

THANATOS

vol. 10 1/2021



Suomalaisen Kuolemantutkimuksen Seura Ry:n hallitus 2020–2021

Puheenjohtaja

Anna Huhtala, FM, tohtoriopiskelija, Historia, Tampereen yliopisto (anna.huhtala@tuni.fi)

Varapuheenjohtaja

Karoliina Käpylehto, TM, tohtoriopiskelija, Kasvatustiede, Helsingin yliopisto (karoliina.kapylehto@helsinki.fi)

Sihteeri

Franseska Lahdenranta, HuK, Turun yliopisto (lahdenranta.franseska@gmail.com)

Taloudenhoitaja

Ilona Kempainen, sosiaalishistorian dosentti, VTT, Jyväskylän yliopisto (kuolemantutkija@gmail.com)

Tiedotusvastaava

Heikki Rosenholm, FM, tohtorikoulutettava, Kulttuurituotanto ja maisematutkimus, Turun yliopisto (hepero@utu.fi)

Hallituksen jäsen

Elisa Morgan, TK, Uskontotiede, Helsingin yliopisto (elisa.morgan@helsinki.fi)

Hallituksen varajäsenet

Maija K. Butters, FT, uskonnotutkija ja antropologi, Turun yliopisto (maija.butters@utu.fi)

Suvi Ronkainen, YTT, tutkimusmenetelmien professori, Lapin yliopisto

Erik Aro, LT, anesthesiologiaan erikoistuva lääkäri, TAYS (aroerik@gmail.com)

Thanatos toimituskunta

Vastaavat päätoimittajat / Editors-in-chief

Ilona Kempainen (kuolemantutkija@gmail.com)
Anna Ilona Rajala (anna.i.rajala@tuni.fi)

Päätoimittajat / Editors-in-chief vol. 10 1/2021

Ilona Kempainen, Anna Ilona Rajala & Timo Uotinen

Toimituskunta / Editorial board

Anna Liisa Aho (annaliisa.aho@tuni.fi)
Maija Butters (maija.butters@gmail.com)
Anna Huhtala (anna.huhtala@tuni.fi)
Kirsi Kanerva (kirsi.kanerva@helsinki.fi)
Kaarina Koski (kaarina.koski@utu.fi)
Saila Leskinen (saila.hj.leskinen@gmail.com)
Timo Uotinen (timo.uotinen@gmail.com)

Kannen kuva /

Cover photography

© Wilma Rauhanummi

Taitto / Layout

Anna Ilona Rajala & Timo Uotinen

Suomalaisen Kuolemantutkimuksen Seura

Ry. perustettiin Helsingissä 28.3.2011. Sen tarkoitus on edistää suomalaista kuolemaan liittyvää tutkimusta sekä koulutusta akateemisesta tutkimuksesta käytännön työhön. Ylläpidämme tutkijoiden ja muiden aihepiirin parissa työskentelevien välistä verkostoa, joka mahdollistaa tieteiden välisen dialogin sekä yhteistyön, esimerkiksi yhteisiä projekteja silmällä pitäen. Toivotamme kaikki alasta kiinnostuneet lämpimästi tervetulleeksi mukaan jäseneksi ja tukemaan seuran toimintaa!

Tiedotamme seuran toiminnasta verkkosivuillamme (www.kuolemantutkimus.com). Pyrimme tuomaan esille kiinnostavia ilmiöitä, tapahtumia sekä julkaisuja. Tervetuloa myös seuran Facebook-sivuille keskustelemaan ja seuraamaan alan toimintaa.

Thanatos on Suomalaisen Kuolemantutkimuksen Seura Ry:n oma vertaisarvioitu, monialainen ja tieteellinen verkkolehti, joka ilmestyy kahdesti vuodessa. Ensisijainen julkaisukieli on suomi. Artikkeleita otetaan vastaan myös ruotsiksi ja englanniksi. Tieteelliset artikkelit käyvät läpi kahden toimituskunnan ulkopuolisen asiantuntijan suorittaman vertaisarvioinnin. Thanatoksella on julkaisufoorumien luokitus numero 1.

Thanatos pyrkii edistämään kuolemantutkimuksen eri alojen välistä vuoropuhelua tarjoamalla mahdollisuuden poikkitieteelliseen keskusteluun. Thanatos toivottaa tervetulleiksi julkaisuehdotuksia artikkeleista kirja-arvioihin, tutkimuspapereista konferenssiraportteihin sekä vapaamuotoisempia kirjoituksia, kuten kolumneja ja elokuva-arvosteluja. Pyrkimyksenämme on laajentaa tiedon mahdollisuuksia perinteisten tieteellisten rajojen ylitse sekä tiedottaa erilaisista alaan liittyvistä ilmiöistä ja tapahtumista.

Sisällys:

Pääkirjoitus

Ilona Kemppainen & Anna Ilona Rajala

Pääkirjoitus 3

Artikkelit

➤ Piia Jokinen & Anna Liisa Aho

Äideille tarjottu tuki sikiöperusteisessa raskaudenkeskeytysprosessissa ...5

Essee

Rimma Erkko

”Veämme meristä miehet, sulhot sulista joista” – groteski ruumis ja traumaattinen nauru inkeriläisessä Sodankuvaus -runossa 35

Seminaariraportti

Suvi Ronkainen

Lääkärit ja kuoleman kohtaamattomuus 45

Lectio Praecursoria

Heidi Kosonen

Sukupuolitettu ja tartuntavaarallinen itsemurha: Tabu ja biovalta omaehtoista kuolemaa käsittelevissä englanninkielisissä nykyelokuvissa 56

Maija K. Butters

Death and Dying Mediated by Medicine, Rituals, and Aesthetics – An Ethnographic Study on the Experiences of Palliative Patients in Finland 66



Pääkirjoitus

Ilona Kemppainen

Anna Ilona Rajala

Olemme eläneet puolitoista vuotta kuoleman varjon maailmassa. Sen toteaminen ei ole uutinen kellekään, eikä meilläkään ole siitä vielä ratkaisevan uutta sanottavaa. Kuoleman varjo painaa meitä, vaikka useimmille sen vaikutukset ovat välillisiä. Ei pääse, ei pysty, ei ehdi, ei anneta. Ei jaksaa, ei malta. Mieliala on alhaalla niilläkin, joita suru ei ole suoraan koskettanut.

Koska tämä päättyy? Yksilön suruprosessista on sanottu, että se kestää akuuttina parisen vuotta. Reippaimmat tietysti uskovat ahkeroivansa sen vuodessakin, mutta elämää ei voi nopeuttaa. Maailmanlaajuisista kriiseistä ei voi sanoa muuta kuin että seuraamme tilannetta. Ja se tuntuu kaikessa elämisessä, koska tämä kriisi ei ole sota kaukana tai nälänhätä muualla. Ja kuitenkin se on usein lähes näkymätön.

Thanatoksen vuoden ensimmäisen numeron ilmestyminen elokuussa aiotun kesäkuun sijasta liittyy tähän, vaikka toimituksen henkilökohtaiset viat ja puutteet varmasti nekin näyttelevät osaansa. Toisen päätoimittajan sukunimen vaihtuminen takaisin aiempaan on myös osa ilmiökokonaisuutta. Vanhat asiat eivät aina enää toimi. Yhteiset kriisit voivat tuntua yksilötasolla hyvin eri tavoin. Harva jaksaa enää hehkuttaa sitä, kuinka korona on tuonut elämään rauhoittumista ja näkemystä. Monen pinna alkaa olla loppuun palanut useaan kertaan.

Saimme päätoimitusprosessin loppumetreille korvaamatonta apua Timo Uotiselta. Yhteisvoimin tämäkin numero näkee vihdoinkin päivänvalon. Tässä vaiheessa voimme myös paljastaa, että meillä on valmisteilla muutama Thanatoksen kehittämiseen liittyvä projekti. Laitamme lähiaikoina vireille hakemuksen liittää Thanatos kansainväliseen Directory of Open Access Journals -tietokantaan. Lisäksi suunnittelemme lehden siirtoa Tieteellisten seurain valtuuskunnan ylläpitämälle tiedelehtien journal.fi-alustalle lähivuosina. Näistä projekteista pystymme toivottavasti kertomaan lisää niiden edetessä toteutusvaiheeseen.

Tämän numeron ensimmäinen artikkeli käsittelee äideille tarjottua tukea sikiöperustaisessa raskaudenkeskeytysprosessissa. **Piia Jokinen** ja **Anna Liisa Aho** tarkastelevat artikkelissaan kyselyaineistoon perustuen äitien saamaa tukea eri toimijoilta, kuten puolisoiltaan, läheisiltään, työyhteisöiltään, vertaisiltaan, ammattilaisilta, hoitohenkilökunnalta, sairaalapastoreilta, neuvola-ammattilaisilta sekä mielenterveyden ammattilaisilta. Tutkimus osoittaa, että äideille tulisi tarjota riittävästi muun muassa tiedollista tukea, psyykkistä tukea ja vertaistukea. Myös yhdenmukaisen moniammatillisen ja asiantuntevan hoitoprosessin turvaaminen on tärkeää.

Rimma Erkon essee käsittelee inkeriläistä ”Sodankuvaus”-runoa groteskin ruumiillisuuden ja traumaattisen naurun kautta. Erkon essee toimii keskustelunavauksena ”Sodankuvaus”-runon esittämään sodanvastaisuuteen etenkin runon naisten näkökulmasta. **Suvi Ronkaisen** seminaariraportti jäsentää alkuvuonna 2021 järjestetyjen lääkäripäivien luento- ja keskustelukokonaisuutta, joka käsitteli palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa. Ronkainen ottaa ulkopuolisen kuunteijan roolin ja tarkastelee muun muassa käydyn keskustelun tapaa merkityksellistää elämän ja kuoleman rajoja. Thanatoksen toimituskunta onnittelee tuoreita tohtoreita, **Heidi Kososta** ja **Maija Buttersia**. Molempien lektiot julkaistaan numeron päätteeksi.

ARTIKKELI



Äideille tarjottu tuki sikiöperusteisessa raskaudenkeskeytysprosessissa

Piia Jokinen

Tampereen yliopisto

Anna Liisa Aho

Tampereen yliopisto

Abstrakti

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata äitien saamaa tukea sikiöperusteisessa raskaudenkeskeytysprosessissa. Tavoitteena on saada tietoa äitien saamasta tuesta, jotta heidän tuen saantiaan voidaan parantaa ja kehittää. Tutkimukseen osallistuneilla (n=33) tuli olla omakohtainen kokemus sikiöperusteisesta raskaudenkeskeytyksestä. Tutkimusaineisto kerättiin suljetuissa verkkoyhteisöissä elektronisella kyselylomakkeella. Kyselylomake sisälsi taustakysymyksiä sekä avokysymyksen äitien saamasta tuesta sikiöperusteisessa raskaudenkeskeytysprosessissa. Tutkimusaineisto analysoitiin kuvailevilla tilastollisilla menetelmillä ja induktiivisella sisällönanalyysillä.

Tulokset osoittivat, että äidit saivat puolisoltaan myötäelämistä, läheisiltään vahvistavaa tukea, työyhteisöltään kannattelevaa tukea ja vertaisiltaan yhteisöllistä tukea sikiöperusteisessa raskaudenkeskeytysprosessissa. Lisäksi äidit saivat sikiötutkimusyksikön ammattilaisilta asiantuntevaa hoitoa, hoitohenkilökunnalta sensitiivistä hoitoa, sairaalapastoreilta hengellistä tukea, neuvola-ammattilaisilta emotionaalista tukea ja mielenterveyden ammattilaisilta psyykkistä tukea.

Äideille tulisi turvata yhdenmukaisesti moniammatillinen ja asiantunteva hoito prosessin aikana. Diagnoosin havaitsemisen jälkeen äitien tulisi saada riittävästi tiedollista tukea ja äidit tulisi ohjata psyykkisen tuen piiriin. Äitejä tulisi aktiivisesti ohjata myös vertaistuen piiriin. Ammattilaisten tulisi kohdata äidit empaattisesti ja ymmärtävästi hoitaessaan äitejä prosessin eri vaiheissa. Raskaudenkeskeytyksen jälkeen ammattilaisten tulisi turvata äideille yhtenäinen jatkohoito sairaalassa ja turvata kotiutuksen jälkeinen psyykinen tuki.

Avainsanat: Raskaudenkeskeytys, sikiöpoikkeavuus, tuki.

Tutkimuksen lähtökohdat

Raskaudenkeskeytyksiä tehtiin Suomessa noin 8700 vuonna 2019. Keskeytyksistä 4,2% (n=365) tehtiin mahdollisen tai todetun sikiöaurion perusteella. (Terveystieteiden tutkimuskeskus ja Hyvinvoinninlaitos 2020, 1, 3.) Sikiöauriolla tarkoitetaan sikiön kromosomipoikkeavuutta tai sikiön rakenteellista poikkeavuutta. Yleisimmät kromosomipoikkeavuudet ovat Downin oireyhtymä (21-trisomia), Edwardsin oireyhtymä (18-trisomia) ja Patauin oireyhtymä (13-trisomia). Rakenteellisella poikkeavuudella tarkoitetaan sikiön vaikeaa epämuodostumaa tai poikkeavuutta. (Autti-Rämö ym. 2005, 24–29.) Sikiöperusteinen raskaudenkeskeytys eroaa lähtökohdiltaan muista syistä tehtävistä raskaudenkeskeytyksistä, sillä vauva on usein toivottu ja haluttu (Asbury 2015, 293–295; Fisher & Lafarge 2015, 79; Carlsson ym. 2016, 56).

Suomessa sikiöpoikkeavuuksia seulotaan lakisääteisten vanhemmille vapaaehtoisten sikiöseulontojen avulla. Varhaisraskauden ultraäänitutkimuksen yhteydessä raskaana olevalla on mahdollisuus osallistua varhaisraskauden yhdistelmäseulontaan. Varhaisraskauden yhdistelmäseulontaan kuuluu verinäytteen otto raskausviikoilla 9–11 sekä ultraäänitutkimus raskausviikoilla 11–13, jossa mitataan sikiön niskaturvotus. Yhdistämällä nämä tutkimukset voidaan tunnistaa ne sikiöt, joilla on suurentunut kromosomipoikkeavuusriski. Jos kromosomipoikkeavuusriski todetaan suurentuneeksi, tarjotaan raskaana olevalle mahdollisuus lapsivesi- tai istukkapunktioon kromosomipoikkeavuuden varmistamiseksi. Vaihtoehtoinen keskiraskauden seerumiseulonta voidaan tehdä raskausviikoilla 15–16 silloin, jos alkuraskauden yhdistelmäseulonta ei onnistu tai sitä ei ole tehty. Raskausviikoilla 18–21 kaikille raskaana oleville tarjotaan lisäksi rakenneultraäänitutkimus, jossa tarkistetaan järjestelmällisesti sikiön rakenteet. (Valtioneuvoston asetus seulonnoista 339/2011.) Sikiöseulonnoissa löytyvät kromosomipoikkeavuudet voivat olla lievä tai poikkeuksetta sikiön kuolemaan johtava. (Kaijomaa & Äyräs 2018, 375–377.)

Sikiöpoikkeava raskaudenkeskeytysprosessi sisältää erilaisia vaiheita: diagnoosivaihe, päätöksentekovaihe, raskaudenkeskeytys ja raskaudenkeskeytyksen jälkeinen vaihe, joissa sosiaalisella tuella on merkittävä rooli äitien selviytymisprosessissa. Cobbin (1976) määritelmän mukaan sosiaalinen tuki on vuorovaikutusta, joka saa ihmisen tuntemaan itsensä arvostetuksi ja arvokkaaksi, sekä kokemaan itsensä vastavuoroiseksi jäseneksi vuorovaikutussuhteessa. Vuorovaikutuksessa ihmiselle muodostuu tunne siitä, että hänet hyväksytään, hänestä välitetään ja hänestä pidetään huolta. Kannustava ja tukea antava vuorovaikutus ihmisten välillä suojaa ihmistä stressitilanteissa ja erilaisissa elämässä tapahtuvissa kriiseissä. Housen (1981) määritelmän mukaan sosiaaliseen tukeen liittyy emotionaalisen tuen, instrumentaalisen tuen, informatiivisen tuen ja arvioivan tuen antamista. Tässä tutkimuksessa sosiaalisella tuella tarkoitetaan lasta odottavien vanhempien sekä ammattihenkilöstön, puolison, omien tai puolison vanhempien, ystävien sekä vertaisten vuorovaikutuksessa syntynyttä tukea.

Diagnoosivaiheeseen liittyvässä sikiöseulonnoissa todettu tieto tai epäily sikiöpoikkeavuudesta tulee vanhemmille usein yllätyksenä. Vanhemmilla on yleensä positiiviset odotukset raskauteen ja he tulevat ultraäänitutkimukseen katsomaan vauvaa. (McCoyd 2009, 512; Hodgson ym. 2016, 606.) Yllättävä käänne tilanteessa aiheuttaa vanhemmissa emotionaalisen shokin (Carlsson ym. 2016, 56). Tällöin vanhemmat kaipaavat ammattihenkilöstöltä empaattista, ymmärtävää ja kunnioittavaa kohtaamista (Fisher & Lafarge 2015, 78–79; Hodgson ym. 2016, 606, 608) sekä tiedollista tukea diagnoosiin liittyen (Fleming ym. 2016, 25). Jotkut äidit ovat kokeneet diagnostisten tutkimusten odotusajan kaoottisena ja kokeneet jäävänsä yksin, ilman riittävää tietoa ja tukea tilanteessa (Sommerseth & Sundby 2010, 113).

Päätöksentekovaiheessa diagnoosin varmistumisen jälkeen vanhemmat joutuvat hyvin vaikean päätöksen eteen raskauden jatkamisen ja keskeytyksen välillä. Päätöksen tekeminen on emotionaalisesti vaikea prosessi ja siihen jää vain vähän aikaa. (Sommerseth & Sundby 2010, 113–114; Carlsson ym. 2016, 56.) Jotta vanhemmat

kykenevät tiedolliseen päätöksentekoon, he tarvitsevat ammattilaisilta keskustelutukea sekä asiallista tietoa diagnoosista ja raskaudenkeskeytyksestä (Hodgson ym. 2016, 608–609). Tilannetta vaikeuttaa aiheen stigmatisoiva luonne. Äidit saattavat pelätä toisten tuomitsevaa asennetta, vältellen asiasta puhumista (McCoyd 2007, 41, 44; Lotto, Armstrong & Smith 2016, 17). Äidit kokevat vertaisten antaman tuen arvokkaana, sillä saman kokeneet ymmärtävät heidän erityisen tilanteensa (Maguire ym. 2015, 237). Perheen tuki koetaan tärkeänä vahvistamaan omaa päätöstä (Andersson, Christensson & Gemzell-Danielsson 2014, 14). Jos vanhemmat päätyvät raskaudenkeskeytykseen, tulee naisen hakea Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirastolta lupa raskaudenkeskeytykseen. Lupa raskaudenkeskeytykseen tarvitaan aina, kun raskaus on kestänyt 12+1 viikkoa. Todetun vaikean sikiöpoikkeavuuden perusteella raskaudenkeskeytys on mahdollista tehdä, kun raskaus on kestänyt enintään 24 viikkoa. (Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto 2020.)

Sikiöperusteinen raskaudenkeskeytys tehdään lääkkeellisesti sairaalassa. Keskeytys on etenkin äideille fyysisesti ja emotionaalisesti raskas prosessi (Andersson, Christensson & Gemzell-Danielsson 2014, 6–16). He tuntevat surua ja yksinäisyyttä sekä pelkoa ja ahdistusta tilannetta kohtaan (Ferreira da Costa ym. 2005, 142). Sairaalassa äidit ovat kokeneet ammattilaisten empaattisen, ymmärtävän ja läsnäolevan hoidon tärkeänä. Äidit kokevat voimakasta kipua raskaudenkeskeytyksen aikana, joten kivunlievitys on tärkeää. (Fisher & Lafarge 2015, 76–80; Carlsson ym. 2016, 56–57.) Puolison tai läheisen läsnäolo helpottaa äitien kokemusta vaikeassa tilanteessa (Lafarge, Mitchell & Fox 2013, 927).

Raskaudenkeskeytyksen jälkeen toivotun raskauden menetys aiheuttaa äideille ääretöntä surua, johon myötävaikuttaa itsesyytökset diagnoosista, syyllisyys omasta valinnasta keskeyttää raskaus sekä sosiaaliset paineet, jotka johtuvat yhteiskunnan asettamista oletuksista aihetta kohtaan (Maguire ym. 2015, 236–237). Surun pitkittyminen menetyksen jälkeen voi aiheuttaa äideille pitkäaikaisia psykologisia

seurannaisvaikutuksia, kuten masennusta tai post-traumaattista stressiä (Asbury 2015, 293). Raskaudenkeskeytyksen jälkeen äidit tarvitsevat tukea tunteiden käsittelyyn, jotta toipuminen raskaasta prosessista helpottuu. Sosiaalisen tuen on todettu lieventävän surua ja suruun liittyviä tunteita, kuten syyllisyyttä ja yksinäisyyttä (Maguire ym. 2015, 236–237.) Terveystieteiden ammattilaiset ovat tärkeässä roolissa jatkohoidon järjestämisessä ja ohjaamisessa ammatillisen keskustelutuen sekä vertaistuen piiriin (Fisher & Lafarge 2015, 77–79). Äidit usein kokevat tarvetta keskusteluun ja tapahtumien läpikäymiseen myös puolisonsa ja läheistensä kanssa (Lafarge, Mitchell & Fox 2013, 928-929; Andersson, Christensson & Gemzell-Danielsson 2014, 13, 16).

Äitien saamaa tukea koko sikiöperusteisen raskaudenkeskeytysprosessin aikana ei Suomessa tiettävästi ole tutkittu. Aihe on yhteiskunnallisesta näkökulmasta tärkeä. Lisääntyvän keskustelun avulla ymmärrys aiheesta lisääntyy, jolloin aiheeseen liittyviä ennakkoluuloja voidaan vähentää ja äitien tuen saantia kehittää. Tiedon avulla myös sikiöperusteisiin raskaudenkeskeytyksiin liittyviä terveydenhuollon käytäntöjä voidaan kehittää ja yhtenäistää, kun saadaan tutkimusnäyttöä hoitosuosituksen laatimisen lähtökohdaksi ja ammattihenkilöstön osaamisen vahvistamiseksi. Lisäksi tällä tutkimuksella ennakoitaan olevan merkitystä kehitettäessä sikiöperusteiseen raskauden keskeytykseen liittyvien kielteisten elämänmuutosten tunnistamista ja ehkäisemistä. Yhteiskunnallinen keskustelu sikiöperusteisesta raskaudenkeskeytyksestä ja siihen liittyvistä äitien kokemuksista lisännee myös yleisesti yhteiskunnassamme ymmärrystä keskeytyksen merkityksestä äideille ja eroista suhteesta aborttiin tai muulla perusteella tehtyihin raskaudenkeskeytyksiin.

Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata äideille tarjottua tukea sikiöperusteisessa raskaudenkeskeytysprosessissa. Tavoitteena on saada tietoa äitien saamasta tuesta, jotta heidän tuen saantiaan voidaan parantaa ja kehittää.

Tutkimuskysymykset:

1. Ketkä ovat tarjonneet tukea äideille sikiöperusteisessa raskaudenkeskeytysprosessissa?
2. Millaista tukea äideille on tarjottu sikiöperusteisessa raskaudenkeskeytysprosessissa?

Menetelmät

Aineiston keruu

Tutkimusaineisto kerättiin suljetuissa verkkoyhteisöissä elektronisella (e-lomake) kyselylomakkeella KÄPY-Lapsikuolemaperheet ry:n ja Enkelinkosketus.net -keskusteluryhmän kautta. Tutkimukseen rekrytoitiin sellaisia vanhempia, joilla oli omakohtainen kokemus sikiöperustaisesta raskaudenkeskeytyksestä. Raskaudenkeskeytyksestä kulunutta aikaa ei tutkimuksessa ennalta määritelty.

E-lomake sisälsi strukturoituja taustakysymyksiä vastaajaan (7 kysymystä), sikiöön, raskauteen ja raskaudenkeskeytykseen liittyen (9 kysymystä). Taustakysymykset on esitetty taulukossa 1 ja 2. Lisäksi lomakkeessa oli yksi avokysymys: Kuvaile keneltä ja minkälaista tukea olet saanut raskaudenkeskeytysprosessissa. Vastaustilaa ei rajoitettu, vaan vanhemmat saivat kirjoittaa kokemuksistaan niin laajasti kuin halusivat. Äidit

saivat vastata tutkimukseen täysin anonymisti valitsemassaan paikassa ja haluamallaan ajalla. Tutkimusaineiston keruu aloitettiin keväällä 2018 ja sitä kerättiin joulukuuhun 2020. Lisäaineistoa kerättiin aineiston rikastuttamiseksi sähköpostitse niiltä äideiltä, jotka olivat vastanneet kyselylomakkeeseen ja jättäneet yhteystietonsa kyselylomakkeen loppuun mahdollista haastattelua varten. Viisi äitiä vastasi kysymyksiin sähköpostilla vastuututkijalle. Lisäaineiston keruussa käytettiin samaa avokysymystä kuin alkuperäisessä lomakkeessa, pyytäen täydentämään omaa vastaustaan.

Tutkimukseen osallistujien taustatiedot

Tutkimukseen osallistui 33 sikiöperusteisen raskaudenkeskeytyksen kokenutta äitiä. Äitien ikä vaihteli 23–44 vuoden välillä (Taulukko 1). Äideistä suurin osa (94 %) oli parisuhteessa ja korkeakoulutettuja heistä oli enemmistö (73 %). Äideistä 67 % oli vastaushetkellä työelämässä. Luterilaiseen uskontokuntaan kuului 67 % äideistä. Äideistä 73 % koki terveydentilansa erittäin tai melko hyväksi vastaushetkellä. Kaikkiaan 60 %:lla äideistä oli entuudestaan yksi tai useampi lapsi (Taulukko 1).

Taulukko 1. Äitien taustatiedot

Taustamuuttuja	N= 33	%
Ikä		
23–30 vuotta	8	24
31–40 vuotta	22	67
41–50 vuotta	3	9
Siviilisääty		
Parisuhteessa	31	94
Ei parisuhteessa	2	6
Peruskoulutus		
Ammatillinen tai muu koulutus	9	27
Korkeakoulututkinto	24	73

Sosioekonominen tausta		
Työelämässä	22	67
Ei työelämässä	11	33
Uskontokunta		
Luterilainen kirkko	22	67
Ei uskonnollista yhteisöä	10	30
Koettu terveydentila		
Erittäin hyvä	5	15
Melko hyvä	19	58
Tyydyttävä / melko huono	10	27
Perheen lasten lukumäärä		
Ei lapsia	13	40
Yksi tai useampi lapsi	20	60

Raskaudenkeskeytyksestä kulunut aika vaihteli vastaushetkellä alle kuudesta kuukaudesta viiteentoista vuoteen (Taulukko 2). Suurimmalla osalla äideistä (94 %) raskaus oli toivottu. Sikiön poikkeavuus ilmeni eri ajankohtina. Raskaudenkeskeytykset tehtiin raskausviikkojen 16+4 ja 24+3 välillä. Keskeytyspäätökseen käytetty aika vaihteli tunteista yli kahteen viikkoon. Äideistä 94 % oli erittäin varma tai melko varma päätöksestään. Päätöksen tekoon osallistui äidin lisäksi useimmiten puoliso (97 %). Äideistä 97 % ei kokenut painostusta keskeytyspäätöstä tehdessään. Äideistä 91 % halusi katsoa vauvaa syntymän jälkeen.

Taulukko 2. Raskauteen ja sikiöön liittyvät taustatiedot

Taustamuuttuja	n	%
Raskaudenkeskeytyksestä kulunut aika		
Alle 6kk	9	27
Yli 6 kk – 1 vuosi	7	21
Yli vuosi – 2 vuotta	6	19
Yli 2 – 3 vuotta	4	12
Yli 3 – 7 vuotta	4	12
Yli 7 – 15 vuotta	3	9
Toivottu raskaus		
Kyllä	31	94
Ei	2	6
Sikiön poikkeavuuden ilmeneminen (rv)		
Yhdistelmäseulonnessa (11+2 – 13+6)	14	42
Rakenneltraäänessä (18+1 – 22+5)	19	58

Raskaudenkeskeytykset tehty (rv)		
Alle 20 (16+4 – 19+3)	10	30
Yli 20 (20+2 – 24+3)	23	70
Keskeytyspäätökseen käytetty aika		
Heti – 2h	6	18
1 – 6 vrk	12	37
1 – 2 viikkoa	11	33
Yli 2 viikkoa	4	12
Keskeytyspäätöksen varmuus		
Erittäin varma	13	39
Melko varma	18	55
Epävarma	2	6
Päätöksentekoon osallistuneet		
Äiti yksin	1	3
Puolison kanssa yhdessä	27	82
Erikoislääkäri ja puoliso	4	12
Molempien vanhemmat ja puoliso	1	3
Koettu painostus raskaudenkeskeytykseen		
Kyllä	1	3
Ei	32	97
Sikiön katsominen syntymän jälkeen		
Kyllä	30	91
En halunnut	3	9

Aineiston analyysi

Aineisto tallentui automaattisesti tekstimuodossa avokysymyksen osalta. Taustakysymyksiä osalta aineistoa kuvailaan frekvenssein ja prosenttein. Avokysymyksen osalta aineisto analysoitiin induktiivisen sisällönanalyysin avulla (Elo ym. 2014, 1, 4), joka mahdollistaa aineiston systemaattisen ja objektiivisen tarkastelun. Induktiivisen sisällönanalyysin avulla saatiin sikiöpoikkeavan raskaudenkeskeytysprosessin läpi käyneiden äitien kokemukset saadusta tuesta parhaiten esiin.

Aineiston analyysi aloitettiin lukemalla aineisto useaan kertaan läpi kokonaiskuvan hahmottamiseksi. Tämän jälkeen poimittiin aineistosta ne alkuperäisilmaisut, jotka vastasivat tutkimuskysymyksiin. Alkuperäisilmauksiin otettiin mukaan konteksti (esimerkiksi synnytyspoliklinikka, vuodeosasto) syvemmän ymmärryksen

säilyttämiseksi. Alkuperäisilmaisut pelkistettiin niiden ydinmerkitys säilyttäen. Esimerkki pelkistämisestä on esitetty taulukossa 3. Analyysia jatkettiin yhdistämällä sisällöllisesti samankaltaiset pelkistykset samaan ryhmään. Tiivistettyjä pelkistyskappaleita tuli 1209 kappaletta.

Taulukko 3. Esimerkki aineiston pelkistämisestä

Alkuperäinen ilmaisu	Pelkistys
<i>Sairaalan kautta pääsin psykologille, jolla käyn harvakseltaan edelleen eli noin vuosi keskeytyksestä.</i>	Psykologille pääseminen sairaalan toimesta Psykologin jatkuva tuki vuoden verran keskeytyksen jälkeen
<i>Sairaalan hoitajat ja gynekologit olivat suurena tukena itse prosessin aikana.</i>	Suuren tuen saaminen prosessin aikana sairaalan hoitajilta Suuren tuen saaminen prosessin aikana gynekologeilta
<i>Puolisoni on ollut paras tukeni. Hän on kuunnellut ja ymmärtää tunteitani. Surimme eri tavalla mutta saimme tilaa omaa suruumme toisiltamme. Ja olen voinut sanoa puolisololleni ääneen myös hirveimmät asiat ja tunteet, mitä keskeytys toi tullessaan.</i>	Parhaan tuen saaminen puolisolta. Puolison kuunteleminen Puolisolta ymmärryksen saaminen Puolisolta tilan saaminen suremiseen Puolisolle vaikeiden asioiden kertomisen mahdollisuus Puolisolle vaikeiden tunteiden kertomisen mahdollisuus

Analyysi jatkui tiivistettyjen pelkistysten ryhmittelemisellä samankaltaisuuden mukaan alaluokiksi mukaillen raskaudenkeskeytysprosessin vaiheita. Koska prosessin vaiheiden käyttäminen luokituksen raamina osoittautui liian monotoniseksi ja vain tuloksia eri vaiheissa toistavaksi, päädyttiin luokituksissa etenemään edelleen induktiivisesti

sosiaalisen tukiverkoston mukaisena ryhmittelynä alaluokiksi. Yhdistämisen jälkeen alaluokat (n=17) nimettiin ja luokittelua jatkettiin yläluokkiin. Yläluokkia muodostui neljä. Esimerkit aineiston ryhmittelystä alaluokkiin ja yläluokkiin on esitetty taulukossa 4 ja 5. Aineistoa analysoitaessa alkuperäisaineistoon palattiin useaan otteeseen aineiston merkitysten ymmärtämiseksi. (Erlingsson & Brysiewicz 2017, 94–98.)

Tulokset

Äideille tarjottu tuki lähiverkostolta ja vertaisilta sikiöperusteisessa raskauden-keskeytysprosessissa

Äideille tarjottiin puolisolta myötäelämistä, läheisiltä vahvistavaa tukea, työyhteisöltä kannattelevaa tukea ja vertaisilta yhteisöllistä tukea (Taulukko 4).

Taulukko 4. Äideille tarjottu tuki lähiverkostolta ja vertaisilta

ALALUOKKA	YLÄLUOKKA
Prosessissa kanssaelämistä Fyysistä läsnäoloa Selviytymistä edistävä tuki	PUOLISOLTA MYÖTÄELÄMISTÄ
Aitoa läsnäoloa Yhdessä asioiden läpikäymistä Konkreettista apua Tulevaisuuteen suuntaavaa tukea	LÄHEISILTÄ VAHVISTAVAA TUKEA
Työyhteisöltä ymmärrystä työhön paluussa Kollegoilta aitoa kohtaamista Työpaikan pastorilta henkistä tukea	TYÖYHTEISÖLTÄ KANNATTELEVAA TUKEA

Monipuolista kokemusten vaihtamista

Oivaltamista kanssaihminen olemassaolosta

Suvaitsevaista suhtautumista

Informaatiota

Kannustavaa tukea uuteen raskauteen

Merkityksellistä apua prosessista selviytymiseen

VERTAISILTA YHTEISÖLLISTÄ TUKEA

Puolison tarjoamaan ja äitien saamaan myötäelämiseen sisältyi *prosessissa kanssaelämistä, fyysistä läsnäoloa ja merkityksellistä apua prosessista selviytymiseen*. *Prosessissa kanssaelämiseen* liittyi yhdessä keskeytyksestä keskusteleminen, asioiden käsitteleminen ja ajatusten jakaminen sekä pohtiminen puolison kanssa. *Prosessissa kanssaelämiseen* sisältyi myös puolison kanssa yhdessä kulkemista ja yhdessä eteenpäin menemistä. Lisäksi tunteiden jakaminen puolison kanssa ja yhdessä itkeminen liittyi prosessissa kanssaelämiseen. Puoliso kuunteli ja ymmärsi, jolloin äidit saivat kertoa pahimmatkin asiat ja tunteet keskeytyksestä. Äidit saivat myös tilaa suremiseen sekä oikeuden omiin ajatuksiin ja tunteisiin. *Puolison fyysinen läsnäolo* sisälsi kosketusta, läheisyyttä ja turvan antamista sekä puolison mukana oloa keskeytyksen aikana. *Selviytymistä edistävään tukeen* liittyi äitien pystyssä ja hengissä pitämistä. Äidit kokivat saaneensa tärkeintä, suurinta ja parasta tukea puolisolta.

”Tärkeimmän tuen olen saanut rakkaalta aviomieheltäni. Ilman häntä en olisi selvinnyt koko koettelemuksesta.”

Läheisten tarjoamaan ja äitien saamaan vahvistavaan tukeen sisältyi *aitoa läsnäoloa, asioiden läpikäymistä, konkreettista apua ja tulevaisuuteen suuntaavaa tukea*. *Läheisten aito läsnäolo* sisälsi kuuntelua ja ymmärrystä sekä kiinnostuksen osoittamista äidin vointia kohtaan. Äidit kokivat saaneensa kannattelevaa ja korvaamatonta tukea läheisiltä. Läheisten tarjoama tuki mahdollisti äideille omien tunteiden näyttämisen, mutta myös

perheenjäsenien ja ystävien kanssa yhdessä suremisen. Äidit saivat ystäviltä myös kannustusta. Perheen koettiin toimineen vankkana tukena prosessissa.

”Vanhemmat, isosisko pitäneet pystyssä seiniä, jotka oli kaatumassa päälle.”

”Ystävien ja läheisten tuki myös korvaamatonta, minua jaksettiin kuunnella aina. Oltiin läsnä.”

Läheisten kanssa asioiden läpikäymiseen sisältyi keskustelua äidin ja puolison vanhempien, siskojen ja ystävien kanssa. Äidit saivat ystäviltä keskustelutukea etenkin prosessin akuutissa vaiheessa, jolloin pohdittiin vaikeita kysymyksiä raskaudenkeskeytykseen liittyen. Konkreettiseen apuun sisältyi avun tarjoamista läheisiltä. Äidit saivat esimerkiksi isovanhemmilta apua esikoisen hoitoon ja siskolta rahallista apua terapeutin vastaanottoon. Ystäviltä saatu konkreettinen apu oli tapahtuneen eteenpäin kertomista. Tulevaisuuteen suuntaava tuki sisälsi läheisiltä saatua kannustamista eteenpäin pääsemiseen ja kannustamista uuden raskauden mahdollisuuteen.

Työyhteisöltä tarjottuun ja saatuun kannattelevaan tukeen sisältyi äidin tilanteen ymmärtämistä työhön paluussa, äidin aitoa kohtaamista sekä henkistä tukea työpaikan pastorilta raskaudenkeskeytyksen jälkeen. Ymmärrys työhön paluussa sisälsi äitien saaman mahdollisuuden asteittaiseen töihin palaamiseen raskaudenkeskeytyksen jälkeen. Lisäksi esimies tarjosi äideille kevennyttä ja helpotusta työn teossa sekä mahdollisuutta sairauslomaa. Kollegat mahdollistivat työtehtävien tekemisen äitien omaan tahtiin. Äidit kokivat tärkeäksi, ettei töissä tarvinnut esittää reipasta.

”Myös työnantajani on ymmärtänyt tämän kaiken hyvin ja oli ok sen asian kanssa, että olen muutaman kuukauden sairauslomalla ja palaan sitten hiljalleen töihin.”

Kollegoilta saatuun aitoon kohtaamiseen sisältyi keskustelutukea, kuuntelua ja avun tarjoamista. Kollegat kunnioittivat äitien pyyntöä puhua tapahtumista sitten, kun äidit olivat siihen valmiita. Äidit saivat omannäköistään tukea kultakin työyhteisön jäseneltä. Osanottona äidit saivat kollegoiltaan kukkia kotiin. Työpaikan pastorilta saatuun henkiseen tukeen sisältyi keskustelutukea ja myötäelämistä.

Vertaisilta saatuun yhteisölliseen tukeen sisältyi monipuolista kokemusten vaihtamista, oivaltamista kanssaihminen olemassaolosta, vertaisten suvaitsevaista suhtautumista, informaation antamista, kannustavaa tukea uuteen raskauteen ja merkityksellistä apua prosessista selviytymiseen. Monipuoliseen kokemusten vaihtamiseen sisältyi kokemusten jakamista vertaisten kanssa internetin keskustelupalstoilla vertaistukiryhmissä. Keskustelupalstoilla äidit saivat kirjoittaa omista kokemuksistaan, ajatuksistaan ja tuntemuksistaan sekä lukea toisten samankaltaisia kokemuksia raskaudenkeskeytysprosessin eri vaiheissa. He saivat myös puhua kaikesta, jakaa tuskaa ja purkaa oloaan saman kokeneiden kanssa. Äidit kokivat saaneensa vertaisilta suurta apua ja terapeutista tukea. Vertaistukea saatiin myös käymällä perheessä, jossa oli sairas lapsi. Oivaltamiseen kanssaihminen olemassaolosta sisältyi äitien havahtuminen siihen, että saman kokeneita on muitakin. Äidit saivat tukea huomatessaan, että he eivät ole ainoita, jotka käyvät läpi prosessia. Vertaisten suvaitsevaan suhtautumiseen sisältyi vertaisten ymmärrys äitien kokemuksia kohtaan. Äidit kokivat saaneensa oikeuden omiin tunteisiinsa ja ajatuksiinsa vertaisten keskuudessa, ilman tuomitusta tulemisen pelkoa. Informaation antamiseen sisältyi tiedon saamista vertaisilta tapahtumiin liittyen. Kannustava tuki uuteen raskauteen sisälsi vertaisten rohkaisevaa tukea uutta raskautta suunniteltaessa. Äidit saivat tukea vauvakuumeen uudelleen sytyttämiseen ja kannustusta yrittää uutta raskautta. Merkityksellinen apu prosessista selviytymiseen sisälsi äideille korvaamatonta, pelastavaa ja selviytymistä edellyttävää tukea vertaisilta. Äidit kokivat saaneensa tärkeää ja parhainta tukea saman kokeneilta.

”Tärkeimmän tuen olen saanut internetin keskusteluforumilta äideiltä, jotka ovat olleet samassa tilanteessa ja joutuneet tekemään maailman vaikeimman ja kipeimmän päätöksen. Kirjoittaminen ja muiden kokemusten/tuntemusten lukeminen on toiminut hyvin terapeuttisena välineenä.”

Äideille tarjottu tuki ammattilaisilta sikiöperusteisessa raskaudenkeskeytysprosessissa

Äideille tarjottiin sikiötutkimusyksikön ammattilaisilta asiantuntevaa hoitoa, hoitohenkilökunnalta sensitiivistä hoitoa, sairaalapastoreilta hengellistä tukea, neuvola-ammattilaisilta emotionaalista tukea sekä mielenterveyden ammattilaisilta psyykkistä tukea (Taulukko 5.).

Taulukko 5. Äitien saama tuki ammattilaisilta

ALALUOKKA	YLÄLUOKKA
Tiedollista tukea Aitoa kohtaamista	SIKIÖTUTKIMUSYKSIKÖN AMMATTILAISILTA ASIANTUNTEVAA HOITOA
Huolehtivaa hoitoa sairaalassa Hienotunteista apua vauvan kohtaamisessa Hoitohenkilökunnalta voinnista huolehtimista Lääkäreiltä konkreettista tukea Hoitohenkilökunnalta konkreettista tukea psyykkiseen hoitoon pääsyyn	HOITOHENKILÖKUNNALLTA SENSITIIVISTÄ HOITOA
Sielunhoitoa Apua hautajaisjärjestelyissä	SAIRAALAPASTOREILTA HENGELLISTÄ TUKEA
Neuvolaterveydenhoitajilta myötätuntoa Neuvola-ammattilaisilta rohkaisua uuteen raskauteen Neuvola-ammattilaisilta ohjausta jatkohoitoon	NEUVOLA-AMMATTILAISILTA EMOTIONAALISTA TUKEA

Neuvolaterveydenhoitajilta voinnin varmistamista	
Akuuttia psyykkistä tukea Jatkuvaa psyykkistä tukea raskaudenkeskeytyksen jälkeen	MIELENTERVEYDEN AMMATTILAISILTA PSYKKISTÄ TUKEA

Sikiötutkimusyksikön ammattilaisien tarjoamaan ja äitien saamaan asiantuntevaan hoitoon sisältyi *tiedollista tukea sekä aitoa kohtaamista*. *Tiedollinen tuki* sisälsi erilaisen tiedon saamista ja keskustelutukea sikiötutkimusyksikön ammattilaisilta. *Aitoon kohtamiseen* sisältyi sikiötutkimusyksikön kättilöiden ja lääkäreiden kokenut, rauhallinen, ammattitaitoinen ja neutraali suhtautuminen asiaan heidän ollessa vuorovaikutuksessa äidin kanssa. Aitoon kohtamiseen liittyi myös lämpimästi asioihin suhtautumista ja eteenpäin katsomista.

”Sain tukea prosessin aikana sikiötutkimusyksikön ammattitaitoiselta henkilökunnalta, niin lääkäreiltä, kättilöiltä kuin perinnöllisyyslääkäriltäkin. Heistä kaikista näki, että asiat olivat heille tuttuja, he osasivat suhtautua lämpimästi, rauhallisesti ja myös tulevaisuuteen katsoen asiaan. He eivät kiusaantuneet tai vältelleet asiaa.”

Hoitohenkilökunnalta saatuun sensitiiviseen hoitoon sisältyi *hoitohenkilökunnan huolehtiva hoito sairaalassa, hienotunteinen apu vauvan kohtaamisessa, äitien voinnista huolehtiminen ja konkreettinen tuki psyykkiseen hoitoon pääsyssä ja lääkäreiltä saatu konkreettinen tuki*

Huolehtivaan hoitoon sairaalassa sisältyi hoitajien ja kättilöiden välittävä ja myötätuntoinen hoito. Välittäminen sisälsi muun muassa äidin voinnin kysymistä päätöksenteon jälkeen. Erityisesti pelkopoliklinikan asiantuntijakättilöiltä äidit kokivat saaneensa keskustelutukea. Raskaudenkeskeytyksen aikana hoitajat ja kättilöt toimivat hienotunteisesti, hyväksyvästi ja kannustavasti. Äidit kokivat saaneensa myös

epävarmaa tukea kätilöiltä, jos äiti oli ollut samassa tilanteessa aiemmin. *Hienotunteiseen apuun vauvan kohtaamisessa sisältyi kätilöiden taholta arvostava sikiön ja vanhempien kohtelemisen keskeytyksen jälkeen. Kätilöt käsittelivät sikiötä arvostavasti ja puhuivat hänestä kauniisti. Äidit kokivat saaneensa tilaa ja aikaa sikiön kanssa olemiseen sekä aikaa hyvästellä. Konkreettinen tuki lääkäreiltä sisälsi pitkän sairasloman antamisen äideille sekä jatkohoitolähetteen kirjoittamisen psyykkisen tuen piiriin raskaudenkeskeytyksen jälkeen.*

Hoitohenkilökunnalta saatuun voinnista huolehtimiseen sisältyi sairaalassa tarjottu mahdollisuus keskusteluavun saamiseen tukihenkilöltä tai äideille tarjottu mahdollisuus soittaa tarvittaessa sairaalaan raskaudenkeskeytyksen jälkeen. Voinnin varmistamiseksi äidit saivat puhelinsoiton hoitohenkilökunnalta raskaudenkeskeytyksen jälkeen.

”Erityisesti viimeisin kätilö, jonka vuoron aikana vauva lopulta syntyi, kohteli meitä kuin keitä tahansa vanhempia, jotka näkivät vauvansa ensimmäistä kertaa. Hän puhui vauvastamme kauniisti, käsitteli häntä arvostavasti ja antoi meille tilaa ja aikaa ”tutustua” vauvaan ja hyvästellä hänet.”

Sairaalapastoreilta saatuun hengelliseen tukeen sisältyi sielunhoitoa ja apua vauvan hautajaisjärjestelyissä. Sielunhoitoon sisältyi sairaalapastoreiden läsnäolevaa keskustelutukea ja ajatusten jäsentelyä. Sairaalapastorit olivat läsnä sairaalassa, jolloin äidit saivat aikaa keskustella ja jakaa surua sairaalapastorin kanssa. Äidit saivat asiallista ja hyvää kohtelua. Sairaalapastorit kuuntelivat ja osasivat kysyä oikeita kysymyksiä, jolloin äidit saivat apua omien ajatusten ja tunteiden selkiytymiseen. Apu vauvan hautajaisjärjestelyissä oli sairaalapastoreiden merkityksellistä apua vauvan siunaukseen ja hautaukseen liittyvissä käytännön asioiden järjestelyissä. Sairaalapastorit auttoivat vauvan tuhkaamisessa sekä hautaamisessa ja pitivät hartaushetken.

”Raskaudenkeskeytyksen jälkeen sairaalapastori auttoi suunnattomasti. Hän oli se valon pilkahdus, jonka muistan. Suri kanssani, mietittiin käytännön asiat siunauksen ja hautaukseen liittyen.”

Neuvola-ammattilaisilta saatuun emotionaaliseen tukeen sisältyi neuvolaterveydenhoitajien myötätuntoa sekä neuvola-ammattilaisten rohkaisua uuteen raskauteen. Neuvolaterveydenhoitajilta saatu myötätunto äitiä kohtaan oli empaattista suhtautumista ja ymmärryksen osoittamista äidin kokemuksia kohtaan raskaudenkeskeytyksen jälkeen. Myötätunto oli aitoa pahoillaan oloa tapahtuneesta sekä ymmärrystä pyyntöä kohtaan saada keskusteluapua. Neuvola-ammattilaisilta saatu rohkaisu uuteen raskauteen sisälsi kannustavaa tukea uutta raskautta kohtaan. Äidit saivat neuvolalääkäreiltä kannustusta uuden raskauden yrittämiseen prosessin jälkeen. Uuden raskauden onnistuttua äidit saivat neuvolaterveydenhoitajilta rohkaisua koko raskauden ajan ja tukea raskauden herättämiin pelkoihin.

Neuvolaterveydenhoitajilta saatuun voinnin varmistamiseen sisältyi neuvolaterveydenhoitajien puhelu ja kotikäynti raskaudenkeskeytyksen jälkeen. Neuvola-ammattilaisilta saatu ohjaus jatkohoitoon sisälsi ohjausta keskustelutuen piiriin. Äidit saivat järjestelyä keskustelutukea neuvolan kautta tai saivat ohjausta neuvolaterveydenhoitajilta psyykkisen avun saamiseksi toisesta hoitoyksiköstä raskaudenkeskeytyksen jälkeen. Hoitohenkilökunnalta saatu konkreettinen tuki psyykkiseen hoitoon pääsyyn sisälsi vastaanottoaikojen varaamisen psykiatrisille sairaanhoitajille keskusteluavun saamiseksi terveyskeskuksesta tai mielenterveystoimistosta raskaudenkeskeytyksen jälkeen.

”Kolmas ”virallinen” taho, jolta sain tukea, oli neuvolaterveydenhoitaja. Hän suhtautui asiaan heti keskeytyksen jälkeen empaattisesti eikä kyseenalaistanut pyyntöäni päästä nevolapsykologille. Kun pian tulin uudelleen raskaaksi, hän toimi läpi raskauden rohkaisevasti ja tukien, kun itselläni oli pelkoja.”

Mielenterveyden ammattilaisilta tarjottuun ja saatuun psyykkiseen tukeen sisältyi akuutti sekä jatkuva psyykinen tuki. Akuuttiin psyykkiseen tukeen sisältyi saatu keskustelutuki psykiatrisilta sairaanhoitajilta, psykoterapeuteilta sekä traumapsykoterapeuteilta prosessin aikana. Äidit kokivat ulkopuolisen keskustelutuen hyödyllisenä erityisesti siksi, ettei heidän tarvinnut miettiä vastapuolen tunteita asioita käsiteltäessä. Äidit saivat myös terapeuteilta apua oman näkemyksensä hahmottamiseen sekä rohkaisua tehdä vaikea päätös raskauden jatkamisesta tai keskeyttämisestä.

”Terapeutti auttoi minua oman näkemyksen ja päätöksen hahmottamisessa. En olisi ehkä uskaltanut tehdä päätöstä ilman häntä, vaikka tiesin sen oikeaksi.”

Jatkuvaan psyykkiseen tukeen sisältyi keskustelutuen saaminen toistuvasti psykiatrisilta sairaanhoitajilta, kättilö- psykoterapeuteilta, psykologeilta tai psykiatreilta raskaudenkeskeytyksen jälkeen. Äidit kokivat saaneensa myös terapeuttista tukea omien kokemusten käsittelyyn ja asioiden jäsentelyyn. Säännölliset tapaamiset mielenterveyden ammattilaisten kanssa raskaudenkeskeytyksen jälkeen koettiin tärkeänä selviytymisessä. Tapaamiset saattoivat jatkua pitkään raskaudenkeskeytyksen jälkeen.

”Ennen jälkitarkastusta tehty puhelinsoitto hoitajalta oli myös hyvin tärkeä.”

Pohdinta

Tulosten tarkastelua

Äideille tarjottiin sikiöperusteisessa raskaudenkeskeytysprosessissa monipuolista tukea lähiverkostolta, vertaisilta sekä terveydenhuollon ammattilaisilta. Yksilölliset kokemukset tuen saannista kuitenkin vaihtelivat. Äidit kuvasivat puolison myötäelävän tuen olevan merkityksellistä selviytymisessä. Puolisolta saatu tuki korostuu myös aikaisemmissa tutkimuksissa (Lafarge, Mitchell & Fox 2013, 927–928; Andersson, Christensson & Gemzell-Danielsson 2014, 12; Kamranpour, Noroozi & Bahrami 2019, 4). Äidit kokivat tärkeänä myös läheisten vahvistavan tuen, johon sisältyi läheisten kanssa keskustelua ja läsnäoloa (myös Lafarge, Mitchell & Fox 2013, 927–929; Andersson, Christensson & Gemzell-Danielsson 2014, 10–16; Kamranpour, Noroozi & Bahrami 2019, 5). Aikaisemmissa tutkimuksissa äidit ovat kokeneet aiheen olevan yhteiskunnassa stigmatisoiva (McCoyd 2007, 44–45; Lotto, Armstrong & Smith 2016, 17), joten he eivät ole aina kertoneet koko totuutta kaikille läheisilleen tuomitsemisen pelon vuoksi (McCoyd 2007, 44–45; France ym. 2013, 27; Lotto, Armstrong & Smith 2016, 17).

Tässä tutkimuksessa äidit kokivat vertaisten yhteisöllisen tuen olevan merkittävä tekijä heidän selviytymisessään prosessin aikana ja sen jälkeen, mikä vahvistaa aikaisempia kansainvälisiä tutkimuksia (McCoyd 2009, 530; Lafarge, Mitchell & Fox 2013, 929). Kokemusten vaihtaminen vertaisten kanssa prosessin eri vaiheissa koettiin avoimeksi, koska vertaiset ymmärsivät tilanteen, eikä tuomitsemista tarvinnut pelätä. Tässä tutkimuksessa äidit kuvasivat erityisesti vertaistuen luovan kokemuksen siitä, että he eivät ole tilanteessa yksin. Äitien työhön paluuta keskeytyksen jälkeen helpotti työyhteisön kannatteleva tuki, jolloin osalla äideistä oli mahdollisuus kevennettyyn työntekoon ymmärtävässä ja aidossa ilmapiirissä. Työhön paluusta ja työyhteisön

tuesta raskaudenkeskeytysprosessin jälkeen ei ole aikaisempaa tutkimustietoa saatavilla.

Äitien kokemuksista ilmeni tyytyväisyys sikiötutkimusyksikön ammattilaisten asiantuntevaan hoitoon. Äidit kokivat, että heidät osattiin kohdata aidosti ja keskustelulle sekä tiedon antamiselle oli aikaa. Hodgsonin ym. (2016, 609) tutkimuksessa samoja tekijöitä on kuvattu tärkeänä äitien selviytymisessä diagnostisten tutkimusten aikana. Äidit kokivat myös saaneensa sensitiivistä hoitoa hoitohenkilökunnalta sairaalassa. Ammattilaisten tarjoama empaattinen, hyväksyvä sekä välittävä hoito korostuu myös aikaisemmissa tutkimuksissa (Lafarge, Mitchell & Fox 2013, 927–929; Andersson, Christensson & Gemzell-Danielsson 2014, 12–13; Fisher & Lafarge 2015, 77–79). Äidit kokivat kättilöiden hienotunteisuuden sikiön synnyttyä tärkeänä tukena. Äideillä oli mahdollisuus viettää vauvan kanssa aikaa ja hyvästellä hänet, mikä on kuvattu äitien saamaksi tärkeäksi tueksi myös aikaisemmissa tutkimuksissa (Hunt ym. 2009, 1114–1115; Andersson, Christensson & Gemzell-Danielsson 2014, 15–16; Carlsson ym. 2016, 56–57). Osa äideistä koki myös sairaalapastorin läsnäolon ja keskustelutuen tärkeäksi. Sairaalapastorin tuki korostui erityisesti raskaudenkeskeytyksen jälkeen, jolloin tuki hautajaisjärjestelyissä koettiin hyvin tärkeänä. Vauvan hautajaisjärjestelyt saattavat tulla vanhemmille yllätyksenä (Hunt ym. 2009, 1115–1116; Fisher & Lafarge 2015, 78).

Tässä tutkimuksessa osa äideistä kuvasi saaneensa neuvola-ammattilaisilta emotionaalista tukea. Äidit olivat tyytyväisiä saamaansa myötätuntoiseen suhtautumiseen heidän kokemuksiaan kohtaan raskaudenkeskeytyksen jälkeen. Äidit kokivat rohkaisun uuden raskauden yrittämiseen sekä uuden raskauden aikana tärkeäksi, sillä usein äidit pelkäävät tapahtumien toistumista tulevissa raskauksissa (Carlsson ym. 2016, 57) ja saattavat tuntea epävarmuutta terveen lapsen saamisesta tulevaisuudessa (Gammeltoft ym. 2008, 53).

Osa äideistä sai psyykkistä tukea mielenterveyden ammattilaisilta prosessin jokaisessa vaiheessa. Akuutissa vaiheessa keskustelu mielenterveyden ammattilaisen kanssa auttoi jäsentelemään ajatuksia ja helpotti äitien päätöksentekoa raskauden jatkamisesta tai keskeyttämisestä. Osa äideistä koki, että saatu psyykkinen tuki oli puutteellista akuutissa vaiheessa, jolloin henkisen tuen ja keskustelutuen tarve koettiin kuitenkin huomattavaksi (myös Sommerseth & Sundby 2010, 113–114; Fleming ym. 2016, 25–26). Äidit kokivat keskustelutuen myös raskaudenkeskeytyksen jälkeen tärkeänä selviytymisessään, jota on kuvattu myös aikaisemmissa tutkimuksissa (Lafarge, Mitchell & Fox 2013, 929; Andersson, Christensson & Gemzell-Danielsson 2014, 16). Keskustelu auttoi käsittelemään ja jäsentelemään kokemuksia tapahtuneesta. Äitien kokemuksissa on aiemmin ilmennyt huomattavia psykologisia vaikeuksia raskaudenkeskeytyksen jälkeen (Ramdaney ym. 2015, 952; Carlsson ym. 2016, 57), johon äidit eivät ole osanneet valmistautua etukäteen (Ramdaney ym. 2015, 952).

Äitien jatkohoidon turvaamisessa raskaudenkeskeytyksen jälkeen oli eroja. Osalle äideistä oli järjestetty jatkohoito automaattisesti sairaalassa ja ohjattu ammatillisen keskustelutuen piiriin sairaalasta tai neuvolasta. Äitien kokemuksista myös ilmeni, että keskusteluapua saadakseen, he joutuivat sitä itse pyytämään ja joskus avun hakeminen itse raskaudenkeskeytyksen jälkeen oli henkisesti haastavaa. Samankaltaisia tuloksia on kuvattu myös aikaisemmissa tutkimuksissa (Koponen ym. 2013, 39–40; Asplin ym. 2014, 622–624; Fisher & Lafarge 2015, 77–79; Fleming ym. 2016, 26).

Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Sikiöperustainen raskaudenkeskeytyks on aiheena sensitiivinen, mutta eettisesti perusteltu (Aho & Kylmä 2012, 272–274). Tutkimuksen eri vaiheissa noudatettiin hyvää tieteellistä käytäntöä (TENK 2012, 6–7). Tutkimusluvut saatiin KÄPY-

Lapsikuolemaperheet ry:n ja Enkelinkosketus.net ylläpitäjien kautta. Tutkimuksen saatekirjeessä kerrottiin tutkimuksen tarkoituksesta, kulusta ja merkityksestä sekä osallistumisen vapaaehtoisuudesta. Tutkimukseen vastaaminen toimi tietoon perustuvana suostumuksena tutkimukseen osallistumiseen. Osallistujilla oli mahdollisuus jättää sähköpostiosoite kyselylomakkeeseen mahdollista lisäyhteydenottoa varten, mikäli osallistuminen nosti pintaan ahdistavia tunteita tai tarvetta keskustella tutkimukseen osallistumisen aiheuttavista tunteista. Kukaan osallistujista ei ottanut yhteyttä. Tunnistetiedot pidettiin erillään aineistoa analysoitaessa ja osallistujien anonymiteettia suojeltiin koko tutkimusprosessin ajan. Joitakin taustatietoja kerättiin tutkimukseen osallistuvien kuvailemiseksi lukijalle ja siten tutkimustulosten siirrettävyyden arvioimiseksi. Taustatietoja ei kuitenkaan voida yhdistää yksittäisiin vastaajiin. (Kuula 2011, 99–133, 214.)

Tutkimuksen luotettavuutta tarkasteltiin uskottavuuden, siirrettävyyden ja vahvistettavuuden avulla (Graneheim & Lundman, 2004). Tutkimukseen osallistuneilla oli omakohtainen kokemus sikiöperusteisesta raskaudenkeskeytyksestä (Elo ym. 2014, 4), mikä vahvistaa aineiston uskottavuutta. Uskottavuuden lisäämiseksi aineisto kerättiin suljetuissa vertaisryhmä verkkoyhteisöissä e-lomakkeella. Vertaisryhmistä kerätty aineisto tavoittaa hyvin aiheen kokeneet (Aho & Kylmä 2012, 272, 274). Ryhmien ylläpitäjät olivat varmistaneet ennen ryhmään päästämistä äideiltä, että heillä oli omakohtainen kokemus aiheesta. Tutkimuksen osallistajat olivat taustoiltaan heterogeeninen ryhmä. Osallistajat rekrytoitiin vertaistukiyhdistyksen kautta, näin ulkopuolelle ovat voineet jäädä ne, jotka eivät ole vertaistuen piirissä. Toisaalta vertaistuki saattoi korostua tuloksissa sen vuoksi, että osallistajat kuuluivat jo vertaisryhmiin. Uskottavuutta lisää myös tutkijan kokemus hoitotyöstä sekä aiheeseen perehtyminen riittävän pitkään, vaikka omakohtaista kokemusta sikiöperusteisen raskaudenkeskeytyksen kokeneiden äitien hoitamisesta tutkijalla ei ole.

Tutkimusryhmä arvioi tutkimuksen kulkua koko tutkimusprosessin ajan. Myös tulosten rehellinen raportointi ja alkuperäisilmaisujen käyttö tulososiossa lisäävät tutkimuksen luotettavuutta. (Elo ym. 2014, 1–5.) Aineiston analysointivaiheessa osallistujien kokemukset pyrittiin tuomaan esiin mahdollisimman totuudenmukaisesti palaamalla useaan otteeseen alkuperäisaineistoon. Aineisto analysoitiin systemaattisesti ja huolellisesti ja siihen käytettiin runsaasti aikaa, joka lisää luotettavuutta. Esitetyt alkuperäisilmaisut vahvistavat tutkimuksen uskottavuutta sekä luotettavuutta. Uskottavuuden vahvistamiseksi tulokset kuvattiin niin, että lukija pystyy seuraamaan analyysin kulkua. Siirrettävyyttä arvioitiin tutkimustulosten sovellettavuuden avulla, joskaan kohderyhmä ei arvioinut erikseen tutkimuksen tuloksia. Raportissa on kuvattu anonymiteettia suojellen mahdollisimman läpinäkyvästi osallistujien valinta, osallistujien taustatiedot sekä aineiston keruu.

Verkkokyselyn etuna oli osallistujien mahdollisuus vastata kysymyksiin rauhassa sekä se, että mahdollisilta vuorovaikutukseen liittyviltä häirtatekijöiltä vältyttiin (Kuula 2011, 174). Toisaalta verkkokysely ei mahdollistanut kysymysten tarkentamista ja vastausten syventymistä, jolloin aineiston saturoituminen jäi osittain vähäiseksi. Avokysymys antoi tilaa osallistujien kokemusten näkyville saamiseen. Aineiston rikastuttamiseksi osalle äideistä lähetettiin sähköpostin välityksellä pyyntö vastauksen täydentämiseen avoimen kysymyksen osalta. Viiden osallistujan vastauksiin saatiin täydennystä. (Kylmä & Juvakka 2007, 22–27, 104, 110–119.) Lomakkeen kysymys oli selkeästi ilmaistu ja osallistujat tuottivat siihen yksiselitteisiä vastauksia, minkä vuoksi tutkijan tulkinnan vaikutus arvioidaan vähäiseksi, mikä vahvistaa tutkimuksen luotettavuutta.

Johtopäätökset

Tämän tutkimuksen perusteella voidaan tehdä seuraavanlaiset johtopäätökset:

1. Koska äidit kokivat puolison ja läheisten tuen tärkeänä, ammattilaisten tulisi mahdollistaa heidän läsnäolon prosessin eri vaiheissa, joka helpottaa äitien selviytymistä vaikeassa tilanteessa.
2. Ammattilaisten tulisi aktiivisesti ohjata äitejä vertaistuen piiriin prosessin alusta lähtien.
3. Asiallinen tieto diagnoosista ja äitien ohjaaminen viipymättä psyykkisen tuen piiriin on tärkeää. Äideille tulisi turvata tiedollisen tuen ja keskustelutuen saaminen koko prosessin aikana.
5. Koska äidit kohtaavat useita eri ammattihenkilöitä prosessin eri vaiheissa, tulisi ammattihenkilöstöä kouluttaa äitien empaattiseen, hyväksyvään ja ymmärtävään kohtaamiseen.
6. Raskaudenkeskeytyksen jälkeen ammattilaisten tulisi turvata äideille sairaalassa yhtenäinen jatkohoito ja turvata kotiutuksen jälkeinen psyykkinen tuki.

Kirjoittajat:

Piia Jokinen (TtM, sairaanhoitaja, Tampereen yliopisto, Yhteiskuntatieteiden tiedekunta, Terveystieteet) on työskennellyt sairaanhoitajana, ja toimii hoitotyön opetustehtävissä. Yhteystiedot: piia.joki@gmail.com

Anna Liisa Aho (TtT, dosentti, Tampereen yliopisto, Yhteiskuntatieteiden tiedekunta, Terveystieteet, Hoitotiede) on pitkään tutkinut eri perheenjäsenten sekä läheisten suru- ja selviytymisprosessia sekä tukemista kuoleman lähestyessä ja eri tavoin tapahtuneen kuoleman jälkeen. Aho luennoi ja kouluttaa myös aihealueeseen liittyen laajasti eri kohderyhmiä. Yhteystiedot: annaliisa.aho@tuni.fi

Lähteet

- Aho, Anna Liisa & Jari Kylmä. 2012. "Sensitiivinen tutkimus hoitotieteessä-näkökohtia tutkimusprosessin eri vaiheissa." *Hoitotiede* 24 (4): 271–280.
- Andersson, Inga-Maj, Kyllike Christensson & Kristina Gemzell-Danielsson. 2014. "Experiences, Feelings and Thoughts of Women Undergoing Second Trimester Medical Termination of Pregnancy." *Plos One* 9 (12): 1–22. Luettu 28.11.2014. doi:10.1371/journal.pone.0115957.
- Asbury, Bret D. 2015. "Fostering Informed Choice: Alleviating the Trauma of Genetic Abortions." *Cornell Journal of Law and Public Policy* 25 (2): 293–333. <https://scholarship.law.cornell.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1429&context=cjpp>.
- Asplin, Nina, Hans Wessel, Lena Marions & Susanne Georgsson Öhman. 2014. "Pregnancy Termination due to Fetal Anomaly: Women's Reactions, Satisfaction and Experiences of Care." *Midwifery* 30 (6): 620–627. doi:10.1016/j.midw.2013.10.013.
- Autti-Rämö, Ilona, Hanna Koskinen, Marjukka Mäkelä, Annukka Ritvanen & Pekka Taipale. 2005. *Raskauden ajan ultraäänitutkimukset ja seerumiseulonnat rakenne- ja kromosomipoikkeavuuksien tunnistamisessa*. FinOHTAn raportti 27. Helsinki: Stakes. Luettu 21.6.2020. <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201204194014>.
- Carlsson, Tommy, Gunnar Bergman, Anna-Malin Karlsson & Elisabet Mattsson. 2016. "Experiences of Termination of Pregnancy for a Fetal Anomaly: A Qualitative Study of Virtual Community Messages." *Midwifery* 41: 54–60. doi:10.1016/j.midw.2016.08.001.
- Elo, Satu, Maria Kääriäinen, Outi Kanste, Tarja Pölkki, Kati Utriainen & Helvi Kyngäs. 2014. "Qualitative Content Analysis: a Focus on Trustworthiness." *Sage Open* 4 (1): 1–10. doi:10.1177/2158244014522633.
- Erlingsson, Christen & Petra Brysiewicz. 2017. "A Hands On Guide to Doing Content Analysis." *African Journal of Emergency Medicine* 7 (3): 93–99. doi:10.1016/j.afjem.2017.08.001.
- Ferreira da Costa, Lúcia de Lourdes, Ellen Hardy, Maria José Duarte Osis & Anibal Faúndes. 2005. "Termination of Pregnancy for Fetal Abnormality Incompatible with Life: Women's Experiences in Brazil." *Reproductive Health Matters* 13 (26): 139–146. doi:10.1016/s0968-8080(05)26198-0.

Fisher, Jane & Caroline Lafarge. 2015. "Women's Experience of Care when Undergoing Termination of Pregnancy for Fetal Anomaly in England." *Journal of Reproductive and Infant Psychology* 33 (1): 69–87. doi:10.1080/02646838.2014.970149.

Fleming, Valerie, Irina Iljuschin, Jessica Pehlke-Milde, Franziska Maurer & Franziska Parpan. 2016. "Dying at Life's Beginning: Experiences of Parents and Health Professionals in Switzerland when an 'In Utero' Diagnosis Incompatible with Life Is Made." *Midwifery* 34: 23–29. doi:10.1016/j.midw.2016.01.014.

France, Emma F., Kate Hunt, Sue Ziebland & Sally Wyke. 2013. "What Parents Say About Disclosing the End of Their Pregnancy due to Fetal Abnormality." *Midwifery* 29 (1): 24–32. doi:10.1016/j.midw.2011.10.006.

Gammeltoft, Tine, Trần Minh Hằng, Nguyễn Thị Hiệp & Nguyễn Thị Thúy Hành. 2008. "Late-Term Abortion for Fetal Anomaly: Vietnamese Women's Experiences." *Reproductive Health Matters* 16 (31): 46–56. doi:10.1016/S0968-8080(08)31373-1.

Graneheim, Ulla H. & Berit Lundman. 2004. "Qualitative Content Analysis in Nursing Research: Concepts, Procedures and Measures to Achieve Trustworthiness." *Nurse Education Today* 24 (2): 105–112.

Hodgson, Jan, Penelope Pitt, Sylvia Metcalfe, Jane Halliday, Melody Menezes, Jane Fisher, Chriselle Hickerton, Kerry Petersen & Belinda McClaren. 2016. "Experiences of Prenatal Diagnosis and Decision-Making about Termination of Pregnancy: A Qualitative Study." *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynecology* 56 (6): 605–613. doi:10.1111/ajo.12501.

Hunt, Kate, Emma France, Sue Ziebland, Kate Field & Sally Wyke. 2009. "'My Brain Couldn't Move from Planning a Birth to Planning a Funeral': A Qualitative Study of Parent's Experiences of Decisions After Ending A Pregnancy for Fetal Abnormality." *International Journal of Nursing Studies* 46 (8): 1111–1121. doi:10.1016/j.ijnurstu.2008.12.004.

Kaijomaa, Marja & Outi Äyräs. 2018. Sikiön kromosomi- ja rakennepoikkeavuuksien seulonta Suomessa. *Lääketeieteellinen aikakauskirja Duodecim* 134 (4): 375–382. <https://www.duodecimlehti.fi/duo14163>.

Kamranpour, Bahareh, Mahnaz Noroozi & Massoud Bahrami. 2019. "Supportive Needs of Women Who Have Experienced Pregnancy Termination due to Fetal Abnormalities: A Qualitative Study from the Perspective of Women, Men and

Healthcare Providers in Iran.” *BMC public health* 19 (1): 1–8. doi:10.1186/s12889-019-6851-9.

Koponen, Katariina, Kaisa Laaksonen, Tanja Vehkakoski & Simo Vehmas. 2013. “Parental and Professional Agency in Terminations for Fetal Anomalies: Qualitative Analysis of Finnish Women’s Accounts.” *Scandinavian Journal of Disability Research* 15 (1): 33–44. doi:10.1080/15017419.2012.660704.

Kuula, Arja. 2011. *Tutkimusetiikka: Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. Tampere: Vastapaino.

Kylmä, Jari & Tarja Juvakka. 2007. *Laadullinen terveystutkimus*. Helsinki: Edita Prima Oy.

Lafarge, Caroline, Kathryn Mitchell & Pauline Fox. 2013. “Womens Experiences of Coping with Pregnancy Termination for Fetal Abnormality.” *Qualitative Health Research* 23 (7): 924–936. doi:10.1177/1049732313484198.

Lotto, Robyn, Natalie Armstrong & Lucy K. Smith. 2016. “Care Provision During Termination of Pregnancy Following Diagnosis of a Severe Congenital Anomaly – A Qualitative Study of What Is Important to Parents.” *Midwifery* 43: 14–20. doi:10.1016/j.midw.2016.10.003.

Maguire, Marguerite, Alexis Light, Miriam Kuppermann, Vanessa K. Dalton, Jody E. Steinauer & Jennifer L. Kerns. 2015. “Grief After Second-Trimester Termination for Fetal Anomaly: A Qualitative Study.” *Contraception* 91 (3): 234–239. doi:10.1016/j.contraception.2014.11.015.

McCoyd, Judith L. M. 2007. “Pregnancy Interrupted: Loss of A Desired Pregnancy After Diagnosis of Fetal Anomaly.” *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology* 28 (1): 37–48. doi:10.1080/01674820601096153.

McCoyd, Judith L. M. 2009. “What Do Women Want? Experiences and Reflections of Women After Prenatal Diagnosis and Termination for Anomaly.” *Health Care for Women International* 30 (6): 507–535. doi:10.1080/07399330902801278.

Ramdane, Aarti, Syed S. Hashmi, Manju Monga, Rebecca Carter & Jennifer Czerwinski. 2015. “Support Desired by Women Following Termination of Pregnancy for a Fetal Anomaly.” *Journal of Genetic Counseling* 24 (6): 952–960. doi:10.1007/s10897-015-9832-x.

Terveys- ja hyvinvoinnin laitos. ”Raskaudenkeskeytykset 2019.” Tilastoraportti 26/2020. Luettu 28.6.2020. <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2020062645814>.

Sommerseth, Eva & Johanne Sundby. 2010. “Women’s Experiences When Ultrasound Examinations Give Unexpected Findings in the Second Trimester.” *Women and Birth* 23 (3): 111–116. doi:10.1016/j.wombi.2010.01.001.

Sosiaali- ja terveysalan lupa -ja valvontavirasto. 2020. ”Raskauden keskeyttäminen.” Päivitetty 28.1.2020. http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/toimintaluvat/raskauden_keskeyttaminen.

TENK 2012. *Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa*. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje. Luettu 13.6.2020. http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf.

Valtioneuvoston asetus seulonnoista 339/2011. 2§ ja 5§. Luettu 14.6.2020. <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2011/20110339>.

Abstract: Social support for mothers in termination of pregnancy due to fetal abnormality

The purpose of this study was to describe the support provided for mothers in the termination of a pregnancy due to fetal abnormality. The research data was collected in closed online communities through an electronic questionnaire which included background questions and an open question related to the process of termination. Participants in the study (n=33) needed to have first-hand experience of a termination of pregnancy due to fetal abnormality. The research data was analyzed with inductive content analysis.

The results showed that mothers received sympathy from their spouses, reinforcing support from their close relatives, support from the work community and community support from their peers. Mothers also received expert care from fetal examination professionals, sensitive care from nursing staff, spiritual support from the hospital chaplain, emotional support from maternity care professionals and mental support from mental health professionals.

Mothers should receive consistent multi-professional and expert care during the process. After the diagnosis, mothers should receive adequate informational support and should be referred to mental health support. Mothers should also be actively referred to peer support. Professionals should meet mothers with empathy and understanding at every stage of the process. Follow-up care should be provided uniformly in hospitals and professionals should secure access to mental health support after the termination of pregnancy.

Keywords: termination of pregnancy, fetal abnormality, support.

”Veämme meristä miehet, sulhot sulista joista” – groteski ruumis ja traumaattinen nauru inkeriläisessä ”Sodankuvaus” -runossa

Rimma Erkko

Tampereen yliopisto

Käsittelen esseessäni inkeriläistä ”Sodankuvaus” -runoa groteskin ruumiillisuuden ja traumaattisen naurun näkökulmasta. Modernissa groteskin tutkimuksessa groteskia pidetään jatkumona, jonka ääripäissä ovat kauhu ja nauru, joita ei voi täysin erottaa toisistaan (Perttula 2011, 29). Naurun eri sävyille on kuitenkin groteskin tutkimuksessa yllättävän vähän käsitteitä. Tunnetuimmat naurun käsitteet groteskin tutkimuksessa ovat Mihail Bahtinin voimaannuttava ja nurinkääntävä karnevaalinauru, ja usein sen vastinparina pidetty Wolfgang Kayserin melankolinen ja kauhea ”saatanallinen nauru”. Vaikka moderni groteskin tutkimus ei enää korosta näiden kahden tutkimushaaran eroa, silti groteskin tutkimuksesta on toistaiseksi puuttunut käsite naurulle, jossa yhdistyy sekä Bahtinin karnevaalinauru, että Kayserin saatanallisen naurun eri sävyt ilman että kumpaakaan aspektia voi täysin erottaa toisistaan. Itse kutsun tällaista naurua traumaattiseksi nauruksi. Traumaattisella naurulla tarkoitan tässä groteskilla tavalla ambivalenttia naurua, joka voi kaikessa melankolisuudessaan ja kauheudessaankin olla voimaannuttavaa ja nurinkääntävää kuten karnevaalinauru, mutta silti siinä läsnä on hyvin paljon kauhua.

Aina voi tietysti kysyä kenelle tällainen nauru on voimaannuttavaa ja onko tällaisesta naurusta voimaantumisen välttämättä moraalisesti oikein tai hyvä asia. Yhtä kaikki traumaattisen naurun voi kuitenkin nähdä äärimmäisenä reaktiona äärimmäiseen tilanteeseen ja myös toimivan poikkeuksellisessa tilanteessa voimaannuttavana karnevaalinaurun keinoin. Näen, että juuri tällä mekanismilla nauru toimii aineistossani ja sen vuoksi sitä ei voi kategorisoida täysin valmiisiin groteskin naurun kategorioihin.

Naurun ja pelon suhteet ovat kulttuurissamme tabuaihe, johon ei haluta koskea. Nauruun ei myöskään ole tapana suhtautua kriittisesti. Silti nauru voidaan liittää myös ihmisyyden pimeimpiin ja kammottavimpiin puoliin. Nauru myös sulkee pois empatian sen uhrilta ja siksi sillä on paljon voimaa. Erityisesti uuden ajan alun huumorissa nauraminen häviäjille oli hyvin tyypillistä ja naurun keinoin ihmiset asettuivat voittajien puolelle. (Korhonen 2001, 146) Naurussa on lopulta aina kyse myös vallasta ja siitä, kenellä on valta nauraa ja kenen kanssa. Hierarkiat säätelevät sitä kuka saa nauraa, mille saa nauraa ja kenen kanssa. Yhdenvertaiset nauravat keskenään. (Kupiainen 2004, 206)

Traumaattisen naurun käsite sisältää ajatuksen naurun ja pelon ambivalentista suhteesta ja antaa mahdollisuuksia tarkastella naurun erilaisia puolia ilman että ne kumoavat toisensa. Traumaattisen naurun käsite antaakin lisää mahdollisuuksia groteskin tutkimukselle tutkia groteskin naurun aspekteja tarkemmin ja käsitteellistämään groteskin naurun luonnetta.

Suomalaisessa sotarunoudessa on jo varhain nähtävissä groteskeja piirteitä. Esimerkkinä voisi mainita sodan romantisoinnin vastaiset kansanrunot, joissa legendaarisetkin sotapäälliköt pudotetaan jalustaltaan ja sodan julmuutta kuvaillaan avoimesti. (Niemi 1980, 36) Sodankuvaus-runotyyppiä voi pitää tällaisena runona, vaikka kehenkään sotapäällikköön ei siinä suoraan viitatakaan. Siinä kuitenkin kuvaillaan

hyvin avoimesti sodan julmuutta ja sen voi ajatella laajemminkin kyseenalaistavan koko sotainstituution olemassaolon.

”Sodankuvaus”-runo kertoo nuoresta pojasta, joka joutuu yllättäen sotaan. Runossa vuorottelee kotiin jääneiden, surevien naisten ääni ja sotilaiden kokemat kauheudet sodassa. Runo kuvailee sodan raakuuksia ja mielettömyyttä sekä sotaan joutuvien poikien, että kotiin jääneiden naisten näkökulmasta. Sodankuvaus-runotyyppi ei ole juurikaan ollut tutkijoiden mielenkiinnon kohteena. Viimeksi runoa on tutkittu laajemmin Yrjö Penttisen (1947) väitöskirjassa *Sotasanommat: Inkeriläinen kansanruno ja sen kansainvälistä taustaa*. Kyseinen väitöskirja kuuluu folkloristiikan alaan. Lähempänä kirjallisuudentutkimusta liikkuu Jussi Niemen (1980) *Kullervosta rauhan erakkoon: Sota ja rauha suomalaisessa kirjallisuudessa kansanrunoudesta realismiin sukupolveen*. Kyseessä on kuitenkin yleisteos, joka ei keskity nimenomaan kansanrunouteen, vaan sotarunouteen yleensä. Tutkimuskohteena runo on siis uusi ja siitä tiedetään sen vuoksi rajallisesti. Esseeni voikin tästä näkökulmasta ymmärtää ennen kaikkea keskusteluavauksena.

Suurin osa runon eri versioista on kerätty 1800-luvun loppupuolella ja 1900-luvun alussa. Runo on ollut erityisen yleinen Inkerissä. Itärajan läsnäolo korostuu, vaikka osa alueista, jotka nykyään ovat Venäjää, ovat runon keräämisen aikaan kuuluneet Suomelle. Huomattavan monet runotyypin eri versioista on kerännyt Volmari Porkka, joka teki laajoja runonkeräysmatkoja Inkerin seuduille. 1700-luvulla yleinen rekryyttien otto ja maaorjuus herättivät rahvaassa vastenmielisyyden sotalaitosta kohtaan. Runoa on pidetty naisten sepittämänä. (Niemi 1980, 37.) Naisnäkökulma näkyykin runossa selvästi—naiset kantavat lopullisen surun miesten kuolemasta, naiset joutuvat selviämään keskenään ja pelkäämään sulhastensa puolesta.

Runosta ei ole tiettävästi julkaistu ainuttakaan kirjallista versiota sitten *Suomen kansan vanhat runot* -teoksen ja voikin sanoa, että se on unohtunut arkistoihin. Tutkijat

kiistelevät siitä, voiko sitä pitää edes omana runonaan. Usein runoa on pidetty runojen ”Sotasanomat” tai ”Sotamiehen otto” versiona (Niemi 1980, 37). Toisaalta sen itsenäisyyttä on myös korostettu ja todettu että se on yhdistelmä useita runoja (Penttinen 1947, 112). ”Sotasanomat” ja ”Sotamiehen otto” -runojen perusrunko poikkeaa hyvinkin paljon tässä käsittelemästäni ”Sodankuvaus”-runosta ja ainoa mikä niitä ilmeisellä tavalla yhdistää on sotaan lähtemisen tematiikka.

Myös runon todellisesta historiasta taustasta on kiistelty. Sen on arveltu viittaavan todellisiin sotiin keskiajan lopulla tai uuden ajan alussa. (Niemi 1980, 37) Runossa viitataan Tanumartin (Tanskan) tappeluun ja Ruotsin suureen sotaan. Mikäli todellista historiallista pohjaa haluaa lähteä jäljittämään, yksi hyvä arvaus voisi olla kolmekymmenvuotinen sota, jonka muitakin osapuolia (kuten Puola) mainitaan runojen eri versioissa. Kolmekymmenvuotinen sota oli myös yksi varhaismodernin maailman verisimpiä sotia. En kuitenkaan lähde väittelemään enempää runon historiallisesta taustasta, sillä edes tutkijat eivät ole siitä yhtä mieltä. Runoa on pidetty myös täysin epähistoriallisena, ajasta ja paikasta riippumattomana (Penttinen 1947, 109). Todennäköisesti runon onkin tarkoituskin olla mahdollisimman yleismaailmallinen sodan ahdistuksen kuvaus.

Kansanrunoutta on tutkittu groteskin näkökulmasta Suomessa vähän. Oleellisin groteskin näkökulmasta tehty kansanrunouden tutkimus on Niina Roinisen (nyk. Hämäläinen) pro gradu tutkielma vuodelta 2000: *Maskuliinisia yliastumisia: groteski, maskuliinisuus ja yhteisöllisyys etelä- ja vienankarjalaisissa Kullervo-, Kalevanpojan kosto- ja Sisaren turmelus -runojen mieskuviissa*. Roininen tutkii gradussaan runojen groteskia ruumiillisuutta ja tabutematiikkaa. Hän käsittelee myös sitä, miksi groteski on erinomainen väline kansanrunouden tutkimukseen. Kansanrunous pohjautuu paljolti myytteihin. Myytit taas tapahtuvat lähtökohtaisesti liminaalisessa tilassa, jossa ollaan tietoisuuden tuolla puolen (Simonsuuri 1994, 26–28). Liminaalisuus on myös groteskin peruspiirre. Groteski onkin luonteva tapa sanoittaa kansanrunoudelle tyypillistä tämän

ja tuonpuoleisen rajoilla liikkumista (Roininen 2000, 27–28). Näin ollen voidaan ajatella, että groteskin teoriakehys on tapa lähestyä aiemmin arvottomana pidettyä aineistoa esteettisestä näkökulmasta ilman fennofilian ideologista painolastia. Samalla groteskin käsitteistö auttaa myös ymmärtämään kansanrunoutta uudesta näkökulmasta.

Runossa on vahva sodanvastainen sanoma, jota groteski kuvasto ja nurinkääntäminen tukee. Runon eri versioissa on nähtävillä myös purevaa, groteskia ironiaa sotilaiden olosuhteista: ”Hyvä on kuolla soltaattina/Hyvä on olla soltaattina/Kaunis kasakan elellä/Leipä valmis selkeäinen, Vaate valmis valkeainen/Kuiva kakku syötetään/Meri vettä juotetaan/Kylmä sauna kylvetään/Vari vihta annetaan.” (SKVR III 186. [Soikkola t. Narvusi]. J. Länkelä. v. III 13. 1858.)

Alkupuolella kuvaillaan, miten hyvä sotilaana on kuolla, mutta säkeen loppupuolella kuvaillaan kurjuuksia—juotavaksi on vain merivettä ja saunakin on kylmä. Sotilaan hyvä elämä ja kuolema osoittautuvat lopulta valheeksi. Sodanvastaista tematiikkaa tukee myös runon yhden version loppupuolella esitetty suora kysymys: ”La suroot pojat poloset /Henkiäät emät heidän /Miks heitä viiään¹ sotaan /Tarvitaan tappeloon” (SKVR III3, 3436. Soikkola, Harkkola. J. Lukkarinen. n. 19. 1909.)

Kysymys siitä, miksi poikia viedään sotaan, esitetään kotiin jääneiden naisten taholta eikä kysymykseen tarjota selvää vastausta. Se jää ilmaan eräänlaiseksi haasteeksi kaikkien kauheuksien kuvailun jälkeen—niin, miksi tosiaan sotaan on mentävä? Yksinkertainen miksi-kysymys päättyy kyseenalaistamaan koko armeijainstituutin ja sotakoneiston olemassaolon. Väitän, että runon sodanvastainen tematiikka korostuu juuri kauhun suhteessa nauruun.

¹ Olen jättänyt runojen arkistomerkinnet sellaisenaan tekstiin. Tämä lienee runon kuulijan merkintöjä. Sama toistuu useissa muissakin runoissa.

Runon loppupuolella tunnelma kääntyy yllättäen sodan kauheuksien kuvaamisesta hämmentävään ja tilanteeseen sopimattoman hilpeyteen. Naisten nauruun sopiikin hyvin traumaattisen naurun käsite sen ambivalentin luonteen vuoksi. Vastakkainasettelu naisten ja miesten maailman välillä tulee esiin, kun naiset iloitsevat varsin suorasanaisesti siitä, ettei heitä tarvita sotaan: ”Mitä myö tytöt, suremma/ Kanat, kainusti elämmä! /La suroot pojat poloset /Henkiäät emät heidän /Miks heitä vii'ään sotaan /Tarvitaan tappeloon” (SKVR III3, 3436. Soikkola, Harkkola. J. Lukkarinen. n. 19. 1909.)

Naisten äkillinen hilpeys asettuu vähintäänkin erikoiseen valoon sen jälkeen, kun on kuvattu ihmisruumiiden silpoutumista yksityiskohtaisesti. Ruumiin kappaleiksi repiminen on Bahtinin (2002, 180, 184) mukaan karnevalismin peruskuvia, jota hän kuvaa ”naurutapahtumaksi”. Bahtin luonnehtii koko tapahtuman väkivaltaisuutta iloiseksi ja uudelleen synnyttäväksi. Kohderunossani ruumiinkappaleet eivät kuitenkaan edusta mitään naurettavaa vaan kammottavaa, arjen keskelle tulevaa kuolemaa. Karnevalistisen groteskin peruskuvaan liitetään siis syvää psykologista kauhua. Tilanteen nurinkurisuus tuodaan esiin runossa itsessäänkin: samalla kun tyttöjä kehoitetaan olemaan surematta, muistetaan mainita sodassa olevien poikien äidit, joilla on surtavaa heidänkin edestään. Näin nauru kohdistuu myös iloaan juhliiviin naisiin, jotka tietävät juhlivansa miesten kustannuksella ja vain siksi, ettei heidän tarvitse kokea samaa kohtaloa. Naisten vilpittömässä hilpeydessä on myös yhteiskunnallinen sanoma. Sellaisenaan naisten karnevaalinauru kyseenalaistaa koko sodan ja armeijainstituutin olemassaolon omalla uhmakkaalla hilpeydellään. Karnevalistinen nurinkääntäminen siis kääntää peilin suoraan sotaan yhteiskunnan kritiikiksi ja ainakin hetkellisesti tekee näkyväksi sodan perimmäisen absurdisuuden ja kammottavuuden. Ja sen jälkeen nauraa sille. Juuri muuta naiset eivät voikaan tehdä.

Kohderunossani nauravilla naisilla ei ole kuitenkaan valtaa. Heidät on riisuttu kaikesta vallasta ja nauru on heidän ainoa tapansa käsitellä toivottomuutta. Tästä näkökulmasta

voisi myös kysyä onko kotiin jääneillä naisilla varaakaan tuntea empatiaa miehiä kohtaan. Vaikka he tuntisivatkin, se ei auttaisi sodassa kuolevia miehiä ja naiset tiedostavat sen. Naisten tehtävä on selviytyä itse omillaan. Heillä on valta vain kyseenalaistaa ja nauraa, mutta ei aidosti vaikuttaa asioihin, saati muuttaa tapahtumien kulkua. Ihmisestä on taipumus tulla itsekäs traumaattisessa tilanteessa, jossa pääasia on oma selviytyminen. Se on epäilemättä moraalisesti arveluttavaa, mutta myös ymmärrettävää. Vahingoniloinen ja moraalitonkin nauru on lopulta ainoa vastaus vihamieliseen maailmaan, joka tunkeutuu myös naisten arjen keskelle. Runo ei kuitenkaan tarjoa suoraa vastausta sille, voittaako nauru kauhun—molemmat pysyvät runossa yhtä aikaa eräänlaisessa groteskin disharmonian luomassa tasapainossa.

On kiinnostavaa, että naiset nimittävät itseään kanoiksi. Lintumetaforat ovat varsin yleisiä kansanrunoudessa ja ei ole mitenkään epätavallista, että erityisesti naisten lauluissa puhuja vertaa itseään suoraankin lintuun. Kana on käsitetty myös vanhassa suomalaisessa muinaisuskossa uhrieläimeksi, joka syötetään vainajille, jotta niiden henget eivät jäisi vainoamaan (Varonen 2009, 177). Jeesus vertaa itseään Raamatussa kanaemoon ja liittää siihen suojelunhalua syntisiä kohtaan (Raamattu 23:37). Kana voidaan siis käsittää äidillisyyden ja toisaalta uhrautumisen metaforana.

Kiinnostavaa on se, että kanalla ei kuitenkaan viitata ainakaan suoraan äiteihin vaan nimenomaan tyttöihin – joka tässä kontekstissa merkinnee vielä naimatonta nuorta naista. Runo puhuttelee suoraan myös naimattomia naisia: ”Mitä myö, tytöt, suremma/Kanat, kainusti elämmä/Sulhon saat surematta/Miehen mielittä pahoitta.” (SKVR III3, 3436. Soikkola, Harkkola. J. Lukkarinen. n. 19. 1909.) Kana yhdistetään myös kotipiiriin, joka on perinteisesti mielletty naisten alueeksi: ”Tytöt#1 sulliset#2 omenat/ Kassapäät kotikanaiset” (SKVR III I 80. [Narvusi]. D. E. D. Europæus. Fol. III 3. n.226. 1853.) Kana yhdistyy runon toisessa versiossa myös suoraan pienuuteen, hentouteen ja avuttomuuteen: ”Miks' on miulla ääni pieni/Marjalla syän

matala/Kanaisella rinta kaita?” (SKVR III3 3672. Narvusi, [Kallivieri]. J. Länkelä. n. 136. 1858.)

Kana yhdistetään runon eri versioissa siis selvästi piirteisiin, jotka on perinteisesti mielletty naisellisina. Kana-metaforalla voi tulkita ainakin pintapuolisesti olevan rauhoittava vaikutus. Voisi ajatella, että puhuja kehottaa muita naisia kärsivällisyyteen ja lempeyteen, vaikka miehet ovatkin sodassa ja muistuttaa naisia siitä, että näillä ominaisuuksilla nainen saa kyllä sulhasen itselleen ennemmin tai myöhemmin. Seuraavissa säkeissä kuitenkin lohdullisuuden ajatus osoittautuu kyseenalaiseksi. Runo päättyy säkeisiin: ”Kuotaan me kultanuotta/Valetaan vaskinuotta/Veämme merestä smiehet/Sulhot sulista joist'!” (SKVR III3, 3436. Soikkola, Harkkola. J. Lukkarinen. n. 19. 1909.)

Näen että kanametaforan voi ymmärtää runon kontekstissa ambivalenttina: sen voi käsittää naisten keskinäisenä voimaantumisena tai kuvastavan heidän asemaansa uhrieläiminä, joilla ei ole mitään sanottavaa omaan kohtaloonsa. Voisi myös ajatella, että naiset itse kääntävät laulussaan nurin kanametaforan esiin tuomia sukupuoleen liitettyjä odotuksia kärsivällisyydestä ja lempeydestä käyttäytymällä runon lopussa täysin päinvastaisesti. Hukkuneiden miesten kiskominen aviopuolisoiksi on äärimmäinen vastakohta kärsivälliselle odotukselle, jota naisilta odotetaan, kun miehet ovat sodassa. Siksi viimeisten säkeiden voi tulkita myös taistelevan naiseuden normeja vastaan ja osoittavan, ettei naisten tehtävä ole vain odotella lempeinä ja passiivisina kotiin palaavia miehiä.

Joka tapauksessa groteski vihamielinen maailma konkretisoituu myös naisille vedestä kiskottujen miesten ruumiiden myötä ja sota muuttuu arjeksi myös naisille. Naiset reagoivat tähän vihamieliseen maailmaan traumaattisella naurulla ja toteavat ironisesti, että ainahan he voivat mennä naimisiin ruumiin kanssa—sulhot kirjaimellisesti

vedetään joista, jonka voi tulkita hukkuneiden ruumiiden rantaan kiskomiseksi. Joka tapauksessa kuva vedestä vedetyistä miehistä sulhoista on groteski ja makaaberi.

Hukkuneen ruumiin kuva onkin eräänlainen vaihtoehdottomuuden ja epätoivon kuva. Hukkuneen naiminen nähdään viimeisenä tai ainoana vaihtoehtona suuren surun jälkeen. Naurua voi siis pitää surun ja pelon voittamisena, siitäkin huolimatta, ettei kauheus senkään vuoksi täysin katoa—kuitenkin himo ja nauru kietoutuvat molemmissa runoissa yhteen ja niitä voi pitää myös vastavoimana kuolemalle ja kauhulle. Samalla kun vieras kuolleiden maailma tulee konkreettisesti osaksi arkea rantaan huuhtoutuneiden ruumiiden muodossa, naisilla on silti edelleen omat elossa olevan ihmisen ruumiilliset himot, jotka puretaan tarvittaessa vaikka kuolleeseen. Näen, että alentava karnevaalinauru on runossa myös reaktio subliimiin kahuun. Naurulla naiset pyrkivät alentamaan käsittämättömän ja suuren subliimin itsensä tasolle. En näe olennaisena vastata siihen onnistutaanko tässä pyrkimyksessä ja kuinka hyvin, sillä näen että runo jättää tarkoituksella kysymyksen siitä auki. Juuri se tekee runosta pohjimmiltaan groteskin.

Kirjoittaja:

Rimma Erkko (FM) on pimeästä historiasta ja groteskista kansanperinteestä kiinnostunut kirjailija/kuvittaja.

Lähteet

Essee pohjautuu Pro gradu -tutkielmaani ”Söit sä tissit tyttäresi, söit nännit oman sikiön” – groteski vihamielinen maailma suomalaisessa kansanrunoudessa.

Bahtin, Mihail. 2002. (1965) *Francois Rabelais: Keskiajan ja renessanssin nauru.* [Творчество Франсуа Рабле и народная культура средневековья и ренессанса.] Suomentaneet Tapani Laine ja Paula Nieminen. Keuruu: Like.

Korhonen, Anu. 2001. ”Äkäpussin kesytys. Uuden ajan alun englantilainen väkivaltaviihde sukupuolidiskurssina.” Teoksessa *Tanssiva mies, pakinoiva nainen: sukupuolten historiaa*, toimittanut Anu Lahtinen, 137–167. Turku: Turun Historiallinen Yhdistys.

Kupiainen, Tarja. 2004. *Kertovan kansanrunouden nuori nainen ja nuori mies*. Helsinki: SKS.

Niemi, Jussi. 1980. *Kullervosta rauhan erakkoon: Sota ja rauha suomalaisessa kirjallisuudessa kansanrunoudesta realismiin sukupolveen*. Helsinki: SKS.

Penttinen, Yrjö. 1947. *Sotasanomat: Inkeriläinen kansanruno ja sen kansainvälistä taustaa*. Väitöskirja. Helsinki: SKS.

Perttula, Irma. 2011. *Groteski suomalaisessa kirjallisuudessa: Neljä tapauskertomusta*. Vantaa: SKS.

Raamattu. Verkkooversio: raamattu.fi. Luettu 27.4.2021.

Roininen, Niina (nyk. Hämäläinen). 2000. *Maskuliinisia yliastumisia: groteski, maskuliinisuus ja yhteisöllisyys etelä- ja vienankarjalaisissa Kullervo-, Kalevanpojan kosto- ja Sisaren turmelus -runojen mieskuvissa*. Pro-gradu. Turun yliopisto.

Simonsuuri, Kirsi. 1994. *Ihmiset ja jumalat. Myytit ja arkeologiat*. Helsinki: Kirjayhtymä Oy.

Varonen, M. 2009 (1898). *Vainajainpalvelus muinaisilla suomalaisilla*. Helsinki: Salakirjat.

Lääkärit ja kuoleman kohtaamattomuus

Suvi Ronkainen

Lapin yliopisto

Tässä ajassa kuoleman merkitys sekä lääketieteellisen osaamisen suhde kuolemisessa auttamiseen on monin tavoin lainsäädännöllisen säätelyn ja lääkäreiden keskustelun aiheena. Siksi kuolemaan liittyvät kysymykset olivat alkuvuoden 2021 lääkäripäivien yksi esiin nostettu teema. Osallistuin lääkäripäivien *Elämän loppu – oma valinta* luento- ja keskustelukokonaisuuteen, joka pyrki avaamaan palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon sekä lääkäriavusteiseen itsemurhaan liittyvää keskustelua. Nostan seuraavassa kuvauksessani esiin keskustelun piirteitä. Kiinnitän huomiota siihen tapaan, jolla elämän ja kuoleman rajoja sekä lääkärin toimintaa lääkärinä merkityksellistetään. Tarkoitukseni on yksinkertaisesti jäsentää käytyä keskustelua. Teen sitä ulkopuolisena kuuntelijana, jonka tavoitteena oli ymmärtää lääketieteen ajattelutapoja osana kuoleman sosiaalisten merkitysten hahmottamista. Kuunteluni ohjaa kysymys vastuunotosta. Tiivistävän analyysini pohjana on sekä tilaisuuteen osallistuminen että niiden aukikirjoittaminen tallenteita käyttäen.

Taustaksi – miksi lääkäreiden käsityksillä on väliä

Vuonna 2014 jätettiin loppuraportti sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan itsemääräämisoikeudesta. Kyse oli jo tuolloin laajasta ajattelutavan muutoksesta, joka sisälsi keskustelua elämän lopusta ja siihen liittyvästä oikeudellisesta näkökulmasta. Loppuraportin ehdotukset jäivät kuitenkin käsittelemättä eduskuntakauden vaihtuessa. Sen rinnalle ilmaantui kansalaisten käynnistämä Eutanasia-aloite (2017), jonka eduskunta hylkäsi vuonna 2018. Hylkäys johti puolestaan uuden laajapohjaisen lainsäädännön asiantuntijaryhmän perustamiseen. Tämän *Elämän loppuvaiheen hoito* -asiantuntijatyöryhmän pitäisi – asetuksen mukaan – selvittää elämän loppuvaiheen hyvää hoitoa, itsemääräämisoikeutta sekä saattohoitoa ja eutanasiaa koskevia sääntelytarpeita ja tarvittaessa antaa selvitystyön pohjalta eduskunnalle ehdotukset lainsäädännön muutoksiksi viimeistään 30.6.2021. (STM 2018.) Selvitystyön ja ehdotusten rinnalla STM on käynnistämässä uudelleen aikanaan kesken jäänyttä asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeutta koskevaa lainvalmisteluhanketta. Kokonaisuuteen, samoin kuin lainsäädännön sekä toimintakentän mahdollisiin muutoksiin kuuluu myös se, että elämän jatkamisen ja elossa pysymisen säätelyyn vaikuttaa Suomessa Euroopan ihmisoikeussopimus. Sen ytimessä on oikeus elämään (2. artikla), joka nähdään oikeustieteellisessä tulkinnassa selkeästi oikeutena, ei velvollisuutena. Jokaisen ihmisen oikeus päättää elämänsä lopusta kuuluu yksityiselämän suojan piiriin (8. artikla). Elämme lisäksi ajassa, jossa EU:n yleissopimus ihmisoikeuksien ja ihmisarvon suojaamiseksi biologian ja lääketieteen alalla (2010), on johtanut monenlaisten tarkentavien keskustelujen tarpeeseen samalla kun nopeasti kehittyvä biolääketiede tuottaa tilanteita, joissa kysymys elämän ja kuoleman sekä yksilön ja fysiikan rajoista pakottavat tarkastelemaan ihmisen elossa pysymistä uusilla tavoilla. Suomessa elämme juuri nyt tilanteessa, jossa lainsäädännöllinen muutostyö kohtaa kuoleman kulttuuristen ja sosiaalisten merkitysten sekä lääketieteen jännitteitä.

Suomessa nousee esiin se, että työikäisten lääkäreiden mielipiteet lääkäriavusteisesta itsemurhasta ovat muuttuneet selkeästi sallivammiksi mutta myös jakautuneemmaksi. Jakautuneisuudesta kertoo Lääkäriliiton loppuvuodesta 2020 jäsenistölleen tekemä sähköinen kysely. Vastanneista, työikäisistä lääkäreistä puolet vastusti ja puolet kannatti eutanasia (Lääkäriliitto 2020). Lääkäreiden jakautuneisuus näkyy myös konkreettisessa toiminnassa. Lääkäriliitto on viimeisimmässä lainsäädäntöön liittyvässä kannanotossaan (ks. Lääkäriliitto 2021) ottanut erittäin jyrkän ja kielteisen linjan eutanasian laillistamisesta. Samalla elämme myös aikaa, jossa yhteispohjoismainen vaatimus lääketieteellisen kuolinavun sallimiseksi on julkaistu 27.1.2021 (ks. OAK ry 2021). Kuitenkin suuren enemmistön mielipiteet jäivät hämäräksi. Edellä mainittuun lääkäri­liiton kyselyyn jätti vastaamatta kolme neljäsosaa liittoon kuuluvista. Se, mihin suuntaan heidän ajattelunsa kulkee, on asia, jolla on suuri merkitys.

Äärikannanottoja kuolemaan vai lääkäreiden työn merkitykseen?

Lääkäripäivien *Elämän loppu – oma valinta* -iltapäivä 14.1.2021 rakentui selkeästi kokonaisuudeksi, jolla pohjustettiin ääripäiden edustajina esiteltyjen puhujien, Juha Hännisen ja Reino Pöyhiän keskustelua. Juha Hänninen on toiminut ylilääkärinä Terhokodissa, josta hän on jäänyt eläkkeelle. Hänninen on siirtynyt eläkkeelle jäämisen jälkeen toimimaan myös Docratesissa, joka tarjoaa syöpäsairaille oireita lievittäviä hoitoja. Hän on myös Oikeus Arvokkaaseen Kuolemaan ry:n (ent. Exitus ry) hallituksen jäsen. Reino Pöyhiä toimii puolestaan Essotessa, johon hänet valittiin vuonna 2020 palliatiivisen keskuksen anestesian erikoislääkäriksi. Hän kuuluu Suomen lääkäri­liiton lisäksi myös Suomen Kristilliseen lääkäriseuraan (SKLS).

Juha Hänninen on yksi tunnetuimpia suomalaisia eutanasian puolestapuhujia. Kansainvälisesti katsottuna – ainakin kuuntelijan näkökulmasta ja silloin kun hänet

sijoittaa eri maiden kuolemanapupäätösten kentälle – hän on kuitenkin varsin maltillinen eutanasian puolestapuhuja. Eutanasia ja saattohoito tai palliatiivinen hoito pitäisi hänen mukaansa nähdä integroituneena kokonaisuutena. Kyse ei ole joko-tai-valinnasta, vaan silloin kun saattohoidon keinot loppuvat tai ihminen ei ole valmis ottamaan niitä vastaan, nousee kuolinavun miettiminen tärkeäksi asiaksi. Siksi keskustelu saattohoidon ja palliatiivisen hoidon muodoista ja niiden edellyttämästä lääkäreiden ja terveydenhuollon kehittämisestä tarvitsee myös rinnalleen eutanasiain valmistelun. Silloin kun saattohoidon keinot loppuvat tai ihminen ei ole valmis ottamaan niitä vastaan, on mietittävä kuolinavun mahdollisuutta. Eutanasia – silloinkin kun se sallittaisiin – tulisikin olla tiukasti rajattua. Kyse on tilanteesta, jossa on kuolemaan johtava sairaus, kuolema on nähtävissä, eikä sille ole parantavaa hoitoa, ihminen kärsii sietämättömästi ja hän on myös esittänyt useampaan kertaan vapaaehtoisesti pyyntönsä.

Reino Pöyhä edustaa puhujana selkeätä eutanasian vastustajaa. Eutanasia on hänen termistössään surmaamista ja myös pitäisi puhua surmaamisena. Termit kuolemaan avustaminen tai edes ajatus lääkäriavusteisuudesta ja itsemurhasta, ovat väärää. Eutanasiassa ollaan tarjoamassa 'myrkkyä potilaille'. Miksi lääkärin pitäisi olla siis tarjoamassa myrkkyä potilaalle, hän kysyy. Pöyhän kannanotto on selvä: Suomessa ei tulisi mennä eutanasian tai lääkäriavusteisen itsemurhan sallivalle tielle. Eutanasia ei myöskään kuulu palliatiiviseen hoitoon. Eutanasia ei kuulu lääkärin työhön, ja siksi Suomeen ei tarvita eutanasiaa tai lääkäriavusteista itsemurhaa tai ylipäätään lääkäreiden antamaa kuolinapua laillistavaa lakia. Eutanasia vaikuttakin asialta, joka – ainakin retorisesti – pitää sulkea pois lääkäreiden toiminnan kentältä.

Juha Hänninen sijoitti termin kuolinapu selkeästi ihmisoikeuksiin ja myös osaksi lääkärin työtä. Pelkojen sijaan hänen mukaansa pitäisi nähdä miten kuolinapu sallii ihmisoikeuksien vahvistamisen ja kärsimyksen vähentämiseen. Reino Pöyhälle taas pelot ovat maailma, jonka ovet avautuvat. Hänen puheessaan eutanasia on eettinen

loukkaus, kalteva pinta, joka vie uhkaavaan todellisuuteen. Eutanasia laajenee lapsiin, vammaisiin, sen seuranta ei onnistu, eutanasiaan myöskin kannustetaan. Lisäksi – toisin kuin Hännisen ja tilaisuudessa aiemmin puhuneen Mervi Katteluksen esittelemässä kartoituksessa eutanasiasta ja lääkäriavusteisesta itsemurhasta esitetään – eutanasia vaikuttaa käytännössä toteutettuna toimenpiteeltä, jossa myös usein epäonnistutaan. Eutanasian rinnalle – tai ohitse – Pöyhiä nosti nykyisten kivunhoitomenetelmien onnistuneisuuden. Lisäksi hän korosti ylipäättään lääketieteellisten lääkkeiden merkityksen: lääkkeitä ei ole hyväksytty ihmisen tuhoamiseen, joksi eutanasia pitäisi nimetä. Eutanasia ei siis Pöyhiän mukaan ole, eikä sen tule ollakaan lääkärin työtä.

Eutanasia ei Pöyhiän alustuksen mukaan liity hoitoon, eikä sitä pitäisi linkittää lääkäreiden tai lääketiedettä hyödyntävän toiminnan kehittämiseen. Hänninen puolestaan toteaa, että lääkärikunta on se, jolla on jo koulutukselliset edellytykset eutanasian toteuttamiseen. Vaikka tilanne olisi se, että lääkäreillä ei ole ”koulutusta ihmisen surmaamiseen tai lääkkeitä siihen, niin me voimme kouluttaa ihmisiä ja hankkia lääkeaineita”. Itse asiassa juuri lääkäreiden osaaminen ja vastuullinen asiantuntijuus on puheenvuoro eutanasian puolesta. Sen avulla eutanasiasta tulee valvottua, säädeltyä ja kontrolloitua eikä kyse ole yksityisen kentän toiminnasta. Keskustelijoiden näkemys lääkäreiden työstä olikin hyvin jakautunut.

Keskustelijoilla vaikutti myös olevan varsin erilainen näkemys siitä, mitä kivun lievityksellä tarkoitetaan ja miten se liittyy osaksi lääkäreiden työtä. Molempia puhujia oli pyydetty keskustelemaan kärsimyksestä. Pöyhiän mukaan nykyiset kivunhoitomenetelmät ovat jo erinomaisia. Lisäksi lääkärin velvollisuus on auttaa potilasta elämään paremmin eikä tuhoutumaan Eksistentiaalinen kärsimys puolestaan on asia, joihin lääkirillä ei ole työkalua eikä keinoa. Hänninen oli osin samaa mieltä lääkäreiden ja lääketieteen rajallisuudesta suhteessa koetun kärsimyksen määrään, johon termillä eksistentiaalisuus viitataan. Hänen mukaansa kärsimyksen arvioiminen on moniammatillista. Mutta se ei ole asia, josta lääkärikunta voisi sanoa itsensä irti vaan

toisinpäin: jos todetaan ettei lääketieteellä ole keinoja eksistentiaalisen kärsimyksen tai vaikean, kuolemaan johtavan sairauden psyykkisen kärsimyksen hoitamiseen, niin sehän itse asiassa on perustelu sille, miksi eutanasiaa tarvitaan. Se – siis lääketieteen kyvyn loppuminen – ei ole perustelu poissulkea eutanasiaa lääkäreiden toimintaan kuuluvana osaamisena.

Keskustelussa puhujien käyttämä retoriikka ja argumentointitavat olivat varsin erilaiset. Kuitenkin niiden perusteella vaikuttaisi siltä, että eutanasian yhteydessä käydään tiukkaa kamppailua lääkärien ja lääketieteen toiminnan logiikasta. Mitä lääkäreiden työhön kuuluu, mitä lääketieteellä voidaan (tietoon perustuvana toimintana?) perustella. Keskustelussa läsnä on lääkäri ja sairaus, jonka suhteen lääketieteellä on selkeä määrittelyvalta. Sen sijaan kysymys *vastuusta* vaikuttaa varsin hämärältä. Ulkopuolisen kuulijan korvin myös kysymys tiedon roolista osana periaatteellisia valintoja, on asia, joka jää hämäräksi. Samat esimerkit, samat numerotiedot, samat maat kertoivat sekä eutanasian epäonnistumisesta kuin myös onnistumisesta tavalla, jossa elämän arvostus vahvistuu.

Lääketieteen etiikka ja toiminnan nimeäminen

Lääketieteen etiikka ja ylipäätänsä kysymys siitä, miten ihmisten itsemääräämisoikeus tulisi hoitoratkaisujen osana ymmärtää on alue, joka on saanut monia merkityksiä jatkuvasti tuotteistuvassa sekä erityyppiseen ennakointiin suuntautuvassa terveydenhuollossa. Paternalismista, eli toimijan vapautta ja autonomisuutta ylhäältä tulevalle holhoamisella rajaamisesta, lääkäreiden pitäisi nykyajattelun mukaan siirtyä potilaan oman näkemyksen, sekä potilaan tilanteen ja etujen kunnioittamiseen. Kyse on myös itsemääräämisoikeuden hahmottamisesta. Tätä avasi lääketieteen etiikan

professori Veikko Launis Turun yliopistosta puhumalla potilaan ja lääkäriprofession autonomiasta sekä moraalisen autonomian erilaisista muodoista.

Autonomia ymmärretään yleisesti riippumattomuutena ulkoisista rajoitteista sekä vapautena toimia itsenäisesti. Siitä ei kuitenkaan seuraa oikeutta toimia omalakisesti. Autonomialla on omat luonnollisena muotoutuvat rajansa. Kiinnostavaksi Launin puheessa nouseekin dynamiikka, joka syntyy lääkäriprofession autonomian sekä potilaan ja lääkärin moraalisen autonomian välille. Lääkäriprofession autonomia pohjaa sopimukseen yhteiskunnan ja lääkäreiden ammattikunnan välillä. Kyse on pitkästi velvollisuuksista, oikeuksista sekä pyrkimyksestä toimintakentän itsesäätelyyn kontrolliin. Sen sijaan sekä potilaan että lääkärin *moraalisessa* autonomiassa mennään pitkälti potilaan ja lääkärin (toimija)roolin ja aseman edellyttämän tilanteen hahmottamiseen. Yksinkertaisimmillaan potilaan moraalinen autonomia on itsemääräämisoikeus. Se ei kuitenkaan anna oikeutta vaatia hoitoa, jota lääketiede ei perustele. Lääkärin moraalisen autonomian keskiössä on kyky hoidon aiheellisuuden arviointiin tasa-arvoisella tavalla. Ikääntyminen sinänsä, totesi Veikko Launis, ei ole perustelu hoitamatta tai elvyttämättä jättämiselle. Kaikki päätökset, myös elvyttämättä jättämispäätös pitäisi lääkärin moraalisen autonomian näkökulmasta perustua lääketieteellisiin arvioihin ja potilaan tilanteeseen.

Lääketieteen etiikka vaikuttaa selkeältä, mutta ongelmaksi – ainakin minulle, luennon kuuntelijana sekä Seppo Vainion (2014) ”Kuoleman ja kuolemattomuuden biologia” ja Kaarina Kosken (2014) ”Sosiaalinen kuolema” artikkelit lukeneena – nousee kysymys siitä, miten kuolema, joka on biologisesti osa ihmisruumiin rakennetta, tulee ymmärtää osana terveydenhuoltoa ja lääketieteen logiikkaa. Miten laitoksissa kuolemaansa jopa vuosia odottavat potilaat ja vanhukset, ja miten ylipäättään ’me muut’ ymmärrämme esimerkiksi kuolemaa ennakoivan liminaalitalan keston pidentymisen. Entä miten nämä molemmat alueet nivoutuvat sosiaaliseksi kuolemaksi nimettävään prosessiin, jossa kuolevan aktiivinen rooli yhteisössä lakkaa ja hän irtaantuu sen jäsenyydestä.

Lääketieteen ja biolääketieteen yksi suurista kysymyksistä onkin se, millaisella tavalla elossa pitämisen sekä elämän ja kuoleman suhdetta sairaus- ja terveydenhuolloksi kutsutun kentän kehittyminen muuttaa.¹

Merkitysten ja ajattelutapojen muotoutuminen nivoutuu siihen logiikkaan, jolla lääketieteellistä termistöä pyritään muuttamaan ja vakiinnuttamaan. Muuttamisella ja vakiinnuttamisella on käytännöllisiä seurauksia erityisesti silloin kun niitä viedään osaksi lainsäädäntöä. Lait eivät ole vain lakeja, vaan kyse on myös yhteiskunnan ja valtioiden ylläpitämistä sosiaalisen hallinnan keinoista. Pihlajanlinnassa yleis- ja yksityislääkärinä toimiva Kalle Mäki tarjosi kuulijoille termit luonnollinen kuolema, kuolinapu, avustettu itsemurha ja eutanasia kysyen, käytetäänkö termiä kuolinapu väärin. Termi kuolinapu voidaan hänen mukaansa ymmärtää monella tavalla ja se on epäselvä ja ristiriitainen. Terminä kuolinapu voi tarkoittaa eutanasiaa, lääkäriavusteista tai avustettua itsemurhaa, hoidosta luopumista tai kuolevan potilaan oireiden helpottamista palliatiivisen hoidon keinoin. Termiä ei hänen mukaansa tulisi käyttää sillä siihen liittyvät merkitykset ovat eettisesti ristiriitaisia. Eutanasian Mäki määritteli puheessaan selkeästi aktiivisena surmaamisena, joka ei – esitetyn määritelmän perusteella – ole eettisesti perusteltua. Ja koska eutanasia on aktiivinen teko, ei ilmausta passiivinen eutanasia tulisi käyttää. ”Passiivinen eutanasia on terminä sisäisesti ristiriitainen. Sitä voisi verrata termiin passiivinen marathon”, Mäki esitti kiteytyksenä.

Kiteytys on kiinnostava. Nimittäin passiivinen eutanasia sanalla viitataan yleisemmässä puheessa tilanteisiin, joissa parantumattomasti sairas potilas kieltäytyy hoidoista tai tietyistä hoitotoimenpiteistä jotka – hänen toiveistaan – lopetetaan. Potilas on siis aktiivinen ja käyttää itsemääräämisoikeuttaan myös tilanteissa, joissa hoidon lopettaminen merkitsee eliniän lyhenemistä ja kuolevaisuuden kohtaamista. Jos eutanasian ymmärtää aktiivisena surmaamisena, jota ei saa tehdä, mutta potilas, joka

¹ Artikkelit löytyvät kirjasta Outi Hakola, Sari Kivistö ja Virpi Mäkinen, toim., *Kuoleman kulttuurit Suomessa*, Tallinna: Gaudeamus, 2014.

hoidosta kieltäytymällä osoittaa aktiivista toimijuutta, niin eikö hän oikeastaan potilaana olekin aktiivisesti irtaantumasta maratonista, jonka dynamiikka on lääketieteen hallinnassa?

Pyrkimys sanaston puhdistamiseen alkaa vaikuttaa näkökulmavalintoja ja todellisuuden tulkintatapoja piilottavalta, kun sen rinnalle nostaa Sosiaali- ja terveysministeriön hallitusneuvoksen, OTM Kirsi Ruuhosen puheen tavan hahmottaa ihmisen itsemääräämisoikeutta. Hänen puheessaan keskeisellä sijalla oli termi kuolinapu ja nimenomaan tavalla, jossa termin neutraalius korostuu. Kuolinapu terminä kattaa sekä avustetun itsemurhan että eutanasian kuin myös palliatiivisen hoidon ja saattohoidon eri muodot. Termin käyttö mahdollistaa laaja-alaisen keskustelun samalla kun sen avulla voidaan myös puhua kuolinavusta osana terveydenhuollon toimintaa. Lainsäädännöllisesti terveydenhuoltolain mukaan kansalaisilla on oikeus vain terveyttä ylläpitäviin ja edistäviin toimenpiteisiin. Tämän tiukan tulkinnan mukaan esimerkiksi abortit on nostettu esiin asioina, jotka eivät ole terveydenhuoltolain edellyttämiä palveluja ja joihin potilaalla olisi oikeus. Ruuhosen puheessa abortti oli vain yksi esimerkki siitä, miten kansalaisoikeuksiksi katsottavien terveyttä ylläpitävien ja niitä edistävien palvelujen määrittely ei ole puhtaasti lääketiedettä. Sosiaali- ja terveyspalvelujen rakentumisen näkökulmasta on helppo todeta, että kyse on myös politiikasta ja siihen nivoutuvasta kulttuurisesta, sosiaalisesta ja taloudellisesta neuvottelusta.

Elämän, kuoleman ja elossa pitämisen eettisyys osana lääkäreiden toimintaa ja merkitysten monitasoisuus näkyvät niissä tavoissa, joilla eutanasiaa ja lääkäriavusteista itsemurhaa on eri puolilla maailmaa lähdetty sekä mahdollistamaan että rajaamaan. Kyse ei ole yhdenlaisesta ratkaisutavasta vaan kentästä, jossa sallittuna voi olla eutanasia, avustettu itsemurha, lääkäriavusteinen itsemurha samalla kun lääkäreiden ja avustajien roolit ovat eri tavoin määritellyt. Mervi Kattelus, Suomen lääkäriliiton terveyspolitiikan avustaja ja lääkäriliiton eettisen neuvottelukunnan sihteeri, kertoi

puheessaan, että viime vuosina maiden määrä, joissa lainsäädäntö sallii eutanasian, on kasvanut. Eutanasiatapausten määrätkin ovat nousseet. Aikaan sidottuna lukumäärien nousu on kuitenkin erittäin pientä ja kyse on ollut selkeästi kuoleman helpottamisesta osana hoitoa. Lisäksi, jos numerot sijoittaisi osaksi väestön määrän kasvua sekä sen ikärakenteen muuttumista – mitä puheessa ei tehty – olisi helppo todeta, että väestön määrään suhteutettuna eutanasiaan turvautuminen on vähäistä.

Lopuksi: elossa pitäminen, elämän jatkaminen ja vastuu

Luentoja kuunnellessani päädyin useaan kertaan miettimään sitä, miten elossa pitämisen ja elämän jatkamisen kohdalla kysymys vastuunotosta oikeastaan ymmärretään. Kuolinapu näyttäytyi ristiriitaisena asiana samalla kun keskustelussa mainittiin useamman kerran esiin yksi asia, josta ei kuitenkaan keskusteltu. Tämä asia on itsemurhassa avustaminen. Itsemurhan avustaminen ei ole lähtökohtaisesti Suomessa rangaistavaa, koska sitä ei ole erikseen kriminalisoitu eikä itsemurha ole lain vastaista. Avustettu itsemurha vaikuttaa myös lääkäriiliiton kannanotossa asialta, joka on hyväksyttävissä tai ainakin asiana, joka on olemassa.

Suomea kuvataan maana, jossa lääkärien oikeudet ja velvollisuudet on määritelty lainsäädännössä selkeämmin kuin esimerkiksi muissa Pohjoismaissa. Lisäksi lääkäreiden toiminta ylipäättään sidotaan uudistuvaan tietoon sekä jatkuvaan elinikäiseen oppimiseen. Samanaikaisesti kyse on alueesta, jonka dynamiikka on muuttumassa. Kyse on sekä lääketieteen kentän taloudellisen rakenteen muuttumisesta kuin myös hoidollisten toimenpiteiden teknistymisestä ja entistä spesifiempien hoitomuotojen laajenemisesta. Kuolemisen mahdollisuus tai kuoleman luonnollisuus on asia, johon lääketiede joutuu ottamaan monella tavalla tulevaisuudessa kantaa. Ainakin kyky siihen, että tutkimuksia ja hoitoja suositellessa otetaan tasapuolisesti huomioon niistä

potilaalle koituva hyöty ja mahdollinen haitta on yksi tärkeä elementti silloin kun – tai jos – elossa pitämiseen nivoutuu myös elämän laatu.

Kirjoittaja:

Suvi Ronkainen, VTT, LY, tutkimusmenetelmien professori, joka on kiinnostunut kuoleman ja kuolevaisuuden saamista merkityksistä osana tiedolla argumentoitua päätöksentekoa ja ajattelua.

Lähteet

Hakola, Outi, Sari Kivistö ja Virpi Mäkinen, toim. 2014. *Kuoleman kulttuurit Suomessa*.
Tallinna: Gaudeamus

Koski, Kaarina. 2014. ”Sosiaalinen kuolema.” Teoksessa Outi Hakola, Sari Kivistö ja Virpi Mäkinen, toim., *Kuoleman kulttuurit Suomessa*, 107–122. Tallinna: Gaudeamus.

Lääkäriliitto. 2021. ”Eutanasia ja avustettu itsemurha.” Teoksessa Mervi Kattelus, Suvi Sariola, ym., toim., *Lääkärin etiikka*, 212–219. Helsinki: Suomen Lääkäriliitto.
<https://www.laakariliitto.fi/site/assets/files/29259/laakarini-etikka-2021.pdf>

Lääkäriliitto. 2020. ”Eutanasia ja lääkäriavusteinen itsemurha vuonna 2020 -kysely.”
PDF-dokumentti. Päivitetty 10.12.2020.
https://www.laakariliitto.fi/site/assets/files/5227/sll_kysely_eutanasia_ja_laakariavustei_nen_itsemurha_vuonna_2020_final.pdf

OAK ry. 2021. ”Yleispohjoismainen vaatimus 27. tammikuuta 2021 lääkkeellisen kuolinavun laillistamiseksi.” PDF-dokumentti. http://oakry.fi/wp-content/uploads/Declaration-of-Medically-assisted-Dying_Fin.pdf

STM 2018. ”Asiantuntijaryhmä selvittää elämän loppuvaiheen hoitoa ja eutanasiaa.”
Päivitetty 5.6.2018. <https://stm.fi/-/asiantuntijaryhma-selvittaa-elaman-loppuvaiheen-hoitoa-ja-eutanasiaa>

Vainio, Seppo. 2014. ”Kuoleman ja kuolemattomuuden biologia.” Teoksessa Outi Hakola, Sari Kivistö ja Virpi Mäkinen, toim., *Kuoleman kulttuurit Suomessa*, 181–201.
Tallinna: Gaudeamus.

LECTIO PRAECURSORIA

Lectio Praecursoria: Sukupuolitettu ja tartuntavaarallinen itsemurha: Tabu ja biovalta omaehtoista kuolemaa käsittelevissä englanninkielisissä nykyelokuvissa¹

Heidi Kosonen

Jyväskylän yliopisto

Heidi Kosonen väitteli 2.10.2020 Jyväskylän yliopistossa. Vastaväittäjänä oli yliopistonlehtori FT Leena Maija Rossi Helsingin yliopistosta ja kustoksena professori emerita Annika Waenerberg Jyväskylän yliopistosta. Väitöskirja on luettavissa verkossa osoitteessa <https://jyx.jyu.fi/handle/123456789/71870>.

Lokakuussa 2019 amerikkalainen YouTube-viihdyttäjä Logan Paul latasi YouTube -kanavalleen videon, joka oli kuvattu Japanin Aokigaharan metsässä. Aokigaharan metsä on myös läntisessä mediassa tunnettu ”itsemurhametsänä”, ja videossaan Paulin nähtiin naureskelevan itsemurhalle ja niille ihmisille, joiden elämä oli metsään päättynyt. Heistä eräs näkyi myös videolla. Sekä Logan Paul että videon poistamisen suhteen hidastellut YouTube tuomittiin yksinäisesti vainajan ihmisyyttä loukanneesta sekä kuoleman klikkiarvolla rahastaneesta videosta. Tästä huolimatta videossa tiivistyy äärimmäisessä

¹ Thanatos julkaisee tämän tekstin kirjoittajan ja Tahiti-lehden luvalla. Kososen lektio on julkaistu aiemmin: Kosonen, Heidi. 2020. ”Sukupuolitettu ja tartuntavaarallinen itsemurha: tabu ja biovalta omaehtoista kuolemaa käsittelevissä englanninkielisissä nykyelokuvissa.” *Tahiti* 10(2–3): 143–147. <https://doi.org/10.23995/tht.100192>

muodossa muutamia sellaisia seikkoja, jotka tekevät siitä – pikemmin kuin poikkeuksellisen – kulttuurisesti *edustavan* tapauksen. Nämä seikat liittyvät omaehtoisen kuoleman, eli itsemurhan, esittämiseen ja siitä puhumiseen.

Ensinnäkin, ei ole poikkeuksellista, että läntisessä, asiadokumenttien ja kauhuelokuvien koostamassa vihteessä eksytään juuri eksoottiseen Aokigaharaan tai johonkin muuhun etäiseen kontekstiin tai kulttuuriin ikään kuin *kauhistumaan* itsemurhasta. Tämä siitä huolimatta, että samanlaisia kuolemia esiintyy myös läntisissä kulttuuriympäristöissä, ja siitä huolimatta, että aihe koskettaa ihmisten elämiä syvällisesti yli kulttuurirajojen. Tällä tavalla esitettyä itsemurha onkin varsin näkyvässä asemassa mediakulttuurissa.

Ottaakseni esimerkin väitöskirjani kattamasta tutkimusaineistosta: englanninkielisten elokuvien markkinoilla julkaistaan vuosittain satoja elokuvia, joissa omaehtoinen kuolema muodossa tai toisessa esiintyy. Nämä elokuvat kuitenkin *käsittelevät* itsemurhaa paljouteensa nähden verrattain harvoin. Yleisempää on, että itsemurha esiintyy näissä elokuvissa tietynlaisena kerronnallisena välineenä, ja tyypistyy shokkiarvoonsa tietynlaisena läntisen historian muovaamana pahana kuolemana ja myyväenä speaktaakkelina. Eletty elämä tietyllä tavalla pakenee itsemurhaa, kun sitä esitetään ja toistetaan mediassa.

Samankaltaisesta ilmiöstä puhuvat myös ne lukuisat arkiset kontekstit, joissa itsemurha toimii metaforana. Oheisissa, vuosien varrella keräämissäni uutisotsikoissa puhutaan muun muassa *ammattillisesta itsemurhasta*, erään läntisen valtion *geopoliittisesta itsemurhasta* tai planeetta Jupiterin yhden kuun *itsemurhakiertoradasta*. Moni yleisöstä on myös saattanut viihteen esityksissä tai arkikeskusteluissa nähdä ihmisten tehostavan sanojaan mimikoimalla esimerkiksi ohimolle nostettavaa pyssyä tai viiltoliikkeitä ranteilla, kun puhe on jostakin epätoivoa herättävästä, liiallisesta tai yli järjen käyvästä ja tarkoitus vaikkapa tehostaa sanotun merkitystä tai saattaa se naurunalaiseksi.

Urheilu | Yleisurheilu

Näkökulma: Uusi yleisurheilupomo sortumassa ammatilliseen itsemurhaan – heti ulos Ylen selostuskopista

© 08.09.2020 klo 21:41



Itsemurhan metaforisessa käytössään muutamissa kansallisissa ja kansainvälisissä uutisotsikoissa.

Saanette pointin: kun Logan Paulin kohahduttanutta YouTube-videota lähestytään tästä näkökulmasta käsin, se on vain äärimmäinen versio mediakulttuurin tavasta kuvata omaehtoista kuolemaa ikään kuin kyseessä ei olisi ihmisiä syvästi koskettava yksilöllinen, sosiaalinen ja kulttuurinen ilmiö vaan pelkkä väkivaltainen – helposti joko traaginen tai koominen – speaktaakkeli. Itsemurha sekä käsitteenä että kuvana on välineellisessä asemassa niin uutismediassa, viihteessä kuin arkikeskusteluissakin. Samaan aikaan itsemurha on sosiokulttuurisissa konteksteissaan ja myös mediassa tietynlainen tabu, kun puhutaan todellisista, ihmisten elämää koskettavista itsemurhakuolemista ja niiden suremisesta, tai kun koetetaan löytää sellaisia monisyisiä tarinoita, jotka fiktiivisessä käsittelevät syvällisesti omaehtoista kuolemaa.

Tästä todistaa muun muassa kääntäjä Kaarina Huttusen omakohtainen kirjateos *Surun istukka*, jossa hän kuvailee tyttärensä itsemurhan ja sen suremisen häneen jättämää häpeätahraa ja yksinäisyyden tunnetta ihmisenä, jonka surusta ja elämästä vieraat ja läheiset kääntyvät vaieten pois. Toisaalta itsemurhan tabuluonteisuudesta todistaa *13 Syytä* -Netflix-sarjan vastaanotto keväällä 2017, jolloin sarjaa vaadittiin sensuroitavaksi. Sensuurivaatimuksille oli monia syitä, mutta yksi niistä oli eittämättä se, että sarjassa päähahmon itsemurhaan johtavaa kehityskaarta kuvataan poikkeuksellisen empaattisesti kolmentoista jakson ajan.

Tämä itsemurhan esittämiseen liittyvä samanaikaisen näkyvillä ja näkymättömissä olemisen dynamiikka kiinnitti huomioni syksyllä 2011. Valmistuin tuolloin filosofian maisteriksi itsemurhan kuvataiteellisia rooleja käsitelleellä pro gradu -työllä. Tässä työssäni huomasin omaehtoisen kuoleman tietyllä tavalla *pornoistuneen* sen esittämisen tapoja tarkastellessa. Tällä käsitteellä voidaan hahmottaa sitä ilmiötä, jossa jotakin kulttuurisesti kielletyksi tai tabuksi koettua aihetta käsitellään sellaisilla *graafisilla* tavoilla, joiden tarkoitus on aiheuttaa ihmisissä reaktioita.

Halusinkin väitöskirjassani lähteä tutkimaan tätä dynamiikkaa, jossa itsemurhan voidaan väittää pornoistuneen taiteessa ja mediassa mutta säilyvän silti vaiettuna, stigmatisoituna ja hävettävänä kuolemana. Halusin tarkastella tätä erityisesti itsemurhan tabuluonteisuuden näkökulmasta, mikä edellytti syvällistä perehtymistä tabun teoriaan ja käsitehistoriaan. Päädyin hyödyntämään myös foucault'laista biovallan teoriaa. Tabun ja biovallan teoriat ovat symmetriset siinä, että molempien voidaan nähdä viittaavan sellaisiin normatiivisiin ja luokitteleviin hallintamekanismeihin ja tiedontuotannon tapoihin, jotka pyrkivät säätelemään yksilöiden ruumista ja seksuaalisuutta, kuolemaa ja itsemurhaa.

Tänään, noin yhdeksän vuotta myöhemmin, väittelen edessänne väitöskirjalla, jossa nämä kaksi teoreettista näkökulmaa ohjaavat tapaan tarkastella itsemurhaa

käsitteleviä elokuvia. Yhdistelen monitieteisessä väitöskirjassani visuaalisen kulttuurin tutkimusta ja antropologiaa, ja analysoin siinä englanninkielisistä nykyelokuvista koostuvaa tutkimusaineistoa sekä laajan johdannon että neljän tutkimusartikkelin välityksellä.

Tutkimustani ohjanneena kysymyksenä on ollut, miten biovalta ja tabu – kaksi ihmisen ruumista, seksuaalisuutta ja kuolemaa säätelevää rakennetta – heijastuvat siihen, millaisia käsityksiä itsemurhasta elokuvan keinoin rakennetaan. Toisin sanoen, millaisena kuolemana omaehtoinen kuolema näyttäytyy, kun tarkastelun kohteena ovat esimerkiksi elokuvissa toistuvat tavat kuvata itsemurha-alttiita tai itsemurhakuoleman kokevia hahmoja. Tai se, millaisia itsemurhiin johtavia syitä ja tapahtumaketjuja elokuvissa esiintyy. Tai se, millaisin tavoin elokuvat hyödyntävät itsemurhaa osana elokuvakerrontaa.

Tarkastelin yhteensä viittäkymmentä englanninkielistä nykyelokuva laadullisten tutkimusmenetelmien välityksellä, kuten diskurssianalyysin, semiologian ja erinäisten visuaalisen analyysin metodien. Tämä aineisto käsitti vuosien 1985 ja 2014 välillä julkaistuja elokuvia. Tutkimusartikkeleitani varten tein myös lähempiä analyysejä yhteensä kolmesta elokuvasta – elokuvista *The Moth Diaries*, *Vanilla Sky* ja *Unfriended* – sekä Netflix-sarjan *13 Syytä* ensimmäisestä kaudesta. Nämä tapausesimerkit vangitsivat huomioni tutkimuksen edetessä, koska ne tuntuivat tiivistävän jotakin oleellista tutkimastani ilmiöstä.

Tutkimukseni vahvistaa monin tavoin kuvailemiani taustaolettamuksia itsemurhan pornoistumisesta. Osa näistä tavoista oli itselleni yllättäviä. Esimerkiksi sain tutkimuksessani huomata itsemurhan sukupuolittuvan elokuvissa siten, että mies- ja naishahmojen itsemurhia kuvattiin eri tavoin, ja että näistä juuri naisten kuolemaan johtavat itsemurhat näkyvät miesten itsemurhia useammin elokuvien visuaalisessa kerronnassa. Kuten esimerkiksi itsemurhaa tarkastellut sosiaalifilosofi Katrina

Jaworski kuvaa, yleinen ymmärryksemme itsemurhasta tapaa kuitenkin hahmottaa itsemurhan miehisen väkivallan ilmentymäksi. Tästä syystä keskityin ensimmäisissä tapaustutkimuksissani niihin tapoihin, joilla itsemurha kiinnittyi elokuvassa juuri naishahmoihin.

Ymmärtääkseni tapoja, joilla eri tavoin sukupuolitettujen hahmojen itsemurhia kuvattiin, omaksuin ranskalaisen sosiologi Émile Durkheimin kehittämän egoistinen-altruistinen -jaottelun, ja täsmensin sitä sekä sukupuolentutkimuksen teorioiden että itse kehittämieni jaottelujen perusteella. Tiivistettynä, havaitsin, että kun kyseessä ei ole yhteisöä jollakin tavalla hyödyntävä itsemurha – kuten esimerkiksi vapaaehtoinen ja kunnias uhrautuminen sotatantereella – elokuvat keskittyvät itsemurhaa kuvatessaan erityisesti naisten itsemurhiin. Myös eri tavoin sukupuolitettujen hahmojen motiivit itsen surmaamiselle olivat erilaiset: naisten itsemurhat kytkeytyivät helposti näiden ruumiisiin ja seksuaalisuuteen, ja selittyivät usein näiden epärationaalisuudella ja heikkoudella, kun taas mieshahmoille tarjottiin helpommin järkisyitä ja mahdollisuuksia selviytyä itsemurhahalusta.

Näiden hahmojen itsemurhat myös kytkeytyivät toisiinsa niin kutsutuissa “rinnakkaisnarratiiveista”, joissa elokuvan päähenkilö usein selviää itsetuhosta sivuhenkilön vastavuoroisesti surmatessa itsensä. Monesti päähenkilö oli mies, ja sivuhenkilö nainen, ja heidän välisensä suhde romanttinen, kuten esimerkiksi sellaisissa korkean profiilin elokuvissa kuten *Vanilla Sky* (2001) tai *Inception* (2010). Molemmissa päähenkilöiden metaforisesti kuvatut itsetuhon kierteet selittyvät mieleltään järkkyyneiden naispuolisten rakastajattarien itsemurhilla. Myös monia muunlaisia rinnakkaisnarratiiveja oli löydettävissä, kuten monien tuntemasta *Vuosi nuoruudestani* -elokuvasta, jossa esiintyvässä juonikuviossa teinityttö toipuu rajatilapersonana tunnetusta persoonallisuushäiriöstä miespsykiatrien, naishoitajien, heteroromanttisen rakkaustarinan, ja erilaisia mielenhäiriöitä ilmentävien teinityttöjen keskellä.

Keskeistä tarkastelemilleni elokuville tuntui olevan se, että itsemurha oli niissä välineellinen kaksinapaisen sukupuolikäsityksen ja rakkaussuhteiden heteronormin ylläpitämisessä. Vieläkin räikeämmin tästä välineellisestä asemasta toimivat osoituksena sellaiset itsemurhaelokuvat, joissa itsemurha kiinnitettiin homoseksuaalisiin ja sukupuolibinääriä haastaviin hahmoihin, joita usein elokuvan lopussa ”rankaistiin” speaktaakkelinomaisella ja pahan kuoleman painolastilla ladatulla itsemurhalla. Tällainen on esimerkiksi *Alaston totuus* -murhamysteerin päättävä biseksuaalisen mieshahmon itsemurha.

Varsinaisia miehisen väkivallan ilmentymiä tarkasteltiin toisinaan elokuvissa ymmärtävästi, mutta myös niitä oli löydettävissä eritoten niin kutsuttuja ”pahiksia” rankaisevista itsemurhakuolemista, kuten *Avain pakoon* -elokuvassa, jonka lopussa korruptoitunut vanginvartija surmaa itsensä.

Kuten esiin tuomistani tapausesimerkeistä on jo saattanut aavistaa, tutkimukseni toinen keskeinen tutkimustulos liittyi siihen, että havaitsin itsemurhan määrittävän elokuvissa hulluuden kautta. Itsemurhia selittivät niissä nimittäin sekä lääketieteellisistä diskursseista omaksutut diagnoosit että arkiymmärrystä heijastelevat hulluuden kuvaukset. Diagnostisimmillaan elokuvat saattoivat sijoittua mielisairaalaan, kuten jo mainitsemassani *Vuosi nuoruudestani* -elokuvassa, tai muuhun vastaavaan kontekstiin, kuten *Kuudes aisti* -elokuvassa, joka alkaa skitsofreenikon surmatessa ensin psykiatrin ja sitten itsensä. Paikoitellen tietoisuus masennuksen kaltaisista tiloista myös tarjosi mahdollisuuden *empaattisille* tulkinnoille omaehtoisesta kuolemasta, kuten palkitussa *A Single Man* -elokuvassa.

Vaikka monet elokuvat sisältävät mahdollisuuksia vastakarvaisille tulkinnoille ja paikoin myös toistavat tiettyjä elokuvaan juurtuneita esittämisen tapoja merkittävillä tavoilla toisin, päättelin tutkimukseni tuloksena, että elokuvissa itsemurhaa käsitellään tavoin, joiden voi väittää osallistuvan itsemurhan marginalisoimiseen ja stigmatisointiin. Kuten

jo alustuksessa mainitsin, harvassa ovat nimittäin sellaiset tarinat, joissa keskitytään itsemurhien syiden selvittämiseen, sitä eri tavoin välineellistävien esitystapojen sijaan.

Sekä marginalisoiminen että stigmatisointi voidaan kytkeä sekä tabuun että biovaltaan, joiden hallinnan keinoihin kuuluvat normatiiviset ja luokittelevat tiedontuotannon tavat: toisin sanoen sellaisten olomuotojen tuottaminen, jotka saadaan vaikuttamaan epänormaaleilta, luonnottomilta, pahoilta, likaisilta ja hävettäviltä ja jotka siten työntävät pois luotaan. Erityisesti lääketieteellisiä tiedontuotannon tapoja ja sekä sukupuolta että seksuaalisuutta tuottavia ja hallitsevia diskursseja on tarkasteltu biovallan kontekstissa.

Esittelemieni kuvaamisen tapojen kytkös myös tabuun tuntui ilmenevän erityisesti *13 Syytä* -sarjan vastaanotossa. Tämän nuorten suosiman ja Suomessakin asti keskustelua herättäneen Netflix-sarjan ensimmäinen kausi joutui kiivaan keskustelun ja sensuurin kohteeksi julkaisunsa yhteydessä. Sitä kritisoitiin muun muassa lääketieteellisten diagnoosien ja hoitokeinojen puutteesta ja liian järkiperaisestä otteesta päähahmon itsemurhaan. Muun muassa näistä syistä sarjan pelättiin aiheuttavan nuorten katsojiensa joukossa ”itsemurhatartuntojen” aallon.

Juuri tämä kansanterveystieteellisistä diskursseista uutisotsikoihin tarttunut tartunnan pelko oli minusta oireellista itsemurhan tabuluonteisuudesta ja omaehtoiseen kuolemaan kohdistuvasta säätelystä. Se kohdistui itsemurhan esittämiseen inhimillisenä, monissa erilaisissa vastoinkäymisissä kumuloituvana ratkaisuna. Itsemurhatartunnan avulla myös perusteltiin sarjan itsemurhakohtauksen poisto ja uudenlaisten ikärajoitusten luominen Netflixiin. Tähän tartuntaan vedoten myös kiellettiin sarjasta, ja samalla itsemurhasta keskusteleminen joissakin englanninkielisissä maissa sijaitsevilla kouluilla.

Tulkitsin tartunnanpelon merkiksi itsemurhan tabuluonteisuudesta nimenomaan antropologisten teorioiden valossa. Tabulla on tieteenalan sisällä kiinnostava

teoreettinen historia, jossa se mielletään yhteisöä tietynlaisilta vaaroilta suojaavaksi rakenteeksi, joka on kytköksissä likaan ja tartuntaan liittyviin käsityksiin. Kiinnostavana faktatietona: samaiseen tartunnanpelkoon viitaten tabu oli 1800- ja 1900-luvun alun siirtomaavallan aikaisissa teorioissa määritelty primitiiviseksi kulttuuriseksi rakenteeksi suhteessa läntisiin vastaaviin, minkä vuoksi läntisissä konteksteissa tapahtuvaa tabusäätelyä saattaa tietyiltä osin olla hankala tunnistaa.

Mitä sitten, saatatte kysyä? Miksi itsemurhaa kuvaavia elokuvia pitää tarkastella – ylipäänsä, tai sitten biovallan ja tabun kaltaisista, arkiymmärrystä pakenevista teoreettisista taustoista käsin? Tutkimusasetelmani, joka olettaa näiden rakenteiden vaikuttavan siihen, miten itsemurhaa kuvataan, nousee kulttuurintutkimukselle ominaisesta paradigmasta, joka tunnistaa median ja siinä toistuvien merkityksellistämisen tapojen vallan ihmisten elämään. Toisin sanoen: niillä toistuvilla tavoilla, joilla kuvaamme itsemurhaa ja puhumme siitä, on vaikutusta siihen, miten käsitämme omaehtoisen kuoleman, ja miten suhtaudumme sitä harkitseviin ihmisiin. Näin näillä esittämisen tavoilla on monenlaisia vaikutuksia myös niihin ihmisiin, jotka itsemurhan kanssa eri tavoin kamppailevat.

Tämä on merkittävää suhteessa WHO:n ja Surunauhan kaltaisten itsemurhien estämiseen pyrkivien tahojen huomioon siitä, että häpeä ja stigma vaikeuttavat avun hakemista itsemurhaan liittyviin ajatuksiin.

Erytisesti *13 Syytä* -sarjaan liittyvien keskustelujen valossa onkin syytä pohtia, miksi fiktion empaattinen suhtautuminen omaehtoiseen kuolemaan koetaan suuremmaksi ongelmaksi kuin median toisteinen taipumus esittää itsemurha koomisena speaktaakkelina tai välineellisenä kerronnan keinona naisten, homoseksuaalisten hahmojen ja pahisten rankaisemiseksi. Parhaimmillaan taiteen ja fiktion voisi väittää tarjoavan samaistumispaikkoja myös sellaisille yksilöille, joiden on hankala löytää itseään yhteiskunnan vallitsevista normeista ja ideoista. Tällöin omaehtoista kuolemaa

käsitteleviä elokuvia hallitseva liiallinen normatiivisuus ja stigmatisointi, oli kyse sitten diagnostisista tai sukupuolittavista tiedontuotannon tavoista, muuttuu empatiaa ongelmallisemmaksi.

Kirjoittaja:

Visuaalisen kulttuurin tutkija, FT Heidi S. Kosonen väitteli Jyväskylän yliopiston musiikin, taiteen ja kulttuurin tutkimuksen laitokselta. Tabun, biovallan ja itsemurhan visuaalisten esitysten lisäksi Kosonen on perehtynyt sukupuolen ja seksuaalisuuden esittämisen kysymyksiin ja hankaliin tunteisiin erityisesti inhon ja vihapuheen osalta. Hän tarkastelee parhaillaan ekologisen ja sosiaalisen oikeudenmukaisuuden kysymyksiä elokuvassa ja televisiossa post-doc-mobilitetissa (Winnipeg'n yliopisto) sekä vihapuhetta Jyväskylän yliopistossa (Nykykulttuuri). Kosonen on toinen humanistisen inhoverkoston The Disgust Network perustajajäsenistä. Hän ylläpitää tutkimusblogia osoitteessa: <https://theoryoftaboo.wordpress.com/>. Yhteystiedot: heidi.s.kosonen@jyu.fi

Lectio Praecursoria: Death and Dying Mediated by Medicine, Rituals, and Aesthetics – An Ethnographic Study on the Experiences of Palliative Patients in Finland

Maija K. Butters

Turun yliopisto

Maija K. Butters väitteli 30.1.2021 Helsingin yliopiston humanistisessa tiedekunnassa aiheesta “Death and Dying Mediated by Medicine, Rituals, and Aesthetics – An Ethnographic Study on the Experiences of Palliative Patients in Finland”. Vastaväittäjänä oli professori Anssi Peräkylä, Helsingin Yliopisto, ja kustoksena professori Titus Hjelm. Väitöskirja on myös elektroninen julkaisu ja luettavissa Helsingin yliopiston digitaalisessa arkistossa (HELDA) osoitteessa <https://helda.helsinki.fi/handle/10138/323930>.

Kuolema on aina yhtä aikaa kiehtonut ja kauhistuttanut ihmistä. Ei siis ihme, että kun Ranskassa ilmestyi 1400-luvulla kuoleamisen taitoa käsittelevä kirja, saavutti se ennen näkemättömän suosion mustan surman ravistelemassa Euroopassa (Nissi 2014). Kirjan kolmatta ja viimeistä osaa, *De Arte Moriendia*, alettiin painaa itsenäisenä teoksena ja sitä käännettiin monille kansankielille, ruotsiksikin jo 1500-luvun alussa. Eurooppaan oli näin syntynyt uusi kirjallisuuden laji, *ars moriendi*, jonka tehtävänä oli opastaa sekä kuolevaa että hänen läheisiään kuoleman kohtaamiseen ja oikeanlaiseen kristilliseen toimintaan kuoleman äärellä (Edwards 2015).

Kysymys kuoleamisen taidosta on aina ajankohtainen. Mutta voiko mikään kirja, tai mikään ylipäättäen, opettaa ihmistä kuolemaan? Voiko kuolemaa edes opiskella? Jälkimmäiseen kysymykseen vastaus on helppo. Tanatologia, eli kuolemantutkimus, on monitieteinen tutkimusala, joka keskittyy nimenomaan kuoleman ja siihen liittyvien menetysten ja surun tutkimukseen. Kuolemantutkimus tuottaa monipuolista tietoa kuolemaan liittyvistä ilmiöistä, ja pyrkii siten vastaamaan aiheeseen liittyvään tiedon tarpeeseen yhteiskunnassa. Kuolemaa voi siis opiskella ja tutkia esimerkiksi kulttuurisena ilmiönä—kuten tänään tarkastettavassa väitöskirjassani on tehty. Mutta kysymys siitä, voiko henkilökohtaista kuoleamisen taitoa opiskella tai voiko ihminen viime kädessä oppia kuolemaan, on paljon vaikeampi vastata. Tätä kuitenkin pohdin aina silloin tällöin, kun tein väitöskirjaani varten etnografista kenttätutkimusta palliatiivisten ja saattohoitopotilaiden parissa.

Väitöskirjassani *Death and Dying Mediated by Medicine, Rituals and Aesthetics* tutkin, miten sairastuneet kokivat ja käsittelivät elämän loppuun, kuolemaan ja kuolemiseen liittyviä kysymyksiä. Työssäni tarkastelin, miten kuolemasta puhuttiin, millaisia mielikuvia ja rituaaleja kuoleman läheisyydessä esiintyi ja mitä erilaisia välineitä potilailla oli käytössään kuolevaisuuden käsittelyssä. Tutkimusta varten seurasin yli kahdenkymmenen palliatiivisen ja saattohoitopotilaan viimeisiä kuukausia ja viikkoja keskustellen ja haastatellen heitä.

Väitöskirjastani ilmenee, että kuoleamisen taito on yhä vaikea laji. Nykyihminen päätyy vain harvoin tilanteisiin tai paikkoihin, joissa hän altistuu konkreettiselle kuolemalle. Kuolema jää usein etäiseksi ja vieraaksi ilmiöksi, jota voi olla vaikea käsitellä—erityisesti kun se tulee omalle kohdalle. Monille tutkittavilleni saattohoitokoti olikin ensimmäinen todellinen kosketus kuolemaan. Aloitin kenttätyöni vuonna 2014 vieraillemalla joka tiistai saattohoitokodin päiväsairaalassa. Päiväsairaala tarjoaa kotihoidossa oleville palliatiivisille potilaille sairaanhoito- ja lääkärinpalveluita sekä psykososiaalista tukea. Jo melko pian huomasin, että jopa saattohoitokodissa

kuolemasta oli vaikea puhua. Eräs tiistairyhmän jäsenistä totesi, että vaikka aiheesta ei välttämättä puhuttukaan ääneen, oli ajatus siitä jatkuvasti läsnä kaikkien takaraivossa. Kuolema on kuitenkin eittämättä osa saattohoitokodin arkea ja jokainen siellä vieraileva altistuu kuoleman läsnäololle. Päiväsairaalan potilaille saattohoitoympäristö muodostuikin usein paikaksi, jossa totuteltiin ajatukseen elämän lopusta ja kuolemasta.

Altistuminen kuolemalle tapahtui usein pienissä arkisissa tilanteissa. Seuraava kenttämuistiinpano kuvaa hyvin hetkeä, jolloin kuolema hiipi, kuin varkain, iltapäiväkahvien keskelle. Istuimme päiväsaalaryhmän kanssa suuren ruokapöydän äärellä ja juttelimme niitä näitä kahvin juonnin lomassa. Äkkiä huomasimme, kuinka kaksi hoitajaa työnsivät sairaalasänkyä, jolla makasi ruumis. Oli ilmiselvää, että kyseessä oli vainaja, sillä hänet oli tavan mukaisesti peitetty lakanalla, päästä varpaisiin. Rupattelu ja liikehdintä kahvipöydän äärellä tyrehtyivät, ja huomiomme kiinnittyi ruumiin kuljetukseen. Institutionaalisen järjestyksen rikkoi lakanan alta pilkistävä värikäs kotitekoinen villasukka. Etäisestä vainajasta tuli hetkessä tavallinen ihminen, kuka tahansa, yksi meistä. Juhlallisen hiljaisuuden vallitessa katseemme seurasi sairaalasängyn kulkua kohti kappelia ja kylmätilaa. Lopulta joku rikkoi hiljaisuuden toteamalla, että ”kyllähän tuommoinen pysäyttää”. Iltapäiväkahvit jatkuivat mietteliään hiljaisuuden vallitessa; ajatus kuolemasta jaettiin vaikenemalla.

Kuolema muuttui saattohoitokodissa henkilökohtaisemmaksi. Mitä kauemmin potilas kävi päiväryhmässä, sen tutummaksi hän väkisinkin tuli ajatuksen kanssa. Kun joku ryhmän jäsenistä siirtyi päiväsaalasta varsinaisen saatto-osaston puolelle, muutos aiheutti ryhmässä usein hetkellistä hämmennystä. Potilaan kuoltua sytytettiin kynttilä ruokapöydälle. Tämä yksinkertainen rituaali loi turvallisen tilan, jossa edesmennyttä muisteltiin yhdessä ja jossa lopulta saatettiin myös päätyä puhumaan kuolemasta. Usein kuolemanpuhe oli medikaalista. Pohdittiin kivunlievitystä ja muuta mahdollista lääkitystä kuoleman hetkellä. Jotkut kyselivät palliatiivisesta sedaatiosta ja myös eutanasia nousi pari kertaa esille. Tämän kaltaiset tilanteet olivat omiaan keskustelulle,

jossa potilaat kysivät mieltään askarruttavista yksityiskohdista ja reflektoivat aihetta yhdessä.

Ehkä ihminen siis oppii kuolemaan kokemuksen avulla; elämällä ja kokemalla kuolemaa läheltä. Kun analysoin potilaiden kuolemasuhdetta, huomasin että aikaisemmalla kokemuksella oli iso merkitys sille, miten he suhtautuivat tulevaan. Ne potilaat, jotka olivat olleet tekemisissä vakavan sairauden tai kuoleman kanssa, esimerkiksi työnsä kautta, suhtautuivat usein diagnoosiinsa mutkattomammin kuin muut. Tilanne ei ollut heille täysin vieras.

Kuolemasuhteeseen vaikuttavat kokemukset saattoivat olla tietysti monenlaisia. Esimerkiksi läheisen onnistunut saattohoito loi turvaa ja vakuutti hyvän kuoleman mahdollisuudesta. Toisaalta omat tai läheisen kielteiset kokemukset sairaanhoidosta kuoleman läheisyydessä aiheuttivat pelkoa ja huolta omasta tulevaisuudesta. Näissä tilanteissa oli tärkeää, että potilaalla oli mahdollisuus keskustella aikaisemmista kokemuksistaan ja korjata näiden synnyttämiä mahdollisia epäluuloja. Oli tärkeää puhua ja käydä läpi hoitosuunnitelmaa ammattilaisen kanssa, ja tällä tavoin harjoitella kuoleman ajatusta turvalliseksi koetussa ympäristössä.

Kokemus ei siis mitenkään automaattisesti lisää ymmärrystä tai synnytä tietoa kokijassaan vaan kokemusoppiminen tapahtuu aktiivisessa ja reflektiivisessä vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa. Kuoleman ja kuolemisen oppimisen näkökulmasta voisi ajatella, että ihminen tarvitsee tilan, joka sallii havaitun sanallistamisen ja vuorovaikutteisten tunteiden ja kokemusten reflektoinnin. Hyvä saattohoito, tapahtuipa se sitten saattohoitokodissa, kotona tai sairaalassa, luo tällaisen turvallisen ympäristön kuolevalle.

Kokemusoppimisen rinnalle tutkimusaineistostani nousi esille erilaisia rituaaleja, joilla tutkittavani pyrkivät ikään kuin kesyttämään kuolemaa tutummaksi. Kuolemanrituaalit ovat klassinen tutkimusaihe perinteentutkimuksen, uskontotieteen ja antropologian

aloilla. Useimmiten kuolemanrituaaleja tarkastellaan kuitenkin yhteisön näkökulmasta. Tutkimukset ovat keskittyneet erityisesti vainajan käsittelyyn ja suruun liittyviin rituaaleihin. Kuolevan omaa rituaalista toimintaa ei juurikaan ole aikaisemmin tutkittu, etenkin nykykulttuurissa, joten tähän tutkimukseeni tuo uutta valoa.

Yksi esimerkki kuolevan omista rituaaleista liittyy hautajaisten valmisteluihin. Muutamat tutkimukseen osallistuneista suunnittelivat hautajaisensa huolella: valitsivat laulettavat virret ja pohtivat kuolinilmoituksen värssyä. Valmistautumiseen saattoi liittyä kaikuja perinteisistä kuolemanrituaaleista. Yksi tutkittavistani oli esimerkiksi erikoistunut kuolinpaitojen tekemiseen. Ensimmäisen hän oli ommellut äidilleen yhdessä siskonsa kanssa. Kun sisko kuoli muutama vuosi myöhemmin, sai tämä ylleen kuolinpaidan lisäksi myös virkatun myssyn. Itselleen tutkittavani oli ommellut pellavaisen kuolinpaidan ja alusvaatteet sekä kutonut vielä lämpimät sukatkin. Kauniisti viikattuina ne odottivat häntä pahvilaatikossa, jonka hän oli tuonut valmiiksi saattohoitokotiin.

Tämän tyyppisiä konkreettisia asioita ja järjestelyitä tekemällä kuoleva luo itselleen tilan, jossa hän voi kuvitella kuoleman todeksi. Antropologi Bruce Kapferer (2004, 2006) kutsuukin rituaalia eräänlaiseksi virtuaaliseksi todellisuudeksi, jossa rituaaliin osallistuja voi kasvattaa voimavarojaan, harjoitella muutosta ja kokeilla uusia toimivia ratkaisuja itselleen.

Toinen esimerkki kuolemalle tilaa antavasta rituaalista oli kuolinsiivous, eli eräänlainen suursiivous, jossa tyhjennettiin kaappeja, järjestettiin ja heitettiin pois tavaroita. Tämä osoittautui tärkeäksi rituaaliksi muutamille tutkimukseen osallistuneille naisille. Eräs kertoi aloittaneensa suursiivouksen heti, kun diagnoosi oli tullut. Kuolinsiivouksella järjestettiin mennyttä, nykyistä ja tulevaakin aikaa; jätettiin menneitä taakse, päästettiin irti ja annettiin seuraaville sukupolville se, millä oli merkitystä. Jotkut kuolemaa kohti orientoituvista toimista olivat hyvinkin arkisia: yksi tutkittavistani kertoi, kuinka oli

opettanut puolisoaan peruuttamaan peräkärriä, ”jotta puoliso saa haettua polttopuut itse”. Harjoittelemalla peruuttamista yhdessä oli aviopari samalla harjoitellut tulevaisuutta ilman toista. Kuoleman väijäämättömyyttä saatettiin lähestyä näin, pikkuhiljaa.

Kuoleman läheisyydessä päivittäiset arkiset toimet saattoivat muuttua tekijälleen uudella tavalla tähdellisiksi. Esimerkiksi ruoka ja ruokailu saivat uusia symbolisia merkityksiä. Ystävien kutsuminen kylään yhteiselle aterialle muuttui tavanomaisesta illanvietosta rituaaliseksi jäähyväisateriaksi—toisaalta ruuasta itsessään saattoi tulla lähes pakkomielle, sillä terveellisesti syömällähän ihminen pysyy hengissä. Tietoisuus lähestyvistä kuolemasta ohjasi tämän tyyppisiä arjen rituaaleja; samanaikaisesti rituaalinen toiminta vahvisti tätä tietoisuutta. Rituaalit olivat eräänlaista neuvottelua, jota potilas kävi kehonsa ja välittömän aineellisen ympäristönsä kanssa eksistentiaalisesta tilanteestaan. Antautumalla erilaisiin rituaaleihin tutkittavani saattoivat totutella kuoleman läheisyyteen – tai he saattoivat pyrkiä pitämään kuolemaa loitolla. Tutkimuksessani puhutaankin yhtäältä kuolemaan valmistavista ja toisaalta kuolemaa välttävästä rituaaleista.

Rituaalien lisäksi aineistostani piirtyivät esille myös taide ja luonto, joiden synnyttämien elämysten avulla vakavaa sairautta ja kuolemaa kyettiin lähestymään. Erityisesti kirjoittaminen oli muutamille tutkittavilleni merkittävä keino työstää omaa tilannetta. Myös lukeminen oli tapa orientoitua uuteen elämäntilanteeseen ja keino oppia elämään kuoleman läsnäolon kanssa. Silloin tällöin minulle tuotiin runo tai romaanista lainattu tekstin pätkä, jossa pohdittiin elämän ja kuoleman rajoja. ”Näin juuri minäkin ajattelen”, tekstin minulle antanut saattoi kommentoida. Kuvataide ja musiikki tarjosivat hetkiä, joissa oli mahdollista kohdata kuoleman herättämiä tunteita ja ajatuksia.

Väitöskirjani osoittaa, että kuoleman käsittelemisen suhteen taiteella ja luonnolla oli tutkittavilleni samankaltaisia funktioita. Sekä taiteessa että luonnossa ristiriitaisuudet ja vastaparit voitiin saattaa yhteen; kaunis/ruma tai elämä/kuolema esiintyivät ongelmitta yhdessä. Luonnon kiertokulkua ja ilmiöitä havainnoimalla kuolemallekin löytyi kosmisemmat mittasuhteet ja siten uudenlainen merkitys. Monelle kokemukset luonnossa synnyttivät osallisuuden ja yhteenkuuluvuuden tunteita. Affektiiviset elämykset taiteen ja luonnon parissa toivat lohtua ja saattoivat jopa kuljettaa uusien metafysisen oivallusten äärelle.

Jos kuoleminen olisi helppoa, ei *ars moriendi*-kirjallisuutta olisi koskaan syntynyt. Vaikka moni kuolemaan liittyvä seikka on vuosisatojen kuluessa muuttunut, on kuoleamisen vaikeus pysynyt. Mutta kuten olen tässä lektiossa kertonut, tilanteen ja ympäristön salliessa kuoleamisen taitoa voi (niin halutessaan) harjoitella. Ehkä on siis mahdollista oppia kuolemaan—etenkin, jos yhteiskuntaamme avautuu lisää tiloja, jotka mahdollistavat kuoleman pohdiskelun osana elämää.

Kirjoittaja:

Uskontotieteilijä ja kulttuuriantropologi, FT Maija Butters väitteli Helsingin yliopiston historian ja kulttuuriperinnön tohtoriohjelmasta. Kuolemanrituaalien ja medikalisaation lisäksi Butters on perehtynyt erilaisiin syntymän ja kuoleman rajapintoja koskettaviin käytännöllisiin, filosofisiin ja uskonnollisiin kysymyksiin. Aikaisemmin hän on myös tutkinut ja julkaissut kirjallisuutta buddhalaiseen taiteeseen liittyen. Tällä hetkellä Butters työskentelee tutkijana Turun yliopistossa Suomen Akatemian rahoittamassa LeNeRe-hankkeessa, jossa hän tutkii suomalaisten muslimien arjen uskontoa sekä uskonnosta oppimista. Yhteystiedot: majja.butters@utu.fi

Viitteet

Edwards, Kathryn. 2015. "How to Deal with the Restless Dead? Discernment of Spirits and the Response to Ghosts in Fifteenth-Century Europe". In *Death and Mortality: From Individual to Communal Perspectives*, edited by Outi Hakola, Sara Heinämaa, and Sami Pihlström, 82–99. Helsinki: Helsinki Collegium for Advanced Studies.

Kapferer, Bruce. 2004. "Ritual Dynamics and Virtual Practice: Beyond Representation and Meaning." In *Ritual in Its Own Right: Exploring the Dynamics of Transformation*, edited by Don Handelman and Galina Lindqvist, 35–54. New York: Berghahn Books.

Kapferer, Bruce. 2006. "Virtuality." In *Theorizing Rituals: Issues, Topics, Approaches, Concepts*, edited by M. Stausberg, J.A.M. Snoek & J. Kreinath, 671–684. Leiden: Brill.

Nissi, Jyrki. 2014. "Who Will Accompany the Dying? The Communitarity of the Late Medieval Death in the Ars Moriendi -Guides." Esitelmä konferenssissa: *Memento Mori. Il Genere Macabro in Europa Dal Medioevo a Oggi, Atti Del Convegno Internazionale*, 16.-18. 10. 2014, Torino, Italia.