

**HOITAJIEN KOKEMUKSIA KEHITYSVAMMAISTEN
ASUKKAIDEN KUOLEMISTA**
– Tutkimus Vaalijalan avohuollon asumispalveluyksiköissä

Sirkka Koponen

Opinnäytetyö, syksy 2014

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Pieksämäki

Sosiaalialan koulutusohjelma

Sosionomi (AMK) + diakonian
virkakelpoisuus

TIIVISTELMÄ

Koponen Sirkka. Hoitajien kokemuksia kehitysvammaisten asukkaiden kuolemista. Tutkimus Vaalijalan avohuollon asumispalveluyksiköissä. Pieksämäki, syksy 2014, 68 s., 1 liite ja 1 erillinen liite 4 s.

Diakonia-ammattikorkeakoulu, Sosiaalialan koulutusohjelma. Sosionomi (AMK) + diakonian virkakelpoisuus.

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, miten hoitajat kokevat asukkaiden kuoleman ja mitkä tekijät auttoivat ja mitkä puolestaan vaikeuttivat jaksamista asukkaiden kuoleman jälkeen. Tutkimus oli laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus, joka toteutettiin Vaalijalan kolmessa avohuollon asumispalveluyksikössä. Haastattelut suoritettiin yksilöllisinä teemahaastatteluina.

Tutkimuksen perusteella kehitysvammaisen asukkaan kuolema aiheuttaa hoitajissa voimakkaita tunteita. Keskeiset tunteet olivat pelosta ja järkytyksestä suruun, ikävään ja mielihapan tunteisiin. Hoitajat kokivat myös positiivisia tunteita kuten rauhallisuutta, iloa, mielenrauhaa, levollisuutta ja tyytyväisyyttä. Hoitajien työssä jaksamista tukivat selkeät ja ajantasaiset toimintaohjeet, työyhteisön tuki, koulutus, työnohjaus, esimiehen palaute, henkinen tuki ja hyvä omaisyhteistyö. Hoitajien jaksamista puolestaan vaikeuttivat kiire, ilmapiiriongelmat, toimintaohjeiden puute ja haastavat omaiset. Opinnäytetyön produktiona valmistui toimintaohje niistä toimista, jotka hoitajien tulee tehdä asukkaan kuoleman jälkeen. Tutkimustuloksia voidaan hyödyntää työyhteisöjen kuolemasta keskustelemisen pohjaksi sekä suunniteltaessa kuolemaan liittyviä toimintaohjeita ja työyhteisöjen kuolemakoulutusta Vaalijalan avohuollon asumispalveluyksiköissä.

Asiasanat: kuolema, suru, surutyö, hoitajien jaksaminen, kehitysvammaisuus

ABSTRACT

Koponen Sirkka. Nurses' experiences of the death of the mentally disabled patient. Research of Vaalijala non-institutional housing service units. Pieksämäki autumn 2014 68 p., 1 appendix and 1 separate appendix 4 p.

Diaconia University of Applied Sciences. Degree Programme in Social Services. Degree: Bachelor of Social Services + option in Diaconal Social Work.

The aim of the thesis was to investigate nurses' experiences of the encounter with deaths of mentally disabled people and to find out what factors helped nurses and what made it difficult to go forward after the death of the patient. The research method was a qualitative study and it was made in three different non-institutional housing service units of Vaalijala. The interviews were conducted as a semi-structured interview.

Based on the study, the death of mentally disabled patient causes strong emotions in nurses. The main emotions were fear, shock, grief, loss and displeasure. The nurses also felt positive emotions such as peacefulness, joy, peace of mind, tranquility and satisfaction. The study shows that it helped nurses to cope and go forward if there were clear and timely instructions, support from workplace, education, clinical supervision, support of supervisor, mental support and good nurse-relative cooperation. Some factors also make it more difficult to cope with grief, such as being busy, the atmosphere problems, lack of advice and challenging relatives. The thesis work was completed with the list of instructions of activities that nurses should undertake after the death of a patient. The research results can be utilized as a basis for discussing and when planning the policies and training of patient death in the workplace of Vaalijala non-institutional housing service units.

Keywords: death, grief, grief process, coping with death, mental retardation

SISÄLLYS

| | |
|---|----|
| 1 JOHDANTO | 6 |
| 2 KUOLEMA..... | 8 |
| 2.1 Kuolemaan suhtautuminen eri aikakausina | 8 |
| 2.2 Kuoleman kohtaaminen | 10 |
| 2.3 Kuoleman merkityksellisyys | 13 |
| 3 KEHITYSVAMMAISET JA KUOLEMINEN | 14 |
| 4 SURU JA SUREMINEN | 18 |
| 4.1 Suruteoriat | 19 |
| 4.2 Uusi surukäsitys..... | 21 |
| 4.3 Luopumisen teoria | 22 |
| 4.4 Ammatillinen suru | 22 |
| 5 HOITAJIEN JAKSAMINEN KUOLEVIEN HOITOTYÖSSÄ | 25 |
| 5.1 Aikaisempia tutkimuksia | 25 |
| 5.2 Työuupumus | 29 |
| 6 HOITAJIEN HENKINEN TUKEMINEN SURUSSA..... | 30 |
| 6.1 Seurakunnan tuki surevalle..... | 30 |
| 6.2 Sururyhmä surevien tukena | 31 |
| 6.3 Hengellinen tuki Vaalijalassa | 32 |
| 7 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMA | 34 |
| 8 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS | 35 |
| 8.1 Esihaastattelu | 35 |
| 8.2 Tutkimuksen toteutus Vaalijalan palvelukodeissa | 37 |
| 9 TUTKIMUSTULOKSET | 39 |
| 9.1 Hoitajien kokemukset asukkaan kuoleman kohtaamisesta..... | 39 |
| 9.1.1 Tunteet..... | 39 |
| 9.1.2 Positiiviset kokemukset..... | 41 |
| 9.1.3 Negatiiviset kokemukset | 43 |
| 9.2 Hoitajien jaksamista auttavia tekijöitä..... | 43 |
| 9.3 Hoitajien jaksamista vaikeuttavia tekijöitä..... | 46 |
| 10 TOIMINTAOHJEEN LAATIMINEN | 48 |
| 10.1 Lainsäädäntö ja viranomaisten ohjeet..... | 48 |

| | |
|---|----|
| 10.2 Kuoleman toteaminen ja kuolemansyyn selittäminen | 49 |
| 10.3 Vainajan laittaminen ja kuljettaminen | 51 |
| 11 POHDINTA | 52 |
| 11.1 Tutkimuksen tulosten tarkastelua | 52 |
| 11.2 Oma ammatillinen kasvu ja oppiminen | 56 |
| 11.3 Tutkimuksen eettisyys | 57 |
| 11.4 Tutkimuksen luotettavuus..... | 58 |
| 11.5 Kehittämissuosituksien ja jatkotutkimusaiheiden | 60 |
| LÄHTEET | 62 |
| LIITE 1: TUTKIMUSHAASTATTELURUNKO..... | 68 |
| ERILLINEN LIITE 2: TOIMINTAOHJE KUOLEMANTAPAUKSESSA | |

1 JOHDANTO

Vaalijalan kuntayhtymä tuottaa kehitysvammaisten palveluja Savon alueella 34 jäsenkunnalle. Vaalijalassa tehdään työtä erityistä tukea tarvitsevien ihmisten hyväksi heidän kaikissa elämänvaiheissaan. Ihmisen hyvään elämään kuuluu Vaalijalan mission mukaan vammaisten ihmisten itsemääräämisoikeus, oikeus omaan asuntoon, päivittäisiin aktiviteetteihin kuten työhön, opiskeluun ja vapaa-aikaan sekä tarvittaessa kuntoutukseen, opetukseen ja hoitoon. (Vaalijalan kuntayhtymä i.a.a.) Vaalijalan asiakkaat ovat erityistä tukea tarvitsevia ihmisiä ja heidän omaisiaan. Erityistä tukea tarvitseva ihminen voi olla kehitysvammainen tai autismin kirjoon kuuluva, mutta erityinen tuen tarve voi johtua muistakin oppimiseen tai sosiaaliseen elämään liittyvistä kysymyksistä. Erityinen tuen tarve voi johtua myös liikunta- tai aistimonivammaisuudesta tai somaattisista sairauksista. (Vaalijalan kuntayhtymä i.a.b.)

Vaalijalan kuntoutuskeskus sijaitsee Pieksämäellä Nenonpellossa. Vaalijalan kuntoutuskeskus tarjoaa asiakkailleen pitkä- ja lyhytaikaista kuntoutusta, opetusta, päivä- ja työtoimintaa. Vaalijala tarjoaa myös perheterapiaa sekä liikkuvia kuntoutuspalveluja kuntiin. Vaalijalassa järjestetään myös henkilöstön koulutusta ja konsultointia kehitysvamma-alan työntekijöille. Avohuollon asumispalveluyksiköitä on 15, toimintakeskuksia 7, Savoset-monipalvelukeskuksia 4, kehitysvammapoliklinikoita 3 ja perhehoitokoteja 21. Viime vuosina Vaalijala on järjestänyt myös sosiaaliasiamiehen palveluja. (Vaalijalan kuntayhtymä i.a.b.)

Opinnäytetyön aihe nousi esille Vaalijalan avohuollon asumispalveluyksiköiden henkilöstön tarpeesta saada toimintaohje asukkaan kuoleman jälkeiseen tilanteeseen. Toimintaohjeessa toivottiin näkyvän ne välittömät toimet, joita kuoleman jälkeen seuraa, kuten kuolleeksi toteaminen, vainajan käsittely, vainajan siistiminen, pukeminen, yhteydenotot omaisille, muille asukkaille kertominen, suruhartauden pitäminen ja suruliputus. Vaalijalan kuntayhtymän kuntoutuskeskuksessa on toimintaohje asukkaan kuoleman jälkeisistä välittömistä toimista, mutta se ei ole sellaisenaan sovellettavissa avohuollon asumispalveluyksiköihin. Toimintaohjeen laatimisen lisäksi halusin opinnäytetyössäni erityisesti paneutua hoitajien kokemuksiin kehitysvammaisen asukkaan kuolemasta.

Vaalijalan kuntayhtymän avohuollon asumispalveluyksiköissä asuu 249 eriasteisesti kehitysvammaista asukasta (Asko Mäkinen, henkilökohtainen tiedonanto 17.9.2014). Tässä työssä käytän avohuollon asumispalveluyksiköistä nimitystä palvelukoti, koska se on arkikielessä yleisesti käytetty termi. Palvelukotien henkilökunnasta käytän hoitajanimitystä, vaikka palvelukodeissa puhutaan yleisesti myös ohjaajista. Palvelukodeissa hoitajat työskentelevät pääsääntöisesti kolmivuorotyössä. Hoitajat auttavat ja ohjaavat asukkaita kaikissa asukkaiden päivittäisissä toimissa. Aamu- ja iltavuoroissa hoitajia on useita, mutta yöaikaan työskennellään yksin.

Vaalijalan kuntayhtymän palvelukodeissa kuolemantapauksia sattuu harvakseltaan, mutta mitä vanhempia ja vaikeimmin vammaisia asukkaissa on, sitä useammin myös kuolema koskettaa hoitajia. Kuolevien hoitaminen ja kuolemantapaukset eivät ole hoitajille arkipäivää, eivätkä niihin liittyvät tehtävät näin ollen ole muodostuneet rutiineiksi. Jokainen kuolemantapaus, odotettavissa ollut tai äkillinen, pysäyttää aina hoitajan.

Tämän tutkimuksen tarkoitus oli tutkia, millaisia kokemuksia Vaalijalan palvelukotien hoitajilla oli asukkaiden kuolemien kohtaamisesta. Lisäksi tarkoitus oli selvittää, mitkä tekijät auttoivat hoitajia jaksamaan työssään ja mitkä tekijät puolestaan vaikeuttivat hoitajien työssä jaksamista kuolemantapauksien jälkeen. Tutkimus toteutettiin laadullisena eli kvalitatiivisena tutkimuksena Vaalijalan kolmessa eri palvelukodissa, ja tutkimuksessa haastateltiin viittä eri hoitajaa. Aineisto kerättiin yksilöllisten teemahaastattelujen avulla.

Kuolemasta seuraa voimakkaita tunteita ja surua myös hoitohenkilöstölle. Kuoleman kohtaaminen ja siihen liittyvät tehtävät ovat vaativia ja kuluttavat hoitajien voimavaroja haastaen hoitajien jaksamista. Kuolema, niin yhteiskunnassamme kuin myös palvelukodeissamme on outo, vieras ja vaikeaksi koettu asia. Se on kuitenkin lopullinen ja ehdoton, eikä sen kohtaamista voi vältellä. Kuolema voi kuitenkin olla myös kaunis ja antoisa ammatillinen kokemus, josta hoitaja saa itselleen arvokkaan pääoman.

2 KUOLEMA

Kuolemaa on määritelty eri näkökulmista ja monen eri tieteenalan kautta. Lääketieteellisesti kuolema määritellään Suomen laissa tilanteeksi, jossa ihmisen aivot toiminnat ovat pysyvästi loppuneet. Aivokuolema on kuitenkin poikkeustilanne, sillä yleensä kuolemassa ensin pysähtyy sydän ja hengitys ja vasta sitten aivot kuolevat nopeasti. (Vala 2014, 30.) Verenkierron loputtua alkaa veri laskeutua vainajan alapinnalla oleviin verisuoniin, joka näkyy iholla sinipunertavana värinä eli lautumina. Välittömästi kuoleman jälkeen kaikki vainajan lihakset rentoutuvat ja hän muuttuu veltoksi. Noin tunnin kuluttua kuolemasta alkaa esiintyä kuolonkankeutta ja vainaja muuttuu kylmäksi. (Vala 2014, 31.) Sosiaalisesti kuolemalla tarkoitetaan yhteisön ja ympäristön sopeutumista biologisen kuoleman jälkeiseen tilanteeseen ilman kuollutta henkilöä. Sosiaalinen kuolema päättää yksilön toiminnan ja vaikutusvallan yhteisössä. (Koski 2014, 107.) Psykologisesta näkökulmasta katsottuna kuolema on luopumista. Omaiset luopuvat läheisestään ja kuoleva joutuu luopumaan kaikesta, eikä hän voi varmuudella tietää, mikä häntä kuoleman jälkeen odottaa. Kristinuskon mukaan kuolema on maanpäällisen elämän päättymistä, mutta kuoleman jälkeen alkaa uusi iankaikkinen elämä. (Kuula 2014, 10.)

2.1 Kuolemaan suhtautuminen eri aikakausina

Kuoleman historiaa tutkinut Aries toteaa, että varhaisella keskiajalla kuolema koettiin elämään kuuluvana luonnollisena asiana ja kuolemaan liittyvät tavat ja riitit olivat yksinkertaisia. Kuollut ja hänen läheisensä olivat kuolemakeskustelun keskiössä. Myöhemmin keskiajalla Aries kuvaa, että ihmiset suhtautuivat kuolemaan pelolla ja kuolemaa pidettiin Jumalan rangaistuksena. 1700–1800-luvulla oli tapana liioitella kuolemaa ja siihen suhtauduttiin teatraalisesti esimerkiksi itkemällä, rukoilemalla äänekkäästi ja pyörtyilemällä. Kuolema aiheutti suuria tunnekuohuja ja kuolleille pystytettiin prameita patsaita. (Huhtinen 2005, 21.)

Kuolemaa tutkiva tieteenala tanatologia perustettiin 1800–1900-lukujen taitteessa, mutta se ei alkuun päässyt kehittymään, koska usko edistykseen, koulutukseen ja tieteen

voimaan jättivät kuolemakysymykset taka-alalle. Ariksen mukaan kuolleet pidettiin piilossa, kuolema kiellettiin ja kuolemasta tuli lähes säädytön ja sopimaton katsella. Surua ja surevia ei huomioitu. (Huhtinen 2005, 21.)

1900-luvun alkupuolella Suomessa kuolema ja kuoleminen ovat olleet luonnollisempia asioita kuin nykyään. Esimerkiksi 1930-luvulla kuolevan ympärille pysähtyi koko kylä (Huhtinen 2005, 23). Tuohon aikaan kuolema oli perheen, naapureiden ja kyläyhteisön yhteinen ja yhteisöllinen tapahtuma, jossa suru ja kuolema koettiin ja kärsittiin yhdessä. Kuolemaan liittyi rutiineja ja yhdessä suremisen muotoja, kuten vainajan hyvästely ja arkkuun laittaminen läheisten toimesta. (Huhtinen 2005, 23; Ylikarjula 2008, 7–11.) Toinen maailmansota aiheutti väsymistä kuolemaan, koska se kuului kiinteänä osana elämiseen ja ihmisten arkeen. 1950–1960-luvulla kuolema ja sodan kauhut haluttiin unohtaa ja kuolema piilottaa sairaaloihin ja laitoksiin. Kuolema annettiin ammattilaisten käsiin. (Huhtinen 2005, 23.)

Kuolemasta alettiin uudelleen puhua vasta, kun Britanniassa psykiatri Elisabeth Kubler-Ross (1973) julkaisi raporttinsa kuolemasta ja kuolevan kohtaamisesta ja hoitamisesta. Hieman myöhemmin Saundersin (1986) alulle panema hospice-ideologia alkoi levitä Englannista Eurooppaan ja Yhdysvaltoihin. Hospice-sana kuvaa hoitoideologiaa eli kuolevan hoitamista ja vieraanvaraisuutta. Hospice-ideologiaan perustuen aloitettiin kuolevien hoito tätä tarkoitusta varten perustetuissa hoitokodeissa. Tämän jälkeen saattohoito alkoi voimakkaasti kehittyä maailmalla ja myös Suomessa. Lääkintöhallitus antoi Suomessa vuonna 1982 terminaalihoidon eli kuolevan viimeaikaista hoitoa koskevat ohjeet. Terveystieteiden tutkimuskeskus ETENE julkaisi vuonna 2002 raporttinsa kuolemaan liittyvistä eettisistä kysymyksistä. (Huhtinen 2005, 23–24.) Sosiologi Tony Walterin mukaan 1900-luvun viimeisinä vuosikymmeninä on alkanut vilkas kuolemakeskustelu, ja yksilötasolla on haluttu ymmärtää kuolemaa ja siihen liittyviä ilmiöitä (Pajari 2014, 88). Nämä ovat olleet hyvää kehitystä kuolemakeskustelussa ja auttaneet ihmisiä kuolemaan suhtautumisessa ja kuoleman kohtaamisessa. Viime vuosikymmenten aikaisesta positiivisesta kehityksestä huolimatta kuolema on silti vielä nykyään valtaosalle ihmisistä vieras ja pelottava asia, jota ei haluta kohdata kuin vasta pakon edessä.

2.2 Kuoleman kohtaaminen

Se, miten ihminen kohtaa kuoleman, määrittyy paljolti perheen, suvun, kulttuurin ja erityisesti uskonnollisen tai muun vakaumuksen perusteella (Ylikarjula 2008, 126). Kuoleman läheisyydessä elämän arvo kristallisoituu (Kuula 2014, 10). Esille saattavat nousta toive kuolemanjälkeisestä elämästä ja toisaalta kuolemanpelko (Vikström 2000, 258). Ihminen pelkää luonnostaan kuolemaa, koska elämä ja kuolema ovat Jumalan käsissä, eikä ihminen pysty kuolemiseen vaikuttamaan. Mikäli suhteemme Jumalaan ei ole kunnossa, olemme kuoleman kanssa hukassa ja se synnyttää puolestaan pelkoa ja jopa kauhua. (Kangasniemi 2004, 206–207.)

Sairaudessa, kärsimyksessä, elämän ja kuoleman rajamaastossa tai elämän ollessa onnellisimmillaan, ihmiset pysähtyvät miettimään elämän peruskysymyksiä kuten, kuka minä olen? Mikä on elämäni tarkoitus? Mihin olen matkalla ja mitä tapahtuu kuoleman jälkeen? (Hanhirova & Aalto 2009, 13.) Luterilainen kirkko antaa vastauksia näihin kysymyksiin. Kristinuskon mukaan elämän keskeinen tarkoitus on rakastaa Jumalaa yli kaiken ja lähimmäisiä kuin itseään. Kuolema puolestaan kuuluu luonnollisena osana elämään. Toisaalta kristinuskon mukaan kuolema on vihollinen, jota vastaan Jeesus taisteli parantaen sairaita ja herättäen heitä kuolleista. (Vikström 2000, 260–261.)

Kristinuskon mukaan ihmisen elämä ei pääty kuolemaan, vaan kuolema on portti iankaikkiseen elämään. Sekä elämässä että kuolemassa meillä on turva jättäytyä suurempiin käsiin. (Suomen evankelisluterilainen kirkko i.a.a; Ylikarjula 2008, 136.) Uudessa testamentissa kuvataan taivasten valtakuntaa paikkana, jossa Jumala pyyhkii kyyneleitä, ja jossa vietetään juhla-ateriaa (Jolkkonen 2013, 2). Uudessa testamentissa kerrotaan myös, että Jumala ottaa poisnukkuneet huomaansa. Ihminen ei ole kuolematon, mutta Jumala pitää ihmisen edelleen olemassa myös kuoleman jälkeen. Kuoleman jälkeinen elämä on oleellinen osa pelastusoppia. Kristinuskon opettaa, että ihminen voi elää elämänsä nauttien, ystävytydessä Jumalan kanssa, valmistautuen kuoleman jälkeiseen pelastukseen, jossa kaikki kärsimys poistuu. (Kuula 2014, 10–11.) Tähän näkökulmaan liittyy lohduttava ajatus siitä, että taivaassa myöskään vammaisten ei tarvitse enää kärsiä vammojen aiheuttamista vaivoista, vaan kaikki ovat vapautuneita maallisista kärsimyksistään.

Ihmisen uskonnollinen vakaumus ja kuolemanjälkeiseen elämään uskominen merkitsevät useimmiten levollisempaa suhtautumista kuolemaan (Ylikarjula 2008, 93). Ihmisen, joka kokee Jumalan olevan ankara, voi olla hankalampaa kokea kuoleman tuntemattomuus kuin sen, jonka Jumala on armollinen (Ylikarjula 2008, 105). Uskonnollisuus saattaa auttaa näkemään elämän ja kuoleman osana suurempaa kokonaisuutta. Varsinkin usko kuoleman jälkeiseen elämään antaa kuolemalle tarkoituksen sekä helpottaa kuoleman tuntemattomuuden kohtaamista. (Ylikarjula 2008, 141.) Monelle suuri lohdutus kuolemassa on, että moni läheinen on jo ylittänyt tuonpuoleisen rajan ja kuoleva on itse menossa heidän perässään. Rajan tuolla puolen on jotakin tuttua ja turvallista odottamassa. (Ylikarjula 2008, 144.)

Kuolema ei ole koskaan vain yksilön oma asia, vaan se koskettaa aina suurta joukkoa ihmisiä esimerkiksi sukulaisia, naapureita, työtovereita, ystäviä, lääkäreitä ja hoitohenkilökuntaa. Kuoleman kohtaamisessa nousee esille kuolleesta luopumisen vaikeus, suru, pelko, ahdistus, mutta myös ilo ja toivo. Koskaan aikaisemmin ihmiset eivät ole niin johdonmukaisesti kieltäneet kuolemaansa kuin nykyään teollistuneissa maissa. Kuolemaan liittyvistä surun ja luopumisen tunteista ei juuri puhuta kuolevan itsensä kanssa, eikä menetystä surra kuoleman tapahduttua läheisten kanssa yhdessä. Myös hautaaminen halutaan usein pitää hiljaisuudessa, nopeasti ja huomaamattomasti. (Ylikarjula 2008, 7–11.) Ennen kuolinilmoituksen keskeinen tehtävä oli informoida kuolemasta ja kutsua ihmisiä hautajaisiin, mutta nykyään kuolinilmoituksessa usein todetaan, että vainaja on siunattu hiljaisuudessa ja vain lähimpien läsnä ollessa. Menettely jättää hautajaisista poissa olevat ilman mahdollisuutta lausua hyvästejä ja osallistumista saattamiseen. (Hänninen & Pajunen 2006, 187.)

Ihmisten vieraantuminen kuolemasta on merkinnyt myös kuolemanrituaaleista vieraantumista. Ilmiötä selittää osaltaan se, että ihmiset eivät kohtaa kuolemia elämässään samalla tavalla kuin esimerkiksi vuosisadan alussa, jolloin esimerkiksi lapsikuolleisuus oli yleisempää. (Pajari 2014, 88.) Suremisen ulkoisia merkkejä, kuten mustaa pukua, suruharsoa tai surunappeja näkee enää erittäin harvoin. Niiden tilalle ovat tulleet kollektiivisen suremisen merkit, kuten onnettomuuspaikalle tuodut kynttilät ja kukat (Hänninen & Pajunen 2006, 143). Kuolemasta puhutaan usein välttelevin nimityksin. Ei puhuta kuolemasta, vaan esimerkiksi menehtymisestä, pois nukkumisesta tai ikiuneen vaipumisesta. Pehmentävien sanavalintojen takana on usein pelkoa ja toive siitä, ettei järkytettäisi

surevaa entisestään. Vasta kun kuolemasta on kulunut aikaa, aletaan kuolemasta puhua sen oikealla nimellä. Myös tämä kertoo kuoleman kohtaamisen vaikeudesta nyky-yhteiskunnassa. (Raittila 2014, 14.)

Aili Huhtinen (2005) tutki kuoleman kohtaamiseen kasvamista. Huhtinen halusi tutkia voiko kuolemaan kohtaamista oppia ja opettaa. Tutkimuksessaan Huhtinen selvitti opiskelijoiden kokemuksia kuolemasta ja kuolevan kohtaamisesta. Tutkimuksen aineisto kerättiin kahdelta Tampereen yliopiston täydennyskoulutuskeskuksen kuolevan hoitamisen asiantuntija ohjelman koulutuksessa olevilta opiskelijaryhmiltä. Toisessa ryhmässä oli kaksikymmentä ja toisessa kaksitoista naispuolista terveydenhuollon, sosiaalialueen ja kirkon työntekijää. (Huhtinen 2005, 3–4.) Tutkimuksensa johtopäätöksenä Huhtinen esittää opetussuunnitelman, jossa korostetaan kokemuksellista oppimista ja työnohjauksen avulla ryhmässä oppimista peilaten ja vaihtaen kokemuksiaan kuolemasta ja kuolemaan liittyvistä tunteista. Huhtisen tutkimuksen mukaan kuoleman kohtaamiseen voi kasvaa. Ensisijaista ei Huhtisen mukaan ole ammatillinen kasvu, vaan ihmisen kyky tulla itsestään tietoiseksi. Kun kuolevia ammatikseen hoitavat ovat sinut oman kuolemansa kanssa, voivat he paremmin tukea myös kuolevaa. (Huhtinen 2005, 154–156.)

Kuolevia hoitavat saavat Huhtisen mukaan kokemuksestaan arvokkaan lahjan, joka samalla voi toimia myös hoitajan jaksamisen tukena. Huhtisen mukaan kuolema on kivuliaan antoisa kasvun mahdollisuus, jonka kautta hoitaja voi kasvaa omassa olemisessaan. (Grönlund & Huhtinen 2011, 197.) Huhtisen tutkimuksessa kuolemaan kohtaamiseen kasvamisesta korostui työnohjauksen merkitys hoitajien jaksamiselle kuolevan hoitotyössä. Mielekkäin työnohjausmuoto on ryhmätyönohjaus, joka tukee sekä keskinäistä yhteistyötä että yhteisten suuntaviivojen löytämistä kuolevan hoitotyössä. Työnohjauksessa työntekijä voi tutkia ja peilata omia tunteitaan työkavereiden kanssa. (Silta 2008, 86–90.) Lisäksi ajan antaminen suremiselle ja riittävä töiden tauotus esimerkiksi työnohjauksessa antaa voimia hoitajien jaksamiseen (Grönlund & Huhtinen 2011, 153). Myös lääkäriseura Duodecim ja Suomen Akatemian järjestämä konsensuskokous on suositellut saattohoidon koulutuksen sisällyttämistä yliopistojen, korkeakoulujen ja ammattioppilaitosten opetusohjelmiin, jotta kuoleman kohtaaminen tulisi jo opintojen aikana tutuksi opiskelijoille (Niiranen 2014, 5). Hoitotyöntekijä kohtaa jokaisessa hoitamassaan kuolemantapauksessa oman kuolevaisuutensa. Mieleen saattaa nousta ajatuksia omasta, omien perheenjäsenten ja läheisten kuolemasta. Hoitotyöntekijän omat us-

komukset, hengellisyys ja kuolemaan liittyvien käsitysten tunnistaminen vaikuttavat ammatilliseen kuolevan hoitamiseen. (Grönlund & Huhtinen 2011, 192–193.)

2.3 Kuoleman merkityksellisyys

Ihmiset haluavat hyvän kuoleman. Mitä sitten on hyvä kuolema? Käsitteeseen liitetään meidän kulttuurissamme yleensä arvokkuus, rauhallisuus, tietoisuus, mukautuminen ja hyväksyminen. Hyvään kuolemaan kuuluu ihmisten mielestä kotona kuoleminen, nopea kuoleminen ja läheisten läsnäolo. Vaikeasti sairaiden keskuudessa korostuu, ettei tarvitsisi kuolla yksin, että olisi toinen ihminen lähellä. (Ylikarjula 2008, 16.) Kuolematutkimuksen myötä kuolemasta on alettu pikkuhiljaa puhua, ja kuolemaa on yritetty palauttaa kotiin ja perhepiiriin. Haasteensa asialle aiheuttaa se, että nykyajan yhteiskunnassa perhe on yhä epämääräisempi käsite. Perheen käsite on monimuotoistunut ja perheen jäsenet saattavat asua ympäri maata ja maita. Myös talouspolitiikka ja työelämän vaatimukset vaikeuttavat perheen mahdollisuutta hoitaa kuoleva ja kuolema kotona perhepiirissä. (Henttonen 2014, 27.)

Suwanen (2013) on tehnyt tutkimuksen, jossa hän haastatteli yhdeksää sisätautiosaston naishoitajaa ja tutki, mitä merkityksiä hoitajat antoivat kuolemalle. Hyvään kuolemaan tutkimuksen perusteella hoitajat liittivät esimerkiksi sen, että ihminen kuolee vanhana, hyvän elämän eläneenä. Hyvässä kuolemassa korostui arvokkuus ja se, että kuolemaa voitiin jotenkin kontrolloida. Tärkeänä koettiin myös, että suhteet omaisiin olivat kunnossa. Huonoksi hoitajat kokivat kuoleman, jos se nähtiin tarkoituksettomana. Tutkijan mukaan kuolema oli tarkoitukseton silloin, kun elämä oli jäänyt jollakin tavalla kesken. Huonoksi kuolema miellettiin myös silloin, kun kuollut oli ollut hoitajalle tuttu tai jos kuoleva joutui kuolemaan yksin. (Suwanen 2013, 60–61.) Kuoleman hyväksymiseen vaikutti se, kuka kuolija oli, lapsi vai vanhus, tuttu vai tuntematon. Tutkimuksessa todettiin, että kuolijalla oli väliä. Myös ikä ja kokemus muuttivat suhtautumista kuolemaan. (Suwanen 2013, 65.) Lohdulliseksi kuolema miellettiin silloin, kun kuoleman kautta ihminen oli voinut vapautua kivuistaan ja vaivoistaan. Myös silloin kun kuoleva oli itse ollut valmis kuolemaan, pidettiin kuolemaa lohdullisena ja armollisena. (Aalto 2009, 69.)

3 KEHITYSVAMMAISET JA KUOLEMINEN

Suomessa on noin 40 000 ihmistä, joilla on kehitysvamma. Kehitysvamma on vamma ymmärtämis- ja käsityskyvyn alueella. Kehitysvamma ilmenee ennen 18 vuoden ikää. Kehitysvammaisuuden ovat voineet aiheuttaa syyt ennen syntymää, synnytyksen yhteydessä syntyneet vammat tai lapsuusiän sairauksista ja tapaturmista johtuvat syyt. Joskus kehitysvammaisuuden syy jää kokonaan selvittämättä. Kehitysvamman aste voi vaihdella lievästä vaikeaan kehitysvammaan. Usein kehitysvammaisuuteen liittyy lisävammoja, jotka saattavat vaikeuttaa kehitysvammaisen päivittäistä elämää. (Kehitysvammaisten tukiliitto i.a.)

Kehitysvammaisten eliniän ennuste on nykyään vain noin 10 % alhaisempi kuin muun väestön. Mikäli kehitysvammaan liittyy paljon muita sairauksia tai lisävammoja, eliniän ennuste luonnollisesti alenee. Yleisimmät kehitysvammaisten kuolinsyyt ovat sydän-, verisuoni- ja hengityselinsairaudet sekä kasvaimet ja kuolema erilaisten onnettomuuksien seurauksena. Kehitysvammaisten kuolemantapauksista 40–50 % tapahtuu odottamatta ja noin 40 % kuolemantapauksista arvellaan olevan ennenaikaisia. Syitä ennenaikaisiin kuolemiin ovat esimerkiksi hoidon viivästyminen, tutkimuksen tai sairauden syiden määrittelyn puutteet tai hoidon toteutuksen ongelmat. (Kaski 2014, 81–82.) Kasken mukaan terveydenhuollosta puuttuu osaamista tunnistaa kehitysvammaisten sairauden merkkejä, eikä riittäviä terveyspalveluja ole ollut kaikille kehitysvammaisille saatavissa. Joskus myös puutteellinen vammaisuuskäsitys on johtanut hoidon puutteisiin. Kehitysvammaisten pääseminen terveyspalvelujen piiriin ei myöskään aina ole ongelmatonta. (Kaski 2014, 82.)

Kehitysvammaisilla ihmisillä on ollut yleensä läpi elämän joku ihminen lähellä huolehtimassa hänen asioistaan ja palveluistaan. Kehitysvammainen tarvitsee apua ja tukea, vaikka kasvaakin aikuiseksi. Omaisilla, yleensä vanhemmilla, on tärkeä merkitys kehitysvammaisen tukijana ja edunvalvojana vielä lapsuudenkodista poismuuton jälkeenkin. Vaikka kehitysvammainen asuisi palvelukodissa, omaiset ovat yleensä tiiviissä yhteistyössä ja vuorovaikutuksessa palvelukodin henkilökunnan kanssa. Vanhemmat haluavat olla läsnä lapsiensa elämässä. Toimiva yhteistyö ja hyvät välit omaisten kanssa vaikut-

tavat henkilökunnan työhön, työmäärään ja jaksamiseen asukkaan kuoleman jälkeen. Hoitajan ja kehitysvammaisen asukkaan välille muodostuu tiivis suhde, jota leimaa kiintymys, välittäminen ja hoitajan puolelta toisesta huolehtiminen. Jos iäkäs kehitysvammaisen on jo menettänyt vanhempansa, hoitajien rooli korostuu entisestään asukkaan elämässä. Hoitaja voi tällöin olla se läheisin ihminen asukkaalle. On tärkeää, että lähdön hetkellä kuolevan kehitysvammaisen lähellä on läsnä tuttu ja turvallinen omainen tai hoitaja (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 215). Myös hoitajan näkökulmasta katsottuna saattamisessa mukana oleminen on tärkeää.

Kirkon kehitysvammatyö perustuu kristilliseen ihmiskäsitykseen, jonka mukaan Jumala on luonut jokaisen ihmisen omaksi kuvakseen, eikä hänen arvonsa perustu saavutuksiin, tekoihin, asemaan tai ominaisuuksiin. Ihminen on arvokas omine ominaispiirteineen, vain koska hän on olemassa. (Kaski ym. 2012, 302.) Jumalan silmien edessä olemme kaikki samanarvoisia, ja kehitysvammaisilla on samanlainen tasa-arvoinen oikeus niin hyvään elämään kuin omien toiveiden mukaiseen kuolemaankin.

Kehitysvammaisen ihmisen elämän loppuvaiheessa tutulla hoitoympäristöllä ja tuttujen hoitajien ja läheisten läsnäololla on tärkeä merkitys niin inhimillisesti kuin myös hoidon onnistumisen kannalta. Työvuoroissa tulisi olla saattohoidon vastuhenkilö hoivan antajana sekä tarvittaessa hengellisen avun hankkijana. Sairaalaan siirrettäessä olisi tärkeää, että tuttu hoitaja tai läheinen olisi kuolevan kehitysvammaisen tukena. Jos kehitysvammaisen on jo asunut muualla kuin lapsuudenkodissaan, jää asukastovereille ja henkilökunnalle suru asukkaan kuoleman jälkeen. (Kaski 2014, 84.) Toisinaan omaiset saattavat haluta järjestää asukkaan hautajaiset omalla paikkakunnallaan hiljaisesti ilman palvelukodin henkilökuntaa tai asuintovereita. Tämä tuottaa surua hoitohenkilökunnalle ja asukkaille, joilla on vuosien myötä syntynyt syvä kiintymys hoidettavaan. (Linnala 2000, 104.)

Britanniassa Sandra Morton-Nance ja Tim Schafer (2012) ovat tutkineet hoitajien kokemuksia kehitysvammaisten saattohoidosta kahdessa eri terveydenhuollon erikoisyksikössä. Tutkimus oli puolistrukturoitu laadullinen tutkimus, johon osallistui kolme kehitysvammaisairaanhoidajaa ja kolme kotisairaanhoidajaa. (Morton-Nance & Schafer 2012, 40–42.) Tutkimuksessa todettiin, että kehitysvammaisen saamaan saattohoidon laatuun vaikutti muiden hoitoon osallistuvien viranomaisten ja hoitajien asenteet. Asiakaslähtöi-

syys, hyvä hoidon suunnittelu, hoidon valmistelu sekä tietojen vaihto muiden ammattilaisten kanssa koettiin tärkeänä. (Morton-Nance & Schafer 2012, 42–43.) Huonoina kokemuksina tutkimuksessa todettiin, että kehitysvammaiset eivät saaneet lievittävää hoitoa kuten muut potilaat ja esimerkiksi käyttäytymisongelmia, joita kehitysvammaisilla oli, ei otettu vakavasti. Hoitajien ymmärryksen puute, kokemattomuus, taidot ja kouluttamattomuus vaikuttivat kehitysvammaisen saattohoidon laatua heikentävästi. (Morton-Nance & Schafer 2012, 43–44.)

Tutkimuksen perusteella suositeltiin, että kuolemasta puhumiselle tulisi ottaa aikaa ja kehitysvammaisen toiveet saattohoitovaiheen hoidosta tulisi kirjata ylös jo varhaisessa vaiheessa. Tutkijat suosittelivat, että viestintään kiinnitettäisiin huomiota ja kehitysvammaiselle annettaisiin tietoa diagnoosista, hoitovaihtoehdoista ja oireenhallinnasta. Jotta kehitysvammaiselle voitaisiin antaa laadukasta hoitoa, se vaatii eri alojen yhteistyötä ja kokonaisvaltaista henkilökohtaista hoitoa. Kehitysvammaisen elämänlaatu myös saattohoitovaiheessa oli suosituksen mukaan maksimoitava ja tasapuolinen hoito varmistettava. (Morton-Nance & Schafer 2012, 46.)

Myös Suomessa Honkalammien kehitysvammalaitoksessa on kehitetty kehitysvammaisten saattohoitoa. Ajatus saattohoidon kehittämisestä Honkalammella lähti liikkeelle henkilökunnan avuttomuudesta kuoleman edessä. Henkilökunta toivoi, ettei asukkaan kuolema sattuisi juuri oman työvuoron aikana. Kuoleman kohtaamista haluttiin välttää. Kuoleva siirrettiin mielellään hyvin varustettuun sairaalaan. Aina siihen ei kuitenkaan ollut aikaa, joten Honkalammella haluttiin paremmin vastata henkilökunnan avuttomuuden tunteisiin. Vaikka hoito sairaalassa oli asukkaalle hyvää, hän joutui viime ajoiksi vieraiden ihmisten hoidettavaksi pois omasta tutusta kodista ja lähimpien luota. Sairaalassa, jossa asukasta ei tunnettu, ei osattu kommunikoida ja tulkita asukkaan viestejä. Kehitysvammaisen asukkaan elämän ei haluttu vain kuluvan loppuun, vaan sen haluttiin täyttyvän hyvänä ja rikkaana. (Haataja 2000, 107.) Honkalampisäätiö on kehittänyt toimintamallin, jossa kuolemantapauksen jälkeen hoitohenkilökunnalle järjestetään mahdollisuus purkaa kokemuksiaan ja tunteitaan. Toimintamallissa on käsitelty sitä, mitkä tunteet tuntuivat hoitajista hankalilta? Mitkä hoitivat henkilökuntaa? Mitkä olivat onnistumisen ja mitkä puolestaan epäonnistumisen paikat? Myöhemmin esimerkiksi työnohjauksessa hoitajille on tarjottu uudelleen mahdollisuus asioiden pohdintaan yhdessä. Osallistuminen on perustunut vapaaehtoisuuteen. (Haataja 2000, 114.)

Myös Vaalijalan kuntayhtymän kuntoutuskeskuksessa asuvan asukkaan on mahdollista saada tehostettua hoitoa omassa lähiympäristössä sairaanosastolla. Sairaosastolla on oma henkilökunta, mutta entiset asuintoverit ja hoitajat voivat helposti käväistä osastolla tervehtimässä asukasta. Avohuollossa tilanne on haasteellisempi, koska kaikissa palvelukodeissa ei ole sairaanhoitajaa, joka voisi antaa tehostettua sairaanhoitoa. Usein asukkaalla on myös kipuja tai erityishoidon tarvetta, jolloin palvelukotiin kuoleminen ei ole välttämättä mahdollista. Käytännössä usein ollaan tilanteessa, jossa kuoleva asukas siirretään hoitoon sairaanosastolle Vaalijalaan tai sairaalaan, jossa on tehokas kivunlievitys ja riittävät hoidon resurssit. Usein palvelukodin hoitajilla on vielä toive, että asukas palaa parannuttuaan takaisin palvelukotiin.

4 SURU JA SUREMINEN

Suru on menetyksen tai raskaan ja onnettoman tapahtuman aiheuttama syvä mielipahan tunne. Suru muistuttaa pelkoa ja siihen liittyy tyhjyyden, kaipauksen ja murheen tunteita. Kateus, vihamielisyys, lohduttomuus, syyllisyys, pahoillaan oleminen ja pelko omasta kuolemasta liittyvät myös läheisesti suruun. Surussa voi kuitenkin olla myös positiivisia sävyjä, kuten rakkautta, nöyryyttä, helpottuneisuutta ja hyväksyntää. (Kyyrönen 2000, 151–152.) Surun synonyymeja ovat apeus, alakuloisuus, haikeus, masennus, surullisuus ja surullinen mieli (Erjanti & Paunonen-Immonen 2004, 9). Kuoleman jälkeen ihmiset kokevat monenlaisia tunteita, joista vahvimpana surua. Suru on aina hyvin henkilökohtainen kokemus ja se muodostuu surijan persoonallisuudesta, kulttuuritaustasta, elintavoista ja ihmissuhteista. Surun tunteen kokemiseen vaikuttaa, kuinka läheinen kuollut on ollut surijalle, ja mikä on ollut kuolleen merkitys itselle. Myös kuolemantapa vaikuttaa surun kokemukseen. (Kyyrönen 2000, 152; Hänninen & Pajunen 2006, 159.)

Yksi yleisimpiä suruun liittyviä tunteita on voimakas syyllisyyden kokemus. Sureva pohtii tehtyjä ja tekemättömiä, sanottuja ja sanomatta jääneitä asioita. Surevat miettivät usein, olisivatko he voineet tehdä jotain toisin. Syyllisyys nostaa puolestaan esiin ahdistusta ja mahdollisesti myös häpeää. Syyllisyyden tunteesta pääsee eroon vain läpikäymällä sen. (Hänninen & Pajunen 2006, 150–151.) Syyllisyys, viha ja katkeruus mielletään negatiivisiksi tunteiksi, mutta sellaisia ne ovat vain käsittelemättöminä. Muutoin ne ovat tärkeitä tunteita, joiden läpikäymisestä on surevalle hyötyä. (Hänninen & Pajunen 2006, 167.) Varsin usein suruun liittyy myös säälin tunne, vaikkei sitä helposti tunnusteta (Ylikarjula 2008, 111).

Läheisen ihmisen kuolema aiheuttaa suurta emotionaalista tuskaa. Surun tehtävä on sisäisesti suostua siihen, mitä on tapahtunut. Suru on kipeä matka omaan sisäiseen itseeseen ja sen läpikäymisen avulla ihminen pystyy eheytyämään ja voimaan paremmin. (Ylikarjula 2008, 47.) Suru ei ole sairaus, mutta suremisen seurauksena ihmisen toimintakyky saattaa vähetä (Hänninen & Pajunen 2006, 149). Surussaan ihmisen on vaikea keskittyä arjen asioihin, syöminen saattaa unohtua, vatsavaivat, rintakivut, sydämentykytyys, päänsärky ja rytmihäiriöt saattavat vaivata (Hänninen & Pajunen 2006, 162).

Kuoleman lopullisuuden kohtaaminen vaatii surijalta paljon voimia, kypsyyttä ja rohkeutta. Sureminen on välttämätöntä, mutta suremiseen ei voi pakottaa. Sureminen tapahtuu kunkin surijan omaan tahtiin, omien voimavarojen mukaan. (Ylikarjula 2008, 153.) Kuolleesta on lupa ajatella ja puhua myös kielteisesti, koska elämä ja suhde kuolleeseen eivät ole koskaan pelkkää positiivisuutta. Täytyy voida olla avoin ja rehellinen omissa tunteissaan. (Ylikarjula 2008, 53.)

Muisteleminen ja puhuminen ovat yksinkertaisia keinoja sopeutua suruun ja helpottaa suremista (Hänninen & Pajunen 2006, 166). Sureva ei aina käsitä kuolemaa ja voi kysellä mihin sielu menee kuoleman jälkeen. Joskus sureva haluaa jäädä suruun kiinni, eikä halua irtautua siitä. (Ritva Rahikainen, henkilökohtainen tiedonanto 14.4.2014.) Surua ei tule kuitenkaan koskaan lohduttaa pois. Jos läheiset tekevät näin, he tekevät surevalle karhunpalveluksen (Lindqvist 2002, 24; Ritva Rahikainen, henkilökohtainen tiedonanto 14.4.2014.) Suremisen esteenä on myös, jos sureva ei itse hyväksy kuolemaa tai jos hän jää kiinni katkeruuteen. (Ritva Rahikainen, henkilökohtainen tiedonanto 14.4.2014.) Ritva Rahikaisen mukaan arjen rutiinit, ystävien ja tukiverkoston tapaaminen ja mieleinen puuhastelu ovat hyväksi surevalle. Läheisille neuvoksi Rahikainen sanoo, ettei surevaa pidä jättää yksin. Surevaa tulee kuunnella, kohdata aidosti ja pitää ihan konkreettisestikin huolta. Lääkkeillä ei surua pidä turruttaa, varoittaa Rahikainen. (Ritva Rahikainen, henkilökohtainen tiedonanto 14.4.2014.) Rahikaisen mukaan surussa ja kuoleman kohtaamisessa auttaa, jos sureva itse uskoo tuonpuoleiseen elämään. Hän korostaa, että Jumalalla on tarkoituksensa, jota me emme pysty ymmärtämään. Toivo ja usko jälleennäkemiseen helpottaa surussa. (Ritva Rahikainen, henkilökohtainen tiedonanto 14.4.2014.) Sellaista, mikä koskettaa ihmistä voimakkaasti, ei voi hoitaa vain sisäisesti, vaan suru tarvitsee myös konkreettisen hahmon esimerkiksi hautajaisten muodossa (Ylikarjula 2008, 49). Kuolleen näkeminen ja jäähyväisten jättäminen vielä kerran helpottaa ja tekee kuoleman konkreettiseksi (Ylikarjula 2008, 53).

4.1 Suruteoriat

Surun prosessia on pyritty määrittelemään erilaisten suruteorioiden avulla. Ensimmäiset teoriat surutyön vaiheista esitettiin 1940-luvulla, mutta vasta 1960-luvulla luotiin keskeisimmät ja tunnetuimmat surutyön teoriat. (Erjanti & Paunonen-Immonen 2004, 17.)

Surutyöllä tarkoitettiin 1960- ja 1970-luvuilla vaiheittain etenevää tapahtumasarjaa, jossa eri osat seuraavat toisiaan ja ovat yhteydessä keskenään. Näitä ns. vaiheteorioita edustavat esimerkiksi Elisabeth Kubler-Ross (1969), Caplan (1964), Cullberg (1977) ja Hägglund (1977), jotka ovat ansioituneesti tutkineet surevia ja heidän selviytymistään surusta. (Erjanti & Paunonen-Immonen 2004, 17.) Tutkimuksissa on todettu, että kuoleva potilas ja hänen omaisensa käyvät läpi samat surutyön vaiheet. Kaikissa teorioissa surun vaiheiden järjestys on sama: sokki, protesti, epätoivo ja uudelleen järjestely. (Erjanti & Paunonen-Immonen 2004, 17.) Vanha surukäsitys ja suruteoria perustuivat psyykkisesti häiriintyneiden, hoitoon hakeutuneiden ihmisten käyttäytymiseen ja niistä tehtyihin havaintoihin ja tutkimuksiin. Tutkimusten kohteena olivat pääosin leskeksi jääneet naiset. Suru nähtiin irrallisena ilmiönä, josta tuli päästä eroon. (Poiijula 2002, 31.)

1980- ja 1990-luvulla surutyön teoriat muuttuivat hienojakoisemmiksi. Surutyön tutkimuksia tekivät esimerkiksi Dersheimer (1990), Shuchter (1986) ja Hogan (1996). Teorioiden välillä oli edelleen paljon yhtäläisyyksiä, mutta myös eroja. Hoganin teoria toi ainoa esille persoonallisen kasvun surutyössä. Teoriat kuvaavat surua yksilöllisemmin kuin 1960- ja 1970-luvun teoriat. Nämä teoriat keskittyvät kuolevien ja kuoleman sijasta ensisijaisesti suruun. Surun akuutin vaiheen korostamisen sijasta korostettiin surun kroonista vaihetta ja esimerkiksi Hogan surun kokemuseräisyyttä. (Erjanti & Paunonen-Immonen 2004, 17–19.)

Vaiheteorioiden vaarana on, että ihmisen oletetaan surevan aina tietyn kaavan mukaisesti, jolloin yksilöllinen ja itselle luontainen reagoititapa sivuutetaan. Saattaa käydä jopa niin, että jos ammattiauttajat uskovat vahvasti vaiheteorioihin, he johdattelevat surevaa kohti oman näkemyksensä mukaista seuraavaa askelmaa. (Hänninen & Pajunen 2006, 164.) Jokainen ihminen suree omalla yksilöllisellä tavallaan. Surun ilmentäminen esimerkiksi itkemällä liittyy vahvasti kulttuuriin ja perinteisiin. Esimerkiksi karjalaisessa perinteessä ääneen itkemisen on koettu olevan ainoa oikea kieli, jota voitiin ymmärtää. (Ylikarjula 2008, 98.) Kaikki eivät kuitenkaan itkulla ilmaise suruaan tai näytä ulkoisesti surevilta, vaikka surisivat voimakkaastikin. Ulkopuolinen ei voi määrittää surun ilmenemistä. (Hänninen & Pajunen 2006, 145–146.)

Surutyön vaiheet ovat vaikuttaneet pitkään hoitohenkilökunnan näkemykseen ja muo-
vanneet surevien hoitotyön käytäntöjä. Nykytutkijat korostavat eri vaiheiden ja kausien-
sijasta sitä, miten suru muuttaa ihmistä. Tavallisesti suru johtaa surusta toipumiseen ja
uusien suhteiden muodostumiseen. (Erjanti & Paunonen-Immonen 2004, 18–23.)

4.2 Uusi surukäsitys

Uuden surukäsityksen mukaan suremisessa kuollut siirretään tunnetasolla uuteen paik-
kaan omassa elämässä. Kuollutta ei unohdeta, vaan hän on muistoissa ja historiassa.
Muistoissa ja muisteloissa voimme kunnioittaa rakkaita kuolleita ihmisiä. (Hänninen &
Pajunen 2006, 168.) Koko 1900-luvun ajan on ajateltu ja opetettu, että suru helpottaa,
kun kuollut pystytään unohtamaan. Uuden surukäsityksen mukaan tilanne on päinvas-
toin. Surutyöllä tarkoitetaan läheisen kuolemaa tai muuta vaikeaa menetystä surevan
vähittäistä mukautumista tilanteeseen. Surutyö on tunteiden ja järjen sopeutumista kuo-
leman jälkeiseen tilanteeseen kohtaamalla menetys, työstämällä kuollutta, menetystilan-
netta ja maailmaa ilman kuollutta ihmistä. (Pojjula 2002, 77.) Surua voidaan hoitaa vain
suremalla. Kivun kohtaaminen johtaa paranemiseen kun taas surun välttely voi aiheuttaa
ahdistusta, hämmennystä ja masennusta. Suru on rakentavaa, ei hajottavaa tai tuhoavaa.
(Pojjula 2002, 11.)

Myös tunteiden ilmaisussa on tapahtunut yhteiskunnassamme muutoksia. Tänä päivänä
suru pyritään ohittamaan tai suremaan nopeasti. Tavoite on saada normaali arki taas
mahdollisimman pian sujumaan. Surulle ei anneta tarpeeksi tilaa. Tänä päivänä suoma-
lainen suru on hiljainen, eleeen ja äänetön. (Antola 2013, 2.) Kuolemasta pitäisi puhua
kahdesta syystä, ensiksikin kuolemaan liittyvien tunteiden ainutlaatuisuuden takia ja
toisaalta jäljellä olevan elämän takia, sillä elämä saa kuoleman kautta syvemmän merki-
tyksen (Ylikarjula 2008, 12–13). Tilanteessa, jossa sureva joutuu silmätysten oman me-
netyksensä ja siitä seuraavan oman elämäntilanteensa kanssa, on jotakin tärkeää ja kun-
nioitettavaa. Vaikka tilanteeseen sisältyy kauhua, on se silti jonkin uuden alku, pitkä
matka kohti uutta mahdollisuutta. Surun tehtävä on auttaa surevaa sisäisesti suostumaan
siihen, mikä ulkoisesti on tullut elämässä pakolliseksi. (Lindqvist 2002, 24.) Surun ei
ole tarkoitus viedä elämää eteenpäin ilman kuollutta, vaan löytää kuolleelle elämässä

oma paikka (Ylikarjula 2008, 104). Surun kokenut ihminen oppii surutyönsä aikana paljon ja saa sellaista pääomaa, joka ei ole rahalla mitattavissa (Ylikarjula 2008, 112).

4.3 Luopumisen teoria

Luopumisen prosessi-teoria kuvaa surua surevan oman surukokemuksen kautta ja luo pohjan surevan kohtaamiseen. Teorian on luonut Helena Erjanti vuonna 1999 väitöskirjansa pohjalta. Teorian mukaan surun ydinprosessi on luopuminen, jossa sureva kärsimyksen ja kamppailun kautta etenee todellisuuden kohtaamiseen ja omaan henkilökohtaiseen kasvuun ja muutokseen: metamorfoosiin. Sureva kasvaa ja kehittyy ihmisenä ja saa surukokemuksensa kautta uudenlaista voimaa ja sinnikkyyttä. (Erjanti 2014, 6–7.)

Luopumisen olosuhteet tapahtuvat luopumisen areenoilla, jossa sureva ja auttajat kohtaavat toisensa. Luopumisen eri ulottuvuudet ovat Erjannin mukaan tunnemyrsky, elimistön kapina, menetyksen todentuminen, itsetutkiskelu, ajattelun murros, oman todellisuuden mieltämisen muutos, surun säätelijät, tartuntapinnan haku, surun vallan murtaminen, itsesäätely, elpyminen, vuorovaikutus ja persoonallinen kasvu. (Erjanti & Paunonen-Immonen 2004, 39–40.)

Sureva liikkuu koko prosessin ajan luopumisen ja luopumattomuuden välillä. (Erjanti & Paunonen-Immonen 2004, 78–79.) Luopuminen päättyy sisäiseen prosessiin, jossa suru muuttuu ns. lauhkeaksi suruksi. Surun kokenut on sisäistänyt surun ja kykenee tarkastelemaan omaa suruaan ulkoapäin ja suhteessa omaan tilanteeseensa. (Erjanti & Paunonen-Immonen 2004, 80.) Erjanti korostaa, ettei suru etene kaavamaisesti vaihe vaiheelta, vaan sureva elää luopumisen ulottuvuuksia samanaikaisesti ja rinnakkain (Erjanti 2014, 6).

4.4 Ammatillinen suru

Suomalainen surukulttuuri määrittää, kenellä on oikeus suremiseen. Hoitajilla ei ole yhteiskunnassamme tunnustetun surijan asemaa. Auttajan surun tunnistamattomuudesta kertoo esimerkiksi se, että useinkaan hoitajille ei ole järjestetty aikaa suremiseen ja asi-

akkaasta luopumiseen, vaan työtä jatketaan kuoleman jälkeen normaaliin tapaan. (Erjanti & Paunonen-Immonen 2004, 150–151.)

Hoitotyöntekijöiden kokemasta surusta asiakkaan kuoleman jälkeen ei juurikaan puhuta. Työntekijöiden oletetaan pitävän itsensä tunnetasolla erillään asiakkaasta. Työntekijällä ja asiakkaalla saattaa kuitenkin olla vuosien pituinen yhteistyösuhde. Asiakkaan kuolema saattaa tällöin aiheuttaa hoitajassa surua, kaipausta sekä myös epäonnistumisen tunteita. (Suomen mielenterveysseura i.a.) Erityisesti kehitysvammahuollossa on pitkät ja tiiviit hoitosuhteet asukkaisiin.

Auttaja kohtaa surussaan kaikki luopumisen ulottuvuudet kuten kärsimyksen, tunne-myrskyn ja elimistön kapinan. Hoitaja hakee tartuntapintaa kokemukselleen ja surussaan myös kamppailee luopumisen ja luopumattomuuden välillä yrittäen toipua. Hän on työpaikallaan tekemisissä tapahtuneen, työtovereiden ja omaisten kanssa. Luopumisen metamorfoosissa auttaja tutkiskelee itseään, kokee ajattelun murresta ja pikkuhiljaa hahmottaa oman todellisuutensa muutoksen ja persoonallisuutensa kasvun. (Erjanti & Paunonen-Immonen 2004, 151.) Hoitaja kertaa kuolemaan liittyviä tapahtumia ja kokee luopumisen edistymistä ja taantumista vuorotellen. Erilaisten toimintojen aloittaminen ensimmäistä kertaa kuolemakokemuksen jälkeen voi olla vaikeaa, mutta luopumisen edetessä asia pikkuhiljaa helpottuu, ja auttaja havaitsee muuttuneensa ja tulleen voimakkaammaksi. Vähitellen auttaja siirtyy lauhkeaan suruun, jossa hän kykenee metatasolla tarkastelemaan menetystään etäältä ja kuvaamaan suruaan muille. (Erjanti & Paunonen-Immonen 2004, 151–152.)

Kuolevien ja surevien parissa työskenteleminen on erityinen haaste hoitohenkilökunnalle, koska hoitajat joutuvat väkisininkin pohtimaan myös omaa kuolevaisuuttaan, mahdollisia kuolemanpelkojaan ja ahdistustaan kuoleman edessä. Tämän vuoksi on erityisen tärkeää, että hoitajat tuntevat omat rajoituksensa, antavat itselleen luvan erilaisiin tunteisiin ja läpikäyvät omat henkilökohtaiset menetyksensä. Hoitohenkilöstön täytyy myös olla tietoisia siitä, mistä he itse saavat tukea ja apua. Heillä tulisi myös olla mahdollisuus työnohjaukseen. (Pajunen 2013, 23.) Kuoleman läheisyydessä hoitajilta vaaditaan ammatillisuutta, objektiivisuutta ja kykyä toimia. Lisäksi hoitajien täytyy olla myös herkkiä, pehmeitä, eläytymiskykyisiä ja suostua sisäisesti luopumiseen. (Lindqvist 2004, 295.)

Eettinen neuvottelukunta ETENE on julkaissut vuonna 2002 kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa-julkaisun. Neuvottelukunta toteaa, että huonosti jaksavat kuolevien hoitajat eivät kykene siihen vaativaan hoito- ja tukemistyöhön, jota kuoleman läheisyys vaatii. Julkaisussa todetaan, että hoitajat eivät ole sivullisia kuoleman psyykkisessä prosessissa, vaan he altistuvat väsymykselle, avuttomuudelle, haavoittuvuudelle ja myös omalle surulleen. Neuvottelukunta suosittelee henkilöstölle mm. riittävää lepoa sekä konsultaation ja työnohjauksen mahdollisuuden järjestämistä hoitajien jaksamisen tueksi ja hyvän hoidon varmistamiseksi. (Lindqvist 2002, 24.)

Joskus joku potilas saattaa tuoda hoitajan mieleen jonkun omakohtaisen menetyksen, esimerkiksi jos potilas on saman ikäinen kuin hoitaja itse on, tai jos potilas tuo mieleen jonkun hoitajan tunteman ihmisen. Toisinaan esimerkiksi lapsen kuolema saattaa nostaa pintaan voimakkaitakin tunteita, kuten vihan tunteita Jumalaa kohtaan elämän epäoikeudenmukaisuudesta. Joskus taas omat suremattomat surut voivat aktivoitua näissä tilanteissa. Tällöin koulutuksen antamat valmiudet saattavat hävitä olemattomiin, kun hoitaja yrittää selviytyä oman menetyksensä kanssa. (Grönlund & Huhtinen 2011, 192.)

5 HOITAJIEN JAKSAMINEN KUOLEVIEN HOITOTYÖSSÄ

Kuolevan hoitaminen vaikuttaa hoitajan tunnemaailmaan voimakkaasti. Hoitajan tunteet kuormittuvat, sillä hoitaja joutuu olemaan voimakkaassa tunnelatauksessa moneen suuntaan. Monesti hoitajan tunteiden takana ovat hänen omat pelkonsa ja asenteensa. Hoitajan toiveena on olla ammatillinen, vahva ja erehtymätön sekä ylläpitää itsestään tällaista kuvaa. Oman kuoleman kohtaamisen käsittelyn kautta hoitaja pystyy jakamaan paremmin kuolevan kokemuksia. (Snellman 2008, 106.) Kasvaakseen kuoleman kohtaamiseen hoitajan tulee oppia ajattelemaan ja tiedostamaan kuolemaan liittyviä tunteita ja siihen liittyviä asioita. Hoitajan on tärkeää oppia olemaan joskus tekemättä mitään, antamalla aikaa ja tarjoutumalla olemaan ihmisenä toisen ihmisen lähellä. (Grönlund & Huhtinen 2011, 194–195; Anttonen 2008, 54–55.)

Hoitaja saa voimavaroja vaativaan työhönsä, mikäli työtehtävät ovat hyvin organisoituja ja työlle asetetut tavoitteet ovat realistisia. Ammatillisen etäisyyden pitäminen asiakkaaseen on paikallaan. Joskus haaste auttamistyössä on juuri kultaisen keskitien löytäminen läheisyyden lämmön ja ammatillisen etäisyyden välille. Ilon, ja nautiskelun hetket ystävien kanssa ja vapaa-ajalla työstä irrottautuminen harrastusten, levon ja virkistyksen muodossa auttavat hoitajaa jaksamisessa. Emotionaalisesti raskaasta työstä palautuminen onnistuu normaalielämän ja omien ihmissuhteiden avulla. On tärkeää, että vapaa-ajallaan hoitaja voi olla raadollinen, keskeneräinen ja ilmaista haavoittumisensa. (Nissinen 2009, 179–181.) Hoitajan työssä tarvitaan myötätuntoista kohtaamista. Hoitajan täytyy kuitenkin muistaa, että hän voi olla vain kärsimysten lievittäjä, ei niiden poistaja tai pelastaja. (Nissinen 2009, 182.)

5.1 Aikaisempia tutkimuksia

Hoitajien työhyvinvointia kuolevien hoitotyöstä on viime vuosina tutkittu suhteellisen paljon erityisesti laitoshoidossa, vanhusten hoitotyössä, saattohoitotyössä ja tehohoidossa. Avohoidossa tutkimuksia on tehty selvästi vähemmän. Kehitysvammahuollossa kuolema on lähes tutkimaton alue. Seuraavassa tuon esille hoitajien jaksamisesta tehtyjä

tutkimuksia kuolevien parissa, ja niiden keskeisiä tutkimustuloksia vanhustenhuollosta, saattohoidosta, tehohoidosta ja kotipalvelusta. Mukana on myös kaksi kansainvälistä tutkimusta. Näistä tutkimuksista on mielestäni hyötyä myös kehitysvammaisten kuolematutkimukseen, sillä yhteisenä nimittäjänä ovat hoitajien kokemukset kuolemasta ja kuolevien hoitamisesta.

Gustaf Molander (1999) on tutkinut työntekijöiden työtunteita kuolevien vanhusten hoitotyössä. Molanderin tutkimukseen osallistui yhteensä 26 hoitajaa yhdestä keskussairaalarasta, kolmesta eri terveystalosta ja kahdesta saattohoitokodista. Tutkimukseen osallistui 14 sairaanhoitajaa, 6 perus- tai lähihoitajaa, 2 sosiaalihoitajaa ja 4 lääkäriä. (Molander 1999, 9, 28.) Molander tutki erityisesti hoitajia kuormittavia tekijöitä. Nämä tekijät olivat Molanderin tutkimuksen mukaan raskas potilasaine, syyttelevät omaiset, kiireinen työtahti, työsuhteen jatkuvuuden epävarmuus, uudet työntekijät sekä hoitajien henkilökohtaiset vaikeudet. Hoitotyössä ei Molanderin mukaan ollut sopivaa näyttää kielteisiä tunteita, jottei niitä tulkittaisi heikkoudeksi tai puutteelliseksi ammattitaidoksi. Hoitajien kokemat turhautumisen ja riittämättömyyden tunteet heijastuivat työpaikan ilmapiiriin ja kanavoituivat hoitajien välisinä vihamielisinä suhteina. (Molander 1999, 86.) Molanderin tutkimuksissa korostui myös hoitajien kokemat syyllisyyden tunteet, sillä potilaiden pitkittynyt kärsimys sai hoitajat joskus toivomaan potilaan kuolemaa (Molander 1999, 9, 84). Tutkimustensa perusteella Molander suositteli sekä positiivisten että erityisesti kielteisten työtunteiden läpikäymistä työyhteisössä. Työhön liittyvät tabut tulisi Molanderin mukaan tehdä näkyviksi, ja luoda työpaikalle salliva ilmapiiri. Turvalliset rutiinit, myönteinen palaute, työtovereiden tuki, koulutus ja työnohjaus olivat tutkimuksen mukaan omiaan helpottamaan hoitajien työtä. Työnkierron Molander näki hyvänä ratkaisuna. (Molander 1999, 10–11, 87–91.)

Halonen (2011) on opinnäytetyössään tutkinut saattohoitokodissa työskentelevien hoitajien henkistä hyvinvointia. Tutkimus oli kvalitatiivinen tutkimus, jossa Halonen haastatteli viittä sairaanhoitajaa ja yhtä lähihoitajaa, joilla oli useiden vuosien kokemus saattohoitotyöstä Terhokodissa. (Halonen 2011, 2.) Tutkimuksen tulosten mukaan hoitajien työhyvinvointia edisti esimerkiksi hyvä työilmapiiri, keskustelut työyhteisössä, hoitajan ammatillisuus, kokemus, kyky käsitellä kuolemaa ja surua sekä oma kiinnostus ja arvostus työtä kohtaan (Halonen 2011, 32–33).

Kriikkula (2007) on opinnäytetyössään tutkinut hoitajien jaksamista kuolevien vanhus-ten hoitotyössä. Kriikkulan kvantitatiivinen tutkimus on toteutettu terveyskeskuksen vuodeosaston sekä vanhainkodin henkilökunnan keskuudessa. Tutkimukseen osallistui 66 hoitajaa. (Kriikkula 2007, 2.) Tutkimuksen tuloksissa todettiin, että hoitotyö koettiin sekä raskaana että myös antoisana. Työssä jaksamista auttoivat lomat, perhe ja työyhteisön toimivuus. Erityisesti huumori ja keskusteleminen työkavereiden kanssa koettiin jaksamista edistäväksi tekijäksi. Myös elämäkokemus, kokemus kuolevien hoidosta ja omaisten antama palaute auttoivat hoitajia jaksamisessa. Vastaavasti hoitajan hyvinvointia kuormitti työvoiman vähyys, kuolevan vanhuksen fyysisen kärsimyksen näkeminen, kiire sekä ristiriidat omaisten kanssa. (Kriikkula 2007, 2, 39–41.) Hoitajien mielestä parhaiten jaksamista edisti henkilökunnan määrän, keskustelufoorumien lisääminen, ilmapiiriin panostaminen, yhteistyö työyhteisössä sekä koulutus. Kriikkulan tutkimuksessa työnohjauksesta ei juurikaan koettu olevan hyötyä. (Kriikkula 2007, 41–42.)

Myös Suomisen (2007) opinnäytetyönä tehty kvalitatiivinen tutkimus antoi samansuuntaisia tuloksia kuin edellä olevat Kriikkulan ja Halosen tutkimukset. Suominen tutki myös saattohoidossa työskentelevien hoitajien jaksamista. Tutkimuksen kohdejoukko oli terveyskeskuksen osastolla kymmenen hoitajaa. (Suominen 2007, 2.) Suomisen tutkimuksen tuloksena parhaiten hoitajien työhyvinvointia tukivat hyvät työkaverit, ryhmähenki ja keskustelut työkavereiden kanssa. Suomisen tutkimustuloksissa jaksamista auttoi myös mahdollisuus keskustella kokemuksistaan sairaalapastorin kanssa. Myös koulutuksen merkitys jaksamisen tukena koettiin hyväksi. Jaksamista heikentäviksi tekijöiksi Suomisen tutkimuksessa ilmeni hoitajien kokema kiire ja omaisten hoitajiin purkama paha olo. (Suominen 2007, 26–27.)

Huumonen (2003) tutki puolestaan kotipalvelussa työskentelevien hoitajien surua ja avun tarvetta surutyössä. Huumosen tutkimus edusti avohuollosta tehtyä tutkimusta. Tutkimus oli kvalitatiivinen tutkimus, ja siihen osallistui lomakekyselyn muodossa kuusi kotipalvelun hoitajaa. Huumosen tutkimuksen tarkoitus oli selvittää, tunsivatko hoitajat seurakunnan sururyhmän tarpeelliseksi tukimuodoksi omassa surutyössään. (Huumonen 2003, 1,14.) Tutkimuksensa tuloksissa Huumonen totesi, että hoitajat tunsivat surua menettäessään asiakkaan kuolemaan tai laitoshoitoon. Suru oli kuitenkin erilaista kuin omaisten kokema suru. Surun voimakkuuteen vaikutti hoitosuhteen pituus, hoitajan ja asiakkaan välinen suhde, asiakkaan saama kohtelu muissa terveydenhuollon yksiköis-

sä sekä asiakkaan valmiudet kohdata muutokset terveydentilassaan tai elämänvaiheissaan. Raskaimmalta hoitajista tuntui, mikäli asiakas kuoli kotiin. Laitokseen kuolemista ei koettu yhtä raskaana. (Huumonen 2003, 21–22.) Merkittävimmäksi tuen muodoksi hoitajat kokivat työtovereiden kanssa puhumisen, asiakkaan muistelun sekä työyhteisön toimivuuden. Hoitajat soittelivat kuolemantapauksen jälkeen paljon toisilleen käyden yhdessä tapahtunutta läpi. Lähijohtajien tuki oli myös merkityksellinen. Hoitajien jaksamiseen vaikutti oma persoona, omat voimavarat ja organisaation johtaminen. Ulkopuolisista tekijöistä tärkeäksi koettiin työnohjaus. Seurakunnan tukea haettiin vain asiakkaan pyynnöstä, ei oman jaksamisen tueksi. Hoitajille järjestettyyn sururyhmään hoitajat suhtautuivat varauksellisesti. Hoitajat kokivat tuen hakemisen seurakunnalta vaikeaksi. Seurakunnasta ei tukea puolestaan osattu tarjota, koska avun tarpeesta ei tiedetty. (Huumonen 2003, 22.)

Kiinassa Hong Kongissa, 22-paikkaisessa tehohoitoyksikössä Hoi Un Yu ja Sally Chan (2010) ovat tutkineet hoitajien kokemuksia kuolemasta ja kuolemisesta. Tutkimukseen osallistui kaksitoista sairaanhoitajaa. Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata hoitajien kokemuksia potilaan äkillisestä kuolemasta ja etsiä keinoja, jotka auttavat hoitajien jaksamista työssään. Tutkimuksessa esille nousivat hoitajien tunteet kuten epäusko, suru, avuttomuuden tunne, menetys ja syyllisyys. Hoitajien selviytymiskeinoina oli tutkimuksen mukaan etäisyyden pitäminen potilaaseen, avun ja tuen hakeminen itselle, sitoutuminen ja päättäväisyys hoitamiseen. Tukea hoitajat kokivat saaneensa koulutuksesta ja työkavereiltaan. Esteenä hoitajien jaksamiselle oli tutkimuksen mukaan ristiriidat lääkäreiden kanssa sekä työvoiman puute. Tutkimuksen yhteenvetona tutkijat totesivat, että kun hoitajat ymmärsivät potilaiden surutyön, voivat he myös ymmärtää omaa suruaan. Näin hoitajat oppivat pitämään omasta jaksamisestaan huolta ja tukemaan paremmin potilaitaan ja heidän perheitään. (Yu & Chan 2009, 1167–1169.)

Englannissa Melanie Shorter ja Louise Caroline Stayt (2010) ovat tutkineet hoitajien kokemuksia surusta ja heidän selviytymiskeinoistaan aikuisten tehohoitoyksikössä. Tutkimukseen osallistui kahdeksan sairaanhoitajaa. Tutkimuksen mukaan suru potilaan kuolemasta koettiin vähemmän traumaattiseksi, mikäli kuolema koettiin hyväksi ja tarkoituksenmukaiseksi. Surun kokemukseen vaikutti, kuinka kiinteä hoitosuhde oli ollut potilaaseen. Tutkimuksen johtopäätöksenä todettiin, että hoitajien toistuva uupuminen kuolemaan ja suruun voi johtaa työstressiin ja lopulta loppuun palamiseen. Tutkimuk-

sessä todettiin myös, että hoitajille oli järjestetty esimerkiksi työnohjausta, mutta hoitajat eivät sitä juuri käyttäneet. Hoitajat kokivat epämuodolliset keskustelut, kuten kahvihuonekeskustelut työkavereiden kanssa, työnohjausta tärkeämmiksi. Hoitajien mielestä vain saman kokemuksen kokeneet hoitajat pystyivät ymmärtämään tilannetta. Hoitajien mukaan yhteinen kokemus yhdisti työryhmää. (Shorter & Stayt 2010, 159–167.)

5.2 Työuupumus

Tutkimusten mukaan suru on riski ruumiilliselle terveydelle, ja surevien sairastavuus ja kuolleisuus on muuta väestöä suurempi. Silti surevien tukemiseen ja hoitoon ei juuri-kaan ole paneuduttu sosiaali- ja terveydenhuollossamme. Myöskin luterilaisen kirkon palvelut ovat vähäisiä ja keskittyvät aikuisten sururyhmiin ja suruviestin viemiseen kohteihin. (Pojula 2002, 15.)

Hoitotyössä hoitajilla on työssään uupumisriski. Työuupumus syntyy odotusten ja käytettävissä olevien resurssien epätasapainosta. Uupumus ei synny yksittäisistä hoito- tai ihmissuhdetilanteista, vaan toistuvista kertautuvista tilanteista, joita ei ole ollut mahdollisuutta käsitellä. Hoitajat kuormittuvat työssään, jos emotionaalista kuormitusta on paljon ja elvyttäviä taukoja ja purun paikkoja vähän. Kovat vaatimukset, odotukset työlle, riittämättömyyden tunne ja vaikutusmahdollisuuksien puute työssä altistavat uupumiselle. (Nissinen 2009, 170–171.)

Työuupumisen ehkäisy on mitä suurimmassa määrin koko työyhteisön asia. Työhyvinvointia voidaan vahvistaa kehittämällä dialogisuutta ja yhteisöllisyyttä työpaikalla. Työyhteisön tasolla kannattaa panostaa työkykyä ylläpitävään toimintaan, työnohjaukseen, koulutukseen, kehityskeskusteluihin ja kehittämispäiviin. Hyvässä työyhteisössä hoitajalla on mahdollisuus keskustelun ja keskinäisen tukemisen ja huumorin kautta auttaa toisiaan jaksamaan vaativassa työssä. (Nissinen 2009, 177–179.)

6 HOITAJIEN HENKINEN TUKEMINEN SURUSSA

Kuolema koskettaa ja pysäyttää aina ainutkertaisuudellaan. Kehitysvammaisten asukkaiden hoitajat tarvitsevat näissä tilanteissa monenlaista tukea ja apua. Tukea hoitajat voivat saada esimerkiksi omilta työtovereiltaan, esimieheltään, työnohjauksesta ja työterveyshuollosta. Kuoleman läheisyydessä erityisesti syvät olemassaolon ja uskon kysymykset heräävät, joten hoitajille tulee tarjota muun käytännön tuen ohella mahdollisuus henkiseen tukeen. Henkistä tukea tilanteessa voivat antaa sekä kotiseurakunnan papit ja diakoniatyöntekijät että Vaalijalan kuntayhtymän kehitysvamma-papit.

6.1 Seurakunnan tuki surevalle

Kirkon perustehtävä on olla ihmisten tukena ja apuna erilaisissa elämän kriiseissä, mikä merkitsee kirkon läsnäoloa ihmisen elämässä, kuolemassa, syntymässä, kasvussa, arjessa, elämän iloissa ja kivuissa (Jääskeläinen 2002, 192). Seurakunnan diakonit ja papit ovat valmiit auttamaan kaikkia ihmisiä heidän kriiseissään mm. kuoleman hetkellä ja surussa kuoleman jälkeen. Kuoleman tapahduttua seurakunnan työntekijöiltä voi kysyä keskusteluapua, sielunhoitoa ja käytännön apua esimerkiksi suruhartauden pitämiseen tai hautajaisten järjestämiseen. (Suomen evankelis-luterilainen kirkko i.a.b.) Sielunhoidollisen keskustelun tavoitteena on asiakkaan eheytyminen, ahdistuksen lieventyminen ja omien voimavarojen löytyminen. (Hanhirova & Gothoni 2009, 18.) Diakoniatyöntekijä tulee tarvittaessa myös surevan kotiin, jos surevalla ei ole voimia lähteä kodin ulkopuolelle. Vierailu tapahtuu surevan ehdoilla ja se voi sisältää esimerkiksi keskustelua, kuuntelemista ja suruhartauden pitämistä. Surussa toimitaan surevan ehdoilla. (Suomen evankelis-luterilainen kirkko i.a.b.) Suomen evankelis-luterilaisen kirkon sairaalasielunhoito toimii yhteistyössä terveydenhuollon kanssa. Sielunhoidon tarkoituksena on sairaan ja kärsivän ihmisen hengellisiin ja elämäntarkoituksellisiin kysymyksiin vastaaminen ja niissä auttaminen. Ihmistä autetaan diakonisin perustein, eikä avun saaminen perustu seurakunnan jäsenyyteen tai uskonnolliseen vakaumukseen. Sekä terveydenhuollossa, että myös sielunhoidossa ihminen kohdataan fyysisine, psyykkisine, sosiaalisine ja hengellisine tarpeineen. (Kirkkohallitus i.a.)

Teologian lisensiaatti Matti-Pekka Virtaniemi on jakanut surun käsittelyn neljään eri tehtävään, joista ensimmäinen on surun menetyksen todellisuuden hyväksyminen. Sielunhoitaja rohkaisee kertomaan kuolemasta ja auttaa tällä tavalla surevaa todentamaan menetyksen. Seuraavaksi suru etenee kivun ja tuskan sallimiseksi tunnetasolla, missä sielunhoitaja auttaa surevaa käsittelemään surusta nousevia erilaisia tunteita. Kaikki tunteet ovat hyväksytyjä. Kolmas tehtävä on sopeutua ympäristöön ja arkeen ilman kuollutta ihmistä, jossa sielunhoitaja voi auttaa poistamalla sopeutumisen esteitä. Viimeisenä tehtävänä on tunneperäinen irtaantuminen vainajasta ja uuteen elämään antautuminen uusine ihmissuhteineen ja elämän sisältöineen. Surutyön tehtävä ei ole irrottaa kiintymyssiteitä kuolleesta, vaan uuden surukäsityksen mukaisesti säilyttää vainaja muistoissa. Sielunhoitaja voi auttaa tässä tehtävässä rohkaisemalla ihmistä jättämään jäähyväiset tarkoituksenmukaisella tavalla ja rohkaisemaan surevaa uskaltautumaan elämään. (Gothoni 2014, 195–196.)

Seurakunnassa on osaamista ja syvää ymmärrystä kuolemasta, surusta ja kuoleman kohtaamisesta. Seurakunnan tuki on sekä kehitysvammaisten asukkaiden että myös hoitajien käytettävissä. Diakonian asiakkaita ovat perinteisesti olleet eri vammaisryhmät, mutta hoitajien jaksamisen tukemiseen diakoniaa ei juurikaan ole käytetty. Seurakunnan diakoniatyö ei ole käännättämistä uskoon, vaan apu lähtee puhtaasti halusta helpottaa erilaisten ahdistavien ja ongelmallisten tilanteiden tuomaa ahdistusta.

6.2 Sururyhmä surevien tukena

Sururyhmä on diakoninen ja sielunhoidollinen surevien ihmisten vertaistukiryhmä, jossa surevalla on mahdollisuus toisten surevien kanssa purkaa suruun liittyviä tunteitaan ja saada voimia. (Pekkala 2014, 30.) Toimivimpia sururyhmät ovat silloin, kun osallistujilla on samankaltainen menetys. Seurakunnat järjestävät sururyhmiä esimerkiksi puolisonsa menettäneille, lapsensa menettäneille, itsemurhan tehneiden omaisille ja myös vanhempansa menettäneille lapsille. (Pekkala 2014, 31.) Sururyhmässä on lupa välittävien ihmisten kanssa surra ja puhua kaikista surevan kokemista tunteista. Menettäminen nostaa esiin suuria kysymyksiä elämästä ja kuolemasta, syyllisyydestä, ikävästä, yksinäisyydestä, vihasta, katkeruudesta ja häpeästä. Myös pettymys ja vihantunteet Jumalaa kohtaan saattavat nousta esille. (Pekkala 2014, 31.) Vertaistukiryhmässä sureva kokee yh-

teenkuuluvaisuuden tunnetta saman kokeneiden muiden surevien kanssa, vaikka oma surukokemus onkin aina ainutlaatuinen ja yksilöllinen. Nykyajan sururyhmät korvaavat entisaikojen kylien ja naapuruston välistä yhteisöllisyyttä. Tukemisessa tärkeää on läsnäolo ja kuunteleminen ja omien kokemusten vaihtaminen. Toivon näkökulma surusta selviämiseen tulee myös esille. (Ylikarjula 2008, 103.)

Surutyö alkaa usein liian myöhään. Olisi tärkeää, että alkuun autettaisiin surevaa kohtaamaan kuoleman realiteetti ja arvioitaisiin surevan voimavarat surun työstämiseen. Myöhemmin on tärkeää surevan ja kuolleen yhteisen historian läpikäyminen. (Ylikarjula 2008, 106.) Sureva tarvitsee kuulijaa, joka ymmärtää surevaa, muttei lankea monisanaisuuteen eikä pinnalliseen lohduttamiseen. Tärkeää on kuunteleminen ja käytettävissä oleminen. (Ylikarjula 2008, 51.) Vertaisryhmässä ihmisen ei tarvitse selitellä sisäisiä tuntemuksiaan, jotka ovat syvällä mielen eri kerroksissa ja joita on joskus hyvin vaikea sanoin kuvata. Sama kokemus toimii yhdistävänä tekijänä. (Lindqvist 2002, 24.)

6.3 Hengellinen tuki Vaalijalassa

Vaalijalassa hengellisen työn juuret ovat syvällä historiassa, sillä kirkollisella kehitysvammatyöllä on jo reilun sadan vuoden perinne. Rovasti Otto Aarnisalo oli perustamassa Vaalijan kehitysvammalaitosta Pieksämäelle. Työn perustana oli kristillinen ihmiskuva ja lähimmäisenrakkaus. (Inkala, Linnala, Mäkinen & Paananen 2000, 13.) Savon erityishuoltoapiirin alueella toimii kaksi kehitysvammahuollon pappia, jotka antavat hengellistä apua kehitysvammaisille asukkaille ja heidän perheilleen (Vaalijalan kuntayhtymä i.a.c). Vaalijalan kuntayhtymän hoitohenkilökunta käyttää kehitysvammapiirin apua kuolemantapauksien yhteydessä harvakseltaan. Riippuu paljon hoitajista, kuka on yhteydessä pappiin. Jos hoitajien yhteys seurakuntaan on kunnossa, niin silloin he myös kuolemantapauksien sattuessa ottavat yhteyttä helpommin pappiin. Hoitajat kutsuvat pappia pääsääntöisesti pitämään suruhartautta muille asukkaille ja paikalla olevalle henkilökunnalle. Varsinaisesti kuolemasta tai siihen liittyvistä tunteista ei hoitajilla ole ollut tarvetta puhua, eikä hengellistä tukea ole juurikaan pyydetty. Hoitajat ovat ammattilaisia ja hoitavat kuoleman ammatillisesti. Hoitajat ovat Pehkosen mukaan hyvin valmistautuneita kuolemaan, ja toiminta on käytännönläheistä. On tärkeää, että hoi-

taja hyväksyy, että palvelukotiin voidaan myös kuolla (Matti Pehkonen, henkilökohtainen tiedonanto 29.4.2014.)

Muistotilaisuuksissa näkyy hoitajien kiintyminen asukkaisiin. Jos palvelukodeissa on sattunut kuolemantapauksia harvoin, tai jos kyseessä on ensimmäinen kuolemantapaus, voi pappikin huolestua hoitajien jaksamisesta. Tilanteessa voi olla surun ja sokin tunteita. Pehkosen mukaan hänen kanssaan ei juuri puhuta tunteista, vaan puhutaan enimmäkseen vainajasta. Pehkonen on nähnyt työryhmien yhteisöllisyyden kasvavan yhteisen surukokemuksen seurauksena. (Matti Pehkonen, henkilökohtainen tiedonanto, 29.4.2014.)

Pehkosen mielestä ammattitaito on sitä, että pystyy toimimaan surusta huolimatta. Käytännön apua pappi voisi antaa esimerkiksi suruluennon muodossa osastoille tai palvelukodeille. Luennon aiheena voisivat olla käytännön järjestelyt ja toiminta kuolemantapauksessa. Hoitajat ja asukkaat voisivat keskustella papin kanssa myös surusta ja kuolemasta. On tärkeää antaa aikaa ja tilaa surulle ja surusta puhumiselle. (Matti Pehkonen, henkilökohtainen tiedonanto 29.4.2014.)

7 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMA

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, millaisia kokemuksia hoitajilla oli asukkaiden kuolemista Vaalijalan palvelukodeissa. Halusin myös selvittää, millaiset tekijät auttoivat henkilöstön jaksamista kuolemantapauksen sattuessa ja mitkä tekijät puolestaan vaikeuttivat jaksamista kuolemantapauksien jälkeen. Opinnäytetyöni produktiona tein toimintaohjeen niistä välittömistä toimista, jotka liittyvät asukkaan kuoleman jälkeiseen tilanteeseen palvelukodissa.

Tutkimusongelmani oli, kuinka palvelukotien hoitajat olivat kokeneet asiakkaan kuoleman. Tutkimukseen liittyvät haastattelukysymykseni olivat:

1. Mitä kokemuksia sinulla on asukkaan kuolemasta?
2. Millaiset asiat ovat auttaneet jaksamaan ja jatkamaan työssä asukkaan kuoleman jälkeen?
3. Millaiset asiat ovat olleet esteenä tai vaikeuttaneet jaksamista asukkaan kuoleman jälkeen?

Haastatteluissa haastateltavat kertoivat kokemuksiaan siitä kehitysvammaisen asukkaan kuolemantapauksesta, joka asianomaisessa palvelukodissa oli sattunut. Lisäksi moni haastateltava kertoi myös omasta suhtautumisestaan kuolemaan ja suruun. He kertoivat kuolemantapauksista, joita he olivat kohdanneet aikaisemmin työhistoriansa aikana. Moni muisteli myös kokemuksiaan omassa lähipiirissään tapahtuneista kuolemantapauksista. Hoitajan ammattitaitoon ja kuolemakokemukseen vaikuttavat kaikki hänen kokemuksensa kuolemasta, vaikkei niitä tässä tutkimuksessa käsiteltykään.

8 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus soveltui parhaiten tämän tutkimuksen tutkimusmenetelmäksi, koska tutkimuksessa kuvattiin todellisia elämän ilmiöitä niiden omassa ympäristössään (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 157). Kaikki haastattelut toteutettiin palvelukodeissa, arjen keskellä. Tutkimusmenetelmäksi valitsin teemahaastattelun, koska se on joustava tapa kerätä tietoa ja edetä haastateltavaa kuulostellen. Myös tarkentaviin kysymyksiin teemahaastattelu antaa hyvän mahdollisuuden. Haastattelutilanteessa on mahdollista koko ajan nähdä haastateltava sekä hänen ilmeensä ja eleensä. Erityisen tärkeää tämä on keskusteltaessa arkaluontoisista asioista. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 200–201.) Teemahaastattelurunko on tämän opinnäytetyön liitteenä (Liite 1).

8.1 Esihaastattelu

Testatakseni haastattelukysymyksieni toimivuutta tein tutkimuksen esihaastattelun 5.12.2013 ryhmähaastatteluna vanhusten palvelukodilla, jossa oli vuoden sisään kuollut kolme asukasta. Esihaastatteluun pyysin toiminnanjohtajalta kirjallisen luvan ennen haastattelun toteuttamista. Esihaastattelu on teemahaastattelussa välttämätön ja tärkeä osa sen varmistamiseksi, että tutkija löytää mm. oikeat haastattelukysymykset (Hirsjärvi & Hurme 2001, 73). Esihaastatteluun osallistui viisi hoitajaa, joista yksi oli sairaanhoitaja, yksi apuhoitaja, yksi kodinhoitaja ja kaksi lähihoitajaa. Kaikki hoitajat olivat olleet työvuoroissa kuolemantapauksien aikaan. Haastateltavat olivat kaikki naisia, iältään 38–61-vuotiaita. Hoitoalan työkokemusta heille oli kertynyt 2–16 vuotta. Haastattelu, jonka nauhoitin, kesti noin 1,5 tuntia.

Ryhmähaastattelun etuna on ajan säästyminen, kun kerralla voi haastatella isomman määrän ihmisiä. Mielestäni sopiva koko ryhmähaastatteluun on 3–5 hoitajaa. Ryhmähaastattelussa saattaa myös olla helpompi puhua yhteisestä kokemuksesta. Varsinaisessa tutkimuksessani päädyin kuitenkin yksilöhaastatteluihin asian arkaluontoisuuden vuoksi. Jäin myös pohtimaan, saako ryhmähaastattelussa jokainen riittävästi äänensä kuuluville. Ryhmämuotoisen haastattelun haasteeksi koin myös, että hoitajat puhuivat osin

yhtä aikaa ja nauhoitetusta materiaalista oli vaikea tunnistaa, kuka puhui milloinkin. Haastattelukysymykset totesin toimiviksi, enkä muuttanut niitä varsinaiseen tutkimukseen.

Esihaastattelun johtopäätöksenä totesin, että palvelukodin hoitajien vahva kokemus kuolemista helpotti kuoleman kohtaamista. Työote oli vahvasti ammatillinen. Kuolemiin ei liittynyt suurta dramatiikkaa tai isoja tunnekokemuksia. Kuolleet vanhukset olivat jo elämänkaarensa loppuvaiheessa ja kuolemat olivat odotettavissa. Hoitajien oli helppoa hyväksyä kuolema, vaikka he olivatkin asukkaisiin kiintyneet. Kuolemantapaukset nostivat kuitenkin palvelukodin hoitajien omat siviilielämän kuolemantapaukset pintaan, ja he tulivat sen seurauksena miettineeksi oman elämän rajallisuutta. Yhteistyö omaisten kanssa oli vanhusten palvelukodissa ollut sujuvaa ja heiltä saatu palaute oli näissä kuolemantapauksissa ollut positiivista, mikä helpotti myös kuolemantapauksien käsittelemistä. Esihaastatteluun osallistuneille hoitajille jäi asukkaiden kuolemista onnistumisen kokemus ja tunne, että työ oli täytetty.

Vanhusten palvelukodissa oli olemassa valmiina selkeät toimintaohjeet tilanteeseen, kun asukas kuolee palvelukodissa. Lisäksi palvelukotiin oli hankittuna exituspakkauksia tulevien kuolemantapausten varalle. Exitus-pakkauksessa on vainajan laittamiseen tarvittava välineistö kuten vainajan paita, lakanoita ja sidetarvikkeita. Esihaastatteluun osallistuneille hoitajille oli selvää, kuinka menetellä, jos asukas odotetusti tai yllättäen kuolee. Hoitajat olivat myös saaneet koulutusta kuolemiseen liittyvistä asioista. Vanhusten palvelukodissa on päivä- ja ilta-aikaan aina useampi hoitaja paikalla. Yhteisesti oli myös sovittu, että asukkaan kuollessa yöaikaan voi työntekijä soittaa työtoverin avuksi. Kuolemia tapahtuu dementiakodissa säännöllisesti, joten niiden kohtaamiseen ei yleensä liity dramatiikkaa tai suuria tunteita. Kuolemantapauksien jälkeen on mahdollista purkaa tunteita työtovereiden kanssa, minkä henkilöstö koki tärkeäksi. Silti kuolemat pysäyttivät ja hoitajat pysähtyivät niissä miettimään myös oman elämänsä rajallisuutta. Hoitajat toivat esille, että oma usko Jumalaan ja kuolemanjälkeiseen elämään auttoivat suhtautumaan kuolemaan luonnollisena osana elämää.

Kuolemantapauksista ei jäänyt esihaastatteluun osallistuneelle henkilökunnalle ikäviä kokemuksia. Hoitajat tunnistivat kuitenkin jaksamiselleen myös riskitekijöitä. Mikäli hoitajien kesken ei olisi vallinnut hyvä ja toisia tukeva työskentelytapa, olisi jaksaminen

huonompaa. Myös omaisten mahdollisesti antaman negatiivisen palautteen he kokivat vaarantavan jaksamista. Palvelukodilla ei näitä ongelmia kuitenkaan ollut ja kuolemantapaukset oli saatu hoidettua hyvin. Henkilökunnan kokemus oli, että asukkaiden kuolemantapaukset olivat antaneet heidän omaan ammatillisuuteensa voimavaroja. Kuolemantapauksien jälkeen hoitajat myös kertoivat pohtineensa omaa hoitamisensa etiikkaa ja työnsä laatua.

8.2 Tutkimuksen toteutus Vaalijalan palvelukodeissa

Kysyin tutkimuslupaa tutkimuksen toteuttamiseen esimieheltäni sähköpostitse lokakuussa 2013, mutta sitä ei hänen mukaansa tarvittu, koska olen työssä Vaalijalan kuntayhtymässä ja teen tutkimusta oman organisaatiomme sisällä. Tutkimustani varten otin 1.1.2014 sähköpostitse yhteyttä kaikkiin Vaalijalan esimiehiin ja kerroin tutkimuksesta. Pyysin heitä ottamaan minuun yhteyttä, mikäli heidän palvelukodeissaan oli viime vuosien aikaan sattunut kuolemantapauksia, ja kysymään niiltä hoitajilta halukkuutta haastatteluun, jotka olivat tuolloin olleet työvuoroissa. Tutkimukseeni otin mukaan kaikki ne haastateltavat, jotka minulle halukkuutensa ilmoittivat. Tutkimukseen osallistui viisi naishoitajaa iältään 35–62-vuotiaita. Hoitajista yksi oli sairaanhoitaja, kolme lähihoitajaa ja yksi vajaamielishoitaja. Hoitoalan työkokemusta haastatelluilla oli 7–30 vuotta.

Tein haastattelut maaliskuussa ja huhtikuussa 2014. Haastattelumenetelmänä oli yksilöhaastattelu teemahaastatteluna. Haastateltaville lähetin henkilökohtaisesti sähköpostia ennen haastattelua haastattelun pääteemoista. Sähköpostissa kerroin haastattelun luotamuksellisuudesta ja pyysin lupaa haastattelujen nauhoittamiseen. Haastatteluihin varasin aikaa tunnin kutakin haastateltavaa varten. Haastatteluille oli varattu rauhallinen, häiriötön tila asianomaisessa palvelukodissa. Haastattelut litteroin viikon sisällä tehdyistä haastatteluista, jotta muistin vielä hyvin tilanteen ja keskustelujen kulun. Litteroitua aineistoa kertyi yhteensä 57 sivua. Jokaisen haastattelun luin useaan kertaan, jotta pääsin sisälle haastateltavan kertomaan. Aineiston lukeminen moneen kertaan ajan kanssa on tärkeää, jotta aineistoa pystyy analysoimaan (Hirsjärvi & Hurme 2001, 143).

Litteroidun aineiston ryhmittelin aluksi teemoittelun avulla. Teemoittelussa tarkastelin aineistosta nousevia piirteitä, jotka olivat yhteisiä usealle haastateltavalle. Tutkittavat

piirteet saattavat pohjautua teemahaastattelun teemoihin. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 173.) Keskeisiksi teemoiksi hoitajien kokemuksissa nousivat tunteet, positiiviset kokemukset ja negatiiviset kokemukset. Teemoittelun jälkeen etenin aineiston tyypittelyyn. Tyypittelyssä aineistosta pyritään löytämään samankaltaisuuksia ja niiden kautta jäsentämään aineistoa. Tyypittelyssä voi etsiä aineistosta myös poikkeavia tapauksia. (Eskola & Suoranta 2003, 181; Hirsjärvi & Hurme 2001, 174–176.) Tutkimusraportin kirjoitin valmiiksi lokakuussa–2014.

9 TUTKIMUSTULOKSET

Seuraavassa esittelen tämän tutkimuksen keskeiset tulokset. Nämä tulokset kuvaavat hoitajien kokemuksia kehitysvammaisten asukkaiden kuoleman kohtaamisesta Vaalijalan palvelukodeissa. Tutkimuksen tulokset ovat samansuuntaisia, mitä on saatu selville esimerkiksi vanhustenhuollosta, saattohoidosta, tehohoidosta ja kotipalvelusta. Tuloksia ei voi kuitenkaan yleistää koskemaan muita hoitopaikkoja kuin ainoastaan kehitysvammaisten palvelukoteja Vaalijalassa.

9.1 Hoitajien kokemukset asukkaan kuoleman kohtaamisesta

9.1.1 Tunteet

Hoitajien tunteet tyypittelin järkytyksen ja hämmennyksen tunteisiin, surun ja mielihapan tunteisiin, syyllisyyden ja riittämättömyyden tunteisiin sekä rauhallisuuden ja levollisuuden tunteisiin. Positiiviset kokemukset tyypittelin hoitajan arvomaailman muuttumisena, ammatillisuuden kasvamisena ja työyhteisön toimivuuden paranemisena. Negatiiviset kokemukset puolestaan tyypittelin ajan puutteeksi, vähätteleväksi asenteeksi ja toimintaohjeiden puuttumiseksi. (Kuvio 1.)



KUVIO 1. Hoitajien kokemukset asukkaiden kuolemista

Hoitajat kokivat järkytyksen ja hämmennyksen tunteita kohdatessaan kuolemantapauksia työssään. Eräs hoitaja totesi, että kuolema on ”vilpoinen vieras”, jota ei toivottu vieraaksi palvelukotiin. Tunteita kuvattiin ennen kokemattomiksi, hämmentäviksi, sekaviksi, oudoiksi, aavemaisiksi ja pysäyttäviksi. Kaikkein voimakkaimpia tunteita hoitajat kokivat asukkaan kuollessa palvelukotiin. Erityisesti asukkaiden omahoitajat kokivat voimakkaita tunteita, koska he olivat eniten tekemisissä asukkaan ja hänen omaistensa kanssa. Omahoitaja on asukkaalle nimetty hoitaja, joka kantaa kokonaisvastuun asukkaan käytännön asioiden hoidosta. Eräs omahoitaja, jonka asukas oli kuollut sairaalaan totesikin, että kauheinta olisi, jos asukas kuolisi omiin käsiin. Sairaalaan kuoleminen hän koki helpommin kestettäväksi.

Kyllä siinä oli melkonen sokki tämä tilanne

Kyllä sitä tuli se koko yö sitten päähäiltyä sitä asiaa sitten yksin mielesään, että tämmönen tilanne tässä nyt sattuu...

Kuolemahan on aina semmonen, että tapahtui se miten tahansa, se pysähtyy, koska se on yhen ihmisen elämän päättyminen tietysti aina...että se on silleen ehkä psyykkisellä tasolla semmonen koskettava

Se oli vähän semmonen kolkko yövuoro, kun täällä itestään kierteli ja kävi asukkaan huoneessa ja alkoi pikkuhiljaa pakkailemaan niitä tavaroita pois...se oli semmonen surullinen yövuoro

Hoitajien vahva tunneside asukkaisiin näkyi ikävän, surun ja kaipauksen tunteina. Eräs hoitaja kuvasi, että hän tunnisti surun ja kriisin vaiheet itsessään, mutta kuitenkin lievempinä verrattuna tilanteisiin, joissa oma läheinen tai omainen kuolee. Myös sillä, kuinka pitkään oli tuntenut vainajan, oli hoitajien mukaan merkitystä surun voimakkuuden kokemukseen.

Kyllä minua sitten kotona itketti ja surua oli
Oli vähän niinku surullinen olo ja jotennii aika herkkä mielentila

Ikävä on, mutta kyllä se suru hälvenee, mutta ei unohdu

Eihän se työ jää siihen, eikä se asukas häviä kun arkun kansi on kiinni laitettu. Kyllähän se on mielessä vähän niinku joka paikassa ja pitkän aikaa

Kuolemantapauksen jälkeen oli tavallista, että hoitajat miettivät omaa rooliaan ja tekemistään tilanteessa. Hoitajat saattoivat ”jossittella” tilannetta ja miettiä, olivatko he teh-

neet parhaansa. Itsensä syyttäminen, syyllistyminen vaikeutti jaksamista. Jos koki, ettei ollut tehnyt kaikkea voitavaansa tai omaan toimintaan liittyvä asia jäi vaivaamaan, koettiin tilanteen voivan muodostua raskaaksikin. Eräs hoitaja totesikin, että käsittelemättömänä yhdenkin henkilön syyllinen olo voi kuormittaa koko työyhteisöä. Nämä syyllisyyden tunteet toivottiin tarvittaessa voitavan purkaa esimerkiksi työnohjauksessa tai tarvittaessa vaikka papin kanssa.

Se on just se mikä sitten vie jaksamista on se, että alkaa heti miettimään että teinkö minä oikein, teimmekö parhaamme? Jäikö meiltä jotain huomaamatta?

Hoitajat kokivat myös rauhan ja levollisuuden tunteita, kuten että heillä oli hyvä mieli, eivätkä tilanteet ahdistaneet heitä. Pääsääntöisesti hoitajat kokivat, ettei kuolema ollut vienyt heidän voimiaan ja moni uskoi, ettei elämä pääty kuolemaan, vaan kuoleman jälkeen oli jälleennäkemisen toivo ja usko uuteen elämään.

Elämä kuitenkin jatkuu jossakin muodossa, et on tavallaan se jälleennäkemisen toivo, Et en tiijä sitten missä, mut tuota niin, en oikein jaksa usko, et se elämä olis niinku tässä

Minä olin oikeestaan aika levollinen ja rauhallinen silleen, ja sitten minä niinku aattelin sit sitä asukasta silleen, että kun hän niin hirveen hyvän elämän sai ellee minun mielestä

Itekukkiihan täältä lähtee vuorollaan, kun päivät tulloo täyteen

9.1.2 Positiiviset kokemukset

Hoitajat kokivat kuoleman pääsääntöisesti vahvana, positiivisena ja ammatillisesti kasvattavana kokemuksena. Hoitajat tunnistivat arvomaailmansa ja elämänarvojensa muuttuneen kuoleman kohtaamisen myötä. Lähes jokainen hoitaja oli pohtinut jossakin vaiheessa myös omaa kuolemaansa ja elämän rajallisuutta. Jälkikäteen moni hoitaja koki, että kuolema auttoi heitä laittamaan asioita tärkeysjärjestykseen ja keskittymään työsäään oleelliseen. Kaikki hoitajat kuvasivat kuoleman pysäyttäneen palvelukodissa ja omassa työssään jotakin. Kuolemassa tunnistettiin olevan jotakin suurta ja kunnioitettavaa.

Se kuolema on aina niin ainutkertainen. Jotenkin musta on hyvä tiedostaa se, että se on kuitenkin semmonen asia, johon ei pidäkään suhtautua mun mielestä niinku liian arkipäiväisesti

Asukkaiden hyvää elämää ja mielekästä arkea korostettiin poikkeuksetta. Lähes kaikki hoitajat halusivat kuolemantapauksen jälkeen panostaa asukkaiden elämänlaatuun aikaisempaa enemmän ja tuottaa heidän elämäänsä iloa ja mukavia asioita. Moni koki, että kuolema oli opettanut asukkaiden aidompaa ja yksilöllisempää kohtaamista ja tuonut ammatillisesti uusia ajattelutapoja ja näkökulmia hoitotyöhön. Eräs hoitaja totesikin, että koskaan ei voi tietää, milloin elämä päättyy. Huonokuntoisten ja ikääntyneiden vanhusten kohdalla kuolema voi tulla periaatteessa milloin tahansa. Eräs hoitaja näki ammatillisena varmuutena sen, että piti kuolemantapauksen jälkeen enemmän asukkaiden puolia, että nämä pääsisivät tarvitsemaansa hoitoon. Hoitajat kertoivat tarkkailevansa aikaisempaa enemmän asukkaiden vointia ja jaksamista. Hoitajien eettinen pohdinta asukkaiden elämänlaadusta ja nimenomaan kuoleman äärellä esimerkiksi läsnäolosta ja kivunlievityksestä oli aktivoitunut.

Sillee niinku ammatillisesti todennäköisesti on vähän tullu vahvuutta. Kiinnittää nyt tosi paljon huomiota myös tähän mikä ei välttämättä näy, mitä asukas ei ossaa sanna

Miten tärkeä olis, et ne tilanteet olis rauhotettuja, ja siinä vois olla sitten joku lähiomainen mukana

Eräs hoitaja korosti, että kehitysvammaisillakin on oikeus tietää omasta tilanteestaan ja mahdollisesti piankin odotettavissa olevasta kuolemasta. Hän toivoi avointa kuolemasta puhumista asukkaiden kanssa tunteita säästelemättä.

Mua puhuttaa se kivun lievyys, ja se ett ihminen ei tiedä omaa tilaansa... että kun mun mielestä olivat he kehitysvammaisia tai eivät, niin heidän kanssaan pitää puhua kuolemasta

Kaikki hoitajat kokivat kuolemantapausten lujittaneen työyhteisöä ja lisänneen työyhteisön hyvää ilmapiiriä ja välittämistä. Hyvänä asiana koettiin, että kuolemasta oli alettu puhua. Kuoleman koettiin opettaneen myös itsensä hoitamista, sen ymmärtämistä, ettei ”aja itseään piippuun”.

9.1.3 Negatiiviset kokemukset

Itse kuoleman kokemus jätti muutamissa tapauksissa hoitajaan myös pelkoa mahdollisesta uudesta kuolemantapauksesta. Muutaman hoitajan kommentteissa näkyi epävarmuus ja varauksellisuus kuolemaa kohtaan.

Jos täällä sattuis kuolemantapaus yöaikaan, niin kyllä siinä ois vähän käsittelemistä

Minä oonkin aatellu nyt sitten jatkossa, että toivottavasti minun kohalle ei sattuis enää tämmöstä samanlaista tilannetta

Omaohjaajan rooli oli Vaalijalan avohuollon toimintayksiköissä vahva ja kuoleman jälkeisissä päivissä henkilökunnalla, erityisesti omaohjaajalla oli paljon tekemistä. Hoitajat hoitivat oman työnsä ohella hyvin monenlaisia asioita ja järjestelyjä kuolemantapauksiin liittyen. Muutamien hoitajien kommentteissa tuli esille kiire ja väsymys tehtäviin.

Sitten se täytyi tehdä oman työn ohessa. Siihen ei oltu varattu mitään päivää, vaan järjestä järjestä...suoraan sanottuna vähän työajan ulkopuolellakin ennen töihin tuloa piti käyvä tilaamassa kakkuja ja sitä sun tätä ja tuommosta. Siinä oli kyllä vähän sommittelemista

Hoitajien tunteille ei aina ollut riittävästi aikaa eikä kaikissa tilanteissa ollut järjestetty erillistä tilanteen jälkipuintia. Eräs hoitaja kertoi, että jäi tunne, että asia painettiin hie-man ”villasella”. Tosin kaikissa yksiköissä oli kuitenkin työkavereiden kanssa otettu aikaa asian läpikäymiselle, vaikkei virallista työnohjaus tms. palaveria oltukaan aina järjestetty. Eräs hoitaja sanoikin, että kyllä aika jostakin otetaan. Toimintaohjeita yksiköissä oli vaihtelevasti ja niitä oli kuolemantapauksien jälkeen lähes kaikissa yksiköissä jo päivitettykin.

9.2 Hoitajien jaksamista auttavia tekijöitä

Hoitajien jaksamista kuvaavia teemoja teemoittelin työyhteisöön, työnantajaan, työntekijään ja ulkopuolisiin tahoihin liittyvien tekijöiden avulla. Hoitajien jaksamista autta-

viksi tekijöiksi löytyi tyypittelyn avulla työilmapiiri, työyhteisön tuki, muistelu, toimintaohjeet, toiminta, työnohjaus, koulutus, työterveyshuolto, esimiehen tuki ja työaikajärjestelyt. Myös asenne, ammatillisuus, kokemus, omaiset ja työpaikan ulkopuolelta tuleva henkinen tuki auttoivat työssä jaksamisessa. (Kuvio 2.)



KUVIO 2. Hoitajien jaksamista auttavat tekijät

Hoitajat kokivat poikkeuksetta, että jaksamista auttoi työtovereiden tuki ja heidän kanssaan asiasta puhuminen. Tärkeäksi koettiin, että työtoverit huolehtivat ja kyselivät toistensa jaksamisesta. Kuolemantapauksen sattuessa palvelukodissa koettiin tärkeäksi, että voi soittaa vaikka yöllä toisen työtoverin apuun. Työtoverista koettiin saatavan sekä käytännön apua tilanteeseen että myös henkistä tukea.

Mulla oli ihan hyvä olla sitten, kun mä sain sen puhuttua

Sitten vielä kysyvät ja varmistivat että jaksanko minä ja tarviinko minä kaveria niinku yöks tähän, että jaksanko yksin olla

Kyllä minusta tuntuu, että jos minä yöllä kohtaisin kuoleman, niin kyllä minä tarvitsisin tänne jotain tukea

Kaikissa palvelukodeissa oli jälkikäteen muisteltu asukasta ja hänen tekemisiään, mieltymyksiään ja tapojaan. Muistelu oli hoitajien mielestä tärkeää ja auttoi surutyössä. Hoitajat tekivät muistelua sujuvasti töiden lomassa.

Henkilökunnan kanssa on muisteltu vieläkin, että muistatko kun se teki sitä tai... ja mitä se nyt ois tässä sanonu ja muistatko kun...sellasta hiljasta muistelua työn ohessa

Työnantajalta hoitajat toivoivat selkeitä toimintaohjeita tilanteeseen, missä asukas kuolee palvelukodissa. Toimintaohjeiden koettiin tuovan turvaa. Työnohjausta hoitajat kokivat tarvitsevansa vain, mikäli asukas oli kuollut palvelukotiin tai jos tilanne oli jotenkin dramaattinen ja poikkeuksellisen vaativa. Työnohjausta tärkeämpää oli, että yksikössä oli mahdollisuus työtovereiden kanssa asian purkamiseen.

Suurin osa hoitajista koki, että kuolemasta puhumista ja kuolemaan kohtaamiseen liittyvää koulutusta tulisi vaalijalan yksiköissä järjestää enemmän. Koulutusta ei haluttu niinkään vainajan laittamisesta, vaan enemmänkin kuoleman kohtaamisesta ja kuolemaan suhtautumisesta. Koulutus yhdistettynä yksikön omaan kuolemasta puhumiseen ja valmistautumiseen tuli yhden hoitajan suosituksena esille. Eräs hoitaja koki, että työterveyshuollosta voisi olla apua hoitajien jaksamiselle. Hänen mielestään oli tärkeää, että pääsisi ammatti-ihmisen luokse tarvittaessa kertomaan tunteistaan. Työterveyshuollon palvelut voisivat olla hänen mielestään yksilöllisiä tai suunnattuja koko ryhmälle.

Moni hoitaja koki myös vapaapäivien ja lomien olevan merkityksellisiä rankasta työkokemuksesta palautumiseen. Toivottiin, että omaohjaajalle järjestetään riittävästi aikaa hoitaa käytännön toimet kuolemantapauksen jälkeen, koska suurin vastuu käytännön tehtävistä jäi omahoitajalle. Esimiehen antama tuki ja palaute koettiin tärkeäksi tekijäksi jaksamisen tukena. Esimieheltä toivottiin lähinnä palautetta siitä, miten hoitajat olivat toimineet tilanteessa.

Minusta on hirveen tärkeä merkitys tuolla esimiehellä, että rapsalla anto semmosen hyväksynnän, että nästisti olitte laittaneet

Työntekijän oma asenne ja suhtautuminen kuolemaan olivat merkittävässä roolissa jaksamisen suhteen. Myös elämäkokemus ja työkokemus auttoivat ottamaan eteen tulevat kuolemantapaukset osana elämää. Hoitajat pystyivät eläytymään omaisten tunteisiin, kun oli omassa elämässä kokemuksia kuolemasta.

Ei se välttämättä oo hirveetä se lähtö

Se on elämään kuuluva asia. Että se ei itelle ole enää semmonen iso kysymysmerkki

Kyl mä kuitenkin koen, et semmonen tietty ammatillisuus on pystynyt olemaan siinä...pyrin aatteleen et se on mulle työtä ja silleen niinku suhtaudun siihen

Yhteistyön sujumisella omaisten kanssa oli iso merkitys hoitajien jaksamiselle. Hyvä palaute omaisilta ja käytännön yhteistyön sujuminen kuolemantapauksen jälkeen antoi voimia ja auttoi jaksamisessa.

Se oli hirmu kiva kun hän (omainen) oli sanonut, että on niin nätisti laitettu

Omaisot olivat kerta kaikkiaan ihania

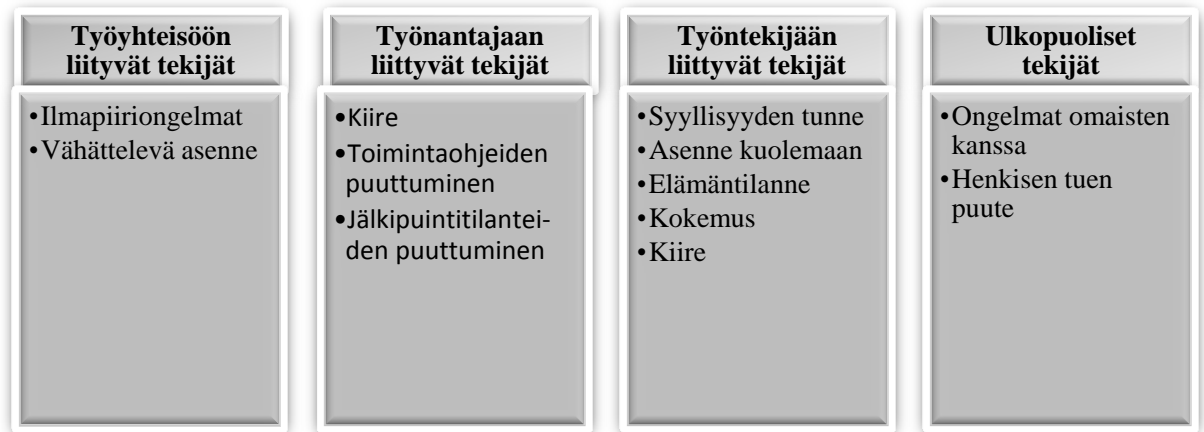
Lähes kaikkien hoitajien vastauksissa henkinen ja hengellinen tuki omalla jaksamiselle koettiin tärkeäksi. Erityisesti henkistä tukea koettiin tarvittavan, jos kuolemassa oli jotakin poikkeuksellista tai jos asukas oli kuollut palvelukotiin.

Minusta tuntuu että kaikki henkinen ja hengellinen tuki ois tarpeen, että ihminen pääsis siitä sitten yli. Että sais sen itellensä selvitettyä että pystyis jatkamaan ja tekemään työtänsä ja sais itellensä sellasen sisäisen rauhan...Sehän se on ihan edellytys, ettei mitään semmosia suuria traumoja jää

Ei sitä (henkistä tuen tarvetta) kannata koskaan tämmösessä tilanteessa vähätellä...joka tapauksessa se kuolema on aina niin ainutkertainen

9.3 Hoitajien jaksamista vaikeuttavia tekijöitä

Jaksamista vaikeuttaviksi tekijöiksi tutkimuksessa nousivat ilmapiirin ongelmat, vähätelevä asenne, kiire, toimintaohjeiden ja jälkipuintitilanteiden puuttuminen, syyllisyyden tunne, asenne kuolemaan, hoitajan elämäntilanne, kokemus, ongelmat omaisten kanssa ja henkisen tuen puute. (Kuvio 3.)



KUVIO 3. Hoitajien jaksamista heikentävät tekijät

Työpaikan kiire ja hoitajien tunne siitä, ettei asukkaille jää riittävästi aikaa, koettiin vievän hoitajan voimavaroja. Epävarmuutta lisäsi ja voimia vei, mikäli toimintaohjeissa oli puutteita. Toimintaohjeet antoivat hoitajille varmuutta toimia tilanteessa. Jälkipuintitilanteiden puute koettiin myös jaksamista heikentävänä tekijänä. Aikaa työntekijän tunteille ja asioista puhumiselle toivottiin enemmän.

Kaikki ei niinku näytä niitä tunteitaan. Vaikka ulospäin vois näyttää että tämä ihminen on päässy tämän asian yli ja kaikki näyttäs hyvältä, niin ei se kaikki sitten oo niin...että se pitäs kuitennii se mahdollisuus olla siihen, että saa kertoo niistä omista asioistaan

Joskus asukkaan kuolemantapaus muistutti hoitajaa jostakin hänen oman elämänsä tilanteesta, kuten samaan aikaan sattunut oman läheisen menetys. Näissä tilanteissa hoitajat kokivat myös asukkaan kuoleman syvästi ja se kosketti heitä erityisesti. Kaikki kuolemantapaukset olivat omaisten kanssa sujuneet pääsääntöisesti hyvin, mutta hoitajat tiedostivat, että omaisten suhtautuminen, yhteistyön sujumattomuus, riitely tai syyllistäminen veisivät heidän voimiaan ja tekisivät kuolemantapauksesta raskaamman. Omaisilla koettiin olevan iso merkitys hoitajan jaksamiselle.

Ne kohdistuu hirveesti siihen omaan ohjaajaan ne ikävät asiat. Et siinä saat-taa sitten, vaikei ois kuolemantapauskaan, siinä saattaa omaohjaaja ihan väsyä hankaliin omaisiin

10 TOIMINTAOHJEEN LAATIMINEN

Tämän opinnäytetyön aihe nousi hoitajien toiveesta saada käytännön ohje tilanteeseen, jossa asukas on kuollut palvelukodissa. Toiveena oli, että toimintaohjeessa olisi kuvattu ne välittömät toimet, jotka hoitajien kuuluu palvelukodissa tehdä asukkaan kuoltua. Avohuollon esimiesten kanssa olimme jo aikaisemmin todenneet, että yhtenäistä toimintaohjetta Vaalijalassa ei palvelukodeille ole. Toimintaohjeelle oli siis työelämän tilaus.

10.1 Lainsäädäntö ja viranomaisten ohjeet

Lähtökohtana toimintaohjeen laatimisessa oli, että se on Suomen lakien, asetusten ja viranomaisten antamien ohjeiden mukainen. Myös kuolemaan liittyvät eettiset ohjeet oli otettava huomioon ohjetta laadittaessa. Jokaisen paikkakunnan avohuollosta vastaava lääkäri antaa ohjeet palvelukodeille menettelystä kuolemantapauksen sattuessa. Näissä ohjeissa voi olla paljonkin kuntakohtaisia eroja. Totesin siis melko pian, etten voi tehdä saman sisältöistä toimintaohjetta, joka olisi siirrettävissä kaikkiin palvelukoteihin. Päätin tehdä toimintaohjeen Suonenjoelle Kahvimyllyn palvelukotiin, jossa itse työskentele. Vaalijalan muiden palvelukotien on suhteellisen helppo tehdä oma ohjeensa muokkaamalla Kahvimyllyn toimintaohjetta oman palvelukodin tarpeisiin. Avohuollosta vastaava lääkäri ottaa huomioon esimerkiksi palvelukodin asukkaiden terveydentilan, palvelukodin toiminnan luonteen ja henkilökunnan koulutuksen antaessaan menettelyohjeet.

Vaalijalan kuntayhtymässä on toimintaohjeet kuoleman jälkeisistä toimista kuntoutuskeskuksen osastoilla, jota käytin pohjana toimintaohjetta laatiessani. Pyysin Sisä-Savon terveydenhuollon kuntayhtymän ylilääkäriltä sähköpostitse ohjeistusta kuolemantapauksien varalle syyskuussa 2014. Ylilääkäri vastasi sähköpostiini antaen ohjeet lokakuussa 2014. Konsultoin myös Vaalijalan kuntayhtymän ylihoitajaa, joka antoi minulle ohjeita toimintaohjeen tekemiseen. Toimintaohjeen valmistuttua ylihoitaja myös hyväksyi toimintaohjeen otettavaksi käyttöön Kahvimyllyn palvelukodissa. Toimintaohjetta tulee

tarkastella ja päivittää tarvittaessa, mikäli siinä ilmenee epäkohtia tai puutteita. Olin yhteydessä myös paikkakunnan kahteen hautaustoimistoon, joista kysyin hautaustoimistojen palvelut ja vainajan kuljettamiskäytännöt Suonenjoella.

Kuolemansyynselvitystä säätelee laki kuolemansyynselvittämisestä (459/73) ja asetus kuolemansyyn selvittämisestä (948/73). Lääkintöhallitus on antanut lakia ja asetusta täydentäviä ohjeita yleiskirjeessään n:o 1789. (Laaksonen i.a.) Kuolemaan liittyvät eettiset ohjeet terveydenhuollossa on määritelty Etene-julkaisussa numero 4.

10.2 Kuoleman toteaminen ja kuolemansyyn selvittäminen

Kuoleman tapahduttua on siitä viipymättä ilmoitettava lääkärille tai poliisille (Laki kuolemansyyn selvittämisestä 948/73). Ennen kuin kuolemansyyn selvittämistä aletaan suorittaa, henkilö on todettava kuolleeksi. Asetuksessa kuoleman toteamisen vastuulliseksi viranomaiseksi on määritelty yksinomaan lääkäri. (Valvira i.a.) Jos kuolemasta ilmoitetaan lääkärille ja hän toteaa, että tilanteessa tarvitaan myös poliisia, siirtää hän kuolemansyyn tutkinnan poliisille. Tässäkin tapauksessa kuoleman kuitenkin toteaa lääkäri. Jos taas paikalle on pyydetty ensin poliisi, ottaa hän yhteyttä lääkäriin kuoleman toteamiseksi. (Vala 2014, 31–32.)

Palvelukodit eivät ole laitosasumista, vaan ne rinnastetaan kodeiksi. Se onko kyse kodista, ei ylilääkäri Helinin mukaan ole ratkaisevaa sen suhteen, soitetaanko tapauksesta ensin lääkärille vai hätäkeskukseen. Lähtökohta on, että tapauskohtaisesti arvioidaan tarvitaanko poliisia paikalle. Jos olosuhteissa on jotain poikkeuksellista tai kuolema on tapahtunut yllättäen, henkilökunta ilmoittaa asiasta suoraan hätäkeskukselle ja pyytää poliisin paikalle. Poliisi ilmoittaa sitten asiasta lääkärille. (Jussi Helin, henkilökohtainen tiedonanto 16.10.2014.) Jos kuolema on ollut odotettavissa, virka-aikaan sattuneesta kuolemasta ilmoitetaan asukasta hoitaneelle lääkärille. Virka-ajan ulkopuolella sattuneista kuolemantapauksista ilmoitetaan terveyskeskuksen päivystykseen, jolloin päivystävä lääkäri antaa ohjeet jatkotoimista. (Jussi Helin, henkilökohtainen tiedonanto 16.10.2014.)

Kun kuolemasta on ilmoitettu lääkärille, hänen pitää päättää kuoleman toteamisen menettelytavoista, eli missä ja milloin se suoritetaan. Lääkäri myös antaa luvan vainajan laittamiseen sekä siihen, kuinka kauan vainajaa voidaan pitää kuolin paikalla ennen kuljetuksen järjestelyä ja siirtoa vainajien säilytystiloihin. Lääkäri aloittaa kuolemansyyn selvitysmenettelyn ja informoi alustavasti esimerkiksi siitä, voidaanko kuolintodistus laatia vai tarvitaanko mahdollisesti ruumiinavaus. (Valvira i.a.) Ylilääkäri ohjeisti, että Suonenjoella virka-aikaan tapahtuneessa kuolemantapauksessa lääkäri tulee toteamaan mahdollisuuksien mukaan kuoleman paikan päälle. Virka-ajan ulkopuolella päivystävä lääkäri päättää, miten kuolema todetaan. (Jussi Helin, henkilökohtainen tiedonanto 16.10.2014.)

Kuolemansyynselvityksessä on kaksi linjaa: lääketieteellinen, josta vastaa lääkäri tai oikeuslääketieteellinen, josta puolestaan vastaa poliisi. Lääketieteellisen kuolemansyyn selvityksen piiriin kuuluvat ne tapaukset, joissa henkilö on ollut kuollessaan lääkärin hoidossa ja hänen tiedetään kuolleen sairauteen. Oikeuslääketieteellisen kuolemansyynselvittelyyn kuuluvat ne tapaukset, jossa henkilöllä ei ole ollut sairautta ja jossa kuoleman epäillään aiheutuneen henkirikoksesta, tapaturmasta, itsemurhasta, hoitotoimenpiteestä, ammattitaudista tai kuolema on muuten yllättävä. (Vala 2014, 32.)

Hoitava lääkäri tekee kuolintodistuksen, jos hänellä on edellytys laatia kuolintodistus ilman ruumiinavausta. (Jussi Helin, henkilökohtainen tiedonanto 16.10.2014.) Tutkintaan liittyvänä poliisi voi määrätä tehtäväksi oikeuslääketieteellisen ruumiinavauksen. Ruumiinavauksen toimittava lääkäri huolehtii tällöin kuoleman toteamista koskevista menettelytavoista. Lääkärin osuuden kuoleman toteamisessa hoitaa ruumiinavausta suorittava oikeuslääkäri. (Valvira i.a.)

Toimintaohjetta laadittaessa täytyi ottaa huomioon myös omaisten kohtaaminen. Selkeiden, rauhallisten ja ihmisarvoa kunnioittavien puitteiden järjestäminen kuolleen ihmisen omaisille saattamista ja hyvästelyä varten on eettisesti tärkeää. Samalla tuetaan ja autetaan omaisia heidän surutyössään. On tärkeää, että hoitajat ottavat hienotunteisesti selvää omaisten toiveista ja ajatuksista. (Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa, Etene-julkaisuja 4, 16.) Kuolin tapahtuma tulee käydä omaisten kanssa läpi, varsinkin jos he eivät ole olleet läsnä kuolinhetkellä. Mikäli omaiset tarvitsevat jatkotukea, tulee heidät auttaa pätevän avun äärelle. (Lindqvist 2002, 23.)

10.3 Vainajan laittaminen ja kuljettaminen

Suonenjoella on kaksi hautaustoimistoa: Kukkakauppa ja hautaustoisto Ruusunen ja Suonenjoen hautaustoimisto ja kukkakauppa Hirvonen. Hoitajan tulee kysyä omaisilta, kumpaa hautaustoimistoa käytetään. Jos omaisia ei ole, voivat hoitajat päättää asian. Molemmat hautaustoistot tulevat tarvittaessa kaikkina vuorokaudenaikoina hakemaan vainajan ja he huolehtivat tarvittaessa myös vainajan laittamisesta eli kuolin vaatteisiin pukemisesta ja kuljettamisesta (Eeva Kirjavainen, henkilökohtainen tiedonanto 18.10.2014; Marjatta Vepsäläinen, henkilökohtainen tiedonanto 20.10.2014).

Jos vainajalle ei tehdä ruumiinavausta, voidaan vainaja laittaa joko palvelukodissa oman henkilökunnan toimesta, tai hautaustoimiston työntekijät hoitavat laittamisen. Laittamiseen tarvitaan lääkärin lupa. Mikäli vainajalle tehdään lääketieteellinen tai oikeuslääketieteellinen ruumiinavaus, ei häntä laiteta eikä hoitajien tule liikutella häntä. Tällöin vainajan kuljettamisesta huolehtii jompikumpi paikallisista hautaustoimistoista Suonenjoen terveyskeskukseen. Suonenjoelta vainaja siirretään myöhemmin Kuopioon yliopistolliseen sairaalaan lääketieteelliseen ruumiinavaukseen. Jos vainajalle tehdään oikeuslääketieteellinen ruumiinavaus, poliisi tai hätäkeskus soittaa J. Nurron hautaustoimistolle Kuopioon, josta tullaan noutamaan vainaja ruumiinavaukseen Kuopion yliopistolliseen keskussairaalaan. Paikalliset hautaustoimistot eivät voi kuljettaa oikeuslääketieteelliseen ruumiinavaukseen, vaan sen tekee ainoastaan J. Nurron hautaustoimisto, jolla on ympärivuorokautinen päivystys. (Eeva Kirjavainen, henkilökohtainen tiedonanto 18.10.2014.)

Kirjavainen suosittelee, että palvelukodeissa puhuttaisiin asukkaan ja omaisten kanssa hyvissä ajoin kuolemasta ja vainajan toiveista hautaamiseen ja hautajaisiin liittyen. Olisi tärkeää selvittää esimerkiksi haluaako vainaja perinteisen arkkuhautauksen vai polttohautauksen. Kirjavainen kertoi, että monesti saattohoitovaiheessa olevalle potilaalle käydään valitsemassa arku jo etukäteen ja sovitaan hautaustoimiston kanssa käytännön järjestelyistä. Etukäteen sovitut järjestelyt helpottavat omaisten tilannetta kuoleman lopulta tapahduttua. (Eeva Kirjavainen, henkilökohtainen tiedonanto 18.10.2014.)

11 POHDINTA

Seuraavassa tarkastelen tämän tutkimuksen tuloksia ja peilaan niitä aikaisemmin tehtyihin tutkimuksiin ja muuhun teorian tietoon. Pohdin myös omaa ammatillista oppimistani tämän tutkimuksen valossa. Lisäksi käsittelen tutkimuksen eettisyyttä ja luotettavuutta ja tuon esille niitä kehittämisajatuksia, joita tämä tutkimus toi esille hoitajien työn kehittämiseksi Vaalijalan palvelukodeissa.

11.1 Tutkimuksen tulosten tarkastelua

Tämän tutkimuksen tarkoitus oli tutkia millaisia kokemuksia Vaalijalan palvelukotien hoitajilla oli asukkaiden kuolemantapauksista, sekä selvittää mitkä tekijät auttoivat hoitajia jaksamaan työssään asukkaan kuoleman jälkeen ja mitkä tekijät puolestaan vaikeuttivat työssä jaksamista. Aikaisempia tutkimuksia hoitajien kokemuksista kehitysvammaisen asukkaan kuolemaan liittyen ei ole tehty. Kehitysvammaisten saattohoidosta löytyi muutamia tutkimuksia. Tutkimuksia löytyy puolestaan runsaasti vanhustenhuollosta, saattohoidosta sekä tehohoidosta. Olen verrannut tämän tutkimuksen tuloksia sekä avo- että laitoshuollon tutkimustuloksiin ja tutustunut myös muutamisiin kansainvälisiin tutkimuksiin.

Tämän tutkimuksen perusteella keskeiset hoitajien kokemat tunteet asukkaiden kuolemien jälkeen olivat pelko, järkytys, syyllisyys, riittämättömyys, suru, ikävä ja mielihapan tunteet. Hoitajat kokivat myös positiivisia tunteita kuten rauhallisuutta, iloa, mielenrauhaa, levollisuutta ja tyytyväisyyttä. Vahvat tunteet kertovat hoitajien kiintymyksestä asukkaisiin. Kiintymys puolestaan kasvaa pitkistä hoitosuhteista ja yhdessä eletystä elämästä, sen arjesta ja juhlasta. Vaikka kehitysvammaiset ovat aikuisia ihmisiä, ovat he silti monessa asiassa lapsenomaisen esteettömiä ja tuovat itsensä lapsen lailla ”hoitajan iholle”. Lisäksi kehitysvammaiset asukkaat ovat monella tavalla riippuvaisia hoitajistaan, jolloin kehitysvammaisille muodostuu jo elämässä aivan erityinen paikka hoitajien sydämessä. Mm. näistä syistä, kehitysvammaisten kuolemantapaukset koskettavat hoitajia voimakkaasti.

Kun kuolemasta oli kulunut aikaa, tämän tutkimuksen hoitajat kokivat saaneensa kuolemasta arvokkaan kokemuksen, joka antoi heille eväitä sekä omaan henkilökohtaiseen elämäänsä että myös ammattiin ja työhön. Myös Huhtisen tutkimuksessa opiskelijoiden parissa tuli sama asia esille. Huhtisen mukaan tämä arvokas lahja toimii myös hoitajien jaksamisen tukena. (Huhtinen 2005, 153.) Kuolemakokemuksen kautta hoitajat kiinnittivät erityistä huomiota asukkaiden elämänlaatuun ja heidän oikeuksiinsa kuoleman lähellä. Myös Britanniassa Sandra Morton-Nancen ja Schaferin tutkimuksen suosituksissa painotetaan, että kehitysvammaisten mielipiteet tulee ottaa huomioon ja kehitysvammaisen elämänlaatu saattohoitovaiheessa tulee maksimoida. (Morton-Nance & Schafer 2012, 45–46.) Kokemuksen kasvamisen myötä tässä tutkimuksessa kuolema alettiin kokea elämään kuuluvana asiana, ei isona kysymysmerkkinä eikä ahdistavana tekijänä. Tämä kuoleman hyväksyminen tuli esille myös vanhusten palvelukodin hoitajien esihaastattelussa, missä kuolema hyväksyttiin luonnollisena päätöksenä elämälle.

Tutkimuksen perusteella vaikeinta hoitajille oli, mikäli asukas kuoli palvelukodissa ja erityisesti jos kuolemantapaus sattui yöllä, kun hoitaja oli yksin työvuorossa. Kuolema oli hoitajien mielestä helpompi kohdata silloin, kun asukas kuoli kodin ulkopuolelle, esimerkiksi sairaalaan. Samanlaiseen johtopäätökseen tuli myös Huumonen tutkimuksessaan kotipalvelussa työskentelevien hoitajien surusta ja kuoleman kohtaamisesta (Huumonen 2003, 21–22). Avohuollossa kuolemantapauksia sattuu harvemmin kuin laitoshoidossa, joissa kuolema saattaa olla odotettavissa ja hoitajat ovat kuolemaan todennäköisesti paremmin valmistautuneita. Avohuollossa ja varsinkin kehitysvammaisten palvelukodeissa kuolemat tapahtuvat yleensä yllättäen (Kaski 2014, 82). Yllättävä kuolema koettiin raskaana. Morton-Nancen ja Schaferin tutkimuksen mukaan kehitysvammaisten saattohoidon laatua laitoksessa heikensi juuri hoitajien kokemattomuus kehitysvammaisuudesta, ymmärryksen puute, taidot ja koulutuksen puute (Morton-Nance & Schafer 2012, 43). Aukkaan kuoleminen kodin ulkopuolelle laitokseen on siis hoitajien näkökulmasta vähemmän kuormittavaa, mutta asukkaiden näkökulmasta puolestaan huono ratkaisu niissä tapauksissa, joissa laitoksessa tai sairaalassa ei ole tarvittavaa ymmärrystä juuri kehitysvammaisten asioista.

Tähän tutkimukseen osallistuneet hoitajat pitivät keskustelua työyhteisössä omien työtovereiden kanssa kaikkein tärkeimpänä tekijänä työssä jaksamisensa tukena. Työyhteisön toimivuudella ja työtovereiden tuella oli kaikkien vastaajien mielestä erittäin suuri

merkitys hoitajien jaksamiseen. Hoitajien yhteinen kokemus asukkaan kuolemasta lujitti työyhteisöä. Myös lähes kaikissa muissa vertailemissani tutkimuksissa, sekä kotimaisissa että kansainvälisissä tuli esille, että kaikkein tärkein tuki hoitajien jaksamiselle oli lähimpien työtovereiden tuki ja työyhteisön toimivuus. (Molander 1999, 90; Yu & Chan 2009, 1168–1169 ; Shorter & Stayt 2010, 164; Halonen 2011, 32; Kriikkula 2007, 39; Suominen 2007, 26; Huumonen 2003, 22.) Työnohjausta tässä tutkimuksessa koettiin tarvittavan vain niissä tilanteissa, joissa asukas oli kuollut palvelukotiin, tai jos kuolemaan liittyi muutoin raskaita ja vaikeita asioita kuten syyllisyyden tunteita. Myös Shorter ja Stayt totesivat tutkimuksensa tuloksissa, että vaikka virallista tukea kuten työnohjausta oli tarjolla, eivät hoitajat niitä käyttäneet. Oman työyhteisön tuki palveli hoitajien jaksamistaan parhaiten. (Shorter & Stayt 2010, 163.)

Omaiset ovat yleensä merkittävässä roolissa palvelukodissa asuvan kehitysvammaisen asukkaan elämässä. Tämän tutkimuksen mukaan omaisilla oli iso merkitys hoitajien työn tukena myös asukkaan kuolemassa. Omaisten antama hyvä palaute ja yhteistyön sujuminen kuoleman jälkeisissä toimissa antoi hoitajille voimia ja tunteen siitä, että työ asukkaan kanssa oli tehty hyvin loppuun saakka. Vastaavasti hoitajat tiedostivat, että mikäli yhteistyössä olisi ongelmia, veisi se hoitajien voimavaroja ja vaikeuttaisi surusta selviytymistä. Samaan johtopäätökseen tuli myös Kriikkula omassa tutkimuksessaan (Kriikkula 2007, 41).

Tämän tutkimuksen perusteella selkeät ja ajantasaiset toimintaohjeet auttoivat hoitajien työssä jaksamista. Tämä tuli esille kaikkien haastateltavien vastauksissa. Toimintaohjeita oli asumisyksiköissä vaihtelevasti, mutta yleensä niissä oli päivittämisen varaa. Kuolemantapauksien jälkeen yksiköissä oli poikkeuksetta lisätty keskustelua kuolemasta ja toimintaohjeita oli päivitetty. Myös Molander korosti tutkimuksissaan selkeitä rutiineita ja turvallisuutta tuovia ohjeita hoitajien työn tueksi (Molander 1999, 88). Morton-Nancen ja Shaferin tutkimuksen tuloksissa todettiin, että hoitajat tarvitsivat virallisia ohjeita ja tukea monimuotoiseen työhönsä (Morton-Nance & Shafer 2012, 40).

Tässä tutkimuksessa toivottiin koulutusta lähinnä kuoleman kohtaamisesta ja kuolemaan suhtautumisesta, vainajan laittamisesta ei niinkään. Koulutus esimerkiksi omassa työyhteisössä, samalla omien käytäntöjen ja toimintatapojen miettiminen ja kuolemantapauksiin etukäteen valmistautuminen nähtiin tärkeänä. Huhtisen tutkimuksen mukaan

kuoleman kohtaamista voitiin oppia esimerkiksi koulutuksen avulla. Oleellista oli kyky tulla omista kokemuksistaan ja tunteistaan tietoiseksi. (Huhtinen 2005, 155–158.)

Myös henkinen tuki koettiin tämän tutkimuksen perusteella tarpeelliseksi, erityisesti silloin jos asukas kuoli palvelukotiin tai jos kuolemaan liittyi traagisia piirteitä. Käytännössä tukea ei silti ollut juurikaan käytetty. Huumosen tutkimuksessa todettiin, että tuen hakeminen seurakunnalta koettiin vaikeaksi ja esimerkiksi sururyhmään osallistumiseen suhtauduttiin varauksellisesti. Seurakunta puolestaan ei apua tarjonnut, koska se ei tiennyt tuen tarpeesta. (Huumonen 2003, 22). Vaalijalan pappi Matti Pehkonen kertoi, että häneltä ei juurikaan pyydetä tukea hoitajien omaan jaksamisen tukemiseen, vaan ainoastaan asukkaiden tukemiseen surussa (Matti Pehkonen, henkilökohtainen tiedonanto 29.4.2014). Miksi seurakunnan avun hakemiseen tuntuu olevan iso kynnyks?

Vaikka tähän tutkimukseen osallistuneiden hoitajien kokemukset kuolemantapauksista olivat pääosin myönteisiä, niin hoitajat kuitenkin tiedostivat jaksamiselleen myös riskitekijöitä. Näitä olivat kiire ja ilmapiiriongelmat. Myös toimintaohjeiden puutteen koettiin tuovan epävarmuutta ja pelkoa kuoleman kohtaamiseen. Negatiivisina asioina tutkimuksesta selvisi, että toimintaohjeissa oli päivittämisen varaa. Kuolemaan liittyvät järjestelyt jouduttiin tekemään työn ohessa. Hoitajille ei aina ollut järjestetty riittävästi purkutilanteita omille tunteilleen. Kuolemantapauksien jälkeen hoitajat alkoivat ”jossitella” tilannetta, mikä kertoo syyllisyydentunteista. Nämä koettiin voimia vieviksi tekijöiksi, kuten myös Molanderin tutkimuksessa. (Molander 1999, 84.)

Kuoleman kohtaamisen ja surutyön tekemisen kautta hoitajat tulivat pikkuhiljaa tutuiksi kuoleman kanssa. Hoitajilta vaadittiin rohkeutta ottaa kuolemankokemus vastaan ja uskallusta työstää omia tunteitaan. Kuolema pysäytti aina ja vei voimia, mutta se myös antoi sekä ammatillista että henkilökohtaista vahvuutta ja pääomaa hoitajan elämään.

11.2 Oma ammatillinen kasvu ja oppiminen

Kuolema, suru ja surutyö ilmiönä ja tutkimuksen kohteena on ollut mielenkiintoinen tutkimuksen aihe. Kuolemaan liittyy jotakin kiehtovaa. Ensikontaktin kuolemaan sain työskennellessäni kesätöissä opiskeluaikoinani Leppävirran terveyskeskuksen vuodeosastolla, jossa sain olla mukana ko. kesän aikana kolme kertaa laittamassa vainajaa. Noiden kolmen positiivisen kokemuksen kautta tutustuin kuolemaan, kuolevan hoitamiseen ja vainajan laittamiseen. Nuo kokemukset rauhallisuudessaan rohkaisivat minua suhtautumaan kuolemaan uteliaasti, sitä varsinaisesti pelkäämättä. Myöhemmin olen joutunut paljon vaikeampien paikkojen eteen, kun olen menettänyt kuolemalle läheisiäni. Kaikkia rakkaitani olen käynyt kuoleman jälkeen katsomassa, ja se on mielestäni ollut aina hyväksi. Usein vainajan katsominen avoimessa arkussa auttaa surutyön alkuun (Jolkkonen 2013, 2; Eeva Kirjavainen, henkilökohtainen tiedonanto 18.10.2014). Oman rakkaan sureminen on pitkä prosessi, mutta vähitellen suru on helpottanut ja muistojen kautta läheiset ovat löytäneet paikkansa muistoissani, aivan kuten Erjanti luopumisteoriassaan on kuvannut (Erjanti 2004, 72–73).

Myös tutkimuksen tekemisestä koen oppineeni paljon, sillä tein tämän opinnäytetyön varsin lyhyessä ajassa. Tutkimuksen tekeminen ei ollut minulle helppoa, sillä aikaisemmista opinnoista on jo aikaa, eikä niihin ole liittynyt näin mittavaa tutkimusta. Diakin opettajilta sain kuitenkin hyvin ohjausta ja käytännön ohjeistusta eteen tulleisiin ongelmiin. Erityisen hyvän avun sain Diakin julkaisemasta oppaasta, jossa opastettiin vaihe vaiheelta tutkimuksen tekemiseen (Diakonia-ammattikorkeakoulu 2010, 38–49). Tutkimuksen antoisimmaksi vaiheeksi koin haastattelujen tekemisen ja haasteellisimmaksi aineiston analysoinnin.

Tämän tutkimuksen tekemisen kautta sain tilaisuuden tutustua kuolemaan ja hoitajien kokemuksiin kuolemasta ja siihen suhtautumisesta. Kuten kuoleman kohdanneet hoitajatkin, myös minut kuolema pisti tarkastelemaan elämänarvojani. Kuoleman läheisyydessä myös elämään suhtautuminen muuttuu. Tulin monta kertaa pohtineeksi, mitkä asiat elämässä ovat todella tärkeitä. Myös omaa kuolemaani ja kuolevaisuuttani tulin pohtineeksi. Vaikka kuolema on aina pysäyttävä kokemus, tämän työn tekemisen jälkeen suhtaudun kuolemaan aikaisempaa luontevammin, nöyremmin ja kunnioitusta tun-

tien. Kuolemaan ja surutyöhön perehtymisen kautta toivon pystyväni aikaisempaa paremmin ymmärtämään omaisten ja hoitajien tunteita kuoleman tapahduttua.

Tunnen olevani etuoikeutettu saatuaani jakaa hoitajien kanssa heidän kokemuksiaan ja tunteitaan asukkaiden kuoleman kohtaamisesta. Olen iloinen ja tyytyväinen siitä, miten syvästi kokevia, empaattisia ja ammattitaitoisia hoitajia kehitysvammaisten palvelukodeissa Vaalijalassa työskentelee. Nämä hoitajat tekevät töitä sitoutuneesti ja sydämelleen ja haluankin lausua haastatelluille hoitajille lämpimät kiitokseni tähän tutkimukseen osallistumisesta.

11.3 Tutkimuksen eettisyys

Kuolema aiheena on arka ja henkilökohtainen ja sen eettisiä kysymyksiä olen pohtinut moneen otteeseen työn edetessä. Erityisesti arkaluonteisia asioita kysyttäessä täytyy tutkijan pohtia mitä tietoa hän tarvitsee ja minkä verran voi kysyä ihmisiltä yksityisasi-
oista (Eskola & Suoranta 2003, 56). Teemahaastattelussa tämä tuli esille monta kertaa, ja jouduin arvottamaan, etten lisäkysymyksillä houkuttele kertomaan sellaista, mitä tutkittava ehkä myöhemmin katuisi.

Tietojen käsittelyssä korostuu vastaajien anonyymiyys ja luottamuksellisuus. Tutkijan tulee pitää huolta siitä, ettei tutkittavien henkilöllisyys paljastu. (Eskola & Suoranta 2003, 56–57.) Tutkittavien määrä tutkimuksessani oli pieni ja yksiköiden määrä vielä pienempi, joten yksittäisen vastaajan tunnistaminen on mahdollista. Tästä syystä en tutkimuksessani tuo ilmi, missä Vaalijalan palvelukodeissa tutkimus tehtiin. Eettisesti pohdin kuitenkin, että esimerkiksi sitaatit tekstissäni ovat arvokkaita ja tärkeä osa tutkimusta. Ne kuvaavat hyvin hoitajien tunteita ja näkemyksiä ja niiden poisjättäminen tunnistamisen pelossa ei olisi palvellut tutkimusta.

Asukkaan hoitaminen palvelukodissa mahdollisesti kuolemaan saakka vaatii työryhmän yhteistä päätöstä ja saattohoitoon sitoutumista. Asukkaan ja hänen läheistensä kanssa tulee keskustella kuolemaan liittyvistä asioista jo hyvissä ajoin. Näkisin, että asukkaan palvelu- ja hoitosuunnitelmaan pitäisi kuvata asukkaan ja hänen läheistensä tulevaan kuolemaan liittyvät toiveet, kuten kivunlievitys, hengelliset tarpeet, hautajaiset ja hau-

taaminen. Siten aikanaan tuleva kuolema olisi helpompi ottaa vastaan ja läheisille ja hoitajille olisi selvää kuinka he toteuttavat asukkaan viimeiset toiveet.

Toiveeni on, että kuolemaan ja kuoleviin asukkaisiin suhtauduttaisiin ilman pelkoa ja epäröintiä. Toivon, että asukkailla olisi tulevaisuudessa mahdollista kuolla yhä useammin omaan kotiinsa tuttujen hoitajien läheisyyteen, eikä heitä vietäisi kuolemaan laitospommiin olosuhteisiin vieraiden ihmisten keskelle. Toivon, että osaamme auttaa kuolevaa, antaa hänelle arvokkaan kuoleman ja että osaamme tukea omaisia heidän surussaan. Kuolevan hoitotyötä täytyisi oppia arvioimaan yhtenä hoitotyön prosessina. Mielestäni se vaatii jokaisen kuolemantapauksen jälkeen työryhmän yhteistä pysähtymistä arvioimaan sitä, miten kuolema ammatillisesti hoidettiin. Missä onnistuttiin? Ja oliko osa-alueita, joita olisi voitu tehdä paremmin? Arvioinnin jälkeen tulee toimintaohjeita ja henkilöstön toimintaa tarkistaa ja tehdä tarvittavia muutoksia. Säännöllisen arvioinnin kautta kuolevan hoitotyö, hoitajien osaaminen ja ammattitaito palvelukodissa kehittyvät ja saa varmuutta.

Uskon, että opinnäytetyöstäni ja tutkimuksestani on hyötyä Vaalijalan palvelukotien esimiehille, jotta heillä olisi riittävät työkalut työnantajan edustajana tukea henkilökunnan työhyvinvointia ja jaksamista työssään. Ihmettelen sitä, että vaikka kirkolla ja kristinuskolla on Vaalijalassa pitkät perinteet, niin hoitajien jaksamisen tukena kehitysvammappapin apua ja asiantuntemusta ei juurikaan ole käytetty.

11.4 Tutkimuksen luotettavuus

Teorialähteissäni pyrin käyttämään vain tuoreinta tietoa. Lähteissäni oli sekä kotimaista, että vertailun vuoksi myös ulkolaisia tutkimuksia, joihin tutkimustuloksiani vertasin. Olen perehtynyt hoitajien kokemuksiin potilaiden tai asiakkaiden kuolemista erilaisissa toimintaympäristöissä, kuten tehohoitoyksiköissä, vanhusten hoitoyksiköissä ja saattohoitokodeissa. Tutkimuksen luotettavuutta olen pyrkinyt lisäämään haastattelemalla asiantuntijoina Vaalijalan kehitysvammappappia ja Suonenjoen seurakunnan surukoulutuksen saanutta työntekijää, joka on ollut mukana sururyhmien toiminnassa. Tutkimuksen luotettavuutta lisää myös se, että itselläni on lähes 20 vuoden kokemus hoitotyöstä

kehitysvammaisten parista, joten kehitysvammaisten hoidon erityiskysymykset ovat minulle tuttuja.

Tutkimuksen luotettavuudesta kertoo lisäksi se, että tutkimukseni tuloksissa ei ilmennyt varsinaisesti mitään uusia ja yllättäviä tuloksia aikaisempiin tutkimuksiin verrattaessa. Tutkimukseni tulokset olivat hyvin samansuuntaiset aikaisempien tutkimusten kanssa ja vahvistivat niitä. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 189.) Tutkimuksen laatua ja sitä kautta luotettavuutta parantaa, kun haastattelurunko mietitään ja suunnitellaan etukäteen (Hirsjärvi & Hurme 2001, 184). Haastattelurungon laatimisessa konsultoin diakin opettajaa, joka auttoi kysymysten muotoilemisessa. Haastattelukysymykset testasin esihaastattelussa vanhusten palvelukodilla ja totesin ne toimiviksi. Tutkimukseen osallistuvat hoitajat saivat haastattelukysymykset etukäteen, joten he olivat ehtineet rauhassa miettiä kokemuksiaan kuolemasta, tunteistaan ja sitä mitä he halusivat asiasta sanoa. Useilla hoitajilla oli omat muistiinpanot mukana haastattelussa. Haastattelun lopuksi kysyin vielä kaikilta haastateltavilta, olivatko he saaneet sanotuksi kaiken haluamansa.

Haastattelun luotettavuutta saattaa puolestaan heikentää haastateltavien taipumus antaa sosiaalisesti suotavia vastauksia (Hirsjärvi ym. 2007, 201–202). Työni on työelämälähtöinen ja teen sen hoitajien työnantajalle eli Vaalijalan kuntayhtymälle. Tämä saattoi vaikuttaa siten, että mitään kovin kriittistä palautetta ei työnantajaa kohtaan esitetty. Työnantajaa ei ehkä uskalleta arvioida kriittisesti, ja omasta itsestä saatetaan haluta antaa ammattimaisempi kuva. Katsotaanko liika tunteilu myös epäammattillisuudeksi? Toimin itse esimiesasemassa ja edustan hoitajille työnantajaa. Pohdin, annettiinko minulle täysin rehellisiä kritiikittömiä vastauksia? Myös haastateltujen hoitajien tunnistettavuutta saatettiin pelätä, koska otanta tutkimukseen oli suhteellisen pieni.

Täysin vastaavaa tutkimusta ei ole ennen tehty kehitysvammaisten parissa. Olettamukseni kuitenkin oli, että kuolema on kaikille hoitajille, työskentelivätpä he missä tahansa toimintaympäristössä, tunteita herättävä kokemus. Toki eroavaisuuksiakin on. Palvelukodeissamme kuolemantapauksia sattuu harvoin, kun taas esimerkiksi saattohoitokodeissa, vanhusten palvelukodeissa ja vanhusten parissa hoitajat kohtaavat potilaiden kuolemia useammin. Kuolema on helpompi kohdata, kun kokemus kuolevien hoidosta lisääntyy. Tehohoitoyksiköissä ja saattohoitoyksiköissä hoitajat ovat henkisesti varautuneet potilaan kuolemaan. Näissä tapauksissa potilaaseen ei välttämättä ole muodostunut

niin tiivistä suhdetta, kuin kehitysvammaisten hoitajilla, joilla on yleensä pitkä tuttavuus ja vahva kiintymyssuhde kuolleeseen asukkaaseen. Lisäksi, kuten Markus Kaski kirjassaan toteaa, kehitysvammaisten kuolemat tapahtuvat yleensä aina yllättäen (Kaski 2014, 82.) Yllättävä kuolema on aina vaikeampi kohdata kuin odotettu kuolema.

Toimintaohjeen pohjatyönä olen perehtynyt lakiin ja eettisiin ohjeisiin vainajan laittamisesta. (Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa. Etene-julkaisuja 4; Laki kuolemansyyn selvittämisestä 459/1973; Asetus kuolemansyyn selvittämisestä 948/1973, lääkintöhallituksen yleiskirje 1789). Lisäksi olen käyttänyt Vaalijalan keskuslaitoksen ohjetta pohjana työssäni (Vaalijalan kuntayhtymä 2011). Olen kysynyt käytännön ohjeet Sisä-Savon terveydenhuollon kuntayhtymän ylilääkäriltä ja konsultoinut Vaalijalan kuntayhtymän ylihoitajaa toimintaohjeesta. Lisäksi olen konsultoinut hautaustoimistoyrittäjiä Suonenjoella hautaustoimiston palveluista ja vainajan kuljettamiskäytännöistä. Olen myös perehtynyt haastattelemieni palvelukotien sekä vanhusten palvelukodin toimintaohjeisiin.

11.5 Kehittämissuosituksat ja jatkotutkimusaiheet

Tämän tutkimuksen perusteella suosittelen, että palvelukodeissa järjestetään esimerkiksi koulutustilaisuus oman työryhmän kanssa kuolemasta keskustelemiseen. Tilaisuudessa voisi olla asiantuntijaluento, jonka jälkeen yhteinen sopiminen oman palvelukodin toimintatavoista. On tärkeää laatia toimintaohje niistä välittömistä toimista, joita hoitajien tulee tehdä asukkaan kuoltua palvelukodissa. Vainajan laittamista varten kannattaa palvelukotiin hankkia ainakin yksi exituspakkaus, vaikka hautaustoimisto pääsääntöisesti hoitaisikin vainajan laittamisen.

Kuolemantapauksen jälkeen yhteisen suruhartauden tai muisteluhetken järjestäminen palvelukodissa on tärkeää. Omaisten, asukkaiden ja henkilökunnan yhteinen tilaisuus käynnistää surutyön tekemisen. Esimiehen kuuluu lisäksi järjestää hoitajille tarpeen mukaan keskustelu- ja purkuaikaa kuolemakokemuksesta. Suosittelen, että palvelukodista otetaan lisäksi yhteyttä omaan seurakuntaan tai vaalijalan kehitysvammaoppiin ja järjestetään hoitajille mahdollisuus myös kirkon henkiseen ja hengelliseen tukeen. Kuolemantapauksiin liittyy paljon käytännön järjestelyjä, joissa erityisesti omahoitajan jak-

saminen joutuu koville. Toivon, että palvelukodeissa olisi riittävät työaikaresurssit käytännön toimien hoitamiseksi, ja aikaa tapahtuneen ja surun työstämiseen.

Tämä tutkimus paljasti minulle, kuinka vähän tutkittua tietoa löytyy kehitysvammaisten kuolemista. Olisi mielenkiintoista jatkaa aiheen parissa ja tutkia esimerkiksi kehitysvammaisten kuolemantapauksia ja heidän saamaansa hoitoa saattohoitovaiheessa ja elämänlaatuaan kuoleman lähestyessä.

LÄHTEET

- Aalto, Kirsti 2009. Suru ja kuolema. Teoksessa Kirsti Aalto ja Raili Gothoni (toim.) Ihmisen lähellä. Hengellisyys hoitotyössä. Helsinki: Kirjapaja. 65–82.
- Antola, Päivikki 2013. Suru ei ole sairaus. Savon Sanomat 28.10., 2.
- Anttonen, Mirja Sisko 2008. Kuolevan potilaan hoitotyön johtaminen. Teoksessa Elina Grönlund, Mirja-Sisko Anttonen, Susanna Lehtomäki ja Eva Agge (toim.) Sairaanhoidaja ja kuolevan hyvä hoito. Helsinki: Suomen sairaanhoidajaliitto ry, 49–58.
- Diakonia-ammattikorkeakoulu 2010. Kohti tutkivaa ammattikäytäntöä. Opas Diakonia-ammattikorkeakoulun opinnäytetöitä varten. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja. C Katsauksia ja aineistoja 17. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu. Viitattu 10.11.2014. Saatavana verkkoversiona <http://www.diak.fi/opiskelu/opinnaytetyo/Sivut/default.aspx>.
- Erjanti, Helena & Paunonen-Immonen, Marita 2004. Suru ja surevat. Surevien hoitotyön perusteet. Helsinki: Werner Söderström Osakeyhtiö.
- Erjanti, Helena 2014. Suru ja surevan kohtaaminen. Diakonia 1/2014, 6–7.
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Osuuskunta vastapaino.
- Gothoni, Raili 2014. Auttava kohtaaminen 2. Sielunhoidon menetelmät ja käytäntö. Helsinki: Kirjapaja.
- Grönlund, Elina & Huhtinen, Aili 2011. Kuolevan hyvä hoito. Helsinki: Edita.
- Haataja, Tapio 2000. Viimeiselle matkalle – avaten, ei sulkien. Saattohoito ja surutyön tukeminen Honkalammella. Teoksessa Riitta Helosvuori, Kerttu Inkala, Lea Lappalainen, Eila Snellman ja Jorma Sutinen (toim.) Kyllä Jumala on armokas. Helsinki: Diakonia ry, 105–114.
- Halonen, Anu 2011. Hoitajien henkinen hyvinvointi saattohoitotyössä. Saimaan ammattikorkeakoulu. Lappeenranta. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö. Viitattu 7.10.2013. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/47876/Halonen_Anu.pdf?sequence=1

- Hanhirova, Marjaana & Aalto, Kirsti 2009. Ihmisen hengelliset tarpeet. Teoksessa Kirsti Aalto ja Raili Gothoni (toim.) Ihmisen lähellä, Hengellisyys hoitotyössä. Helsinki: Kirjapaja, 9–24.
- Helin, Jussi 2014. Ylilääkäri. Sisä-Savon terveydenhuollon ky. Suonenjoki. Henkilökohtainen tiedonanto 16.10.2014.
- Henttonen, Kai 2014. Kuoleman kulttuureista. Diakonia-lehti 1/2014, 26–27.
- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena 2001. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko ja Sajavaara, Paula 2007. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Huhtinen, Aili 2005. Epävalmiin ajassa ja hetkessä valmiina. Tutkimus kuolevan kohtaamiseen kasvamisesta. Rovaniemi: Lapin yliopisto.
- Huumonen, Tarja 2003. Kotipalvelussa työskentelevien hoitajien suru ja tuen tarve surutyössä. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Oulun yksikkö. Diakoninen sosiaali-, terveys- ja kasvatusalan koulutusohjelma. Opinnäytetyö. Viitattu 21.10.2013.
http://kirjastot.diak.fi/files/diak_lib/Oulu2003/Huumonen2003.pdf
- Hänninen, Juha & Pajunen, Tapio 2006. Kuoleman kaari. Sairastumisesta, luopumisesta, elämästä. Helsinki: Kirjapaja Oy.
- Inkala, Kerttu; Linnala, Liisa; Mäkinen, Eija & Paananen, Kirsti-Maija 2000. Äänetön hätä tulee kuulluksi. Kirkon kehitysvammatyön vuosikymmenet. Teoksessa Riitta Helosvuori, Kerttu Inkala, Lea Lappalainen, Eila Snellman ja Jorma Sutinen (toim.) Kyllä Jumala on armokas. Helsinki: Diakonia ry, 11–38.
- Jolkkonen, Jari 2013. Kuoleamisen taito. Savon Sanomat 31.10., 2.
- Jääskeläinen, Ilkka 2002. Diakoniatoiminnan muodot. Teoksessa Riitta Helosvuori, Esko Koskenvesa, Pauli Niemelä ja Juhani Veikkola (toim.) Diakonian käsikirja. Helsinki: Kirjapaja oy, 192–232.
- Kangasniemi, Tapio 2004. Ihminen, tunteet ja kärsimys. Helsinki; Ryttylä: Uusi tie.
- Kaski, Markus 2014. Kehitysvammaisena elämästä kuolemaan. Teoksessa Reino Pöyhiä, Tiina Tasmuth ja Pekka Reinikainen (toim.) Lääkäri saattajana. Pohdintoja kärsimyksestä, kuolemasta ja eutanasiasta. Helsinki: Duodecim, 76–85.

- Kaski, Markus; Manninen, Anja & Pihko, Helena 2012. Kehitysvammaisuuden määrittelyä ja esiintymistiheyksiä. Teoksessa Markus Kaski (toim.) Kehitysvammaisuus. Helsinki: Sanoma Pro, 14–24.
- Kehitysvammaisten tukiliitto i.a. Kehitysvamma. Viitattu 14.10.2014.
<http://www.kvtl.fi/fi/kehitysvamma->
- Kirjavainen, Eeva 2014. Hautaustoimistoyrittäjä. Kukkakauppa Ruusunen. Suonenjoki. Henkilökohtainen tiedonanto 18.10.2014.
- Kirkkohallitus i.a. Sairaalsielunhoidon periaatteet 2011. Viitattu 5.10.2014.
[http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/0/605D62C01FD05DC225792500387F4B/\\$FILE/Periaatteet%20sivuttain.pdf](http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/0/605D62C01FD05DC225792500387F4B/$FILE/Periaatteet%20sivuttain.pdf)
- Koski, Kaarina 2014. Sosiaalinen kuolema. Teoksessa Outi Hakola, Sari Kivistö ja Virpi Mäkinen (toim.) Kuoleman kulttuurit Suomessa. Helsinki: Gaudeamus, 107–122.
- Kriikkula, Minna 2007. Hoitajien jaksaminen kuolevan vanhuksen hoitotyössä. Satakunnan ammattikorkeakoulu. Hoitoalan koulutusohjelma. Opinnäytetyö. Viitattu 7.10.2013.
https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/831/Kriikkula_Minna.pdf?sequence=1
- Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa. Etene-julkaisuja 4. Helsinki: Edita Prima Oy. Saatavissa
http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=17185&name=DLFE-545.pdf
- Kuula, Kari 2014. Mitä kuolema on? Diakonia 1/2014, 10–11.
- Kyyrönen, Kaarina 2000. Suru. Teoksessa Kirsti Aalto (toim.) Saattohoito. Helsinki: Kirjapaja oy, 151–172.
- Laaksonen, Hannu i.a. Kuolemansyyn selvittäminen. Viitattu 18.10.2014.
http://www.therapiafennica.fi/wiki/index.php?title=Kuolemansyyn_selvitt%C3%A4minen
- Laki kuolemansyyn selvittämisestä 459/1973. Viitattu 18.10.2014.
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1973/19730459>
- Lindqvist, Martti 2002. Etiikan näkökulma kuoleman kohtaamiseen hoidossa. Teoksessa kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa. Etene-julkaisuja 4. Helsinki: Edita Prima Oy, 19–24. Saatavissa

http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=17185&name=DLFE-545.pdf

- Lindqvist, Martti 2004. Vaikeasti sairaiden hoitaminen ja työntekijöiden uupumus. Teoksessa Anneli Vainio ja Päivi Hietanen (toim.) Palliatiivinen hoito. Helsinki: Duodecim, 294–301.
- Linnala, Liisa 2000. Elämän ehtoo. Teoksessa Riitta Helosvuori, Kerttu Inkala, Lea Lappalainen, Eila Snellman ja Sutinen Jorma (toim.) Kyllä Jumala on armokas. Helsinki: Diakonia ry, 102–104.
- Molander, Gustaf 1999. Työnä kuolemaan hoitaminen – mistä voimavarat? Helsinki: Suomen mielenterveysseuran SMS-julkaisut.
- Morton-Nance, Sandra & Schafer, Tim 2012. End of life care for people with a learning disability. *Nursing Standard*. 27, 1, 40–47.
- Mäkinen, Asko 2014. Avopalvelujen johtaja. Vaalijalan kuntayhtymä. Pieksämäki. Henkilökohtainen tiedonanto 17.9.2014.
- Niiranen, Janne 2014. Saattohoito kaipaa asenteen korjaamista. *Savon Sanomat* 14.2., 5.
- Nissinen, Leena 2009. Hoitajan työhyvinvointi. Teoksessa Kirsti Aalto ja Raili Gothoni (toim.) Ihmisen lähellä. Hengellisyys hoitotyössä. Helsinki: Kirjapaja, 169–183.
- Pajari, Ilona 2014. Kuolemanrituaalit Suomessa. Teoksessa Outi Hakola, Sari Kivistö ja Virpi Mäkinen (toim.) Kuoleman kulttuurit Suomessa. Helsinki: Gaudeamus, 87–106.
- Pajunen, Tapio 2013. Saattohoidon merkitys. Teoksessa Aalto, Kirsti (toim.) Saattohoito kuolevan tukena. Helsinki: Kirjapaja, 11–23.
- Pehkonen, Matti 2014. Kehitysvammahuollon pappi. Vaalijalan kuntayhtymä. Pieksämäki. Henkilökohtainen tiedonanto 29.4.2014.
- Pekkala, Rauni 2014. Ryhmä tukee surussa. *Diakonia* 1/2014, 30–31.
- Pojjula, Soili 2002. Surutyö. Helsinki: Kirjapaja Oy.
- Rahikainen, Ritva 2014. Surutyön koulutuksen saanut työntekijä, Suonenjoen seurakunta. Suonenjoki. Henkilökohtainen tiedonanto 14.4.2014.
- Raittila, Kaisa 2014. Poisnukkuneita rakkaitamme. *Diakonia* 1/2014, 14–15.
- Shorter, M. & Stayt, L.C. 2010. Critical Care Nurses' Experiences of Grief in an Adult Intensive Care Unit. *Journal of Advanced Nursing*, 1, 159–167.
- Siltala, Pirkko 2008. Työnohjaus kuoleman kohtaamisessa. Teoksessa Elina Grönlund, Mirja-Sisko Anttonen, Susanna Lehtomäki ja Eeva Agge (toim.)

- Sairaanhoidtaja ja kuolevan hyvä hoito. Helsinki: Suomen sairaanhoidtajaliitto ry, 85–96.
- Snellman Miia 2008. Tunteet ja kokemukset kuolevan hoidossa. Teoksessa Elina Grönlund, Mirja-Sisko Anttonen, Susanna Lehtomäki ja Eva Agge (toim.) Sairaanhoidtaja ja kuolevan hyvä hoito. Helsinki: Suomen sairaanhoidtajaliitto ry, 97–108.
- Suomen evankelis-luterilainen kirkko i.a.a. Kuoleman lähellä. Viitattu 5.10.2014. <http://evl.fi/EVLfi.nsf/0/DDB67D564CC162DCC2256FEB00256FF5?OpenDocument&lang=FI>
- Suomen evankelis-luterilainen kirkko i.a.b. Vierailu surukodissa. Viitattu 5.10.2014. <http://evl.fi/EVLfi.nsf/Documents/BAA18A04079DC33AC22570A5003B4A98?openDocument&yp=y&lang=FI>
- Suomen mielenterveysseura i.a. Äänioikeudeton suru. Viitattu 2.3.2014. <http://www.e-mielenterveys.fi/vaikeat-elamantilanteet/suru/aanioikeudeton-suru/>
- Suominen, Tiina 2007. Hoitajien jaksaminen saattohoitotyössä. Satakunnan ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö. Viitattu 7.10.2013. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/937/Suominen_Tiina.pdf?sequence=1
- Suwanen, Tiina 2013. Merkityksellinen kuolema hoitotyössä. Helsingin yliopisto. Teologinen tiedekunta. Väitöskirja. Viitattu 16.3.2014. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/42399/merkityk.pdf?sequence=1>
- Vaalijalan kuntayhtymä 2011. Käytännön ohje kuolemantapauksen sattuessa. 21.6.2011.
- Vaalijalan kuntayhtymä i.a.a. Etusivu. Vuosikertomus 2013. Viitattu 9.11.2014. http://www.vaalijala.fi/index.asp?menu_id=229
- Vaalijalan kuntayhtymä i.a.b. Palvelut. Viitattu 8.11.2014. http://www.vaalijala.fi/alltypes.asp?menu_id=56&menupath=47,56#56
- Vaalijalan kuntayhtymä i.a.c. Hengellinen toiminta. Viitattu 20.9.2014. http://www.vaalijala.fi/alltypes.asp?menu_id=99&menupath=47,53,99#99
- Vala, Ursula 2014. Suomalainen kuolema. Teoksessa Outi Hakola, Sari Kivistö ja Virpi Mäkinen (toim.) Kuoleman kulttuurit Suomessa. Helsinki: Gaudeamus, 25–34.

Valvira i.a. Kuoleman toteaminen. Viitattu 1.1.2014.

http://www.valvira.fi/ohjaus_ja_valvonta/terveydenhuolto/kuoleman_toteaminen

Vepsäläinen, Marjatta 2014. Hautaustoimistoyrittäjä. Suonenjoen hautaustoimisto ja kukkakauppa Hirvonen. Suonenjoki. Henkilökohtainen tiedonanto 20.10.2014.

Vikström, John 2000. ”Sinä kätket elämämme hetkeksi kuoleman salaisuuteen”. Luterilaisen kirkon käsitys elämästä ja kuolemasta. Teoksessa Tertti Lappalainen (toim.) Elämän ja kuoleman salaisuus. Ihmisiä elämän perimmäisten kysymysten äärellä. Helsinki: Werner Söderström Osakeyhtiö, 253–284.

Ylikarjula, Simo 2008. Kuolema on. Helsinki: Kirjapaja.

Yu, H.U. & Chan, S. 2009. Nurses' Response to Death and Dying in an Intensive Care Unit. A Qualitative Study. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 1167–1169.

LIITE 1: TUTKIMUSHAASTATTELURUNKO

HAASTATELTAVAN IKÄ:

HAASTATELTAVAN KOULUTUS:

TYÖKOKEMUS:

1. Mitä kokemuksia sinulla on asukkaan kuolemasta?
2. Millaiset asiat ovat auttaneet jaksamaan ja jatkamaan työssä asukkaan kuoleman jälkeen?
3. Millaiset asiat ovat olleet esteenä tai vaikeuttaneet jaksamista asukkaan kuoleman jälkeen?