

Arvokas kuolema

- mitä on elämänlaatu elämän loppuvaiheessa?

On tavallinen syyskuinen sunnuntai Tukholmassa. Olen menossa kirkon järjestämään tilaisuuteen Vanhaankaupunkiin. Ilma on kuulas ja kirkas. Kadut ovat lähes autiot. Korona on karkottanut turistik.



Avaan seurakuntatilan oven. En ole menossa jumalanpalvelukseen vaan Katedralakademinin luennolle kuuntelemaan palliatiivisen hoidon asiantuntijaa Peter Strangia, joka on tullut puhumaan elämänlaadun merkityksestä elämän loppuvaiheessa ja saattohoidossa.

Peter Strang on tehnyt pitkän uran palliatiivisen hoidon parissa sekä lääkärimäisenä että tutkijana, ja tällä hetkellä hän toimii palliatiivisen lääketieteen professorina Karoliinisessa instituutissa. Hän on kirjoittanut lukuisia oppikirjoja ja kansantajuisia oppaita saattohoidon tiimoilta. Erityisesti hänet tunnetaan saattohoidon

väsymättömänä kehittäjänä ja arvokkaan kuoleman puolestapuhujana.

Käytän itsekin hänen laatimaansa opetusmateriaalia ja kirjallisuutta hoitotyön oppitunneillani Tukholmassa. Siksi tämä päivä on erityisen jännittävä, sillä tapaan Peterin ensimmäistä kertaa livenä. Palan innosta kuulla, mitä ovat hyvän elämän ja kuoleman ainesosat ja miten omaiset ja hoitajat voivat lisätä elämänlaatua viimeisiin vuosiin, viikkoihin ja tunteihin. Luentosali on koronaturvallinen, turvautusvälineet on otettu huomioon viimeisen päälle. Istun eturiviin, ja viereeni, parin metrin päähän, istahtaa **Jenny Söderström**, palliatiiviseen hoitoon erikoistunut sairaanhoitaja. Olemme tehneet Jennyn kanssa yhdessä töitä erityistason saattohoito-osastolla. Jenny on Peterin vanha tuttu, ja he tervehtivät iloisesti. Nykyään Jenny toimii saattohoidon kehittäjänä kansallisella tasolla. Hän pyrkii työssään edistämään laadukkaan saattohoidon toteutumista kaikkialla Ruotsissa. Arvokas kuolema on molemmille sekä työ että sydämen asia.

Paikalle saapunut kuulijakunta on selvästi hieman varttuneempaa väkeä. Osa heistä on menettänyt läheisensä äskettäin, ja moni elää parhaillaan parantamattomasti sairaan, kuolemaa odottavan, ihmisen rinnalla. Tällaisessa elämäntilanteessa kuolemasta puhuminen on luonnollista ja tärkeää.

Mitä on merkityksellisyys?

Kaikki odottavat hiljaa, mitä elämäntyönsä kuoleman parissa tehneellä miehellä

on tänään sanottavanaan. Kirkkoherra toivottaa kuulijat tervetulleiksi, ja Peter aloittaa luentonsa. Päivän teemana on merkityksellisyys ja elämänlaatu elämän loppuvaiheessa.

Luennon aluksi Peter korostaa, että kaikilla ihmisillä on perustavanlaatuisen tarve löytää merkityksiä ja selittää tapahtumia eri tavoin. Meidän on vaikea sietää kaaosta, ja siksi myös sairauden kohdattessa tarve merkityksen etsimiseen herää henkiin. Kysymys, miksi juuri minä sairastuin syöpään tai sain sydäninfarktin, nousee pintaan. Sairauden aiheuttama kriisi etenee vaiheittain. Alun järkytyksen ja tunnevaltaisen vastustuksen kautta siirrytään tilanteen hyväksymiseen ja valmistaututaan oman tai läheisen kuoleman kohtaamiseen. Väistämätöntä ei voi väistää, mutta sen kanssa voi oppia elämään.



Tieto vakavasta sairaudesta havahduttaa usein ihmisen huomaamaan ajan rajalli-

suuden. Kysymys miten haluan käyttää elämäni viimeiset päivät, saattaa pistää prioriteetit uusiksi. Moni lähtee toteuttamaan pitkäaikaisia haaveitaan: irtisanoutuu työstään, lähtee maailmanympärysmatkalle tai muuttaa vaikkapa maalle asumaan. Aina merkityksen etsimisen ei tarvitse kuitenkaan tarkoittaa näin suurta mullistusta.



Peterin mukaan merkityksellisyys ja elämänlaatu voivat löytyä arjesta ja läheisten läsnäolostakin. Eräs hänen potilaansa oli todennut, että miksi puhua kuolemasta joka päivä, kun se tapahtuu vain kerran. Hänelle oli tärkeämpää keskittyä elämään viimeiset kuukaudet hänen oman arkensa ja rutiininsa mukaisesti puolisonsa ja perheensä läsnä ollessa. Lehden lukeminen ja aamukahvin juominen rauhassa olivat hänen elämänlaatunsa kulmakivet.

Yhdessäolo perheen kanssa, puolison rakkaudellinen läsnäolo ja omannäköinen arki muuttuvat usein äärimmäisen merkityksellisiksi juuri elämän loppuvaiheessa. On tärkeää elää omannäköistä elämää kuolinpäiväänsä asti, tämä on Peterin ydinviesti. Mahdollisuus suunnitella ja viettää esimerkiksi viimeinen jouluyhdessä läheisten kanssa tuo iloa kaiken kärsimyksen keskellä. On tärkeää, että on olemassa toivoa ja jotain mitä odottaa, jotain mikä on itselle tärkeää ja merkityksellistä.

Myös oivallus siitä, että elämällä on vielä jotain annettavaa, on voimaannuttava. Elämä jatkuu viimeiseen hengenvetoon asti, joten kehoitus elää nyt ja ottaa ilo irti arjen pienistä hetkistä sekä saattaa keskeneräiset asiat valmiiksi ovat oivia ohjeita. Toisaalta toivoa tuo myös ajatus

siitä, että elämä jatkuu, vaikka se loppuukin.

Toisin sanoen on olemassa toivoa siitä, että elämä jatkuu kuoleman jälkeen muodossa tai toisessa. Usein lapset ja lapsenlapset jatkavat verenperintöä ja vaalivat poismenneen muistoa, tai elämäntyö voi jäädä elämään jonkinlaisessa muodossa ja siten tuottaa iloa useille sukupolville. Eikä kukaan meistä tarkkaan edes tiedä, mitä kuoleman jälkeen tapahtuu.

Peterin mukaan eksistentiaaliset kysymykset nousevatkin keskiöön kuolemasta puhuttaessa. Ei ole mitenkään harvinaista, että juuri kuoleman läheisyydessä raja kahden todellisuuden välillä liukenee ja ihminen näkee unia kuolleista sukulaisistaan tai jopa näkee heidät valvutilassa. Entäpä jos aiemmin poismenneet sukulaiset ovatkin rajan takana odottamassa ja sielu jatkaa elämää kuoleman jälkeen. Usko tuo toivoa, ja se antaa merkityksen elämälle.

Elämänlaatu elämän loppuvaiheessa on tiimityön tulos

Ihmisellä on oikeus elää omannäköistään elämää ja säilyttää identiteettinsä loppuun saakka. Peterin mukaan tämän vuoksi monet haluavatkin asua loppuun asti omassa kodissaan kotisairaalan turvin. Kotona oman päätösvallan ja integriteetin säilyttäminen on helpompaa kuin sairaalassa, samoin kuin laatuajan viettäminen perheen tai omien rakkaiden askareiden parissa. Onneksi ainakin Ruotsissa jokainen saa määrittää itse, miten ja missä haluaa viimeiset päivänsä viettää ja millaista tukea haluaa ammattilaisilta saada arjesta selviämiseensä. Elämänlaatu tarkoittaa myös mahdollisuutta saada lääketieteellistä apua silloin, kun sitä tarvitsee, ja hyvää oireiden hallintaa.

Tässä mielessä terveydenhuollon henkilöstöllä on tärkeä tehtävä elämänlaadun turvaajina. Mistään elämänlaadusta on turha puhua, jos kivut eivät ole hallinnassa tai jos omista peloista ei uskalla puhua avoimesti ammattilaisten kanssa. Palliatiivisen hoidon kulmakivet ovatkin riittävä oireiden lievitys, ammattilaisten yhteistyö potilaan parhaaksi, omaisten tukeminen kriisin keskellä sekä luottamuksellisen hoitosuhteen luominen kun-

noittavan kohtaamisen ja kommunikation kautta. Kun nämä keskeiset elementit ovat mukana, avautuu saattohoidossa myös mahdollisuus elää viimeiset päivät laadukkaasti ja kuolla arvokkaasti. Elämänlaatu syntyy siis potilaiden sekä heidän läheistensä ja ammattilaisten yhteistyön tuloksena.

**Teksti ja kuvat: Sari Ahonen
hoitotyön ja filosofian opettaja
VTM, HuK, Sairaanhoidaja YAMK**



Kuvassa palliatiivisen lääketieteen professori Peter Strang ja Jenny Söderström, joka toimii palliatiivisen hoidon kehitysvastaavana Beta-niastiftelsessä.

