



Hyvä kuolema

Marjaana Seppänen¹, Auli Vähäkangas² & Mirja Sisko Anttonen³

¹Valtiotieteellinen tiedekunta, Helsingin yliopisto

²Teologinen tiedekunta, Helsingin yliopisto

³Terhokoti, Helsinki

Vanhenemisen tutkimuksessa on käsitelty yllättävän vähän kuolemaa, vaikka ikääntymisessä keskeinen ulottuvuus on aika ja sen rajallisuuden myötä lähestyvä elämän loppuminen. Kuolemaan liittyvät kysymykset ovat kuitenkin vähitellen saaneet jalansijaa ja kuolemaa on tutkimuksessa tarkasteltu aiempaa enemmän.

Syksyllä 2020 käynnistyi Suomessa vilkas keskustelu saattohoidosta. Sysäyksen keskustelulle antoi saattohoitopalveluja antavan Terhokodin toiminnan lakkauttamista koskeva uhka. Kuolema, joka suomalaisessa yhteiskunnassa on viime vuosikymmeninä ollut piilossa, nousi hetkeksi otsikoihin. Kuolemaan liittyvien hoidollisten ja lääketieteellisten ulottuvuuksien lisäksi myös paljon muitakin näkökulmia nousi keskustelussa vahvasti esille. Terhokodin erityisyys nähtiin juuri sen kokonaisvaltaisessa työskentelyssä.

Mitä sitten on hyvä kuolema? Kysyttäessä millaisia toivomuksia ihmisillä on kuoleman lähestyessä, vastaus usein on ”en halua kuolla yksin enkä kärsiä kovista kivuista”. Lisäksi kuoleman lähestyessä moni pohtii elämän syviä eksistentiaalisia ja uskonnollisia kysymyksiä.

Siirryttäessä perinteisestä maatalousvaltaisesta moderniin yhteiskuntaan kuolema medicalisoitui ja sen paikka siirtyi kodeista sairaaloihin. Kuolema eriytyi jokapäiväisestä elämästä. Kuolevien hoitoon liittyvien kehityskulkujen

ja ikääntyneiden kotona asumista painottavan politiikan seurauksena kuolema on aivan viime vuosina ainakin osittain ’palannut’ kotiin (Outila ym. 2019). Toisaalta kuoleman institutionaalisia paikkoja (esim. saattohoito-osastoja) ja niihin liittyviä palveluja on kehitetty uudella tavalla osana palvelujärjestelmää. Muutokset ovat edistäneet kokonaisvaltaista näkemystä sekä keskustelua kuolemasta ja erityisesti siitä, mikä on hyvä kuolema. Tässä artikkelissa pohdimme kuoleman sosiaalisia, eksistentiaalisia ja hoidollisia ulottuvuuksia ja esitämme lopuksi ajatuksia siitä, miten näihin näkökulmiin liittyviä tarpeita voidaan yhteiskunnassa huomioida.

Kuolema sosiaalisena prosessina

Sosiaaliset suhteet ovat olleet esillä kuolemiseen liittyen ensisijaisesti epävirallisen hoivan näkökulmasta. Hoivan antajia kuoleman prosessissa ammattilaisten lisäksi ovat yleensä perheenjäsenet; useimmiten puoliso, mutta myös lapset. Sosiaalinen ulottuvuus kuolemassa ei kuitenkaan koske pelkästään hoivaa. Sosiaaliset suhteet ovat yksilölle ja hänen hyvinvoinnilleen erittäin merkityksellisiä elämän eri vaiheissa, myös lähestyttäessä elämän loppua. Hyvinvointia tukevat suhteet perheeseen ja ystäviin ovat välttämättömiä hyvän kuoleman

kannalta. Tämän vuoksi iäkkäät ihmiset, joilla ei ole läheisiä, tarvitsisivat enemmän huomiota ja tukea (Lloyd, White & Sutton 2011). Sosiaaliset suhteet voivat kuoleman lähestyessä ja kuolemaprosessissa muuttua ja niihin voi liittyä uusia haasteita.

Ikääntyneiden sosiaalisia tarpeita on kartoitettu jakamalla sosiaaliset suhteet monimuotoisuuden, läheisyyden, suhteiden merkityksen ja vastavuoroisuuden näkökulmista kahteen luokkaan, joilla oli erilaiset funktiot ja myös merkitys kuoleman lähestyessä. Suhteet kuvattiin i) läheisiksi suhteiksi, jotka tuovat rakkautta ja kuuluvuutta ja ii) löyhiksi suhteiksi (kuten harrastuksiin liittyvät suhteet), jotka myös ovat tärkeitä, sillä ne saavat ikääntyneet tuntemaan olevansa osa yhteisöjä ja yhteiskuntaa (Ten Bruggencate, Luijckx & Sturm 2018). Kuolevan sosiaalisten suhteiden tarkastelussa on huomioitava myös eletyn elämän merkitys sekä tarkasteltava ja ymmärrettävä elämänsä näkökulmasta sosiaalisia tarpeita ja suhteita kuoleman edessä (Tiilikainen & Seppänen 2017).

Käynnissä olevassa tutkimushankkeessamme tarkastelemme kuoleman sosiaalista ulottuvuutta ja erityisesti tilanteita, joissa kuoleman lähestyessä koetaan syrjäytymistä sosiaalisista suhteista. Kuoleman prosessissa, jossa sairaudet ja toimintakyvyn menetys ovat sinänsä jo hyvinvoinnin kannalta suuri kuormitus, sosiaalisten suhteiden merkitys korostuu. Mitä merkityksellisempiä suhteet ovat, sitä enemmän niistä syrjäytyminen vaikuttaa hyvinvointiin. Kyse voi olla sairauden tai erilaisten pelkojen takia syrjäyn jäämisestä tai jo valmiiksi rikkinäisistä sosiaalisista suhteista. Esimerkiksi ongelmalliset perhe- ja muut läheissuhteet eivät automaattisesti korjaudu kuoleman lähestyessä niin kuin usein ajatellaan. Kipeät perhesuhteet ovat kuitenkin asia, jota paljon pohditaan kuoleman lähestyessä. Kiinnostava havainto tutkimuksemme oli, että kuoleman prosessissa saattoi myös syntyä täysin uusia suhteita esimerkiksi vertaisuuden perusteella. Toisaalta aiemmin sattuneet naapuri- tai muut suhteet saattoivat kuoleman alla syventyä ja muuttua merkityk-

selliseksi ja vaikeassa tilanteessa kannatteleviksi suhteiksi. Aina ihmissuhteiden vähenemistä ei myöskään koettu huonoksi asiaksi, vaan yksinolo ja vetäytyminen yksinäisyyteen saattoivat olla tietoinen ja toivottu osa kuolevan prosessia.

Kuolevan eksistentiaalisen tuen tarve

Eksistentiaalisen tuen saamisen tulisi kuulua ikääntyvän perusoikeuksiin, mutta tätä tuen tarvetta tai ikääntyvän suhdettaan hengellisyteen ja henkisyteen ei useinkaan tunnusteta. Asian nostaa esiin myös tunnettu vanhuus-tutkija, psykologian emeritusprofessori Peter G. Coleman brittikollegojensa kanssa kirjoittamassaan kirjassa *Belief and Ageing* (2011). Coleman korostaa, että vaikka eurooppalaisessa kontekstissa perinteinen uskontoihin kuuluminen on vähentynyt, ei ikäihmisten tarve elämän merkityksellisyteen ole vähentynyt. Coleman korostaa, että merkityksen etsintä ja eksistentiaalisen tuen tarve ikääntyessä vaihtelevat. Osalla ikääntyneistä nämä tarpeet lisääntyvät täysin uutena ilmiönä, osa taas palaa nuoruutensa uskonnolliseen viitekehukseen. Myös he, jotka eivät näe uskontoa itselleen tärkeäksi, kokevat usein tarvetta etsiä elämän merkityksellisyttä.

Eräs ikääntymiseen liittyvistä kriiseistä on eksistentiaalinen ahdistus, joka haastaa kokonaisvaltaisesti yksilön olemassaolon mielekkyyden. Eksistentiaalinen ahdistus muodostuu viidestä ydinalueesta: kuoleman kohtaamisesta, merkityksettömyyden kokemuksesta, syyllisyydestä, sosiaalisesta eristyneisyydestä sekä ristiriidoista oman identiteetin ja ympäröivän maailman välillä. Kaikki kuolevaa lähestyvät ihmiset eivät koe eksistentiaalista ahdistusta, mutta näyttäisi siltä, että tämä on melko yleistä ja tämä tieto tulisi huomioida muun muassa hyvässä saattohoidossa.

Suomalaiset näyttävät sanoittavan eksistentiaalisia kysymyksiä luonnon, rituaalien tai vaikkapa musiikin kuuntelun kautta. Luontokokemuksen yhteydessä on helppo puhua elä-

män merkityksestä ja muutenkin perusarvoihin liittyvistä asioista. Osa kuolevista sanoittaa hengellisiä ja henkisiä kokemuksia kristillisestä viitekehystä käsin, viitaten usein saamaansa kotikasvatukseen. Sukupolvien ketju näyttää olevan tärkeä: menneiden sukupolvien arvot ja esimerkki tuntuvat antavan voimaa kuoleman edessä. Erävarmuus kuoleman jälkeisistä tapahtumista lisää kuolevien ahdistusta, kun taas ne, joilla on selkeä näkemys, mitä kuoleman jälkeen tapahtuu, näyttävät kärsivän vähemmän kuolemaan liittyvästä eksistentiaalisesta ahdistuksesta. Kristillinen vakaumus uuden elämän toivosta ja ateistinen näkemys siitä, että kuolema on kaiken loppu, näyttäisivät molemmat vähentävän eksistentiaalista ahdistusta. Suurin osa suomalaisista kuuluu luterilaiseen kirkkoon, mutta ei oikein tunne kirkon opetuksia elämästä kuoleman jälkeen. Tähän epätietoisuuteen moni kaippaa tukea elämän viimeisinä kuukausina.

Suomessa usein ajatellaan, että henkisyys ja hengellisyys ovat yksityisasiota. Tutkimus on kuitenkin osoittanut, että hengelliset tai henkiset kokemukset kuoleman lähestyessä eivät koske vain kuolevaa vaan myös hänen lähipiiriään. Kuolevan henkiset kokemukset voivat tuoda hänelle lohdutusta tuntemattoman edessä, mutta ne voivat myös lisätä ahdistusta. Osalle kuolevista oman kuoleman ja esimerkiksi hautajaisten suunnittelu on tärkeää, sillä se luo tunnetta, että he pystyvät vielä esittämään toiveitaan tulevaisuutensa suhteen. Läheisiin ihmissuhteisiin liittyy myös ajatus siitä, että kuoleva jatkaa kiintymyssuhdetta vaikkapa puolisoonsa myös kuolemansa jälkeen. Surututkimuksessa on pitkään puhuttu siitä, että menetyksen kokeneille omaisille kiintymyssuhde edesmenneeseen on tärkeä. Uusin tutkimus korostaa, että tämä asia on tärkeä myös monelle kuolevalle itselle.

Kuolevan hyvä hoito ja resilienssi

Tutkimushankkeemme tuloksissa näkyy vahvasti kuolevien ja omaisten näkemyksiä siitä,

mikä on hyvää saattohoitoa. Haastateltavien mukaan hyvässä saattohoidossa huomioidaan niin kuoleva ihminen kuin omaisenkin. Tärkeää on lisäksi se, että heidät nähdään myös muuten kuin sairauden kautta. Hyvä ja koulutettu henkilökunta osaa kohdata jokaisen potilaan ja omaisen yksilönä. Hyvä henkilökunta osaa ottaa kuoleman luontevasti puheeksi ja ymmärtää keskustelun olevan keskeinen osa saattohoitoa.

Saattohoidossa sairastuneen ihmisen ja hänen läheistensä tukeminen on erittäin tärkeää. Siihen on oltava osaamista, rohkeutta ja mahdollisuuksia. Nuoren ihmisen kuolemaan liittyvät kysymykset ovat todennäköisesti erilaisia kuin ikääntyneen ihmisen. Nuorelle sairastuminen katkaisee mahdollisuuden elää, vanhempi ihminen on taas saanut elää pitkän elämän. Tällä voi olla merkitystä siihen, kuinka kuolemaan suhtautuu, ja millaiset kysymykset aktivoituvat. On kuitenkin tärkeää, että ennakkoasenne ei ohjaa tapaa kohdata kuolevaa. Iästä riippumatta jokaisella on oikeus omiin kysymyksiinsä kuolemansa läheisyydessä; oikeus pelätä, surra, olla vihainen ja katkera elämälle. Tärkeää on myös oikeus hyväksyä elämän päättyminen.

Tässä ajassa puhutaan paljon resilienssistä, joka tarkoittaa ihmisen muutoskykyisyyttä, ”tarkaisin ponnahtamista”. Elämä tuo eteen tilanteita, joita ei itse valitse eikä niihin aina voi vaikuttaa. Ainoastaan tapa, jolla tilanteisiin suhtautuu, on ainakin jollakin tavalla valittavissa. Resilienssi muodostuu terveydestä, tavoitteista ja niiden merkityksestä, itsesäätelystä, järjellistä, sinnikkyydestä ja yhteistyöstä toisten ihmisten kanssa. Resilienssi voi olla myös koko perheen yhteinen ominaisuus, tapa keskustella, jakaa ja tukea toisiaan erilaisissa elämäntilanteissa.

Lähestyvä kuolema haastaa kaikki resilienssin osa-alueet. Järkytys elämän päättymisestä koettelee terveyttä, tavoitteita, järkevää toimintaa ja myös yhteistyötä. Mistä elämän mielekyys löytyy silloin, kun elämää on jäljellä enää pari päivää tai viikkoa? Ehtivätkö sairastunut

ihminen tai läheiset asettua tilanteeseen ja elämään hetki hetkeltä luopumisen ja surun maailmassa? Kuolevien hoidossa on tärkeää, että näitäkin kysymyksiä kuullaan ja ihmiselle syntyy kokemus autetuksi tulemista erityisesti silloin, kun omat voimat ovat vähissä.

Vaikka ihmisellä on omia voimavaroja käsitellä vaativia elämäntilanteita, ei se poissulje tunteita eikä hämmennystä sairauden ja kuoleman edessä. Tarvitaan tukea, joka voi olla tilanteen selkiyttämistä, tiedon saamista ja tapahtumien ennakoimista. Yksilökohtaisen tuen antaminen ja sen vastaanottaminen ovat haaste auttajille, koska sen edellytyksenä on avoin dialogi auttajan ja avun saajan välillä. Dialogin rakentamiseen tarvitaan aikaa. On hyvä tunnistaa ne ihmiset, jotka potilaan ja perheen elämässä ovat jo kannattelevia suhteita. Yhteisen puheen tavoitteena on auttaa potilasta ja läheisiä löytämään oma tapansa kohdata yksi elämänsä suurimmista kokemuksista. Vaativa tilanne vie voimavaroja. Resilienssin ilmentymä voisi silloin olla tulevaisuusorientoitunut elämä, jossa luopumisen surulla on paikkansa eletyssä elämässä.

Lopuksi

Yhä useampi kohtaa kuoleman joko ammatillisessa roolissa, vapaaehtoistyössä tai kuolevan ihmisen läheisenä. Kuoleva tulee nähdä kokonaisuutena ja huomioida hoidolliset, sosiaaliset, henkiset, hengelliset ja psyykkiset tarpeet. Kuolevaa ei tulisi pelätä vaan kuunnella, kysyä mitä hän haluaa ja olla läsnä. Tärkeää on myös tarvittaessa antaa kuolevalle tilaa vetäytyä. Kuoleman prosessissa mukana olevan läheisen hyvinvoinnista on tärkeä huolehtia, myös sitten kun kuoleva on jo menehtynyt. Läheisen tukeminen luopumisessa ja suruprosessissa myös konkreettisten tekojen avulla on tärkeää.

Kuolemasta tulee puhua myös yhteiskunnallisella tasolla. Kuolema ilmiönä haastaa pohtimaan keskustelukulttuuriamme. Miksi

tarvitaan saattohoitokodin sulkemisen uhka tai eutanasia-aloite, jotta kuolemasta keskustellaan? Palvelujen näkökulmasta olennaista on, että poliittiset päättäjät seuraavat kuolevien kokonaisvaltaisen hoidon ja tuen laatua sekä tunnistavat kuoleman moniulotteisuuden ja siitä nousevat tarpeet palvelujärjestelmälle.

Kun hyvään kuolemaan liittyyvää tukea suunnitellaan osana palvelujärjestelmää, on huolehdittava osaamisesta ja riittävästä resursseista hoitaa kuolevia sekä tukea heitä ja heidän läheisiään. On tärkeää myös mahdollistaa saattohoitoa tarjoavien toimijoiden toimintaedellytykset. Myös vapaaehtoistyöllä on tärkeä paikkansa saattohoidossa. Hyvä kuolema on koko yhteiskunnan asia: hyvin toimivaan yhteiskuntaan kuuluu olennaisena osana myös hyvä kuolema.

Yhteydenotto:

Marjaana Seppänen, professori
Valtiotieteellinen tiedekunta
Helsingin yliopisto
marjaana.seppanen@helsinki.fi



Kirjallisuus

- Coleman, P. (toim.) (2011). *Belief and Aging: Spiritual pathways in later life*. Bristol: The Policy Press.
- Lloyd, L., White, K. & Sutton, E. (2011). Researching the end-of-life in old age: cultural, ethical and methodological issues. *Ageing & Society*, 31 (3), 386–407.
- Outila, M., Seppänen, M., Lantela, P. & Vasari, P. (2019). Bringing dying back home? End-of-life preparations, concerns and care preferences. Teoksessa Naskali, P., Harbison, J. & Begum, S. (toim.), *New Challenges to Ageing in the Rural North: Welfare, Gender and Voice*. Cham: Springer.
- Ten Bruggencate, T., Luijckx, K. G. & Sturm, J. (2018). Social needs of older people: a systematic literature review. *Ageing & Society*, 38 (9), 1745–1770.
- Tiilikainen, E. & Seppänen, M. (2017). Lost and unfulfilled relationships behind emotional loneliness in old age. *Ageing and Society*, 37 (5), 1068–1088.

Lukuvinkkejä

Anttonen, M. S. (2016). *Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtaavassa ja obitavassa saattohoidossa. Substantiivinen teoria saattohoidosta potilaan, perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta*. Tampere: Tampere University Press.

Blogi: Elämää kuoleman äärellä. Saatavilla osoitteesta: <https://blogs.helsinki.fi/elamaa-kuoleman-aarella/>.

Saarelainen, S-M., Vähäkangas, A. & Anttonen, M. S. (2020). Religious Experiences of Older People Receiving Palliative Care at Home. *Religions*, 11 (7), 336.