

KOTONA KUOLEMAAN SAAKKA

Saattohoito- ja surutyökäytäntöjä Sininauhaliiton
jäsenyhteisöissä

Tiivistelmä

Tarkastelen tässä artikkelissa Sininauhaliiton jäsenyhteisöissä toteutettavaa saattohoito- ja surutyötä. Käsittelem saattohoidon ja surutyön teemoja muun muassa toivon ylläpitämisen, huolenpidon etiikan ja omaisyhteistyön näkökulmista. Artikkelin tehtävänä on toimia keskustelunavauksena ikääntyneiden ihmisten mahdollisuuksista asua tuetun asumisen yksikössä arvokkaasti elämänsä loppuun saakka. Artikkelini pohjautuu työntekijöiden haastatteluaineistoon, jonka olen kerännyt loppuvuodesta 2015 neljän Sininauhaliiton jäsenyhteisön asumisyksiköissä.

Katariina Hänninen
katariina.hanninen@sininauha.fi

Sisällysluettelo

1. Johdanto	1
2. Saattohoito on elämän loppuvaiheen hoitoa	3
2.1 Kotisaattohoito	4
2.2 Hoitotahto ja hoitotoive	5
2.3 Saattohoitopäätös	6
3. Suru ja surutyö	8
3.1 Surutyö saattohoidon aikana	8
3.1.1 Surutyö kuolevan kanssa	8
3.1.2 Surutyö omaisten kanssa	9
3.2 Suruprosessi	9
3.3 Päihdesensitiivinen suru	10
4. ”Istu alas kaikessa rauhassa, oo siinä ja silitä kädestä” – saattohoito asumisyksiköissä	12
4.1 Pehmeä perushoito ja lääketieteellinen oireidenhoito	12
4.2 Läsnaolo ja omaiset	13
4.3 Saatettavan yksilöllisiin tarpeisiin vastaaminen	15
4.4 ”Kyllähän sen hengitys tasaantuu ja se tietää, ettei oo yksin” - Huolenpidon etiikka	16
4.5 ”Niinpä kauan on toivoa, kun on elämää” – Toivon ylläpitäminen	18
5. Surutyökäytäntöjä on yhtä monta kuin asumisyhteisöjä	22
5.1 Hetki hiljaa asukkaan muistolle – asumisyhteisön suru	22
5.2 Minulla on oikeus tulla surruksi?	25
5.3 Työntekijöiden suru	26
5.4 Omaisten tukeminen	29
6. Saattohoito- ja surutyön kehittämistarpeet jäsenyhteisöissä	32
7. Minulla on oikeus asua kotona arvokkaasti kuolemaani saakka	34
KIRJALLISUUS	36
LIITTEET	39

1. Johdanto

Minulla on oikeus tulla kohdelluksi elävänä ihmisenä kuolemaani asti.

Kuolemaan saattava hoito tulee ajankohtaiseksi yhä useamman ikääntyneen kotona, kodinomaisessa asumisessa tai laitoshoidossa. Kyseessä on vaativa ja samaan aikaan haavoittuva elämänvaihe, joka edellyttää ihmisarvoisesti toteutuakseen niin henkisiä, ammatillisia kuin taloudellisiakin resursseja.

Vanhuspoliittiseksi mantraksi muodostunut ”kotona niin pitkään kuin mahdollista”-ajattelu luo paineita ikääntyvän yhteiskunnan palvelurakenteeseen sekä palveluiden saatavuuteen ja kehittämiseen. Mitä tarkoittaa ”niin pitkään kuin mahdollista”? Väestön ikääntyessä on oletettavaa, että myös elämän päättymisen läheisyydessä tarvittavien palveluiden kysyntä tulee kasvamaan (ks. esim. Hänninen 2013, 10). Artikkelin tarkoitus on toimia keskustelunavauksena aiheesta, johon päättäjien ja palveluntuottajien olisi tärkeää kiinnittää huomiota ja ottaa kantaa yhä pontevammin. Näin siksi, että ”mahdollisimman pitkään kotona”-linjaus tähdännee olosuhteisiin, joissa ihminen voi asua kodissaan aivan elämänsä loppuun saakka. Rohkenen väittää, että tällaiset olosuhteet valitsevat toistaiseksi vain murto-osassa ikääntyneiden kaikista asumismuodoista ja kodeista.

YK on laatinut kuolevan oikeuksien julistuksen¹, jonka ensimmäinen kohta julistaa oikeutta ihmiselämän arvokkuuteen niin kauan kuin sitä on jäljellä (Sosiaali- ja terveysministeriö & ETENE 2001, 51). Julistus muodostuu 16 kohdasta, joihin kiteytyy saattohoitoa saavan eli *saatettavan* näkökulma hänen loppuelämänsä ja kuolemaansa koskevista tärkeimmistä periaatteista. Kuljetan tuota näkökulmaa läpi artikkelin lukuja aloittavien kursivoitujen lauseiden muodossa. Näin siksi, että muuten artikkelissa ääneen pääsevät ainoastaan työntekijät, jotka voivat tuoda saatettavan ajatuksia kuuluviin vain välillisesti.

Sininauhaliiton jäsenyhteisöt toteuttavat kristilliseltä arvopohjalta motivoitunutta päihdetyötä eriikäisten kohderyhmien parissa. Ne tuottavat muun muassa asumispalveluita, joissa tuen ja hoidon

¹ ks. Liite 1

intensiivisyys vaihtelee yksiköiden välillä. Tarkastelen tässä artikkelissa neljää sellaista jäsenyhteisöä, joka toteuttaa pitkäaikaista asumispalvelua, ja joissa on mahdollista asua elämänsä loppuun saakka saattohoitoa myöten tai äkillisen kuoleman kohdatessa.

Tutkimustehtävänäni on ollut selvittää 1) minkälaisia saattohoito- ja surutyökäytäntöjä jäsenyhteisöissä toteutetaan, 2) minkälaisia päihdesensitiivisiä piirteitä käytännöissä on tunnistettavissa ja 3) mitä kehittämistarpeita käytännöistä nousee. Teoreettinen viitekehys muodostuu saattohoidon osalta huolenpidon etiikasta (ks. esim. Noddings, 1984), joka todentuu huolenpitoa saavan (saatettavan) ja huolenpitoa antavan (saattajan) suhteessa ja vuorovaikutuksessa. Surutyössä olen kiinnittänyt huomiota erityisesti työyhteisön tukirakenteisiin ja omaisten tukemiseen. Olen lähestynyt saattohoitoa myös Sininauhaliiton strategiassa (2016–2018) mainittavan toivon ja sen ylläpitämisen näkökulmasta. Toivon ylläpitäminen on yksi saattohoitosuositusten ja -ohjeistusten kantavista teemoista, ja toivon elementtien löytäminen elämän loppuvaiheista on ihmisarvoisen elämän toteutumisen kannalta merkittävää.

Aineisto on kerätty haastattelemalla jäsenyhteisöjen työntekijöitä, niin toiminnanjohtajia, vastaavia sairaanhoitajia, ohjaajia kuin lähihoitajia (n=20). Haastatteluja on ollut yhteensä 13, osa yksilö- ja osa ryhmähaastatteluja. Käsittelen aineistoa anonymisti siten, etteivät yksittäiset henkilöt tai jäsenyhteisöt ole tunnistettavissa artikkelista. Tietosuoja vahvistaakseni olen muuttanut haastateltavien mahdolliset murreilmaisut suorissa sitaateissa yleiskielisemmäksi puhekieleksi. Artikkelin fokus on yhteisöjen nimeämisen sijaan olemassa olevien käytäntöjen kokoamisessa. Analysoin haastatteluaineistoa sisällönanalyysin keinoin pyrkimällä esittämään tutkittavat ilmiöt yleisessä ja tiivistetyssä muodossa (ks. Tuomi & Sarajärvi 2009, 93; 103).

Ensiksi määrittelen artikkelin kannalta keskeisimmät, saattohoidon ja surutyön käsitteet, minkä jälkeen siirryn käsittelemään haastatteluaineistoa. Lainausmerkein varustetuilla kursivoituilla, suorilla sitaateilla pyrin tuomaan haastateltavien autenttisen äänen kuuluviin. Teoria ja aineisto kulkevat rinnakkain läpi artikkelin. Lopuksi tuon esiin haastateltavien ajatuksia saattohoito- ja surutyön kehittämistarpeista.

2. Saattohoito on elämän loppuvaiheen hoitoa

Minulla on oikeus säilyttää yksilöllisyyteni eikä ratkaisujani saa tuomita, vaikka ne olisivat vastoin muiden näkemyksiä.

Saattohoitoon on kiinnitetty entistä enemmän huomiota niin yhteiskunnallisesti kuin inhimillisesti merkittävänä kehityskohteena. Saattohoidon toteuttamiseen ovat antaneet suosituksensa muun muassa Sosiaali- ja terveysministeriö (2010) ja Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta (ETENE, 2003). Saattohoito lukeutuu myös kansalliset Käypä hoito -suositukset saaneisiin erikoisaloihin. Vuonna 2014 evankelis-luterilaisen kirkon vuotuinen Yhteisvastuukeräys kohdennettiin suomalaisen saattohoidon kehittämiseen.

Saattohoidosta on luettavissa hyvin yhtenäisiä käsityksiä ja määritelmiä alan julkaisuissa. Yksi Suomen tunnetuimmista saattohoitolääkäreistä, helsinkiläisen Terhokodin johtaja Juha Hänninen (2001, 47) on määritellyt saattohoidon hoidoksi, jonka avulla saatettavan tulisi voida kokea mahdollisimman oireeton, arvokas ja aktiivinen loppuelämä. Sosiaali- ja terveysministeriön (2010, 11) saattohoitosuositukset määrittävät saattohoidon sellaiseksi, jossa oireiden lievityksen lisäksi korostetaan hyvää perushoitoa, saatettavan fyysisiin, psyykkisiin, sosiaalisiin, hengellisiin ja eksistentiaaliin tarpeisiin vastaamista sekä omaisten tukemista. Saattohoidon eettisinä arvoina pidetään muun muassa ihmisarvon kunnioittamista ja itsemääräämisoikeutta (STM 2010, 13).

Palliativinen hoito on hyvä erottaa saattohoidon käsitteestä. Palliativisella hoidolla tarkoitetaan oireenmukaista hoitoa, jossa kivun ja oireiden lievityksen lisäksi tavoitellaan hoidettavan ja hänen omaistensa hyvinvoinnin kokonaisvaltaista tukemista muun muassa sosiaalisten, psykologisten ja hengellisten kysymysten kautta (ETENE 2003, 6). Palliativisessa hoidossa hoidettavan päällimmäisen huolen hoitaminen on keskiössä (Tasmuth 2013, 45). Saattohoidon rajoittuessa päivistä viikkoihin ja korkeintaan kuukausiin, palliativinen hoito voi kestää kuukausista jopa vuosiin. Tiina Surakan, Kati-Pupita Mattilan, Päivi Åstedt-Kurjen, Jari Kylmän ja Marja Kaunosen (2015, 13; 173) mukaan saattohoidon osaaminen on kuitenkin keskeinen osa palliativista hoitoa. Palliativinen, oireenmukainen hoitotyö ikään kuin syvenee lopulta inhimilliseksi ja herkkyyttä edellyttäväksi saattohoidoksi, joka on palliativisen hoidon päättävä vaihe.

Ihmisarvon kunnioittaminen kiteytyy saattohoidossa hyvään hoitoon sekä saatettavan mielipiteiden ja toiveiden kunnioittamiseen ja arvostamiseen (ETENE 2003, 7). Päivi Kivelä (2015, 42) määrittää

ihmisarvoista elämää mahdollistavat hoivan ja huolenpidon teot ”osallisuuden ensiaskeleiksi”, ihmisarvotekijöiksi, joilla vastataan kokonaisvaltaisesti ihmisen perustarpeisiin fysiologisista tarpeista rakastetuksi tulemisen ja läheisyyden kaipuuseen. Esimerkiksi hellyyden ja merkityksellisyyden kokeminen voi olla saatettavalle oireiden lievitystä huomattavasti tärkeämpää (ETENE 2003, 5).

2.1 Kotisaattohoito

Enemmistö (70 %) suomalaisista kuolee sairaalassa. Kuolemaan saattelevaa hoitoa toteutetaan kodinomaisten tuetun asumisen yksiköiden sijaan tyyppillisesti hoitoon erikoistuneissa saattohoitokodeissa, erikoissairaanhoidossa, terveyskeskusten vuodeosastolla tai kotihoitona. (Anttonen & Kiuru 2014, 23.) Saattohoidon järjestämiseen osallistuvat julkisen ja yksityisen terveydenhuollon lisäksi sosiaali- ja terveysalan järjestöt, uskonnolliset yhteisöt, yksityiset palveluntuottajat sekä joltain osin myös sosiaalihuolto (STM 2010, 26).

Suurin osa ihmisistä haluaisi kuolla omassa kodissaan (ks. esim. Vuorinen 2013, 84). Ihmisen tulisi saada valmistautua rauhassa kuolemaansa sellaisessa paikassa, jonka hän kokee mahdollisimman turvalliseksi (ETENE 2003, 5). Sosiaali- ja terveysministeriö (2010, 23) on tarkastellut hyvän kuolemissen laadun indikaattoreita, joista eräs on mahdollisuus kuolla paikassa, jossa on viettänyt elämänsä viimeiset vuodet tai kuukaudet. Varsinaisia saattohoitokoteja on Suomessa neljässä kaupungissa: Helsingissä, Tampereella, Turussa ja Hämeenlinnassa (ks. esim. Aalto 2013, 164). Saattohoitokotipaikkoja ei luonnollisesti riitä kaikille niitä tarvitseville, mutta kuolevan koti voi yhtä hyvin olla myös esimerkiksi tuetun asumisen yksikössä, joita Sininauhaliiton jäsenyhteisöt asiakkailleen tarjoavat.

Kotisaattohoito edellyttää toteutuakseen riittäviä valmiuksia, ammattitaitoa ja yhteistyötä. (ETENE 2003, 11.) Jos esimerkiksi sosiaalihuollon asumisyksikössä ei voida turvata moniammatillisen saattohoidon toteutumista, työntekijöillä on oltava mahdollisuus asiantuntijakonsultaatioon (STM 2010, 25) – yhteydenpitoon terveyskeskuslääkäriin ja kotisairaanhoidon (Heikkinen et. al. 2004, 104).

Kainuun saattohoidon kehittämisprojektin yhteydessä 2000-luvun alussa on kerätty aineistoa teettämällä kysely saattohoidon henkilökunnalle ja pyritty kokoamaan koko silloinen saattohoitoa koskeva keskustelu yksiin kansiin (Heikkinen et. al. 2004). Helena Heikkinen, Virpi Kannel ja Eila Latvala (2004, 104) näkevät, että kotisaattohoito yksikössä edellyttää ennen kaikkea henkilökunnan rohkeutta ja halua hoitaa kuolevaa asukasta. Saatettavan näkökulmasta on toivottavaa, ettei häntä siir-

rettäisi enää kodista vieraaseen ympäristöön, tuntemattomien ihmisten hoidettavaksi. Kotona kuolevan on mahdollista elää ympäröivää arkea omien sääntöjensä mukaan ja osallistua omaan hoitoonsa ja jokapäiväiseen elämään kuolemaansa saakka (mt. 107).

Olennaista onkin rohkeus tarjota ihmiselle koti kuolemaan saakka ja sitoutua kuolevan vierellä olemiseen. Sielunhoidosta ja hengellisestä tuesta saattohoidossa kirjoittanut Jorma Sutinen (2004, 78) on kuvailut saattohoitoa kuolevan sulkemiseksi turvalliseen yhteyteen läheisten ja ymmärtävien kanssa. Kyseessä on parhaimmillaan uskollinen ja väsymätön rinnalla kulkemisen prosessi kuolevan elämänmaastossa.

2.2 Hoitotahto ja hoitotoive

Saatettavan yksilöllisten tarpeiden ja toiveiden täyttämistä pidetään saattohoidon keskeisinä lähtökohtina (STM 2010, 17). Hoitotahtoon kirjattuja asioita noudattamalla itsemääräämisoikeus toteutuu senkin jälkeen, kun ihminen ei enää kykene ottamaan kantaa häntä koskevaan hoitoon ja huolenpitoon. Hoitotahto on tyypillisesti kirjallinen, muodoltaan vapaa tahdonilmaus, jonka olennainen osa on omakätisesti kirjattu päiväys ja allekirjoitus (ks. esim. Terveyskirjasto). Hoitotahdon voidaan nähdä muun muassa keventävän lähiomaisten taakkaa päättää omaisensa puolesta esimerkiksi tämän elämää ylläpitävästä hoidosta.

Lihastautiliiton verkkosivuilta on tulostettavissa hoitotahtolomakkeen lisäksi hoitotoivelomake, johon voi jäsentää yksityiskohtaisempia toiveita esimerkiksi arjen toiminnoista, ympäristöstä ja kommunikoinnista (Lihastautiliitto). Hoitotahtoa yksityiskohtaisemmalla hoitotoiveella voi tuoda ilmi asioita, joita toivoo asumiselta, tuelta, kodilta tai esimerkiksi omaisyhteistyöltä. Toiveita on tärkeää kohdistaa kaikkiin sellaisiin arjen perustekijöihin, jotka voivat tuntua itsestään selviltä niin kauan, kun on itse vastuussa niiden jokapäiväisestä toteutumisesta.

Käsillä olevan artikkelin aineistosta ilmenee, että vain harvoilla tutkimukseen osallistuneiden asumisyksiköiden asukkailla on kirjattuna hoitotahto tai hoitotoiveita. Muistisairaiden yksikössä työskentelevän työntekijän mukaan hoitotahdon rutiininomainen täyttäminen voisi toteutua luontevimmin osana asumispalvelusuunnitelmaa heti vuokrasuhteen alettua:

”Hoitotahto tulisi ottaa puheeksi jo asumispalvelusuunnitelman tekohetkellä, asumisen alussa.” (H14)²

² ks. Liite 2

Bernard Jakoby (2012, 269) on kiteyttänyt tahdon toteuttamisen idean niin, että kun saatettavan tahtoa noudatetaan, kunnioitus hänen elämäänsä kohtaan korostuu. Tahdon ja toiveiden yksilöllisyys määrittävät saattohoitoa, joka ei kenties juuri siksi tule koskaan vakiintumaan joustamattomaksi standardiprosessiksi (Joensuu 2013, 73).

Eettisesti kestävässä saattohoidossa toteutuu yhdenvertaisuus eli jokaisen saatettavan yhtä hyvä kohtelu terveydentilasta, diagnoosista, iästä tai muista henkilön edustamista asioista riippumatta (ETENE 2003, 7; 14). Sosiaali- ja terveysministeriö (2010, 18) on ottanut yhdenvertaisuuteen voimakkaasti kantaa toteamalla, ettei saattohoidossa olevia ihmisiä saa syyllistää omaan tilaansa missään oloissa. Jokaisella on oikeus saada elämänarvojensa mukaista, itsemääräämisoikeutta kunnioitettavaa saattohoitoa taustaan tai elämäntapoihin katsomatta (mt.). Kannanottoon on helppo yhtyä. Ihmisarvo on absoluuttinen myös kuoleman äärellä, ja nähdäkseni juuri tästä eettisestä periaatteesta on tunnistettavissa myös päihdeongelmista kärsivän ihmisen saattohoito.

2.3 Saattohoitopäätös

Minulla on oikeus osallistua hoitoani koskeviin päätöksiin

Saattohoitoon siirtymisestä on tehtävä ”potilaslaissa” (1992/785) säädetty tärkeä hoitopäätös, jossa hoitavan lääkärin on neuvoteltava saatettavan sekä mahdollisesti tämän omaisten kanssa saattohoidon sisällöstä ja siihen kohdistuvista saatettavan toiveista. Päätökseen kirjataan muun muassa asiasta käyty keskustelu osapuolten kesken, lääketieteelliset perusteet sekä päätös pidättäytyä elvytyksestä (DNR). (Valvira.)

Muistisairaan ihmisen kohdalla päätöksestä on erityisen tärkeää jutella myös hänen omaistensa kanssa, mikäli mahdollista. Eräässä yksikössä hoitaja kuvasi tilannetta seuraavasti:

”Lääkärihän sen ensin keskustelee omaisten kanssa ja sehän pitää yhteistyössä, hyvässä yhteisymmärryksessä siinä tilanteessa tiettenki, ku muistisairaasta kysymys, niin asiakkaallehan se kerrotaan, mutta eihän asiakas välttämättä sitä ymmärrä, saatika muista sitte myöhemmin, mutta omaiset on siinä se kenen kanssa sitte sovitaan se saattohoitopäätös.” (H14)

Saattohoitoa toteuttavissa tutkimukseen osallistuneissa yksiköissä saattohoito on kestänyt saattohoitopäätöksen tekemisestä keskimäärin viikosta muutamaan viikkoon. Saattohoitokotiin verrattuna saattohoitajakso voi olla asumisyksiköissä keskimääräistä lyhempi, sillä saattohoitokotiin siirryttäessä kuoleman ajankohta ei useinkaan ole vielä ennustettavissa. Jos saattohoitopäätös tehdään

asumisyksikössä vasta, kun kuolema on hyvin lähellä ja ennustettavissa, jakso jää usein hyvin lyhyeksi, monesti vain päiviksi. (Mattila 2016.)

Tutkimukseen osallistuneissa yksiköissä saattohoitopäätös ja saattohoitoon siirtyminen tarkoittavat mahdollisuutta palkata yksi ylimääräinen työntekijä esimerkiksi yhteen työvuoroon vuorokaudessa. Näin ollen saattohoitotilanne yksikössä tarkoittaa lisäresurssia, jonka funktiona on vapauttaa saatettavalle tutumpi työntekijä keskittymään hänen hoitoonsa ja huolenpitoonsa:

”Aina menee mejän vakituinen työntekijä, joka tuntee hänet jo vuosien takaa. Et semmonen sääntö on.” (H14)

”Sillon, kun on se tuttu ja turvallinen hoitaja siinä, niin se ihminen on levollisempi jollain tavalla.” (H1)

Tuttu saattaja osaa paremmin tunnistaa ja vastata saatettavan yksilöllisiin tarpeisiin ja täten edistää tämän itsemääräämisoikeuden toteutumista. Tutun hoitajan merkitystä huolenpidon etiikan toteutumisen näkökulmasta käsitellään tarkemmin luvussa 4.4.

Saattohoitopäätöksellä nähdään olevan tärkeä merkitys myös suunnitelmallisen ja kiireettömän hoidon toteutumisen kannalta. Eräs hoitaja toivoo määrätietoista päätöksentekoa, jonka ansiosta hoitajat saavat signaalin alkaa luoda rauhallisia olosuhteita saatettavan lähelle hyvän hoidon toteutumiseksi. Hoitaja tulee toiveellaan kiteytyneeksi saattohoidon ydinperiaatteen:

”Ei pitkitettäs sitä, vaan rauhotettas se tilanne.” (H14)

3. Suru ja surutyö

Minulla on oikeus ilmaista omalla tavallani tulevaa kuolemaani koskevat tunteeni.

3.1 Surutyö saattohoidon aikana

Tässä artikkelissa tarkoitan surutyöllä asumisyksiköiden työntekijöiden vastuulla olevaa tukemista saatettavan, muiden asukkaiden, omaisten sekä työntekijöiden surussa. Yleisesti surutyöllä tarkoitetaan työtä, jota sureva ihminen tekee käsitellessään läheisensä menetystä sekä surun tekemää työtä läheisensä menettäneessä ihmisessä. (Harmanen et. al. 1997, 59.) Hilikka Olkinuora ja Jaakko Vuorenmaa (2009, 40) ovat kuvailleet surutyötä muistojen, elämän sekä kuoleman yhtäaikaiseksi kunnioittamiseksi.

Auttajan voimat kantaa surua on surutyön laadun kannalta keskeinen resurssi. Kuunteleminen ja myötätunto eivät kuitenkaan riitä silloin, kun sureva tarvitsee apua arjen hajoamisen hallintaan. (Olkinuora & Vuorenmaa 2009, 40; 68–69.) Surutyössä tukeminen paikantuu arkipäiväisiin kohtaamiin, joissa surevan yksilöllistä surukokemusta kunnioitetaan siitä mitään väheksymällä pois selittämättä tai myötätuntosurusta särkymättä.

3.1.1 Surutyö kuolevan kanssa

Saattohoitotilanteessa surutyössä on tärkeää ottaa huomioon niin saatettava kuin omaisetkin. Timo Joensuun (2013, 78) mukaan saatettavalla saattaa olla tarve käydä läpi elämänkulkua, elämäntarinaa, pohtia elämän tarkoitusta ja moni voi luottaa tutulle hoitajalle sellaisia asioita, jotka on pitänyt sisällään siihen saakka. Saattajan on löydettävä aikaa pysähtyä ja kuunnella saatettavaa myös muissa aiheissa kuin hoitoon liittyvissä. Saattohoidon edetessä on merkittävää tukea saatettavaa saavuttamaan sovinto elämänsä ja oman itsensä kanssa (Jakoby 2012, 249), mikä ei ole aivan vähän pyydetty saattajalta. Saatettavan kuolemaa koskevat kysymykset on tärkeää ottaa saattohoidossa vakavasti ja tukea häntä elämän rajallisuuden pohdinnoissa sekä menneen elämän reflektoinnissa.

Sovintoon päästäkseen saatettavan on luovuttava kaikesta, mikä on ollut merkittävää hänen elämässään. Tämä voi aiheuttaa monenlaista ahdistusta, joka saattajien, etenkin läheisten kannalta voi olla vaikeaa seurattavaa. (Jakoby 2012, 252.) Bernard Jakoby (mt.) neuvoo saattajia olemaan kuolevalle aidosti, myötätuntoisesti ja rakastavasti läsnä ilman arvostelua tai sääliä. Saatettavan olisi tärkeää voida vapautua kaikesta syyllisyydestä ja saada viimeinen palvelus saattajiltaan: vakuutuksen siitä, että ”kaikki on sovitettu” (Jakoby 2012, 259). Jakoby (2012, 248) muistuttaa, että saatettavan

tietoisuuden alentumisesta huolimatta hän saattaa olla selvillä ympärillään tapahtuvista asioista ja ihmisistä. Siksi saattohoidossa on tärkeää ylläpitää ja osoittaa kunnioitusta kaikissa tilanteissa.

3.1.2 Surutyö omaisten kanssa

Omaisilla ja läheisillä tulee aina olla mahdollisuus valita, osallistuvatko he omaisensa saattohoitoon (Nikki & Paavilainen 2010, 313). Mikäli omaiset haluavat olla mukana saattamassa, hoitohenkilökunnan tehtävänä on auttaa heitä löytämään yksilöllinen, oma tapansa osallistua saattohoitoon (Anttonen & Kiuru 2014, 23). Surevien omaisten kokeman ahdistuksen on todettu vähenevän, kun heidän tukemiseensa kiinnitetään huomiota (Erjanti et. al. 2014, 48). Henkilökunnan tuen tarjoaminen ja omaisten käytettävissä oleminen on tärkeää omaisille saattohoidon aikana ja sen jälkeen.

Niin saattohoitoon siirtyminen kuin läheisen menetys ovat suuria käännekohtia, kriisitilanteita ihmisen elämänsä aikana. Asumisyksiköiden on tärkeää kehittää systemaattisia tapoja tukea omaisia, sillä surevan kohtaamista vain kerran läheisensä kuoleman jälkeen esimerkiksi muistohetken yhteydessä pidetään riittämättömänä (Erjanti et. al. 2014, 48). Omaiset tarvitsevat tukea usein sekä käytännön järjestelyissä että menetyksen käsittelyssä. Omaisia voidaan ohjata työstämään suruaan esimerkiksi vertaistuellisiin sururyhmiin, joita kokoontuu noin puolessa Suomen evankelis-luterilaisen kirkon seurakunnista (vrt. Harmanen 1997) sekä surutyöhön keskittyvissä järjestöissä.

Ihmisten kokemukset sururyhmistä ovat henkilökohtaisesta surustaan kirjoittaneen kirjailija, teologi Martti Lindqvistin (1999, 104) mukaan pääosin myönteisiä. Vertaistuen merkitys on huomattava ja oloa helpottava, ja ryhmätyöskentely auttaa jäsentämään omia kokemuksia. Jaettu suru lievittää yksinäisyyden ja häpeän tunteita (Lindqvist 1999, 94). Kun ihmisen suru on jalostunut ymmärrystä edistäneeksi elämäkokemukseksi, hän on Lindqvistin (1999, 104) mukaan erinomainen vertaistuki jollekin toiselle luopumistyötä tekeväälle. Tässä voimaannuttavassa ajatuksessa kiteytyy nähdäkseni sururyhmätoiminnan ydin.

3.2 Suruprosessi

Surua on kuvailtu prosessinomaiseksi, loputtomaksi, aaltomaiseksi liikkeeksi, joka ottaa menetyksen kokeneesta ihmisestä vallan. Surulla on taipumus nostaa pintaan aiemmat menetykset; esimerkiksi kuolevan ihmisen kohtaamisessa palautuu mieleen edesmenneen läheisen kuolema (Harmanen et. al. 1997, 24; Hänninen 2015). Kristillisten päihdejärjestöjen asumisyksiköissä tai päiväkeskuksissa asukkaan tai kävijän kuolema on mahdollistanut muiden asiakkaiden omien surematta jääneiden

surujen ja kuolemanpelon käsittelyn etenkin, jos työntekijät ovat keskusteluttaneet ihmisiä tapah-
tuneesta ja sen herättämistä tuntemuksista (Kanerva 2014, 106).

Suruprosessin tavoitteeksi on nähty paitsi menetyksen kohtaaminen myös siihen sopeutuminen;
suru muuttaa muotoaan ja synnyttää uuden todellisuuden (Harmanen et. al. 1997, 24; 60). Elisabeth
Kübler-Ross ja David Kessler (2006, 262) kuvailevat suruprosessia siten, että surun myötä ihmisestä
tulee taas eheä, mutta hän ei ole eikä hän haluaisikaan olla koskaan enää sama. Laajemmassa mer-
kityksessään ja prosessinomaisuudessaan surun voidaan arvioida olevan läsnä jopa puolet elämästä,
sillä kaikesta elämän aikana saadusta on joskus luovuttava (Lindqvist 1999, 35–36).

3.3 Päihdesensitiivinen suru

Kun kuoleman aiheuttaa jokin yhteiskunnan normien vastainen häpeälliseksi koettu syy – esimer-
kiksi päihteet – suruprosessi voi olla hyvin raskas (Grönlund & Huhtinen 2011, 153; Kübler-Ross &
Kessler 2006, 259). Sininauhaliiton jäsenyhteisöissä työskennellään erityisesti päihde- ja mielenter-
veysongelmista kärsivien ihmisten kanssa, ja kaikissa tutkimukseen osallistuneissa jäsenyhteisöissä
on ollut asiakkaana päihdeongelmien kanssa kamppaileita tai kamppailevia asukkaita. Runsas päih-
teidenkäyttö on voinut katkaista kuolevan asukkaan suhteet perheenjäseniin.

Marja-Liisa Laapion (2013)³ mukaan päihdekuoleman ja siihen kätkeytyvän surun käsitteleminen on
vielä vaikeampaa kuin läheisen päihderiippuvuus. Varsinkaan huumeidenkäyttöä ja siitä aiheutu-
nutta kuolemaa ei aina tohdita ottaa avoimesti esille edes perhepiirissä. Negatiivisesti latautunut
kuva päihderiippuvaisesta läheisestä ihmisestä ja hänen kuolemastaan on ristiriitainen. Sekä kuole-
man tuottama helpotus että suru menetyksestä ovat samaan aikaan läsnä.

Omaisten tukeminen edellyttää päihdesensitiivistä surutyötä, jonka toimintatavat kehittyvät suru-
ja päihdetyön välisessä dialogissa. Päihdesensitiivinen surutyö tarkoittaa ammattieettistä herk-
kyttä kohdata päihdekuolema, omaiset ja heidän moni-ilmeinen surunsa. Päihdesensitiivisen suru-
työn ydinkysymykseksi muodostuu ikääntyneiden päihdeilmiöstä tuttu ongelma: Miten ratkaista
päihdekuolemaan liittyvän luopumisen ja häpeän välinen dilemma omaisia sekä vainajaa arvosta-
valla tavalla? (ks. 3. alaviite.)

³ Marja-Liisa Laapio (2013) Päihdesensitiivinen suru. Saatavilla: <http://www.ikaantyneidenpaihdedetyo.fi/toiminta/paihdesensitiivinen-suru/> [Luettu 29.11.2016]

Kuoleman ja kuolevan kohtaaminen herkistävät myös muita kuin lähiomaisia pohtimaan omaa kohtaloaan, lähisuhteitaan ja elämäntilannettaan. Omaisten puuttuessa kuolevan lähin omainen voi olla ystävä, hoitaja tai vaikka vapaaehtoinen. Juha Hänninen (2001, 71) on saattohoitolääkärinä todistanut tapausta, jossa pitkään alkoholiongelmista kärsineen potilaan ”juomakaverit” ovat lakanneet juomasta siksi aikaa, että ovat voineet saattaa ystävänsä kuolemaan saakka. Onko juomakavereiden suru päihdesensitiivistä? Se voi olla akuuttia surua ystävän menetyksestä sekä ennakoivaa surua omasta kohtalosta ja jäljelle jäävien surevien oletetusta vähäisestä määrästä. Surun päihde-erityisyyttä käsitellään tarkemmin aineiston valossa luvussa 5.2.

4. ”Istu alas kaikessa rauhassa, oo siinä ja silitä kädestä” – Saattohoito asumisyksiköissä

Minulla on oikeus jatkuvaan hoitoon, vaikka tavoitteena ei enää ole paraneminen vaan hyvä olo.

Hyvän saattohoidon periaatteet rakentuvat työntekijöiden puheessa saattohoidon määrittelystä ja hyvän saattajan ominaisuuksista. Työntekijät tulevat pohtineeksi saattohoidon eettisiä ulottuvuuksia ja muodostaneeksi samalla arvopohjan, johon hyvä saattohoito perustuu. Saattohoito jäsenyy työntekijöiden puheessa muutamaksi peruselementiksi: pehmeäksi perushoidoksi, lääketieteelliseksi oireidenhoidoksi, läsnäoloksi ja omaisten tukemiseksi sekä saatettavan yksilöllisiin tarpeisiin vastaamiseksi.

4.1 Pehmeä perushoito ja lääketieteellinen oireidenhoito

Minulla on oikeus olla kärsimättä kipua.

Työntekijät luonnehtivat saattohoitoa rauhallisuudella ja kiireettömyydellä toteutettavaksi, kokonaisvaltaiseksi perushoidoksi, puhtaudesta huolehtimiseksi sekä normaalin elämän ylläpitämiseksi saatettavan omassa kodissa:

”Asukas saa olla täällä meillä. Että sitä ei lähetä siinä saattohoitovaiheessa enää siis mihinkään muualle siirtämään, niinku uuteen ympäristöön. Nii, et se saa sen samanlaisen hoidon ja huolenpidon ... täällä tutussa ympäristössä.” (H5)

”Jos oikeesti ollaan siinä saattohoitotilanteessa, niin ... kyllä se on sitte että rauhassa annetaan tässä niinku tavallaan tilanne edetä.” (H2)

”...toteutat ne, tavallaan semmoset hoidolliset jutut yhtä arvokkaasti, vaikka se ei ymmärräkää enää mitään, että ihan loppuun asti ois se hoito arvokasta ja kunnioittavaa.” (H9)

Jotta sekä saatettava että muut asukkaat saavat hyvän ja arvokkaan perushoidon, yksiköt tarvitsevat lisäresursseja saattohoitotilanteen ajaksi. Henkilökuntaa on oltava riittävästi, ja sitä saadaan joko lisäämällä työntekijävahvuutta yksikön omista työntekijöistä tai vastaanottamalla julkiselta puolelta ylimääräinen työntekijä esimerkiksi yhteen vuoroon vuorokaudessa. Julkiselta terveydenhuolloilta saadaan myös asiantuntemusta ja hoidollista tukea esimerkiksi kaupungin saattohoitotiimin vierailujen myötä:

”Nehän (saattohoitotiimi) on käyny laittamassa täällä just sen kipupumpun ja niitä hoitoja ovat käyneet sitte täällä toteuttamassa.” (H5)

Asumisyksikköjen työntekijät saavat konsultaatioapua julkisen sektorin lääkeilä lääketieteellisissä ja kivunhoitoon liittyvissä kysymyksissä. Saattohoito on työntekijöiden mukaan paljolti juuri kivun- ja oireiden lievitystä, jotta saatettavan vointi olisi mahdollisimman hyvä:

”Turhat lääkitykset puretaan pois, mitä ei niinku kannata, ja sitten se, että kuolevan toiveita tietysti kunnioittaa sillee, että ... monellahan on esimerkiks dnr-päätös (elvytyskielto).” (H13)

”Pahin mahollinen on se, että ihmistä pitää alkaa elvyttää vielä siinä (saattohoito)vaiheessa.” (H6)

Saattohoitopäätökseen sisältyvällä elvytyskiellolla pyritään turvaamaan mahdollisimman rauhallinen kuolema tilanteessa, jossa elvytysyrityksellä voitaisiin teoriassa pelastaa saatettavan henki, mutta ei juuri enää pidentää tämän elämää.

4.2 Läsnäolo ja omaiset

Minulla on oikeus siihen, etten kuollessani ole yksin.

Saattohoidossa on tärkeää edistää saatettavan turvallisuuden tunnetta, mikä mahdollistuu esimerkiksi siten, että saattaja antaa aikaansa ja on läsnä saatettavalle kaikenlaisissa tilanteissa ja kysymyksissä. Työntekijät mainitsevat läsnäolon keskeiseksi osaksi saattohoitoa, joskin mahdollisuudet jatkuvaan läsnäoloon ovat rajalliset etenkin, jos saatettavalla ei ole omaisia. Läsnäololla tarkoitetaan saatettavaan keskittymistä, ajan antamista ja vierellä olemista, ettei saatettavan tarvitsisi olla yksin. Henkilökunnan rajallisen määrän takia on myös hetkiä, jolloin saatettava joutuu jäämään yksin, sillä myös muut asukkaat tarvitsevat hoivaa ja huolenpitoa. Jatkuvaa läsnäoloa pidetään yksiköissä kuitenkin tavoiteltavana ideaalina:

”Sehän se ois niinku ihanteellisin tilanne, että siinä vois olla koko ajan joku läsnä ... enempihän sitä tietenki käydään kattomassa ja ollaan siinä vierellä ja miten antaa tilanne periks, ku tääl on kuitenkin muutki asukkaat, jotka pitää sitte hoitaa.” (H8)

”Semmosissa tilanteissa, ku tiedetään, että siinä ei ketään muuta omaista oo, että siis kuitenkin enempi, vaikka meillä on se sama resurssi, niin kuitenkin yritetään enempi että ollaan siellä.” (H5)

”Eihän me yksin tähän maailmaan tulla, mejän ei tarvi yksin täältä lähteekään. Että se pitää pitää niinku mielessä näissä saattohoitotilanteissa. Että ku se täytyy, se ajatus, niin silloin me ollaan onnistuttu.” (H14)

Elina Grönlund ja Aili Huhtinen (2011, 18) kuvaavat läsnäoloa avoimuudeksi vailla ehtoja; saatettava on otettava vastaan sellaisena kuin hän on. Kuolevan vierellä on viivytävä silloinkin, kun eläminen ei näytä seesteiseltä. Saattohoidossa on tärkeää muistaa, että vaihe on ainutlaatuinen osa ihmisen ainoaa elämää. Eksistentiaalinen hätä helpottuu turvallisuudentunteen vahvistuessa. Kuolevan lohdutus välittyy luvasta tuskastua kuoleman edessä sekä saattajan rohkeudesta viipyä vierellä. (Matti 2010, 67.)

Myös omaiset on otettava saattohoidossa huomioon. Työntekijät mainitsevat omaisten kohtaamisen, tukemisen – jopa hoitamisen – tärkeäksi saatettavan kanssa työskentelyn rinnalla. Osa omaisista kaipaa jatkuvasti tietoa saatettavan voinnista ja hoidosta, mikä luo odotuksia työntekijöiden ammattitaidolle. Työntekijät voivat joutua perustelemaan joitakin hoitolinjoja hätäntyneille omaisille, joille linjaukset, kuten nesteytyksestä luopuminen, saattavat näyttäytyä epäinhimillisinä. Toisinaan työntekijöiden on vaikeaa tunnistaa ja erottaa omaisen ja asukkaan toiveita toisistaan:

”Toisilta omaisilta tulee tosi paljon kysymyksiä ja niitä käydään monta kertaa niitä samoja kysymyksiä läpi. Että sit se voi olla niinku henkisesti sitte henkilökunnalle justiin semmonen toisenlainen henkinen kuormittavuus niinku sanotaan.” (H14)

”Jos on aktiiviset omaiset, jotka haluaa olla siinä (saattohoidossa) mukana, niin totta kai se muuttaa sitä saattohoidon luonnetta sillai, että niitä omaisia otetaan huomioon ja mukaan siihen ja perustellaan ja voi olla, että on paljon syvällisiäkin keskusteluja ... ja tarkoitus on kanssa, että sitä aikaa annetaan kans omaisille siinä saattohoidon vaiheessa ... ja niitä surun prosessejakin käydään läpi.” (H2)

”Toisilla on aivan hirveästi kysymyksiä, ne koko ajan haluaa tietää kirjaintarkasti, että mistä te nyt päättelette, että onko kipeä ja mistä te tiiätte, että nyt on loppu lähellä ja mistä te tiiätte kaikkea, ne kyselee hirveen tarkasti joskus. Hoitajat joskus on miettiny, ku on vaikee vastata, ku ei tiä itekään oikeen mitään. ... Toiset taas ei kysele paljo mitää, ne vaan seuraa tilannetta että miten se menee ja hiljaa mielessään sopeutuvat ajatukseen eivätkä osaa kyselläkään sitte mitään.” (H6)

”Omaisille oli tärkeetä, että ’täytyyhän äidin syödä ja juoda’, niin tässä oli vähän semmonen, et me jouduttiin vähän heille tulostaa artikkeleita ja keskustelemaan paljon siitä, että jos hän ei vaan enää syö eikä kykene nielemään niin, ettemme niinkun väkisin syöttäisi, miten mä sanoisin. Että siin oli ehkä pikkusen, me kyllä pyrittiin hyvin niinku hienovaraisesti se hoitamaan, omaisten kans keskustelemalla, ja kyllä he sitte loppupeleissä sen niinku ymmärsikin, mut heillä oli se hätä.” (H15)

”Osalla on tosi tiiviistiki omaiset tuota täällä liittyy hoitoihin mutta tai siis niinku asukkaitten, huolehtii asukkaitten asioista ja tieteenki paljo tulee sieltä niitten puoleltaki niitä toivomuksia, että sitte välillä pitää ihan mieltä, että mikä se asukkaan ja omaisenki välillä, että miten tämä.. niinku ratkastaan, että mikä ois se järkevin.” (H9)

Tuetussa asumisessa ja viimeistään saattohoitovaiheessa voidaan myös yrittää eheyttää katkenneita läheissuhteita. Omaiset, jotka osallistuvat läheisensä saattohoitoon tulehtuneista suhteista huolimatta tarvitsevat prosessiin erityistä tukea työntekijöiltä:

”Aika paljonhan meillä paikataan niitä ihmissuhteita sitten ku meille ihmiset tulee, niin meillä tehdään aika paljon töitä sen eteen, että löytyy ne kadonneet ihmissuhteet sieltä, ja sitten saadaan rakennettua näitä yhteyksiä lapsiin ja näin ... et se on aika iso työ, mut tosi tärkeä työ, koska ne on monesti katki sitte siinä vaiheessa ku ihmiset tulee tänne meille.” (H1)

”Ollaan kyllä huomattu, että on monesti päihdetaustasilla sitä kontaktia niihin läheisiin ja sukulaisiin kyllä kieltämättä vähemmän. Että toki sitte siinä saattohoitovaiheessa voi vaikuttaa sitte että ei oo niitä omaisia tai jos on omaisia sitten et mitenkä ne näkyy siinä saattohoidossa, niin voi olla, että ei yhtä vahvasti näy. Tai sitten näkyy, voi olla että näkyy sit sillä lailla just että ne, ne omaiset sitte kipuilee esimerkiks siinä saattohoitotilanteessa, tavalla tai toisella.” (H2)

”Tavataan näitä päihdetaustasten näitä omaisia, läheisiä, varsinkin hoitoneuvotteiluissa, koska ne paisuu jotenkin aika pitkiksi ja aika syvällisiksikin monesti, että sitten niissä sitten keskustellaan näitten läheisten kanssa näistä aika.. niinku ihan lapsuuden traumaista mitä se isän tai äidin päihdekäyttäytyminen on aiheuttanu lapsille siinä on monta just näitä vihan ja surun ja kaiken maailman tämmösiä ... ja siinä niinkun käydään niitä asioita läpi ja sitte niinku tavallaan tullaan.. eheämmäksi jo siinä, vaikka siinä lapsi ja vanhempi -suhteessa kun niitä.. Vaikka se ei ymmärtäis tämä asukas enää välttämättä mitään, mutta kun hänen kanssa voi olla siinä, surra ja puhua niistä ja puhua ääneen, niin se tuo semmosta eheytymistä ihan selkeesti ... niin varmasti se sit auttaa sit siihen saattohoitotilanteeseenki, että pystyy olemaan enempi läsnä, ku tavallaan ollaan annettu puolin ja toisin anteeksi.” (H2)

4.3 Saatettavan yksilöllisiin tarpeisiin vastaaminen

Saatettavan yksilölliset toiveet ja tarpeet tekevät jokaisesta saattohoitotilanteesta ainutlaatuisen. Omaiset voivat auttaa työntekijöitä ottamaan huomioon saatettavan yksilölliset toiveet ja juridisesti ilmaisten tämän ”oletetun terveen tahdon”, mikäli saatettava ei kykene enää itse tuomaan ilmi toi-

veitaan tai tahtaan. Työntekijät korostavat haastatteluissa saattohoidon yksilöllisyyttä ja asukaslähtöisyyttä. Yleisesti puhutaan mieliasioista kuten lempiruuista, herkuista ja mielimusiikista, joita pyritään ottamaan jokapäiväisessä arjessa huomioon. Kyse on kuitenkin paljon ylevämmästä tavoitteesta; saatettavan itsemääräämisoikeuden kunnioittamisesta:

KH: ”Eli tavallaan sitä itsemääräämisoikeutta kunnioitetaan?”

H13: ”Kyllä, että se on kuitenkin, ei sillä ihmisellä paljo enää oo muuta siinä, että tuota ... tehdä se olo mahdollisimman mukavaks.”

Asukkaan ja hänen elämänsä tuttuus edistää itsemääräämisoikeuden toteutumista myös siinä vaiheessa, kun asukas ei kykene enää verbaaliseen kommunikaatioon. Eräissä asumisyksiköissä on tapana kirjata ylös asukkaiden elämänsä historiaa asukastietokantaan sitä mukaa, kun asukas jakaa kokemuksiaan. Elämänsä historiasta nousee paljon asioita, joita asukas on arvostanut, joista hän on nauttinut ja joita hän oletettavasti pitää arvossaan myös muistisairaana tai kommunikaatiokyvyn menettäneenä. Elina Grönlund ja Aili Huhtinen (2011, 92) listaavat saattajan tärkeiksi ominaisuuksiksi halukkuuden ymmärtää ja taidon myötäelää, jotta saatettavan itsearvostus ja itsekunnioitus säilyisivät loppuun saakka. Saatettavan elämänsä historian tunteminen sekä hänen tarpeidensa tiedostaminen edistävät saatettavan itsemääräämisoikeuden sekä hoitotoiveiden toteutumista (Heikkinen et. al. 2004, 128).

4.4 ”Kyllähän sen hengitys tasaantuu ja se tietää, ettei oo yksin” - Huolenpidon etiikka

Minulla on oikeus huolehtivaisten, myötätuntoisten ja osaavien ihmisten antamaan hoitoon, jotka pyrkivät parhaansa mukaan ymmärtämään tarpeeni ja jotka auttaessaan minua kohtaamaan kuolemani kokevat oman tehtävänsä antoisaksi.

Huolenpito ja vastuun ottaminen apua ja tukea tarvitsevista ei ole aukottomasti perusteltavissa rationaalisin, vaan eettisin argumentein. Kyse on välittämisestä. Jokaisella ihmisellä on yhtäläinen arvo ja oikeus saada hoitoa taustastaan, iästään, sosiaalisesta asemastaan, sukupuolestaan, valinnoistaan ja kuntoutumis- tai kuntoutumattomuusnäkömystään huolimatta. (Juhila 2015, 178.) Huolenpidon etiikan näkökulmasta hoidon tavoitteena on kärsimyksen minimointi, hyvinvoinnin lisääminen ja esimerkiksi ihmissuhteiden eheytyminen (Juujärvi, Myyry & Pessa 2007, 220) – tavoitteita, joihin saattohoidon voidaan nähdä pyrkivän.

Eettisen huolenpidon katsotaan edellyttävän suhteen olemassaoloa, empatiaa, eläytymistä ja vuorovaikutusta: huolenpitoa annetaan ja sitä vastaanotetaan. Saattohoidossa saattaja on huolenpidon antaja, saatettava sen vastaanottaja. Huolenpitoon vastaaminen on usein sanatonta, pienimuotoista mutta havaittavissa olevaa viestintää ja voi ilmetä esimerkiksi helpotuksen huokauksena, huojentuneina eleinä ja ilmeinä, kädestä puristamisena, kyyneleenä ja niin edelleen. Saattaja kokee saatettavan myönteisen reagoinnin myötä iloa ja tyytyväisyyttä, mikä motivoi häntä jatkamaan huolenpitoa. (Noddings 1984 Juujärven et. al. 2007, 222–225 mukaan.) Huolenpidon etiikka on sukua Joan Tronton hoivan prosessiteorialle, jossa niin ikään erotetaan hoivaaminen ja hoivan vastaanottaminen (ks. Tronto 1994).

Koska saattohoidosta ei voida saada saatettavalta enää jälkikäteen palautetta, välitön palaute on hyvin merkityksellistä saattohoidon onnistumisen kannalta. Vaikka saattohoidon lopussa saatettava ei enää kykenisikään reagoimaan saamaansa huolenpitoon, saattajan ja saatettavan suhde voidaan siitä huolimatta kokea vastavuoroiseksi, mikäli hoidossa edelleen noudatetaan saatettavan toivetta ja omaa tahtoa.

Huolenpidon etiikalle on tunnusomaista saattajan herkkyyden arviointi tilannetta. Saattaja on emotionaalisesti sensitiivinen ja rekisteröi usein huomaamattaan saatettavan sanatonta viestintää ja eleitä. Herkkyytensä ansiosta hän voi intuitiivisesti tietää, miten tilanteessa tulee toimia. (Juujärvi et. al. 2007, 219.) Tutut työntekijät mahdollistavat huolenpidon etiikan toteutumisen saattohoidossa varsinkin, jos omaisia ei ole. Kun saattohoidossa oleva asukas on tuttu vuosien takaa, työntekijä osaa paremmin tulkita ja aistia saatettavan sanattomia viestejä. Kun omaisia tai ystäviä ei ole läsnä saatettavan viimeisinä hetkinä, työntekijän ja saatettavan välinen yhteys luonnollisesti voimistuu (Siltala 2013, 177). Kyse on syvän inhimillisestä yhdessä olost, jossa saattajan ja saatettavan välinen yhteys luodaan vuorovaikutuksessa ja läsnäolossa: kosketuksessa, ilmeissä ja eleissä, aidossa kohtaamisessa (Grönlund & Huhtinen 2011, 93).

Työntekijöiden havaitsema saatettavien myönteinen reagointi huolenpitoon on linjassa huolenpidon etiikan teorian kanssa. Saatettavista on aistittavissa sanatonta levollisuutta, huojentuneita ilmeitä ja eleitä sekä kosketukseen reagoimista kyyneleen tai käden puristuksen muodossa. Haastatteluista nousee myös tutun saattajan merkitys sekä herkkyyden aistia saatettavan tuntemuksia:

”Asukas on niinku tyyni, rauhallinen. Että kun hoitajat esimerkiks ihan perushoitoja ku tehdään niin ihan jo se miten sä käsittelet niin kyllähän se tavallaan asukas sitten viestii, että hän on levollisin mielin siinä ja antaa niinku tehdä.” (H15)

”Kyllä ne on nämä ilmeet ja eleet ja tämmöset niinku monesti, että niitä lukemalla saa paljo selville ... mitä kauemmin niinku on tiettyjen kanssa, niin kyllähän sitä oppii niinku vetelemään oikeista naruista.” (H13)

”Vaikka kosketukseenki, niin sehän saattaa vaikka vaan puristaa kättä tai liikuttaa jotaki kehonosaa niinku et se jollain lailla reagoi sen, että siinä on joku ja joku koskettaa ja.. ilmeet ja eleet, semmoset.” (H9)

”Ku otat kädestä kiinni, niin ne rauhottuu ... haluaa, että joku on läsnä, vaikka ei osaa sitä muuten sanoakaan, mutta että puristaa kädestä, ku otat kiinni tai selvästi rauhoittuu siinä.” (H6)

”Ihan semmonen tilanne, et sä pidät kädestä kiinni, niin saattaa se kyynel sieltä vierähtää, niin voi tavallaan niinku aatella, että tää on semmonen hyvä hetki.” (H15)

”Se loppuvaihe on välillä niin hankala, että jos ei pysty sanomaan et kyllä se niinku tiedostaa siitä pienestäkin sanattomasta, että nyt hänellä on hyvä olla. Ja siihen meidän pitää luottaa hoitajana, elikkä kyllä sitä niinku on iteki aika äärimmilleen virittäytyne, niinku kaikki aistit itelläänki ... Kyllä se tulee hyvin pienestä se tuntemus, että hänellä on nyt hyvä olla siinä.” (H2)

”No kyllä minä sanon näin, että jos ajatellaan että on semmonen, jolla on kipu ja sä otat kädestä kiinni ja silität näin, niin kyllähän se hengitys tasaantuu ja se tietää, ettei oo yksin.” (H19)

Saattohoidon tarkasteleminen huolenpidon etiikan ja ihmisen absoluuttisten oikeuksien näkökulmasta asettaa saattohoidon asumisyksikköä ja asukkaan kotia laajempaan perspektiiviin. Saattohoito on osaltaan ruumiillista hoivaa ja ympärivuorokautista läsnäoloa, mutta laveammassa mittakaavassa saattohoito ja sen asianmukainen järjestäminen ovat etiikkaa, huolenpitoa ja moraalista vastuunkantoa, yhteiskunnallista hoivaa (ks. Juhila 2015, 154–155).

4.5 ”Niinpä kauan on toivoa, kun on elämää” – Toivon ylläpitäminen

Minulla on oikeus toivon ylläpitämiseen riippumatta siitä muuttuuko sen tavoite.

Toivon välittäminen on tärkeä viesti sekä saatettavalle että hänen omaisilleen. Toivon ylläpitäminen on yksi saattohoidon olennaisista ja voimia antavista piirteistä (Erjanti et. al. 2014, 6). Toivoa voidaan ylläpitää, vaikkei se saattohoitovaiheessa enää kiinnity paranemiseen tai pitkän tähtäimen tulevaisuudensuunnitelmiin. Arkkiatri Risto Pelkonen (2013, 27–28) on kirjoittanut, että kuolevan toivo on oireiden lievityksessä ja ihmisarvon säilymisessä: yhdessä saatettavan kanssa on vakavistakin tilanteista löydettävissä toivon hippuja, joihin tarttua ja turvautua. Tämä toivon viesti välittyy

muutenkin kuin sanojen kautta: äänen sävyjen, eleiden ja ilmeiden välityksellä (mt.). Voidaan ajatella, että toivon viesti kulkee nimenomaan saattajalta saatettavalle.

Toivo saattohoidossa on voiman lähde, asenne, ominaisuus ja elämän sisältö. Toivoa voidaan ylläpitää esimerkiksi keskustelun, toiminnan tukemisen ja tiedonsaannin turvaamisen kautta. (Erjanti et al. 2014, 52.) Toivo voi kiinnittyä myös yksittäisiin toiveisiin, joiden kautta abstraktimpi toivo voi olla helpommin käsitettävissä. Kati-Pupita Mattila (2010, 66) kirjoittaa elämää kannattelevasta toivosta: mielen ja merkityksen löytymisestä eli siitä, että elämästä on löydettävissä tarkoitus ja mielekkyys kaikkine säröineenkin. Toiveet voivat kohdistua myös läheisten kanssa vietettäviin hetkiin ja ihmissuhteiden kohenemiseen tai mahdollisimman normaaliin elämään, hyvään hoitoon ja rauhalliseen kuolemaan (Surakka et al. 2015, 111–112).

Ihminen toivoo yhteyttä toisiin ihmisiin läpi koko elämänsä eikä tuo toive vähene kuoleman lähes-tyessä (Huttunen 2013, 95). Mattilan (2013, 268) mukaan toivon ydin löytyy ihmisenä olemisen toivosta. Se on toivoa siitä, että tulisi ainutlaatuisena vakavasti otetuksi ja ymmärretyksi toiveineen ja tarpeineen. Mattilan (mt.) mukaan toivo ankkuroituu hyvään ja turvalliseen yhteyteen toisten ihmisten kanssa. Kiinnitymme elämään toisten kautta, yhteydessä toisiimme. Läsnäolo ja huolenpito ovat tärkeitä, sillä ne luovat turvallisuuden tunnetta ja luottamusta siihen, että saatettava kuuluu yhteen toisten kanssa eikä tule hylätyksi (mt; ks. myös Mattila 2010, 67).

Sininauhaliiton jäsenyhteisöjen työntekijät katsovat voivansa välittää toivon viestiä saatettavalle kiinnittämällä huomiota arkisiin, tavallisiin asioihin, elämän mielekkyyteen, rinnalla pysymiseen, ki-vuttomuuteen, rauhallisiin olosuhteisiin sekä tarvittaessa hengellisiin kysymyksiin:

”Nämä perusarjen käytänteet mitä siellä asiakkaan luona, et niinku ihan normaaliasioita voidaan siellä niinku jutella ja käydä läpi ja muistellaan vaikka jotain menneitä ja nauretaan ja, kuka kieltää ilon myös? ... Elämä jatkuu niin kauan kun se jatkuu. Normaalisti.” (H14)

”Ihan semmosia tavallisia asioita mitä siinä tehdään niin tekis niistä semmosia mielekkäitä ihan.. ihan niitä arkisia asioita.” (H11)

”Ei kait sitä yritä muuta ku että tavallaan se.. on se loppuelämä semmosta mielekästä ja arvokasta, että sillä ois hyvä olla ... että sais sitte niinku nukkua rauhassa pois.” (H9)

”Jotkuhan sanoo, että niinpä kauan on toivoa, kun on elämää.” (H7)

”Asukas, joka on esimerkiksi kovasti uskovainen, niin silloin hänelle on hirvittävän tärkeää keskustella niistä asioista siinä lähdön hetkellä ... että pääseeköhän hän nyt taivaaseen ja näkeeköhän hän sitten niitä jo menneitä ystäviään siellä ... tavallaan semmosta, että elää siinä mukana ja sillä tavalla antaa sitä toivoa. ... Jos on ihminen, jolla ei oo tällasta hengellistä olemista ja ulottuvuutta siinä elämässään niin sitten kuitenkin sitä pitää yllä sitä sellasta toivoa, että hyvin tässä, hyvin tämä menee, että me autetaan ... että me saatellaan sua loppuun asti tässä.” (H1)

”Kyl kaikki nämä, jotka ei edes niinku ole lähelläkään uskoa niin siinä hetkellä haluaa puhua uskosta, johonkin uskomisesta, se tuo sitä toivoa koska vaikka kuinka sitä ikäihmisetki sanoo, et sitä ollaan valmiita lähtöön, niin totta kai kaikki on kuitenkin aika nöyränä, ihan kaikki, myös hoitaja on siinä tilanteessa enemmän ku nöyrä. Ja se uskominen johonkin tulee hyvin lähelle ja se toivon ylläpito jostakin hyvästä sen jälkeen. Se on ihan hirveen tärkeä, minä sanoisin, että toivon lähellä on siinä se usko.” (H2)

H14: ”Papin saa paikalle kyllä. Sehä on vain järjestelykysymys. Meillähän on justii yhteistyöpappi, sairaalapastori, kelle voi heti hälyttää ja että hän tuli samantien.”

KH: ”Ja hän on sit sen saatettavan kanssa siinä?”

H14: ”Joo, ja siinä lauletaan ja tuota ihan hyvä ku on tämmönen yhteistyö.”

Kun saatettava tarvitsee hengellistä tukea, työntekijät ovat joko valmiita keskustelemaan aiheesta tai he kutsuvat matalalla kynnyksellä seurakunnasta yhteistyöpapin paikalle. Pappi kutsutaan kohtaamaan sekä saatettavaa että omaisia. Saattohoidon aikana voidaan soittaa myös hengellisiä lauluja ja virsiä asukkaan niin halutessa. Näin kunnioitetaan asukkaan vakaumusta, johon hänen toivonsa voi olla hyvin merkittävällä tavalla kiinnittynyt.

”Ja viimein sun matkaan

Ei pääse saattajatkaan.

Ja lohtu on mulle

Että siellä on kaikki sulle.”

(P. Vesala, Mariska)

5. Surutyökäytäntöjä on yhtä monta kuin asumisyhteisöjä

5.1 Hetki hiljaa asukkaan muistolle – asumisyhteisön suru

Surutyökäytännöt nousevat niin asukkaiden tarpeista kuin yksikön toimintakulttuurin pohjalta. Surutyökäytännöt muotoutuvat ennen muuta yhdessäolosta ja kuolleen asukkaan muiston symbolisesta kunnioittamisesta. Kun asumisyhteisön asukas on kuollut, yksikössä järjestetään tavallisesti hiljainen hetki. Yhteisessä hetkessä asukkaat voivat kysyä ja keskustella tapahtuneesta, muistella yhdessä sekä kunnioittaa kuolleen asukkaan muistoa. Yksiköissä, joissa hetki järjestetään, työntekijät kokevat luontevimmaksi järjestää hetki omin voimin. Järjestelyvastuuta kuvataan jopa kunnia-tehtäväksi. Yhteisen hetken lisäksi yksikössä on toisinaan voitu järjestää myös muistotilaisuus asukkaan hautajaisten yhteydessä:

”Pidämme semmosen hiljasen hetken, et me ensin ilmotetaan kaikille ja pidetään hiljanen hetki, ja sit sen jälkeen vielä on semmonen purkutilaisuus erikseen, ryhmä, johon saa sit vielä erikseen niinku osallistua. Monelle se riittää se, kun kaikki yhdessä kokoonnutaan ja pidetään tää hiljanen hetki ja sanotaan muutama sana. Se on, että se niinku auttaa siihen hetkeen.” (H3)

”Aina on tapana, laitetaan valokuva ja kynttilä tuonne ja sitte siellä muistellaan vähä.. asukkaitten kans ja henkilökunta ja tota hiljanen hetki pidetään.” (H9)

”Yleensä me ollaan useesti vielä sitte kantamassa arkkua ja ollaan hautajaisissa mukana ja muistotilaisuudessa ja onpa täälläki järjestetty muistotilaisuuksia. Että kun on siinä mallissa, että ei oo mitään, niin sitte täällä järjestetään. Et siinä mielessä tämmönen kristillinen tausta, niin se on tavallaan meidän vahvuus.” (H17)

”Elikkä meil on valokuva asukkaasta, se laitetaan pöydälle ja siinä sitten tota, laitetaan kynttilä palamaan ja sitten luetaan yleensä psalmi ja, saatetaan laulaa joku virsi, sitten jutellaan siitä asukkaasta. Ja asukkaat saa siinä kysellä, ja monesti kysyy sitten, että ’no saikos olla loppuun asti täällä’ ja ’ai, hänenkös vuoro se nyt oli...’ Se tulee tällasessa paikassa tosi usein, ja ne on aika koskettaviaki hetkiä sitten. ... Joskus on sitten vielä niin, että omaiset haluaa sinä päivänä, kun on hautajaiset, niin haluavat sitte tuoda myös tänne, ja täällä on sitten vielä niinkun tavallaan omat hautajaiset näillä asukkailla, että täällä on sitten myöski kakkua tarjolla ja tällä tavalla. Mutta että niitä on harvemmin. Ja joskus on myös niin, että jos ei esimerkiks seurakunnalla oo löytyny tiloja, niin muistotilaisuus on mahdollista järjestää täällä, että niitäkin on ollu.” (H1)

”Onhan täältä osallistuttu ihan hautajaisiinki, on, kyllä. Ihan on oltu muistojuhlassa ja kukkatervehdykset laskettu ja jopa järjestetty täältä käsin se ohjelmaki sinne, muistotilaisuuteen. (H18)

”Kaks meijän työntekijää olivat hautajaisissa sillon.. että seki tietysti riippuu omaisista, että haluavatko he kutsua, mutta jos haluavat, niin mennään toki.” (H10)

Asukkaan muistoa kunnioitetaan yksiköissä tavallisesti myös symbolisilla eleillä, kuten suruliputuksella sekä pöydän päälle yhteisiin tiloihin asetettavilla kuvalla, kynttilällä ja kukilla. Joissakin saattohoidollisissa yksiköissä on tapana viettää pieni hetki myös vainajan äärellä omaisten ja henkilökunnan kesken, kun vainaja on laitettu ja valmiina pois haettavaksi:

”Se on muistohetki, ja siinä käydään asiaa lävitse ja on tää kynttilä ja liput nostetaan ja puolitankoon lasketaan ja se on muistuttamassa sen päivän. Sitte vaan hiljasesti niinkun yleensä pidetään se hiljanen hetki ja sitte on rukous sen jälkeen lopuksi ja sitte porukka lähtee vähä niinkun allapäin huoneisiinsa. ... Koska se koskettaa itte kutakin. koska se on meillä kaikilla edessä.” (H17)

”Ainahan meil on semmonen yhteinen hetki sitten, ku kaikki on saatu täältä niinku tehtyä viranomaisten, mitä siihen kuuluuki, niin sitten pidetään, yleensä kynttilät laitetaan palamaan hänen kohalle (missä on ruokaillut ja istunut), ja sitten pidetään yhteinen hiljainen hetki ja lippu laitetaan puolitankoon ... Sitte siinä muistellaan ja yleensä johtaja on pitänyt semmosen pienen muistopuheen.” (H18)

”Kynttilä laitetaan tuohon pöydälle ja sitten kauniisti puhutaan vainajasta ja tämmönen. Se on semmonen tietsä lämmin hetki ku se on, siin on oma porukka, jollain tavoin. Ja siinä nätisti puhutaan ja Raamatusta jonku.. luetaan siinä. ... On tärkeetä, että puhutaan edes jollaki tavoin siinä heti ensimmäisen päivän aikana. Ettei se sureminen jää, pitkälle ajalle tai miettimään...” (H19)

”Meil on semmonen käytäntö, että me laitetaan tohon pöydälle sitte semmonen, raameihin semmonen, missä on hänen nimi ja sitte ja kuolinpäivä, syntymä- ja kuolinpäivä ja sitte kukat siihen että se on niinku viikon verran tossa näköksällä.” (H4)

”Kynttilä me aina sytytetään ja joskus ollaan virsiä laulettu siinä vainajan luona.” (H16)

”Asukkaan kuoleman jälkeen omainen toivoi, että henkilökunta tulis laulamaan heidän kans jotain virsiä.. joku semmonen pieni hetki siinä.” (H5)

”Omaisten kans pidetään semmonen lyhyt hetki siinä, että sytytetään kynttilä ja osa omaisista haluaa, että lauletaan esimerkiks joku virsi tai ihan että ollaan vaikka hetki hiljaa siinä vainajan ympärillä.” (H15)

”Sitten kun kuolema on tullu, niin huoneessa sytytetään kynttilä, kun tää meidän vainaja laitetaan, meillä ei pueta mihinkään, vaan ihminen on omissa vaatteissaan ja laitetaan nätisti, lakanalla peitetään ja sit .. laitetaan kukkia monesti rinnalle, jos on tuoreita, oikeita kukkia. Ja sitten, jos on omaisia niin sit on ollut se hetki, jolloin.. lauletaan virsiä sitten asukkaan vierellä. Sitten vainaja siirretään meiltä pois ja sit seuraavana

päivänä meillä suruliputetaan ja sitten meillä pidetään muistohetki. ... Jokainen (työntekijä) pitää tavallaan, omanlaisensa kauniin hetken sitten. Ei siinäkään oo mitään, aina sitä tiettyä kaavaa miten sen pitäis mennä. Tärkeintä on, että se pidetään ja muistellaan.” (H1)

Eräessä haastatteluun osallistuneessa asumisyksikössä työntekijät näkisivät vaitiolovelvollisuuden rikkomukseksi, jos muille asukkaille kerrottaisiin kuolleen asukkaan henkilöllisyys. Yksikössä ei tois-
taiseksi ole järjestetty yhteisiä hiljaisia hetkiä, vaikka tapana onkin esimerkiksi suruliputtaa:

KH: ” No mites sitte, jos mennään saattohoidosta siihen niinku päätepisteeseen eli kuolemaan ja sitte sen jälkeisiin käytäntöihin, niin mitä sen jälkeen tapahtuu täällä? Miten esimerkiksi yhteisö täällä reagoi eli muut asukkaat? Kun tulee tällöinen kuolemantapaus...

H14: ”Niin, tämähän on semmonen tuota.. kysymysmerkki myös itselle, että periaatteessahan meillä on vaitiolovelvollisuus, mehän ei saada puhua..”

KH: ”Muista asukkaista toisille?”

H14: ”Niin. Mutta sitte, tilanne on se, että puolitangossa näkyy lippu ja he kyselee. No, hei ei välttämättä tunnin päästä enää muista sitä asiaa, mut kuitenkin, meil on vaitiolovelvollisuus, me ei voida hirveesti ainakaan nimeä sanoa, missään nimessä. ... Siitähän (tapahtunutta) ei käydä meidän muitten asukkaitten kanssa millään lailla läpi.”

”Osa (asukkaista) kyllä kyselee kovastiki, mutta osa ei sitte ollenkaan, ku on muistamattomia.. suruliputus meillä sitte aina on.” (H16)

Haastatteluissa on myös esimerkki sellaisesta asumisyksiköstä, jossa yhteinen hetki järjestetään vaitiolovelvollisuudesta ja asukkaiden muistamattomuudesta huolimatta. Tilaisuudessa vallitseva tunnelma on muistisairaallekin tunnistettava, pysäyttävä ja saattaa nostaa ajatuksia ja surua henkilökohtaisista menetyksistä ollen siksi merkityksellinen tapa kunnioittaa kuolleen asukkaan muistoa:

”Siinä muistotilaisuudessa tavallaan siinä sitte kerrotaan ja käydään asiaa läpi. Siinä tietysti toisille tuo tunteet pintaan ja yleensä koskettaa semmosiaki, jotka ei välttämättä hirveästi muista ihmisestä niin kyllä ne aina kuitenkin sillä hetkellä ymmärtää, että joku on nukkunu pois ja muuta, että kyllä se nostaa tunteita pintaan ja pysäyttää aina. ... Aika harva välttämättä muistaa, osa muistaa ja sitte ku ei aina tiiä muistaako, miten se muisti on kuin terävä, mutta tota pidetään aina. Että sillai niinku kunnioitetaan sitä.” (H9)

5.2 Minulla on oikeus tulla surruksi?

Päihdesensitiivisessä surussa pohditaan omaisten oikeutta surra päihteisiin menetettyä läheistään, mutta suhteiden katkettua on aihetta tarkastella myös kuolleen oikeutta tulla surruksi. Päihdeongelmien myötä läheissuhteensa menettänyt saattaa pohtia: jääkö jälkeeni surevia? Kysymys yleensä herää asukkaissa, kun naapuri asumisyksikössä kuolee eikä kukaan käy noutamassa hänen tavaroitaan:

”Suurin osa on semmosia, joilla ei omaiset pidä minkäänlaista yhteyttä. Että ei oo muuta sosiaalista kontaktia ku tää oman talon väki.” (H19)

”Ku ei monellakaa ole ketään muita lähiomaisia, niin mehän se ollaan. Me ollaan ne läheisimmät.” (H18)

Pienemmissä päihteidenkäytön kanssa kamppaileiden asukkaiden yksiköissä yhteisö on tiivis ja asukkaat tuntevat hyvin toisensa. Kun joku asukkaista kuolee, vertaisuus, nopean tiedon saannin ja asian yhteisen käsittelyn merkitys korostuu. Välitön käsittely katkaisee myös huhuilta siivet:

”Siinä ruokailun tai kahvin yhteydessä pidetään se sen takia, että ei lähe huhupuheet tai tämmönen vatvominen liikkeelle, vaan se, että sen huomaa, että kaikennäköisiä juttuja tulee siinä aamupäivän aikana voi tulla, mutta sitte ku sen tota auki puhuu kaikkien kuullen, niin semmoset ihmetyt ja vääristelyt häviää. Että ku siinä saa sitte kysyä, että mitä on tapahtunu ja tällä tavoin, niin ei, lähtee semmoset turhat puheet ... ja sitte ollaan epätietosia, niin se on kaikista paras mahdollisimman nopeesti puhua.” (H19)

Omaisten puuttuessa usein muut asukkaat sekä työntekijät kokevat olevansa kuolleen asukkaan läheisiä. Naapurin menetys havahduttaa muita asukkaita käsittelemään paitsi omaa tulevaa kohtaloa myös aikaisempia menetyksiä. Tapahtuneen käsittely ja yhdessä vietetty hiljainen hetki antaa asukkaille tilaa surra paitsi kuollutta yhteisön jäsentä myös muita, surematta jääneitä suruja (ks. myös Kanerva 2014, 106):

”Se on tosi kosketeltava sit se tunnelma täällä ku joku kuolee ja se on semmonen varmaan sisäinen pelko kaikilla, että millonka on minun vuoro ja sitte se varmaan hirvee yksinäisyys siitä, että kun ei oo sitä lapsia tai sisaruksia tai vanhempia että, et jotka niinku suris siinä, et se varmaan on suurinta tai semmosta kosketeltavaa ja varmaan asukkaat itse miettii sitä, että kun ne kattoo, että nyt lähti tämä eikä kukaan tule käymään tai muuta, ja varmaan peilaavat sitä niinkun omaan tulevaan kohtaloon ja sit siinä varmaan arvostaaki tätä.” (H19)

”Meillä on sitten, jutellaan yhdessä ja sitte, jos joihinki se on koskenut, niin sitte jutellaan ihan kahdestaan sitten että pääsevät yli, koska se koskettaa meitä kaikkia.” (H18)

Päihteidenkäytön takia syrjivää kohtelua kokeneiden asukkaiden kunnioitus korostuu työntekijöiden puheissa. Nähdään, että kuoleman edessä olemme kaikki samanarvoisia:

”Monet näistä asukkaista, silloin ku ne on tämän talon ulkopuolella asuneet ennen tänne tuloa, niin nämä on hyvin syrjittyä ihmisporukkaa, että kieroontaan, eivät saa kunnioitusta ja tällä tavoin, niin.. minä niinku ajattelen näin, että kyllä ne varmaan ajattelee, että nyt saa lipun, Suomen lipun salkoon ja kynttilän ja puhutaan kauniisti, että mitenkä tämmöstä kunnioitusta on sitä vainajaa kohtaan ja semmosta kunnioitusta, mitä ei oo elämän aikana saanu, niin saa ainaski viimesillä metreillä ja täällä olo aikana ... että siinä kohin ei saa kattoo, että onko niinkun tois puol jokkee vai miltä puolen jokkee, että samalla tavoin niin tota ... että samalla tavoin niinkun kohdella kaikkia. Kaikkien elämä on ihan yhtä tärkeä ja kuolema on yhtä tärkeä.” (H19)

Vakiintuneilla surutyökäytännöillä voidaan viestiä muille asukkaille, että samalla tavoin tullaan toimimaan jokaisen kohdalla. Vaikka kunnioitus on jäänyt eletyn elämän aikana vähäiseksi, siihen on muiden tavoin oikeutettu elämän päättyessä. Vakiintuneet käytännöt myös valmistavat asukkaita suruviestin vastaanottamiseen:

H3: ”Osas ne jo täs viimeks meil oli kaks kuolemantapausta lähekkäin, niin ne arvas, kun miten me toimittiin, niin ne osas jo arvaa mitä sanottavaa mulla oli kun mä toin sen suruviestin heille. Niin sieltä tuli jo, et ’mä arvasin’. Kun ne näki, mitä edeltäviä toimenpiteitä me oltiin tehty, niin ne osas aavistaa, et nyt on jotaki. Että niinku sillä tavalla tää on niinku vakiintunutta, et se meidän reagoiminen ja asioihin puuttuminen et he ymmärsivät, et nyt on ehkä taas vakava...”

KH: ”Niin se tavallaan valmistaa sit myös asukkaita?”

H3: ”Niin no mä toivon, että se näin olis, sit se ei tuu niinkun ne.. osas jo odottaa, et.. Tiivis yhteisö, niin täällähän ei vois mitään niinkun salaisuuksia.”

5.3 Työntekijöiden suru

Työntekijät tunnustavat asukkaan kuoleman koskettavan tunnetasolla, mutta samalla moni haluaa korostaa ammatillisuutta eli kykyä mieltää työssä kohdattava kuolema ja sen yhteydessä syntyvät tunteet osaksi tehtyä ammatinvalintaa. Liian henkilökohtaiset surun tunteet eivät ikään kuin kuulu työpaikalle. Tilanteeseen otetaan etäisyyttä ajattelemalla, ettei läheiseksi tullut asukas ole kuiten-

kaan omainen tai että asukkaat ovat jo ikääntyneitä. Asukkaan kuolema saattaa silti herättää työntekijän niin henkilökohtaisten menetysten pohdintaa asukkaiden tavoin kuin jossittelua siitä, olisiko jotakin voinut tehdä toisin:

”Kyllä se tietenkii.. on semmonen hetki, että.. täällä kuitenkin oppii tuntemaan, täällä niin vähä vaihtuu väki” (H10)

”Meillä on pitkäaikasia asiakkaita eli me saatetaan kyllä niinku tutustua näihin asukkaisiin todella hyvin. Ku on monta vuotta täällä asunu ja sillä tavalla heidän läheisiinsä ja siihen verkostoon joka heillä on.” (H3)

”Totta kai se on ku pitkään on tuntenu, niin sehän on tullu, se on ku perheenjäsen, ja totta kai se koskee. Se on ihan luonnollista.” (H18)

”Kun nää on meillä niin kauan olleita siis yleensä nää meidän asukkaat, meil on pitkiä asiakassuhteita, niin näistä tulee tärkeitä meille.. se on meidän henkilökunnallekin aina, se on vähän kun omaisensa menettäis, kun hoitaa viimeselle matkalle sitä tuttua asukasta. Et kyl ne on tosi tärkeitä, mut sitten tosiaan ne tilanteet sitten, sit sen jälkeen niin pitää puhua.. ja kertoa.. ja itkeä, se itku puhdistaa. Ja sit mikä on aika jännää, et meidän henkilökunta sit monesti.. haluaa sitten, että sit luetaan jotain, voidaan lukee Raamattua taikka laulaa joku virsi tai vaan rukoilla.. et jotenki se tuo heille (työntekijöille) myös sellasta niinku lohtua.” (H1)

”Nostattaa se tunteita pintaan ainaki osalla, ei tietenkään, aina riippuu ihmisestä miten ite.. sen on aina pitkäaikainen tietenkii se suhde ollu, kyllä se nostattaa tunteita.. Ihan varmasti saa sitten niinku jos tuntuu että tarvii niin saa apuaki siihen, että ku esimiehelle vaan kertoo. ... aika hyvin me mun mielestä niinku tämäki (viimeisin kuolemantapaus) käytiin tavallaan läpi työntekijöitten kanssa, niin se niinku sitte auttaa ja kuitenkin tietää, ku tälle alalle on tullu, että se niin sanotusti on normaalia, että siellä joskus joku aina voi.. mennä. Että sillai osaa sen aatella ehkä työnä kuitenkin siis sillai, että vaikka se tunteita vähän niinku erilailla mitä että se ois joku oma läheinen niin ihan niinku sillai erottaa sen.” (H9)

”Ei sitä vaan niinku sen (asukkaan kuoleman) jälkeen niinku paukauta sitä työpaikan ovee kiinni ja se on siinä, että kyllä sitä niinku mieltii sitte kotonaki vielä niinku näin eri lailla mitä normaali työpäivää. Mutta sitte se pitää jossain vaiheessa sitte lopettaa se ajatus, että ei voi viedä sillä tavalla kotiin aina niitä, jos sattuu vaikka monta peräkkäin. ... Kuitenki se aina pysäyttää sitte että ku se ei oo ihan jokapäivästä eikä sitä.. vaikka luonnollistahan se on niinku ku ajattelee, että vanhoista ihmisistä on kysymys. ... Se pitää niinku meilläki ajatella ja tälle alalle lähetty ja tämmöseen paikkaan tultu, että se on niinku sillä tavalla luonnollista se kuolema.” (H7)

”Siihen ammattitaitoon sillä tavalla kuuluu, ettet kiinny niihin niin paljo, että kyllähän se tietyllä tavalla koskettaa tietenkin varsinkin, jos oot pitkään hoitanu ja on jotenki läheinen, mutta ei se silti, ei ne niin läheisiä oo että ne.. ei ainakaan kenestäkään näkyne eikä oo kukaan ikinä sanonu että ois tuntunu jotenki pahalta tai jotenki ikävä tullu.” (H6)

”Joilla on jo todettu vakavia perustauteja ja on niinku se elämänvaihe jo niin, et on niinku ikääki jo jonku verran ja näin, niin sen niinku ottaa ehkä jotenkin luonnollisempaa.” (H4)

”Siinä jää meidän työntekijöille aina se jossitteluvaihe tulee sitte, että oisinko voinu tehdä jotaki toisin, et näähän me käydään sit läpi nää asiat meidän työntekijöiden ja meidän sitte surussa ja tämmösessä menetyksessä nii sitte olisinko voinu tehdä toisin. Asiat käydään läpi, mutta se kuuluu siihen prosessiin, ne pitää käydä läpi.” (H3)

”Jos ei oo sillai sisäisesti niinkun omaksunu tämmöstä kuolemankäsittelyä, niin se voidaan kyllä hoitaa ammatillisestikin. Mutta jos siitä puuttuu semmonen sydämen syke, niin se jää kylmäksi. Se ei pääse silloin ihmistä niinkun koskettamaan sillä lailla kun siinä on, on ihminen, jolla on sydän mukana ja selkeä niinkun.. kutsumus siihen työn käsittelyyn. Ja kyllä sen niinkun huomaa, että toinen tekee sen ammatillisesti, se menee piirulleen, pilkulleen oikein, mutta sieltä puuttuu jotakin. Kynttilä on, mutta liekki puuttuu. Ihmisillä pitäis olla oma henkilökohtainen niinkun semmonen sisäinen kutsu siihen, että voi tämmöstä sydämellisesti.. käsitellä tätä asiaa ja ottaa huomioon myöskin ympäröivä yhteisö.” (H17)

Tyypillisin tapa käsitellä tapahtunutta on järjestää työntekijöiden yhteinen purkutilanne sekä ottaa asia puheeksi arjen työssä niin usein kuin se tarpeelliseksi koetaan. Jos yksikössä ei järjestetä erillistä työntekijöiden välistä purkua, asia voi tulla käsitellyksi keskustelutarpeen esiintyessä myös spontaanisti ilman palaveriolosuhteita. Myös ulkopuolelta on mahdollista saada apua, esimerkiksi työterveydestä tai työnohjauksesta etenkin, jos kuolemantapaukset ovat olleet äkillisiä ja järkyttäviä:

”Meil on viikkopalaveri, ja sitten aina seuraavassa viikkopalaverissa puretaan ja sitte toivomus tuli myös työntekijöiltä, jotka on siinä tilanteessa (kuoleman hetkellä), niin heidän kanssaan sitten puretaan se vielä omanaan. ... Työterveyshuollon puoleltahan pitäis saada myös sitä tukea ja turvaa.. lääkäriapua ja tämmöstä.. ja pystyy niinku hommaamaan vaikka tänne viikkopalaveriin myös niinku asiantuntijan paikalle.. se on mahdollista.” (H14)

”Siinä akuutissa tilanteessa niin pitää käydä läpi ja vielä sen jälkeen niin monta kertaa kun tuntuu siltä niin niistä puhutaan. Että asia toimii vaan.. käsittelemällä.. ja työyksikössä.. ja puhumalla.” (H2)

”Se tapahtuu hyvin luonnollisesti täällä, meidän kesken, tää on aika tota niin keskusteleva työyhteisö, että me puramme.. pystymme purkamaan täällä, ja puhumaan. ... Sittenhän voidaan mennä eteenpäin siitä sen tarpeen mukaan. Jos tarvitaan enemmän ulkopuolista tai muuten, mutta kyllä me täällä niinku sisäisesti pyritään niitä asioita purkamaan niin pitkälle ku on tarvetta. Emme me sitä lopeta, jos se ei.. me saadaan purkaa täällä jotain tilannetta vaikka vuoden tai, jos se niinku vaan siltä tuntuu, että se pulpahtaa, niin sitten se käydään läpi vaikka tässä ja nyt, jos se tilanne vaatii. Että niinku jos sitte jostain tulee jotain lisää.. mieleen semmosta niin ei meillä oo mitään niinku estettä ottaa lisää työkaluja niin sanotusti siihen asiaan.” (H3)

”Tääl on paljon, että aamulla ku on lähetty kattoo, että missäs kaveri on, niin on löytynyki kuolleena, että kyllä, se on ollu aika, aika tuttua tässä meillä. Ja aika haastavaa mulle ainaki on ollu muutama tapaus, että olen yksin menny. Että niin muutaman keran oon saanu sitte kriisihoitoa ambulanssihenkilökunnalta, että ne on sitte jutellu mun kanssa vähän aikaa.” (H18)

5.4 Omaisten tukeminen

Omaiset ottavat vaihtelevasti yhteyttä yksikköön asukkaan kuoleman jälkeen. Yksikön henkilökunnan antama tuki omaisille voi olla asukkaan viimeisistä vuosista kertomista, mikä saattaa edistää omaisten suruprosessia. Katkenneiden suhteiden kohdalla voitaneen puhua omaisten henkiinheräämisestä asukkaan kuoleman jälkeen:

H4: ”Hänellä oli niin katki jo nää suhteet lapsiinsa, että sit siinä tilanteessa, kun oli se tullu kuolemantapaus ja tulivat niinku tänne selvittämään asioita, H3 tapasi ne pojat sitte ja kuulin että hyviä keskusteluja (kävivät), ja H3 saatto kertoa niille pojille tän asukkaan niinku viimesistä vuosista.”

H3: ”Eli pojat eivät tunteneet isäänsä, et kyseltiin paljon ja niinku kartotettiin, he kartottivat omaa isäänsä sit sai olla siinä vähän niinku antamas jotain tietoja.. Toivon, että heitä helpotti, että saivat kuulla minkälainen isä oli nää loppuajat.”

H18: ”Sisarukset on tullu tänne ja halunneet nähä, että missä hän on asunu ja käyny siinä asunnossa ja täs on yhdessä sitte juotu kahvit ja muisteltu ja annettu vielä jotaki papereita tai kuvia mitä on täällä ja ... että paljonhan sitä on tehty heidänkin kanssaan sitten sitä (yhteistyötä, surutyötä).”

H19: ”Mut se on jännä, että tää on tapahtunu yleensä sen kuoleman jälkeen, eikä ennen kuolemaa, mut ehkä se onki sit ruvennu tällä omaisella kolkuttaa sitä omaatuntoa, että kun tuota ei kerenny jäähyväisiä sanoo tai pitäny yhteyttä niin nyt sitte kuoleman

jälkeen tulee semmonen huono omatunto, tai mikskä sitä nyt sanookaan. Tai ehkä kai-puukin.”

H18: ”Niin varmasti ja sitte ehkä semmonenki että niin.. päihdeasiakas, niin he ei ole halunnu niinku pitää semmosta yhteyttä, että on vedetty semmonen raja. Mut sitte ku kuolemantapaus käy, niin sitten se, pitääki päästä tänne yli, toiselle puolelle sitten kä-sittelemään tätä asiaa.. Muutama tapaus on ollu sillä tavalla, että muutaman kerran ovat vielä käyneet täällä (asukkaan kuoleman jälkeen).”

”Se on sitte niinku ihanaa, se, että jos tulee sitä kiitosta, että ollaan hyvin hoidettu loppuun asti niin se, se niinku auttaa sitte taas jaksamaan.” (H7)

”Meidät kutsuttiin sitten hänen muistotilaisuuteen. Omaisensa halus ehdottomasti, että me mentiin sinne, niin siellä vaan se niinku, me saatiin kokee se, kuinka me ollaan oltu, saatu olla hänen elämässään merkittävässä roolissa tää hoitopaikka. Siinä mie- lessä, että ne omaiset olivat erittäin kiitollisia siitä ajasta ku hän sai olla täällä, meille. Koska me oltiin voitu auttaa sillä tavalla myös heitä (omaisia).” (H3)

Tukemalla asukkaita työntekijät tulevat tukeneeksi myös asukkaiden omaisia (ks. myös Rantaniemi & Vanhanen 2015), mistä työntekijät saavat jälkikäteen kiitosta omaisilta. Omaisilta saatu kiitos puolestaan edistää työntekijän suruprosessia asukkaan kuoleman jälkeen:

”Että he saivat myös huokasta nää loppuvuodet mitkä hän oli täällä näin niin siitä tuli se kiitos sit niinku meille. Me koettiin.. se tuntu hyvältä. Et se oli se palkka niinku meidän siitä työstä, että läheiset ja omaiset kiitti meitä siitä hänen hoitamisesta ja et hän sai olla täällä. Et se niinku autto minua työntekijänä sit taas käymään itse sitä suruprosessia läpi ja sitä tilannetta (äkillinen kuolemantapaus), että mä sain ja saatiin tämän palaute, joka helpotti sitten taas ... Kumminki me ollaan ihmisiä ja nää asiakkaat ja asukkaat mitä meillä täällä on, niin me myöskin heihin kiinnyttään sillä tavalla. ... Vaikka oltas kuinka ammatillisia ja näin niin kyl tää aina vaikuttaa myös meihin työntekijöihin.” (H3)

Myös hautajaisiin osallistuminen omaisten kutsumana tai adressin toimittaminen omaisille ovat työntekijöille tärkeitä tapoja surra, ottaa osaa myös omaisten suruun sekä kunnioittaa vainajaa ihmisenä. Omaiset ovat tavallisesti tervetulleita käymään asumisyksiköissä jatkossakin. Työntekijät pyrkivät auttamaan omaisia kaikessa missä pystyvät:

”Heidän (omaisten) kanssaan käydään asioita heti läpi silloin, ku he tulee tänne sit kat-somaan sitä vainajaa. ... Ja sitä varten, siis ihan omaisia varten meillä on tehty se vihko, mikä on, omaisten ohjeet. Että sitä omaiset saa lukee jo siinä vaiheessa, kun se saat-tohoito on niinku käynnissä. Että sieltä löytyy ohjeita.. hautajaisten järjestämiseen ja

sit siellä kerrotaan ihan siitä, et minkälaista tää meidän saattohoito täällä on ja sit siel on lohdutuksen sanoja ja kauniita kuvia ja virsien sanoja.. Kyllähän meillä jonkun veran tehdään myös sit sellasta, että omaiset käy täällä vielä sit sen jälkeenkin.. kahvilla tai juttelemassa. Niin heille jää se suhde sitte tänne, ja he tykkää täällä käydä.” (H1)

”Annan myös mahdollisuuden niinku, että saa soittaa, että ei se niinku välttämättä tähän lopu. ... justiin että jos tulee jotain vielä niinku niin annan ymmärtää kuitenkin, että mulleki saa soittaa, että tarvittaessa pyrin auttamaan mitä pystyn. Jos tulee jotain käytäntöön liittyviä asioita.” (H14)

”Me ollaan sitte vaan tukena siinä, jos tarvitaan. Me ei tuputeta itseämme, vaan jos meiltä pyydetään, niin me ollaan valmiita auttamaan kaikessa missä voidaan.” (H17)

Perheenjäsenten kanssa keskusteleminen ja omaisten kysymyksiin vastaaminen auttaa omaisia surutyössä eteenpäin (Grönlund & Huhtinen 2011, 100), mutta työntekijöiden on tärkeää tiedostaa myös omaisyhteistyön intensiteetti. Mitä intensiivisemmin ja pidempään yhteistyö työntekijän ja kuolevan sekä omaisten kanssa jatkuu, sitä merkittävämpää työntekijöiden on tavoitella tasapainoa kiintymyksen ja irrottautumisen välillä (Surakka et. al. 2015, 104–105). Saattohoitoa tarjoavan yksikön työntekijän sanoin:

”Kyllä tietysti niinku silleen jonkinlaista topakkuuttaki vaatii että tietää että kohta on kuolemassa niin silleen että ei sitte ite murru siinä, että varsinki, jos on vaikka kauan hoitanu jotakuta ... että tavallaan kulkee vähän sitä keskitietä että tavallaan niinku olla sinänsä mukana siinä mutta että kykyä kuitenkin sitte myös irrottautua, että se on.. hankalaa tasapainoilla siinä sitten.” (H13)

6. Saattohoito- ja surutyön kehittämistarpeet jäsenyhteisöissä

Vaikka saattohoito- ja surutyökäytännöt ovat usein vakiintuneet osaksi yksikön toimintaa, käytännöissä nähdään olevan myös kehittämisen varaa. Kehittämiskohteita tunnistetaan erityisesti saattohoidossa niin omaisten kuin saatettavankin tukemisessa, prosessien selkiyttämisessä sekä koulutusvalmiuksien parantamisessa. Työntekijöiden kehittämisajatukset ovat saaneet lentää vapaasti kuvitteellisten rajattomien resurssien voimalla.

Olen jaotellut kehittämistarpeet omaisyhteistyöhön, työntekijöiden valmiuksiin ja työkäytäntöihin kohdistuviin ehdotuksiin. Olen listannut kehittämis ehdotukset erilliseen taulukkoon (Taulukko 1). Työntekijät peräänkuuluttavat muun muassa omaisille tarkoitettujen puitteiden, tukirakenteiden ja palveluohjauksen tärkeyttä ennen ja jälkeen asukkaan kuoleman, työntekijöiden asianmukaista koulutusta ja riittäviä resursseja. Myös entistä selkeämpien ja yksilöllisempien ohjeistusten nähtäisiin tukevan työntekijöiden valmiuksia kohdata usein varoittamatta ja vaihtelevin aikaväleihin eteen tulevia saattohoitotilanteita ja kuolemantapauksia.

Omaisyhteistyön kehittämistarpeet	Oma huone / tila omaisille (2) Opas omaisille surun keskelle (2)
Työntekijöiden valmiuksia parantavat kehittämis ehdotukset	Säännöllisesti päivitettävät ja yhdessä läpikäytävät ohjeistukset/kansio asumisyksikön saattohoito- ja surutyökäytännöistä (6) Saattohoidon koulutusta (4)
Työkäytäntöihin kohdistuvat kehittämistarpeet	Ylimääräisen työntekijän resurssi koko vuorokauden ajaksi, jotta jatkuva läsnäolo saatettavan luona voitaisiin turvata (5) Asiantuntijakonsultaation (terveyskeskuslääkäri ja kotisairaanhoidon) parempi saavutettavuus ja yksikön omien hoidollisten valmiuksien lisääminen (3)

Taulukko 1. Haastateltavien mainitsemat saattohoito- ja surutyön kehittämis ehdotukset (suluisissa mainintamäärä)

Kehittämis ideat näyttävät tähtäävän kauniimpaan, arvokkaampaan ja rauhallisempaan saattohoitokokemukseen sekä omaisille että saatettavalle. Monessa yksikössä on jo käynnistetty toimenpiteitä joidenkin ideoiden toteuttamiseksi, koulutuksen lisäämiseksi ja käytäntöjen sujuvoittamiseksi. Osan

ehdotuksista realisoiminen edellyttää suurempia taloudellisia resursseja, mutta osa on toteutettavissa huokeammin, olemassa olevaa käytäntöä muuttamalla. Esimerkiksi yksikössä, jossa asukkaan kuoleman jälkeistä hiljaista hetkeä ei vietetä vaitiolovelvollisuuteen vedoten, suunnitellaan tilanteen muuttamista siten, että hiljainen muistohetki olisi osa yksikön vakiintuneita käytäntöjä ja avoimesti omaistenkin tiedossa:

*”Seki on semmonen asia, mikä ois kiva laittaa kuntoon, että.. mä justiin haluaisin täl-
läsen että, pidetäänkö me joku.. juttu asukkaitten kanssa ja se ois semmonen meillä
kaikilla sitte, kaikkien kanssa et se ois niinku omaisillaki tiedossa. Ja vois sen sopia heti
kun uus asukas tulee, että ’meillähän on sitte tämmönen’, niinku vaikka jo kun.. saat-
tohoito alkaa, niin sitte että ’onko teillekin (omaisille) ihan asia selvä, että me voidaan
pitää sitte semmonen muistotilaisuus?’ ... että se ois semmonen niinku selvä peli.”
(H14)*

7. Minulla on oikeus asua kotona arvokkaasti kuolemaani saakka

YK:n 1970-luvulle sijoittuva kuolevan oikeuksien julistus on monelta osin ajankohtainen yhä 2010-luvulla. Näkisin kuitenkin, että pienellä täydentämisellä (ks. luvun otsikko) julistus päivittyisi aidosti tälle vuosituhanneelle puolustaen entistä paremmin kuolevan oikeuksia muuttuneissa olosuhteissa ja ympäristöissä, joita kotona asuminen tänä päivänä edustaa. Paljon on vielä kehitettävää, jotta asuminen kotona arvokkaasti niin pitkään kuin mahdollista tarkoittaisi todella kuolemaan saakka. Kotisaattohoidon kehittäminen niin tuetussa asumisessa kuin kaikenlaisissa kodeissa on tässä keskiössä.

Meiltä vaaditaan ennen muuta rohkeutta päästää kuolema kotiin. Rohkeuden lisäksi tarvitaan aimo annos ammattitaitoa: kuolemaa kohtaavien ammattilaisten osaamisen ja valmiuksien on saavutettava riittävä taso. Tämä edellyttää saumatonta yhteistyötä kotisairaanhoidon kanssa. Näen laadukkaan saattohoidon ja kunnioittavan surutyön toteuttamisen ihmisarvotekona, ihmisarvon vaalimisenä silloin, kun ihminen on kiistatta kaikkein heikoimmillaan ja vielä silloinkin, kun jäljelle jäävä yhteisö ja omaiset kaipaavat lohtua ja tukea. Työ näyttäytyy autenttisimmillaan yhteyttä tarjoavana läsnäolona ja aitona kohtaamisena vailla ehtoja.

Saattohoito- ja surutyö – päihdesensitiivinenkin – palautuu lopulta ihmisten välisiin suhteisiin: saat-tajan (työntekijän) ja saatettavan, omaisen ja saatettavan sekä työntekijän ja omaisen väliseen vuoro-vaikutukseen. Tuttu saattaja välittää toivon viestiä saatettavalle, saatettava vastaanottaa huolen-pitoa ja antaa siitä loppuun saakka saattajalleen tunnistettavaa palautetta. Asukkaan kuoltua jäljelle jäävät asukkaat ja työntekijät hakeutuvat toistensa yhteyteen käsittelemään tapahtunutta ja osoit-tamaan kunnioitusta edesmenneen asukkaan yksilöllistä ja ainutkertaista elämää kohtaan.

Työmuotojen kehittäminen tähtää sekin pohjimmaltaan vuoro-vaikutuksen ja suhteiden eheyttämi-seen. Esimerkiksi lisäkoulutuksella työntekijät kykenisivät entistä paremmin vastaamaan omaisten tiedontarpeeseen. Toisaalta omaiset ja saatettava tarvitsevat erityistä tukea heidän suhteensa eheyttämiseen, jos suhteet ovat elämän varrella vahingoittuneet. Mikäli omaiset pysyttelevät etäällä vielä saattohoidon ajan, asukkaan kuoleman jälkeen on merkityksellistä välittää heille tietoa asukkaan viimeisistä vuosista ja tukea heitä näin heidän monisyisessä suruprosessissaan.

Artikkelissa esitetyt käytännön työstä nousseet kehitysehdotukset tarvitsevat rohkeuden ja resurs-sien lisäksi kasvualustan. Työn kehittymiseksi toimijoiden on tärkeää kohdata toisiaan ja jakaa ko-

kemuksiaan. Edes saman organisaation sisällä tieto ei välttämättä kulje riittävästi, ja käytännöt voivat vaihdella yksiköiden välillä suurestikin. Saattohoidon ja surutyön kehittämiseen keskittyviä foorumeita tarvitaan lisää. Saattohoito on ollut lisääntyneen kiinnostuksen kohteena ja jopa valtakunnallisen kehittämishankkeen aiheena (esimerkiksi Yhteisvastuu-saattohoitohanke 2015–2017), mutta osaamisen aito jakaminen edellyttää ruohonjuuritason kontakteja. Sellaisia kontakteja ja areenoita, joihin myös arvoperustaista saattohoito- ja surutyötä toteuttavat Sininauhaliiton jäsenyhteisöt voisivat saattaa osaamisensa.

KIRJALLISUUS

- Aalto, Kirsti (2013) Kirkko saattohoidon kehittäjänä. Teoksessa Hänninen, Juha & Luomala, Marjukka (toim.) Elämän puu: kirjoituksia saattohoidosta. Otava, Helsinki.
- Anttonen, Mirja Sisko & Kiuru, Susanna (2014) Saattohoidon määrittely. Teoksessa: Erjanti, Helena; Anttonen, Mirja Sisko; Grönlund, Arja & Kiuru, Susanna (toim.) Palliatiivisen- ja saattohoitotyön nykytila, tulevaisuus ja kehittämishaasteet. Fioca Oy, Helsinki.
- Erjanti, Helena; Anttonen, Mirja Sisko; Grönlund, Arja & Kiuru, Susanna (2014) (toim.) Palliatiivisen- ja saattohoitotyön nykytila, tulevaisuus ja kehittämishaasteet. Fioca Oy, Helsinki.
- ETENE (2003) Saattohoito – Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio. Työryhmäraportti.
- Grönlund, Elina & Huhtinen, Aili (2011) Kuolevan hyvä hoito. Edita, Helsinki.
- Harmanen, Eija; Hurmerinta, Eeva-Liisa; Jalli, Tarja; Koponen, Pauliina; Rautama, Toivo & Suutala, Hillevi (1997) Kuuletko, kun kysyn ja huudan? Opas sururyhmän ohjaajalle. Kirkkopalvelut, Järvenpää.
- Heikkinen, Helena; Kannel, Virpi & Latvala, Eila (2004) Saattohoito – Haaste moniammatilliselle yhteistyölle. WSOY, Helsinki.
- Huttunen, Matti O. (2013) Toivottomuudesta toivoa. Teoksessa Pelkonen, Risto; Huttunen, Matti O. & Saarelma Kaija (toim.) Sairaus ja toivo. Duodecim, Helsinki.
- Hänninen, Juha (2015) Usein omaishoitaja ylittää saattohoidossa voimansa. Lähellä 2/2015. s. 4–6.
- Hänninen, Juha (2013) Alkusanat. Teoksessa Hänninen, Juha & Luomala, Marjukka (toim.) Elämän puu: kirjoituksia saattohoidosta. Otava, Helsinki.
- Hänninen, Juha (2001) Kuolevan kipu ja kärsimys. Kustannus Oy Duodecim, Helsinki.
- Jakoby, Bernard (2012) Miltä kuoleminen tuntuu. Minerva Kustannus Oy, Helsinki.
- Joensuu, Timo (2013) Onnistuneen saattohoidon pohjana hyvä keskustelu. Teoksessa Hänninen, Juha & Luomala, Marjukka (toim.) Elämän puu: kirjoituksia saattohoidosta. Otava, Helsinki.
- Juhila, Kirsi (2015) Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina. Sosiaalityön yhteiskunnalliset tehtävät ja paikat. Vastapaino, Tampere.
- Juujärvi, Soile; Myyry, Liisa & Pessa, Kaija (2007) Eettinen herkkyys ammatillisessa toiminnassa. Tammi, Helsinki.
- Kanerva, Eva (2014) Vanheneminen vapautuksena – riippuvuudesta pyhän yhteyteen. Teoksessa Marja-Liisa Laapio & Katariina Hänninen (toim.) Kaikki hyvin kotona? Ikääntyneiden arjen hallinta tuetun asumisen yksiköissä. Sininauhaliitto, Helsinki.
- Kivelä, Päivi (2015) Miten tulevaisuuden palvelujärjestelmä kohtaa ihmisen? Kristillisen päihdejärjestön auttamistyö osana paikallista hyvinvointipolitiikkaa. Sininauhaliitto, Helsinki. [Saatavilla:

http://sininauha.fi/sites/default/files/miten_tulevaisuuden_palvelujarjestelmaakohtaa_ihmisen_31815.pdf] Luettu 11.1.2016.

Kübler-Ross, Elisabeth & Kessler, David (2006) Suru ja surutyö. Basam Books, Helsinki.

Lihastautiliitto [http://www.lihastautiliitto.fi/fi/Hoitotahto_ja_hoitotoive] Luettu 28.1.2016.

Lindqvist, Martti (1999) Surun tie. WSOY, Helsinki.

Mattila, Kati-Pupita (2016) Henkilökohtainen tiedonanto 18.9.2016.

Mattila, Kati-Pupita (2013) ”Älä mene pois, vaikka laitan silmät kiinni” Teoksessa Pelkonen, Risto; Huttunen, Matti O. & Saarelma Kaija (toim.) Sairaus ja toivo. Duodecim, Helsinki.

Mattila, Kati-Pupita (2010) Asiakkaana ihminen. Työnä huolenpito ja auttaminen. PS-kustannus, Jyväskylä.

Nikki, Lotta & Paavilainen, Eija (2010) Läheisen hoitoon osallistuminen päivystyspoliklinikalla. Hoitotiede 22(4) s. 312–323.

Noddings, Nel (1984) Caring feminine approach to ethics and moral education. Berkeley: University of California Press.

Olkinuora, Hilikka & Vuorenmaa, Jaakko (2009) Surun vuosi. Kirjapaja, Helsinki.

Pelkonen, Risto (2013) Lääkäri ja kuolema. Teoksessa Hänninen, Juha & Luomala, Marjukka (toim.) Elämän puu: kirjoituksia saattohoidosta. Otava, Helsinki.

Pelkonen, Risto; Huttunen, Matti O. & Saarelma Kaija (2013) (toim.) Sairaus ja toivo. Duodecim, Helsinki.

Rantaniemi, Sari & Vanhanen, Raija (2015) Kun ikääntynyt juo. Omaisen arki ja tuen tarve. Opinnäytetyö, Metropolia Ammattikorkeakoulu. [Saatavilla: https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/99052/Rantaniemi_Sari_Vanhanen-Raija.pdf?sequence=1] Luettu 23.8.2016.

Siltala, Pirkko (2013) Työnohjaus auttaa saattohoitajaa jaksamaan. Teoksessa Hänninen, Juha & Luomala, Marjukka (toim.) Elämän puu: kirjoituksia saattohoidosta. Otava, Helsinki.

Sosiaali- ja terveysministeriö (2010) Hyvä saattohoito Suomessa. Asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuosituksat. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:6.

Sosiaali- ja terveysministeriö & Valtakunnallinen Sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE (2001) Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa. ETENE-julkaisuja 4. Edita Prima, Helsinki.

Surakka, Tiina; Mattila, Kati-Pupita; Åstedt-Kurki, Päivi; Kylmä, Jari & Kaunonen, Marja (2015) Palliatiivinen hoitotyö. Parantumattomasti sairas ja hänen perheensä. Fioca, Helsinki.

Sutinen, Jorma (2004) Pitkä matka ja tyhjä reppu – Kuolevan toivo ja hengellinen tukeminen kirkon sielunhoidon näkökulmasta. Teoksessa Heikkinen, Helena; Kannel, Virpi & Latvala, Eila (2004) Saattohoito – Haaste moniammatilliselle yhteistyölle. WSOY, Helsinki.

Tasmuth, Tiina (2013) Lääkärinä yliopistosairaalassa ja Terhokodin päivystäjänä. Teoksessa Hänninen, Juha & Luomala, Marjukka (toim.) Elämän puu: kirjoituksia saattohoidosta. Otava, Helsinki.

Terveyskirjasto [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00809] Luettu 28.1.2016.

Tronto, Joan (1994) *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. Routledge: London.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2009) *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Tammi, Helsinki.

Valvira (Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto) [http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito/saattohoito] Luettu 28.1.2016.

Vuorinen, Eero (2013) Missä kuuluu kuolla? Teoksessa Hänninen, Juha & Luomala, Marjukka (toim.) *Elämän puu: kirjoituksia saattohoidosta*. Otava, Helsinki.

LIITTEET

Liite 1 Yhdistyneiden kansakuntien Kuolevan oikeuksien julistus (1975)

- *Minulla on oikeus tulla kohdelluksi elävänä ihmisenä kuolemaani asti.*
- *Minulla on oikeus toivon ylläpitämiseen riippumatta siitä muuttuuko sen tavoite.*
- *Minulla on oikeus saada hoitoa ja huolenpitoa toivoani ylläpitäviltä vaikka toivo muuttuisi.*
- *Minun on oikeus ilmaista omalla tavallani tulevaa kuolemaani koskevat tunteeni.*
- *Minulla on oikeus osallistua hoitoani koskeviin päätöksiin.*
- *Minulla on oikeus jatkuvaan hoitoon, vaikka tavoitteena ei enää ole paraneminen vaan hyvä olo.*
- *Minulla on oikeus siihen, etten kuollessani ole yksin.*
- *Minulla on oikeus olla kärsimättä kipua.*
- *Minulla on oikeus saada rehelliset vastaukset kysymyksiini.*
- *Minulla on oikeus tiedonsaantiin.*
- *Minulla on oikeus saada apua perheeltäni ja perheelleni kuolemani hyväksymiseksi.*
- *Minulla on oikeus rauhalliseen ja arvokkaaseen kuolemaan.*
- *Minulla on oikeus säilyttää yksilöllisyyteni, eikä ratkaisujani saa tuomita, vaikka ne olisivat vastoin muiden näkemyksiä.*
- *Minulla on oikeus keskustella ja kertoa uskonnollisista ja/tai henkisistä elämyksistäni riippumatta siitä, mitä ne merkitsevät muille.*
- *Minulla on oikeus ruumiini loukkaamattomuuteen kuoleman jälkeen.*
- *Minulla on oikeus huolehtivaisten, myötätuntoisten ja osaavien ihmisten antamaan hoitoon, jotka pyrkivät parhaansa mukaan ymmärtämään tarpeeni ja jotka auttaessaan minua kohtaamaan kuolemani kokevat oman tehtävänsä antoisaksi.*

Liite 2 Haastattelusitaateissa käytettyjen koodien ja merkkien selitykset

<i>(H1):</i>	Haastateltava 1
<i>H1:</i>	Haastateltava 1:n sitaatti osana keskustelua
<i>KH:</i>	Katariina Hänninen (haastattelija)
<i>..</i>	Lyhyt tauko puheessa / puhe jää kesken
<i>...</i>	Pidempi tauko puheessa
<i>()</i>	Haastattelijan omat lisäykset, täydennykset
<i>-----</i>	Keskustelu alkaa / päättyy / vaihtuu