

Outi Hakola

Outi Hakola, FT,
yliopistonlehtori, sosiaali- ja
terveysjohtamisen laitos,
Itä-Suomen yliopisto

MIELIKUVAT SUOMALAISESTA SAATTOHOIDOSTA MARIKAN KUOLEMA -DOKUMENTTI- ELOKUVAN VASTAANOTOSSA



Ihmisten asenteet ja mielikuvat saattohoidosta vaikuttavat siihen, millaisia elämän loppuvaiheen hoitovaihtoehtoja he toivovat itselleen tai läheisilleen. Mediaesitykset, kuten dokumenttielokuvat, muokkaavat omalta osaltaan näitä mielikuvia. Marikan kuolema (2021) on tuore kotimainen dokumenttielokuva, jossa on kuvattu kuolevan ihmisen viimeisiä kuukausia saattohoitokodissa. Vaikka saattohoitoprosessit eivät ole elokuvan merkittävin teema, siihen liittyvät kuvaukset tarjoavat katsojille tarttumapintaa ymmärtää saattohoitoa ja heijastaa elokuvaan omia asenteitaan elämän loppuvaiheen hoidosta.

Länsimaalaisten ihmisten tietoisuus palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta on lisääntynyt 2000-luvulla (Cagle ym. 2016; Fishman ym. 2018; Hayes ym. 2019; Kozlov ym. 2018; Lock ym. 2022; Shalev ym. 2018; Tate ym. 2020). Palliatiivisella hoidolla viitataan oireenmukaiseen hoitoon ja potilaan sekä hänen läheistensä kokonaisvaltaiseen (fyysinen, psyykinen, sosiaalinen, ja hengellinen) kohtaamiseen kuolemaan johtavan sairauden yhteydessä. Saattohoito on palliatiivisen hoidon viimeinen vaihe, jolla pyritään takaamaan kuolevalle mahdollisimman arvokas loppuelämä (WHO ei pvm.). Vaikka saattohoitoon suhtaudutaan pääasiassa myönteisesti, kansainväliset tutkimukset ovat todenneet saattohoitoon liittyvän väärinymmärryksiä, jotka herättävät ahdistuksen tunteita: saattohoito mielletään toisinaan lääketieteellisenä hoitona, jossa ohitetaan potilaan toiveet, tai laitoksena, johon ihminen lähetetään kuolemaan piiloon ja pois häiritsemästä muiden elämää (Cagle ym. 2016; Hayes ym. 2019; Lock ym. 2022; Tate ym. 2020; Fishman ym. 2018; Kozlov ym. 2018; Shalev ym. 2018). Terveysviestintä ja mediaesitykset saattohoidosta on nähty tapana lisätä ihmisten tietoutta palliatiivisesta hoidosta (Cagle ym. 2016; Richards 2011; Liu ym. 2019), vaikka mediaesityksiä on myös kritisoitu aihepiirin negatiivisesta tai vääristyneestä esittämisestä (Liu ym. 2019; Kis-Rigo ym. 2021).

Suomessa Yleisradio tarjoaa säännöllisesti kuvauksia elämän loppuvaiheesta. Tässä tutkimuksessa analysoin kotimaisen dokumenttielokuvan *Marikan kuolema* (ohj. Peter Wallenius, Yleisradio, 2021) synnyttämiä mieli-

kuvia palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta ja tutkin, millaisia asenteita saattohoitoa kohtaan voidaan tunnistaa elokuvan herättämästä keskustelusta. Dokumentti kertoo syöpään sairastuneen Marikan viimeisistä kuukausista Koivikko-saattohoitokodissa. Vaikka saattohoitokoti tarjoaa ympäristön dokumenttielokuvalla, on huomattava, ettei palliatiivinen hoito ole kerronnan ytimessä. Elokuva keskittyy siihen, miten Marika valmistautuu kuolemaan ja miten hän ja hänen läheisensä reagoivat raskaaseen elämänvaiheeseen. Elokuvan katsojat kuitenkin kiinnostivat huomiota saattohoidon eri piirteisiin tehden siitä kiinnostavan kohteen asenteiden tutkimiseen.¹

Katsojien käymä keskustelu liittyy suomalaisen palliatiivisen ja saattohoidon tilanteeseen, johon on kiinnitetty huomiota viime vuosina. Suomalaisen lääkärin halu ohjata potilaita palliatiivisen hoidon piiriin on kasvanut 2000-luvulla (Piili ym. 2019), ja hoitohenkilökunnalle on tarjolla kasvava määrä tietoa aiheesta ("Palliatiivinen hoito ja saattohoito" 2019; Rahko ja Rajala 2020). Kansainvälisissä vertailuissa Suomi ei kuitenkaan ole sijoittunut korkealle palliatiivisen hoidon suhteen (Saarto ja Lehto 2019). Kotimaisissa selvityksissä on todettu, että vaikka palliatiivista ja saattohoitoa pidetään ihmisoikeutena, hoidon pariin pääsy on epätasa-arvoista suhteessa potilaiden asuinpaikkakuntaan, ikään, kulttuuritaustaan ja diagnoosiin (Saarto ja Lehto 2019; Saarto ym. 2022). Vaikka palliatiiviselle hoidolle ja saattohoidon palveluille on määritelty Käypä hoito -suositukset ("Palliatiivinen hoito ja saattohoito" 2019) ja laatukriteerit (Saarto ja Lehto 2019), joissa korostuvat henkilöstön osaaminen ja riittävyys, saattohoidon laatu vaihtelee ja henkilöstön osaamisessa on puutteita (Saarto ym. 2022; Saarto ja Finne-Soveri 2019; Hökkä ym. 2022). Sosiaali- ja terveysministeriön asettaman työryhmän vuoden 2022 loppuraportti suomalaisen palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tasosta ehdottaakin muutoksia, joilla pyritään parantamaan palliatiivisen hoidon laatua. Keskeisenä tavoitteena on saada hyvinvointialueuudistuksen yhteydessä yhtenäistettyä toimintakäytäntöjä ja luotua kansallinen laaturekisteri tukemaan palvelujen saatavuutta ja laadun tarkkailua (Saarto ym. 2022, 47).

Marikan kuolema sijoittuu erikoistuneeseen saattohoitokotiin, joita Suomessa on vain muutamia. Nämä saattohoitokodit ovat tarjonneet tavoiteltavan esikuvan suomalaisen saattohoidon kehittämiseksi, ja siten vastakohtana yllä esitetylle kritiikille. Kun elokuva on kuvattu laadukkaasti saattohoidon yksikössä, voisi hypoteesin kaltaisesti olettaa, että *Marikan kuolema* on mahdollisuus lisätä myönteisellä tavalla katsojien tietoisuutta saattohoidosta. Hypoteesia tukee myös ohjaaja Peter Walleniuksen lähtökohta elokuvalla. Hän lähestyi Koivikkokotia, sillä hän oli vaikuttunut sen henkilökunnan asenteista arvostaa ja tukea kuolevien ihmisten mahdollisuuksia viettää mahdollisimman täyttä elämää loppuun saakka. Päähenkilö Marikan avulla Wallenius halusi tutkia, mitä kuoleva ihminen ajattelee ja millaisista asioista hän haluaa keskustella viimeisten päiviensä aikana. Elokuvansa avulla Wallenius pyrki pääsemään mahdollisimman lähelle maailmaa, jossa kuoleva ihminen elää, ja sitä millaisia asioita hän kohtaa. (Wallenius 2021.)

Tutkijat ovat teoretisoineet dokumenttielokuvien eettisyyttä suhteessa siihen, miten elokuvantekijän poliittiset tai ideologiset näkökulmat ja tavoitteet ohjaavat valintoja elokuvanteossa (ks. esim. Nichols 1991, 79). Tällaisessa eettisessä pohdinnassa ymmärretään vaikutussuhde elokuvantekijän, elokuvan ja katsojan välille. Siten voisikin olettaa, että Walleniuksen positiivinen suhtautuminen saattohoidon tarjoamaan tukeen heijastuisi katsojien kokemuksiin. Vaikutussuhdetta monimutkaistaa kuitenkin se, että dokumenttiohjaajan lisäksi elokuvien hahmot ja katsojat ovat yhtä lailla toimijoita, joiden ennakko-

1 Olen julkaissut samasta aineistosta mutta eri näkökulmasta nousevan aiemman artikkelin "Kuolemissen mediatisaatio: yleisön odotukset *Marikan kuolema* -dokumenttielokuvalla" *Media & Viestintä* -lehdessä (Hakola 2022). Näkökulmaeroista huolimatta artikkelissa on pieniä päällekkäisyyksiä. Nämä liittyvät tutkimuksen aineiston ja menetelmällisten valintojen kuvauksiin, dokumentin taustan ja keskeisen sisällön kuvauksiin sekä analyysissa kohtiin, joissa tuon esille, mitä keskeisiä teemoja katsojat tunnistavat elokuvasta. Pääsääntöisesti artikkelit kuitenkin täydentävät toisiaan ja laajentavat kuvaa monipuolisesta vastaanotto-aineistosta.

oletukset, näkemykset ja omat kokemukset vaikuttavat dokumenttielokuvien tarjoamiin tulkintamahdollisuuksiin. Muun muassa Thomas Austin (2012, 109–21) huomioi, että katsojan kokemukset ja asenteet voivat myös ensisijaisesti dokumentaarisen sisällön tulkinnassa. Kuten analyysini tulee osoittamaan, *Marikan kuoleman* asettuessa yhteiskunnalliseen kontekstiin, jossa ollaan huolissaan saattohoidon laadun tasaisuudesta ja saatavuudesta, katsojien yhdessä jakama huoli luo vastapainetta myönteiselle saattohoidon tulkinnalle.

Välittämisen etiikka

Lähestyn saattohoidon mielikuvien tutkimusta eettisestä näkökulmasta, jossa huomioin sekä saattohoidolle että dokumenttielokuvan katsomiselle asetettuja eettisiä tavoitteita. Saattohoito hoitomuotona ei pyri enää ihmisen parantamiseen vaan laadukkaan elämän loppuvaiheen mahdollistamiseen. Siten hoitomuoto eroaa tyypillisistä terveydenhuollon tavoitteista, ja tästä syystä hoitosuhteen ihmiskeskeisyys korostuu hoidon lääketieteellisen tehokkuuden sijasta. Saattohoidon erityisyyttä voidaan nostaa esille *ethics of care* -teorian avulla. Tämä eettinen teoria on suomennettu useimmiten välittämisen etiikaksi, mutta toisinaan myös huolenpidon etiikaksi. Termin suomentaminen on hankalaa, sillä alkuperäinen *care* on kaksimerkityksinen. Se viittaa yhtäältä hoitoon ja hoivaan, toisaalta välittämisen tunteeseen. Kilpailevia suomennoksia selittääkin eniten yhteys, jossa termiä on milloinkin käytetty ja kumpaa merkitystä on haluttu painottaa. Vaikka saattohoidon kohdalla ”huolenpito” tuntuisi monella tapaa mielekkäältä valinnalta, käytän tästä huolimatta ”välittämisen” näkökulmaa, sillä sitä on käytetty dokumenttielokuvatutkimuksen kontekstissa (ks. Korhonen 2012).

Välittämisen etiikka on feministinen eettinen teoria. Se on rakennettu vaihtoehtoksi klassisille teorioille, jotka ovat painottaneet miehiseksi ymmärrettyjä rationaalisia perusteluja moraalisisille ja eettisille ratkaisuille. Klassiset teoriat olettavat objektiivisiksi, jopa universaaleiksi, ymmärrettyjä moraalisaäntöjä, joiden pohjalta kukin voi tehdä eettisiä valintoja loogisesti eikä tunteiden perusteella. (Gilligan 1982; Noddings 1984, 1–6; Tronto 2020, 25–60.) Klassisten perinteiden on nähty tukevan lääketieteellistä työtä ja instituutioita, joissa hoitovalinnat tehdään pyrkien rationaalisuuteen ja tehokkuuteen. Suomesakin lääketieteellisen hoidon toimintaa ohjaavat neljä eettistä peruspilaria: hyvän tekeminen, pahan välttäminen, ihmisyyden ja ihmisen autonomian kunnioittaminen sekä oikeudenmukaisuus (Pälve 2021, 15). Nämä peruspilarit soveltuvat erityisesti rationaalisen arvioinnin tueksi, vaikka ne eivät ole ristiriidassa myöskään välittämisen etiikan kanssa. Välittämisen etiikka painottaa kuitenkin universaalien lakien sijasta eettisten ratkaisujen tilannekohtaista tulkintaa. Tämä perinne rakentuu naisiselle lähestymistavalle, jossa ohjaavaksi moraalisiksi ohjenuoraksi nousevat empaattiset käytänteet (hoitaminen) ja tunteet (välittäminen) (Gilligan 1982; Noddings 1984, 1–6; Tronto 2020, 25–60).

Saattohoidon yhteydessä myötätuntoa, luottamusta ja hoivasuhteen yksilöllisyyttä korostavan eettisen välittämisen lähestymistavan on nähty vastaavan palliatiivisen hoidon tavoitteita parantaa kuolevan ihmisen elämänlaatua, arvokkuuden kokemuksia, tunteiden ja erityisesti olemassaoloon liittyvien tunteiden käsittelyä (De Panfilis ym. 2019, 2–3). Välittämisen etiikka vie siten huomion kohtaamisen tehokkuudesta ja universaalista oikeudenmukaisuudesta kohti yksilöllisiä ja vastavuoroisia ihmissuhteita. Steven D. Edwards kuvailee eroa näiden kahden lähestymistavan välillä siten, että siinä missä

klassisessa lähestymistavassa kysytään, mitä velvollisuuksia minulla on auttaa toista ihmistä, välittämisen etiikassa aihetta lähestytään kysymällä, miten voin auttaa. (Edwards 2009, 234.) Siten lähestymistapa ensisijaistaa toisen ihmisen kohtaamisen ja tarpeet sen sijaan, että huomio kohdistuisi toimijan valintojen perusteluun.

Vastuun kysymys sitoo välittämisen etiikan osaksi dokumenttielokuvatuotkimuksessa käytyjä keskusteluja. Timo Korhonen toteaa, että dokumenttielokuvat eivät voi ohittaa sitä, että koemme asioita yhdessä muiden kanssa. Dokumenttielokuvat luovat katseen toisen kokemukseen ja elettyyn todellisuuteen, ja näiden kokemusten kuvaaminen ja esittäminen vaativat eettisiä ratkaisuja, jotka parhaimmillaan tukevat toisten hyvinvointia. (Korhonen 2012.) Siten elokuvantekijän tuotannolliset ratkaisut voivat tukea ja tuottaa (tai vähentää) kuvattavien hyvinvointia. Siinä missä elokuvantekijältä vaaditaan vastuullisuutta (ks. esim. Pryluck 2005, 197), vastuullisuuden pohdintaa voidaan ulottaa myös elokuvan sisäiseen maailmaan, kuten kuvattujen hahmojen toimintaan ja elokuvakatsojan vastuuseen näkemästään. Muun muassa Asbjørn Grønstad (2016) korostaa, ettei elokuvan eettisyys liity ainoastaan niihin käytänteisiin, joita elokuvien tekijät joutuvat ratkomaan kuvausten ja elokuvan rakentamisen yhteydessä, vaan laajasti siihen, miten elokuva tuottaa ja ruumiillistaa eettisiä prosesseja. Tällä tavoin saattohoitoa käsittelevän dokumenttielokuvan kohdallakaan ei tule tutkia vain tekijän intentioita tai toimintaa, vaan myös sitä, miten dokumenttielokuvatekijän kuvaamassa maailmassa tuotetaan saattohoitopotilaiden hyvinvointia ja miten saattohoitohenkilökunta ja läheiset ihmiset kohtaavat potilaita. Yhtä lailla on merkittävää pohtia, miten nämä kuvaukset vastuuttavat katsojansa välittämään toisesta.

Eettisen elokuvateorian puolella toisen huomioimisen näkökulmaa on lähestytty Emmanuel Levinasin filosofian kautta. Vaikka Levinas ei itse elokuvasta kirjoittanutkaan, hänen eettisiä keskustelujaan minän ja toisen suhteesta on hyödynnetty runsaasti elokuvateoreettisissa keskusteluissa. Muun muassa elokuvatuutkija Edward Lamberti (2019, 1) nostaa esille, miten Levinasin huomio, että jokainen meistä on väistämättä vastuussa muista ihmisistä, voidaan nähdä eettistä toimintaa ohjaavana voimana. Elokuvat tarjoavat tilaa toiseuden kohtaamiseen ja ymmärtämiseen, ja siten toiseuden avoin kohtaaminen voi kasvattaa katsojan vastuullisuutta muita kohtaan. Elokuvatuutkija Michele Aaron (2007, 112) toteaaakin, että elokuvan katsojuus on itsessään eettistä toimintaa.

Mediatuutkija Tal Morse sitoo samaiset eettiset kysymykset osaksi erityisesti kuolemaan liittyviä mediaesityksiä. Samalla tavalla Levinasiin pohjautuen Morse näkee elokuvan moraalisenä tilana, jossa todellisuudet ilmenevät katsojalle (Morse 2018, 243–44). Kyse ei ole siis toisen kokeman todellisuuden esittämisestä, vaan mahdollisten todellisuuksien luomisesta, mitä on pidetty dokumenttielokuvien keskeisenä eettisenä toimintana (Hongisto 2018). Tässä tilassa kohtaamme Morsen mukaan toisen ja opimme hänestä. Siten elokuvan moraalinen tai eettinen tila vastuuttaa katsojaa reagoimaan toisen läsnäoloon. Tätä moraalista vastuuta Morse kutsuu todistamiseksi, jossa katsoja kiinnittää huomion esitettyihin todisteisiin aiheista. Erityisesti todistaessaan mahdollista kärsimystä, minkä Morse tunnistaa tyypilliseksi kuoleman esittämiseen liittyväksi kokemukseksi, katsoja ei voi ohittaa toisen kokemusta. Sen sijaan hänellä on moraalinen velvollisuus pyrkiä muuttamaan todellisuutta siten, että kärsimys vähenee. Morse huomioi, ettei kuolemaan liittyvien mediaesitysten kohdalla itse kuolemaa voida estää, mutta esitykset voivat vaatia katsojiltaan toisenlaista vastuuta, kuten vastuuta surra menetettyä ihmistä.

Esityksen mahdollistama sureminen puolestaan näyttäytyy Morselle moraalisenä asemana, joka voi herättää katsojassaan poliittista tietoisuutta ja kutsua katsojaa toimimaan vastaavien tilanteiden estämiseksi. (Morse 2018, 244–45, 253.) Eettiseen katsojuuteen sisältyy siten myös poliittisen toiminnan mahdollisuus.

Dokumenttielokuvan katsojassa herätetään eettistä ajattelua kutsumalla hänet todistamaan toisten kokemuksia. Toisen kokemuksen, etenkin kärsimyksen todistaminen, vaatii katsojaltaan vastuuta reagoida tilanteeseen. Vastuullisuus voi näkyä oman ajattelutavan muokkaamisessa, mutta toisinaan myös poliittisena tietoisuutena ja toimintana. Nämä kysymykset nousevat mielenkiintoisella tavalla esille *Marikan kuolema* -dokumentissa. Elokuvan saattohoitokuvaukset voivat lisätä yhtäältä ihmisten tietoisuutta elämän loppuvaiheen hoidosta ja kuolevien kokemuksista ja toisaalta kannustaa ihmisiä tukemaan saattohoidon tavoitteita ja käytänteitä yhteiskunnassa ja poliittisessa päätöksenteossa. Jos saattohoidolta usein toivotaan, jopa edellytetään, välittämisen etiikkaa, voidaan samaa välittämisen etiikkaa vaatia sekä elokuvantekijältä että katsojalta. Analyysini keskittyy katsojan ja elokuvan väliseen suhteeseen, ja pohdin, miten katsojat reagoivat erityisesti saattohoidon kuvauksiin ja niihin liittyviin välittämisen etiikan kokemuksiin.

Aineisto ja menetelmät

Vastaanottotutkimus on vakiintunut tapa tutkia yleisöjen mediakäyttöä tai tietyn media-aineiston innoittamia tulkintoja (Jensen 2020). Tutkimukseni kohdistuu jälkimmäiseen tavoitteeseen, eli siihen, millaisia keskusteluja kuolemaa ja saattohoitoa käsittelevä dokumenttielokuva herätti suomalaisissa katsojissa. Vastaanottotutkimuksessa käytän kahta laadullisen tutkimuksen aineistoa.

Ensimmäisen aineiston osan muodostavat fokusryhmähaastattelut, jotka toteutin vuonna 2021. Ryhmiä oli 12, niihin osallistui kerrallaan 3–5 haastateltavaa, ja yhteensä osallistujia oli 48. Haastattelukutsun toimitin sairaanhoitoalan opiskelijoille, kuolemaa omassa elämässään kohdanneille ihmisille (tukiryhmät) ja aiheesta muuten kiinnostuneille. Haastatelluista puolet ilmoitti, että heillä on ammatillinen suhde aihepiiriin. Fokusryhmähaastattelussa tausta-aineiston, kuten dokumenttielokuvan, avulla tutkitaan osallistujien asenteita, huomioita ja tunteita ennalta valitusta teemasta, joka tässä tutkimuksessa määriteltiin osallistujille ”hyvän kuoleman” pohdintana (Dilshad ja Latif 2013). Osana ryhmähaastatteluja kysyin tutkittavilta, millaisena saattohoito näyttäytyi dokumenttielokuvassa.

Toisen osan aineistosta muodostaa *Vauva.fi*-sivuston keskustelupalstalla käyty keskustelu *Marikan kuolemasta* ajalla 31.3.–17.4.2021. Analysoidussa keskusteluketjussa on yhteensä 493 viestiä. Verkkokeskustelu on syntynyt ilman tutkijan vaikutusta, mutta myös tässä tapauksessa keskustelijat nostivat saattohoidon yhdeksi keskusteluteemaksi. Saattohoidon kannalta merkittäviä sisällöllisiä tai asenteellisia eroja ei ilmennyt ryhmähaastattelujen ja verkkokeskustelujen välillä.² Keskustelijoiden yksityisyyden suojaamiseksi tulosten raportoinnissa ei erotella aineistoja toisistaan eikä anneta suoria lähdeviittauksia lainauksiin. Viitataan termillä ”keskustelijat” sekä ryhmähaastatteluihin että verkkokeskusteluihin.

Muunsin aineistot pseudonymisoiduiksi tekstitiedostoiksi ja analysoin ne sisällönanalyysimenetelmällä hyödyntäen Atlas.ti-ohjelmaa. Menetelmällä tutkitaan tyypillisesti tekstejä ja haastatteluja sekä analysoidaan, mitä aihe-

2 Aineistoissa muiden esille nousevien teemojen kohdalla, kuten ihmissuhteiden pohtimisessa, ryhmähaastatteluaineisto ja verkkokeskustelut erosivat toisistaan. Ryhmähaastatteluisa nousi esille positiivisempi suhtautuminen dokumentin henkilöihäähmöhöhön kuin vastakainasetteluja painottavassa verkkokeskustelussa. (Ks. tarkemmin Hakola 2022.)

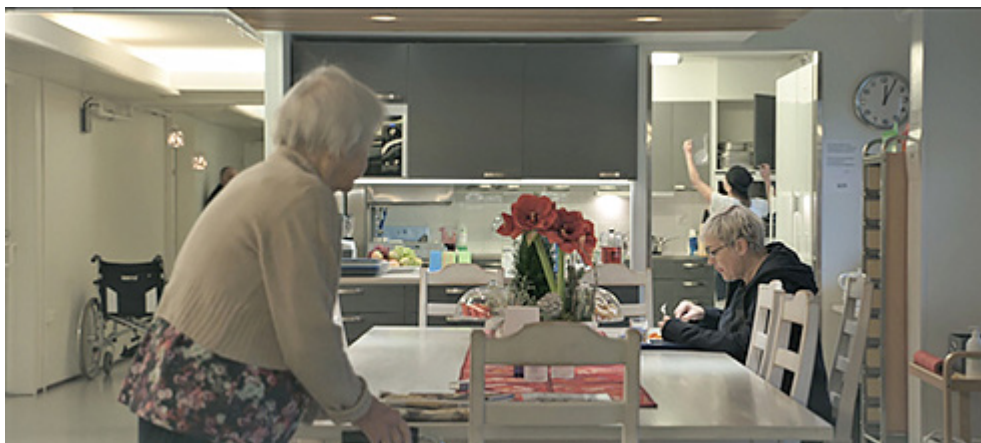
ta aineistossa nousee esille (Vuori 2021). Etsin aineistosta toistuvia teemoja, joiden pohjalta loin kategorioita siitä, millaisiin asioihin katsojat kiinnittivät huomiota. Pääkategorioiksi nousivat esiintymistiheyden mukaisessa järjestyksessä: 1) kuoleman ja kuoleamisen merkitysten ja esittämisen pohdinta, 2) esitettyjen ihmissuhteiden moraalinen arviointi, 3) suomalaisen yhteiskunnan kuolema-asenteiden pohdinta, 4) elokuvan teon ja muodon arviointi, 5) saattohoitoon liittyvät keskustelut, 6) elämän merkityksen korostaminen ja 7) hengellisten asioiden esiin nostaminen. Lisäksi keskusteluissa nousi esille jatkuvaa teemojen reflektointia suhteessa katsojien omiin kokemuksiin, minä huomioiden osana kaikkia yllä mainittuja kategorioita. Kiinnitin erityistä huomiota katsojien käyttämiin tunteilmaisuihin, joiden arvioin tuovan esille asenteita.

Olen julkaissut aiemmin artikkelin ”Kuoleamisen mediatisaatio” (Hakola 2022), jossa keskityin kategorioihin yksi, kaksi, kolme ja kuusi. Tämä artikkeli keskittyy puolestaan saattohoidon kysymyksiin (5). Tästä kategoriasta tunnistin neljä keskeistä teemaa, potilaan kärsimys, potilaan kohtaaminen, institutionaalinen terveydenhuolto ja läheisten tuki, joiden ympärille analyysi rakentuu. Analyysissä kontekstoin katsojien keskusteluita nostamalla esille niitä elokuvakohtauksia (kategoria 4), joihin katsojat kiinnittivät huomiota saattohoitoon liittyen. Vaikka keskustelijat muistuttivat usein toisiaan siitä, että dokumenttielokuva pyrki kuvaamaan Marikan henkilökohtaisia kokemuksia eikä saattohoitoa sinänsä, he näkivät elokuvan ”matalan kynnyksen” tapana esittää saattohoitoa.

Kuolevan kärsimys ja yksinäisyys

Morsen (2018) lähtökohtana ja kuolemaan liittyvän eettisen ajattelun kimmokkeena toimii kärsimyksen kokemus ja siihen reagointi. Vaikka *Marikan kuolema* -elokuvan katsojat tunnistivat Marikan valmistautumisessa kuolemiseen monia hyviä piirteitä, kuten Marikan avoimuuden puhua kuolemasta ja hyväksyä kuoleman läsnäolo osana elämää, katsojat reagoivat voimakkaasti kärsimyksen mahdollisuuteen. Yksi syy kärsimyksen kokemukselle nousee elokuvan tavasta nostaa esille Marikan kokemaa eristyneisyyttä tai yksinäisyyttä kuoleman lähestyessä. Hän kertoo useaan kertaan läheisilleen kokevansa yksinäisyyttä. Ei sen takia, etteikö hänellä olisi ihmisiä, joille puhua, vaan osittain myös siksi, että kuolema on lopulta kohdattava yksin. Elokuvassa Marika pohtii: ”Vaikka olisi ihmisiä ympärillä, kyllä tämä on lopulta yksinäinen tie. Oman kokemuksen kanssa ja sen oman tuskan kanssa on sitten kuitenkin yksin. Ja jos se on pelottaa, tämä on raskas polku.”

Marikan pohdinnan voi tulkita ensisijaisesti eksistentiaalisena kysymyksenä olemassaolon päättymisestä. Tästä huolimatta elokuvaohjaajan esteettiset valinnat ohjasivat katsojat yhdistämään Marikan kokemusmaailman myös saattohoidon käytänteisiin. Dokumenttielokuvassa saattohoitokoti luo kontekstin Marikan viimeisille kuukausille ja kokemuksille. Elokuva näyttää Marikan kävelemässä saattohoitokodin pihalla, syömässä ruokailutilassa, makaamassa sängyssään katselemassa ulos ikkunasta, juttelemassa sekä hoitohenkilökunnan että läheistensä kanssa. Keskusteluhetkistä huolimatta kohtaukset saattohoitokodissa korostavat eristyneisyyden kokemusta. Marika on tyypillisesti yksin omassa huoneessaan, jossa hoitajat käyvät käännyksissä, ja niinäkin hetkinä, kun hän on saattohoitokodin yhteistiloissa, ohjaajan valinnat tuottavat eristyneisyyden vaikutelmaa.



Kuva 1. Marika syö yksin saattohoitokodin pöydän äärellä. Kukaan ei puhu, vaan kohtausta siivittää hiljainen musiikki. Kuvakaappaus dokumenttielokuvasta *Marikan kuolema* (2021).

Esimerkiksi istuessaan lounaalla entisen puolisonsa kanssa saattohoitokodin yhteistilassa Marika kertoo, miten koki yksinäisyyttä saapuessaan Koivikkokotiin taksilla ja kävellessään yksin ovista sisälle, kun muut potilaat saapuvat paikalle saatettuna. Yksinäisyyden teema näkyy paitsi Marikan puheessa myös suhteessa saattohoitokotiin. Kohtauksen taka-alalla näkyy, miten henkilökunnan jäsen astuu yhteistilaan lasiovesta. Lasioven takana näkyy saattohoitokodin hallintotiloja, ja hoitaja sulkee ja lukitsee oven huolellisesti perässään. Kädessään hänellä on tyhjiä ruokapakkauksia, mikä antaa olettaa, että hänkin on syönyt juuri lounaan, mutta erillisessä tilassa. Tämä viittaa yhteisöllisyyden rajautuvan tilassa olevien henkilöiden roolin mukaan, mikä korostaa hierarkioita, ei välittämisen etiikan mukaista vastavuoroista suhdetta. Samoin myöhemmässä kohtauksessa Marika syö yksinään yhteistilan pöydässä. Taka-alalla näkyy, miten kokki puuhailee keittiössä, ja etualalla, miten toinen asiakas saapuu istumaan pöydän ääreen. Kukaan ei puhu mitään, eikä heidän välillään ole katsekontaktia. Näillä pienillä kuvasisällöillä ohjaaja luo tunnelmaa, joka korostaa eristyneisyyttä ja yksinäisyyttä yhteisöllisyyden sijasta.

Calvin Pryluckin (2005, 195) huomio siitä, miten dokumenttielokuvassa ohjaajan eettiset oletukset tuottavat esteettisiä seuraamuksia ja esteettiset ilmaisut puolestaan eettisiä seuraamuksia, kuvaa myös *Marikan kuoleman* merkitysten muuttumista eksistentiaalisesta tuskasta saattohoidon kritisointiin. Terminaalisista sairauksista kertovat dokumenttielokuvat hyödyntävät tyypillisesti elokuvatutkija Vivian Sobchackin termistön mukaisesti inhimillistä katsetta (*human gaze*). Tällä Sobchack tarkoittaa rauhallista, kiireetöntä ja kuolevaa lähelle menevää kuvaustapaa. Kuvaustapa korostaa, ettei kamera pyri olemaan huomaamaton tai tirkistelemään kohdettaan, vaan on avoimesti ja eettisesti läsnä ja kuolevan ihmisen rinnalla. (Sobchack 1984, 295–96.) Inhimillisellä katseella elokuvantekijät ennakoivat kuolemisen kuvaamiseen herättämiä voimakkaita tunteita katsojissaan. Kuolemisen dokumentaarinen esittäminen herättää katsojissa usein suuttumusta tai syyttelyä epäeettisyydestä, sillä herkkä aihe yhdistyy monesti katsojien mielessä heidän omiin traumaattisiin kokemuksiinsa tai pelkoihin kuolemasta ja menetyksestä (Renov 2004, 126). Inhimillisellä katseella dokumentintekijät pyrkivät vakuuttamaan katsojansa



Kuva 2. Marika tuijottaa tyhjyyteen, samalla kun katsojaa kuulee hänen äänensä pohtivan, miten kukin on yksin oman kuolemisensa kanssa. Kuvakaappaus dokumenttielokuvasta *Marikan kuolema* (2021).

eettisesti kestävästä lähestymistavasta, jossa on huomioitu kuvattavan kohteen toiveet. *Marikan kuolemassa* tämä näkyy kameran keskittymisenä Marikan kokemuksiin, jolloin muiden hahmojen, kuten saattohoitohenkilökunnan, toiminnan laajuuden kuvaaminen ja ymmärtäminen ohitetaan.

Dokumenttielokuvatutkija Michael Renov nostaa myös esille, miten kuolemaa käsittelevissä dokumenteissa tuotetaan visuaalista sisältöä kuoleman ja suremisen käsittämättömyydelle. Kielen ja puheen sijasta kuolemisen ja menetyksen traumaattisuus purkautuu usein epämukavuuden ja jopa kärsimyksen osoittamisella ruumiillistettujen eleiden kautta, kuten surevilla ilmeillä, tyhjyyteen tuijottamisena ja passiivisuuden korostamisella aktiivisuuden sijaan. (Renov 2004, 126–29.) Yllä mainituissa kohtauksissa Marikan eristyneisyyden kuvaaminen onkin esteettinen keino välittää eksistentiaalista kokemusta siitä, millaista on elää lähestyvän kuoleman kanssa. Nämä surumielliset kohtaukset sijoittuvat saattohoitokotiin, kun puolestaan aktiiviset kohtaukset, kuten Marikan iloitseminen kesäfestivaaleilla ja syntymäpäiväjuhliissa, vievät tarinan ja elämän saattohoitokodin ulkopuolelle. Vastaavasti saattohoitokodissa kuvattujen kohtausten yksinäinen tunnelma yhdistyi katsojien mielessä saattohoitokodin toiminnan rakenteisiin.

Marikan kuolemassa elokuvallinen tilan käyttö tulee haastaneeksi saattohoitofilosofiaa, jossa ”kodinomaisuus” ohjaa saattohoitokotien tilankäyttöä. Tiloilla pyritään luomaan yhteisöllisyyden mahdollisuuksia (yhteiset tilat) yksityisyyden rinnalle (henkilökohtaiset tilat), siten että kullakin on mahdollisuus olla sosiaalinen toimija. Arkkitehtuurin tutkijan Sarah McGannin mukaan tilallisen tasapainottelun tarkoituksena on pyrkiä vähentämään laitospainotteisuuden mielikuvia. (McGann 2016.) Yksityisen kokemuksen painottuminen *Marikan kuolema* -dokumenttielokuvassa saattaa selittää, miksi monet katsojat kokivat saattohoitokodin elämän laitospainotteisuuden kuvauksena: ”Olipa stereotyyppinen laitostila, olipa hirveä, miten se oli noin karu, wow, kuka haluaa tuollaisessa lojuu.” Etenkin saattohoitokodin huonetta pidettiin kolkkona: ”Sairas ihminen lepäsi rumassa ja ankeassa huoneessa, kuin vankikoppi.” Vaihtoehtona tarjottiin kotihoitoa, ja pidettiin surullisena, ettei Marika voinut olla kotonaan. Pettymys heijasti keskustelijoiden omia toiveita: ”Ahdistavinta sairastumisessa olisi juuri se, että joutuu tuommoiseen paikkaan

yksin, ja vieraat hoitajat vaan käy välillä tekemässä jotain toimenpiteitä. Ja siinä vaan odotat kuolemaa.”

Saattohoitokoti yhdistyi monelle yksinäisyyden ja epäinhimillisyyden kokemukseen, vaikka muutama saattohoitoon ammattinsa puolesta tutustunut kuvasikin saattohoitokotia kauniiksi ja rauhallisen oloiseksi ympäristöksi. Sen sijaan keskustelijat, jotka eivät ilmaiseet omakohtaista kokemusta, korostivat pelkoon ja ahdistukseen liittyviä tulkintoja. Kuoleamisen pelättiin pakottavan luopumaan omasta tutusta ja turvallisesta ympäristöstä. Kulttuuriantropologi Maija Buttersin tutkimuksen mukaan saattohoitopotilaat kokevat tulevana kokonaisvaltaisesti kohdatuksi tutuissa ympäristöissä, jotka synnyttävät turvallisuuden ja voimaantumisen tunteita. Tutkimus tukee huomiota laitokseen joutumisen peloista. (Butters 2021, 202.) Vastaanottoaineistossa laitokset kuvattiinkin kylminä ja persoonattomina tiloina, joissa kuolevaa ihmistä ei kohdata yksilönä. Laitokseen joutumisen pelko linkittyi siten hyläytyksi tulemisen tunteeseen.

Erytisesti ryhmäkeskustelujen puolella katsojat nostivat esille elokuvassa käytetyn puuteeman pohtiakseen yksinäisyyden tunteita. Elokuvassa ajan kulumista ja vuodenaikojen vaihtumista kuvataan saattohoitokodin edustalla kasvavan yksinäisen puun kautta. Eri kohtausten välissä kamera palaa kuvaamaan puuta niin auringossa kuin kuunpaisteessa, niin vihreänä kuin lehdettömänä. Yksittäisenä toistuvana kuvana tämä oli herättänyt katsojissa erilaisia miellelyhtymiä. Puun tunnistettiin merkitsevän ajan kulumista elokuvassa, mutta samalla sen nähtiin kuvaavan Marikan elämän hiipumista ja kuolemaa, etenkin kun Marika kuoli talvella, jolloin puun lehdettömyys symboloi elottomuutta. Puulle annettiin myös merkityksiä pysyvänä elementtinä, ”uskollisena ystävänä”, mutta yhtä lailla myös yksinäisyyden kokemuksena:

Se [puu] oli jotenkin samaan aikaan masentava ja ylväs, kun se seiso siellä pellolla. Jotenkin se sellaisen yksinäisyyden käsittely ja ajatus, samanaikainen lohdullisuus ja lohduttomuus.

Elokuvassa Marikan kokemusta yksinäisyydestä korostetaan siten eristyneisyyden kuvilla, ja ainakin osalle katsojista tämä kokemus on yhdistynyt kärsimykseen, jolle pitäisi pystyä tekemään jotain. Katsojan empatian lisäksi keskustelijat lähtivät etsimään syitä kärsimyksen kokemukselle ja tähän pohdintaan yhdistyivät mielikuvat ja asenteet saattohoidosta.

Potilaan kohtaaminen suomalaisessa saattohoidossa

Ennen kaikkea keskustelun kohteeksi nousi, toteutuuko potilaan kohtaaminen suomalaisessa saattohoidossa. Dokumenttielokuvassa on muutama kohtaus, jossa henkilökunta käy Marikan huoneessa tekemässä hoitotoimenpiteitä. Ensimmäinen kohtaamisista tapahtuu elokuvan alussa. Marika makaa sängyllä, kun oveen koputetaan ja kaksi hoitohenkilökuntaan kuuluvaa astuu sisälle huoneeseen. He ovat saapuneet poistamaan nestettä, jota on kertynyt Marikan vatsanalueelle. Toinen hoitajista aloittaa keskustelun mainitsemalla, että on aika hoitaa päivän rutiinijuttuja. Samalla kun hän valmistele toimenpidettä, hoitaja kysyy, mitä Marikalle kuuluu. Marika kertoo arjen olevan muuten rauhallista, mutta nesteen kertyminen väsyttää ja haittaa häntä. Marika keskittyy omassa vastauksessaan pitkälti oireiden pohtimiseen. Samaa aikaan kamera kuvaa, miten hoitaja asettaa nesteen poistoputken paikalleen ja tutkii



Kuva 3. Marika hoitotoimenpiteiden kohteena. Kuvakaappaus dokumenttielokuvasta *Marikan kuolema* (2021).

ulos pulppuavaa nestettä. Hän rauhoittelee Marikaa, että se on ihan normaalin väristä. Tämän jälkeen hoitaja viimeistelee toimenpiteen ja poistuu huoneesta. Marika jää yksin avustavan hoitajan kanssa ja tiedustelee tältä, mitköhän ruokaa on tarjolla tänään. Hoitaja vastaa ennen lähtöään, ettei hänellä ole mitään käsitystä. Ovi sulkeutuu hänen perässään ja Marika jää yksinään huoneeseen.

Toinen kohtaaminen tapahtuu jälleen hoitotoimenpiteen yhteydessä, noin puolessa välissä dokumenttielokuvaa. Marika on nytkin sairaalasängyllään. Kamera on keskittynyt hänen turvonneeseen vatsaansa ja kasvoihin. Samaan aikaan kuvassa näkyy, kun lääkäri laittaa kertakäyttöhanskoja käteen. Kuvakulma asettaa suojavälineet kuvan etualalle ja lähikuvaan. Tämän jälkeen Marikalle asetetaan leikkaussuoja paikalleen, ja vatsaan viilletään pieni haava. Tällä kertaa nesteessä on mukana verta, mikä on huolestuttava merkki molemmille. Tästä mahdollisesti seuraavaa keskustelua ei kuitenkaan näytetä, vaan leikkauksen jälkeen Marika kuvataan yksin huoneessaan tarkastelemassa veristä pussia.

Viimeinen kuvattu kohtaaminen hoitohenkilökunnan kanssa tapahtuu elokuvan loppupuolella. Marika torkkuu sängyllään, ja samoin kuin ensimmäisessä kohtauksessa, ovelta kuuluu koputus ja kaksi hoitohenkilökuntaan kuuluvaa astuu sisälle. He kertovat tullessaan antamaan Marikalle lisää kipulääkettä, mihin Marika vastaa kiittäen ja kertoo samalla oireistaan. Toinen hoitajista kumartuu Marikan vuoteen ylle ja kysyy häneltä, pelottaako häntä. Marika myöntää, että kyllä häntä pelottaa, vaikka samaan aikaan hän tunnistaa, että on saanut olla harvinaisen hyvävointinen harvinaisen pitkään. Tähän hoitaja vastaa, että niinpä, Marika on ollut hyvävointinen. Samalla hoitaja kuuntelee Marikan hengitystä stetoskoopilla ja joutuu toteamaan, että Marika voidaan joutua lähettämään sairaalaan kuvauksiin, kenties jopa kirurgiseen toimenpiteeseen. Marika vakuuttaa tämän sopivan hänelle. Hoitaja toteaa, että ”näillä me mennään” ennen kuin he poistuvat huoneesta. Oven sulkeuduttua ohjaaja näyttää Marikan huokailemassa syvään yksinään.

Ohjaaja tuo esiin Marikan huononevan fyysisen tilanteen elokuvan alkuun, keskelle ja loppupuolelle sijoittamissaan hoitotoimenpidekohtauksissa. Kirkas neste muuttuu veriseksi ja lopulta myös hengitys hankalaksi. Kuvaukset rytmittävät elokuvaa ja antavat kuvan, miten Marikan sairaus etenee ja syö häneltä voimia. Samalla kuitenkin kohtausten toistuvuus, jossa keskustelu keskittyy oireisiin ja fyysiseen puoleen ja jossa kussakin Marika jää oven

sulkeuduttua yksinään miettimään fyysistä oloaan, saivat keskustelijat tulkitsemaan hoitotyötä yksiulotteisesti.

Suurin osa keskustelijoista koki työntekijöiden suhtautumisen kuolevaan olevan etäistä, kliinistä, jopa kolkkoa. Keskustelijat kokivat ongelmallisena, että henkilökunta kysyi Marikalta kysymyksiä, kuten pelottaako, mutta eivät jääneet kuuntelemaan vastauksia. Sen sijaan heidän huomionsa oli suorittamisessa:

Kysyttiin, että oliko se nyt että, kysyttiin, että pelottaako vai millä sanalla, niin joo vastaus. Mutta ei sitten syvällisemmin, että mikä siinä pelottaa. Toimenpide, tulevaisuus vai tämänhetkinen tilanne. Niin sitä keskustelua ei käyty sitten ollenkaan, sen enempää, syvällisemmin. Ehkä sitä itse jäin siinä kaipaamaan.

Itse ajattelen sote-alan ammattilaisena, että jokaisen kohtaamisen pitäisi olla jotenkin merkityksellinen ja aito ja siihen keskittyä. Niin ne oli vähän semmoisia, että siinä vaan suoritettiin jotain asiaa ja sitten lähdettiin pois huoneesta.

Ihmetytti hieman se hoitajien puhumattomuus. Eikö jotain olisi voinut jutella siinä letkua laittaessa ja edes katsoa potilasta? Varsinkin, kun heille kuolevien ihmisten kohtaaminen on jokapäiväistä.

Näissä kommentteissa huomio keskittyi työn suorittamiseen, jossa hoitaminen näyttäytyy ensisijaisesti velvollisuutena, ei niinkään välittämisen etiikan oletettuna jatkuvana myötätuntona. Suorittamisen sijasta keskustelijat toivoivatkin ”merkityksellistä”, ”aitoa” ja ”keskittynyttä” kohtaamista, joka olisi ”rinnalla kulkemista” ja ”keskusteluapua”.

Keskustelijat pohtivat yhdessä syitä, kuten ajanpuutetta, arkisuutta, itsensä suojelua ja kameran läsnäoloa, välinpitämättömälle tunnelmalle. Hoitajien ajan puute liittyi julkisuudessa olleisiin terveydenhuoltoalan resurssikysymyksiin: ”on tehtävä nopeasti vain välttämättömät työt, ja juostava seuraavan potilaan luokse, ei ole jätetty aikaa keskusteluihin”. Keskustelijoiden mielestä tehokkuuden vaatimusta ei pitäisi soveltaa saattohoitoon, vaan saattohoidossa potilaan kohtaaminen ja välittämisen etiikka pitäisi olla huomioitu resurssien mitoituksessa.

Mulla on yksi ystävä, joka on sairaanhoitopuolelta. Välillä oli virkavapaalla ja oli saattohoitopuolella töissä. Ja hän sanoi, että hän kuvitteli, että edes siellä hänellä olisi aikaa potilaille. Mutta kun ei ole. Sitten hän palasi takaisin normihoitopuolelle, mutta hän sanoi, että siellä hän pettyi siihen, että hän luuli, että olisi ollut aikaa potilaalle, mutta ei valitettavasti ollut.

Hoitoalalla työskentelivät nostivat esille, että vaikka Suomessa on saattohoitoon keskittyviä yksiköitä (kuten Koivikkokoti), joissa noudatetaan Käypä hoito -suosituksia ja osataan kuolevan ja hänen läheistensä kokonaisvaltainen hoito, niin monissa yksiköissä ”perusasiatkin on retuperällä”. He kokivat, että ”tiedon ja taidon taso on oikeasti aika surullinen” vanhentuneine käsityksineen saattohoidon suosituksista. Alaa keskusteluissa edustaneet kertoivat pettyneensä kotimaiseen saattohoitoon.

Syitä saattohoidon yksipuoliseen kuvaukseen haettiin myös arkisuudesta, jolla viitattiin Marikan ja hoitajien vakiintuneeseen hoitosuhteeseen, jossa viestintä on arkipäiväistynyt ja toiminnoista on tullut ”niin rutiini heille kaikille, että siinä ei piitattu sen enempää porista”. Itsensä suojelulla puolestaan viitattiin potilaiden väijäämättömän kuolemaan, joka voi estää hoitajia haluamasta kiintyä potilaisiin.

Minulle jäi näistä kohtaamisista tämän henkilökunnan kanssa semmoinen ajatus nimenomaan, että he on tulleet tutuiksi toistensa kanssa ja se on semmoista niin kun mutkatonta, että minä en ajatellut, että ne olisi jotenkin kolkkoja. Toki olisi ollut mukavaa, että niitä olisi vähän enemmän näytetty niin tavallaan olisi saanut paremman kuvan, mutta en minä kokenut niitä mitenkään kolkoiksi.

Saattohoitajan työ on varmasti raskas, palkka ei ole kovin kummoinen niin kuin me kaikki hyvin tiedämme. Todennäköisesti itseään suojellakseen eivät halua viritellä kovin syvällisiä keskusteluja kohta kuolevan kanssa. Näin toiminisin itse.

Useat myös puolustivat saattohoitajia. Puolustajat korostivat, että elokuva ei keskittynyt saattohoidon kuvaamiseen hoitotyönä, joten sitä ei pitäisi sellaisenaan myöskään tulkita. Samoin monet kokivat, että kameran edessä ihmiset eivät välttämättä toimi samalla tavoin kuin muulloin: ”Itse en ainakaan tykkäisi hoitajana jos työtäni kuvattaisiin. Ehkä he juttelivat sitten kun kamerat olivat sammuneet.” Etenkin terveydenhuoltoalan ammattilaisina itsensä esittäneet kokivat, etteivät lyhyet kohtaukset hoitotoimenpiteistä olleet saattohoidolle eduksi. He kokivat, ettei dokumenttielokuva riittävästi korostanut, ”miten sitä hänen oloaan helpotetaan”. Saattohoidon selittämisen jäädessä sivurooliin väärinkäsitysten syntyminen oli mahdollista.

Saattohoitohenkilökunnan puolustajaksi asettuivat myös he, joilla oli oma-kohtaisia kokemuksia aiheesta. Jotkut toivat esille, että heidän läheisilleen hoitajat ovat olleet ystävällisiä, ammattitaitoisia ja välittäviä keskustelijoita. Tämä on linjassa aiemman tutkimuksen kanssa, jonka mukaan suomalaisissa saattohoitoon erikoistuneissa yksiköissä olleiden potilaiden omaiset kokevat läheistensä saaneen hyvää hoivaa ja saattohoitokodin tarjonnan turvallisen ja välittävän ympäristön (Anttonen, Nikkonen, ja Kvist 2011).

Koskettava ja kaunis dokumentti. Saattohoitokodin tunnistin heti samaksi jossa äitini nukkui pois viime kesänä. Lääkäri ja hoitajat ovat todella ammattitaitoisia ja ystävällisiä, hoito parasta mitä voi saada. Siellä potilas voi pyytää mitä tahansa ruokaa, toiveet toteutetaan aina ja henkilökunnalla on todellakin aikaa keskustella potilaan ja omaisten kanssa. Syöpäsairas äitini sai kipuihinsa niin tehokkaan lääkityksen ettei joutunut kärsimään ja viimeisinä hetkinään hoitajat pitivät kädestä kiinni. Vainajan saimme käydä hyvästelemässä siihen tarkoitettussa kauniissa huoneessa ihan rauhassa ja kiireettömästi. Eli ei kannata tuomita saattohoitokotia vain muutaman tv:ssä näytetyn minuutin perusteella.

Kun äitini oli saattohoidossa, hänellä oli öisin ahdistusta ja pelkoja ja vaikeuksia nukahtaa. En voi edes sanoin ilmaista, kuinka kiitollinen olen edelleen kaikille yöhoitajille, jotka jaksoivat häntä lohduttaa ja olla läsnä yön pimeinä tunteina! Tuossa dokumentissa ei näitä hetkiä näkynyt, eikä ole tarpeenkaan. Ne ovat niitä hetkiä, jolloin kuvaaja ei istu huoneessa dokumentoimassa. Ne ovat niitä hetkiä, jolloin ihminen on yksin ja peloissaan.

Dokumenttielokuvassa tuotiin lyhyesti esille myös saattohoidon moniammatillisuutta, kuten taideterapiaa. Dokumentin kuvaamisen aikana Koi-vikkokodissa kehitettiin mahdollisuutta voimaannuttaa saattohoitopotilaita esineilmaisun avulla (Laakkonen 2019), mistä on lyhyt kohtaus elokuvassa. Marikan vieraana on yhteisötaitelija, jolle Marika kertoo itsestään ja taustastaan. Taiteilija kuuntelee tarkkaavaisesti ja kertomusten ja kokemusten kautta hän luo esineillä kohtauksia, joiden kautta Marikalle tarjoutuu mahdollisuus tarkastella omia kokemuksiaan. Taitelijan esineiden käyttö muistuttaa lasten leikkiä ilmaisuineen, ”sitten tämä tekee tätä”, ja lapsenomaisella äänensävyll-

lä. Terapian tavoitteet ja merkitys eivät avautuneet katsojille, vaan kohtaaminen näyttöytyi jopa kuolevien ihmisten kiusaamisena, jota kuvattiin reippailla sanakäänteillä, kuten pelkona, että saattohoidossa ”pistetään sairaat halvalla”. Vaikka jotkut puolustivat saattohoitokoteja monipuolisina ympäristöinä, enemmistö kyseenalaisti niitä paikkoina, joissa joudutaan olemaan muiden armoilla.

juma... naisella on enää muutama viikko elinaikaa ja sinne ryykii joku äijä esineillä leikkimään jotain roolileikkejä... Sinne meni hyvää elinaikaa ihan hukkaan!

Polvihoususetä nukan ja rasioiden kanssa oli kyllä kummallinen. Olikohan Marika kutsunut hänet jostain luokseen, vai ovatko kuuluvatko tuollaiset ”leikkivät” huru-ukot yleisestikin saattokotien henkilökuntaan. ??

Keskustelu osoittaa, ettei dokumenttielokuva onnistunut välittämään taideterapian tarkoitusta ja hyötyä katsojille. Elokuvasa Marika vaikuttaa tyytyväiseltä tapaamiseen ja hän kertoo itselläänkin olevan sekä taidetaustaa (lavastaja) että terapiataustaa (psykologi), joten hänelle tällainen työskentely on mielekästä. Koska elokuvassa kohtaaminen jäi yksittäiseksi tapaamiseksi ilman, että sen terapeuttisia tarkoituksia olisi selitetty, katsojat eivät osanneet tulkita kohtaamista oikealla tavalla. Taideterapian sijasta kohtaaminen tulkittiin osana instituutiomaisuutta, jossa potilas pakotetaan erilaisiin tilanteisiin.

Vaikka keskusteluun mahtui mukaan myös myönteisiä näkemyksiä saattohoidosta, pääsääntöisesti keskustelijat kokivat saattohoidon terveydenhuollon koneistona, jossa kuolevasta ihmisestä tehdään mahdollisimman tehokkaasti suoritettava lääketieteellinen tehtävä. Keskustelijat olivat huolissaan etäisistä hoitajista, joilla ei ole aikaa keskustella potilaiden kanssa ja kuunnella kuolevien pelkoja ja toiveita. Näiden elementtien nähtiin heikentävän mahdollisuutta inhimilliseen kuolemaan ja välittämisen etiikan toteutumiseen.

Saattohoito yhteiskunnan koneistossa

Keskusteluissa nousi monesti esille saattohoidon laitosmaisuuksien koneistomaisuuden tulkittuun kuvastavan kuoleman institutionalisoitua asemaa yhteiskunnassa. Yksi keskustelijoista valitti, että media antaa ymmärtää, että ”aina kun kuolla, niin sitten lähdetään saattohoitokotiin”. Esitystavan nähtiin korostavan kuolemaa lääketieteellisenä ilmiönä. Hoitotoimenpiteiden ajateltiin olevan pyrkimys ”viimeiseen asti” pitää potilas hengissä. Lähes kaikenlainen lääketieteellinen hoito, kuten apu hapensaantiin tai kertyneiden nesteiden poistaminen, synnytti kritiikkiä, sillä monet näkivät toimenpiteiden pitkittävän ja estävän luonnollista kuolemaa. Hoitotoimenpiteet näyttöytyivät monelle katsojalle vastenmielisinä operaatioina, ”fyysisenä räikkäyksenä”, ei potilaan olon helpottamisena. Laajan hyväksynnän sai ainoastaan kivunhoito, jota toivottiin olevan riittävästi tarjolla. Muutoin dokumenttielokuvan hoitotoimenpiteitä arvosteltiin ”medikalisaationa”, ja samalla pyydettiin jatko-osaa kotikuolemasta, jonka aiheena olisi ”kuoleman normalisointi medikalisaation jälkeen”.

Näkemykset vaihtelivat suhteessa siihen, nähtiinkö saattohoito etuoikeutena, jonka pariin harvat pääsevät, vai surullisena paikkana, jonne joudutaan, jos kotikuolema ei ole mahdollinen. Koska Marika vietti saattohoidon piirissä useita kuukausia, monet kokivat hänen siirtyneen saattohoidon pariin ”liian

aikaisin” ja ”liian hyväkuntoisena”. Etenkin ne, joille saattohoito merkitsi harvalle suotua etuoikeutta, näkivät Marikan vievän resursseja hoitoa tarvitsevilta tai saavan liian ”glamourista” hoitoa suhteessa siihen, että saattohoidon pitäisi keskittyä viimeisiin päiviin ja niiden aikana perustoimintoihin, kuten ruokaan, puhtauteen ja kivunhoitoon. Sen sijaan niiden parissa, joille saattohoito näyttyi pakkovaihtoehtona, Marikan joutuminen hoitoon ”liian aikaisin” oli surullinen merkki siitä, ettei hänellä ollut mahdollisuuksia riittävään hoivaan kotona ja siten saattohoidon tulisi korvata tätä ja antaa aikaa keskusteluille ja potilaan kohtaamiselle hoitotoimenpiteiden sijaan.

Kriittisen keskusteluun otettiin mukaan myös eutanasiakysymys, vaikka osa keskustelijoista kyseenalaisti tämän assosiaation sen takia, ettei Marika vaikuttanut toivovan eutanasiaa. Kuitenkin osalle keskustelijoista Marikan kuolinprosessin loppuvaihe katkonaisine hengenvetoineen vaikutti tuskaiselta ja pitkitetyltä taistelulta. Tämän pohjalta he kyseenalaistivat eduskunnan päätöstä, jossa hylättiin eutanasian laillistamiseen liittyvä kansalaisaloite vuonna 2018. Suurin osa keskustelijoista koki ”julmana” tai ”epäinhimillisenä”, ettei ”parantumattomasti sairaan ja kuolevan lähtöä voida avustaa”. Vastaavasti eutanasiamahdollisuuden olemassaolo ”antaisi lohtua, jos tietäisi, että jollei enää kestä ja jaksa, niin ei ole pakko”.

Tässä oli taas yksi dokumentti, miksi toivoisin Suomeen laillista eutanasiaa. En mä ymmärrä, miksi ei voi Suomessa saada avustettua kuolemaa, kun tiedetään että kunto jossain vaiheessa romahtaa. Tämä viimeinen kuukausi oli juuri sitä taistelua, jota ei ollut edes kiva katsoa.

Eutanasiaa ei tarjottu vaihtoehtona vain fyysiselle kärsimykselle, vaan kärsimyksenä nähtiin yhtä lailla laadukkaan elämän ja arvokkaiden ihmiskohtaamisten puuttuminen. Pelkoja oikeutettiin huomioilla hoitajapulasta, joka heikentää sairaiden, ikääntyneiden ja kuolevien ihmisten kohtaamista. Tältä osin eutanasiakeskustelu selittää sosiaali- ja terveysministeriön asettaman asiantuntijatyöryhmän lausuntoa, jonka mukaan palliativisen hoidon kehittäminen ja saatavuuden takaaminen voisivat olla ensisijainen kehitystarve elämän loppuvaiheen hoitoon eutanasian sijasta (Sosiaali- ja terveysministeriö 2021). Eutanasian samoin kuin saattohoidon laadun kysymykset linkittyvät kärsimyksen pelkoon. Suhteessa eettiseen katsojuuteen keskustelijat yhdistivät saattohoidon puutteet tuottaa välittävää kohtaamista kärsimykseen, mihin he reagoivat pääsääntöisesti ahdistuksen ja pelon tunteiden kautta.

Läheisten tuki saattohoidossa

Saattohoito ei kuitenkaan ole asia, johon pystyvät vain erityisammattilaiset. Yhtä lailla kuolevan ihmisen läheiset osallistuvat saattohoitoprosessiin, jossa he saavat sekä itse tukea että voivat tukea kuolevaa ihmistä. Katsojat toivoivatkin Marikan läheisiltä välittämisen etiikkaan liittyviä käytänteitä. Keskusteluissa arvioitiin, miten hyvin Marikan läheiset ihmiset pystyivät tukemaan häntä kuolinprosessissa. Elokuvesta nousee esille muutama keskeinen henkilö tähän tematiikkaan liittyen: Marikan nykyinen puoliso, hänen entinen puolisonsa, hänen veljensä ja hänen ystävänsä.

Kuten todettua, Marika koki usein kuoleamisen yksinäiseksi, ja katsojat syyllistivät tästä pitkälti hänen nykyistä puolisoaan, jonka kanssa Marikan välit riitautuvat saattohoidon aikana. Marika ei koe saavansa tarpeeksi tukea

puolisoltaan ja alkaa etsiä sitä muilta ihmisiltä. Tukevaan rooliin nousevat Marikan entinen puoliso, ystävä ja veli, jotka vierailevat saattohoitokodissa ja joille Marika purkaa moninaisia tunteitaan.

Minä vähän ajattelin, että tuli se kolikon kääntöpuoli, että sillä Marikalla oli niitä läheisiä ja ystäviä, joiden kanssa hän jakoi sitä kokemusta ja elämää. Sitten oli tämä parisuhde, ja jotenkin niin hän itsekin jotenkin toi esille sitä, että sen kumppanin pitäisi olla se ihminen, joka ymmärtää ja tukee. Mutta sitten hänellä ilmeisesti oli se tunne, että näin ei ole. [–] Jotenkin se läheisten tuki on tuollaisessa vaiheessa aika merkittävää.

Keskustelijat antoivat poikkeuksetta arvoa Marikan pappiveljelle, joka täytti keskustelijoiden sosiaaliset odotukset siitä, miten seisoa lempeästi ja tukevasti kuolevan rinnalla. Monet näkivät tämän johtuvan hänen persoonallisuudestaan, mutta myös koulutuksesta ja ammattitaidosta, jotka auttavat häntä kohtaamaan kuolevia ihmisiä.

Veli todennäköisesti on hyvä pappi ainakin ”sielun hoitajana”. Hän pystyy olemaan läsnä aivan eri tavalla kuin nykyinen miesystävä. Kuuntelee paljon, mutta osaa myös keskustella vaikeasta temasta.

Keskusteluun liittyikin paljon dokumenttielokuvan hahmojen toiminnan moraalista arviointia (ks. Hakola 2022). He, jotka olivat halukkaita antamaan hoivaa ja myötätuntoa, nähtiin vastuullisempina toimijoina. Samaan aikaan keskustelijoiden katse kääntyi myös heihin itseensä: kuka meistä on valmis hoitamaan omia läheisiään? Kysymys linkittyy myös eettiseen katsojuuteen, jossa vaaditaan näkemään ja kohtaamaan toinen ihminen. Levinas (1991) korostaa, että itseltään voi vaatia sellaista, mitä ei voi vaatia toiselta. Lamberti tulkitsee tämän siten, että kukaan meistä ei voi vaatia muita käyttäytymään eettisesti, koska se pakottaisi oman näkökulman muiden kannettavaksi. Tämä ei kuitenkaan poista sitä vastuuta, mikä itsellä on toimia eettisesti. (Lamberti 2019, 7.) Siinä missä ammattilaisten saattohoidon arviointi oli helpompi etäännyttää terveydenhoitojärjestelmään kohdistuvaksi kritiikiksi, tavallisten ihmisten toiminnan eettinen arviointi sisällytti katsojat tunnistamaan omat vastuunsa vastaavissa tilanteissa.

Etenkin ryhmäkeskusteluissa puhuttiin omaistaidoista, ja pappisveljen innoittamana ne näyttäytyivät keskustelijoille jonain, mitä voi oppia. Ryhmäkeskustelujen dynamiikassa arvostettiin sopuisuutta, mistä johtuen osallistujat välttivät antamasta liian tuomitsevia kommentteja. Sopuisuus ulottui paitsi kanssakeskustelijoihin myös dokumentin hahmoihin, joiden käytöstä moralisoinnin ohella pyrittiin ymmärtämään. Osana tätä prosessia osallistujat asettivat omat huomionsa ja toimintansa arvioinnin kohteeksi. Reflektoinnin kautta dokumenttielokuva innoitti ryhmäkeskustelijoita ymmärtämään, miten tärkeää on kohdata kuoleva ihminen ja olla hänelle läsnä, silloinkin kun kohtaamiset voivat itselle olla tunteellisesti vaikeita.

Minulla tulee mieleen omasta lähipiiristä kavereitten kertomuksista, kun on joku läheinen, joka on sairaana, vaikkapa esimerkkinä muistisairaus, vaikka isoisa, sitä kuulee läheisiltä tosi paljon semmoista, että ei sinun kannata mennä katsomaan sitä nyt, että sinulle jää... Sinun kannattaisi muistaa se semmoisena, kun sinä nyt sen muistat. Että se jotenkin pilaisi sen muiston, jos käyn näkemässä sitä sairasta läheistä. Se tämän dokumentin jälkeen kuulostaa tosi niin kuin ilkeältä sanoa sille läheiselle.

Verkkokeskusteluissa kiinnitettiin huomiota samaan haastavuuteen käsitellä läheisen sairastumista, mutta tässä ympäristössä keskusteluun tuli sukupuolittunut sävy, kun osallistujat väittelivät siitä, mitä sukupuolta voitaisiin kuoleman välttelystä enemmän syyttää. Hoitotyö nähdään edelleen sukupuolittuneena työnä, ei vain sen takia, ketkä sitä tekevät, vaan myös niiden kulttuuristen ja yhteiskunnallisten oletusten takia, minkä mukaan hoitotyöhön kuuluva tunteellinen osaaminen, kuten välittämisen etiikka, tulkitaan enemmän naisena kuin miehenä toimintana (Oksala 2016, 285–91). Tässä yhteydessä hoivan ja sukupuolen kiihkeä esille nousu voi juontaa juurensa keskustelualustasta, sillä *Vauva.fi*-sivusto on tunnettu tavoista luoda vahvoja (tunteellisia) vastakkainasetteluita (Lehto 2022; Vaahensalo 2018). Väittelyssä Marikan puolison nähtiin edustavan (suomalaisia) miehiä, jotka kuvattiin kykenemättöminä kohtaamaan vastoinkäymisiä tai kestämään ”vajavaisuutta”. Todisteita haettiin omista kokemuksista – ”Mies ei pystynyt menemään sairaalaan katsomaan vakavasti sairasta isäänsä” – tai ajatuksesta naisen hoivakyvystä – ”Taitaa harvasta miehestä olla lohduttajaksi samoin kuin naisesta”.

Miesten syyllistämistä myös haastettiin yleistysten ongelmallisuudella ja omilla myönteisillä kokemuksilla, joissa miehet ovat kantaneet hoivavastuun loppuun saakka. Sen sijaan harva lähti haastamaan naisten hoivataitoja. Yksi keskustelija viittasi *Helsingin Sanomien* tiedeuutiseen, jossa kerrottiin miehen sairastumisen kasvattavan enemmän eroriskiä kuin naisen sairastumisen (Aholainen 2020). Keskustelija rajaa argumenttinsa naisten tavoista välttää hoivavastuuta päätutkimustulokseen. Sen sijaan keskustelija jätti nostamatta esille tutkijoiden pohdinnan, miten naisten ajateltiin kelpuuttavan useammin ulkopuolista apua, mikä rasittaa vähemmän puolisoa, kun taas miehet saattoivat olettaa puolisonsa olevan ensisijainen hoivanantaja, jolloin parisuhde saattaa muuttua liian kuormittavaksi naiselle (Aholainen 2020). Verkkokeskustelun väittely välittämisen etiikasta ei päädy lopputulokseen, mutta valottaa ihmisten asenteita, joissa hoivasuhteet näyttäytyvät ensisijaisesti sukupuolittuneina ja vasta toissijaisesti yksilöllisinä ratkaisuina.

Samalla kun katse käännettiin itseä kohden, paineet saattohoidon ammattilaisia kohtaan kasvoivat. Monet tunnistivat tarpeen, etteivät välttämättä itse osaa tai pärjää tässä tilanteessa, jolloin ammattilaiset voivat auttaa kuolevaa saamaan hyvän kuoleman kokemuksen.

Kenelle tahansa terveelle on varmasti vaikea olla kuolevan kanssa joka haluaa koko ajan puhua kuolemastaan, ehkä ammattilainen jaksaa kuunnella, kuten pappi-veljensä, ja saattohoitajat, heillä ei tosin näyttänyt olevan aikaa kuin juuri lyhyisiin toimenpiteisiin.

Toivottavasti hän sai sitten siellä saattohoitokodissa sen kokemuksen, että hänestä pidettiin huolta niitten ammattilaisten toimesta, jos hänellä oli tunne, että läheiset ei [--] pidä hänestä huolta siinä sairauden aikana.

Tästä voitaisiin tulkita, että vaikka laitosmaista saattohoitoa kritisoitiin ja pelättiin, samalla sen tarve tunnustettiin. Saattohoito pystyisi parhaimmillaan tarjoamaan sellaista tukea ja osaamista, johon omaisten voi olla vaikea heittäytyä. Saattohoito välittämisen välineenä nähtiin merkittäväksi, joskin keskusteluissa pelättiin, ettei suomalainen terveydenhoitojärjestelmä kykene sitä tuottamaan.

Lopuksi

Artikkelin alussa toin esille, että *Marikan kuoleman* ohjaajan Peter Walleniuksen näkemykset suomalaisesta erikoistuneesta saattohoidosta ovat pääosin myönteisiä. Analyysi kuitenkin osoittaa, että katsojat tulkitsivat dokumenttielokuvan kuvausta saattohoidosta kriittisessä valossa. Tämä osoittaa, miten katsojien ennakkokymärrykset suomalaisesta saattohoidosta ohjasivat heidän tulkintojaan ja miten ylipäänsä katsojien ennakkotiedot ja omat kokemukset ohjaavat dokumenttielokuvien argumentoinnin vastaanottoa.

Marikan kuoleman tapahtumat sijoittuvat saattohoitokotiin, mutta sisällöllisesti saattohoidon periaatteet ja käytänteet jäävät kerronnassa sivurooliin. Vaikka osa keskustelijoista korosti, että dokumenttielokuva ei onnistu lyhyiden ja yksittäisten kohtausten pohjalta luomaan kuvaa siitä, millaista saattohoito Suomessa on, elokuva inspiroi kriittisen keskustelun siitä, miten suomalainen terveydenhuolto ja saattohoito epäonnistuvat kuolevien tukemisessa. Saattohoidon käytänteisiin liittyvien kohtausten vähyys toimi monelle keskustelijalle todisteena tai paljastuksena siitä, miten saattohoito on laitosmaista ja kiireisiä hoitotoimenpiteitä, joissa kuolevaa ei kohdata yksilönä ja läheisten tukeminen unohdetaan. Keskustelu myötäilee kansainvälisiä tutkimuksia ihmisten saattohoitonäkemyksistä, joiden mukaan saattohoitoon liittyy paitsi myönteisiä mielikuvia myös pelkoja yksinäisistä ja syrjään sysäystä kuolemasta. Tässä yhteydessä suurin osa peloista nousi kokemuksista, ettei suomalainen terveydenhuoltojärjestelmä resurssien ja osaamisen tason puolesta pysty tarjoamaan arvokasta kuolemaa. Saattohoidon nähtiin toimivan liiaksi samoilla periaatteilla kuin muun lääketieteellisen hoidon (klassinen hoidon etiikka), kun sen pitäisi pyrkiä hyödyntämään enemmän välittämisen etiikan mukaisia käytänteitä.

Vaikka *Marikan kuolema* onnistuikin lisäämään katsojien tietoisuutta saattohoidosta ja elämän loppuvaiheesta, se ei onnistunut lievittämään asiaan liittyviä huolia. Kun dokumentaaristen elokuvien tekemiseltä on usein edellytetty välittämisen etiikkaa suhteessa kuvattaviin ihmisiin, voidaan kysyä, onko vastaavaa velvollisuutta ulottaa välittämisen logiikka katsojaan ja pyrkiä lisäämään myös katsojan hyvinvointia. Eettisen elokuvateorian pohjalta suhde katsojaan näyttäytyy kuitenkin hieman toisenlaisena. Toisen kärsimyksen todistaminen voi myös herättää ihmisen toimimaan – tässäkin tapauksessa keskustelijat pohtivat, miten hyvin he itse osaisivat kohdata kuolevia ihmisiä ja millaisia puutteita suomalaisessa saattohoidossa on. Epämukavuutta aiheuttavat katsojakokemukset voivat siten ohjata huomiota kulttuurisiin ja yhteiskunnallisiin epäkohtiin. Dokumenttielokuva saattaa kannustaa katsojiaan pyrkimään parantamaan suomalaista saattohoitoa. Tunnistettuaan saattohoidon potentiaalisen merkityksen sekä kuolevan ihmisen kohtaamisessa että omaisten tukemisessa, katsoja voi antaa uudenlaista arvostusta hoitomuodolle. Epämukavuuden tunne dokumenttielokuvaa katsoessa voi pidemmällä aikavälillä myös tuottaa hyvinvointia ihmisten alkaessa vaatia parempaa saattohoitoa osana terveydenhuoltoa.

Lähteet

Aaron, Michele (2007) *Spectatorship: The Power of Looking On*. 1. publ. Short Cuts 35. London: Wallflower.

Aholainen, Saara (2020) Sairaudet | Tutkimus: Fyysiset sairaudet kasvattavat pariskuntien eroriskiä etenkin, jos mies sairastuu – ”Usein on ajateltu, että nainen olisi sellainen hoivavampi”. *Helsingin Sanomat*, 17. joulukuuta 2020. <https://www.hs.fi/kotimaa/art-2000007687686.html> (linkki tarkistettu 1.4.2023).

Anttonen, Mirja Sisko, Merja Nikkonen ja Tarja Kvist (2011) The Quality of Hospice Care Assessed by Family Members of Patients in a Finnish Hospice: The Pilot Study to Develop Hospice Care in Finland. *Journal of Hospice & Palliative Nursing* 13(5): 318–25. <https://doi.org/10.1097/NJH.0b013e31821fc52f>.

Austin, Thomas (2012) *Watching the World: Screen documentary and audiences*. Manchester: Manchester University Press.

Butters, Maija (2021) *Death and Dying Mediated by Medicine, Rituals, and Aesthetics: An Ethnographic Study on the Experiences of Palliative Patients in Finland*. Helsinki: University of Helsinki. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-51-6928-0>.

Cagle, John G., Daniel J. Van Dussen, Krystal L. Culler, Iraida Carrion, Seokho Hong, Jack Guralnik ja Sheryl Zimmerman (2016) Knowledge About Hospice: Exploring Misconceptions, Attitudes, and Preferences for Care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*® 33(1): 27–33. <https://doi.org/10.1177/1049909114546885>.

De Panfilis, Ludovica, Silvia Di Leo, Carlo Peruselli, Luca Ghirotto ja Silvia Tanzi (2019) “I Go into Crisis When ...”: Ethics of Care and Moral Dilemmas in Palliative Care. *BMC Palliative Care* 18(1): 1–8. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0453-2>.

Dilshad, Rana Muhammed ja Muhammed Ijaz Latif (2013) Focus Group Interview as a Tool for Qualitative Research: An Analysis. *Pakistan Journal of Social Sciences* 33(1): 191–98.

Edwards, Steven D. (2009) Three Versions of an Ethics of Care. *Nursing Philosophy* 10(4): 231–40. <https://doi.org/10.1111/j.1466-769X.2009.00415.x>.

Fishman, Jessica M., Patricia Greenberg, Margy Barbieri Bagga, David Casarett ja Kathleen Propert (2018) Increasing Information Dissemination in Cancer Communication: Effects of Using “Palliative,” “Supportive,” or “Hospice” Care Terminology. *Journal of Palliative Medicine* 21(6): 820–24. <https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0650>.

Gilligan, Carol (1982) *In a different voice: Psychological theory and women’s development*. Cambridge: Harvard University Press.

Grønstad, Asbjørn (2016) *Film and the Ethical Imagination*. London: Palgrave Macmillan. https://doi.org/10.1057/978-1-137-58374-1_10.

Hakola, Outi (2022) Kuolemisen mediatisaatio: Yleisön odotukset Marikan kuolema -dokumenttielokuvasta. *Media & viestintä* 45(4): 1–21. <https://doi.org/10.23983/mv.125624>.

Hayes, Sara, Brian M. Green, Shayna Yeates, Amrita Bhowmick, Kaitlyn McNamara ja Leslie Beth Herbert (2019) HSR19-089: Misperceptions Regarding Palliative and Hospice Care Among Cancer Patients: What Can We Learn from Patient-Reported Treatment Decision Making. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network* 17(3.5): HSR19-089. <https://doi.org/10.6004/jnccn.2018.7230>.

Hongisto, Ilona (2018) Realities in the Making: The Ethics of Fabulation in Observational Documentary Cinema. Teoksessa *Storytelling and Ethics*, toimittanut Hanna Meretoja ja Colin Davis, 190–99. New York: Routledge.

Hökkä, Minna, Juho T. Lehto, Helvi Kyngäs ja Tarja Pölkki (2022) Finnish nursing students’ perceptions of the development needs in palliative care education and factors influencing learning in undergraduate nursing studies – a qualitative study. *BMC Palliative Care* 21(1): 40. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00915-6>.

Jensen, Klaus Bruhn (2020) Media reception: Qualitative traditions. Teoksessa *A Handbook of Media and Communication Research*, toimittanut Klaus Bruhn Jensen, 3. p., 171–85. London: Routledge.

Kis-Rigo, Andrew, Anna Collins, Stacey Panozzo ja Jennifer Philip (2021) Negative Media Portrayal of Palliative Care: A Content Analysis of Print Media Prior to the Passage of Voluntary Assisted Dying Legislation in Victoria. *Internal Medicine Journal* 51(8): 1336–39. <https://doi.org/10.1111/imj.15458>.

- Korhonen, Timo (2012) *Hyvän reunalla. Dokumenttielokuva ja välittämisen etiikka*. Helsinki: Aalto-yliopisto.
- Kozlov, Elissa, Meghan McDarby, M. Carrington Reid ja Brian D. Carpenter (2018) Knowledge of Palliative Care Among Community-Dwelling Adults. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*® 35(4): 647–51. <https://doi.org/10.1177/1049909117725725>.
- Laakkonen, Riku (2019) *Esineilmäisen taide saattohoidon tukena*. Turun ammattikorkeakoulu. Ylempi AMK-tutkinto. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2019120324175>.
- Lamberti, Edward (2019) *Performing ethics through film style: Levinas with the Dardenne Brothers, Barbet Schroeder and Paul Schrader*. Edinburgh: Edinburgh University Press.
- Lehto, Mari (2022) Sosiaalisen median vanhemmuussisällöt raivostuttavat, ilahduttavat ja pitkästyttävät. *Media & viestintä* 45(1): 92–98. <https://doi.org/10.23983/mv.115666>.
- Levinas, Emmanuel (1991) *Otherwise Than Being or Beyond Essence*. Springer Science & Business Media.
- Liu, Mandong, Valeria Cardenas, Yujun Zhu ja Susan Enguidanos (2019) YouTube Videos as a Source of Palliative Care Education: A Review. *Journal of Palliative Medicine* 22(12): 1568–73. <https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0047>.
- Lock, Katie, Alice Beattie, Ahmed Haider, Rebecca Williams ja Jemma Storrar (2022) P-84 From 'end of life' to 'enabling living'; does hospice care need a rebrand? Teoksessa *Poster Presentations*, A40.1-A40. British Medical Journal Publishing Group. <https://doi.org/10.1136/spcare-2022-SCPSC.105>.
- McCann, Sarah (2016) *The Production of Hospice Space*. London: Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315553870>.
- Morse, Tal (2018) The Construction of Grievable Death: Toward an Analytical Framework for the Study of Mediatized Death. *European Journal of Cultural Studies* 21(2): 242–58. <https://doi.org/10.1177/1367549416656858>.
- Nichols, Bill (1991) *Representing Reality: Issues and Concepts in Documentary*. Bloomington; Indianapolis: Indiana University Press.
- Noddings, Nel (1984) *Caring, a feminine approach to ethics & moral education*. Berkeley: University of California Press.
- Oksala, Johanna (2016) Affective Labor and Feminist Politics. *Signs: Journal of Women in Culture and Society* 41(2): 281–303. <https://doi.org/10.1086/682920>.
- Palliativinen hoito ja saattohoito (2019) Teoksessa *Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecim ja Suomen Palliativisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä*. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. www.kaypahoito.fi.
- Piili, Reetta P., Juho T. Lehto, Riina Metsänoja, Heikki Hinkka ja Pirkko-Liisa I. Kellokumpu-Lehtinen (2019) Has There Been a Change in the End-of-Life Decision-Making over the Past 16 Years? *BMJ Supportive & Palliative Care*, elokuuta. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2019-001802>.
- Pryluck, Calvin (2005) Ultimately We Are All Outsiders: The Ethics of Documentary Filming. Teoksessa *New Challenges for Documentary*, toimittanut Alan Rosenthal ja John Corner. Manchester, New York: Manchester University Press, 194–208.
- Pälve, Heikki (2021) Teoksessa *Lääkäriin etiikka*, toimittanut Mervi Kattelus. Helsinki: Suomen lääkäriliitto, 12–16.
- Rahko, Eeva, ja Kaisa Rajala (2020) Saattohoito terveyskeskuksen vuodeosastolla. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 136(13): 1606–13.
- Renov, Michael (2004) *The subject of documentary*. Minneapolis: University of Minnesota Press.
- Richards, Naomi (2011) Promoting the Self through the Arts: The Transformation of Private Testimony into Public Witnessing. Teoksessa *Governing Death and Loss: Empowerment, Involvement and Participation*, toimittanut Stephen Conway, 45–52. Oxford: Oxford University Press.
- Saarto, Tiina ja Harriet Finne-Soveri (2019) *Palliativisen hoidon ja saattohoidon tila Suomessa: Alueellinen kartoitus ja suositusehdotukset laadun ja saatavuuden parantamiseksi*. Sarjajulkaisu. Sosiaali- ja terveysministeriö. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4041-3>.
- Saarto, Tiina, Harriet Finne-Soveri, Teija Hammar, Pirta Forsius, Matti Lyytikäinen, Juho Lehto ja Satu Ahtiluoto (2022) *Kohti palliativisen hoidon laaturekisteriä: Palliativisen hoidon ja saattohoidon laatu- ja projektin loppuraportti*. Sarjajulkaisu 2022:3. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-8472-1>.

Saarto, Tiina ja Juha Lehto (2019) Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen Suomessa – kolmiportainen malli. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 135(6): 535–41.

Shalev, Ariel, Veerawat Phongtankuel, Elissa Kozlov, Megan Johnson Shen, Ronald D. Adelman ja M. C. Reid (2018) Awareness and Misperceptions of Hospice and Palliative Care: A Population-Based Survey Study. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*® 35(3): 431–39. <https://doi.org/10.1177/1049909117715215>.

Sobchack, Vivian (1984) Inscribing ethical space: Ten propositions on death, representation, and documentary. *Quarterly Review of Film Studies* 9(4): 283–300. <https://doi.org/10.1080/10509208409361220>.

Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö (2021) *Selvitys sääntelytarpeista ja työryhmän näkemyksiä lainsäädännön muuttamisesta: Elämän loppuvaiheen hoitoa, itsemääräämisoikeutta, saattohoitoa ja eutanasia koskevan lainsäädäntötarpeen asiantuntijatyöryhmän loppuraportti*. Sarjajulkaisu 2021:23. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön raportteja ja muistioita. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-5667-4>.

Tate, Channing E., Grace Venechuk, Elinor J. Brereton, Pilar Ingle, Larry A. Allen, Megan A. Morris ja Daniel D. Matlock (2020) “It’s Like a Death Sentence but It Really Isn’t” What Patients and Families Want to Know About Hospice Care When Making End-of-Life Decisions. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*® 37(9): 721–27. <https://doi.org/10.1177/1049909119897259>.

Tronto, Joan C. (2020) *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. First published 1993. New York, London: Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781003070672>.

Vaahensalo, Elina (2018) Keskustelufoorumit mediainhokkeina – Suositut suomenkieliset keskustelufoorumit mediassa. *WiderScreen* 21(3). <http://widerscreen.fi/numerot/2018-3/keskustelufoorumit-mediainhokkeina-suositut-suomenkieliset-keskustelufoorumit-mediassa/> (linkki tarkistettu 1.4.2023).

Vuori, Jaana (2021) Laadullinen sisällönanalyysi. Teoksessa *Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja*, toimittanut Jaana Vuori. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietokirjasto. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/> (linkki tarkistettu 1.4.2023).

Wallenius, Peter (2021) Henkilökohtainen haastattelu. Haastattelijana Outi Hakola.

WHO. ei pvm. ”Palliative Care”. World Health Organization. Saatavilla: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care> (linkki tarkistettu 20.6.2022).