

**KUOLEVAN HOITOTYÖTÄ KOSKEVAT
KIRJALLISET OHJEET**

Tampereen yliopisto
Hoitotieteen laitos
Pro gradu –tutkielma
Huhtikuu 2006
Soile Ridanpää



Sureva perhe lapsensa arkun äärellä 1930-luvulla Pohjanmaalla



Perhe, sukulaiset ja kyläläiset saattamassa vainajaa 1920-luvulla Karjalassa

(Lähde: kirjoittajan omat arkistot)

Tampereen yliopisto
Hoitotieteen laitos
Ridanpää, Soile : Kuolevan hoitotyötä koskevat kirjalliset ohjeet
Ohjaajat: Kaunonen Marja, TtT ja Halme Nina, TtM
Pro gradu -tutkielma, 106 s.
Huhtikuu 2006

Pro gradu -tutkielman tarkoituksena oli kuvata kuolevan hoitotyöhön liittyviä kirjallisia ohjeita, joita käytetään erilaisissa hoitopaikoissa. Aihetta tarkasteltiin hoitohenkilöstön näkökulmasta suomalaisessa kulttuurissa. Tutkimustehtävinä oli kuvata ohjeiden keskeinen sisältö ja muodostaa malli, jota voidaan hyödyntää kuolevan hoitotyön suunnittelussa ja toteutuksessa. Aineisto koostui 11 erilaisesta kuolevan hoitoa käsittelevästä ohjeistosta ja se analysoitiin laadullisella sisällön erittelyllä pelkistämällä, ryhmitellen ja abstrahoiden aineistoa induktiivisesti.

Kuolevan kohtaamisessa korostui potilaan henkinen ja fyysinen huolenpito, joka ilmeni potilaan yksilöllisyyden, toiveiden, läheisyyden ja turvallisuuden tarpeiden huomioimisena. Siihen kuuluivat myös potilaan perustarpeiden, erilaisten oireiden ja kipujen hoitaminen. Potilaan läheisten mahdollisuus osallistua kuolevan hoitoon, asianmukainen hoitoympäristö ja omahoitajan myönteinen asenne läheisiä kohtaan kuvasivat hoidon perhekeskeisyyttä. Kuolevan hoitotyö nähtiin vaativana ja vaikeana hoitotyön alueena. Siten hoitohenkilöstön jaksamisen tukeminen ja kuolevan hoidossa tarvittavien taitojen kehittäminen esimerkiksi koulutuksen avulla korostuivat ohjeissa. Potilaan lähestyvää kuolemaa ennakoivien ja kuolemaan liittyvien merkkien havainnoiminen tulivat esille osana kuolevan hoitotyötä. Hoitohenkilöstön tulee myös tiedottaa potilaan kuolemasta eri tahoille, kuten lääkärille ja läheisille. Vainajan hyvästely on osa läheisten surutyötä. Siten läheiset tarvitsevat rauhallisen ympäristön, jossa he voivat hyvästellä vainajan. Surevien läheisten tuen tarvetta tulee arvioida myös potilaan kuoleman jälkeen. Tuki voi olla vertaistukea, ystävien, sukulaisten tai eri ammattiauttajien tukea. Vainajan saattaminen päättyy vainajan hautaamiseen. Kuolevan ja hänen läheistensä hoidon eettisyyttä kuvasivat ihmisarvon ja siten ihmisen perusoikeuksien kunnioittaminen. Kuolevan hoidon korkea osaaminen ei ole mahdollista ilman hoitotyön inhimillisen perustan ymmärtämistä. Kuolevan hoitotyön taustalla vaikuttavat myös lait, jotka turvaavat potilaan oikeuksia ja tahtoa. Potilaan henkilökohtaisen elämäntilanteen ja uskonnon huomioiminen hoidossa kuuluvat potilaan ja hänen läheistensä oikeudenmukaiseen kohteluun. Kuolevan hoitotyön sisältöä kuvaava malli sisältää ne asiat, jotka muodostavat kuolevan hoitotyön kokonaisuuden.

Tulosten perusteella voidaan todeta, että kuolevan hoitotyöhön sisältyvät kuolevan potilaan ja hänen läheistensä hoito, vainajan saattaminen sekä kuolevan hoitotyön eettisen perustan ja lainsäädännön tunteminen. Tuloksia voidaan hyödyntää erilaisissa hoitopaikoissa, joissa toteutetaan ja kehitetään kuolevan hoitotyötä.

Avainsanat: kuoleva potilas, kirjalliset ohjeet, hoitohenkilöstö

University of Tampere
Department of Nursing Science
Ridanpää, Soile: Written guidelines on the care of the dying patient
Supervisors: Kaunonen, Marja, PhD and Halme Nina, MNSc
Master's thesis, 106 pages
April 2006

The purpose of the master's thesis was to describe the written guidelines on the care of the dying patient in use at various care facilities. The subject was approached from the perspective of the caring personnel in a Finnish setting. The research task was to describe the main content of the guidelines and make a model for use in the planning and implementation of care of the dying patient. The data comprised 11 sets of guidelines on the care of dying patients and was analysed using qualitative content analysis, reducing, grouping and abstracting from the data inductively.

In facing the dying patient care of the patient's mental and physical state was emphasised, as seen in consideration for the patient's individuality, wishes, and needs for closeness and safety. This included caring for the patient's basic needs, various symptoms and pain. The family-centred nature of the care was seen in the opportunity for the patient's relatives to participate in the care of the dying patient, an appropriate care environment and the positive attitude on the part of the named nurse towards the relatives. Caring for dying patients was perceived to be a demanding and difficult aspect of nursing. Thus support for the personnel in coping and improving their skills needed in the care of a dying patient, for example through training, were stressed. Observing signs predicting approaching death and pertaining to dying emerged as part of nursing a dying patient. The caring personnel also needed to inform various parties of the patient's death. Taking leave of the deceased is part of the grieving process of the bereaved. Thus the immediate family and friends needed a peaceful environment in which to take their leave. The need of the bereaved for support should also be assessed after the patient's death. Such support might be peer support, or the support of friends, relatives and various professional helpers. The last step is the burial of the dead patient. The ethical aspect of the care of the dying patient and his/her immediate family and friends was manifest in respect for human dignity and hence for an individual's basic human rights. High level expertise in the care of the dying is not possible without an understanding of the human foundation on which nursing is based. Factors at work in the background of the care of the dying patient are also legislation safeguarding the patient's rights and wishes. The patient's personal view of life and taking into account his/her religion formed part of the just treatment of the patient and his/her immediate family and friends. The model describing the content of the care of the dying patient includes those aspects forming the overall care of the dying patient.

The findings permit the conclusion that care of the dying patient subsumes care of the patient and his/her immediate family and friends, and knowledge of the ethical bases and legislation on the burial of the dead and the care of the dying. The

findings can be utilised in various care facilities where the care of the dying is implemented or under development.

Key words: dying patient, written guidelines, caring personnel

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	1
2	TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	6
2.1	<i>Kuolevan hoitotyö</i>	6
2.1.1	Kuolema ja suru käsitteinä	6
2.1.2	Kuolevan hoitotyö käsitteenä	11
2.2	<i>Kuolevan hoitotyö tutkimuskohteena</i>	14
2.2.1	Hoitohenkilöstön ja potilaan läheisten kokemuksia kuolevan hoitotyöstä	15
2.2.2	Kuolevan erilaiset hoitoympäristöt	22
2.3	<i>Lainsäädäntö kuolevan hoitotyön taustalla</i>	25
2.4	<i>Etiikka kuolevan hoitotyössä</i>	28
2.5	<i>Vakaumuksen kunnioittaminen kuolevan hoitotyössä</i>	31
2.6	<i>Yhteenveto tutkimuksen teoreettisista lähtökohdista</i>	35
3	TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT	38
4	TUTKIMUSAINEISTO JA MENETELMÄT	39
4.1	<i>Tutkimusaineisto ja aineiston kerääminen</i>	39
4.2	<i>Analyysimenetelmä</i>	40
4.3	<i>Aineiston analysointi</i>	41
5	TUTKIMUKSEN TULOKSET	44
5.1	<i>Kuoleman ja kuolevan kohtaaminen</i>	45
5.1.1	Kuolevan henkinen huolenpito	46
5.1.2	Kuolevan fyysinen huolenpito	48
5.1.3	Kuolevan hoidon perhekeskeisyys	53
5.1.4	Hoitohenkilöstön jaksaminen	55
5.2	<i>Vainajan saattaminen</i>	56
5.2.1	Kuoleman toteaminen	58
5.2.2	Vainajan hyvästely	63
5.2.3	Vainajan läheisten tukeminen	66
5.2.4	Vainajan hautaaminen	70
5.3	<i>Kuolevan hoitotyön eettisyys ja oikeudenmukaisuus</i>	71
5.3.1	Inhimillisyys ja ihmisarvo	72
5.3.2	Tahto ja vakaumus	73
5.4	<i>Elämän päättyessä – ohjeita kuolevan hoitotyöhön</i>	76
5.5	<i>Yhteenveto tutkimuksen tuloksista</i>	79

6	POHDINTA	81
6.1	<i>Tutkimustulosten tarkastelua</i>	81
6.2	<i>Tutkimuksen luotettavuus</i>	84
6.3	<i>Tutkimuksen eettisyys</i>	87
7	PÄÄTELMÄT JA JATKOTUTKIMUSHAASTEET	89
	LÄHTEET	90
	LIITTEET	

- Liite 1. Tutkimuksia kuolemasta ja kuolevan hoitotyöstä
- Liite 2. Esimerkki aineiston pelkistämisestä ja ryhmittelystä muodostettaessa yläluokkaa vainajan saattaminen

1 JOHDANTO

Kuolemaa on tutkittu biologisena, lääketieteellisenä, filosofisena, oikeudellisena ja teologisena ilmiönä (Harva 1985, 11-16, Hirvonen 1986, 39, Lindqvist 1986b, 191-194, Pentikäinen 1990, 192), prosessina (Hirvonen 1986, 39-45, Lindqvist 1986b, 193-194, Rosenblatt 2000, 40-43), ruumiillisen elämän päättymisenä (Utriainen 1999, 52-53) sekä hyvään kuolemaan liittyvien ominaispiirteiden (Sandman 2001, 287-288 ja 346-348) että kuolemaa kuvaavien kiertoilmaisujen näkökulmista (Pentikäinen 1990, 196, Rosenblatt 2000, 58-62). Surun olemusta on puolestaan kuvattu yksilöllisenä, kokonaisvaltaisena ja dynaamisena prosessina (Cowles 1996), jokaisen elämään kuuluvana perustunteena (Spinoza 1949, 173-174), reaktiona menetykseen (Kastenbaum 1986, 136) sekä surun ja surutyön kautta (Erjanti 1999, 82-160, Kaunonen 2000, 49-55, Laakso 2000, 83-90, Rosenblatt 2000, 109-121).

Kuolemaan, suremiseen ja kuolevan kohtaamiseen suhtaudutaan erilaisissa kulttuureissa eri tavoin (Kübler-Ross 1975, 27-32, Utriainen 1999, 38-39, Lindqvist 2002, 20). Kuolemaan liittyvät käsitykset ja perinteet ovat myös muuttuneet aikojen kuluessa (Fellman 1985, 48-49, Harva 1985, 26, Ruth 1985, 114, Pentikäinen 1990, 192-205, Lindqvist 2002, 21). Kuoleman ja kuolevan hoitotyön tutkimus onkin aina yhteydessä siihen kulttuuriin ja aikaan, jossa tutkimusta tehdään (Achté, Lönnqvist & Pentikäinen 1985, 58-70, Harva 1985, 11-26, Cowles 1996, Utriainen 1999, 28-30, Rosenblatt 2000, 6-9).

Kuolevan potilaan hoitotyöstä on käytetty useita käsitteitä, kuten *saattohoito*, *kuolevan potilaan hoito*, *terminaalihoito* ja *palliatiivinen hoito* (Vainio 1993, 22-23, Raatikainen, Miettinen & Karppi 2001, 30-31, Sand 2003, 41-46). Kuolevan hoidosta on käytetty myös käsitteitä *viime vaiheen hoito* (Sand 2003, 41-43), *kuolinhoito* (Lindqvist 1986a, 145-146, Lindqvist 1986b, 196, Fried 1988, 34-35) ja *kuolettaminen* (Utriainen 1999, 52-53). Raatikaisen ym. (2001, 31) mukaan kuolevan hoitotyötä kuvaavien erilaisten käsitteiden keskeinen sisältö on yhdenmukainen. Kuolevan hoidossa korostuvat yksilöllisyys, erilaisten oireiden lievitys, potilaan henkisten, fyysisten, sosiaalisten ja hengellisten tarpeiden huomioiminen hoidossa (Lindqvist 1986b, 196-197, Vainio 1993, 31, Sand 2003, 46).

Monilla tieteenaloilla on tutkittu kuolevien potilaiden hoitotyötä (Molander 1999, 15-16). Suomalaisessa hoitotieteessä aihetta on tutkittu hoitohenkilöstön ja muiden kuolevia hoitavien näkökulmasta (Kuuppelomäki 1993, Koistinen 1996, Mäkinen, Välimäki & Katajisto 1999, Kuuppelomäki 2001, Kuuppelomäki 2002a, Kuuppelomäki 2002b, Kuuppelomäki 2002c) ja potilaan läheisten kokemusten kautta (Mikkola-Salo ym. 1998, Nieminen, Luoma-Veikkola & Pänkäläinen 1998, Kaunonen 2000, Laakso 2000, Miettinen 2001, Rask, Paunonen-Ilmonen & Kaunonen 2001). Tutkimuksia on myös tehty niin, että samassa tutkimuksessa on useita näkökulmia, kuten potilaiden, omaisten ja hoitohenkilöstön näkökulmia (Kuuppelomäki 1996a, Kuuppelomäki 1996b, Kuuppelomäki 1997, Kuuppelomäki & Lauri 1998, Sand 2003).

Tutkimuksissa on tarkasteltu esimerkiksi hoitohenkilöstön kokemuksia ja tunteita, jotka liittyvät potilaan kuolemaan. Hoitajat ovat kuvanneet, että potilaan kuolema koskettaa heitä syvästi. Kuolevan kohtaaminen on myös koettu tärkeäksi osaksi hoitotyötä, vaikka siihen on liittynyt myös ahdistusta, ristiriidan ja voimattomuuden tunteita (Linkola 1981, 92-93, Nikkonen 1995b, 35-39, Koistinen 1996, 11 ja 14-17, Mäkinen ym. 1999, 109 ja 113-115, Wasner ym. 2005.) Hoitohenkilöstö tarvitseekin lisäkoulutusta, työnohjausta ja ohjeistusta kuolevan hoitotyössä oman ammatillisen kokemuksensa tueksi (Linkola 1981, 95-96, Lindqvist 1986a, 153-154, Spencer 1994, Koistinen 1996, 17-18, Oldnall 1996, Mikkola-Salo ym. 1998, 213, Mäkinen ym. 1999, 116-117, Kuuppelomäki 2002a, 123-127, Wasner ym. 2005).

Kuolevan potilaan hengellisen tuen tarve ja hoitajien vaikeudet antaa hengellistä tukea kuoleville ovat tulleet useissa tutkimuksissa esille (Kübler-Ross 1975, 81-82, Linkola 1981, 75-76, Lindqvist 1986a, 154, O'Connor 1989, 183-184, Aula 1993, 155, Friedemann 1995, 214-219, Oldnall 1996, Rosenblatt 2000, 216-222, Kuuppelomäki 2001, Raatikainen ym. 2001, 35 ja 38, Wasner ym. 2005). Friedemannin (1995, 7-9 ja 20-24) ja Wasnerin ym. (2005) mukaan hengellisyys tulee ymmärtää laajasti. Se ei tarkoita ainoastaan uskonnollisen vakaumuksen huomioimista hoidossa vaan se sisältää myös yksilön kokemuksen sisäisestä rauhasta, toivon olemuksesta ja elämän tarkoituksesta.

Kuolevan hoitotyön perhekeskeisyys ja potilaan läheisten tukeminen korostuvat kuolevan hoitotyössä. Läheiset ovat usein kuolevan tärkeimpiä tukijoita. Perheenjäsenet ja ystävät ovat puolestaan surevien keskeisimpiä tukijoita potilaan kuoleman jälkeen. (Lindqvist 1986a, 153-155, Peräkylä 1990, 49-66, Hakanen 1991, 79-81, Friedemann 1995, 214-226, Kuuppelomäki 1996a, 93-99, Kaunonen 2000, 50-51, Laakso 2000, 90-94, Miettinen 2001, 72-74, Raatikainen ym. 2001, 33-41, Kuuppelomäki 2002a, 126, Sand 2003, 93-96). Potilaan omaiset tarvitsevat hoitohenkilöstön yksilöllistä tukea ja rohkaisua, jotta he voivat osallistua kuolevan läheisensä hoitoon (Hakanen 1991, 80, Friedemann 1995, 218-226, Raudonis & Kirschling 1996, Rittman ym. 1997, Brajtman 2005, Kazanowski 2005). Omaiset tarvitsevat myös selkeää, rehellistä ja täsmällistä tietoa läheisensä sairaudesta, sen syistä, oireista, ennusteesta ja hoidosta sekä kuolemasta (Laakso 2000, 95-96, Raatikainen ym. 2001, 35, Brajtman 2005, Kazanowski 2005).

Hoitohenkilöstön toiminnassa omaiset ovat arvostaneet esimerkiksi ystävällisyyttä, empaattisuutta, ammatillisuutta, herkkyyttä ja kuuntelemisen taitoa (Raatikainen ym. 2001, 33-37, Brajtman 2005). Potilaan läheiset tarvitsevat usein yksilöllistä tukea myös potilaan kuoleman jälkeen (Peräkylä 1990, 59). Omaisilla on ollut sekä myönteisiä että kielteisiä kokemuksia läheisensä kuoleman jälkeen saadusta tuesta (Nieminen ym. 1998, 97 ja 100-103, Kaunonen 2000, 54-55, Laakso 2000, 90-98, Raatikainen ym. 2001, 35, Rask ym. 2001, 212-213). Myönteisenä läheiset ovat kokeneet esimerkiksi hoitohenkilöstön yhteydenoton kotiin potilaan kuoleman jälkeen (Kaunonen 2000, 54-55, Laakso 2000, 97). Peräkylän (1990, 58-63) mukaan potilaan perhe kuvaa sitä yhteisöä, johon kuoleva inhimillisessä mielessä kuuluu; kuolevan perhe ei siten aina määriyty potilaan biologisten ja muiden sukulaisuuteen perustuvien suhteiden kautta.

Kuolevia hoidetaan kodeissa, saattohoitoon erikoistuneissa hoitokodeissa, sairaaloiden erilaisilla osastoilla, terveyskeskuksissa, vanhainkodeissa ja palveluasunnoissa (Linkola 1981, 89-90, Copperman 1989, 210-221, Saunders 1989, 222-233, Hakanen 1991, 38-42, Kuuppelomäki 1993, Nikkonen 1995a, 77-90, Sinnemäki & Simonen 1995, 15-22, Mikkola-Salo ym. 1998, 207-214, Raatikainen ym. 2001, 39-41, Sand 2003, 123-138). Rittmanin ym. (1997) tutkimuksessa hoitajat kuvasivat kuolevan hoitotyön keskeisimpinä asioina toivon ylläpitämisen, kärsimysten lievittämisen, potilaan rauhallisen kuoleman ja yksityisyyden turvaamisen. Kuolevan ja hänen läheisensä

yksityisyyttä voitiin hoitajien mielestä parhaiten turvata siten, että potilaalla ja hänen läheisillään oli mahdollisuus omaan huoneeseen. Vainajan läheisten tulee myös voida hyvästellä vainaja asianmukaisissa tiloissa sairaalassa (Lindqvist 1986a, 154-155, Lindqvist 2002, 23-24).

Kuolevan hoitotyön taustalla vaikuttavan lainsäädännön tarkoituksena on potilaan oikeusaseman vahvistaminen. Kuolevaa potilasta tulee kohdella kuten muitakin potilaita. Kuolevalla on oikeus saada laadukasta terveyden- ja sairaanhoitoa ja häntä tulee kohdella niin, ettei hänen ihmisarvoaan, yksityisyyttään tai vakaumustaan loukata. (Lahti 2002, 27)

Kuolevan hoitotyön eettisyys kuvaa hoidon inhimillistä sisältöä. Keskeisiä eettisiä arvoja kuolevan hoitotyössä ovat ihmisarvon, itsemääräämisoikeuden ja koskemattomuuden kunnioittaminen. (Lindqvist 1986b, 197-199.) Vakaumuksella tarkoitetaan ihmisen elämäkatsomusta, uskomuksia, arvoja ja toiveita. Potilaan vakaumusta tulee kunnioittaa kuolevan hoitotyössä, jolloin potilaalla on oikeus saada oman vakaumuksensa mukaista hoitoa. (Lindqvist 1982, 266-270, Lindqvist 1986b, 199.) Eri kulttuureissa joudutaan sekä lain että etiikan näkökulmista yhä enemmän pohtimaan monia vaikeita kuolemaan ja kuolevan hoitotyöhön liittyviä asioita, kuten aktiivisen ja passiivisen eutanasian määrittelyä (Kastenbaum 1986, 275, Lindqvist 1986b, 195-196, Robbins 1989, 194-199, Ylikarjula 1993, 53-54, Porter, Johnson & Warren 2005), ihmisen oikeutta vaikuttaa omaan kuolemaansa, sen hetkeen ja paikkaan (Kastenbaum 1986, 275-278, Porter ym. 2005) sekä kuolevan ilmaiseman hoitotahdon sisältöä ja oikeudellista sitovuutta (Ylikarjula 1993, 52-53, Lahti 2002, 28-32, Lindqvist 2002, 22).

Tässä tutkimuksessa kuolemaa ja kuolevan hoitotyötä tarkastellaan hoitohenkilöstölle tarkoitettujen kirjallisten ohjeiden avulla, joita käytetään eri hoitopaikoissa, kuten sairaaloissa, vanhainkodeissa, saattohoitokodeissa ja potilaan kotona. Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata kuolevan hoitotyöhön liittyviä erilaisia kirjallisia ohjeita. Kuolevan hoitotyötä koskevien kirjallisten ohjeiden tarkastelu hoitohenkilöstön ja hoitotyön näkökulmista on tärkeää, koska kuolevan ja hänen läheistensä kohtaaminen kuuluu ammatilliseen hoitotyöhön ja tutkimalla erilaisia kirjallisia ohjeita voidaan saada tietoa niistä asioista, joita pidetään keskeisinä kuolevan hoitotyössä. Tutkimuksen

tavoitteena onkin lisätä tietoa kuolevan hoitotyön kokonaisuudesta suomalaisessa kulttuurissa. Aihetta on mielekästä tutkia hoitotieteellisesti, koska kuolevan hoitotyö on yksi keskeinen hoitotieteen tutkimuskohde eikä sitä ole aiemmin tutkittu suomalaisessa hoitotieteessä kirjallisten ohjeiden sisällön kautta.

2 TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

2.1 Kuolevan hoitotyö

2.1.1 Kuolema ja suru käsitteinä

Kuolemasta on esitetty erilaisia määritelmiä. Sitä on tarkasteltu esimerkiksi biologisena, lääketieteellisenä, filosofisena, oikeudellisena ja teologisena ilmiönä. (Harva 1985, 11-16, Hirvonen 1986, 39, Lindqvist 1986b, 191-194, Pentikäinen 1990, 192.) Kuolema ja elämä liittyvät kiinteästi yhteen, vaikka ne usein nähdäänkin toistensa vastakohtina (Harva 1985, 12, Lindqvist 1986b, 191, Utriainen 1999, 35-36, Lindqvist 2002, 19). Kuolema ja *kuoleminen* ovat eri asioita; kuoleminen kuuluu elämään ja kuolema on elämänkaaren päätepiste (Harva 1985, 14, Lindqvist 1986b, 194). Kuolema on ruumiillisen elämän päättymistä ja kuoleminen kokemus on aina kuolevan ainutkertainen tilanne, johon kukaan toinen ei voi asettua (Utriainen 1999, 52-53). Biologisesti ihmisen kuolema on vaiheittain etenevä prosessi, jossa ruumiimme solut kuolevat eri aikaan (Hirvonen 1986, 39-45, Lindqvist 1986b, 193-194). Rosenblattin (2000, 40-43) tutkimuksessa vanhemmat kuvasivat lapsensa kuoleminen prosessia usein erilaisten vertauskuvien avulla, kuten esimerkiksi "taisteluna pahaa vastaan", "kilpailuna kuoleman kanssa" tai "asioiden menemisenä ylös ja alas" (hyvään ja huonoon suuntaan).

Lindqvistin (2002, 19) mukaan kuolemaa ei voi koskaan kohdata ainoastaan teknisesti tai neutraalisti vaan se on aina myös filosofinen ja arvoihin liittyvä tapahtuma. Kuoleman kliinisen määrittelyn tarkentaminen on korostunut kaikissa teollistuneissa maissa, koska pitkälle kehittynyt lääketiede mahdollistaa ihmisen elämän keinotekoisesti pitkittämisen tilanteessa, jossa henkilö on todettu aivokuolleeksi eli hänen aivot toimintansa on peruuttamattomasti loppunut. Filosofisesta näkökulmasta katsottuna kuoleman määrittely perustuu aina ihmisen maailmankatsomukseen, uskomuksiin, henkilökohtaisiin kokemuksiin ja tunteisiin (Harva 1985, 16). Pentikäisen (1990, 192) mukaan eri tieteiden määritelmät kuolemasta ovat vuorovaikutuksessa keskenään. Esimerkiksi kuolemaan liittyvä lainsäädäntö perustuu usein kunkin maan valtauskonnon eettisiin käsityksiin kuolemasta.

Sandman (2001, 287-288 ja 346-348) tarkasteli tutkimuksessaan *hyvän kuoleman* mahdollisia ominaispiirteitä. Tuloksena oli, että kuolemaan ei voitu liittää selkeitä ja universaaleja piirteitä, jotka olisivat kuvanneet hyvää kuolemaa. Hyvä kuolema voi ilmetä lukuisilla eri tavoilla ja kuolevia hoitavien tulee kaikin tavoin toteuttaa hoitoa kuolevan toiveiden ja päätösten mukaan. Tutkimuksessa saatiin vahvistusta joillekin piirteille, joita on liitetty hyvään kuolemiseen, kuten ihmisarvon kunnioittaminen, läheisten läsnäolo, ihmisen sisäinen rauhan tunne, autonomian säilyttäminen, kärsimysten lievittäminen ja kuoleman äkillisyys. Kaikki piirteet eivät kuitenkaan liity yksinomaan kuolemaan ja kuolemiseen vaan myös elämään. Myös Peräkylän (1990, 134-138) mukaan sairaalahenkilökunta antaa kuolemalle monia merkityksiä sairaalassa; ei ole olemassa yhtä tulkintatapaa kuoleman ja kuolevan kohtaamisesta vaan siihen vaikuttavat monet seikat, kuten moraaliset asiat, asenteet, ihmiskuva ja olemassa olevat hoitotyön toimintamallit. Utraisen (1999, 28-29) mukaan jokaisella kulttuurilla on oma käsityksensä hyvästä kuolemasta.

Kuolemaan liittyvät kiertoilmaisut ovat tavallisia erityisesti silloin, kun kuolemasta puhutaan. Suomalaisessa kulttuuriperinteessä kuolemasta on käytetty useita erilaisia ilmaisuja, kuten "siirtyä ajasta ikuisuuteen", "nukkua kuolon uneen", "tulla viimeiselle veräjälle" ja "mennä Tuonen virran tuolle puolen". (Pentikäinen 1990, 196.) Rosenblattin (2000, 58-62) mukaan vanhemmat, jotka kertoivat lapsensa kuolemasta, käyttivät hyvin usein kiertoilmaisuja puhuessaan lapsensa kuolinhetkestä. Vanhemmat kuvasivat lapsensa kuolemaa "menettämisenä", jonka taustalla oli toivo jälleennäkemisestä. Vanhemmat, jotka kuvasivat lapsensa kuolinhetkeä "päätöksenä luopua lapsensa elämän keinotekoisesta ylläpitämisestä", kokivat itsensä osallisiksi lapsensa kuolemaan ja kuolinhetken valintaan. Joidenkin vanhempien kuvauksissa näkyi myös tasapainoilu lapsen kuoleamisen hyväksymisen ja kieltämisen välillä, kuten ilmaisussa "annoimme hänen viimein mennä". Vanhemmat kuvasivat lapsensa kuolinhetkeä myös lapsen lähtemisenä pois heidän luotaan jonnekin toiseen paikkaan, kuten kuvauksissa "hän siirtyi pois" ja "emme saaneet häntä enää takaisin". Näiden erilaisten ilmaisujen avulla vanhemmat korostivat tai välttelivät joitain tiettyjä asioita, jotka liittyivät heidän lapsensa kuolemaan tai kuolinhetkeen.

Suru on jokaisen ihmisen yksi perustunteista ja se kuuluu ihmisen elämään. Pelon, epätoivon, toivottomuuden, katumuksen, säälin, myötätunnon, vihan, häpeän ja

nöyryyden tunteet liittyvät pohjimmiltaan suruun. Katuva ihminen suree jonkin epämiellyttävän asian tapahtumista. Toisen ihmisen kokema vääräys tai onnettomuus voivat aiheuttaa meissä säälin ja myötätunnon tunteita toista kohtaan. (Spinoza 1949, 173-182.) Suru on ihmisen reaktio menetykseen. (Kastenbaum 1986, 136). Suru on henkisesti raskaan tapahtuman tai menetyksen aiheuttama mielipahan tunne. Surijan persoonallisuus, läheisen kuoleman syy ja odottamattomuus vaikuttavat surun käsittelyyn. Surusta selviytymiseen vaikuttaa myös se, kuinka läheinen kuollut henkilö on ollut surijalle. (Kyyrönen 1985, 119-121.) Siltalan (1985b, 167) mukaan omaisten kokemukset riippuvat myös siitä, missä elämän vaiheessa läheinen menetetään, kuten lapsi vanhempansa tai vanhemmat lapsensa.

Surun olemusta on kuvattu yksilöllisenä, kokonaisvaltaisena ja dynaamisena prosessina, joka on riippumaton yksilön etnisestä perinteestä. Eri kulttuureissa on erilaisia tapoja osoittaa surua ulospäin, mutta yksilön sisäinen kokemus on kaikilla sama. (Cowles 1996.) Eri puolilla maailmaa tavallisin tapa osoittaa surua on itkeminen. Itku voi olla voimakasta ja estotonta tai kurinalaisen hiljaista. (Kottler 1997, 117-119.) Ihmiset siis osoittavat surua omalla yksilöllisellä tavallaan. Ihminen on myös kokonaisuus ja siten suru voi vaikuttaa ihmiseen fyysisesti, henkisesti, emotionaalisesti, kognitiivisesti, sosiaalisesti ja hengellisesti. Surun dynaamisesta luonteesta kertoo se, että suru ei etene tietyllä yhdenmukaisella tavalla vaiheesta toiseen. Läheisen kuoleman aiheuttama suru voi esimerkiksi palata surevan elämään vielä vuosien päästä menetyksestä. Surun tunteen voimakkuus voi vaihdella; elämä voi toisinaan tuntua tasapainoilulta ilon ja surun välillä. (Kastenbaum 1986, 135-138, Cowles 1996.) Rosenblattin (2000, 75-91) mukaan vanhemmat kuvasivat lapsensa kuoleman aiheuttaman surun kokonaisvaltaisuutta henkisenä tyhjyytenä, elämänhalun menettämisenä ja täydellisenä lamaantumisenä. Vanhemmat kokivat, että lapsen kuoleman myötä myös jokin heissä itsessään kuoli. Raskin ym. (2001, 207-213) tutkimuksessa nuoret kuvasivat kuoleman aiheuttamaa surua esimerkiksi keskittymisvaikeuksina ja tunteena, että lähipiiri tulee aina olemaan vajaa. Suurin osa nuorista koki, että läheisen kuolema oli vaikuttanut heidän tapaansa ymmärtää elämää; nuoret tiedostivat ihmiselämän arvaamattomuuden. Monet uskoivat myös, että he voivat auttaa muita surevia oman kokemuksensa myötä.

Hoganin & Schmidtin (2002) mukaan tutkijat ovat yrittäneet jo kauan määritellä, kuvata, selittää, ennustaa, kontrolloida ja jopa parantaa surevien läheisten kokemaa

surua. Hoganin surureaktiomittaria voidaan hyödyntää, kun selvitetään surun ilmenemismuotoja. Mittarin muuttujajoukot ovat epätoivo (Despair), paniikkikäyttäytyminen (Panic Behavior), persoonallinen kasvu (Personal Growth), syyttely ja viha (Blame and Anger), irrallisuus (Detachment) ja hajanaisuus (Disorganization). Esimerkiksi Laakso (2000, 54-57, 70-77) ja Kaunonen (2000, 49-50) ovat tutkineet läheisen kuolemaan liittyvän surun ilmenemistä soveltamalla Hoganin mittaria suomalaisessa kulttuurissa. Laakson (2000, 80-90) mukaan lapsensa menettäneet äidit kuvasivat fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia surun tuntemuksia. Suruun liittyi sekä myönteisiä että kielteisiä kokemuksia. Jokainen äiti suri omalla tavallaan. Surutyöhön kuului henkistä ja ruumiillista toimintaa, kuten lapsen muistelemista, hautajaisten järjestelyä, työntekoa ja harrastamista. Kaunosen (2000, 49-51) mukaan surun ulottuvuuksista epätoivo ja epäjärjestys kuvasivat surevien perheenjäsenten surureaktioita voimakkaimmin. Surun ilmaisemisessa oli naisten ja miesten välillä eroja. Naiset kuvasivat suruaan voimakkaampana kuin miehet, joita puolestaan huolestutti yksinäisyys enemmän kuin naisia.

Surutyön kautta käsitellään läheisen kuolemaa tai valmistaudutaan omaan kuolemaan (Lindqvist 1986a, 155, Laakso 2000, 83, Lindqvist 2002, 24). Surutyö on hidasta ja vaikeaa, mutta se on usein myös sisäisen kasvun ja eheytyksen aikaa surevalle (Kübler-Ross 1975, 96). Rosenblattin (2000, 109-121) tutkimuksessa vanhemmat kuvasivat lapsensa kuoleman jälkeistä surutyötä matkana erilaiseen elämään, jossa suru tulee olemaan läsnä aina jollain tavalla. He kuvasivat surutyötä lisäksi selviytymisen, ylipääsemisen, paranemisen ja hyväksymisen prosessina. Myös Erjanti (1999, 82-160) kuvasi läheisen surua prosessina. Leskien suru aviopuolison kuoleman jälkeen eteni henkisen ja fyysisen kärsimyksen, kamppailun ja kaaoksen kautta itsetutkiskeluun, jossa sureva selkiytti ajatuksiaan omasta itsestään, asenteistaan ja arvoistaan. Surevat käsitteivät puolisonsa kuolemaa esimerkiksi luonnon, fyysisen ympäristön, toiminnan, harrastusten, jokapäiväisten rutiinien, sosiaalisten suhteiden ja uskonnon avulla. Suruprosessi eteni näin todellisuuden kohtaamisen ja surusta toipumisen kautta persoonalliseen kasvuun. Leskien surua kuvaava ydinprosessi oli luopuminen.

Erilaisissa kulttuureissa suhtaudutaan kuolemaan, suremiseen ja kuolevan kohtaamiseen eri tavoin. Kulttuureissa ja niiden sisällä olevissa alakulttuureissa vallitsee erilaisia käsityksiä elämän ja kuoleman tarkoituksesta. Kulttuurin sisäinen

näkemyksistä kuolemasta vaikuttaa merkittävästi ihmisen käsitykseen ja kokemukseen elämästä. Kuolemaan liittyvien rituaalien ja uskomusten on nähty kertovan kulttuurisesta ihmiskäsityksestä. (Kübler-Ross 1975, 27-32, Utriainen 1999, 38-39, Lindqvist 2002, 20). Kaikissa kulttuureissa on kuolemaan ja kuolemiseen liittyviä tapoja. Niiden tarkoituksena on esimerkiksi helpottaa kuolevan matkaa kohti kuolemaa tai osoittaa myötätuntoa sureville omaisille. (Kottler 1997, 118.) Useissa kulttuureissa naisilla on ollut ja on yhä merkittävä vastuu rituaaleista ja perinteistä, jotka liittyvät ihmiselämän tärkeimpiin vaiheisiin. Naiset ovat kättilöitä, itkijöitä, häälaulujen laulajia, parantajia ja noitia monissa sekä varhaisissa että nykyajan korkeakulttuureissa. (Nenola-Kallio 1985, 74-75.) Suomalaisessa muinaiskulttuurissa oli tärkeää, että kuolevaa ei jätetty yksin vaan kuolevan luona valvoi aina joku läheinen. Karjalassa naisten erityisenä tehtävänä oli hyvästellä vainaja esittämällä itkuvirsiä hautajaisissa. (Achté ym. 1985, 64- 66.) Kuolevien hoitaminen, vainajan peseminen ja pukeminen sekä surun osoittaminen ovat siis olleet ja ovat edelleen erityisesti naisten tehtävä myös suomalaisessa kulttuurissa. (Utriainen 1999, 18-26 ja 42-43).

Kuolemaan liittyvät käsitykset, perinteet ja rituaalit ovat muuttuneet aikojen kuluessa (Fellman 1985, 48-49, Harva 1985, 26, Ruth 1985, 114, Pentikäinen 1990, 192-205, Lindqvist 2002, 21). Monissa länsimaisissa kulttuureissa kristinusko on maallistunut, jolloin esimerkiksi uskonto, kulttuuri, tiede, taide, talous ja politiikka toimivat toisistaan irrallaan. Kullakin alueella on omat asiantuntijansa ja ammattilaisensa toimijoina. Onko myös kuolemalla oma ammattikuntansa nykyajan yhteiskunnassa? (Pentikäinen 1990, 192-193.) Länsimaisessa kulttuurissa ja elämäntavassa kuolema nähdään kielteisenä ja luonnottomana asiana, joka täytyy piilottaa ja josta on vaiettava (Lindqvistin 2002, 20). Myös suomalainen kuolemankulttuuri muuttui toisen maailmansodan jälkeen kaupungistumisen ja teollistumisen myötä. Lääketiede kehittyi voimakkaasti, kylämäinen yhteisöllisyys hajosi, kuolevat siirrettiin läheisiltä ja omaisilta laitoksiin ammattilaisten hoidettaviksi ja vanhojen, kuolemaan liittyvien tapojen ja perinteiden siirtyminen seuraaville sukupolville katkesi (Siltala 1985b, 167-168, Pentikäinen 1990, 196-205.)

2.1.2 Kuolevan hoitotyö käsitteenä

Kuolevan potilaan hoitotyöhön rinnastettavia käsitteitä on useita. Hoitohenkilöstölle tuttuja ilmaisuja ovat *saattohoito*, *kuolevan potilaan hoito*, *terminaalihoito* ja *palliativinen hoito*. (Vainio 1993, 22-23, Raatikainen ym. 2001, 30-31, Sand 2003, 41-46.) Kuolevan hoidosta käytetään myös käsitteitä *viime vaiheen hoito* (Sand 2003, 41-43), *kuolinhoito* (Lindqvist 1986a, 145-146, Lindqvist 1986b, 196, Fried 1988, 34-35) ja *kuolettaminen* (Utriainen 1999, 52-53).

Saattohoito on kuolevan ihmisen ja hänen läheistensä hoitoa, johon kuuluu kuolevan potilaan fyysinen, psyykinen, sosiaalinen ja hengellinen huolenpito. Saattohoito sisältää kuolevan läheisten huomioimisen myös potilaan kuoleman jälkeen. Saattohoitokodit on suunniteltu kuolevien potilaiden hoitamista varten. Saattohoitokodeista voidaan käyttää myös käsitteitä saattokoti ja hoitokoti. Ennen saattohoitokotiin siirtymistä kuoleva on usein kotisaattohoidossa. (Sand 2003, 46-47 ja 82.) Suomessa 1980-luvun alussa perustettujen saattohoitokotien ja niiden toimintaa ohjaavien saattohoitoperiaatteiden taustalla oli yritys kohdata kuolema uudella tavalla teollistuneessa yhteiskunnassa. Näin haluttiin osittain palata vanhaan perinteeseen, joka korosti kuoleman kohtaamisen yhteisöllisyyttä. Saattohoitokotien perustamisella etsittiin myös uusia laitoshoidon malleja. (Pentikäinen 1990, 228.)

Saattohoito perustuu humanistiseen näkemykseen ihmisestä. Hoidossa korostuvat yksilön erilaisuuden ja ainutkertaisuuden kunnioittaminen, kuolevan aktiivinen osallistuminen omaa hoitoaan koskevaan päätöksentekoon ja perhekeskeisyys. Saattohoidon periaatteissa korostetaan myös kuolevan kipujen ja erilaisten oireiden tilanteen mukaista hoitoa sekä hoidon turvaamista kaikkina vuorokauden aikoina. Kuolevaa ja hänen läheisiään auttavat hoitotyön eri ammattilaiset ja vapaaehtoistyöntekijät. Saattohoidon periaatteiden mukaista kuolevan hoitoa voidaan toteuttaa saattohoitokotien lisäksi myös kuolevan potilaan kotona ja erilaisissa hoitolaitoksissa. (Kastenbaum 1986, 117-122, Vainio 1993, 30-35, Cochran 2000, 55-56, Connor 2000, 227-238.) Sandin (2003, 111) mukaan saattohoitokodeissa työskentelevien toimintaa ohjaavia arvoja olivat yksilöllisyys, inhimillisyys, läheisyys, lähimmäisenä oleminen, ainutkertaisuus, arvokkuus, ihmisyyden kunnioittaminen sekä tuen antaminen ja saaminen.

Käsitettä *kuolevan potilaan hoito* on perusteltu hoitotyössä sen yksiselitteisyydellä. Käsite määrittää hoidon kohteen, mutta se ei kuitenkaan kerro selkeästi hoidon sisällöstä. (Sand 2003, 42.) Kuolevan potilaan hoitotyöhön sisältyvät kuolevan saama huolenpito, omaisten tukeminen luopumisessaan ja surussaan sekä vainajan arvokas saattaminen (Lindqvist 1986a, 154-155, Sailo 1994, 6). Kuolevan potilaan kokonaishoidon tarkoituksena on tukea potilasta elämään jäljellä oleva elämänsä ihmisarvoisesti, auttaa potilasta henkisessä valmistautumisessa kuolemaan ja edistää läheisten läsnäoloa kuolevan luona (Siltala 1985a, 140). Sandin (2003, 42-43) mukaan käsite *viime vaiheen hoito* on ammatillinen ja se kuvaa kuolevan hoitoa toimintana, jota voidaan tarkastella eri vaiheiden muodostamana kokonaisuutena. Potilasta hoidetaan viime vaiheen ajan hyvin ja viime vaiheen päättymisen jälkeen hoitoa ei enää tarvita.

Käsitettä *terminaalihoito* käytettiin yleisesti 1980-luvulla kuolevan hoitoa koskevissa ohjeissa ja tutkimuksissa (Vainio 1993, 23, Sand 2003, 41). Lääkintöhallitus antoi vuonna 1982 ohjeet, joissa määriteltiin terminaalihoito ja kuvattiin hoidon eettisiä näkökulmia, keskeisiä periaatteita, hoitopaikan valintaa ja henkilökunnan koulutustarvetta. Terminaalihoito on määritelty hoidoksi, jota annetaan parantumattomasti sairaalle potilaalle kuoleman lähestyessä. Hoidossa korostetaan kuolevan oireiden mukaista perushoitoa ja ihmisarvon kunnioittamista sekä kuolevan läheisten tukemista. (Lindqvist 1986b, 196-197, Fried 1988, 100-104, Hakanen 1991, 31-32, Vainio 1993, 23.) Lapsen terminaalihoitoon erityispiirteitä on kuvattu lääkintöhallituksen antamissa ohjeissa. Niissä korostetaan lapsen perheen huomioimista ja tukemista koko hoitoprosessin aikana. Perhe tarvitsee monipuolista tukea lapsen kuoleman lähestyessä ja kuoleman jälkeen. Kuolevalle lapselle on lähestyvä kuolema selvitettävä hänen ikäänsä ja kehitystasoaan vastaavalla tavalla. Kotihoidon aikana perheen on saatava hoitohenkilöstön apua säännöllisesti ja sairaalahoidossa perheelle on järjestettävä mahdollisuus olla lapsen luona mahdollisimman paljon. Hoitoympäristöön on kiinnitettävä erityistä huomiota sairaalassa, jotta se olisi viihtyisä ja kodinomainen. Kuolleen lapsen perheelle tulee tarpeen mukaan järjestää erilaisten asiantuntijoiden antamaa tukea surutyön aikana. Vanhemmilla ja muilla perheenjäsenillä tulee olla halutessaan mahdollisuus nähdä kuollut lapsi. (Fried 1988, 104-105.)

Hakanen (1991, 31-32) tiivistää tutkimuksessaan lääkintöhallituksen *terminaalihoito-ohjeita* potilaan ja hoitohenkilöstön näkökulmista. Keskeisinä asioina kuolevan potilaan

näkökulmasta voidaan pitää potilaan oikeutta saada omaa tilaansa koskevia tietoja ja mahdollisuus vaikuttaa hoitoa koskeviin päätöksiin. Kuolevalle tulee turvata hyvä ja yksilöllinen perushoito, tehokas oireiden lievitys sekä psyykkisten, sosiaalisten ja hengellisten tarpeiden huomioiminen hoidossa. Kuolevalla pitää olla mahdollisuus vaikuttaa oman hoitopaikkansa valintaan ja olla halutessaan läheistensä seurassa. Terminaalihoito-ohjeiden mukaan hoitohenkilöstöltä edellytetään korkeaa ammattitaitoa, myönteistä ja ymmärtävää asennetta, hyviä vuorovaikutustaitoja potilaan ja hänen läheistensä kanssa kaikissa tilanteissa. Asianmukaisella viestinnällä on varmistettava, että kaikki, jotka osallistuvat kuolevan hoitoon, tietävät terminaalihoitopäätöksestä. Hoitolaitoksissa on myös kiinnitettävä huomiota hoitoympäristöön, jotta se olisi viihtyisä eikä rajoittaisi läheisten läsnäoloa kuolevan luona.

Palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan potilaan kokonaishoitoa ja oireiden lievitystä tilanteessa, jossa hänen sairauttaan ei voida enää lääketieteellisin keinoin parantaa. Tällöin hoitotyössä pyritään huomioimaan kuolevan fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset ja hengelliset tarpeet. Palliatiivinen hoitoideologia korostaakin kuolevan hoitotyön perhekeskeisyyttä. (Vainio 1993, 22, Raudonis 2003, Wasner ym. 2005.) Palliatiivinen hoito on melko uusi lääketieteen erikoisala Suomessa ja siten hoidon yksiselitteinen määrittäminen on vielä vähäistä (Sand 2003, 43). Se liitetään usein saattohoitoon ja monet kansainväliset ja kansalliset saattohoito-organisaatiot ovat liittäneet nimeensä termin palliatiivinen hoito, kuten the National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO), American Academy of Hospice and Palliative Medicine (AAHPM) ja the Hospice and Palliative Nurses Association (HPNA) (Raudonis 2003).

Lindqvist (1986a, 145-153) käyttää käsitettä *kuolinhoito* kuvatessaan ihmisen oikeutta kuolla inhimillisesti. Hänen mukaansa käsite terminaalihoito on kylmä ja tekninen ilmaisu. Kuolinhoitoon siirrytään, kun potilaan tila sitä edellyttää. Tämä ei tarkoita hoidosta luopumista vaan uuden hoitolinjan omaksumista. Kuolinhoidossa tulee kiinnittää huomiota potilaan integriteetin suojaamiseen ja auttamiseen niin, että ihminen voi tuntea olevansa inhimillisesti arvokas. Läheisten osallistuminen kuolevan hoitoon on keskeistä ja erityisen tärkeää se on, kun kyseessä on kuoleva lapsi. Utriainen (1999, 26 ja 52-53) kuvaa tutkimuksessaan *kuolettamisen* ja *kuolettajan* käsitteitä. Kuolettamisella hän tarkoittaa kuolevien konkreettista hoitoa ja kuolettajalla henkilöä,

joka hoitaa kuolevia. Kuolettamisessa toinen ihminen osallistuu jollain tavalla toisen kuolemiseen, kuten hoitaen tai hoidon eväten. Kuolettaminen tapahtuu kuolevan ja kuolettajan välillä. Tällöin hoitava henkilö asettuu ruumiillisesti tilanteeseen, jossa toinen on kuolemassa. Kuolevalla on kuolemisen kokemus, joka on väistämätön ja kuolettajalla kuolettamisen kokemus, jonka hän voi valita tai hän voi joutua siihen tahtomattaan.

2.2 Kuolevan hoitotyö tutkimuskohteena

Useilla tieteenaloilla, kuten filosofiassa, psykologiassa, lääketieteessä, sosiologiassa, sosiaalipolitiikassa ja teologiassa, on jo kauan tutkittu kuolevien potilaiden hoitotyötä (Molander 1999, 15-16). Suomalaisessa hoitotieteessä aihetta on tutkittu yleisimmin vasta 1990-luvulta alkaen (Laakso, Kaunonen & Paunonen-Ilmonen 2001, 278). Hoitotieteellisiä tutkimuksia on tehty kuolevia hoitavien näkökulmasta (Kuuppelomäki 1993, Koistinen 1996, Mäkinen ym. 1999, Kuuppelomäki 2001, Kuuppelomäki 2002a, Kuuppelomäki 2002b, Kuuppelomäki 2002c) ja kuolevan läheisten kokemusten kautta (Mikkola-Salo ym. 1998, Erjanti 1999, Kaunonen 2000, Laakso 2000, Miettinen 2001, Raatikainen ym. 2001, Rask ym. 2001). Tutkimuksia on myös tehty niin, että samassa tutkimuksessa on useita näkökulmia, kuten potilaiden, omaisten ja hoitohenkilöstön näkökulmia (Kuuppelomäki 1996a, Kuuppelomäki 1996b, Kuuppelomäki 1997, Kuuppelomäki & Lauri 1998, Sand 2003). Liitteessä 1 on kuvattu lähteinä käytettyjä tutkimuksia.

Kuolemaa ja kuolevan hoitotyötä tarkastelevissa pro gradu -tutkielmissa on kuvattu parantumattomasti sairaiden potilaiden kokemuksia sairaalahoidosta (Meklin 1989), parantumattomasti sairaiden potilaiden hoito-odotuksia ja elämänodotuksia saattohoidossa (Sand 1995) sekä kuolevien potilaiden omaisten kokemuksia läheisensä kuolemasta, surusta, saadusta hoidosta ja tuesta (Voutilainen 1989, Attila 1998, Rask 1998, Joensuu 1999, Aho 2004). Pro gradu -tutkielmissa on myös kuvattu hoitohenkilöstön antamaa tukea kuolevan potilaan omaisille (Eskelinen 1991, Hautamäki 1997), hoitajien asenteita kuolemaan ja kuoleviin (Hoppu 1995), sairaanhoidon opiskelijoiden käsityksiä kuolemasta ja kuolevan potilaan hoitamisesta

(Kukkonen & Tiirikainen 1998), saattohoitoideologian toteutumista hoitotyössä (Pöyry & Taskinen 1990) ja hoitajien läsnäolon kuvauksia saattohoitokodissa (Sundström & Toivanen 1998).

Kuolevan hoitotyön tutkimus on aina yhteydessä siihen kulttuuriin ja aikaan, jossa tutkimusta tehdään (Achté ym. 1985, 58-70, Harva 1985, 11-26, Cowles 1996, Utriainen 1999, 28-30, Rosenblatt 2000, 6-9). Rosenblattin (2000, 6-9) tutkimuksessa surevien vanhempien kertomukset lapsen menetyksen ja surun kokemuksesta liittyivät kiinteästi siihen kulttuuriseen ja sosiaaliseen yhteisöön, johon haastateltavat vanhemmat kuuluivat. Kertomuksien tulkinta edellytti kulttuurisen kontekstin ymmärtämistä. Vanhempien kertomusten kautta ei pyritty ymmärtämään ainoastaan vanhempien yksilöllisiä surun kokemuksia vaan ne auttoivat myös ymmärtämään vallitsevan kulttuurin keskeistä vaikutusta vanhempien suruprosessiin.

2.2.1 Hoitohenkilöstön ja potilaan läheisten kokemuksia kuolevan hoitotyöstä

Hoitajien käsityksiä *kuoleman ja kuolevan kohtaamisesta* tarkastelevissa tutkimuksissa hoitajat ovat arvioineet, että potilaan kuolema koskettaa heitä syvästi ja siihen liittyy monenlaisia tunteita. Hoitajilla oli usein luonteva suhtautuminen potilaan kuolemaan, mutta he kokivat myös ahdistusta ja voimattomuutta. Potilaan kuoleman aiheuttamat tunteet koettiin raskaina, mutta samalla ne olivat tärkeä osa työtä. (Nikkonen 1995b, 35-39, Koistinen 1996, 11 ja 14-17, Mäkinen ym. 1999, 109 ja 113-115, Wasner ym. 2005.) Koistisen (1996, 15-16) mukaan potilaan kuolema aiheutti hoitajissa eniten surua, ristiriidan tai helpotuksen tunnetta, ikävää, ahdistusta ja syyllisyyttä. Potilaan kuolema herätti hoitajissa myös pelkoa, pettymystä, turhautumista, vihaa, alakuloisuutta, katkeruutta, kiukkua, paha oloa sekä rajallisuuden, riittämättömyyden ja voimattomuuden tunteita. Kuolevan potilaan aktiivisen hoidon jatkaminen aiheutti sairaanhoitajissa ristiriitaisia tunteita, koska hoidot koettiin toisinaan tarpeettomiksi ja jopa epäinhimillisiksi. Hoitajien empaattinen suhtautuminen potilaiden ja omaisten suruun tuli voimakkaasti esille tutkimuksessa. Hoitajat osoittivat surua esimerkiksi itkemällä potilaan kuolinvuoteen äärellä yhdessä omaisten kanssa. Myös Linkolan (1981, 92-93) tutkimuksessa hoitohenkilöstö kuvasi ristiriitaisia tunteita, jotka liittyivät

kuolevan potilaan aktiiviseen hoitoon ja tutkimusten suureen määrään. Wasnerin ym. (2005) mukaan saattohoitokodin henkilöstö koki kuolevan hoitotyön vaikeimpina asioina oman epävarmuutensa, viestintävaikeudet potilaan ja hänen läheistensä kanssa sekä omien tunteidensa käsittelyn.

Mäkisen ym. (1999, 113-114) tutkimuksessa hoitajat arvioivat, että kuolema ei ollut pelottava asia heille. Hoitajat suhtautuivat kuolemaan useimmiten myönteisesti ja luontevasti, vaikka kuolemanpelosta puhuminen ei ollut helppoa. Tulos on samansuuntainen Kuuppelomäen (1996b, 233 ja 236-240) tutkimuksen kanssa, jossa tarkasteltiin syöpää sairastavien potilaiden, omaisten sekä ammattiauttajien käsityksiä ja uskomuksia kuolemasta; valtaosa tutkimukseen osallistuneista ei pelännyt kuolemaa. Kuolema koettiin väistämättömänä jokaisen ihmisen elämään kuuluvana asiana. Osa perusteli näkemystään myös siten, että kuolemaa ei koettu ajankohtaisena asiana omassa elämänvaiheessa. Lisäksi usko kuoleman jälkeiseen elämään ja myönteiset kokemukset kuolevan kohtaamisessa vaikuttivat siten, että kuolemaa ei koettu pelottavana asiana. Osa potilaista ilmaisi olevansa enemmän huolissaan omaistensa pärjäämisestä kuin omasta kuolemastaan.

Kuuppelomäen (2002a, 117 ja 122-127) tutkimuksessa suurin osa sairaanhoitajista arvioi antavansa usein *emotionaalista tukea* kuolevalle potilaalle. Tuki oli yleensä kuuntelemista, kosketusta, myötäelämistä, potilaan toivomusten huomioimista, lohduttamista, rohkaisua ja läsnäoloa. Ajan puute ja kiire vaikeuttivat hoitajien mielestä eniten emotionaalisen tuen antamista potilaalle. Muita tuen antamista vaikeuttavia asioita olivat kuoleman ja potilaan kohtaamisen vaikeus, potilaan kielteinen suhtautuminen tilanteeseensa, kielteiset tunteet ja huono fyysinen kunto, omaisten kielteinen suhtautuminen henkilökuntaan sekä omaisten ja potilaan väliset ristiriidat. Potilaat ovat kuvanneet saavansa henkistä tukea ja apua jokapäiväisissä toimissa myös potilas- ja kohtalotovereiltaan, naapureilta, vapaaehtoistyöntekijöiltä, työtovereilta ja sielunhoidon ammattilaisilta (Hakanen 1991, 79-85, Kuuppelomäki 1996a, 98).

Useissa tutkimuksissa on tullut esille, että kuolevat potilaat ja heidän läheisensä voivat hyötyä *hengellisestä tuesta*, koska se voi auttaa heitä henkisen tasapainon ja hyvinvoinnin saavuttamisessa. Tutkimuksissa on kuitenkin osoitettu, että hoitajilla on vaikeuksia tunnistaa potilaan hengellisen tuen tarvetta ja tukea potilaita ja heidän

läheisiään hengellisesti. (Kübler-Ross 1975, 81-82, Linkola 1981, 75-76, Lindqvist 1986a, 154, O'Connor 1989, 183-184, Aula 1993, 155, Friedemann 1995, 214-219, Oldnall 1996, Rosenblatt 2000, 216-222, Kuuppelomäki 2001, Raatikainen ym. 2001, 35 ja 38, Wasner ym. 2005.) Surevan omaisen uskonnollisuus voi vahvistua läheisen kuoleman jälkeen ja se voi auttaa surussa selviytymisessä (Laakso 2000, 101-102, Rask ym. 2001, 213). Laakson (2000, 101-102) tutkimuksessa lapsensa menettäneet äidit kuvasivat uskonnollisen vahvistumisen lisäksi myös etääntymistä uskonasioista. Wasnerin ym. (2005) mukaan hengellisyys ja henkisyys tulee ymmärtää laajasti. Se ei siten aina liity uskonnollisuuteen vaan se sisältää kaikki ne henkiset asiat, joiden kautta ihminen rakentaa omaa identiteettiään. Hengellisyys sisältää yksilön käsityksen omasta koskemattomuudestaan ja suhteestaan muihin ihmisiin. Hengellisyyteen liittyvät myös toivon ja elämän tarkoituksen pohtiminen. Myös Friedemann (1995, 7-9 ja 20-24) määrittelee hengellisyyden laajasti. Hänen mukaansa tasapainoinen hengellisyys on sitä, että yksilö tuntee kuuluvansa johonkin, hän voi kokea hyväksyntää ja kunnioitusta sekä sisäistä rauhaa. Hengellisyys on aina sidoksissa yksilön kulttuuriin, arvoihin ja asenteisiin.

Mikkola-Salon ym. (1998, 207 ja 212-213) tutkimuksessa omaiset arvioivat, että hoitohenkilöstö huomioi potilaan henkistä tuskaa ja hengellisiä tarpeita muita tarpeita vähemmän. Suurin osa omaisista koki, että he eivät saaneet lohdutusta hoitohenkilöstöltä eikä heitä rohkaistu osallistumaan kuolevan läheisensä hoitoon. Lindqvistin (1986a, 154) mukaan erityisesti kuoleman lähestyessä kuoleva voi tarvita hengellistä tukea sekä tarvetta keskustella mieltä painavista asioista ja uskonnollisista kysymyksistä. Mäkisen ym. (1999, 109 ja 113-116) tutkimuksessa hoitajat arvioivat tukevansa kuolevan omaisia useimmiten henkisesti ja tiedollisesti kuin konkreettisesti tai hengellisesti. Henkinen tuki ilmeni esimerkiksi siten, että henkilökunta kuunteli ja rohkaisi omaisia sekä otti omaiset huomioon potilaan hoidossa. Toisaalta omaiset ovat tuoneet esille, että he odottavat hoitohenkilöstöltä nimenomaan tiedollista tukea, joka on rehellistä, realistista ja ajantasaista (Laakso 2000, 95-96, Raatikainen ym. 2001, 35, Brajtman 2005, Kazanowski 2005).

Hoitohenkilöstön *lisäkoulutuksen*, *työnohjauksen* ja *ohjeistuksen* tarve on tullut esille tutkimuksissa, joissa on kuvattu potilaan kuoleman aiheuttamia tunteita hoitajissa, hoitajien vaikeuksia kohdata kuolevaa potilasta ja kuolevan omaisia sekä käsitellä

kuolemaan liittyvää surua ja ahdistusta (Linkola 1981, 95-96, Lindqvist 1986a, 153-154, Spencer 1994, Koistinen 1996, 17-18, Kuuppelomäki 1996b, 239, Oldnall 1996, Mikkola-Salo ym. 1998, 213, Mäkinen ym. 1999, 116-117, Kuuppelomäki 2002a, 123-127, Wasner ym. 2005). Kuuppelomäen (2002a, 123-127) tutkimuksessa sairaanhoitajat toivat esille, että heiltä puuttui sekä tietoa että taitoa tukea kuolevia potilaita. Hoitajat, jotka osallistuivat usein kuolevan potilaan hoitotyötä käsitteleviin koulutuksiin, arvioivat tukevansa potilaita emotionaalisesti enemmän kuin ne hoitajat, jotka olivat käyneet vähemmän koulutuksissa. Myös kuolevan hoitoa koskevan kirjallisuuden lukeminen edisti potilaan emotionaalista tukemista. Tutkimuksessa sairaanhoitajien iällä, työkokemuksella, ammatillisen koulutuksen pituudella, kuolevan hoitamisen useudella ja kuolevan hoitotyön kehittämisen osastolla ei ollut yhteyttä potilaan emotionaaliseen tukemiseen.

Mäkisen ym. (1999, 116-117) mukaan erikoissairanhoitajat ja riittävästi koulutusta saaneet hoitajat kuvasivat tukevansa kuolevan potilaan omaisia enemmän kuin vähemmän koulutusta saaneet hoitajat. Kuitenkin, mitä kauemmin hoitajat olivat toimineet sisätautiosastolla, sitä vähemmän he kuvasivat tukevansa omaisia konkreettisesti tai henkisesti. Koistisen (1996, 17) tutkimuksessa puolestaan sairaanhoitajien valmius ja rohkeus kohdata kuolemaa lisääntyi työvuosien myötä. Lisäksi hoitajat halusivat lisätietoa kuolemasta ja mahdollisuutta keskustella kuolemaan liittyvistä kysymyksistä. Hoitohenkilöstön lisäkoulutus voikin auttaa hoitajia käsittelemään kuoleman aiheuttamaa surua ja ahdistusta, jolloin heidän on helpompi kohdata kuoleva potilas ja tämän omaiset (Mikkola-Salo ym. 1998, 213).

Läheisten, omaisten ja perheen läsnäolo on todettu merkittäväksi, kun hoidetaan kuolevaa potilasta; kuoleva tarvitsee ja odottaa läheistensä tukea ja ymmärrystä. Kuolevan läheiset ovatkin usein potilaan tärkeimpiä tukijoita. Perheenjäsenillä ja muilla läheisillä on puolestaan keskeinen asema, kun surevat tarvitsevat tukea potilaan kuoleman jälkeen. (Lindqvist 1986a, 153-155, Peräkylä 1990, 49-66, Hakanen 1991, 79-81, Friedemann 1995, 214-226, Kuuppelomäki 1996a, 93-99, Rittman ym. 1997, Kaunonen 2000, 50-51, Laakso 2000, 90-94, Miettinen 2001, 72-74, Raatikainen ym. 2001, 33-41, Kuuppelomäki 2002a, 126, Sand 2003, 93-96, Brajtman 2005, Kazanowski 2005.) Peräkylän (1990, 58-63) mukaan potilaan perhe on keskeinen instituutio kuolevan hoidossa. Perhe on potilaan kuolemaan liittyvien käytännön

toimien kohde ja myös usein niiden suorittaja. Perhe kuvaa sitä yhteisöä, johon kuoleva inhimillisessä mielessä kuuluu. Siten potilaan sukulaisuuteen liittyvät suhteet eivät ole tärkeimpiä perheen määrittelyn näkökulmasta. Jos sukulaisuuteen perustuva perhe ei täytä perheen vaatimuksia, kuolevan perhe voi koostua muista läheisistä. Läheisten läsnäolon hyväksyminen osaksi kuolevan kokonaisuutta merkitsee hoidon ihmiskeskeisyyden korostamista ja edistämistä (Siltala 1985b, 168).

Potilaan omaisten osallistuminen kuolevan hoitoon on siis tärkeää sekä potilaalle itselleen että omaisille. Potilas tarvitsee omaisten tukea ja omaiset tarvitsevat kuolevaa läheistään, kun he valmistautuvat tulevaan surutyöhönsä. Se, kuinka omaisia on tuettu ja millaisia mahdollisuuksia heille on tarjottu kuolevan läheisensä kohtaamisessa, on vaikuttanut siihen, kuinka kuoleva ja omaiset voivat yhdessä valmistautua lähestyvään kuolemaan. (Hakanen 1991, 80, Friedemann 1995, 218-226, Raudonis & Kirschling 1996, Rittman ym. 1997, Brajtman 2005.) Nissilän (1992, 204-205) mukaan kuoleva on aina olemassa suhteessa elinympäristöönsä, joka muodostuu kosketuksesta omaan itseensä, läheisiin ja ympäristöön.

Laakson (2000, 87) tutkimuksessa äidit pitivät erittäin tärkeänä asiana sitä, että he olivat olleet kuolevan lapsen luona kuolinhetkellä. Myös Brajtmanin (2005) mukaan läheiset haluavat usein olla kuolevan lähellä juuri kuolinhetkellä. Kuolevalle halutaan sanoa vielä jotain, halutaan jättää jäähyväiset tai kuulla kuolevan viimeiset sanat. Toisinaan läheisiä harmitti kuolevan saama rauhoittava lääkitys lähellä kuolinhetkeä, jolloin heille jäi tunne siitä, että kuoleva ei enää kuullut heitä eivätkä läheiset enää voineet kuulla kuolevan ääntä tai nähdä hänen katsettaan. Läheiset kuvasivat myös voimakasta fyysistä ja henkistä kärsimyksen tunnetta, kun kuolevan fyysinen ja persoonallinen olemus muuttui kuoleman lähestyessä. Läheiset arvostivat hoitohenkilöstössä ammatillisuutta, herkkyyttä ja ihmisarvoa kunnioittavaa käytöstä. Myös Mikkola-Salon ym. (1998, 214) mukaan omaisten mielestä hoitohenkilöstön ystävällinen, lämmin ja miellyttävä käytös oli keskeisin tekijä onnistuneessa vuorovaikutuksessa. Friedemannin (1995, 226) mukaan hoitajien tuleekin kiinnittää erityistä huomiota kuolevan potilaan läheisten henkiseen vointiin. Läheisille, jotka kokevat voimakasta ahdistusta, vihaa, syyllisyyttä tai masennusta, tulee järjestää asianmukaista tukea.

Hoitajat ovat arvioineet, että omaiset tarvitsevat toisinaan enemmän tukea kuin potilas (Kuuppelomäki 1986a, 102, Kuuppelomäki 2002a, 123). Hakasen (1991, 78) mukaan kuolevan potilaan hoidossa keskeisintä ei ole ainoastaan hoitoon käytetyn ajan määrä vaan on pohdittava, kuinka vähäinenkin aika käytetään. Mikkola-Salon ym. (1998, 214) mukaan hoitohenkilöstö ei aina riittävästi miellä kuolevan omaisia osaksi kuolevan hoitoa, koska hoitohenkilöstö tuki omaisia melko vähän kuolevan kohtaamisessa. Omaiset kuvasivat kuitenkin, että pienetkin huomionosoitukset olivat jääneet mieleen hyvinä muistoina. Kuolevien potilaiden toiveet ovat yleensä yksinkertaisia, helposti toteutettavia ja vähän aikaa vieviä, mutta niillä on suuri merkitys potilaalle (Hakanen 1991, 77, Raatikainen ym. 2001, 41).

Omaisten mielestä kuolevan läheisen hoito oli hyvää silloin, kun kuoleva oli kokenut olonsa turvalliseksi hoitopaikassaan. Hyvää hoitoa omaiset kuvasivat myös potilaan tyytyväisyytenä saamaansa hoitoon. (Raatikainen ym. 2001, 30 ja 33-35.) Mikkola-Salon ym. (1998, 207 ja 212-213) tutkimuksessa suurin osa omaisista oli tyytyväisiä kuolevan läheisensä saamaan fyysiseen hoitoon. Kuolevan potilaan päivittäisistä toiminnoista, kuten levosta, puhtaudesta, nesteen ja ravinnon saannista ja eritystoiminnasta, oli omaisten mielestä huolehdittu hyvin. Omaiset olivat useimmiten tyytyväisiä myös potilaan kivunlievitykseen, lääkehoitoihin ja hoitotoimenpiteisiin. Eniten omaiset olivat saaneet tietoa potilaan päivittäisestä voinnista, lääkityksestä ja kuoleman jälkeen tehtävistä käytännön järjestelyistä. Enemmistö omaisista piti henkilökuntaa kuolevan hoitotyöhön pätevänä. Raatikaisen ym. (2001, 30 ja 33-37) mukaan kuolevan hyvä lääkitys ja perushoito olivat tärkeitä omaisille. Kuolevan hyvään hoitoon omaisten mielestä kuului potilaan perustarpeista huolehtiminen, kuuntelu ja keskustelu, empaattinen ja luottamuksellinen hoitosuhde, omaisten tiedottaminen sekä potilaan oman tahdon ja ihmisarvon kunnioittaminen.

Potilaan omaiset ovat kuvanneet sekä myönteisiä että kielteisiä kokemuksia läheisensä kuoleman jälkeen saadusta tuesta (Nieminen ym. 1998, 97 ja 100-103, Kaunonen 2000, 54-55, Laakso 2000, 90-98, Raatikainen ym. 2001, 35, Rask ym. 2001, 212-213). Läheisille tulee tarjota tukea ja tietoa tilanteen mukaan. Hoitohenkilöstö voi keskustella läheisten kanssa potilaan kuolintapahtumasta ja antaa ohjeita jatkotoimenpiteiden osalta. Hoitohenkilöstön on myös arvioitava läheisten mahdollista tuen tarvetta muilta ammattiauttajilta ja ohjattava heitä sopivan tuen piiriin. (Lindqvist 2002, 23.) Kaunosen

(2000, 50-55) tutkimuksessa perheenjäsenet ja ystävät olivat surevien tärkeimmät tukijat läheisen kuoleman jälkeen. Tuen saamisen lisäksi myös tuen antaminen toisille koettiin auttavan surusta selviytymisessä. Suurin osa surevista omaisista koki läheisensä kuoleman jälkeisen omahoitajan puhelinsoiton myönteisenä asiana. Myös Laakson (2000, 90-98) mukaan lapsensa menettäneet äidit kokivat oman puolisonsa ja kohtalotovereiden tuen merkittävänä apuna surutyössään. Myönteisenä koettiin lisäksi se, että neuvolasta otettiin yhteyttä perheen kotiin lapsen kuoleman jälkeen. Raskin ym. (2001, 212-213) mukaan tukea saaneet surevat nuoret tunsivat harvemmin syyllisyyttä ja pelkoa kuin ilman tukea jääneet nuoret.

Niemisen ym. (1998, 97 ja 100-103) mukaan psykiatriseen avohoitoon hakeutuneiden henkilöiden suru ilmeni monenlaisina psyykkisinä oireina ja itsetsyytöksinä. Surevat olivat esimerkiksi masentuneita, ahdistuneita ja heillä oli surusta aiheutuvia vihan, pelon ja syyllisyyden tunteita. Psykiatriseen avohoitoon hakeutuneiden surevien taakka ja ahdistus lisääntyi heidän läheistensä käyttäytymisen vuoksi. Surevaan kohdistuva hyljeksintä ilmeni esimerkiksi siten, että surevaa syytettiin tapahtuneesta ja yhteydenpito häneen katkaistiin. Tutkimus osoitti, että kaikki läheisensä menettäneet eivät saa tukea ja apua surussaan.

Raatikaisen ym. (2001, 40-41) mukaan kuolevan potilaan hoitotyön laatua voidaan arvioida vaiheittain kehittyvän luokitusmallin avulla. Mallissa on kolme kehitysvaihetta, jotka ovat *laitosmainen*, *yksilöllinen* ja *yhteisöllinen kehitysvaihe*. Laitosmainen, tehtäväkeskeinen kuolevan potilaan hoitotyö voi huonoimmillaan olla sitä, että potilaan fyysisiä perustarpeita, kipua ja muita oireita hoidetaan huonosti. Kuolevaan suhtautuminen on myös persoonatonta ja välinpitämätöntä; kuolevaa hoidetaan rutiininomaisesti ja omaisia ei huomioida hoidossa. Laitosmaisen kuolevan hoitotyön kehittyneempi vaihe sisältää potilaan hyvän fyysisen hoidon, jolloin potilaan oireita helpotetaan lääketieteellisin ja teknologisin keinoin. Yksilöllinen, potilaskeskeinen kuolevan potilaan hoitotyö sisältää potilaan empaattisen ymmärtämisen, lohduttamisen ja kuuntelun. Potilas kohdataan yksilönä, jonka ihmisarvoa ja yksityisyyttä kunnioitetaan. Yhteisölliseen, perhekeskeiseen kuolevan potilaan hoitotyöhön kuuluu kuolevan oman tahdon huomioiminen, jolloin potilaan läheiset ovat koko ajan osana hoitotyötä. Potilasta ja omaisia tiedotetaan hyvin ja he myös osallistuvat hoitoa koskevaan päätöksentekoon. Mikkola-Salon ym. (1998, 213)

mukaan eri hoitoyksiköiden tulee ottaa oman hoitotyön yhdeksi kehittämisalueeksi kuolevan potilaan hoidon ja siltä pohjalta voidaan laatia selkeät kuolevan hoitotyön laatukriteerit.

2.2.2 Kuolevan erilaiset hoitoympäristöt

Kuolevia hoidetaan *kodeissa, saattohoitoon erikoistuneissa hoitokodeissa, sairaaloiden erilaisilla osastoilla, terveyskeskuksissa, vanhainkodeissa ja palveluasunnoissa*. Kuolevan potilaan hoitotyötä käsittelevissä tutkimuksissa on kuvailtu esimerkiksi kuolevan hoitotyön sisältöä erilaisissa hoitoympäristöissä. (Linkola 1981, 89-90, Copperman 1989, 210-221, Saunders 1989, 222-233, Hakanen 1991, 38-42, Kuuppelomäki 1993, Nikkonen 1995a, 77-90, Sinnemäki & Simonen 1995, 15-22, Mikkola-Salo ym. 1998, 207-214, Raatikainen ym. 2001, 39-41, Sand 2003, 123-138)

Sandin (2003, 82) mukaan monen parantumattomasti sairaan keskeisin toive on olla *kotona* mahdollisimman pitkään ja kynnys siirtyä esimerkiksi saattohoitokotiin on yleensä korkea. Bradley ym. (2004) mukaan saattohoitokotiin tulisi kuitenkin siirtyä riittävän ajoissa, jotta potilaan omaiset ehtisivät tottua muuttuneeseen tilanteeseen ja valmistautua tuleviin tapahtumiin. Raatikaisen ym. (2001, 39-41) tutkimuksessa omaiset ovat arvioineet, että kotihoidossa potilaan oma tahto ja toiveet otettiin usein huomioon. Potilaan hoito oli omaisten mielestä yksilöllistä ja empaattista. Myös vuorovaikutus potilaan, omaisten ja hoitajien välillä oli omaisten mielestä hyvää. Kotihoitoon liitettiin potilaskeskeisyys, yhteisöllisyys ja perhekeskeisyys. Sinnemäen & Simosen (1995, 18-19) mukaan potilailla, omaisilla ja hoitohenkilöstöllä voi olla pelkoja ja ennakkoluuloja, jotka liittyvät kuolemiseen ja kuolevan hoitamiseen kotona. Omaiset ovat pelänneet, että he eivät osaa hoitaa kuolevaa läheistään riittävän hyvin kotona; kotona kuoleminen on koettu turvattomaksi. Heitä on myös askarruttanut, kuinka läheisen kuolinhetken tunnistaa ja mitä silloin pitää tehdä. Omaisia on huolestuttanut oma ja perheen taloudellinen selviytyminen, kun töistä on jäätävä pois hoitamaan kuolevaa läheistä.

Myös Kazanowskin (2005) tutkimuksessa omaishoitajat kuvasivat ristiriitaisia tunteita, jotka liittyivät kuolevan kotihoitoon. Omaiset pitivät tärkeänä sitä, että he voivat hoitaa kuolevaa läheistään kotona loppuun saakka. Kuolevan kivunhoito, hyvä olo ja oireiden hallinta olivat keskeisiä kotihoidossa. Suurin osa omaisista koki onnistuvansa kuolevan kipujen ja muiden oireiden tunnistamisessa ja hoitamisessa, vaikka he eivät tunteneet itseään päteviksi esimerkiksi kivunhoidossa. Useimmat omaiset kokivat kuitenkin myös epävarmuutta hoitoprosessin aikana. Potilaan kärsimykset ja pelko siitä, että kivunhoito ei onnistu tai kuoleva joudutaan siirtämään sairaalaan aiheuttivat omaisille stressiä. Hoitohenkilöstön säännöllinen tuki, yhteistyö ja ohjeet olivat hyvin keskeisiä onnistuneelle kotihoidolle. Myös Mazanecin & Bartelin (2002) mukaan kuolevan potilaan omaishoitajat tarvitsevat tukea koko hoitoprosessin ajan. Koska esimerkiksi kipu on hyvin yksilöllinen kokemus, voi omaisen tulkinta potilaan kivusta olla virheellinen. Omaiset tarvitsevat siten tietoa kivusta ja sen kokonaisvaltaisesta ilmenemisestä.

Raatikaisen ym. (2001, 39-41) tutkimuksessa omaiset arvioivat, että kuolevan potilaan hoito *kotona* täytti useimmin heidän odotuksensa kuolevan hoidosta. Omaisten tyytyväisyys kuolevan kotihoitoon tukee nykysuuntausta, jonka yhtenä tavoitteena on kotihoidon ja kotisairaaloitten kehittäminen ja yleistyminen kuolevan potilaan hoitotyössä. Nikkosen (1995a, 89-90) mukaan ne omaiset, jotka hoitivat kuolevaa läheistään kotona, ovat tuoneet esille, että perhettä ei haluttu hajottaa vaan kuoleva perheenjäsen eli mukana perheen arjessa. Kuolevan omat tavat, tottumukset, tärkeät ihmissuhteet ja tuttu ympäristö esineineen olivat kuoleman lähestyessä tärkeitä. Kuolevan potilaan hoitaminen kotona ei ole kuitenkaan lisääntynyt merkittävästi, joten kuolevan potilaan hoitotyön laatuun esimerkiksi terveyskeskuksissa tulee edelleen kiinnittää paljon huomiota (Kuuppelomäki 2002a, 126).

Saattohoitokotien toiminnan yksi keskeinen periaate on perhekeskeisyys osana kuolevan hoitotyötä (Kastenbaum 1986, 118-120, Hakanen 1991, 80-81, Vainio 1993, 30-31, Cochran 2000, 56, Connor 2000, 228, Sand 2000, 94). Hakasen (1991, 81) tutkimuksessa omaiset arvioivat, että he olivat hyvin tyytyväisiä saattohoitokotiin hoitoympäristönä ja mahdollisuuteen osallistua aktiivisesti potilaan päivittäiseen hoitoon. Toisinaan joku henkilökunnasta oli tullut niin läheiseksi potilaalle ja omaisille, että hänet kutsuttiin potilaan hautajaisiin. Sandin (2000, 95-98) tutkimuksessa omaiset

kuvasivat hyvien kokemusten ohella myös hämmennystä, häkeltymistä ja jopa ärtymystä. Omaiset arvioivat, että heillä oli toisinaan vaikeuksia ymmärtää saattohoitokodin tapoja ja toimintakulttuuria. Uudet asiat, tilanteet ja uusi ympäristö aiheuttivat epävarmuutta; oli totuteltava läheisen lähestyvään kuolemaan, omaisen rooliin ja asemaan sekä vielä uuteen ympäristöönkin. Vaikka omaiset kuvasivat epävarmuutta, ahdistusta ja vaikeuksia, oli saattohoitoaika monelle hyvää aikaa. Perheen yhdessäolo ja saattohoitokodin yhteiset tapahtumat sekä rauhalliset ja kiireettömän oloiset hoitajat olivat jääneet omaisten mieleen hyvinä muistoina.

Sairaaloissa ihmisen on vaikeata tai jopa mahdotonta viettää yksityiselämää. Omaisten osallistumista kuolevan läheisensä hoitoon rajoittavat monet tilaratkaisut ja toimintamallit. Sairaaloiden ja *terveyskeskusten vuodeosastoja* ei ole suunniteltu rakenteellisesti tai toiminnallisesti siten, että ne tukisivat kuolevan potilaan laadukasta hoitoa. (Siltala 1985b, 168, Hakanen 1991, 78-79, Sinnemäki & Simonen 1995, 21, Mikkola-Salo ym. 1998, 213.) Omaiset voivat kuitenkin kokea sairaalan myös turvalliseksi hoitopaikaksi, koska siellä hoitovastuu on hoitotyön ammattilaisilla ja siten apua on aina saatavilla (Siltala 1985b, 167). Friedemannin (1995, 225) mukaan hyvin tekninen ympäristö voi aiheuttaa kuolevan läheisissä ahdistusta ja pelkoa. Sairaaloiden rakenteet ja toimintakulttuuri voivat lisätä kuolevan potilaan eristäytymistä, hankaloittaa tiedon kulkua ja vähentää omaisten mahdollisuuksia osallistua kuolevan läheisensä hoitoon. Yhteisöllinen ja joustavasti rakennettu hoitoympäristö voi puolestaan monin tavoin edistää kuolevan potilaan ja hänen läheistensä välistä vuorovaikutusta. (Hakanen 1991, 79.) Mikkola-Salon ym. (1998, 213) mukaan nykyresursseilla ja joustavammalla asenteella voidaan kuolevan hoitoympäristöä laitoksissa muuttaa siten, että kuolevalla ja omaisilla on rauhallinen paikka yhdessäoloon.

Mikkola-Salon ym. (1998, 211-212) tutkimuksessa suurin osa omaisista piti terveyskeskuksen vuodeosaston ympäristöä ja tiloja melko sopivina kuolevan läheisensä hoitoon. Hoitopaikan valintaan olivat vaikuttaneet eniten terveydenhuoltohenkilöstön ehdotus hoitopaikasta, potilaan hoidon tarve ja hoitopaikan sijainti. Monen hengen huoneet, ympäristön levottomuus ja ahtaus olivat omaisten mielestä terveyskeskuksen vuodeosaston huonoja puolia. Suurin osa omaisista koki, että heillä ei ollut mahdollisuutta levätä tai yöpyä vuodeosastolla. Vierailuajat päivällä olivat omaisten

mielestä hyvät ja vapaat. Hieman yli puolet omaisista piti vuodeosaston ilmapiiriä jokseenkin lämpimänä, mutta monet omaisista kokivat ilmapiirin myös virallisena ja viileänä. Raatikaisen ym. (2001, 40-41) tutkimuksessa omaiset kuvasivat terveyskeskuksessa tapahtuneen hoidon heikkouksina potilaiden turvattomuuden tunnetta, huonoa auttamista ruokailuissa, huonoa hoitosuhdetta, kehnoa tiedonsaantia sekä hoitohenkilöstön välinpitämättömyyttä ja rutiininomaista työskentelyä. Kuolevan fyysiseen hoitoon omaiset olivat tyytyväisimpiä.

Vainajan omaisten ja läheisten tulee voida hyvästellä vainaja asianmukaisissa tiloissa sairaalassa. Vainaja voidaan hyvästellä potilashuoneessa tai sairaalan kappelissa. Ympäristön tulee olla rauhallinen ja asianmukaisesti laitettu, jotta omaiset voivat kiireettömästi hyvästellä läheisensä. Erityisesti vanhainkodeissa ja muissa pitkäaikaishoitoa antavissa hoitopaikoissa vainajan muistoa voidaan kunnioittaa esimerkiksi suruliputuksella, kukilla ja yhteisellä muistohetkellä. (Lindqvist 1986a, 154-155, Lindqvist 2002, 23-24.) Laakson (2000, 87-88) tutkimuksessa lapsensa menettäneet äidit kokivat lapsen kuoleman jälkeiset hetket tärkeinä ja he muistelivat niitä yksityiskohtaisesti. Lapsen pitäminen sylissä, kukat ja se, että lapsi oli kauniisti laitettu, olivat jääneet äitien mieleen hyvinä muistoina.

2.3 Lainsäädäntö kuolevan hoitotyön taustalla

Kuolevan hoitotyön taustalla vaikuttavat useat lait ja asetukset. Seuraavassa tarkastellaan terveydenhuoltoa koskevaa suomalaista lainsäädäntöä, joka liittyy kuolevan hoitotyöhön.

Kuolevan hoitotyön taustalla vaikuttavan lainsäädännön tarkoituksena on potilaan oikeusaseman vahvistaminen (Lahti 2002, 27). *Suomen perustuslaissa* (1999/731) on määritelty jokaista ihmistä koskevat perus- ja ihmisoikeudet. Laissa ilmaistaan, että kaikki ihmiset ovat yhdenvertaisia lain edessä; ketään ei saa syrjiä ilman hyväksyttävää perustetta sukupuolen, iän, alkuperän, kielen, uskonnon, vakaumuksen, mielipiteen, terveydentilan, vammaisuuden tai muun henkilöön liittyvän asian perusteella. Myös

lapset ovat tasa-arvoisia yksilöitä, joilla on oikeus vaikuttaa itseään koskeviin asioihin. Lain mukaan jokaisella on oikeus elämään, henkilökohtaiseen vapauteen, koskemattomuuteen, turvallisuuteen, sananvapauteen, sosiaaliturvaan, omaan kieleen ja kulttuuriin. Jokaisen ihmisarvoa on kunnioitettava. (Lahti 2002, 27, Ranta toim. 2004, 369-370.)

Laissa potilaan asemasta ja oikeuksista (1992/785) määritellään potilaan oikeudet. Potilaalla on oikeus hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon sekä kohteluun. Hoidon tarpeessa olevalla henkilöllä on oikeus päästä tarvitsemaansa hoitoon. Jos potilas joutuu odottamaan hoitoon pääsyä, hänelle on kerrottava viivytyksen syy ja arvioitu kesto. Potilaan ihmisarvoa, vakaumusta, yksityisyyttä, yksilöllisiä tarpeita, äidinkieltä ja kulttuuria on kunnioitettava hoidossa. Potilaalla on myös oikeus saada tietoa esimerkiksi omasta terveydentilastaan, hoidon merkityksestä ja eri hoitovaihtoehdoista. Potilaan itsemääräämisoikeutta on kunnioitettava, jolloin potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Myös alaikäisen potilaan itsemääräämisoikeus on huomioitava hoidossa aina kun se on mahdollista. Alaikäisen potilaan hoitoon liittyvä mielipide tulee arvioida hänen ikänsä ja kehitystasonsa mukaan. Potilaan lähiomaisella, laillisella edustajalla tai muulla läheisellä on oikeus saada tietyissä tilanteissa tietoa potilaan terveydentilasta. Laissa on myös määräyksiä, jotka koskevat potilasasiakirjojen sisältöä ja niissä olevien tietojen salassapitovelvollisuutta. (Lahti 2002, 27, Ranta toim. 2004, 211-214)

Asetuksessa valtakunnallisesta terveydenhuollon eettisestä neuvottelukunnasta (1998/494) määritellään eettisen neuvottelukunnan tehtävät ja kokoonpano. Neuvottelukunnan tehtävänä on terveydenhuollon eettisiin kysymyksiin liittyvien aloitteiden, lausuntojen ja suositusten antaminen. Neuvottelukunnan tulee seurata terveydenhuollon teknologian kehitystä eettisestä näkökulmasta ja osallistua terveydenhuollon etiikkaa koskevaan kansalliseen ja kansainväliseen keskusteluun. Neuvottelukunnan tehtävänä on myös antaa asiantuntija-apua terveydenhuollon lainsäädäntöä kehitettäessä. (Lahti 2002, 27, Ranta toim. 2004, 215)

Potilasvahinkolaisissa (1986/585) määritellään potilaalle terveyden- ja sairaanhoidossa aiheutuneen henkilövahingon korvaaminen potilasvakuutuksesta. Veren, kudoksen tai elimen luovuttajat ja lääketieteelliseen tutkimukseen osallistuvat terveet henkilöt ovat

lain mukaan myös potilaan asemassa. Laissa kuvataan tilanteet, joissa potilas on oikeutettu saamaan korvausta. Laissa on myös määräyksiä, jotka koskevat terveyden- tai sairaanhoitoa antavien tahojen vakuuttamisvelvollisuutta sekä potilasvahinkolautakunnan asettamista ja sen tehtäviä. Potilasvahinkolautakunnan tehtävänä on antaa asianomaisten pyynnöstä ratkaisusuositus korvausasiassa. Jos asia on käsiteltävänä tuomioistuimessa, on potilasvahinkolautakunnan tuomioistuimen tai asianosaisen pyynnöstä annettava lausunto käsiteltävänä olevasta korvausasiasta. (Lahti 2002, 27, Ranta toim. 2004, 477-481.)

Laki ihmisen elimien ja kudoksien lääketieteellisestä käytöstä (2001/101) ja Valtioneuvoston asetus ihmisen elimien ja kudoksien lääketieteellisestä käytöstä (2001/594) sisältävät määräyksiä, jotka koskevat esimerkiksi ihmisen elimien ja kudoksien irrottamista elävältä sekä kuolleelta luovuttajalta elinsiirtoja varten ja ruumiinavauksen yhteydessä tapahtuvaa lääketieteellistä opetus- ja tutkimustoimintaa. Lain mukaan kuolleelta ihmiseltä voidaan irrottaa elimiä ja kudoksia, joita on mahdollista käyttää toisen ihmisen sairauden tai vamman hoitoon. Elinten ja kudosten irrottaminen elinsiirtoa varten on mahdollista, jos voidaan olettaa, että vainaja ei olisi eläessään vastustanut sitä. Jos vainajan tahto ei ole tiedossa, asiaa on tiedusteltava hänen lähiomaiseltaan tai muulta läheiseltä. Vainajaa on käsiteltävä kunnioittaen ja siten, että hänen ulkonäkönsä ei olennaisesti muutu, jos hänen ruumistaan käytetään opetus- ja tutkimustoiminnassa. Vainajan ruumis voidaan luovuttaa opetustarkoitukseen Yliopiston anatomian laitokselle, jos vainaja on eläessään antanut siihen kirjallisen suostumuksensa. Laki sisältää myös kuoleman määritelmän; ihminen on kuollut, kun kaikki hänen aivotoimintonsa ovat pysyvästi loppuneet. (Lahti 2002, 27, Ranta toim. 2004, 227-232)

Laki kuolemansyyn selvittämisestä (1973/459) ja Asetus kuolemansyyn selvittämisestä (1973/948) sisältävät määräyksiä, jotka koskevat kuolemasta ilmoittamista ja kuolleen hautaamista. Laissa todetaan, että kuolemasta on viipymättä ilmoitettava lääkärille tai poliisille ja kuolleen saa haudata tai ruumiin luovuttaa lääketieteen opetusta tai tutkimusta varten yliopistolle tai korkeakoululle, kun kuolemansyy on selvitetty ja hautauslupa on annettu. Lääkäri antaa luvan hautaamiseen ellei asetuksella toisin määrätä. Laissa ja asetuksessa on myös selvitetty lääketieteellisen ja oikeuslääketieteellisen ruumiinavauksen edellytykset ja syyt. Sairaanhoitolaitoksen tai

terveyskeskuksen asianomainen lääkäri tai vastaava lääkäri päättää lääketieteellisestä ruumiinavauksesta. Toimenpiteeseen pyydetään aina vainajan lähimmän omaisen tai muun läheisen suostumus. Jos suostumusta ei saada riittävän nopeasti, voidaan lupa saada lääninhallitukselta. Oikeuslääketieteellisestä ruumiinavauksesta puolestaan päättää yleensä poliisiviranomainen. Kuolemansyyn selvittäminen edellyttää poliisin suorittamaa tutkintaa, kun kuolema ei johdu tiedossa olevasta sairaudesta tai sen on aiheuttanut rikos, tapaturma, itsemurha, myrkytys, ammattitauti, hoitotoimenpide tai se on muuten tapahtunut yllättävästi. Myös epäily edellä mainituista kuolinsyistä edellyttää poliisitutkintaa. (Lahti 2002, 27, Ranta toim. 2004, 232-236)

Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä (1994/559), Kansanterveyslaki (1972/66), Erikoissairaanhoitolaki (1989/1062) ja Laki yksityisestä terveydenhuollosta (1990/152) sisältävät määräyksiä, joilla turvataan ja määritellään yksilön oikeus saada ammattilaisten tarjoamaa laadukasta ja turvallista terveyden- ja sairaanhoitoa, jota voivat tarjota sekä yksityiset että julkiset hoitolaitokset. Lait määrittävät hoitotoiminnan vaatimuksia ja edellytyksiä perusterveydenhuollossa ja erikoissairaanhoidossa. Kansanterveystyön tarkoituksena on väestön terveydentilan ylläpitäminen ja edistäminen. Toiminta koskee yksilöä ja yksilön elinympäristöä. Terveydenhuollon ammattilaisilla tulee olla ammatin vaatima koulutus ja riittävä ammatillinen pätevyys. Terveydenhuollon ammattihenkilön yleisiin velvollisuuksiin kuuluvat esimerkiksi ammattieettiset velvollisuudet, velvollisuus ilmoittaa syntymästä ja kuolemasta, salassapitovelvollisuus ja täydennyskoulutusvelvollisuus. (Lahti 2002, 27, Ranta toim. 2004, 165-169, 181-187, 196-199, 353-360)

2.4 Etiikka kuolevan hoitotyössä

Etiikka hoitotyössä tarkoittaa *hoidon inhimillistä* sisältöä. Etiikassa on kyse oikeuksista, velvollisuuksista, luvista, vastuusta, hyvästä, pahasta, oikeasta ja väärästä. Eettiset ongelmat liittyvät pohjimmiltaan siihen, että ihmiset pitävät eri asioita hyvinä ja perustelevat omia mielipiteitään ja valintojaan eri tavalla. Etiikka rakentuu kulttuureihin liittyvistä perinteistä ja arvostuksista; tietyn kulttuurin tavat, perinteet, säännöt, taide ja

sosiaaliset rakenteet kuvastavat yhteisön eettisiä käsityksiä. Eettisyys on ihmisen henkistä pääomaa ja kasvua ihmisenä. Tästä seuraa, että auktoriteetit eivät voi määrätä hoidon etiikkaa ylhäältäpäin vaan hoidon eettisyys rakentuu ihmisistä ja heidän toiminnastaan. Myös lait ja asetukset liittyvät usein etiikkaan. Ne ovat kuitenkin aina virallisia normeja, joissa määritellään luvallinen ja luvaton toiminta. Etiikka puolestaan liittyy vapaaehtoisuuteen ja ihmisen omaantuntoon, jolloin hoitotyön hyvyys kasvaa ihmisistä itsestään. (Lindqvist 1986a, 37-46)

Kuolevan potilaan hoitotyön eettisyys on tullut yhä ajankohtaisemmaksi aiheeksi terveydenhuollossa lääketieteen teknologisen kehityksen myötä. Eettiset asiat, jotka liittyvät kuolemaan, kuolemiseen ja ihmisen oikeuteen päättää omasta hoidostaan, ovat lainsäädännöllisesti monimutkaisia ja kulttuurisesti herkkiä aiheita nykyajan kehittyneissä yhteiskunnissa. (Robbins 1989, 194-195, Porter ym. 2005)

Eettisten normien noudattaminen vaatii yksilöiltä enemmän kuin oikeudelliset velvoitteet (Lahti 2002, 27). Strandell-Laineen ym. (2005, 263-266) tutkimuksessa hoitajat arvioivat, että eettiset ohjeet tukivat potilaan hyvän hoidon saavuttamista, ohjasivat hoitotyötä oikeaan ja haluttuun suuntaan, ilmaisivat ammatin oikeuksia ja velvollisuuksia. Eettisten ohjeiden käyttöä hoitotyössä puolestaan estivät useat tekijät, kuten resurssien ja johdon tuen puute, ohjeiden epätäsmällisyys, arvostiriidat muiden ammattikuntien ja omaisten kanssa sekä hoitohenkilöstön ammattitaidon puute. Myös muita kuolevan hoitotyöhön liittyviä eettisiä vaikeuksia on kuvattu tutkimuksissa. Näitä ovat olleet esimerkiksi huono vuorovaikutus hoitoon osallistuvien välillä sekä potilaan ja omaisten riittämätön ja epäselvä tiedonsaanti koskien potilaan diagnoosia ja hoitopäätöksiä (Kuuppelomäki & Lauri 1998, Kuuppelomäki 2002c).

Kuoleman etiikan näkökulmasta katsottuna kuolema on yksilöllinen, ainutkertainen, käsittämätön, hallitsematon ja väistämätön tapahtuma jokaisen elämässä, mutta sen merkitys on hyvin *yhteisöllinen*. Kuoleman kautta yhteisöt, perheet ja yksilöt käsittelevät omaa rajallisuuttaan, kuolevaisuuttaan ja pyrkivät ymmärtämään elämän keskeisiä asioita. (Lindqvist 2002, 20.) Kuolevan hoitotyössä keskeinen eettinen arvo on kuolevan *ihmisarvon* kunnioitus. Ihmisen elämänvaihe, asema, ulkoiset ominaisuudet tai suoritukset eivät saa vaikuttaa ihmisarvoon. (Lindqvist 1986b, 197-199, Ylikarjula 1993, 53-55.) Myös kuolevan *itseääräämisoikeuden* huomioiminen

hoidossa on keskeistä. Itsemääräämisoikeuden merkitys korostuu kuoleman lähestyessä; kuolevalla on oikeus tietää itseään ja hoitoaan koskevat asiat sekä osallistua omaa hoitoaan koskevaan päätöksentekoon (Lindqvist 1986b, 197-198, Lindqvist 2002, 22). *Integriteetin* eli *koskemattomuuden* korostuminen kuolevan hoitotyössä tarkoittaa kuolevan fyysisen ja henkisen koskemattomuuden kunnioittamista hoidossa. Kuolevaa kohdellaan hienotunteisesti ja hoidossa otetaan huomioon kuolevan arvot, vakaumukset, läheiset ihmissuhteet ja henkilökohtaiset kokemukset. (Lindqvist 1986b, 197-199, Ylikarjula 1993, 54-55.)

Eri kulttuureissa ja maissa joudutaan pohtimaan sekä lain että etiikan näkökulmista esimerkiksi eutanasiaa ja ihmisen oikeutta vaikuttaa omaan kuolemaansa. Käsitteenä *eutanasia* tarkoittaa hyvää kuolemaa. Filosofisesti käsitteellä on viitattu kuolemisen taitoon, jolla tarkoitettiin ihmisen kypsyyttä kohdata kuolema tyynesti hyväksyen. Nykyään eutanasia-käsite määritellään laajemmin. Passiivisella eutanasialla tarkoitetaan sitä, että kuolevan potilaan hoidossa luovutaan tarpeettomista hoidoista, jotka vain pidentäisivät potilaan kärsimyksiä. Aktiivisella eutanasialla tarkoitetaan puolestaan sitä, että potilaan kuolemaa joudutetaan tietoisesti esimerkiksi lääkkeiden avulla. Tarkoituksena on kuolevan potilaan kärsimysten vähentäminen. Aktiivinen eutanasia luokitellaan vapaaehtoiseen ja vastentahtoiseen eutanasiaan. Vapaaehtoinen eutanasia perustuu potilaan tahtoon, jonka hän on ilmaissut selkeästi ja kiistattomasti. Vastentahtoinen eutanasia tarkoittaa potilaan kuoleman jouduttamista ilman potilaan suostumusta tai vastoin hänen ymmärrystään tilanteesta. (Kastenbaum 1986, 275, Lindqvist 1986b, 195-196, Robbins 1989, 194- 199, Ylikarjula 1993, 53-54, Porter ym. 2005)

Harvan (1985, 25-26) mukaan keskeisin kysymys eutanasiassa on se, että onko kuolevalla potilaalla oikeus vaatia turhien ja tuskallisten hoitojen keskeyttämistä ja onko lääkäriellä oikeus ja myös velvollisuus toimia näin. Eutanasian ongelma ei ole ainoastaan lääketieteellinen vaan se on aina myös ihmisarvoon liittyvä kysymys. Kuuppelomäen (1997, 186-192) tutkimuksessa, jossa tarkasteltiin potilaiden, omaisten ja ammattiauttajien suhtautumista aktiiviseen eutanasiaan, yli puolet haastatelluista hyväksyi aktiivisen eutanasian tietyissä tilanteissa. Aktiivisen eutanasian hyväksymisen perusteluina olivat potilaan tilanteen toivottomuus, kärsimykset ja kivut sekä potilaan oikeus päättää omasta elämästään. Aktiiviseen eutanasiaan kielteisesti suhtautuvien

mielestä ihmisellä ei ole oikeutta päättää toisen ihmisen kuolemasta. Kielteisesti suhtautuvat pelkäsivät myös väärinkäytösten mahdollisuutta ja epäilivät potilaan tilanteen lopullisuutta.

Keskustelu *ihmisen oikeudesta vaikuttaa omaan kuolemaansa* on lisääntynyt viime vuosina länsimaissa. Ihmisen oikeutta vaikuttaa omaan kuolemaansa on perusteltu autonomian ja itsemääräämisoikeuden näkökulmista. Oikeuden puolestapuhujat ovat tuoneet esille, että jokaisella tulisi olla oikeus kieltäytyä kuolemisen prosessin pitkittämisestä tarpeettomilla hoitotoimenpiteillä ja oikeus kuolla arvokkaasti. Keskustelu on myös liittynyt ihmisen oikeuteen vaikuttaa oman kuolemansa hetkeen ja paikkaan. Aihe on sekä eettisesti että moraalisesti erittäin vaikea ja se on aina myös uskonnollinen, kulttuurinen ja lainsäädännöllinen asia. (Kastenbaum 1986, 275-278, Porter ym. 2005)

Kuolevan hoitoa koskevassa päätöksenteossa tuleekin huomioida kuolevan ilmaisema *hoitotahto (hoitotestamentti)*, jossa ihminen ilmaisee hoitoaan koskevia toiveita. Hoitotahtoasiakirjaa voidaan tarvita tilanteissa, joissa potilaan tila on sellainen, että hän ei voi sanallisesti kertoa hoitotoiveistaan. Hoitotahto on asianmukaisesti tehtynä sitova asiakirja, mutta sen lisäksi tarvitaan aina harkintaa, selkeää tiedottamista ja yhteistyötä kaikkien kuolevan hoitoon osallistuvien kesken. Kuolevan läheisille ja muille hoitoon osallistuville on kerrottava ymmärrettävästi hoitoon liittyvistä päätöksistä, kuten elämää ylläpitävien hoitojen lopettamisesta ja elvytyskiellosta. (Ylikarjula 1993, 52-53, Lahti 2002, 28-32, Lindqvist 2002, 22)

2.5 Vakaumuksen kunnioittaminen kuolevan hoitotyössä

Vakaumuksella tarkoitetaan ihmisen yksilöllisiin valintoihin perustuvaa elämänkatsomusta, uskomuksia, arvoja ja toiveita. Vakaumukset liittyvät ihmisoikeuden käsitteeseen ja ne voivat olla esimerkiksi uskonnollisia, filosofisia tai yhteiskunnallisia. Potilaan vakaumusta tulee kunnioittaa kuolevan hoitotyössä ja siten potilaalla on oikeus saada oman vakaumuksensa mukaista henkistä tukea. (Lindqvist 1982, 266-270, Lindqvist 1986b, 199.) Kuolemaan, vainajan hoitamiseen, ruumiinavaukseen ja

elintenluovutukseen suhtaudutaan hieman eri tavoin riippuen ihmisen vakaumuksesta (Virolainen 1995, 68, Lindqvist 2002, 23-24). Kuolevan omaisten ja läheisten tukemista korostetaan kaikissa kristillisissä perinteissä (Cochran 2000, 112). Seuraavaksi esitellään joidenkin vakaumusten mukaisia tapoja ja perinteitä, jotka liittyvät kuolevan ja vainajan hoitoon.

Suomen evankelis-luterilaisen kirkko korostaa kuolevan ja läheisten toiveiden huomioimista kuolevan hoidossa. Kuolevan vuoteen äärellä voidaan lukea jokin tuttu Raamatun kohta ja lausua "Isä meidän" -rukous. Kuolevan potilaan hyvästelyyn kuuluvat rauhallinen ympäristö, hiljaisuus ja omaisten läsnäolon tukeminen. Omaisten kanssa voidaan pitää rukoushetki heti kuoleman tapahduttua tai vainajaa sairaalasta noudettaessa. Hoitaja tai omainen voi lukea psalmin 23 ja Herran siunauksen. Omaisten pyynnöstä voidaan pitää saattohartausta vainajan vierellä, jota voi johtaa sairaalateologi, hoitohenkilökuntaan kuuluva tai vainajan omainen. Huoneeseen sytytetään kynttilä ja vainajan rinnalle asetetaan kukkia. Hoitohenkilökunta voi laittaa vainajan. Kirkolla ei ole erityisohjeita ruumiinavauksesta eikä elinsiirroista. (Virolainen 1995, 69, Laukkanen 2001, 15)

Suomen Katolisen kirkon jäsenet pitävät tärkeänä, että kuolevan läheiset voivat olla potilaan luona kuoleman hetkellä. Katolinen pappi tuo Pyhän ehtoollisen sairaalaan pyydettyään. Potilaan huoneessa on tällöin pöytä, joka peitetään valkoisella liinalla. Pöydälle asetetaan kynttilä, Raamattu, krusifiksi ja astia, johon laitetaan vettä papin käsien pesua varten sekä liina käsien kuivaamista varten. Erityisohjeita kuoleman jälkeisestä menettelystä, ruumiinavauksesta tai kudosten irrottamisesta elinsiirtoa varten katolisilla ei ole. (Virolainen 1995, 70, Laukkanen 2001, 29)

Suomen ortodoksisen kirkon jäsenille on tärkeää, että läheisillä on potilaan kuoleman lähestyessä ja kuolinhetkellä mahdollisuus jättää hyvästit kuolevalle. Sängyn lähelle tuodaan pieni ikoni ja rukouskynttilä. Yhteiset rukoukset ovat keskeisiä ja kirkon perinteessä onkin kuoleman hetkeä varten erityinen rukouspalvelus, jonka voi pitää pappi tai tarvittaessa myös maallikko. Ortodoksisen tavan mukaan vainaja pestään ja puetaan juhla-asuun, koruista vain kaularisti jätetään kaulaan. Vainajalle laitetaan myös kengät jalkaan ja hänen kätensä laitetaan ristiin rinnan päälle ja rinnalle asetetaan pieni ikoni. Hoitohenkilökunta voi valmistaa vainajan. Ortodoksit pitävät vainajan persoonaa

erityisen arvokkaana, mutta he eivät kiellä ruumiinavausta tai kudosten irrottamista. (Virolainen 1995, 72, Laukkanen 2001, 21)

Saalem-seurakunnan (Helluntaiherätys) jäsen voi olla kirjoilla evankelis-luterilaisessa seurakunnassa, Vapaakirkossa tai väestörekisterissä. Potilasasiakirjoissa tulee olla merkintä potilaan seurakunnasta ja potilaan toivomasta sielunhoitajasta. Perhesiteiden merkitys on erityisen suuri ja siten kuolevan perhe on yleensä mahdollisimman paljon läsnä sairaalassa. Potilaan ja läheisten toivomuksia tulee kunnioittaa hoitotyössä. Hoitohenkilökunta valmistaa vainajan ja omaiset voivat osallistua siihen niin halutessaan. Läheiset voivat ilmaista mielipiteensä ruumiinavauksesta ja kudosten irrottamisesta, ellei vainajan toive ole tiedossa. (Virolainen 1995, 73, Laukkanen 2001, 33)

Suomen adventtikirkon jäsenille on tärkeää kuolevan toiveiden kunnioittaminen ja vainajan läheisten tukeminen potilaan kuoleman jälkeen. Hoitohenkilökunta valmistaa vainajan ja omaiset osallistuvat siihen niin halutessaan. Ruumiinavauksen ja kudosten irrottamisen suhteen ei kirkolla ole erityisohjeita. (Virolainen 1995, 70, Laukkanen 2001, 38)

Suomen Vapaakirkon jäsenet korostavat kuolevan läheisten tukemista potilaan kuoleman lähestyessä ja henkilökohtaisella rukouksella on erityisen suuri merkitys kirkon jäsenille. Kuolevan kanssa ei kuitenkaan rukoilla sellaisia rukouksia, joissa puhutaan kasteessa pelastetuista. Vapaaseurakunnan pastori tulee pyydettäessä sairaalaan antamaan ehtoollisen. Hoitohenkilökunta valmistaa vainajan. Ruumiinavauksesta tai kudosten irrottamisesta ei kirkolla ole erityisohjeita. (Virolainen 1995, 71, Laukkanen 2001, 51-52)

Suomen Baptistiyhdyskunnan jäsenet toivovat, että kuolevaa ei jätetä yksin ja että kuolevan toiveita kunnioitetaan. Kuolemaan suhtaudutaan rauhallisesti ja tärkeintä on, että potilas voisi keskustella sielunhoitajan kanssa. Hoitohenkilökunta valmistaa vainajan. Ruumiinavaus tehdään normaalin käytännön mukaan. (Laukkanen 2001, 41)

Suomen Metodistikirkon jäsenet korostavat kuolevan potilaan toiveiden huomioimista mahdollisuuksien mukaan. Kuolevalle voidaan lukea Raamattua, hänen luonaan

rukoillaan ja hänelle lauletaan hengellinen laulu. Kuolevan luona voidaan myös istua vain hiljaa ja pitää häntä kädestä kiinni. Jos kuoleva toivoo, oman seurakunnan sielunhoitajaan otetaan yhteyttä. Kuolevalle annetaan hänen halutessaan ehtoollinen, jonka yhteydessä on synnintunnustus ja synninpäästö. Seurakuntalaiset tuovat mukanaan ehtoollisvälineet. Kuolevan huoneessa oleva pöytä peitetään valkealla liinalla, jolle leipäästia ja pikari asetetaan. Metodistit puolustavat ihmisen arvokasta kuolemaa, joten elämän turha pitkittäminen keinotekoisesti ei ole suotavaa. Hoitohenkilökunta valmistaa vainajan. Ruumiinavauksen suhteen kirkolla ei ole erityisohjeita. (Laukkanen 2001, 45-46)

Jehovan todistajilla on aina mukanaan pieni kortti, joka sisältää ohjeet lääketieteellisistä hoitomuodoista. Hätäkastetta tai sakramenteja ei hyväksytä. Kuolevalle tulee järjestää mahdollisuuksien mukaan yksityishuone, koska läheiset vierailevat kuolevan luona viimeiseen saakka. Hoitohenkilökunta valmistaa vainajan ja ruumiinavaus voidaan tehdä tarvittaessa. (Virolainen 1995, 69, Laukkanen 2001, 72)

Juutalaisissa seurakunnissa kuolevan omaisilla ja läheisillä on velvollisuus vieraila kuolevan luona eikä vainajan ruumista jätetä yksin. Kuolevalle tulee järjestää yhden hengen huone, jos se on mahdollista. Juutalaiset suhtautuvat kuolemaan hyvin luontevasti. Vainaja jätetään luonnolliseen asentoonsa vuoteeseen. Omaiset tai hautausyhdistyksen jäsenet kerääntyvät vainajan vuoteen äärelle valvomaan, kunnes vainaja noudetaan kappeliin. Miesvainajan kanssa valvovat miehet ja naisvainajan kanssa valvovat naiset. Vainajan pääpuolelle sytytetään kaksi kynttilää ja pöydälle asetetaan vesilasi, jossa sielu voi levähtää. Vainajan hautaaminen tapahtuu mahdollisimman pian, viimeistään kolmen vuorokauden kuluttua kuolemasta. Juutalainen uskonto ei hyväksy ruumiinavausta kuin erittäin vakavin perustein. Myös elinten poistaminen kudospankeihin on kiellettyä. Kudoksia voidaan irrottaa vainajan tai omaisten luvalla vain, jos siirrännäisestä on välitöntä apua liittyen toisen ihmisen terveyteen tai hengen pelastamiseen. (Virolainen 1995, 70, Cochran 2000, 97-98, Laukkanen 2001, 88-89)

Islamilaiset korostavat kuoleman luonnollisuutta osana elämää; oma ja läheisen kuolema tulee kohdata tyynesti ja alistuen (Syrjänen 1985, 253-255). Suomen Islam-seurakunnan jäsenet hyväksyvät hoitohenkilökunnan ja sosiaalityöntekijät läheisten

tukijoiksi, mutta eivät sairaalan sielunhoitajaa. Kuolevalle toivotaan omaa huonetta, jossa ei ole mitään uskonnollisia symboleja. Kuolevaa ei saa jättää yksin ja kuolevan läheiset haluavat yleensä yöpyä sairaalassa mahdollisimman lähellä kuolevaa. Potilas voi myös haluta kuolla yksin. Islamilaisen vainajan laittamiseen kuuluu, että vainajan silmät suljetaan, suu suljetaan sitomalla huivi leuan alta pääläelle, kasvot peitetään ja vainaja riisutaan siten, että lantion seutu jää piiloon. Laittamiseen kuuluu myös, että vainajan kädet ojennetaan sivuille, ei rinnanpäälle. Miesvainajan pesevät miehet ja naisvainajan pesevät naiset. Omaiset tuovat pesutarvikkeet mukanaan ja osaston henkilökunta osoittaa paikan, jossa vainaja voidaan pestä. Pesun jälkeen vainaja kääritään kolmeen eri kuolinvaatteeseen. Vainaja viedään sairaalasta kotiin, jossa omaiset ja läheiset voivat hyvästellä vainajan. Muslimit hyväksyvät ruumiinavauksen ja elinsiirrot, jos niihin on selkeä lääketieteellinen perustelu. Ruumiinavaus voidaan tehdä kuolinsyyn selvittämiseksi. (Virolainen 1995, 71, Cochran 2000, 105-106, Laukkanen 2001, 94-95)

Vapaa-ajatteliijoilla ei ole omaa uskontunnustusta, sakramenteja tai pyhiä toimituksia. Kuolemaan liittyvä suru ei sisällä uskonnollisia ajatuksia. Jos kuoleva tarvitsee henkistä tai muuta tukea, on henkilökunnan tuettava potilasta potilaan toiveiden mukaan hänen vakaumustaan kunnioittaen. Hoitohenkilökunta valmistaa vainajan. Monet vapaa-ajattelijat testamenttaavat ruumiinsa anatomian laitokselle ja he hyväksyvät yleensä myös elinten luovuttamisen elinsiirtoja varten. (Virolainen 1995, 71-72, Laukkanen 2001, 121)

2.6 Yhteenveto tutkimuksen teoreettisista lähtökohdista

Kuolemaa ja surua on määritelty ja tutkittu useilla eri tieteenaloilla. Erilaisissa kulttuureissa ja niiden sisällä olevissa alakulttuureissa suhtaudutaan kuolemaan, suremiseen ja elämän tarkoitukseen eri tavoin. Kuolemaan liittyvät käsitykset ja perinteet ovat myös muuttuneet aikojen kuluessa. Suomalainen kuolemankulttuuri muuttui merkittävästi kaupungistumisen ja teollistumisen myötä toisen maailmansodan jälkeen.

Kuolevan hoitotyöhön rinnastettavia käsitteitä on useita, kuten saattohoito, terminaalahoito, palliatiivinen hoito, viime vaiheen hoito, kuolinhoito ja kuolettaminen. Käsitteiden määritelmät sisältävät joitakin eroja, mutta niiden keskeinen sisältö on hyvin samanlainen. Kuolevan hoidossa korostetaan potilaan ja hänen läheistensä kokonaisuhoitoa, johon kuuluu kuolevan henkinen, fyysinen, sosiaalinen ja hengellinen huolenpito. Kuolevan hoitotyö sisältää kuolevan ja hänen läheistensä hoidon, vainajan saattamisen sekä läheisten tukemisen potilaan kuoleman jälkeen.

Kuoleman ja surun lisäksi kuolevan potilaan hoitotyötä on tutkittu useilla tieteenaloilla jo pitkään. Suomalaisessa hoitotieteessä aiheen tutkimus on muihin tieteesiin verrattuna nuorta, mutta sitä on tutkittu jo useista erilaisista näkökulmista, kuten kuolevan potilaan, hänen läheistensä, kuolevia hoitavien kokemusten kautta. Kuolevan hoitotyön tutkimuksessa korostuu aiheen yhteys siihen historialliseen aikaan ja kulttuuriin, jossa tutkimus tehdään.

Potilaan kuolema koskettaa hoitajia usein syvästi ja siihen liittyy monenlaisia tunteita, kuten surua, ristiriidan tai helpotuksen tunnetta, ikävää, ahdistusta, pelkoa, turhautumista sekä rajallisuuden ja riittämättömyyden tunteita. Erilaisista tunteista huolimatta hoitajat ovat kokeneet, että kuolevan hoitotyö on antoisa ja arvokas osa hoitotyötä. Hoitohenkilöstön yhtenä tehtävänä on tukea kuolevaa ja hänen läheisiään koko hoitoprosessin ajan. Hoitajat ovat kuvanneet sekä onnistumisia että puutteita työskentelyssään, kun he ovat tukeneet kuolevaa ja hänen läheisiään. Hoitajien vaikeudet tunnistaa ja antaa hengellistä tukea kuolevalle on tullut useissa tutkimuksissa esille. Potilasta voidaan tukea hengellisesti esimerkiksi keskustelemalla hänen kanssaan uskontoon, elämän tarkoitukseen ja henkilökohtaisiin arvoihin liittyvistä asioista. Kuolevan hoitotyöhön liittyvän koulutuksen ja tuen tarve on myös tullut tutkimuksissa esille. Hoitajat ovat kuvanneet tarvitsevansa lisää tietoa kuolemaan ja kuolevan hoitotyöhön liittyvistä asioista.

Kuolevan hoitotyössä korostuu hoidon perhekeskeisyys. Läheiset ovat usein potilaan parhaita tukijoita, joten heitä tulee tukea ja kannustaa osallistumaan kuolevan hoitoon. Läheiset tarvitsevat rehellistä ja ajantasaista tietoa kuolevan läheisensä sairaudesta, sen ennusteesta ja hoidosta sekä kuolemasta. Surevien tuen tarve on yksilöllinen potilaan kuoleman jälkeen. Tuen tarpeen tunnistaminen ja erilaisten tukipalveluiden tarjoaminen

läheisille kuuluvat kuolevan hoitotyön kokonaisuuteen. Kuolevan ja hänen läheistensä hoidossa tulee myös huomioida erilaisten hoitoympäristöjen erityispiirteet, jotta kuolevan hoito, läheisten osallistuminen hoitoon ja vainajan hyvästely vastaisivat kuolevan hoitotyön vaatimuksia.

Kuolevan hoitotyön taustalla vaikuttavan lainsäädännön tehtävinä on turvata potilaan oikeuksia, hoitohenkilöstön velvollisuuksia ja osoittaa hoidon rajat. Kuolevan hoitotyön keskeisiä asioita ovat myös hoidon eettisyyden tiedostaminen sekä potilaan ja hänen läheistensä vakaumusten kunnioittaminen. Kuolevan hoitotyön eettisyys kuvaa hoidon inhimillistä perustaa ja vakaumukset kertovat erilaisten arvojen, uskontojen ja elämäntattomusten huomioimisesta kuolevan hoitotyössä.

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata kuolevan hoitotyöhön liittyviä kirjallisia ohjeita, joita käytetään erilaisissa hoitopaikoissa. Tutkimuksen tarkastelun kohteena ovat erityisesti hoitohenkilöstölle tarkoitettut ohjeet ja niiden keskeinen sisältö. Lisäksi tutkimuksessa muodostetaan malli kuolevan hoitotyön sisällöstä. Tutkimuksen tavoitteena on lisätä tietoa kuolevan hoitotyön sisällöstä suomalaisessa kulttuurissa. Tuotetun tiedon avulla voidaan kehittää kuolevan hoitotyötä erilaisissa hoitoympäristöissä siten, että se sisältää kuolevan yksilöllisen hoidon, läheisten tukemisen potilaan hoidon aikana ja kuoleman jälkeen sekä vainajan arvokkaan saattamisen.

Tutkimustehtävät ovat seuraavat:

1. Kuvata erilaisten hoito-ohjeiden keskeinen sisältö.
2. Muodostaa kuolevan hoitotyön sisältöä kuvaava malli, jota voidaan hyödyntää kuolevan hoitotyötä koskevien ohjeiden suunnittelussa ja kuolevan hoitotyön toteutuksessa.

4 TUTKIMUSAINEISTO JA MENETELMÄT

4.1 Tutkimusaineisto ja aineiston kerääminen

Tutkimusaineisto koostui kuolevan hoitotyötä koskevista kirjallisista ohjeista, joita käytetään ohjaamaan hoitohenkilöstöä kuolevan hoitotyössä. Aineistossa oli 11 erilaista kuolevan hoitoa käsittelevää ohjeistoa ja sitä kertyi yhteensä 296 sivua. Hoitopaikat valittiin siten, että aineistoa saatiin mahdollisimman monista erilaisista hoitoyksiköistä, joissa voidaan hoitaa kuolevia potilaita ja asukkaita. Näin saatiin riittävän laaja ja monipuolinen aineisto, joka kuvaa kuolevan hoitotyön kokonaisuutta. Aineistona oli sekä kuolevan aikuispotilaan että kuolevan lapsen hoitotyötä koskevia ohjeita. Ohjeistoja kerättiin vanhainkodeista, vanhusten hoitotyöhön erikoistuneilta sairaaloiden vuodeosastoilta ja erikoissairaanhoidon piiriin kuuluvien sairaaloiden erilaisilta vuodeosastoilta. Ohjeita oli tehty kirurgian, sisätautien ja syöpätautien osastoilla, teho-osastolla ja lasten osastolla. Aineistoa kerättiin lisäksi kahdesta kuolevan kotihoitoon erikoistuneesta hoitoyksiköstä. Saattohoitokotien osalta aineisto koostui saattohoitoa käsittelevistä julkaisuista, joita olivat saattohoidosta tehdyt tutkimukset ja esitteet sekä hoitokotien ylläpitämät kotisivut Internetissä.

Aineiston kerääminen aloitettiin marraskuussa 2004, jolloin erilaisiin hoitopaikkoihin lähetettiin kirje, jossa tiedusteltiin lupaa tutkimuksen tekoon ja aineiston keräämiseen. Kirjeessä esiteltiin lyhyesti tutkimuksen tarkoitus, tarvittava aineisto ja tavat, joilla aineistoa aiottiin kerätä. Vastauksia kirjeisiin saatiin marraskuun puolivälissä, jolloin sovittiin ensimmäiset tapaamiset hoitopaikkojen yhteyshenkilöiden kanssa. Useimmista hoitopaikoista esitettiin toive, että aineisto noudetaan henkilökohtaisesti. Suurin osa aineistosta kerättiin tutkijan henkilökohtaisilla käynneillä kyseisissä hoitopaikoissa, joissa aineisto saatiin ennalta sovitulta yhteyshenkilöltä. Henkilökohtaisiin käynteihin liittyi usein pitkiäkin keskusteluja aiheesta sekä osastojen toiminnan ja tilojen esittelyä. Tämä auttoi tutkijaa vaikean aiheen sisäistämässä ja ymmärtämisessä. Käyntien aikana oli myös mahdollista vastata tutkimukseen liittyviin kysymyksiin ja käydä vuoropuhelua aiheesta kunkin erilaisen hoitoyksikön näkökulmasta. Kahdesta hoitopaikasta aineisto lähetettiin postitse tutkijalle. Erilaisten hoitopaikkojen ja sairaaloiden tutkimuslupakäytäntöjä noudatettiin. Aineiston kerääminen päättyi helmikuussa 2005, kun viimeiset aineistot tulivat postitse.

4.2 Analyysimenetelmä

Analyysimenetelmäksi valittiin induktiivisesti etenevä laadullinen sisällönanalyysi (Marshall & Rossman 1995, 85-86, Kyngäs & Vanhanen 1999, 3-12, Polit, Beck & Hungler 2001, 463). Menetelmän valintaan vaikuttivat tutkimuksen aihe ja tarkoitus sekä aineiston luonne. Kuolevan hoitotyötä ohjaavia kirjallisia ohjeita ei ole aiemmin tutkittu suomalaisessa hoitotieteessä. Suomessa kuolevan hoitotyö hoitotieteellisenä tutkimuskohteena on varsin nuori ja tutkimuksia on tehty yleisemmin vasta 1990-luvulta alkaen (Laakso ym. 2001, 278). Laadullinen tutkimusote onkin hyödyllinen tutkimuksissa, joissa tutkimusaiheesta tai jostain sen osa-alueesta on vähän tutkittua tietoa. Laadullisilla tutkimusmenetelmillä voidaan saada esille uusia näkökulmia ja asioita tutkittavasta kohteesta, joita määrälliset tutkimusmenetelmät eivät voisi paljastaa. (Marshall & Rossman 1995, 26-27, Holloway & Wheeler 2000, 2.)

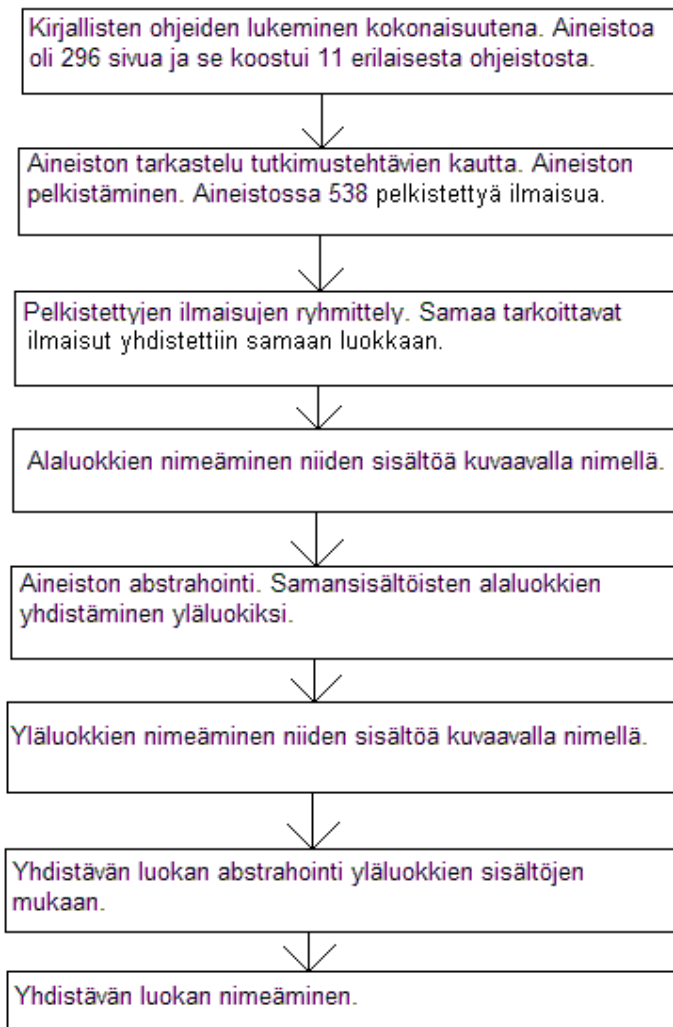
Tutkimusaineisto koostui kirjallisista dokumenteista. Marshallin & Rossmanin (1995, 85-86) mukaan kirjallisten dokumenttien sisällönanalyysin vahvuutena on, että ulkoiset tekijät eivät vaikuta aineistoon tai sen analysointiin. Alkuperäiset dokumentit säilyvät muuttumattomina, jolloin esimerkiksi toinen tutkija voi tarvittaessa perehtyä samaan tutkimusaineistoon. Induktiivisen lähestymistavan tarkoituksena on edetä yksittäisistä havainnoista kohti yleisempää tulkintaa (Uusitalo 1998, 20, Polit ym. 2001, 463). Aineistolähtöinen tutkimusote mahdollisti aineiston avoimen tarkastelun ilman vahvoja ennako-oletuksia aineiston sisällöstä. Sisällönanalyysin avulla aineistoa tutkitaan systemaattisesti siten, että aineistosta nostetaan esille tutkimuksen tarkoituksen ja alustavien tutkimustehtävien kannalta keskeisiä asioita, joita järjestellään ja lajitellaan niiden sisällön mukaan (Marshall & Rossman 1995, 111, Holloway & Wheeler 2000, 66, Polit ym. 2001, 382-383).

Laadullisen tutkimukseen voidaan liittää useita ominaispiirteitä, kuten pyrkimys kokonaisuuksien hahmottamiseen ja ymmärtämiseen, monipuolisen ja rikkaan aineiston keskeinen asema tutkimuksessa, joustava tutkimusasetelma, tutkimustehtävien tarkentuminen tutkimusprosessin aikana, tutkijan tietoisuus omasta roolista tutkimusprosessin aikana (tutkija ”tutkimusvälineenä”), tutkimuksen aiheen ja tutkimustehtävien kiinteä ja tärkeä yhteys tutkimuskohteen arjen tapahtumiin ja

tutkimusprosessin eri vaiheiden kietoutuminen toisiinsa (Rodgers & Cowles 1993, Marshall & Rossman 1995, 22-26, Parahoo 1997, 52-53, 59-60 ja 75, Holloway & Wheeler 2000, 3-9, Polit ym. 2001, 207). Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata mahdollisimman tarkasti kuolevan hoitotyötä ohjaavien erilaisten kirjallisten ohjeiden sisältöä, joten aineistoa kerättiin useista hoitopaikoista. Tällä pyrittiin siihen, että aineisto on kattava ja tiheä. Tutkimuksen alustavat tutkimustehtävät tarkentuivat, kun aineistoon oli tutustuttu riittävästi. Tutkimusaiheeseen perehtyminen eri tieteenalojen tutkimustiedon avulla oli keskeistä, jotta tutkimuskohdetta voitiin ymmärtää paremmin. Laadullisen tutkimusotteen sisäistämiseksi tärkeäksi seikaksi muodostui ”kontekstiherkkyys”; koko tutkimusprosessin ajan oli pohdittava tietoisesti sitä, kuinka tutkimuksessa esiin nostetut asiat palvelevat kuolevan hoitotyötä.

4.3 Aineiston analysointi

Aineiston analyysi eteni induktiivisesti aineistoa pelkistäen, ryhmitellen ja abstrahoiden (kuvio 1, liite 2). Tarkoituksena oli muodostaa tutkittavaa ilmiötä kuvaavia luokkia. Aineisto luettiin aluksi useita kertoja kokonaisuutena, jotta aineistosta saatiin hahmotettua kokonaiskuva. Tämän jälkeen aineistoa tarkasteltiin tarkemmin tutkimustehtävien kautta. (Marshall & Rossman 1995, 111-115, Kyngäs & Vanhanen 1999, 3-12.) Aineiston *pelkistämisyvaiheessa* aineistosta nostettiin esille alkuperäisilmaisuja, jotka liittyivät tutkimustehtäviin. Analyysiyksikkönä käytettiin alkuperäistä lausumaa, sanaa, lausetta tai asiakokonaisuutta. Keskeiset alkuperäisilmaisut, jotka kuvasivat kuolevan hoitotyön sisältöä erilaisissa ohjeissa, koodattiin kirjaimilla ja juoksevalla numeroinnilla (esimerkiksi K1, K2, K3, ..., K6, ..., E10, ...). Koodatut alkuperäisilmaisut leikattiin irti ja järjesteltiin koodien mukaan kukin omaan ryhmäänsä (esimerkiksi K1, K2, K3 ja E1, E2, E3). Alkuperäisilmaisujen rinnalle muodostettiin pelkistetyt ilmaisut. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 3-12, Polit ym. 2001, 386-387.) Sekä alkuperäiset että pelkistetyt ilmaisut kirjoitettiin taulukkoon siten, että vasempaan sarakkeeseen kirjattiin alkuperäinen ilmaisu ja oikeaan sarakkeeseen pelkistetty ilmaisu. Aineistossa oli 538 pelkistettyä ilmaisuja.



Kuvio 1. Aineiston analyysin eteneminen

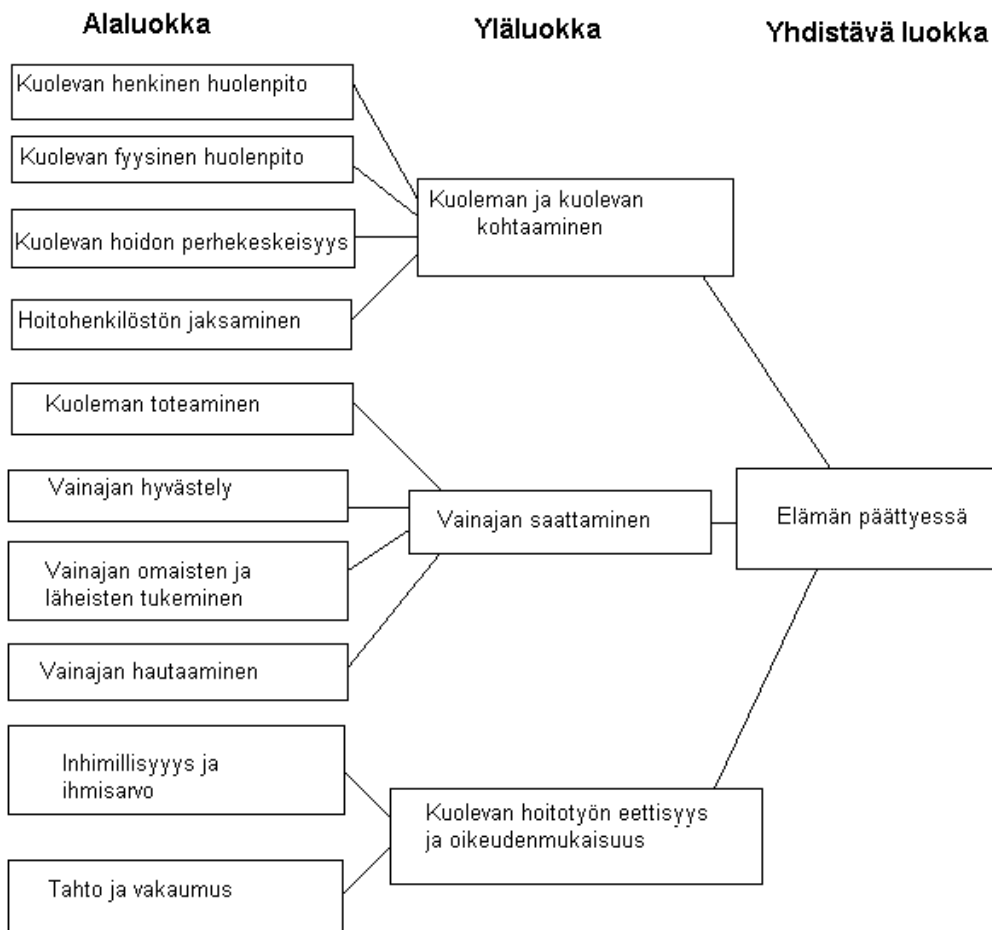
Manuaalisesti tehtävä alkuperäisilmaisujen koodaus ja järjestely vie paljon aikaa ja ilmaisujen irrottaminen aineistosta ("cut out") vaatii tarkkuutta ja herkkyyttä, jotta yhteys kontekstiin ei häviä (Polit ym. 2001, 386-387). Valmis tietokoneohjelma ei soveltunut tämän tutkimuksen aineiston käsittelyyn vaan aineiston manuaalinen analyysi oli välttämätön, koska aineisto oli kirjallisten dokumenttien muodossa. Valmiiden tietokoneohjelmien käyttö laadullisen aineiston analyysissä saattaisi yksinkertaistaa aineistoa siten, että osa tutkimuksessa esille tulleista merkittävistä asioista katoaa analyysin aikana. Tietokoneohjelma voi soveltua joihinkin aineistoihin hyvin ja se voi säästää tutkijan aikaa, mutta se voi myös tehdä laadullisesta tutkimusprosessista liian teknisen, jolloin tutkijan persoonallinen ote ei näy tutkimuksen

analyysissä. (Varto 1992, 104, Holloway & Wheeler 2000, 197-198, Polit ym. 2001, 387.)

Aineiston *ryhmittelyvaiheessa* pelkistetyistä ilmaisuista etsittiin yhtäläisyyksiä ja erilaisuuksia. Samansisältöiset ilmaisut yhdistettiin samaan alaluokkaan ja luokille annettiin niiden sisältöä kuvaava nimi. Aineiston *abstrahointivaiheessa* analyysiä jatkettiin yhdistämällä samansisältöiset alaluokat toisiinsa yläluokiksi ja nimeämällä ne. Yläluokat olivat *kuoleman ja kuolevan kohtaaminen, vainajan saattaminen* sekä *kuolevan hoitotyön eettisyys ja oikeudenmukaisuus*. Yläluokkien avulla abstrahoitui yhdistävä luokka, joka tässä tutkimuksessa sai nimen *elämän päättyessä*. Yhdistävä luokka on yhteenveto yläluokkien sisällöistä ja samalla se kuvaa koko tutkimuskohdetta kokonaisuutena. (Marshall & Rossman 1995, 111-115, Kyngäs & Vanhanen 1999, 3-12.) Analyysiprosessi on kuvattu kuviossa 1 ja liitteessä 2 on esimerkki aineiston pelkistämisestä ja ryhmittelystä, kun muodostettiin yläluokkaa *vainajan saattaminen*.

5 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Erilaisia kuolevan hoitotyöhön liittyviä kirjallisia ohjeita tarkasteltiin yhtenä kokonaisuutena. Ohjeiden sisältämiä kuolevan hoitotyön keskeisiä asioita luokiteltiin ja yhdistäväksi luokaksi muodostui *elämän päättyessä*, joka kuvaa kuolevan hoitotyön sisältöä kokonaisuudessaan. Aineiston pelkistämisen jälkeen muodostettiin alaluokat, jotka nimettiin niiden sisällön mukaan. Samansisältöiset alaluokat yhdistettiin neljäksi yläluokaksi, jotka nimettiin seuraavasti: *kuoleman ja kuolevan kohtaaminen*, *vainajan saattaminen* ja *kuolevan hoitotyön eettisyys ja oikeudenmukaisuus*. Aineistosta muodostetut luokat on kuvattu kuviossa 2.



Kuvio 2. Aineistosta muodostetut alaluokat, yläluokat ja yhdistävä luokka

5.1 Kuoleman ja kuolevan kohtaaminen

Yläluokkaan *kuoleman ja kuolevan kohtaaminen* kuuluivat alaluokat *kuolevan henkinen huolenpito*, *kuolevan fyysinen huolenpito*, *kuolevan hoidon perhekeskeisyys* ja *hoitohenkilöstön jaksaminen*. Kuolevan kohtaamisessa korostui potilaan henkinen ja fyysinen huolenpito. Kuolevan hoito oli potilaan yksilöllisyyden, toiveiden, läheisyyden ja turvallisuuden tarpeiden huomioimista. Siihen kuuluivat myös potilaan päivittäisten perustarpeiden, erilaisten oireiden ja kipujen hoitaminen. Potilaan läheisten mahdollisuus osallistua kuolevan hoitoon, asianmukainen hoitoympäristö ja potilaan omahoitajan myönteinen asenne läheisiä kohtaan kuvasivat hoidon perhekeskeisyyttä. Kuolevan hoitotyö nähtiin vaativana ja vaikeana hoitotyön alueena. Siten hoitohenkilöstön jaksamisen tukeminen ja kuolevan hoidossa tarvittavien taitojen kehittäminen esimerkiksi koulutuksen avulla korostuivat ohjeissa. Seuraavassa taulukossa on kuvattu kuoleman ja kuolevan kohtaamiseen sisältyvät asiat.

Taulukko 1. Kuoleman ja kuolevan kohtaaminen

Ryhmittely	Alaluokka	Yläluokka
Yksilöllisyys Toiveet Läheisyyden ja turvallisuuden tarpeet	Kuolevan henkinen huolenpito	Kuoleman ja kuolevan kohtaaminen
Ravitsemus Hengitys Unentarve Hygienia Asento- ja liikehoito	Kuolevan fyysinen huolenpito	
Läheisten osallistuminen Omahoitaja tukena Sopiva hoitoympäristö	Kuolevan hoidon perhekeskeisyys	
Jaksamisen tukeminen Taitojen kehittäminen	Hoitohenkilöstön jaksaminen	

5.1.1 Kuolevan henkinen huolenpito

Kuolevan henkinen huolenpito ilmeni kuolevan yksilöllisyyden arvostamisena, kuolevan toiveiden huomioimisena sekä kuolevan läheisyyden ja turvallisuuden tarpeiden tukemisena hoidossa. Kuolevan henkinen ja fyysinen huolenpito kietoutuivat ohjeissa toisiinsa; kuolevan henkinen huolenpito vaikuttaa henkisen voinnin ohella kuolevan fyysiseen oloon. Potilaan henkinen ahdistus ja masennus voivat ilmetä henkisten oireiden lisäksi myös esimerkiksi fyysisinä kipuina ja unettomuutena. Lääkehoidon lisäksi keskustelulla ja läsnäololla voidaan helpottaa henkistä ahdistusta ja sitä kautta fyysisiä oireita.

"Masennus... väsymys, unettomuus... fyysisiä oireita: mahakipu, pala kurkussa... hoito... Keskustelu ja läsnäolo... Tarvittaessa lääkärin määräämä lääkehoito."

Kuolevan kohtaamisen luonnollisuus ja inhimillisyys kuvasivat kuolevan arvostamista yksilönä. Hoitaja nähtiin ensisijaisesti potilaan tukijana, ymmärtäjänä, lohduttajana ja yksilöllisen hoidon toteuttajana. Hoitohenkilöstön tulee välittää teoillaan, olemuksellaan ja sanoillaan kuolevalle, että häntä kunnioitetaan ja arvostetaan juuri sellaisena kuin hän on. Kuolevalla potilaalla on oikeus tuntea ja osoittaa myönteisten tunteiden lisäksi myös kielteisiä tunteita, kuten kiukkua ja mielipahaa.

"Jos mieleni on paha ja valitan tai jopa kiukuttelen, toivon, ettei minulle vastata samalla mitalla, vaan saisin ymmärrystä osakseni ja syy pahaan olooni selvitettäisiin... Toivon hoitajan välittävän minulle tunteen siitä, että en ole kiusankappale, välttämätön paha, vaan ihminen, joka tarvitsee toisten apua selvitäkseni jäljellä olevan ajan elämästäni..."

Potilaan henkisten, fyysisten, sosiaalisten ja vakaumukseen liittyvien asioiden huomioiminen hoidossa kuvasivat kuolevan kohtaamista ainutkertaisena yksilönä.

Kuolevalle tulee välittyä tunne siitä, että häntä arvostetaan eheänä kokonaisuutena.

"Toivon saavani henkeni, sieluni ja ruumiini kokonaisuuden huomioon ottavan hoidon."

"Palliativinen hoito... keskeistä on kivun sekä muiden oireiden hoito sekä psykologisiin, sosiaalisiin ja hengellisiin sekä maailmankatsomuksellisiin ongelmiin paneutuminen..."

"Toivon, että minua kohdeltaisiin arvokkaana kokonaisuutena, ihmisenä..."

Ihmisen yksilölliset arvot kulkevat hänen mukanaan ja myös sairaalassa jokaisella on oikeus ilmaista omia näkemyksiään. Ihmisillä on erilaisia käsityksiä esimerkiksi elämän

tarkoituksesta ja kuolemasta; ei ole olemassa oikeaa tai väärää käsitystä. Hoitotyössä tulee kunnioittaa ja arvostaa kuolevan arvomaailmaa sellaisena kuin hän sen näkee.

”Kuolevan potilaan hyvä hoito... Potilaalla on oikeus arvokkaaseen ja inhimilliseen kuolemaan sairaalassa... Jokaisella on oikeus reagoida omalla ainutlaatuisella tavalla kuolemaan ja kuolemiseen...”

Kuolevan toiveiden kunnioittamista korostettiin ohjeissa. Kuolevalla on oikeus ilmaista yksilöllisiä toiveita. Hoitohenkilöstön tulee vastata kuolevan yksilöllisiin tarpeisiin siten, että kuolevan toiveet huomioidaan niin hyvin kuin se kulloinkin on mahdollista. Kuolevan toiveiden huomioiminen hoidossa osoittaa kuolevan itsemääräämisoikeuden kunnioittamista. Kuolevan toiveet ovat usein hyvin arkisia ja inhimillisiä, kuten mielimusiikin ja läheisten äänien kuunteleminen sekä omien tapojen ja tottumusten säilyttäminen.

”... Toivon voivani kuunnella mielimusiikkiani. Kasetteja, joista voisinkin kuulla lasteni ja heidän lastensa äänet, iloisen elämänhaluisen naurun...”

”Kun lapsi on kuolemassa... lapsen tavat, tottumukset ja toiveet huomioidaan...”

Hoitaja kuvattiin ohjeissa aktiiviseksi havainnoijaksi ja toimijaksi. Potilaiden tarpeet ja toiveet tulee arvioida aina yksilökohtaisesti. Hoitohenkilöstöltä edellytetään siten rohkeutta, luovuutta ja empaattisuutta tulkita kuolevan sanatonta viestintää, kun kuoleva ei voi enää kertoa toiveistaan ja tarpeistaan.

”Kuolevan potilaan hoitotyö... Kun potilas ei itse kykene kertomaan tuntemuksistaan ja toiveistaan, on hoitajan kyettävä itse päättämään millaisia tarpeita potilaalla on ja miten kussakin tilanteessa tulisi toimia.”

”Työntekijöiden on yritettävä löytää potilaan tunnetaso. On tiedostettava potilaan kiinnostuksen kohteet ja lähestytään häntä niillä alueilla...”

Kuolevan tulee voida tuntea, että hänestä välitetään ja häntä hoivataan parhaalla mahdollisella tavalla jäljellä olevan elämänsä kaikissa vaiheissa, myös kuoleman hetkellä. Potilaan turvallisuuden ja läheisyyden tarpeiden huomioiminen ilmeni ohjeissa hoidon tavoitteina ja potilaan toiveina. Kuolevan käteen tarttuminen, ystävällinen sana tai katse, tutun hoitajan läsnäolo, kiireetön hetki kuolevan luona ja aidon välittämisen osoittaminen kuvasivat turvallisuuden ja potilaan läheisyyden tarpeiden huomioimista hoidossa.

”... Toivon, että voisin tuntea hoitajan läheisyyden, käden puristuksen ja ystävällisen puhutavan... Toivon, että lähelläni viivytään... Toivon, että voin lähestyä kuolemaa tyyneästi, ilman pelkoa ja epäilyä.”

”Hyvä saattohoito... asukkaalla turvallisuuden ja läheisyyden tunne... minä en hylkää sinua, minä pidän huolta sinusta haluamallasi tavalla...”

”Kun lapsi on kuolemassa... tutut hoitajat / hoitorinki hoitamassa, valmiina tukemaan, kuuntelemaan, olemaan läsnä...”

”Saattohoidon tavoitteena on luoda kuolevalle ihmiselle sellaiset olosuhteet, että hän elää mahdollisimman hyvää elämää loppuun saakka sekä kohtaa kuolemansa turvallisesti, kivuttomasti, arvokkaasti ja rakkautta saaden...”

5.1.2 Kuolevan fyysinen huolenpito

Kuolevan fyysiseen huolenpitoon sisältyvät potilaan ravinnon saannin yksilöllinen toteuttaminen, hengitysoireiden helpottaminen, unentarpeen arvioiminen, hygieniasta huolehtiminen sekä asento- ja liikehoidon toteuttaminen. Kuolevan kivunhoitoa käsittelevät ohjeet liittyivät sekä fyysiseen että henkiseen huolenpitoon. Fyysisten oireiden taustalla ja syinä saattavat fyysisten muutosten lisäksi olla myös henkiset asiat, joista ohjeissa mainittiin esimerkiksi kuolevan ahdistus, masennus ja pelot. Kuolevan potilaan ravinnon ja nesteen tarpeen arvioinnissa korostettiin yksilöllisyyttä. Potilaan ravitsemuksen suunnittelussa on huomioitava useita tekijöitä, kuten ruoan laatu, määrä, antamismuoto, ruokailun ajankohta sekä potilaan kunto ja mielihalut.

”Periaatteena voisi pitää, että potilaalle tarjotaan miellyttävässä muodossa ruokia ja juomia, joista hän pitää, ja annetaan se määrä minkä hän itse haluaa ottaa.”

”Ruoan koostumus, nieleminen ja ruokahalu ratkaisevat tilanteen. Ruokahalua voidaan parantaa mieliruoilla...”

Ravinnon ja nesteen tarve muuttuvat kuolevan kehon heiketessä. Hoitohenkilöstön on osattava tunnistaa kuolevan kehossa ja mielessä tapahtuvia muutoksia, jotka voivat vaikuttaa kuolevan kykyyn ja mieltymyksiin ottaa ravintoa vastaan. Kuolevan hoitotyö rakentuu näiden muuttuvien tilanteiden mukaan. Hoitajan on tiedettävä, koska hänen on tehtävä päätöksiä potilaan puolesta. Kuolevan hoidossa voi olla tilanteita, jolloin kuoleva itse ei osaa tai pysty hahmottamaan ja arvioimaan omaa ravinnon tarvettaan.

”... Väkisin tuputtamista vältettäisiin, silloin kun haluan olla syömättä. Jos ylensyönti valtaa minut, toivoisin että hoitohenkilökunta rohkeasti kontrolloisi syömistäni ja tukisi välttämättömän ravinnon saannin...”

Kuolevan potilaan ravinnon ja nesteen saannin muutoksiin sekä kuolevan elimistön heikkenemiseen saattaa liittyä erilaisia kiusallisia oireita, joita tulee tilanteen mukaan helpottaa. Oireista mainittiin pahoinvointi, oksentaminen, ruokahaluttomuus, ummetus, ripuli ja laihtuminen. Oireet ovat yksilöllisiä ja siten niiden hoitaminen vaatii aina tilanteen mukaisen arvioinnin.

”Ruokahaluttomuus, pahoinvointi ja oksentelu, liman erityksen lisääntyminen vaikuttavat ravinnon saantiin. Jokaisen potilaan kohdalla mietitään, mikä parhaiten sopii...”

Kuolevan hoidossa selvitetään erilaisten oireiden syitä ja pyritään vaikuttamaan niihin, jotta kuolevan olo helpottuu. Erilaisten oireiden taustalla voi kuitenkin olla useita syitä eikä varsinaisiin syihin aina voida vaikuttaa. Erilaisista oireiden syistä ohjeissa mainittiin lääkkeet, muutokset ravinnon ja nesteen määrissä, liikunnan vähyys, sairauden aiheuttamat fyysiset muutokset elimistössä ja henkiset syyt, kuten pelot ja ahdistus.

”Vahvat kipulääkkeet aiheuttavat ummetusta lähes jokaiselle. Lisäksi ravitsemuksen niukkuus, pienet nestemäärät ja liikkumisen vähäisyys hidastavat suolen toimintaa...”

”Pahoinvointi ja oksentelu... syy... itse sairauden aiheuttama, ahdistus ja pelko, lääkitys, kipu, ummetus, aineenvaihdunnalliset syyt, ruoan tuoksu tai pelkkä näkeminen...”

Osa oireista on usein väistämättömiä (esimerkiksi laihtuminen), jolloin keskitytään oireiden mahdollisimman hyvään hallintaan ja yksilölliseen hoitoon. Oireita helpottavista menetelmistä mainittiin erilaiset lääkehoidot, liikehoito, mahdollisimman normaalit ja säännölliset wc-käynnit, ruokailutilanteen järjestäminen miellyttäväksi, ruoka-aikojen joustavuus, raikas ilma ja hyvä asento ruokailutilanteessa sekä mieliruokien tarjoaminen potilaalle.

”Laihtuminen... ruokahaluttomuus... hoito... tarjotaan potilaalle hänen mieliruokiaan... ruoka-ajat potilaan ehdoilla, miellyttävä ruokailuhetki, annetaan potilaalle mahdollisuus syödä itse...”

Hengenahdistuksen tunnistaminen ja hoitaminen kuvasivat kuolevan hengitysoireiden helpottamista. Kuolevan hengenahdistuksen taustalla voi olla monia syitä. Syyt voivat

liittyä esimerkiksi sairaudesta johtuvaan elintoimintojen heikentymiseen tai kuolevan kokemaan pelkoon. Ohjeissa korostui tilanteen mukainen toiminta. Hoitohenkilöstön on toimittava rauhallisesti ja arvioitava kuolevan potilaan kokonaistilannetta ja mahdollisia syitä hengenahdistukseen. Tarkan tilannearvion pohjalta on valittava sopivin ja tehokkain hoitomuoto. Ohjeissa mainittiin erilaisia kuolevan hengitysvaikeuksia helpottavia asioita, kuten raikas ja riittävän kostea huoneilma, hoitotoimien rauhallinen tekeminen, lisähapen antaminen, lääkehoito ja rauhallinen läsnäolo potilaan luona. Hengitystä voi myös helpottaa potilaan hyvä asento, väljät vaatteet ja rentoutuminen.

”Kohoasento, asennon muuttaminen ja huoneen riittävä tuuletus auttavat tilannetta. Lisähapen antaminen on usein tarpeellista...”

”Hengenahdistus... helpottavia keinoja... ikkunan avaaminen, ilmankostuttaja, asennon laittaminen potilaalle sopivaksi, lepoetken järjestäminen toimien väliin, hiljaa istuminen potilaan kanssa, puristavien vaatteiden poisto, hapen anto, rentoutusharjoitukset, lääkehoito.”

Kuolevan unettomuutta, uneliaisuutta ja väsymystä koskevissa ohjeissa korostettiin univaikeuksien yksilöllistä huomioimista. Unettomuus voi ilmetä monin eri tavoin; nukahtaminen saattaa tuottaa vaikeuksia, uni voi olla katkonaista ja levotonta tai unirytmä on muuttunut siten, että potilas nukkuu päivällä ja valvoo yöllä. Ohjeissa kuvailtiin erilaisia univaikeuksien syitä, joita voivat olla esimerkiksi kuoleman ajattelemiseen liittyvät pelot ja ahdistuminen, kuolevan kokema fyysinen kipu ja etenevään sairauteen liittyvät fyysiset muutokset elimistössä. Univaikeuksien hoitomuodoista mainittiin lääkehoito, rauhallinen, turvallinen ja miellyttävä ympäristö. Kuolevan toiveita ja hänen omia tapojaan toteuttaa iltatoimet tulee kunnioittaa.

”Väsymys... unenpuute... hoito... Potilaan omat iltarituaalit ovat tärkeitä, raitis ilma, lämmin vuode, hämärästi valaistu huone, tarvittaessa nukahtamis- ja unilääkkeet...”

”Psykologisten tekijöiden lisäksi unta voivat häiritä ruumiilliset oireet, jolloin esimerkiksi öisen kivun hoito voi olla paras unilääke...”

Kuolevan kokema väsymys, voimattomuus ja uneliaisuus lisääntyvät yleensä, kun hänen yleiskuntonsa laskee. Lääkkeistä voi olla apua univaikeuksiin, mutta ne voivat myös lisätä potilaan väsymystä.

”Yleiskunnon laskiessa myös vireystila laskee. Ensin ei enää jaksa tehdä mitään ennen, sitten ei enää jaksa istua ja myöhemmin puhuminenkin on rasitus. Osaltaan myös lääkitys lisää väsymystä.”

Potilaan ihon- ja suunhoito kuvasivat kuolevan hygienian hoitoa. Kuolevan asento- ja liikehoitoa käsiteltiin ohjeissa ihonhoidon yhteydessä. Säännöllisellä ja yksilöllisesti toteutetulla hygieniahoidolla voidaan helpottaa kuolevan fyysistä ja henkistä jaksamista. Ohjeissa korostettiin hoitotoimien ennaltaehkäisevää merkitystä ja kuolevan omatoimisuuden tukemista niin kauan kuin se on mahdollista. Asento- ja liikehoito korostuvat erityisesti siinä vaiheessa, jolloin kuolevan tila on heikentynyt niin, että häntä hoidetaan vuoteessa. Hoidossa tulee ottaa huomioon kuolevan jaksaminen, toiveet ja yleiskunto. Ohjeissa kuvailtiin hoitomenetelmiä, joilla voidaan ennaltaehkäistä mahdollisia iho-ongelmia. Tällaisia menetelmiä olivat potilaan ihon säännöllinen pesu, huolellinen kuivaus ja rasvaus, liike- ja asentohoito, hyvää asentoa tukeva patja sekä suun säännöllinen puhdistus ja kostutus.

”Hyvällä hoidolla ja huolellisuudella tehdään ennaltaehkäisevää työtä, estetään esimerkiksi painehaavojen syntyminen. Vuodepotilaan patjan tulee olla hyvä. Asentohoito on huomattava, potilaan asentoa on muutettava riittävän usein...”

”... Suun kostuttaminen auttaa silloin kun juominen jo on vaikeaa. Jääpalat tai jäämurska tuntuvat monesta potilaasta miellyttäviltä...”

Hygienian hoitoon ja liikehoitoon liittyvän fyysisen hyvän olon lisäksi ohjeissa kuvattiin henkistä hyvää oloa, kuten välittämisen osoitusta. Potilaan toiveet, tottumukset ja voimat tulee huomioida hoitotoimien toteutuksessa.

”Potilaan ulkonäöstä huolehtiminen viestii välittämistä esim. parranajo, hiusten kampaus, siistit vaatteet... Tehdään niin kuin potilas haluaa tai mihin hän on tottunut.”

”Liikehoitoa toteutetaan potilaan voimavarojen mukaan... Vähäinenkin omatoiminen liikunta tuottaa hyvää oloa...”

”Ihon hoidossa saunominen, pesu ja rasvaus estävät monien ongelmien syntyä ja ovat samalla tapa osoittaa huolenpitoa ja välittämistä.”

Kivun ennaltaehkäisy, tunnistaminen ja hallinta kuvasivat kuolevan kivunhoitoa. Kuolevan kokeman kivun taustalla voi olla sairauden aiheuttamat muutokset potilaan kehossa, hoitotoimien rasittavuus, kuolevan henkinen ahdistus ja pelot ja kuolevan kokema hengellinen ahdistus. Ohjeissa korostettiin kuolevan mielipiteen ja henkilökohtaisen kivun tuntemuksen kuuntelemista, kun kivunhoitoa suunnitellaan ja toteutetaan.

”Kipu on se tuntemus, jonka potilas sanoo koskevan... kipu on aina potilaan oma tuntemus ja potilas itse on kivun paras arvioitsija... Kipu muodostuu elinvaurioista, psykologisista ja ympäristöön liittyvistä tekijöistä.”

Kivun ennaltaehkäisyn keinoina mainittiin potilaan hyvä asento- ja liikehoito, huolellinen ihonhoito, lääkehoito ja henkisen hyvän olon turvaaminen. Kuolevan kokemaa ahdistusta ja pelkoja voidaan lieventää keskustelemalla hänen kanssaan. Läsnäololla ja kuuntelulla voidaan helpottaa kuolevan kokemaa yksinäisyyttä ja sen aiheuttamaa henkistä pahaa oloa. Kuolevan kokeman hengellisen ahdistuksen helpottamiseksi tulee järjestää potilaan toiveiden mukaista kuuntelu- ja keskusteluapua. Joissakin tilanteissa voidaan tiettyjä kiputiloja helpottaa myös sädehoidolla tai kirurgisella hoidolla. Kuolevan kipujen lääkehoidon toteutuksessa korostettiin kipulääkityksen säännöllisyyttä, riittävyttä ja ennaltaehkäisevää käyttöä. Potilaan kivunhoito toteutetaan yksilöllisen kivunhoitosuunnitelman mukaan, joka tehdään yhteistyössä potilaan, omahoitajan ja lääkärin kesken.

”Potilaan mielipidettä kuunnellen ja kunnioittaen omahoitaja ja lääkäri tekevät kivunhoitosuunnitelman... tavoitteena on potilaan kokema mahdollisimman hyvä olo, kivuttomuus.”

”Potilas elää ilman kipuja ja vaikeita oireita. Hoitopaikasta riippumatta kivunhoidon on oltava riittävä, asukkaan tarpeen mukainen eikä kellonaikoihin sidottu...”

”Yleensä kipu on pysyvä seuralainen ja vaatii säännöllisen lääkityksen. Lääkityksen tarkoituksena on pitää kipu pois, ei niinkään vastata jo syntyneeseen kipuun.”

Kuoleva itse osaa parhaiten kertoa kokemastaan kivusta, mutta on myös tilanteita, joissa potilas ei itse pysty tai osaa kertoa kivustaan. Kuolevan tilan heiketessä on hoitohenkilöstön arvioi kuolevan kipuja hänen puolestaan. Potilaan kokema kipu voi ilmetä sekä fyysisinä että henkisinä oireina, kuten sydämen, verenkierron ja ihon lämmön muutoksina sekä henkisenä levottomuutena, ärtymyksenä ja ahdistuksena.

”Hoitaja voi tunnistaa potilaan kipua mittaamalla pulssia, verenpainetta, lämpöä tai havainnoimalla potilaan levottomuutta ja ilmeitä. Iho saattaa tuntua hikiseltä tai silmäterät voivat näyttää laajentuneilta. Kipu aiheuttaa verenpaineen ja pulssin nousua ja lämmön alenemista sekä levottomuutta...”

”Kipu... mieliala matalalla, masentuneisuutta, vetäytyneisyyttä...levottomuutta, rauhattomuutta... ärtyisyyttä...”

5.1.3 Kuolevan hoidon perhekeskeisyys

Kuolevan hoidon perhekeskeisyyteen liittyivät potilaan omaisten ja läheisten osallistuminen kuolevan hoitoon ja hoitoa koskevaan päätöksentekoon. Potilaan omahoitaja kuvattiin ohjeissa sekä potilaan että hänen läheistensä tukijana ja hoitajana. Myös asianmukainen hoitoympäristö, jossa on huomioitu potilaan hoidon lisäksi läheisten läsnäolon mahdollisuus kaikkina vuorokauden aikoina, edistää kuolevan hoidon perhekeskeisyyttä. Aikuinen voi itse määritellä ne ihmiset, joiden hän haluaa osallistuvan hoitoonsa. Kuolevan läheisiä ja omaisia, joita ohjeissa mainittiin, olivat potilaan puoliso, lapset, lapsenlapset, sisarukset, isovanhemmat, kummit ja ystävät. Potilaan hoidon suunnittelua ja toteutusta auttaa, kun kaikki hoitoon osallistuvat tietävät, keitä ovat potilaan läheiset.

”Potilaan tahtoa, esim. keitä hän haluaa vierelleen, olisi kunnioitettava. Selkeä määrittely, kuka on lähin omainen, helpottaa sekä potilaan että läheisen asemaa...”

”Toivon, että mielitekojani voisivat toteuttaa lapset ja lapsenlapset...”

Kuolevan potilaan kohtaaminen ja hoitaminen voivat aiheuttaa potilaan läheisissä pelkoa, ahdistusta ja väsymystä. Omaisten ja läheisten kanssa voidaan keskustella ja tarvittaessa heitä ohjataan erilaisten tukipalveluiden käytössä, joista ohjeissa mainittiin kotiapu ja ammattiauttajat, kuten sairaalapastori, psykologi, sosiaalityöntekijä, kuntoutusohjaaja ja fysioterapeutti. Potilaan hoitoa edistää yhteisymmärrys siitä, ketkä hoitoon osallistuvat ja millä tavalla. Läheisten osallistuminen hoitoon voi olla läsnäoloa kuoleva luona, fyysistä kosketusta ja osallistumista hoitotoimiin. Kuolevan läheisille tulee tarjota mahdollisuus osallistua kuolevan hoitoon hoitopaikasta riippumatta. Henkilöstöllä on kuitenkin aina vastuu kuolevan potilaan ammatillisesta hoitotyöstä. Kuolevan hoitoon osallistuvat läheiset tarvitsevat hoitohenkilöstön tukea, rohkaisua, kannustusta ja lepoa, jotta he pystyvät osallistumaan kuolevan hoitoon. He tarvitsevat myös tietoa kuolevan hoidosta ja mahdollisuuden kertoa omista tuntemuksistaan.

”Tue vanhempia lapsen kosketteluun, syliin ottamiseen. Kannusta vanhempia puhumaan ja purkamaan mieltään. Tue vanhempia perheen muiden lasten huomioimiseen ja ota sisarukset mukaan tapahtumiin. Muista riittävä, yksilöllinen tiedottaminen vanhemmille ja tarvittaessa sisaruksille. Tarjoudu olemaan lapsen luona, jotta vanhemmat pääsevät ruokailemaan ja ulkoilemaan. Varmista vanhemmille mahdollisuus riittävään lepoon...”

”... Omainen tarvitsee rohkaisua uskaltaakseen olla kuolevan luona ja pystyäkkeen keskustelemaan hänen kanssaan. Omaisen jaksamisen kannalta on tärkeää, että hän huolehtii omasta voinnistaan ja levosta.”

Kaikilla kuolevilla potilailla ei ole omaisia tai läheisiä. On myös tilanteita, joissa kuolevan läheiset tai omaiset eivät voi tai pysty osallistumaan kuolevan hoitoon. Koska hoitohenkilöstön tehtävänä on huolehtia kuolevan hoidon korkeasta laadusta, on heidän tilanteen mukaan arvioitava lisäävun tarvetta. Tarvittaessa voidaan järjestää vapaaehtoistyöntekijä tai joku muu kuolevan vierelle.

”Osastollamme on... vapaaehtoista ystävää, jotka on koulutettu myös saattohoitoon. Heitä voi pyytää potilaan vierelle mihin vuorokauden aikaan tahansa.”

”... Jos asukkaan omaiset eivät pysty olemaan hänen luonaan, järjestetään joku hänen rinnalleen, ettei kenenkään tarvitsisi kuolla yksin.”

Kuolevan omaisten ja läheisten osallistumista kuolevan hoitoa koskevaan päätöksentekoon kuvattiin ohjeissa. Hoitohenkilöstön tulee kuunnella omaisten ja läheisten mielipiteitä, jotka koskevat kuolevan hoitoa. Toisinaan omaisten toiveet kuolevan paranemisen suhteen ovat epärealistisia. Tällöin hoitohenkilöstön tulee ymmärtää potilaan läheisten ajatuksia ja pyrkiä keskustelemalla yhteisymmärrykseen hoidon sisällöstä. Potilaan omaisia ja läheisiä ei saa sivuuttaa kuolevan hoitoa koskevassa päätöksenteossa.

”Asukkaiden ja heidän omaistensa kanssa keskustellaan hoidosta kuoleman lähestyessä. Monesti asukas itse tai omainen on jo hyvissä ajoin ilmaissut omat toiveensa. Joskus omaiset ovat ahdistuneita ja vaativat siirtoa sairaalaan. Henkilökunnan tehtävänä on kuunnella omaisia ja antaa tukea ja asiantuntemustaan ratkaisujen pohjaksi...”

”... lapsen kuolemaa edeltää usein miten terminaalihoitopäätös. Päätöksen tekevät lääkärit keskusteltuaan ensin vanhempien kanssa. Terminaalihoitopäätös tehdään aina lääketieteellisin perustein...”

Omahoitaja kuvattiin ohjeissa henkilöksi, joka hallitsee hoidon kokonaisuuden, on luotettava, ymmärtää ja tukee kuolevan läheisiä, osallistuu potilaan hoitoa koskevaan päätöksentekoon ja toimii yhteyshenkilönä hoitoon osallistuvien tahojen kanssa. Hän huolehtii sekä kuolevasta että hänen läheisistään koko hoitosuhteen ajan. Omahoitajan osallistuminen kuolevan hoitoon liitettiin myös hyvän saattohoidon piirteeksi.

”Hyvä saattohoito... omahoitaja seuraa asukkaan elämää, keskustelee henkilökunnan ja omaisten kanssa...”

”Hoitava lääkäri yhteistyössä potilaan, omaisten sekä omahoitajan kanssa tekevät päätöksen hoidon laadusta tilanteessa, jossa potilaalla ei ole paranemisen mahdollisuutta...”

"Omahoitaja tukee ja rohkaisee omaisia tulemaan mukaan hoidon alkuvaiheessa ja pyrkii luomaan luottamuksellisen vuorovaikutus- ja hoitosuhteen. Omahoitaja huolehtii käytännön järjestelyistä..."

Kuolevan toiveiden kunnioittaminen, ympäristön rauhallisuus ja tuttuus sekä kuolevan läheisten läsnäolo liitettiin kuolevan potilaan hoitoympäristön toivotuiksi piirteiksi. Hoitoympäristön kuvauksissa korostettiin myös potilaan ja hänen läheistensä yksityisyyden suojaamista ja läheisten mahdollisuutta yöpyä kuolevan luona. Kuolevan hoitoon sopiva ympäristö auttaa myös hoitohenkilöstöä kuolevan kohtaamisessa. Miellyttävää hoitoympäristöä kuvattiin sellaiseksi, jossa on eri aisteihin vaikuttavia virikkeitä. Hoitoympäristön kuvauksissa merkittäviä asioita olivat puhtaus, tuoksut, kuvat, äänet, musiikki ja myös hiljaisuus.

"Toivon, että voisin nukkua puhtaalla kauniilla sängyllä, jossa olisi asianmukaiset varusteet. Huoneilman raikkaudesta pidettäisiin huolta. Voisin jopa tuntea tuulen otsallani ja auringon kasvoillani, voisin haistella kevään saapumisen ja kesän päättymisen."

"... Yleensä vanhuksat haluavat kuolla tutussa ympäristössä, tuttujen henkilöiden hoivaamina... Kaunis musiikki, enkelinkuva huoneen ikkunassa yms. järjestelyt ohjaavat ja tukevat henkilökuntaakin luopumisprosessissa..."

"Pyri luomaan kuolevalle lapselle turvallinen hoitoympäristö... oma huone, rauhallinen tila... vanhemmat lapsen luona. Toinen vanhemmista voi perheen halutessa yöpyä lapsen luona..."

"... läheiset voivat olla kuolevan potilaan luona aina halutessaan ja tarvittaessa myös yöpyä osastolla..."

5.1.4 Hoitohenkilöstön jaksaminen

Hoitohenkilöstön jaksamiseen sisältyivät jaksamista tukevien toimintojen ja kuolevan hoitotyössä tarvittavien taitojen kuvaukset. Hoitohenkilöstön jaksamista tukevista toiminnoista ohjeissa mainittiin keskustelu työtovereiden ja esimiehen kanssa, työnohjaus, riittävä lepo ja työterveysaseman palveluiden käyttö (esimerkiksi psykologin vastaanotto), kuolevan hoitotyötä koskeva koulutus ja debriefing-menetelmän käyttö. Debriefing-menetelmällä tarkoitettiin traumaattisten tilanteiden jälkipuintia. Jaksamista tukevat toiminnot kuvattiin luonnolliseksi osaksi kuolevan hoitotyötä. Kuolemaan liittyvien tunteiden käsittely on kuitenkin yksilöllistä ja hoitaja joutuu käsittelemään omia tunteitaan myös yksin. Esimiehen tulee kuunnella hoitohenkilöstöä ja yksilöllisen tarpeen mukaan järjestää erilaisia jaksamista tukevia

toimintoja. Yhteiset keskustelutilaisuudet esimerkiksi hoitajan ja esimiehen välillä voivat olla merkittävä jaksamisen keino. Keskustelutilaisuuden järjestäminen osoittaa, että esimies on kiinnostunut hoitohenkilöstön jaksamisesta, voinnista ja työn sisällöstä. Kuolevaa hoitava ei välttämättä aina itse huomaa omaa väsymystään. Väsynyt ja uupunut hoitaja tarvitsee tällöin esimiehensä ja työtoveriensa apua.

”On tärkeää, että pohdit kuolemaan liittyviä asioita myös itsekseksi, mutta älä silti jää yksin murehtimaan tapahtunutta, vaan anna yhteisen keskustelun auttaa niin itseäsi kuin työtoveriasi... lyhytkin keskusteluhetki rauhallisessa paikassa saattaa helpottaa oloasi huomattavasti...”

”Koska osastonhoitajalla ei ole lapsiin varsinaista hoitosuhdetta, ei myöskään tunneside muodostu niin vahvaksi kuin esimerkiksi lapsen omahoitajalla. Lähimmällä esimiehellä on siksi hyvät edellytykset tukea sinua hoitaessasi kuolevaa lasta...”

Hoitajan tulee tietoisesti kiinnittää huomiota niihin taitoihin, joita hän tarvitsee kohdatessaan kuolevia. Kuolevan hoitotyössä tarvittavista taidoista ohjeissa mainittiin empaattisuus, ystävällisyys, toisten arvostaminen, rauhallisuus, omien taitojen rajallisuuden tunnustaminen ja erilaisten tunteiden tiedostaminen. Myös taito olla hiljaa läsnä sekä kuulla ja ymmärtää potilaan hiljaisia viestejä tulivat ohjeissa esille. Yhteisöllisyys, rohkeus sallia erilaisuutta ja yhteisymmärrys hoidon tavoitteista edistävät onnistumista kuolevan hoitotyössä.

”Työskentelyssä on uskallettava tuoda myös oma persoonallisuutensa esille käyttämällä potilaan hyväksi niitä lahjoja, joita omistamme... Hoitotilanteissa työntekijöiden on oltava yksimielisesti läsnä... Työntekijöiden tasa-arvoinen, jokaisen yksilöllisiä taitoja kunnioittava suhde voi olla keskeinen hyvinvoinnin pilari niin työntekijöille kuin potilaille. Hoitotilanteissa työntekijät punnitsevat erilaisia vaihtoehtoja, ja toisten kuunteleminen on tärkeää. Kukaan ei hallitse kaikkea...”

5.2 Vainajan saattaminen

Yläluokkaan *vainajan saattaminen* kuuluivat alaluokat *kuoleman toteaminen, vainajan hyvästely, vainajan omaisten ja läheisten tukeminen* sekä *vainajan hautaaminen*. Potilaan kuolema voi olla odotettu tai odottamaton. Potilaan kuoleman syy voi siten olla tiedossa etukäteen tai se vaatii lääketieteellisiä lisätutkimuksia. Hoitohenkilöstö voi ennakoita potilaan lähestyvää kuolemaa havainnoimalla tiettyjä psyykkisiä ja fyysisiä

muutoksia potilaan tilassa. Hoitohenkilöstön tehtäviin kuuluu myös potilaan kuolemasta tiedottaminen eri tahoille. Vainajan hyvästely on osa läheisten surutyötä. Vainajan säilyttäminen ja laittaminen osastolla vaativat asianmukaisen ympäristön, joka mahdollistaa läheisten osallistumisen vainajan laittamiseen. Vainajan siirtäminen pois osastolta ja luovuttaminen läheisille hautaamista varten on arvokas tilanne. Surevat läheiset voivat tarvita erilaista tukea myös potilaan kuoleman jälkeen. Tuki voi olla vertaistukea, ystävien, sukulaisten tai eri ammattiauttajien tukea. Hoitohenkilöstö voi tarjota sureville läheisille myös esimerkiksi surua ja surusta selviytymistä käsitteleviä opaslehtisiä ja kirjallisuutta. Vainajan saattaminen päättyy vainajan hautaamiseen. Seuraavassa taulukossa on kuvattu asiat, jotka sisältyvät vainajan saattamiseen.

Taulukko 2. Vainajan saattaminen

Ryhmittely	Alaluokka	Yläluokka
Kuoleman syyn arvioiminen Kuolemasta tiedottaminen Kuolemaan liittyvät fyysiset ja psyykkiset merkit	Kuoleman toteaminen	Vainajan saattaminen
Vainajan laittaminen Läheisten toiveet Ympäristön valmistelu Vainajan säilyttäminen, siirtäminen ja luovuttaminen	Vainajan hyvästely	
Vertaistuki Ammattiauttajien tuki Ystävien ja sukulaisten tuki Opaslehtiset ja kirjallisuus	Vainajan läheisten tukeminen	
Hautajaisten järjestäminen Vainajan muiston kunnioittaminen	Vainajan hautaaminen	

5.2.1 Kuoleman toteaminen

Potilaan *kuoleman toteamiseen* sisältyivät kuoleman syyn arvioiminen, kuolemasta tiedottaminen sekä kuolemaan liittyvät fyysisten ja psyykkisten merkkien havainnoiminen. Kun kuoleman syy oli selkeä, siitä käytettiin ohjeissa termejä odotettu tai luonnollinen kuolema. Odotettuun ja luonnolliseen kuolemaan liitettiin tieto siitä, että vainaja on henkilökunnalle tuttu. Vainaja oli saattanut olla vanhainkodin asukas, kotisaattohoidon asiakas tai vakavasti sairas potilas sairaalan osastolla. Kuolemaa oli ”osattu” odottaa ja siihen oli varauduttu; oli tehty esimerkiksi päätös siitä, että kuolevaa ei yritetä elvyttää, kun elintoiminnot alkavat heiketä. Odotetun ja luonnollisen kuoleman kuvauksissa korostettiin vainajan läheisten huomioimista. Toiminnan rauhallisuutta, luonnollista suhtautumista kuolemaan ja tarpeettomien toimintojen välttämistä myös korostettiin.

”Jos potilas on ollut kotisairaalassa saattohoidossa... huomioi omaiset, jos heitä on paikalla – enää ei ole kiirettä minnekään! ... jos potilas kuolee arkena yöllä, voi hyvin odottaa aamuun lääkärin tuloa (mikäli omaisille sopii)... poliisia ei tarvita, koska kuolinsyy on selkeästi tiedossa.”

”Saattohoidon päätepiste on kuolema... Kuolema voi tapahtua saattohoidossa yhtä hyvin kotona kuin hoitolaitoksessa... poliisia tai ambulanssia ei tarvitse kutsua. Vainaja voi olla kotona yön yli. Ei ole kiirettä lähteä kuljettamaan kuollutta... myöskään lääkärin käynnillä ei ole kiirettä.”

Epäselvästä kuoleman syystä käytettiin käsitteitä yllättävä, äkillinen, odottamaton tai poikkeuksellinen kuolema. Epäselvään kuolemaan liitettiin myös käsitteet omavaltainen kuolema, epäilyksiä herättävä tilanne, itsemurhaepäily ja rikosepäily. Hoitaja on usein ensimmäisenä paikalla, kun potilas tai asukas odottamattomasti kuolee hoitopaikassaan. Potilas voi kuolla odottamattomasti sairaaloiden erilaisilla osastoilla, vanhainkodeissa tai omassa kodissaan. Kuvauksissa korostui hoitohenkilöstön välitön tilanteen arviointi, yhteydenotto viranomaisiin, tietojen kerääminen ja tapahtumapaikan arvioiminen. Hoitajan tulee myös arvioida tilanteen luonnollisuutta kriittisesti. Kuolemansyyn ja kuolemaan johtaneiden tapahtumien selvittämistä helpottavat tiedot, jotka koskevat potilaan henkilöllisyyttä, sairauksia, lääkityksiä, sairaalahoitoja ja ympäristöä, josta vainaja on löydetty. Jos potilas on kuollut yllättäen kotona, keskeisiä tietoja voivat edellisten lisäksi olla kuolemasta ilmoittaneen henkilötiedot.

”Kotihoidolle tuntematon vainaja tai epäilyksiä herättävä tilanne tai itsemurhatilanne, rikosepäily... Selkeät rikos- ja itsemurhaepäilyt, kutsu paikalle poliisi. Havainnoi tilanne ja ympäristö kuolinpaikalla... miten tieto saatu... milloin oltu viimeksi yhteydessä... sairaudet,

lääkitys, sairaalahoitajaksot... odotettu / odottamaton kuolema, onko vainaja tunnettu vai tuntematon, olosuhteet... älä siirrä vainajaa tai korjaa vainajan asentoa..."

"... Jos olet epävarma, onko kuolema luonnollinen... niin kutsu päivystäjä. Puhelimessa voit tiedustella häneltä, saako vainajan laittaa."

Potilaan kuolemaan ja sen toteamiseen liittyi ohjeissa paljon tiedottamista. Hoitajan on ilmoitettava potilaan kuolemasta omaisille, lääkärille ja tarvittaessa myös viranomaisille, sosiaalityöntekijälle ja osaston muille potilaille. Käytännöt, jotka koskivat kuoleman ilmoittamisajankohtaa, vaihtelivat tilanteen ja sopimusten mukaan. Kuolevan hoitotyö koskee kuolevaa ja koko hänen perhettään. Omaisia tuetaan olemaan läsnä potilaan kuoleman lähestyessä. Heillä ei kuitenkaan aina ole mahdollisuutta olla potilaan luona kuoleman hetkellä. Jos vainajalla on lähiomaisia, heille ilmoitetaan potilaan kuolemasta etukäteen sovitun käytännön mukaan. Useimmiten hoitaja on se henkilö, joka ottaa yhteyttä omaisiin. Ohjeissa korostettiin, että potilaan yllättävästä kuolemasta ilmoitetaan vainajan läheisille heti. Toivottavana asiana pidettiin sitä, että potilaan kuolemasta ilmoittaa hoitaja, joka on omaisille tuttu. Keskeistä oli myös se, milloin kuolemasta ilmoitetaan. Kuolemasta voidaan ilmoittaa välittömästi kuoleman tapahduttua, riippumatta vuorokauden ajasta tai muuna ennalta sovittuna ajankohtana.

"Omaisille tai ystävälle soimitaan kuoleman tapahduttua heidän toiveidensa mukaan, jos heillä ei ole mahdollisuutta olla vierellä."

"Ilmoita omaisille; ilmoittaja on sairaanhoitaja, omahoitaja tai perushoitaja, joka tuntee vainajan ja hänen omaisensa. Jos asukas kuolee yöllä, harkitse, voisitko ilmoittaa kuolemasta omaisille vasta aamulla, ellei toisin ole sovittu."

"Jos potilaan kuolemaa ei ole osattu odottaa, siitä on ilmoitettava aina – siis myös yöllä – omaisille, muussa tapauksessa menetellään siten kuin omaisten kanssa on sovittu. Tästä löytyy tieto potilaspapereista. Ilmoituksen tekee mieluummin osaston oma tuttu hoitaja."

Ohjeissa kuvattiin hoitajan hienotunteista, mutta samalla selkeää tapaa kertoa suruviesti vainajan läheisille. Hoitajan tulee myös arvioida omaisen kykyä ymmärtää suruviesti. Kertomistavan ja hyvän vuorovaikutuksen lisäksi ympäristöllä voi olla merkitystä omaisille, kun läheisen kuolemasta kerrotaan kasvokkain esimerkiksi osastolla. Ympäristön tulee olla sellainen, että kuolleen omaisille ja läheisille voidaan kertoa suruviesti ilman häiritseviä tekijöitä. Rauhallinen, turvallinen ja miellyttävä ilmapiiri,

jota fyysisen ympäristön ominaisuudet sekä hoitajan hyvät vuorovaikutustaidot tukevat, kuvasi ympäristön merkitystä, kun vainajan läheisille kerrotaan potilaan kuolemasta.

”Muista, että käytät totuudenmukaisesti sanaa kuollut, ettei tule väärinkäsityksiä.”

”Valmistaudu kertomaan kuolemasta rauhallisesti ja varmista jos mahdollista, että tiedonsaaja pystyy ottamaan tiedon vastaan.”

”Suruviestin kertominen - Fyysinen ympäristö: tilalla on tärkeä merkitys, sanat eivät jää mieleen vaan ilmapiiri, tila / huoneet... häiriintymätön, rauhallinen, värit, tuoksut, kasvit, kalustus, vaatetus... turvallisuuden lisääminen... keskustelu istuviltaan, kiireettömyyden tuntu, hiljaisuuden sieto, koko totuus... ei turhia sanoja / puhetta, katsekontakti, kosketus, antaa vastaanottajalle aikaa ja kuunnella mitä hän haluaa sanoa.”

Hoitajan yhteydenotto lääkäriin koski yleensä potilaan kuolleeksi toteamista. Epäselvistä kuoleman tapauksista ilmoitetaan poliisille. Potilaan kuolleeksi toteaminen on lääkärin tehtävä ja hän kirjaa kuolemaan liittyvät asiat, kuten esimerkiksi kuolinajan, potilasta koskeviin asiakirjoihin. Ohjeissa korostettiin hoitohenkilöstön välitöntä toimintaa, kun havaitaan potilaan kuolema.

”Kuoleman toteaminen on lain mukaan suoritettava viivytyksettä... Lääkärin tehtävät... kuoleman toteaminen... tarvittavat sairauskertomusmerkinnät...”

”So 504 L kuolemansyyn selvittämisestä... Kuolemasta ilmoittaminen... Kuolemasta on viipymättä ilmoitettava lääkärille tai poliisille...”

”Lääkäri toteaa lapsen kuoleman ja kuolinaika merkitään potilaspapereihin.”

Joissakin hoitopaikoissa oli sovittu, että potilaan kuoleman voi tietyissä tilanteissa todeta aluksi myös hoitaja. Yleensä kyseessä on potilaan odotettu kuolema. Lääkärille on kuitenkin aina ilmoitettava potilaan kuolemasta.

”... Jos sairauskertomukseen on kirjattu päätös terminaalihoidosta ja tapahtuma on ollut odotettu, voidaan sopia, että koulutettu sairaanhoitaja toteaa kuoleman ilmoitettuaan siitä ensin hoitovastuussa olevalle lääkärille.”

Ohjeissa oli kuvattu myös toimintatapa tilanteessa, jossa vainajalla ei ole omaisia tai heitä ei tavoiteta. Näissä tilanteissa otetaan yhteyttä viranomaisiin, jotka selvittävät mahdollisten omaisten olinpaikan. On myös vainajia, joiden omaiset eivät pysty hoitamaan kuolemaan liittyviä järjestelyjä. Tällöin otetaan yhteyttä sosiaalityöntekijään.

”Yhteistyö sosiaalityöntekijän kanssa... varaton vainaja... omaiset kykenemättömiä hoitamaan asioita.”

”Tiedossa olevaan omaiseen otetaan yhteys ja hänelle jätetään tiedotusvastuu muille läheisille. Ellei lähiomaisia tavoiteta, asia jätetään poliisin tiedotettavaksi. Ellei ole tietoa lähiomaisista, selvitystyö kuuluu poliisin virkатыöhön.”

Toisinaan osastolla tapahtuneesta kuolemasta on hyvä ilmoittaa osaston muille potilaille tai asukkaille. Kertomistavan luonnollisuus ja rehellisyys korostuivat ohjeissa. Tarvittaessa voidaan järjestää keskusteluapua sellaisille osaston potilaille, joita tieto potilastoverin kuolemasta järkyttää.

”Huonetovereille ja pitkäaikaisille potilastovereille puhutaan avoimesti ja lämminhenkisesti tapahtuneesta ja heille varataan tarvittaessa keskustelumahdollisuus.”

”Kerro tapahtuneesta kuolemasta osaston muille asukkaille...”

Potilaan kuolintapahtuman, kuolinajan ja omaisten kanssa sovittujen käytännön järjestelyiden kirjaaminen sekä kuolintietojen ilmoittamisessa tarvittavien lomakkeiden tarkastelu kuvasivat kuolemaan liittyvää kirjallista tiedottamista. Jos potilaan luona ollaan kuolinhetkellä, voidaan kuolinajaksi kirjata kellonaika, jolloin potilaan sydämen toiminta ja hengitys lakkaavat. Käytännön järjestelyinä kuvattiin ruumiinavausluvan saamista vainajan omaisilta ja sopimuksia, jotka liittyivät vainajan hakemiseen ja vainajan henkilökohtaisen omaisuuden luovuttamiseen.

”... Kuolinhetkeksi sairauskertomukseen kirjataan se kellonaika, jolloin sydämentoiminta ja hengitys lakkaavat...”

”Potilaan sairauskertomukseen tehdään merkinnät kuolinajasta, avausluvan saamisesta ja omaisten kanssa sopimuksista koskien vainajan tavaroiden hakemista...”

Kuolintietojen ilmoittaminen on laissa säädetty. Lääkäri täyttää ja allekirjoittaa tarvittavat lomakkeet ja sairaala huolehtii niiden lähettamisestä välittömästi eteenpäin viranomaisille ja vainajan omaisille. Lapsivainajia koskevia erityistilanteita varten on eri lomakkeet. Vainajan omaisten saaman kuolintodistuksen ja hautausluvan lisäksi sairaala toimittaa kuolintodistuksen ja jäljennöksen hautausluvasta vainajan kotikunnan lääninhallitukseen. Potilaan kuolemasta ilmoitetaan myös väestötietojärjestelmään, kun hautauslupa on annettu.

”So 505 A kuolemansyy selvittämisestä 21.12.1973/948... Kuolemasta ilmoittaminen ja hautauslupa... Selvitettyään kuolemansyy lääkäriin on laadittava kuolintodistus ja annettava lupa hautaamiseen sille, joka on ilmoittanut huolehtivansa vainajan hautaamisesta.”

”Kuolintietojen ilmoittaminen... kuolintodistuslomake, hautauslupalomake ja lomake kuolemasta väestötietojärjestelmään tehtävää ilmoitusta varten... Kuolleenä syntynyttä ja alle 28 vuorokauden ikäisenä kuollutta lasta varten on oma lomakkeisto.”

Kuolemaan liittyviä fyysisiä ja psyykkisiä merkkejä kuvailtiin ohjeissa. Keskeisimmät kuolemaan liittyvät merkit oli koottu luetteloiksi. Niissä kuvattiin kuolemaa ennakoivia merkkejä, joita olivat muutokset sydämen toiminnassa, hengityksessä, ihossa, aistien toiminnassa ja potilaan ilmeessä. Varsinaisista kuoleman merkeistä mainittiin sydämen toiminnan pysähtyminen, hengityksen lakkaaminen, lihasten rentoutuminen ja potilaan reagoimattomuus ärsykeille. Useat kuolemaa ennakoivat ja kuolemasta kertovat merkit olivat sellaisia, joita hoitohenkilöstö voi tunnistaa omien aistien avulla ilman, että tilanteessa tarvittaisiin erityisiä teknisiä mittauslaitteita. Ohjeissa korostettiin tilanteen luonnollisuutta ja sitä, että kuolema tapahtuu vaiheittain eikä sen ajankohtaa voi tarkasti tietää ennalta.

”Kuolema ei tapahdu hetkessä vaan asteittain... Vaikka kuolemaa on mahdoton ennustaa etukäteen, joitakin kuoleman lähestymiseen viittaavia merkkejä voidaan havaita: sydämensyke muuttuu heikoksi ja epäsäännöllisen nopeaksi, verenkierron heiketessä iho muuttuu kylmäkosteaksi, kalpeaksi tai syanoottisen kirjavaksi, jalat, kädet, nenänpää ja korvat kylmenevät, hengitys voi olla korisevaa tai haukkovaa, tajunnantaso saattaa laskea, lihasten jänteisyys katoaa, tunto- ja kuuloaisti heikkenevät, kasvolihakset rentoutuvat ja kasvojen ilme muuttuu rauhalliseksi.”

”Lähes aina kuolema on rauhallinen tapahtuma, johon ei liity mitään pelottavaa. Hengitys loppuu ja sydän lakkaa lyömästä. Parin tunnin aikana kehityy jäykkyyttä kuolleen niveliin. Kuolema saattaa liittyä harhaisuutta, käsien haromista ja ääntelyä.”

Potilaan hoidossa voidaan joutua toisinaan tilanteeseen, jossa potilaan tila on niin vakava, että potilas todetaan aivokuolleeksi. Aivokuoleman toteamista ja perusteita koskevissa ohjeissa korostettiin ennalta laadittujen määräysten ja toimintaohjeiden tarkkaa noudattamista, kun arvioidaan potilaan tilaa. On eettisesti väärin sekä omaisia että potilasta kohtaan, jos aivokuolleeksi todetun potilaan elämää pitkitetään.

”Aivokuoleman toteaminen perustuu potilaan esitietoihin, statukseen ja tarvittaessa lisätutkimuksiin. On olemassa tarkat kriteerit, joita noudatetaan aivokuoleman diagnostiikassa... Kun aivokuolema on todettu, eikä elinsiirtoa suunnitella, hoito tulee lopettaa. Mekaaninen tehohoidon jatkaminen riistää potilaalta oikeuden arvokkaaseen kuolemaan. Samalla pitkitetään omaisten ahdistusta ja katteetonta toivoa toipumisesta.”

5.2.2 Vainajan hyvästely

Vainajan hyvästelyyn sisältyivät vainajan laittaminen, läheisten toiveiden huomiointi, vainajan ympäristön valmistelu sekä vainajan säilyttäminen, siirtäminen ja luovuttaminen. Vainajan laittamista oli erilaisten hoitolaitosten ohjeissa kuvailtu yksityiskohtaisesti. Ohjeet sisälsivät luetteloita vainajan laitossa tarvittavista välineistä ja konkreettisista toimintaohjeista, jotka koskivat vainajan pesemistä, pukemista, asentoa, vuodetta ja esteettisen vaikutelman luomista. Ohjeissa oli myös kuvailtu hoitolaitosten käytäntöjä, jotka liittyivät vainajan tunnistamiseen, kuten tunnistusrannekkeen säilyttämistä vainajan mukana. Vainajan laitton kuvauksista välittyi arvokkuus, vainajan kunnioitus ja hienotunteisuus.

”Vainajan vaatteet riisutaan, erittäviin aukkoihin asetetaan pumpulisykeröt tai sideharsotaitokset vuodon ehkäisemiseksi, haavat siistitään ja vaihdetaan puhtaat sidokset. Jos potilaalla on proteeseja tai esimerkiksi hiuslisäke, ne laitetaan paikoilleen ja hiukset kammataan. Miesvainajalta ajetaan parta. Silmät suljetaan kostutettujen pumpulisykeröiden tai sideharsotaitosten avulla. Suu saadaan asettumaan kauniisti kiinni, kun leuan ja korvien takaa pääläen kautta kierretään napakasti harsosidos. Vainaja jätetään selälleen, kädet sivuille. Jos vainajalla on tunnistusranneke, se jätetään. Nilkat sidotaan yhteen ja sidokseen kiinnitetään lappu, jossa on vainajan nimi, sosiaaliturvatunnus, sairaala, osasto ja kuolinaika. Normaalisti vainaja puetaan kertakäyttöpaitaan ja vuoteeseen vaihdetaan kertakäyttölakanat.”

Hoitohenkilöstön tulee varmistaa ennen vainajan laittoa, tehdäänkö vainajalle ruumiinavaus. Tähän liittyen hoitohenkilöstöä ohjeistettiin vainajan kehoon jätettävistä ja kehosta poistettavista vierasesineistä. Vainajan omaiset tarvitsevat tukea ja opastusta myös näissä tilanteissa.

”Jos vainajalle tehdään oikeuslääketieteellinen ruumiinavaus, ruumiilta ei saa poistaa hoidossa käytettyjä kanyyleja ja muut mahdolliset vierasesineet on jätettävä paikoilleen. Asia selitetään myös omaisille.”

Kun potilas kuolee kotonaan odotetusti eikä kuolemaan liity epäselvyyksiä, vainajan laitossa ei tarvita erityisiä tarvikkeita ja vainaja voidaan pukea esimerkiksi omiin vaatteisiinsa. Näin voidaan toimia myös sairaalassa tai muussa hoitolaitoksessa, jos omaiset niin toivovat.

”Vainaja voidaan pukea omiin vaatteisiinsa (kotisaattohoito).”

Kaikissa olosuhteissa vainaja laitetaan arvokkaasti ja kiireettömästi. Kukkien asettaminen vainajan rinnan päälle, ristin muotoilu lakanasta ja valokuvan ottaminen lapsesta vanhemmille muistoksi kuvasivat vainajan kunnioittamista.

"Vainajaa laittaessasi muista arvokkuus ja rauhallisuus."

"Ruumiiden valmistelu ja käsittely tehdään puutteellisissakin oloissa ihmisarvoisesti."

"... Lapsi peitetään valkoisella lakanalla, jonka päälle voidaan taitella risti. Lakanan päälle asetetaan kukkakimppu. Lapsesta voidaan ottaa valokuva vanhemmille muistoksi."

Läheisten mahdollisuus osallistua vainajan laittoon ja vaikuttaa esimerkiksi vainajan vaatteiden tai korujen valintaan kuvasivat vainajan omaisten ja läheisten toiveiden huomiointia. Vainajan läheisille on kerrottava kuinka he voivat osallistua vainajan laittoon. Osallistuminen voi olla vainajan pesemistä, pukemista, koskettelua tai sylissä pitämistä. Osallistuminen on aina vapaaehtoista ja se tulee myös tuoda selkeästi esille. Vainajan laittoon osallistuminen voi helpottaa läheisiä surutyöskentelyssä.

"Kuolleen lapsen sylissä pitäminen ja hoivaaminen auttavat surusta selviytymisessä. Sen tähden vanhempia on hyvä kannustaa koskettamaan lasta. Kieltäytyminen on hyväksyttävää. Kaikki eivät halua koskettaa kuollutta ihmistä. Vanhemmat voivat olla mukana pesemässä ja pukemassa lasta. Jos vanhemmat tahtovat, lapselle voidaan pukea omat vaatteet."

"Omaisten on halutessaan mahdollista olla mukana ruumiin valmistelussa."

"... Korut yleensä poistetaan, mutta joskus vainajan tai omaisten toivomuksesta voidaan esimerkiksi vihkisormukset jättää..."

Vainaja ja hänen läheisensä voivat kuulua johonkin uskonnolliseen yhteisöön, jolla on omia tapoja laittaa vainaja. Vainajan omaisilta tai läheisiltä voidaan saada tietoa kyseisistä tavoista. Uskonnollisten vakaumusten mukaisia tapoja tulee kunnioittaa. Ohjeissa kuvatut tavat liittyivät vainajan pesemiseen, pukemiseen ja asentoon sekä uskonnollisten symbolien käyttöön, joita voivat olla korut ja esineet.

"Ortodoksipotilaan vakaumuksen huomioiminen... vainaja pestään... hänet puetaan omiin vaatteisiinsa, useimmiten juhlapukuun. Hän on saattanut eläessään myös varata itselleen erityisen kuolinvaateen, johon kuuluu myös otsanauha. Kaularisti jätetään kaulaan... käsien varaan asetetaan ikoni, jos näin on sovittu..."

Hoitohenkilöstöllä on keskeinen asema sen tunnelman luomisessa, joka vainajan läheisille jää mieleen kuoleman jälkeisestä ajasta. Ympäristön valmistelussa korostettiin siisteyttä sekä rauhallisen, turvallisen ja arvokkaan tunnelman luomista. Sopivina koristeina mainittiin kynttilät, kukat ja valkoiset liinat. Erillinen tila antaa vainajan omaisille ja läheisille rauhallisen paikan hyvästellä vainajaa. Hoitohenkilöstön toiminnan tulee olla kiireetöntä, vainajaa kunnioittavaa sekä vainajan omaisten ja läheisten surutyötä tukevaa.

"Jokaisessa työyksikössä järjestetään mahdollisimman rauhallinen ja asiallinen tila vainajalle."

"Vainajan kunnioittamiseen sisältyy ympäristön rauhallisuus, siisteys ja kaunistaminen kuten esim. liinat ja kukat. Omaisten huomioiminen on osa vainajan hyvää hoitoa. Henkilöstön tulee välittää vainajan omaisille kiireetön ja turvallinen ilmapiiri, sillä omaiset tarvitsevat herkkävaistoista kuuntelijaa ja hiljaisuuden jakajaa."

"Ennen omaisten kutsumista hyvästelemään siistitään huone ja viedään roskat ja pyykki pois. Kynttilä ja valkea liina tuovat tilanteeseen juhlavaa arvokkuutta."

Ohjeissa kuvailtiin vainajan säilyttämistä osastolla, siirtämistä osastolta pois ja luovuttamista läheisille. Vainajaa säilytetään ohjeiden mukaan hoitolaitosten osastoilla noin kaksi tuntia kuolemasta. Vainajaa voidaan säilyttää osastolla pitempään, jos läheiset sitä toivovat. Vainajien säilytystilojen sijainti, rakenne ja koko vaihtelevat eri hoitopaikoissa. Hoitohenkilöstön onkin opastettava vainajan läheisiä kyseisen hoitopaikan käytännöistä ja kerrottava heille selkeästi milloin ja missä he voivat nähdä vainajan. Vainaja voidaan hyvästellä osastolla, sairaalan kappelissa tai muussa rauhallisessa tilassa, joka on tarkoitettu vainajien säilytystä tai luovuttamista varten. Sairaalan osastolla vainajan hyvästelyyn tarkoitettu huone voi olla sama, jossa vainaja on laitettu. Hoitohenkilöstö ja erityisesti potilaan omahoitaja opastaa läheisiä käytännön asioissa, on läsnä tukemassa ja kuuntelemassa. Heidän tulee myös pyytää sairaalapastori paikalle, jos läheiset niin toivovat. Osastolla tai sairaalan kappelissa voidaan järjestää lyhyt saattohartaus tai rukoushetki.

"Lasta pidetään osastolla vähintään kaksi tuntia kuolinhetken jälkeen."

"Jos omaiset haluavat, voidaan vainajalle pitää pieni hartaushetki... Tässä hetkessä tulisi omahoitajan olla läsnä."

"... mukana oleville hoitajille varataan aikaa... varautuu omaisten sanattomaan ja sanalliseen lohduttamiseen... Omaisille varataan aikaa kuolintapahtuman kertaamiseen ja käytännön asioista keskustelemiseen... Sairaalapastori on näissä kaikissa tilanteissa tarvittaessa mukana."

Eri hoitopaikoilla on omia käytäntöjä koskien vainajan siirtämisen ajankohtaa. On voitu esimerkiksi sopia, että vainajaa ei siirretä yöllä pois osastolta. Hoitolaitosten osastoilta vainaja siirretään tätä tarkoitusta varten olevaan säilytystilaan, joka on yleensä kylmätila. Jos vainajalle täytyy tehdä ruumiinavaus, hänet siirretään osastolta sairaalan obduktio-osastolle. Vainaja luovutetaan omaisille arvokkaasti ja omaisten halutessa esimerkiksi sairaalapastori voi pitää lyhyen saattohartauden. Tämän jälkeen hautaus toimiston henkilökunta yleensä hakee vainajan kohti viimeistä leposijaa. Vainajan siirtämisessä ja luovuttamisessa korostettiin vainajaa kunnioittavaa, rauhallista, luonnollista ja vainajan omaisia huomioivaa käytöstä.

”Käytävällä kuljettaminen tehdään arvokkaan rauhallisesti ja salailematta... ruumista siirrettäessä kylmätilaan ja säilytyskaappiin toimitaan rauhallisesti ja ihmisarvoisesti.”

”Vainajan luovuttaminen on arvokas tilaisuus, jossa osoitetaan kunnioitusta vainajan elämää kohtaan ja tuetaan omaisten selviytymistä.”

”Luovutustilanteesta pyritään luomaan mahdollisimman lämmin ja turvallinen... Omaisten halutessa voidaan kutsua paikalle myös sairaalapastori... Hautaus toimisto huolehtii vainajan noutamisesta säilytystilasta...”

Kotikuolemaa koskevissa ohjeissa korostettiin toiminnan kiireettömyyttä, arvokkuutta ja omaisten toiveiden huomioimista. Kotikuolemassa vainaja voidaan laittaa arkkuun kotona ja hautaus toimiston henkilökunta voi siirtää vainajan hautausmaahan kappeliin.

”Potilaan kuollessa vainajan siirrolla ei ole kiirettä. Perheen omaa aikataulua on hyvä noudattaa. Vainaja voidaan pukea ja arkuttaa kotona.”

”Kuollut asukas lähetetään arvokkaasti viimeisen kerran pois kotoa.”

5.2.3 Vainajan läheisten tukeminen

Kuolevan läheisten tukeminen on kuolevan hoitotyössä koko ajan läsnä. Läheisten toiveiden kuulemista ja heidän osallistumistaan kuolevan hoitoon on käsitelty jo aiemmin. Kuolevan omaisten tuen tarve ei kuitenkaan aina pääty siihen, kun läheinen on kuollut. *Vainajan läheisten tukeminen* potilaan kuoleman jälkeen ilmeni vertaistukena, eri ammattiauttajien ja läheisten tukena surevalle sekä surua käsittelevien

opaslehtisten ja kirjallisuuden tarjoaminen sureville. Ohjeissa kuvattiin erilaisia tukimuotoja ja tuen tarjoajia, joita vainajan omaiset voivat tarvita läheisen kuoleman jälkeen. Useimmiten tuki, jota sureville läheisille tarjottiin, oli kuuntelua ja keskusteluapua. Eräässä ohjeessa mainittiin myös pari- ja perheterapia sekä kuvataide- ja musiikkiterapia. Hoitohenkilöstön tulee arvioida läheisten yksilöllistä tuen tarvetta ja kertoa erilaisista tuen tarjoajista ja ohjata heitä tarvittavan tuen saamisessa.

”Ammattitaitoinen henkilökunta kohtaa omaiset erilaisissa ja yksilöllisissä tilanteissa. Tarvittaessa henkilökunta ohjaa vainajan omaiset tukipalveluiden piiriin.”

”Perheen hoito ei lopu potilaan kuolemaan. Omaisiin ollaan aina yhteydessä potilaan kuoleman jälkeen. Omaisten surutyön etenemistä arvioidaan ja tarvittaessa ohjataan jatkohoitoon.”

Ammatillisesta näkökulmasta hoitohenkilöstö nähtiin vainajan läheisten tukijana ja opastajana sekä rauhallisen tunnelman luojana. Samalla heidät nähtiin myös ihmisinä, joilla on yksilöllisiä tunteita ja lupa osoittaa esimerkiksi surua potilaan kuoltua.

”Viettäköö rauhallinen hetki vainajan luona. Sytyttäkää kynttilä. Antakaa omaisille mahdollisuus olla poislähteneen rakkaansa luona. Olkaa aitoja, lämpimiä. Jokainen tuntee pelkoa, ahdistusta ja surua. Hoitajillakin on lupa itkeä...”

Ammattiauttajien antamaa tukea oli kuvailtu eri tavoin. Ohjeissa oli hoitopaikoissa toimivien ammattiauttajien yhteystietoja, joita hoitohenkilöstö voi välittää sureville läheisille. Kuvauksissa tuli esille, että kuolevan läheisille tulee järjestää mahdollisuus tavata tuttu omahoitaja, joka on hoitanut kuolevaa. Läheisiin voidaan ottaa yhteyttä esimerkiksi soittamalla sovittuna aikana tai tapaaminen voidaan ottaa esille vainajan saattamisen yhteydessä. Näin osoitetaan vainajan läheisille myötätuntoa ja välittämistä. Vainajan läheiset päättävät mahdollisesta yhteydenotosta. Hoitohenkilöstön tuleekin ymmärtää ja tukea läheisiä heidän päätöksissään ja valinnoissaan. Hoitohenkilöstön antaman tuen tarvetta ja arvostusta kuvattiin myös erilaisten uskonnollisten vakaumusten yhteydessä; hoitohenkilöstön tukea toivottiin ja sitä pidettiin tärkeänä potilaan kuoleman hetkellä ja sen jälkeen. Ammattiauttajat, jotka ohjeissa mainittiin, olivat kuolleen potilaan tai asukkaan omahoitaja tai muu tuttu hoitaja, osastonlääkäri, osastonhoitaja, sairaalapastori, sosiaalityöntekijä ja psykiatri. Tarvittaessa voidaan myös järjestää kriisi-istunto.

”Kun tuttu omahoitaja tai lasta kuolemantilanteessa hoitanut hoitaja soittaa osastolta, vanhemmat saavat varmuuden siitä, että heistä väitetään eikä perhettä jätetä yksin...”

Puhelinkeskustelussa olisi hyvä selvittää paitsi vanhempien myös sisarusten vointia ja selviytymistä ja perhettä voi rohkaista erilaisten tukiryhmien toimintaan... Perheeseen otetaan osastolta yhteyttä sovittuna aikana..."

"... Lääkärillä on myös perhettä tukeva ja rohkaiseva rooli."

"Sairaalapastori päivystää... Psykiatrin apua on saatavana... voidaan järjestää kriisi-istunto."

"Islam-seurakunnan jäsenet pitävät myönteisenä, että hoitohenkilökunta ja sosiaalityöntekijät tukevat omaisia..."

Sairaalan ulkopuolisista ammattiauttajista mainittiin neuvolan ja kouluterveydenhuollon terveydenhoitajat, omalääkäri, työterveyslääkäri, psykologi ja psykiatri sekä kriisiryhmätoiminta. Hoitohenkilöstön tulee olla aktiivinen tarjotessaan erilaisia tuen muotoja. Ilman läheisten tai omaisten suostumusta hoitohenkilöstö ei voi kuitenkaan luovuttaa vainajaa koskevia tietoja sairaalan ulkopuolelle.

"Sairaalaan menee tieto lapsen kuolemasta vanhempien suostumuksella lastenneuvolaan tai kouluterveydenhuoltoon. Mikäli vanhemmat haluavat, voidaan osastolta ottaa yhteyttä neuvolaan, jotta terveydenhoitaja voisi varata ajan perheelle keskustelua varten."

"Ammattiauttajien tarpeessa olevat surevat vanhemmat voivat saada oman kunnan terveyskeskuksen mielenterveystoimiston psykologilta tai psykiatrilta keskusteluapua."

"Omalääkärijärjestelmän tai työterveyslääkärin kautta vanhemmat voivat myös saada apua."

Vertaistukea oli kuvailtu sururyhmätoiminnan kautta. Sururyhmän tuki voi helpottaa surusta selviytymistä. Läheisensä menettänyt voi jakaa kokemuksensa, tunteensa ja muistonsa puhumalla toisten samassa tilanteessa olevien kanssa. Sururyhmien toimintaa järjestävät erilaiset yhdistykset, järjestöt ja liitot sekä seurakunnat. Sururyhmän vetäjinä voi olla ammattiauttajia tai joku läheisensä menettänyt henkilö. Sururyhmien kuvausten yhteydessä mainittiin tukihenkilöiden välittäminen, kriisiapu ja sopeutumisvalmennuskurssit, joista voi myös olla apua sureville.

"Seurakunnat järjestävät sururyhmiä... Mannerheimin lastensuojeluliitto ja Kätkytkuolemaperheiden yhdistys ry. järjestävät sururyhmiä, välittävät tukihenkilöitä ja antavat kriisiapua. Myös perheasiainkeskukset ovat alkaneet järjestää sururyhmiä... Sururyhmän vetäjänä voi toimia ammattiauttaja, kuten sairaalapastori, terveydenhuollon ammattilainen tai omakohtaisen menetyksen kokenut omainen."

"... sururyhmä on tarkoitettu vanhemmille, joilta on kuollut lapsi... Ryhmässä tärkeintä on, että vanhemmat saavat puhua. On lupa vielä surra ja saa kuulla minkälaisia kokemuksia ja ajatuksia toisilla vanhemmilla on... Ryhmässä kerrotaan lapsesta, kerrotaan hänen sairaudestaan, kerrotaan, millainen hän oli, millainen muisto hänestä on. Ryhmässä kaikilla on sama kokemus: oman lapsen kuolema..."

Ohjeissa oli luetteloita kirjallisuudesta, ohjelehtisistä ja videoista, joita voidaan esitellä ja tarjota sureville. Hoitohenkilöstön tulee antaa kuolleen omaisille ja läheisille ohjeita sanallisen opastuksen lisäksi myös kirjallisena. Surevilla on oltava mahdollisuus keskustella ohjeiden sisällöstä hoitohenkilöstön kanssa. Ohjeissa oli kuvattu osastojen omia ohjelehtisiä, joissa oli potilaan hoitoon osallistuneiden yksikköjen ja erilaisten tuen antajien yhteystietoja. Ohjelehtisissä oli myös tietoa kuolemaan liittyvistä tunteista, surusta selviytymisestä ja käytännön tietoa hautajaisjärjestelyistä.

”Jos omaiset ovat paikalla anna heille sairaalan omaisille tarkoitettu ohjelehtinen ja jos omaiset haluavat, seurakunnan Surun aika-ohjelehtinen. Keskustele ohjelehtisen sisällöstä omaisten kanssa.”

”Perheelle annetaan osastolta kirjallisia ohjeita ja esitteitä sekä tarvittavat puhelinnumerot... Surun kohdatessa on... ohjelehtinen, johon täydennetään osaston, hoitavan lääkärin ja osastonhoitajan puhelinnumerot... Siitä löytyvät puhelinnumerot myös sairaalapastorille, seurakuntaan ja obduktio-osastolle...”

”Suru vieraana kodissamme on kuolleen lapsen sisaruksille tarkoitettu kirjanen, jonka avulla aikuinen voi lapsen kanssa käsitellä siskon tai veljen kuolemaa ja kuoleman herättämiä tunteita.”

Surevan sukulaisista, jotka voivat auttaa ja tukea surevaa, mainittiin ohjeissa muut saman perheen jäsenet, kummit ja isovanhemmat. Sukulaiset ja läheiset voivat olla suurena tukena ja käytännön apuna surevalle, koska surevan ja hänen läheistensä välillä on yhteistä historiaa, kokemuksia ja luonnollista yhteenkuuluvuuden tunnetta. Toisinaan tukijoiden läheisyys ja toiminta voi tuntua surevasta myös ahdistavalta.

”Isovanhemmat voivat toimia kuuntelijoina, sisarusten tukena, käytännön apuna... Sukulaiset ovat surevalle perheelle tärkeitä ja usein parhaita auttajia. He tuntevat perheen pitkältä ajalta. Sukulaisten kesken on tuttuja puheenparsia, on vilpitöntä auttamisen halua, on läsnäoloa, on rakkautta.”

”Toisinaan lähimmäisten suhtautuminen hämmentää surijoita. Saattaa tulla tunne, että surulle ei anneta sen vaatimaa aikaa, vaan siitä pitää suoriutua nopeasti.”

Eräissä ohjeissa korostettiin myös ihmisen luonnollista tarvetta surra yksin, vaikka hän saisi muiden apua surusta selviytymisessä. Jokaisen on tehtävä oma surutyönsä lopulta yksin.

”Vaikka ulkopuolinen apu on surutyötä tekeväälle perheelle tärkeää, välttämätöntä surusta selviytymiselle on myös saada surra kaikessa rauhassa yksin... Toista ihmistä voi tukea surussa, mutta toisen surua ei voi elää...”

5.2.4 Vainajan hautaaminen

Vainajan hautaamiseen sisältyivät vainajan hautajaisten järjestäminen ja vainajan muistoa kunnioittavat tavat. Vainajan omaiset tarvitsevat vainajan hautaamista varten kuolintodistuksen vainajasta ja hautausluvan. Vainajaa hoitanut lääkäri, omalääkäri tai tarvittaessa oikeuslääkäri kirjoittaa kuolintodistuksen ja hautausluvan. Vainajan omainen, muu läheinen tai hautaustoimiston henkilökunta lähettävää hautausluvan seurakunnalle, jonka hautausmaahan vainaja haudataan. Hautauksen ja siihen liittyvät järjestelyt hoitavat yleensä vainajan omaiset tai läheiset. Vainajan hautauksen voi hoitaa myös sosiaalitoimi, jos vainajalla ei ole omaisia tai hänen omaisensa eivät pysty tai halua hoitaa hautausta.

"Vainajaa hoitanut tai kuolinsyyn selvittänyt lääkäri kirjoittaa kuolintodistuksen... Lääkäri antaa myös hautausluvan..."

"Vainajalla ei ole omaisia / perillisiä... omainen kykenemätön hoitamaan hautausta... tai ei halua ottaa asiaa hoidettavakseen - sosiaalitoimi hoitaa hautauksen."

Hautajaisjärjestelyjä käsiteltiin seurakuntien ohjeissa, joissa oli tietoa esimerkiksi kuolinilmoituksen tarkoituksesta, hautaustavoista, siunaustilaisuudesta ja haudan hoitamisesta. Ohjeissa oli myös joidenkin uskonnollisten yhteisöjen tapoja, jotka koskivat vainajan hautaamista. Islamilaiseen, ortodoksiseen ja juutalaiseen perinteeseen kuuluu, että vainaja haudataan mahdollisimman pian kuoleman jälkeen. Vainajan muistoa kunnioittavien toimintatapojen kuvauksissa oli esitelty sekä seurakuntien antamia ohjeita että osastojen omia toimintatapoja. Seurakuntien laatimissa ohjeissa vainajan muistoa kunnioittavista tavoista mainittiin omaisten mahdollisuus järjestää muistotilaisuus seurakunnan tiloissa ja hankkia muistomerkki vainajan haudalle. Vainajalle ja hänen läheisilleen tuttu hoitaja voi läheisten kutsusta osallistua vainajan hautajaisiin ja näin osoittaa tukea sureville ja kunnioitusta vainajaa kohtaan. Sairaaloiden ohjeissa vainajan muistoa kunnioittavista tavoista mainittiin adressin tai kukkien toimittaminen vainajan omaisille tai läheisille, muistopöydän asettaminen osastolle, rukoushetken järjestäminen ja virren laulaminen osastolla sekä suruliputus.

"Ennen hautajaisia perheelle lähetetään adressi tai kukkakimppu. Adresseissa valmiina olevia muistolauseita ei ole yleensä suunniteltu lapsivainajia varten. Tekstittömään adressiin voit kirjoittaa mieleisesi muistolauseen. Mikäli vanhemmat esittävät kutsun, omahoitajat voivat osallistua hautajaisiin."

”Hoitoyhteisö voi lisäksi kunnioittaa kuolemantapausta nostamalla lipun puolitankoon. Yhteiseen tilaan, esimerkiksi päiväaulan pöydälle, voidaan laittaa kukkakimppu ja kynttilä palamaan.”

”Jos vainaja on ollut hoitolaitoksen muille jäsenille tuttu, on kaunis tapa muistaa häntä esimerkiksi päiväkahvitilaisuudessa rukouksella tai virrellä.”

5.3 Kuolevan hoitotyön eettisyys ja oikeudenmukaisuus

Yläluokkaan *kuolevan hoitotyön eettisyys ja oikeudenmukaisuus* kuuluivat alaluokat *inhimillisyys ja ihmisarvo* sekä *tahto ja vakaumus*. Kuolevan ja hänen läheistensä hoidon lähtökohtana on ihmisarvon ja siten ihmisen perusoikeuksien kunnioittaminen. Kuolevan hoitotyön korkein taso voidaan saavuttaa vain hoitotyön inhimillisyyden kautta. Siten hoidon korkea osaaminen ei ole mahdollista ilman kuolevan hoitotyön inhimillisen perustan ymmärtämistä. Kuolevan hoitotyön taustalla vaikuttavat myös lait ja asetukset, jotka turvaavat potilaan oikeuksia ja tahtoa. Ihmisen henkilökohtaisen elämänkatsomuksen ja uskonnon huomioiminen hoidossa kuuluvat potilaan ja hänen läheistensä oikeudenmukaiseen kohteluun. Seuraavassa taulukossa on kuvattu kuolevan hoitotyön eettisyyteen ja oikeudenmukaisuuteen sisältyvät asiat.

Taulukko 3. Kuolevan hoitotyön eettisyys ja oikeudenmukaisuus

Ryhmittely	Alaluokka	Yläluokka
Ihmisen perusoikeuksien kunnioittaminen	Inhimillisyys ja ihmisarvo	Kuolevan hoitotyön eettisyys ja oikeudenmukaisuus
Kuolevan hoitotyön korkea osaaminen		
Lait ja asetukset Elämänkatsomus ja uskonto	Tahto ja vakaumus	

5.3.1 Inhimillisyyden ja ihmisarvo

Inhimillisyyden ja ihmisarvon huomioiminen kuolevan hoitotyössä ilmenivät ihmisen perusoikeuksien kunnioittamisena ja hoitotyön korkeana osaamisena. Ihmisen perusoikeuksien kunnioittaminen on kuolevan hoitotyössä koko ajan läsnä. Se kuuluu sekä kuolevan kohtaamisen tilanteisiin että vainajan arvokkaaseen kohteluun. Ihmisen perusoikeuksien kunnioittamista kuvattiin ohjeissa kuolevan oikeuksien näkökulmasta, joita olivat tunteiden ja mielipiteiden ilmaisun vapaus, tiedonsaantioikeus, osallistuminen hoitoa koskevaan päätöksentekoon, oikeudenmukainen ja rehellinen kohtelu, ihmisen kunnioittaminen yksilönä, oikeus turvalliseen ja sisällöltään rikkaaseen elämään ja oikeus kuulua omaan sosiaaliseen verkostoonsa.

”Minulla on oikeus ilmaista tunteeni omalla tavallani... Minulla on oikeus saada kysymyksiini totuudenmukaiset vastaukset... Minulla on oikeus säilyttää yksilöllisyyteni... Minulla on oikeus saada apua perheeltäni ja perheelleni kuolemani hyväksymisessä... Minulla on oikeus odottaa, että ihmisruumiini pyhyyttä kunnioitetaan kuolemani jälkeen...”

Ihmisellä on myös oikeus ylläpitää toivoa ja saada hoitoa siten, että toivon tunne välittyy hoidossa. Toivo on aina jollain tavalla läsnä kuolevan hoidossa, vaikka sen sisältö muuttuisi hoidon eri vaiheissa.

”Tärkeätä on toivon ylläpitäminen hoidon joka vaiheessa...”

”Minulla on oikeus saada hoitoa niiltä, jotka voivat pitää yllä toivoa... Minulla on oikeus pitää yllä toivoa, vaikka sen kohteet muuttuisivatkin.”

Kuolevan hoitotyön tulee perustua korkeaan osaamiseen kaikissa tilanteissa. Ohjeissa korostettiin kuolevan hoitotyön taustalla vaikuttavia hoitotyön periaatteita ja eettisiä periaatteita, jotka kertovat hoitohenkilöstölle niistä arvoista, joihin kuolevan hoitotyö perustuu. Ohjeissa mainitut periaatteet eivät kuvaa ainoastaan kuolevan hoitotyön arvoja vaan ne kuvaavat myös yleisiä elämänarvoja, kuten esimerkiksi erilaisuuden, oikeudenmukaisuuden ja hyvän kohtelun kunnioittaminen.

”Kun lapsi on kuolemassa... hoitotyön periaatteet: yksilöllisyys, turvallisuus ja perhekeskeisyys antavat viitekehyksen hoitamiseksi.”

”Eettisinä periaatteina toiminnassa on hyvän tekeminen, oikeudenmukaisuus, rehellisyys ja autonomian kunnioitus.”

Kuolevan hoitotyön perustuminen hoitohenkilöstön korkeaan osaamiseen tuli esille myös hoitotyön sisällön kuvauksissa. Hoitotyön inhimillisyys ja ihmisarvon kunnioittaminen ilmenee arjen hoitotilanteissa, joissa hoitaja kohtaa kuolevan ja hänen läheisensä. Keskeistä on kuolevan ihmisen kohtaaminen, joka edellyttää hoitohenkilöstöltä sitoutumista kuolevan hoitoon ja hoitotyön sisällön syvällistä ymmärtämistä erilaisista näkökulmista. Kuolevalla on oikeus saada huolenpitoa osaavilta ammattilaisilta. Kuolevan aito kohtaaminen edellyttää hoitajan henkistä kasvua.

”... Hoitajien työnä on saatella asukas kuolemaan hellästi ja lämpimästi hoivaten.”

”Minulla on oikeus saada hoivaa huolehtivilta, herkiltä ja asiansa osaavilta ihmisiltä, jotka yrittävät ymmärtää tarpeeni ja jotka pystyvät saamaan tyydytystä siitä, että auttavat minua kohtaamaan kuoleman... Minulla on oikeus tulla kohdelluksi elävänä ihmisenä kuolemaani saakka...”

”Työntekijöiden on tiedostettava, kenen hyväksi työtä tehdään... Oma ihmisenä kasvaminen kulkee käsi kädessä hyvään laatuun ja yhteiseen tavoitteeseen pääsemisessä.”

5.3.2 Tahto ja vakaumus

Kuolevan *tahdon ja vakaumuksen* kunnioittamisen taustalla vaikuttavat lait ja asetukset sekä potilaan elämäkatsomus ja uskonto. Ohjeissa käsiteltiin hoitotahtoa, hätäkastetta, ruumiinavausta, elin- ja kudossiirtoja sekä vainajan elimien ja kudosten käyttöä lääketieteellisissä tutkimuksissa ja opetuksessa.

Ohjeissa perusteltiin hoitotahdon oikeudellista sitovuutta potilaslain sisällöllä, jossa on kirjattuna potilaan oikeudet. Näihin oikeuksiin kuuluu esimerkiksi potilaan tiedossa olevan hoitotahdon noudattaminen mahdollisimman tarkasti hoitotyössä. Potilaan tiedossa olevaa tahtoa noudatetaan siten myös sellaisissa tilanteissa, joissa hänen tahtoaan hoidon suhteen ei ole mahdollista kysyä, kuten potilaan ollessa esimerkiksi tajuton.

”Hoitotahdon eli hoitotestamentin oikeudellinen asema on ... kirjattu potilaslain 8 §:ään, ja hoitotahto on... oikeudellisesti sitova potilaan tahdonilmaisuu...”

Hätäkastetta koskeva ohje kuvasi ihmisen oikeutta seurakunnan jäsenyyteen ja nimen saamiseen kasteessa. Hätäkasteen toimittamisen kaava on lyhyt ja se noudattaa sisällöltään tavallista kastetta. Kasteen suorittajan tulee olla seurakunnan jäsen.

Uskonnollisista vakaumuksista esimerkiksi katolinen ja ortodoksinen kirkko hyväksyvät hätäkasteen antajaksi oman seurakunnan jäsenten lisäksi muiden seurakuntien jäsenet. Islam-seurakunta, Jehovan todistajat ja Helluntaiseurakunta eivät hyväksy hätäkastetta. Kasteen vahvistamisella tarkoitettiin asian ilmoittamista sen uskontokunnan kirkkoherran virastoon, johon kastettu tai kastetun lapsen äiti kuuluu. Vahvistamisen kiireellisyyttä korostettiin, koska vanhemmat voivat halutessaan muuttaa lapsen nimeä, jos sitä ei ole vielä kirjattu rekisteriin. Hätäkaste voidaan antaa tilanteessa, jossa esimerkiksi vastasyntyneen lapsen äkillisen kuoleman todennäköisyys on suuri eikä pappia saada riittävän ajoissa toimittamaan kastetta. Samoin toimitaan kastamattoman aikuisen kohdalla, jos hän toivoo kastetta.

”Jos pelätään lapsen kuolevan, ennen kuin ehditään saada pappi toimittamaan kaste, on jonkun evankelis-luterilaista uskoa tunnustavan kirkon jäsenen kastettava hänet. Hätäkaste on ilmoitettava niin pian kuin mahdollista äidin seurakunnan kirkkoherran virastoon (KL 35 §). Samoin menetellään, kun hätäkaste annetaan kastamattomalle aikuiselle...”

”Kastaja valaa vettä kastettavan päähän kolme kertaa ja lausuu: (N.N.) minä kastan sinut Isän, Pojan ja Pyhän Hengen nimeen. Aamen. Sen jälkeen hän jatkaa lukemalla Isä meidän –rukouksen ja Herran siunauksen.”

Ruumiinavausta tarkasteltiin ohjeissa sekä lain että vakaumusten näkökulmista. Kuolemansyyn selvittäminen vaatii tietyissä tilanteissa vainajan ruumiinavauksen, jolloin lainsäädäntö menee uskonnollisiin vakaumuksiin liittyvien tapojen edelle. Lain mukaan ruumiinavaus voidaan tehdä kuolemansyyn selvittämiseksi, jos se on lääketieteellisesti perusteltua. Epäselvissä kuoleman tapauksissa laki edellyttää oikeuslääketieteellistä ruumiinavausta. Hoitohenkilöstöltä vaaditaan hienotunteisuutta, asiallisuutta ja kykyä arvioida sopiva ajankohta, kun omaiselta pyydetään lupaa ruumiinavaukseen. Ruumiinavauslupa pyydetään vainajan omaiselta tai muulta läheiseltä henkilöltä kirjallisena. Tiedossa oleva vainajan toivomus tai omaisten mielipide asiasta ovat keskeisiä. Katolisen kirkon, adventtikirkon, ortodoksisen kirkon, helluntaiseurakunnan ja vapaa kirkon jäsenet eivät kiellä ruumiinavausta. Jehovan todistajat, islamilaista ja juutalaista uskontoa tunnustavat puolestaan suhtautuvat ruumiinavaukseen kielteisesti.

”Ruumiinavaus tehdään... islamin uskoiselle vain, kun siihen on pakottava oikeuslääketieteellinen tai lääketieteellinen syy...”

”Lääkäri kysyy kaikkien lapsivainajien vanhemmilta ruumiinavausluvan kirjallisena. Lupa kysytään joko etukäteen tai vasta myöhemmin, mutta ei koskaan kuolemantilanteessa...”

”So 504 L kuolemansyyn selvittämisestä 1.6.1973/459... Lääketieteellinen ruumiinavaus voidaan kuolemansyyn selvittämiseksi suorittaa, jos kuollut henkilö viimeisen sairautensa aikana on ollut lääkärin hoidossa ja jos ruumiinavaus on yleisen terveyden- ja sairaanhoidon

kannalta tarpeellinen... Jos kuolemansyytä ei voida todeta ulkonaisen ruumiintarkastuksen suorittaneen lääkärin lausunnon ja muiden tutkinnassa esiin tulleiden seikkojen perusteella, on suoritettava oikeuslääketieteellinen ruumiinavaus...”

Vainajan elimien ja kudosten käyttöä elin- ja kudossiirroissa, lääketieteellisissä tutkimuksissa ja opetuksessa tarkasteltiin myös lain ja vakaumusten näkökulmista. Elimien ja kudoksien irrottamista koskeva lainsäädäntö säätelee elinluovutustoimintaa. Jos vainajan tahto on tiedossa eikä hänen ikänsä tai kehitystasonsa ole esteenä tahdon ilmaisulle, tulee hänen tahtoaan noudattaa. Potilas on voinut ilmaista tahtonsa elintestamentissa tai ruumiinluovutusasiakirjassa. Omaisten tahtoa noudatetaan, jos vainajan tahto ei ole tiedossa. Jehovan todistajat, islamilaista ja juutalaista uskontoa tunnustavat suhtautuvat elinsiirtoihin varauksellisesti. Vapaa-ajattelijat puolestaan usein testamenttaavat ruumiinsa lääketieteellisen tutkimuksen ja opetuksen käyttöön. Katolisen kirkon, adventtikirkon, ortodoksisen kirkon, helluntaiseurakunnan ja vapaa kirkon jäsenet hyväksyvät elinluovutuksen.

”Juutalaiset seurakunnat... Kudoksia voidaan irrottaa vainajan tai omaisten luvalla silloin, kun siirrännäisellä voidaan välittömästi vaikuttaa toisen ihmisen terveyteen tai pelastaa jonkun henki.”

”Laki (101/2001) ja valtioneuvoston asetus (594/2001) ihmisen elimien ja kudoksien lääketieteellisestä käytöstä säätelevät elinluovutustoimintaa... Kuolleen ihmisen elimiä ja kudoksia saadaan irrottaa toisen ihmisen sairauden ja ruumiin vamman hoitoa varten, jollei ole syytä olettaa, että vainaja eläessään olisi vastustanut sitä, taikka hänen lähiomaisensa tai muu läheinen vastustaisivat sitä...”

”Vainajan mahdollinen elintestamentti huomioidaan, samoin mahdollinen ruumiinluovutuskirja...”

Potilaan elämäkatsomus tai uskonto eivät saa olla esteenä kuolevan tai vainajan arvokkaalle ja yksilölliselle kohtelulle. Henkilökohtainen vakaumus liitettiin ohjeissa uskontoon, kulttuuriin, maailmankatsomukseen ja arvoihin. Omien arvojen tunnistaminen ja käsittely voivat auttaa ymmärtämään eri kulttuureista ja uskontokunnista tulevien arvomaailmaa. Vahvat ennakkokäsitykset jonkin kulttuurin tai uskonnon piirteistä voivat puolestaan vaikeuttaa kuolevan kohtaamista. Kuunteleminen, kysyminen, riittävän ajan varaaminen ja viestien ymmärtämisen varmistaminen esimerkiksi tulkin avulla edistävät hyvää vuorovaikutusta hoitohenkilöstön ja potilaan välillä. Kuolevan ja hänen läheistensä hoitotyö rakentuu kuitenkin itse hoitotilanteissa. Siten jokaisessa tilanteessa hoitaja kohtaa ensisijaisesti ihmisen. Henkilökohtainen

vakaumus on aina yksilöllinen kokemus, vaikka henkilöt kuuluisivat esimerkiksi samaan uskonnolliseen yhteisöön. Ihmisten välillä on siten eroja uskontoon liittyvien tapojen ja perinteiden noudattamisessa.

”Vieraita uskontoja ja kulttuureja kohdatessa on tärkeää välttää yleistyksiä. Jokainen ihminen on oma yksilönsä. Käytä tulkkia aina tarvittaessa. Vältä omaisten käyttöä tulkin tehtävissä. Aina kannattaa kysyä, kun ei tiedä. Uskonnollisista ja kulttuurisista tavoista voi kysyä asianomaiselta itseltään... Kuuntele ja suhtaudu kunnioittavasti erilaisiin maailmankatsomuksiin. Varaa aikaa tutustumiseen. Tunne oma kulttuurisi ja omat arvosi. Tavallisena pitämäsi käytös voi toiselle olla vierasta. Eroja voi olla sielläkin missä niitä ei heti havaitse. Erojen korostaminen voi kuitenkin muodostua vuorovaikutuksen esteeksi...”

”... ortodoksiksi tullaan kasteessa, kun synnyttään ortodoksivanhemman lapseksi. Kuten ei kaikilla luterilaisilla, niin ei kaikilla ortodokseillakaan ole vahvaa henkilökohtaista vakaumusta...”

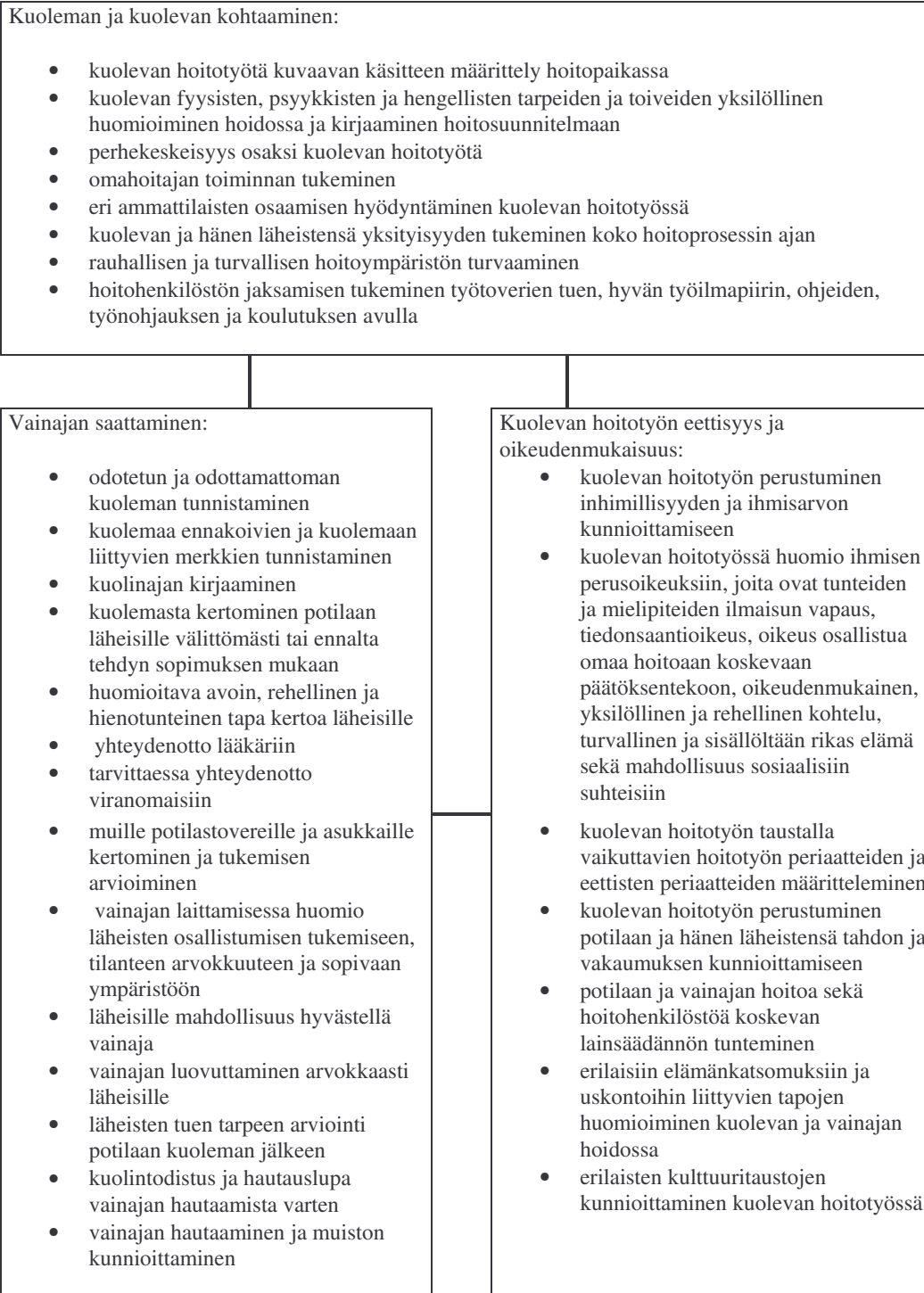
Potilaan uskonnon ja elämäntavojen huomioiminen kuolevan hoitotyössä tuotiin esille myös hoitotyön määritelmässä. Potilaan kohtaaminen kokonaisuutena liitettiin määritelmässä kuolevan hyvään hoitoon.

”Kuolevan potilaan hyvä hoito... Potilaalla on oikeus... eettisiin ja uskonnollisiin mielipiteisiin...”

”... Palliatiivinen hoito... yhdistää potilashoidossa... hengelliset sekä maailmankatsomukselliset näkökohdat...”

5.4 Elämän päättyessä – ohjeita kuolevan hoitotyöhön

Kuolevia hoidetaan oman kodin lisäksi erilaisissa hoitolaitoksissa, kuten sairaaloiden osastoilla, vanhainkodeissa ja saattohoitokodeissa. Potilaan hoitopaikka voi myös vaihtua hoidon aikana. Erilaiset hoitopaikat tarvitsevat kuolevan hoidon toteutuksen tueksi kirjallisia ohjeita. Kirjallisten ohjeiden tarkoitus on tukea hoitohenkilöstön tietoja ja taitoja, joita he ovat hankkineet ammatillisen koulutuksen ja hoitotyön kokemuksen kautta. Kuviossa 3 on esitetty *kuolevan potilaan hoitotyön suunnittelua ja toteutusta ohjaava malli*, jota voidaan hyödyntää laadittaessa kuolevan hoito-ohjeita erilaisissa hoitopaikoissa. Mallia voidaan myös hyödyntää työntekijöiden perehdytyksessä ja hoitotyön opiskelijoiden ohjauksessa. Malli muodostettiin tutkimuksen teoreettisten lähtökohdista, kuolevan hoitotyön keskeistä sisältöä kuvaavien luokkien ja niiden sisältöjen pohjalta.



Kuvio 3. Kuolevan potilaan hoitotyön suunnittelua ja toteutusta ohjaava malli

Kuolevan potilaan hoitotyöhön sisältyvät kuolevan huolenpito, läheisten huomioiminen hoidossa ja tukeminen surussa sekä vainajan arvokas saattaminen (Lindqvist 1986a, 154-155, Sailo 1994, 6). Mallissa kuolevan hoitotyön lähtökohtana on kuoleva potilas,

jolla on yksilöllisiä toiveita, henkilökohtainen vakaumus ja oma tahto. Potilaan vakaumus ja tahto tulee huomioida myös vainajan saattamisessa. Vakaumuksella tarkoitetaan ihmisen yksilöllisiin valintoihin perustuvaa elämänkatsomusta, uskomuksia, arvoja ja toiveita. (Lindqvist 1982, 266-270).

Kuolevan hoidossa tulee huomioida kuolevan fyysinen, psyykkinen ja hengellinen huolenpito sekä potilaan läheisten mahdollisuus osallistua hoitoon. Kuolevalla on myös oikeus vaikuttaa hoitopaikkansa valintaan. Kuolevan hoitoympäristö vaikuttaa hoitotyön toteutukseen. Tutkimuksessa ilmeni, että kuoleva tarvitsee henkisesti ja fyysisesti turvallisen hoitoympäristön, joka tukee myös hänen yksityisyyttään sekä läheisten mahdollisuutta osallistua kuolevan hoitoon. Kotihoidossa korostuu ympäristön luonnollinen turvallisuus, johon kuuluvat tutut ihmiset, esineet ja omat tavat. Sairaaloissa tulee kiinnittää erityistä huomiota kuolevan hoitoympäristöön, jotta se tukisi kuolevan ja hänen läheistensä hoitoa sekä vainajan arvokasta saattamista. Vierailuaikojen tulee olla joustavia ja kuolevan läheisten tulee voida halutessaan yöpyä sairaalassa kuolevan lähellä.

Kuolevan hoitotyöhön voi osallistua kuolevan läheisiä, hoitajia, lääkäreitä, uskonnollisten yhteisöjen edustajia, psykologeja, sosiaalityöntekijöitä ja muita ammattiauttajia sekä vapaaehtoistyöntekijöitä. Kaikki, jotka osallistuvat kuolevan hoitotyöhön, vaikuttavat kuolevan hoitotyön sisältöön ja kokonaisuuteen. Kuolevan tahtoa olla yksin on myös kunnioitettava. Aikuinen voi itse määritellä läheisensä, jotka osallistuvat hänen hoitoonsa. Kuolevan lapsen perheeseen voi kuulua lapsen vanhemmat tai vanhempi, sisaruksia, isovanhempia, kummeja ja ystäviä. On myös kuolevia, joilla ei ole läheistä. Heidän läheisyyden ja turvallisuuden tunteensa tukemiseen onkin kiinnitettävä erityistä huomiota. Esimerkiksi vapaaehtoistyöntekijät voivat olla näissä tilanteissa hoitohenkilökunnan apuna. Kuolevan läheisten huomioimiseen kuolevan hoitotyössä sisältyvät läheisten osallistuminen hoitoon ja sitä koskevaan päätöksentekoon sekä läheisten tiedottaminen ja tukeminen potilaan kuoleman jälkeen. Läheiset voivat halutessaan osallistua vainajan laittamiseen ja heille tulee tarjota mahdollisuus hyvästellä vainaja. Vainajan omaisten ja läheisten tulee voida hyvästellä vainaja asianmukaisissa tiloissa sairaalassa. Läheisillä tulee olla mahdollisuus hiljentyä vainajan vierellä sekä saada henkistä ja hoidollista tukea (Lindqvist 1986a, 154-155). Vainajan läheisten tuen tarvetta tulee arvioida yksilöllisesti

ja heille tulee kertoa erilaisista tuen muodoista, kuten vertaistuesta ja eri ammattiauttajien antamasta tuesta. Vainajan muistoa voidaan kunnioittaa hoitopaikoissa esimerkiksi hartaustilaisuudella, suruliputuksella, kukilla ja muistopöydällä. Hoitohenkilöstö ja sairaalapastori voivat tarvittaessa ohjata vainajan läheisiä hautajaisten järjestämisessä.

Etiikka ja lainsäädäntö vaikuttavat kuolevan hoitotyöhön. Kuolevan hoitotyön eettisyys kertoo kuolevan inhimillisestä kohtaamisesta. Erilaisissa hoitopaikoissa voidaan laatia omaan hoitofilosofiaan ja hoitotyön luonteeseen sopivat eettiset periaatteet, jotka kuvaavat parhaiten kuolevan inhimillistä kohtaamista juuri kyseisessä hoitopaikassa. Eettiset periaatteet tulee määritellä ohjeissa, jolloin niiden sisältö on helpompi ymmärtää ja yhdistää kuolevan hoitotyöhön. Lait ja asetukset, jotka vaikuttavat kuolevan hoitotyön taustalla, tulee tuntea ja niistä keskeisimpiä on myös hyvä liittää kuolevan hoitotyötä koskeviin ohjeisiin. Lait turvaavat ja selkiyttävät sekä potilaan että heitä hoitavien asemaa. Ajantasaiset kuolevan hoitotyötä koskevat kirjalliset ohjeet kuvaavat kuolevan hoitotyön kokonaisuutta, johon kuuluvat kuoleva potilas, hänen hoitoonsa osallistuvat henkilöt, kuolevan ja hänen läheistensä hoito, vainajan saattaminen, hoitopaikka ja sen erityispiirteet sekä hoitotyön etiikka ja lainsäädäntö.

5.5 Yhteenveto tutkimuksen tuloksista

Tutkimuksen tuloksissa muodostettu yhdistävä luokka *elämän päättyessä* kuvasi kuolevan hoitotyötä kokonaisuutena. Yhdistävä luokka muodostettiin kuolevan hoitotyön keskeistä sisältöä kuvaavista yläluokista ja niiden sisällöistä. Yläluokkaan *kuoleman ja kuolevan kohtaaminen* kuuluivat alaluokat kuolevan henkinen huolenpito, kuolevan fyysinen huolenpito, kuolevan hoidon perhekeskeisyys ja hoitohenkilöstön jaksaminen. Yläluokkaan *vainajan saattaminen* kuuluivat alakuokat kuoleman toteaminen, vainajan hyvästely, vainajan läheisten tukeminen sekä vainajan hautaaminen. Yläluokkaan *kuolevan hoitotyön eettisyys ja oikeudenmukaisuus* kuuluivat alaluokat inhimillisyys ja ihmisarvo sekä tahto ja vakaumus. Tutkimuksen teoreettisten lähtökohtien, kuolevan hoitotyön keskeistä sisältöä kuvaavien luokkien ja niiden sisältöjen pohjalta muodostettiin *kuolevan potilaan hoitotyön suunnittelua ja toteutusta*

ohjaava malli, jota voidaan hyödyntää laadittaessa kuolevan hoito-ohjeita erilaisissa hoitopaikoissa. Kuolevan hoitotyö on monimutkainen kokonaisuus, joka koostuu kuolevan ja hänen läheistensä hoidosta sekä vainajan saattamisesta. Kuolevan hoitotyön suunnittelussa ja toteutuksessa tulee huomioida kuolevan yksilölliset toiveet, vakaumukset, etninen tausta ja tahto, hoitoon osallistuvat, hoitopaikan erityispiirteet ja hoitoympäristö sekä lainsäädännön ja etiikan vaikutus kuolevan hoitotyöhön.

6 POHDINTA

6.1 Tutkimustulosten tarkastelua

Kuolevan potilaan hoitotyöhön sisältyvät kuolevan saama huolenpito, omaisten tukeminen luopumisessaan ja surussaan sekä vainajan arvokas saattaminen (Lindqvist 1986a, 154-155, Sailo 1994, 6). Erilaisten hoitopaikkojen ohjeet muodostivat kokonaisuuden, jossa selkeästi tuli esille, että kuolevan hoitotyöhön tulee sisältyä kuolevan potilaan ja hänen läheistensä hoito, vainajan saattaminen sekä läheisten huomioiminen myös potilaan kuoleman jälkeen. Useissa kuolevan hoitoa käsittelevissä tutkimuksissa on tullut esille, että kuolevan läheiset ovat potilaan tärkeimpiä tukijoita hoidon eri vaiheiden aikana. Perheenjäsenet ja muut läheiset ovat puolestaan surevien keskeisimpiä tukijoita potilaan kuoleman jälkeen. (Lindqvist 1986a, 153-155, Peräkylä 1990, 49-53, Hakanen 1991, 79-81, Kuuppelomäki 1996a, 93-99, Kaunonen 2000, 50-51, Laakso 2000, 90-94, Raatikainen ym. 2001, 33-41, Kuuppelomäki 2002a, 126, Sand 2003, 93-96.)

Kuolevan läheisten ja omaisten osallistuminen kuolevan hoitotyöhön korostui ohjeissa. Kuolevan läheiset kuvattiin kuolevan potilaan tukijoina, konkreettiseen hoitoon ja hoitoa koskevaan päätöksentekoon osallistujina sekä vainajan saattajina. Kuolevan hoitotyön perhekeskeisyyden toteutumiseen tulee kiinnittää erilaisissa hoitopaikoissa huomiota. Hoitohenkilöstön tulee ymmärtää läheisten merkitys kuolevan tukijana ja läheisen tarve tehdä omaa surutyötään osallistumalla kuolevan hoitoon ja vainajan saattamiseen. Kaikilla potilailla ei ole läheisiä tai suhteet omaisiin ovat etäiset. Kuolevan toiveita tulee kuunnella ja tarvittaessa järjestää esimerkiksi vapaaehtoistyöntekijä kuolevan vierelle. Potilaan toivetta olla yksin tulee myös kunnioittaa. Kuolevan hoitotyön ympäristön tulee myös tukea kuolevan hoitoa ja läheisten osallistumista kuolevan hoitotyöhön. Ohjeissa korostettiin kuolevan hoitoympäristön sopivuutta kuolevan hoitoon ja läheisten yöpymismahdollisuuden järjestämistä.

Vakaumuksella tarkoitetaan ihmisen yksilöllisiin valintoihin perustuvaa elämäntarkastusta, uskomuksia, arvoja ja toiveita (Lindqvist 1982, 266-270, Lindqvist 1986b, 199). Kuolevan potilaan vakaumuksia ja hengellistä tukemista sekä niiden

sisältöä oli ohjeissa tarkasteltu vaihtelevasti. Ohjeissa korostettiin kuolevan uskonnon ja kulttuurin huomioimista hoitotyössä, mutta konkreettiset ohjeet vakaumusten huomioimisen sisällöstä olivat hajanaisia. Hengellisen tuen merkitys kuolevan ja hänen läheistensä hoidon osana tiedostettiin, mutta sen tarjoaminen ilmeni selkeimmin vainajan saattamista kuvaavissa ohjeissa. Hengellistä tukea kuvasivat esimerkiksi saattohartauden järjestäminen ja sairaalateologin palveluiden tarjoaminen omaisille.

Hengellisen tuen merkitys kuolevan hoitotyössä ja toisaalta hoitajien vaikeudet antaa hengellistä tukea kuoleville ovat tulleet useissa tutkimuksissa esille (Kübler-Ross 1975, 81-82, Linkola 1981, 75-76, Lindqvist 1986a, 154, O'Connor 1989, 183-184, Aula 1993, 155, Oldnall 1996, Kuuppelomäki 2001, Raatikainen ym. 2001, 35 ja 38). Kuuppelomäen (2001) tutkimuksessa kuolevan potilaan hengellisen tuen vaikeuksista suurin osa liittyi hoitohenkilöstöön. Potilaan hengellistä tukemista vaikeuttivat esimerkiksi kiire ja hoitajien asenteet. Hengellisiä asioita ei mielletty kuuluvaksi hoitotyöhön ja niitä pidettiin potilaan yksityisinä asioina, joihin oli vaikea puuttua. Tämän tutkimuksen tulosten perusteella voidaan todeta, että kuolevan potilaan ja hänen läheistensä hengellisen tuen tarpeeseen tulee kiinnittää aiempaa enemmän huomiota myös kirjallisissa ohjeissa. Hoitohenkilöstön on hyvä keskustella aiheesta omassa työyhteisössään ja miettiä toimintatapoja, jotka edistävät kuolevan potilaan hengellistä tuen tarpeen tunnistamista ja tuen tarjoamista. Kuolevan potilaan ja hänen läheistensä hengellisestä tukemisesta voidaan keskustella myös ryhmissä, joissa on eri ammattiryhmien edustajia.

Kuolevan hoitoa koskevissa ohjeissa potilaan kuolemaa kuvattiin siten, että potilaalle haluttiin turvata "hyvä kuolema". Hyvän hoidon kriteerinä oli eräässä ohjeessa esimerkiksi, että hoitotyössä on tärkeää turvata potilaalle hyvä, rauhallinen ja turvallinen kuolema. Mitä tarkoitetaan hyvällä kuolemalla? Ehkä hyvän kuoleman yhteydessä mainitut turvallinen ja rauhallinen kuolema kuvaavat ihmisten mielikuvaa hyvästä kuolemasta tai kuolinhetkestä. Liittyvätkö kuolevan toiveiden huomioiminen hoidossa ja kuolinhetkellä hyvään kuolemaan? Kuolema on aina kuolevan ainutkertainen tilanne, johon kukaan toinen ei voi asettua (Utriainen 1999, 52-53, Lindqvist 2002, 20). Sandman (2001, 287-288 ja 346-348) tarkasteli tutkimuksessaan "hyvän kuoleman" mahdollisia ominaispiirteitä. Tuloksina oli, että kuolemaan ei voitu liittää selkeitä ja universaaleja piirteitä, jotka olisivat kuvanneet "hyvää kuolemaa".

Tämän tutkimuksen tulosten perusteella voidaan sanoa, että hyvän kuoleman määrittelystä on tarpeellista keskustella ja pohtia sen sisältöä esimerkiksi eri ammattiryhmien kesken.

Kuolevan hoitotyön taustalla vaikuttavaa lainsäädäntöä oli ohjeissa kuvattu vaihtelevasti. Lainsäädännön tuntemus on kuitenkin keskeistä, kun hoidetaan kuolevaa. Kuolevan hoitotyöhön voi liittyä esimerkiksi eettisesti vaikeita valintatilanteita, joissa täytyy pohtia myös lainsäädännöllistä näkökulmaa. Lainsäädäntö osoittaa hoitotyölle rajat. Siten lakien tuntemus ei ole ainoastaan esimiesten asia vaan se koskettaa koko hoitohenkilöstöä. Lainsäädännön tuntemus voi myös korostua tulevaisuudessa monikulttuurisuuden kasvun myötä.

Strandell-Laineen ym. (2005, 263-266) tutkimuksessa hoitajat arvioivat, että eettisten ohjeiden käyttöä hoitotyössä vaikeuttivat esimerkiksi ohjeiden epätasällisuus; ohjeet olivat liian abstrakteja ja kirjoitustyyliltään vaikeaselkoisia. Tässä tutkimuksessa kuolevan potilaan hoitotyön eettisyyttä kuvattiin ohjeissa eettisten ja hoitotyön periaatteiden avulla. Kuolevan hoitotyön eettinen perusta kuvattiin keskeiseksi, kun hoidetaan kuolevaa ja hänen läheisiään. Ohjeissa kuolevan hoitotyön eettisyys ei jäänyt pelkkien eettisten periaatteiden kuvailun varaan vaan kuolevan hoitotyön eettisyys ilmeni myös hoitotyön sisällön kuvauksissa.

Hoitohenkilöstön koulutuksen ja ohjeistuksen tarve on tullut esille tutkimuksissa, joissa on kuvattu potilaan kuoleman aiheuttamia tunteita hoitajissa, hoitajien vaikeuksia kohdata kuolevaa potilasta ja kuolevan omaisia sekä käsitellä kuolemaan liittyvää surua ja ahdistusta (Linkola 1981, 95-96, Lindqvist 1986a, 153-154, Koistinen 1996, 17-18, Spencer 1996, Mikkola-Salo ym. 1998, 213, Mäkinen ym. 1999, 116-117, Kuuppelomäki 2002a, 123-127). Tämän tutkimuksen tuloksissa tulivat esille kuolevan hoitotyön vaatavuus ja hoitohenkilöstön jaksamisen tukeminen. Tutkimuksen yhtenä tavoitteena oli kuvata kuolevan potilaan hoitotyön suunnittelua ja toteutusta ohjaava malli, jota voidaan hyödyntää erilaisissa hoitopaikoissa. Tulokset osoittivat, että kuolevan hoitotyön keskeiset asiat ovat samanlaisia kaikissa hoitopaikoissa. Tämän tutkimuksen tuloksia voidaan käyttää apuna, kun suunnitellaan kuolevan hoitotyön toteutusta ja sitä tukevia ohjeita. Tulosten soveltamisessa tulee kuitenkin huomioida se, että aineisto on

kerätty suomalaisista hoitopaikoista ja siten tutkimuksessa korostuu länsimaisen kulttuurin näkökulma kuolemasta ja kuolevan hoitotyöstä.

6.2 Tutkimuksen luotettavuus

Tämän tutkimuksen luotettavuutta arvioitiin *tutkimuksen uskottavuuden, analyysin riippuvuuden ja vahvistettavuuden, aineiston riittävyyden sekä tutkimustulosten siirrettävyyden* perusteella. Laadullisessa tutkimusraportissa tutkijan on esitettävä selkeästi ja perustellen valittu aineisto, sen kerääminen, tutkimusmenetelmä, analyysiprosessin eteneminen ja tutkimustulosten johtaminen kyseisestä aineistosta. Tutkimuksen luotettavuudesta kertoo se, että lukija voi seurata tutkijan päättelyä tutkimusraportista ja vakuuttua siitä, että tutkimustulokset on johdettu kyseisestä aineistosta. (Marshall & Rossman 1995, 142-145, Holloway & Wheeler 2000, 3-7 ja 162-169.)

Koko tutkimusprosessin toteuttaminen ja sen kuvaaminen tutkimusraportissa kertovat *tutkimuksen uskottavuudesta*. Lukijat voivat arvioida tutkimusraportista, kuinka hyvin tutkijan kuvaus tutkittavasta ilmiöstä vastaa heidän kuvaansa kyseisestä tutkimuskohteesta. Tutkijan tulee osoittaa raportissa, että hän tuntee tutkittavan ilmiön hyvin. (Marshall & Rossman 1995 143, Holloway & Wheeler 2000, 163-166.) Tutkimusprosessin aikana oli tärkeää arvioida tietoisesti omia käsityksiä tutkimuskohteesta ja syventää omaa kuvaa aiheesta. Tässä apuna olivat aiempi tutkimustieto, vierailut hoitopaikoissa, keskustelut erilaisten ihmisten kanssa ja tutkimuspäiväkirjaan tallennetut ajatukset. Tutkimuspäiväkirjaan tallennettiin tutkimusprosessin aikana heränneitä kysymyksiä, tutkimusprosessin eteneminen sekä tutkimusaihetta käsitteleviä lehtileikkeitä ja kirjoituksia, joiden avulla saatiin kuvaa aiheeseen liittyvästä yhteiskunnallisesta keskustelusta. Tutkija oli perehtynyt kuolevan hoitotyötä käsitteleviin tutkimuksiin jo ennen tutkimuksen aloittamista, joka auttoi tutkittavan ilmiön ymmärtämistä. Aineistosta esiin nostettuja asioita vertailtiin aiempaan tutkimustietoon ja niitä tarkasteltiin tutkimustehtävien kautta. Näin aineistosta saatiin esille sellaiset alkuperäisilmaisut, jotka olivat keskeisiä kuolevan hoitotyössä. Politin ym. (2001, 383) mukaan laadullinen analyysiprosessi on aktiivista toimintaa, jossa tutkijan on tunnettava aineisto niin hyvin, että hän tietää miltä tutkittava ilmiö kokonaisuudessaan näyttää. Tutkijan on pystyttävä systemaattisesti järjestelemään

aineistoa niin, että osista muodostuu mielekkäitä kokonaisuuksia ja että näkymättömästä tulee näkyvää.

Analyysin riippuvuudella tarkoitetaan sitä, että analyysin tuloksena johdetut tulokset ovat selkeästi riippuvaisia aineistosta. Jos tutkimusaineistoon tai tutkimuksen asetelmaan tehdään muutoksia, sen tulee näkyä tutkimuksen tuloksissa. *Analyysin vahvistettavuudella* tarkoitetaan puolestaan sitä, että aineiston analysointi ja tulkinnat on raportoitu niin selkeästi ja yksiselitteisesti, että toinen tutkija voi päätyä samoihin tuloksiin. Laadullisen tutkimuksen analyysin riippuvuus ja vahvistettavuus jäävät aina osittain lukijan arvioitaviksi. (Marshall & Rossman 1995, 145, Holloway & Wheeler 2000, 167-169)

Tutkimuksen raportoinnin ja siten koko tutkimuksen *uskottavuutta* sekä *analyysin riippuvuutta ja vahvistettavuutta* lisäsivät raporttiin liitetyt alkuperäisilmaisut aineistosta, joiden avulla lukijan on mahdollista arvioida tutkijan tekemiä tulkintoja aineistosta. Niemisen (1997, 219) mukaan aineiston analyysi etenee konkreettisten alaluokitusten kautta abstraktimmalle tasolle. Alaluokkien ja niistä muodostettujen yläluokkien käsitteellinen taso tulee olla yhdenmukainen ja muodostetut luokat tulee olla toisensa poissulkevia. Tässä tutkimuksessa analyysiprosessin etenemistä ja tutkimustulosten esittelyä havainnollistettiin kuvioiden ja taulukoiden avulla. Aineiston analyysin eteneminen on kuvattu kuviossa 1 ja taulukossa 2 on esimerkki aineiston pelkistämisestä ja ryhmittelystä muodostettaessa yläluokkaa vainajan saattaminen (liite 2). Aineistosta muodostetut luokat on kuvattu kuviossa 2 ja kunkin yläluokan muodostamista on havainnollistettu taulukoiden avulla (taulukot 1, 2 ja 3). Näin lukijan on helpompi seurata analyysiprosessin etenemistä ja arvioida analyysin tuloksina muodostettujen luokitusten *uskottavuutta* sekä *analyysin riippuvuutta ja vahvistettavuutta*.

Laadullisen *aineiston riittävyys* saavutetaan, kun tutkittavasta ilmiöstä ei enää tule uusia asioita esille, vaikka aineistoa kerättäisiin lisää (Holloway & Wheeler 2000, 3-7). Tämän tutkimuksen aineisto koostui kuolevan hoitotyötä koskevista kirjallisista ohjeista, joten tutkimuskohteena oli kuolevan hoitotyö kokonaisuudessaan. Niemisen (1997, 216) mukaan aineisto tulee kerätä sieltä, missä tutkittava ilmiö esiintyy. Tässä tutkimuksessa aineistoa kerättiin useista erilaisista hoitopaikoista, joissa hoidetaan

kuolevia. Tämä lisäsi tutkimuksen luotettavuutta, koska näin aineistoon saatiin mahdollisimman erilaisia ohjeistoja. Ohjeistot oli koottu siten, että niissä oli itse laadittujen ohjeiden lisäksi otteita lähteistä tai teoksista, jotka käsittelevät kuolemaa ja kuolevan hoitotyötä. Osa ohjeista oli kirjoitettu kuolevan potilaan "äänellä", mikä vahvisti aiheen ymmärtämistä kuolevan näkökulmasta. Aineisto koostui ohjeista, joita oli kerätty ja täydennetty usean vuoden tai vuosikymmenen ajan. Aineistossa oli myös uusia ja keskeneräisiä ohjeita. Ohjeet sisälsivät vaihtelevasti tietoa koskien kuolevan oikeuksia ja hyvän hoidon periaatteita, hoitoon liittyviä filosofisia ja lainsäädännöllisiä asioita. Ohjeissa oli käytännön hoitotyön ohjeita, jotka liittyivät kuolevan päivittäiseen hoitoon, vainajan kohteluun ja saattamiseen sekä kuolevan omaisten ja läheisten huomioimiseen. Aineistossa oli myös ohjeita, jotka olivat hyvin tarkkoja ja yksityiskohtaisia riippumatta siitä kuinka yleistä kuolevan hoitotyö kyseisessä hoitopaikassa oli. Tästä esimerkkinä oli ohjeisto, jossa mainittiin, että kuolevan hoitotyöhön oli haluttu luoda mahdollisimman hyvä ohjeistus, vaikka kuolemantapauksia kyseisellä osastolla oli vain muutamia vuodessa. Erilaiset aineistot täydensivät toisiaan, mikä lisäsi aineiston riittävyttä ja siten tutkimuksen luotettavuutta.

Niemisen (1997, 218) mukaan paikan tuttuus, josta aineisto kerätään, ei ole aina etu vaan se voi myös aiheuttaa tutkimuksen uskottavuutta heikentäviä ennakkokäsityksiä tutkijalle. Tässä tutkimuksessa hoitopaikat, joista aineisto kerättiin, eivät olleet tutkijalle henkilökohtaisesti tuttuja. Tutkijalla ei siten ollut vahvoja ennakkokäsityksiä aineiston laadusta, mikä lisäsi tutkimuksen luotettavuutta. Lisäksi tutkija ei itse valinnut aineistona olevia kirjallisia ohjeita vaan aineisto koostui juuri niistä ohjeista, jotka tutkijalle annettiin.

Tutkimustulosten siirrettävyys tarkoittaa sitä, että tulokset voidaan yleistää tai niitä voidaan soveltaa uudessa ympäristössä. Tutkijan tehtävänä on kuvata aineisto, tutkimuksen kulku ja tutkimustulokset niin, että lukija voi arvioida tulosten mahdollista siirrettävyyttä. (Marshall & Rossman 1995, 143-144, Holloway & Wheeler 2000, 166-167.) Tässä tutkimuksessa aineiston riittävydellä ja monipuolisuudella pyrittiin vaikuttamaan tutkimustulosten siirrettävyyteen. Aineistossa oli hyvin erilaisten hoitoyksiköiden ohjeita ja erilaiset ohjeet täydensivät toisiaan siten, että ne muodostivat kokonaisuuden. Tutkimusraportissa kuvattu kuolevan hoitotyön keskeinen sisältö ja

kuolevan hoitotyön suunnittelua ja toteutusta ohjaava malli ovat tarkoitettu sovellettavaksi erilaisissa hoitopaikoissa, joissa hoidetaan kuolevia. Tulosten siirrettävyydessä täytyy kuitenkin huomioida kulttuuriset seikat. Aineisto kuvaa suomalaisen kulttuurin näkökulmaa kuolevan hoitotyössä. Tutkimuksen teoreettisissa lähtökohdissa ja tutkimustuloksissa korostettiin erilaisten vakaumusten ja kulttuurien huomioimista kuolevan hoidossa, mutta tutkimuksen tulokset ovat parhaiten siirrettävissä sellaisissa hoitopaikoissa, joissa hoitotyö perustuu länsimaisen kulttuurin näkemykseen kuolemasta ja kuolevan hoidosta. Tämän tutkimuksen tulosten soveltamisessa tuleekin huomioida monikulttuurisuuden kasvaminen tulevaisuudessa länsimaisissa yhteiskunnissa, kuten Suomessa. Siten erilaiset kuolevan hoitotyötä koskevat ohjeet tarvitsevat aina uudistamista ja tarkentamista kulloisenkin historiallisen ajan ja kulttuurisen kontekstin mukaan.

6.3 Tutkimuksen eettisyys

Laadullisen tutkimuksen eettisyyttä voidaan arvioida erilaisten kriteerien avulla. Tämän tutkimuksen eettisyyttä arvioitiin tutkimuksen *hyödyllisyyden*, *oikeudenmukaisuuden* ja *totuudenmukaisuuden* perusteella. Tutkimuksen hyödyllisyys voidaan määritellä siten, että tutkimuksessa ei vahingoiteta osanottajia ja tutkimustulosten soveltaminen käytäntöön tuottaa hyötyä esimerkiksi yksilöille, yhteisöille tai yhteiskunnalle. Oikeudenmukaisuuteen sisältyvät tutkimukseen osallistuvien tasapuolinen kohtelu ja yksityisyyden suojaaminen. Yksityisyyden suojaamisella tarkoitetaan sitä, että tutkimukseen osallistuvien henkilöiden ja tahojen henkilöllisyys ei paljastu tutkimusraportissa. Yksityisyyden suojaamiseen liittyy myös se, että tutkija on vastuussa luottamuksellisen suhteen luomisesta tutkittaviin. Totuudenmukaisuuteen kuuluu, että tutkija on rehellinen tutkittavia kohtaan eikä salaa mitään tutkimukseen liittyviä asioita vaan kertoo kaikki tutkimukseen liittyvät riskit, haitat ja hyödyt tutkittaville. (Parahoo 1997, 78-79, Vehviläinen-Julkunen 1997, 26-33, Holloway & Wheeler 2000, 39-50, Polit ym. 2001, 74-83 ja 90)

Tämän tutkimuksen toteuttamiseen ja raportointiin ei liittynyt erityisiä eettisiä vaikeuksia, koska aineisto koostui kuolevan hoitotyötä koskevista yleisistä kirjallisista

ohjeista. Tutkimuksen *hyödyllisyyden* näkökulmasta voidaan sanoa, että tutkimuksen keskeinen tarkoitus oli tuottaa sellaista tietoa, jota voidaan hyödyntää kuolevan hoitotyössä. Tutkimuksen toteuttamisessa ja raportoinnissa huomioitiin *oikeudenmukaisuus*. Tutkimuksessa noudatettiin erilaisten hoitopaikkojen tutkimuslupakäytäntöjä ja tutkimusraportissa ei tule esille aineistoja antaneiden hoitopaikkojen ja yhteyshenkilöiden nimiä. Aineiston keräämisessä noudatettiin hoitopaikkojen toiveita. Kaikkia tutkimukseen osallistuneita hoitopaikkoja kohdeltiin tasapuolisesti ja luottamuksellisesti. Kussakin hoitopaikassa käsiteltiin ainoastaan kyseisen hoitopaikan kuolevan hoitoa koskevia ohjeita ja käydyt keskustelut jäivät ainoastaan tutkijan tiedoksi. *Totuudenmukaisuus* huomioitiin tutkimusprosessin aikana ja tutkimuksen raportoinnissa. Erilaisiin hoitopaikkoihin otettiin aluksi yhteyttä kirjeen välityksellä, jossa selvitettiin tutkimuksen liittyviä asioita sekä tutkijan ja yliopiston yhteystietoja. Lisätietoja tutkimuksesta annettiin tutkijan vierailujen aikana hoitopaikoissa ja lähettämällä tutkimussuunnitelma niihin hoitopaikkoihin, jotka sitä toivoivat. Raportoinnissa kiinnitettiin huomiota rehelliseen ja avoimeen ilmaisuun, jossa keskeistä oli esimerkiksi alkuperäisilmaisujen systemaattinen käyttö analyysin tukena.

7 PÄÄTELMÄT JA JATKOTUTKIMUSHAASTEET

Tutkimuksen tulosten perusteella voidaan todeta, että kuolevan hoitotyöhön kuuluvat kuolevan ja hänen läheistensä yksilöllinen kohtaaminen ja vainajan arvokas saattaminen. Kuolevan hoitotyö ei pääty potilaan kuolemaan; vainaja on saatettava arvokkaasti viimeiselle matkalleen ja potilaan läheisiä on tuettava ja opastettava yksilöllisesti myös potilaan kuoleman jälkeen. Kuolevan hoitotyön taustalla vaikuttavat lait, hoidon eettisyys sekä erilaisten vakaumusten ja kulttuurien kunnioittaminen tulevat tutkimuksessa esille. Kuolevan hoitotyön eettisyys kuvaa hoitotyön inhimillisyyttä ja ihmisarvon kunnioitusta. Potilaan tahdon ja vakaumusten huomioiminen kuolevan hoitotyössä liittyvät ihmisen oikeudenmukaiseen kohteluun. Tuloksissa kuvattua kuolevan hoitotyön suunnittelua ja toteutusta ohjaavaa mallia voidaan soveltaa erilaisissa hoitopaikoissa, joissa tarvitaan kuolevan hoitoa koskevia kirjallisia ohjeita. Tulosten hyödyntämisessä tulee kuitenkin huomioida kulttuurinen konteksti.

Selkeät, ajantasaiset ja riittävän monipuoliset *kuolevan hoitotyötä koskevat kirjalliset ohjeet*, joissa yhdistyy kokemuseräinen tieto ja tutkimustieto, tukevat ja ohjaavat hoitohenkilöstöä kuolevan hoitotyössä. Ohjeiden suunnittelun, laatimisen ja käytännön sovellutuksen avulla hoitohenkilöstö voi myös kehittää omaa osaamistaan ja sitä kautta hoitoyksikkönsä kuolevan hoitotyötä.

Tässä tutkimuksessa kuolevan hoitotyötä koskevien kirjallisten ohjeiden sisältöä tarkasteltiin kokonaisuutena. Jatkossa on tärkeää tutkia erilaisten ohjeiden sisältämien asioiden merkitystä ja vaikuttavuutta kuolevan hoitotyössä. Asioita tulee tutkia edelleen hoitohenkilöstön, potilaiden ja läheisten näkökulmista. Näin voidaan saada lisää tietoa hyvin toimivista toimintamalleista ja kehittämistä vaativista asioista. Yksittäisten asioiden rinnalla tulee tutkia kuolevan hoitotyötä myös kokonaisuutena. Kuolevan hoitotyön kansainvälinen tutkimus olisi myös tärkeää, koska hoitotyössä tullaan hoitamaan ja kohtaamaan tulevaisuudessa yhä enemmän muista kulttuureista tulevia ihmisiä. Kansainvälinen tutkimus voisi lisätä ymmärrystä muista kulttuureista tulevia kohtaan ja muiden kulttuurien tavoista hoitaa kuolevia ja heidän läheisiään voitaisiin saada uusia näkökulmia myös suomalaiseen hoitokulttuuriin.

LÄHTEET

- Achté K., Lönnqvist J. & Pentikäinen J. 1985. Vanha suomalainen kuolemankulttuuri. Teoksessa: Ruth J-E. & Heiskanen P. (toim.) Kuolema elämän keskellä. Otava, Helsinki, 58-71.
- Aho A. L. 2004. Isien suru ja surusta selviytyminen lapsen kuoleman jälkeen. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos.
- Attila M. 1998. Omaisten kokemuksia vanhustensairaaloissa kuolleiden läheistensä hoidosta ja kuolemasta. Pro gradu-tutkielma. Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos.
- Aula U. 1993. Kuolema polkuna minuuteen. Kuoleva potilas kokonaisvaltaisena ja eettisenä olentona terminaalihoitossa. Lisensiaatintutkimus. Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos.
- Brajtman S. 2005. Helping the Family Through the Experience of Terminal Restlessness. *Journal of Hospice and Palliative Nursing* 7, 73-81. <http://gateway.uk.ovid.com/gw2/ovidweb.cgi> (10.2.2006)
- Bradley E. H., Prigerson H., Carlson M., Cherlin E., Johnson-Hurzeler R. & Kasl S. V. 2004. Depression Among Surviving Caregivers: Does Length of Hospice Enrollment Matter? *The American Journal of Psychiatry* 161, 2257-2262. <http://gateway.uk.ovid.com/gw2/ovidweb.cgi> (10.2.2006)
- Cochran P. 2000. Last Rights – Taking Care with Your Final Journey. Capital Books Inc., Virginia.
- Connor S. R. 2000. Hospice Care and the Older Person. Teoksessa: Tomer A. (Edit.) *Death Attitudes and the Older Adult – Theories, Concepts and Applications*. Brunner – Routledge, Philadelphia, 227-238.
- Copperman H. 1989. Care in the Home. Teoksessa: Robbins J. (Edit.) *Caring for the Dying Patient and the Family*. Second edition. Harper & Row Publishers, London, 210-221.
- Cowles K.V. 1996. Cultural perspectives of grief: an expanded concept analysis. *Journal of Advanced Nursing* 23, 287-294. <http://gateway.uk.ovid.com/gw2/ovidweb.cgi> (11.1.2006)
- Erjanti H. 1999. From Emotional Turmoil to Traquility. Grief as a Process of Giving in A Study on Spousal Bereavement. *Acta Universitatis Tamperensis* 715. Academic Dissertation. University of Tampere, Department of Nursing Science.

Eskelinen H. 1991. Sairaanhoidajat ja perushoitajat kuolevan potilaan omaisten tukijoina. Pro gradu-tutkielma. Helsingin yliopisto, kasvatustieteen laitos.

Fellman U. 1985. Taivaan ja helvetin historia. Teoksessa: Ruth J-E. & Heiskanen P. (toim.) Kuolema elämän keskellä. Otava, Helsinki, 27-49.

Fried A. 1988. Lempeän kuoleman tyyssija – raportti saattohoidosta. Otava, Helsinki.

Friedemann M-L. 1995. The Framework of Systemic Organization - A Conceptual Approach to Families and Nursing. Sage Publications, Thousand Oaks, London.

Hakanen J. 1991. Kuoleman kolme näyttämöä: etogeeninen tarkastelu. Helsingin yliopiston sosiaalipsykologian laitoksen tutkimuksia 1/1991, Helsinki.

Harva U. 1985. Kuoleman ongelma länsimaissa. Teoksessa: Ruth J-E. & Heiskanen P. (toim.) Kuolema elämän keskellä. Otava, Helsinki, 11-26.

Hautamäki K. 1997. Lapsensa menettäneen perheen tukeminen yliopistollisessa sairaalassa. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos.

Hirvonen L. 1986. Mitä kuolemassa tapahtuu. Teoksessa: Aalto K. (toim.) Saattohoito, lähimmäisenä kuolevalle. WSOY, Juva, 39-47.

Hogan N. S. & Schmidt L. A. 2002. Testing the Grief to Personal Growth Model, Using Structural Equation Modeling. *Death Studies* 26, 615-634. <http://gateway.uk.ovid.com/gw2/ovidweb.cgi> (10.2.2006)

Holloway I. & Wheeler S. 2000. *Qualitative Research for Nurses*. Blackwell Science, Oxford.

Hoppu M. 1995. Hoitajien asennoituminen kuolemaan ja kuoleviin potilaisiin. Tutkimus Helsingin terveystieteiden työkentelevien pitkäaikaissairaiden vanhusten hoitajien asennoitumisesta. Pro gradu-tutkielma. Helsingin yliopisto, lääketieteen ja perusterveydenhuollon laitos.

Joensuu S. 1999. "Ennalleni en tule varmaan koskaan" - puolisonsa vuosia sitten menettäneiden surutyön kulku. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos.

Kastenbaum R. J. 1986. *Death, Society, and Human Experience*. Third Edition. Charles E. Merrill Publishing Company, Columbus, Ohio.

Kaunonen M. 2000. Support a Family in Grief. Acta Universitatis Tamperensis 731. Academic Dissertation. Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos.

Kazanowski M. 2005. Family Caregivers' Medication Management of Symptoms in Patient With Cancer Near Death. Journal of Hospice and Palliative Nursing 7, 174- 181.
<http://gateway.uk.ovid.com/gw2/ovidweb.cgi> (10.2.2006)

Koistinen P. 1996. Potilaan kuolema sairaanhoitajien kokemana. Hoitotiede 8, 11-19.

Kottler J.A. 1997. Kyynelten kieli. Englanninkielinen alkuteos: The Language of tears, suomentanut Leena Nivala. WSOY, Juva.

Kukkonen M-L. & Tiirikainen P. 1998. Sairaanhoidon opiskelijoiden käsityksiä kuolemasta ja kuolevan potilaan hoitamisesta. Pro gradu-tutkielma. Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos.

Kuuppelomäki M. 1993. Ethical decision making on starting terminal care in different health-care units. Journal of Advanced Nursing 18, 276-280.
Saatavilla <http://gateway.uk.ovid.com/gw2/ovidweb.cgi> (11.1.2006)

Kuuppelomäki M. 1996a. Parantumaton syöpä sairastavien potilaiden kärsimyskokemukset ja selviytymistä tukevat toiminnot. Annales Universitatis Turkuensis. Akateeminen väitöskirja. Turun yliopisto, hoitotieteen laitos.

Kuuppelomäki M. 1996b. Syöpä sairastavien potilaiden, omaisten sekä ammattiauttajien käsityksiä ja uskomuksia kuolemasta. Hoitotiede 8, 233-241.

Kuuppelomäki M. 1997. Syöpä sairastavien potilaiden, omaisten ja ammattiauttajien suhtautuminen aktiiviseen eutanasiaan. Hoitotiede 9, 186-193.

Kuuppelomäki M. & Lauri S. 1998. Ethical dilemmas in the care of patients with incurable cancer. Nursing Ethics 5, 283-293.
<http://gateway.uk.ovid.com/gw2/ovidweb.cgi> (11.1.2006)

Kuuppelomäki M. 2001. Spiritual support for terminally ill patients: nursing staff assessments. Journal of Clinical Nursing 10, 660-670.
<http://gateway.uk.ovid.com/gw2/ovidweb.cgi> (11.1.2006)

Kuuppelomäki M. 2002a. Kuolevan potilaan emotionaalinen tukeminen – sairaanhoitajien näkökulma. Hoitotiede 14, 117-128.

Kuuppelomäki M. 2002b. Kuolevan potilaan kivun hoito terveyskeskuksissa sairaanhoitajien arvioimana. *Hoitotiede* 14, 243-253.

Kuuppelomäki M. 2002c. The decision-making process when starting terminal care as assessed by nursing staff. *Nursing Ethics* 9, 20-35.
<http://gateway.uk.ovid.com/gw2/ovidweb.cgi> (11.1.2006)

Kyngäs H. & Vanhanen L. 1999. Sisällön analyysi. *Hoitotiede* 11, 3-12.

Kyyrönen K. 1986. Suru. Teoksessa: Aalto K. (toim.) Saattohoito, lähimmäisenä kuolevalle. WSOY, Juva, 119-135.

Kübler-Ross E. 1975. *Death – The Final Stage of Growth*. Prentice-Hall, Inc., Englewood Cliffs, New Jersey.

Laakso H. 2000. Äidin suru alle seitsenvuotiaan lapsen kuoleman jälkeen. *Acta Universitatis Tamperensis* 724. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos.

Laakso H., Kaunonen M. & Paunonen-Ilmonen M. 2001. Hoitotieteellinen surututkimus Suomessa: vuosina 1989-2000 tehtyjen tutkimusten analyysi. *Hoitotiede* 13, 277-286.

Lahti R. 2002. Kuolevan hoitoon liittyviä oikeudellisia näkökohtia. Teoksessa: Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa, *Etene-julkaisuja* 4, Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta, Helsinki, 27-32.

Laukkanen M-B. 2001. Monikulttuurinen kuolema – perustietoa eri uskontokuntiin kuuluvien hoitamisesta. SMS-julkaisut, Helsinki.

Lindqvist M. 1982. Lääkintäetiikan suhde henkilökohtaiseen vakaumukseen ja uskontoon. Teoksessa: Achté K., Autio L., Isotalo A., Kosonen T., Lindqvist M., Tammisto T. & Vartiovaara I. (toim.) *Lääkintäetiikka*. Vaasa Oy, Vaasa, 266-274.

Lindqvist M. 1986a. Ammattina ihminen – Hoidon etiikasta ja arvoista. Otava, Helsinki.

Lindqvist M. 1986b. Kuolemaan liittyviä eettisiä kysymyksiä. Teoksessa: Aalto K. (toim.) Saattohoito, lähimmäisenä kuolevalle. WSOY, Juva, 196-199.

Lindqvist M. 2002. Etiikan näkökulma kuoleman kohtaamiseen hoidossa. Teoksessa: Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa, *Etene-julkaisuja* 4, Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta, Helsinki, 19-24.

Linkola A. 1981. Saattajat – sairaalan henkilökunta kuolevan potilaan hoitajana. Acta Universitatis Ouluensis. Serie D Medica no 59, Medica Publica no 1. Akateeminen väitöskirja. Oulun yliopisto, kansanterveystieteen laitos.

Marshall C. & Rossman G. 1995. Designing Qualitative Research. Second Edition. Sage Publication, London.

Mazanec P. & Bartel J. 2002. Family Caregiver Perspectives of Pain Management. American Journal of Nursing 103, 50-58.
<http://gateway.uk.ovid.com/gw2/ovidweb.cgi> (10.2.2006)

Meklin E. 1989. Kuolevan potilaan hoitaminen. Pro gradu-tutkielma. Kuopion yliopisto, hoitotieteen ja terveydenhuollon hallinnon laitos.

Miettinen T. 2001. Palliative Care through Relatives' Eyes. Academic Dissertation. University of Tampere, Department of Nursing Science and University of Helsinki, Geriatric Division, Department of Medicine.

Mikkola-Salo V., Arve S., Lehtonen A. & Routasalo P. 1998. Kuolevan potilaan hoitaminen terveyskeskuksen vuodeosastolla – omaisten näkökulma. Hoitotiede 10, 207-215.

Molander G. 1999. Työnä kuolemaan hoitaminen – Mistä voimavarat? Suomen Mielenterveysseura, SMS-julkaisut, Helsinki.

Mäkinen B., Välimäki M. & Katajisto J. 1999. Hoitajien käsityksiä kuolemasta ja kuolevan potilaan omaisen tukemisesta. Hoitotiede 11, 109-118.

Nenola-Kallio A. 1985. Kuolema ja kärsimys naisten perinteessä. Teoksessa: Ruth J-E. & Heiskanen P. (toim.) Kuolema elämän keskellä. Otava, Helsinki, 73-85.

Nieminen H. 1997. Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa: Paunonen M. & Vehviläinen-Julkunen K. (toim.) Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. WSOY, Juva, 215-220.

Nieminen H., Luoma-Veikkola M. & Pänkäläinen S. 1998. Mistä tukea surevalle? Tutkimus psykiatriseen avohoitoon lähiomaisen kuoleman vuoksi hoitoon hakeutuneiden asiakkaiden surun ilmenemisestä ja elämäntilanteesta. Hoitotiede 10, 97-105.

Nikkonen M. 1995a. Kun kuolema tapahtuu kotona - omaishoitajien kokemuksia. Teoksessa: Simonen L. (toim.) Hyvä kuolema. Stakes, tutkimuksia 59, Helsinki, 77-90.

- Nikkonen M. 1995b. Kuolevan hoitotyö – hoitoalan työntekijöiden kokemuksia Helsingissä ja Torniossa. Teoksessa: Simonen L. (toim.) Hyvä kuolema. Stakes, tutkimuksia 59, Helsinki, 33-49.
- Nissilä K. 1992. Kuolevan kuolemattomuus. Haastattelututkimus lähellä kuolemaa eläneitten kuolemattomuudesta ja kuoleamisen psykodynaamiikasta. Suomalaisen teologisen kirjallisuusseuran julkaisuja 179, Helsinki. Akateeminen väitöskirja. Helsingin yliopisto, teologinen tiedekunta.
- O'Connor T. 1989. Religious Beliefs and Practices. Teoksessa: Robbins J. (toim.) Caring for the Dying Patient and the Family. Second edition. Harper & Row Publishers, London, 183-184.
- Oldnall A. 1996. A critical analysis of nursing: meeting the spiritual needs of patients. *Journal of Advanced Nursing* 23, 138-144.
<http://gateway.uk.ovid.com/gw2/ovidweb.cgi> (11.1.2006)
- Parahoo K. 1997. *Nursing Research – Principles, Process and Issues*. Palgrave Macmillan, Houndmills.
- Pentikäinen J. 1990. Suomalaisen lähtö - Kirjoituksia pohjoisesta kuolemankulttuurista. Suomalaisen Kirjallisuuden Seuran Toimituksia 530, Helsinki.
- Peräkylä A. 1990. Kuoleman monet kasvot, identiteettien tuottaminen kuolevan potilaan hoidossa. Gummerus Oy, Jyväskylä.
- Polit D. F., Beck C. T. & Hungler B. P. 2001. *Essentials of Nursing Research – Methods, Appraisal and Utilization*. Fifth Edition. Lippincott, Philadelphia.
- Porter T., Johnson P. & Warren N. 2005. Bioethical Issues Concerning Death - Death, Dying, and End-of-Life Rights. *Critical Care Nursing* 28, 85-92.
- Pöyry M. & Taskinen T. 1990. Pohjois-Suomen saattohoitoprojektissa mukana olevan henkilökunnan saattohoitoideologian toteutuminen henkilökunnan ajattelussa ja hoitokäytännöissä. Pro gradu-tutkielma. Oulun yliopisto, hoitotieteen laitos.
- Raatikainen R., Miettinen T. & Karppi P. 2001. Omaisten arviointia kuolevan potilaan hoidosta. *Hoitotiede* 13, 30-42.
- Ranta H. (toim.) 2004. Sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädäntö, Kauppakaari Oy, Helsinki, 165-169, 181-187, 196-199, 211-215, 227-236, 369-370 ja 477-481.
- Rask K. 1998. Nuoren suru läheisen kuoleman tai vanhempien avioeron jälkeen. Pro gradu-tutkielma. Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos.

- Rask K., Paunonen-Ilmonen M. & Kaunonen M. 2001. Nuorten suru läheisen kuoleman jälkeen. *Hoitotiede* 13, 207-215.
- Raudonis B.M. 2003. Palliative Care Update for Gastroenterology Nurses. *Gastroenterology Nursing* 26, 26-30.
<http://gateway.uk.ovid.com/gw2/ovidweb.cgi> (11.1.2006)
- Raudonis B.M. & Kirschling J.M. 1996. Family caregivers' perspectives on hospice nursing care. *Journal of Palliative care* 12, 14-19.
<http://gateway.uk.ovid.com/gw2/ovidweb.cgi> (11.1.2006)
- Rittman M., Paige P., Rivera J., Sutphin L. & Godown I. 1997. Phenomenological study of nurses caring for dying patients. *Cancer Nursing* 20, 115-119.
<http://gateway.uk.ovid.com/gw2/ovidweb.cgi> (11.1.2006)
- Robbins J. 1989. *Ethical Aspects. Teoksessa: Robbins J. (toim.) Caring for the Dying Patient and the Family. Second edition. Harper & Row Publishers, London, 194-200.*
- Rodgers B.L. & Cowles K.V. 1993. The qualitative research audit trail: a complex collection of documentation. *Research in Nursing & Health* 16, 219-226.
<http://gateway.uk.ovid.com/gw2/ovidweb.cgi> (11.1.2006)
- Rosenblatt P.C. 2000. *Parent Grief: Narratives of Loss and Relationship. The Series in Death, Dying, and Bereavement. Taylor & Francis Group, Philadelphia.*
- Ruth J-E. 1985. *Kuoleman ja kuoleamisen psykologia. Teoksessa: Ruth J-E. & Heiskanen P. (toim.) Kuolema elämän keskellä. Otava, Helsinki, 113-125.*
- Sailo K. 1994. *Kuolevan potilaan hoito. Kirjayhtymä Oy, Helsinki.*
- Sand H. 1995. *Tulen ja veden välissä. Parantumattomasti sairaan potilaan hoito-odotuksia ja elämänodotuksia saattohoitovaiheen aikana. Pro gradu-tutkielma. Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos.*
- Sand H. 2003. *Sateenkaaren päästä löytyy kultaa. Acta Universitatis Tamperensis 919. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos.*
- Sandman L. 2001. *A Good Death – On the Value of Death and Dying. Acta Philosophica Gothoburgensia. Doctoral Dissertation. Göteborg University, Department of Philosophy, Sweden.*
- Saunders B. 1989. *Care in the Home. Teoksessa: Robbins J. (Edit.) Caring for the Dying Patient and the Family. Second edition. Harper & Row Publishers, London, 222-233.*

- Siltala P. 1985a. Kuolema ja psykoterapia. Teoksessa: Ruth J-E. & Heiskanen P. (toim.) Kuolema elämän keskellä. Otava, Helsinki, 140-152.
- Siltala P. 1985b. Omaisten surutyö. Teoksessa: Ruth J-E. & Heiskanen P. (toim.) Kuolema elämän keskellä. Otava, Helsinki, 167-184.
- Sinnemäki A. & Simonen L. 1995. Mitä kolmessa vuodessa tapahtui? Hyvä kuolema –projekti kymmenessä kunnassa. Teoksessa: Simonen L. (toim.) Hyvä kuolema. Stakes, tutkimuksia 59, Helsinki, 15-22.
- Spencer L. 1994. How do nurses deal with their own grief when a patient dies on an intensive care unit, and what help can be given to enable them to overcome their grief effectively? *Journal of Advanced Nursing* 19, 1141-1150. <http://gateway.uk.ovid.com/gw2/ovidweb.cgi> (11.1.2006)
- Spinoza de B. 1949. *Ethics and on the Improvement of the Understanding*. Hafner Publishing Company, New York.
- Strandell-Laine C., Heikkinen A., Leino-Kilpi H. & Arend van der A. 2005. Hoitotyön eettiset ohjeet - Mikä niiden merkitys on? *Hoitotiede* 17, 259-269.
- Sundström A. & Toivanen M-L. 1998. Hoitajien läsnäolon kuvauksia saattohoitokodissa. Pro gradu-tutkielma. Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos.
- Syrjänen S. 1985. Islam ja kuolema. Teoksessa: Ruth J-E. & Heiskanen P. (toim.) Kuolema elämän keskellä. Otava, Helsinki, 253-258.
- Utriainen T. 1999. Läsna, riisuttu, puhdas. Uskontoantropologinen tutkimus naisista kuolevan vierellä. *Suomalaisen Kirjallisuuden Seuran Toimituksia* 751, Helsinki.
- Uusitalo H. 1998. *Tiede, tutkimus ja tutkielma. Johdatus tutkielman maailmaan*. WSOY, Helsinki.
- Vainio A. 1993. *Inhimillinen kuolema - saattohoito Suomessa. Saattohoidon, palliativisen hoidon ja tukihoidon analyysia*. Sairaalaliitto, Helsinki.
- Varto J. 1992. *Laadullisen tutkimuksen metodologia. Hygieia*. Kirjayhtymä Oy, Helsinki.
- Vehviläinen-Julkunen K. 1997. Hoitotieteellisen tutkimuksen etiikka. Teoksessa: Paunonen M. & Vehviläinen-Julkunen K. (toim.) *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. WSOY, Juva, 26-33.
- Virolainen L. 1995. Äkillinen kuolema – hoitotyön monitasoisuus ja akuutin tilanteen hallinta. Kirjayhtymä Oy, Helsinki.

Voutilainen U. 1989. Kuolevan lapsen perheen kokemuksia hoitoyhteisön tuesta. Pro gradu-tutkielma. Kuopion yliopisto, Hoitotieteen ja terveydenhuollon hallinnon laitos.

Wasner M., Longaker C., Fegg M. J. & Borasio G. D. 2005. Effects of spiritual care training for palliative care professionals. *Palliative Medicine* 19, 99-104. <http://gateway.uk.ovid.com/gw2/ovidweb.cgi> (10.2.2006)

Ylikarjula S. 1993. Kuoleman moraali-ongelmia. Teoksessa: Arvot ja armo - terveydenhuollon etiikan kysymyksiä. Kirkon sairaalasielunhoidon keskuksen julkaisuja 38, Helsinki, 49-55.

Työssä käytetyt valokuvat ovat kirjoittajan omia. Niiden käyttäminen vain kirjoittajan suostumuksella.

Tutkija, vuosi	Tutkimusaihe	Osallistujat, menetelmät	Keskeiset tulokset
Linkola A 1981	Saattajat, sairaalan henkilökunta kuolevan potilaan hoitajana	166 lääkäriä 198 sairaanhoitajaa 227 apuhoitajaa Kysely Faktorianalyysi	Sairaalan toiminta sisältää paljon byrokraattisia piirteitä, jotka johtavat sairauskeskeiseen toimintaan. Kuoleva potilas oli usein ulkopuolinen omaa hoitoaan koskevassa päätöksenteossa. Viestintä oli riittämätöntä hoitoyhteisössä. Henkilökunta kritisoi melko selvästi kuolevan potilaan liian aktiivista hoitolinjaa. Sairauskeskeinen hoitomalli osoittautui riittämättömäksi hoidettaessa kuolevaa potilasta.
Peräkylä A 1990	Kuoleman monet kasvot - millaisia identiteettejä sairaalahenkilökunta omistaa vakavasti sairaan potilaalle ja itselleen arkisessa työssään?	Yliopistollisen sairaalan henkilökunta Havainnointi Etnometodologia Kehysanalyysi	Kuolema saa erilaisen merkityksen eri kehyksissä. Kuolema on läsnä puheessa ja toiminnassa. Kuolema ja kuolevista huolehtiminen ovat vahvasti sidoksissa moraalisiin. Ihmiskuvat vaihtelevat kuolevan hoidossa tilanteiden mukaan. Uudet tulkintamallit suhteutetaan hoitotyössä jo oleviin toimintamalleihin.
Hakanen J 1991	Kuoleman kolme näyttämöä: etogeeninen tarkastelu	18 parantumaton syöpää sairastavaa potilasta Dokumentit Syvähaastattelu Havainnointi	Kuolevan potilaan hyvinvointiin ja elämänlaatuun liittyvät ulottuvuudet olivat hoitojärjestelmästä johtuvat ongelmat, potilaan fyysinen tila, hoitosuhteet sairaaloissa, hoitoympäristön ominaisuudet, potilaiden ja omaisten sekä hoitohenkilöstön tiedot saattohoidosta ja potilaiden yksilölliset tavat lähestyä kuolemaa. Sairaaloissa hoito ei aina ollut terminaalihoito-ohjeiden mukaista, mutta saattohoitokodeissa hoito vastasi ohjeita.
Nissilä K 1992	Kuolevan kuolemattomuus - Haastattelututkimus lähellä kuolemaa eläneitten kuolemattomuudesta ja kuoleamisen psykodynamiikasta	11 terminaalihoitopotilasta 15 vaikeasti sairasta sydänpotilasta 7 itsemurhaa yrittänyttä potilasta Strukturoitu teemahaastattelu	Useimmat potilaat uskoivat sielun kuolemattomuuteen. Kuolemistyötä ei koettu aina vain päätösvaiheena vaan myös uuden elämän mahdollisuutena; ajatus kuolemattomuudesta omaksuttiin osaksi omaa persoonallisuutta. Toivo elämän jatkumisesta oli voima, jonka varassa terminaalihoito elivät. Toivon olemassaolo oli välttämätön inhimillisyydelle ja kuolemattomuuden tunteen ylläpitämiselle.

Tutkija, vuosi	Tutkimusaihe	Osallistujat, menetelmät	Keskeiset tulokset
Aula U 1993	Kuolema polkuna minuuteen	200 hoitajaa Kysely Sisällönanalyysi Laadullinen ja Määrällinen	Hoitajat suhtautuivat potilaan kuolemaan asiallisesti ja rationaalisesti. Useimmat hoitajat määrittivät kuolevan potilaan fyysisten, psyykkisten ja sosiaalisten tarpeiden näkökulmista. Hoitajat arvioivat huomioivansa harvemmin potilaan emotionaalisia, kognitiivisia ja hengellisiä tarpeita kuin sosiaalisia ja fyysisiä tarpeita.
Kuuppelomäki M 1993	Terminaalihoidon aloittamista koskeva eettinen päätöksenteko erilaisissa hoitoyksiköissä	191 hoitajaa Kysely Määrällinen	Potilaiden ja heidän läheistensä osallistuminen hoitoa koskevaan päätöksentekoon oli vähäistä. Useimmiten lääkäri teki yksin päätöksen terminaalihoidosta. Potilaiden tiedonsaanti terminaalihoitopäätöksestä vaihteli eri hoitopaikoissa.
Spencer L 1994	Hoitajien surun käsittely potilaan kuoltua tehohoitoyksikössä	Tehohoitoyksikön hoitajat Kysely Teemahaastattelu Laadullinen Määrällinen	Useimmat hoitajat kokivat saavansa apua suruunsa "epävirallisista" tukiverkoista. Osa hoitajista olisi toivonut tukea tukiryhmistä tai ammattihenkilöiltä. Kaikki hoitajat kokivat tarvitsevansa enemmän tietoa siitä, kuinka surua voi käsitellä.
Cowles K 1996	Eri kulttuureihin kuuluvien käsityksiä surusta	6 eri kulttuuria edustavaa ryhmää, yhteensä 35 henkilöä Kirjallisuus Käsitteanalyysi Teemahaastattelu Laadullinen	Surun ulkoiseen osoittamiseen liittyvät tavat ja rituaalit vaihtelivat eri kulttuureissa. Surun kokemus oli kaikilla sama; suru koettiin kokonaisvaltaisena, dynaamisena ja yksilöllisenä prosessina.
Koistinen P 1996	Potilaan kuolema hoitajien kokemana	15 sairaanhoitajaa Teemahaastattelu	Potilaan kuolema oli hyvin tunnepitoinen kokemus sairaanhoitajille. Kuolemaan liittyi aluksi pelkoa, joka muuttui kokemuksen myötä suruksi. Työyhteisön tuki koettiin tärkeäksi ja työnohjauksen tarve tiedostettiin.
Kuuppelomäki M 1996	Syöpää sairastavien potilaiden, omaisten sekä ammattiauttajien käsityksiä ja uskomuksia kuolemasta	32 potilasta 13 omaista 13 sairaanhoitajaa 13 lääkäriä Teemahaastattelu Sisällönanalyysi	Valtaosa ei pelännyt kuolemaa. Ammattiauttajat pelkäsivät kuolemaa useammin kuin potilaat ja omaiset. Kiinnostus kuolemaa kohtaan oli vähäistä. Suurin osa uskoi Jumalaan ja kuoleman jälkeiseen elämään.

Tutkija, vuosi	Tutkimusaihe	Osallistujat, menetelmät	Keskeiset tulokset
Raudonis B.M Kirschling J.M 1996	Potilaan, hänen läheistensä ja hoitajan välinen vuorovaikutus saattohoidon aikana	9 surevaa läheistä Haastattelu Laadullinen	Kuolevan potilaan läheiset kokivat hoitajan osaksi perhettään saattohoidon aikana. Hoitajien läsnäolo ja toiminta auttoivat läheisiä potilaan kuoleman kohtaamisessa. Läheisten mielestä saattohoitajat olivat ystävällisiä, huolehtivia ja samalla myös hoidon asiantuntijoita.
Kuuppelomäki M 1997	Syöpää sairastavien potilaiden, omaisten ja ammattiauttajien suhtautuminen aktiiviseen eutanasiaan	32 potilasta 13 omaista 13 sairaanhoitajaa 13 lääkäriä Teemahaastattelu Sisällönanalyysi	Yli puolet hyväksyi aktiivisen eutanasian. Myönteisimmin suhtautuivat omaiset ja sairaanhoitajat, mutta myös lääkärit suhtautuivat aiempaa myönteisemmin aktiiviseen eutanasiaan.
Rittman M Paige P Rivera J Sutphin L Godown I 1997	Hoitajien kokemuksia kuolevan potilaan hoitotyöstä	6 hoitajaa Kertomukset Hermeneuttinen tekstin tulkinta Laadullinen	Hoitajat kuvauksissa, jotka koskivat kuolevan hoitotyötä, korostuivat toivon ylläpitäminen, potilaan kärsimysten lievittäminen, potilaan rauhallinen kuolema sekä potilaan ja hänen läheistensä yksityisyyden turvaaminen kuoleman hetkellä.
Kuuppelomäki M Lauri S 1998	Parantumattonta syöpää sairastavien potilaiden hoitotyöhön liittyvät eettiset vaikeudet	32 potilasta 13 sairaanhoitajaa 13 lääkäriä Teemahaastattelu Sisällönanalyysi	Parantumattomasti sairaan syöpäpotilaan hoitotyöhön liittyviä eettiset vaikeudet liittyivät potilaan tiedottamiseen, totuuden kertomiseen ja kivunhoitoon sekä päätöksentekoon, joka koski aktiivista hoitoa. Vaikeuksia oli myös hoitohenkilöstön ja läheisten vuorovaikutuksessa sekä hoitajien ja lääkärin yhteistyössä.
Mikkola-Salo V Arve S Lehtonen A Routasalo P 1998	Kuolevan potilaan hoitaminen terveyskeskuksen vuodeosastolla – omaisten näkökulma	210 omaista Kysely Määrällinen Laadullinen	Terveyskeskus ympäristönä sopi melko hyvin kuolevan hoitoympäristöksi. Omaiset kokivat vierailuajat joustaviksi, mutta yöpyminen ei ollut mahdollista. Potilaan levosta, puhtaudesta ja kivunhoidosta huolehdittiin hyvin. Hoitotoimenpiteet eivät aiheuttaneet potilaalle lisäkärsimystä. Puutteita oli potilaan hengellisten ja hellyyden tarpeiden huomioinnissa. Tietoa potilaasta omaiset saivat vaihtelevasti. Omaiset eivät saaneet juurikaan lohdutusta hoitohenkilöstöltä eikä heitä rohkaistu osallistumaan potilaan hoitoon.

Tutkija, vuosi	Tutkimusaihe	Osallistujat, menetelmät	Keskeiset tulokset
Nieminen H, Luoma-Veikkola M ja Pänkäläinen S 1998	Lähiomaisen kuoleman vuoksi psykiatriseen avohoitoon hakeutuneiden asiakkaiden surun ilmeneemisestä ja elämäntilanteesta	32 psykiatriseen avohoitoon hakeutuneen henkilön hoitoasiakirjat Laadullinen	Suru ilmeni masennuksena, ahdistuksena, vihan, pelon, itsetuhon ja syyllisyyden tunteina. Avohoitoon hakeutuneilta puuttui läheisten tuki tai se koettiin ahdistavana.
Rask K 1998	Nuoren suru läheisen kuoleman tai vanhempien avioeron jälkeen	253 ja 138 nuorta Kaksivaiheinen kysely Määrällinen	Läheisen kuolema aiheutti nuorille voimakasta surua. Tyttöjen ja poikien surereaktiot olivat hyvin samanlaisia. Läheisten tuki, päi-väkirjan kirjoittaminen ja harrastukset olivat tärkeitä surusta selviytymisessä.
Erjanti H 1999	Leskien suru aviopuolison kuoleman jälkeen	112 leskeä Teemahaastattelu Laadullinen	Leskien suru aviopuolison kuoleman jälkeen eteni henkisen ja fyysisen kärsimyksen, kamppailun ja kaaoksen kautta itsetutkiskeluun, jossa sureva selkiytti ajatuksiaan omasta itsestään, asenteistaan ja arvoistaan. Suruprosessi eteni todellisuuden kohtaamisen ja surusta toipumisen kautta persoonalliseen kasvuun. Leskien surua kuvaava ydinprosessi oli luopuminen.
Mäkinen B, Välimäki M Katajisto J 1999	Hoitajien käsityksiä kuolemasta ja kuolevan potilaan omaisen tukemisesta	Yhteensä 127 erikoissairaanhoidattajaa, sairaanhoitajaa ja perushoitajaa Kysely Määrällinen	Valtaosa hoitajista suhtautui potilaan kuolemaan luontevasti. Hoitajat kuvasivat tukevansa potilaan omaisia paljon tiedollisesti ja henkisesti. Vähiten hoitajat kuvasivat tukevansa omaisia hengellisesti.
Utriainen T 1999	Läsnä, riisuttu, puhdas Uskontoantropologinen tutkimus naisista kuolevan vierellä	422 saattohoidossa työskentelevää naista 507 kirjoitusta Tekstitutkimus Etnografia Laadullinen	Tärkeimpänä asiana kuolevan hoidossa naiset kuvasivat taidon olla läsnä ilman konkreettista toimintaa. Tutkimus vahvisti aiempaa käsitystä naisten tehtävästä kuolevan lähellä; kuolevan lähellä oleminen on aina ollut vahvasti naisten ja äitien aluetta.
Kaunonen M 2000	Suru perheenjäsenen kuoleman jälkeen Tuki surevalle perheelle	543 surevaa perheenjäsentä Kysely Määrällinen Laadullinen	Kaikki selviävät, mutta miesten ja naisten surun ilmaisemisessa oli eroja. Perheenjäsenet ja ystävät olivat tärkeimmät tukijat. Sekä tuen antaminen että sen saaminen auttoivat surevaa.
Laakso H 2000	Äidin suru alle 7-vuotiaan lapsen kuoleman jälkeen	91 äitiä Kysely Laadullinen Määrällinen	Suru ilmeni äideillä monin tavoin. Vaikka suru ilmionä on kaikilla samanlainen, oli jokaisen äidin kokemus yksilöllinen. Puoliso oli tärkein tukija surussa selviytymisessä.

Tutkija, vuosi	Tutkimusaihe	Osallistujat, menetelmät	Keskeiset tulokset
Rosenblatt P 2000	Lapsensa menettäneiden vanhempien ajatuksia ja kokemuksia kuolemasta ja surusta	58 vanhempaa, 29 pariskuntaa Haastattelu Narratiivinen Laadullinen	Vanhempien kertomukset koke- mastaan surusta olivat sidoksissa siihen kulttuurin ja yhteiskun- taan, jossa he elivät. Jokaisen vanhemman kokemukset lapsen- sa kuolemasta olivat yksilöllisiä. Suru he kuvasivat hyvin kokonaisvaltaisena tunteena. Surutyötä vanhemmat tekivät omalla tavallaan, suru eteni prosessina. Tukea vanhemmat hakivat esimerkiksi läheisiltään, saman kokoneilta ja uskonnosta.
Kuuppelomäki M 2001	Kuolevan potilaan hengellinen tukeminen hoitajien arvioimana	328 hoitajaa Kysely Määrällinen	Hoitajista puolet ilmaisi, että he tukevat kuolevaa potilasta harvoin hengellisesti. Suurin osa vaikeuksista liittyi hoitajiin itseensä. Hoitajien mielestä aikaa ei ollut riittävästi potilaan hengelliseen tukemiseen eikä hengellisyys kuulunut hoitotyön sisältöön. Potilaiden hengellisen tuen tarvetta oli myös hoitajien mielestä vaikea arvioida.
Miettinen T 2001	Kuolevan potilaan palliativinen hoito omaisten arvioimana	372 omaista Haastattelu Kysely Laadullinen Määrällinen (regressioanalyysi, fenomenografia ja sisällönanalyysi)	Kuolevilla potilailla oli omaisten mukaan monenlaisia oireita ja ongelmia. Potilailla oli esimerkiksi kipuja, tuskaisuutta, turvatto-muuden ja surun tunteita ala-kuloisuutta ja masentuneisuutta. Omaisten mielestä potilaan huonoa hoitoa kuvasi epäön-nistunut kivunhoito, rauhaton hoitoympäristö, rutiininomainen ja epäystävällinen hoitotyö. Hyvänä hoitona omaiset kokivat toimivan kotihoidon, palveluiden jatkuvuuden ja joustavuuden sekä empaattisen ja ystävällisen hoitotyön. Omaisten mielestä hyvällä hoidolla oli suuri merkitys kuolevan hyvään oloon ja elämisen laatuun.
Raatikainen R Miettinen T Karppi P 2001	Omaisten arviointia kuolevan potilaan hoidosta	139 omaista Kysely Sisällönanalyysi	Potilaan hyvään hoitoon kuuluvat omaisten mielestä potilaan perustarpeista huolehtiminen, kuuntelu ja keskustelu, empaattinen hoitosuhde, hyvä tiedonsaanti ja potilaan ihmisarvon kunnioitus. Huonoon hoitoon kuuluvat potilaan perustarpeiden keho- hoito, persoonaton kohtelu ja omaisten huono tiedonsaanti.

Tutkija, vuosi	Tutkimusaihe	Osallistujat, menetelmät	Keskeiset tulokset
Kuuppelomäki M 2002	Kuolevan potilaan emotionaalinen tukeminen - sairaanhoitajan näkökulma	328 sairaanhoitajaa Kysely Määrällinen Sisällönanalyysi	Kuunteleminen, koskettaminen, myötäeläminen, potilaan toivomusten huomioon ottaminen, lohduttaminen, rohkaiseminen ja läsnäolo olivat hoitajien mielestä tavallisimmat emotionaalisen tuen muodot. Emotionaalisen tuen antamisen vaikeudet liittyivät organisaation resursseihin, hoitajiin, potilaisiin ja potilaiden omaisiin. Ajan puute oli yleisin pulma. Riittävän ajan ja asianmukaisen koulutuksen tarve tulivat esille tutkimuksessa.
Kuuppelomäki M 2002	Kuolevan potilaan kivun hoito terveyskeskuksissa sairaanhoitajien arvioimana	328 sairaanhoitajaa Kysely Määrällinen	Hoitajat arvioivat, että kuolevalla potilaalla oli usein kipuja, jotka johtuivat syöpäsairaudesta. Kaikkia kipuja ei pystytty lievittämään riittävästi. Kivunhoidon taso koettiin kuitenkin hyväksi. Asentohoito ja kipulääkkeet olivat yleisimmät kivun hoitomuodot.
Kuuppelomäki M 2002	Terminaalihoidon aloittamiseen liittyvä päätöksenteko	328 sairaanhoitajaa Kysely Määrällinen	Hoitajien mielestä terminaalihoidon aloittamisessa keskeistä oli selkeän päätöksen tekeminen ja sen kirjaaminen. Huonoina asioina kuvattiin viivästynyt diagnoosin teko ja potilaiden huono informointi. Potilaan läheiset ja hoitohenkilöstö olivat usein potilasta paremmin tietoisia tilanteesta.
Sandman L 2002	Hyvä kuolema - kuoleman ja kuoleamisen arvosta	Hyvän kuoleman ominaispiirteiden tarkastelu kolmen filosofisen arvoteorian testaamisen avulla Laadullinen	Hyvään kuolemaan ei voida liittää selkeästi yksittäisiä universaaleja ominaispiirteitä. Läheisten ihmissuhteiden ja kärsimysten lievityksen tärkeys kuolevan hoidossa voitiin kuitenkin katsoa liittyvän usein hyvään kuolemaan.
Sand H 2003	Sateenkaaren päästä löytyy kultaa	35 henkilöä (saattohoitokodin työntekijöitä, potilaita omaisia) Haastattelut Dokumentit Sisällönanalyysi Valokuva-analyysi	Saattohoito koettiin yksilölliseksi ja perhekeskeiseksi, perhettä tuettiin myös läheisen kuoleman jälkeen. Hoidon lähtökohtina olivat potilaan fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset ja hengelliset tarpeet. Hoitoympäristöön kiinnitettiin paljon huomiota.

Tutkija, vuosi	Tutkimusaihe	Osallistujat, menetelmät	Keskeiset tulokset
Bradley E Prigerson H Carlson M Cherlin E Johnson-Hurzeler R Kasl S 2004	Onko saattohoitokodissa vietetyn ajan pituudella merkitystä omaishoitajien masennukseen?	174 omaishoitajaa Haastattelu Määrällinen	Omaishoitajilla, joiden läheiset olivat saattohoitokodissa 3 päivää tai vähemmän, oli merkittävästi suurempi riski sairastua masennukseen 6-8 kuukauden aikana potilaan kuolemasta kuin niillä omaisilla, joiden läheiset olivat siirtyneet saattohoitokotiin aiemmin.
Brajtman S 2005	Perheen tukeminen potilaan kuoleman lähestyessä ja kuoleman hetkellä	4 hoitajaa 1 lääkäri 1 sosiaalityöntekijä 6 omaista Haastattelu Laadullinen Sisällönanalyysi	Perheen kokemuksia ja tarpeita kuvaavat teemat olivat omaisten kärsimyksen kokonaisvaltaisuus, omaisten vuorovaikutuksen tarve kuolevan kanssa kuoleman hetkellä, selkeän ja totuudenmukaisen tiedon tarve ja hoitohenkilöstön empaattisen ja ammatillisen hoitotyön arvostus.
Kazanowski M 2005	Omaishoitajien kokemuksia kuolevan läheisensä kipujen ja muiden oireiden tunnistamisesta ja hoidosta	17 omaishoitajaa Haastattelu Laadullinen Grounded Theory	Omaishoitajat kuvasivat kuolevan läheisensä kivun ja muiden oireiden hoitoa prosessina, johon liittyi sekä onnistumisen että epävarmuuden ja ristiriidan tunteita. Prosessin alkua kuvasi omaisten halu sitoutua kuolevan läheisensä hoitamiseen kotona. Omaiset pyrkivät tunnistamaan kuolevan läheisensä oireita mahdollisimman hyvin ja toimimaan muuttuvien tilanteiden mukaan. Hoitohenkilöstön tuki ja konkreettinen apu olivat kuitenkin tärkeitä, jotta potilaan kivut ja muut oireet voitiin tunnistaa ja hoitaa. Prosessi päättyi omaisten arviointiin omasta onnistumisestaan potilaan hoidossa sen jälkeen, kun potilas oli kuollut.

LIITE 2

Taulukko 2. Esimerkki aineiston pelkistämisestä ja ryhmittelystä muodostettaessa yläluokkaa vainajan saattaminen

Esimerkkejä samansisältöisistä ilmaisuista	Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka
<p>”Soitto lääkärille, joka tulee toteamaan asukkaan kuoleman...”</p> <p>”Hoitaja kutsuu paikalle lääkärin toteamaan kuoleman...”</p>	<p>Yhteydenotto lääkäriin</p> <p>Lääkärin kutsuminen paikalle</p>	<p>Kuoleman toteaminen</p>	<p>Vainajan saattaminen</p>
<p>”Jos omaisia ei ole paikalla, ota heihin yhteys ja kerro selkeästi tapahtuneesta.”</p> <p>”Muista, että käytät totuudenmukaisesti sanaa kuollut, ettei tule väärinkäsityksiä.”</p>	<p>Omaisille kertominen</p> <p>Selkeä kertominen</p> <p>Rehellinen kertominen</p>		
<p>”Huonetovereille ja pitkäaikaisille potilastovereille puhutaan avoimesti ja lämminhenkisesti tapahtuneesta.”</p> <p>”Kerro tapahtuneesta kuolemasta osaston muille asukkaille...”</p>	<p>Potilastovereille kertominen</p> <p>Avoim kertominen</p> <p>Luonnollinen asenne kuolemaan</p> <p>Asukkaille kertominen</p>		
<p>” Peiton / lakanan voi oikaista vainajan rinnalle, omaiset voivat sytyttää kynttilän tai asetella kukkia vainajan vuoteelle oman halunsa mukaan...”</p> <p>”Vainajaa laittaessasi muista arvokkuus ja rauhallisuus.”</p>	<p>Omaisten osallistuminen ja toiveet</p> <p>Ympäristön kaunistaminen kukilla ja kynttilöillä</p> <p>Rauhallinen ja hillitty käyttäytyminen</p>	<p>Vainajan hyvästely</p>	
<p>”...sururyhmä on tarkoitettu vanhemmille, joilta on kuollut lapsi”</p> <p>”Seurakunnat järjestävät sururyhmiä...”</p>	<p>Sururyhmään osallistuminen</p> <p>Sururyhmien järjestäminen</p>	<p>Vainajan läheisten tukeminen</p>	
<p>”Hoitoyhteisö voi lisäksi kunnioittaa kuolemantapausta nostamalla lipun puolitankoon. Yhteiseen tilaan, esimerkiksi päiväaulan pöydälle, voidaan laittaa kukkakimppu ja kynttilä palamaan.”</p> <p>”Osaston harkinnan mukaan päiväsalitilassa voi olla esiin nostettava pieni muistopöytä, jossa voi olla sähkökynttilä, kukka-asetelma ja mahdollinen valokuva.”</p>	<p>Suruliputus</p> <p>Muistopöytä osastolle</p> <p>Ympäristön koristelu kukilla ja kynttilöillä</p> <p>Vainajan valokuvan esille laittaminen</p>	<p>Vainajan hautaaminen</p>	



Omainen saattamassa vainajaa hautausmaalle 1930-luvulla Karjalassa

(Lähde: kirjoittajan omat arkistot)