttivät minua tutkimuksen aihepiiriin. Suhteeni kenttään on siis syntynyt ja muovautunut pitkän ajanjakson kuluessa. Tutkijan työn lisäksi olen toiminut myös työnohjaajan ja kirjallisuusryhmän ohjaajan tehtävissä saattohoitokodissa, mikä on laajentanut ja syventänyt näkemystäni saattohoidon maailmasta. Nämä tehtävät ovat edesauttaneet hyvien ja luottamuksellisten suhteiden syntymistä hoitoyhteisöihin, joissa tutkimus tehtiin. Luottamuksellisen ilmapiirin syntyminen edesauttaa riittävän ja totuudellisen tiedon saamisessa, mikä puolestaan liittyy keskeisenä tutkimuksen luotettavuuskysymyksiin. Saattohoidon herkkien aihepiirien ja asioiden luonteen vuoksi tutkijan ja haastateltavien välisen luottamuksellisuuden merkitys korostuu. Yhteiset kokemukset ja yhdessä työskenteleminen ovat luoneet perustaa keskinäiselle ymmärtämykselle sekä antaneet mahdollisuuksia myös ongelmallisten asioiden esille ottamiseen ja niistä keskustelemiseen, mikä on luotettavan tiedon ja tutkimuksen *uskottavuuden* näkökulmasta tärkeää.

Tulosten *todeksi vahvistettavuuden* olen pyrkinyt osoittamaan raportissani eksplisiittisesti selostamalla yksityiskohtaisesti ja eritellen tutkimuksen aineistoina käyttämäni lähteiden ja aineistojen alkuperän ja keruumuodon, niitä koskevan analysoinnin, niistä saadun tiedon luonteen sekä niiden merkityksen tutkimuksen kokonaisuudessa. Suuntaa tarkistaakseni ja tuloksista itse jo mahdollisimman varhain vakuuttuakseni olen esittänyt alustavien analyysien tuloksia ja tekemiäni johtopäätöksiä aineistojen analysoinnin ja tutkimusraportin kirjoittamisen eri vaiheissa ns. puolueettomille lukijoille ja saanut niitä koskevia kommentteja ja arviointeja.

Lisäksi tutkimusraporttiin liittämäni valokuva-aineiston avulla lukija itse voi arvioida ja muodostaa käsityksensä tutkimustulosten uskottavuudesta, todenperäisyydestä ja luotettavuudesta. Tutkimukseen sisältyvä kuva-analyysi on tehty siitä kuvallisesta aineistosta, jonka tutkimuksen kohteena oleva yhteisö, saattohoitokoti, on itse valinnut kertomaan toiminnastaan ja hoitoajattelustaan. Tästä syystä sen voi katsoa edustavan nimenomaan sitä näkemystä ja mielikuvaa, mikä saattohoidosta suurelle yleisölle halutaan välittää. Tämän tutkimuksen raporttiosassa mukana olevat valokuvat puolestaan ovat esimerkkinä omasta kenttätöskentelystäni tutkijana. Tutkimuksen kuvallinen aineisto edustaa ns. visuaalista antropologiaa, joka antaa myös lukijalle mahdollisuuden omakohtaisesti ”nähdä” sitä, mitä tutkija kentällä liikkeessaan on havainnut (ks. esim. Collier & Collier 1992). Katson valokuvien rikastuttavan ja havainnollistavan raportin tekstuaalista ilmaisua sekä mahdollistavan lukijalle myös omien tulkintojen, päätelmien ja tutkimustuloksia koskevien johtopäätösten tekemisen. Valokuva-aineistoa koskevan lähdekritiikin olen esittänyt tutkimusraportin menetelmäosassa. Pidän valokuva-aineistoa vartenotettavana osana tutkimuksen luotettavuuden ja todeksi vahvistettavuuden tarkastelussa.

Tulosten *merkityksellisyyden* arviointi tässä tutkimuksessa liittyy siihen, että olen saattohoitokotien Suomeen tulon alkua ajoista asti seurannut nyt tutkimukseni kohteena olevien saattohoitokotien toimintaa ja siihen liittyvää yhteiskunnallista keskustelua kuolevien hoitamisesta. Tutkimuksen koko aineiston olen itse kenttätöitä tehden kerännyt. Aineistonkeruuvaihe kesti yli neljä vuotta, jonka aikana minulla oli mahdollisuus osallistua ja kokea henkilökohtaisesti saattohoidon toimintaa. Etenkin Pirkanmaan Hoitokoti tuli tutuksi. Erilaisia näkökulmia saadakseni haastattelin mahdollisimman monia eri henkilöitä ja eri alojen edustajia myös muissa saattohoitokodeissa, eräitä heistä useaan eri kertaan. Kenttätöiden pitkäkestoisuuden vuoksi minulla oli mahdollisuus havainnoida ja vertailla myös eri vuosien tapahtumia, mihin liittyi saattohoidon merkkipaalojen saavuttamista ja erilaisten projektien toteutumista. Yhteiskunnan näkökulmasta ja samalla asiaa saattohoitokotien sisältä tarkastellen myös näin, miten myös saattohoitokodit

kamppailivat 1990-luvun alkuvuosien laman aiheuttamien taloudellisten vaikeuksien kanssa, ja miten ne 2000-luvulle tultaessa vähitellen alkoivat vakiinnuttaa paikkaansa ja asemaansa suomalaisessa terveydenhuoltojärjestelmässä. Näin ollen uskon voivani myös *ymmärtää tutkimustulosten merkityksellisyyttä saattohoidon kontekstissa* ja tehdä niitä koskevia johtopäätöksiä.

Kyllästeisyys saavutettiin tässä tutkimuksessa haastattelujen suhteen keskusteltuani noin kolmenkymmenen eri tiedonantajan kanssa. Joitakin asioita täydentääkseni ja tarkentaakseni jatkoin kuitenkin haastatteluja siihen asti, kunnes ei tutkimuksen tarkoitukseen ja tutkimuskysymyksiin nähden mitään olennaisesti uutta tai merkittävää tullut enää esille (N=35). Aineiston kyllästeisyyteen vaikuttivat myös havainnointiaineisto ja eri dokumenteista kokoamani tieto. Tutkijan päiväkirjat ovat mielestäni valokuvien ohella korvaamaton apu tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa ja perusteluissa. Niiden kautta on mahdollista toistuvasti ja tarkasti palata tutkimusprosessin eri vaiheisiin ja palauttaa tarkastelun kohteeksi tutkimusentekoon liittyvät pienetkin yksityiskohdat. Kysymystä siitä, *ovatko tulokset siirrettävissä* toiseen samanlaiseen kontekstiin, pohdin vertailemalla suomalaista saattohoitoa niihin saattohoitokoteihin eri puolilla maailmaa, joissa olen itse vierailut. Tässä suhteessa saattohoidon ulkonaiset olosuhteet ja puitteet vaihtelevat, mutta saattohoidon ilmapiiri vaikuttaa samankaltaiselta. Myös symboliikka puhuttelee. Kuolevaa ei hospice-hoitoon sitoutuneissa saattohoitokodeissa jätetä yksin.

Etnografisen menetelmän soveltuvuus tähän tutkimukseen

Tutkimusmenetelmänä tässä tutkimuksessa on etnografia, jossa tutkimuksen kiinnostuksen kohdetta lähestytään eri puolilta, moniulotteisesti. Etnografit luonnehtivat tutkimusprosessiaan usein vaiherikkaana ”matkana”. Niin voi tehdä myös tässä tutkimuksessa. Ainutlaatuisessa hoitoympäristössä tapahtunut aineistonkeruu ja tilanteiden tallentaminen valokuvaamalla mahdollistivat ympäristön ja saattohoidon kulttuurin ilmiöiden tarkastelun eri näkökulmista.

Tutkimusaineisto on kokonaisuudessaan monipuolinen ja laaja. Aineistoa kertyi paljon, koska tutkimuskysymykset olivat aluksi melko väljät ja lisäksi työn edetessä aihepiirin kiinnostavuus kasvoi. Tutkimuskysymykset antoivat liikkumavaraa tutkimuksen käytännön ratkaisuille. Ilmiö on etnografisessa tutkimuksessa tavallinen, mutta se saattaa johtaa myös ongelmiin. Helposti laajaksi paisuvia aineistoja on vaikea hallita ja analysoida. Tutkimuksen punainen lanka saattaa kadota.

Kuitenkin juuri joustavuutensa ansiosta etnografia soveltui menetelmänä tähän tutkimukseen hyvin. Vaikka tutkimuksen lähtökohta-asetelma oli laaja ja tutkimuskysymykset olivat melko avoimet, tutkimus eteni käsitykseni mukaan loogisesti ja tulokset rakentuivat tutkimuksen tarkoitukseen nähden relevantisti. Metodimukainen työskentely antoi mahdollisuuden edetä pitkälti osallistujien ehdoilla. Tämä oli etu erityisesti koska tutkimuksessa oli mukana saattohoitopotilaita ja heidän omaisiaan. Etukäteen liian tiukasti rajattua tai lukkoonlyötyä tutkimussuunnitelmaa ei tällaisissa olosuhteissa voitaisi pitää eettisesti edes oikeutettuna. Mielestäni hoitoyhteisöön kohdistuvan tutkimuksen tulee muutoinkin edetä mahdollisimman pitkälle tutkimuskentän ehdoilla. Saattohoidon tutkimuksessa konkretisoituu tilanteiden ja yksittäisten hetkien ainutkertaisuus. Kun tutkitaan kuolevien hoitamista ja elämän viime vaiheita, tutkijalla, samoin kuin hoitoon osallistuvillakin tulee olla aikaa ja mahdollisuuksia pysähtyä heti. Saattohoidon tutkijan on eletävä ”tässä ja nyt”, oltava valmis sopeutumaan nopeasti muuttuviin tilanteisiin ja muuttamaan suunnitelmiaan tarpeen mukaan.

6.2 Tutkimuksen tulosten tarkastelu

Tutkimuksella haluttiin avata moniulotteista näköalaa suomalaisten saattohoitohoitokotien hoitokulttuuriin ja arkeen. Tutkimuksen aineistonkeruun alkaessa asetetut neljä tutkimuskysymystä osoittautuivat sopiviksi tutkimuksen tarkoituksiin. Etnografisen metodin mukaan kerätty laaja ja monipuolinen aineisto antoi mahdollisuuksia tutkimusalueen kulttuurisesti rikkaiden ilmiöiden ja rakenteiden esille saamiseen. Eri aineistojen analyysitulosten yhdistäminen ja niiden triangulatiivinen tarkastelu teki mahdolliseksi avata sitä potilaiden, omaisten ja hoitoon osallistuvien maailmaa, mitä suomalaisissa saattohoitokodeissa eletään. Aineistosta loogisen päättelyn avulla saadut tutkimustulokset tuovat esille sekä hoitoympäristöön liittyviä näkökohtia että suomalaisen saattohoidon kulttuurisia käytäntöjä ja kuolevan potilaan hoitamisen ja siihen liittyvän problematiikan eri ulottuvuuksia. Toisenlaisin menetelmin tutkimusalue olisi näyttäytynyt eri tavalla; osin ehkä suppeammin, mutta mahdollisesti jotakin osa-aluetta tätä tutkimusta yksityiskohtaisemmin ja tarkemmin valottavana.

Tutkimuksella saatiin vastauksia niihin kysymyksiin, joita alun perin asetettiin. Tutkimus avaa uusia näkökulmia ja yllättäviä yksityiskohtia saattohoidon maailmaan. Se tuo esille toiminnallisesti moniulotteisen ja henkisesti rikkaan hoidon alueen, jossa perinteisen hoitamisen lisäksi hoitoon ja hoitoympäristöön on sisällytetty kiinnostavaa symboliikkaa ja suomalaisuuteen liittyvää kulttuurista elämää. Tutkimus tuo esiin saattohoitokodeissa toteutuvan hoidon hoitoajattelua, hoitoon osallistuvien arvoja ja arvostuksia. Ulkonaisilta puitteiltaan saattokodit ovat kokonaisuudessaan hyvin varusteltuja fyysisiä hoitoympäristöjä, joissa potilas saa elämän viime vaiheeseen kuuluvaa hyvää hoitoa. Tuloksista näkyy, että tavanomaisiin suomalaisiin hoitoympäristöihin, sairaalalaitoksen potilastiloihin ja hoitohuoneisiin verrattuna saattohoitokodit ovat totutusta poikkeavia hoitoympäristöjä. Saattohoitokodit ovat erityisiä paikkoja etenkin siitä syystä, että suurin osa niihin hoidettaviksi menevistä potilaista myös todella kuolee niissä.

Suomalaiset saattohoitokodit on suunniteltu ja rakennettu modernin pohjoismaalaisen arkkitehtuurin hengen mukaan. Niiden perusrakenteet ovat linjakkaita ja ajattomia. Käsitys kuolevien hoitamiseen tarkoitettujen hoitokotien ympäristötekijöistä, sisustukseen kuuluvista peruselementeistä ja esineellisistä artefakteista on ilmeisen samankaltainen kaikissa kolmessa saattohoitokodissa, mutta yksilöllinen sisustustyyli ja erilaiset kalusteratkaisut ja esinevalinnat tekevät kodeista erilaisia. Sisustuksen pieniin yksityiskohtiin on kiinnitetty paljon huomiota. Ulkonaiset puitteet ovat hyvät. Puitteet ja kotien hyvä järjestys luo hoitoympäristöön laadukkaan ja korkeatasoisen, miltei täydellisyyttä hipovan, hieman hotellimaisen vaikutelman, mutta samalla saattohoitokotien koetaan olevan myös kodikkuutta henkiviä hoitoympäristöjä.

Saattohoitokotien toiminnassa korostetaan uskonnollista neutraaliutta ja sitoutumattomuutta sekä potilaan oman henkilökohtaisen ajattelun kunnioittamista ja vapautta, mutta hoidossa on esillä myös hengellinen ulottuvuus ja siihen liittyvät hartaudet ja sairaalapapin toiminta. Myös ympäristön symboliviestintä edustaa kristillistä, pääsääntöisesti Suomen jäsenmäärältään suurimman virallisen valtionuskonnon, evankelis-luterilaisuuden mukaista ja hyväksymää tunnustuksellista sanomaa.

Saattohoitokodeissa aistitaan kuoleman läheisyys. Kuolema puhuttelee ympäristössä eri tavoin myös sanattomasti. Esinesymboliikka tuo mukaan omat vahvat viestinsä. Saattokotihoito toteutuu pitkälti terapeuttisena ja saattohoitoideologian mukaisena hellänä ja turvallisenä kuolemaan saattamisen muotona, mutta toisaalta saattohoitokotien vahva side kuolemaan ja sinne rakennetut visuaalisesti puhuttelevat, ns. *pakottavat ympäristöt* saattavat aiheuttaa potilaille ja hänen läheisilleen myös ahdistavia tunnereaktioita. Eräs omainen kertoi kokevansa, että saattohoitokodista puuttuvat elämän äänet. Suihkulähteiden vesien solina ja muut mystiset elementit, mm. alati viheriövät

talvipuutarhat toivat hänelle mieleen hautausmaan kappelit ja kuolemanjälkeiset muistotilaisuudet. Hänen mielestään niiden aika tulee vasta potilaan kuoleman jälkeen. Toiset taas pitivät saattohoitokotien ympäristöjä ihanina paikkoina, taivaan esikartanoina, jonne pääseminen oli senhetkisessä elämässä lähes unelmien täyttymys. Tulkitsin, että kysymyksessä on ihmisen sisäinen mielenmaisema ja sisäisen maailman kokemukset. Saattohoitokotien ympäristölliset tekijät ja ulkonaiset puitteet aktivoivat näitä prosesseja. Mitä siihen asti eletty elämä merkitsee tässä kokonaisuudessa?

Tulokset nostavat esiin paljon uusia kysymyksiä. Ovatko saattohoitokotien jossakin määrin lavastemaisiksi koetut ympäristöt tarkoituksellista rekvisiittaa, joka puhuttelevuudessaan luo puitteet ja mahdollisuuden jopa eräänlaiseen sosiaaliseen kuolettamiseen, ennenaikaiseen tai aikaistettuun siirtymiseen sen rajan taakse, josta ei enää paluuta ole? Voidaanko saattohoito nähdä eräänlaisena pitkitetyn kuoleman muotona ja elämän pakonomaisena säilyttämisenä, vaikka sen jatkumisen edellytyksiä ei enää olisikaan? Mitä saattohoitoideologiassa esille tuotu 'elää täyttä elämää loppuun asti' tarkoittaa? Kuuluuko siihen olennaisena välttämättömyytenä ihmisen oman sisäisen prosessin ja omien sisäisten kysymysten esille nostaminen tavalla tai toisella? Onko saattohoitokodeissa tarjottu *täydesti elämisen* ja *paljon tekemistä sisältävä* kuoleamisen malli se, mihin tulisi pyrkiä? Voiko saattohoitoideologian mukainen hyvä hoitaminen toteutua missä tahansa? Haastattelussa eräs hoitaja kysyi minulta, olisiko mahdollista, että 'hyvän kuoleman' ajateltaisiin olevan myös sellaista, että 'ei tehdä enää mitään', nukutaan vain hiljaa pois? Sellaisen kuoleman hän itselleen haluaisi. Tutkijan silmiin monen saattohoitopotilaan elämä olikin ulkonaisesti katsoen jo tätä, mutta potilaiden kanssa käydyt keskustelut kertoivat todellisesta sisäisestä ongelmapyyhdestä, jonka parissa heidän ajatuksensa liikkuvat. Kuoleman edellä 'tehtävää' on paljon. Kaikki asiat pitäisi saada järjestykseen. Tämä tulisi voida toteutua henkilökohtaisesti ja yksilöllisesti, oman eletyn elämän malliin palasia ja niitä yhteen liittäviä säikeitä löytämällä. Että olisi viimein tilaa ja aikaa rauhalliselle kuolemalle. Mikä olisi ideaalinen malli sen toteutumiseen?

Ongelmana tässä tutkimuksessa oli valita sellainen raportointimuoto, joka runsaasta aineistosta parhaiten avaisi lukijalle suomalaisen saattohoidon sisäistä, tähän asti vain vähän tutkimuksen kautta tunnistuvaa kuvaa, suomalaisen saattokotihoidon luonnetta ja saattohoitokodeissa elettyä elämää. Aineistojen runsas määrä aiheuttaa sen, että osa tuloksista on tarkoitus raportoida myöhemmin mm. artikkeleina. Nyt käsillä olevan tutkimuksen tuloksia ei siis voi sellaisenaan vertailla aiempiin suomalaisiin tutkimuksiin, koska niitä ei ole tehty. Aihepiiriä lähellä olevia, hoidon eri näkökulmista tehtyjä tutkimuksia ja yhteyksiä saattohoidon tutkimukseen löytyy kuitenkin eri tieteenaloilta.

Tutkimuksessa tulee esiin kuolevien hoitoon osallistuvien identiteettien muodostuminen, niiden muuntelu ja monitahoisuus. Tulokset osoittavat, että hoitohenkilökunta näkee itsensä, oman identiteettinsä ja työtehtävänsä tilannekohtaisesti joustavana. Jäykkien roolien tai esikuvien omaksuminen ei sovellu kuolevien parissa työskentelemiseen. Hoitoon osallistuvilta edellytetään pikemminkin *luovuutta* ja *suurta joustavuutta*, jotta yksilöllisesti hyväksi koettu hoitaminen ja potilaan hyvä voi toteutua. Tutkimus tuo esille saattohoitotyöhön osallistuvien tilannekohtaiset ja joustavat roolit ja identiteetit: *asiantuntija*, *aktivoija*, *suojeleja* ja *lohduttaja*, jotka vaihtelevat tilanteen mukaan ja joiden rajat voidaan nähdä häilyvinä. Eri identiteettejä koskevat kuvaukset ovat luonnehdintaa ammatillisuuden sisältämisestä monista eri ulottuvuuksista, joihin kuolevien hoitajat ja muut hoitoon osallistuvat tilannekohtaisesti vastaavat. Myös Peräkylä (1990) sai tutkimuksessaan esille hoitohenkilöstön jäsenten erilaiset identiteetit: *'toimivan subjektin'*, *'tietävän ja toimivan subjektin'*, *'tuntevan ja kokevan subjektin'*. Peräkylän tutkimuksessa potilaan identiteetit ovat *'kohde'*, *'tunteva ja kokeva subjekti'*, *'tunteva ja kokeva subjekti kohteena'*. Peräkylän mukaan juuri "Eri kehysten mukainen toiminta tuottaa ja ylläpitää potilaille ja henkilökunnalle erilaisia identiteettejä" (Peräkylä 1990, 23). Tämän tutkimuksen tuloksissa eri identiteetteihin liittyy potilaalle tukea antavan

tai tukea tarjoavan identiteetin lisäksi myös muita ulottuvuuksia. Hoitajan *asiantuntija*-tehtävään liittyy yhtenä ulottuvuutena potilaan ja perheen ”*vahvistaminen*”. Hoitajan *aktivoija-identiteetti* sisältää erityisesti potilasta ja perhettä eri tavoilla ”*rohkaisevan*” ulottuvuuden. *Suojelija-identiteettiin* kuuluu ”*vapauttamiseen*” liittyvä merkitys. *Lohduttaja-identiteettiä* voi luonnehtia myös potilasta ja perhettä ”*rohkaisevana*” hoitamisena.

Tutkimus tuo esille *potilaan ja hänen perheensä keskeisen aseman* saattohoidossa. Hoidon keskiössä ovat sekä potilas että hänen perheensä tilanteesta riippuen. Tuloksista ilmenee myös *potilaan oman perheen keskinäisen suhteen ja vuorovaikutuksen merkitys* hoidossa. Tulosten perhenäkökulma antaa perhehoitotieteelle tietoa ja haasteita lähteä tutkimaan raskaasta aihepiiristään huolimatta valoisasti elämään asennoituvaa saattohoitokulttuuria, josta entuudestaan on vain vähän tietoa. Tämän tutkimuksen tuloksissa esiintulevan saattohoitajien ”*asennon*” – ts. potilaan ja hoitajan välisen intensiivisen suhteen ja siihen liittyvät aspektit – havaitsi myös Utriainen (1999) omassa tutkimuksessaan.

Saattohoidon tehtävänä on mahdollistaa kuolevalle niin hyvä vointi kuin mahdollista. Potilaan ja hänen perheensä hoito on monitahoista. Saattohoidon moniammatillisten ryhmien jäsenet osallistuvat hoitamiseen tilanteiden mukaan. Kuolevaa potilasta pyritään hoitamaan yksilöllisesti, ja hän saa hyvän perushoidon. Kivunlievityksen ja hoidon lisäksi saattohoitopotilas tarvitsee ja myös saa paljon muuta apua, mm. kuntoutusta. Sairaalasielunhoitajat ja fysioterapeutit kuuluvat työyhteisöön. Tässä tutkimuksessa tulee esille potilaiden suuri luottamus hoitohenkilökuntaa ja saattohoitolääkäreitä kohtaan. Kuolevaa hoitavan lääkärin odotetaan olevan tärkeilemätön hoidon auktoriteetti ja asiantuntija, joka ottaa huomioon sekä potilaan että myös potilaan omaiset ja kuuntelee heitä. Lääkärin odotetaan kertovan sairauden realiteetit, olevan aina ajan tasalla potilaan tilanteesta, antavan hoito-ohjeet ja –määräykset sekä keskustelevan henkilökohtaisesti potilaan kanssa muustakin kuin hoidosta ja erilaisista hoitomahdollisuuksista, mm. elämästä yleensä (ks. myös esim. Heyse-Moore 1995, 104-114).

Tutkimusaineiston analyysit osoittavat, että suomalaisissa saattohoitokodeissa lääkärit pohtivat potilaan vointia ja tilannetta laajasti ottaen mm. kipuja lievittävän hoidon ohella huomioon erityisesti myös sairastamiseen liittyviä inhimillisiä ja kokemuksellisia näkökulmia. Kuolevilla potilailla ja heidän omaisillaan on kuitenkin monenlaisia kysymyksiä, jotka saattavat liittyvät mm. eutanasiaan. Tämän tutkimuksen aineistosta näkyy selkeästi, että saattokodeissa tapahtuvassa hoidossa ajatusta eutanasiasta vierastetaan eikä siitä juurikaan puhuta. Hinkan (2001) tutkimuksen mukaan suomalaisten lääkäreiden asenne elämää ylläpitävien hoitojen lopettamiseen oli pääsääntöisesti myönteistä, mutta eutanasiaan lääkärit suhtautuivat kielteisesti.

Tutkimus tuo esille myös saattohoitoajan ainutlaatuisuuden ja siihen liittyvät merkittävät ihmissuhteet. Saattohoidossa olevat potilaat kertovat tunnistavat hoitoon osallistuvien mielialan, keskinäiset välit ja myös suhtautumistavan itseensä ja omaisiinsa. Pääsääntöisesti potilaat kokevat, että heitä kuunnellaan ja kuullaan. Saattohoitokodin ilmapiiri ja henkilökunnan keskinäisistä väleistä heijastuva viestintä siis tiedostetaan ja se aistitaan herkästi. Tämän tutkimuksen tulosten valossa saattohoitokodeissa elämän arvo koetaan suurena.

Tutkimuksen eri aineistoista kävi ilmi myös potilaiden toivomus saada puhua hoitajille ja lääkärille asioista kiirettömästi. Potilaita haastatellessani havaitsin, että oman elämän tapahtumien kertominen ja muisteleminen oli heille mieluista. Sekä hoitohenkilökunnalta että saattohoitolääkäreiltä odotetaan moniulotteista ja kiireetöntä potilaan kohtaamista, mutta se ei aina toteudu. Henkilökunnan kiireen nähdessään potilaat ja perheet yrittävät selviytyä myös omin avuin niin pitkälle kuin mahdollista. Hoitoon osallistuvat kokevat ristiriidan oman työtaakkansa ja potilaille

annettavan kiireettömän ajan suhteessa. Potilaan odotusten mukainen hoitaminen ei ole aina mahdollista.

Tutkimuksen tulokset osoittavat, että hoidosta ja kaikesta saatavilla olevasta avusta huolimatta kuolevien tilanne on monin tavoin vaikea, eikä hyväksikään koetun hoidon saaminen aina merkitse ristiriidatonta arkea. Omaiset ovat hyvin epävarmoja myös monissa aivan tavanomaisissa kysymyksissä. Saattohoitokodit ovat ainutlaatuisia yhteisöjä, jotka koetaan sekä hyvänä että turvallisena hoitopaikkana, mutta ympäristöinä myös outoina ja pelottavina. Kuoleman lähestyminen aiheuttaa pelkoa ja monia kysymyksiä eikä omaisten ole aina helppo puhua tuntemuksistaan hoitohenkilökunnalle. Kriittinen tilanne ahdistaa omaisia ja heillä on huoli potilaasta. Kuoleman viestin odottaminen rasittaa ja kuluttaa kaikkien voimia.

Saattohoidon hoitotähtäyksen mukaan ihmisen tarpeet jakaantuvat fyysiseen, psyykkiseen sosiaaliseen, henkiseen ja hengelliseen alueeseen ja kipuun, joiden mukaan tarvittavaa hoitoa jäsennetään. Saattohoidon ilmaisuna pelosta käytetään usein sanaa ”kipu” (ks. mm. Zeppetella & Slatcher 1995, 58-83). Miettisen (2001) tutkimus osoitti, että muualla kuin saattohoitokodeissa hoidettavina olleiden kuolevien omaiset kokevat potilaiden kivunlievityksen olevan osalla potilaista riittämätöntä. Tutkimukseen osallistuneiden omaisten mielestä potilaille tehdään myös turhia tutkimuksia (28 prosenttia). Miettisen mukaan keskustelu, tuen ja lohdutuksen saaminen ja hoidon joustavuus empatian ja huumorin ohella auttavat sekä potilasta että omaista. Tämän tutkimuksen mukaan se korostuu saattohoitokotien toiminnassa ja ilmapiirissä. Ilonpito ja hauskat hetket ovat osa saattohoidon arkea. Saattohoitokodeissa toteutuu monenlainen toisen ihmisen muistaminen ja huomioiminen. Hoito ei ole pelkkää perustarpeista huolehtimista ja lääkinnällistä kivun hoitoa. Saattohoidon teesi: ”Kun mitään ei ole enää tehtävissä, on vielä paljon tehtävää” toteutuu suomalaisissa saattohoitokodeissa kulttuurisesti monipuolisella, mielenkiintoisella ja tämän tutkimuksen tulosten mukaan myös yllättävällä tavalla.

Eri aineistojen analyysien ja niiden tulosten yhdistämisen kautta saadut tulokset osoittavat, että saattohoitokodeissa kuolevan potilaan hoidossa toteutuu intiimi, yksilön erityislaadun ja erityisen tilanteen – potilaan parantumattoman sairauden - huomioon ottava potilas- ja perhekeskeinen hoito. Kuolevan hyvä hoitaminen on sekä potilaan fyysistä perushoitoa että potilaan ja hänen perheensä huomioon ottavaa yhteistyötä, yhteisyyttä ja läheisyyttä, mikä osoitetaan saattohoitovaiheessa hoidon aikana eri tavoin sekä sanallisesti että sanattomasti. Tämän tutkimuksen mukaan potilas ja hänen perheensä muodostavatkin hoidon keskiön. Saattohoidon tavoitteena on tarjota potilaalle mahdollisimman kivuton ja täydesti eletty, tapahtumista rikas elämän loppuvaihe. Saattohoidon hoitoajattelussa ja –ideologiassa korostuu potilaiden ja heidän perheidensä yksilöllisyys, loukkaamattomuus ja vapaus. Hoidon lähtökohta on arvokkuus ja potilaiden kunnioittaminen. Kuolemaan liittyvä suru tuo esille perheen ja potilaan tukemisen tarpeen. Mm. Erjannin (1999), Kaunosen (2000) ja Laakson (2000) tutkimukset osoittavat, että sureva perhe ja läheiset tarvitsevat potilaan kuoleman jälkeen konkreettista tukea. Tämän tutkimuksen mukaan sitä osoitetaan saattohoitokodeissa monin eri tavoin, mm. pitämällä yhteyttä potilaan perheeseen kutsumalla heitä saattohoitokotiin, puhelinsoittoilla ja muilla henkilökohtaisen muistamisen muodoilla.

Hoidollisena tehtävänä saattohoidon luonne edellyttää siihen osallistuvilta henkilökunnalta antaumuksellisuutta, epävarmuuteen suostumista, luotettavuutta ja kestävästä sitoutumista. Eräs saattohoidon keskeisistä tehtävistä on potilaiden ja heidän perheidensä itsemääräämisoikeuden puolustaminen ja kuolevien oikeuksien esille tuominen. Saattohoidolle ominaista on hoitoon osallistuvien yhteistyö ja toiminta potilaan ja perheen kanssa ja heidän hyväkseen. Saattohoitokotien yleisenä pyrkimyksenä on avoimuus ja hyvien suhteiden ylläpitäminen sekä mediaan että ns. suureen

yleisöön. Suomalaiset saattohoitokodit muodostavat hoitoyhteisöinä vahvasti saattohoitoideologiaan sitoutuneen voimakkaan yhteisön, joka tekee työtään saattohoidon työnäkyä seuraten.

Vaikeasti sairaan kuolevan potilaan hoitamiseen sitoutuminen edellyttää terveydenhuollon eri toimijaryhmien moniammatillista yhteistyötä, johon liittyy olennaisena osana vapaaehtoistyö. Elämän arki saattohoitokodissa poikkeaa vapaaehtoistyön mukanaan tuoman toiminnallisuuden ja siinä aktiivisesti toimivien osallistumisen vuoksi suomalaisessa terveydenhuollossa ja sairaanhoidossa yleensä käytössä olevista hoitomuodoista ja -menetelmistä. Tutkimus konkretisoi erityisesti vapaaehtoistyöntekijöiden osuuden hoitokulttuurin luomisessa ja erilaisissa arkipäivään liittyvissä avustustehtävissä. Osa saattohoitokotien vapaaehtoistyöntekijöistä on tutustunut saattohoitokotiin puolisonsa kuoleman kautta ja halunnut puolison kuoleman jälkeen hakeutua itse saattohoitotyöhön. Vapaaehtoistyöntekijöiden merkitys saattohoidolle on suuri. Ilman vapaaehtoistyöntekijöitä ja saattohoitokodeissa käyviä vierailijoita ja esittäviä taiteilijoita saattohoitokotien kulttuurinen ilmapiiri köyhtyisi merkittävästi.

Hoitoympäristön symboliikka ja sanaton viestintä saattohoitokodeissa on vaikuttavaa. Rakennuksina saattohoitokodit edustavat ympäristöltään ja puitteiltaan modernia pohjoismaalaista arkkitehtuuria. Tutkimus tuo esille taiteen, kulttuurin ja suomalaisen kansanperinteen sekä symboliikan osuuden kuolevan potilaan hoitamisessa ja hoidon ympäristössä. Tavanomaisiin suomalaisiin sairaalalaitoksen potilastiloihin ja hoituhuoneisiin verrattuna suomalaiset saattohoitokodit ovat kodinomaisia, totutusta poikkeavia, ulkonaisilta puitteiltaan hyvin varusteltuja fyysisiä hoitoympäristöjä, joiden sisustuksellinen ja esineellinen symboliikka viestii vahvasti läsnä olevasta kuolemasta. Tutkimus osoittaa, että saattohoitoajattelun mukainen hoitaminen on toiminnallisesti aktiivista ja monipuolista. Se on kulttuurisesti rikasta ja siinä käytetään luovan innovatiivisesti erilaisia mahdollisuuksia, virikkeitä ja ympäristön symboliikkaa potilaan hyvää hoitamista tarkoittavassa ja rakentavassa mielessä.

Tutkijan näkökulmasta tutkimuksenteke kokonaisuudessaan oli erittäin mielenkiintoista ja haastavaa. Entuudestaan vähän tutkitusta saattohoidon hoitokulttuurista oli mahdollista saada perheille, terveydenhuollolle ja yhteiskunnalle tärkeää ja hyödyllistä tietoa. Eräänä tavoitteena tutkimuksenteolle oli madaltaa sitä kynnyksiä, joka kuolevien hoidon tutkimusta on ollut ehkä estämässä. Saattohoidon myönteisesti yllättävän ilmapiirin ja monien siihen liittyvien positiivisten kokemusten rohkaisemana toivon, että tämä deskriptiivinen ovenavaus saattohoidon monipolviseen ja rikkaaseen kulttuuriin ja kuolevan ihmisen kohtaamiseen herättäisi kiinnostusta jatkotutkimukseen sekä terveystieteiden että muiden tieteenalojen piirissä. Saattohoidon aihepiiri koskettaa jokaista.

6.3 Jatkotutkimushaasteet

Saattokodeissa hoitoajat ovat vuosi vuodelta lyhentyneet, mikä kertoo mm. palliatiivisen hoidon ja kotisairaanhoidon kehittymisestä. Tänä päivänä saattohoitoon tulevat potilaat ovat hoitokoteihin tullessaan jo hyvin sairaita. Se sitoo saattohoidon viime vaiheen hoidon voimavaroja ja kuormittaa saattohoitokotien henkilökuntaa entistä enemmän (Pirkanmaan Hoitokodin toimintakertomukset 1995-2001). Saattokodeissa toteutuvien hoitoaikojen entisestään lyhentyessä asioista puhumisen ja potilasta kiireettömästi kuuntelevan hoidon mahdollisuudet vähenevät entisestään. Tästä syystä olisi tärkeää, että saattohoitokodeissa toteutuvan hoidon sisältöä ja henkilökuntaan liittyvien resurssien ja voimavarojen tulevaa tarvetta selvitetäisiin myös tutkimuksin.

Ennusteiden mukaan tulevaisuudessa kuolinsyynä tulevat olemaan entistä useammin etenevät sairaudet ja krooniset taudit (Holli 2002). Tällä hetkellä suomalaisissa saattohoitokodeissa tai muualla saattohoidossa olevista potilaista suurin osa sairastaa syöpää. 1980-luvulla syövän hoitoon käytetyistä hoitopäivistä terminaalihoidon käyttöön käytettiin 27 prosenttia (Hakala 1985), keskimääräisen hoitoajan ollessa silloin 38 päivää (ks. myös Vainio 1998, 214-219). Pitkäaikaisten sairauksien myötä myös elämän viime vaiheen hoitamiseen liittyvä aika pitenee ja hoidon tarve lisääntyy. Näin ollen potilas ja hänen perheensä tarvitsevat mitä ilmeisimmin paljon tukea jo ennen saattohoitokotiin tai muuhun hoitolaitokseen siirtymistä. Kotisaattohoito avoterveydenhuollon henkilöstön tai saattohoitokotien kotisairaaloitten hoitajien tukemana näyttää olevan se hoitomuoto, jota kohti saattohoidossakin nyt edetään. Potilaille soveltuvan lääkityksen ohella on löydettävä hoidollisia ratkaisuja ja potilasta auttavien tukien eri muotoja.

Kotisaattohoidon edelleen kehittäminen ja potilaiden perheiden tilanteen huomioonottavan tuen kehittäminen ja siihen liittyvä tutkimus on eräs tärkeä tulevaisuuden tehtävä. Sen tutkimiseen ja eri vaihtoehtojen löytämiseen on jo nyt uusia, mielenkiintoisia ehdotuksia. Mm. Molander (1999) toi tutkimuksellaan esiin muistelemisen ja potilaan elämäntarinoitten kuuntelemisen hoidollisen merkityksen. Tämän tutkimuksen herättämänä erityisenä jatkotutkimushaasteena näen tarpeen tutkia enenevässä määrin erilaisten luovien toimintojen - kirjallisuuden, musiikin ja kuvataiteen - hoidollisia vaikutuksia. Kysymys luovien terapioiden käytännön toteuttamisen mahdollisuuksista ja niiden järjestämisestä esimerkiksi terveydenhuollon avopalveluna kotisaattohoidossa yhdessä eri asiantuntijaryhmien kanssa on huomion arvoisen. Inhimillisen jaksamisen ja elämän mielekkääksi kokemisen näkökulmasta luovien terapioiden ja toimintamuotojen mahdollisuudet muun hoidon ja tuen ohella ovat eräs ulottuvuus, jota tulevaisuuden saattohoitopotilaan ja hänen perheensä elämänläheiseen ja sisältörikkaaseen viime vaiheen hoitamiseen voitaisiin lisääntyvässä määrin sisällyttää myös kotihoidossa.

Käytännön saattohoidon järjestämiseen liittyvien ja edellyttämien kustannuslaskelmien ja hoidon priorisointikeskustelujen ohella myös saattohoitovaiheessa olevien potilaiden elämänlaatuun ja hoidon inhimillisyyteen tulisi kohdistaa lisääntyvää huomiota. Käsillä oleva tutkimus osoittaa, että hyvän ja inhimillisen hoidon toteuttaminen on mahdollista, vieläpä pienemmin kustannuksin kuin tavanomaisessa akuutisairaanhoidossa. Entistä enemmän tulisi kiinnittää huomiota myös hoidon saatavuuskysymyksiin ja siihen, kuka tai ketkä kuolevia potilaita tulevaisuudessa hoitavat. Nykyisten saattohoitokotien ”ensimmäinen henkilökunta” ikääntyy ja alkaa siirtyä eläkkeelle. Kuolevien hoitamiseen vihkiytyneiden rivit harvenevat, mutta kuolevia, hoidon tarpeessa olevia saattohoitopotilaita on aina. Tästä syystä kysymys asiantuntevan ja kuolevien hoitoon sitoutuvan hoitohenkilökunnan koulutuksesta ja koulutustarpeeseen vastaamisesta, koulutuksen sisällöistä ja tarkoituksenmukaisesta toteuttamisesta eri vaihtoehtoineen vaatisi mielestäni pikaista selvittämistä ja tutkimista.

Myös hoitokulttuureja koskeva tutkimus on terveystieteissä vielä vähäistä. Tutkimukseni tuo voimakkaasti esiin saattohoitoympäristöjen mielenkiintoiset yksityiskohdat ja niiden ei-sanallisen viestinnän vaikuttavuuden. Tulokset herkistivät kuuntelemaan ja katselemaan sitä, mitä potilaat ja heidän perheensä näkevät ja kokevat. Tutkimusaiheita uskon tältä alueelta löytyvän runsaasti. Mm. erilaisissa hoitoympäristöissä tapahtuvat vertailevat tutkimukset eri tieteenalojen kesken saattaisivat avata haasteellisia ja mielenkiintoisia tutkimustehtäviä eri tutkijaryhmien välille.

Lähteet

- Aalto Kirsti toim. (1986): Saattohoito. Lähimmäisenä kuolevalle. Kirjapaja. Helsinki.
- Aalto Kirsti toim. (2000): Saattohoito: lähimmäisenä kuolevalle. Kirjapaja. Helsinki.
- Aalto Kirsti & Helle Harri (1985): Hospice-hoito alkuun perustamalla sairaaloihin tukiryhmiä. Helsingin Sanomat 23.2.1985.
- Achté Kalle (1993): Kun lääkäri sairastuu. WSOY. Helsinki.
- Achté Kalle & Lahti Pirkko & Rouhunkoski Laura toim. (1987): Suomalainen kuolema. Yliopistopaino. Helsinki.
- Alasuutari Pertti (1996): Erinomaista rakas Watson. Johdatus yhteiskuntatutkimukseen. Hanki ja Jää. Helsinki.
- Ahola Veikko & Kuhlman Irmeli & Luotio Jorma (1998): Pieni ja paras tietosanakirja A-Ö. Gummerus. Jyväskylä.
- Anttila Pirkko (1998): Tutkimisen taito ja tiedon hankinta. Taito-, taide- ja muotoilualojen tutkimuksen työvälitteet. Akatiimi Oy Helsinki.
- Ariès Philippe (1976): Western Attitudes toward Death: From the Middle Ages to the Present. Marion Boyars, London.
- Ariès Philippe (1978): Döden – föreställningar och seder i västerlandet från medeltid till våra dagar. Falköping.
- Biederman Hans (1993): Suuri symbolikirja. Suomentanut ja toimittanut Pentti Lempiäinen. WSOY. Helsinki.
- Blauner R (1966): Death and Social Structure. Psychiatry 29: 387-388.
- von Bonsdorff Bengt, Laaksonen Tero, Valjakka Timo & Saastamoinen Maria L (1996): Jaettu kauneus. Delad skönhet. Suomen taideyhdistyksen 150-vuotisjuhlanäyttely. Gummerus. Jyväskylä.
- Boas Franz (1920): Race, language and culture. Macmillan. New York.
- Bonnefoy Yves (1993a): American, African, and Old European Mythologies. The University of Chicago Press. Chicago.
- Bonnefoy Yves (1993b): Asian Mythologies. The University of Chicago Press. Chicago.
- Borgersen Terje & Ellingsen Hein (1994): Bildanalys didaktik och metod. Studentlitteratur. Lund.
- Boyd Carolyn O (1994): Philosophical Foundations of Qualitative Research. Teoksessa Munhall Patricia L & Boyd Carolyn O: Nursing Research A Qualitative Perspective. Second Edition. National League for Nursing Press. New York, 66-91.
- Bruce-Mitford Miranda (1997): Viestivät merkit - Paljastavat symbolit. Helsinki Media Company Oy. Helsinki.

- Burns Nancy & Grove Susan K (1997): *The Practice of Nursing Research Conduct, Critique & Utilization*. Third Edition. W.B. Saunders Company. Philadelphia. 550-532.
- Castrèn Paavo & Pietilä-Castrèn Leena (2000): *Antiikin käsikirja*. Otava. Helsinki.
- Clifford James (1986): Introduction: Partial Truths. Teoksessa Clifford James & Marcus George E eds. *Writing Culture. The Poetics and Politics of Ethnography*. University of California Press. Berkeley. 1-26.
- Cowles KV (1988): Issues in qualitative research on sensitive topics. *Western Journal of Nursing Research*, 10 (2): 163-79. Apr.
- Collier John Jr. & Collier Malcolm (1992): *Visual Anthropology*. University of New Mexico Press, New Mexico.
- Demitshev Andrei (1999): *Kuolema työssä. Johdatus filosofiseen thanatologiaan*. Atena. Jyväskylä.
- Denzin Norman K (1997): *Interpretive Ethnography. Ethnographic Practices for the 21:st Century*. Sage Publications, Thousand Oaks, London.
- Denzin Norman K & Lincoln Yvonna S (1994): Introduction: Entering the Field of Qualitative Research. Teoksessa: Denzin Norman K & Lincoln Yvonna S eds, *The handbook of qualitative research*. Sage. London, 1-18.
- Duffy Mary E (1985): A research appraisal checklist for evaluating nursing research reports. *Nursing & Health Care*, 6 (10): 538-47, Dec.
- Elias Norbert (1985): *The Loneliness of the Dying*. Basil Blackwell. Oxford.
- Elias Norbert (1993): *Kuolevien yksinäisyys*. Gaudeamus. Helsinki.
- Eriksson Elina (1996): A description of the help received by cancer patients' relatives in their adjustment. *Ann Univ Turkuensis D219*, Turku.
- Eriksson Katie (1987): *Hoitamisen idea*. SHKS. WSOY. Helsinki.
- Eriksson Katie (1988): *Pro caritate. En lägesbestämning av caritativ vård*. *Vårdforskning 2/1990*. Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi, Vasa.
- Eriksson Katie (1989): *Caritas-idea*. SHKS. WSOY. Helsinki.
- Eriksson Katie (1991): *Broar – introduktion i vårdvetenskaplig metod*. *Försöksupplaga*. Åbo Akademi. Institutionen för vårdvetenskap. Vasa.
- Eriksson Katie (1993) *Möten med lidanden*. *Vårdforskning 4/1993*. Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi. Vasa.
- Erjanti Helena (1999): *From Emotional Turmoil to Traquility. Grief as a Process of Giving in. A Study on Spousal Bereavement*. Academic Dissertation University of Tampere. Department of Nursing Science. *Acta Universitatis Tamperensis 715*. Vammalan Kirjapaino Oy. Vammala.
- Eräsaari Leena (1995): *Kohtaamisia byrokraattisilla näyttämöillä*. Gaudeamus. Helsinki.
- Eskola Antti (1999): *Mitä Jumalasta pitäisi ajatella?* Otava. Helsinki.

- Eskola Antti (2000): Haastatteluohjelma Radio Yle1 Kulttuuridokumentti. 17.2.2000 Kirjoittamaton lähde.
- Eskola Jari & Suoranta Juha (1998): Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Gummerus. Jyväskylä.
- Fetterman David M. (1998): Ethnography Second Edition Step by Step. Sage. Thousand Oaks. London.
- Field Peggy Anne & Morse Janice M. (1987): Nursing Research. The Application of Qualitative Approaches. Croom Helm. London.
- Fiske John (2000): Merkkien kieli. Johdatus viestinnän tutkimiseen. Gummerus. Jyväskylä.
- Fried Anne (1988): Lempeän kuoleman tyssija. Otava. Helsinki.
- Fulton Robert & Owen Greg (1983): Hospice in America. From principle to practice. – Hospice: the living idea (eds. Saunders Cicely et al), 9-18.
- Garfinkel Harold (1967): Studies in ethnomethodology. Englewood Cliffs. Prentice Hall. New York.
- Germain Carel P (1994): Ethnography: The Method. Teoksessa Munhall Patricia L & Boyd Carolyn Oiler: Nursing Research A Qualitative Perspective. Second Edition. National League for Nursing Press. New York, 237-268.
- Geertz Clifford (1973): The Interpretation of Cultures: Selected Essays. Basic Books. New York.
- Glaser Barney G & Strauss Anselm L (1965) Awareness of Dying. Aldine. Chicago.
- Glaser Barney G & Strauss Anselm L (1967): The discovery of grounded theory. Strategies for qualitative research. Aldine. New York.
- Goetz Judith Preissle & LeCompte Margaret Diane (1993): Ethnography and qualitative design in educational research. Academic Press Limited. London.
- Goffman Erving (1971): Arkielämän roolit. Oikeille jäljille rooliviidakossa. WSOY. Helsinki.
- Goffman Ernest (1974): Frame Analysis. An Essay on the Organization of Experience. Harvard University Press, Cambridge, Massachusetts.
- Gorer Geoffrey (1965): Death, grief and mourning in contemporary Britain. New York.
- Grönlund Elina toim. (1997): Elämän varjoa ja valoa. Pirkanmaan Hoitokoti 10 vuotta 1988. Tammer-Paino Oy. Tampere.
- Grönlund Elina & Huhtinen Aili (1995): Autan kuolevaa. Kirjayhtymä. Helsinki.
- Guba Egon G (1990): The paradigm dialog. Sage. California.
- Gubrium Jaber F & Holstein James A (1994): Uusi etnografia ja elämän sosiaalinen rakentuminen. Janus 2: 352-361.
- Haavio Martti (1956): Suomalaisen kansanrunouden mahdollisuus symboleja. Teoksessa Mäki Oili toim, Pohjan neito. Kalevalaisten naisten liiton julkaisu. Hämeenlinna, s.10.

Hakala Tapani (1985): Syövänhoidon suoritteet ja voimavarat Suomessa. Akateeminen väitöskirja Acta Universitatis Tamperensis ser A vol. 185. Lääketieteellisen tiedekunnan julkaisuja 66. Vammalan Kirjapaino Oy. Vammala.

Hakala Tapani (1997): Yliopistollinen sairaala ja Hoitokoti. Teoksessa Grönlund E toim. : Elämän varjoa ja valoa. Pirkanmaan Hoitokoti 10 vuotta 1988. Tammer-Paino Oy. Tampere, 54-55.

Hakanen Jari (1991): Kuoleman kolme näyttämöä: etogeeninen tarkastelu. Helsingin yliopiston sosiaalipsykologian laitoksen tutkimuksia 1/1991. Helsinki.

Hammersley Martyn (1990): Reading Ethnographic Research: A Critical Guide. Longman Group. London.

Hammersley Martyn & Atkinson Paul (1995): Ethnography: principles in practice. Biddles Ltd. Guildford and King's Lynn. London.

Hannula Mika (1997): Suomi, suomalaisuus, olla suomalainen. Like. Helsinki.

Henrikson Alf (1997): Antiikin tarinoita 1-2. WSOY. Helsinki.

Hillier E Richard (1983): Terminal Care in the United Kingdom. Hospice Care, Principles and Practice. Corr A & Corr DM eds. London 319-334.

Hinkka Heikki (2001): Decision Making End-of-life Care; influence of physician's training, experience and personal characteristics. Academic Dissertation. Acta Universitatis Tamperensis. Tampere.

Hirvonen Eila (2000): Raskaus nuoren valintana. Etnografia alle 18-vuotiaiden nuorten raskaudesta, tulevasta vanhemmuudesta ja elämäntilanteesta sekä äitiysneuvolakäynneistä. Akateeminen väitöskirja. Acta Universitatis Tamperensis 776, Tampereen yliopisto. Tampere.

Holli Kaija (1987): Rintasyöpäpotilaan seurannan järjestely, sisältö ja vaikuttavuus. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Acta Universitatis Tamperensis ser A Vol 225. Vammalan Kirjapaino Oy. Vammala.

Holli Kaija (2000): Palliatiivisen hoidon haasteet. Esitelmä Suomen Kivuntutkimusyhdistys ry:n ja Suomen Palliatiivisen Hoidon Yhdistys ry:n koulutustilaisuudessa "Palliatiivinen hoito vuonna 2000". Scandic Hotelli Rosendahl, Tampere 24.3.2000. Kirjoittamaton lähde.

Holli Kaija (2002): Palliatiivisen yksikön toiminta ja yhteistyö avoterveydenhuollon kanssa. Esitelmä TAYS:n syöpätautien klinikan alueellisessa koulutuspäivässä "Syöpäpotilas yhteisenä asiakkaanamme". Tampereen yliopisto, Tampere 6.11.2002. Kirjoittamaton lähde.

Honkasalo Marja-Liisa (1994): "Etnografia ja tutkiva subjekti – kertomuksia tiedonkeruumatkalta ja kenttätöystä". Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 1, 15-23.

Huhtinen Aili (1995): Kuolevan hoitamisen merkitykset. Teoksessa Grönlund Elina & Huhtinen Aili toim. Autan kuolevaa. Kirjayhtymä Oy. Helsinki, 35-76.

Hägglund Torn-Björn (1991): Tuonelan eteisessä: psykoanalyttinen tutkimus ihmisen luovuudesta ja suojautumiskeinoista kuoleman edessä. Pohjoinen. Oulu.

Häihälä Eila (1997): Pirkanmaan Hoitokodin alkuvaiheet. Teoksessa Elämän varjoa ja valoa Pirkanmaan Hoitokoti 10 vuotta 1998, Grönlund Elina toim, 10-14.

- Hänninen Juha (1998): Saattohoito. Teoksessa Vainio Anneli & Hietanen Päivi toim. Palliatiivinen hoito. Duodecim. Karisto Oy. Hämeenlinna, 202-203.
- Hänninen Juha (2001): Kuolevan kipu ja kärsimys. Duodecim. Gummerus. Jyväskylä.
- Hänninen Vilma (1999): Sisäinen tarina, elämä ja muutos. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto, sosiologian ja sosiaalipsykologian laitos. Tampere. Vammalan Kirjapaino Oy. Vammala.
- Ihanus Juhani (1995): Toinen. Kirjoituksia psyykestä, halusta ja taiteista. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä.
- Ilmonen Anneli toim. (1993): Muinainen Egypti – hetki ikuisuudesta. Ancient Egypt – A Moment of Eternity 30.8.1993-2.1.1994. Tampereen taidemuseon julkaisuja 51. Tampereen taidemuseo / Tampere Art Museum. Tampere. Algraphics Oy Tamprint, Tampere.
- Ilvas Juha (1989): Kansallistaidetta. Suomalaista taidetta Kansallis-Osakepankin kokoelmissa. WSOY. Helsinki.
- Ilvas Juha toim. (1996): Akseli Gallen-Kallela. Ateneum 16.2.-26.5.1996, Turun taidemuseo 26.6.-1.9.1996. Kirjapaino. F.G.Lönnberg. Helsinki.
- Janhonen Sirpa & Nikkonen Merja toim. (2001): Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. WSOY. Helsinki.
- Jutikkala Eino (1994) Kuolemalla on aina syynsä. Maailman väestöhistorian ääriviivoja. WSOY:n graafiset laitokset. Porvoo.
- Jussila Mirja (1997): Puolipäivätoimista sosiaalityötä kokosydämisesti. Teoksessa Elämän varjoa ja valoa Pirkanmaan Hoitokoti 10 vuotta 1998, Grönlund E toim, 34-41.
- Juvakka Taru (2000): Elämää risteyskohdissa. Hermeneuttiseen fenomenologiaan ja kehollisuuteen perustuva tutkimus 15-16 –vuotiaiden nuorten toivon kokemuksista heidän jokapäiväisessä elämässään. Akateeminen väitöskirja. Kuopion yliopiston julkaisuja. E, Yhteiskuntatieteet. Kuopion yliopisto. Kuopio.
- Juvonen Soile & Lauri Sirkka (1994): Uusien syöpäpotilaiden tiedonsaanti ja tiedon tarve sekä osallistuminen omaa hoitoa koskevaan päätöksentekoon. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja, tutkimuksia ja raportteja A: 3. Turun yliopisto. Turku.
- Järvinen Antero (1991): Linnut liitävi sanoja. Romanttinen tietokirja suomalaisesta lintuperinteestä. Otava. Helsinki.
- Kalkas Hertta & Sarvimäki Anneli (1994): Hoitotyön etiikan perusteet. SHKS. Kustannusosakeyhtiö Otava. Helsinki.
- Kaunonen Marja (2000): Support for a Family Grief. Academic dissertation. Acta Universitatis Tamperensis 731. Vammalan Kirjapaino Oy. Vammala.
- Kianto Ilmari (1994): Ryysyrannan Jooseppi: köyhälistötarina Suomesta. Kuvittanut Teuvo-Pentti Pakkala. 2.p. Otava. Helsinki.
- Kianto Ilmari (1909): Punainen viiva. 1.p.
- Kianto Ilmari (1999): Punainen viiva. Uusi p. Otava. Helsinki.

Kirkinen Heikki (1988): Pohjois-Karjalan kalevalaisen perinteen juuret. Tietolipas 108. SKS. Helsinki.

Kivi Aleksis (1942): Seitsemän veljestä: kertomus / tehnyt A. Kivi; somistanut Akseli Gallén-Kallela. 5. p. WSOY. Helsinki.

Krause Kaisa (1987): Syöpään sairastuminen. Muuttuneeseen elämäntilanteeseen sopeutuminen. Kirjayhtymä. Helsinki.

Kruus Lauri (1983): Potilaan ja teologin keskustelu sairaalassa. Suomalaisen teologisen kirjallisuudenseuran julkaisuja 139. Väitöskirjatyö. Helsingin yliopiston monistuspalvelu. Helsinki.

Kübler-Ross Elisabeth (1969): On Death and Dying. Macmillan. New York.

Kübler-Ross Elisabeth (1984): Raportti kuolemisenestä. Mitä kuolevat voivat opettaa lähimmäisilleen, omaisille, ystäville, sairaanhoitajille, lääkäreille ja papeille. Otava. Helsinki.

Kuuliala Wiljo-Kustaa (1960): Entisajan talonpoikaisyhteisö ja kirkko. Helsinki.

Kuuppelomäki Merja (1996): Kärsimys ja toivo syöpää sairastavan ihmisen elämässä. Akateeminen väitöskirja Turun yliopisto. Hoitotieteen laitos. Turku.

Kylmä Jari & Vehviläinen-Julkunen Katri (1997): Hope in nursing research: a meta-analysis of the ontological and epistemological foundations of research hope. Journal of Advanced Nursing 25: 364-371.

Kylmä Jari, Turunen Hannele & Perälä Marja-Leena (1996): Hope and chronic illness: The meaning of hope and the ways of fostering hope experienced by chronically ill Finnish people. International Journal of Nursing Practice 2: 209-214.

Kämäräinen Eija (1996): Merenpoika Hugo Simberg. WSOY:n graafiset laitokset. Porvoo.

Kämäräinen Eija (1999): Suomalainen Taidegalleria. Albert Edelfeldt – Akseli Gallen-Kallela – Juho Rissanen – Helene Schjerfbeck – Hugo Simberg. WSOY. Helsinki.

Laakso Hilikka (2000): Äidin suru alle seitsenvuotiaan lapsen kuoleman jälkeen. Akateeminen väitöskirja. Acta Universitatis Tamperensis 724. Vammalan kirjapaino Oy. Vammala.

Laitinen Kai (1967): Suomen kirjallisuus 1917-1967. Ääri viivoja, päälinjoja, saavutuksia. Otava. Helsinki.

Lauri Sirkka & Elomaa Leena (1995): Hoitotieteen perusteet. WSOY. Helsinki.

Lagerstedt Teuvo (1966): Ruumiinvalvojaiset ja muita vanhoja alavutelaisia hautajaistapoja. Kytösavut 10.

Lehtimäki Raija (1998): Saattohoidon puolestapuhuja. Teoksessa Pellikka Maija: Anne Fried ystävien silmin. Kirjapaja. Gummerus. Jyväskylä, 57-63.

Lehtimäki Raija (1997): Elämän rakennustelineillä. Lähestyttäessä viimeistä muuttoa. Teoksessa Elämän varjoa ja valoa Pirkanmaan Hoitokoti 10 vuotta 1998, Grönlund Elina toim, 26-32.

- Lehtonen Joel (1919-1920): Putkinotkon metsäläiset: kuvaus laiskasta viinarokarista ja hänen ahkerasta akastaan; Putkinotkon herrastelijat: lisiä herra Aapeli Muttisesta ja hänen rakkaistaan. Karisto. Hämeenlinna.
- Lehtonen Mikko (1994): Kyklooppi ja kojootti. Subjekti 1600-1900-lukujen kulttuuri- ja kirjallisuusteorioissa. Vastapaino. Tampere.
- Leininger Madeleine M (1985): Ethnography and Ethnonursing: Models and Modes of Qualitative Data Analysis. In Leininger Madeleine ed.: Qualitative Research Methods in Nursing. Grune & Stratton. London, 33-71.
- Leininger Madeleine M (1990): Ethnomethods: the Philosophic and Epistemologic Bases to Explicate Transcultural Nursing Knowledge. Journal of Transcultural Nursing 1, 40-51.
- Leininger Madeleine M (1996): Culture Care Theory, Research, and Practice. Nursing Science Quarterly, 9: 2 Summer.
- Leino-Kilpi Helena (1996): Päätoimittajalta. Hoitotiede 8/1, 1-2.
- Leinonen Matti: Kiiltokuvien kyhmyjoutsen menestyy. Aamulehti 3.9.2001, Alakerta-artikkeli s. 2.
- Levanto Marjatta (1987): Ateneumin opas. Isak Wacklinista Wäinö Aaltoseen. Otava. Helsinki.
- Levanto Marjatta (2000): Unennäkijä tulee. Hugo Simbergin kuvia. Otava. Helsinki.
- Lincoln Yvonna S & Guba Egon G (1985): Naturalistic Inquiry. Sage. California.
- Lindqvist Martti (1986): Kuolemaan liittyviä eettisiä kysymyksiä Teoksessa Aalto Kirsti toim. Lähimmäisenä kuolevalle. WSOY:n graafiset laitokset. Juva, 191-199.
- Lindvall Lea (1997): Syöpään sairastuneen kokemuksia toivosta ja toivottomuudesta. Fenomenologinen tutkimus sytostaattihoidosta saavien syöpäpotilaiden toivon ja toivottomuuden kokemuksista. Väitöskirja. Oulun yliopistopaino. Oulu.
- Lindvall Lea (1995): Toivo syöpään sairastuneen arkielämässä. Hoitotiede 7/5, 223-232.
- Linkola Antti (1981): Saattajat – sairaalan henkilökunta kuolevan potilaan hoitajana. Väitöskirja. Acta Universitatis Ouluensis D 59. Med Publica I. Oulu.
- Linna Väinö (1954): Tuntematon sotilas. WSOY. Helsinki.
- Linna Väinö (1997): Täällä Pohjantähden alla. WSOY. Helsinki.
- Lipponen Varpu & Sand Hilka (1992): Hyvän hoidon viesti kuolevan potilaan hoidossa potilaan, omaisen ja hoitajan näkökulmasta tarkasteltuna Pirkanmaan Hoitokodissa. Tampereen terveydenhuolto-oppilaitoksen julkaisusarja A. Tutkimus ja kehittäminen 6. Tampereen terveydenhuolto-oppilaitos. Tampere.
- Lipson Juliene G (1994): Ethical Issues in Ethnography. Teoksessa Morse Janice M ed. Critical Issues in Qualitative Research Methods. Sage. Thousand Oaks. London, 331-351.
- Lääkintöhallituksen ohjekirja n:o 3024/02/80. Terminaalihoitoa koskevat ohjeet. Valtion painatuskeskus. Helsinki 1982.
- Lönnrot Elias (1840) Kanteletar.

- Lönnrot Elias (1849) Kalevala. Elias Lönnrotin uuden Kalevalan juhlapainoksen mukaan. Suomalaisen Kirjallisuuden seura 1983. Helsinki.
- Maffesoli Michel (1995): Maailman mieli. Yhteisöllisen tyylin muodoista. Gaudeamus. Helsinki.
- Malinowski Bronislaw (1922): Argonauts of the Western Pacific. An Account of Native Enterprise in the Archipelagoes of Melanesian New Guinea. New York. Dutton & Co. Julkaistu: Routledge & Kegan Paul. London 1987.
- Manninen Juha (1976) Maailmankuvan käsitteestä monitieteisen tutkimuksen työvälineenä. Helsingin yliopiston filosofian laitoksen julkaisuja 3. Helsinki.
- Mauss Marcel (1999): Lahja. Vaihdannan muodot ja periaatteet arkaaisissa yhteiskunnissa. Tutkijaliitto. Helsinki.
- Mead Margaret (1929): Coming of age in Samoa: a study of adolescence and sex in primitive societies. New York. New American Library. Julkaistu: Harmondsworth. Penguin 1973.
- Meklin Elli (1989): Kuolevan potilaan hoitaminen. Parantumattomasti sairaiden potilaiden kokemuksia sairaalahoidosta. Tutkielma. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen ja terveydenhuollon hallinnon laitos. Kuopio.
- Miettinen Terhikki T (2001): Palliative Care through Relatives' Eyes. Academic Dissertation. University of Tampere, Department of Nursing Science. Yliopistopaino. Helsinki.
- Molander Gustaf (1999): Askel lyhenee, maa kutsuu – yli 80-vuotiaiden kuolema eletyn elämän valossa. Suomen Mielenterveysseura. Kuntoutuksen edistämisyhdistys. Helsinki.
- Munhall Patricia L & Boyd Carolyn Oiler ed (1993): Nursing Research: A Qualitative Perspective. Second Edition. National League for Nursing Press. New York.
- Murray Alexander S (1988): Who's who in mythology. A classic guide to the Ancient World. Wings Books. New York.
- Mäkinen Vesa toim. (1981): Topelius. Maamme kirja. Ennen myöhemmän ajan lisäyksiä ja uudelleen kuvitettuna. Paavo Cajanderin suomennoksen pohjalta. WSOY. Helsinki.
- Nenola-Kallio Aili (1981) Kuolema naisen maailmakuvasa. Suomen Antropologi 6, 4-28.
- Nenola-Kallio Aili (1985 a) Kuolema ja kärsimys naisten perinteessä. Teoksessa Ruth Jan-Erik & Heiskanen Pirkko, toim. Kuolema elämän keskellä. Otava. Helsinki, 73-85.
- Nenola-Kallio Aili (1985 b): Kuolema, yksilö ja yhteisö. Kuolemanrituaalien alustavaa tarkastelua. Junnonaho Martti toim., Etiäinen, 178-206.
- Nikkonen Merja (1993): Kotisairaanhoidon tuki kotona kuolevan omaishoitajalle. Sairaanhoidaja 8, 14-15.
- Nikkonen Merja (1994): Kuoleman kanssa eläminen. Julkaisussa Hoitotieteellinen tutkimus tänään ja tulevaisuudessa. Åstedt-Kurki Päivi ym. toim. Hoitotieteiden tutkimusseura, HTTS. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos, 147-159.
- Nikkonen Merja (1996): Piiriltä siviiliin. Etnografinen tutkimus hoitamisesta psykiatristen pitkäaikaispotilaiden avohoitovalmennuksessa ja valmennettujen potilaiden elämäntavasta

mielisairaalan ulkopuolella. Acta Universitatis Ouluensis. Series D, Medica. Oulun yliopisto, Hoitotieteen laitos ja psykiatrian klinikka. Oulu.

Nikkonen Merja, Janhonen Sirpa & Juntunen Anita (2002): Hoitokulttuurin tutkimuksesta: Etnografia hoitotieteellisessä tutkimuksessa. Teoksessa Janhonen Sirpa & Nikkonen Merja toim. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. WSOY. Helsinki, 44-80.

Nissilä Kalervo (1992): Kuolevan kuolemattomuus. Haastattelututkimus lähellä kuolemaa eläneitten kuolemattomuudesta ja kuoleamisen psykodynamiikasta. Suomalaisen teologisen kirjallisuusseuran julkaisuja 179. Vammalan Kirjapaino Oy. Vammala.

Nordström Gert Z (1989): Bilden i det postmoderna samhället: konstbild, massbild, barnbild. Carlsson Bokförlag. Stockholm.

Nores Tuula (1993): Olemassaolokokemus. Naisvanhuspotilaan olemassaolokokemusta koskeva käsitteellinen ja empiirinen analyysi. Akateeminen väitöskirja. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitos. Kirjapaino Pika. Turku.

Norkola Tero (1995): "Tavallisten ihmisten" päiväkirjat – merkintöjä kirjallisuuden marginaalissa. Teoksessa Makkonen Anna & Ikonen Teemu toim.: Karnevaali ja autiomaat: kirjallisuustieteellisiä tutkielmia. Helsingin yliopiston yleisen kirjallisuustieteen, teatteritieteen ja estetiikan laitoksen julkaisusarja n:o 1. Yliopistopaino. Helsinki.

Nouwen Henri JM (1991): Toivo kaaoksen maailmassa. Kirjapaja. Helsinki.

Nyman Kai (1998): Talojen kieli. Rakennusalan Kustantajat RAK. Gummerus. Jyväskylä.

Omery Anna (1988): Ethnography. Teoksessa Sarter Barbara ed. Paths to knowledge: innovative research methods for nursing. National League for Nursing Publications. New York.

Palo Jorma (1992): Saanko elää, saanko kuolla: hoidon rajat. WSOY. Helsinki.

Passilahti Anita (1991): Hospice-liikkeen hoitoidologia. Hospice-hoitokäsitteen ideaalityyppinen konstruointi ja vertailu lääketieteen ja sairaanhoidon hoitoidologioihin. Uskontotieteen pro gradu-tutkielma. Teologinen tiedekunta, Helsingin yliopisto. Helsinki.

Pentikäinen Juha (1968): Diss. The Nordic Dead-Child Tradition. Nordic Dead-Child Beings. A Study in Comparative Religion. (Folklore Fellows Communications No. 202). Helsinki.

Pentikäinen Juha (1971): Maria Takalon uskonto. Kulttuuriantropologinen tutkimus. Suomalaisen Kirjallisuuden Seuran toimituksia 299. Forssa.

Pentikäinen Juha (1986a): Kuolema suomalaisessa kulttuurissa. Teoksessa Aalto Kirsti toim. Saattohoito. Lähimmäisenä kuolevalle. Kirjapaja. Helsinki, 200-212.

Pentikäinen Juha (1990): Suomalaisen lähtö. Kirjoituksia pohjoisesta kuolemankulttuurista. Suomalaisen Kirjallisuuden Seuran toimituksia 530. Helsinki.

Pentikäinen Juha (1996): Die Mythologie der Saamen. (Ethnologische Beiträge zur Circumpolarforschung Bd.3. Reinhold Schletzer Verlag). Berlin.

Pentikäinen Juha, Achté Kalle, Kyykkä Timo, Lestelä Paula & Hagman Harriet (1986b): Kuoleminen ja ammatti. Ammatillisen tai henkilökohtaisen kuolemanläheisyyden yhteydestä kuolemanasenteisiin. Suomen Antropologi (4), 187-188, 198-199.

Pentikäinen Juha, Achté Kalle & Lönnqvist Jouko (1985): Vanha suomalainen kuolemankulttuuri. Teoksessa Ruth Jan-Erik & Heiskanen Pirkko toim. Kuolema elämän keskellä. Otava. Helsinki, 58-71.

Pentikäinen Juha, Achté Kalle, Ruotsalainen Kari & Kyykkä Timo (1987): Kuolema suomalaisten maailmankuvassa. Teoksessa Helve Helena toim. Ihmisenä maailmassa. Gaudeamus. Helsinki, 45-61.

Pentikäinen Juha, Hyyry Katja & Pentikäinen Antti (1995): Lumen ja valon kansa. Suomalainen kansanusko. WSOY. Porvoo.

Perko Tuula & Lauri Sinikka (1990): Terminaalihoito keskussairaalan vuodeosastolla. Lääkintöhallituksen julkaisuja 162. Valtion painatuskeskus. Helsinki.

Peräkylä Anssi (1985): Rajalla – sairaalakuolema sosiologian näkökulmasta. Tampereen yliopiston sosiologian ja sosiaalipsykologian laitoksen sarja A. Tutkimuksia 7. Tampere.

Peräkylä Anssi (1988): Identiteettien tuottaminen ja kuolevan potilaan hoito. Licensiaatintutkimus. Tampereen yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Tampere.

Peräkylä Anssi (1990): Kuoleman monet kasvot. Gummerus. Jyväskylä.

Pratt Mary Louise (1986): Fieldwork in Common Places. Teoksessa Clifford James & Marcus George E eds. Writing Culture. The Poetics and Politics of Ethnography. University of California Press. Berkeley, 27-50.

Pyhä Raamattu. Suomen evankelis-luterilaisen kirkolliskokouksen vuonna 1992 käyttöön ottama suomennos.

Pöyry Merja & Taskinen Tuula (1990): Pohjois-Suomen saattohoitoprojektissa mukana olevan henkilökunnan saattohoitoidelogian toteutuminen henkilökunnan ajattelussa ja hoitokäytännöissä. Pro gradu -tutkielma. Oulun yliopisto. Hoitotieteen laitos. Oulu.

Rosenblatt Paul & Walsh Patricia R & Jackson Douglas A (1976): Grief and Mourning in Cross-Cultural Perspective. HRAF Press.

Robbins Joy & Moscrop Janet ed (1995): Caring for the Dying Patient and the Family. Chapman & Hall. London.

Runeberg Johan Ludvig (1832): Hirvenhiihtäjät.

Runeberg Johan Ludvig (1998): Vänrikki Stoolin tarinat = Fänrik Ståls sägner / J. L. Runeberg ; suom. Paavo Cajander. WSOY. Helsinki.

Rönkkö Pekka (1988): Kuvauksen kohteena lapsi. Teoksessa Rönkkö Pekka toim. Lapsuuden kuvat. Lapsi Suomen kuvataiteessa. Mannerheimin Lastensuojeluliitto. Helsinki.

Ryynänen Olli-Pekka & Myllykangas Markku (2000): Terveystieteiden etiikka. Arvot monimutkaisuuden maailmassa. WS Bookwell Oy. Helsinki.

Saarenpää Ahti (2000): Potilas – oikeus – potilasoikeus. Teoksessa Sundman Eila toim. Potilaan asema ja oikeudet. Tammi. Helsinki, s. 21-25.

Sailo Kaija (1992): Kuolevan potilaan hoito. Kirjayhtymä. Helsinki.

Sand Hilikka (1995): Tulen ja veden välissä. Parantumattomasti sairaan potilaan hoitotutkimuksia ja elämänodotuksia saattohoitovaiheen aikana. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto Hoitotieteen laitos. Tampere.

Sarajas-Korte Salme (1989): Symbolismi vai patriotismi. Hugo Simberg - täysiverinen symbolisti. Teoksessa Sarajas-Korte Salme toim. *Ars Suomen taide* 4. Otava. Helsinki, 272-275.

Sarajas-Korte Salme (1996): Axel Gallénin joutsensymboliikasta. Teoksessa Ilvas Juha toim. Akseli Gallén-Kallela. *Ateneumin julkaisut* N:o 1. Kirjapaino F.G. Lönnberg. Helsinki, 52.

Saunders Cicely & Summers Dorothy H & Teller Neville ed (1983): *Hospice: the living idea*. First published 1981. Colchester and London.

Saunders Cicely (1983): *The Last Stages of Life. Hospice Care, Principles and Practice*, 5-11. Alkuper. *American Journal of Nursing* 1965/65: 70-75.

Saunders Cicely & Baines Mary (1986): *Living with Dying. The Management of Terminal Disease*. Oxford University Press. First published 1983. Reprinted 1983, 1984(twice), 1986. Oxford University Press. Bristol.

Seppänen Janne (2002): *Valokuvaa ei ole*. Väitöskirja, Tampereen yliopisto, tiedotusopin laitos. Julkaisija Kustannusosakeyhtiö Musta Taide. Karisto Oy, Hämeenlinna.

Sihvo Jouko (1969): *Diakonia, kutsumus ja ammatti*. Väitöskirja. Kirkon tutkimuslaitoksen julkaisuja 1. Helsinki.

Sillanpää Frans Emil (1919): *Hurskas kurjuus*. Otava. Helsinki.

Sillanpää FE (1988): *Kootut teokset* 4. Rippi, erään minän elämää. Otava. Helsinki.

Simonen Leila (1994): *Elämä ja kuolema suomalaisten kirjoituksia kuoleman kohtaamisesta*. Kirjayhtymä Oy. Helsinki.

Simonen Leila (1995): *Hyvä kuolema*. Stakes tutkimuksia 59. Helsinki.

Sinkkonen Sirkka toim. (1983): *Hoitotiede I*. Kustannuskiila. Kuopio.

Spradley James P (1979): *The Ethnographic Interview*. Holt, Rinehart & Winston. New York.

Spradley James P (1980): *Participant observation*. Holt, Rinehard & Winston. New York.

Syrjäläinen Eija (1994): *Etnografinen opetuksen tutkimus: kouluetnografia*. Teoksessa Syrjälä Leena, Ahonen Sirkka, Syrjäläinen Eija & Saari Seppo. *Laadullisen tutkimuksen työtapoja*. Kirjayhtymä. Helsinki, 67-112.

Tarkiainen Viljo toim. (1919): *Aleksis Kiven muisto runoilijan syntymän 85-vuotispäiväksi*. Juusela & Levänen O.Y. Kirjapaino ja Kirjansitomo. Kustannusosakeyhtiö Ahjo. Helsinki.

Tammisto Maarit & Lahtinen Simo (1995): *Antakaa minulle ihminen! Ystäväpalvelusta vapaaehtoistyön tukikohdaksi*. Stakes. Gummerus. Jyväskylä.

Taylor Hedley (1983): *Hospice Movement: its role and its future*. Centre for Policy on Ageing. London.

Tikanoja Hannele (1989): Kuolevan potilaan hoidon opettaminen sairaanhoitajakoulutuksessa. Delfitutkimus. Opinnäytetutkielma. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen ja terveydenhuollon hallinnon laitos. Kuopio.

Tilastokeskus (2002): Kulttuuritilasto 2001 - Cultural Statistics 2001. Hakapaino Oy, Helsinki.

Tillich Paul (1951): Systematic theology. Volume I. The University of Chicago Press, Chicago.

Tillich Paul (1973): Rajalla. WSOY. Porvoo.

Topelius Zacharias (1981): Koti. Teoksessa Mäkinen Vesa toim. Topelius Maamme kirja. Ennen myöhemmän ajan lisäyksiä ja uudelleen kuvitettuna. Paavo Cajanderin suomennoksen pohjalta toimittanut Vesa Mäkinen. WSOY.Helsinki, 5.

Topelius Zacharias (1982): Lukemisia lapsille 1-2. WSOY. Helsinki.

Utriainen Terhi (1999): Läsna, riisuttu, puhdas. Uskontoantropologinen tutkimus naisista kuolevan vierellä. SKS . Helsinki.

Vaenerberg Carl -Erik (1990): Saattohoito kotona. Syöpä 5, 3-5.

Vainio Anneli (1990): Pain treatment and terminal care in Finnish hospitals. Academic dissertation. Pain management in cancer patients. University of Helsinki, Helsinki.

Vainio Anneli toim. (1993): Inhimillinen kuolema. Saattohoito Suomessa. Saattohoidon, palliatiivisen hoidon ja tukihoidon analyysiä. Sairaalaliitto.

Vainio Anneli (1998): Palliatiivisen hoidon asema lääketieteessä. Teoksessa Vainio Anneli & Hietanen Päivi toim. Palliatiivinen hoito. Duodecim. Karisto Oy:n kirjapaino. Hämeenlinna, 17.

Vainio Anneli (1998): Saattohoidon kehittäminen sairaalassa. Teoksessa Vainio Anneli & Hietanen Päivi toim. Palliatiivinen hoito. Duodecim. Karisto. Hämeenlinna, 214-219.

Vainio Anneli & Hietanen Päivi toim. (1998) Palliatiivinen hoito. Duodecim. Karisto. Hämeenlinna.

Valkeapää Leena (1998): Pitäjänkirkosta muinaismuistoksi – Suomen keskiaikaisten kivikirkkojen restaurointiin vaikuttaneet tekijät 1800-luvun loppupuolelta 1900-luvun alkuvuosikymmenille. Teoksessa Niiranen Susanna & Lamberg Marko: Ihmeiden peili. Keskiajan ihmisen maailmankuva. Gummerus. Jyväskylä, 196-201.

Valkonen Markku (1998): Kultakausi. WSOY. Helsinki.

Valkonen Markku & Valkonen Olli (1984): Suomen taide 3 Kultakausi. WSOY. Helsinki.

Vehviläinen-Julkunen Katri (1994): Mihin suuntaan suomalainen hoitotieteellinen tutkimus. Ylihoitaja 22 (8), 8-10.

Vehviläinen-Julkunen Katri (1991): Tutkimustyön etiikka: Huomioita kvalitatiivisesta hoitotieteellisestä tutkimuksesta. Ylihoitaja 19: 4-7.

Vehviläinen-Julkunen Katri (1997): Hoitotieteellisen tutkimuksen etiikka. Teoksessa Paunonen Marita & Vehviläinen –Julkunen Katri. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. WSOY. Helsinki, 26-34.

- Viitanen Elina (1997): Fysioterapian ammattikulttuuri terveyskeskuksissa. Akateeminen väitöskirja Tampereen yliopisto, terveystieteen laitos. Vammalan kirjapaino Oy. Vammala.
- Vilkko Anni (1997): Omaelämäkerta kohtaamispaikkana: naisen elämän kerronta ja luenta. Akateeminen väitöskirja. Helsingin yliopisto. Suomalaisen Kirjallisuuden Seuran toimituksia 663. Tammer-paino. Tampere.
- Vilkuna Janne (1992): Suomalaiset vainajien karsikot ja ristipuut. Kansatieteellinen tapatutkimus. The *karsikko* and cross-tree tradition of Finland. Kansatieteellinen arkisto 39, Suomen Muinaismuistoyhdistys. Helsinki.
- Voutilainen Ulla (1989): Kuolevan lapsen perheen kokemuksia hoitoyhteisön tuesta. Opinnäytetutkielma. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen ja terveydenhuollon hallinnon laitos. Kuopio.
- Vuorela Toivo (1998): Suomalainen kansankulttuuri. WSOY. Helsinki.
- Vuorinen Heikki S (2002): Tautinen historia. Vastapaino. Tampere.
- Vuorinen Jyri (1996): Estetiikan klassikoita. Suomalaisen Kirjallisuuden Seura. Helsinki.
- Vuorinen Jyri (1997): Taideteos merkinä. Suomalaisen kirjallisuuden Seura. Helsinki.
- Whittaker Clio ed (1995): An Introduction to Oriental Mythology. Grange Books. London.
- Zeppetella Giovambattista & Slatcher Karen (1995): The problems of pain for the dying patient. Teoksessa Robbins Joy & Moscrop Janet ed, Caring for the dying patient and the family. Third edition. Chapman & Hall. London, 58-83.
- Åstedt-Kurki Päivi (1992): Terveys, hyvä vointi ja hoitotyö kuntalaisten ja sairaanhoitajien kokemana. Acta Universitas Tamperensis ser A vol 349. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Tampere.

LIITTEET

- Liite 1. Eettisen toimikunnan lausunto
- Liite 2. Suostumus hoitotieteelliseen tutkimukseen
- Liite 3. Tutkimusinterventiot
- Liite 4. Esimerkki kuva-analyysistä
- Liite 5. Ote Pirkanmaan Hoitokodin toimintakertomuksesta 2001; *Kuolevan potilaan hyvä hoito*
- Liite 6. Vapaaehtoistyön aloittamisen lähtökohdat / motiivit
- Liite 7. Käsite "hoitoyhteisön voima" kategoriat ja alakategoriat
- Liite 8. Mitä tietoa eri aineistot antoivat?

TEKSTISSÄ OLEVAT TAULUKOT

- Taulukko 1. Suomalaisen saattohoidon "teesit"
- Taulukko 2. Hoitoajat (2000, 2001), keskimääräinen hoitoaika, potilasmäärät sekä kuormitusprosentit Pirkanmaan Hoitokodissa (Liite 5)

TEKSTISSÄ OLEVAT KUVIOT

- Kuvio 1. Saattohoitopotilaan elämänvaiheet, elämä saattohoitokodissa ja saattohoidon tavoitteet
- Kuvio 2. Sairastumisen vaikutuksia saattohoitopotilaan tuntemuksiin, kokemuksiin, elämään ja toimintoihin
- Kuvio 3. Hoitonäkemykseen perustuvat hoitoasenteet ja niistä johdettavissa olevat henkilöstön identiteetit
- Kuvio 4. Suomalaisen saattohoitoyhteisön ”niskavuorelaiset” piirteet

KUVALUETTELO

Kuva 1.	Pirkanmaan Hoitokoti
Kuva 2.	Terhokoti
Kuva 3.	Karinakoti
Kuva 4.	Niilo, selänlämmittäjä
Kuva 5.	Tienristeys
Kuva 6.	Hiipuminen
Kuva 7.	Aulan ikkunaseinä
Kuva 8.	Pirkanmaan Hoitokodin aulasalin pöytä
Kuva 9.	Aulasalin pöytä Terhokodissa
Kuva 10.	Karinakodin aulan pöytä
Kuva 11.	Talvipuutarha Terhokoti
Kuva 12.	Pienet hiirivuoteet
Kuva 13.	Talvipuutarha Pirkanmaan Hoitokoti
Kuva 14.	Talvipuutarha Karinakoti
Kuva 15.	Karinakodin kappeli
Kuva 16.	Terhokodin kappeli
Kuva 17.	Pirkanmaan Hoitokodin kappeli
Kuva 18.	Prisma, Taivaan Pii
Kuva 19.	Oman huoneen ovi
Kuva 20.	Pieni kissataulu
Kuva 21.	Sohvanurkkauksessa
Kuva 22.	Lapsen piirros Kissa ja hiiri
Kuva 23.	Pirkanmaan Hoitokodin logo
Kuva 24.	Torkkupeitto
Kuva 25.	Keinutuolinmatto
Kuva 26.	Ehtoollishartaus
Kuva 27.	Virvon, varvon, tuoreeks', terveeks'
Kuva 28.	Mitä sinä joulupukilta haluaisit?
Kuva 29.	Maa on niin kaunis...



TAMPEREEN YLIOPISTOLLINEN
SAIRAALA

Eettinen toimikunta/AU/mr

OTE EETTISEN TOIMIKUNNAN
PÖYTÄKIRJASTA 3/1996

21.3.1996

EETTISEN TOIMIKUNNAN KOKOUS 3/1996

Aika maanantaina 19.3.1996, klo 11.00 - 12.15
Paikka hallintorakennuksen kokoushuone 2.15

Osallistujat	va johtajaylilääkäri Arto Uusitalo ylilääkäri Timo Koivula professori Marita Paunonen ylilääkäri Reijo Punnonen toimistos sihteeri Marita Rantanen dos. Tapani Keränen	puheenjohtaja sihteeri kutsuttuna
--------------	---	---

Ulkopuoliset jäsenet

toim.joht. Pentti Nieminen

Poissa ylilääkäri, johtavan lääkärin varamies Ossi Auvinen
ylilääkäri Harry Frey
ylihoitaja Reetta Levänen
rovasti Reijo Nystedt
professori Pauli Ylitalo

86. Tutkimus 96066H

Tutkija
Tulosityksikkö
Tutkimus
Tutkimusaika

H Sand
Ulkopuolinen hoitolaite (Pirkanmaan hoitokoti)
Kuolevan potilaan hoitaminen suomalaisessa saattohoitokodissa
maaliskuu 1996 - 31.12.1999

Kyseessä on Hilikka Sandin väitöskirjatutkimus. Tutkimuksen lähtökohtana on halu kehittää saattohoitotyötä ja kiinnostus tuoda esiin suomalaisen saattohoitoon liittyviä traditioita ja rituaaleja. Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata, selittää ja pyrkiä ymmärtämään suomalaisessa saattohoitokodissa tapahtuvaa kuolevan potilaan hoitamista. Tavoitteena on saada esille hoidossa ilmeneviä kulttuurillisia ja kansallisia tekijöitä, joiden tunteminen auttaa hoitohenkilökuntaa kuolevan potilaan hoitamisessa, tukemisessa ja ymmärtämisessä sekä tuottaa maamme saattohoitokulttuuriin perustuvan kuolevan potilaan hoitamista koskevan käsitteellisen ja empiirisen analyysin ja niistä johdetun hoitomallin.

Eettisellä toimikunnalla ei ollut huomauttamista tutkimussuunnitelmaan. Tutkijan tulee kuitenkin kiinnittää erityistä huomiota potilaiden yksityisyyden suojaamiseen tutkimusta suoritettaessa.

Otteen oikeaksi todistaa 22.3.1996


Marita Rantanen
sihteeri

Hilkka Sand
Tampereen yliopisto
Hoitotieteen laitos
PI 607
33101 TAMPERE

Tampereen yliopistollisen sairaalan eettiselle toimikunnalle

Pyydän kohteliaimmin väitöstutkimukseni "*Kuolevan potilaan hoitaminen suomalaisessa saattohoitokodissa*" eettiselle lupamenettelylle jatkoa ajalle 1.1.-31.12.2000, koska tutkimukseen liittyvät yksityiskohtien tarkistukset ja muutamat lisähaastattelut ovat vielä kesken.

Tutkimuksen aineistonkeruu tapahtuu Pirkanmaan Hoitokodissa.

Tampereella 30.12.1999.

Hilkka Sand

Hilkka Sand

Yliopisto-opettaja, THM

Hyv. Yli. 2000
Ossi Auvinen
OSSI AUVINEN
johtava lääkäri

Liite Ote eettisen toimikunnan pöytäkirjasta 3/1996
(86. Tutkimus 96066H)

Suostumus hoitotieteelliseen tutkimukseen

Tampereen yliopisto
Lääketieteellinen tiedekunta
Hoitotieteen laitos
Tutkija Hilikka Sand

Suostumus hoitotieteelliseen tutkimukseen

Suostun haastatteluun ja tiedonantajaksi THM Hilikka Sandin tekemään väitöstutkimukseen ”Kuolevan potilaan hoitaminen suomalaisissa saattohoitokodeissa”.

Olen saanut tutkimusta koskevat riittävät tiedot ja minulle on selvitetty tutkimuksen tausta ja tarkoitus. Olen myös tietoinen siitä, että voin keskeyttää osallistumiseni milloin tahansa syytä ilmoittamatta.

Tampereella / Helsingissä / Turussa

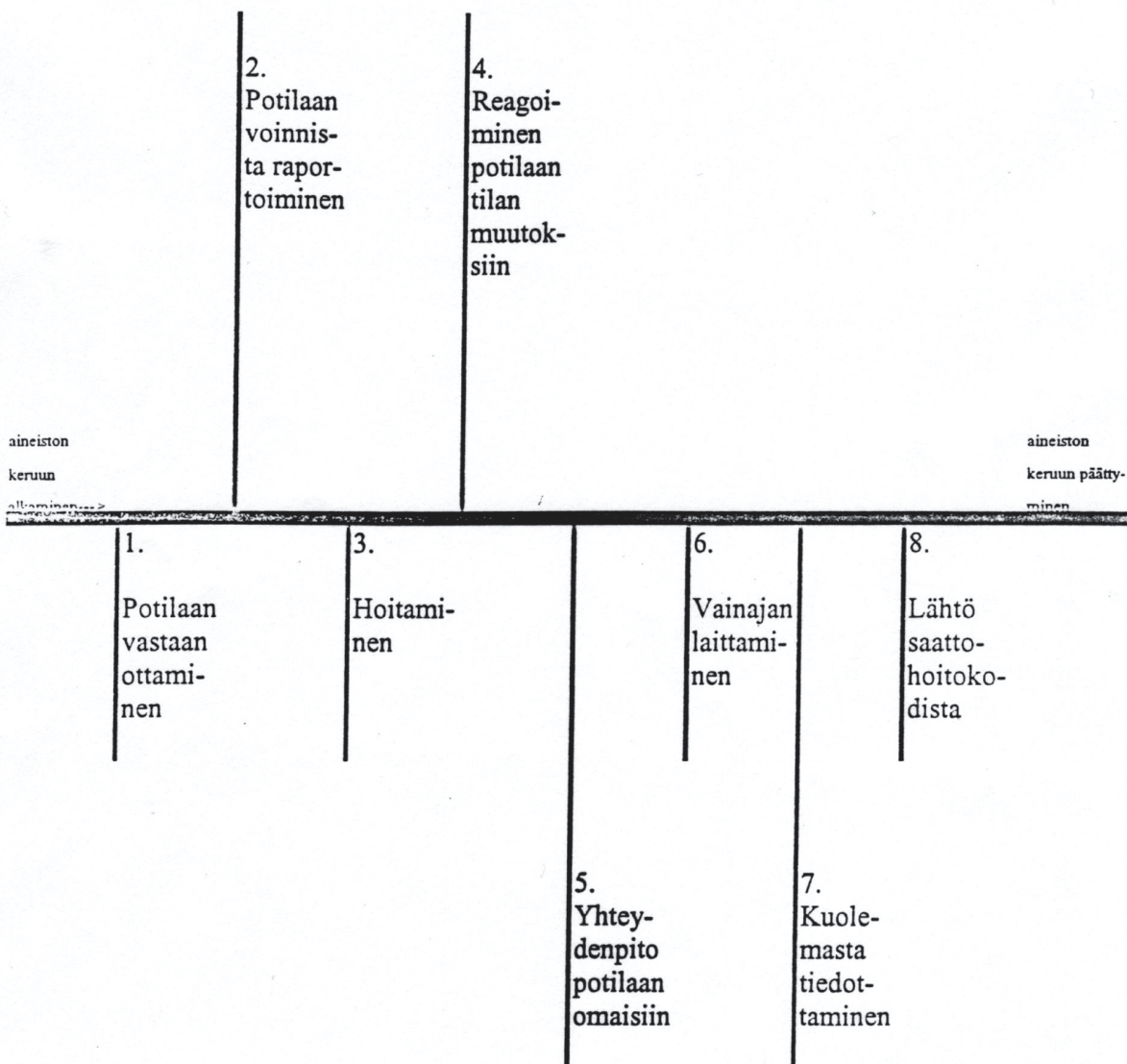
Osallistujan nimi
(allekirjoitus)

Tutkimusinterventiot

TUTKIMUSINTERVENTIOT :

Hoitosuhteen luominen

Hoitosuhteen päättäminen



Hoitoympäristö

Hoitoympäristö

Tutkimuksessa tarkastellaan ja havainnoidaan:

- A. Hoitamista, hoitokäytäntöjä ja hoitosuhdetta saattohoitovaiheen aikana hoitokodissa.
- B. Hoitamisessa ilmeneviä traditioita, rituaaleja ja riittejä.
- C. Hoitoilmapiiriä ja hoitoa ohjaavia uskonnollisia, filosofisia ja / tai ideologisia näkemyksiä.
- D. Hoitoympäristöä.

Tutkimuksellisen mielenkiinnon kohteet ja niihin liittyvät aineistonkeruumenetelmät:

- 1. Potilaan vastaanottaminen
(havainnointi, keskustelut potilaiden ja omaisten kanssa)
- 2. Potilaan voinnista tiedottaminen
(osallistuminen raporteille, havainnointi, muistiinpanot, äänitteet, hoitotyön asiakirjat)
- 3. Reagoiminen potilaan tilan muutokseen
(raportit, hoitotilanteiden havainnointi, kirjalliset dokumentit)
- 4. Yhteydenpito potilaan omaisiin
(havainnointi, hoitohenkilökunnan keskustelu / omaisten haastattelut, kirjalliset dokumentit)
- 5. Kuolemasta tiedottaminen
(havainnointi miten / kenelle tiedotetaan;
henkilökunta, vapaaehtoiset, omaiset, muut potilaat,
keskustelut hoitajien ja omaisten kanssa)
- 6. Vainajan laittaminen
(havainnointi, keskustelut hoitajien kanssa)
- 7. Surusaatto, vainajan lähtö saattohoitokodista
(havainnointi)
- 8. Hoitosuhde ja sen päättyminen
(keskustelut / hoitajien haastattelu)

NONVERBAALISEN VIESTINNÄN TARKKAILU:

1. Kinestiikka	eleet ilmeet liikkeet asento katse
2. Proksemiikka	etäisyys toisista reviirin merkintä henkilökohtainen avaruus
3. Kronemiikka	biologinen aikarytmi kulttuurisuuntautunut aikakäsitys tilannesidonnainen aikakäsitys
4. Haptiikka	rituaalit huomion kiinnittäminen mielenkiinnon ylläpito tunteenilmaisut
5. Pysyvät fyysiset ominaispiirteet	ulkonäkö pituus paino ruumiinrakenne ikä sukupuoli ihonväri
6. Artefaktit	vaatetus kampaus silmläsit korut parfyymit asusteet
7. Ympäristötekijät	rakennus kalustus valaistus tekstiilit taulut esineet
8. Paralingvistiikka	puhenopeus, -voimakkuus, -korkeus äänen laatu, -vaihtelut tauotus, painotus jaksotus, sujuvuus artikulaation kontrolli äännähdykset itku, nauru, rykiminen

Esimerkki kuva-analyysistä

Etenin Anttilan (1998) ohjeiden mukaan ja analysoin tutkimusaineistoon kuuluvan julkaisun *Elämän varjoa ja valoa Pirkanmaan Hoitokoti 10 vuotta 1988* valokuvat, joita on kansikuva mukaan lukien 60 (n=60). Kuvien analyysiprosessia havainnollistaakseni esittelen tässä yhden valokuvan (julkaisussa kuvanumero 26) analyysin, jonka tein eo. ohjeita noudattaen:



Kuva 4. Niilo, selänlämmittäjä

1. Denotatiivinen tulkinta:

(kuvan ydinmerkitys/perusmerkitys, joka on kaikille kulttuureille yhteinen)

- vuoteessa makaava henkilö, potilas
- nainen, hoitaja
- auttamistilanne; hoitaja kysyy potilaalta jotakin, katsoo, tarkistaa jotakin
- vuoteessa, potilaan selän takana makaa valkoisenkirjava kissa
- taustalla pöytä, jolla on voidepurkkeja, äänikasetteja, puhelin
- ikkunalaudalla sininen toalettilaukku
- verhojen edessä näkyvillä joitakin johtoja
- vuodevaatteet ja verhot ovat vaaleat, miltei valkoiset, kuviointi on hillittyä
- potilas on sinisessä yöpuvussa
- hoitajan vaatetus on väriltään vaalea, pastellinsävyinen
- hoitajalla on kädessä kello, päässä silmälasit
- ikkunan näkymä: ruutu on musta, maisemaa ei erotu

Denotaatio, lat.

denotare, varustaa ydinmerkityksellä, on vaihe, jossa rekisteröidään kaikki, mitä kuvassa tosiasiallisesti voidaan nähdä.

2. Konnotatiivinen tulkinta

(konnotaatio, lat. cum notare, varustaa lisämerkityksillä) on denotaatioon liittyvä, usein tunnesävyinen tulkinta kuvasta. Konnotaatio on se tulkinta, joka kuvan sisällölle annetaan.

Hoitaja on tullut auttamaan vuoteessa olevaa potilasta. Hoitaja on valpas, haluaa kuulla mitä potilaalla on mielessään, mitä potilas sanoo, mitä potilas haluaa, miten hän voi, onko mahdollisesti kipua tai muuta vaivaa. Hoitaja katsoo, miltä potilas näyttää ja tekee arviota tilanteesta. Hoitaja rekisteröi kaiken mahdollisen. Hoitaja on ojentanut kätensä potilaan puoleen, mahdollisesti auttaa potilasta juomaan ("nesteiden saannissa") ns. nokkamukista. Tilanne kuvaa perushoitotilannetta, sillä halutaan osoittaa että apua annetaan, potilaasta huolehditaan, häntä autetaan. Taustalla näkyvät voidepurkit kertovat, että potilaasta huolehditaan henkilökohtaisesti hänen yksilöllisten toiveidensa ja tottumustensa mukaan. Ulkonäön hoitaminen, ihon hoitaminen kuuluvat asiaan. Samaa kertoo myös ikkunalla oleva sininen toalettilaukku. Puhelin käden ulottuvilla ja taustalla näkyvät johdot kertovat, että potilaalla on halutessaan ja tarvitessa yhteys huoneen ulkopuolelle, hoitajiin ja omaisiin, minne tahansa puhelinlinjojen ulottuvissa olevaan. Hoitajan vaatuksesta päätellen potilas on hoidettavana yksityisessä hoitolaitoksessa, koska vaatetus poikkeaa sairaanhoitajan perinteisestä sairaalamallisesta virka-asusta. Hoitoon liittyvä toinen epätavallinen asia on potilaan vuoteessa nukkuvaa kissa.

Konnotaatio ei ole silti vain yksityisiä assosiaatioita, vaan se on kulttuuriin sidonnaista toimintaa ja riippuu siitä, mitä asiasta tiedetään ja millaisia kokemuksia siitä on

3. Kuvan systemaattisessa sisällönanalyysissä toteutetaan molemmat vaiheet: ensin denotaatio, jossa kuvaillaan kuvan sisältö yksityiskohtaisesti, sen jälkeen siirrytään konnotatiiviseen vaiheeseen, jossa etsitään tulkintaa, mieluummin sellaista, johon mahdollisimman moni voi yhtyä.

Problematisointi:

Mitä kuvalla halutaan kertoa? - "On aikaa potilaalle, hoitaja on potilasta varten. Hoito on yksilöllistä. Potilasta kuunnellaan. Potilasta hoidetaan hyvin. Hänen tarpeistaan huolehditaan"

Miten tilanne voi olla näin hallittu? Ikään kuin lavastettu. Millainen on se tilanne, jossa potilas todella tarvitsee apua, kun hän soittaa pyytäen lievitystä kipuihinsa? Ovatko vuodevaatteet aina noin kuivia ja pullean pöyhkeitä, pehmeän oloisia, kuin juuri myymälästä tuotuja? Eikö potilas hikoile, ole tuskainen, miten se näkyisi? Potilas on heikon näköinen, hiukset ovat harventuneet. Hän on saanut ilmeisesti raskaita hoitoja (sytostaatit). Mitä potilas ajattelee, onko hän tajuissaan? Hoitaako hoitaja vain rutiinomaisesti sitä tehtävää mitä hänen tähän kellonaikaan pitää hoitaa ja tarkistaa ("iltakierto")? Hoitaja on kiireettömän oloinen. Onko mahdollista todellisessa tilanteessa olla sitä? Onko hoitajilla aikaa potilaille? Viivytäänkö potilaan vuoteen vieressä? Kuunteleeko hoitaja todella? Miksi kissa on potilaan vuoteessa? Mitä kissa merkitsee? Kissa voisi olla kätkeyty kuoleman symboli, kuolema on läsnä, kissan hahmoisena, taustaan (potilaan vuodevaatteet) lähes huomaamattomasti sulautuneena, kiedottuna 'uuteen pakettiin'. Kuolema ikään kuin maastoutetaan, se hukutetaan suloisenpehmeään turkkiin, kehräilyyn, hiljaiseen hyrinään, näennäiseen rauhallisuuteen, huolettomaan ja kodikkaaseen oleiluun, mutta koko ajan se kuitenkin odottaa, että saisi näyttää kyntensä, iskeä ja ottaa saaliinsa. Hetkellä, mikä sille itselleen parhaiten sopii. Kuolema odottaa ja vaanii potilaan selän takana, potilas tuntee koko ajan sen läsnäolon. Potilaan kasvot ovat ikkunaan päin, mutta ruutu on pimeä. Maisemaa ei enää näy. Ilta/yö on tullut. Hoitaja kuitenkin valvoo ja tulee potilaan luo tarkistamaan, mikä hetki on; onko potilas vielä elävien kirjoissa. Yöpöytä on tyhjän näköinen. Tavarat ovat hyvässä järjestyksessä, siisteissä pinoissa. Ilmeisesti potilas ei itse jaksa siirrellä niitä eikä ottaa itse mitään pöydältään. Onko potilaan elämä pelkkää vuoteessa makaamista? Kuvassa ei näy kukkia tai merkkejä vierailuista. Onko potilas (kuoleva) yksinäinen? Eikö hänellä ole omaisia, eikö kukaan ole käynyt häntä katsomassa?

Eikö potilas halua ketään luokseen? Käyttääkö potilas vielä lähellä olevia keinoja (puhelin) ollakseen yhteydessä ulkomaailmaan? Onko hänellä voimia siihen?

Sisällön kyseenalaistaminen:

Molemmat tietävät, sekä potilas että hoitaja, että kysymys on kuolemista, kuoleman tulemisesta. Kuvan kautta halutaan kuitenkin esitellä enemmän hoitajan roolia ja tehtävää kuin potilaan intensiivistä tilannetta. Halutaan tuoda esille ”hyvää hoitamista”, vaihtoehtoja ja potilaan tahdon toteutumisen mahdollisuuksia. Potilaan tahdon toteutuminen ei ole kuitenkaan yksiselitteisesti mahdollista hyvästä tahdosta ja yrittämisestä huolimatta. Potilas on monenlaisten ”pakkojen” sitoma: hän ei (ehkä) pysty enää nousemaan vuoteestaan, ei pysty kävelemään, ei jaksa ottaa esineitä pöydältä käteensä, ei voi (halua) olla yhteydessä omaisiinsa, omaiset eivät käy hänen luonaan. Pahin pakko on kuoleminen pakko. Ikkunaruutu on pimeä, päivä on laskenut, on ilta, yö on tulossa. Valoa ei näy. Elämä alkaa olla ohi vuoteessa makaavalle ihmiselle. Hän on hoitopaikassa, ei enää kotona. Hän on potilas. Todellisia vaihtoehtoja ei tässä mielessä ole. Ovatko yhteismahdollisuudet ja vaihtoehdot siis vain kulissi, näennäinen järjestely, joka ei enää potilasta hyödytä?

Diskussio:

Uusi rakenne:

Kuva esittää ihmisen yksinäisyyttä ja avuttomuutta sekä hänen riippuvaisuuttaan hoidosta koko ajan läsnä olevan kuoleman odotuksessa. Ruutu on pimeä. Ihminen kuolee pian. Kysymys on vain hetkistä, ajankohdasta.

Kuvan sanoma tuo esille saattohoitoideologiaa sikäli, että se osoittaa miten pelottava asia kuolema otetaan (tai se tulee) lähelle, vierelle, samaan vuoteeseen ja kuinka se pyritään saamaan mahdollisimman lempeään ja pehmeään muotoon. Tärkeintä on ihmisen rauhoittuminen ja asettuminen lepäämään, antautumaan palveltavaksi ja autettavaksi. Kuolema on kuvan kokonaisuasettelussa etualalla, sitä ei kielletä, mutta se verhotaan symboliin ja sulautetaan tilanteeseen.

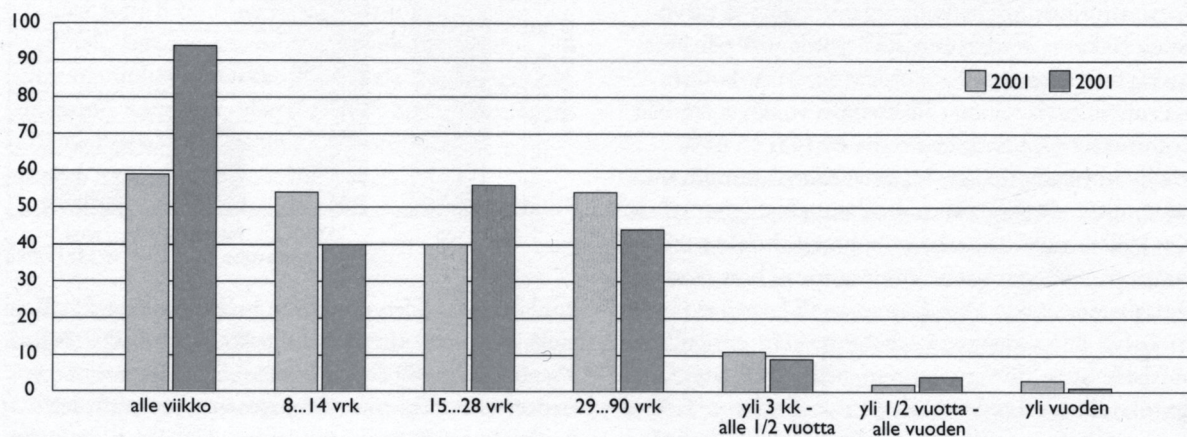
- kuoleman läsnäolo, elämän päättyminen, hoidon ja avunsaamisen välttämättömyys, yksinäisyys, avun tarjoaminen, puitteet
- - kuoleman odottaminen, kuolemantietoisuus, hoito

Kuolevan potilaan hyvä hoito

Kuolevan potilaan hoidossa korostuu ihmislähtöisyys. Kuolevalle ihmiselle ja hänen läheisilleen annetaan omaa aikaa ja tilaa, mutta myös hoitajan aikaa ja tukea.

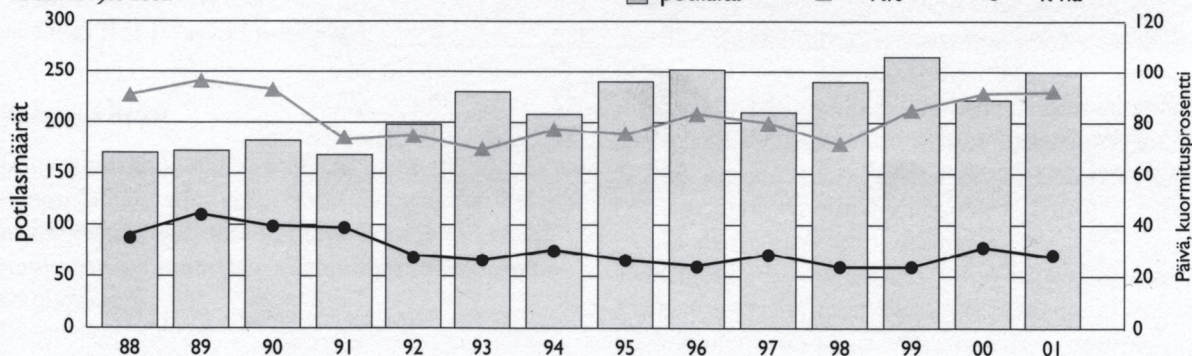
Vuodepaikkojen käyttöaste pysyi edellisvuoden korkealla tasolla (93%; taulukko 4). Potilaiden elinaikaa on vaikea ennustaa ja näyttäisi siltä että saattohoitoon tulevista potilaista osa (n. 5%) siirtyy pitkäaikaispotilaiksi. Jokaisen tällaisen potilaan kohdalla arvioidaan asianmukainen hoitopaikka. Vuonna 2001 hoitokodista siirrettiin toiseen hoitolaitokseen kolme potilasta. Osin johtuen kotiutusten määrän noususta, myös alle viikon hoitajaksojen määrä lisääntyi. Taulukossa 4 on kuvattu potilasmäärät hoitoaikojen suhteen.

TAULUKKO 4. HOITOAJAT VUOSINA 2000 JA 2001.



Vuoteen 2000 verrattuna keskimääräinen hoitoaika lyhentyi 30 vuorokaudesta 25 vuorokauteen. Hoitokodissa kuolleiden potilaiden määrä pysyi lähes edellisvuoden tasolla. Taulukossa on esitetty keskimääräisten hoitoaikojen vaihtelu hoitokodin eri toimintavuosina.

TAULUKKO 5. KESKIMÄÄRÄINEN HOITOAIKA (k ha), POTILASMÄÄRÄT SEKÄ KUORMITUSPROSENTIT (K%) VUOSINA 1988-2001.



Hoitopäivät (8114) pysyivät lähes vuoden 2000 tasolla (8155), mutta potilasvaihtuvuus oli suurempaa.

Kivun arviointi vakiintui. Kipumittaria ja uutta kipuohjetta hyödynnettiin jo kotipotilaiden hoidossa. Potilaslähtöinen kivunarviointi vuodeosastolla toteutui lähes jokaisen potilaan kohdalla päivittäin.

Täydentäviä hoitomuotoja kehitettiin edelleen. Fysioterapeutin vetämät erilaiset rentoutusryhmät sekä jumppahetket olivat suosittuja, samoin perjantaisaunamahdollisuutta käytti valtaosa osaston potilaista (70-80%). Kiireettömän saunahetken luomisessa vapaaehtoistyöntekijöiden merkitys korostui ja heidän apunsa oli korvaamaton. Uusina täydentävinä hoitomuotoina otettiin virallisesti käyttöön myös erilaiset muut terapiamuodot, kuten lymfaterapia sekä luovista terapioista musiikkiterapia ja kuvataideterapia.

Kokonaishoidon suunnittelussa ja yhteisten hoitotavoitteiden asettamisessa oli tärkeänä työvälineenä hoitoneuvottelut, joihin potilaan lisäksi osallistuivat hänelle tärkeät läheiset sekä lääkäri, omahoitaja, sosiaalityöntekijä ja mahdollisesti fysioterapeutti. Viime vuonna eri potilaita oli kaikkiaan 187 ja hoitoneuvottelu toteutui 114 potilaan kohdalla (61%).

Vapaaehtoistyön aloittamisen lähtökohdat / motiivit

HAASTATTELUAINEISTOJEN ANALYYSIEN TULOKSET

UUTEEN SUUNTAUTUMINEN

sisällön saaminen elämään

toiminnan tarve

muisteleminen

unohtaminen

➤ läheisen kuolema

➤ tyhjä tila

➤ yksin jääminen

➤ yksinäisyys

➤ ajankäyttö

Tyhjän paikan täyttäminen

"PÄIN TULTA" – MENEMINEN

→ Kokemuksen ainutlaatuisuus

→ uskallus

→ rohkeus

= syvät tunteet

= omakohtainen voimakas kokemus

➤ arvostaminen

Hoitokodilla tärkeä merkitys itselle

VASTAVUOROISUUS

ANTAMINEN – SAAMINEN

ARVOKAS LAHJA = hyvän kokemuksen saaminen

→ ainoa joka tässä tilanteessa riittää, on

"antaa jotakin itsestään" (= lahjoista arvokkain, lahjoista parhain)

➤ Itsestä antaminen

➤ Itsensä likoon laittaminen

➤ Oman osan tekeminen (= velvollisuus ihmisenä)

➤ Halu auttaa, tehdä jotakin konkreettista (= lähimmäisyys, vastuun ottaminen)

Saattohoitokoti ansaitsee arvostuksen, hyvän teon, vastalahjan

OPPIJAN PAIKALLE ASETTUMINEN

(tarkoitus 'oppia elämään')

Oikea ihmisyyys

Ihmisenä oleminen

Aitous

Luonnollisuus
 Rehellisyys
 Näkeminen
 Kuunteleminen
 Kuuleminen
 Ymmärtäminen
 Itsen tutkiminen
 Osaamattomuuden tunnistaminen ja sen myöntäminen
 Omakohtaisuus
 Elämänarvojen ja toiminnan uudelleenjärjestyminen
 Uusi tapa suhtautua
Asioiden omakohtaisen selvittämisen tärkeys

KYSYJÄN PAIKALLE ASETTUMINEN

(kasvu ihmisenä, etsivä ihminen)

Kysymykset "minästä" – "itsestä" – "sukupuolesta"

Uusi minä, muuttunut ihminen

Uusi rooli

Uudelleen suuntautuminen

Tyhjän paikan täyttäminen

Asioiden käsittely, tutkiminen

Kysymysten tekeminen

Kysymysten kohtaaminen

Realismi

Sisäpiiriin pääseminen

Tosiasioiden näkeminen, tunnistaminen

TOIMINNAN ARVO

Samahenkisyys → Ideologiaan sitoutuminen

Tunnustautuminen

Sitoutuminen

Jaksaminen

Uskaltaminen

Toisten tukeminen, rohkaiseminen

Sitkeys

Mukautuminen

Joustaminen

Yhdessä tekeminen

Osallistuminen

Käytettävissä oleminen

Palvelukseen astuminen, värväytyminen

POTILASKESKEISYYS

POTILAS ON KESKUSHENKIÖ

toiminta potilaan ehdoilla

potilaan täysivaltaisuus

potilaan ottaminen todesta

potilaan päätösvaltaisuus

potilaan itsemääräämisoikeus

potilaan kuuleminen

potilaan mielipiteiden arvostaminen

potilaalta kysyminen

Suhtautuminen potilaaseen

TOIMINNAN EETTISYYS

Hoitoon osallistuvien työmoraali ja etiikka ("potilasta ei ruokita omilla eväillä")

Hoidon eettisyys

Yksilön oikeudet

itseään määräämisoikeus

mielipiteiden esittämisen oikeus

kuulluksi tuleminen

vapaus

valinnanmahdollisuus

yksityisyyden suoja

erilaisuuden kunnioittaminen

ihmistä ei manipuloida

Potilaan ja hänen omaistensa oikeudet

TOISEUS

toisen ymmärtäminen

toisen näkökulmasta katseleminen

toisen asemaan asettautuminen

toisen auttaminen

toisen loukkaamattomuus

toisen suojeleminen

toisen huomioon ottaminen

Tukeminen

ELÄMÄNMAKUISUUS, HYVÄ OLO

rentoutuminen

vapautuminen

hyväksyminen

leikkiminen

hauskanpito

elämänilo

tervehtyminen

voimistuminen

Hoidolliset tavoitteet

YKSILÖN ARVO JA NÄKYVYYS

yksilön esiin nostaminen
omat kyvyt käyttöön
lahjakkuudet esiin
mielikuvituksen käyttö
luovuus
osaaminen
omien taitojen esittäminen
julkisuus
esille saaminen
esilläolo
esittäminen
muille näyttäminen
yksilöllisyys
itsetuntemuksen lisääntyminen
hyvä itsetunto
hyvä käsitys itsestä
vapautuminen, pois pinnistelystä
olla oma itsensä
Toiminnan luonne

ELÄMÄNARVOT

luottamus
hyvään uskominen
ihminen ihmiselle
yhteyden saaminen
yhteyteen pääseminen
yhdessä oleminen
rehellisyys
aitous
luottaminen
ajan ja sen rajallisuuden käsittäminen, ajankäyttö
tekemisen priorisointi
vapaus, vapautuminen
huumori
Monimuotoisuus ja rikkaus

Käsite ”**hoitoyhteisön voima**” koostuu seuraavista kategorioista:

- I. Taistelutahto / Pelottomuus
- II. Tilannetietoisuus / Joustavuus
- III. Voitontahto / Strategianhallinta
- IV. Sitoutuminen / Sinnikkyys
- V. Usko / Uskollisuus
- VI. Rehellisyys / Aitous
- VII. Erilaisuus / Samankaltaisuus
- VIII. Hyväksyminen / Myöntäminen
- IX. Särkyminen / Kestäminen
- X. Muutoksen sietäminen / Säilyttäminen
- XI. Antaminen / Saaminen
- XII. Yksilöllisyys / Yhteisöllisyys
- XIII. Ammattitaito / Ammatillisuus

Kategoria I Taistelutahto / Pelottomuus muodostuu alakäsitteistä

Radikaalisuus
Kriittisyys
Uskaltaminen
Rohkeus
Epävarmuuden sieto
Erilaisuus
Toisenlaisuus
Pelaaminen korkeilla panoksilla
Pelaaminen kovilla panoksilla
Riskinottokyky
Riskinsietokyky
Järkähtämättömyys

Kategoria II Tilannetietoisuus / Joustavuus

Muutos muuttuminen
Säilyttäminen
Kehittämisyrimys
Innovatiivisuus
Itseilmaisu
Luovuus
Kekseliäisyys

Kategoria III Voitontahto / Strategianhallinta

Laatutietoisuus
Laadukkuus
Julkisuushakuisuus
Kunnianhimo
Kustannustietoisuus
Itseriittoisuus
Elitismi
Osaaminen
Kätevyys
Verkostoituminen

Kategoria IV Sitoutuminen / Sinnikkyys

Velvollisuudentunto
Kunniantunto
Suoraselkäisyys
Itsensä likoon laittaminen
Ahkeruus
Työkeskeisyys

Kategoria V **Usko / Uskollisuus**

Kollegiaalisuus
Vahva itsetunto
Myönteinen minäkuva
Yksilöllisyys
Vahva identiteetti
Tasapainoisuus

Kategoria VI **Rehellisyys / Aitous**

Selkeys
Huumorintajuisuus
Leikkisyys
Myötätuntoisuus
Lempeys
Sydämellisyys
Hellyys
Läheisyys
Lähelle päästäminen
Itsetuntemus
Korkea eettisyys
Hyvä moraali

Kategoria VII **Erilaisuus / Samankaltaisuus**

Empatia
Myötäeläminen
Sympatia
Tunneherkkyys
Erottelukyky
Jäsentäminen
Hahmottaminen
Tunnistaminen

Kategoria VIII **Hyväksyminen / Myöntäminen**

Kuunteleminen
Pysähtyminen
Ymmärtäminen
Rajojen näkeminen
Rajallisuuden tietäminen

Kategoria IX **Särkyminen / Kestäminen**

Nöyrtyminen
Uudistuminen
Uudelleen aloittaminen
Loppuun asti tekeminen
Heikkouden kokeminen
Sairauden ymmärtäminen
Avuttomuuden ymmärtäminen
Tunteiden esilletuominen
Toivon ylläpitäminen

Kategoria X **Muutoksen sietäminen / Ennallaan säilyttäminen**

Sopuisuus
Joustavuus
Kriittisyys
Vuorovaikutus
Kommunikaatio
Ammattitaitoisuus
Kollegiaalisuus
Kehityshalukkuus
Traditionaalisuus
Perinnetietoisuus
Arvojen ja arvostusten tunnistaminen

Kategoria XI **Antaminen / Saaminen**

Henkilökohtainen satsaaminen
Antaumuksellisuus
Luopuminen
Luovuttaminen
Ilahduttaminen
Leikillisuus
Ilonpito
Hauskuuttaminen
Rohkaiseminen
Vastavuoroisuus
Yhteisyys
Minä-sinä-suhde
Kyky kohdata ihminen ihmisenä
Sosiaaliset taidot
Yhteyksien luominen
Ystävyys
Ystävällisyys
Myönteisyys

Kategoria XII **Yksilöllisyys / Yhteisöllisyys**

Potilaan kunnioittaminen
Potilaan yksilöllinen hoitaminen ja huomioiminen
Potilaan yksilöllisyyden havaitseminen, tunnistaminen, osoittaminen ja huomioon ottaminen
Perheen kunnioittaminen
Perheen kokonaisuuden ja sen eri jäsenten huomioiminen erikseen ja yhdessä
Perheen hoitaminen

Kategoria XIII **Ammattitaito / Ammatillisuus**

Osaaminen
Palvelualttius
Auttamisen halu
Työtehtävien hallinta
Persoonallinen ja yksilöllinen työote
Oma työskentelytapa
Ryhmässä työskenteleminen
Kollegiaalisuus
Työryhmän jäsenenä toimiminen
Yhteistyökykyisyys ja yhteistyöhalukkuus

Mitä tietoa eri aineistot antoivat?

Liitteessä erittelen, millaista asiaa eri aineistot sisälsivät ja millaista tietoa niiden analysoinnin kautta oli mahdollisuus saada (pääpiirteet). Liitteen tarkoitus on hahmottaa koko tutkimusaineistoa, niistä saatua tietoa ja tuloksia suhteessa tutkimustehtävään ja niihin tutkimuskysymyksiin, joiden ohjaamana lähdin liikkeelle ja etenin. Liitteestä käy siis ilmi, millaisista aineistoista lähtöisin olevia, eri analyysien tuottamia tuloksia ja tietoa tutkimuksen loppuvaiheessa trianguloiden yhdistin.

Tutkimusaineiston erittely

1. Haastattelut

Haastatteluihin (n=35), jotka on nauhoitettu ja litteroitu sanatarkasti yhtä lukuun ottamatta, osallistui yksittäisiä työntekijöitä ja henkilöitä, jotka osallistuvat eri tavoin kuolevan hoitamiseen tai ovat olleet mukana hoitokotiyhteisön toiminnassa muulla tavoin (hoitohenkilökunta, talousjohto, rakennuksen suunnittelijat ja arkkitehdit, lääkärit, sosiaalityöntekijät, suunnittelijat, seurakuntatyöntekijät, potilaat, omaiset, vapaaehtoistyöntekijät, sairaankuljettajat, hautausoimistojen edustajat, työnohjaajat sekä saattohoitokotien vierailijat ja ohjelmansuorittajat).

Haastattelut olivat tutkimustehtävän ohjaamia, mutta melko vapaamuotoisia ja ne tuottivat narratiivisen aineiston, joka on ”Haastateltavien henkilökohtainen kertomus/tarina omasta suhteestaan tai paikastaan saattohoidossa” - Tämän aineiston tarkoituksena on saada esiin haastateltavan *oma, kuolevan hoitamista koskeva työmotiivi, taustat, arvot, arvostukset, oma näkökulma saattohoitoon, oma näkemys tai ’filosofia’ siitä, mitä saattohoito on tai miten he itse saattohoitoon osallistuvina toimivat.*

Nauhoitettujen haastattelujen lisäksi olen keskustellut ”epävirallisesti” tutkimusprosessin (väitösaineiston keruu v.1996-2000) aikana saattohoitokodeissa lukuisten eri henkilöiden kanssa.

2. Potilaskertomukset (1996 – 1999)

Saattohoitokodin arkistoista tutkimuksen aineistonkeruuvaiheen aikaiselta kahdelta vuodelta systemaattisesti (kuukauden 1. ja viimeinen potilas) valitut paperit (n=49), joista tutkittu potilaaseen ja hoitoon liittyvä kirjaamiskäytäntö (lääketieteellinen ja hoidollinen raportointi) ja niistä esiin nouseva *hoidon arvomaailma, arvostukset ja hoitosuhteen piirteet.*

3. Saattohoitokotien omat arkistot, mm. leikekirjat, vieraskirjat, ns. avoin kirja ym.

Suomen ja koko pohjoismaiden ensimmäinen saattohoitokoti, Pirkanmaan Hoitokoti sai ensimmäiset potilaansa Tampereella tammikuussa v. 1988, seuraavan vuoden syksyllä Helsingissä aloitti toimintansa Terhokoti ja v.1994 Karinakoti Turussa.

Aineisto käsittää artikkeleita ja lehtileikkeitä saattohoitokotien avaamisesta ja saattohoidon vaiheista Suomessa v. 1987-2000. Aineiston analyysi tuo esille yhteiskunnallista keskustelua arvoista, arvostuksista, käytännön toimenpiteistä ja asioista, jotka ovat herättäneet kysymyksiä ja keskustelua. Aineisto on aikakauteensa kuuluva läpileikkaus siitä, miten media ja ns. suuri yleisö on tarttunut kuoleman tematiikkaan ja ottanut kantaa kuolevan potilaan hoitamisesta käytyyn keskusteluun eli aineisto vastaa kysymykseen ”*Millaista yhteiskunnallista keskustelua saattohoitokotien perustaminen sai aikaan ja mitä on saattohoidon julkisuus?*”

4. Saattohoitokodin viikko-ohjelmat

Systemaattinen aineisto ja analyttinen yhteenveto siitä, mitä yhden saattokodin (Pirkanmaan Hoitokoti) ns. normaaliviikkoon (1996-2000) sisältyy. Aineisto tuo esille hoitokulttuuria ja konkreettisesti sitä, mitä saattohoitokodissa tapahtuu potilaiden päivittäisen perushoidon lisäksi, ts. aineisto valottaa kysymystä *"Mitä hoitaminen/elämä saattohoitokodissa on?"*

5. "Elämän varjoa ja valoa – Pirkanmaan Hoitokoti 10 vuotta 1998" -juhlaulkaisu

Tämän kirjan valokuvista (n=60) olen tehnyt valokuva-analyysin kysyen - *"Mitä saattohoitokodin juhlakirjaan valitut kuvat ja kuvien tekstitykset viestittävät/kertovat saattohoidon arvomaailmasta?"*

Lisäksi olen tarkastellut ja vertailut (tutkimukseen liittyvien muiden aineistojen ja niiden analyysien sekä omien havaintojeni valossa) myös tämän kirjan eri kirjoittajien esiintuomia painotuksia ja näkemyksiä saattohoidon merkityksestä ja tehtävästä suomalaisessa terveydenhuollossa ja yhteiskunnassa (ottaen huomioon kriittisesti kuitenkin sen, että kirja on juhlaulkaisu ja kertoo asioista näin ollen luonnollisesti vain sen "paraatipuolen").

6. Valokuvat

Tutkimusaineisto ja osallistuva havainnointi nostivat esille kuvallisen materiaalin merkityksen kuolevan hoitamiseen liittyvässä viestinnässä. Valokuva-analyysin osuutta perustelenkin sillä, että aineistonkeruun aikana havaitsin saattohoidon kielen olevan symbolista ja liittyvän paljolti visuaaliseen ilmaisuun ja tulkintaan. Vaikeiden asioiden esilletulo vaatii muutakin kuin sanallista ilmaisua. *"Mitä on kuvien kautta ilmenevä/viestittyvä hoitoideologia tai filosofia/arvot, arvostukset?"*

Johtopäätöksiä: - *saattohoidon kieli on monikerroksinen, moniulotteinen, symbolinen, problemaattinen.*

7. Vuosikertomukset

Saattokodin viralliset tiedotteet toiminnasta, "faktat" ja tilastotiedot, suunnitelmat, toteutunut toiminta ja sen painotukset. Aineiston merkitys: - *Tutkimuksen jäsentäminen ja taustoihin liittyvien tietojen koordinointi.*

8. "Empiria", empiirinen työskentely merkitsee tässä tutkimuksessa tutkimustoimintaan liittyvää havainnointia ja tutkijan omia kokemuksia sekä niiden kuvaamista: - **tutkijan oma etnografia** eli työskentely ja osallistuva havainnointi saattohoitokodissa vuosina

1991-1992 SHO-tutkintoon liittyen,
1992-1995 THM-tutkintoon liittyen,
1996-2000 väitöskirjatutkimuksessa.

9. Tutkijan henkilökohtaiset päiväkirjat ja muistiinpanot (1994-2002).

Päiväkirjat saattohoitotyöhön liittyen (32 kpl sivumäärä n. 150-200 / kirja, käsinkirjoitettuja) lisäksi muita muistiinpanoja. Päiväkirjoissa henkilökohtaista tutkimusprosessin reflektointia ja aineisto-analyysiä rinnakkain aineistonkeruun kanssa. Tutkijanpäiväkirjat ovat "historiikki" tutkimuksenteon vaiheista ja tutkijan omasta kokemusmaailmasta tutkimusprosessin aikana, ts. tutkijan tietä ja tutkimuksenteon problematiikkaa, aineistojen analysointia ja tutkimusprosessin kulkua valottava aineisto.