

KIITOKSET

Suurimmat kiitokseni lausun tutkimukseen osallistuneille potilaille ja heidän perheenjäsenilleen. Teidän halunne jakaa kokemuksenne oli korvaamattoman arvokasta erityisesti siksi, että motiivinne osallistua tutkimukseen ei noussut itsestänne vaan niistä tulevista potilaista, jotka tarvitsevat saattohoitoa parantumattoman sairauden edetessä. Tutkimukseen osallistuminen elämän ja kuoleman samanaikaisessa läsnäolossa on äärimmäisen kunnioitettavaa. Kun ajattelen teitä, sanat eivät voi kertoa sitä mitä sydän tuntee. Kiitän lämpimästi kaikkia tutkimukseen osallistuneita sairaanhoitajia avoimesta ja luottamuksellisesta puheesta saattohoidon onnistumisista ja kriittisistä kohdista. Samalla kiitän tutkimukseen osallistuneita yhteisöjä ja heidän johtajiaan tutkimuslupien myöntämisestä ja haastateltavien rekrytoimisesta tutkimukseen. Yhteistyö kanssanne johti kumppanuuteen, jossa sain kokea vierauden sijaan tuttuutta ja vieraanvaraisuutta.

Ohjaajani professori Päivi Åstedt -Kurki ja filosofian tohtori Jari Kylmä ansaitsevat erityiset kiitokset vahvasta näkemyksestään saattohoidon tutkimisen tärkeydestä ja uskostaan kehittyviin tutkijantaitoihini. Olemme muodostaneet tutkimusryhmän, jossa on ollut tilaa keskustella, oppia, erehtyä ja ennen kaikkea etsiä saattohoidon ydintä innovatiivisessa ilmapiirissä. Arvostan työskentelyä kanssanne suuresti. Väitöskirjani esitarkastajat professori Riitta Suhonen, dosentti Anna Axelin ja dosentti Terhi Utriainen edistivät tutkimustani perusteellisella paneutumisellaan ja seikkaperäisellä ohjauksellaan käsikirjoituksen selkiyttämiseksi. Tulen muistamaan aina tinkimättömän asenteenne tulevissa tutkimushankkeissani. Käsikirjoituksen suomenkielen on tarkastanut hum. kand. Piia Väisänen, joka nuoren ihmisen raikkaalla ajattelutavalla yksinkertaisti monimutkaisia lauseita ja toi perustellen esiin kielioppivirheet työstäni.

Taloudellisesta tuesta kiitän Tampereen yliopistoa, jonka myöntämä henkilökohtainen apuraha mahdollisti tutkimuksen etenemisen isoilla harppauksilla. Kiitän Suomen Palliativisen Hoidon Yhdistys ry:tä ja Sairaanhoitajaliittoa apurahoista, joiden avulla tutkimusraportin kirjoittaminen mahdollistui. Haluan kiittää kaikkia ystäviä ja yhteistyökumppaneita, jotka ovat tutkimusprosessin aikana minua sinnikkäästi tukeneet. Työtovereitani kiitän siitä, että olen saanut rauhassa

keskittyä tutkimukseni tekemiseen tutkimusvapaiden aikana. Teille kuuluu myös nöyrä kiitos siitä, että olen saanut oppia parhailta.

Sisaruksilleni Martalle, Martille, Matille ja Marja-Leenalle kuuluvat kiitokset yhteisestä lapsuudesta, jonka aikana opimme sitkeyttä ja selviytymisen taitoa. Pikkusiskolleni Marja-Leenalle lausun erityiset kiitokseni kaikesta siitä avusta, jota olet antanut opintojeni aikana. Rakas tyttäreni Tanja on seurannut äitinsä ikuista opiskelemista koko elämänsä. Vaikka opiskeleminen on vienyt yhteistä aikaa, toivon sen antaneen myös uskoa siihen, että naisena ja äitinä on mahdollista toteuttaa omia päämääriään. Tanja, Ilkka, Väinö ja Venla ovat antaneet tarpeellista lepoa tutkimuksen tekemiseen yhdessäolon ja leikin avulla. Akun ja Iineksen seikkailut ja Venlan kanssa jaetut prinsessaleikit lisäsivät luovuutta lepuuttamalla ajatuksiani tutkimuksenteosta. Esitän lämpimän kiitoksen koko perheelle mukana olemisesta.

Appivanhempiani kiitän saamastani tuesta ja huolenpidosta. Anoppini Arjan lämmin ja arvostava suhtautuminen on antanut energiaa jatkaa eteenpäin ja appiukkoni Markku on huolehtinut, etteivät puolukat, karpalot ja lakat lopu väitöskirjaan syventyneen miniän pakastimesta. Lopuksi kiitän rakasta puolisoani, Jaria. Olet ollut tässä prosessissa lähelläni, kestänyt hyvät ja pahat päivät rinnallani. Toivon, että se mitä olemme toisistamme tänä aikana oppineet, kantaa loppuelämämme kuolemaan saakka.

Omistan tämän väitöskirjani parantumattomasti sairaille potilaille, heidän läheisilleen ja heitä hoitaville hoitotyön ammattilaisille.

Helsingissä 21. Helmikuuta 2016

Mirja Sisko Anttonen

TIIVISTELMÄ

Parantumaton syöpäsairaus muuttaa potilaan ja perheen elämän peruuttamattomasti. Kuoleman läheisyys tulee elämän väistämättömäksi todellisuudeksi muokaten samalla perheenjäsenten tulevaisuutta. Saattohoidon aikana potilas tarvitsee kokonaisvaltaista hoitoa ja perheenjäsenet tarvitsevat tukea pystyäkseen luopumaan läheisestään. Potilas, perheenjäsen ja hoitohenkilökunta ovat saattohoidon aikana kaikki sekä tuen antajia että saajia. Hoitohenkilökunnan käsitykset ja osaaminen muodostavat saattohoidolle turvalliset rakenteet. Niiden avulla potilas ja perhe pystyvät etsimään oman yksilöllisen tapansa säädellä kuoleman todellisuutta.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli tuottaa saattohoitoa kuvaava substantiivinen teoria analysoimalla parantumatonta syöpää sairastavan aikuispotilaan, perheenjäsenten ja hoitohenkilökunnan kokemuksia saattohoidosta. Tutkimuksen tavoitteena on tuotetun tiedon avulla mahdollistaa potilaan ja perheen tarpeista lähtevä saattohoidon kehittäminen. Tuotettu tieto lisää ymmärrystä saattohoidon moniulotteisuudesta. Tietoa voidaan hyödyntää koulutussisältöihin, saattohoidon toteuttamisen suunnitteluun ja johtamiseen niissä yksiköissä, joissa hoidetaan saattohoitopotilaita. Tuotetun tiedon avulla on mahdollista käydä yhteiskunnallista keskustelua kuolemasta, kuolevien ihmisten hoitamisesta, heidän läheistensä tukemisesta ja hoitohenkilökunnan mahdollisuuksista tehdä laadukasta saattohoitotyötä.

Tutkimusaineisto kerättiin haastattelemalla 45 osallistujaa. Haastatteluja tehtiin potilaille (N= 16), perheenjäsenille (N=14) ja hoitohenkilökunnalle (N=15). Aineisto kerättiin kotisairaaloissa (N=5) ja saattohoitokodeissa (N=3). Tutkimus tehtiin grounded theory -menetelmällä.

Tuotetun teorian ydinkategoriaksi muodostui kuoleman vaikeuden lievittäminen kohtaamalla ja ohittamalla kuoleman todellisuus saattohoidon aikana. Ydinkategoria kuvaa kuoleman vaikeutta potilaan, perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta. Kuolema voi olla vaikea kaikkien osallisten näkökulmasta tai jollekin heistä. Tässä tutkimuksessa tuotettua teoriaa kuvaa kuusi teoreettista käsitettä: kuoleman uhkaan joutuminen, kuoleman läheisyyden sääteleminen, elämän jatkuminen, kuolemaan saattaminen, surun kanssa eläminen

ja kokemuksen käsitteleminen. Saattohoidon tavoitteena on mahdollistaa hyvä kuolema, jolloin potilaan ja perheen on mahdollista elää luopumisen prosessi sellaisena kuin he sen kokevat. Hyvässä kuolemassa ei kielletä kuoleman eikä luopumisen vaikeutta, vaan annetaan sille tilaa vähentämällä kärsimystä ja vahvistamalla ihmisten voimavaroja. Hyvä kuolema toteutuu potilaan, perheenjäsenen ja ammattitaitoisen hoitohenkilökunnan vuorovaikutteisen yhteistyön avulla. Jos potilas ja perheenjäsenet jäävät ilman laadukasta huolenpitoa, on kuolemaan ajautuminen osa suomalaista saattohoitotodellisuutta.

Johtopäätöksenä voidaan esittää, että saattohoitoa tulee kehittää huomioimalla potilaan, perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan muodostama kokonaisuus, jossa yksilöllinen saattohoito voi toteutua. Tämä on suuri haaste terveydenhuollonjärjestelmälle, jossa parantamisen rinnalla tulisi turvata ihmisarvoinen kuolema parantumattomasti sairaalle potilaalle ja tukea hänen perheenjäseniään luopumisessa ja surussa. Tämän tavoitteen saavuttaminen edellyttää selkeitä ja joustavia hoitopolkuja. Saattohoitoyksiköiden kehittäminen arvojohtamisen lähtökohdista haastaa koko työyhteisön uudelleenlaiseen ajatteluun kuolevan ihmisen hoitamisesta, perheenjäsenten tukemisesta, substanssiosaamisesta ja hoitohenkilökunnan kasvusta saattohoidon asiantuntijuuteen. Hoitohenkilökunnan tehtävä on nähdä myös potentiaaliset mahdollisuudet hyvään kuolemaan tai kuolemaan ajautumiseen. Hoitohenkilökunnan osaamisen varmistamiseksi tarvitaan yhtenäinen koulutussisältö perustasolle ja oma koulutusjärjestelmä vaativan palliatiivisen ja saattohoidon tasolle. Hoidon laadun kehittäminen vaatii myös tutkitun tiedon lisäämistä.

Avainsanat: kuoleva potilas, perheenjäsen, hoitohenkilökunta, saattohoito, perhehoitotyö, grounded theory -menetelmä

ABSTRACT

When a patient receives an incurable cancer diagnosis, it changes the life of the whole family. Closeness of death becomes an inevitable reality and modifies the future of the patient and the family members. Patient and the family members need comprehensive care and support to manage this situation. Patient and his/her family members and nursing staff have their own roles, both giving and receiving support. Nursing staff with their understanding and skills creates construction, where patient and family member can safely find their own path to control the reality of death and dying.

The purpose of this study was to develop a substantive theory of palliative care. Theory was produced by analyzing the experiences of adult patients, family members and nurses. The goal of this study was to develop patient- and family centered palliative care based on the results of produced substantive theory. This produced data helps us to understand the multidimensionality of palliative care. The theory can be used in curriculums, planning practical care and managing of the palliative care units. This data gives possibility to societal discussion of palliative care in Finnish society, caring of the dying person, supporting their loved ones and possibilities for nursing staff to manage quality- palliative care.

The data included 16 interviews with patients, 14 with family members and 15 with nurses from 5 home hospitals and 3 hospices. The analyzing process based on the Grounded theory -method, which includes theoretical sampling, theoretical sensitivity and constant comparisons. The analyzing process begins as an open coding continuing to finding the core category. When the core category has founded, analyzing continue to the selective coding and the theoretical coding.

The core category was “revealing the hardness of dying by facing or passing the reality of death”. The core category describes the hardness of dying from patient’s, family member’s and nursing staff’s point of view. The viewpoint to death and dying might be hard for everyone or just some of people involved in palliative care. Six theoretical concepts describe the produced theory. The concepts are 1) getting in to threat of the death, 2) adjusting with closeness of the death, 3) continuing with the life, 4) guiding to the death, 5) living with the grief and 6) processing the experience. The goal in the palliative care is to enable the good death, when patient

and family can live the process of loss as they experience it. Good death does not deny the hardness of death or loss, but give the space to death by diminishing the suffering and strengthening one's resources. Good death comes true by interaction between patient, family member and skilled nurse. When patient and family member does not receive the quality caring, drifting to death is part of reality in Finnish palliative care.

There can be made a conclusion, that palliative care should be improved by paying attention on the formed wholeness of patient, family member and nursing staff. It is needed to reach personalized palliative care. This is a great challenge to the health care system, where alongside the curing there should also be a secured human dignity to incurable ill patient. Also support for family members in loss and grief should be noticed in the health care system. To overtake this challenge, clear and flexible care paths are needed. The basis of development for palliative care units with challenges whole work community to new kind of thinking according to care for dying person, supporting family members, knowledge in substance and one's own growth to expertise in palliative care. It is nursing staffs duty to recognize the opportunity for good death and also the risk drift into death. To secure the nursing staffs know-how, there must be a homogenous training content for basic level and own education system for exacting advanced palliative care. To increase the development for palliative care needs also an investigation to researched knowledge.

Keywords: dying patient, family members, nurses, end-of-life-care, family nursing, grounded theory -method

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	13
2	TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT.....	17
3	TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TUTKIMUSKYSYMYKSET JA TAVOITE.....	31
4	TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTTAMINEN	32
4.1	Grounded theory -menetelmän perusteet.....	32
4.2	Tutkimusaineiston keruu	34
4.2.1	Tiedonantajien rekrytointi.....	34
4.2.2	Tutkimuksen tiedonantajat	36
4.2.3	Haastatteluaineisto	37
4.3	Tutkimusaineiston analyysi.....	40
4.3.1	Teoreettinen otanta.....	41
4.3.2	Aineiston analyysi jatkuvan vertailun menetelmällä	43
5	KUOLEMAN VAIKEUDEN LIEVITTÄMINEN KUOLEMAN TODELLISUUDEN KOHTAAVASSA JA OHITTAVASSA SAATTOHOIDOSSA.....	55
5.1	Kuoleman uhkaan joutuminen	59
5.1.1	Järkyttävän tiedon saaminen parantumattomasta sairaudesta.....	59
5.1.2	Tietoa vaille jääminen	61
5.1.3	Elämää uhkaavan tiedon merkityksen käsitteleminen.....	62
5.1.4	Tiedon käsittelemättä jättäminen.....	64
5.1.5	Elämänhallinnantunteen lisääminen osallistumalla hoitopäätöksiin	66
5.1.6	Elämänhallinnan tunteen menettäminen.....	67
5.2	Kuoleman läheisyyden sääteleminen	68
5.2.1	Kuoleman ajatteleminen henkilökohtaisena todellisuutena	68
5.2.2	Kuoleman ajatteleminen toisen ihmisen todellisuutena.....	70
5.2.3	Kuoleman väistämättömyydestä keskusteleminen.....	71
5.2.4	Kuoleman kieltäminen	72
5.2.5	Totuttautuminen elämään vaikean sairauden kanssa.....	73

5.2.6	Elämän jatkuminen sairauden vaikeutta huomioimatta	76
5.3	Elämän jatkuminen	77
5.3.1	Yksilöllisen avuntarpeen tunnistaminen	77
5.3.2	Yksilöllisen avuntarpeen tunnistamatta jättäminen	79
5.3.3	Avuntarpeisiin vastaaminen pitämällä huolta	80
5.3.4	Huolenpidon ohittaminen.....	84
5.3.5	Elämänvoiman vahvistuminen.....	89
5.3.6	Elämänvoiman vähentyminen.....	91
5.4	Kuolemaan saattaminen.....	92
5.4.1	Elämästä luopuminen	92
5.4.2	Elämään takertuminen.....	94
5.4.3	Kuolemaan valmistautuminen.....	95
5.4.4	Kuolemaan valmistautumisesta kieltäytyminen.....	99
5.4.5	Potilaan kuoleman kohtaaminen.....	100
5.4.6	Potilaan kuoleman ohittaminen	103
5.5	Surun kanssa eläminen	103
5.5.1	Elämän jatkuminen surun tunteiden kanssa	104
5.5.2	Surun tunteiden kieltäminen.....	105
5.5.3	Tuen saaminen surun ja luopumisen käsittelyyn.....	105
5.5.4	Tukea vaille jääminen.....	106
5.6	Kokemuksen käsitteleminen	107
5.6.1	Omaakohtaiseen kasvuprosessiin suostuminen	107
5.6.2	Kasvuprosessin jääminen tunnistamatta.....	109
5.6.3	Ammatillisen kehittymisen mahdollistuminen.....	109
5.6.4	Ammatillisesta kehittymisestä luopuminen	110
6	POHDINTA.....	113
6.1	Tutkimuksen luotettavuus	113
6.2	Tutkimuksen eettisyys	117
6.3	Tulosten tarkastelu.....	120
6.4	Tulosten merkitys saattohoidon kehittämiseksi.....	135
6.5	Johtopäätökset.....	136
6.6	Jatkotutkimusehdotukset	139
	LÄHTEET.....	140
	LIITTEET	153

KUVIOT

Kuvio 1. Tutkimuksen kulku	40
Kuvio 2. Analyysiprosessin kuvaus.....	44
Kuvio 3. Saattohoidon vuorovaikutukselliset prosessit	52
Kuvio 4. Saattohoidon teoria.....	112

TAULUKOT

Taulukko 1. Tutkimuksen tiedonantajat	35
Taulukko 2. Potilaan alkuperäisen lausuman tapahtumat	46
Taulukko 3. Perheenjäsenen alkuperäisen lausuman tapahtumat.....	46
Taulukko 4. Henkilökunnan alkuperäisen lausuman tapahtumat.....	47
Taulukko 5. Potilaiden aineiston alakategoria sairauden oireilemisesta.....	48
Taulukko 6. Perheenjäsenten aineiston alakategoria tiedon saamisesta potilaan sairauden parantumattomuudesta.....	48
Taulukko 7. Henkilökunnan aineiston alakategoria potilaan tukemisesta elämän terveitä ja toimivia puolia vahvistamalla	49
Taulukko 8. Esimerkki saattohoidon sosiaalisesta perusprosessista	50
Taulukko 9. Saattohoidon teorian käsitteet.....	58

1 JOHDANTO

Maailman terveysjärjestö (WHO) arvioi vuonna 2012, että syöpään sairastuu vuosittain 14 miljoonaa ihmistä. Heistä noin 8 miljoonaa kuolee sairauteensa. Ennen kuolemaa he tarvitsevat palliatiivista hoitoa helpottamaan sairauden aiheuttamia oireita ja elääkseen parempaa elämää sairaudesta huolimatta. Parantumattomasti sairaan potilaan hoito on aktiivista ja kokonaisvaltaista hoitoa, johon vaikuttaa sairauden ennuste, elinajan arviointi, vaikeiden tilanteiden ennakointi sekä potilaiden ja perheenjäsenten tarpeiden arviointi, jotka yhdistyvät hoidon suunnitteluun ja hoitovaihtoehtojen tarjoamiseen. Hoidon lähtökohtana ovat potilaan tarpeet ja niiden muutokset hoidon aikana. (WHO 2015).

Viiimeisen viiden vuoden aikana palliatiivisen hoidon laatua on arvioitu kahdesti kansainvälisesti laajalla tutkimuksella. Tutkimuksessa arvioitiin viittä kategorialla: toimintaympäristöä, käytettävissä olevia henkilöstövoimavaroja, hoidon saatavuutta, hoidon laatua ja kuolemaan liittyvän keskustelun laatua yhteiskunnassa. Suomi sijoittui arvioinnissa kahdenkymmenen parhaimman maan joukkoon. (EIU 2015, The Economist Intelligence Unit). Arvioinnin perusteella palliatiivisen hoidon johtava maa on edelleen Iso-Britannia, jossa palliatiivisen hoidon kehittäminen on ollut systemaattista jo vuosikymmeniä. Tutkimus osoitti myös sen, että yhteiskunnan varallisuus ei ole aina yhteydessä kuolevan ihmisen hoidon kehittämiseen ja jokainen maa joutuu miettimään omista lähtökohdistaan mallin, jonka avulla palvelut voidaan tuottaa. Myös ne maat, joilla on indeksoinnin mukaan hyvä tilanne, kohtaavat jatkuvasti uusia haasteita ja siksi kehittäminen on jatkuvaa. (Singer ym. 2015). Palliatiivisen hoidon edistäminen edellyttää myös hoitotyön johtamisen muutosta. Adams (2010) tuo esille arvot kuolevan ihmisen hoitamiseen tarkoitettujen yksiköiden johtamisessa.

Laaja kiinnostus kuolevan potilaan hoitamiseen heräsi ympäri maailman erityisesti sen jälkeen, kun Dame Cicely Saunders käynnisti hospice -liikkeen Isossa-Britanniassa 1960-luvulla. Potilas kärsi tarpeettomasti liian pitkälle viedystä lääketieteellisestä hoidosta ja oli vaarassa tulla hylätyksi, kun sairautta ei voitu parantaa. Saunders halusi palauttaa potilaan hoitamiseen inhimillisyyden oireita lievittävän hoidon avulla. Kuolevan ihmisen inhimillinen hoitaminen indikoi myös muiden haavoittuvien ryhmien hoitamiseen ja yhteiskunnallisiin arvoihin.

(Torjesen 2008). Samalla vuosikymmenellä julkaistiin tutkimus, joka käsitteli potilaan, perheenjäsenten ja hoitohenkilökunnan tietoisuutta kuoleman lähestymisestä. (Glaser & Strauss 1965.) Tutkimus valotti monin tavoin kuolevan ihmisen hoitoa sairaalassa ja erityisesti kuoleman läheisyyttä koskevan tiedon merkitystä potilaalle, perheenjäsenille ja hoitohenkilökunnalle. Merkittävässä roolissa tässä tutkimuksessa olivat lääkärit, joilla oli legitimitetti kertoa tai olla kertomatta potilaalle ja perheenjäsenille tilanteesta. Glaser ja Strauss kuvasivat kuoleman läheisyyden tietoisuutta neljästä näkökulmasta (suljettu, epäilevä, yhteisesti teeskennelty ja avoin tietoisuus) ja pohtivat näkökulmien merkitystä potilaan hoitamisessa. (Glaser & Strauss 1965.)

Parantumattomasti sairaiden potilaiden hoidon turvaamiseksi on annettu suosituksia ja hoito-ohjeita. Kuolevien oikeuksien julistus annettiin vuonna 1975. (STM 2004 c). Isossa-Britanniassa 2001 aloitettu palliatiivisen hoidon kehittämisohjelma (www.goldstandardsframework.org.uk) korostaa vuorovaikutuksen merkitystä, yhteistyötä, oireiden hoitamista, hoidon jatkuvuutta, jatkuvaa oppimista, hoitohenkilökunnan tukea ja potilaan lähestyvän kuoleman hoitamista. (Shaw ym. 2010, Thomas & Free 2006). Kehittämisohjelma on laajentunut kattamaan kuolevan potilaan hoitamista kotona, perusterveydenhoidossa ja akuuttihoitossa. Jotta mahdollisimman moni potilas saisi tarvitsemansa palliatiivisen hoidon, tavoitteen saavuttaminen edellyttää hoitohenkilökunnan jatkuvaa kouluttamista (Torjesen 2008) ja saattohoitomallin kehittämistä (Oliver 2010). Eurooppalainen palliatiivisen hoidon yhdistys on myös antanut omat suosituksensa palliatiivisen hoidon kehittämiseen. (EAPC 2009 ja 2010, European Association for Palliative Care).

Suomessa kuolevan ihmisen hoitamista koskeva kehitys on seurannut kansainvälistä kehitystä. Ensimmäinen kuolevan ihmisen hoitoa koskeva ohje oli Terminaalihoito -ohjeistus 1982. (Lääkintöhallitus 1982). Samalla vuosikymmenellä Suomeen perustettiin kaksi ensimmäistä saattohoitokotia ja seuraavilla vuosikymmenillä vielä kaksi. Palliatiivisen hoidon edistämiseksi perustettiin Suomen Palliatiivisen Hoidon Yhdistys 1995. Yhdistys julkaisi palliatiivisen hoitotyön asiantuntijuuskriteerit 2011. Ohjeistusten tavoitteena on turvata eettisesti korkeatasoinen hoito kaikille parantumattomasti sairaille potilaille. (STM 2004 a, Pelkonen 2004). Tässä joukossa on myös kasvava vanhusväestö ja siihen liittyvät etenevät muistisairaudet. On tärkeää erottaa vanhuksen luonnollinen kuolema, eikä medikalisoida sitä liian paljon. (Vanhuuskuolema 2014).

Ennusteiden mukaan syöpään sairastuu joka neljäs suomalainen. Seuraavan kymmenen vuoden aikana syöpään sairastuvien lukumäärä kasvaa lähes 30 %.

(STM 2010 b, STM 2010 c.) Saattohoitoa tarvitsee vuosittain n. 15 000 suomalaista, ja heistä valtaosa (n. 10 000) on syöpäpotilaita. Vuonna 2014 syöpäsairauteen kuoli lähes 12 000 suomalaista. (Syöpärekisteri 2014). Suomalaisista 70 % kuolee sairaalassa ja saattohoitokodeissa mutta mahdollisuutta kotikuolemaan halutaan laajentaa. (STM 2010 b, STM 2010 c.)

Hyvä saattohoito perustuu lainsäädäntöön, jossa korostuvat ihmisoikeudet, tasa-arvoisuus, ihmisen kunnioittaminen, itsemääräämisoikeus ja kärsimyksen lievittäminen. (STM 2010 c.) Saattohoito järjestetään pääosin osana julkista terveydenhuoltoa. Toteuttamisvastuu on annettu sairaanhoitopiireille, jotka saattohoitosuunnitelmien kautta ohjaavat alueellista toimintaa, kouluttavat hoitohenkilökuntaa ja vastaavat riittävästä resursseista. Hoidon toteutuminen perusterveydenhuollossa edellyttää potilaita lähettäviltä erikoissairaanhoidon yksiköiltä saattohoitopotilaiden tunnistamista ja ohjaamista eteenpäin asianmukaisin hoito-ohjein ja konsultaatiomahdollisuuksin. Suurin osa saattohoitoa tarvitsevista potilaista on tarkoitus hoitaa perusterveydenhoidossa. Saattohoidon oikea porrastaminen hoidon vaatimukset huomioiden säästää yhteiskunnallisia voimavaroja tehottomien hoitojen ja tarpeettomien tutkimusten jäädessä pois. (STM 2010 c.)

Kuolema on nykypäivän ihmisille vieras ja kaukainen ilmiö. Kuoleman todellisuuden kohtaamista on mahdollista vältellä vaikkapa keskittämällä ajatuksensa materiaaliseen kuluttamiseen. (Higo 2012). Kun kuoleman uhasta tulee henkilökohtaista, se koskettaa vahvasti sairastunutta ja hänen läheisiään. Toive hyvästä saattohoidosta nousee oikeutetusti esille. Pettymykset kohdistuvat kuolevan ihmisen riittämättömään kivun ja kärsimyksen lievitykseen ja huonoon kohteluun. (STM 2010 c.) Saattohoidosta tehdään myös kanteluita, jotka koskevat tiedon puutetta, yhteisten hoitoneuvottelujen puuttumista, puutteellista kivunhoitoa ja erimielisyyttä nestehoidosta. (Valvira 2014, Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto).

Hoitohenkilökunnan osaamisen parantamiseksi on kehitetty kansainvälisiä koulutusohjelmia, kuten yhdysvaltalainen sairaanhoitajien yhdistyksen (AACN, American Association of Colleges of Nursing) kehittämä The End-of-Life Nursing Education Consortium (ELNEC), joka koostuu kuolevan potilaan hoitamisesta, kivun ja muiden oireiden hoitamisesta, eettisistä ja lainopillisista asioista, kulttuurista, vuorovaikutuksesta, surun ja luopumisen käsittelemisestä ja potilaan kuolemaan valmistautumisesta. (www.aacn.nche.edu/elneec). Myös EAPC (2013) on julkaissut oman koulutusohjelmansa palliativisen hoidon opetuksesta. Molemmat koulutusohjelmat lisäävät osaamista sekä perustasolla että erikoistumisessa ja tuovat

esille vuorovaikutustaitojen merkitystä hoidon kokonaisuudessa. Suomessa palliatiivisen- ja saattohoidon perustason opettaminen on sisällytetty lähihoitajien opetussuunnitelmaan (Opetushallitus 2014), ja heille on olemassa myös kuolevan ihmisen hoidon erikoistumiskoulutusta. Sairaanhoidtajien opetuksessa vähimmäisvaatimukset kohdistuvat ammatin keskeisiin osaamisalueisiin. Kuolevan ihmisen hoitoa käsitellään kliinisen hoitotyön yhteydessä, mutta jokainen ammattikorkeakoulu kuitenkin päättää opetuksen sisällöstä itsenäisesti sekä perus- että erikoiskoulutuksen osalta. (Eriksson ym. 2015)

Tutkimusaiheena saattohoito on ajankohtainen ja tärkeä, sillä sitä tarvitsevien määrä lisääntyy ja alueellisten palveluiden ja henkilökunnan osaamisen laatu vaihtelee. (STM 2010 b, c). Hoidon laadun puutteet tulevat esiin potilaiden, perheenjäsenten ja hoitohenkilökunnan yksittäisinä tarinoina. Saattohoitoa on kehitetty Suomessa 1980-luvulta alkaen, mutta vahvaa asemaa saattohoito ei kuitenkaan ole saanut suomalaisessa parantamiseen keskittyvässä terveydenhuolto- ja koulutusjärjestelmässä (STM 2010 c). Hoitohenkilöstön tehtävä on hoitaa kuolevia potilaita ja tukea heidän perheitään. On huolestuttavaa, että hoitohenkilökunta, joka vastaa hoidon laadusta, ei ole saanut siihen riittävästi koulutusta (STM 2010 c). Silti he hoitavat saattohoitopotilaita, ja heidän osaamisensa on saattohoidon laadun perusta. Mikä ohjaa heidän työskentelyään, jos koulutus ei anna valmiuksia hoitaa saattohoitopotilaita? Mitä jää kysymättä, näkemättä ja kohtaamatta hoitotilanteissa, joissa osallisille jää pettymyksen ja epäonnistumisen kokemus? Hyvän saattohoidon mahdollistaminen jokaiselle parantumattomasti sairaalle potilaalle, on mittava haaste palvelujen järjestämiselle, hoitohenkilökunnan kouluttamiselle ja tutkimukselle.

Palliatiivisen- ja saattohoidon kansainvälinen tutkimus on runsasta. Tutkimukset kohdistuvat potilaan hoitamiseen, perheenjäsenen hoitovastuuseen ja hoitohenkilökunnan osaamiseen. Tutkimukset käsittelevät elämänlaatua, luopumista, kuolemaa ja surua. Potilaiden, perheenjäsenten ja hoitohenkilökunnan näkemyksiä yhdistäviä tutkimuksia on tehty vähemmän. Tässä tutkimuksessa kysytään, millaisessa vuorovaikutuksessa saattohoito rakentuu potilaan, perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan välillä, millaisten käsitteiden kautta saattohoitoa kuvataan, mitkä ovat saattohoitoa kuvaavien käsitteiden väliset suhteet ja millainen substantiivinen teoria saattohoitoon muodostuu käsitteistä ja niiden välisistä suhteista.

2 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT

Tutkimuksen lähtökohdissa määrittelen tutkimuksessa käytettävät käsitteet ja aikaisemman tutkimustiedon.

Palliatiivinen hoito tarkoittaa aktiivista hoitamisen tapaa, joka parantaa potilaan ja perheen elämänlaatua ennakoimalla elämää uhkaavaan sairauteen liittyviä ongelmia, kohtaamalla ne ja tarjoamalla lievitystä kokonaisvaltaiseen kärsimykseen. Ennakoiminen tarkoittaa potilaan fyysisten, psykososiaalisten ja hengellisten tarpeiden mahdollisimman varhaista tunnistamista, hoitamista ja jatkuvaa arviointia. Kuolema nähdään luonnollisena elämään kuuluvana prosessina ilman sen korostamista tai unohtamista. Potilaan ja perheen auttamisen tarkoituksena on tukea heidän sopeutumistaan olemassa olevaan tilanteeseen ja tulevaisuuteen. (WHO 2014.) Tavallisimpia palliatiivista hoitoa vaativia sairauksia ovat loppuvaiheen syöpä, keuhkohtaumatauti, muistisairaudet, keskushermostosairauksista multippleliskleroosi ja liikehermosoluja rappeuttava amyotrofinen lateraaliskleroosi (ALS), muut etenevät lihas- ja hermotaudit, maksan ja munuaisten sairaudet sekä sydämen vajaatoiminta. (Käypähoito -suositukset 2012.)

Saattohoito on elämän loppuvaiheen hoitoa parantumattomasti sairaille potilaille ja hänen perheelleen. Saattohoito on viimeinen osa potilaan katkeamatonta hoitoketjua parantavasta hoidosta palliatiiviseen hoitoon. Saattohoidon ajallisissa määritelmässä se ajoittuu potilaan elämän viimeisiin viikkoihin tai enintään kuukausiin. Sisällöllisessä määrittelyssä potilasta autetaan rauhalliseen kuolemaan ja perhettä valmistautumaan elämäntilanteeseen. Tietoisuus elämän päättymisestä mahdollistaa valmistautumisen kuolemaan, luopumiseen ja suruun. Hoidon suunnittelu, toteutus ja arviointi tehdään yhdessä potilaan ja perheen kanssa moniammatillisessa yhteistyössä. Saattohoitopäätöksen tekemiseksi käydään hoitolinjaukseskusteluja potilaan ja perheen kanssa, minkä jälkeen kirjallinen saattohoitopäätös voidaan tehdä potilaan suostumuksella. (Käypähoito -suositukset 2012, STM 2010 c, WHO 2014.)

Palliatiivinen hoito ja saattohoito ovat käsitteitä, joita käytetään rinnakkain ja välillä toistensa synonyymeinä. Yleinen Suomalainen Asiasanasto (YSA) määrittelee palliatiivisen hoidon oireenmukaiseksi hoidoksi ja saattohoidon kuolevan hoidoksi

ja terminaalihoidoksi. (Finto 2014). Suomennettu käsite palliativinen hoito tyypistää laaja-alaisen auttamisen oireiden hoidoksi ja ohjaa ajattelemaan ihmisen kokonaisuuden sijasta nimenomaan oireita. Saattohoito asettaa rajanvetovaikeuksia lääketieteellisille hoitopäätöksille. Jotta saattohoito kehittyisi ihmisläheiseen ja inhimilliseen suuntaan, olisi määritelmiä hyvä ajatella mieluummin laajasti kuin suppeasti.

Hyvä hoito

Saattohoitosuosituksen (STM 2010 c) mukaisesti hyvä hoito kuuluu jokaiselle elämän loppuvaiheen potilaalle. Hyvä hoito on moniulotteinen käsite, ja siihen yhdistyy terveystalouden korkea laatu, joka heijastaa yhteiskunnassa vallitsevia arvoja. Saattohoidon laatua voidaan määrittellä potilaan, perheen, ammattihenkilöstön, organisaatioiden, johtamisen, yhteiskunnan ja talouden näkökulmista. Potilaan näkökulmasta laatu on yhteydessä koettuun hoidon tarpeeseen, vuorovaikutuksen tasoon, kokemukseen välitetyksi tulemisesta, henkilöstön kohteliaisuuteen, oireiden lievittymiseen ja toimintakyvyn parantamiseen. Hyvä hoito voidaan nähdä hoitavan henkilön ominaisuutena, hoitoon liittyvinä toimintoina, hoidon edellytyksinä, hoitoympäristönä, hoitoprosessin etenemisenä ja potilaan omina hallintakeinoina. Hyvä hoito on potilaan yksilöllisistä tarpeista lähtevää hoitoa. (Anttonen ym. 2011, Henderson ym. 2007, Mattila 2002, Perälä 1999.)

Ideaali hoito ja negaatio

Idealilla hoidolla tarkoitan tässä tutkimuksessa palliativisen hoidon päämääriä, joissa potilaan hoidon tavoitteet ja perheenjäsenen tuki näyttäytyvät aina läsnä olevina ja saavutettavina. Negaatio tarkoittaa jonkin asian arvon kääntämistä päinvastaiseksi. (Kielitoimiston sanakirja 2015). Jos puhutaan hyvästä hoidosta, sen negaatio on huono hoito.

Saattohoitopotilas

Tässä tutkimuksessa saattohoitopotilas on aikuinen, jolla on parantumaton syöpäsairaus ja josta hän on tietoinen. Saattohoitopotilas päättää itseään koskevista asioista autonomian ja itsemääräämisoikeuden suomin oikeuksin. Potilas on ihmisenä yhdenvertainen auttajansa kanssa. Hän on tietoinen ja vastuullinen yksilö,

ja hänellä on omat tavat, toiveet, arvot ja arvostukset. Hoitotyössä yksilöllisyys näkyy ihmisen kunnioittamisena iästä, uskonnosta, rodusta, kansallisuudesta, yhteiskunnallisesta asemasta, terveydentilasta tai tavoista riippumatta. Potilas on oman elämäntilanteensa ja hoitonsa paras asiantuntija, valintoja tekevä ja aktiivinen osallistuja. (Munnukka 1993, Rathert ym. 2015, Sarajärvi ym. 2011.) Potilaan hoitaminen on kokonaisvaltaista, jolloin hänen yksilölliset fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset, henkiset ja eksistentiaaliset tarpeensa tulevat huomioituksi. (STM 2010 c).

Perhe saattohoidon osallisena

Saattohoidossa perhe on osa hoitokokonaisuutta. Perheellä tarkoitan tässä tutkimuksessa niitä henkilöitä, joilla on saattohoidossa oleva läheinen. Perheen voi määrittellä eri tavoin biologisin, juridisin ja emotionaalisin kriteerein. Lähestymistapana voi olla myös perhedynamiikka, perheen elämänvaiheet sekä muuttuva perhe esimerkiksi lasten syntymän, perheenjäsenen sairauden ja kuoleman kautta. (Rantanen ym. 2010.) Saattohoidossa potilas määrittelee itse perheensä. Silloin hänen lähellään on ihmisiä, jotka hän kokee itselleen merkitykselliseksi. (Åstedt -Kurki 2010.) Perhehoitotiede ja perhelähtöinen hoitotyö eivät ole täysin vakiintuneita omina käsitteinään. (Åstedt -Kurki 2010.) Perhelähtöinen hoitotyö tarkoittaa huomion kiinnittämistä perheen terveyden tukemiseen erilaisissa elämänvaiheissa ja muutoksissa. Perhehoitotiede tutkii näitä tilanteita ja tuottaa tietoa perheiden terveyden edistämiseksi. (Åstedt -Kurki 2010.) Perhe tarvitsee tietoa ja tukea muuttuvassa elämäntilanteessa sekä itsensä että potilaan vuoksi. Perhelähtöinen hoitotyö on hyvän hoidon edellytys. (Anttonen ym. 2011, Mattila ym. 2009, Rantanen ym. 2010, Rhodes ym. 2008, Sarajärvi ym. 2011, Åstedt -Kurki 2010.)

Perheen sisäiset suhteet voivat näyttäytyä sekä eheyttä tukevinä että sitä vähentävinä tekijöinä. Surun ja luopumisen keskellä perhe voi olla yhdessä ja elää yhteistä elämää vielä kun se on mahdollista. Vaikea sairaus voi myös kuormittaa perhettä niin, että elämä käy raskaaksi ja perheenjäsenet altistuvat erilaisille konflikteille suhteessa toisiinsa. (Rantanen ym. 2010.) Yhden perheenjäsenen sairastumisella on vaikutuksensa koko perheen hyvinvointiin. Perhe voi parhaimmillaan tukea toisiaan vaikeassa tilanteessa, mutta perheessä voidaan myös kokea pelkoa perheen hajoamisesta, oman terveyden menettämisestä tai pelkoa lasten selviytymisestä. (Jussila 2004, Niemelä 2012.)

Hoitohenkilökunnan osallisuus saattohoidossa

Tässä tutkimuksessa tarkoitan hoitohenkilökunnalla terveydenhuollon koulutuksen saaneita ammattihenkilöitä (lähihoitajat, sairaanhoitajat, lääkärit), jotka hoitavat parantumattomasti sairaita syöpäpotilaita. Hoitohenkilökunnan tiedonantajat olivat kaikki sairaanhoitajia. Lääkäreiden ja lähihoitajien roolit saattohoidon toimijoina tulivat esille haastateltavien kertomuksissa. Hoitohenkilöstö vastaa potilaan hoidontarpeisiin ja tukee perhettä antamalla tietoa ja mahdollisuuksia kuoleman läheisyyden käsittelemiseen turvallisessa hoitosuhteessa. Hoitotyöntekijät kantavat vastuun hoitoprosessista ympäri vuorokauden. Hoitaminen perustuu lääketieteelliseen ja hoitotieteelliseen näyttöön. Hoitopäätökset tehdään yhteisymmärryksessä potilaan ja perheen kanssa ja heidän toiveitaan kuunnellen. (Sarajärvi ym. 2011, STM 2010 c.) Saattohoitotyö vaatii lähi- ja sairaanhoitajalta kykyä arvioida hoidon tarpeita ja taitoa hoitaa potilasta hyvin. Työssä tarvitaan myös tietoa saattohoidosta ja kykyä ja herkkyyttä soveltaa sitä potilaskohtaisissa tilanteissa.

Saattohoito johtaa potilaan kuolemaan. Kuolemanmerkkien tunnistaminen ja kuolemanhetkeen valmistautuminen ovat tärkeitä hoitotyöhön liittyviä hetkiä, joilla vaikutetaan perheen kokemukseen saattohoidon laadusta. Hoitohenkilökunnan osaaminen ulottuu myös vainajan kunnioittavaan hoitoon ja perheen lohduttamiseen ja neuvontaan. Tavoitteena on, että perheen tuki jatkuu potilaan kuoleman jälkeen, jos perhe tarvitsee sitä. (Anttonen ym. 2011, Erjanti 1999, STM c 2010.) Potilas- ja perhelähtöinen hoitotyö edellyttää yhteistyösuhdetta potilaan, perheen ja hoitajan välille. Yhteistyösuhteen luominen saman sairaanhoitajan ja lääkärin välillä edistää yksilöllistä hoitoa. (Munnukka 1993, Sarajärvi ym. 2011.)

KIRJALLISUUSKATSAUS

Suomalainen tutkimus

Saattohoitoon liittyviä väitöskirjojatutkimuksia on tehty eri näkökulmista. Ensimmäinen väitöskirja Saattajat tehtiin 1981 Oulun yliopistossa lääketieteellisessä tiedekunnassa. Siinä tutkittiin sairaalaan henkilökuntaa kuolevan potilaan hoitajana ja sairaalaa kuolevan ihmisen hoitoympäristönä. (Linkola 1981). Sen jälkeen ilmestyneet kuolemaan liittyvät väitöskirjojatutkimukset ovat käsitelleet kärsimystä (Kuuppelomäki 1996), naisten rooleja kuolemaan saattajina (Utriainen 1999), läheisensä menettäneiden surukokemuksia (Erjanti 1999), perheenjäsenten

käsityksiä palliatiivisesta hoidosta (Miettinen 2001), saattohoitokoteja hoitoympäristönä (Sand 2003), hoitoon liittyvien päätöksien tekemistä (Hinkka 2001, Hildén 2005), sairaanhoitajien opetusta kuolevan potilaan hoitamisessa (Huhtinen 2005), omahoitajan ja potilaan välisen hoitosuhteen dialogisuutta (Lipponen 2006) ja äidin kuolemasta johtuvaa luopumiskokemusta tyttärien kuvaamana (Miettinen 2007). Jussila (2004) on tutkinut syöpäsairauden vaikutuksia perheessä, jossa toinen vanhemmista sairastuu syöpään. Saattohoidon yhteydessä keskustellaan ja kiistellään aika ajoin myös eutanasiasta (Jylhänkangas 2013).

Kansainvälinen tutkimus

Tutkimusprosessin aikana tein kaksi kirjallisuuskatsausta kansainväliseen tutkimukseen yhteistyössä informaatikon kanssa. Ensimmäinen kirjallisuuskatsaus ajoittui tutkimussuunnitelmavaiheeseen. Toisen katsauksen tein substantiivisen teorian muodostuksen jälkeen ja kuvaan sen tulosten tarkastelun yhteydessä. Alkuvaiheen kirjallisuuskatsauksessa kartoitin palliatiivisesta- ja saattohoidosta tehtyä tutkimusta. Hakusanoina käytin neoplasms+, cancer*, hospice care, terminal care, palliative care, family, families, familial, quality, high quality care, nurs*, joita käytin eri tavoin yhdistettynä. Alkuvaiheessa aikarajausta ei tehty, mutta tutkimusten runsauden vuoksi rajoitin hakuajan aikajaksolle 2005-2010. Yksi vanhempi, mutta sisällöltään tärkeä artikkeli jäi laajemmasta rajauksesta mukaan katsaukseen. Tutkimukset rajattiin koskemaan aikuisia potilaita, perheenjäseniä ja hoitohenkilökuntaa. Poissulkukriteerit olivat lapset, muut kuin syöpäsairaudet, koulutusohjelmat ja vapaaehtoistyö. (Burns & Grove 2009, Burns & Grove 2011, Kylmä & Juvakka 2012.) Haut tuottivat runsaasti tutkimusartikkeleita, joista valikoin otsikoiden ja abstraktien perusteella tarkemmin analysoitavaksi 269 artikkelia. Näistä poistin vielä tutkimukset, jotka käsittelivät muita kuin syöpään sairastuneen saattohoitoa, kuten dementia, hiv/aids, sydämen vajaatoiminta, munuais- ja maksasairaudet. Lisäksi karsin pois lapsiin kohdistuvan saattohoidon, jonka jälkeen jäi 201 artikkelia. Valitsin kirjallisuuskatsaukseen 60 englanninkielistä, kokotekstin sisältävää artikkelia. Esitän kirjallisuuskatsauksen tulokset potilaan, perheen ja hoitohenkilökunnan näkökulmista. Lopuksi käsitelen tutkimuksia, joissa näkökulmia oli yhdistetty. Kirjallisuuskatsauksen avulla tein arvion tutkimuksen tarpeesta ja rajauksista. Hakua ohjasivat kriteerit, joilla suljin pois epärelevantin materiaalin. (Burns & Grove 2009, Burns & Grove 2011, Kylmä & Juvakka 2012.)

Hyvä saattohoito potilaan näkökulmasta

Potilaan hoidon ensisijainen tavoite oli mahdollisimman hyvä elämänlaatu, joka saavutetaan kontrolloimalla oireita ja ottamalla huomioon hänen psyykkiset, sosiaaliset ja henkiset tarpeensa. Elämänlaatu on vaikeasti mitattava, moniulotteinen, muuttuva ja subjektiivinen käsite. (Jocham ym. 2006). Elämänlaadun subjektiivisuus tuli esille myös Chuin ym. (2009) tutkimuksessa. Elämänlaatu säilyi hyvänä, vaikka potilas joutui luopumaan harrastuksista ja hakemaan enemmän apua. Chuin ym. (2009) mukaan naisten elämänlaatu oli parempi kuin miesten, ja siksi miesten tukemiseen olisi kiinnitettävä enemmän huomiota. Norrisin ym. (2007) tutkimuksessa huonoon elämänlaatuun yhdistyi oireiden vaikeus, huono kivun hoito, elämää rikastuttavien kokemusten vähentyminen ja potilaan mieltymysten ohittaminen hoidon suhteen. Hoitomahdollisuuksista keskusteleminen, moniammatillinen tiimityö ja hoidon jatkuvuuden takaaminen lisäsivät potilaan kokemusta hoidon laadusta.

Kvålen ja Bondevikin (2008) tutkimuksen mukaan potilaskeskeisyys oli potilaan voimavaroja vahvistavaa hoitamista. Kunnioittamalla potilasta, kuuntelemalla häntä ja antamalla rehellisiä vastauksia potilaan voimavarat vahvistuivat. Hoidosta keskusteleminen ja päätöksen teon jakaminen potilaan kanssa tuottaa potilaalle arvostuksen kokemuksen, johon liittyi kumppanuus hoitohenkilökunnan kanssa. Trottan (2007) tutkimuksessa kiinnitettiin huomiota kuolemaa lähestyvän potilaan tunnistamiseen. Jos potilasta ei pystytä tunnistamaan kuolevaksi, voi hän jäädä vaille oireita lievittävää hoitoa ja oman kuolemansa käsittelyä. Tietoisuus lähestyvistä kuolemasta näyttäisi muuttavan myös ihmisen arvoja. Fegg ym. (2005) vertasivat palliatiivisten potilaiden ja terveiden aikuisten arvoja. Potilaat painottivat ihmisten hyvinvointia omien saavutusten ja henkilökohtaisen menestymisen sijaan. Tutkimustulos viittaa siihen, että arvojen painottuminen turvallisuuteen, tasapainoisuuteen ja pysyvyyteen näyttäisi suojelevan palliatiivisessa hoidossa olevien potilaiden yksilöllistä elämänlaatua. Arvojen muutos näkyi myös ihmissuhteiden merkityksen korostumisena. Potilaan tietoisuutta ihmissuhteiden merkityksestä oli mahdollista lisätä keskustelemalla ja rohkaisemalla kertomaan niiden tärkeydestä läheisilleen. (Prince-Paul 2008). Kylmän ym. (2009) tutkimus osoitti, että palliatiivisessa hoidossa olevien potilaiden toivo oli yhteydessä ihmisen olemassaoloon, henkisyteen, ihmisenä kehittymiseen, luottamukseen, hyvinvointiin, terveyteen ja elämän tarkoituksen löytymiseen. Potilaan toivon tukeminen oli yhteydessä kokonaisvaltaiseen hoitamiseen ja yhteistyösuhteeseen, jossa potilas säilytti arvokkuutensa.

Oireiden hallinta oli yksi tärkeimmistä hoidon elementeistä kokonaisvaltaisessa hoitoajattelussa (Norris ym. 2007.) McMillanin ja Smallin (2007) tutkimuksessa havaittiin, että oireisiin liittyvä huoli ja ahdistuneisuus vähenivät merkittäväällä tavalla, kun oirehoidon yhteydessä huomioitiin potilaan kärsimys ja kiinnitettiin huomiota ongelmien ratkaisuun, positiivisuuteen, elämän suunnitteluun sekä tiedon lisäämiseen. Hultman ym. (2008) tutkivat syöpäpotilailla esiintyviä psyykkisiä oireita sairauden edetessä ja kuoleman lähestyessä. Psyykkisiä oireita olivat ahdistuneisuus, depressio, delirium ja käyttäytymishäiriöt sekä muut yleiset psykologiset oireet. Psyykkisten oireiden hoito oli osa oirehoidon kokonaisuutta ja hoitamattomina ne lisäävät sekä potilaan että läheisen kärsimystä.

Oliverin (2010) tutkimuksessa kehitettiin suositus psykososiaalisten tekijöiden huomioon ottamiseksi palliativisessa hoidossa. Psykososiaaliset tekijät olivat tärkeä osa kokonaisvaltaista hoitamista ja niiden huomioon ottaminen saattoi lisätä potilaan tyytyväisyyttä hoitamiseen. Terapeuttisen suhteen muodostuminen hoitohenkilökunnan, potilaan ja perheen välille mahdollisti potilaan kuolemaan ja perheenjäsenen tulevaisuuteen liittyvien kysymysten käsittelemisen (Wasserman 2008). Wilsonin ym. (2005) tutkimuksessa todettiin, että etenevää syöpää sairastavat potilaat kokevat olevansa taakkana läheisilleen. Kokemus oli yhteydessä psyykkisiin ongelmiin ja eksistentiaalsiin kysymyksiin. Samaan johtopäätökseen tulivat myös McPherson ym (2007) ja Chochinov ym. (2007) omissa tutkimuksissaan. Jos potilaan kyky arvioida oireitaan alenee, on perheenjäsenten tai hoitohenkilökunnan tehtävä sitä potilaan puolesta. Tu ja Chiou (2007) vertasivat potilaiden ja perheenjäsenten oirearvioita ja havaitsivat niissä olevan eroja kivun ja elämänlaadun suhteen. Potilaat arvioivat kokonaiskivun suuremmaksi kuin perheenjäsenet, kun taas potilaan elämänlaadun he arvioivat potilasta korkeammaksi. Erilaiset arviot voivat johtaa epärelevantteihin hoitopäätöksiin. Oirehoidon tärkeys on johtanut tutkimaan hoitoyksiköitä. Garcia-Perez ym. (2009) tekivät systemaattisen katsauksen tutkimuksiin, joissa verrattiin palliativiseen hoitoon erikoistuneita yksiköitä tehokkuuden ja kustannusten näkökulmasta. Tutkimus osoitti, että palliativisessa yksikössä oirehoito on tehokkaampaa kuin perinteisessä hoidossa. Tehokas oirehoito lisäsi hoitotyytyväisyyttä ja vähensi sairaalassa vietettyjä päiviä.

Potilaan hyvää hoitoa oli tutkittu myös elämän loppuvaiheen hoitopäätösten näkökulmasta. Campbell ym. (2010) tutkivat, mitkä tekijät vaikuttivat afrikkalaistaustaisten amerikkalaisten syöpäpotilaiden elämänloppuvaiheen päätöksiin. Lääkäri teki päätökset ensisijaisesti potilaan oireisiin perustuen yhdessä potilaan, perheenjäsenten ja hoitohenkilökunnan kanssa. Yksilölliset tekijät, kuten

henkilökohtaiset uskomukset, vaikuttivat päätöksentekoon. Euesin (2007) tutkimuksessa hoitopäätösten viivästymisen oli yhteydessä epärealistisiin hoitoratkaisuihin, jotka loivat ylioptimistia odotuksia potilaalle ja perheelle. Hoitopäätösten tekemistä helpottaisi henkilökunnan avoin keskustelu potilaan hoitotahdosta, hoidon tarpeiden tunnistaminen ja kysymyksiin vastaaminen potilaan ja perheen tarpeiden mukaisesti uskonnolliset, kulttuuriset ja taloudelliset tekijät huomioiden. Oikea-aikainen päätöksenteko edellytti perheenjäsenten mukana oloa kaikissa keskusteluissa.

Potilaan hyvään hoitoon liittyi myös toive kuolinpaikasta ja toiveen toteuttamisesta. Bellin ym. (2010) tutkimuksen mukaan potilaat halusivat kuolla kotona mutta todellisuudessa he kuolivat sairaalassa. Kotona kuoleminen mahdollisuus lisääntyi, kun potilas ja perhe saivat riittävästi tukea. Jos oireiden hoito oli epäadekvaattia ja tuki riittämätöntä, potilas joutui sairaalaan. (Bell ym. 2010.) Potilaan siirtyminen hoitopaikasta toiseen ei automaattisesti ratkaissut syöpäpotilaan kivun lievittymistä. Traskin ym. (2006) tekemässä tutkimuksessa perheenjäsenet arvioivat potilaan kuoleman jälkeen, että potilailla oli lähes yhtä paljon kipuja toiseksi viimeisessä kuin viimeisessäkin hoitopaikassa. Hallenbeckin (2008) mukaan hoidon laatu korreloi voimakkaasti potilaan kuolinpaikkaan. Hoitopaikan saamiseen vaikuttivat potilas ja perhe, sairauden eteneminen, taloudelliset tekijät, koulutus ja etniset seikat. Ikä korreloi vahvasti hoitopaikan saantiin. Potilaan toiveiden mukaisia hoitopaikkoja tulisi lisätä ja hoitoon pääsyä helpottaa, jotta yhä useampi voisi kuolla toivomassaan paikassa. Ahlner -Elmqvistin ym. (2008) mukaan potilaan sosiaaliset suhteet oli määräävä tekijä, missä syöpäpotilasta hoidettiin ja missä hän kuoli.

Hyvä saattohoito perheenjäsenten näkökulmasta

Perheenjäseniä koskeva tutkimus käsitteli saattohoitoa potilaan saaman hoidon ja heidän itsensä saaman tuen näkökulmista. Tutkimusten mukaan hoitavan perheenjäsenen riski sairastua itse kasvaa. Perheenjäsenillä on myös korkea riski fyysiseen ja psyykkiseen stressiin (Morasso ym. 2008, Shinjo ym. 2010, Tang ym. 2007), ahdistukseen, masennukseen (Gough & Hudson 2009) ja suruprosessin komplikaatioihin. (Dumont ym. 2008.) Toisaalta perheet pitävät nimenomaan tehtävänään huolehtia sairastuneesta perheenjäsenestä. Hoitamisen arvostus vaihteli perheittäin ja kulttuureittain. (Tang 2009 a.) Hoitamiseen liittyi korkea merkityksen tunne, se vahvisti itsearvostusta, lähensi perheenjäseniä toisiinsa ja kasvatti itseluottamusta hoitamisen taidossa. (Kwak ym. 2007). Kohdennetun tuen

antaminen lisäsi perheenjäsenten hyvinvointia ja lisäsi taitoa käsitellä kuolemaan liittyviä tunteita. Cohenin ym. (2006) tutkimuksessa syöpäpotilaiden perheenjäsenten mielestä elämänlaatuun vaikutti heidän oma tilanteensa ja näkemyksensä, potilaan hyvinvointi, hoidon laatu, hoitoympäristö, taloudelliset tekijät ja yhteydet toisiin ihmisiin. Tangin (2009 b) tutkimus osoitti, että korkea koulutus, hyvä fyysinen terveys, henkisyden suuri merkitys ja sosiaalisen tuen määrä olivat yhteydessä perheenjäsenten parempaan elämän laatuun. Perheenjäsenille oli tärkeää saada ajankohtaista tietoa läheisensä tilanteesta ja lääketieteellisestä hoidosta. Myös perheenjäsenten valmentamisella ja tuki-interventioilla hoitotehtävään oli saavutettu positiivisia tuloksia (Hudson ym. 2009, Hebert ym. 2009 b, Mattila ym. 2009). Emotionaalisen tuen saaminen ja yhden hoitajan tunnistaminen vastuuhoidajaksi lisäsi hoidon arvostusta. (Hebert ym. 2009 a, Rhodes ym. 2008.) Emotionaalista stressiä voidaan vähentää lisäämällä tukea perheenjäsenille (Walsh ym. 2007.) Dugglebyn ym. (2010) tutkimuksessa perheenjäsenet selvisivät vaikeasta elämäntilanteesta toivon avulla. Toivon kokemus mahdollisti tulevaisuuteen katsomisen ja lisäsi heidän hyvinvointiaan.

Meekerin (2010) tutkimuksen mukaan kotona läheistään hoitaviin perheenjäseniin kohdistui paljon odotuksia mutta vähän tukea ja neuvontaa. Unihäiriöt, masennus, fyysisen terveyden heikentyminen, taloudelliset huolet ja emotionaalinen stressi lisääntyivät sairauden edetessä. Psykososiaalisia ongelmia esiintyi yhtä paljon tai jopa enemmän kuin potilaalla. Hoitovastuussa olevat kehittivät itselleen selviytymisstrategioita ja puhuivat luotettavalle ihmiselle. Ne, joilla tätä ihmistä ei ollut, kokivat itsensä eristäytyneiksi ja enemmän uupuneiksi. Kotona potilasta voi hoitaa myös nuori aikuinen (Webb & Tucker 2009.) Heidän kokemuksensa sairaudesta, kuolemasta ja saattohoidon sisällöstä vaikuttivat mielipiteisiin elämänloppuvaiheen hoidosta, hoidon arviointiin ja hoitoon liittyviin päätöksiin. Addington -Hallin ja O'Callaghanin (2009) tutkimuksessa perheenjäsenet arvioivat sairaalan ja saattohoitokodin antamaa hoitoa kuolevalle potilaalle. Saattohoitokodissa kivunhoito, kommunikaatio potilaan ja perheen kanssa, kokonaisvaltainen ja yksilöllinen hoito ja potilaan arvostava kohtelu toteutuivat paremmin kuin sairaalassa. Tyytymättömyys sairaalahoittoon liittyi potilaan kohteluun ja keskittyminen enemmän fyysiseen hoitamiseen. Sairaalaympäristö rajoitti hoitoa, henkilökunta ei luottanut taitoihinsa käsitellä potilaan psykososiaalisia tarpeita ja potilaan kuolemaan valmistaminen jäi vaillinaiseksi. Miyashita ym. (2009) päätyivät tutkimuksessaan toisenlaiseen tulokseen. Perheenjäsenet suhtautuivat sairaalassa annettuun lääketieteelliseen hoitoon positiivisesti.

Perheenjäsenten tyytyväisyydessä hoitamiseen oli myös eroja, joita verrattiin Rhodesin ym. (2007) tutkimuksessa etnisin ryhmin. Afrikkalaistaustaiset amerikkalaiset arvioivat hoidon jatkuvuuden, emotionaalisen tuen tarjoamisen potilaalle ja perheelle, potilaan oireista kertomisen, potilaan tarpeiden kohtaamisen erityisesti kivun- ja hengenahdistuksen hoidossa olivat heidän huolenaiheitaan enemmän kuin muilla amerikkalaisilla. Thomasin ym. (2010) tutkimuksessa todettiin, että kotona tehtävän palliatiivisen hoidon toteuttamiseksi oli suuria eroja kaupungin ja maaseudun välillä. Perheenjäsenten tyytyväisyyttä hoitoon lisäsi vaikuttava kommunikointi, hyvä informaatio, perheen huolenaiheiden kuunteleminen ja hoitohenkilökunnan myönteinen asenne.

Shield ym. (2010) tutkivat perheenjäsenten rooleja ja kokemuksia potilaan kuolemista hoitokodissa. Perheenjäsen joutui toimimaan potilaan asianajajana koska hoitoon liittyvät odotukset tai kokemukset olivat huonoja eikä kuoleman prosessista saanut tietoa riittävästi. Viestinnän parantaminen perheen kanssa, perheen valmistaminen potilaan kuolemaan, hoitokodin toiminnasta kertominen ja hoidon laadun parantaminen lisäsivät luottamusta hoitoa kohtaan ja vähensivät perheen huolta ja vastuuta läheisensä hoitamisesta. James ym. (2007) tutkivat perheiden näkemyksiä sairaudesta ja kuolemasta. Käsitukset vaihtelevat perheen sisällä ja voivat olla toisilleen vastakkaisia, muuttuvia ja ristiriitaisia. Kramerin ym. (2010) tutkimuksen mukaan perheiden ristiriidat ovat yhteydessä perheiden aikaisempiin konflikteihin, vastaajien nuoruuteen, etniseen taustaan ja potilaan erityisiin toiveisiin elämän loppuvaiheen hoidosta. Olisi tärkeää tunnistaa riskiperheitä ja kehittää interventioita heidän tukemiseen. Kissane ym. (2007) kehittivät ennaltaehkäisevän mallin perheiden suruterapiaan. Sen tarkoituksena oli löytää perheet, joilla on riski jäädä kiinni suruun tai patologiseen suruun.

Hyvä saattohoito hoitohenkilökunnan näkökulmasta

Hoitohenkilökunta kohtaa työssään potilaan ja perheen lisäksi ammatilliset osaamisvaatimukset ja työn aiheuttamat tunteet sekä työssä jaksamisen haasteet.

Pavlishin ja Geronskyn (2009) tutkimus kartoitti hoitohenkilökunnan tehtävää ja siihen liittyvää osaamista. Tehtävä koostui opettamisesta, hoitamisesta, hoidon koordinoinnista, potilaan puolesta puhumisesta ja potilaan toiveiden edistämisestä. Palliatiivisessa hoidossa näihin liittyivät hoidon erityistason osaaminen, rehellisyys, perhekeskeisyys, herkkävaistoisuus, huomaavaisuus, läsnäolo ja yhteistyö. Myös Andrews ja Nathaniel (2009) korostivat vuorovaikutuksen avoimuutta, rehellisyyttä ja myötätuntoa kuolevan potilaan kanssa. Vaikka syöpäpotilaiden kanssa

työskentely on haasteellista, Ablettin ja Jonesin (2007) mukaan palliatiivisessa hoitotyössä psyykkisen stressin kokemus ei poikkea muista erikoisaloista, uupumista koettiin jopa vähemmän. Psyykkinen stressi alentaa henkilökunnan hyvinvointia, vaikuttaa työn laatuun ja työyhteisöön. On tärkeää osata säädellä stressiä tunnistamalla ammatillisen toiminnan rajat. Korkea työmotivaatio vaikutti hoitohenkilökunnan kokemuksiin työhön liittyvästä stressistä ja uupumuksesta. Saattohoitotyössä hoitohenkilökunta joutuu käsittelemään myös omia käsityksiään perheestä, sairaudesta ja kuolemasta, jotta avoin yhteistyö perheen kanssa olisi mahdollista. Hoitohenkilökunnan avoin ja ymmärtävä kuunteleminen helpotti perhettä kestäämään sairauden ja kuoleman lähestymisen painetta. (James ym. 2007).

Beckstrandin ym. (2009) tutkimuksessa hoitohenkilökunta arvioi, että potilaan hoitoa vaikeuttivat sekä käytettävissä oleva aika että perheet, jotka eivät hyväksyneet huonoa ennustetta eivätkä potilaan kuolemaa. Tunteiden käsittelemisen taito ja moniammatillisen tiimin tuki helpottivat hoitohenkilökunnan kokemusta potilaan hoitamisessa. Hoitohenkilökunnan puutteellinen käsitys työnsä sisällöstä voi johtua koulutuksen puutteista (Goodie & McGlory 2010.) Työn sisällön avaaminen koulutusohjelman avulla auttoi hahmottamaan paremmin työn ulottuvuudet. Koulutuksen keskeisen sisällön muodostivat kommunikaatio, kulttuurinen kompetenssi, eettiset näkökohdat, taloudellisiin etuisuuksiin liittyvät asiat, suru ja luopuminen, kipu ja oirehoito, henkisyys ja palliatiivinen- ja saattohoito. Koulutusohjelman seurauksena tieto lisääntyi ja perheenjäsenten tyytyväisyys hoitoon parani. Lobbin ym. (2010) tutkimuksessa alle kymmenen vuotta työssä olleilla hoitajilla oli enemmän kokemuksia depersonalisaatiosta, vähemmän taitoa käsitellä asioita ja hyödyntää työpaikan tarjoamaa vertaistukea kuin pidempään työssä olleilla hoitajilla. Koulutuksen avulla hoitohenkilökunta pystyi paremmin käsittelemään sairauden ja kuoleman aiheuttamia tunteita potilaiden ja perheiden kanssa. Trottan (2007) tutkimuksessa hoitohenkilökunnan osaaminen oli ratkaiseva hoitokodissa annetulle palliatiiviselle hoidolle. Hoitohenkilökunnan puute, vaihtuvuus ja tuen puute toimivat esteinä hoidon kehittämiselle. Yorkin ym. (2009) tutkimuksen mukaan hoitohenkilökunnan tyytyväisyys on yhteydessä perheenjäsenten kokemaan tyytyväisyyteen hoidosta.

Potilaan, perheen ja hoitohenkilökunnan näkemyksiä yhdistävät tutkimukset

Kahdessa tutkimuksessa oli yhdistetty potilaan ja perheenjäsenen näkemyksiä potilaan hoitamiseen liittyvistä kysymyksistä. Keefe ym. (2005) tutkivat, kuinka kotihoidossa olevan syöpäpotilaan ja hänen puolisonsa hyötyvät kotiin viedystä interventiosta, jossa opetetaan parempaa kivunhallintaa ja sopeutumismenetelmiä. Tulokset osoittivat, että perheenjäsenen luottamus potilaan auttajana lisääntyi kivun ja muiden oireiden hoidossa. Samalla he kokivat, että saattohoidon rasitus kokonaisuudessaan väheni. Morasso ym. (2008) tutkivat potilaiden ja perheenjäsenten fyysistä ja psyykkistä elämän laatua ja päiväsaattohoidon tarvetta. Potilaiden elämänlaatu oli merkittävästi alempi kuin kansalliset normaaliarvot, mutta perheenjäsenillä vain fyysinen elämänlaatu oli alempi. Sekä potilaat että hoitavat perheenjäsenet arvostivat paljon saattohoitokodin päivätoimintaa. He saivat sieltä sosiaalista ja lääketieteellistä tukea, lepoa ja hoitoon liittyvää tietoa.

Kolme tutkimusta yhdisti potilaan, perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan näkökulmat. Aspinalin ym. (2006) tutkimuksessa potilaat, perheenjäsenet ja hoitohenkilökunta arvioivat elämän loppuvaiheen hoitoa. Tärkeintä oli oireiden hoito, valinnan ja kontrollin mahdollisuus erityisesti kuolinpaikan suhteen, arvokkaana ihmisenä kohtelevainen, elämänlaatu, valmistautuminen elämän päättymiseen, henkilöiden väliset suhteet, hoidon koordinaatio ja jatkuvuus. Omaiset ja hoitohenkilökunta painottivat oireiden hoitoa, henkilökohtaisia ja ammattihenkilöihin liittyviä suhteita ja elämänlaatua. Potilaan asettivat etusijalle elämän päättymiseen valmistautumisen, joka tarkoitti heille tunteiden jakamista ja hyvästelemistä. Myös Carlinen ym. (2003) tutkimuksessa yhdistyivät potilaiden, perheenjäsenten ja hoitohenkilökunnan näkökulmat elämän loppuvaiheen hoitamisesta. Lääkärin työssä korostui, että hän oli luotettavasti tavoitettavissa potilaalle ja perheenjäsenelle koko saattohoidon ajan. Lisäksi lääkärin toiminta suhteessa muihin ammattilaisiin painottui hyvään vuorovaikutukseen, muiden työntekijöiden arvostukseen ja selkeisiin vastuusuhteisiin. Kutner ym. (2007) yhdistivät tutkimuksessaan potilaiden, perheenjäsenten ja hoitohenkilökunnan näkemykset mitatessaan saattohoitopotilaiden oireiden haittaavuuden ja elämänlaadun yhteyttä. Kipu oli potilaiden kaikkein hankalin oire ja sen esiintyminen oli yhteydessä muihin fyysisiin oireisiin. Kivun haittaavuus väheni lähellä kuolemaa ehkä siksi, että kivunhoito tehostui viimeisinä elinpäivinä. Elämänlaatuun vaikutti enemmän psyykkisten oireiden haittaavuus.

Omat lähtökohtani saattohoidon tutkimiseen

Induktiivisessa tutkimuksessa tutkijan on kuvattava oma lähtökohtansa tutkimusaiheeseen, millainen ymmärrys hänellä jo on tutkittavasta aiheesta, millaisia ennakkokäsityksiä on jo olemassa ja osattava laittaa aiemmat tietonsa ja kokemuksensa syrjään aineistolähtöisessä tutkimuksessa. (Chen & Boore 2009, Cutcliffe 2005, Laine 2010, McGhee ym. 2007, Neill 2010, Tracy 2010).

Oma positioni rakentuu sukupuolesta, kasvuympäristöstä tasa-arvoisessa yhteiskunnassa, koulutusmahdollisuuksista, mielekkästä työstä, läheisistä ihmisistä ja tämän hetkisestä terveyden kokemuksesta. Olen myös tyttärenä saanut olla osallisena toisen vanhempani saattohoitoon, joka mahdollisti kokemukseen liittyvän ymmärryksen saattohoidosta perheenjäsenen näkökulmasta. Tutkijana voin tarkastella saattohoitoa ilmiönä tutkimustiedon ja teorian kehittämisen avulla. On selvää, että saattohoito ei ole potilaalle eikä perheelle ilmiö vaan ainutkertaista todellisuutta. Terveys, sairaus ja kuolema hakevat uutta merkitystä perheessä, jossa yksi perheenjäsenistä on parantumattomasti sairas. Tähän todellisuuteen ei tutkijana pysty täysin samaistumaan. Se on tosiasia, joka auttaa minua laajentamaan ymmärtämystäni heidän kokemuksestaan ja niistä auttamiskeinoista, jotka ovat tarpeellisia juuri heille. Tutkimusprosessin aikana käydyissä ohjauskeskusteluissa tarkentui oma roolini nimenomaan tutkijana. Huomasin, että sairaanhoitajan ja hoitotyön johtajan roolit vaikuttivat aluksi substanttiiviseen koodaamiseen. Rooleista luopuminen oli vapauttavaa ja välttämätöntä tutkimustyön edistymiselle.

Esiymmärryksellä tarkoitetaan laadullisessa tutkimuksessa kykyä havaita tutkimusaiheita ja ilmiöitä tutkijan kokemukseen ja teoreettiseen tietoon perustuen. Laaja esiymmärrys voidaan nähdä myönteisenä tekijänä, jonka avulla tutkija pystyy paremmin perustelemaan tutkimusaineiston havaintoja. (Flinck 2006, Laine 2010.) Esiymmärrys voi toimia myös rajoittavana tekijänä, jos se syrjäyttää aineiston tuottamat käsitteet. Tässä tutkimuksessa esiymmärrys liittyi käsitykseen saattohoidon tutkimusmahdollisuuksista ja niiden tärkeydestä. Esiymmärrykseni tutkimusaiheesta on sekä kokemuksellista että teoreettista. Työssäni saattohoitokodin ylihoitajana kokemuksellisuus ja teoreettisuus yhdistyvät henkilöstön johtamisessa, saattohoidon kehittämisessä, opettamisessa ja tutkimisessa. Saattohoitokodissa kaikki työntekijät tehtävästä riippumatta ovat osa saattohoidon kokonaisuutta. Potilaat ja perheet ovat lähellä ja jokainen työntekijä tulee itse kosketetuksi heidän tunteistaan. Samoin jokainen saattohoitokodin työntekijä vaikuttaa potilaan ja perheen saattohoitokokemukseen. Omaa sensitiivisyyttäni tutkijana ovat lisänneet keskustelut hoitohenkilökunnan kanssa.

Niiden avulla kosketus potilaiden, perheiden ja henkilökunnan maailmaan on säilynyt tuoreena.

Olen tutkinut saattohoidon laatua omaisten näkökulmasta pro gradu -tutkielmassani. (Mikkonen 2007). Tämä tutkimus lisäsi teoreettista tietoa saattohoidosta ja siinä tärkeäksi koetuista asioista. Tutkimus tehtiin kuitenkin eri lähtökohdasta. Siinä kehitettiin Ihmisläheinen saattohoito -mittari, jonka avulla laatua mitattiin. Avointen kysymysten ja kuuden teemahaastatteluun avulla osallistujien oli mahdollista esittää näkemyksensä strukturoitujen kysymysten ulkopuolelta. Teoreettinen tieto erityisesti Suomessa on saattohoidon osalta oirehoitopainotteista. (Käypähoitosuositus 2012.) Julkisuudessa puhutaan eniten kivun hoitamisesta ja hoitamatta jättämisestä, mutta se on vain osa kokonaisuutta. Potilaan kannalta on ensiarvoisen tärkeää, että kivun ennaltaehkäisyminen ja hoitaminen toteutuvat niin hyvin kuin mahdollista. Pohtiessani tätä tutkimusaihetta ja tutkimukseni aikana esiymmärrykseni on laajentunut hoitotieteellisen tiedon alueella. Kokemus saattohoidosta on myös lisännyt teoreettista herkkyyttä ja mahdollistanut keskittymisen ydinkysymysten pohtimiseen saattohoidossa.

Yhteenveto tutkimuksen lähtökohdista

Palliativiseen- ja saattohoitoon liittyy runsaasti tutkimustietoa, joka kertoo aiheen tärkeydestä ja kiinnostuksesta kuolevan ihmisen hoitamista kohtaan. Uusi tutkimustieto tukee hoidon kehittymistä eri kulttuureissa ja yhteiskuntarakenteissa. Kuolevan ihmisen hoitamisessa on myös universaali yhteys.

Kirjallisuuskatsauksen perusteella hyvä saattohoito oli elämänlaadun tukemista, oireiden hyvää hoitamista, ja valmistautumista potilaan elämän päättämiseen. Hyvä saattohoito oli myös perheiden valmentamista, neuvomista ja ohjaamista, jotta he selviävät haasteellisesta elämänvaiheesta ja kykenevät käsittelemään surua potilaan kuoleman jälkeen. Hoitohenkilökunnan ammattitaito ja hyvinvointi oli keskeinen tekijä hyvän saattohoidon toteuttamisessa.

Tutkimuksen lähtökohdissa olen käsitellyt suomalaisen väitöskirjatutkimuksen, kansainvälisen tutkimuksen sekä omat lähtökohtani tutkia saattohoitoa. Tehdyt tutkimukset osoittivat, mitä hyvä saattohoito on mutta eivät kuvaa sitä, miten se on mahdollista saavuttaa. Mitä potilaan, perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan välillä tapahtuu, jotta tavoite hyvästä saattohoidosta voisi toteutua?

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TUTKIMUSKYSYMYKSET JA TAVOITE

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on tuottaa grounded theory –menetelmällä saattohoitoa kuvaava substantiivinen teoria analysoimalla parantumaton syöpä sairastavan aikuispotilaan, perheenjäsenten ja hoitohenkilökunnan kokemuksia saattohoidosta.

Tutkimuskysymykset

1. Millaisessa vuorovaikutuksessa saattohoito rakentuu potilaan, perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan välillä?
2. Millaisten käsitteiden avulla potilas, perheenjäsen ja hoitohenkilökunta kuvaavat saattohoitoa?
3. Mitkä ovat saattohoitoa kuvaavien käsitteiden väliset suhteet?
4. Millainen saattohoidon substantiivinen teoria muodostuu käsitteistä ja niiden välisistä suhteista?

Tutkimuksen tavoitteena on tuotetun tiedon avulla mahdollistaa potilaan ja perheen tarpeista lähtevä saattohoidon kehittäminen. Tuotettu tieto lisää ymmärrystä saattohoidon moniulotteisuudesta. Tietoa voidaan hyödyntää koulutussisältöihin, saattohoidon toteuttamisen suunnitteluun ja johtamiseen niissä yksiköissä, joissa hoidetaan saattohoitopotilaita. Tuotetun tiedon avulla on mahdollista käydä yhteiskunnallista keskustelua kuolemasta, kuolevien ihmisten hoitamisesta, heidän läheistensä tukemisesta ja hoitohenkilökunnan mahdollisuuksista tehdä laadukasta saattohoitotyötä.

4 TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTTAMINEN

4.1 Grounded theory -menetelmän perusteet

Grounded theory -menetelmä on toteutukseltaan induktiivinen, jolloin teoria muotoillaan tutkittavan aineiston pohjalta eikä ensisijaisesti aiemman tutkimuksen tai teorianmuodostuksen perusteella. Menetelmä julkaistiin 1967 vastalauseeksi loogis-deduktiiviselle tieteen kehittämiselle, jossa ensin johdettiin hypoteesit olemassa olevasta teoriasta ja sitten tutkittiin niiden paikkansapitävyyttä. Grounded theory -menetelmään perustuva tutkimus on erittäin suosittua sosiaalitieteissä ja erityisesti terveystieteissä, jonka kiinnostuksen kohteena ovat sosiaaliset ja kokemukselliset prosessit terveydestä, sairaudesta ja ihmisestä. (Glaser & Strauss 1967, Pawluch & Neiterman 2010.) Grounded theory -menetelmän muunneltavuus on tutkimuskohtaista, mutta se toteutetaan tiettyjen periaatteiden mukaisesti. Siinä on aina oltava peruseriaatteet: sosiaalinen prosessi, aineistolähtöisyys, jatkuvan vertailun periaate ja teorian kehittäminen analyysiprosessin seurauksena. (Glaser 1978, Neill 2010).

Tutkimusmenetelmä muodostuu kolmesta pääperiaatteesta, joita ovat teoreettinen otanta, teoreettinen herkkyys ja jatkuvan vertailun menetelmä. (Glaser & Strauss 1967, Glaser 1978, 1992). Teoreettinen otanta tarkoittaa prosessia, jossa kerätty aineisto analysoidaan alustavasti ja sen jälkeen tutkija päättää, mitä ja mistä tietoa haetaan seuraavaksi. Teoreettisella herkkyydellä tarkoitetaan tutkijan henkilökohtaisia kykyjä ja taitoja tutkijana sekä luovuutta ja aikaa aineiston parissa, jotta vältetään liian aikaiset johtopäätökset. Aineiston analysointimenetelmää kutsutaan jatkuvan vertailun menetelmäksi. Tutkimusvaiheet eivät ole toisistaan irrallisia vaan toteutuvat niin kauan kuin teorian käsitteet ovat saturoituneet ja teoria on valmis. Tässä tutkimuksessa saattohoito kuvataan grounded theory -menetelmän avulla, käsitteellistetään ja esitetään ilmiötä kuvaava teoria. (Glaser & Strauss 1967, Glaser 1978, 1992.)

Valitsin klassisen grounded theory -menetelmän tutkimuksen tarkoituksen vuoksi. Menetelmä mahdollisti ihmisten välisen vuorovaikutuksen tutkimista saattohoitotodellisuudessa. Klassisella menetelmällä tarkoitan Glaserin ja Straussin vuonna 1967 julkaisemaa tutkimusmenetelmää, jossa analyysiprosessi on selkeä ja

pysyy koko ajan lähellä aineistoa. Menetelmä mahdollistaa myös pitemmälle menevän tulkinnan teoreettisen koodaamisen kautta. (Airaksinen 2009, Kylmä 2000, Neil 2010.) Vaikka tällainen analyysiprosessi on selkeä, on se myös aloittelevalla tutkijalla haasteellinen. Klassinen menetelmä mahdollisti minulle tutkijana osallisuuden tulosten tuottamiseen analyysiprosessin kautta. Käsitteet muodostuivat avoimen, selektiivisen ja teoreettisen koodaamisen seurauksena. Tässä tutkimuksessa hain uutta näkökulmaa saattohoidon tutkimiseen aineistotriangulaation avulla. Tutkimuksessa kuvattiin potilaiden, perheenjäsenten ja hoitohenkilökunnan sosiaalisia prosesseja, ilmiöitä ja merkityssuhteita saattohoitokontekstissa. (Glaser & Strauss 1967, Glaser 1978, Koponen 2003, Neill 2010.)

Symbolinen interaktionismi

Grounded theory -menetelmän taustalla oleva sosiologian teoria kuvaa ihmisten käyttäytymistä prosessinomaisena ja dynaamisena toimintana, jolloin yksilön toiminnan merkityksiä tarkastellaan sosiaalisessa järjestelmässä. Myös Grounded theory -menetelmän avulla tunnistetaan sosiaalisia perusprosesseja erilaisissa todellisuuksissa. Symbolinen interaktionismi tarkoittaa ihmisten välistä vuorovaikutukseen perustuvaa toimintaa ja siihen liittyviä tulkintoja. (Blumer 1969, Pawluch & Neiterman 2010). Ihminen tekee havaintoja todellisuudesta, rakentaa niistä merkityksiä ja ilmaisee niitä kielen ja eleiden avulla. Vuorovaikutuksessa toistensa kanssa ihmiset tulkitsevat ilmeet ja eleet eri tavoin. Eleiden tulkitseminen on saattohoidossa tärkeää ja sisältää myös virhetulkinnan mahdollisuuden. Sanattoman viestinnän tulkitseminen samaan suuntaan on mahdollista vain, jos asianomaiset antavat viestinnälle samanlaisen merkityksen. (Blumer 1969, Pawluch & Neiterman 2010.) Tulkinta todellisuudesta jaetaan sosiaalisessa vuorovaikutuksessa toisten tai pelkästään itsensä kanssa. Asettuminen toisen ihmisen asemaan, toisten näkökulmien ennakoiminen ja jonkin puolelle asettuminen ovat ihmisen ominaisuuksia. Ihminen kykenee asettumaan myös itsensä ulkopuolelle, tarkastelemaan itseään objektina ja antamaan tarkoituksen itselleen. Yksilön vuorovaikutus itsensä kanssa tarkoittaa, että hän tilanteen edetessä määrittelee tilanteen uudelleen ja valitsee toimintansa suunnan. Ihminen kykenee aktiiviseen ajatteluun ja kokemustensa määrittelyyn, ja hän käyttää aiempia kokemuksiaan uusissa tilanteissa. (Pawluch & Neiterman 2010).

Tutkittaessa ihmisen sosiaalisia perusprosesseja on induktiivinen tutkimus tärkeää. Grounded theory -menetelmä korostaa ihmisen toiminnan symbolista ja

sosiaalista luonnetta, jossa sosiaalinen perusprosessi nähdään ihmisen sisäisenä ja vuorovaikutuksellisenä prosessina. Sosiaalisen ilmiön tutkimiseksi on mentävä riittävän lähelle toimijoita ja heidän tulkitsevaa merkityksen antoprosessia. Induktiivinen tutkimus edellyttää selkeää, rehellistä ja huolellista tutkimustyötä sekä luovuutta, mielikuvitusta, kekseliäisyyttä ja joustavuutta. Tutkimusta tehdessä on pohdittava tutkimustuloksia, testattava niitä ja muotoiltava uudelleen näkemyksiä ja kuvia tutkittavasta alueesta. (Blumer 1969, Pawluch & Neiterman 2010.)

Saattohoidon aikana on mahdollista etsiä elämälle ja kuolemalle henkilökohtaista merkitystä ja tulkita kokemuksia uudelleen kokemuksen ja lisääntyvän tiedon valossa (Blumer 1969). Saattohoidossa osallisena olevat ihmiset käsittelevät kuoleman läheisyyttä omien merkitystensä kautta. Osa saattohoidon merkityksistä tulee jaetuksi potilaan, perheenjäsenten ja hoitohenkilökunnan välillä mutta osa jää henkilökohtaiseksi kokemukseksi ja sisäiseksi puheeksi itsensä kanssa. Kuoleman merkitys on potilaan kokemuksena erilainen kuin perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan kokemuksena, koska vain potilaan elämä päättyy. Kuolemasta keskusteleminen on mahdollista vain, jos saattohoitoon osalliset ovat siihen valmiita. (Blumer 1969.)

4.2 Tutkimusaineiston keruu

4.2.1 Tiedonantajien rekrytointi

Tutkimus sai Eettisen toimikunnan puoltavan lausunnon (R11102H) Pirkanmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymän Eettiseltä toimikunnalta 15.11.2011, jonka jälkeen hain tutkimusluvut jokaisesta tutkimukseen valikoituneesta yksiköstä. Tutkimusluvut myönnettiin yksiköiden lupamenettelyjen mukaisesti. Valitsin yksiköt siksi, että siellä hoidettiin jatkuvasti saattohoitopotilaita eikä ongelmaa saattohoitopotilaan tunnistamisessa enää ollut. Samalla sovimme, ketkä toimivat yhteyshenkilöinä ja antavat tutkimusesitteen tiedonantajille. Esittelin tutkimussuunnitelmani käymällä tutkimusyksiköissä tai antamalla sen luettavaksi tutkimusyksikköön. Yhteyshenkilöiden kautta sain tiedon tutkimukseen halukkaista ja sovin puhelimitse haastatteluajan mahdollisimman pian tiedon saamisen jälkeen. Tutkimuksen otanta oli teoreettinen. Esimerkiksi potilailta ei voinut saada tietoa kuolemanhetken hoitamisesta ja siksi haastattelin aiheesta hoitohenkilökunnan

edustajaa. Kun kuva saattohoidosta alkoi muodostua, käytin teoreettista otantaa myös tiedon saamiseksi hoitohenkilökunnan tukemisesta tutkimusyksiköissä.

Tutkimukseen osallistui potilaita, perheenjäseniä ja hoitohenkilökuntaa Etelä-Suomesta. Tutkimuksessa haastattelin tiedonantajia, jotka halusivat jakaa oman kokemuksensa saattohoidosta (Burns & Grove 2011). Mukaanottokriteerit olivat seuraavat: Potilaalla oli parantumaton syöpäsairaus, jonka ennusteesta potilas ja perhe olivat tietoisia. Potilaan arvioitu elinaika oli saattohoitomäärityksen mukainen. Lisäksi osallistujan oli ymmärrettävä ja puhuttava suomen kieltä. Potilaiden valinnassa otin huomioon, että heillä oli fyysisiä ja psyykkisiä voimavaroja osallistua tutkimukseen ensisijaisesti heidän itsensä arvioimana. (Harstäde-Werkander & Andershed 2004, Stiel ym. 2010.) Tutkimusyksiköissä hoitohenkilökunta arvioi potilaiden ja perheenjäsenten voimavarojen riittävyttä tutkimushaastatteluun osallistumiseksi. Tämä esivalinta oli perusteltua, vaikka oli mahdollista, että sen takia joku halukas henkilö ei päässyt tutkimukseen osallistujaksi. Perheenjäsenten valinnassa painottuivat halukkuuden lisäksi heidän voimavaransa osallistua tutkimukseen. Hoitohenkilökunnalla mukaanottokriteeri koski saattohoidon työkokemusta, jonka vähimmäisvaatimus oli yksi vuosi. Tutkimuksen tiedonantajia oli yhteensä 45. Kotisairaalaista tiedonantajia oli 25 ja saattohoitokodeista 20. (Taulukko 1.)

Taulukko 1. Tutkimuksen tiedonantajat

	Kotisairaalat	Saattohoitokodit
Potilaat	8	8
Perheenjäsenet	8	6
Hoitohenkilökunta	9	6
Yhteensä	25	20

Tiedonantajien rekrytoinnissa ilmeni potilaiden sairaudesta ja perheen tilanteesta johtuvia vaikeuksia. Hoitajat kokivat vaikeaksi määrittellä, kuka potilaista oli saattohoitopotilas, milloin oli oikea aika kysyä potilasta ja hänen läheistään tutkimukseen ja milloin kysyminen oli myöhäistä. Potilaiden haavoittuvuutta osoitti myös se, että osa heistä ehti kuolla ennen haastattelua ja osalla haastatteluun suostuneista kunto romahti niin, että keskustelulle ei riittänyt voimia. Tutkimushaastattelu oli väistävää asiaa myös silloin, kun kaikki voima tarvittiin elämiseen ja ne muutamat sanat, jotka vielä olivat sanottavissa, oli parempi käyttää keskusteluun läheisten ja hoitajien kanssa. Haastatteluissa tiedonantajien etu oli ensisijainen (WMA 2013, World Medical Association, Declaration of Helsinki).

Tietoon perustuvan suostumuksen antaminen

Tietoon perustuvan suostumuksen antaminen edellytti, että tiedonantajat saivat tutkimuksesta tarpeeksi tietoa. Kirjallisen tutkimustiedotteen avulla varmistin, että kaikki tiedonantajat olivat tietoisia mistä tutkimuksessa oli kyse. Tutkimustiedotteessa kuvasin osallistumisen vapaaehtoisuutta, tiedonantamisen luottamuksellisuutta ja tutkimuksen keskeyttämismahdollisuutta tarvitsematta perustella päätöstä. (Liitteet 1-3). Heillä oli myös aikaa pohtia osallistumistaan, ja heillä oli mahdollisuus tehdä lisäkysymyksiä tutkimuksesta suoraan minulle tai hoitopaikkansa yhteyshenkilölle. (Kylmä & Juvakka 2012, Louhiala & Launis 2009.) Kävin vielä ennen haastattelun alkua tai sen aikana keskustelun osallistujan kanssa varmistaakseni, että tieto tutkimuksen tarkoituksesta oli ymmärretty oikein. Osa haastateltavista halusi ennen haastattelua käydä yksityiskohtaisesti läpi tutkimuksen tarkoituksen. Toisille riitti se tieto, jonka he olivat saaneet etukäteen. Ennen haastattelua tiedonantaja allekirjoitti kirjallisen suostumuksen tutkimukseen osallistumisesta (Liite 4).

4.2.2 Tutkimuksen tiedonantajat

Potilaita kuvaavat tiedot

Kaikki tutkimukseen osallistuneet potilaat (n=16) olivat sairastuneet parantumattomaan syöpään. Viidellä potilaalla oli keuhkosityöpä ja neljällä potilaalla oli haimasyöpä. Yksittäin esiintyi rinta- ja eturauhasensyöpää, ruokatorven, suoliston ja maksan syöpää. Kahden potilaan sairauden sijainti ei tullut selville, eikä sitä erikseen selvitetty. Potilaiden ikäjakauma oli 57 vuodesta 87 vuoteen ja keski-ikä oli 73 vuotta. Naisia tutkimukseen osallistui 10 ja miehiä 6. Saattohoidon keston potilas arvioi itse haastattelun alussa. Lyhyimmillään se oli 4 päivää ja pisimmillään 2 vuotta. Aineisto kuvaa saattohoitoon liittyvien aikarajojen ja elinajan ennustamisen ongelmallisuutta. Lyhyt saattohoitoaika tarkoitti, että potilaan kuolemaan valmistautumiseen aikaa oli vähän. Pitkä saattohoitoaika taas kuvasi tilannetta, jossa potilas oli kertaalleen jo valinnut ei-aktiivisen hoitolinjan, mutta suostui läheisensä suostuttelemana syövän etenemistä hidastaviin hoitoihin ja eli hyvää elämää voinnin vaihteluista huolimatta.

Perheenjäseniä kuvaavat tiedot

Perheenjäsenten ikä vaihteli 42 vuoden ja 87 vuoden välillä. Keski-ikä oli 68 vuotta. Haastateltavista naisia oli 9 ja miehiä 5. He olivat saattohoidossa olevan potilaan puolisoita, tyttäriä ja ystäviä. Osalle perheenjäsenistä saattohoitovaihe oli pitkään jatkuneen kotona hoitamisen uusi vaihe sairauden edetessä, osalle kokonaisuudessaan uusi elämänvaihe diagnoosin varmistumisen ja saattohoidon alkamisen jälkeen. Hoitovastuun kesto vaihteli yhdestä viikosta muutamaan kuukauteen ja oli pisimmillään kolme vuotta.

Hoitohenkilökuntaa kuvaavat tiedot

Hoitohenkilökunnan mukaanottokriteerinä oli vähintään yhden vuoden työkokemus saattohoitopotilaan ja perheen hoitamisesta osana tämänhetkistä työnkuvaa. Tiedonantajat olivat kaikki sairaanhoitajia, joilla työkokemus vaihteli 1,5 ja 25 vuoden välillä. Hoitohenkilökunnan ikäjakauma oli 29 vuodesta 67 vuoteen keski-ään ollessa 48 vuotta. Naisia oli 13 ja miehiä 2.

4.2.3 Haastatteluaineisto

Keräsin tutkimusaineiston haastatteleamalla tiedonantajia. (Kylmä & Juvakka 2012, Glaser & Strauss 1967). Tutkimushaastattelut rakentuivat tutkimuksen tarkoitukselle ja tutkimuskysymyksille. Tutkimushaastattelut olivat erilaisia sekä potilaan että perheenjäsenen tilanteesta johtuen ja myös siksi, että tutkimuksessa oli kolme erilaista ryhmää: potilaat, perheenjäsenet ja hoitohenkilökunta. Tein haastattelut pääosin yksilöhaastatteluina, mutta kolme pariskuntaa halusi antaa yhteishaastattelun. Yhteishaastattelu toi esille perheen vuorovaikutus- ja valtasuhteita, kuten keskustelutapoja, päätösten tekemistä ja puolison tilanteen ymmärtämistä. Yhteishaastattelu saattoi myös ehkäistä omien ajatusten esittämistä, koska perheissä hienotunteisuus ja pahan mielen aiheuttaminen toiselle saattoivat estää sisimpien tunteiden kertomista tutkimushaastattelussa. Haastattelut tehtiin potilaan ja perheenjäsenen kotona tai saattohoitokodissa. Yksi haastattelu tehtiin kirkon seurakuntasalissa, koska kotona hoidettavan potilaan vointi oli heikentynyt voimakkaasti ja perheenjäsen koki, että vapaa keskusteleminen kotona ei olisi ollut mahdollista.

Tutkimusmenetelmän mukaisesti haastattelua ei voinut teemoittaa tiukasti etukäteen eikä haastattelussa voinut esittää ennakolta rajattuja kysymyksiä. Tutkimussuunnitelmavaiheessa tutkimuskysymykset koskivat potilaan, perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan näkemyksiä hyvästä saattohoidosta ja Eettisen toimikunnan pyynnöstä hahmottelin alustavat teemat haastatteluja varten. Teemat olivat seuraavat: 1. Millaista on hyvä saattohoito, miten tutkimukseen osallistuvat sen määrittelevät omin sanoin, mistä se rakentuu? 2. Miten hyvässä saattohoidossa toimitaan ja ketä eri toimijat ovat? 3. Mitä edellytyksiä hyvä saattohoito vaatii? 4. Mitä hyvästä saattohoidosta seuraa eri toimijatahoille?

Teemojen merkitys tutkimushaastattelussa oli jäsentää haastatteluaineistoa, ei toimia haastattelukysymyksinä. Alkuvaiheessa tein kysymyksiä teemojen perusteella. Kysymys hyvästä saattohoidosta osoittautui vaikeaksi erityisesti potilaille. Heille tuli tunne, että heidän olisi pitänyt osata vastata näihin kysymyksiin, ja he pahoittelivat sitä, että heillä oli vielä niin vähän kokemusta tästä aiheesta. Hoitohenkilökunta osasi vastata kyllä teoreettisen tietonsa perusteella, mutta se, mitä hoitaminen oli heidän omana toimintanaan, jäi kertomatta. Johtopäätökseni olivat, että alustavat teemat voivat toimia taustalla jäsentämässä tutkittavaa ilmiötä mutta niitä ei voi sellaisinaan esittää haastateltaville. Samanaikaisesti pohdin kriittisesti tutkimuksen tarkoitusta. Tuottaako tutkimus uuden näkökulman saattohoitoon ja miksi tutkia hyvää saattohoitoa, jonka päämäärät on kirjallisuudessa kuvattu. Tutkimustavoitteiden mukaan tulisi tutkia sitä todellisuutta, jonka potilaat, perheenjäsenet ja hoitohenkilökunta jakavat saattohoitokontekstissa. Jatkoisin haastatteluja siten, että osallistuja sai tuotua esille itselleen tärkeitä näkökohtia. Jokaisessa haastattelussa otin huomioon potilaan ja perheenjäsenen sen hetkisen voimien ja mielialan. Keskustelu käytiin tilanteen mukaisista lähtökohdista potilasta ja perheenjäsentä kunnioittaen. (Glaser 1978, 1992.)

Rohkaisin haastateltavia kertomaan saattohoidosta omia kokemuksiaan ja heille tärkeitä asioita luottamuksellisen vuorovaikutuksen avulla. Pyrin luomaan ilmapiirin avoimeksi ja vapaaksi avaamalla keskustelun muutamalla teemaan johdattavalla kommentilla tai kysymyksellä. Aloitin haastattelun esittelemällä itseni ja tunnustelemalla ilmapiiriä ja havainnoiden toisiamme. Esimerkiksi potilaan kotona saatoin kommentoida asuinpaikkaa tai kysellä, miltä tuntui, kun tuntematon ihminen tuli kotiin, jännittikö haastattelu ja oliko nukuttu edellisenä yönä. Sairaudesta keskustelemisen avasin toteamalla esimerkiksi näin, ”Teillä on todettu parantumaton sairaus. Kertoisitteko siitä ensin, miten tähän on tultu”. Perheenjäsenten kohdalla valmius puhua oli niin suuri, ettei avavia kysymyksiä juuri tarvittu. Hoitohenkilökunnan kanssa haastattelu oli kysyvää ja keskustelevaa.

Osalle potilaista puhuminen oli vaikeaa. Hiljaisuudet, itkeminen ja ajatusten harhaileminen olivat osa haastatteluhetkiä. Tällaisissa hetkissä annoin potilaalle aikaa koota ajatuksiaan ja tunteitaan. Jatkoin haastattelua vasta sitten, kun se oli potilaalle mahdollista. (Chapple 2006, Tuomi & Sarajärvi 2009). Hoitohenkilökunnalle tutkimusaihe ei ole samalla tavalla herkkä kuin potilaille ja perheenjäsenille, mutta kokemukset saattohoidosta voivat olla ammattilaisellekin emotionaalisesti kuormittavia. Tämän otin huomioon haastattelutilanteissa esimerkiksi tauottamalla keskustelua. Hoitohenkilökuntaa haastattelin heidän työympäristössään. (Burns & Grove 2011, Flinck 2006, Tuomi & Sarajärvi 2009).

Tein haastattelut aikavälillä 7.3.2012–28.8.2013. Haastatteluja kertyi yhteensä 45, joista potilaiden haastatteluja oli 16, perheenjäsenten haastatteluja oli 14 ja hoitohenkilökunnan haastatteluja oli 15. Aineisto tuli tutuksi samalla kun haastattelin, tallensin ja kirjoitin haastattelut tekstiksi. Kirjoittamisen aikana jätin pois sellaisia keskustelupätkiä, jotka sisälsivät politiikkaa, matkoja ja remonttisuunnitelmia. Pohdin poisjätettyjen keskustelujen merkitystä kokonaisuuden, tutkimusaineiston ja saattohoitotyön näkökulmasta. Haastateltavien halu kertoa elämästään yleisemmällä tasolla ja puhua neutraaleista alueista liittyi todennäköisesti siihen, että kuolemasta on vaikea keskustella ilman tunnustelevaa jutustelua. Aiheeseen ei ole mahdollista mennä heti, vaan tarvitaan tuttuutta ja luottamusta rakentavia elementtejä haastattelijan ja tiedonantajan välille. Hoitohenkilökunta kuvasi luottamuksen rakentamista ”herkillä tuntosarvilla” kuuntelemiseksi ja tilanteen tunnustelemiseksi. Aineistosta löytyi saattohoitoon liittyviä substantiivisia koodeja 3807 kpl: (potilas 1627, perheenjäsen 790, hoitohenkilökunta 1390).

Tutkimusaineiston kerääminen ja analysoiminen tapahtuivat samanaikaisesti tutkimusmenetelmän mukaisesti, mutta aineiston keräämiseen liittyvät realiteetit huomioiden. Tutkimukseen osallistuvien määrää ei voitu tarkasti ennalta määrittellä, vaan aineiston kerääminen loppui, kun teoreettisia aukkoja ei enää ollut. Aineisto kuvaa laajasti saattohoitoa ilmiönä potilaan, perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta. (Burns & Grove 2011, Glaser & Strauss 1967, Glaser 1978, Kylmä & Juvakka 2007, Tuomi & Sarajärvi 2009).

4.3 Tutkimusaineiston analyysi

Tutkimukseni ajallinen edistyminen on esitetty kuviossa 1.

2011: tutkimussuunnitelma, Eettisen toimikunnan lausunto (R11102H)
2012: tutkimusluvut tutkimusyksiköistä, aineiston keruu ja analyysi
2013: aineiston keruu ja analyysi, potilaan, perheen ja hoitohenkilökunnan ryhmäkohtaiset alakategoriat
2014: sosiaalisen perusprosessin hahmottuminen, ydinkategoria, yläkategoriat, teorian valmistuminen, tutkimusraportin kirjoittaminen
2015: väitöskirjan valmistuminen

Kuvio 1. Tutkimuksen kulku

Tässä tutkimuksessa analysoin aineiston Glaserin ja Straussin kehittämällä klassisella grounded theory -menetelmällä. (Glaser & Strauss 1967). Saattohoidon substantiivinen teoria muodostui avoimista koodeista, sosiaalisen perusprosessin tunnistamisesta, ydinkategoriasta, selektiivisestä ja teoreettisesta koodaamisesta. Teorian kehittämisen tukena käytin muistioita ja tutkimuspäiväkirjaa. Olen tutkinut aineistoa jatkuvan vertailun menetelmällä ja etsinyt siitä saattohoidon ydintä. Aineisto on sisällöltään rikas ja määrältään runsas ja siksi analysoin aineistoa pienissä ryhmissä. Avoin koodaaminen tuotti ensin potilaan, perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan alakategoriat, joita analysoimalla saattohoidon keskeinen sisältö alkoi hahmottua sosiaalisena perusprosessina potilaan, perheenjäsenten ja hoitohenkilökunnan yhteisenä todellisuutena. Jatkuvan vertailun menetelmän avulla ydinkategorian tunnistaminen mahdollistui. Selektiivinen koodaaminen tarkoitti tässä tutkimuksessa sitä, että yhdistin aineistoa nostamalla käsitteellistä tasoa ylemmäksi esimerkiksi potilaan hoitamiseen liittyvien yksityiskohtaisten ja tehtävänomaisten tapahtumien kohdalla. Selektiivinen koodaaminen jätti teoriaan vain ydinkategoriaan liittyvät käsitteet. Tässä tutkimuksessa ydinkategoria kehittyi koko analyysiprosessin ajan saavuttaen pysyvyytensä samanaikaisesti keskeisten käsitteiden kanssa. Teoreettinen koodaaminen toi esille aineiston piilevät merkitykset. (Glaser & Strauss 1967.)

4.3.1 Teoreettinen otanta

Teoreettinen otanta on aineiston keräämisen prosessi teorian tuottamista varten, jossa tutkija päättää analyysin aikana, millaista tietoa vielä tarvitaan ja mistä sitä haetaan. (Glaser & Strauss 1967, Glaser 1978). En tehnyt ennalta aineiston rajaamista, vaan käsitteet, jotka vähitellen verifioituivat, päättivät aineiston keräämisen. Oli tärkeää löytää sopivimmat tiedonantajat, jotta sain esille tutkimuksessa haettavaa tietoa. Tutkimuksellisesti herkällä alueella otin huomioon myös sen, että kategoriat voivat saturoitua pienelläkin otoksella eikä tarpeettomasti aiheuteta vaivaa tiedonantajille. Koska saattohoitopotilaan tunnistaminen on vaikeaa, suuntasin tutkimuksen sinne, missä saattohoito on pääasiallinen tai merkittävässä roolissa oleva perustehtävä.

Teoreettinen otanta toteutui osallistujien valinnassa ja analyysin aikana esiin tulleissa tiedonaukoissa. Potilaan kuoleman hetkeen ja sen jälkeiseen toimintaan tiedon saaminen oli mahdollista ainoastaan hoitohenkilökuntaa haastattelemalla. Samoin saattohoitajan kasvuprosessi oli teema, jossa käytin tietoisesti teoreettista otantaa. Ydinkategorian ja siihen liittyvien käsitteiden löytyminen ja saturoituminen päätti teoreettisen otannan tässä tutkimuksessa. (Glaser 1978, 1992).

Aineiston samanaikainen kerääminen ja analysointi tarkoittivat jatkuvan vertailun menetelmän toteuttamista. Tutkimusprosessin ajan kirjoitin muistiinpanoja haastatteluista, analyysistä ja teorian kehittämisestä. Muistiinpanot sisälsivät tutkimushaastattelujen kuvaamista, niissä heränneitä ajatuksia, tunnetiloja ja kysymyksiä tutkimusaiheeseen liittyen. Muistiinpanojen lisäksi keräsin havainnointilomakkeelle osallistujilta heitä kuvaavia tietoja, jotka todentavat valintakriteerien täyttymistä ja aineiston osuvuutta tutkimuskysymyksiin nähden.

Maaliskuussa 2012 tein ensimmäiset haastattelut potilaalle, perheenjäsenelle ja hoitohenkilökunnalle, kirjoitin ne tekstiksi ja aloitin avoimen koodaamisen. Aineiston analysoiminen alakategoriatasolle tapahtui ensin potilaiden, sitten perheenjäsenten ja viimeiseksi hoitohenkilökunnan aineistossa. Aineiston koodaaminen sana sanalta ja lause lauseelta tuotti pirstaleisen kuvan saattohoidosta ja johti analyysiyksikön muuttamiseen ajatuskokonaisuuden sisältäväksi. Alkuperäinen lausuma liittyi kokonaisuuteen, jota täydensivät haastattelutilanteen tunnelma ja sanaton viestintä, jotka kertoivat tilanteen merkitysisällöstä tiedonantajalle.

Teoreettinen herkkyys

Tässä tutkimuksessa saattohoidon teoreettinen ja käytännön tuntemus ovat lisänneet teoreettista herkkyttäni. Olen myös kasvattanut tietoisuuttani esiymmärryksen merkityksestä aineistolähtöisen tulkinnan estäjänä. Olen analysoinut tutkimusaineistoa kahden vuoden aikana, analysoinut sitä ja tehnyt aineistolle kysymyksiä. Teoreettista herkkyttä ovat lisänneet analyysiprosessin aikana kirjoittamani teoreettiset muistiinpanot sekä tutkimusprosessin aikana lisääntynyt teoreettisen ajattelun taito.

Teoreettinen herkkyys saattohoitotutkimuksessa liittyy myös potilaiden ja perheenjäsenten haastattelujen tunnetilojen jakamiseen. Potilaiden näkeminen heikkokuntoisina, väsyneinä ja kuolemaa lähestyvinä on osa saattohoitotodellisuutta, samoin niiden potilaiden kuolema, jotka olisivat halunneet antaa haastattelun, mutta kuolivat suostumuksen antamisen ja haastattelun välisenä aikana. Perheenjäsenten tunnetilat koostuivat luopumisesta, potilaan hoitamisesta ja omasta kuormittumisesta. Tutkijana olin osa heidän todellisuuttaan haastatteluhetkellä, haastatteluja kirjoittaessani ja analyysin aikana, jolloin heidän ilmaisunsa saattohoitotodellisuudesta yhdistyivät osaksi teoriaa.

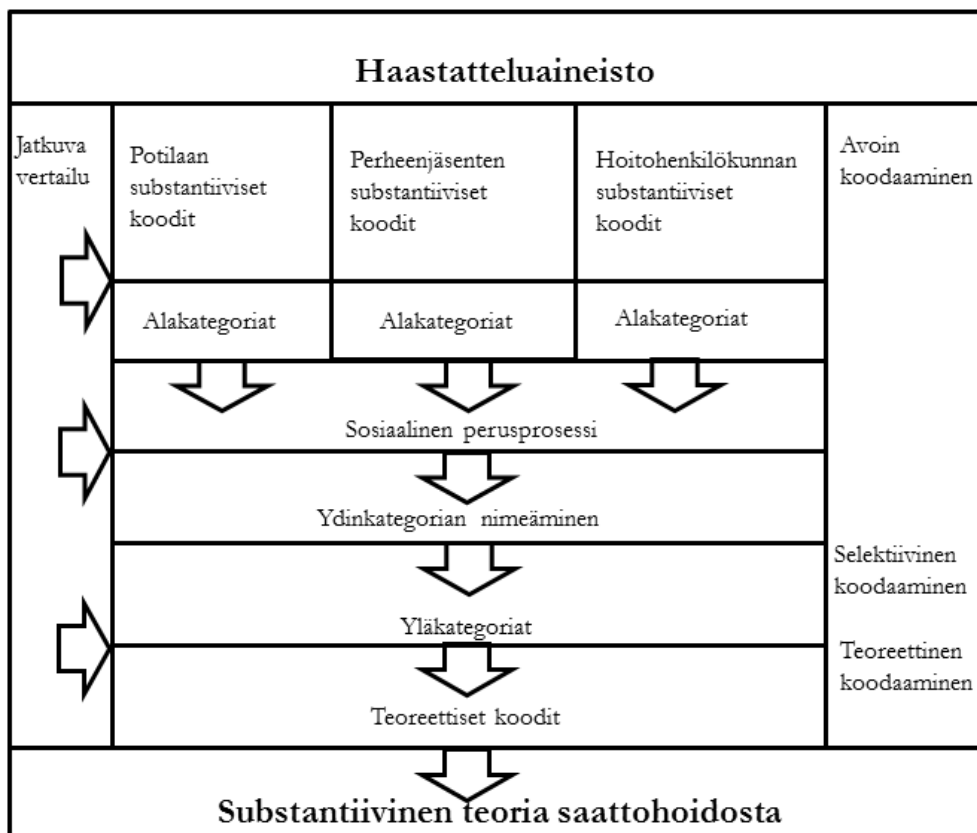
Tilannekuvaus ja pohdintaa haastattelusta 6.3.2013

Tiedonantaja on 68-vuotias nainen, joka on halukas osallistumaan keskusteluun, vaikka kunto on romahtanut muutamassa päivässä siitä, kun haastattelu sovittiin. Potilas makaa sängyssä, olemus on hauras. Tunnen vahvasti olevani nyt lähellä kuolemaa olevan ihmisen luona. Tässä näky taustani saattohoitokodin työntekijänä. On helpompaa tunnistaa ”iso kuva”, nähdä se mikä on olennaista jo pelkästään havainnoimalla tilannetta. Potilas lepää pariskunnan vuoteella ja asettaudun haastattelemaan häntä vuoteen toiselle reunalle istuen. Potilas yrittää sanoa jotain, ajatus on kirkas mutta olo väsynyt. Ruoka ei oikein maita, juo runsaasti. Kotisairaalan lääkäri ja hoitaja ovat käyneet katsomassa potilasta, antaneet lääkeohjeet ja suunnittelevat siirtoa saattohoito-osastolle heti kun paikka vapautuu. Potilaan olemus on valoisa vaikka väsymys on suuri. Saattohoitopotilaan ja saattohoidon todellinen kuva näkyy tässä potilaassa voinnin muutoksena ja tilanteina, joihin pitää varautua ja vastata nopeasti. ”Todellinen kuva” tarkoittaa tässä potilaan hoidon vaihetta, jossa kommunikaatio muuttuu sanallisesta sanattomaan suuntaan. Tähän samaan kuvaan liittyy myös ne kohtaamiset saattohoitokodissa, jossa potilaat olivat antaneet luvan haastattelulle, mutta vointi

huononi ratkaisevasti vuorokauden sisällä eikä voimia enää ollut. Kun kävin heitä tapaamassa, oli itsestään selvää että haastattelua ei enää voitu tehdä. Potilaan voinnin romahtamisella on vaikutusta potilasvalinnan eettisyyteen, tiedon saatavuuteen haastattelun keinoin ja potilaiden valikoituvuuteen. Tilanteen tulkinnassa vaikuttaa tulkitsijan omat lähtökohdat, tieto ja kokemus. Hoitotyössä on tärkeää, miten tulkitaan muuta kun sanallista viestintää ja miten se vaikuttaa tekemäämme hoitotyöhön. Puoliso on hoitanut vaimoaan viime syksystä saakka. Nyt osastolle siirtyminen on heille hyvä ratkaisu. Aluksi tuntui siltä että puoliso ottaa tilan vaimolta, mutta kun tilanne eteni, ymmärsin että vaimo on aika huonossa kunnossa ja puoliso ehkä suojeli tai kantoi tilanteessa häntä. Keskustelun sävy heidän välillään oli lämmin ja hellä. Puoliso puhui avoimesti ja rehellisesti, välillä itkien vaimon sairautta ja siihen liittyvää luopumista. Tilanne on ainutlaatuinen tutkijalle; se riisuu paljaaksi, voi olla vain ihminen ihmiselle. Kuunnella, yrittää ymmärtää. Ehkä se myös lohduttaa ja antaa voimia, kun tulee kuulluksi. Tämäkään puoliso ei itselleen paljon pyytänyt, oli asettautunut vaimonsa hoitajaksi, luontevaksi jatkoksi yhteiselle elämälle. (H37,PO15 ja H38,PJ12)

4.3.2 Aineiston analyysi jatkuvan vertailun menetelmällä

Aineiston analyysi tapahtui jatkuvan vertailun menetelmällä. (Kuvio 2.) Se tarkoitti koko analyysiprosessin ajan kestävästä aineistolähtöistä käsitteiden muodostamista. Jatkuva vertailu oli tapahtumien, käsitteiden ja niiden ominaisuuksien vertaamista toinen toisiinsa tavoitteena tuottaa aineistosta nousevat kategoriat ja teoriaan sopivat relevantit kategoriat. (Glaser 1978). Analyysi alkoi potilaiden, perheenjäsenten ja hoitohenkilökunnan aineiston avoimella koodaamisella, joka tuotti ryhmäkohtaiset substantiiviset koodit. Niiden perusteella muodostin ryhmäkohtaiset alakategoriat. Analysoimalla ryhmäkohtaisia alakategorioita aineistosta hahmottui sosiaalinen perusprosessi, joka kuvasi saattohoidon keskeistä sisältöä. Tutkimalla sosiaalista perusprosessia, hahmotin ydinkategorian. Tämän jälkeen jatkoin selektiivistä koodaamista siten, että ydinkategoriaan liittyvät yläkategoriat alkoivat hahmottua.



Kuvio 2. Analyysiprosessin kuvaus

Substantiivinen koodaaminen

Substantiivinen koodaaminen alkoi avoimena koodauksena ja jatkui selektiivisenä koodaamisena. Avoimen koodauksen aikana aineisto pelkistyi. Analysoinnin aikana koodasin haastatteluaineiston tapahtumia, tilanteita ja saamiani ideoita marginaaleihin ja tutkimuspäiväkirjaan. Avoimen koodaamisen aikana tutkin aineistoa kysymysten avulla: mitä tämä aineisto on, millaisia ryhmiä nämä tapahtumat muodostavat ja mitä tässä aineistossa tapahtuu. (Glaser 1978.) Potilaiden aineiston kysymykset liittyivät sairauskokemuksen ymmärtämiseen, kokemuksen jakamiseen ja selviytymiseen tietoisena elämän päättymisestä. Perheenjäsenten aineistoa koskevat kysymykset liittyivät perheen kokemuksiin sairaudesta, hoitovastuusta, kokonaistilanteesta heränneistä tunteista ja saattohoitokokemuksen jakamisesta. Hoitohenkilökunnan aineistoa tutkin

kysymällä, miten hoitohenkilökunta hoitaa saattohoitopotilasta, mihin hoitaminen perustuu, miten on mahdollista yhdistää potilaan ja perheen tarpeet toisiinsa molempia kunnioittaen, mitä hoitohenkilökunnan pitää tietää, osata ja ymmärtää, jotta potilaan hoitaminen onnistuu ja millaisessa prosessissa hoitaja saavuttaa saattohoito-osaamisen. Kysymysten esittäminen aineistolle tarkoitti jatkuvaa aineiston analyysiä. Se auttoi näkemään, mitä aineistossa sanotaan, mitä tässä tapahtuu, miksi tämä on relevanttia saattohoidon kannalta, miksi tämä ihminen kertoo minulle tämän asian, tapahtuman, vaikeuden, kokemuksen tai tilanteeseen liittyvän tunteen.

Analysoin tekstit ryhmittäin pienissä ryppäissä, joka edisti jokaisen merkityksellisen asian ja ilmauksen huomioon ottamista. Alkuperäisistä lausumista olen muuttanut ihmisten, kaupunkien, sairaaloiden, saattohoitokotien ja lääkkeiden erisnimet yleisnimiksi tunnistettavuuden välttämiseksi. Alkuperäislausuman jälkeen suluissa oleva merkintä kertoo haastattelun numeron (H5) ja seuraava merkintä kertoo, onko kyseessä potilas (PO), perheenjäsen (PJ) vai hoitohenkilökunta (HK). Kirjainten perässä oleva numero on haastattelujärjestyksen ryhmäkohtainen ilmaisin. Esimerkkeinä käytetyissä keskustelupätkissä H tarkoittaa haastattelijaa. Olen kursivoinut kommenttini ja kysymykseni keskusteluissa. Kuvaan avoimen koodauksen alkuvaihetta ryhmäkohtaisten esimerkkien avulla.

Esimerkki potilaan alkuperäisen lausuman avoimesta koodaamisesta:

Potilaan aineiston esimerkissä korostuu oireiden haittaavuus. Jatkuva pahanolon tunne, hengenahdistus ja limannousu estävät hyvän voinnin kokemisen. Saattohoitoon kohdistuu toive, että oireita saataisiin lievitettyä. (Taulukko 2.)

”Joo, ja oon siitä puhunu joka lääkärille ja kokeiltu kaikenlaista, nytkin otin yhden lääkkeen tossa, mä aattelin että paremmin jaksan olla nyt tässä. Silti on tää, kun se leviää tänne”. H. *Siihen ei oo oikein apua löytynyt.* PO. Ei oo, ei ole. Ei oo löytynyt apua. H. *Te sanoitte siitä hengityksestä että siinä on kanssa jotakin bankaluutta.* PO. Kyllä on juu. Ahdistusta on ja sitte limaa tulee. Ja se nyt ei kai niinkään tähän saattohoitokotiin liity, sen kanssa on kuljettava, mutta sen kanssa pärjäisin paremmin kun sais tän pahanolon pois. Sitähän sitä saattohoitokodilta toivoi, että se pahanolon tunne vähenis edes. Tuota noin, ei nyt toistaiseksi ainakaan”. (H5,PO3)

Taulukko 2. Potilaan alkuperäisen lausuman tapahtumat

lääkehoito ei vie pois pahoinvoinnin tunnetta potilas on puhunut oireesta lääkärin kanssa potilas valmistautui haastatteluun ottamalla oiretta helpottavaa lääkettä potilas kärsii hengenahdistuksesta hengitys vaikeutuu hengitysteihin kertyvän liman vuoksi potilas pärjäisi hengenahdistuksen kanssa, jos paha olo voitaisiin saada pois potilas odotti saattohoitokodilta apua pahan olon lievittämiseen toistaiseksi pahanolon tunnetta ei ole voitu lievittää

Esimerkki perheenjäsenen alkuperäisestä lausuman avoimesta koodaamisesta:

Perheenjäsenen aineiston esimerkissä ilmenee potilaan hoitamisen kuormittavuus. Kaikkensa tekeminen potilaan parhaaksi ei aina tuottanut tyytyväisyyttä, joka näkyi perheenjäsenen käyttämissä sanoissa ja tunnereaktioissa. (Taulukko 3.)

H. *No tuota, miten sun oma pää kestää tämmöstä?* PJ. Kyllä se, onneks mä oon sellanen, että mä en hirveen helpolla hermostu enkä panikoidu enkä mistään että sit kun mä suutun, joskus äidillekin kun mä suutun, se oli ihan kauhuissaan, mä sanoin että voi vittu sun kanssa, ja lyön nyrkkiä pöytään, kun se rupes temppuilee, että hän ei syö tätä ja hän ei syö tätä ja mee tekee uutta ruokaa ja tällasta. Silloin mä suutuin, että nyt kyllä hiljaa siinä että sulla on niin hyvät ruuat, kaikki on aivan tuoretta ja joka päivä vaihtoehtoja on miljoona. Et kun mä kysyn, mitä sä millonkin haluat syödä. Ei se mitään, kyllä äitikin on tottunut lapsesta asti että mä oon semmonen etten kauheen helpolla suutu enkä hermostu mutta sitten kun mä suutun, niin sit mä oon ihan hirvee. Hetken, sitten se menee saman tien ohi. (H33,PJ10)

Taulukko 3. Perheenjäsenen alkuperäisen lausuman tapahtumat

tyttären voimavaroja on kestävä pinna äidille huutaminen on harvinaista joskus kuppi menee nurin, ja silloin huudetaan kovaa ja lyödään nyrkkiä pöytään tytärtä ärsyttää, kun äiti ei tajua, kuinka hyvin hänestä huolehditaan tunteiden näyttäminen on tullut tutuksi yhteisen elämän aikana

Esimerkki hoitohenkilökunnan alkuperäisen lausuman avoimesta koodaamisesta:

Hoitohenkilökunnan aineiston esimerkissä potilaan kuolemaan valmistauduttiin ottamalla selvää perheenjäsenten toiveista läsnäolosta ja toimittiin sen mukaan. (Taulukko 4.)

”Mä ainakin joka kerta kysyn omaisilta, että haluatteko että hoitaja on tässä teidän kanssa vai haluatteko olla keskenänne, niin he osaa päättää sitten, et ei kaikki uskalla olla siinä sillai vaan haluaa jonkin tueksi, mutta on tärkeätä että perhe ja omaiset saa olla siinä sitten. Sen takia kysyn sen, koska kaikki ei rohkene sanoa, että voisitko nyt jäädä tähän hänen kanssaan. Että vähän pelottaa ja aristaa, sen kun kysyy, niin se tulee selväksi puolin ja toisin, että tietää miten toimia, ettei mene sellaista herkkää hetkeä niinkun, se on kuitenkin hoitaja aina ulkopuolinen siihen perheyhteyteen, etten ainakaan tungettele sellaiseen tilanteeseen, ellei sanota, että voisikse jäädä.” (H45, HK15)

Taulukko 4. Hoitohenkilökunnan alkuperäisen lausuman tapahtumat

perheeltä kysytään, haluavatko he olla perheenä läheisensä vierellä sairaanhoitaja on tilanteessa mukana, jos perhe niin haluaa ei tungetella perheyhteyteen jäädään perheen tueksi, jos pyydetään perheen herkän hetken kunnioittaminen
--

Alakategorioiden tunnistaminen

Ryhmittelin samankaltaiset substantiiviset koodit ja nimesin ryhmät. Tämä oli välttämätön vaihe aineiston kokonaisuuden ymmärtämiseksi. Ryhmien vertaileminen toinen toisiinsa tapahtui konkreettisesti paperilla järjestämällä samaan ilmiöön liittyvät ryhmät lähekkäin. Kävin aineistoa läpi useamman kerran varmistaakseni, että olen nimennyt alakategoriat saattohoitoa kuvaavasti. Kuuntelin potilaiden ja perheenjäsenten aineiston uudelleen ja samalla kirjasin havaintojani sekä tutkimuksessa käyttämälleni havainnointilomakkeelle että tekemääni kooditukseen. Tämän avulla varmistin vielä aineistolähtöisyyttä ja lisäsin teoreettista herkkyyttä välttyäkseni liian varhaiselta käsitteiden muodostamiselta ja taustastani johtuvasta ennalta tietämisestä.

Substantiivinen koodaus tuotti kolmen erilaisen ryhmän kuvauksen saattohoidosta, ja tämän perusteella pystyin nimeämään ryhmäkohtaiset alakategoriat. Kuvaan muodostuneita alakategorioita esimerkkien avulla. Aineistot kuvaavat jokaisen ryhmän käsityksiä saattohoidosta ryhmän omasta näkökulmasta. Potilaan alakategorioissa ilmeni sairaus, potilaana oleminen, läheisenä oleminen ja kuoliija. (Taulukko 5.)

Taulukko 5. Potilaiden aineiston alakategoria sairauden oireilemisesta

Potilas kokee sairauden oireita
jalkojen heikkouden ilmaantuminen
toistuvien keuhkokuumeiden sairastaminen
yskän jatkuminen pitkään
kovien kylkikipujen ilmaantuminen
ihon keltaiseksi muuttuminen
epämääräisistä oireista kärsiminen
väsämyksen ilmaantuminen
pitkään jatkuneen sairauden leviäminen

Perheenjäsenen alakategorioiden sisältö koostui potilaasta huolehtimisesta, luopumisesta ja omien voimavarojen riittämiseen liittyvistä ilmaisuista. (Taulukko 6.)

Taulukko 6. Perheenjäsenten aineiston alakategoria tiedon saamisesta potilaan sairauden parantumattomuudesta

Perheenjäsen on saanut potilaalta tiedon sairauden parantumattomuudesta
ilmoitusluontoisen asian kuuleminen kaksi vuotta sitten
perhe tiesi potilaan sairauden laadun
perhe sai heti tietää, että sairautta ei voida hoitaa millään tavalla.
sopeutuminen nopeasti etenevään sairauteen alkoi
perheelle raskainta oli sairauden toteamisen aika
nopeasti kehittyvän tilanteen hyväksyminen
sairaudesta järkyttyminen
rehellisyden arvostaminen
sairauden laatu on puolisolle selvä
sairauden oireileminen
oireiden tunnistaminen
tutkimuksiin pääseminen
sairauden löytyminen
hoitoyritysten tekeminen
parantumisen toiveen herääminen sairauden hoitoyritysten seuraamuksena
sairauden leviäminen
syyllisyyden kantaminen

Hoitohenkilökunnan aineistossa tuli näkyväksi heidän kokemuksensa auttajina ja apua tarvitsevina. Hoitohenkilökunnan alakategoriat jakautuvat suhteessa potilaan hoitamiseen, perheenjäsenten tukemiseen ja hoitohenkilökunnan omaan osaamiseen ja ammatilliseen kasvuun sekä hoitojärjestelmän kehittämiseen liittyviin koodeihin. (Taulukko 7.)

Taulukko 7. Henkilökunnan aineiston alakategoria potilaan tukemisesta elämän terveitä ja toimivia puolia vahvistamalla

Hoitohenkilökunta tukee potilasta elämään terveitä ja toimivia puolia vahvistamalla
ajan antaminen potilaalle ja perheelle
ihmiseltä ihmiselle keskustelujen käyminen
potilaan kädestä pitäminen
tilanteen positiiviseksi tekeminen
elämään kannustaminen
potilaan rohkaiseminen elämään jäljellä olevaa elämäänsä
ohjaaminen käyttämään aikaa siihen, mikä on hänelle tärkeää
huumorilla puhuminen
ajatuksen siirtäminen pois kuolemasta
muista asioista kuin syövästä puhuminen
tuetaan potilasta hyvään elämään
mielialan hyvänä pitäminen
normaalin elämän kaipaamisen tunnistaminen
itsenäisen toiminnan tukeminen niin pitkään kuin mahdollista
vapaaehtoisten ja ystävien käyttäminen potilaan/perheen elämänlaadun lisääjänä

Sosiaalisen perusprosessin löytyminen

Ryhmäkohtaisten alakategorioiden nimeämisen jälkeen jatkoin aineiston vertaamista löytääkseni kategorioita, jotka kuvaavat saattohoitotodellisuutta kaikkien osapuolten näkökulmista. Grounded theory -menetelmän mukaisesti jatkoin aineiston vertailemista kysyen, mikä näitä aineistoja yhdistää, mistä niissä kerrotaan, mikä on sanoilla kerrottua, mikä verhottua, tilanteisiin liittyvää tai ihmisen omaa kokemusta, vain itselle tarkoitettua. Mikä on avoimien koodien sisältämä keskeinen sisältö saattohoidossa? Mitä ihminen käy läpi tietäessään sairauden johtavan kuolemaan? Miten hän jakaa sen tiedon ja siihen liittyvät tunteet läheistensä kanssa? Millä tavalla hän on valmis ottamaan vastaan hoitohenkilökunnan apua? Perheenjäsenen kysymykset ovat lähellä potilaan kysymyksiä läheisen kuolemasta ja siihen liittyvistä muutoksista perheessä. Kysymyksiin liittyy huoli omasta jaksamisesta, avunsaamisesta ja tulevaisuudesta. Miten hoitohenkilökunta ymmärtää oman tehtävänsä ja itsensä suhteessa siihen? Kysymysten avulla yhdistin aineiston hahmottamalla saattohoidon sosiaaliset perusprosessit, josta esimerkkinä on tiedon käsitteleminen. (Taulukko 8). Jokaisessa ryhmäaineistossa hahmottui saattohoitoa kuvaavia ilmiöitä, joita jokainen osallinen kuvasi omasta näkökulmastaan. Jo tässä vaiheessa erottui kaksi pysyvää tapahtumaa aikajanalla: tiedon saaminen parantumattomasta sairaudesta ja potilaan kuolema. Kaikki muu rakentui yksilöllisissä ja vuorovaikutteisissa prosesseissa näiden

ympärille. Aineistojen yhdistäminen tuotti 57 sosiaalista perusprosessia kuvaavaa substantiivista koodia. (Liite 5).

Taulukko 8. Esimerkki saattohoidon sosiaalisesta perusprosessista

Tiedon käsitteleminen parantumattomasta sairaudesta potilaan, perheen ja hoitohenkilökunnan välillä		
Potilas	Perheenjäsen	Hoitohenkilökunta (hhk)
Potilaalle tiedon saaminen merkitsi järkytystä	Perheenjäsenelle tiedon saaminen oli järkyttävää	Hhk kohtasi potilaan, joka kyseenalaisti saattohoitopäätöksen
Potilas sai mahdollisuuden pohtia tiedon merkitystä tiedon saatuaan	Perheenjäsen totutteli tietoon jossittelemalla sairauden havaitsemisesta aiemmin	Hhk loi suotuisan tilanteen potilaan kanssa keskustelemiselle
Potilas käsitteli tietoa aktiivisesti		Hhk kunnioitti potilaan ja perheen kotia ja elämäntapoja
Potilas kysyi lääkäriltä elinaikansa pituudesta	Perheenjäsen totutteli tietoon vähitellen	Hhk kuuli potilaan ja perheen saattohoitoon liittyviä huolenaiheita
Potilas pohti hoitomahdollisuuksia omista lähtökohdistaan		Hhk keskusteli saattohoidon merkityksestä potilaan ja perheen kanssa
Potilas sai tukea tekemälleen päätökselle perheenjäseneltä ja hoitohenkilökunnalta	Perheenjäsenen elämä muuttui sairauden toteamisen myötä	Hhk havainnoi potilaan ja perheen olon helpottumisen keskustelun seurauksena
Potilas kieltäytyi käsittelemästä tietoa		Hhk toi esille potilaan hoitotahdosta puhumisen tärkeyden
Potilaalle elinajan ennuste ei ollut merkityksellinen		
Potilas kielsi perheelle kertomisen		
Potilaan oikeus tietoon ylittää elinajaennusteen virheen mahdollisuuden		Hhk ohjasi potilasta antamalla keskusteluvälineitä loppuelämää varten

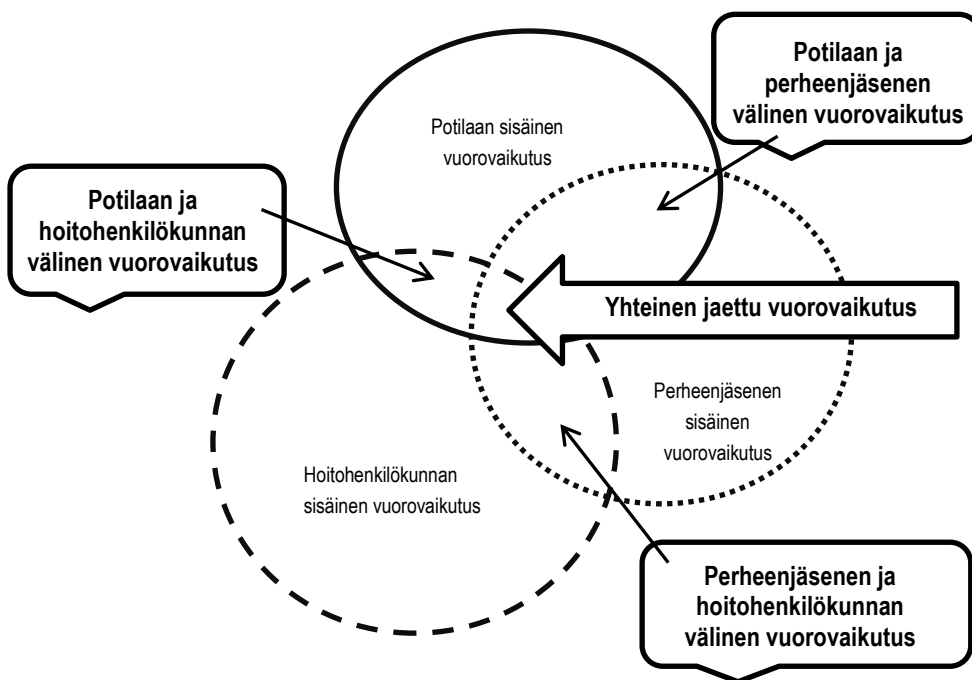
Ydinkategorian tunnistaminen

Analyysin edetessä saattohoidon teoria alkoi muodostua aineistosta nousevina käsitteinä ja kuvina, jonkinlaisina esiteorioina. Ydinkategoria hahmottui samalla kun analyysi eteni ja syveni. Ydinkategorian tunnistamiseen liittyi ymmärrys potilaan, perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan yksilöllisistä ja yhteisistä vuorovaikutusprosesseista, joiden avulla merkitysten antaminen, itsensä ulkopuolelle asettuminen ja toisen ihmisen asemaan eläytyminen on mahdollista. (Kuvio 3). Yksilöllisellä vuorovaikutusprosessilla tarkoitan ihmisen sisäistä puhetta itsensä kanssa. Saattohoidossa vain osa kokemuksesta jaetaan toisten osallisten

kanssa. Yksilön sisäinen puhe liittyy hauraan kokemuksen jakamattomuuteen: ”kuolema on liian intiimi puhua, edes itsensä kanssa keskustella”. (H9,PO4). Vuorovaikutus toisten ihmisten kanssa ei ole pelkästään sanallista. Tunnetilojen heijastuminen ihmisen kasvoilta, äänestä ja käyttäytymisestä ovat osa viestintää ja niiden tulkinnalla on merkitystä saattohoitoprosessin etenemisessä.

Potilaan prosessissa elämästä luopuminen ja kuolema muodostivat ainutlaatuisen lähtökohdan saattohoidolle. Potilas käsitteli elämäänsä ja kuolemaansa sekä mielensisäisessä, jakamattomassa keskustelussa itsensä kanssa että ajatuksiaan ja tunteitaan jakaen perheenjäsenten ja hoitohenkilökunnan kanssa. Potilas vaikutti itsemääräämisoikeutensa perusteella siihen, millaisen roolin muut osallistujat saivat saattohoidon aikana. Perheenjäsenen prosessissa kuolema tuli lähelle jokaista perheenjäsentä. Hän jakoi potilaan kanssa saattohoitoaikaan liittyvät kokemukset mutta lopulta perheenjäsenen prosessi johti elämän jatkumiseen. Perheenjäsen käsitteli samanaikaisesti kahta tärkeää prosessia: läheisestä luopumista ja hoitovastuun kantamista. Näiden merkitykset tulivat esiin sekä jaettuina että jakamattomina dialogeina. Jaetussa prosessissa hoitohenkilökunta asetti ammattitaitonsa potilaan ja perheenjäsenen tueksi. Hoitohenkilökunnan oma prosessi kuvasti ammatillista kasvua, jossa hän kohtasi elämän ja kuoleman kysymykset myös omassa ihmisyydessään.

Jakamattoman vuorovaikutuksen motiivi oli esimerkiksi toisen suojeleminen vaikeilta tunteilta. Vaikeiden asioiden kiertäminen voi myös johtaa tilanteeseen, jossa kokemusta ei uskalleta jakaa vaikkapa perheenjäsenen ja potilaan välillä. Hoitohenkilökunnan sisäinen vuorovaikutus oli keskustelua itsensä kanssa saattohoitotyössä koetuista tapahtumista, niiden yhteydestä omaan kokemustaustaan ja uskalluksesta niiden prosessointiin työyhteisössä. Kaikkien yhteisellä vuorovaikutusprosessilla tarkoitan osapuolten jakamaa saattohoitotodellisuutta. Jaettu vuorovaikutus on myös osittain kahdenvälistä. On hyvä, että esimerkiksi potilaalla ja perheenjäsenellä on molemmilla mahdollisuus ilman toistensa läsnäoloa puhua hoitohenkilökunnan kanssa. Saattohoidon prosessit eivät olleet lineaarisia vaan päällekkäisiä, vaihtelevia ja ajassa rytmittyviä. Saattohoidossa elämän ja kuoleman dialogi nousi esille yksilöiden elämänhistorian, kykyjen, arvostusten ja merkitysten antamisen kautta.



Kuvio 3. Saattohoidon vuorovaikutukselliset prosessit

Yksilöiden antamat merkitykset myös muuttivat vuorovaikutuksen sisältöä ja tapahtumien painoarvoa saattohoidon aikana. Eletty elämä peilautui kuolemaa helpottavana tai sitä vaikeuttavana tekijänä. Potilaiden, perheenjäsenten ja hoitohenkilökunnan moninaiset keinot elää kuoleman todellisuutta lievittivät kuoleman vaikeutta. Kuolemaan liittyvän vaikeuden kokemuksella tarkoitan tässä tutkimuksessa koko saattohoitoprosessia potilaan sairastumisesta kuolemaan ja perheenjäsenten elämään sen jälkeen. Kuoleman vaikeuden lievittäminen oli sosiaalinen prosessi, joka kosketti kaikkia osallisia. Syöpään sairastuminen toi ymmärryksen, että minäkin voin kuolla tähän sairauteen. Se rikkoi maailman, jossa vain toiset kuolevat. Nyt kuolemasta tuli henkilökohtaista, minua koskettavaa. Kuoleman vaikeuden lievittäminen sisältää sekä kokemuksellisen vaikeuden että keinot itsensä ja toisen auttamiseksi. Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuvaa myös saattohoitotyön ydintehtävää.

Selektiivinen koodaaminen ja yläkategorioiden nimeäminen

Selektiivisen koodaaminen perustui tässä tutkimuksessa sosiaalisen perusprosessin löytymiseen, jonka avulla tunnistin ydinkategorian. Selektiivisen koodaamisen avulla etsin kuoleman vaikeuden lievittämiseen liittyviä alakategorioita. Jatkoin alakategorioiden tarkastelemista suhteessa ydinkategoriaan ja suhteessa toisiinsa. Kuoleman vaikeuden lievittäminen saattohoidon ydinkategoriana vahvistui samanaikaisesti yläkategorioiden kanssa. Selektiivisen koodauksen tuloksena muodostui 16 yläkategoriaa, jotka kuvaavat saattohoidon keskeistä sisältöä. Teoreettisten muistiinpanojen avulla kuvasin ajatteluprosessia, joka johti vaihe vaiheelta kategorioiden muodostumiseen ja niiden saturoitumiseen. (Glaser 1978, 1992).

Teoreettinen koodaaminen

Teoreettinen koodaaminen tarkoittaa aineiston tutkimista piilevien merkitysten löytämiseksi. Ne eivät ole samalla tavalla sanoin ilmaistuna kuin substantiiviset koodit, mutta ne ovat kietoutuneina aineiston sisälle, josta tutkija analyysiprosessin aikana aineistoa tulkiten voi ne löytää. (Glaser 1978.) Teoreettiset koodit hioutuivat tarkastelemalla samanaikaisesti alkuperäistä aineistoa, substantiivista koodaamista ja teorian kehittämistä. Sen avulla pystyin näkemään laajemmin aineistosta nousevat käsitteet, jäsentämään niitä ja niiden teoreettista tulkintaa. (Glaser 1978.) Teoreettinen koodaaminen liitti yhteen substantiiviset koodit. Tarkastelin aineistoa saattohoidon sisällöllisen ulottuvuuden, yksilön kokemuksen ja toiminnan seurausten kautta. Elämän ja kuoleman teemoista nousi ymmärrys elämän kiertokulun päättymättömyydestä, siihen liittyvästä tulkinnallisuudesta ja ihmisen kuolemasta, joka realiteettina pakottaa tarkastelemaan elämää ja kuolemaa rinnakkain.

Analyysiprosessi tuotti kuusi saattohoitoa kuvaavaa teoreettista koodia: kuoleman uhkaan joutuminen, kuoleman läheisyyden säätelyminen, elämän jatkaminen, kuolemaan saattaminen, surun kanssa eläminen ja kokemuksen käsitteleminen. Ydinkategoriaan liittyivät teoreettisessa koodaamisessa kuoleman todellisuuden kohtaamisen ja ohittamisen mahdollisuudet. Kohtaaminen ja ohittaminen tapahtuivat potilaana, perheenjäsenenä ja hoitohenkilökunnan edustajana. Ryhmätasolla kohtaaminen ja ohittaminen olivat työyhteisöjen suhtautumista saattohoitotehtävään ja organisaatiotasolla ilmiö tuli esiin akuuttisairaaloitten osastolla, joiden perustehtävä oli ihmisten parantaminen eikä

kuolemaan saattaminen. Tehtyjen valintojen seurauksena toteutui kuolevalle ihmiselle, hänen läheisilleen ja häntä hoitavalle henkilökunnalle hyvä kuolema tai kuolemaan ajautuminen.

Yhteenveto tutkimuksen empiirisestä toteuttamisesta

Tässä tutkimuksessa keräsin aineiston haastattelemalla saattohoidon osallisia. Aineisto muodostui 45 haastattelusta, josta avoimen koodaamisen kautta hahmottui sosiaalinen perusprosessi. Jatkamalla aineiston analyysiä saattohoitoteorian ydinkategoriaksi muodostui kuoleman vaikeuden lievittäminen. Kun ydinkategoria oli löytynyt, oli mahdollista jatkaa selektiivistä koodaamista, jolla ydinkategoriaan yhteydessä olevat 16 selektiivistä koodia hahmottuivat. Teoreettinen koodaaminen kiinnitti selektiiviset koodit teoreettisiin käsitteisiin. Kuoleman todellisuutta kohtaamalla ja ohittamalla on mahdollista kokea hyvä kuolema tai kuolemaan ajautuminen.

5 KUOLEMAN VAIKEUDEN LIEVITTÄMINEN KUOLEMAN TODELLISUUDEN KOHTAAVASSA JA OHITTAVASSA SAATTOHOIDOSSA

Substantiivinen teoria saattohoidosta syöpäpotilaan, perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta

Saattohoidon teoria yhdistää parantumattomaan syöpään sairastuneen aikuisen potilaan, perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan näkemykset saattohoidosta. Saattohoito on moniulotteinen ilmiö kuolemansairaana ihmisen hoitamisesta. Saattohoidossa potilas, perhe ja hoitohenkilökunta keskustelevat elämän ja kuoleman merkityksistä yksilöinä ja suhteessa toisiinsa. Teoria kuvaa saattohoitoa analyysiprosessissa tuotettujen keskeisten käsitteiden kautta.

Ydinkategoriaksi muodostui **kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtaavassa ja ohittavassa saattohoidossa**. Jokaisella saattohoidossa osallisena olevalla on mahdollisuus nähdä tilanne itsensä ja toisen kautta. Jokainen kohtaa ja ohittaa kuoleman todellisuuden omista lähtökohdistaan. Kuoleman vaikeuden ohittaminen mahdollistaa hetken levähtämisen saattohoitotodellisuudessa ja elämän elämisen loppuun saakka sellaisena kuin se on osallisille mahdollista. Kohtaamisen ja ohittamisen vuorottelu on inhimillistä tasapainoon pyrkimistä elämän jatkumisen toiveen ja kuoleman väistämättömyyden välillä. Se on myös kuolevan ihmisen, perheenjäsenten ja hoitohenkilökunnan tarpeiden kohtaamista ja ohittamista terveydenhuoltojärjestelmässä. Kuoleman vaikeuden lievittäminen tarkoittaa kaikkia niitä valintoja ja tapahtumia, joita potilas itse, perheenjäsenet ja hoitohenkilökunta tekevät edistääkseen kaikkien osallisten hyvinvointia saattohoidon aikana. Vuorovaikutuksessa luodut merkitykset ohjaavat valintojen tekemistä. Kuoleman vaikeuden lievittäminen muodostaa tässä tutkimuksessa hoitotyön perustan saattohoidon toteuttamiselle ja tarkoittaa hoitohenkilökunnan tekemää kokonaisvaltaista hoitotyötä potilaan ja perheen auttamiseksi arvostavan kohtaamisen ja vuorovaikutusta edistävän toiminnan avulla. Kuoleman todellisuuden kohtaaminen vaatii rohkeutta, antautumista monimutkaisuudelle ja osallisuudelle ainutkertaisessa prosessissa.

Ohittaminen ymmärretään tässä tutkimuksessa sekä mielekkäänä tasapainon hakemisena kuoleman todellisuudelle mutta myös kuoleman kieltämisenä. Mielekästä kuoleman todellisuuden ohittamista kuvaa yhden tiedonantajan toteamus; ”Uudet kengät on ostettava siitä huolimatta, vaikka tietää, ettei niitä ehdi käyttää”. Kuoleman ajatteleva jatkuvasti tuntui raskaalta ja vei voimia ellettävältä elämältä. Tähän ei liittynyt kuoleman pois sulkemista vaan kuoleman asettumista tosiasiksi, josta huolimatta voi elää elämänsä loppuun saakka. Kuoleman todellisuuden ohittaminen näyttöytyi pakonomaisena elämään suuntautuneisuutena. Kuolemaa ei ole kuoleman kieltämisen merkityksessä. Potilas jatkaa elämäänsä sairauden oireilusta huolimatta sulkien kuoleman vaihtoehdon kokonaisuudessaan pois. Tämä voi laajentua koskemaan niin perheenjäseniä kuin hoitohenkilökuntaakin.

Hyvä kuolema pitää sisällään inhimillisen ja vähäoireisen kuoleman potilaalle silloinkin kun kuolemaa oli vaikea hyväksyä ja potilas kuoli keskeneräisenä. Hyväksi koetussa kuolemassa potilas hyväksyttiin omana itsenään ja hänet hoidettiin niin hyvin kuin mahdollista. Saattohoitopotilasta ei hylätty vaikeassakaan prosessissa. Perheenjäsenelle se tarkoittaa tukea läheisestä luopumisessa ja mahdollisuutta jatkaa elämänsä surun kipeyttä hiljalleen lauhdutellen. Hyvä kuolema oli perheenjäsenelle kokemus, jonka jälkeen elämän jatkuminen ja läheisen menettämisen sureminen oli mahdollista. Mielikuvat potilaan saamasta hoidosta olivat lohduttavia. Perheenjäsenillä oli ollut mahdollisuus olla jakamassa saattohoidon ainutkertaisia hetkiä hoitojärjestelmän ja hoitohenkilökunnan sitä estämättä. Kokemus hyvästä kuolemasta antoi lisää rohkeutta kohdata kuolemaa ja kuolevia. Hyvä kuolema on hoitohenkilökunnalle mahdollisuus tehdä parhaansa potilaan ja perheen hyväksi. Hoitohenkilökunta voi luottaa siihen, että heitä tuetaan työssä jaksamisessa ja siinä kehittämisessä. Hyvä kuolema ei poista kuoleman vaikeutta vaan sallii prosessin sellaisena kuin se on mahdollinen potilaalle ja perheelle.

Kuolemaan ajautuminen on vastakohta hyvälle kuolemalle. Potilaan tarpeet eivät tulleet kuulluiksi eivätkä nähtyksi, niiden hoitaminen oli sattumanvaraista ja kuolevan kärsimys jäi lievittymättä. Perheelle huonosti hoidettu kuolema jätti pitkiä muistijälkiä. Elämä voi juuttua pitkäksi aikaa paikalleen, koska kokemukset ovat olleet liian haavoittavia eikä ole ketään, jonka kanssa kokemuksia voisi keskustella ymmärrettävämmäksi. Hoitohenkilökunnalle huono kuolema jätti jonkinlaisen arven tai ajatuksen epäonnistumisesta. Osa turtui ja osa lähti toiseen työpaikkaan. Perheenjäsenille henkilökunnan turtuminen työhön näyttöytyi leipääntymisenä, jolloin inhimillisyys ja yksilöllisyys hoidossa vähenivät. Kuoleman todellisuuden kohtaavassa ja ohittavassa saattohoidossa kuoleman tapahtuminen asettuu

useimmiten johonkin hyvän kuoleman ja kuolemaan ajautumisen välimaastoon ihmisistä ja hoitokulttuurista nousevien tekijöiden vuoksi. Kuolemaan ajautuminen on pahimmillaan potilaan, perheen ja hoitohenkilökunnan hylkäämistä.

Saattohoitoa kuvaa kuusi teoreettista käsitettä, jotka ovat kuoleman uhkaan joutuminen, kuoleman läheisyyden säätelyminen, elämän jatkuminen, kuolemaan saattaminen, surun kanssa eläminen ja kokemuksen käsitteleminen. (Taulukko 9.)

Kuvaan jokaisen teoreettisen käsitteen yksitellen niin, että ensin kuvaan todellisuuden kohtaamisen ja sitten ohittamisen käsitteet. Esitän ensin potilaan, perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan yhdistävän näkökulman ja sen jälkeen ne yksittäiset käsitteet, jotka koskevat pelkästään tiettyä ryhmää.

Taulukko 9. Saattohoidon teorian käsitteet

Kuoleman vaikeuden lievittäminen		
Kuoleman todellisuutta kohtaavat selektiiviset käsitteet	Teoreettinen käsite	Kuoleman todellisuuden ohittavat selektiiviset käsitteet
<p>Järkyttävän tiedon saaminen parantumattomasta sairaudesta</p> <p>Elämää uhkaavan tiedon merkityksen käsitteleminen</p> <p>Elämänhallinnan tunteen lisääminen osallistumalla hoitopäätöksiin</p>	<p>Kuoleman uhkaan joutuminen</p>	<p>Tietoa vaille jääminen</p> <p>Tiedon käsittelemättä jättäminen</p> <p>Elämänhallinnan tunteen menettäminen</p>
<p>Kuoleman ajatteleva henkilökohtaisena todellisuutena</p> <p>Kuoleman väistämättömyydestä keskusteleminen</p> <p>Totuttautuminen elämään sairauden kanssa</p>	<p>Kuoleman läheisyyden säätteleminen</p>	<p>Kuoleman ajatteleva toisen ihmisen todellisuutena</p> <p>Kuoleman kieltäminen</p> <p>Elämän jatkuminen sairautta huomioimatta</p>
<p>Yksilöllisen avuntarpeen tunnistaminen</p> <p>Avuntarpeisiin vastaaminen pitämällä huolta</p> <p>Elämänvoiman vahvistuminen</p>	<p>Elämän jatkuminen</p>	<p>Yksilöllisen avuntarpeen tunnistamatta jättäminen</p> <p>Huolenpidon ohittaminen</p> <p>Elämänvoiman heikentyminen</p>
<p>Elämästä luopuminen</p> <p>Kuolemaan valmistautuminen</p> <p>Potilaan kuoleman kohtaaminen</p>	<p>Kuolemaan saattaminen</p>	<p>Elämään takertuminen</p> <p>Kuolemaan valmistautumisesta kieltäytyminen</p> <p>Potilaan kuoleman ohittaminen</p>
<p>Elämän jatkuminen surun tunteiden kanssa</p> <p>Tuen saaminen surun ja luopumisen käsittelyyn</p>	<p>Surun kanssa eläminen</p>	<p>Surun tunteiden kieltäminen</p> <p>Tukea vaille jääminen</p>
<p>Omakohtaiseen kasvuprosessiin suostuminen</p> <p>Ammatillisen kehittymisen mahdollistuminen</p>	<p>Kokemuksen käsitteleminen</p>	<p>Kasvuprosessin jääminen tunnistamatta</p> <p>Ammatillisesta kehittämisestä luopuminen</p>

5.1 Kuoleman uhkaan joutuminen

Kuoleman uhkaan joutuminen tarkoittaa järkyttävän tiedon saamista parantumattomasta sairaudesta, tiedon merkityksen käsittelemistä potilaan ja perheen kanssa ja hoitopäätöksiin vaikuttamista. Ihmisen sairastuminen parantumattomaan syöpään tuo kuoleman lähelle. Kuoleman ajatus koskettaa paitsi potilasta, myös läheisiä. Saattohoidossa toimiva henkilökunta kohtaa kuoleman koskettaman potilaan ja perheen ja tulee haastetuksi kuoleman käsittelemiseen itsessä ja toisessa. Käsitys kuolemasta ja kuolevaisuudesta tulee henkilökohtaiseksi. Kuolemasta tulee osa minua. (Liite 6.)

5.1.1 Järkyttävän tiedon saaminen parantumattomasta sairaudesta

Tiedon saaminen parantumattomasta sairaudesta on erittäin tärkeää potilaalle, perheenjäsenelle ja hoitohenkilökunnalle. Tiedon avulla orientaatio nykyhetkeen ja tulevaisuuteen tulee mahdolliseksi.

Potilaat saivat tiedon hoitavalta lääkäriltään, että sairaus ei parane. Monelle ensimmäinen ajatus oli, että tieto tarkoittaa kuolemaa. Parhaimmillaan tieto kerrottiin **ymmärrettävästi, annettiin aikaa** tiedon pohtimiseen ja **lisäkysymysten** tekeminen oli mahdollista. Oli hyvä, jos potilaalla oli joku läheisistä mukana kuulemassa tietoa, joka järkyttävyydessään ohitti potilaan kyvyn ymmärtää kuulemaansa. Potilaalle oli tärkeää tietää, mitä hoitojen loppuminen tarkoittaa, mitä hoitojen jatkuminen tarkoittaa, missä hoidetaan, kuka hoitaa ja miten yhteys rakennetaan hoitopaikkaan. Yhteyden saaminen tuntui parhaalta silloin, kun potilas sai jo tässä vaiheessa tiedon hoitavasta tahosta ja puhelinnumeron, josta apua saa aina. Tieto sairaudesta oli myös helpottavaa; **aavistukset ja oireileminen saivat selityksen**. Tieto **viritti** myös **kuolemanpelkoa**, ja osa haastatelluista ilmaisi, että **tuen tarve siinä hetkessä oli valtavan suuri**. Tiedon saamisessa **arvostettiin totuudenmukaista puhumista ja rehellistä vastaamista** kysymyksiin. Tilanteissa, jossa tiedon saaminen tarkoitti samalla **saattohoitopäätöksen tekemistä**, oli tiedon kertomisen tapa erityisen merkittävä. Tieto sairauden parantumattomuudesta tarkoitti potilaalle elämän päättymistä ja perheenjäsenelle hänestä luopumista, eikä sitä saisi kertoa tunteettomasti heille muiden kiireiden lomassa.

”Kauheita se alkutilanne tämmösissä sairauksissa ku käytiin kirurgisessa sairaalassa tutkimuksissa, niin ei se lääkäri muuta kun määräs sen endoskopian ja TT kuvauksen kiireellisenä, meni siinä melkein kuukausi kuitenkin siinä kiireellisessä ajassa. Ne odotusajat on ihan kauheita. Sitten se endoskopia tehtiin ja sen lääkärin mä sain sitten kiinni, ei sekään vapaaehtoisesti tullut mitään kertomaan, kun vaimo kärrättiin toimenpidehuoneesta pois, niin se tuli venyttelemään siihen käytävälle, niin mä sain sen kiinni siinä sitten. Siinä tokasi, että ei siin oo mitään paranemista, ei siihen oo mitään lääkkeitä, 3 kk kestää ja häipy takasi. Mä aattelin et kyl nää on kauheita nää.” (H37, PJ12)

Muistiinpano: Potilaan mahdollisuus osallistua päätöksen tekoon on silloin kyseenalainen, jos hän kuulee ensimmäisen kerran sairautensa laadusta, järkyttyy tiedosta ja on pois tolaltaan kuulemastaan. Valmistautumaton potilas jää tyhjän päälle tällaisessa tiedon annossa. Mitä mieli suostuu ymmärtämään tilanteessa, jossa tunteet ovat päällimmäisenä. Tiedon antamisessa organisaatiolähtöisyys tulee esille, potilaalle on kerrottu, että hän sairastaa parantumattomaa syöpää, mutta asian käsitteleminen yhdessä tapaamisissa ei onnistu ja se jää muiden vastuulle.

Tieto jakautui perhekohtaisesti. Tiedon saaminen vaikutti perheen mahdollisuuteen jakaa yhdessä saattohoitoaika ainutlaatuisena jaksena perheen historiassa. Tiedon avulla **perhe etsi omaa paikkaansa uudessa tilanteessa, pohti selviytymistä ja roolien muuttumista.** Perheelle tieto potilaan parantumattomasta sairaudesta oli **alisteinen potilaan päätöksille**, koska potilas päätti, miten hän jakaa omaa tilannettaan läheistensä kanssa.

”Tietenkin se oli ensin niin kun tyrmäys tavallaan kun isä oli jo kuollu keuhkosityöpään, niin jotenkin mä aattelin että ei, tuleeks tää niin kun uudestaan läpikäytäväksi tää asia. Siinä meni vaan päivä kerrallaan eteenpäin, oli tutkimuksia ja oli hoitoja, mietittiin kaikkia mahdollisuuksia mitä voidaan tehdä ja muuta, että siinä ei ehkä pysähtynyt sillä tavalla ajatteleen että tää on niin kun tässä ja kauanko on sitä aikaa mutta kun oli aina vaan se että vielä hoidetaan ja vielä kokeillaan tätä ja tätä ja, niin siinä meni vaan päivä kerrallaan, ja sitten kun on tosiaan töissä ja sitten siinä on se oma elämä ja äiti on yksin omakotitalossa, niin se arjen touhu tavallaan ja pyörittäminen sen apuna, niin sitä teki niin kun kone sitä hommaa, minusta tuntu.” (H25, PJ7)

Tieto sairauden laadusta oli tärkeää myös hoitohenkilökunnalle. **Hoitotyön lähtökohtana oli ymmärtää potilaan ja perheen tilanne, jotta henkilökunta voi tukea potilasta ja perhettä hoitopäätösten suuntaisesti.** Tieto potilaan sairaudesta ja hoidon tarpeesta saavutti saattohoitoyksikön lähetteen kautta. Työ alkoi hoidon suunnittelulla, työnjaosta ja hoitovastuun jakamisesta sopimisella. Potilaaseen otettiin yhteyttä mahdollisimman nopeasti potilaan ja perheen tapaamiseksi, koska hoitohenkilökunta ymmärsi heidän järkytyksensä saatuaan tiedon sairauden parantumattomuudesta.

5.1.2 Tietoa vaille jääminen

Tietoa vaille jääminen kuvastaa tiedon antamisen, vastaanottamisen ja sen käsittelyn vaikeutta kaikkien osallistujien näkökulmista.

Tietoa vaille jääminen johtui siitä, että **tietoa pimitettiin** tai sitä **ei annettu riittävän ymmärrettävästi**. Osa potilaista ei saanut selvää tietoa siitä, että sairauden hoitamisen mahdollisuuksia ei enää ole ja sairaus johtaa kuolemaan. **Potilas saattoi myös itse kieltäytyä annetusta tiedosta**, väisti keskustelemasta sairaudestaan tai hän torjui annetun tiedon.

” ... mä sanoin sille, että tää on loppuvaiheen hoitoa tässä näin ja me yritetään lievittää niitä oireita ja että se on meidän tehtävä, parannuskeinoa tähän ei oo enää, et niin ne on varmaan teillekin sanoneet sieltä syöpäklinikalta, sehän sai hirveen slaagin siitä, että kuka semmosia, mitä, mitä että tämmösestä ei ole mitään puhetta ollut. Ja minä että herrajestas, että mitä mä oon mennyt möläyttää, mä aattelin että tää on jo kolmas syöpä, että tää on kuoleman kanssa leikkimistä joka tapauksessa, se mies oli ihan että ei tämmöstä, ei, ei, ei. Onneksi mä näin sen tyttären kun olin lähössä, koska se käynti päätty siihen. Et hyvä, nyt sä oot tehnyt sun tehtävän, nyt voit poistua, mä sanoin, että kiitos ja lähin pois. Ja sit mä näin tän potilaan tyttären siinä ja kysyin, että onks keskusteltu mihin tää tauti johtaa, niin sanoi että on keskusteltu, mutta potilas anto sellasen kuvan että ei. Että hoitoja annetaan siksi, että tauti paranis, vaikka todellisuudessa niitä annettiin vaan siksi, että tauti lievittys.” (H44, HK14)

Tietoa vaille jääminen toteutui perheenjäsenten kertomuksissa eri tavoin: **lääkäri jätti kertomatta** sairauden parantumattomuudesta potilaalle, sairaudesta **kertominen sysättiin perheenjäsenen vastuulle** tai tietoa pimitettiin niin pitkälle, että **vasta saattohoitoyksikössä kerrottiin, mistä todellisuudessa oli kysymys**. Tähän liittyi ajatus **kuoleman kätkemisestä**, joka ilmeni **vaikean asian käsittelyn kiertämisenä jatkamalla perusteettomia tutkimuksia ja väistämällä keskustelua**. Perheenjäsenet kohtasivat myös tietojärjestelmiin liittyvät yhteensopimattomuusongelmat tiedon saamisessa. Kysymyksillään tietoa hakevat **perheenjäsenet kokivat olevansa hoitoyksikössä riesana**. Heidän **kohtaamistaan kartettiin**. Tiedonjanossaan he päätyivät etsimään potilaan sairauteen liittyvää **tietoa internetistä**.

”En oo saanut tarpeeksi tietoo. Ja se oli ongelma sit kun äiti meni yliopistolliseen sairaalaan leikkaukseen ja sitten takasin kotikaupungin vuodeosastolle valmistelemaan sitä sädehoitoa, niin ne kysy että onko teillä paljonkin äidistä tietoo, mä kysyin ettekste koneelta nää, niin ne sano että yliopistollisella sairaalalla ja kotikaupungin terveyskeskuksella on erilaiset atk-järjestelmät, että ne eivät keskustele keskenään. Eikä yliopistollisessakaan ollu äitistä tietoo, ja taas sitten kysyttiin lupa, saako lähettää terveyskeskukseen tietoo joten epikriisien varassa oon

aika lailla ollu ja kun siinä on vaikeeta termistöä niin oon sitten googletanu, että mitä toi sana tarkoittaa.” (H18, PJ6)

Jos hoitohenkilökunta joutui **ottamaan vastaan epäselvää tietoa** potilaan sairaudesta, **hoitotyön suuntaa oli vaikeampi määritellä**. Hoitohenkilökunta toimi myös tiedonvälittäjänä potilaalle ja perheelle. Heidän roolinsa oli riippuvainen lääkärin antamasta tiedosta. Jos saattohoitopäätöstä ei selkeästi tehty tai siitä ei keskusteltu potilaan ja perheen kanssa, henkilökunnan oli vaikea tietää, mihin tukea potilasta ja perhettä. Hoitohenkilökuntaa ihmetytti myös se, kuinka vähän potilas itse ja perheenjäsenet tiesivät sairauden laadusta. Toisaalta hoitohenkilökunta ymmärsi, kuinka vaikeaa totuutta oli hyväksyä, toisaalta he jäivät epäilemään, että lähettävällä taholla on välttely keskustelua. Saattohoidon realismi kuoleman läheisyydestä aiheutti hoitohenkilökunnalle eettistä pohdintaa potilaan ja perheenjäsenen toivon kiinnittymisestä.

5.1.3 Elämää uhkaavan tiedon merkityksen käsitteleminen

Tiedon saamisen jälkeen potilas, perheenjäsen ja hoitohenkilökunta käsittelevät tiedon merkitystä omien kokemuksensa ja tehtävänsä kautta. Potilaalle ja perheenjäsenelle tieto tarkoittaa elämän lopullista muuttumista. Hoitohenkilökunnan tehtävä perheen auttajana yhdistyy tähän hetkeen sisältäen monenlaisia odotuksia avun laadusta.

Tieto potilaan parantumattomasta sairaudesta **muutti perheen arjen**. Perheessä oli **kohdattava muuttuva todellisuus**, jotta asiaa voitiin käsitellä yhdessä. Tiedon käsittelemisen tavoitteena oli perheen **ymmärryksen lisääminen sairauden parantumattomuudesta ja potilaan kuoleman väistämättömyydestä sekä potilaan toiveiden kuuleminen**. Tulevaisuus näyttäytyi potilaalle ja perheelle erilaisena, epävarmana. Samanaikaisesti käsiteltiin tietoa **elämän rajallisuudessa**, eli siitä **elämästä, joka oli vielä jäljellä ja yhdessä eletävissä** ennen potilaan kuolemaa. Saattohoidossa potilas ja perhe **herkistyivät hoitohenkilökunnan viestinnälle** tavallista enemmän **kokiessaan tulevaisuuden epävarmuuden**. Potilaiden ja perheenjäsenten **tarve saada tietää potilaan elinajan ennuste** vaihteli. Toisille tietäminen oli hyvin tärkeää, toisille se oli merkityksetöntä. Tiedon saaminen oman elämän pituudesta oli vaikeaa, koska hoitohenkilökunta vetosi tilanteen yksilölliseen kehittymiseen.

”Mutta niin kun sanottu, niin se tässä on mielenkiintoista kattoo, että miten tää tästä lähtee menemään, niin kuin mä sanonkin, että kuink äkkiä tässä mennään, et oonko vielä ens vuonna tähän aikaan yhtä hyvässä kunnossa kun nyt ollaan vai ollaanko siltä jo ihan huonos. H. Antoiko ne minkäänlaista aikaennustetta lääkärit? PO. Ei, enkä mä edes kysy semmosia. Niin kun mä sanoinkin että oon huono puhumaan näistä syöpäasioista. Enkä mä es kysy mittään simmosii.” (H29,PO9)

Hoitohenkilökunnan kokemuksen mukaan potilaan ja perheen ehdoilla tapahtuva **keskusteleva tiedon käsitteleminen rakensi luottamusta hoitohenkilökunnan toimintaa ja avun saamista kohtaan**. Potilaaseen ja perheeseen **tutustuminen, kohtelias ja ystävällinen käyttäytyminen ja kiinnostuksen osoittaminen** heitä kohtaan loivat perustuksen hoitosuhteelle, jonka tavoitteena oli mahdollistaa loppuelämän eläminen arvostaen niitä asioita, jotka potilas ja perhe nimesivät tärkeiksi.

”Että mä tutustun ihmiseen, hänen elämäänsä ja mitä hänen kotiin kuuluu, koska se on niin tärkeä, kun mä käyn heillä kotona, se on heidän tärkeintä reviiiriään ja se, että mä olen heillä niinkun kylässä. Vaikka mä teen työtä niin siltä mä olen siellä heidän ehdoillaan siellä. Se tuo sitä luottamusta, mikä on äärettömän tärkeä, että se kehittyy tässä, sillä on iso osuus hoidoissa, että potilas luottaa minuun ja asiat menee eteenpäin, että hän on hyvässä käsissä. Minun mielestä siinä on semmonenkin asia että mä oon kiinnostunut siitä ihmisestä muutenkin, mitä hän on tehny ja missä on ja kaikkee muutakin elämää, että siinä on muutakin kuin se sairaus. Tutustun ihmiseen perinpohjin, et se helpottaa sitten tehdä sitä yhteistä taivalta.” (H17,HK7)

Hoitohenkilökunnalle tiedon käsitteleminen potilaan ja perheen kanssa alkoi heti ensimmäisestä yhteydenotosta. Keskustelu käytiin puhelimitse tai tavattiin potilaan kotona tai sairaalan osastolla. Tiedon käsitteleminen oli **perheen tarinan kuuntelemista, sisäistämistä ja perheen historian ymmärtämistä**. Potilas ja perheenjäsenet kertoivat siitä, mikä oli heille itselle tärkeää. Toinen aloitti lapsuustarinoista, toinen aloitti ensimmäiseksi oireista puhumisen. Hoitohenkilökunta pystyi käsittelemään potilaan ja perheenjäsenten kysymyksiä **keskustelemalla elinajan pituudesta, antamalla suuntaa antavia ennusteita ja etsimällä sisällöllisiä merkityksiä** yhdessä potilaan ja perheen kanssa heidän **loppuelämälleen**. Hoitohenkilökunta vastasi niihin tarpeisiin, jotka olivat välitöntä hoitoa vaativia ja tekivät tilaa kuolemaan liittyvien muiden merkitysten käsittelylle. Mitä kaoottisempi tilanne perheessä oli, sitä enemmän hoitohenkilökunta tarvitsi aikaa ja ammattitaitoa pystyäkseen selvittämään, mitkä hoidon tarpeet olivat ja missä järjestyksessä niihin kyettiin vastaamaan.

”Mä tykkään että mä ihan vaan kuuntelen tän tarinan, sisäistään tän ihmisen elämää, se riippuu aika pitkälti sitten mitä nää kertoo. Se on aina se mielekkäisyys yhtenä elikkä voi mennä hyvin pitkään, ihan lapsuudesta aloitetaan näitä tarinoita ja se ei ole ollenkaan huono asia, että sieltä löytyy paljon asioita, joita meidän hyödyntää tässä loppuvaiheessa näitä asioita ja potilaan hyvää elämää siihen loppuun. Kaikki ei kerro, ne alottaa suoraan siitä kun ensimmäiset oireet tuli. Ja se on ihan ok, menen kyllä pitemmälle sitten toisilla kerroilla, kun alottaa keskustelun.” (H17, HK7)

Aina tiedon käsitteleminen yhdessä potilaan ja perheen kanssa yhdessä ei ollut mahdollista ja tarvittiin luovia ratkaisuja, jotta kaikkein arimmat ja vaikeimmatkin ajatukset läheisen sairaudesta, lähestyvistä kuolemasta ja siihen liittyvästä huolesta pystyttiin ilmaisemaan.

”Jos mä huomaan et siellä ei ole mahdollista, eli se omainen ei sano sitä mitä sen tekis mieli sanoa just kun se läheinen on siinä vieressä. Joskus sanon että tulisitko käymään täällä hoitokodissa? Ollaan pois kotoon, koska se koti on, se on niin uskomatonta, en olisi ikinä voinut kuvitella minkälaisia tilanteita ja mihin ihminen joutuu mukautumaan. Ja mihin hän tietämättään joutuu sopeutumaan. Sitten kun ollaan muualla, he puhuu ihan eri sanoin ja ihan erillä lailla. Olen huomannut että sillä paikalla on eroja. Siksi mä ehdotan, jos huomaan, että on paljon semmosta puhumatonta, kysymätöntä asiaa mikä heitä vaivaa ja kaivaa, koska kyllä se näkee.” (H17, HK7)

Hoitohenkilökunnan kyky tulkita tilannekohtaisesti perheen viestintää johti päätökseen tarjota osapuolille omia keskustelumahdollisuuksia. Avoin keskustelu tästä mahdollisuudesta vähensi epäluuloja ja rakensi luottamusta henkilökunnan toimintaan. Se myös helpotti potilaan taakkaa vähentämällä puhumattomia asioita perheenjäsenten välillä.

5.1.4 Tiedon käsittelemättä jättäminen

Tietoa parantumattomasta sairaudesta ei aina haluta kuulla tai käsitellä tietoisella tasolla. Asia voi olla liian iso ja liian arka potilaan ja perheenjäsenen käsitellä. Hoitohenkilökunta voi välttää aiheesta keskustelua siksi, että kuoleman vaikeuden kohtaaminen potilaan ja perheenjäsenten kokemusten kautta on ammatillisesti ja henkilökohtaisesti haastavaa.

Tiedon käsittelemättä jättäminen voi olla potilaan, perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan **tietoinen päätös** kieltäytyä käsittelemästä sairauden parantumattomuutta ja siihen liittyviä tunteita. **Elämä voi jatkua niin kuin**

mikään ei olisi muuttunut. Tämä viittaa myös teeskenneltyyn todellisuuteen. Puhumattomuus voi olla myös merkki toiveesta, että elämä ei muuttuisi. Hoitohenkilökunta voi pidättäytyä kertomasta elinajan ennustetta potilaalle ja perheenjäsenelle. Ennustaminen on vaikeaa, ja siksi useimmiten aikaan sidottuja ennustuksia ei sanota ääneen. Yleensä hoitohenkilökunta ei ottanut kantaa elinajan pituuteen, koska he pelkäsivät ennustavansa väärin. Elinajan ennusteen merkitys on erilainen hoitohenkilökunnalle kuin potilaalle ja perheelle. Varmojen aikarajojen antaminen on mahdotonta eikä varmasti tarpeellistakaan, mutta yksilöllinen harkinta elinaikaa koskevan tiedon käsittelemisessä on tärkeää. Jos hoitohenkilökunta ei pysty käsittelemään tietoa tai suostu siitä puhumaan, he **kieltävät silloin elinaikaan liittyvän yhteisen käsittelyn.** Ne, joille tiedolla olisi merkitystä, jäävät elämään tulevaisuudesta epävarmoina. Kuten yksi puolisoaan hoitava totesi, heille on merkitystä puhutaanko viikoista vai kuukausista.

”Hyvähän se on tavallaan tietää, että onko se kuukausii tai vuosii tai jotain. Tietää ainakin, kun sanotaan 3 kk kestävän, että se on aika lyhyt aika.” (H38, PJ12)

Saattohoidossa oleva potilas ja perheenjäsenet olivat herkistyneitä hoitohenkilöstön sanoille, teoille ja käyttäytymiselle. Tiedon merkityksen käsitteleminen oli vaikeaa, jos osa hoitoon osallistuvista ammattilaisista ei ymmärtänyt kohtaamisen merkitystä. Potilasta ja perhettä kunnioittava käytös, esittäytyminen ja heidän tarpeidensa kuuleminen eivät olleet kaikille hoitoon osallistuville itsestään selviä asioita. Potilaan ja perheen tarpeiden kohtaamattomuutta lisäsi se, että **potilaan luona kävi monta eri ammattilaista** tekemässä yksittäisiä tehtäviä. Saattohoitopotilaan luokse oli lähetetty tehtäviä tekemään työntekijöitä, jotka eivät ymmärtäneet potilaan kokonaistilannetta ja omalla käytöksellään tai huolimattomuudellaan saivat aikaan turvattomuuden tunteen potilaassa ja perheenjäsenessä.

”Kotihoitaja se tuli sinne, sit kun siellä oli sellanen makuualkovi, jossa potilas makasi, omainen istui siellä toisella sängyllä, se kurkkaa näin ihan hiljaa, ei esittele itseään kellekään, se ei sano sen nimee kenellekään kun mulle, joka on mun mielestä ihan kamala kriittinen virhe ja sitten se istuu siihen pöytään sanomatta yhtään mitään. Mutta se on mun mielestä sellainen yleinen kunnioittava käytös, kuuntelee mitä sanottavaa potilaalla tai omaisella on, antaa enemmän aikaa niille ihmisille antaa niiden purkaa. Loppupeleissä sun ei paljon tarvii kysellä, ne kertoo sulle kaiken mitä sun tarvii tietää. (H44, HK14)

5.1.5 Elämänhallinnantunteen lisääminen osallistumalla hoitopäätöksiin

Hoitopäätöksiin osallistumalla potilas, perheenjäsen ja hoitohenkilökunta vahvistavat tunnetta elämänhallinnasta. Lääketieteellinen päätöksenteko ei koskaan ole potilaan eikä perheenjäsenen vastuulla vaikka he ovatkin osallisena keskustelussa.

Potilaan ja perheenjäsenen osallistuminen hoitopäätösten tekemiseen lisää elämänhallinnan tunnetta. Hoitopäätökset tarkoittivat kaikkia niitä päätöksiä, joita potilaan hoidon aikana tehtiin sairauden etenemisen vuoksi ja mahdollisimman hyvän hoidon tarjoamiseksi potilaalle ja perheenjäsenille. Tiedon saaminen hoidon perusteiden muuttumisesta, hoitovaihtoehtojen rajallisuudesta ja hoitojen haittavaikutuksista vaikuttivat potilaan tekemiin hoitopäätöksiin. Pitempään sairastaneille potilaille hoitojen loppuminen oli yhtä lailla merkityksellinen tieto kuin niille potilaille, joille tieto saattohoitopäätöksestä tuli täytenä yllätyksenä. Hoitojen loppuminen ja saattohoitoon siirtäminen toivat kuoleman konkreettisesti lähemmäksi. Nopeimmillaan saattohoitopäätöksen tekeminen ja saattohoitokotiin siirtyminen tapahtuivat muutamassa tunnissa.

”Keuhkokuume oli enää se, mitä hoidetaan, syöpään ei enää löydy lääkettä, niin katsoivat, että se keuhkokuumeen jälkihoito voidaan tehdä täällä (saattohoitokodissa). Ja saman tien, kun oli paikka vapaa... (H5, PO3)

Jos potilas kyseenalaisti lääkärin tekemän hoitopäätöksen, hän haki varmuutta diagnoosiin **hakemalla toisen lääkärin mielipiteen**. Potilaalle oli merkittävää se, että **hoitava lääkäri hyväksyi tämän ja tuki potilasta** ”kääntämään jokaisen kiven” varmuuden saamiseksi. Potilaalle oli tärkeää olla sinut päätöksensä kanssa.

”Lääkärin kanssa keskustelin myös, että onko hänen mielestään järkee, että sinne yksityissairaalaan kannattas vielä kokeilla. Hän sano että ehdottomasti just sen takia, että se ei jää kaivaan mua.” (H32,PO12)

Saattohoitopäätöksen hyväksyminen perustui kokemukseen riittävän pitkästä ja hyvästä elämästä. Hyväksymiseen vaikutti myös **hoitojen haittavaikutuksen pelkääminen, hoitoväsymyksen kokeminen, päivystyksessä ramppaamisen loppuminen ja paremman elämänlaadun valitseminen**.

Lääkärissä käyminen ja **hoitopäätösten kuuleminen perheenjäsenen kanssa** oli osalle potilaista normaali käytäntö koko sairauden olemassaolon ajalta. Vain yksi potilas mainitsi erikseen, että hoitohenkilökunta oli ehdottanut perheenjäsenen mukaan ottamista hoitopäätöksistä puhuttaessa. Perheenjäsenen näkökulmasta

saattohoitopäätökseen liittyi hyvänä puolena **hoitorajoitusten ymmärtäminen, hoitovastuun selkiytyminen ja hoidon rauhoittuminen yhdelle vastuutaholle.**

”Mutta sitten kunto alkoi mennä huonommaksi, että se sairaalakierre oli ihan mahdotonta kun oli keskussairaala, oli keuhko-osastoo, oli kaupunginsairaala ja äitikin oli jo tuskastunut siihen, että mihin joutuu ja mihin menee ja mihin oikeastaan kuuluukaan ja mitä tehdään ja. Hirveen semmonen epätietoisuus. Mä en itte päässy silloin paikalle kun hällä oli lääkärin kanssa neuvottelu, hoitavan syöpälääkärin kanssa neuvottelu jatkotoimenpiteistä, mun tytär oli siellä sitten. Lääkäri oli siinä todennut, että hänen mielestään olisi hyvä keskittyä vain kivunlievitykseen ja ettei lähettäs enää mitään raskaita hoitomuotoja koittaa ja sen ratkaisun tekeminen oli varmaan tosi raskas, että me ei voitu siinä muuta kun kuunnella mitä äiti ite ajattelee ja miten hän sen asian ottaa. Vaikka se oli tavallaan päätös sille kauheelle rumballe eri sairaaloissa ja eri osastoilla, se oli niin sekavaa se hoito, se tavallaan toi selvyden, että missä nyt mennään ja miten tästä eteenpäin.” (H25,PJ7)

Hoitohenkilökunta **tuki potilasta ja perhettä hoitopäätöksissä keskustelemalla hoitovaihtoehtoista ja antamalla tietoa hoitopaikoista.** Saattohoitopäätöksen **yksilöllinen merkitys** tarkoitti toiselle välitöntä kuoleman uhkaa, ”arkkukauppaan lähtemistä”, toiselle mahdollisuutta elää vielä elämänsä kuoleman tietoisuudesta huolimatta. Hoitopaikan valintaan vaikuttivat potilaille ja perheillä aiemmat kokemukset tai ihmisten puheet hoidon laadusta.

”Tän talon (saattohoitokodin) silloin yöllä katselin läpi silloin huhtikuussa ja ajattelin että voi luoja, tätä mää oon pelännyt että eihän tässä oo mitään eikä tää oo millään tavalla mulle.. tietysti mulla oli ajatuksia että täällä on pelkästään sellaisia jotka ovat sängyn pohjalla näitä jotka ovat viimeisiä...” (H2,PJ1)

Ennakkokäsitykset ja ennako-odotukset olivat sekä myönteisiä että kielteisiä. Potilaan ja perheenjäsenen **ennakkokäsitysten purkaminen** oli tärkeää **pelkojen karsimiseksi** ja hoitoon liittyvien **odotusten asettamiseksi realistiselle tasolle.**

5.1.6 Elämänhallinnan tunteen menettäminen

Elämänhallinnan tunteen menettäminen vahvistuu tilanteissa, joissa sairaus etenee nopeasti ja kuoleman lähestyminen konkretisoituu. Potilas, perheenjäsen ja hoitohenkilökunta eivät ehdi mukaan tehtyihin hoitoratkaisuihin. Hoitohenkilökunta voi omalla toiminnallaan vahvistaa hallinnan tunteen menettämistä.

Potilaan ja perheenjäsenten elämänhallinnan tunnetta heikensi se, että **he eivät saaneet osallistua saattohoitopäätöksiin tai keskusteluun hoitovaihtoehdoista. Saattohoitopäätöksen nopea tekeminen** ei jättänyt mahdollisuutta pohtia asiaa omalta kannaltaan tai valmistautua muutokseen. Potilas ja perhe **jäivät vaille tärkeää sopeutumisaikaa.** Konkreettinen siirtyminen saattohoitoon tapahtui organisaation ehdoilla **heti kuin paikka vapautui tai kun muodollinen keskustelu saattohoidon aloittamisesta oli suoritettu.** Potilaan ja perheen elämänhallinnan tunnetta heikensi potilaan **kuoleman läheisyyden vältteleminen keskusteluissa** ja hoitohenkilökunnan **keskittyminen muihin asioihin.** Väisteleminen oli myös **perheenjäsenten kartelemisen,** jolloin heidän kysymyksensä jäivät kysymättä ja omaan selviytymiseen liittyvät ajatukset ja tunteet kuulematta. **Hoitosuhteen kevyenä pitäminen** oli kuoleman todellisuuden ohittamista, joskus jopa kieltämistä.

5.2 Kuoleman läheisyyden sääteleminen

Kuoleman läheisyyden sääteleminen tarkoittaa kuoleman ajattelemista henkilökohtaisena todellisuutena, kuoleman väistämättömyydestä keskustelemista ja sairauden kanssa elämiseen totuttautumista (Liite 7).

5.2.1 Kuoleman ajattelemisen henkilökohtaisena todellisuutena

Potilas, perheenjäsen ja hoitohenkilökunta kohtaavat potilaan sairauden ja lähestyvän kuoleman kautta oman kuolevaisuutensa. Kuolemasta tulee henkilökohtaista todellisuutta.

Potilaille **syöpädiagnoosi toi kuoleman ajattelemisen osaksi elämää.** Potilas sääтели omilla keinoillaan kuoleman ajattelemista työntämällä sitä välillä takalalle ja keskittymällä muihin asioihin. Elämästä luopuminen konkretisoitui **kohtaamalla toimintakyvyn rajoitteita.** Sairauden edetessä elämänpiiri kaventui ja elämän voima heikentyi. Kuolema valtasi enemmän tilaa eläältä. Kuoleva ihminen **ajatteli kokemuksiaan läheistensä kuolemasta ja kävi niitä läpi omaan kuolemaansa peilaten.** Läheisten kuolemien läpikäyminen **antoivat perspektiiviä omalle kuolemalle ja auttoivat suhtauttamaan** sitä aiempiin menetyksiin ja jopa mitätöimään sen merkitystä. Rauhallisen kuoleman näkeminen tuntui helpottavalta omankin kuoleman kannalta. **Vaikeita kokemuksia olivat**

lasten ja lastenlasten kuolemat. Menetettyt läheiset olivat läsnä joka päivä monia vuosia kuolemansa jälkeen ja vaikuttivat potilaan ja perheen elämässä muistojen ja rituaalien kautta.

”PO: Mutta tosiasia on, että kun mejän lapsi kuoli, niin mä oon aina ajatellu, että se oli pahinta mitä mulle voi koskaan tapahtua. Että ei tää oo mitään (oma sairaus), ei tää oo mitään. PJ: Joo, ilman muuta se on ollut se. PO. Että sen jälkeen tapahtu mitä tapahtu, se ei voi olla niin paha. PJ. Ja siitähän ei koskaan olla toivuttu. H: Niin ja voiko sellasesta itse asiassa toipua. (Yhteen ääneen. Ei voikaan). PJ: Sitä oppii sen kanssa elämään jollain tavalla mutt kyllä se... PO: Mutt siitä ei pidä puhua, koska sitten menee elämä ihan sekasin. PJ: Kyllä voi sanoa, että päivittäin se käy mielessä jossain muodossa. H: Annetaan sen asian olla, haluan kunnioittaa sitä mitä toivotte että ei mennä sinne.” (H9,PO4 ja H10,PJ3)

Kuoleman ajatteleminen on monelle **sisäistä puhetta**, keskustelua itsensä kanssa. Ajatusten jakaminen oman tahdon mukaisesti oli tärkeää, koska se **antoi hallinnan tunnetta oman elämän ja kuoleman suhteen**. Perheessä vältettiin kuolemasta puhumista siksi, ettei haluttu pahoittaa toisten mieltä. Kuoleman todellisuutta säädeltiin fraaseilla, jossittelemalla ja huomiotta jättämisellä.

”Tavallaan siinä samassa rytmisessä puoliso on elänyt aika kauan mutta edellinen vuosi oli jo sitä, että silloin jos me olis ymmärretty, et se kaikki ei oo oookoota, ois mutta se ei ois löytyny, se sano kun se kävi diabeteksen tarkistuksessa niin jo vuos sitten, viime syksynä sano lääkäriille ensimmäisen kerran ja sitten sano keväällä tästä kun hän on niin väsyny. Et hän ei jaksa kun nukkua. Mutta kaikki veriarvot oli ihan hyvät kun oli se peruskontrolli, niin se sano että ei se mitään että sen kun nukut. Ja silloin kun olis tajunnut.” (H14, PJ4)

Kuoleva perheenjäsen **lisäsi myös muiden perheenjäsenten tietoisuutta heidän kuolevaisuudestaan**. Sairauden puhkeaminen hyväkuntoiselle ja urheilulliselle puolisololle oli vaikeaa käsittää. Perheenjäsenelle olisi ollut **helpompaa sairastua itse** kuin hyväksyä puolison sairaus. Sairastumisen ja kuoleman mahdollisuutta ennakoitiin perheessä myös sen kautta, kuinka monta syöpätapausta ja kuolemaa historiaan mahtui. Kuoleman ajatteleminen henkilökohtaisena todellisuutena aiheutti **kuolemanjärjestyksen arvuuttelemista perheen sisällä**. Toisaalta se oli elämän haavoittuvuuden ja ennakoimattomuuden ymmärtämistä mutta myös sairastuneen perheenjäsenen, todennäköisen kuolijan, lohduttamista.

Hoitohenkilökunta ajatteli **omaa kuolemaansa auttaessaan kuolevia potilaita ja heidän perheenjäseniään**. Hoitohenkilökunnalle kosketus omaan kuolevaisuuteen johti ammatilliseen ja henkilökohtaiseen arvojen muutokseen. millaiseen?

”Et saattohoitokodissa vähän se, että mä mietin juttuja niin varmaan se oma kuolevaisuus tulisi liian lähelle, kun olisi vaan koko ajan kuolevia. En tiedä, kuinka hyvä työnohjaus siellä on ja kuinka se sitten auttas mutta ehkä ei jaksas. Paljon puhutaan että siellä on niin raskasta kun siellä on niin paljon perushoitoa, mua taas ei se fyysinen raskaus haittaa vaan henkinen rasittaa enemmän.” (H42,HK13)

Ammatillinen kasvu vaati työssä kohdattujen asioiden **refleктоimista**, niistä **oppimista** ja **tunteiden kanssa työskentelemistä**. Henkilökohtaisessa elämässä arvojen muutos näkyi oman elämän merkityksen korostumisena ja **arvon antamisena elämälle** yleensä. Hoitohenkilökunnan suhtautuminen kuolemaan vaihteli. Toisille kuolevien potilaiden hoitaminen oli kutsumustyötä, toisille mahdoton ajatus. Osa sairaanhoitajista koki, että saattohoitopotilaiden osuuden kasvu omassa työssä oli muuttanut työn sisältöä ja tehnyt siitä erilaisen mitä työpaikkaan tullessaan ajatteli. Saattohoidon lisääntyminen toi mukanaan tunnetyöskentelyn merkityksen korostumista. Tunteiden kanssa työskenteleminen oli vuorovaikutuksellista työtä itsensä ja toisten kanssa. Kotisairaaloissa hoidettiin myös muita kuin saattohoitopotilaita. Tämän moni koki tärkeäksi ventiloimiseksi saattohoitotyöstä. Osa toi esille pelkojaan saattohoitotyön henkistä raskautta kohtaan, jos kaikki potilaat olisivat saattohoitopotilaita.

5.2.2 Kuoleman ajatteleva toisen ihmisen todellisuutena

Kuoleman ajatteleva toisen todellisuutena voi jatkua elämän loppuun saakka tietoisena valintana, kyvyttömyytenä kohdata kuoleman todellisuutta tai arkisena ratkaisuna, jotta kuoleman läheisyydessä jaksaa elää.

Kuoleman ajatteleva toisen todellisuutena on kuoleman todellisuutta ohittavaa. Potilas ja perhe **jatkoivat elämäänsä kuolemaa käsittelemättä. Kuoleman torjuminen** oli myös kyvyttömyyttä ja neuvottomuutta ottaa tietoisuuteen kuoleman mahdollisuus. Tällöin kuoleman todellisuuden ohittaminen ja eläminen ”niin kuin kuolemaa ei olisi” oli mielekäs tapa **säilyttää psyykinen tasapaino**.

Hoitohenkilökunnan rooli kuoleman ohittamisessa on kaksinainen. He voivat henkilökohtaisella tasolla olla käsittelemättä kuolemaa, torjua kuoleman tietoisesti ja **jättäytyä kuolemasta kauemmaksi**. Kuoleman käsitteleminen omalla todellisuutena oli **henkisesti raskasta**, samoin sen käsittelemättä jättäminen. Hoitohenkilökunta altistui **työhön väsymiselle** molemmissa tapauksissa. Kuoleman torjuminen voi käytännössä näkyä kuolevien potilaiden hoitamisessa vain pakollisten tehtävien tekemisenä ja henkisesti heistä kauemmaksi jäämisinä.

Toisaalta hoitohenkilökunnan tehtävä oli **havaita potilaan ja perheen neuvottomuus kuoleman edessä**. Heidän taitonsa nostaa esille kuolemaan liittyvää epätietoisuutta, pelkoa ja kysymättömiä kysymyksiä olivat kullannarvoisia, jotta potilas ja perhe pystyivät jollakin tasolla kohtaamaan kuoleman todellisuutta tai näkemään kohtaamattomuuden seurauksia.

5.2.3 Kuoleman väistämättömyydestä keskusteleminen

Kuoleman väistämättömyys herättää paljon tunteita, jotka ovat raskaita yksin kantaa. Tunteista keskusteleminen on tärkeä osa hoitosuhdetta, jossa hoitohenkilökunta toimii keskustelun mahdollistajana. Hoitohenkilökunta tarvitsee myös yhteisön, jossa voi puhua kuoleman nostattamista tunteista niitä häpeämättä.

Kuoleman väistämättömyydestä keskusteleminen yhteisesti potilaan, perheen ja hoitohenkilökunnan kanssa vaatii hienotunteisuutta, oikea-aikaisuutta, rohkeutta ja voimavarojen huomioon ottamista. Keskustelun sisältöön vaikutti jokainen osallistuja sitä edistävästi tai estävästi. Hoitohenkilökunnan kokemus oli, että kuolemasta puhuminen **vähensi perheen emotionaalista stressiä**. Puhuminen **sanoi yhteistä todellisuutta ja jakoi tunnetaakkaa**. Sen avulla oli mahdollista **tunnustella luopumisen kokemusta ja nauttia yhdessäolon mahdollisuudesta**. Kun kuolemasta puhuttiin, **voimavaroja vapautui elämälle**.

”Ihan hyvin tässä on kuitenkin selvinnyt ja nyt mä oon tullu silleen että mä oon mun veljelle ja tyttärelle selittänyt kaikki asiat, missä mitään on ja tällasta. Ei tarte niitä sitten enää funtsailla tässä.” (H39, PO16)

Potilaan ja perheenjäsenten tietoisuus sairauden laadusta ei estänyt heitä **paranemisen toivomista**. Vaikka rationaalisesti tiedettiin, että sairaus johtaa kuolemaan, oli **ihmeisiin uskomisen** mahdollista elämän loppuun saakka. Toiveen taustalla saattoi olla halu jatkaa elämää läheisten kanssa. Hoitohenkilökunnalle toive paranemisesta antoi mahdollisuuden keskustella siihen liittyvistä merkityksistä sekä tämänhetkisen elämän että tulevaisuuden näkökulmasta.

Sairas ihminen voi kieltää kuoleman tai kuolla käsittelemättä sitä kenenkään kanssa. Kuoleman torjuminen pois mielestä voi olla ihmiselle tarpeellinen keino kestää elämän päättymisen todellisuus.

”Se tietämättömyys on minusta lahja ihmiselle. Ettei tiedä miten tässä käy loppujen lopuksi. Voihan se olla että mä paranen lopullisestikin. Että mä paranen lopullisesti ja kun se tieto tulee, päivän kuluttua mä kuolen. Ei näitä, ei kannata veikkaamaan ruveta.” (H13,PO5)

Hoitohenkilökunta **tunnusteli potilaan ja perheen halukkuutta puhua kuolemasta**. Keskusteleminen toteutui potilaan ja perheen voimavarojen puitteissa. Rohkeus avata keskustelu oli potilaalle ja perheelle tervetullut aloite käsitellä vaikeaa asiaa. Perheenjäsenille kuolemasta puhuminen hoitohenkilökunnan kanssa oli helpottavaa silloin, kun he eivät voineet keskustella asiasta potilaan kanssa. Hoitohenkilökunnan tehtävä oli myös **virittää keskustelumyönteistä ilmapiiriä**.

Osa hoitohenkilökunnasta tunnisti, että **keskustelun esteet voivat olla heissä itsessään**. Erityisesti saattohoitotyön alkuvaiheessa hämmennys työn erilaisuudesta ja omien taitojen riittämättömyydestä saattoivat estää kuoleman väistämättömyydestä keskustelun. Tämä vaihe on välttämätön, jotta saattohoidon sisällön tuntijana pystyy kehittymään. Uskallus ottaa puheeksi vaikeita asioita ilmensi osaamisen vahvistumista ja ammatissa kasvamista.

5.2.4 Kuoleman kieltäminen

Kuoleman kieltäminen kuvaa tilannetta, jossa kuolemaan liittyvät tunteet haluttiin tukahduttaa tai jouduttiin tukahduttamaan toisen osallisen tahdosta. Potilas voi halutessaan kieltää kuolemasta puhumisen perheenjäsenen kanssa ja siten asettaa keskustelua tarvitsevan hyvin vaikeaan asemaan.

Jos potilas **kielsi kuoleman tai kieltäytyi keskustelemasta kuolemasta, perheenjäsen koki vaikeaksi käsitellä omaa luopumistaan** läheisestään. Perheenjäsen **jäi yksin tunteidensa kanssa**. Asioiden käsitteleminen omassa mielessä oli ahdistavaa ja hedelmätöntä. Puhumattomuus lisäsi perheenjäsenen taakkaa, koska tunteet jäivät käsittelemättöminä mieleen. Kuolemasta kertominen ja sen käsitteleminen jätettiin tekemättä myös hyvässä tarkoituksessa suojella perheenjäseniä huolehtimiselta ja surulta. Perheenjäsenet tekivät tiedon puuttuessa ristiriitaisia havaintoja potilaan muuttuneesta olemuksesta ja käyttäytymisestä eivätkä päässeet käsittelemään kuolemaa yhteisissä keskusteluissa. Näissä tapauksissa **kuoleman käsitteleminen viivästyi**. Kuolemaan johtava sairaus aiheutti perheenjäsenessä huolta potilaan iästä riippumatta. Äitien oli vaikea saattaa kuolemaan omaa lastaan, aikuistakin.

”Ja sitte on äiti, 94-vuotias. Äiti käy täällä, tai käytetään. H. *Mites hän on subtautunut, kun käy täällä poikaansa kattomassa.* PO. No, se on surkea paikka. Kerrottiinkin vasta tästä taudista sitten, kun minä tänne siirryin. Ei haluttu rasittaa aikasemmin. No, siinä alko sitten unettomia öitä tulla ja nitroo menee. Kun se ihmetteli jo pitkään tätä minun laihtumistani. Eikä meinannu uskoa, kun mä sanoin, että mä en syö enää iltasin makkaraa enkä juo olutta, että sen takia laihdun. Ei meinannu uskoa. H. *Se on se äidin vaisto semmonen, ett nyt ei oo pojalla asiat hyvin.* PO. Joo, ja kalpeeks muuttu. H. *Niin, se on kyllä kova paikka äidille.* PO. Niin se on. Nytkään ei oo tullu soitettua, täytyy soittaa kohta.” (H5,PO3)

Hoitohenkilökunta koki pettymystä ja epäonnistumista auttamistyössään, jos kuolema jätettiin perheessä käsittelemättä. Erityisesti pettymys korostui silloin, kun perheenjäsenet kielsivät kuolemasta puhumisen potilaan kanssa.

”Musta kaikista vaikein on ollut se, että iäkäs äiti on ollut kuolemassa ja lapset ovat kieltäneet, että äidin kanssa ei saa puhua kuolemasta, että äiti ei kestä sitä. No nyt jälkeenpäin psykologisoi, niin voipi olla, että se oli heijän omaa semmosta projektiota, että he oli niin ahdistuneita, että ehkä he sitä kautta pelkäsivät, että niitä asioita ruvetaan heijänkin kanssa keskustelemaan. Ehkä ne halusi viimeeseen asti kieltää koko sen äidin kuoleamisen. Heidän verukkeensa oli se, että äidin psyyke ei kestä, kun on aina ollut niin herkkä ihminen, herkästi ahdistuva ja huolta kantava ja kaikkee tällasta että he ei halua että ikäviä asioita puhutaan että tehdään vaan ne hoitotoimenpiteet, lievitetään kipua ja pahoinvointia ja niin kun hyvä perushoito.” (H41,HK12)

Kuoleman väistämättömyydestä **keskusteleminen hoitajan lähtökohdista** oli pakottavaa silloin, kun sen motiivi ohitti potilaan ja perheen lähtökohdan. Esimerkiksi hoitohenkilökunnan lomalle lähteminen toimi pakottavana tekijänä puhua potilaan ja perheen kanssa, vaikka he eivät olleet siihen vielä valmiita. Tällöin hoitohenkilökunnan motiivina oli **kollegoiden arvostelun pelko** työn tekemättä jättämisestä.

5.2.5 Totuttautuminen elämään vaikean sairauden kanssa

Kuoleman uhasta huolimatta potilas ja perheenjäsen totuttautuivat elämään sairauden kanssa. Tämä näkyi arjen osittaisena muuttumisena mutta myös normaalin elämän jatkumisena.

Totuttautuminen elämään sairauden kanssa oli riippuvaista sairauden vaikeudesta, potilaan ja perheen suhtautumisesta sairauteen ja potilaan omasta roolista suhteessa muihin perheenjäseniin. Potilas ja perhe miettivät yhdessä, kuinka kaoottisesta tilanteesta voidaan selviytyä **sairaasta perheenjäsenestä**

huolehtien ja arjen elämää jatkaen. Potilaan ja perheen hyvinvoinnin tukeminen oli rohkaisemista sairauden kanssa elämiseen.

”Yks tällanen tärkeä kuolemantapaus oli että potilas sai syövän eikä mitenkään halunnut sitä hyväksyä, ei mitenkään. Se oli vaikeeta hänelle, se oli vaikeeta omaiselle, se oli vaikeeta kaikille, se oli vaikeeta lääkärille mutta kuolema kolkutteli hirveästi. Potilas tuli joskus maaliskuulla meille potilaaksi ja siinä kohtaa hänen tavoitteensa oli että Juhannus on se kohta jonka hän vielä haluaa tässä elämässään elää. Mä olin niissä hoitoneuvotteluissa mukana ja sanoin että kaikkemme tehdään että sä sen juhannuksen näät. Siinä opetettiin potilasta ja omaisia monenlaiseen kestämiseen, koska kaikille se oli hirvittävän vaikea.” (H12, HK5)

Kuoleman tietoisuuden rinnalla kulki vahvasti elämän puolustamisen tarve. Elämän puolustaminen oli tilan tekemistä normaalille elämälle, kuten **työssä käymiselle, lasten koulunkäynnistä ja päivähoidosta huolehtimiselle** ja arjen sujumiselle. Muutosten ja uhkakuvien vastapainoksi potilas ja perhe tarvitsivat elämässä kiinnipitäviä arkisia asioita. Niiden avulla perhe tasapainoili vaikeassa elämäntilanteessa. Perheissä elettiin **asettamalla potilaan tarpeet etusijalle.** Sairauden kanssa eläminen muutti **perheen rooleja ja työnjakoa** eri tavoin. Puolisot sukupuolesta riippumatta hoitivat toisiaan ja lapset vanhempiaan. **Taitojen oppiminen** vahvisti perheenjäsenten selviytymisen tunnetta. Perheenjäsenet tukivat toisiaan **jakamalla tunnetaakkaa ja vahvistamalla selviytymisen tunnetta.**

”Yllättävän hyvin itse asiassa kyllä, nythän tähän on oppinut jo, tähän on tullut rutiini, on oppinut tekemään ruokaa ja oppinut käyttämään näitä kaikenmaailman talouskoneita ja siivoamaan, oon osannu aikasemminkin, mutta nyt kun sitä on joutunut päivittäin tekemään niin se sujuu jo aika näppärästi, että se ei ole semmosta pätkäilyä enää vaan siihen on tullut semmonen tietty päivittäinen rutiini niinkun perheen emännille tulee. Se, mikä tässä rassaa, on se jatkuva pitkäaikainen huoli, että tuota...”(H10, PJ3)

Perheenjäsenelle tärkeintä saattohoidon aikana oli potilaan hyvä hoitaminen. Hoidon jatkuminen perheessä mahdollistui parhaiten silloin, kun joku perheenjäsenistä **otti hoitovastuun** ja hänen tukenaan oli kotisairaalan tai saattohoitokodin hoitohenkilökunta. Valikoituminen hoitavaksi perheenjäseneksi tapahtui elämänselän historian perusteella. Toisille se oli itsestään selvä jatkumo yhdessä eletylle elämälle, toisille taas velvollisuusratkaisu. Osalle läheisen hoitaminen merkitsi halua elää yhdessä jäljellä oleva elämä. Joissakin tapauksissa päätös hoitamisesta tapahtui käytännön ratkaisujen sanelemana. Aina ei voinut jäädä hoitamaan potilasta vaikka halua olisi ollut arvokkaan ajan jakamiseen läheisensä

kanssa. Hoitavaksi perheenjäseneksi valikoitui henkilö, jolle työn ja perheen yhteensovittaminen saattohoitoaikana oli mahdollista esimerkiksi joustavien työaikaratkaisujen avulla.

”Mä oon ollu joskus aikaisemmin yhden puolivuotisjakson mun vanhempien kanssa, ett ei mua kukaan pakottanut siihen ratkaisuun mutta ehkä mun on ollut helpoin jäädä, ja sitten kun mä oon tyttö niin se on osaltaan ratkassu ... mutta en olis osannu sitä päätöstä jättää tekemättäkään, täytyy sanoa että se neljä kuukautta kotona oli meille tosi hyvää aikaa, ettei siinä ollut yllätyksiä, että mä tiesin aikalailla miten se menee, että äiti on ollut omatoiminen vielä täällä ollessaankin ison osan ajastaan.. ett ei se ollu niin hoitava se rooli.”(H7,PJ2)

Sairauden kanssa eläminen ei ole pelkästään kuoleman odottamista. Kuolemaan liittyvien hankalien tunteiden ja vaikeista asioista keskustelemisen helpottamiseen **käytettiin monenlaista huumoria**. Osa perheistä oli käyttänyt huumoria elämässään aina, eivätkä he nähneet syytä jättää huumorin keinoja käyttämättä myöskään kuoleman käsittelyssä. Tämä ei välttämättä tarkoittanut sitä, että kuolemaa ei käsiteltäisi syvästi. Huumori oli ikään kuin toinen peili kuoleman vakavuudelle ja reitti hetken levähtää saattohoitotodellisuudesta. Huumori vahvisti oikein käytettynä voimavaroja. Myös henkilökunta kuvasi huumoria työssä jaksamisen välineenä.

”PJ. Viime kesänä mua nauratti, tytär katseli kun sulla oli yks niitä huonoja päiviä. Katso sua vähän aikaa; mother, stop dying. P. Sitten mä stoppasin. PJ. Tyttärellä on loistava huumorin taju. (H9,PO4 ja H10,PJ3)

Hoitohenkilökunnan näkökulma kuoleman läheisyyden säätelyyn oli merkittävä. **Elämän näkyväksi tekeminen** yhteisessä dialogissa potilaan ja perheen kanssa **ei kieltänyt kuoleman vaikeutta** vaan auttoi näkemään sen, mitä vielä oli jäljellä. Hoitohenkilökunta oli aktiivinen **potilaan toiveiden ja elämää vahvistavien kokemusten mahdollistamisessa** saattohoidon aikana.

”Sehän pitää niin kun aatella, että sulla on muutama päivä aikaa, ett jokainen päivä kannattaa käyttää. Ei siihen pohtimiseen kun mä kuolen, vaan niihin ihmisiin jota ympärillä on ja siihen elämään, joka viel on. Kalastella vähän, hakee sitä mikä sitä kiinnostaa.” (H11,HK4)

Hoitohenkilökunta **arvioi jatkuvasti perheenjäsenen voimavaroja ja antoi tukea potilaalle ja perheenjäsenelle** oman ammattitaitonsa avulla kotikäyntien yhteydessä. Sairauden kanssa eläminen kuormitti perheenjäsentä fyysisesti, psyykkisesti ja sosiaalisesti. Alkuvaiheessa kotona hoitamiseen sitouduttiin vahvasti tietämättä, mitä kaikkea on edessä. Lupaus loppuun saakka hoitamisesta tehtiin

tilanteessa, joka jatkuessaan on ennakoimaton. Moni koki kunnia-asiaksi pärjätä yksin potilaan hoidossa ja yrittää parhaansa. Ratkaisu oli tehty omia moraalisia ja eettisiä periaatteita noudattaen. Ratkaisussa merkittävää oli potilaan etusijalle asettaminen.

”..mutta sitte mä lohdutan itseäni aina sillä että oon mä parhaani yrittäny että mie en oo millonkaan ollu viemässä häntä minnekään sairaalaan enkä oo millonkaan ajatellu että joku vieras vois tulla tekee sen ja sen että meillä ei oo käyny minkäänmoista kodinhoitajaa, ainoo mikä meillä on käyny täältä on kotisairaanhoitaja, ei oo käyny kyllä eikä oo millonkaan käyty esim. tuolla akuuttisairaalassa.” (H2, PJ1)

Kun **hoitovastuu kävi perheenjäsenelle ylivoimaiseksi**, hoitohenkilökunta **toimi aktiivisesti** hoitopaikan saamiseksi potilaalle. Helpottavaa oli se, että hoitovastuu siirtyi selkeästi potilaan mukana saattohoitokotiin, jolloin perheenjäsenet saivat enemmän tilaa päättää läsnäolostaan potilaan luona.

5.2.6 Elämän jatkuminen sairauden vaikeutta huomioimatta

Potilaan kuolemaan johtava syöpäsairaus aiheutti ennakoimatonta vaikeutta hoitaa potilasta kotona. Hoitovastuussa oleva perheenjäsen ei voi tietää avuntarpeen määrää ja lisääntyvien oireiden hankaluutta. Potilaan hoidon rinnalla perheenjäsen kamppaili voimavarojensa, kotihoidon jatkamisen ja kotoa pois siirtymisen kanssa. Hoitohenkilökunnan rooli havainnoida perheen tilanteen kehittymistä ja puuttua siihen, oli ensi arvoisen tärkeää.

Kuoleman todellisuuden ohittavassa saattohoidossa elämää yritetään jatkaa sairauden vaikeutta huomioimatta. Potilas ja perheenjäsen voivat kohdata syöpäsairauden ensimmäisen kerran elämässään. He **kohtaavat hoidon raskauden** ja moniulotteisen avuntarpeen hoitamisen haasteina. Tilanteen pitkittyessä hoitava perheenjäsen **väsyi hoitovastuuseen**. Perheenjäsenellä ei aina ollut mahdollisuutta irrottautua omiin harrastuksiinsa ja viettää aikaa oman perheensä kanssa silloin, kun hän oli hoitovastuussa omasta vanhemmastaan. Omien tarpeiden ohittaminen johti perheenjäsenen **voimavarojen heikentymiseen**. Hoitovastuussa oleva perheenjäsen **sokeutui omalle tilanteelleen, kadotti itsensä** ja oli kykenemätön väsyneenä näkemään realistisesti voimavarojen ja vaatimusten muuttunutta suhdetta.

”Mä sanoin, että sisua on ja sitte semmonen, kai sitä tulee vähän sokeeksi itselleen, mä luulen, että jos mä en jo olisi tullu semmoseks vähä niinku, mutta kun se (puolison hoitaminen) aamusta alko, niin mua ei ollu sen jälkeen enää.” (H2,PJ1)

Monille oli vaikeaa **rikkoa lupaustaan** loppuun asti hoitamisesta. Hoitovastuun antaminen pois omista käsistä **aiheutti syällisyyden kokemuksia lupauksen pettämisestä**. Perheenjäseniä myös pelotti laitospäiväiseen hoitoon siirtyminen. Pelot liittyivät todellisiin kokemuksiin tai mielikuviiin potilaiden hoidon huonosta laadusta, määriä vaipoissa pitämisestä ja kiireestä vastata potilaan hoidontarpeisiin. Pelkoa lisäsi **luottamuksen puute hyvän hoidon saamiseen** erilaisissa hoitoyksiköissä.

Hoitohenkilökunnan tehtävä oli hoitosuhteen alussa **ottaa vastaan pettymykset aikaisemmista hoitokokemuksista** ja **purkaa ennakkokäsityksiä** erilaisia hoitopaikkoja kohtaan. **Ennakkokäsitykset kuoleman taloon joutumisesta** kohdistuivat saattohoitokoteihin ja kotihoidossa pelkoa lisäsi hoitohenkilökunnan **eritasoinen ammatillinen osaaminen** ja **vaihteleva sitoutuminen potilaan hoitamiseen**. **Kokemukset läheisten huonosta hoidosta** muissa sairaaloissa ja **yleinen negatiivinen keskustelu heikosta hoidon laadusta** erityisesti paljon apua tarvitsevien potilaiden kohdalla tekivät kotihoidon lopettamispäätöksestä vaikean.

5.3 Elämän jatkuminen

Elämän jatkuminen tarkoittaa potilaan, perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan yksilöllisen avuntarpeen tunnistamista, avuntarpeeseen vastaamista huolta pitämällä ja voimavarojen vahvistamista (Liite 8).

5.3.1 Yksilöllisen avuntarpeen tunnistaminen

Yksilöllisen avuntarpeen tunnistaminen tarkoitti potilaan sairauden etenemisestä johtuvaa voimavarojen heikentymistä, sen tunnistamista ja siihen vastaamista.

Avuntarpeen tunnistaminen vaihteli omatoimisuudesta sen horjumiseen ja jopa menettämiseen. Potilaan kokemuksessa yksilöllinen avuntarve tuli esille **toimintakyvyn menettämisenä, oireiden lisääntymisenä**, sairauteen ja tulevaisuuteen liittyvien **pelkojen lisääntymisenä** ja **kuoleman tapahtumaan** liittyvien pelkojen lisääntymisenä. Potilaat pelkäsivät oireiden pahenemista, kuten kipujen lisääntymistä, mielen sekavuutta ja käytöksen muuttumista vihamieliseksi toisia kohtaan. Pelkojen lisääntyminen liittyi **tilanteen hallitsemattomuuden kokemukseen**.

”Sitä mä ajattelen, kun toisethan käyttäytyy aggressiivisesti, kun pysys semmosena että jaksas näitten hoitajien kanssa olla ihmisiksi.” (H19, PO6)

Potilas pyrki selviytymään omatoimisesti mahdollisimman pitkään ja saattoi jopa salata oireitaan tai heikkouttaan läheisiltään. Suostuminen avun vastaanottamiseen tapahtui vähitellen. Toimintakyvyn heikentyminen ilmeni päivittäisissä toimissa, liikkumisen hankaloitumisena ja väsymyksenä hoitaa itseään. Lopulta vuoteessa vietetty aika lisääntyi ja avuntarve kasvoi. Kuoleman lähestymisen kantaminen oli henkisesti raskasta, ja avuntarve tuli esille paniikkikohtauksena ja siihen liittyvänä pelkona, että kukaan ei auta.

”Kun helposti sitten taas, jos kotoo yksin aattelee, en mä saa mistään appuu, siin voi tulla hengenahdistuksii ja tulee helposti niitä paniikkikohtauksii, tiedät sä, et kun sä et saa henkee niin sä et saa henkee. Mä olen sen niinku ajatellu näin. Yks yö mä huusin vaimolle, et nyt se on saatana lähtö, anteeks että mä kirosin, mutta silti mä sanon. Ja ihan varmaan se johtus tosta kun ei lääkitys ollu kohallaan, kun kylkiin sattu ja sitten tuo maha pallea tulee kipiäksi kun sä hengität tälleen näin. Ja sitten tulee paniikki yhtäkkiä. Huh, huh. Mäkin olin hiestä ihan märkä, nousin sängyn viereen istumaan että mitäs nyt tehdään.” (H28,PO9)

Perheenjäsenen avuntarpeet liittyivät **potilaan tilanteen vaikeutumiseen, hoitotilanteiden vaativuuden kasvamiseen, omien voimavarojen vähentymiseen ja kuolevan ihmisen läheisenä olemiseen**. Perheenjäsen tunsi avuttomuutta, epävarmuutta ja pelkoa siitä, selviääkö hän tilanteesta, jos se edelleen pahenee.

”Mutta minä en osannut sitä ollenkaan ajatella niin että hän huononi, ei fysiikaltaan, fysiikan huononemisen näkee mutta se psyykekin on menny semmoseksi että hän tuijotti jonnekin, mä luulin että hän vain katsoi jotain, monta kertaa kun oli semmonen tyhjä, lasittunut katse, niin se rupesi niinku pelottaa mua. Ja kyllä monta yötä kattelin että nyt nyt, kun ei pitkään pitkään aikaan hengitystä kuulunut, tuli semmonen pakokahu mulle, ei minkään näköistä, sitte tuli semmonen, kauheen raskas semmonen, tämmönen näin, niin se oli niin pelottavaa kun oli yksin. Ei mua päivällä pelottanu, kyllä niitä päivälläkin tuli millon hän unessa oli.” (H2,PJ1)

Väsyminen, uupuminen, sairauksilla oireileminen ja neuvottomuus muuttuvissa hoitotilanteissa ilmensivät avuntarvetta. Myös **yksin jääminen** potilaan kuoleman jälkeen tuntui pelottavalta. Kuolevan ihmisen läheisenä olemisen synnyttää avuntarpeen jo sinällään.

”Kyllä, totta kai, kun äiti tuli ambulanssilla minä tulin tunnin kahen perästä sitten. Ois ollu kiva sitten, kuitenkin henkilökuntaa tuli ja meni että näki, mut en minäkään mennyt heti toimistoon ryykkämään että mikä paikka tämä on. Totta kai olin siinä

äidin vierellä ja itketti kovasti sitten. Joku ois voinu sanoa, että tuutko käymään sitten kun oot lähössä, mutta jos heijän tapana ei oo puuttua sitten.” (H18,PJ6)

Hoitohenkilökunta **auttoi potilasta ja perhettä ymmärtämään** sekä tämänhetkisiä että potentiaalisia **avuntarpeita** saattohoidon aikana. Hoitoneuvottelut ja omahoitajan kanssa käydyt keskustelut paransivat **avuntarpeiden yksilöllistä tunnistamista ja loivat perustan yhteiselle hoidon suunnittelulle.**

Hoitohenkilökunnan avuntarpeet liittyivät uran alkuvaiheessa **työn osaamisen puutteisiin** ja **epävarmuuden kokemiseen**. Pitempään jatkuvassa saattohoitotyössä avuntarve liittyi **voimavarojen hiipumiseen ja uupumiseen**. Hoitohenkilökunnan voimavarojen hiipuminen tuli esiin ahdistuksena ja yöllisinä heräämisinä. Työhön liittyvän ”kuonan kerääntyminen” mieleen aiheutti pelkoa oman jaksamisen loppumisesta erityisesti silloin, kun työnohjauksellista apua ei ollut käytettävissä.

5.3.2 Yksilöllisen avuntarpeen tunnistamatta jättäminen

Kuolemaan liittyvien tunteiden kanssa työskenteleminen edellytti potilaalta, perheenjäseneltä ja hoitohenkilökunnalta, että he ymmärsivät tunteiden merkityksen suhteessa eletävään todellisuuteen ja tulevaisuuteen. Yksilöllinen avuntarve jäi tunnistamatta, jos kielsi väsymisen, pelkäämisen ja suuttumisen tunteita itseltään ja suhteessa toisiin.

Kuoleman todellisuuden ohittavassa saattohoidossa oman avuntarpeen tunnistamatta jättäminen ilmensi **sairauden etenemisen kieltämistä ja oireiden selittämistä muusta syystä johtuvaksi**. Potilas ja perheenjäsen **yliarvioivat voimavarojaan**, sinnittelivät omin voimin eivätkä ottaneet huomioon **avuntarpeeseen viittaavia signaaleja**. Joissakin tilanteissa he myös **kieltäytyivät tarjotusta avusta**.

”Ei, ja ei vieläkään. Hän ei koskaan mainitse sitä sanaa ja se on vaikeeta, en minäkään pysty sitten sitä sanaa... viime kesänä ensimmäisen kerran, kun minä häntä pyörätuolilla liikuttelemisen se oli kesällä helppoo mutta näin talvella se on hirmusen vaikeeta saada hänet siihen, niin paljo puettua että ensinnäkin kun ei kerran jalat pidä niin ja sitten hänestä tuli aika passiivinen tuosta loppuvuodesta että hän ei oikeastaan itse oikein auttanukkaan. Ainoo mitä hänellä oli käsivoimia, että kun mää niinku laitoin hänet esimerkiksi pöytää vasten hänet nojaan, niin hän pysy niillä jaloillaan sen aikaa, että mä sain housut vedettyä. Se on, puin tietenkin ne tänne asti, siinä kohtaa hän sitten joskus hermostu, kun sattu tietysti niin, ett miks sää tönit, niin silloin meinas tulla uskon puute, ett aattelin, et oo siinä sitten. Mutta minä

yritin välttää niitä tilanteita että missä kohtaa mä laskin kymmeneen ja sitten itkeä pirautin vähäsen vessassa tai jossakin, ennen kuin lähdettiin, kun mä aattelin että kun kaikkensa yrittää niin tuli vähän sellanen marttyyrimäinen olo. Mutta se kesti hyvin vähän aikaa kun mä aattelin, että toinenhan tässä on, elämä alkaa olla tässä ja nyt ja kun kauhee elämänhalu ja mä, mulla ei oo oikeutta tähän tämmöseen, mutta täällä kun mä sitten täällä joskus puhuin ett mulle tuli niistä hirveet omantunnon tuskat ettei tullut unikaan oikein, se on kuulemma aivan luonnollista, ett päinvastoin, ihminen olis aikamoinen zombie jos sillä ei olisi kaikenlaisia tunteita.” (H2, PJ1)

Hoitohenkilökunta ohitti avuntarpeensa silloin kun **salasi osaamattomuuttaan** hoitotyössä. Hoitohenkilökunta kasvatti omaa taakkaansa **kieltäytymällä jakamasta työn aiheuttamia tunnetiloja**. Itsensä suojaaminen liian läheiseltä suhteelta potilaaseen ja perheenjäseneneen aiheutti itseysyöksiä ja huolta siitä, että välimatkan pitäminen näkyy ulospäin. Hoitohenkilökunta kamppaili liiallisen empatian ja tunnekylmyyden ääripäiden välillä. Pitkään jatkuessaan **työssä rasittuminen** johti **yksinäistymiseen ja apua vaille jäämiseen**.

5.3.3 Avuntarpeisiin vastaaminen pitämällä huolta

Saattohoidon aikana ihmiset huolehtivat itsestään ja toisistaan kuten elämässä yleensäkin. Huolen pitäminen tarkoitti roolien sekaantumista: kukaan ei ole pelkästään autettava tai auttaja, vaan jokaisen roolissa on näitä molempia elementtejä. Avuntarpeen kasvaessa tarvittiin toinen ihminen auttamaan. Hoitohenkilökunnan rooli potilaan ja perheen auttajana korostui.

Oman tilanteen kantaminen kuvasi potilaan, perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan omassa mielessä tapahtuvaa psyykkistä kannattelua saattohoidon aikana. Itsestä huolehtiminen ilmeni konkreettisenä toimintana. Tuen saaminen edellytti vastuunottamista avun pyytämisestä ja vastaanottamisesta. Yhteisesti jaettu kuoleman todellisuus kantoi kuolevan kärsimystä. Potilaalle oli tärkeää oman toimintakyvyn säilyminen. Se oli osoitus pärjäämisestä ja omasta arvosta.

”Mutta mä itte petini kasaan ja kun mulla oo mittää kiire, en mä kerralla voi, kun hengästyy. Pikkuhiljaa sillä tavalla. Sekin on ohjelmanumero. Ei tuu muuten mittää jos sä tässä (sängyssä) vaan oot ja ihmettelet. Kyllä mä oon käyny ulkona kävelemässä ja en tietenkään paljon mutta kumminkin ollu ulukona ja täällä tulee liikuttua pitkiä käytäviä, kato, en mää oo jääny ollenkaan laakereilleni vielä.”(H28,PO9)

Kaikille osallistujille esimerkiksi ulkoilu, liikunta, harrastukset, käsityöt ja vaikka autolla ajeleminen olivat tapoja huolehtia omasta hyvinvoinnistaan. Perhetilanne myös mahdollisti itsestä huolehtimista antamalla **aikaa toteuttaa hyvinvointiaan tukevia asioita**. Oman hyvinvoinnin tukeminen oli etäisyyden ottamista saattohoidosta, tilan ottamista omille ajatuksille ja tunteille tai ajatuksen siirtämistä muihin asioihin. Joskus perheenjäsen sai **apua hoitamisen sitovuuteen** ulkopuoliselta auttajalta, joka läsnäolollaan takasi **asioilla käymisen rauhan** tai antoi mahdollisuuden lähteä huolelta lenkille. Perheen sisällä ajan järjestäminen mahdollistui toisen tarpeiden näkemisen kautta ja vaati ymmärrystä ja joustavuutta.

”Perheen osalta että mulla on lapset aikuisia, viimeinen muutti nyt keväällä pois kotoa että ei minulla sellaista arjen huolta, mies saa sitte tulla toimeen kuin parhaaks näkee (nauraa) mutta hän on kyllä sillai, tossa viime vuoden puolella vähä oli sillai, että hei hänkin on täällä, mutta kyllä nyt hän on sen hyvin haistanut että kun mä tulen täältä, hän ei oo välttämättä kotona, et hän menee omiin harrastuksiin ja minä saan olla ihan itekseni.” (H7,PJ2)

Toisistaan huolehtiminen oli sekä konkreettista toimintaa että henkistä huolenpitoa. Huolenpito oli **auttamista jokapäiväisessä elämässä, asioiden järjestämistä potilaan kanssa** tai hänen puolestaan sekä **hoitovastuun kantamista ja läsnäoloa**. Potilaalle konkreettinen auttaminen tarkoitti arjen toiminnoissa ja sairauden hoitamisessa auttamista. Potilaan suhtautuminen sairauteensa auttoi perheenjäseniä ja hoitohenkilökuntaa omassa tehtävässään. Potilas ja perheenjäsen tukivat hoitohenkilökuntaa antamalla kiitosta ja myönteistä palautetta työstä. Heiltä saatu palaute oli hoitohenkilökunnalle arvokkainta. Potilaan mahdollisuus huolehtia perheenjäsenestä väheni sairauden edetessä ja huolehtimisen painopiste siirtyi potilaalta muille perheenjäsenille.

”Kun menee (saattohoitokodista) kotiin, niin mies auttaa. Kun on semmosia tilanteita, ei pääse vessaankaan aina. Ja samoten monta muuta, ruuat ja kaikki, ni, mies on hoitanut kaiken. Tytär käypi aina joskus sitten kun työstä pääsee. Olin minä kotihoitopiirissä ensi alkuun vai miksi sitä sanotaan.” (H1,PO1)

Hoitohenkilökunnan toiminta potilaan ja perheen auttajana perustuu ihmisen kunnioittamiseen, joka näkyy ihmisen **arvostavana kohtaamisena**. Arvostava kohtaaminen alkoi ensimmäisestä yhteydenotosta potilaan ja perheen kanssa. Se oli herkkien viestien kuulemista ja potilaan ja perheen arvoihin tutustumista. Se oli myönteistä, sallivaa ja rajoja asettavaa rohkeaa kohtaamista. Toisen ihmisen arvostaminen sellaisena kuin hän on, tarkoitti myös epätäydellisyyden, erilaisuuden ja keskeneräisyyden sietämistä. **Läsnä oleva kuunteleminen** tarkoitti

paneutumista potilaan ja perheen kertomukseen antamalla heille aikaa riittävästi kertoa itselleen merkitykselliset asiat, tunteet ja kokemukset. Kuunteleminen, avaa-
vien kysymysten tekeminen, lohduttaminen ja rohkaiseminen auttoivat potilasta ja perhettä kohtaamaan oman todellisuutensa. Potilasta kuunneltiin kiireettömästi vierellä istuen. Kysymyksiin vastattiin ymmärrettävästi. Arvostava kohtaaminen oli myös **aktiivista auttamista** ja ratkaisujen etsimistä niihin ongelmiin, jotka olivat ratkaistavissa. Potilaan ja perheen kanssa keskusteleminen helpotti perhettä ahdistavien tunteiden taakkaa ja vapautti heidän voimavarojaan. Hoitohenkilökunnan lupaus huolehtia potilaasta ja perheestä auttoi **luomaan turvallisen hoitosuhteen**. Lupaus piti sisällään jatkuvan avun antamisen perheelle tilanteen edetessä. Kun perhe tuli vakuuttuneeksi avun saamisesta, heidän kokemuksensa turvassa olemisesta kantoi vaativissakin tilanteissa. Arvostava kohtaaminen edellytti ja korosti henkilökunnan vuorovaikutustaitoja.

Hoitohenkilökunta **tulkitsi vuorovaikutustilanteita perhekohtaisesti**. Perheen tahdissa eteneminen, perheen viestinnän ymmärtäminen ja perheessä olevan tunneilmaston tulkitseminen vaativat herkkiä tuntosarvia ja tilanteen ymmärtävää tulkintaa. **Keskustelumahdollisuuksien luominen** yhdessä ja erikseen ja kokonaiskuvan rakentaminen perheen vuorovaikutuksesta auttoivat hoitohenkilökuntaa hahmottamaan sen hetkistä vaihetta kuoleman kohtaamisessa ja ohittamisessa. Hoitohenkilökunta toi vahvasti esille potilaan ensisijaisuutta saattohoidon toteuttamisessa. Myös perhekohtaisen kulttuurin ymmärtäminen, potilaan ja perheen kärsimyksen sietäminen ja ristiriitojen tunnistaminen tulivat esille hoitohenkilökunnan näkemyksissä.

Potilaan tarpeiden ensisijaisuuden tunnistaminen oli hoitohenkilökunnalle tärkeää. Potilaan hyvinvointia edistettiin vastaamalla hoidontarpeisiin kokonaisvaltaisesti. Potilaan hyvän hoidon rinnalla **huolehdittiin** myös perheenjäsenen hyvinvoinnista. Saattohoitopotilaan **oireiden ennakoiva hoitaminen** edisti potilaan ja perheen selviytymistä vaativassa tilanteessa.

Potilaan ja perheenjäsenen henkinen tuska oireili ahdistuneisuutena, mielialan laskuna, univaikeuksina, monenlaisina pelkoina, henkisenä väsymisenä ja levottomuutena. **Henkisen tuskan lievittäminen** vaati tilaa, aikaa ja taitoja. Hoitohenkilökunta tiedosti vuorovaikutusvalmiuksien merkityksen potilaan henkisen tuskan kohtaamisessa. Avoin keskusteleminen ja rohkeus ottaa puheeksi tulivat mahdollisiksi ammattitaidon kasvamisen myötä. Hoitohenkilökunnan aktiivinen ote ottaa puheeksi henkiseen tuskaan liittyviä kysymyksiä helpottaa potilasta, jolloin keskustelu ja avun antaminen tuli mahdolliseksi eri toimijoiden

avulla. Henkilökunta tiedosti, että valmiita vastauksia perimmäisiin kysymyksiin ei ole ja sieti potilaan ja perheenjäsenen ahdistusta.

”No tietenkin siis, mahdollisimman suoraan, avoimesti, olla valmiina kuulemaan, jos potilas antaa pieniä vinkkejä, että haluaa puhua jostain asiasta, niin jatkaa siitä ja kysy ja toisaalta, eihän ole olemassa mitään vastauksia, ei tarvii tietää että, ahdistuksen vastaanottaminen, täytyy vaan sietää sitä epävarmuutta ja ahdistusta, ettei pysty tekemään mitään, poistamaan sitä oiretta, sitä todellisuutta että toinen on kuolemassa, on ihan hirvee olla ja kaikkee sitä mistä hän on luopumassa niin se täytyy vaan meidän työntekijöinä kestää ja ottaa vastaan, näitä asioita varmaan. Et ei ole mitään temppuja, millä me voidaan sanoo että niin. Et tärkeintä on sen tiedostaminen ja ymmärtäminen, että tärkeintä on se, että potilas tulee itse tietoiseksi siitä ja saa käydä läpi sitä totuutta, että tietoiseksi tuleminen totuudesta, mikä on edessä, niin se jakaminen helpottaa jonkun toisen kanssa.” (H24, HK11)

Henkisessä tuskassa auttaminen oli hoitohenkilökunnalle työn vaativin osa. Useat hoitajat pohtivat, kuinka he osaavat auttaa potilasta ja löytävätkö he oikeat sanat ahdistavassa tilanteessa. Kun omat taidot eivät tuntuneet riittävilta, henkisen tuen ulkoistaminen papille, diakonissalle tai psykiatrisille asiantuntijoille tuntui hyvältä ratkaisulta.

”Jos on hirveesti niitä myrkkyyä, pelkoja, kuoleman pelkoo että miten niitä pystyisi purkamaan, mä luulen että mulla ei taas siihen olisi ammattitaitoa, että voisin lievittää sen ihmisen kuolemanpelkoo, että herkästi, jos on uskovainen ihminen, kirkonkautta oon pyytänyt sinne diakonissaa ja muuta auttaa hengellisessä puolessa. Vaikeita, vaikeita juttuja, ei voi muuta sanoo.” (H22, HK9)

Hoitohenkilökunnan avun tarve liittyi ammatilliseen kehittymiseen saattohoitotyössä. Hoitotyössä oli tärkeää **tunnistaa** henkilökohtaisen elämän ja **työtehtävän rajat**. Oma elämänhistoria ja nykyiset henkilökohtaisen elämän kriisit alensivat työkykyä sitomalla psyykkistä energiaa. Esimerkiksi oman läheisen terveydentilan vakava heikentyminen tai oma sairaus vaikuttivat hoitotyötä tekävään ihmiseen. Työ kuormitti henkisesti ja sitoi voimavaroja välillä myös vapaa-aikana. Hoitohenkilökunnalle oman tilanteen kantaminen oli yhteydessä siihen, kuinka hyvin he tunnistavat **omia kehittymistarpeitaan saattohoitotyössä** ja voivatko he luottaa **kollegiaalisen tuen saamiseen**. Aloittelevalle hoitotyöntekijälle oli tärkeää saada **hyvä perehdytys työhön**. Työssä saatu palaute ja kannustus auttoivat **itsetunnon vahvistumisessa**, jolloin oli helpompaa ilmaista myös hyvinvointinsa heikentyminen ja avun pyytäminen itselleen.

”Se on tosi arvokasta ollut, täällä on silleen että arvostetaan toisen työtä, että jos toinen osaa sen, jos se on hyvä asia, niin otetaan se käyttöön tai sitten hylätään, että ei tuu sitä ollenkaan että mää osaan ja sä et osaa. Nyt alkuperäisistä hoitajista suurin

osa on jo eläköitynyt, taitaa olla kaks alkuperäisiä. Alkuvaiheessa nuoria ei paljon ollut, kun tykättiin että piti olla elämäkokemusta ja hoitotyön kokemusta. Mutta nythän on nuori polvi, on upeeta nähdä kun on sairaanhoitajaopiskelijoita, jotka haluaa tulla tänne heti töihinkin.” (H45, HK15)

Hoitohenkilökunnan avuntarpeeseen vastattiin **jakamalla tunnetaakkaa** ja **tarjoamalla työnohjausta**. Työkaverin kanssa puhuttiin saattohoidon onnistumisista ja epäonnistumisista. Hoitohenkilökunnan keskuudessa jokaista arvostava kohtaaminen oli tärkeä voimavara, jota osoitettiin tervehtimisellä, ystävällisyydellä, asiallisella puheella, luottamuksen pitämisellä ja tarvittaessa myös turvana olemisella sitä tarvitsevalle kollegalle. Tämä oli mahdollista **kollegiaalisessa ilmapiirissä**, jossa ei koettu väheksymistä, samaan muottiin ajamisen pakkoa tai vahvistettu huonommuuden tunnetta. Työyhteisöt ja yksilöt niiden sisällä olivat kollegiaalisuudessa eri kehitysvaiheissa.

5.3.4 Huolenpidon ohittaminen

Huolenpidon ohittaminen tapahtui yksilö-, ryhmä- ja organisaatiotasolla. Yksilönä kuka tahansa saattohoidon osallisista voi ohittaa omat hyvinvointiaan suojaavat rajansa. Ryhmätasolla toisen vaikeuden näkeminen ei välttämättä johtanut tilanteeseen puuttumiseen ja avun järjestämiseen perheen sisällä. Hoitohenkilökunnan tekemässä hoitotyössä huolenpidon ohittaminen heikensi hoidon laatua. Organisaatiotasolla avuntarpeen ohittaminen näkyi mekaanisena, byrokraattisena ja jäykkänä hoitojärjestelmänä.

Potilas, perheenjäsen ja hoitohenkilökunta ohittivat oman avuntarpeensa yrittäessään pärjätä mahdollisimman pitkään ilman toisten apua. **Yli voimiensa yrittäminen** näkyi potilaan sinnittelynä esimerkiksi ulkona liikkumisessa, vaikka se asetti haasteita turvallisuuden suhteen ja huolestutti perheenjäseniä. Perheenjäsenillä ylyrittämistä oli hoitovastuun jatkaminen, vaikka voimavaroja siihen ei enää olisi ollut. Hoitohenkilökunta meni myös oman jaksamisensa rajan yli potilaita auttaessaan ja asetti itsensä uupumisriskiin.

Toisaalta **vaikeiden asioiden karttaminen** näkyi siinä, että potilas ja perheenjäsenet eivät käyttäneet kaikkia vielä jäljellä olevia kykyjään itsensä ja toistensa auttamiseksi. Esimerkiksi perheenäidin sairastuminen ja voimien vähentyminen ei automaattisesti muuttanut aikuisten lasten toimintaa äidin taakkaa helpottavaksi. Perheenjäsenellä vaikeiden asioiden karttaminen oli sitä, että

esimerkiksi lapsille sairaudesta ja kuoleman läheisyydestä kertominen siirrettiin myöhempään ajankohtaan tai niitä ei käsitelty ollenkaan.

”Siellä oli viis lasta, äiti oli vähän päälle nelikymppinen, äiti oli kuolemassa syöpään ja siellä oli avioeroprosessi menossa, isää ei ollut enää siinä huushollissa ja sen kuolevan iäkäs äiti oli sen huushollin ylläpitäjä ja siinä oli vielä kaks alle kouluikästä lasta. Ja mun eteen työnnettiin se tilanne yks viikonloppuilta, kun koulujen hiihtoloma oli ohi, ja lapset olivat olleet tän kuolevan sisaren perheessä kaupungista pois ja tulivat takasin ja näkivät että kuolema on ihan lähellä ja tän kuolevan sisar oli kauhean huolissaan siitä, että nää pienimmät lapset eivät halua, he yritti siellä hiihtolomalla jutella ja selittää sitä, että teijän äiti on kuolemassa, että ne torjuu kaiken, että vaan hiihtämään ja uimahalliin ja sitten mulle lyötiin se tilanne eteen että etkö sä voisi jutella näiden kahen pienimmän kanssa ettei se äidin kuolema tulisi ihan sitten silmille. En oo eläissäni kokenut itteeni niin pieneksi kun siinä tilanteessa. Ja juttelin kyllä, mutta se oli tosi raskasta.” (H41, HK12)

Avuntarpeen ohittaminen tuli ilmi **itsestä huolehtimisen laiminlyömisenä**. Perheenjäsenen mahdollisuutta huolehtia itsestään rajoitti potilaan tarpeiden asettaminen etusijalle, työssä käyminen, muista perheenjäsenistä huolehtiminen ja avun pyytämisen vaikeus. Huolen pitäminen toinen toisistaan ei aina toteutunut. Perheenjäsenten **näkemykset** toistensa tukemisesta saattohoidon aikana **olivat ristiriitaisia**. Perheenjäsen saattoi **kaapata läsnäolon** potilaan luona itselleen tai **jättää** huolta pitävän perheenjäsenen **yksin** hoitovastuuseen. Avuntarvetta ei nähty tai ne heijastivat aiempaan elämänhistoriaan liittyviä juopia ihmisten välillä.

”Et en oo saanu sisareltani tukea, et nyt on menny sisarusten välit kyll ihan huonoksi, et mun mies on tukenut ja mun perhe, mulla on kaks aikuista lasta, heiltä oon saanut tukea sitten.” (H18, PJ6)

Ihmisen kokemuksen tyhjäksi tekeminen näkyi sekä potilaan, perheenjäsenen ja muiden läheisten välisessä vuorovaikutuksessa ja hoitohenkilökunnan työssä. Potilas vähätteli omalla suhtautumisellaan hoitavan perheenjäsenen työtaakkaa ja väsymystä pelätessään laitospäiseen hoitoon joutumista. Ystävien suhtautuminen voi olla sairaan ihmisen kokemusta vähättelevää, hyvää tarkoittavaa tsemppaamista tai kadun toiselle puolelle siirtymistä, kohtaamista pelkäävää.

”Mä en vähättele sitä, enkä sano että kyl sun tarvis reipastua tai älä nyt aina tätä, vaan mä ajattelen sen niin että monta kertaa kun ne läheiset on siellä, niin nehän yrittää monta kertaa tsemppata siellä että älä nyt, ja koeta nyt ja mennään nyt näin, et kyl sää jaksat, ja toisesta tuntuu, että mä en jaksa, ei millään.” (H17, HK7)

Huolenpidon ohittaminen tarkoitti potilaan ja perheenjäsenten tarpeiden ohittamista, mekaanista suhtautumista hoitamiseen ja joustamattomien ratkaisujen

tekemistä potilaan hoidon järjestämisessä. Potilaat ja perheenjäsenet havaingoivat tarkasti hoitohenkilökunnan toimintaa. Heille henkilökunnan käyttäytyminen ja ystävällisyys olivat tärkeitä, samoin asiantuntevuus omassa työssään. Enemmistö hoitohenkilökunnasta kohteli potilaita ja perheenjäseniä hyvin, ja heidän rinnallaan erottuivat sitten ne, joilla kohtaamisen taito ei ollut yhtä hyvä. Kohtaamisen puuttumista nähtiin selkeämmin toisen yksikön tai ammattiryhmän toiminnassa kuin omassa tai työyhteisön toiminnassa. Kohtaamattomuus oli **epäystävällisyyttä, kiireen taakse menemistä** ja toimimista niin, että **potilaan arvokkuus kärsi**.

”Äiti on ollut hirveän tarkka hygieniasta, joka on otettu hyvin huomioon hoitajien taholta, vaatteet on siistit ja kaikki on niin kuin kuuluu olla hyvin. Nyt kun ei siihen ite kykene eikä välitä ja yks päivä kun mies oli mukana, niin äidillä oli vaatteet miten sattu, niin odotapas siellä, että mulla on niin ku korkee kynnyks, siinä on jotain semmosta, tavallaan niinku arvokkuuden menettäminen. Se on ehkä semmonen asia tällä hetkellä että mä toivon että täälläkin nähdään se.” (H7,PJ2)

Perheenjäsenet miettivät hoitohenkilökunnan tehtävää **potilaan yksin jättämisen** kautta. Kun perheenjäsen oli läheisensä luona saattohoitokodissa, kukaan ei sinä aikana käynyt potilasta katsomassa. Myös **potilaiden kutsujen yhtämittäinen soiminen** herätti ajatuksia, miksi potilaan kutsuun ei vastata. Ihmisen kohtaamattomuus oli myös toisen ihmisen kokemuksen tyhjäksi tekemistä.

”Voisin antaa esimerkin. Yksi potilas antoi palautetta, kun mä olin osastolla. Hän oli kokenut, että huonekaveri tukehtui, kun hengitys oli raskasta. Ja hän oli kuunnellut verhon takana sitä huonetoverin ääntelyä ja oli kuunnellut sitä monta päivää. Potilaan kuoleman jälkeen oli sanonut hoitajille, että se kuulosti tosi pahalta, et se varmaan tukehtui ja oli vaikee se loppu. Niin hän oli kokenut pahana sen että kun hoitaja oli vastannut, et ei hän tukehtunut ja kyllä hän sai hyvää hoitoa ja ettei kuolema ollut vaikee, et kyllä se oli rauhallinen ja kaunis kuolema. Potilas oli siitä aivan hämmästyntynyt että täällä saattohoitokodissa ei saa puhua omia näkemyksiään eikä saa kertoa, et hänelle tuli sellanen tunne, että hän ei olisi saanut kertoa sitä, et se oli paha asia että hän kerto siitä.” (H24,HK11)

Hoitohenkilökunnan vaihtoehdoton näkemys tuli esteeksi potilaan kohtaamiselle. Vaihtoehdottomuus yhdistyi paremmin tietämiseen potilaan tilanteesta. Myös uskonnolliset käsitykset saattoivat tulla esteeksi ihmisen kohtaamiselle silloin kun niitä ei oltu itsessä käsitelty tai ne olivat muodostuneet yksioikoisella tavalla ehdottomiksi. Kohtaamattomuus oli dialogin puuttumista ja vaihtelevien käsitysten sallimattomuutta.

”Voisi sanoa niin, että jos on hyvin voimakas uskonnollinen näkemys tai mikä hyvänsä oma näkemys liian voimakas, jota tuputetaan ja se on minusta arveluttavaa, jo silloin joskus ajattelen, että soveltuukohan tää nyt alalle, toisaalta ajattelen että oma

näkemyksistä elämästä ja kuolemasta ja mitä on kuoleman jälkeen, hengellisyydestä ja eksistentiaalisista kysymyksistä itsellä pitää olla käyty läpi ja selkee itselle mutta siinä pitää olla joustavuutta, että se ei todellakaan ole ainut oikea. Jos on liian ehdoton, se voi olla liian negatiivinen asia. Jos liian sokeasti ajattelee, että joku usko on oikea tai joku muu niin varmaan avarakatseisuutta pitää olla hyvällä saattohoitajalla. Että voi ymmärtää sen että minun näkemykseni maailmasta ei ole se ainut oikea.” (H24, HK11)

Hoitojärjestelmän jäykkyys tuli esille silloin, kun potilaan ja perheen tarpeita tulkittiin oikeassa olemisen lähtökohdasta eikä etsitty riittävän syvältä heidän avunpyyntönsä syytä. Vaihtoehdottomasta näkemyksestä kiinni pitäminen oli potilaan tarpeen ohittavaa. Esimerkiksi siirtyminen saattohoitokodin hoitovastuusta kotisairaalaan oli saattohoidon oikeaoppisuuden kannalta tarpeetonta mutta potilaan ja perheen kannalta ei. Kenties potilaalle ja perheelle kuoleman todellisuuden käsitteleminen oli mahdollista ainoastaan lääketieteellisten hoitotoimenpiteiden tekemisen kautta.

”Kysymyksessä oli tämmöinen seitsemääkymmentä lähentelevä potilas, joka oli tosiaan ollut saattohoitokodin avohoidon potilaana, hänen vaimonsa oli enemmän kuin viikon ajan pyytänyt lääkärin apua kun vointi oli huonontunut ja kotihoidon apua, mutt he koki, että he eivät olleet saaneet tarvittavaa apua. Me mentiin sitten tiputtaa ne punasolut ja mä kerroin tästä kotisairaalan toiminnasta ja mihin kaikkeen tää mahdollistaa. Tietenkin oli muitakin hoitajia sitten sunnuntaina kerroin tästä meidän toiminnasta ja he halus tulla meidän potilaaksi ja sitten maanantaina järjestettiin lääkärinkäynnit, verikokeet, antibiootin annot, sitten tosin kuolevahan hän oli, että niillä ei ehkä sillä tavalla ollut merkitystä ja sittenhän hän kuolikin näillä antibiooteilla ja muuten, happirikastimet ja muuta ja muutenkin kävin aika tiiviisti tän potilaan luona.” (H8, HK3)

Mekaanisessa hoitamisessa potilas ja perheenjäsenet jäivät yksilöinä ja perheenä kohtaamatta. Mekaanisuus oli ylhäältäpäin sanelemista, samaan muottiin asettamista, rutiinien hoitamista ja valikoivan myötätunnon osoittamista. Mekaanisuudessa saattohoitopotilas jäi tunnistamatta ja hänen hoidon tarpeensa näkemättä. Saattohoito nähtiin tehtävinä, joita kuvattiin sanalla perushoito. Potilaan tavallisimmatkin oireet oli jätetty hoitamatta puhumattakaan tiedon antamisesta ja perheenjäsenien mukaan ottamisesta. Lopulta hoitaminen kilpistyi kivun hoitamiseen, jos siihenkään. Saattohoitopotilaasta tuli osa itseään toteuttavaa hoitojärjestelmää. Hoitohenkilökunnan asenteena mekaaninen hoitaminen näkyi siinä, että rutiinien hoitaminen oli tärkeää, hoitamisesta tuli liian tuttua ja arkista. Herkkyys potilaan tarpeille väheni.

”Päällimmäinen ajatus, kun täällä on oltu, että siitä asiasta tulee liian tuttu, liian arkinen niille jotka sitä työtä tekee, tavallaan että sen henkilön, jokaisen perheen, siis omaisten, ainutkertainen tilanne, ehkä vielä enemmän niitten omaisten tilanne, että miten ne sen kokee. Totta kai, tietysti, ettei tule väärä kuva, tulee se tietty kohta, niin kun äidilläkin on nyt se tilanne että se on oikeestaan aivan sama. Se on tiettyssä mielessä aivan sama, onks hän täällä vai terveyskeskuksen vuodeosastolla. Hän samalla lailla pyörii siellä sängyssä ja hänen kuvat on mitä on ja ympyrät pienet. Mutta meille se on se isompi juttu ja kuinka meidät kohdataan ja tuota... senkun muistaa, että siinä ei tuu semmosta leipääntymistä, et senkin takia semmoset katkot ovat varmaan tosi tärkeitä tässä työssä.” (H7,PJ2)

Mekaanisuutta ilmensivät myös potilaan jatkosijoittamiseen liittyvät ratkaisut. Niissä heijastui myös hoitojärjestelmän joustamattomuus ja perheen tarpeiden ohittaminen. Saattohoitopotilaan siirtäminen vapaalle vuodepaikalle ei aina tuntunut hyvältä vaihtoehdolta hoitohenkilökunnan mielestä.

”Se missä enempi oli kuolevia, ei voi sanoa, että niitä paljon oli, oli se gastroenterologinen sisätautiosasto, missä oli monenlaisia. Monesti oli, että oli tutkittu, löydetty syöpä ja sitten se olikin loppuvaiheessa ja monta kertaa oli, että heitetään potilas jonnekin vanhusten sekaan kaupungin sairaalaan, monesti me hoitajat pidettiin kiinni, että ei elä kauan, että kyllä me hoidetaan hänet loppuun saakka.” (H42,HK13)

Saattohoitotyötä tekeviä ärsytti **byrokratian toteuttaminen potilaan tarpeita vastaan** esimerkiksi apuvälineiden saamisessa. Hoitohenkilökunta näki keskittämiseen liittyvät byrokraattiset päätökset huonoksi, koska niiden seurauksena apuvälineiden saaminen vaikeutui, aiheutti lisää työtä sekä kustannuksia potilaalle ja perheenjäsenelle. Hoitohenkilökunta näki myös sen todellisuuden, jossa sekä potilas että häntä hoitava perheenjäsen olivat iäkkäitä ja monisairaita. Kaikkien toimintakyky ja mahdollisuudet toimia tässä järjestelmässä eivät olleet enää parhaat mahdolliset.

”On apuvälineyksikkö, mutta juuri se, että ne on nyt keskitetty. Ennen niitä oli täällä ja se on nyt toisessa kaupunginosassa ja kun sinne soittaa, niin ne laittaa tavaran valmiiksi ja sen kun haet. Mutta mekään ei saada oikeastaan hakea ja jos omaisella ei ole autoa, niin sitten ne taksilla tuo ne, omainen maksaa ne taksimaksut ja tavaran poisvientä yhtäläillä niin jotenkin että rahaa tuhlataan kaikenlaiseen hömppään ja sitten tämmönen saattopotilaan asiat menis niin ettei ihan joka asiasta se euro kilahtaisi kassaan.”(H42,HK12)

Jäykässä hoitojärjestelmässä ei toteutunut olosuhteisiin liittyvä osaamisen ja soveltuvuuden arviointi. Tällöin ammattitaito oli sattumanvaraista ja työhön suhtautuminen kevyempää. Tällä tarkoitettiin vastuullisuuden kokemista omasta

työstään. Saattohoitoa täydentävissä palveluissa oli monenlaisia työntekijöitä, joista heikoimmat eivät pystyneet mitenkään toteuttamaan saattohoidon tehtävää potilaan luona. Perheenjäsenet huomasivat toistuvasti virheitä lääkkeiden jaossa, osaamattomuutta hoito-ohjeiden toteuttamisessa ja potilaan tilanteen ohittamista. Perheenjäsenelle tilanne tarkoitti huolen lisääntymistä potilaan puolesta. Ymmärrys potilaan kohtaamisesta ja inhimillisestä hoitamisesta vaihtui työtehtävän toteuttamiseen eikä aina siihenkään.

”Et ainoa tuska on se kun tulee niitä tuurareita. Et pistettiin Seitsemän päivää-lehtiäkin jo piiloon, kun tulee sinne, ei edes puurolautasta pese ja tekee just jotenkin miten nyt tekee ja sitten lukee sitä lehteä. Piti lehdetkin laittaa piiloon. Siellä on sellasiikii tapauksii mutta nää on ihan yksittäisiä.” (H43,PJ14)

Moniammatillisuutta vaativa työ toimi parhaimmillaan silloin, kun kaikki ammattiryhmät pystyivät täyttämään oman roolinsa. Lääkärin ohjeet lääkehoidon toteuttamiseksi olivat hoitohenkilökunnan työn edellytys. Hoitohenkilökunta koki itsensä potilaan oirehoidossa vaativammaksi silloin kun lääkärit vaihtuivat usein eikä heillä ollut riittävästä kokemuksesta saattohoitopotilaan oirehoidosta. Ongelmallisia tilanteita muodostui päivystysaikoina ja seniorilääkäreiden loma-aikoina. Saattohoidon moniammatillisuus ulottui kotihoitoon saakka. Kaikilla auttajilla taito kohdata ja kuunnella ihmistä eivät toteutuneet aina hyvällä tasolla. Hoitohenkilökunnan huolenpidon tarpeen ohittaminen johti työhön sokeutumiseen. Pikkuhiljaa ymmärrys omasta tilanteesta katosi. Hoitohenkilökunta myös kieltäytyi tarjotusta avusta, koska avuntarpeen paljastaminen oli liian herkkä asia itselle erityisesti silloin, jos työryhmässä ei arvostettu esimerkiksi työnohjausta.

5.3.5 Elämänvoiman vahvistuminen

Saattohoidon aikana kaikki osalliset vahvistivat omalla toiminnallaan itsensä ja toistensa elämänvoimaa.

Potilaalla, perheellä ja hoitohenkilökunnalla oli tunnistettuja voimavaroja, joiden avulla he selvisivät eteenpäin elämässään. **Voimavarojen riittävyttä arvioitiin** koko saattohoidon ajan ja arvioinnin perusteella toimintaa muutettiin. Voimavaroja vahvistavaa oli **uusien ratkaisujen etsiminen** ja **ongelmatilanteiden ratkaiseminen** niiden avulla. Erilaisten ratkaisujen toteuttaminen onnistui silloin, kun byrokratiaa oli toteuttamisen esteenä mahdollisimman vähän.

Oireiden lievittyminen ja **huolenaiheista puhuminen** oli tärkeää kaikkien osapuolten kannalta. **Tässä hetkessä eläminen vahvisti perheen yhteyttä**

toisiinsa kokemuksen jakamisen ja sanoittamisen avulla. Kun **tieto siirtyi hoitoon osallistuvien välillä, hoitovastuu selkiytyi** ja saattohoitoon liittyvä **epämääräisyys väheni**. Hetkessä eläminen ei estänyt **tulevaisuuteen katsomista**, joka tarkoitti keskustelua jäljelle jäävien perheenjäsenten tulevaisuudesta. Jos aiheeseen liittyi arkuutta perheen sisällä, hoitohenkilökunta teki keskustelua avaavia kysymyksiä potilaalle. Raha-asioiden hoitaminen, testamentin tekeminen omaisuuden jakamiseksi ja hautajaisten suunnittelu nähtiin tulevaisuutta selkiyttävinä asioina.

”Meillä on sukuhauta siellä syntymäpaikalla, niin mullakin on siellä (hautapaikka), se on niin valmis, ettei tarvii kun kuolinpäivä ja sitä kivee ei tarvii sen takia siirtää ollenkaan vaan voidaan laittaa se kuolinpäivä paikan päällä siihen.” (H26,PO8)

Potilaat kokivat **itsenäisen elämän sallimisen** ja yhteyden säilyttämisen kotiin voimavaroja vahvistavaksi. Osalle saattohoitokotien potilaista **kotilomien järjestäminen** oli hyvin merkityksellistä. Jo niiden suunnitteleminen ja ajattelemisen vahvistivat potilaan olemassaolon kokemusta.

”... pääsee kotia käymään. Nytkin, jos suinkin on mahdollista, niin lähen viikonlopuksi kotia käymään. Kolmen päivän lomalle.” (H1,PO1)

Henkisen perinnön jättäminen lapsille ja lastenlapsille koettiin tärkeäksi. Erityisesti sitä painottivat iäkkäät isoäidit, jotka olivat itse saaneet kokea vahvistavaa ohjausta suvun vanhemmilta naisilta ja tämän perinnön he halusivat jättää lapsilleen ja lapsenlapsilleen. Elämän tuoman viisauden vahvistamina he näkivät, että lasten ja lastenlasten ohjaaminen, kannustaminen ja lohduttaminen olivat heille merkityksellinen osa omaa kuolemaa.

Perheenjäsenten taito vahvistaa omia voimavarojaan tapahtui vetäytymällä hetkeksi itselle tärkeiden asioiden pariin. Perheenjäsenille hoitovastuusta vapaiden hetkien saaminen erityisesti kotona hoidettaessa tuki heidän jaksamistaan läheisensä hoitajina. Samalla se vahvisti heidän kokemustaan oman elämän säilyttämisestä.

Perheenjäsenet saivat voimavaroja **potilaan osoittamasta arvostuksesta ja kiitollisuudesta**. He saivat voimavaroja myös **vertaistuesta toisilta vastaavassa tilanteessa olevilta ja hoitohenkilökunnalta**, jotka osaamisensa kautta katkaisivat negatiivisen, **uupumukseen johtavan kierteen hoitamisessa**. Tunnetakaan jakaminen hoitohenkilökunnan kanssa **vapautti voimavaroja potilaan hoitotehtävään, lisäsi koettua turvallisuuden tunnetta ja antoi voimavaroja oman tilanteensa kantamiseen**.

”Kyllä se arvostaa sitä varmasti, että kyl mä, sen ihan tuntee sen että se on hyvin kiitollinen siitä mitä tekee.” (H14,PJ4)

Myös hoitohenkilökunta tarvitsi voimavarojensa vahvistamista. Hoitohenkilökunta arvosti **työajan ja työnjaon tilannekohtaista joustamista**. Oman elämän eläminen vahvisti voimavaroja viemällä ajatukset pois saattohoidosta. **Rajan vetäminen työn ja oman elämän välille** oli hyvin tärkeää. **Palautteen saaminen työstä** auttoi jaksamaan työssä ja näkemään työnsä merkityksen aina uudelleen. Työnantajan palautteella oli oma paikkansa, mutta **arvokkain palaute työstä tuli potilaalta ja perheenjäseneltä** yksilöllisestä hoitamisesta.

”Kiitos on tullut siitä, vaimo on sanonut, että kaiken sen surun keskellä, kun sä sen hoksasit, että kun mies kuoli, niin se kuoli sen näkösenä kun se oli itekin tykännyt olla, parta hyvin ajettuna.” (H41,HK12)

Tuen saaminen työtehtävissä, työn määrän ja laadun rajaaminen, työtyytyväisyyden kokeminen ja ammatissa kehittyminen vahvistivat hoitohenkilökunnan voimavaroja. Saattohoitotyössä tarvittiin toimintaan sisäänrakennettuja tukikeinoja, kuten yhteisössä tapahtuvia päivittäisiä keskusteluja kollegoiden ja hoitoon osallistuvien asiantuntijoiden kanssa, purkukeskusteluja haasteellisten hoitotilanteiden jälkeen, yksilö- tai ryhmätyönohjausta ja työntekijöiden kuormitusta huomioivaa inhimillistä johtamista.

5.3.6 Elämänvoiman vähentyminen

Voimavarojen vähentyminen liittyi puhumattomuuteen, toisen suojelemiseen ja uhrautumiseen.

Kuoleman todellisuuden ohittaminen suhteessa voimavarojen vähentymiseen liittyi mieltä painavista asioista **puhumisen arastelemiseen ja pelkoon toisen loukkaantumisesta**. Yksi keino ohittaa vaikeat asiat on **jatkaa, niin kuin mitään ei olisi tapahtunut** eikä tapahtumassa. Kun **kuolemasta ei saa puhua**, kuolemaa ei ole. Voimavarojen vähentyminen oli tuloksena myös silloin, kun joku osapuolista **työnsi omat tarpeensa jatkuvasti syrjään**. **Uhrautuminen** toisen ihmisen hyväksi tapahtui huomaamattomasti ajan kanssa. Hoitohenkilökunnan kohdalla kyseessä oli **rajan kadottaminen työn ja oman elämän väliltä**. Tämä ilmeni **työtyytyväisyyden vähenemisenä**, jolloin riski työssä **uupumiselle kasvoi**.

5.4 Kuolemaan saattaminen

Kuolemaan saattaminen on elämästä luopumista, kuolemaan valmistautumista ja potilaan kuoleman kohtaamista. (Liite 9)

5.4.1 Elämästä luopuminen

Elämästä luopumisen prosessi on yksilöllinen. Sitä säätelee sairauden etenemisen nopeus, sairauden hankaluus ja yksilölliset lähtökohdat käsittelä, sietää ja kestää elämästä luopumista.

Elämästä luopumiseen liittyy **elämänvoiman hiipuminen** ja asteittainen **luopuminen läheisistä**, itselle merkittävistä **rooleista ja tehtävistä**. Potilaan ja perheen **elämänpiiri kaventuu**. Potilas huomaa sairauden etenevät muutokset kehossaan ja **toimintakyvyn heikentymisessä**. Vaikka potilas tunnistaa voimavarojen heikentymisen itsessään, **halu selviytyä itse** säilyi vahvana kuolemankin uhalla. Perheenjäsen arvosti potilaan toivetta **toimia itsenäisesti tukemalla** sitä kuolemankin uhalla. Kun perheenjäsen tuki heikentyvän potilaan omatoimisuutta, kanssaihmiset arvostelivat perheenjäsenen ratkaisua.

”Joskus ihmiset sanoo ihan paheksuen että miksi se vielä kulkee yksin tuolla ja miksi sä et rollaa hommaa tai jotaki, mitä se sillä, yhtä raskas se on se rolla ja jalkoja pitää silti liikuttaa ja pitää kiinni vielä siitä rollasta. Ne sanoo että tekee ihan pahaa kattoo kun se kävelee sieltä kotiin. Ja se saattaa aitoja pitkin kävellä sieltä. Mut se vaan mence.” (H14,PJ4)

Perheenjäsenen hoitotaakka muodostui vähitellen liian suureksi voimavaroihin nähden. Varsinkin hoitava perheenjäsen joutui **kamppailemaan ristiriitaisten odotusten kanssa**. Samanaikaisesti rakkaan läheisen saattaminen tarkoitti **oman perheen syrjään työntämistä** ja **kavensi mahdollisuuksia omien voimavarojen tukemiseen**. Potilaan ja perheen **väsyminen tilanteeseen** helpotti **kuoleman hyväksymistä**.

”No, siinä tuli sitten nähtävästi semmonen, jos jostain sanotaan, että on vauhtisokee, niin minä tulin sokeeksi niinku tälle omalle velvollisuudelleni sillä lailla, mutta pakko myöntää, vaikka se on kamala ajatus, ett joskus tuli sellanen tunne ett sais tää loppuaki, ett mä en jaksa enää, et kuinka kauan hän ite, kun järki sanoo, että ei hän enää sitä itekkään ymmärrä.” (H2,PJ1)

Elämästä luopumiseen valmistauduttiin yhdessä jakamalla asioita perhekulttuurin mukaisesti. Keskeneräisten asioiden hoitamisesta siirryttiin **hyväksymään asioiden keskenjääminen**.

Muistiinpano: 13.12.2012: Tyttären haastattelu, perheen matriarkka on kuolemassa. Tytär kertoo äidin vahvasta otteesta perheenjäsenten elämään. Ote pitänyt lähes loppuun saakka, mutta tytär havainnoi äidin pehmenneen kannanotoissaan sairauden myötä. Tässä perheessä naisia neljässä sukupolvessa, puhuvat keskenään ja pieninkin tyttö käy isomummin sängyssä silittelemässä häntä. Tiedonantajan tytär on mummin (potilaan) luottohenkilö, hänen kanssaan hoidetaan asiat, järjestellään kotilomat jne. Tytär ei tunne itseään syrjäytetyksi vaan hyväksyy, että heillä homma toimii keskenään.

Kuoleman tietoisuudessa eläminen antoi ajalle uudenlaisen merkityksen. Potilas ja perheenjäsen tiesivät elävänsä yhteisen elämän jatkoaikaa. Tämä tieto ei estänyt heitä toivomasta käännettä parempaan ja ihmeen tapahtumista. Elämän rajallisuus konkretisoitui kuoleman läheisyydessä, kun potilas ja perhe näkivät arjen toimintojen kautta, miten erilaisista tapahtumista pikkuhiljaa tuli **viimeisiä yhteisiä kokemuksia**.

”Et ne on vaan semmosia juttuja mikä sitten tulee kahestaan kun eletään ja ollaan, näkee sen, että kyllä sitä pikkuhiljaa luovuttelee.”(H14, PJ4)

Elämästä luopuminen oli myös toteavaa, **kuoleman luonnollisuuden hyväksyvää**. Osittain kuoleman hyväksyminen liittyi korkeaan ikään ja eletyn elämän tuomaan tyyneyteen oman kuoleman edessä. ”Kuoleman hetkellä ei ollut niin väliä, kunhan kivutta kuolee.” Kuolemasta puhuttiin kiertelemättä ja ylikorostamatta.

Hoitohenkilökunta **otti vastaan** potilaan ja perheen **vaikeat tunteet**. Elämästä luopuminen herätti surua, katkeruutta, syyllisyyttä, avuttomuutta ja vihaa. **Kuoleman hyväksymättömyyttä käsiteltiin** kuuntelemalla ja keskustelemalla. Hoitohenkilökunta **ymmärsi kuuntelemisen tärkeyden** ja tarjosi hoitosuhteen avulla tuen kuolemasta keskustelemiseen ja elämästä luopumiseen. He puhuivat kuolemasta kuolema-sanalla ja puhuivat siitä silloin kun potilas ja perhe sitä halusivat. Hoitohenkilökunta **kohtasi** myös perheen sisäistä **puhumattomuutta** ja **asioiden salaamista**.

Potilaalla oli myös jokin yksittäinen ja erityinen toive, **viimeinen toivomus**, jonka hän toteutti perheenjäsentensä ja hoitohenkilökunnan auttamana. Viimeisen toiveen toteutumiseen suhtauduttiin vakavasti. Hoitohenkilökunta oli valmis ”panemaan kaikki peliin” eli tekemään lisää työtä, jotta potilaan toive toteutui.

Viimeinen toive toteutettiin tietoisena siitä, että potilas voi kuolla toivetta toteuttaessaan.

5.4.2 Elämään takertuminen

Elämään takertuminen ohitti kuoleman todellisuuden. Potilas, perheenjäsen ja hoitohenkilökunta voivat kaikki omalla asenteellaan ja toiminnallaan vahvistaa elämään takertumista.

Pakonomaisessa elämään takertumisessa elämästä **luopuminen kiellettiin ja asioiden hoitamista pitkettiin** ja niistä **keskustelemista viivyteltiin**. Hoitopäätöksissä tämä näkyi **aktiivisen hoidon jatkamisena** silloinkin, kun vastetta hoidolle ei enää ollut nähtävissä. Saattohoitoon osalliset **pelasivat aikaa unohtamalla kuoleman todellisuuden**. Tähän liittyen **ohitettiin myös potilaan viimeinen toive**. Hoitohenkilökunta oli työssään kohdannut eri tavoin kuolemaan suhtautuvia potilaita ja perheitä. Pakottava keskustelu kuolemasta ei tuottanut toivottua tulosta. Puhumattomuus ja asioiden salaaminen oli hoitohenkilökunnan työtä hankaloittavaa.

”Siellä ei puhuta kuolemasta koskaan, siellä puhutaan kaikkee muuta, mä oon sen sanonut aika vasta sen ja samalla kun äiti lähti kauppaan, kysyin elvytyksestä ja semmosesta potilaalta ja sitten häneltä, että ei missään tapauksessa ja silloin puhuin hänen kanssaan siitä mutta siellä ei puhuta kuolema-sanalla vaan puhutaan kaikkee hänen voinnistaan ja nyt hän odottaa saattohoitokotiin intervallipaikalle.”(H42, HK13)

Joillekin potilaille ja perheenjäsenille elämään takertuminen oli niin vahvaa, että he **eivät pystyneet ottamaan vastaan tietoa saattohoidon alkamisesta**. Erityisen herkkä tilanne oli silloin, kun saattohoito alkoi nopeasti diagnoosin varmistumisesta tai kuolemaan johtavat oireet etenivät rajulla vauhdilla. Hoitohenkilökunta joutui kohtaamaan heidän hätäntymisensä ja vihantunteensa, jotka heijastivat perheenjäsenten avuttomuutta kuoleman edessä.

”Ei kannata ruveta aatteleen, ei ne mun päälle käy. Kyllähän moni sanoo että haastaa meidät oikeuteen kun eka kerran soittaa, puhelimesta varsinkin on tullu tämmöstä. Me kuunnellaan ja ehdotetaan, että jos me tullaan sinne kun säkin oot ja jutellaan tää asia sitten kasvotusten.” (H11, HK4)

Vaikeiden tunteiden väistäminen oli myös mielekäs tapa ohittaa kuoleman todellisuus silloin kun voimavarat eivät riittäneet asian käsittelemiseen. Elämästä luopumisen liittyä monenlaisia tunteita, surua, katkeruutta, vihaa ja kuoleman

hyväksymättömyyttä. Potilaat toivat vaikeita tunteita esiin niukemmin kuin perheenjäsenet ja hoitohenkilökunta. Potilaiden vaikeiden tunteiden väistäminen oli sekä sisäistä pohdintaa että haluttomuutta jakaa sitä perheenjäsenten kanssa. Jos keskustelumahdollisuutta ei ollut, perheenjäsen joutui sietämään vaikeita tunteita. Hoitohenkilökunta oli työssään kohdannut eri tavoin kuolemaan suhtautuvia potilaita ja perheitä. Suhtautuminen elämästä luopumiseen vaihteli puhumattomuudesta ja asioiden salaamisesta vihantunteisiin. Hoitohenkilökunta väisti vaikeita, työssä heränneitä tunteita ohittamalla niitä ja jättämällä esimerkiksi työnohjauksen mahdollisuuden käyttämättä.

5.4.3 Kuolemaan valmistautuminen

Kuolemaan valmistautuminen tarkoitti osalle koko hoitoprosessin aikaista toimintaa ja ratkaisuja oman elämän ja perheenjäsenten tulevaisuuden suhteen. Kuolemaan valmistautuminen sisälsi myös konkreettiseen kuoleman hetkeen valmistautumisen.

Potilas **valmistautui omaan kuolemaansa** miettimällä sitä itsensä ja läheistensä näkökulmasta, **muistelemalla aiemmin kuolleita läheisiään** ja **suhteuttamalla oman kuolemansa vaikeutta** vertaamalla sitä lasten kuolemaan. **Levollisten kuolemien näkeminen** elämän aikana **lohdutti ja antoi tunteen omasta kuolemasta rauhallisena** ja levollisena. Aina potilas ei halunnut jakaa kuolemanhetkeään edes läheisten kanssa vaan **halusi kuolla yksin**. Se oli mahdollista yhdessä sopimalla niin kotihoidossa kuin saattohoitokodissa. Oma koti ja siellä kuoleminen oli turvallista. Halu kuolla yksin oli potilaalle tärkeämpää kuin kuolemanhetken jakaminen hoitohenkilökunnan tai perheenjäsenten kanssa.

Potilaalle oli tärkeää **kuolinpaikan valitsemisessa**, että perheenjäsen ei hoidon vaikeutuessa kuormitu liikaa. **Läheisten taakan helpottaminen** vaikutti osaltaan hoidon siirtymisestä kotoa sairaalaan tai saattohoitokotiin. Tärkeää oli myös miettiä läheisten läsnäolon mahdollisuus saattohoitopaikassa. **Kotikuoleman mahdollistaminen** haluttiin toteuttaa erityisesti silloin, kun se oli potilaan viimeinen toivomus. Kotona hoidettavat potilaat pitivät siirtymistä pois kotoa mahdollisena, jos tilanne vaikeutuu eikä potilas esimerkiksi pääse itsenäisesti käymään vessassa.

”Niin pitkälle kun pystyy että ei tee paskoja housuun eikä muuta. Joo, niin kauan ollaan täällä ja sehän voi ens yö olla viimeinen kun hiipuu tohon mutta mulla on sellanen mielikuvitus että mulla kun se loppu tulee, mä hiivun pikkuhiljaa pois.”
(H13,PO5)

Kotikuoleman mahdollistamiseen vaikuttivat myös **perheen voimavarat**. Kuoleman lähestyessä takana voi olla jo pitkä hoitajakso, joka on kuluttanut perheenjäsenen voimavaroja siihen pisteeseen, että kuoleman kohtaamiseen kotona ei voimia enää riitä. Hoitohenkilökunta tunnisti perheenjäsenen käyttäytymisestä voimien vähentymisen. Paniikki, hermostuminen ja huomion kiinnittäminen jokaiseen yksityiskohtaan potilaan voinnissa ilmensivät perheenjäsenen voimien vähentymistä. Hoitohenkilökunta näki voimien vähentymisen myös siitä, että perheenjäsen ei pystynyt antamaan potilaalle rauhaa olla omassa olemisessaan. Joissakin tapauksissa oli parempi **luopua kotikuoleman itsetarkoituksesta ja siirtyä saattohoitokotiin tai sairaalaan kuolemaan**.

”Joo, täytyy sanoa että suurin osa pärjää kotona ja ne, jotka haluaa kotiin kuolla, he saa siihen, se mahdollistetaan kuitenkin. Ja he, joilla on se pelko kuolemista kohtaan tai että pärjääkö siellä kotona vai ei, niin sitten järjestetään sairaalaan, jos siellä tulee se turvallinen olo niin sitten pääsee sinne. Mutta mun mielestä ketkä sen valinnan tekee että on kotona, niin on erilaista hoitaa sellaista potilasta kun sellaista, joka pelkää että mitähän tästä tulee. Omaisetkin eri tavalla suhtautuu siihen ja hyväksyy sen että jäädään sinne kotiin, hyväksyy sen että ollaan siinä vaiheessa että.”(H23, HK10)

Jäähyväisten jättäminen kuoleman läheisyyden tietoisuudessa oli mahdollisuus kertoa eletyn elämän arvosta ja ihmisten merkityksistä toisilleen. Silloin oli mahdollisuus anteeksipyyttämiselle, anteeksiantamiselle ja anteeksisaamiselle. Jäähyväiset olivat paitsi ihmisistä, myös asioista, rooleista, tietyistä paikoista ja tilanteista luopumista. Jäähyväisten jättäminen oli perheenjäsenelle ”lähtöluvan” antamista kuolevalle ja kuoleman odottamista.

” ... itketään siinä välillä vuoron perään. Oon sanonutkin äitille joku päivä, kun oli heikompi hetki, itkunen ja miten tässä nyt näin kävi, sanoinkin, että ei sun tarvi meidän takia pinnistellä, että jos haluat jo luopua ja lähtee pois, kyllä me tytöt pärjätään. H. Miten hän siihen reagoi? PJ. Kiitteli tietysti ja sano, että kyllä hän tietääkin että te pärjätte, ja ootte hyvin kasvattanut lapset, etten ainakaan huomannut, että ois pahoittanut mielensä. Et jos parempi on lähtee, elä nyt meidän takia pinnistele. Oon kiittänyt häntä moneen kertaan hyvästä kasvatuksesta ja koko elämästä.” (H18, PJ6)

Hoitohenkilökunta valmisteli potilasta ja perhettä **kuoleman ennakoimattomuuteen**. Kuoleminen alkoi ja eteni nopeasti eivätkä voimavarat kestä kuoleman läheisyyttä enää riittäneet. Potilaan nopeasti etenevässä kuolemassa potilas, perheenjäsen ja hoitohenkilökunta eivät ehtineet valmistautua potilaan kuolemaan. Hoitohenkilökunnalla oli kokemuksia, joissa he kohtasivat potilaan ja perheen ensimmäisen kerran kuoleman prosessin jo alettua. Saattohoito

rakentui silloin olemassa olevan hetken perusteella. Potilaan kuoleman helpottamiseksi ja perheen tukemiseksi tehtiin kaikki mahdollinen.

Joskus kuoleman lähestyminen ylitti perheenjäsenen voimavarat ja johti potilaan siirtämiseen pois kotoa. Siirto oli perheenjäsenelle merkityksellinen silloinkin, kun se päättyi potilaan kuolemiseen saattohoitokodin kynnykselle. Hoitohenkilökunnalle potilaan hoitaminen muodosti siteen myös kuolinhetkeen, ja kun tämä prosessi puuttui, he kokivat siirron turhana. Hoitamisen painopisteeksi muodostui vainajan hoitaminen ja tapahtuman läpikäyminen perheenjäsenen kanssa. Hoitohenkilökunnalle kotoa pois siirtyminen oli toisaalta ymmärrettävä, inhimillinen ratkaisu ja toisaalta ammatillinen tappio.

”Kyllä sitä vuosittain sattuu kun kysyt tuosta omaisten reagoinnista silloin viimesinä elinpäivinä tai viimesen elinpäivän aikana kun sit alkaa selkeesti olla hengityskatkoksia minuutin luokkaa ja ei mitään reagointia, kuoleva ei enää oikeestaan reagoi mihinkään niin tuota silloin joillakin omaisilla nousee ahdistus niin suureksi, että eikö voisi siirtää loppuajaksi sairaalaan niin on meillä ehkä tapaus vuodessa vieläkin semmosia, vaikka me nähdään et se on jopa riski, se on niin suuri rasitus kuolevan siirtäminen vuoteesta paareille, ambulanssikuljetus sairaalaan ja siellä roudaaminen, että ehkä tapaus vuodessa kuolee sen kuljetuksen aikana tai että on just päässyt sinne osastolle, vuode on petattu ja siirretään sänkyyn niin vartin päästä henki pois. Jolloinka me taas koetaan, että tää meni huonosti.” (H42, HK12)

Hoitohenkilökunta selvitti **perheen tahdon olla mukana kuoleman lähestyessä ja kuolinhetkellä** ja teki perheen mukana olemisen mahdolliseksi. **Lasten läsnäolo mahdollistettiin** lapsen tahdon mukaisesti, ei pakottaen. Sairaudesta ja kuolemasta keskusteltiin lasten kehitysvaiheen mukaisesti. Keskustelun tavoitteena oli turvata lapsen oikeus turvalliseen arjen jatkumiseen, jossa päivähoito ja koulu toteutuivat. Lasten tueksi pyydettiin muita aikuisia, kuten isovanhemmat. Psykkisesti vaikeissa tilanteissa lapset hyötyivät tukea antavista terapioidista.

”Lapset otetaan mukaan keskustelemaan heidän tasollaan, ja omaisia siihen mukaan, nykyisin on tosi paljon hyviä kirjoja asiasta, koskaan ei saa lasta pakottaa, ensin täytyy hänelle puhua asiasta omaistenkin. Sitten on myös vääränlaista suojelua, että vanhemmilla on omat pelot ja täytyy suojella lasta. Mutta sehän ei tee oikeutta lapselle, pitäisi kysyä ja selittää sille lapselle sillä tasolla, minkä ikäinen hän on.” (45, HK15)

Lapsella oli myös oikeus tunteisiinsa, ikävään ja suruun ja luopumisen käsittelyyn siten, kun se oli hänelle mahdollista. Saattohoidon aikana lapsi pystyi käsittelemään tunteitaan aikuisten kanssa ja totuttautumaan ajatukseen läheisen ihmisen kuolemasta.

”PO: Kyllä on puhuttu koska tyttären tytär sanoi kesällä mulle, halas mua hirveesti ja sano mulle että kyllä itken sitten kamalasti kun sä sitten kuolet. H: *Se oli hänen tapansa kertoa kiintymyksestään. Lapsen kuitenkin aika paljon vaistoo, että jotain on jos heille ei kerrota.* PO: Se on parempi että kerrotaan, ettei se sitten tuu yhtäkkisenä asiana heille. PJ: Ne vaistoo enemmän kuin vanhemmat arvaakaan.”(H9,PO4 ja H10,PJ3)

Saattohoitopotilaan ja perheenjäsenen hyvinvoinnin takaaminen tarkoitti myös mahdollisuutta **vaihtaa hoitopaikkaa joustavasti** potilaan tai perheenjäsenen tarpeista lähtien. Potilaan oireiden pahentuessa tarvittiin palliatiivisia toimenpiteitä oireiden hillitsemiseksi ja tilanteen selvittämiseksi sairaalatasoisessa hoidossa. Tutkimuksista ja toimenpiteistä seurasi tilanteen helpottuminen tai tieto sairauden etenemisestä ja lähestyvistä kuolemasta. Myös potilaan kuolemanpelko vaikutti hoitopaikan valintaan. Itsensä ja olosuhteiden kokeminen turvallisiksi johti potilaan joko kotiin, saattohoitokotiin tai sairaalaan. Joustava hoitopolku toteutui myös niissä tilanteissa, joissa potilaan kunto tilapäisesti koheni saattohoitokodissa ja hän pystyi vielä elämään omassa kodissaan vaikka lyhyenkin ajan. Jos potilas halusi kuolla kotiinsa, se mahdollistettiin toteuttamalla siirto takaisin kotiin.

Kotona potilasta hoitaville perheenjäsenille nopea ja joustava avunsaanti kotiin oli turvallisuutta ja hyvinvointia lisäävää. Perheenjäsenet arvostivat mahdollisuutta päästä saattohoitoyksikköön, kun tilanne kotona kävi ylivoimaiseksi potilaalle tai perheenjäsenelle. Perheenjäsenen uupumus ja ahdistuneisuus eivät automaattisesti johtaneet kotoa pois siirtymiseen, vaan hoitojärjestelmä tiivistyi perheen ympärille tarjoamalla enemmän apua kotona selviytymiseen.

Hoitohenkilökunta tuki kuolemaan valmistautumista **helpottamalla perheen tilannetta** tekemällä **inhimillisiä ratkaisuja** hoidon järjestämisessä. Psykkisesti raskas tilanne potilaalle ja perheenjäsenelle oli toisen potilaan saattohoitotilanteen jakaminen niin sanotusti verhon takaa. Perheenjäsenelle oli vaikeaa nähdä oman läheisensä muuttumisen vieraaksi silloin, kun potilas menetti itsehallinnan fyysisestä ja psyykkisestä toiminnastaan. Perheenjäsen koki, että hoitohenkilökunnan tehtävä oli suojella potilaan ihmisarvoa huolehtimalla siitä, että potilas ei ole alasti muiden nähtävillä saattohoitokodissa. **Kuoleman pelottavuuden lieventäminen** toteutui tilanteen näkemisenä potilaan ja perheenjäsenten silmin ja **aktiivisena tilanteisiin tarttumisena**.

Hoitohenkilökunta arvioi potilaan kuoleman vaikeutta sairauden sijaintiin ja kokemukseen pohjautuen. Vaikean kuolintavan ennakoiminen johti kuolinpaikan valinnan miettimiseen ja läheisten **suojelemiseen vaikean kuoleman näkemiseltä**. Kuolema voi olla pelottava, vaikka siihen ei liittyisi erityistä vaikeutta.

5.4.4 Kuolemaan valmistautumisesta kieltäytyminen

Sairauden etenemisestä huolimatta potilas, perhe ja hoitohenkilökunta voivat kieltäytyä potilaan kuolemaan valmistautumisesta.

Kuolemaan valmistautumisesta kieltäytyminen on potilaan kohdalla jatkumoa sille, että koko **kuolemaa ei käsitelty**, sen **käsittely kiellettiin myös perheenjäseniltä**, konkreettisten asioiden **tekemistä viivytettiin** tai ne **jätettiin kokonaan tekemättä**. Kuoleman valmistautumattomuus **vaikeutti perheenjäsenen tulevaisuutta** tehden asioiden hoitamisen hankalammaksi. **Jäähyväiset jäivät jättämättä**, jos kuolema tuli ennakoimattomasti tai jäähyväisten sanominen oli vaikeaa. Useimmiten saattohoidossa oli aikaa sekä asioista puhumiselle että jäähyväisten jättämiselle. Yllätyksellisyys olikin siinä, että ihmiset siirsivät asioista puhumista myöhemmäksi odottaen sopivaa hetkeä ja ajautuivat kohtaamaan kuoleman pakon edessä kuolemanprosessin jo alettua.

Lasten ottaminen mukaan saattohoitoon ei ole perheessä aina itsestään selvää eikä helppoa ja voi johtaa **lasten eristämiseen** saattohoitotodellisuudesta. Lasten suojeleminen mielipahalta tai vain oma avuttomuus kertoa asioista voi johtaa siihen, että vasta aivan kuoleman kynnyksellä he saavat tiedon sairastuneen vanhemman kuolemasta ja käsittävät pikkuhiljaa elämän muuttuneen lopullisesti.

”Jos on nuori ihminen kyseessä, siellä on aikamoinen hätä, niin kuin tässäkin tapauksessa oli 2 vuotias lapsi, aviomies ja nuoret vanhemmatkin vielä. Kaikki varmaan tiesi, että mitä oli tapahtumassa, mutta he piti yllä sellasta epärealistista toivoa selviytymismekanismina mikä toisaalta tuntuu, että pitäis olla rehellinen potilaan tilanteesta ja toisaalta, kun keltään ei saa viedä toivoa pois, että miten siinä tasapainoilee sitten siinä välissä.” (H22, HK9)

Kuolemaan valmistautumisesta kieltäytymiseen liittyi **potilaassa kiinni oleminen, läsnäolon ohittaminen, olosuhteiden uhriksi jääminen, syyllisyyden kokeminen kuoleman odottamisesta, kuoleman käsittelemisen siirtäminen, ajan loppuminen ja kuoleman lopullisuuden tajuaminen vasta kuoleman hetkessä**. Potilaassa kiinni oleminen tuli esille siten, että sairautta ja kuoleman uhkaa ei haluttu tunnustaa. Aikuiset lapset olivat kiireisiä töidensä vuoksi, eikä läsnäololle ollut mahdollisuutta silloin, kun aikaa sille vielä oli. Hoitavat perheenjäsenet väsyivät hoitotehtävässään niin, etteivät jaksaneet huolehtia enää omasta hyvinvoinnistaan ja sokeutuivat tilanteelle. Voimavarojen ehtymisen myötä perheenjäsen toivoi potilaan kuolemaa syyllisyyttä kantaen. Kun potilaan ja perheenjäsenen yhteiselle keskustelulle ei ollut halua, uskallusta tai aikaa, kuoleman

käsitleminen siirtyi niin pitkälle, että aika loppui. Kun kuoleman hetki todensi potilaan elämän päättymisen, avautui perheenjäsenelle kuoleman lopullisuus.

Hoitohenkilökunta voi ohittaa kuoleman todellisuuden **laiminlyömällä perheen valmisteleminen** lähestyvään kuolemaan. Perhe **ajautuu sekavaan tilanteeseen**, kun kuolemanprosessi alkaa yllättäen, eikä heitä ole siihen valmisteltu.

”Sitten on ne omaiset, jotka eivät oo valmiita luopumaan. Sitten täytyy työkavereille vaan sopia että mä jään tänne. Omaiset menee vaikka tupakalle taikka johonkin, mä istun heidän kanssaan siellä ja me jutellaan se asia, että nyt on sellanen juttu että nyt on luopumisen paikka. Teidän täytyy miettiä sitä, että nyt se on jo lähellä. Niin, kai se on pakko sanoa, että hän kuolee ja hänen on luovuttava, teidän on päästettävä irti. Haastattelija: Mikä sun kokemus on vastaanotosta kun sä puhut näin heille? HK. Ne liikuttuu siitä mutta helpottuu. Näin mää sen koen että ne helpottuu, melkein sata varmasti. Ei juuri kukaan loukkaannu siitä.” (H11, HK4)

Kuoleman tapahtuminen voi johtaa **turvautumiseen viime hetken siirtoon** kotoa saattohoitokotiin tai sairaalaan ja potilaan **kuolemiseen uuden hoitopaikan kynnykselle**. Kun hoitopaikka juuri ennen kuolemaa vaihtuu, vastaanottava **henkilökunta kokee vaikeaksi kuoleman hetken hoitamisen** uuden potilaan kanssa ilman taustalla olevaa hoitosuhdetta. Hoitohenkilökunta **koki tällaiset siirrot turhiksi**. Perheenjäsenten ja potilaan valmisteleminen kuolemaan jätettiin tekemättä hoitosuhteen aikana. Varovainen suhtautuminen puhumiseen johti siihen, että kuolemanprosessin alettua perheenjäsenet olivat pakotettuja näkemään ja kuolemaan sen, mikä tapahtui juuri nyt.

5.4.5 Potilaan kuoleman kohtaaminen

Potilaan kuoleman kohtaaminen on kuoleman vastaanottamista, kuoleman hetken jakamista, vainajan hoitamista ja potilaan kuoleman aiheuttamien tunteiden kohtaamista. Saattohoitopotilaan kuolema oli hoitohenkilökunnan kuvaamana yleensä rauhallinen, vailla suurta dramatiikkaa.

Hoitohenkilökunnan työ kuoleman hetken hoitamisessa oli ensiarvoisen tärkeää. **Potilaan toiveiden mukaisen kuoleman toteutumista** edisti hänen toiveiden etukäteen selvittäminen ja niiden noudattaminen.

”... että on tullut tietoseksi potilaan elämästä ja olemisesta, että mitä hän itte mahdollisesti haluaisi. Haluaako, että joku on vierellä koko ajan vai laitetaanko jotain musiikkia soimaan, ne pitää tavallaan löytää siinä, ne tulee tavallaan niin kuin

intuitiivisesti. Ne tulee siinä hetkessä, ei voi mennä minkään ohjelman sääntöjen mukaan.”(H45, HK15)

Kuolema tehtiin mahdollisimman rauhalliseksi omalla suhtautumisella ja potilaan hyvällä hoitamisella. Hoitohenkilökunta **jakoi kuolemanhetken potilaan ja perheen toiveiden mukaisesti**. Perheenjäsenen päätöstä olla läsnä potilaan kuoleman hetkellä helpotti se, että henkilökunta kysyi heidän toiveitaan automaattisesti ja **läsnäolollaan lievitti kuoleman vaikeutta**. Erityisen tärkeää oli kysymys läsnäolosta niille perheenjäsenille, jotka olivat epävarmoja ja peloissaan potilaan kuolemasta. Hoitohenkilökunta suojeli perheen ainutkertaista hetkeä ulkopuolisilta.

” Että vähän pelottaa ja aristaa, sen kun kysyy niin se tulee selväksi puolin ja toisin, että tietää miten toimia, ettei mene sellaista herkkää hetkeä niinkun, se on kuitenkin hoitaja aina ulkopuolinen siihen perheyhteyteen, etten ainakaan tungettele sellaiseen tilanteeseen, ellei sanota, että voisiksä jäädä.”(H45, HK 15)

Kuoleman merkkien tunnistaminen mahdollisti **läheisten vierelle kutsumisen** ja päätöksen tekemisen siihen jäämisestä. **Potilas sai kuolla ajasta ja paikasta riippumatta**. Kuoleman hetken jakaminen on aina mahdollisuus, ei pakko.

”Tulee mieleen yks iäkkäämpi mies, joka kotona meni ja hirveen rauhassa loppui, koko suku oli ympärillä, ainakin lapsenlapsia ellei seuraavaakin polvea siinä. Ne kaikki oli sen asian kanssa niin sinut, niiden lasten kanssa asia oli käyty läpi, oli semmonen vanhanajan tunnelma, kaikki oli siinä kuolinvuoteen ympärillä ja se oli hieno juttu. Se lähti varmaan hirveen paljon potilaasta itsestään ja puolisostaan liikkeelle, he olivat niin sinut tän asian kanssa, itse olivat perheen kesken asioista puhuneet. Siinä oli ulkopuolisenkin helppo olla, kun ei ollut mitään, pikkupoika auttoi pukemaan papan viimeiselle matkalle. Ei mitään pelkoo kelleen mistään.” (H22, HK9)

Potilaan kuolemanhetki tehtiin mahdollisimman hyväksi. **Potilaan kuollessa** hänen sydämensä pysähtyi ja hengittäminen loppui. Elämän päättyminen oli juhlallinen, jopa **pyhä hetki**. Kuoleman tapahduttua **hoitohenkilökunta lohdutti perheenjäseniä** läsnäololla, halaamalla ja sylissä pitämällä.

” Mä oon jotenkin tällä linjalla että ihmistä kunnioittaen mutta uskallan mennä ja tarvittaessa menen lähelle, enkä pelkää ja näen sen, että fyysinen kontakti silloin kun se on järkevästi ja ammatillisesti perusteltua niin se on monta kertaa parantava tai ainakin lievittävä elementti. Uskallan silittää kuolevaa ihmistä ihan vaan lohduttaakseni, helpottaakseni hänen oloaan, uskallan silittää tukasta, ottaa kädestä kiinni. Musta ne on tärkeitä asioita.” (H41, HK12)

Perheenjäsenille kuolemanhetken **jakaminen** oli **ainutkertainen kokemus** ja kuoleman hetken hoitamisesta **jäävät mielikuvat koettiin lohduttavina**. Perheeltä kysyttiin, halusivatko he olla mukana **vainajan hoitamisessa**. Yhdessä toimiminen lievitti läheisen kuoleman raskautta ja mahdollisti viimeisen palveluksen rakkaalle läheiselle. Vainajan hyvästeleminen ilman kiirettä ja tuntirajoituksia sallittiin perheenjäsenille. Lapsille vainajan näkeminen konkretisoi kuoleman. Heille kuolemasta kerrottiin ikä huomioon ottaen.

”Ja sitten kysyä, että haluatko tulla katsomaan kun mummo tai pappa on laitettu arkkuun. Kerranhan täällä oli kolmevuotias lapsenlapsi ollut ja se oli pitänyt sellasen mekkalan, että missä se vaari nyt on. Oli sanottu, että se on siellä arkussa ja arkun kansi oli kiinni. Minä haluan nähdä vaarin. Oli ruuvattu auki se arkun kansi, lapsi näki sen vaarin ja se oli ok. Mutta se olisi jäänyt hänelle ihan mysteeriksi, missä se vaari on, kun hän ei nähnyt sitä.” (H45, HK15)

Surun tunteiden vastaanottaminen oli surun sallimista itselleen ja toisen surun vastaanottamista. Suru potilaan kuolemasta on yksi osa surua. Saattohoidon aikana suruun liittyi luopumista ja kaipausta yhteisestä elämästä. Ihminen suri myös omaa kohtaloaan, koska yksin jääminen ei ollut ennalta ajateltu vaihtoehto elämän toteutumisessa. Suru kosketti saattohoidossa kaikkia osapuolia, myös hoitohenkilökuntaa. Toisen surun vastaanottaminen herätti surun toisten puolesta. Perheenjäsenet ilmensivät surua erilaisin tavoin. Hoitohenkilökunta salli tunteet arvottamatta niitä ja auttoi ymmärtämään niiden normaaliutta.

”Sitten me laitetaan se ruumis, ja siinäkin me keskustellaan ja omaisia saattaa olla valtavastikin paikalla. On joskus tapahtunut että joku on ihan seonnutkin kyllä, mutta siellä on ollut tällasii taloudellisii riitoja että ja sitten tällasii et semmonen valtava show tapahtu siitä että ne menetti vallan järkensä, eräs ihminen, kiivastu hetkeksi, semmonen stressireaktio purkautuu.” (H11, HK4)

Perhekohtaisen tuen antaminen potilaan kuoleman jälkeen jatkui huomioiden perheiden erilaisuus. Kokemuksen käsitteleminen oli **puhumista perheenjäsenten kokemuksista** potilaan hoidosta ja heidän omasta kokemuksestaan saattohoitopotilaan läheisinä. Hoitohenkilökunta **myös neuvoi ja antoi ohjeita hautajaisten järjestämiseksi ja asioiden hoitamiseksi**. Sisältö räätälöityi aina perhekohtaisesti ja rakentui useimmiten hoitosuhteen jatkumoksi. Perheenjäsenelle konkreettisten asioiden mieleen painaminen oli epävarmaa kerran tapahtuvassa keskustelussa. Perheelle annettiin mukaan kirjalliset ohjeet hautajaisjärjestelyistä ja asioiden hoitamisesta perunkirjoitukseen saakka. Lisäksi heitä **kannustettiin ottamaan yhteyttä**, jos oli tarvetta keskustella hoitokokemuksesta, omasta pärjäämisestä tai kysyttävää asioiden hoitamisesta. Yöaikaan tapahtunut potilaan

kuolema huomioitiin niin, että perheenjäseniä pyydettiin tulemaan uudelleen loppukeskustelua varten saattohoitokotiin.

5.4.6 Potilaan kuoleman ohittaminen

Potilaan kuoleman ohittaminen tarkoittaa pahimmillaan sitä, että **potilas jää vaille tarvitsemaansa apua** ja joutuu **kokemaan itselle vieraan kuoleman**. Perheenjäsen voi **ohittaa potilaan toiveet** läsnäolosta ja **menettää sitä kautta ainutkertaisen hetken** elämästä. **Vainajan hoitamisesta kieltäytyminen, surun tunteiden torjuminen ja tunnereaktioiden muualle suuntaaminen** voivat olla merkkejä vaikeudesta kohdata kuoleman todellisuutta. Toisaalta kyseessä voi olla myös mielekäs valinta, jolla läheisensä menettänyt ihminen on antanut tälle hetkelle tavanomaisuudesta poikkeavan merkityksen. Surun ja asioiden käsittelemisen aika on myöhemmin, jos sittenkään.

Hoitohenkilökunta ohittaa potilaan kuoleman silloin, kun he **eivät kuuntele potilaan ja perheiden toiveita** ja **jättävät kärsimyksen hoitamatta**. Perheen kokemuksen ohittaminen potilaan kuolemanhetkessä ei anna tilaa tunteille ja niiden käsittelylle. Hoitohenkilökunta voi myös niin sanotusti **omistaa vainajan**, jolloin perheenjäsenille ei anneta mahdollisuutta osallistua vainajan hoitamiseen. Aikaa tai halua **käsitellä perheen kokemusta potilaan kuolemasta ei ole**. Kuolemanhetken herkkyyden ja ainutlaatuisuuden ohittaminen tapahtuu pahimmillaan **”käteen tökätyillä ohjeilla** ja soita hautaus toimistoon” -tyylillä. Henkilökunta **ei myöskään tarjoa perheenjäsenille mahdollisuutta käsitellä potilaan kuolemaa** hoitosuhteen päättymisen jälkeen.

5.5 Surun kanssa eläminen

Surun kanssa eläminen on elämän jatkumista surun tunteiden kanssa ja tuen saamista hoitohenkilökunnalta surun ja luopumisen käsittelyyn. (Liite 10)

5.5.1 Elämän jatkuminen surun tunteiden kanssa

Elämän jatkuminen surun tunteiden kanssa tarkoittaa samanaikaista surun elämistä ja elämän jatkumista.

Surun tunteiden tunnistamisessa auttoi, jos hoitosuhteen aikana oli ehditty käsitellä jo **surun yksilöllisyyttä**, ennakkokäsityksiä ja suruun liittyviä erilaisia tunteita. **Ikävöiminen ja itkeminen, vihan, syyllisyyden tai helpotuksen kokeminen** läheisen kuoleman tapahtumisesta ovat normaaleja surun tunteita. Perheenjäsenelle oli helpompaa hyväksyä kuolema kun hän näki potilaan kärsimyksen päättyvän. Hoitohenkilökunnan antaman tuen määrä perheenjäsenille potilaan kuoleman jälkeen oli vahvasti rajattua ja vaihteli hoitoyksiköitten välillä. Pitkään saattohoitotyötä tehneet hoitajat pitivät tärkeänä surun käsittelemistä, jotta ihminen ei juutu suruun ja samalla estä oman elämänsä jatkumista. Surun käsitteleminen ei ole kuolleen läheisen unohtamista eikä surussa piehtarointia. Surua ja menetyksiä kokeneet hoitajat tiesivät, että jokainen löytää oman tapansa elää surun kanssa, joka ajan myötä muuttuu vähemmän kipeäksi.

”Joskus yritän ajatella että miten se kuoleva toivois, ja mä sanonkin omaiselle että hän varmaan toivois että sinä jatkat elämää. Et sä et jää tähän tilanteeseen kiinni. Koska niin minäkin toivoisin, jos olisin tuossa tilanteessa. Taas on se sääli aika lähellä, eiks o, näissä keskusteluissa, ett ootko myötätuntonen vai säälivä. Ja sun pitää olla se myötätuntonen, ei se säälivä. Joku kokee sen sellaisena että hänen elämänsä pysähtyy. Mutta kuka siellä on auttamassa ja puhumassa siellä reilusti ja avoimesti. Et jos siellä on mykkäkoulua ja puhumattomuuden kulttuuri niin kyllä ne jää jotkut siihen, ja on jääny.” (H11, HK4)

Hoitohenkilökunnalle elämän jatkuminen surun tunteiden kanssa oli **irti päästämistä saatetusta perheestä ja tilan tekemistä uuden perheen kohtaamiselle**. Intensiivisen hoitosuhteen päättyminen aiheutti hoitohenkilökunnalle tyhjyyden tunnetta ja halua varmistaa perheen pärjääminen uudessa tilanteessa. Hoitohenkilökunta koki tarvetta myös **kiittää yhteistyöstä ja sanoa hyvästit** perheelle.

”Et joskus tekis mieli soittaa vielä perään ja varmaan joskus oon vielä soittanutkin, että mites tää homma menee, se on ehkä se, että ensin käydään hirveen tiiviisti, ollaan ja jutellaan, ja sitten kun potilas kuolee, sitten ei kuulu mittään että haetaan tavarat pois ja heippa, se tuntuu välillä vähän semmoselta kornilta. Siinä saisi tavallaan sen viimeisen pisteen että on kuulostellut ja kattonut, että omainen pärjää ja vielä sanoo heipat, ja näkemään ja kiitokset ja tämmöset. Että se jää vähän kesken siinä. Et jos ei oo sitä hetkee, että juodaas nyt kaffet, että se on semmonen, että tulee hirveesti omaisia ja on sitä liikennettä ja porukkaa tulee ja menee, että siinä ei

hoitajana hirveesti pysty pyörimään jaloissa. Silloin kun haetaan apuvälineitä pois, niin silloin tulee sellainen juttutuokio, se on ihan hyvä syy mennä vielä moikkaamaan. Aika usein se jää sitten siihen. (H21, HK8)

Monelle hoitajalle **selkeä hoitosuhteen päättäminen** oli tärkeää työssä jaksamisen kannalta. Mitä enemmän hoidettiin saattohoitopotilaita, sitä varmemmin tämä raja löytyi. Monelle hoitajalle selkeä raja oli siinä, että kutsusta huolimatta potilaan hautajaisiin osallistuttiin erittäin harvoin. Oli osattava luopua perheestä ja luotettava siihen, että he pärjäävät omilla keinoilla suremisessa.

5.5.2 Surun tunteiden kieltäminen

Potilaan kuoleman kohtaamisen vaikeus toi esille tunteiden kieltämisen. Hoitohenkilökunta joutui etsimään oikeutusta inhimillisiin tunteisiin saattohoidon päätyttyä perheessä.

Perheenjäsenten surun tunteiden kieltäminen tuli esille tarpeena **etsiä syyllistä** potilaan kuolemaan. Tunteiden kieltäminen oli myös **kosketuksen menettämistä omiin luopumisen ja surun tunteisiin**. Hoitohenkilökunta koki **suhteen katkaisemisen perheeseen pakonomaiseksi** silloin, kun heillä oli vielä tarve puhua perheen kanssa. Henkilökunnalle jäi käsittelemätön tapahtuma pyörimään mieleen, jos **mahdollisuutta hyvästellä perhettä ei ollut**. Hoitohenkilökunnan oli etsittävä myös rajaa sille, etteivät he omista syistään **jääneet kiinni perheeseen**. Osa hoitohenkilökunnasta koki, että tunteiden kieltäminen ja niiden käsittelemättä jättäminen johtavat **liukuhihnatyön jatkamiseen** uusien saattohoitopotilaiden kanssa.

5.5.3 Tuen saaminen surun ja luopumisen käsittelyyn

Tuen saaminen surun ja luopumisen käsittelyyn lähti yksilön tarpeista niin perheenjäsenillä kuin hoitohenkilökunnallakin. Surun ja luopumisen käsittely oli pitkäkestoinen prosessi, johon oli saatavissa pienimuotoista tukea saattohoitoa toteuttavissa yksiköissä.

Luopumisen vaikeuden kokeminen on luonnollista läheisen ihmisen kuoltua. Perheenjäsenet kokevat **yksilöllisesti tuen tarpeensa**. Tukea kaipaavat saavat sitä

muilta perheenjäseniltä, ystäviltä ja muilta läheisiltä, mutta kaikilla **kokemusta jakavia ihmisiä ei ole**. Perheenjäsenet voivat turvautua hoitoyhteisön henkilökuntaan pitkässä hoitosuhteessa. Potilaan kuoleman jälkeen perheenjäsen **menettää hoitoyhteisöstä saamansa tuen** melko pian. Hoitohenkilökunnan tuki surun ja luopumisen käsittelyyn oli **myötätunnon osoittamista** perheenjäsenille ja heidän **pärjäämisestään huolehtimista**. Konkreettista tukea annettiin **keskustelemalla perheenjäsenten kanssa puhelimitse, lähettämällä adressi ja tarjoamalla vertaistukiryhmiin** osallistumista. Pitemmälle menevää tukea tarvitsevia **ohjattiin sururyhmiin**. Hoitohenkilökunta joutui rajaamaan tukeaan melko nopeasti **hoitosuhteen päättymisen jälkeen**. Joissakin työpaikoissa **hoitohenkilökunnan palautumisen tarve** kuolemaan saattamisesta otettiin hyvin **huomioon työjärjestelyissä**.

”H: Ja sitten teillä on yhteydenotto vielä, adressin lähettäminen. HK: Joo, omahoitaja sen lähettää. Ja sitten on kolmen kuukauden kuluttua omaistenilta lähiomaiselle, vertaistuen saamiseksi. Vetäjänä on sairaanhoitaja ja sosiaalityöntekijä. Ne on ihan mielenkiintosa, siellä voi olla kuuntelemassa tai puhua jos haluaa. Sekin on jonkinlainen päätös kun mennään sinne. Hautajaiset on ollu ja monet asiat hoidettu, perunkirjoituskin tehty kun kolme kuukautta on kulunut ja on eletty sitä elämää ilman sitä omaista ja sitten on ollut tärkeitä sururyhmätkin, tietyn ajan kestää, sairaanhoitaja vetää ja ihmiset on halunneet tulla. Seurakunnillakin on sururyhmiä, sitä en tiedä kuinka ne sinne menee. H: Monelle on helpompaa että sururyhmä on siinä paikassa, jossa se kuolemaikin on tapahtunut, siellä tunnetaan ja tiedetään. HK: Joo, ei tarvii moneen kertaan niitä, jatkaa siitä omasta olostaan sillä hetkellä ja prosessoi sitä, mä uskon että se helpottaa, ettei juutu siihen suruunsa.” (H45, HK 15)

5.5.4 Tukea vaille jääminen

Potilaan kuoleman tapahtumisen jälkeen hoitosuhde päättyy ja tukea tarvitsevat perheenjäsenet ja hoitohenkilökunta voivat jäädä vaille tarvitsemaansa tukea.

Surun ja luopumisen tunteiden käsitteleminen ilman toisten antamaa tukea oli mahdollista silloin, kun perheenjäsen **ei pystynyt pysähtymään kuoleman äärelle**, hän jäi **odottamaan oikeaa ajankohtaa** kuoleman kohtaamiselle tai kun hoitohenkilökunta **ohitti perheenjäsenen surun turvautumalla kliseisiin. Hoitosuhteen katkaiseminen** oli joskus väkivaltaista myös hoitohenkilökunnalle. Tällöin hekin jäivät vaille tarvitsemaansa tukea saattohoitotyössä. Toiminnan jatkuminen ennallaan **jätti huomiotta saattohoidon erityispiirteet**.

5.6 Kokemuksen käsitteleminen

Kokemuksesta vahvistuminen tarkoittaa omakohtaiseen kasvuprosessiin suostumista ja hoitohenkilökunnan ammatillisen kasvun mahdollistumista. (Liite 11).

5.6.1 Omakohtaiseen kasvuprosessiin suostuminen

Kuoleman läheisyyden kohtaaminen antoi jokaiselle osallistujalle ihmisenä kasvamisen mahdollisuuden. Omakohtainen kasvuprosessi edellytti tietoisuutta tästä mahdollisuudesta ja siihen suostumista.

Perheenjäsenet jatkavat läheisen kuoleman käsittelemistä ennalta määräämättömän ajan. Kokemuksen läpikäyminen ajan kanssa **omia tunteita kohtaamalla** ja **käsittelemällä** auttoi löytämään uutta **ymmärrystä läheisen kuolemaan** ja **vapautumaan** kuolemaan liittyvästä **syylisyydestä**. Potilaat ja perheenjäsenet kertoivat kokemuksistaan suvun jäsenten ja ystävien kuolemaan saattamisesta. Näissä kertomuksissa oli edelleen ikävää ja surua, mutta myös kokemusta siitä että **kuoleman todellisuudessa on mahdollista elää**. Levolliset kuolemat toivat lohtua myös oman kuoleman ajatteluun. Perheenjäsenten kokemus läheisen kuolemaan saattamisesta johti **rohkeuteen kohdata kuolemassa olevia ihmisiä ja heidän läheisiään**.

Kun perhe oli saatettu omaan elämään, jatkui **ammatillinen kokemuksen reflektointi**. Kokemuksesta oppiminen mahdollisti **omien vahvuuksien löytämisen** saattohoitotyössä. Saattohoitajana toimiminen vaati omakohtaisen kasvuprosessin tunnistamisen. Aloittaessaan saattohoitotyötä kenelläkään ei voi olla samanlaista tietoa työnsisällöstä kuin pitkään saattohoitotyötä tehneellä hoitajalla. Oli hyvä, että kokeneet saattohoitajat pystyivät **tunnistamaan oman kasvuprosessinsa ja ohjaamaan** siinä myös **aloittelevia saattohoitajia**.

”Se oli semmonen vapauttava tunne, näki avarammalta kun oli oppinut ne kaikki osa-alueet pistämään yhteen, että mitä kaikkea tähän liittyy. Että mä pystyin niistä kaikista jotakin tietämään ja jos jotain kysyttiin, niin osasin hakea apua kollegoilta, sosiaalityöntekijältä ja sairaalateologilta, koki että on yksi siinä työryhmässä. Et nyt mä osaan jotain, sellanen tunne, mä osaan jotain.” (H45, HK15)

Hoitohenkilökunta kuvasi kuolevien potilaiden hoitamista **arvojen mukaiseksi työksi**. **Kiireettömän ajan antaminen** ja **saattohoitokokemuksen jakaminen** potilaan ja perheen kanssa oli monelle arvokasta työn sisältöä. **Hyvän hoidon**

toteuttamiseen antauduttiin **täydellä sydämellä**. Tästä johtui myös saattohoitotyön vaativuus ja **haavoittavuus**, johon **suostuminen** oli edellytys ammatillisessa kehitymisessä. Oppiminen ja työssä kasvaminen vaativat **kokemusten rehellistä tutkimista**. Se, mikä ihmistä koskettaa tunnetasolla, osoittaa myös tien kokemusten avaamiseen ja niistä oppimiseen. On tärkeää, että saattohoitaja löytää ja tunnistaa omat vahvuutensa. **Hyvän hoidon esteiden tunnistaminen** itsessä, kollegassa ja yhteisössä nousivat tärkeiksi eettisyyden mittareiksi.

”Nykyäänhän on koulutuksiakin tähän mutta mun ei oo tarvinnut koulua käydäkään kun mä oon sitä koulua käynyt täällä. Ja kun sitä on täällä opettelemalla opeteltu sitä ja opittu siinä vuosien varrella. Et se on tullu siinä se, semmonen tietämys. Se tulee kun tekee yhdessä toisen kanssa, että mitä on oppinut niitä asioita, et ei ne oo silleen jäänyt tuonne, et se on sitä tätä ja tuota. Niin kuin ennen sanottiin, että mestari kisällä, että opitaan tietyt. Vaikka peruskoulutuksessa opitaan ja täälläkin opiskellaan lisää, mutta se hiljanen tieto tulee tekemällä sitä työtä.”(H45, HK15)

Saattohoitajaksi kasvamista edistää **hoitajan saama tuki työyhteisössä**. **Moniammatillinen tiimityö ja omahoitajana toimiminen** luovat kombinaation **kokemukseen perustuvalla oppimisella, turvallisella hoitamisella ja työssä kehittymisellä**. Työyhteisöllisen tuen saaminen on jokapäiväistä **kokemusten jakamista ja toisiltaan oppimista, yksilö- tai ryhmätöyönohjauksen ja työnantajatuon saamista**. Saattohoitaja tarvitsee myös **kuuntelijan omille kokemuksilleen**. Työnohjauksella voidaan lisätä **tietoisuutta omien voimavarojen tukemisen tärkeydestä**.

”Joskus voi hyvien ystävien kanssa jotain puhua töistä sen tilanteen auki. Nyt oli hauska tällanen ja tällanen tilanne, mutt sellasia huonoja ei oikein päästä, meillä on tämmönen, mä pidän tätä huonona, minä haluan lisätä että se työnohjaus, meillä pitäis olla sitä.”(H11, HK4)

Elämän ja kuoleman teemat houkuttelivat esiin hoitohenkilökunnan omat käsittelemättömät asiat, kuten **suremattoman surun**. Vaikeita tilanteita tuli esille myös niissä saattohoitotilanteissa, joissa **hoitohenkilökunnan oma elämäntilanne samaistui potilaan ja hänen perheensä tilanteeseen**. Nuorille hoitajille nuoren potilaan kohtaaminen toi mieleen oman kuolevaisuuden mutta heillä oli myös etua samankaltaisen kokemusmaailman jakamisesta ja yhteisestä kielestä. Hoitohenkilökunnalle eri-ikäisten lasten ja nuorten kohtaaminen perheissä ei ollut helppoa. **Tiedon lisääminen, kohtaamistaitojen harjoittelu** ja **omiin emotionaalisiin kipupisteisiin tutustuminen** auttoivat saattohoidon henkilökuntaa **vahvistamaan ammatti-identiteettiään, työskentelemään**

rauhassa työstä aiheutuvien tunteidensa kanssa ja elämään omaa elämäänsä kuoleman todellisuutta kieltämättä. Vaikka tunteiden kanssa työskenteleminen koettiin rankaksi, nähtiin se myös mahdollisuudeksi päästä eteenpäin henkissä kasvussa ja oman ymmärryksen syventymisessä. Mikäli tätä mahdollisuutta ei tunteiden käsittelyyn olisi ollut, työ saattohoidon parissa olisi voinut loppua siihen.

5.6.2 Kasvuprosessin jääminen tunnistamatta

Ihmisenä kasvaminen jäi tunnistamatta persoonaan liittyvien rajoitteiden, rooli-odotusten ja kuoleman käsittelemiseen liittyvän henkilökohtaisuuden takia.

Kasvuprosessin tunnistamatta jääminen tarkoittaa **surun käsittelemisestä kieltäytymistä.** Kun surua ei pysty käsittelemään, voi perheenjäsenen elämä juuttua suruun. Suru ja menetys vievät huomion elämältä, ja pahimmillaan oma elämä jää elämättä.

Hoitohenkilökunnalle potilaan ja perheen kokemukset saattohoidosta ja kuolemasta aiheuttavat erilaisia tunteita. Oli helppoa ottaa vastaan kiitosta ja hyväksyvää palautetta, mutta negatiivisten tunteiden vastaanottaminen ja kriittisen palautteen käsitteleminen eivät olleetkaan itsestään selviä kasvun välineitä. Myös hoitohenkilökunta voi ohittaa saattohoitotodellisuuden **jättämällä käsittelemättä työn tuottamia kokemuksia ja vetäytyä ammattirooliin suojaan.** Jos hoitohenkilökunnalta puuttui ymmärrys kokemusten käsittelyn tärkeydestä, ne **kasautuivat käsittelemättöminä kokemuksina** yksittäisten hoitajien kokemusmaailmaan ja **heikensivät** heidän **hyvinvointiaan.**

5.6.3 Ammatillisen kehittymisen mahdollistuminen

Ammatillisen kehittymisen mahdollistuminen nousi esille saattohoitotyön edellytyksenä.

Ammatillinen kasvu motivoi hoitohenkilökuntaa myös syventämään näkemystään saattohoidosta **lisäkoulutuksen avulla.** Monella tiedonantajalla oli lisäkoulutusta saattohoidosta, palliatiivisesta hoitotyöstä ja psykiatrisesta hoitotyöstä. Kahdella sairaanhoitajalla oli vielä psykoterapeuttista koulutusta. **Koulutus laajensi ja syvensi näkemystä** ihmisen kohtaamisesta ja hänen kokemuksensa ymmärtämisestä saattohoidossa. Henkilökunnan vuorovaikutustaitojen kehittymisen avulla potilas sai parempaa hoitoa ja perhe

tarvitsemansa tuen. Myös hoitohenkilökunta itse hyötyi näkemyksensä laajentumisesta.

”Perinteisesti hoitajille on varmaan vaikeaa puhua hengellisistä asioista, mitä nyt hengellisyys onkaan, mut jos ajatellaan et se on papin tehtävä, niin siinä mun koulutuksen jälkeen siihen tuli jotain lisää. Ei mun käsitykseni hengellisyydestä tai olemassaolon kysymyksistä sillai muuttunut, mutta se vaikuttaa siihen, että kun niitä asioita opiskelee ja lukee ja työstää ja tein sen työn niin kyllä se antaa niitä valmiuksia. Tai ehkä ne tuli vaan tutummaksi, normaalimmaksi, et ne ei oo jotain joka on tuolla jossain. Ja sen merkityksen vielä enemmän, jotenkin ne tuli siinä merkityksellisemmäksi.” (H24, HK11)

Henkilökohtaisessa kasvuprosessissa vahvistuminen mahdollisti **osaamisen jakamisen muille saattohoitoa tekeville, opiskelijoiden ohjaamisen saattohoitotyössä ja muun terveydenhuollon ammattilaisten kouluttamisen saattohoitotyöhön.** Hoitohenkilökunta oli kokenut, että opiskelijoille oli helpompaa ymmärtää potilaan fyysistä hoitamista ja oireiden hoitamista kuin puhua kuolemaa lähestyvän ihmisen kanssa ja tukea omaisia. Hoitohenkilökunta piti tärkeänä, että hoitoalan koulutuksessa opetetaan ihmisen kohtaamiseen ja annetaan valmiuksia keskustella elämän päätyemisestä.

5.6.4 Ammatillisesta kehittämisestä luopuminen

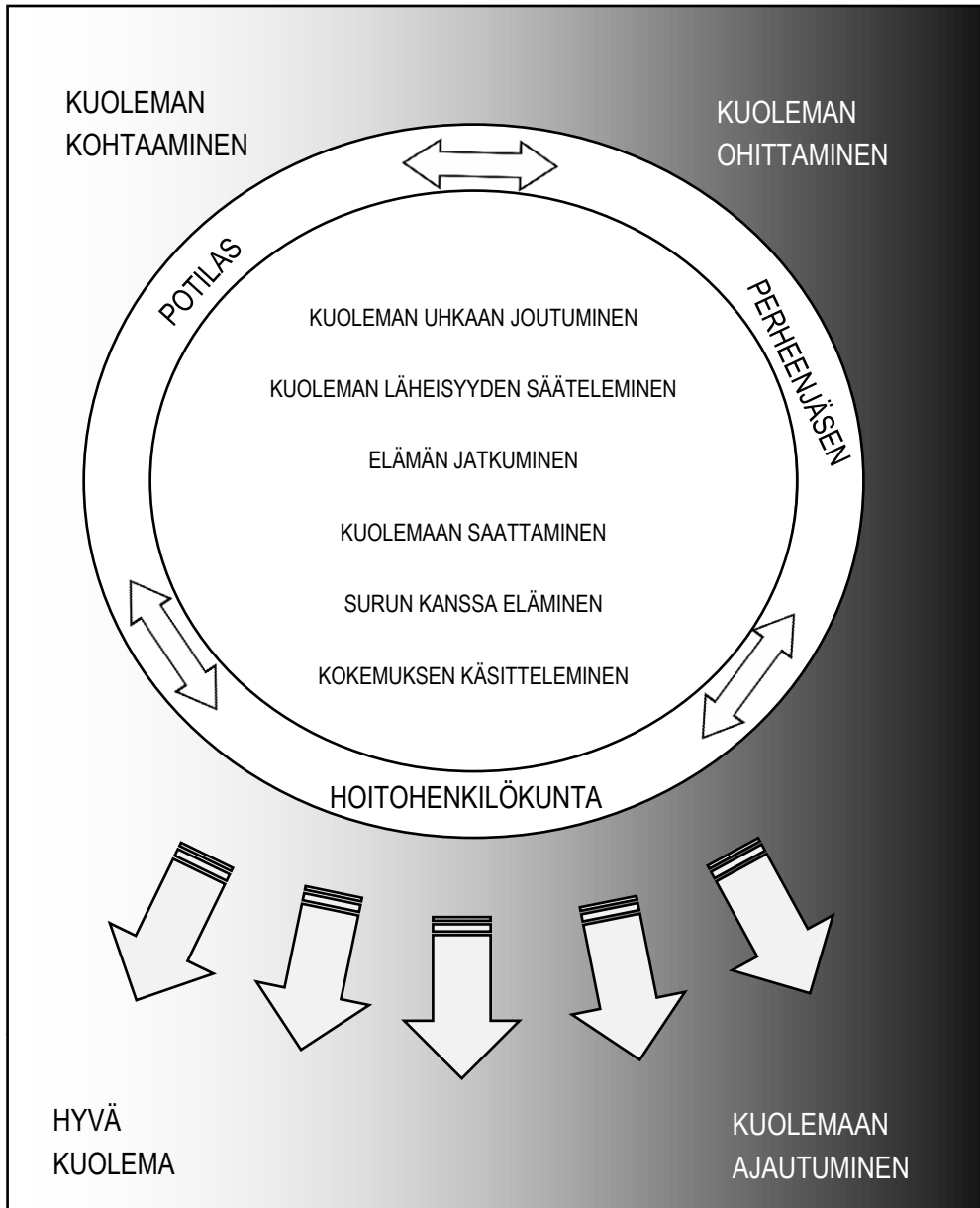
Saattohoidon ajattelevien yhtenä sairaanhoidon sivutuotteena edesauttaa ammatillisesta kehittämisestä luopumista.

Ammatillisesta kehittämisestä luopuminen tarkoitti **saattohoidon erityislaadun kieltämistä, tuen saamisen estämistä, mekaaniseen työhön ohjaamista ja hoitohenkilökunnan yksilöllisen tuen tarpeen vähättelemistä.** Hoitohenkilökunnan kokemus oli, että saattohoitopotilas ei näillä edellytyksillä saanut hyvää hoitoa ja se vaikutti myös heidän omiin käsityksiinsä tehdä saattohoitotyötä.

”Ottaisin kaikki kuolevat pois tuolta terveyskeskuksen vuodeosastolta, koska itte silloin opiskelijana olen aivan järkyttyneenä seurannut sitä touhua, kun heitä (potilaita) oli monta, kaks hoitajaa, molemmat opiskelijoita, minä olin se toinen onneton yövuorossa kun piti ruveta kipupumppua laittamaan ja ensimmäinen kysymys oli, että mikä on kipupumppu. Et vaikka mä tykkään saattohoitoo tehdä, niin en usko että haluaisin pelkästään sitä tehdä, että mä haluan sen vastapainon tuolta (ei kuolevien potilaiden hoitamisesta).” (H22, HK9)

Saattohoidon erityislaadun kieltäminen tarkoitti sitä, että työtä arvioitiin samoilla kriteereillä kuin muussakin sairaanhoidossa. Potilaiden kuoleminen ja uusien hoitosuhteiden aloittaminen ilman hoitohenkilökunnan tarvitsemaa ventilointiaikaa ohitti kuoleman todellisuuden. Hoitohenkilökunta altistui henkiselle kuormitukselle kuolemaan saattamisessa eivätkä kaikki työnantajat ymmärtäneet saattohoitotyöntekijöiden tarpeita työnjaksottamiseen, työnohjaukseen ja inhimilliseen johtamiseen. Työntekijöiden tunnekokemusten vähätteleminen ja mekaaniseen työhön ohjaaminen esti, hidasti ja vaikeutti ammatillista kasvua. Kun hoitohenkilökunnan jäsen jäi yksin kokemustensa kanssa, hän joutui luopumaan ammatillisesta kehitymisestä, miettimään työpaikan vaihtoa tai kokonaan uutta ammattia.

Saattohoidon teorian on esitetty kuviossa 4. Potilaan, perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan vuorovaikutus joko edistää tai estää hyvän kuoleman saavuttamisen. Saattohoidon teoreettiset käsitteet kuvaavat saattohoidon todellisuutta, jossa jokaisella osallisella on merkityksensä kuoleman kokemukseen. Käsitteiden avulla keskustelu kuolemasta on mahdollista sekä kuolemaa kohtaavana että ohittavana. Tietoisuus valintojen merkityksestä johtaa kuoleman vaikeuden säätelyyn potilaan, perheen ja hoitohenkilökunnan kannalta mielekkäällä tavalla.



Kuvio 4. Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtaavassa ja ohittavassa saattohoidossa

6 POHDINTA

6.1 Tutkimuksen luotettavuus

Substantiivinen teoria saattohoidosta kuvastaa ilmiötä moniulotteisesti niiden ihmisten kokemana, jotka elävät saattohoitotodellisuudessa. Kuoleman uhkaan joutuminen, kuoleman läheisyyden säätelemisen, elämän jatkuminen, kuolemaan saattaminen, surun kanssa eläminen ja kokemuksen käsitteleminen ovat yksilöllisesti painottuvia vaiheita kuoleman läheisyydessä. Saattohoidon tutkiminen potilaan, perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan yhteisenä kokemuksena oli tärkeää, jotta saattohoidon erityislaatu tulee ymmärrettävämmäksi ja että saattohoito kehittyy entistä enemmän potilaan, perheenjäsenten ja hoitohenkilökunnan tarpeita huomioiden.

Grounded theory -menetelmällä tuotetun tiedon luotettavuutta arvioidaan suhteessa tutkimusaiheeseen, tutkimusmenetelmään ja tutkijan taitoihin. Olen kuvannut aineiston keräämisen ja analyysin väitöskirjassa siten, että lukijan on mahdollista ymmärtää teorian muodostuminen ja saada kuva siitä, millä tavalla tiedonantajat ovat yhteydessä teoriaan. Olen kuvannut teorian luomisen prosessin, aineistonkeruun, koodauksen ja analyysin raportissani ja mahdollistanut sen avulla luotettavuuden arvioinnin lukijalle. Analyysiprosessin kuvaaminen lukijalle oli haasteellinen siksi, että aineiston tuntemus ja analysointi oli kokonaisuudessaan ainoastaan itselläni eikä sitä voi koskaan täysin lukijalle avata. Tutkimuksen selkeyttä ja luettavuutta paransin kuvilla ja taulukoilla, joihin tiivistin tietoa. Olen käyttänyt alkuperäisiä osallistujien käyttämiä ilmaisuja, muistiinpanoja ja tapahtumakuvia analyysin eri vaiheissa ja kuvannut substantiivista ja teoreettista koodausta tuomaan uskottavuutta aineiston analysointiin ja käsitteisiin (Glaser & Strauss 1967, Glaser 1978.) Tutkimusmenetelmä on vaativa, ja sen oppiminen tapahtui kolme vuotta kestäneen tutkimusprosessin aikana. Tämä aika vahvisti tutkijantaitojani. Aineiston analysoiminen, substantiivinen ja teoreettinen koodaaminen sekä aineiston ja itsensä haastaminen tuottivat systemaattisen analyysiprosessin kautta teorian. Tie lopulliseen teoriaan vaati monta vaihetta, erilaisten tulkinnallisten polkujen seuraamista ja hylkäämistä. (Flinck 2006, Glaser 1978, Mc Ghee ym. 2007.)

Arvioin tuotettua teoriaa neljällä kriteerillä: teorian sopivuus, ymmärrettävyys, yleistettävyyden ja muunneltavuus. Glaser on muuttanut ymmärrettävyys -käsitteen toimivuus -käsitteeksi vuonna 1992. Teorian **sopivuus** tarkoittaa soveltuvuutta sille alueelle, jossa sitä tullaan käyttämään. Tämä teoria kuvaa saattohoidon moniulotteisena vuorovaikutuksellisen prosessin, jossa jokaisella osallisella on oma vaikuttavuutensa. Saattohoidon teorian täytyy olla **ymmärrettävä** ja toimiva saattohoidossa työskenteleville ammattilaisille ja sitä todellisuutta eläville potilaille ja perheille. Kuinka hyvin käsitteellistäminen on onnistunut, jää teorian jatkokehittämisen ja arvioinnin varaan. **Yleistettävyyden** ansiosta teoreettisia käsitteitä on mahdollista soveltaa saattohoidon muuttuviin tilanteisiin. Tämän lisäksi teoria antaa mahdollisuuden tutkia saattohoidon ydintä kokemuksellisuuden kautta erilaisista näkökulmista. Teorian täytyy olla myös **muunneltavissa** osittain niin, että se antaa kontrolloimisen mahdollisuuden. (Cutcliffe 2005, Glaser & Strauss 1967). Teoreettiset käsitteet kuvaavat saattohoidon todellisuutta siten, että yksilöllinen merkityksen antaminen ja muunneltavuus ovat mahdollisia erilaisissa olosuhteissa ja hoitosuhteen sisällöllisissä muutoksissa. Teorian käsitteitä on mahdollista soveltaa myös muihin kuin syöpää sairastaviin ja saattohoitoa tarvitseviin potilaisiin, heidän perheisiinsä ja hoitohenkilökuntaan. Käsitteet ovat sekä analyttisiä että saattohoitoon herkistäviä. Analyttiset käsitteet syntyivät aineistosta substantiivisen- ja teoreettisen koodaamisen kautta. Niiden avulla saattohoito voidaan nähdä moniulotteisena ilmiönä ja ihmisten välisenä vuorovaikutuksena, jossa jokainen osallistuva vaikuttaa toinen toisiinsa. (Glaser & Strauss 1967, Glaser 1978, Kylmä & Juvakka 2012.)

Saattohoidossa olevien potilaiden ja perheenjäsenten lähestyminen oli perusteltua siksi, että he olivat parhaita tiedonantajia tutkimusaiheen kannalta. Tutkimusaineiston keräsin haastattelemalla vapaaehtoisia tiedonantajia. Haastattelutilanne muodostui sanojen lisäksi ilmeistä, eleistä, tunnelmista, hiljaisuudesta, itkusta, kesken jääneistä lauseista ja ajatuksista eli kaikesta siitä, mitä myös saattohoito on. Osa perheistä antoi yhteishaastattelun omasta tahdostaan. On vaikea sanoa, jäikö haastateltavilta tämän vuoksi jotain ilmaisematta. Tutkimustuloksissa on viitteitä siitä, että potilaan ja perheenjäsenen välillä on tarvetta suojella toinen toisiaan. Tämä voi rajoittaa ilmaisua ja siten vaikuttaa tutkimustulosten luotettavuuteen. Haastattelujen kirjoittaminen tekstiksi tyypisti ilmaisua, ja siksi kuuntelin joitakin haastatteluja uudelleen vertaamalla koodituksiani haastattelutilanteiden kokonaissisältöön. Tällä pyrin siihen, että omat näkemykseni eivät ohita osallistujien näkemyksiä ja että autenttinen tilanne säilyi aineistossa ja omassa ymmärryksessäni sekä kirjattuna havainnointilomakkeelle että

tutkimuspäiväkirjaan. Tämä lisää aineistolähtöisen teorian uskottavuutta. (Glaser & Strauss 1967, Glaser 1978).

Tutkimusmenetelmän mahdollisuus tuottaa tietoa pienellä osallistujamäärällä kunnioitti haavoittuvassa elämänvaiheessa olevia potilaita ja perheenjäseniä siten, että tutkimuksesta aiheutuva haitta olisi heille mahdollisimman pieni. Lisäksi henkilökohtainen sitoutuminen tiedonkeruuseen, aineiston käsittelyyn ja analyysiin varmistivat, että osallistujien antamat tiedot olivat vain luvatusi tutkimuskäytössä. Varmistin vielä tutkimushaastattelun lopuksi osallistujien kokemuksia haastatteluhetkestä, jonka tiedonantajat kokivat pääosin hyväksi ja helpottavaksi. Joissakin haastatteluissa potilaan luota oli vaikea lähteä. Kokemus oli osa tilanteen tunnelmaa, jossa potilas oli omassa prosessissaan siirtynyt jo enemmän sisäiseen maailmaansa ja pohdiskeli asioita sitä kautta. Tunnetila saattoi heijastaa potilaan avuttomuutta ja periksi antamista kuoleman edessä, mutta yhtä hyvin se saattoi olla omaa tunnetilaa neuvottomuudesta eli siitä, miten voin lopettaa haastattelun ja mitä voin sanoa.

Tutkijan taitojen vaikutus tulosten luotettavuuteen

Kyky tehdä tutkimusta grounded theory -menetelmällä oli haasteellista siksi, että tutkimusprosessin ymmärtäminen tapahtui tutkimuskokonaisuuden aikana. Työkokemukseni saattohoidossa on tuonut sekä ilmiön tuntemusta että vahvoja käsityksiä siitä, mitä saattohoito on. Erityisen tärkeä analyysin edistymiselle oli vaihe, jossa ymmärsin omien ennakkokäsitysteni merkityksen koodien ryhmittelyssä ja nimeämisessä. Ennakkokäsitysten tiedostamisessa oli tärkeää huomata, että saattohoitokodit edustavat ydintehtävää, parantumattomasti sairaan ihmisen hoitoa ja huolenpitoa ilman kilpailua akuutimpien potilaiden kanssa. Työn lähtökohta on kaikille kuoleman läheisyys. Tutkijana minun oli tärkeää pohtia sitä, voiko hyvä kuolema toteutua tuotetun tiedon avulla saattohoitokodeissa, potilaiden kodeissa ja sairaaloissa ja onko kuolemaan ajautuminen mahdollista hoitopaikoista riippumatta. Grounded theory -menetelmällä tuotetun teorian on aina oltava induktiivista, aineistoon sidoksissa olevaa. Se ei kuitenkaan poissulje sitä, että tutkijalla on aikaisemmin hankittua tietoa tutkimusaiheesta. (Mc Ghee ym. 2007). Teorian aineistolähtöisyyden varmistamiseksi on ymmärrettävä omat lähtökohtansa jotta teoriaan pakottamista ei tapahdu ja voidaan puhua tutkimuskokonaisuudesta, ei pelkästään fragmentoituneesta kuvaamisesta. (Elliott & Jordan 2010)

Ennakkokäsitykseni saattohoidosta ovat enemmän henkilökohtaisella tasolla kuin käsityksiäni tutkijana. On mahdollista, että omilla saattohoitokokemuksilla oli

vaikututuksensa aineiston tulkintaan. Ennakkokäsitysten vuoksi itselle tutut asiat voivat painottua liikaa, jolloin ne vääristävät tulkintaa ja pakottavat osallistujien näkemykset muuhun kuin aineistosta nousevaan teoriaan. Omaa taustaani ja teorian suhdetta analysoimalla oli mahdollista lisätä omaa tietoisuutta näiden asioiden merkityksestä analyysiprosessissa ja niissä painotuksissa, jotka johtivat teorian kehittymiseen ja jonka synnyttämiseen olen tutkijana osallinen. Tutkimusmenetelmän haasteena oli säilyttää analyyttinen mukana oleminen ja riittävä etäisyys aineistoon analyysin mahdollistamiseksi. (Elliott & Jordan 2010, Glaser & Strauss 1967, Mc Ghee ym. 2007, Tracy 2010.)

Ennakkokäsitysten tiedostaminen, julkituominen ja analysoiminen suhteessa teoriaan olivat osa esiymmärrystä kehittyvästä teoriasta. (Flinck 2006). Sen avulla hahmottuivat teoriaa edeltävät rakenteet ja käsitteet nousevasta teoriasta. Esiymmärrys ja tutkimusaiheen tuttuus edistivät saattohoidon moniulotteisuuden ymmärtämistä. (Mc Ghee ym. 2007) Minulle oli luontevaa tarkastella saattohoitoa moniarvoisena, muuttavana ja eri merkityksiä sisältävänä kokonaisuutena tietyn ennalta valitun lähtökohdan sijaan. Teoriassa yhdistyivät keskeisten toimijoiden näkemykset samalla tavalla kuin saattohoidossakin tapahtui. Jokaisen osallisuudella rakennettiin hyvää kuolemaa. (Glaser 1978.)

Tässä tutkimuksessa tutkimusaineisto oli laaja, mikä vähensi mahdollisuutta sisällön muokkaamiseen omista ennakkokäsityksistä lähtien. Pidän mahdollisena, että tutkimusprosessin alussa aikaisemmat tietoni ja kokemukseni vaikuttivat esimerkiksi kategorioiden nimeämiseen ja aineistosta irtoamiseen. Analyysiprosessin aikana käsitteet joko verifioituivat aineiston perusteella tai jäivät pois. Analyysiprosessin kuvaus ja tietoisuus omasta taustasta vähensivät riskiä teoriaan pakottamiseen. Tutkimusprosessin aikana johtopäätökset kehittyivät ja todentuivat aineistolähtöisiksi. Tutkimusprosessin aikana tulin entistä tietoisemmaksi esiymmärryksen ja ennakkokäsitysten vaikutuksesta aineiston tulkintaan. esim. (Flinck 2006, Glaser 1978, Mc Ghee ym. 2007.)

Keräsin tutkimusaineiston sellaisista yksiköistä, joissa saattohoito on pääasiallinen tai merkittävässä roolissa oleva hoitotyön sisältö. Tutkimusympäristöinä toimivat saattohoitokotien potilashuoneet, potilaiden ja perheenjäsenten kodit ja henkilökunnan taukotilat. Tutkimusprosessin aikana tapasin 16 syöpään kuolevaa potilasta, 14 perheenjäsentä ja 15 hoitohenkilökunnan jäsentä heidän todellisissa elin- ja työympäristöissään. Vaikka tutkimuksen painopiste oli kokemuksellisessa prosessissa, en voinut jättää huomiotta hoitoympäristöä enkä hoitojärjestelmää, jotka tulivat osaksi tutkimusta osallistujien

kertomusten kautta. Molemmat vaikuttivat potilaan ja perheenjäsenten elämään saattohoidon aikana samoin kuin hoitohenkilökunnan työn edellytyksiin.

Tutkimustulosten luotettavuuden kannalta on pohdittava, olisivatko tutkimuksen tulokset olleet erilaisia, jos aineisto olisi kerätty ympäri Suomea erilaisilta paikkakunnilta ja millä tavalla palvelujen saatavuus, saattohoidon toistuvuus suhteessa kehittyvään ammattitaitoon, hoidon laatu ja saattohoitoon suunnattujen resurssien määrä olisivat vaikuttaneet tuloksiin.

6.2 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimuksen eettisyyden pohtiminen on ollut osa tutkimusprosessia aiheen valinnasta aina tutkimusraportin kirjoittamiseen saakka. Tutkimusaiheen sensitiivisyys herätti huolen tutkimuksen tarpeellisuudesta ja inhimillisyydestä, jota käsiteltiin tutkimussuunnitelmassa ja Eettisen toimikunnan lausuntopyyntöissä. Aihe herätti tunteita myös potilaissa, perheenjäsenissä ja tutkimusyksiköiden hoitohenkilökunnassa. Eettiset näkökohdat haastoivat vuorovaikutustaitoni, jotta ihmisten kohtaaminen haastattelutilanteissa oli heitä arvostavaa. Tutkimuslupa myönnettiin tutkimusaiheen ajankohtaisuuden ja tarpeellisuuden perusteella. (Kylmä & Juvakka 2012, Louhiala & Launis 2009, Stiel ym. 2010, Tracy 2010.)

Saattohoidon hoitotieteellistä tutkimusta suomalaisessa terveydenhuollossa on tehty vähän, ja tällä tutkimuksella siitä saatiin uutta tietoa. Tutkimus tuo esille saattohoidon moniulotteisuuden ja vuorovaikutuksellisuuden, jossa jokainen osallinen vaikuttaa toinen toisiinsa. Tutkimusaiheen valinta oli eettisesti perusteltua, sillä tutkimuksessa tuotetun tiedon avulla voidaan parantaa saattohoitopotilaan ja perheen hoidon laatua lisäämällä hoitohenkilökunnan osaamista. Lisäksi tutkimus tuo esille saattohoitotyötä tekevän hoitohenkilökunnan työn erityispiirteiden tunnistamisen ja työn edellytyksistä huolehtimisen tärkeyden. samaa mieltä.

Saattohoito on tutkimusaiheena ajankohtainen ja tärkeä. Jokaisella kuolevalla potilaalla ja hänen läheisillään on oikeus hyvään saattohoitoon, ja tämä tutkimus auttaa sekä ymmärtämään potilaan, perheenjäsenten ja hoitohenkilökunnan todellisuutta että muovaamaan hoitokäytäntöjä potilas- ja perhelähtöisiksi. Tutkijana olen sitoutunut tutkimuseettisiin periaatteisiin (TENK 2012). Olin varmistanut tutkimustiedotteen avulla, että tiedonantajat tietävät, mistä tutkimuksesta on kyse. Tutkimustiedotetta muokattiin kotisairaalan toivomuksesta sellaiseksi, että se ei korosta kuolemaa niille potilaille, joille palliativisen hoidon

päätös voi merkitä aktiivista elämää vielä vuosia. Tiedotteessa käsiteltiin myös yksityisyys, luottamuksellisuus ja vapaaehtoisuus. (Finlex 2015, Laki Lääketieteellisestä tutkimuksesta 488/1999). Kävin näitä periaatteita läpi myös haastattelujen aikana, jos haastattelutilanteessa kävi ilmi, että osallistujia ei ollut saanut harkita tarpeeksi kauan osallistumisestaan tutkimukseen.

Olen kuvannut tutkimusraportissa lähtökohtani, ennakkokäsitykseni ja esiymmärrykseni mahdollisimman tarkasti. Saattohoidon valitseminen tutkimusaiheeksi tarkoitti myös omien resurssien arvioimista, kuinka jaksan viedä loppuun saakka emotionaalisesti haastavan tutkimuskokonaisuuden. Työkokemukseni auttoi tutkijana ymmärtämään samaa prosessia, jonka hoitohenkilökunta käy läpi saattohoitotyössä. Tunteiden herääminen haastateltavien kertomuksista, niiden käsitteleminen ja niiden kanssa eläminen olivat osa saattohoidon tutkimisen todellisuutta. (Aho & Kylmä 2012, Tracy 2010). Koska haastattelin itse osallistujat, pystyin tilannekohtaisesti huomioimaan heille psyykkisesti vaikeat hetket ja antamaan niille tilaa ja aikaa.

Kuolevien potilaiden altistaminen tutkimuksille on aina vaatinut hyvin perustellun syyn. On tärkeää, että heikkokuntoista, lähellä kuolemaa olevaa potilasta ei turhaan rasiteta tutkimuksilla. Saattohoidossa on kuitenkin myös niitä, jotka haluavat ja jaksavat kertoa näkemyksistään. Myös kuolemansairailta on oikeus osallistua tutkimukseen, eikä heidän ääntään saa unohtaa tutkittaessa kuolemaa ja kuolemista. (Chapple 2006, Tracy 2010). Tutkimusaineiston muokkasin niin, että siitä ei pysty tunnistamaan ihmisiä nimeltä, ei yksittäisiä sairaaloita hoitopaikkoina eikä etenäkään haastateltavia. Myös lääkeaineiden nimet olen jättänyt kirjoittamatta ja käyttänyt yleiskäsitteitä, kuten kipulääke tai unilääke. Aineisto on sisällöltään rikas. Se kuvaa saattohoitoa tilanteessa elävien näkökulmasta. Aineisto käsittää 45 tutkimushaastattelua, ja siinä yhdistyvät kolmen eri ryhmän näkökulmat saattohoidosta. (Tracy 2010). Tutkimuksen eettisyyttä on myös tutkimusprosessin läpinäkyvyys lukijalle. Olen kirjoittanut avoimesti, millaisen prosessin kautta aineistosta on muodostunut teoria.

Vakava, kuolemaan johtava sairaus potilaan ja perheen kokemuksena on tutkimuksellisesti herkkä ja haavoittuva alue. Tutkimuseettiset ohjeet suojelevat tiedonantajia tarpeettomalta tutkimukselta ja epäeettisiltä lähestymistavoilta, jotka voivat pahimmillaan uhata heidän ihmisoikeuksiaan ja hyvinvointiaan. (WMA 2015, TENK 2012). Rehellinen tieto tutkimuksen tarkoituksesta oli osallistujille lähtökohta antaa vapaaehtoinen ja tietoinen suostumus osallistumisestaan. He saivat myös tiedon siitä, että tutkimukseen osallistumisen sai keskeyttää missä vaiheessa tahansa. Osallistujille ei saa aiheuttaa vahinkoa fyysisesti, psyykkisesti tai

sosiaalisesti. Huolehdin siitä, että tiedonantaja saisi apua hoitoyhteisönsä kautta, jos haastattelu nostaisi mieleen jatkokäsittelyä vaativia vaikeita asioita tai tunteita. (Kylmä ym. 1999, Stevens ym. 2003, Harstäde -Werkander & Andershed 2004). Tutkimushaastattelun aiheuttamaa haittaa oli vaikea arvioida. Osa tiedonantajista oli jännittänyt haastattelua ja haastattelijaa, yöuni saattoi häiriintyä ja joku potilas otti myös kipulääkettä ennen haastattelua. Onko tämä haitta, jota ei saisi syntyä vai onko se osa inhimillistä reagoitua uuteen tilanteeseen? Lisäksi ne, jotka osallistuivat tutkimukseen, pääsääntöisesti halusivat myötävaikuttaa saattohoidon kehittämiseen paremmaksi kuin se haastatteluhetkellä oli. Sama motivaatio tuli esille myös Gaabin (2011) tutkimuksessa, jossa hän haastatteli lapsensa menettäneiden perheitä. Haastattelutilanteissa liikkuminen tai vaikean asian läpikäyminen voi olla myös terapeutista, ja tiedonantajan on mahdollista jatkaa asian käsittelyä omahoitajansa kanssa. Tietooni ei tullut yhdenkään potilaan eikä perheenjäsenen osalta sellaisia käsittelyä vaativia tunnekokemuksia, jotka olisivat johtuneet tutkimukseen osallistumisesta. Myöskään kukaan haastatteluun osallistuneista tai tutkimusorganisaatioiden yhteyshenkilöistä ei ottanut yhteyttä minuun jälkepäin, joten luotin siihen, että tutkimukseen osallistuneet eivät jääneet pohtimaan käsittelyjä teemoja ja osallisuuttaan tutkimukseen, tai he käsittelivät niitä hoitohenkilökunnan kanssa tai he eivät tarvinneet siihen jatkokeskustelua minun kanssani. Potilaiden osalta jatkokäsittelyn mahdollisuutta rajoitti lähestyvä kuolema. He esittivät haastattelun aikana kysymyksiä myös minulle. Kysymykset käsittelivät esimerkiksi kivunhoitoa ja läheisten tarvitsemää tukea saattohoidon aikana. Tällaisissa tilanteissa rohkaisin heitä puhumaan hoitohenkilökunnan ja omahoitajan kanssa mieltä painavista asioista. Haastattelun lopussa kysyin tiedonantajilta, millainen kokemus tutkimushaastattelu oli. Useimpien kokemus oli myönteinen.

Tässä tutkimuksessa potilaat antoivat autenttisen äänen kuolemaa lähestyvän ihmisen hoidolle. Heille kuoleman uhkaan joutuminen oli väistämätöntä todellisuutta. Heidän osallistumishalukkuudestaan kertoi myös se, että vain kunnan romahtaminen ja kuolema oli riittävä syy jättää haastattelu tekemättä. Potilaiden osallistuminen tutkimushaastatteluihin perustui vapaaehtoisuuteen.

Saattohoitotutkimuksessa on tärkeää miettiä tutkimuksen mielekkyyttä ja tarpeellisuutta, koska potilaat ja perheenjäsenet ovat tiedonantajina erityisen haavoittuvassa tilassa. Haavoittuvaa kohderyhmää suojaa tutkimuseettiset ohjeet ja laki potilaan oikeuksista tutkimuksessa kuten laki lääketieteellisestä tutkimuksesta (Finlex 2015), ohjeet hyvästä tieteellisestä käytännöstä (TENK 2012) ja vuonna annettu Helsingin Julistus (WMA 2015), jossa erityisesti korostetaan potilaan etua

tutkimuksessa. Ennen tutkimuksen aloittamista tutkimussuunnitelman arvioi Pirkanmaan sairaanhoitopiirin Eettinen toimikunta, jossa eettisyyttä tarkasteltiin kriittisesti. Aiheen sensitiivisyydestä johtuen saattohoitotutkimuksessa on tärkeää miettiä tutkimushaastattelun ajankohtaa. Tärkeintä on olla selvillä siitä, milloin tiedonantajat ovat valmiita kertomaan näkemyksistään. (Stevens ym. 2003). Esivalintaa tehneille hoitotyön ammattilaisille siitä, milloin ihminen on ”tarpeeksi saattohoitopotilas” ja milloin ei, tuli välillä hankala kysymys. Ihminen on kuitenkin jakamaton kokonaisuus sairastumisesta kuolemaan saakka, eikä psyykkinen, sosiaalinen ja henkinen prosessi kuolemaan valmistautuessa taivu määriteltyihin aikaraameihin. Silloin kun voimia vielä on, on puhuttava ja tehtävä se, minkä aiheelliseksi katsoo. Kuoleman läheisyys ei myöskään automaattisesti rajaa ihmisiä tutkimuksen ulkopuolelle. Kuolevalla ihmisellä on samanlainen oikeus tuoda näkemyksensä esille kuin muillakin ihmisillä. Tärkeintä on, että tutkimus tapahtuu heidän ehdoillaan. (Schrems 2014.) Kuudelletoista potilaalle yksi tärkeä tehtävä ennen kuolemaa oli osallistua tähän tutkimukseen. (Aho & Kylmä 2012.)

6.3 Tulosten tarkastelu

Tarkastelen tutkimustuloksia suhteessa aiempaan tutkimustietoon ja vaihtoehtoihin teorioihin palliatiivisesta- ja saattohoidosta. Tein uuden kirjallisuushaun alkuvaiheen hakuprofiililla Cinahl -tietokantaan. Tuloksena oli 28 tutkimusta, joista valitsin 11 samoilla kriteereillä kuin tutkimuksen alkuvaiheessa. Lisäksi etsin tutkimuksia englanninkielisillä termeillä, joita johdin teorian käsitteiden kautta. Kun karsin pois päällekkäisyydet, jäi 24 artikkelia. Loput artikkeleista on haettu käsihakuna. Tutkimuksessa analysoin saattohoidon prosessia kolmen erilaisen ryhmän näkemyksinä ja ne yhdistyivät ydinkategoriassa ”kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtaavassa ja ohittavassa saattohoidossa”. Ydinkategoriaan liittyi kuusi teoreettista käsitettä: kuoleman uhkaan joutuminen, kuoleman läheisyyden säätelyminen, elämän jatkaminen, kuolemaan saattaminen, surun kanssa eläminen ja kokemuksen käsitteleminen. Ydinkategoria kuvaa vuorovaikutuksellisen prosessin potentiaalisia mahdollisuuksia. Tarkastelen tuloksia ensin ydinkategorian, hyvän kuoleman ja kuolemaan ajautumisen käsitteiden kautta. Sen jälkeen kuvaan tuloksia keskeisten käsitteiden kautta suhteessa aiempaan tutkimustietoon ottaen huomioon sen, että aiemmin kolme eri näkökulmaa yhdistävää tutkimusta ei kirjallisuuskatsauksen mukaan ole tehty. Tutkimuksen tarkoitus oli tuottaa saattohoitoon uusi näkökulma, jolloin aiemmin tuotettu

tutkimus liittyy osina teorian käsitteisiin. Saattohoidon kuvaaminen kuoleman todellisuutta kohtaavana ja ohittavana antavat saattohoidosta laajemman kuvan kuin sen ideaaliset kuvaukset ovat aiemmin antaneet. Saattohoidon ideaalin rinnalla on tärkeää tulkita myös negatiot, joita ei mielellään tuoda esille tai julkaista tutkimustuloksissa. Saattohoidon kokonaisuuden kannalta on tärkeää, että ymmärrämme jokaisen osallisen vaikutuksen saattohoidon hoitotuloksiin. Yhtä tärkeää on katsoa palvelujärjestelmämme mahdollisuuksia edistää tai estää saattohoidon toteutumisen tasa-arvoisena joka puolella Suomea. Tutkimuksessani tuotettu teoria toimii itsessään hoitotyön struktuurina. Yksittäinen hoitaja voi soveltaa teoriaa hoitosuhteessa potilaan ja perheen kanssa. Siihen voi myös liittää hoitajan osaamista vahvistavaa tietoa esimerkiksi oireiden hoitamisesta. Strukturoidut mallit toimivat hoitotyön apuvälineinä, jos ne eivät ole mekaanisesti toteutettuja.

Teoria kuvaa vuorovaikutuksellisen prosessin, jossa jokainen osallistuja vaikuttaa omalla panoksellaan siihen, toteutuuko hyvä kuolema vai kuolemaan ajautuminen. Nämä käsitteet kuvaavat vain ääripäitä, useimmiten kokemus jäänee näiden välimaastoon. Teoria on viitekehys, jonka avulla saattohoitotyötä tekevät voivat tunnistaa sosiaalisen perusprosessin sellaisena, kuin se jokaiselle potilaalle on mahdollista hänen ainutkertaisessa todellisuudessaan. Potilas ja perheenjäsen voivat kohdata kuoleman, luopumisen ja surun ensimmäisen kerran elämässään. Heille ei voi asettaa vaatimuksia, miten he tässä tilanteessa pystyvät asioita käsittelemään. Hoitohenkilökunnan taito vastaanottaa potilaan ja perheen ahdistus ja hätä vaikuttaa heidän kokemukseensa saattohoidosta. Vuorovaikutusprosessissa jaettu ymmärrys, tieto ja lohdutus voivat helpottaa potilasta ja perhettä kohtaamaan kuoleman läheisyyden ja potilaan kuoleman. Tässä vuorovaikutusprosessissa on merkittävää, millaisen näkemyksen ja osaamisen kautta hoitohenkilökunta kohtaa potilaan ja perheen kysymykset, näkemykset ja tunteet suhteessa omaan ammattitaitoonsa.

Tarkastelen tässä tutkimuksessa tuotettua teoriaa suhteessa aiempiin palliatiivisesta hoidosta esitettyihin teorioihin. Saattohoidon ymmärtäminen ihmisten välisinä suhteina ja merkityksinä vahvistuu Dobratzin (2011) tutkimuksessa, jossa Royn adaptaatiomallin mukaan sosiaalinen tuki on yhteydessä rooleihin ja keskinäiseen riippuvuuteen. Roolin muuttuminen elämänloppuvaiheessa elävästä kuolevaksi on yhteydessä muihin ihmisiin ja huolenpitoon. Tämä huolenpito on molemmin suuntaista. Merkitysten etsiminen ja uudelleen arviointi jatkuu kuolemaan saakka. Vaikka kuoleva ihminen tarvitsee sairautensa edetessä paljon apua toisilta ihmisiltä, on hänen saatava huolehtia

itsestään niin kauan kun se on hänelle mielekästä. Omista tarpeistaan huolehtiminen on tärkeää myös perheenjäsenelle ja hoitohenkilökunnalle. Usko selviytymiseen ja luottamus omiin taitoihin on olennaista saattohoidon toteutumisessa. Tämä näkemys yhdistyi Desbiensin ym. (2011) tutkimuksessa, jossa hoitohenkilökunnan kyvykkyys ja luottamus omiin taitoihinsa vaikuttavat hoitotyöhön ja siten hoidon laatuun. Vuorovaikutuksen merkitystä vahvisti myös humanistinen teoria, jossa hoitotyö tarkoittaa jaettua yhdessä olemista ja yhdessä tekemistä (Wu & Volker 2011). Hoitotyö on myös saattohoidossa jakamaton kokonaisuus (Reed 2010), jossa vaikuttaa hoitohenkilökunnan tietoisuus, intentionaalisuus ja aito läsnäoleminen tässä hetkessä potilaan kanssa. McLeod-Sordjan (2013) tutkimuksessa kuoleman kieltämisestä sen hyväksymiseen todettiin, että kuoleman hyväksymiselle ei ole suoraa linjaa. Haasteena keskusteluille on yhteisen kielen löytyminen ja potilaan lähtökohdat huomioiva viestintä. Hornen ym. (2012) tutkimuksessa persoonan eheyden säilyttäminen kuoleman kohtaamisessa oli tärkeää. Syöpäpotilaat halusivat elää mahdollisimman normaalisti eivätkä keskustella kuolemasta. Potilaan kuolemaan liittyvien asioiden järjestämisestä ja kuoleman vaikutuksesta perheeseen oli sen sijaan tärkeä keskustella. Potilaan ja perheen eheys voi särkyä ja kärsimys lisääntyä, jos heitä painostetaan keskustelemaan asioista, joihin he eivät ole valmiita. Hoitohenkilökunnalta vaatii erityistä herkkyyttä tulkita potilaan ja perheen viestintää, jotta pakottavaa kuolemakeskustelua ei tarvitse käydä. Kuoleman käsittelemistä voidaan helpottaa myös siten, että huomio kiinnitetään elämän tarkoitukseen. Kangin ja Kimin (2015) tutkimuksessa logoterapeuttisella lähestymistavalla pystyttiin parantamaan nuorten aikuisten elämänlaatua ja ymmärtämään elämäntarkoitusta etenevän syövän kanssa. Tässä on yhteys kuoleman vaikeuden lievittämiseen, jossa kohtaaminen on tosiasioiden tunnustamista ja ohittaminen mielekkään tasapainon hakemista kuoleman todellisuudessa. Pestingerin ym. (2015) tutkimuksessa ihmisen ilmaisema toive kuoleman kiirehtimisestä on yksi äärimmäinen tapa sopeutua omaan kuolemaansa. Toiveen kuuleminen ja sen kunnioittaminen riittää potilaille, he eivät odota sen ymmärtämistä eivätkä kuoleman jouduttamista.

Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuvaa koko sairausprosessia sairauden alusta kuolemaan saakka. Se voi olla vaikea kaikille osallisille tai erityisesti jollekin heistä. Kuoleman vaikeus liittyy vaikeaan sairauteen, elämän kesken jäämiseen, luopumiseen ja saattohoidon sisältöön. Useimmille syöpäpotilaille kuolemaan liittyy koettua vaikeutta, vaikka kuoleman hetki sinällään voi sisältää helpotusta kärsimyksen päättyessä tai uuvuttavan saattohoidon loppuessa. Perheenjäsen voi

jopa toivoa kuoleman jo tulevan. Ajatuksiin liittyi sekä syyllisyyttä että halua jatkaa elämää eteenpäin. Potilaan näkeminen sairaudesta kärsivänä asetti myös elämän merkityksellisyyden uuteen valoon. Toive, ettei tarvitse ”kitua pitkään” nousi esille myös potilailta itseltään. Toivo rauhallisesta kuolemasta kilpistyi sanoihin ” saisin vain nukahtaa tästä elämästä”.

Saattohoitotodellisuuden kohtaaminen ja ohittaminen hakevat tasapainoa vuorovaikutussuhteiden dynaamisessa liikkeessä. Se tarkoittaa kuoleman läheisyyden säätelystä hoitosuhteesta ja suhteesta toisiimme. Hoitohenkilökunta auttaa potilasta ja perheenjäseniä kohtaamaan heidän todellisuutensa mutta ei voi pakottaa siihen. Tilanteen tulkinta auttaa ohittamaan keskustelun aiheen sillä hetkellä ja jättää mahdollisuuden auki palata asiaan sopivammalla hetkellä. Hoitohenkilökunnan rohkeus tunnustella asioita on tärkeä. Hoitohenkilökunta ei saisi ohittaa saattohoidon kysymyksiä, vaikka niin tapahtuu esimerkiksi oman kuoleman pelon ja osaamiseen liittyvien puutteiden takia. Joskus ohittaminen johtuu siitä, että hoitohenkilökunnan omassa elämänhistoriassa on tapahtuma, joka vaikeuttaa tai jopa estää kohtaamasta saattohoitopotilasta ja hänen perhettään.

Hyvä kuolema saattohoidon tavoitteena ei ole tässä tutkimuksessa ideaalimalli vaan mahdollisuus yksilölliseen ja perhekohtaiseen prosessiin kuoleman merkityksellisyyttä hakien. Hyvä kuolema on kaikki sitä, mitä potilas ja perhe prosessissaan tarvitsevat. Se sallii etsimisen ja epäilyn, svannot ja sattumukset, siis kaiken sen, millä potilas ja perhe kulkevat kohti vääjäämättömän kuoleman toteutumista. Hyvä kuolema on täynnä lohdutusta ja toivoa, uskoa siihen, että kuolemasta huolimatta ketään ei hylätä eikä jätetä yksin. Hyvän kuoleman toteutumisen mahdollisuus lisääntyy, jos hoito on potilas- ja perhelähtöistä, hoitohenkilökunta on saattohoitoon koulutettu ja osaa hyödyntää moniammatillista yhteistyötä (Beckstrand ym. 2012). Puhuminen sairaudesta ja kuolemasta on vaativaa ja siksi hoitohenkilökunnan vuorovaikutustaidot ovat keskeisiä. Tärkeää on sovittaa keskusteleminen potilaan ja perheen mahdollisuuteen ymmärtää ja vastaanottaa tietoa. (Clayton ym. 2014, Goldsmith ym. 2013). Kuolevan potilaan hoidon koordinointi ja annetun hoidon jatkuva arviointi on myös tärkeää hyvän kuoleman tavoittelussa. (Singer ym. 2015, Mayland ym. 2014, Choi ym. 2013)

Kuolemaan ajautuminen kuvaa saattohoitotodellisuutta, josta ihmisen kohtaaminen puuttuu. Potilas ei tiedä kuolevansa, jolloin hän ei voi valmistautua kuolemaansa eikä edes valita valmistautumistaan. Kasvojen kääntäminen pois kuolevasta ihmisestä on ihmisen hylkäämistä. Potilas kääntää kasvot pois myös itsestään. Kuolemaan ajautumista voidaan ehkäistä tunnistamalla kuolemaa lähestyvät potilaat ja heidän tarpeensa ajoissa. Beernaert ym. (2014) kuvasivat

potilaan hoidon esteiksi kommunikaatiovaikeudet potilaan, perheen ja hoitohenkilökunnan välillä. Yhteinen päätöksenteko ja oikea-aikainen saattohoitoon siirtyminen ehkäisee kuolemaan ajautumista ja saattohoitoon liittyviin kriisitilanteisiin joutumista. (Waldrop 2014). Kuoleman ahdistavuus voi tunnistamattomana haitata hoitohenkilökunnan työtä ja siten edistää kuolemaan ajautumista. Petersin ym. (2013) tutkimuksessa kuolemasta keskusteleminen oli helpompaa potilaan kuin perheenjäsenten kanssa. Kuoleman ahdistavuus voi haitata erityisesti nuorta hoitohenkilökunnan jäsentä, jolla on vähän työkokemusta. Kuolemaan ajautumisen mahdollisuutta edistää myös hoitohenkilökunnan kokema kiireisyys työssä (Nagington ym. 2013).

Kuoleman uhkaan joutuminen on ymmärrettävissä eri tavoin potilaan, perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta. Potilaat ja perheenjäsenet kokivat kuoleman uhkaa syöpäsairauden oireilun alettua, varhain ennen varsinaista kuoleman hetkeä. Syöpään sairastumisen aiheuttamaa kuoleman uhkaa ovat kuvanneet omissa tutkimuksissaan myös James ym. (2007) ja Leino (2011). Kuoleman uhka yhdistää potilasta, perheenjäsentä ja hoitohenkilökuntaa, vaikka tosiasiallisesti ainoastaan potilaan eksistenssi fyysisenä ihmisenä päättyy. Kuoleman uhka on sidoksissa tiedon saamiseen, sen merkityksen käsittelemiseen ja elämönhallinnan tunteeseen. Tiedon tärkeyttä vahvistaa aiempi tutkimus, esimerkiksi Hebert ym. (2009b), Potinkara (2004) ja Shield ym. (2010). Vaikka tiedon kertominen on vaikeaa, McLennon ym. (2013) ja Nakajima ym. (2012) kannustavat siihen omissa tutkimuksissaan. Lääkärin antama rehellinen tieto loi pohjan hoitohenkilökunnan työlle. Yhteinen todellisuus helpotti myös yhteistyötä kaikkien osapuolten välillä. Perhekohtainen räätälöity tieto ja asian uudelleen käsittelyn mahdollisuus tuovat potilaalle ja perheelle mahdollisuuden suunnitella elämäänsä eteenpäin. Elämän hallinnan tunnetta lisää yhteisymmärryksessä sovitut hoitolinjat ja potilaan päätösten tukeminen. Ahn ym. (2013) tutkimuksessa tiedon saaminen oli yhteydessä myös päätöksentekoon, potilaan autonomian säilymiseen ja hyvään kuolemaan. Tulosten perusteella tiedon saaminen on ensimmäinen askel ymmärtää elämän rajallisuutta. Tiedon ymmärtäminen sen sijaan vaatii aikaa ja jatkokeskusteluja. Tieto aiheuttaa hämmennystä, epävarmuutta, pelkojen aktivoitumista ja tulevaisuuden menettämistä. Kuten Brown ja de Graaf (2013) totesivat, tulevaisuus näyttäytyy ristiriitaisena, monimutkaisena ja muuttavana, jossa potilasta ei enää ole. Tiedon kertomista ja käsittelyä helpottamaan on olemassa myös strukturoituja malleja, joiden avulla tiedonantaja ja - vastaanottaja pystyvät käsittelemään läheisen sairauteen liittyviä vaikeitakin osa-alueita. (Hebert ym. 2009 a). Tämä tutkimus vahvistaa tiedon saamisen tärkeyden potilaalle ja

perheelle, koska kuoleman tietoisuuden herättyä potilas- ja perhelähtöinen asian käsittely on mahdollista. (Glaser & Strauss 1970).

Tiedon kertomatta jättäminen toistaa Linkolan (1981) tutkimuksessa todettua asiaa: sairaalassa kuolemaa ei ole, vaan potilas menehtyy kesken hoidon. Tämä paradoksi esiintyy edelleen potilaiden kertomuksissa tiedon kertomisen vaikeudesta.

Tässä tutkimuksessa osa potilaista ei saanut tietoa riittävästi tai riittävän ajoissa. Abarshin ym. (2011) tutkimus osoitti, että lääkärit siirsivät elämän loppuun liittyvistä asioista keskustelemista hyvin lähelle potilaan kuolemaa. He keskustelivat enemmän fyysisistä oireista, diagnoosista ja psyykkisistä ongelmista ja vähemmän henkisistä ja sosiaalisista kysymyksistä. Keskustelujen sisältöön vaikuttaa myös potilas itse. Miccinesin ym. (2012) tutkimuksessa potilaat halusivat keskustella tilanteensa huonontumisesta ja ehdotetuista hoitovaihtoehdoista. Toisille potilaille omaan rauhaan vetäytyminen oli tärkeää. Nakajima ym. (2012) totesivat myös, että potilas voi kieltäytyä ottamasta vastaan huonoja uutisia. Jos todellisuuden hyväksyminen on vaikeaa potilaalle, se on huomioitava myös kerrottaessa sairaudesta. Myös Kim ym. (2013) korostivat tutkimustuloksissaan, että tiedon kertomista on arvioitava potilaan vastaanottokyvyn kannalta eikä hänen psyykkisiä suojautumismekanismejaan pidä horjuttaa. Hoitohenkilökunnalle kuoleman uhassa työskenteleminen oli harkittu päätös. Yhtä lailla kuolema voi olla juuri se, mitä ei haluta työssä kohdata. Kuoleman kohtaaminen työssä ei aina ole yksittäisen hoitajan valinta. Suurin osa saattohoitoa tarvitsevista kuolee sairaaloissa, joten kuolevien potilaiden hoitaminen on osa hoitotyötä myös niille hoitotyöntekijöille, jotka eivät ole valinneet kuolemaan saattamista ammatikseen. Riippumatta hoitopaikasta hoitohenkilökunnan yksi keskeinen tehtävä on tukea perheenjäseniä vaikeassa tilanteessa tarjoamalla oikea-aikaista, rehellistä ja totuudenmukaista tietoa. Aiempi tutkimus vahvistaa tämän tuloksen. (Potinkara 2004). On tärkeää, että hoitohenkilökunta resonoi herkästi potilaan ja perheen tarpeisiin.

Kun saattohoitoon osalliset jäivät vaille tietoa sairauden tilasta ja ennusteesta, he jäivät epätietoisuuteen, joka heikensi perheen tunnetta hallita omaa elämäänsä. Epätietoisuus kasvatti epäluottamusta hoitohenkilökuntaa ja hoitoyhteisöjä kohtaan. Tämä heijastui potilaan asian voimallisena ajamisena, kuten Shield ym. (2010) totesivat tutkimuksessaan. Epäluottamus hoitopaikkoja kohtaan tuli esille omassa tutkimuksessani kaikkien osallistujaryhmien kautta. Siihen liittyi ennakkokäsityksiä hoitopaikkoja kohtaan ja pelkoa, että potilas ei saa tarvitsemaansa asianmukaista hoitoa. Aikaisemmassa tutkimuksessa potilaan mahdollisuus valita hoitopaikkansa oli yksi hyvän saattohoidon tunnusmerkeistä. Saattohoitokodissa pystyttiin huomioimaan sairaalaa paremmin potilaan ja perheen

tarpeita Addington -Hallin ja O' Callahan (2009) tutkimuksen mukaan. Saattohoito on myös osittain kulttuurispesifistä (Frey 2013) ja siksi räätälöitävä myös erilaisista kulttuureista tulevien saattohoitopotilaiden ja heidän läheistensä tarpeiden mukaisesti. Kotona annetun saattohoidon todettiin parantavan potilaan ja perheen tyytyväisyyttä hoitoon. (Candy ym 2011.) Tässä tutkimuksessa ei tutkittu saattohoitoa sairaalan osastoilla vaan kotisairaalassa ja saattohoitokodeissa. Sairaalahoitoon liittyvät potilaan ja perheenjäsenen kokemukset ajoittuivat sairauden diagnosointivaiheeseen, hoitojen saamiseen ja jatkohoidon järjestämiseen. Osa hoitohenkilökunnasta oli aiemmin työskennellyt sairaaloissa, joissa hoidettiin saattohoidossa olevia potilaita. Heidän näkemyksensä sairaalasaattohoidosta eivät olleet aina myönteisiä. Kun sairaalassa hoitaminen ja hoiva nähdään erillisinä asioina, jää saattohoitotyöhön tarvittava ymmärtävä orientaatio tehtävien tekemisen jalkoihin. (Anderson ym. 2013, Laakkonen 2004.) Sairaala voi myös olla turvallinen paikka saattohoidossa olevalle potilaalle. Luottamus, turvallisuus ja osallisuuden kokemus ovat potilaiden mielestä tärkeitä sairaalahoidossa. (Harstade -Werkander & Andershed 2004.) Saattohoidon onnistuminen sairaaloissa on riippuvainen myös siihen osoitetuista resursseista ja ajasta, jonka potilas siellä viettää. Hoitopaikan valitseminen on sidoksissa asuinpaikkakunnan palvelutarjontaan, mikä harvaanasutussa Suomessa on keskeinen kysymys.

Kuoleman kohtaaminen on tänäkin päivänä suuri haaste parantamiseen keskittyvälle terveydenhuoltojärjestelmälle. Saattohoitosuositukset (2010) ohjeistavat saattohoidon toteuttamisen perusterveydenhuoltoon ja sairaalaympäristöön. Potilaan ja perheen tarpeista lähtevä saattohoitotyö ei ole sairaalassakaan mahdotonta, mutta vaikeaa se voi olla, koska paneutuminen potilaan ja perheen tarpeisiin vie aikaa ja vaatii näkemystä muidenkin asioiden tärkeydestä kuin varsinaisen sairauden hoitamisesta. Saattohoidon syvällinen ymmärtäminen koko perhettä koskettavana tapahtumana ei tämän tutkimuksen tulosten perusteella ole aukotonta. Perheiden osallisuuden tärkeys ja läsnäolon mahdollistaminen sairaalahoidon aikana on todettu jo aiemmin pienten lasten osalta, joiden sairastuminen on koko perhettä koskeva tilanne. (Lehto 2004.)

Kuoleman uhkaavuus ei ole pelkästään itse kuolemassa. Sen mahdollisuus uhkaa perheen eheyttä rikkoen sitä, mikä on kullekin perheelle ainutlaatuisista ja tärkeää. (Jussila 2006). Aiemmissa tutkimuksissa on myös todettu, että vakava sairaus ja kuoleman uhka pakottavat perheen etsimään keinoja elää tässä muuttuvassa todellisuudessa. (Duggleby ym. 2010, Åstedt -Kurki 2010). Kuoleman uhkaan joutuminen horjuttaa ihmisen käsitystä kuolemattomuudesta. Kuoleman uhka

päätyy vasta kun potilas kuolee. Se voi olla helpottavaa potilaalle itselleen, perheenjäsenelle ja hoitohenkilökunnalle.

Kuoleman läheisyyden sääteleminen on kuolemaan ja kuolemiseen liittyvän kärsimyksen lievittämistä itsessä ja toisissa. Kuoleman läheisyyden sääteleminen on mahdollista sen jälkeen, kun potilaalla on totuudenmukainen käsitys omasta tilanteestaan. Kuolema tulee henkilökohtaiseksi itselle tapahtuvaksi todellisuudeksi, se vaatii kannanottoa ja tulevaisuuden suunnittelemista. Potilaalle itsenäisyyden menettäminen oli vaikeaa. Hoitohenkilökunnan ymmärrys luopumisen vaikeudesta lievittää riippuvaisuutta hoidosta ja lisää mahdollisuuksia kokea elämä hyväksi kuoleman läheisyydestä huolimatta. Tutkimustulokset ovat samankaltaisia Erikssonin ja Andershedin (2008) tulosten kanssa. Kuoleman henkilökohtaisuutta voi ilmentää kannanotto myös hiljaisen kuoleman puolesta, jossa kuolema vain tapahtuu.

Hoitohenkilökunnalle ja perheenjäsenille on tärkeää nähdä jokaisen ihmisen yksilöllinen tapa elää viimeiset elinviikkonsa ja kuolla niin kuin on toivonut. Potilaan toiveiden mukainen kuolema voi jäädä toteutumatta siksi, että saattohoidosta yritetään tehdä täydellinen suorite. Elämän ei tarvitse tulla valmiiksi, vaan se saa jäädä kesken. Lopulta vasta kuoleman tapahduttua pystytään näkemään, kuinka paljon keskeneräisyyttä itse kenenkin kuolema jättää jälkeensä. Kuolevan ihmisen lähellä myös läheiset ja hoitohenkilökunta näkevät kuolemisen vääjäämättömyyden. Tässä tutkimuksessa vahvistui käsitys, että luottamuksellinen hoitosuhde potilaan, perheen ja hoitohenkilökunnan välillä edesauttaa keskustelua sairaudesta ja kuolemasta, ja totuttaa elämään sairauden kanssa. Hoitohenkilökunnan roolia suhteessa potilaan ja perheen sosiaaliseen hyvinvointiin ovat tutkineet aikaisemmin Prince-Paul (2008) ja Spichiger (2009), jotka vahvistivat hoitohenkilökunnan merkitystä potilaan ja perheen dialogin edistäjänä saattohoidon aikana.

Perheenjäsenelle läheisen saattohoito oli sekä palkitsevaa että uuvuttavaa. Kangin ym. (2013) tutkimuksessa hoitamiseen liittyvä uupumus ja rasittuneisuus eivät vähentäneet läheisen hoitamisessa koettua palkitsevuutta vaikka Song ym. (2012) totesivat heidän fyysisen ja psyykkisen terveytensä alentuvan hoitamisen aikana suhteessa muuhun väestöön. Aiemman tutkimuksen mukaan perheenjäsenestä huolehtimisen raskaus voi oireilla somaattisina sairauksina, ahdistuneisuutena ja masennuksena. (Thomas ym. 2010.) Oma tutkimukseni vahvisti näitä tutkimustuloksia. Perheenjäsenten kokema ahdistuneisuus ja uupumus olivat käsin kosketeltavaa todellisuutta erityisesti niille, jotka olivat kantaneet hoitamisen taakkaa pidempään. Perheenjäsenten voimattomuus ja syrjään

jäämisen tunne jää usein huomaamatta (Clark ym. 2011). Tuen antaminen omien tarpeiden huomioonottamiseksi on tärkeää kaikille niille, jotka ovat sidoksissa potilaan hoitamiseen. Leowin ym. (2015) tutkimuksen mukaan perheenjäsenet myös hyötyvät heille kohdennetusta ohjauksesta.

Kuoleman etäännyttäminen, kieltäminen ja elämän jatkaminen niin kuin kuolemaan johtavaa sairautta ei olisi, on kuoleman todellisuutta ohittavaa. Tämän lähtökohta voi olla yksilöiden tavassa pitää kuoleman käsittelyä merkitykseltään vähäisenä, tietoisessa päätöksessä olla käsittelemättä tai kyvyttömyydessä käsitellä asiaa kenenkään kanssa. Organisaatiossa kuoleman todellisuuden ohittaminen on taistelua parantumattomia sairautta vastaan, jolloin kuolevan ihmisen hoidon ja perheen tuen tarpeet eivät tule kohdatuiksi. Julkisen terveydenhuollon rooliin ovat kiinnittäneet tutkimuksissaan huomiota Becker ym. (2014) ja Kaasalainen ym. (2014). Tutkijat toteavat, että kuolevien potilaiden hoitaminen ja perheen kohtaaminen eivät toteudu nykyjärjestelmässä riittävän sensitiivisesti, minkä oma tutkimukseni myös vahvistaa.

Kuoleman läheisyyden säätelyminen on hoitohenkilökunnalle erittäin tärkeä osa ammattitaitoa. Aloittaessaan saattohoitotehtävää hoitohenkilökunnalla ei ole vielä suojaavaa kokemusta siitä, kuinka syvälle potilaan ja perheen kysymyksiin ja tunnekokemuksiin voi mennä. Samankaltaisia havaintoja tuli esille Broomin ym. (2015) tutkimuksessa. Ammatillisen rajan löytäminen on vaikeaa ja tapahtuu yleensä jonkinlaisen kriisin kautta. Kun raja löytyy, hoitohenkilökunta vapautuu auttamaan potilasta ja perhettä heidän tarvitsemallaan tavalla. (Ellington ym. 2012). Kuoleman läheisyys itsessään kumuloituu hoitohenkilökunnan kokemusmaailmaan ja voi aiheuttaa todellisuuden vääristymistä. Sairastumisen pelko voi olla työtä rajoittavaa ja työyhteisöllistä keskustelua vaativaa. Kuoleman tuleminen liian lähelle voi johtaa alakuloisuuteen ja toivottomuuteen, jotka pitkään jatkuessa altistavat masennukselle. Toisaalta hoitohenkilökunta säätelää kuoleman läheisyyttä itsessään elämällä vahvasti omaa arkeaan. Tutkimustuloksia vahvistaa aiempi tutkimus. Lipposen (2006) mukaan hoitajat säätelävät tietoisuudellaan ja omalla toiminnallaan kuoleman läheisyyttä potilaassa ja perheessä samalla kun säätelävät omaa distanssiaan suhteessa kuolemaan. Saattohoitoon liittyvä epävarmuus johtuu sairaudesta, vuorovaikutuksellisen prosessin haasteellisuudesta ja osaamiseen liittyvistä puutteista. Tämä tutkimus kuvaa saattohoidon kokonaisuutta ja auttaa siten teorian tuottaman tiedon avulla ymmärtämään kuoleman vaikeutta ilmentäviä tekijöitä potilaan ja perheen hoitotyössä. Samaan johtopäätökseen tulivat myös Andrews ja Nathaniel (2009) tutkimuksessaan tiedon merkityksestä

hoitotyöntekijöille ja hoidon laadulle. Kuoleman läheisyys näyttää vahvistavan halua elää jäljellä oleva yhteinen elämä niin hyvin kuin mahdollista.

Elämän jatkuminen tarkoittaa saattohoidon osallisten avuntarpeiden tunnistamista, niihin vastaamista pitämällä huolta itsestä ja toisista ja voimavarojen vahvistamista. Elämän jatkuminen on mielekkäitä tekoja sen tunteen voimistamiseksi, että voi elää elämänsä loppuun saakka. Vaikka tavoite on hyvä, on se myös kaksisuuntainen. Elämän jatkuminen mahdollistaa myös kuoleman todellisuuden ohittamisen ja jopa emotionaalisen hylkäämisen tilanteissa, jossa olisi mahdollista kohdata kuolemaan liittyvät tunteet itsessä ja toisessa. Tasapainon löytyminen voi olla vaikeaa mutta ei mahdotonta. Ihminen elää elämänsä loppuun saakka kuoleman tietoisessa läsnäolossa. Hän elää elämänsä loppuun saakka myös silloin, kun ei tunnusta kuolemaa osaksi omaa todellisuuttaan.

Elämän jatkuminen liittyy tapaan, millä potilasta, perhettä ja hoitohenkilökuntaa autetaan saattohoidon aikana. Saattohoito ei ole pelkästään tiettyjen toimien tekemistä tai tekemättä jättämistä vaan myös sitä ainutkertaisuutta, jolla osalliset käsittelevät kuoleman läheisyyttä. Yksilöllisen avuntarpeen tunnistaminen ja siihen vastaaminen koskee kaikkia osallisia, vaikka se tunnistetaan helpoiten potilaan hoitoa koskevaksi lähtökohdaksi. Tässä tutkimuksessa potilaat olivat halukkaita tekemään asioita, jotka auttoivat heidän selviytymistään päivittäisistä askareista ja jotka saivat heidät tuntemaan itsensä arvokkaiksi ihmisiksi sairaudesta ja kuoleman uhasta huolimatta. Parhaimmillaan jokainen potilasta auttava teko liittyi hoidon kokonaisuuteen, jonka tavoitteena oli ihmisen eheyden ja arvokkuuden säilyminen. Aiempi tutkimus ihmisarvoisesta hoitamisesta ja kohtelusta sitovat myös hoitohenkilökunnan sisäistetyn arvoperustan samaan kokonaisuuteen, kuten Nåden ja Eriksson (2004), Sabatino ym. (2014) sekä Trangvåg ym. (2013) ovat tutkimuksessaan tuoneet esille.

Fyysinen hoitaminen on erottamaton osa ihmisen kohtaamista. Se rakentaa pohjaa luottavaiselle hoitosuhteelle, joka mahdollistaa potilaan henkisen tuskan jakamisen hoitohenkilökunnan kanssa. Hoitamisen tapa kunnioittaa ihmistä kohtelemalla hänen kehoaan lempein ottein lisäkärsimystä tuottamatta. Aiemmassa tutkimuksessa on todettu, että eksistentiaalisten kysymysten pohtiminen toteutuu parhaiten luottamuksellisessa hoitosuhteessa omanhoitajan kanssa. (Lipponen 2006.) Huolen pitäminen toisista tuo emotionaalista tyydytystä niin potilaille kuin perheenjäsenillekin. Hoitovastuun ottamiselle on erilaisia motivaatioita: joillekin valinta oli itsestäänselvyys ja toisille velvollisuus. Osa hoitovastuun valinneista myös aktiivisesti järjesteli työstä vapaata ja hoiti läheistään joskus jopa oman

perheen kustannuksella. Näille valinnoille muodostui myös arvo, sillä toisella tavalla valinnut ei ehkä näyttäytynyt yhtä hyvän perheenjäsenen roolissa.

Saattohoitotodellisuuden kohtaaminen ensimmäisen kerran läheisen sairastuttua vähentää perheenjäsenen voimavaroja, koska he eivät pysty kokemuksellisesti arvioimaan sitä, kuinka vaativaksi saattohoito voi muodostua. Läheisestä ihmisestä luopuminen, hoitovastuussa väsyminen, kuoleman toivominen ja syyllisyyden kantaminen ovat perheenjäsenelle monesti mielensisäisiä prosesseja, koska niiden ääneen sanominen voi haavoittaa potilasta ja saada hänet entistä enemmän tuntemaan itsensä taakaksi. (Wilson ym. 2005, McPhersson ym. 2007.)

Hoitohenkilökunnan tuki potilaalle ja perheelle on erittäin tärkeää saattohoidon aikana. Omien tarpeiden ohittaminen oli monelle itsestään selvä valinta. Läheisen menettämisen lisäksi perheenjäsen kantaa hoitamiseen liittyvää epävarmuutta omasta toiminnastaan. Tilannetta voidaan helpottaa antamalla heille tietoa ja neuvontaa kuolevan läheisen hoitamisesta. Suomalaisessa hoitokulttuurissa tämä on potilaan, perheen ja hoitohenkilökunnan välinen hoitosuhteeseen liittyvä asia. Hoitohenkilökunnan tietoisuus omasta roolistaan tässä vuorovaikutuksessa on merkittävä, kuten Holdsworth (2015) omassa tutkimuksessaan toteaa. Kansainvälisesti on olemassa myös interventiotutkimusta neuvonta- ja ohjausmalleista, joiden avulla saatiin positiivisia tuloksia potilasta kotona hoitaville. (Hudson ym. 2009, Kwak 2007). Suomessa tämänkaltaista toimintaa ei ryhmämuotoisena ole olemassa. Sen sijaan potilaan hoitosuhteiden yhteyteen liittyy aina jollakin tavalla hoitavan perheenjäsenen tuesta huolehtiminen.

Aiempi tutkimus on tuonut perheenjäsenten lisääntyvän sairastumistehon vahvasti esille, esimerkkinä JBI-hoitosuositus (2011). On tärkeää tunnistaa suuremmissa riskissä olevat perheenjäsenet ja helpottaa heidän taakkaansa (Kramer ym. 2010, Kissane ym. 2007) ja uskallettava ilmaista, että potilaan hoitamisella on perheenjäsenen elämänlaatua heikentävä vaikutus. Väsyminen hoitamiseen tulee esille tilanteissa, jossa hoitava perheenjäsen käy työssä ja hoitaminen on jatkunut pitkään. (Meyers & Gray 2001, Kauppinen 2015.) Hoitavan perheenjäsenen voimavaroja on mahdollista vahvistaa taloudellisella tuella, antamalla vapaapäiviä tai edes vapaatunteja hoitovastuusta. Tässä tutkimuksessa voimavarojen vahvistaminen auttaa potilasta, perhettä ja hoitohenkilökuntaa selviytymään parhaalla mahdollisella tavalla saattohoitoajasta. Voimavarojen vahvistaminen on toimintaa, tilan antamista, puhumista, hiljaisuutta tai läsnäoloa yksilön ja perheen tarpeiden mukaisesti. Perheenjäsenen arvostaminen hoitotiimin jäsenenä ja yhdessä tekeminen vahvistavat perheenjäsenen luottamusta selvitä vaativasta tehtävästään Cloyes ym. (2014).

Elämän jatkuminen tarkoittaa tässä tutkimuksessa myös lasten hyvinvoinnin tukemista. Lapsille sairaudesta kertominen vaihteli perheittäin. Osa jätti sairaudesta ja kuoleman läheisyydestä kertomisen hoitohenkilökunnan vastuulle, osa jakoi asiat mahdollisimman varhaisessa vaiheessa koko perheen tietoisuuteen. Keskustelun sisältöön vaikutti lasten ikä. Aikuisilla lapsilla yhteinen tietoisuus johti rauhalliseen yhteistyöhön elämän mahdollistamiseksi potilaalle loppuun saakka. Aikaisemmissa tutkimuksissa on osoitettu, että lapset kaipaavat erityistä huomiota silloin, kun lapsen arki muuttuu esimerkiksi toisen vanhemman syöpäsairauden takia. (Jussila 2006, Niemelä 2012). Lasten auttaminen on ensisijaisesti heidän vanhempiensa tukemista, että he uskaltavat puhua lastensa kanssa. Lasten huolien kuuleminen ja lasten tukevaisuuden näkeminen on aikuisen tehtävä, koska vanhemman kuoleman takia heidän elämänsä muuttuu peruuttamattomasti. Tässä tutkimuksessa lasten tilanne tunnistettiin, mutta samalla koettiin voimattomuutta auttaa heitä. Myötätunto lasten kokemuksesta muuttui voimavaroja heikentäväksi tekijäksi. Voimavarojen vahvistaminen sisältää toivon ylläpitämisen, joka saattohoidossa tarkoittaa perheenjäsenten tulevaisuuteen rakentuvaa selviytymisen tunnetta. (Duggleby ym. 2010).

Hoitohenkilökunnan voimavaroja vahvistava toiminta oli sekä työnantajatoimintaa että omavaraista voimavarojen tukemista. Työnantajatoiminta oli työhön liittyvien asioiden käsittelyyn ohjaavaa ja tukevaa toimintaa, kun taas omavoimainen voimavarojen vahvistaminen oli irrottautumista työstä elämään omaa elämäänsä. Hoitohenkilökunnan voimavarojen vähentyminen tuli esille tässä tutkimuksessa oman osaamisen epäilyinä, jaksamattomuutena ja työhön liittyvien raskaiden tunteiden käsittelyn ohittamisena. Tässä tutkimuksessa osa hoitohenkilökunnasta tunnisti uupumisensa mutta koki, ettei saanut siihen riittävää tukea. Osalle oman uupumisen paljastaminen työyhteisössä tuntui hankalalta. Nämä tulokset vahvistavat aiempaa tietoa myötätuntouupumisesta henkisesti kuormittavassa työssä. (Linqvist 2006, Sheppard 2015). Saattohoitotyössä uupumista ei pidä katsoa pelkästään työntekijän henkilökohtaisena prosessina vaan on tarkasteltava myös työolosuhteita, jotka vaikuttavat uupumusoireiston kehittymiseen. (Rikala 2013).

Kuolemaan saattaminen rakentuu koko hoitosuhteen ajalle sairauden toteutumisesta potilaan kuolinhetkeen. Siihen sisältyy luopumista, surua, elämään takertumista, kuolemaan valmistautumista tai siitä kieltäytymistä. Kuolemaan saattaminen on merkittävä vaihe niin potilaalle kuin perheenjäsenillekin. Kuoleman todellisuus voi auttaa näkemään myös valmistautumisen merkityksen niin itsen kuin toisenkin kautta. Hoitohenkilökunta on merkittävässä roolissa auttaessaan potilasta

ja perhettä käsittelemään luopumiseen liittyviä tunteita silloinkin, kun kuolemaa on vaikea hyväksyä eikä elämästä haluaisi päästää irti. Erityisesti pitkään saattohoitotyötä tehneet hoitajat arvostivat räätälöityä tietoa, jossa perhetausta ja perhekohtaisen tiedon antaminen otettiin huomioon. Luottamus omiin kykyihin ja korkea ammattitaito auttavat kohtaamaan kuolevan potilaan kun taas kuolemaan tottuminen ja epävarmuuden kokeminen sen edessä vaikeuttavat sitä Kondon ja Nagatan (2015) tutkimuksen mukaan. Tässä tutkimuksessa hyvän hoidon perusta rakentui vahvalle motivaatiolle hoitaa kuolevia ihmisiä. Lisäksi hoitohenkilökunta auttoi perhettä konkreettisesti tukemalla heidän jaksamistaan ja hoitamalla potilasta mahdollisimman hyvin. Tutkimustulos vahvistaa Kehlin (2014), Yorkin ym. (2009) ja Bargagliottin (2012) julkaisemia tuloksia.

Tavoitteena on, että potilas kuolee kärsimättä. Potilaan kuolema on perheelle arvokas yhteisen elämän päättymisen hetki. Kuolemanhetkeen sisältyy merkittäviä sanoja, katseita ja kosketusta, jotain arvokasta, joka jää elämään läheisten muistoihin. (Sneesby 2014). Saattohoitoa toteuttavissa yksiköissä tälle kaikelle täytyy olla tilaa ja aikaa. Perheen on saatava olla rauhassa läsnä kuoleman tapahduttua ja myös osallistua halutessaan vainajan hoitamiseen. Kuolemaan saattaminen vaatii henkilökunnalta aikaa ja kykyä elää saattohoitoaikaa potilaan ja perheen kanssa. Tutkimusyksiköissä ajan puuttuminen ei noussut ongelmaksi, koska henkilökuntaresurssit oli mitoitettu saattohoidon mukaisesti, saattohoitopotilaan ensisijaisuus oli tunnustettu työn periaatteena, työssä olleilla oli pitkä kokemus saattohoidosta ja he olivat motivoituneita työhönsä.

Kuoleman hetken hyvä hoitaminen mahdollistaa surun vastaanottamisen ja elämän jatkumisen jälkeen jääville perheenjäsenille, kuten aiemmissa tutkimuksissa on todettu. (Anttonen ym. 2011, Erjanti 1999). Kuolemanhetkessä moni asia saa täyttymyksensä. Kuolema toi myös helpotusta pitkään jatkuneessa hoitovastuussa olleelle perheenjäsenelle. Kuten O'Rourke O'Mallon (2014) on todennut, potilaan kuolema antaa vapauden suunnitella elämää ilman läheisen hoitamiseen liittyviä rajoituksia.

Tässä tutkimuksessa potilaan kuoleminen on kuvattu potilaan ja perheenjäsenten ennakoivien mielikuvien, perheessä koettujen aiempien läheisten kuolemien kautta ja hoitohenkilökunnan kokemuksena. Tutkimushetkellä potilaiden valmistautuminen omaan kuolemaan ajoittui muutamasta päivästä kahteen vuoteen. Paremmassa kunnossa olevat potilaat olivat vielä aktiivisia, järjestelivät testamentti- ja omaisuusasioita, hautajaisiaan ja jopa muistotilaisuuttaan siksi, jotta läheisten olisi helpompi jatkaa elämäänsä potilaan kuoleman jälkeen. Heikkokuntoiset potilaat eivät pystyneet enää niin aktiivisesti vaikuttamaan omaan

elämäänsä eivätkä läheistensä tulevaisuuteen. Tämä on yksi saattohoitoon liittyvä paradoksi: silloin kun on voimaa tehdä päätöksiä, käsitellä asioita ja nauttia toistensa läsnä olost, osa ihmisistä haluaa sulkea ne pois tietoisuudestaan ja korostaa elämän elämistä, ikään kuin sairaus ja kuolema olisivat elämästä irrallisia osia. Koska voinnin heikentymistä ei voi ennustaa, asiat, tunteet ja merkitykset saattavat jäädä kokonaan käsittelemättä. Joskus päätös on myös tietoinen, kuolemansairas ihminen ei jaksa välittää näistä asioista. Kuoleman todellisuuden ohittamisesta voi olla myös kyse silloin, kun nähtävissä olevaa potilaan kuolemaa ei haluttu tunnustaa tapahtuvaksi. Tällöin esimerkiksi työkiireet kuljettivat aikuisia lapsia pois vanhempansa kuolinvuoteen ääreltä tilanteen kestämyyden vuoksi.

Surun kanssa eläminen potilaan kuoleman jälkeen on samanaikaista jokapäiväisen elämän jatkumista ja surun käsittelyä. Läheisen saattohoidon läpikäyneet perheet pärjäävät hyvin pitkälle omin avuin toisiinsa tukeutuen, mutta surua voi elää myös vertaisryhmissä. Tutkimustulokset vahvistavat perheen ja ystävien merkitystä surun kanssa elämisessä ja tuen saamisessa. Suru on ollut mukana koko saattohoidon ajan ja sen käsitteleminen on jatkumoa perheen sisäiselle vuorovaikutukselle ja tuelle, jota he toisiltaan saavat. Myös hoitohenkilökunnalta saatava tuki on tärkeää. Saattohoitokotien toimintaan on sisällytetty surun ja luopumisen käsittelyä jo hoitosuhteen aikana ja pienimuotoisesti sen jälkeen. Aikaisempi tutkimus on tuonut esille, että perheenjäsenet kaipaivat surun käsittelyä siinä kontekstissa, jossa heidän läheisensä on kuollut. (Erjanti 1999). Tätä mahdollisuutta terveydenhuolto ei edelleenkaan tarjoa, vaan surun käsittely on ohjattu lähinnä seurakuntien vastuulle. Morris ja Block (2015) suosittelevat surun käsittelyyn liittyvää ohjelmaa liitettäväksi julkisen terveydenhuollon palveluihin osana hoidon laadun parantamista, samoin Becker ym. (2014). Surun käsittelyä edisti sosiaalinen tuki, itsemääräämisen tunne ja kaikenlaisten tunteiden salliminen itselleen. (Kögler ym. 2013).

Surun tunteiden tunnistaminen on vaikeaa silloin, kun kosketus omiin tunteisiin ei ole saattohoidon aikana avautunut. Suru voi naamioitua itsensä syyttämiseen ja syyllisten etsimiseen. Esteeksi voi muodostua myös henkilökohtaiset tekijät, katumus eletystä elämästä, perheen väliset suhteet ja vaikeus sopeutua elämään läheisen kuoleman jälkeen. Tätä tutkimustulosta vahvistaa O'Rourke O'Mallonin (2014) tutkimus. Allenin ym. (2013) tutkimuksessa todettiin noin puolella perheenjäsenistä olevan riski masentua ja jäädä kiinni suruun. Potilaanhoidon aikana perheenjäsenten kärsimykseen ja hyvinvointiin pitäisi kiinnittää enemmän huomiota, jotta riskissä olevat tunnistettaisiin ajoissa ja he saisivat tarvitsemaansa tukea.

Kun hoitosuhde päättyy, perheenjäsenet menettävät tutun hoitoyhteisön ja yhteyden heitä hoitaneisiin hoitajiin. Myös hoitohenkilökunta kohtaa potilaan kuolemaan liittyvät surun tunteet sekä toisten tukijana että omakohtaisena kokijana. Hoitosuhteesta irrottautuminen on tärkeää ja välttämätöntä mutta ei aina ongelmatonta. On tärkeää, että saattohoitotyötä tekeville mahdollistuu kokemusten purkaminen päivittäisten kohtaamisten yhteydessä ja ammattitaitoa kasvattavan työnohjauksellisen keskustelun avulla. Tulosta vahvistaa Cartonin ja Hupceyn (2014) hoitohenkilökunnan surun kokemuksesta tekemä tutkimus.

Kokemuksen käsitteleminen oli mahdollista kaikille saattohoitoon osallisille omakohtaisen kasvuprosessin tunnistamisena ja ammatillisena kehittymisenä. Omakohtainen kasvuprosessi näkyi erityisesti iäkkäillä potilailla ja niillä perheenjäsenillä, jotka olivat saattaneet läheisiään aiemmin elämänsä aikana. Heille kuolema ei näyttäytynyt vieraana tapahtumana. He tunsivat kuitenkin epävarmuutta siitä, millä tavalla kuoleman lähestyminen vaikuttaisi heihin psyykkisesti ja fyysisesti. Perheenjäsenen aiemmat kokemukset läheisen saattohoidosta näkyivät myös haluttomuutena aloittaa saattohoitoprosessi uudelleen toisen kuolevan läheisen kanssa. Omakohtaiseen kasvuprosessiin suostuminen tai sen tunnistamatta jättäminen vaikuttivat siihen, kuinka läheisen ihmisen kuolema ja saattohoitotyö muuttivat kykyä kohdata elämää ja kuolemaa. Kaikessa kokemuksellisessa oli mahdollisuus myös jäädä paikalleen ja käpertyä vaikeisiin tai jopa kestävämpiin tunteisiin, joita läheisen menettäminen voi aiheuttaa. Heille olisi tärkeää löytää sellainen tuki, jonka avulla he voisivat vähitellen hyväksyä menetyksen ja jatkaa elämää, kuten esimerkiksi Rantanen ym. (2010) on todennut aiemmin.

Omakohtainen kasvuprosessi liittyi hoitohenkilökunnan ammatilliseen kehittymiseen. He ilmaisivat selvästi kasvaneensa ja vahvistuneensa saattohoitotyössä. Tätä tulosta vahvistaa Lipposen (2006) tekemä tutkimus. Alkuvuosien epävarmuus kasvoi varmuudeksi ja vahvuudeksi jatkaa kuolevien potilaiden hoitamista ja perheiden tukemista vaativassa elämänvaiheessa. Kuoleman kohtaamisessa joutuu kohtaamaan itsensä ja omat pelkonsa. Liun ym. (2011) tutkimus osoitti, että valmiutta kuoleman kohtaamiseen voidaan opettaa ja omien tunteiden pelottavuutta vähentää. Vaikeista asioista puhuminen vaatii sekä tietoa että kokemusta. Hoitohenkilökunnan osaamisen vahvistamista erityisesti alkuvuosina voidaan tehdä kouluttamalla, jotta oikeat sanat vaativassa vuorovaikutuksessa löytyvät. (Barrere & Durkin 2014). Rohkeus ottaa vaikeatkin elämän päättymiseen liittyvät kysymykset puheeksi kasvattaa hoitohenkilökunnan luottamusta omiin taitoihinsa ottaa vastaan potilaan ja perheen tunnereaktiot.

Hoitohenkilökunnan mahdollisuus käsitellä loppuelämän asioita potilaan ja perheen kanssa perustui lääkärin antamaan totuudelliseen tietoon tilanteesta. Samankaltaisia tuloksia saatiin myös McLennonin ym. (2013) tutkimuksessa. Omassa tutkimuksessani saattohoitotyössä vahvistuminen oli seurausta siitä, että tietoisuus omien käsitysten merkityksestä hoitotyöhön lisääntyi. Samalla tietoisuus herkisti avoimeen yhteistyöhön perheen kanssa työskennellessä. Samankaltaisia tuloksia saatiin Jamesin ym. (2007) tutkimuksesta. Hoitohenkilökunta toi esille omassa kasvuprosessissaan omien kokemusten käsittelyn tärkeyden. Hoitajan kasvaminen edellytti oman haavoittuvuutensa kohtaamista, jolloin silmät avautuvat toisen kärsimykselle ja omien sokeiden pisteiden käsitteleminen tuli mahdolliseksi. Myös Thorupin ym. (2012) tutkimustulokset ovat samankaltaisia.

Hoitohenkilökunnan kuormittuminen saattohoitotyössä muistutti samanlaista prosessia kuin läheistään surevalla: kuorma kasvaa liian suureksi eikä ulospääsyä tai vaihtoehtoja pysty ajattelemaan. Tilanne voi johtaa työtehtävän vaihtamiseen. Tutkimustuloksia vahvistaa Cartonin & Hupceyn (2014) tutkimus hoitohenkilökunnan surusta. Heidän tutkimuksensa mukaan käsittelemätön suru voi johtaa uupumiseen, työhyvinvoinnin vähentymiseen, fyysiseen ja psyykkiseen oireiluun sekä henkilöstön vaihtumiseen. Granekin ym. (2012) tutkimuksessa potilaan kuolema aiheutti syöpälääkäreille luopumisen tunteita erityisesti, jos odotukset hoitoa kohtaan olivat epärealistiset, potilas oli nuori, perheen tilanne oli kaoottinen tai kuolema tuli odottamattomasti. Laajimmillaan käsittelemätön suru vaikuttaa koko terveydenhuoltosysteemiin poissaolojen kasvuna, laadun heikentymisenä, hoitovirheinä ja tuottavuuden laskuna. (Carton & Hupcey 2014.) Tämä tutkimus antoi viitteitä työhyvinvoinnin heikentymisestä ja sen seurannaisvaikutuksista. On mahdollista, että työssä kuormittuminen johtuu ainakin osittain myös siitä, että hoitohenkilökunta ei tunnista tarvetta omaan ammatilliseen kasvuprosessiinsa. Tämän tutkimuksen tulokset osoittavat, että hoitohenkilökunta tarvitsee ohjausta ja ammatillista tukea työhönsä sekä koulutusmahdollisuuksia ja tukea henkilökohtaiseen kasvuunsa saattohoitajaksi. Tulosta tukevat myös Houckin (2014) ja McLennonin ym. (2013) tulokset.

6.4 Tulosten merkitys saattohoidon kehittämiseksi

Substantiivinen teoria antaa kokonaiskuvan saattohoidosta. Saattohoito on moniulotteinen vuorovaikutusprosessi potilaan, perheenjäsenten ja

hoitohenkilökunnan välillä. Teoria antaa vaihtoehtoisen mallin ajatella saattohoitoa oirehoitoa laajempänä kokonaisuutena. Käsitteet painottavat konkreettisen tekemisen lisäksi psyykkistä, sosiaalista ja henkistä ulottuvuutta. Teoria auttaa näkemään jokaisessa osallisessa sekä autettavan että auttajan. Tämä tutkimus on kliinistä perustutkimusta, joka täydentää perhehoitotieteen olemassa olevaa tietoa. Tutkimus tuotti uusia käsitteitä ymmärtää ja hoitaa parantumattomasti sairaita potilaita, heidän läheisiään ja auttaa hoitohenkilökuntaa vaativassa työssään. Hyvä saattohoito voidaan nähdä myös perheiden terveyttä edistävänä toimintana. Perheen voimavarojen vahvistaminen, surun tukeminen ja elämään rohkaiseminen antaa kaikille perheenjäsenille mahdollisuuden elää normaalia elämää läheisen menettämisestä huolimatta. Teoria täydentää hoitotieteen tietoperustaa kuvaamalla saattohoitotodellisuutta siinä elävien kokemusten kautta. Teoria tekee näkyväksi hoitohenkilökunnan tekemän työn saattohoidon kokonaisuudessa. Kuolemaan saattajina hoitohenkilökunta on erityisen lähellä potilasta ja perhettä. Heidän työnsä kautta potilaalle ja perheenjäsenille syntyy kokemus hoidon laadusta, johon liittyy myös muiden ammattiryhmien tekemä työ. Lääkärin rooli on keskeinen hoitolinjaukseskusteluissa potilaan ja perheen kanssa.

Tiedon perusteella voidaan arvioida saattohoidon tämänhetkistä järjestämistä, hoitohenkilökunnan peruskoulutuksen sisältöä ja saattohoitoa tekevien jatkokoulutusmahdollisuuksia. Teoreettisen tiedon avulla sairastuneet ihmiset ja heidän läheisensä voivat saada ymmärrystä omaan tilanteeseensa ja ehkä jopa toivoa vaativaan elämänvaiheeseen. Teorian käsitteet tarjoavat ilmaisukeinoja yhteiskunnalliseen keskusteluun sairastumisesta, kuolemista, luopumisesta, suremisesta ja elämän uudelleen muotoutumisesta. Kuolemaa ei tarvitse piilottaa eikä korostaa, se on osa todellisuuttamme.

6.5 Johtopäätökset

Tutkimustulosten perusteella esitän seuraavat johtopäätökset:

1. Saattohoidossa potilas, perheenjäsen ja hoitohenkilökunta jakavat ainutkertaisen vuorovaikutuksellisen prosessin, joka alkaa syöpäsairaudesta toteamisesta ja johtaa potilaan kuolemaan. Kuoleman uhkaan joutuminen, kuoleman läheisyyden sääteleminen, elämän jatkuminen, kuolemaan saattaminen, surun kanssa eläminen ja kokemuksen käsitteleminen kuvaavat sosiaalista perusprosessia, jossa jokainen säätelee omaa todellisuuttaan kohtaamalla ja ohittamalla saattohoidon todellisuutta.

Saattohoidon substantiivisen teorian mukaan kaikki osalliset ovat rooliensa lähtökohdat huomioiden yhtälailla autettavia kuin auttajiakin.

2. Kuoleman vaikeuden lievittämisessä hoitohenkilökunnan osaaminen on keskeistä. Auttaessaan potilasta ja perheenjäsentä he tarjoavat osaamisensa avulla turvallisen raamin, jossa kuolemaa voidaan yksilöllisesti käsitellä. Hoitohenkilökunnan tilannekohtainen tulkinta resonoi potilaan ja perheen tarpeisiin. On tärkeää, että hoitohenkilökunta ymmärtää sosiaalisen perusprosessin jakamattomana kokonaisuutena, jossa osallisten elämänhistoria ja hoitoon liittyvät kokemukset vaikuttavat myönteisinä tai kriittisinä ennakkokäsityksinä saattohoidosta.

3. Syöpäpotilaiden kuolemanprosessi voi tapahtua nopeasti ja siksi palliatiivisen hoidon integrointi tulisi tapahtua riittävän ajoissa. Jokaisella potilaalla ja perheenjäsenellä tulee olla nimetty hoitohenkilökunnan jäsen, jonka kanssa he voivat käsitellä elämän ja kuoleman merkitystä luottamuksellisessa dialogissa. Potilaan ja perheenjäsenen vaihtelevat käsitykset kuoleman todellisuudessa ovat sallittuja ja niiden merkitystä tulee etsiä arvottamisen sijaan.

4. Saattohoidon hoitohenkilökunta tarvitsee substanssitietoa, vuorovaikutustaitoja ja hoitamisen taitoja kyetäkseen vastaamaan saattohoitopotilaan ja perheenjäsenten hoitamisen haasteisiin. Hoitohenkilökunnalle on lisättävä taitoja ja ymmärrystä vuorovaikutuksellisen työskentelyn merkityksestä. Hoitohenkilökunnan osaamisen tukemiseen tulee kiinnittää aina huomiota niissä yksiköissä, joissa saattohoito on osa työtä. Jotta saattohoitoon saadaan motivoitunut hoitohenkilökunta, työnhakijoille kerrotaan jo rekrytoidessa, että kuolevan ihmisen hoito ja läheisten tukeminen on osa työnkuvaa.

5. Hoitohenkilökunnan tietoisuus saattohoidon ammatillisesta kasvuprosessista lisääntyy osaamisen kehittämisen myötä. Tietoisuus edellyttää reflektiota omista ajatuksista, tunteista, arvostuksista ja tavoitteista ihmisenä ja saattohoitajana. Itsetuntemuksen kasvattaminen antaa tilaa perheelle ja potilaalle elää saattohoitoaika siten kun he näkevät merkitykselliseksi. Hoitotyön tavoitteet määritellään potilaan ja perheen lähtökohdista. Ammatillinen kehittyminen auttaa hyväksymään myös niitä saattohoitokokemuksia, jossa kaikki ei toteudu ideaalin mallin mukaisesti. Kokonaisuuden ymmärtäminen vähentää omien epäonnistumisen tunteita ja kokemusta työn raskaudesta. Ammatillisten tukitoimien tarjoaminen hoitohenkilökunnalle tulee olla itsestään selvä osa

saattohoidon kehittämistä. Tuen tulisi olla sekä itsetuntemusta lisäävää että tunnetaakkojen jakamista mahdollistavaa. Saattohoidon osaamisen syventyminen edellyttää työyhteisössä tapahtuvaa kokemusten jakamista, niistä oppimista ja työnohjauksellista keskustelua.

6. Työyhteisöjen kehittyminen hyvän kuoleman mahdollistajaksi edellyttää potilasta ja perhelähtöisen työskentelymallin kehittämisen, jonka lähtökohdaksi on potilaan, perheen ja hoitohenkilökunnan arvostava kohtaaminen. Hoitoyhteisöjä tulee kehittää siten, että saattohoidon erityispiirteet tulevat huomioon otetuksi myös työyhteisöjen johtamisessa ja tavoitteen asettelussa. Toimintakulttuurin kehittämisen tulisi lisätä saattohoitomyönteisyyttä. Hoitoyhteisöjen kehittäminen edellyttää yhteistyötä palliatiivisten- ja saattohoidon yksiköitten kanssa, koulutusta ja konsultointimahdollisuuksia.

7. Saattohoito on enemmän ihmisten välistä toimintaa kuin organisaatiokaavioita, sairauskeskeisyyttä ja mekaanisia hoito-ohjelmia, joten palvelujärjestelmää tulee kehittää potilaan lähtökohdista. Saattohoitopotilaan tunnistaminen ja avun järjestäminen potilaan tarpeista lähtien edellyttää terveydenhuollon toimintakulttuurin joustavuutta. Hoitopaikan pitää voida muuttua saattohoidon aikana potilaan ja perheen tarpeiden mukaan, eikä saattohoitovaiheen alussa tehdyistä ratkaisuista saa pakonomaisesti pitää kiinni. Saattohoidossa palveluja on oltava saatavilla jokaisena päivänä ympäri vuorokauden asuinpaikasta riippumatta. Hoitopaikan valinnassa on kuunneltava potilaan ja perheenjäsenten toiveita ja tarpeita.

8. Saattohoidon fyysisen ympäristön tulee mahdollistaa saattohoidon toteutuminen. Ympäristö tarjoaa tilan yksityiseen ja vapaaehtoiseen yhdessä olemiseen toisten kanssa. Tavoitteena on, että kenenkään ei tarvitse kuolla käytävällä eikä liinavaatevarastossa. Perheenjäsenten tilan- ja palvelujen tarve otetaan huomioon saattohoitoa toteuttavissa yksiköissä.

9. Hoitohenkilökunnan valmius kohdata kuoleva potilas ja hänen läheisensä vaihtelevat ja siksi saattohoitoa käsittelevää opetusta tulee antaa jokaiselle hoitoalan perustason koulutuksessa. Koulutuksen tulee antaa valmiuksia kohdata vakavasti sairas ihminen ja hänen läheisensä ensihoitajasta lääkäriin ja kaikkiin hoitoketjussa oleviin hoitajiin ulottuen. Hoitohenkilökunnan jatkokoulutusta tulee olla saatavilla eri paikkakunnilla ja eritasoisena. Saattohoitokotien osaamista hyödynnetään perus- ja jatkokoulutuksissa ja hoitotyön kehittämisessä.

6.6 Jatkotutkimusehdotukset

Tämä tutkimus tuotti substanttiivisen teorian saattohoidosta analysoimalla parantumattomasti sairaan aikuisen potilaan, perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan näkemyksiä ja yhdistämällä ne teoreettiseksi malliksi. Teorian keskeiset käsitteet tulisi testata erilaisissa tutkimuskonteksteissa. Jatkossa olisi tärkeä tutkia sairaaloissa ja perusterveydenhuollossa toteutuvaa syöpäpotilaiden saattohoitoa ja laajentaa tutkimusta myös muihin saattohoitopotilaisiin, joilla on etenevä sairaus, heidän perheenjäseniin ja heitä hoitavaan hoitohenkilökuntaan.

Saattohoidon kehittäminen on lähtökohdiltaan ajatusten muuttamista sairauden hoidosta ihmisen kohtaamiseen. Olisi tärkeää tietää, millä tavalla hoitohenkilökunta saa valmiuksia saattohoitotyöhön peruskoulutuksensa aikana, miten heitä opetetaan ja miten heidän käsityksensä muuttuvat koulutuksen aikana, kun opetuksessa on hyödynnetty saattohoidon teorian käsitteitä. Saattohoidon osaamisen kannalta on olennaista tutkia, millaisia käsityksiä hoitotyön opettajilla on saattohoidosta, opetusmenetelmistä ja niiden yhteydestä saattohoidon laatuun. Lisäksi tutkimuksellinen mielenkiintoni kohdistuu ammatissa työskenteleviin, heidän osaamisensa kehittymiseen, työantajatukeen ja työn mukanaan tuomiin uupumisriskeihin.

LÄHTEET

- Abarshi E, Echteld M, Donker G, Van den Block L, Onwuteaka-Philipsen B, Deliens L. 2011. Discussing End-of-Life Issues in the Last Months of Life: A Nationwide Study among General Practitioners. *Journal of Palliative Medicine* 14 (3), 323-330.
- Ablett J, Jones R. 2007. Resilience and well-being in palliative care staff: A qualitative study of hospice nurses' experience of work. *Psycho-Oncology* 16, 733- 740.
- Adams C. 2010. Dying with Dignity in America: The Transformational Leadership of Florence Wald. *Journal of Professional Nursing* 26 (2), 125 -132.
- Addington –Hall JM, O'Callaghan AC. 2009. A comparison of the quality of care provided to cancer patient in the UK in the last three months of life in in-patient hospices compared with hospitals, from the perspective of bereaved relatives: results from a survey using the VOICES questionnaire. *Palliative Medicine* 23 (3), 190-197.
- Ahlner-Elmqvist M, Jordhøy MS, Bjordal K, Jannert M, Kaasa S. 2008. Characteristics and Quality of Life of Patients Who Choose Home Care at the End of Life. *Journal of Pain and Symptom Management* 36 (3), 217- 227.
- Ahn E, Shin D, Choi J, Kang J, Kim D, Kim H, Lee E, Hwang K, Oh B, Cho B. 2013. The impact of awareness of terminal illness on quality of death and care decision making: a prospective nationwide survey of bereaved family members of advanced cancer patients. *Psycho-Oncology* 22, 2771–2778.
- Aho AL, Kylmä J. 2012 Sensitiivinen tutkimus hoitotieteessä - näkökohtia tutkimusprosessin eri vaiheissa. *Hoitotiede* 24 (49), 271 - 280.
- Airaksinen J. 2009. Hankala hallintouudistus. *Acta Electronica Universitatis Tamperensis* 825. Tampereen yliopisto, Tampere.
- Allen J, Haley W, Small B, Schonwetter R, McMillan S. 2013. Bereavement among Hospice Caregivers of Cancer Patients One Year following Loss: Predictors of Grief, Complicated Grief, and Symptoms of Depression. *Journal of Palliative Medicine* 16 (7), 745-751.
- Anderson W, Kools S, Lyndon A. 2013. Dancing Around Death: Hospitalist-Patient Communication About Serious Illness. *Qualitative Health Research* 23 (1) 3-13.
- Andershed B. 2006. Relatives in end-of-life care - part 1: a systematic review of the literature the five last years, January 1999-February 2004. *Journal of Clinical Nursing* 15 (9), 1158-1169.
- Andrews T, Nathaniel A. 2009. Awareness of Dying Revisited. *Journal of Nursing Care Quality* 24 (3), 189-193.
- Anttonen MS, Kvist T, Nikkonen M. 2011. The quality of hospice care assessed by family members of patients in a Finnish Hospice: The pilot study to develop hospice care in Finland. *Journal of Hospice and Palliative Care* 13 (5), 318-325.
- Aspinal F, Hughes R, Dunckley M, Addington-Hall J. 2006. What is important to measure in the last months and weeks of life? A modified nominal group study. *International Journal of Nursing Studies*, 43 (4), 393-403.

- Bargagliotti A. 2012. Work engagement in nursing: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing* 68 (6), 1414-1428.
- Barrere C, Durkin A. 2014. Finding the Right Words: The Experience of New Nurses after ELNEC Education Integration Into a BSN Curriculum. *Medsurg Nursing* 23 (1), 35-53.
- Becker C, Clark E, DeSpelder LA, Dawes J, Ellershaw J, Howarth G, Kellehear A, Kumar S, Monroe B, O'Connor P, Oliviere D, Relf M, Rosenberg J, Rowling L, Silverman P, Wilkie DJ. 2014. A call to action: an IWG charter for a public health approach to dying, death, and loss. *Omega - Journal of Death & Dying* 69 (4), 401-20.
- Beckstrand R, Moore J, Callister L, Bond A. 2009. Oncology nurses' perceptions of obstacles and supportive behaviors at the end of life. *Oncology Nursing Forum* 36 (4), 446-53.
- Beckstrand R, Collette J, Callister L, Luthy K. 2012. Oncology Nurses' Obstacles and Supportive Behaviors in End-of-Life Care.. Providing Vital Family Care. *Oncology Nursing Forum* 39 (5), 398-406.
- Beernaert K, Deliens L, De Vleminck A, Devroey D, Pardon K, Van den Block L, Cohen J. 2014. Early identification of palliative care needs by family physicians: A qualitative study of barriers and facilitators from the perspective of family physicians, community nurses, and patients. *Palliative Medicine* 28 (6), 480-490.
- Bell C, Somogyi-Zalud E, Masaki K. 2010. Factors Associated with Congruence between Preferred and Actual Place of Death. *Journal of Pain and Symptom Management* 39 (3), 591-604.
- Blumer H. 1969. *Symbolic interactionism. Perspective and Method.* University of California Press. Berkeley. Calif.
- Broom A, Kirby E, Good P, Wootton J, Yates P, Hardy J. 2015. Negotiating Futility, Managing Emotions: Nursing the Transition to Palliative Care. *Qualitative Health Research* 25 (3), 299-309.
- Brown P, de Graaf S. 2013. Considering a future which may not exist: the construction of time and expectations amidst advanced-stage cancer. *Health, Risk & Society* 15 (6-7), 543-560.
- Burns N, Grove S. 2011. *Understanding Nursing Research. Building an Evidence – Based Practice.* St. Louis. Elsevier. USA.
- Burns N, Grove S. 2009. *The Practice of Nursing Research. Appraisal, Synthesis, and Generation of Evidence.* St. Louis. Saunders Elsevier. USA.
- Candy B, Holman A, Leurent B, Davis S, Jones L. 2011. Hospice care delivered at home, in nursing homes and in dedicated hospice facilities: A systematic review of quantitative and qualitative evidence. *International Journal of Nursing Studies* 48 (1) 121-33.
- Carcia-Perez L, Linertova R, Martin-Olivera R, Serrano-Aquilar P, Benitez-Rosario MA. 2009. A systematic review of specialized palliative care for terminal patients: which model is better? *Palliative Medicine* 23, 17-22.
- Carline J, Curtis R, Wenrich M, Shannon S, Ambrozy D, and Ramsey P. 2003. Physicians' Interactions with Health Care Teams and Systems in the Care of Dying Patients: Perspectives of Dying Patients, Family Members, and Health Care Professionals. *Journal of Pain and Symptom Management* 25 (1), 19-28.
- Carton E, Hupcey J. 2014. The Forgotten Mourners. Addressing Health Provider Grief – A Systematic Review. *Journal of Hospice & Palliative Nursing* 16 (5), 291-303.

- Chapple A. 2006. Interviewing people with terminal illness: practical and ethical issues. *Journal of Nurse Researcher* 14 (1), 50-58.
- Campbell C, Williams I, Orr T. 2010. Factors That Impact End-of-Life Decision Making in African Americans With Advanced Cancer. *Journal of Hospice & Palliative Nursing* 12 (4), 214-224.
- Chen H-Y, Boore J. 2009. Using a synthesised technique for grounded theory in nursing research. *Journal of Clinical Nursing* 18 (16), 2251 -2260.
- Choi J, Chang Y, Song H, Jho H, Lee M. 2013. Factors that affect quality of dying and death in terminal cancer patients on inpatient palliative care units: perspectives of bereaved family caregivers. *Journal of Pain & Symptom Management* 45 (4), 735-745.
- Chui YY, Kuan HY, Fu ICY, Liu RKY, Sham MK, Lau KS. 2009. Factors associated with lower quality of life among patients receiving Palliative care. *Journal of Advanced Nursing* 65 (9), 1860-1871.
- Chochinov H, Kristjanson, L, Hack T, Hassard T, McClement S, Harlos M. 2007. Burden to others and the terminally ill. *Journal of Pain and Symptom Management* 34 (5), 463-471.
- Clark P, Brethwaite D, Gnesdiloff S. 2011. Providing support at Time of Death from Cancer: Results of a 5- Year Post –Bereavement Group study. *Journal of Social Work in End-of-Life & palliative Care* 7, 195-215.
- Clayton M, Reblin M, Mckenzie C, Ellington L. 2014. Communication Behaviors and Patient and Caregiver Emotional Concerns: A Description of Home Hospice Communication. *Oncology Nursing Forum* 41 (39), 311-321.
- Cloyes K, Carpenter J, Berry P, Reblin M, Clayton M, Ellington L. 2014. “A True Human Interaction”. Comparison of Family Caregiver and Hospice Nurse Perspectives on Needs of Family Hospice Caregivers. *Journal of Hospice and Palliative Nursing* 16 (5), 282-290.
- Cohen R, Leis A, Kuhl D, Charbonneau C, Ritvo P, Ashbury F. 2006. QOLLTI-F: measuring family carer quality of life. *Palliative Medicine* 20, 755-767.
- Cutcliffe J. 2005. Adapt or adopt: developing and transgressing the methodological boundaries of grounded theory. *Journal of Advanced Nursing* 51 (4), 421-428.
- Desbiens J-F, Gagnon J, Fillion L. 2011. Development of shared theory in palliative care to enhance nursing competence. *Journal of Advanced Nursing* 68 (9), 2113 -2124.
- Dobratz M. 2011. Toward Development of a Middle-Range Theory of Psychological Adaptation in Death and Dying. *Nursing Science Quarterly* 24 (4), 370-376.
- Duggleby W, Holtslander L, Kylma J, Duncan V, Hammond C, Williams A. 2010. Metasynthesis of the Hope Experience of Family Caregivers of Persons with Chronic Illness. *Qualitative Health Research* 20 (2), 148-158.
- Dumont I, Dumont S, Mongeau S. 2008. End-of-life care and the grieving process: family caregivers who have experienced the loss of a terminal-phase cancer patient. *Qualitative Health Research* 18 (8), 049-61.
- EAPC. 2009. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *European Journal of Palliative Care* 16 (6), 278-289.
- EAPC. 2010. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. *European Journal of Palliative Care* 17 (1), 22-32.

- EIU. The Economist Intelligence Unit. 2015. The 2015 Quality of Death Index. Ranking palliative care across the world. <http://www.economistinsights.com/healthcare/analysis/quality-death-index-2015>.
- Elliott N, Jordan J. 2010. Practical strategies to avoid the pitfalls in grounded theory research. *Nurse Research* 17 (4), 29 – 40.
- Ellington L, Reblin M, Clayton M, Berry P, Mooney K. 2012. Hospice Nurse Communication with Patients with Cancer and their Family Caregivers. *Journal of Palliative Medicine* 15 (3), 262-268.
- ELNEC. 2015. The End-of-Life Nursing Education Consortium. www.aacn.nche.edu/elnec.
- Eriksson E, Korhonen T, Merasto M, Moisio E-L. 2015. Sairaanhoitajien ammatillinen osaaminen. Sairaanhoitajakoulutuksen tulevaisuus –hanke. Ammattikorkeakoulujen terveystieteiden verkosto, Suomen sairaanhoitajaliitto ry ja kirjoittajat. Bookwell Oy, Porvoo.
- Eriksson M, Andershed B. 2008. Care Dependence. A Struggle Toward Moments of Respite. *Clinical Nursing Research* 17 (3), 220-236.
- Erjanti H. 1999. From emotional turmoil to tranquility. Grief as a process of giving in. A study on spousal bereavement. Doctoral dissertation. Acta Universitatis Tamperensis 715. Tampereen yliopisto, Tampere.
- Eues SK. 2007. End-of-life care: improving quality of life at the end of life. *Professional Case Management* 12 (6), 339-344.
- Fegg M, Wasner M, Neudert C, Borasio G. 2005. Personal Values and Individual Quality of Life in Palliative Care Patients. *Journal of Pain and Symptom Management* 30 (2), 154-159.
- Finlex. 2011. Laki Lääketieteellisestä tutkimuksesta (488/1999). www.finlex.fi. Luettu 1.4.2011.
- Finto. 2014. Suomalainen asiasanasto- ja ontologiapalvelu. Yleinen Suomalainen Asiasanasto. 2014. Palliatiivinen hoito ja saattohoito. <http://finto.fi/ysa/fi/>. Luettu 29.9.2014.
- Flinck A. 2006. Parisuhde väkivalta miehen ja naisen kokemana: Rikottu lemmenmarja. Acta Electronica Universitatis Tamperensis 548. Tampereen yliopisto, Tampere.
- Frey R, Gott M, Raphael D, Black S, Teleo-Hope L, Lee H, Wang Z. 2013. Where do I go from here? A cultural perspective on challenges to the use of hospice services. *Health & Social Care in the Community* 21 (5), 519-529.
- Gaab E. 2012. Altruism in families facing the death of a child: How do they do it? *Journal of Pediatrics and Child Health* 46, 1056-1057.
- Glaser B. 1992. Basics of grounded theory analysis. The Sociology Press, USA.
- Glaser B. 1978. Theoretical sensitivity. Advances in the methodology of grounded theory. The Sociology Press, USA.
- Glaser B, Strauss A. 1967. The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research. Aldine de Gruyter, New York, 237-250.
- Glaser B, Strauss A. 1970. Awareness of Dying. Aldine Publishing Company. Chicago. USA. Fifth printing.
- Gold Standards Framework. 2015. <http://www.goldstandardsframework.org.uk/>
- Goldsmith J, Ferrel B, Wittenberg-Lyles E, Ragan S. 2013. Palliative Care Communication in Oncology Nursing. *Clinical Journal of Oncology Nursing* 17 (2), 163-167.

- Goodie J, McGlory G. 2010. Compassionate care: a focus on dying well. *Nursing* 40 (5), 12-4.
- Gough K, Hudson P. 2009. Psychometric properties of the hospital anxiety and depression scale in family caregivers of palliative care patients. *Journal of Pain and Symptom Management* 37 (5), 797-806.
- Granek L, Krzyzanowska M, Tozer R, Paolo M. 2012. Difficult Patient Loss and Physician Culture for Oncologists Grieving Patient Loss. *Journal of Palliative Medicine* 15 (11), 1254-1260.
- Hallenbeck J. 2008. Access to end-of-life care venues. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* 25 (3), 245-249.
- Harstäde-Werkander C, Andershed B. 2004. Good Palliative Care: How and Where? The Patients' Opinions. *Journal of Hospice and Palliative Nursing* 6 (1), 27-35.
- Hebert R, Schultz R, Copeland V, Arnold R. 2009 a. Pilot Testing of a Question Prompt Sheet to Encourage Family Caregivers of Cancer Patient and Physician to Discuss End-of-life Situation. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* 26 (1), 24-32.
- Hebert R, Schultz R, Copeland V, Arnold R. 2009 b. Preparing Family Caregivers for Death and Bereavement. Insight from Caregivers of Terminally Ill Patients. *Journal of Pain and Symptom Management* 37 (1), 3-12.
- Higo M. 2012. Surviving Death-Anxieties in Liquid Modern Times: Examining Zygmunt Bauman's Cultural Theory of Death and Dying. *Omega* 65 (83), 221-238.
- Henderson A, Van Eps MA, Pearson K, James C, Henderson P, Osborne Y. 2007. "Caring for" behaviours that indicate to patients that nurses "care about" them. *Journal of Advanced Nursing* 60 (2), 146 -153.
- Hildén H -M. 2005. Making decisions in the face of death: physicians' and nurses' views of end- of- life decision- making and patient participation. Väitöskirja. Kansanterveystieteen julkaisuja. M 186. Helsingin yliopisto.
- Hinkka H. 2001. Decision-making in end of life care: influence of physicians' training, experience and personal characteristics. Academic dissertation 839. University of Tampere. Medical School. Acta Universitatis Tamperensis, Tampere.
- Holdsworth L. 2015. Bereaved carers' accounts of the end of life and the role of care providers in a 'good death': A qualitative study. *Palliative Medicine* 29 (9), 834-841.
- Horne G, Seymour J, Payne S. 2012. Maintaining integrity in the face of death: A grounded theory to explain the perspectives of people affected by lung cancer about the expression of wishes for end of life care. *International Journal of Nursing Studies* 49, 718-726.
- Houck D. 2014. Helping Nurses Cope With Grief and Compassion Fatigue. An Educational Intervention. *Clinical Journal of Oncology Nursing* 18 (4), 454-458.
- Hudson P, Thomas T, Quinn K, Cockayne M, Braithwaite M. 2009. Teaching Family Carers About Home-Based Palliative Care: Final Results from a Group Education Program. *Journal of Pain and Symptom Management* 38 (2), 299-308.
- Hultman T, Keene Reder E, Dahlin C. 2008. Improving psychological and psychiatric aspects of palliative care. The National consensus project and the national quality forum preferred practices for palliative and hospice care. *Omega* 57 (4), 323-339.
- Huhtinen A. 2005. Epävalmiin ajassa ja hetkessä valmiina: tutkimus kuoleman kohtaamiseen kasvamisesta. Väitöskirja Acta Universitatis Lapponensis 82. Lapin yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunta, Rovaniemi.

- James I, Andershed B, Ternstedt B-M. 2007. A family Beliefs About Cancer, Dying, and Death in the End of Life. *Journal of Family Nursing* 13 (2), 226-252.
- JBI-suositukset. Joanna Briggs Instituutti. 2011. Kotihoidossa olevan aikuisen saattohoitopotilaan omaishoitajan kuormittuminen. (Caregiver burden of terminally ill adults in the home setting, 2011). <http://hotus.fi/jbi-fi/suomenkieliset-jbi-suositukset-0>. Luettu 16.8.2014.
- Jocham H, Dassen T, Widdershoven G, Halfens R. 2006. Quality of Life in Palliative Care Cancer Patients: a literature review. *Journal of Clinical Nursing* 15, 1188-1195.
- Jussila A-L. 2004. A Substantive Theory of Family Survivorship with a Parent with Cancer. Electronic Dissertation. *Acta Electronica Universitatis Tampereensis* 389. Tampereen yliopisto, Tampere.
- Jylhänkangas L. 2013. Kiistoja kuolemista. Tutkimus suomalaisesta eutanasiakeskustelusta. Väitöskirja. Helsingin yliopisto, humanistinen tiedekunta, Helsinki.
- Kaasalainen S, Brazil K, Kelley ML. 2014. Building capacity in palliative care for personal support workers in long-term care through experiential learning. *International Journal of Older People Nursing* 9 (2), 151-8.
- Kauppinen K. 2015. Työ on henkireikä. Työssäkäyvän läheisen kuolema, suru ja siitä selviäminen. Teoksessa: Kauppinen K ja Silfver-Kuhlamppi M. (toim.) Työssäkäynti ja läheis- ja omaishoiva – työssä jaksamisen ja jatkamisen tukeminen. Helsingin yliopisto. *Sosiaalipsykologia. Sosiaalitieteiden laitoksen julkaisuja* 2015:12. Unigrafia, Helsinki. 95-131.
- Keefe F, Ahles T, Sutton L, Dalton J, Baucom D, Pope M, Knowles V, McKinstry E, Furstenberg C, Syrjala K, Waters S, McKee D, McBride C, Rumble M, Scipio C. 2005. Partner-Guided Cancer Pain Management at the End of Life: A Preliminary Study. *Journal of Pain and Symptom Management* 29 (3), 263-272.
- Kehl K. 2014. The Relationship of Patient Population and Nurses' Certification Statuses on Nurses' Practices in Preparing Families for the End of Life. *Journal of Hospice and Palliative Nursing* 16 (8), 503-513.
- Kang K-A, Kim S-J. 2015. Development and Preliminary Testing of a Meaning-Centered Program for Young Adults With Advanced-Stage Cancer. *Journal of Hospice and Palliative Care* 17 (3), 213-222.
- Kang J, Shin D, Choi J, Sanjo M, Yoon J, Kim H, Oh, Kwen H, Choi H, Yoon W. 2013. Factors associated with positive consequences of serving as a family caregiver for a terminal cancer patient. *Psycho-Oncology* 22 (3), 564-571.
- Kielitoimiston sanakirja. 2015. <http://www.kielitoimistonanakirja.fi>.
- Kissane D, Lichtenthal W, Zaidler T. 2007. Family care before and after bereavement. *Omega* 56 (1), 21-32.
- Kim S-Y, Kim J-M, Kim S-W, Shin I-S, Bae K-Y, Shim H-J, Hwang J-E, Bae W-K, Cho S-H, Chung I-J, Yoon J-S. 2013. Does awareness of terminal status influence survival and quality of life in terminally ill cancer patients? *Psycho-Oncology* 22, 2206-2213.
- Kondo M, Nagata H. 2015. Nurses' Involvement in Patients' Dying and Death: Scale Development and Validation. *OMEGA-Journal of Death and Dying* 70(3), 278-300.

- Koponen L. 2003. Iäkkään potilaan siirtyminen kodin ja sairaalan välillä -substantiivinen teoria selviytymisestä ja yhteistyöstä. Väitöskirja. Acta Electronica Universitatis Tamperensis 302. Tampereen yliopisto, Tampere.
- Kramer BJ, Kavanaugh M, Trentham-Dietz A, Walsh M, Yonker JA. 2010. Predictors of family conflict at the end of life: the experience of spouses and adult children of persons with lung cancer. *Gerontologist* 50 (2), 215-25.
- Kutner J, Bryant L, Beaty B, Fairclough D. 2007. Time course and characteristics of symptom distress and quality of life at the end of life. *Journal of Pain & Symptom Management* 34 (3), 227-236.
- Kuuppelomäki M. 1996. Parantumatonta syöpää sairastavien potilaiden kärsimyskokemukset ja selviytymistä tukevat toiminnot. Väitöskirja. Turun yliopiston julkaisuja sarja C 124. Turun yliopisto, Turku.
- Kvåle K, Bondevik M. 2008. What is important for patient centred care? A Qualitative study about the perceptions of patient with cancer. *Scandinavian Journal of Caring Science* 22, 582-589.
- Kwak J, Salmon J, Acquaviva K, Brandt K, Egan K. 2007. Benefits of Training Family Caregivers on Experiences of Closure During End-of-Life Care. *Journal of Pain and Symptom Management* 33 (4), 434-445.
- Kylmä J. 2000. Dynamics of hope in adult persons living with HIV/AIDS and their significant others: a substantive theory. Väitöskirja. Kuopion yliopiston julkaisuja. E, yhteiskuntatieteet. Kuopion yliopisto, Kuopio.
- Kylmä J; Duggleby W; Cooper D; Molander G. 2009. Hope in palliative care: an integrative review. *Palliative & Supportive Care* 7 (3), 365-377.
- Kylmä J, Juvakka T. 2012. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki.
- Kylmä J, Vehviläinen -Julkunen K, Lähdevirta J. 1999. Ethical considerations in a grounded theory study on the dynamics of hope in HIV-positive adults and their significant others. *Nursing Ethics* 6 (3), 224-239.
- Käypähoito -suositukset. 2012. Kuolevan potilaan oireiden hoito. <http://www.kaypahoito.fi>.
- Kögler M, Brandl J, Brandstätter M, Borasio G, Fegg M. 2013. Determinants of the Effect of Existential Behavioral Therapy for Bereaved Partners: A Qualitative Study. *Journal of Palliative Medicine* 16 (11), 1410-1416.
- Laakkonen A. 2004. Hoitohenkilökunnan ammatillinen kasvu. Sähköinen väitöskirja. Acta Electronica Universitatis Tamperensis 329. Kasvatustieteiden tiedekunta. Kasvatustieteiden laitos, Tampere.
- Laine T. 2010. Miten kokemusta voidaan tutkia. Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa: Aaltola J ja Valli R. (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. WS Bookwell Oy. Juva. 28-45.
- Lehto P. 2004. Jaettu mukanaolo. Substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen sairaalassa. Väitöskirja. Acta Electronica Universitatis Tamperensis 332. Tampereen yliopisto, Tampere.
- Leino K. 2011. Pirstaloitumisesta kohti naisena cheytymistä. Substantiivinen teoria rintasyöpäpotilaan sosiaalisesta tuesta hoitoprosessin aikana. Väitöskirja. Acta Electronica Universitatis Tamperensis 1113. Tampereen yliopisto, Tampere.

- Leow M, Chan S, Moon F. 2015. A Pilot Randomized, Controlled Trial of the Effectiveness of a Psychoeducational Intervention on Family Caregivers of Patients With Advanced Cancer. *Oncology Nursing Forum* 42, 63-72.
- Linkola A. 1981. Saattajat. Sairaalan henkilökunta kuolevan potilaan hoitajana. Väitöskirja. Series D. No 59. Medica Publica nro 1. Oulun Yliopisto, Oulu.
- Linqvist M. 2006. Auttajan varjo - pahuuden ja haavoittuvuuden ongelma ihmistyön etiikassa. Otava. Keuruu.
- Lipponen V. 2006. Läheisyyttä ja etäisyyttä kuoleman lähestyessä. Sähköinen väitöskirja. Acta Electronica Universitatis Tamperensis 539. Tampereen yliopisto, Tampere.
- Liu Y-C, Su P-Y, Chen C-H, Chiang H-H, Wang K-Y, Tzen W-C. 2011. Facing death, facing self: nursing students' emotional reactions during an experiential workshop on life-and-death issues. *Journal of Clinical Nursing*, 20, 856-863.
- Lobb E, Oldham L, Vojkovic S, Kristjanson L, Smith J, Brown J, Dwyer V. 2010. Frontline Grief: The Workplace Support Needs of Community Palliative Care Nurses After the Death of a Patient. *Journal of Hospice and Palliative Nursing* 12 (4), 225-233.
- Louhiala P, Launis V. 2009. Parantamisen ja hoitamisen etiikka. Edita, Helsinki.
- Lääkintöhallitus 1982. Terminaalihoidon ohjeet. Helsinki.
- Mattila E, Leino K, Paavilainen E, Åstedt -Kurki P. 2009. Nursing intervention studies on patients and family members: a systematic literature review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 23(3) 611-262.
- Mattila K-P. 2002. Syöpäpotilaan palliativisen hoidon keskeiset eettiset ongelmat. Suomalaisen teologisen kirjallisuusseuran julkaisuja 235. Suomalainen teologinen kirjallisuusseura, Helsinki.
- Mayland C, Williams E, Addington-Hall J, Cox T, Ellershaw J. 2014. Assessing the Quality of Care for Dying Patients From the Bereaved Relatives' Perspective: Further Validation of "Evaluating Care and Health Outcomes-for the Dying". *Journal of Pain & Symptom Management* 47 (4), 687-696.
- McGhee G, Marland G, Atkinson J. 2007. Grounded theory research: literature reviewing and reflexivity. *Journal of Advanced Nursing* 60 (3), 334-342.
- McLeod-Sordjan R. 2013. Human Becoming: Death Acceptance. Facilitated Communication With Low-English Proficiency Patients at End of Life. *Journal of Hospice and Palliative Nursing* 15 (7), 390-395.
- McMillan S, Small B. 2007. Using the COPE intervention for family caregivers to improve symptoms of hospice homecare patients: A clinical trial. *Oncology Nursing Forum* 34 (2), 313-321.
- McLennon S, Uhrich M, Lasiter S, Chamness A, Helft P. 2013. Oncology Nurses Narratives About Ethical Dilemmas and Prognosis-Related Communication in Advanced Cancer Patients. *Cancer Nursing TM*. 36 (2), 114-121.
- McPherson C, Wilson K, Murray M. 2007. Feeling like a burden to others: a systematic review focusing on the end of life. *Palliative Medicine* 21 (2), 115-128.
- Meeker MA. 2010. Steadying Oneself: Reflections of Family Care Managers in Advanced Cancer. *Journal of Hospice and Palliative Nursing* 12 (4), 236-244.
- Meyers J, Gray L. 2001. The Relationships Between Primary Family Caregiver Characteristics and Satisfaction Hospice Care, Quality of Life, and Burden. *Oncology Nursing Forum* 28(1), 73-82.

- Miccinesi G, Bianchi E, Brunelli C, Borreani C. 2012. End-of-life preferences in advanced cancer patients willing to discuss issues surrounding their terminal condition. *European Journal of Cancer Care* 21, 623–633.
- Miettinen S. 2007. Eron aika. Tyttären kertomuksia ikääntyneen vanhemman kuolemasta. Väitöskirja. Helsingin yliopisto. Valtiotieteellinen tiedekunta. Yhteiskuntapolitiikanlaitos. [http://ethesis.helsinki.fi/julkaisut/val/sospo/vk/miettinen/](http://ethesis.helsinki.fi/julkaisut/val/sospo/vk/miettinen/Verkkoversio) Verkkoversio.
- Miettinen T. 2001. Palliative Care through Relatives' Eyes. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos, Helsinki.
- Mikkonen M. 2007. Saattohoidon laatu Terhokodissa omaisten arvioimana. Pro gradu. Kuopion yliopisto, Kuopio.
- Miyashita M, Misawa T, Sci M, Abe M, Nakayama Y, Abe K, Kawa M. 2008. Quality of life, Day Hospice Needs and Satisfaction of Community Dwelling Patients with Advanced Cancer and their Caregivers in Japan. *Journal of Palliative Medicine* 11 (9), 1203-1207.
- Miyashita M, Morita T, Ichikawa T, Sato K, Shima Y, Uchitomi Y. 2009. Quality indicators of end-of-life cancer care from the bereaved family members' perspective in Japan. *Journal of Pain & Symptom Management* 37 (6), 1019-1026.
- Morasso G, Costantini M, Di Leo S, Roma S, Miccinesi G, Merlo DF, Beccaro M. 2008. End-of-life care in Italy: personal experience of family caregivers. A content analysis of open questions from the Italian survey of the dying of cancer (ISDOC). *Psycho-Oncology* 17 (11), 1073-80.
- Morris S, Block S. 2015. Adding Value to Palliative Care Services: The Development of an Institutional Bereavement Program. *Journal of Palliative Medicine* 18 (11), 915-922.
- Munnukka T. 1993. Tehtävien hoidosta yksilövästaiseen hoitotyöhön. Väitöskirja. Acta Universitatis Tamperensis 375. Tampereen yliopisto, Tampere.
- Nakajima N, Hata Y, Onishi H, Ishida M. 2013. The Evaluation of the Relationship Between the Level of Disclosure of Cancer in Terminally Ill Patients With Cancer and the Quality of Terminal Care in These Patients and Their Families Using the Support Team Assessment Schedule. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* 30 (4), 370-376.
- Nagington M, Luker K, Walshe C. 2013. Busyness and the preclusion of quality palliative district nursing care. *Nursing Ethics* 20 (8) 893-903.
- Neill S. 2010. Containing acute childhood illness within family life: a substantive grounded theory. *Journal of Child Health Care* 14 (4), 327 -344.
- Niemelä M. 2012. Structured child-centered interventions to support families with a parent suffering from cancer. From practice-based evidence towards evidence-based practice. Acta Universitatis Ouluensis. D Medica 1166. Oulun Yliopisto, Oulu.
- Norris K, Merriman M, Curtis J.R , Asp C, Tuholske L, Byock I. 2007. Next of Kin Perspectives on the Experiences of End- of-Life Care in a Community Setting. *Journal of Palliative Medicine* 10 (5), 1101-1115.
- Nåden D, Eriksson K. 2004. Understanding the Importance of Values and Moral Attitudes in Nursing Care in Preserving Human Dignity. *Nursing Science Quarterly* 17 (1), 86-91.
- O'Rourke O'Mallon M. 2014. Bereavement. Exploring Perceived Social Support and Family Relationships of Selected Family Caregivers. *Journal of Hospice and Palliative Nursing* 16 (5), 304 -311.

- Oliver M. 2010. The Relevance of Psychosocial Indicators in community palliative care: A pilot study. *Australian Journal of Advanced Nursing* 27 (3), 20-30.
- Opetushallitus. 2014. Ammatillisen perustutkinnon perusteet. Sosiaali- ja terveystieteiden perustutkinto, lähihoitaja. Määräys 79/011/2014. http://www.oph.fi/download/162460_sosiaali_ja_terveysalan_pt_01082015.pdf
- Pavlish C, Geronsky L. 2009. Oncology Nurses' Perceptions of Nursing Roles and Professional Attributes in Palliative care. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 13 (4), 404-412.
- Pawluch D, Neiterman E. 2010. What is Grounded Theory and Where Does it Come From? Teoksessa: Bourgeault I, Dingwall R, De Vries R. (Toim.) *Qualitative Methods Health Research*. The SAGE Handbook Qualitative Methods Health Research: 9. Sage publications Ltd. London. 2-30.
- Pelkonen R. 2004. Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa. ETENE – julkaisuja 4. Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö. Helsinki. 25-26.
- Pestinger M, Stiel S, Elsner F, Widdershoven G, Voltz R, Nauck F, Radbruch L. 2015. The desire to hasten death: Using Grounded Theory for a better understanding “When perception of time tends to be a slippery slope”. *Palliative Medicine* 29 (8), 711-719.
- Peter L, Cant R, Payne S, O'Connor M, McDermott F, Hood K, Morphet J, Shimoinaba K. 2013. Emergency and palliative care nurses' level of anxiety about death and coping with death: A questionnaire survey. *Australian Emergency Nursing Journal* 16, 152-159.
- Perälä M-L. 1998. Näkökulmia laatuun. Teoksessa: Sonninen A, Grönlund E, Haarala R, Holopainen A, Kiikkala I, Wilskman K. (toim.) *Hoitotyön ulottuvuudet. Näkökulmia ammattikieleen*. Suomen sairaanhoitajaliitto, Vantaa. 91 -97.
- Potinkara H. 2004. Auttava kanssakäyminen kriittisesti sairaan potilaan läheisen ja hoitavan henkilön välinen yhteistyö. *Acta Electronica Universitatis Tamperensis* 351. Tampereen yliopisto, Tampere.
- Prince-Paul M. 2008. Understanding the Meaning of Social Well-Being at the End of Life *Oncology Nursing Forum* 35 (3), 365-371.
- Rantanen A, Heikkilä A, Asikainen P, Paavilainen E, Åstedt -Kurki P. 2010. Perheiden tukeminen elämänkulun eri vaiheissa. *Hoitotiede* 22 (2), 141-152.
- Rathert C, Williams E, Mc Caughey D, Ishquidef G. 2015. Patient perceptions of the patient- centred care: empirical test of a theoretical model. *Health Expectations. An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy* 18 (2), 199-209.
- Reed S. 2010. A Unity-Caring Conceptual Model for Advanced Practice Nursing in Palliative Care. *Holistic Nursing Practice* 24 (1), 23-34.
- Rhodes RL, Susan L, Mitchell SL, Miller SC, Connor SR, Teno JM. 2008. Bereaved Family Members' Evaluation of Hospice Care: What Factors Influence Overall Satisfaction with Services? *Journal of Pain and Symptom Management* 35 (4), 365 – 371.
- Rhodes R, Teno J, Connor S. 2007. African Americans bereaved family members: Perceptions of the quality of hospice care. *Journal of Pain and Symptom Management* 35 (5), 472-479.
- Rikala S. 2013. Työssä uupuvat naiset ja masennus. Väitöskirja. *Acta Universitatis Tamperensis* 1334. Tampereen yliopisto, Tampere.

- Sabatino L, Stievano, Rocco G, Kallio H, Pietilä A-M, Kangasniemi M. 2014. The dignity of the nursing profession: A meta-synthesis of qualitative research. *Nursing Ethics* 21 (6) 659–672.
- Sand H. 2003. Sateenkaaren päästä löytyy kultaa. Tutkimus suomalaisesta saattohoidosta. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. *Acta Universitatis Tampereensis* 919. Tampereen yliopistopaino Oy, Tampere.
- Sarajärvi A, Mattila L-R, Rekola L. 2011. Näyttöön perustuva toiminta. Avain hoitotyön kehittämiseen. WSOYpro Oy, Helsinki.
- Schrems B. 2014. Informed consent, vulnerability and the risks of group-specific attribution. *Nursing Ethics* 21 (7), 829–843.
- Shaw K, Clifford C, Thomas K, Meehan L. 2010. Improving end-of-life care; a critical review of the Gold Standards Framework in primary care. *Palliative Medicine* 24 (3), 317-329.
- Sheppard K. 2015. Compassion fatigue among registered nurses: Connecting theory and research. *Applied Nursing Research* 28 (1), 57-59.
- Shield R, Wetle T, Teno J, Miller S, Welch L. 2010. Vigilant at the End of Life: Family Advocacy in the Nursing Home. *Journal of Palliative Medicine* 13 (5), 573-579.
- Shinjo T, Morita T, Hirai K, Miyashita M, Sato K, Tsuneto S, Shima Y. 2010. Care for imminently dying cancer patients: family members' experiences and recommendations. *Journal of Clinical Oncology* 28 (1), 142 -148.
- Singer A, Meeker D, Teno J, Lynn J, Lunney J, Lorenz K. 2015. Symptom trends in the last year of life from 1998 to 2010: a cohort study. *Annals of Internal Medicine* 16 (3), 175-183.
- Sneesby L. 2014. Home is where I want to die: Kelly's journey. *Contemporary Nurse* 46 (2), 251–253.
- Spichiger E. 2009. Family experiences of hospital end-of-life care in Switzerland: an interpretive phenomenological study. *International Journal of Palliative Nursing* 15 (7), 332-7.
- Song J, Shin D, Choi J-Y, Kang J, Baek Y-J, Mo H-N, Seo M-J, Hwang Y, Lim Y-K, Lee O. 2012. Quality of life and mental health in the bereaved family members of patients with terminal cancer. *Psycho-Oncology* 21 (11), 1158-1166.
- Stevens T, Wilde D, Paz S, Ahmedzai S, Rawson A, Wragg D. 2003. Palliative care research protocols: a special case for ethical review? *Journal of Palliative Medicine* (17), 482 - 490.
- Stiel S, Pestinger M, Moser A, Widdershoven G, Lüke U, Meyer G, Voltz R, Nauck F, Radbruch L. 2010. The use of grounded theory in Palliative care: methodological challenges and strategies. *Journal of Palliative Medicine* 13 (8), 997 -1003.
- STM a. Sosiaali- ja terveysministeriö. 2004. Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa. Kuolevien oikeuksien julistus. ETENEN -julkaisu 4.
- STM b. Sosiaali- ja terveysministeriö. 2010. Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010 - 2020. Työryhmän raportti 2010:6.
- STM c. Sosiaali- ja terveysministeriö. 2010. Saattohoitosuosituksien. 2010:6. www.stm.fi.
 Syöpärekisteri. 2014. <http://www.cancer.fi/syoparekisteri/tilastot/ajantasaiset-perustaulukot/koko-maa/>. Luettu 21.11.2014.
- Tang S-T. 2009 a. Supporting cancer patients dying at home or at a hospital for Taiwanese family caregivers. *Cancer Nursing* 32 (2), 151-157.

- Tang ST, Li CY, Liao YC. 2007. Factors associated with depressive distress among Taiwanese family caregivers of cancer patients at the end of life. *Palliative Medicine* 21 (3), 249 -257.
- Tang W-R. 2009 b. Hospice family caregivers' quality of life. Patient and carer perspectives. *Journal of Clinical Nursing* 18 (18), 2563-2572.
- TENK. 2012. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. www.tenk.fi.
- Thomas K, Free A. 2006. The Gold Standards Framework is pivotal to palliative care. *Guidelines in Practice* 9 (6), 29-39.
- Thomas K, Hudson P, Oldham L, Kelly B, Trauer T. 2010. Meeting the Needs of Family Carers: an evaluation of three home-based services in Australia. *Palliative Medicine* 24 (2), 183-191.
- Thorup C, Rundqvist E, Roberts C, Delmar C. 2012. Care as a matter of courage: vulnerability, suffering and ethical formation in nursing care. *Scandinavian Journal of Caring Science* 26, 427 -435.
- Torjesen I. 2008. End-of-life strategy to ensure quality care for dying patients. *Nursing Times* 104 (30), 21-22.
- Tracy S. J. 2010. Qualitative Quality: Eight Big Tent Criteria for Excellent Qualitative Research. *Qualitative Inquiry* 16 (10) 837-831.
- Trangvåg O, Petersen KA, Nåden D. 2013. Dignity- preserving dementia care. A metasynthesis. *Nursing Ethics* 20 (8), 861-880.
- Trask P, Teno J, Nash J. 2006. Transitions of Care and Changes in Distressing Pain. *Journal of Pain and Symptom Management* 32 (2), 104-109.
- Trotta R. 2007. Quality of death: a dimensional analysis of palliative care in the nursing home. *Journal of Palliative Medicine* 10 (5), 1116-1127.
- Tu MS, Chiou CP. 2007. Perceptual consistency of pain and quality of life between hospice cancer patients and family caregivers: a pilot study. *International Journal of Clinical Practice* 61 (10), 1686-1691.
- Tuomi J, Sarajärvi A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Kustannusosakeyhtiö Tammi, Latvia.
- Utriainen T. 1999. Läsä, riisuttu, puhdas. Uskontoantropologinen tutkimus naisista kuolevan vierellä. Väitöskirja. Suomalaisen Kirjallisuuden Seuran Toimituksia 751, Pieksämäki.
- Valvira. 2014. Sosiaali- ja terveydenhuollon valvontavirasto. Saattohoitoon kohdistuneet kantelut. <http://www.valvira.fi>. Luettu 29.9.2014.
- Vanhuuskuolema. 2014. Asiantuntijapaneelin konsensuslausuma. Duodecim. <http://www.duodecim.fi>
- Walsh K, Jones L, Tookman A, Mason C, McLoughlin J, Blizard R, King M. 2007. Reducing emotional distress in people caring for patients receiving specialist palliative care. *British Journal of Psychiatry* 190,142-147.
- Waldrop D. 2014. Exploring Hospice Decisions: The road from the Institute on Aging and Social Work to an ARRA Challenge Grant. *Educational Gerontology* 40 248-257.
- Wasserman LS. 2008. Respectful death: a model for end-of-life care. *Clinical Journal of Oncology Nursing* 12 (4), 621-626.
- Webb N, Tucker D. 2009. Young Adults' Opinions about Hospice and home death. *Journal of Palliative Medicine* 12 (4), 337-342.
- WHO. 2015. World Health Organization. Definition of Palliative Care. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Luettu 17.9.2014.

- Wilson K, Curran D, McPherson C. 2005. A Burden to Others: A Common Source of Distress for the Terminally Ill. *Cognitive Behaviour Therapy* 34 (2), 115-123.
- WMA. World Medical Association. 2013. Declaration of Helsinki. <https://www.wma.net>. Luettu 13.10.2015.
- Wu H-L, Volker D. 2011. Humanistic Nursing Theory: application to hospice and palliative care. *Journal of Advanced Nursing* 68 (2), 471-479.
- York G, Jones J, Churman R. 2009. Understanding the Association Between Employee Satisfaction and Family Perceptions of the Quality of Care in Hospice Service Delivery. *Journal of Pain and Symptom Management* 38 (5), 708-716.
- Åstedt -Kurki P. 2010. Family Nursing Research for Practice: The Finnish Perspective. *Journal of Family Nursing* 16 (3), 256 – 258.

LIITTEET

Liite 1.

Tiedote tutkittavalle potilaalle

R11102H

9.10.2011

Hyvä saattohoito parantumattomaan syöpään sairastunen aikuisen, perheen ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta

Pyydämme Teitä osallistumaan tähän väitöskirjatutkimukseen, jossa tutkitaan syöpään sairastuneen aikuisen, perheen ja hoitohenkilökunnan näkemyksiä hyvästä saattohoidosta. Tutkimukseen haemme osallistujia, joilla on parantumaton syöpäsairaus ja siksi Teidät on valittu tähän tutkimukseen. Tutkimus tehdään niissä hoitoyksiköissä, joissa hoidetaan syöpään sairastuneita saattohoitopotilaita ja perheitä. Hoitohenkilökunnan haastateltavat valitaan samoista yksiköistä. Tutkimus toteutetaan kotisairaaloissa ja saattohoitokodeissa. Tutkimusluvat on haettu jokaisesta tutkimuspaikasta. Olen saanut yhteystietonne näissä yksiköissä toimivan yhteyshenkilön (nimi ja puhelinnumero) kautta. Tutkimuksessa tietoa kerätään haastatteleamalla. Pehdyttyänne tähän tiedotteeseen voitte tehdä tutkimuksesta kysymyksiä tämän tiedotteen Teille antaneelle yhteyshenkilölle tai tutkija Mirja Sisko Anttoselle. Jos päätätte osallistua tutkimukseen, Teiltä pyydetään kirjallinen suostumus osallistumisesta. Pirkanmaan sairaanhoitopiiriin eettinen toimikunta on arvioinut tutkimussuunnitelman ja antanut siitä puoltavan lausunnon.

Tutkimuksen tarkoitus: Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata parantumattomaan syöpään sairastuneen aikuisen hyvää saattohoitoa potilaan, perheen ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta ja kehittää substantiivinen eli tiettyyn toiminnan alueeseen suunnattu teoria hyvästä saattohoidosta. Tutkimuksen tavoitteena on tuotetun tiedon avulla kehittää potilaan ja perheen tarpeista lähtevää saattohoitoa lisäämällä hoitohenkilökunnan ymmärrystä hyvästä saattohoidosta ja vaikuttamalla hoitohenkilökunnan perus- ja jatkokouluttamiseen saattohoidosta.

Tutkimuksen kulku: Kun olette antanut suostumuksenne tutkimukseen osallistumisesta, sovin kanssanne puhelimitse haastatteluajan. Haastattelun aikana voitte kertoa niistä asioista, jotka ovat teille merkityksellisiä saattohoidon aikana. Äänitän haastattelun jatkokäsittelyä varten. Äänitteisiin ei tule Teidän nimeänne eikä muita tunnistetietojanne. Vointinne mukaan

haastattelussa voidaan pitää taukoja ja sen voi myös keskeyttää. Jos haastattelussa nousee mieleenne Teitä ahdistavia asioita ja muistoja, joita haluatte käsitellä, olen sitoutunut järjestämään teille keskusteluapua hoitoyhteisössänne. Haastattelu on tarkoitus tehdä kertaluontoisena, mutta jos haluatte lisätä tai syventää antamaanne tietoa, tulen mielelläni jatkamaan haastattelua. Haastattelu kestää sen aikaa, kun Te jaksatte tai olette saanut kerrottua näkemyksenne hyvästä saattohoidosta. Osallistumisesta ei makseta palkkiota eikä siitä aiheudu teille kustannuksia.

Tutkimukseen liittyvät hyödyt ja riskit: Tutkimukseen osallistumisesta ei ole teille välitöntä hyötyä, mutta Teidän näkemyksenne muodostaa tärkeän osan aineistosta, josta saadaan uutta tietoa edistämään hyvän saattohoidon toteutumista Suomessa. Tutkimukseen osallistumiseen ei sisälly riskejä.

Luottamuksellisuus, tietojen käsittely ja säilyttäminen: Teistä kerättyä tietoa ja tutkimustuloksia käsitellään luottamuksellisesti henkilötietolain edellyttämällä tavalla. Muut aineiston käsittelyyn liittyvät henkilöt ovat väitöskirjaohjaajiani, eivätkä he saa tietoonsa osallistujien henkilöllisyyttä. Tässä vaiheessa aineistoa käsitellään ilman henkilötietoja. Lopulliset tutkimustulokset raportoidaan ryhmätasolla eikä yksittäisten tutkittavien tunnistaminen ole mahdollista. Tutkimustiedoston paperiversio ja haastattelunauhut säilytetään lukittavassa kaapissa ja tietokoneellani olevan tutkimusaineisto suojataan salasanalla. Tutkimuksen valmistumisen jälkeen tekstiksi kirjoitettu alkuperäinen haastatteluaineisto ja äänitteet hävitetään.

Vapaaehtoisuus: Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja voitte keskeyttää tutkimuksen koska tahansa syytä ilmoittamatta. Tutkimuksesta kieltäytyminen tai sen keskeyttäminen ei vaikuta millään tavalla hoitoon.

Tutkimustuloksista tiedottaminen: Tutkimustulokset julkaistaan Tampereen yliopistossa Mirja Sisko Anttoson väitöskirjassa. Lisätiedot: Pyydämme teitä esittämään kysymyksiä tutkimuksesta yhteyshenkilölle (nimi ja puhelinnumero), jolta saitte tämän tiedotteen tai suoraan Mirja Sisko Anttoselle.

Tutkijoiden yhteystiedot:

Mirja Sisko Anttonen, TtM, Tampereen yliopisto

Päivi Åstedt- Kurki, professori, THT, Tampereen yliopisto

Jari Kylmä, FT, Tampereen yliopisto

Liite 2.

Tiedote tutkittavalle perheenjäsenelle

R11102H

9.10.2011

Hyvä saattohoito parantumattomaan syöpään sairastunut aikuisen, perheen ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta

Pyydämme Teitä osallistumaan tähän väitöskirjatutkimukseen, jossa tutkitaan syöpään sairastuneen aikuisen, perheen ja hoitohenkilökunnan näkemyksiä hyvästä saattohoidosta. Tutkimukseen haemme osallistujia, jonka läheisellä on parantumaton syöpäsairaus ja siksi Teidät on valittu tähän tutkimukseen. Tutkimus tehdään niissä hoitoyksiköissä, joissa hoidetaan syöpään sairastuneita saattohoitopotilaita ja perheitä. Hoitohenkilökunnan haastateltavat valitaan samoista yksiköistä. Tutkimus toteutetaan kotisairaaloissa ja saattohoitokodeissa. Tutkimusluvut on haettu jokaisesta tutkimuspaikasta. Olen saanut yhteystietonne näissä yksiköissä toimivan yhteyshenkilön (nimi ja puhelinnumero) kautta. Tutkimuksessa tietoa kerätään haastattelemalla. Perehdyttyänne tähän tiedotteeseen voitte tehdä tutkimuksesta kysymyksiä tämän tiedotteen Teille antaneelle yhteyshenkilölle tai tutkija Mirja Sisko Anttoselle. Jos päätätte osallistua tutkimukseen, Teiltä pyydetään kirjallinen suostumus osallistumisesta. Pirkanmaan sairaanhoitopiirin eettinen toimikunta on arvioinut tutkimussuunnitelman ja antanut siitä puoltavan lausunnon.

Tutkimuksen tarkoitus: Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata parantumattomaan syöpään sairastuneen aikuisen hyvää saattohoitoa potilaan, perheen ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta ja kehittää substantiivinen eli tiettyyn toiminnan alueeseen suunnattu teoria hyvästä saattohoidosta. Tutkimuksen tavoitteena on tuotetun tiedon avulla kehittää potilaan ja perheen tarpeista lähtevää saattohoitoa lisäämällä hoitohenkilökunnan ymmärrystä hyvästä saattohoidosta ja vaikuttamalla hoitohenkilökunnan perus- ja jatkokouluttamiseen saattohoidosta.

Tutkimuksen kulku: Kun olette antanut suostumuksenne tutkimukseen osallistumisesta, sovin kanssanne puhelimitse haastatteluajan. Haastattelun aikana voitte kertoa niistä asioista, jotka ovat Teille merkityksellisiä saattohoidon aikana. Äänitän haastattelun jatkokäsittelyä varten. Äänitteisiin ei tule Teidän nimeänne eikä muita tunnistetietojanne. Vointinne mukaan haastattelussa voidaan pitää taukoja ja sen voi myös keskeyttää. Haastattelu on tarkoitus tehdä kertaluontoisena, mutta jos haluatte lisätä tai syventää antamaanne tietoa, tulen mielelläni jatkamaan haastattelua. Haastattelu kestää sen aikaa, kun olette saanut kerrottua näkemyksenne hyvästä saattohoidosta. Osallistumisesta ei makseta palkkiota eikä siitä aiheudu teille kustannuksia.

Tutkimukseen liittyvät hyödyt ja riskit: Tutkimukseen osallistumisesta ei ole teille välitöntä hyötyä, mutta Teidän näkemyksenne muodostaa tärkeän osan aineistosta, josta saadaan uutta tietoa edistämään hyvän saattohoidon toteutumista Suomessa. Tutkimukseen osallistumiseen ei sisälly riskejä.

Luottamuksellisuus, tietojen käsittely ja säilyttäminen: Teistä kerättyä tietoa ja tutkimustuloksia käsitellään luottamuksellisesti henkilötietolain edellyttämällä tavalla. Muut aineiston käsittelyyn liittyvät henkilöt ovat väitöskirjaohjaajiani, eivätkä he saa tietoonsa osallistujien henkilöllisyyttä. Tässä vaiheessa aineistoa käsitellään ilman henkilötietoja. Lopulliset tutkimustulokset raportoidaan ryhmätasolla eikä yksittäisten tutkittavien tunnistaminen ole mahdollista. Tutkimustiedoston paperiversio ja haastattelunauhut säilytetään lukittavassa kaapissa ja tietokoneellani olevan tutkimusaineisto suojataan salasanalla. Tutkimuksen valmistumisen jälkeen tekstiksi kirjoitettu alkuperäinen haastatteluaineisto ja äänitteet hävitetään.

Vapaaehtoisuus: Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja voitte keskeyttää tutkimuksen koska tahansa syytä ilmoittamatta. Tutkimuksesta kieltäytyminen tai sen keskeyttäminen ei vaikuta millään tavalla läheisenne hoitoon. Tutkimustuloksista tiedottaminen: Tutkimustulokset julkaistaan Tampereen yliopistossa Mirja Sisko Anttosen väitöskirjassa.

Lisätiedot: Pyydämme teitä esittämään kysymyksiä tutkimuksesta yhteyshenkilölle (nimi ja puhelinnumero), jolta saitte tämän tiedotteen tai suoraan Mirja Sisko Anttoselle.

Tutkijoiden yhteystiedot:

Mirja Sisko Anttonen, TtM, Tampereen yliopisto

Päivi Åstedt- Kurki, professori, THT, Tampereen yliopisto

Jari Kylmä, FT, Tampereen yliopisto

Liite 3.

Tiedote tutkittavalle hoitohenkilökunnan edustajalle R11102H 9.10.2011

Hyvä saattohoito parantumattomaan syöpään sairastunen aikuisen, perheen ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta

Pyydämme Teitä osallistumaan tähän väitöskirjatutkimukseen, jossa tutkitaan syöpään sairastuneen aikuisen, perheen ja hoitohenkilökunnan näkemyksiä hyvästä saattohoidosta. Tutkimukseen haemme osallistujia, jotka hoitavat parantumattomasti sairaita potilaita ja perheitä osana työtään ja siksi Teidät on valittu tähän tutkimukseen. Tutkimus tehdään niissä hoitoyksiköissä, joissa hoidetaan syöpään sairastuneita saattohoitopotilaita ja perheitä. Hoitohenkilökunnan haastateltavat valitaan samoista yksiköistä. Tutkimus toteutetaan kotisairaaloissa ja saattohoitokodeissa. Tutkimusluvut on haettu jokaisesta tutkimuspaikasta. Olen saanut yhteystietonne näissä yksiköissä toimivan yhteyshenkilön (nimi ja puhelinnumero) kautta. Tutkimuksessa tietoa kerätään haastattelemalla. Perehdyttyänne tähän tiedotteeseen voitte tehdä tutkimuksesta kysymyksiä tämän tiedotteen Teille antaneelle yhteyshenkilölle tai tutkija Mirja Sisko Anttoselle. Jos päätätte osallistua tutkimukseen, Teiltä pyydetään kirjallinen suostumus osallistumisesta. Pirkanmaan sairaanhoitopiirin eettinen toimikunta on arvioinut tutkimussuunnitelman ja antanut siitä puoltavan lausunnon.

Tutkimuksen tarkoitus: Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata parantumattomaan syöpään sairastuneen aikuisen hyvää saattohoitoa potilaan, perheen ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta ja kehittää substantiivinen eli tiettyyn toiminnan alueeseen suunnattu teoria hyvästä saattohoidosta. Tutkimuksen tavoitteena on tuotetun tiedon avulla kehittää potilaan ja perheen tarpeista lähtevää saattohoitoa lisäämällä hoitohenkilökunnan ymmärrystä hyvästä saattohoidosta ja vaikuttamalla hoitohenkilökunnan perus- ja jatkokouluttamiseen saattohoidosta.

Tutkimuksen kulku: Suostumuksenne jälkeen sovin kanssanne haastatteluajankohdasta. Haastattelun aikana voitte kertoa niistä asioista, jotka ovat Teidän mielestänne merkityksellisiä hoitaessanne saattohoitopotilaita ja perhettä saattohoidon aikana. Äänitän haastattelun jatkokäsittelyä varten. Äänitteisiin ei tule nimeänne eikä muita tunnistetietojanne. Osallistumisesta ei makseta palkkiota eikä siitä aiheudu teille kustannuksia.

Tutkimukseen liittyvät hyödyt ja riskit: Tutkimukseen osallistumisesta ei ole teille välitöntä hyötyä, mutta Teidän näkemyksenne muodostaa tärkeän osan aineistosta, josta saadaan uutta tietoa edistämään hyvän saattohoidon toteutumista Suomessa. Tutkimukseen osallistumiseen ei sisälly riskejä.

Luottamuksellisuus, tietojen käsittely ja säilyttäminen: Teistä kerättyä tietoa ja tutkimustuloksia käsitellään luottamuksellisesti henkilötietolain edellyttämällä tavalla. Muut aineiston käsittelyyn liittyvät henkilöt ovat väitöskirjaohjaajiani, eivätkä he saa tietoonsa osallistujien henkilöllisyyttä. Tässä vaiheessa aineistoa käsitellään ilman henkilötietoja. Lopulliset tutkimustulokset raportoidaan ryhmätasolla eikä yksittäisten tutkittavien tunnistaminen ole mahdollista. Tutkimustiedoston paperiversio ja haastattelunauhut säilytetään lukittavassa kaapissa ja tietokoneellani olevan tutkimusaineisto suojataan salasanalla. Tutkimuksen valmistumisen jälkeen tekstiksi kirjoitettu alkuperäinen haastatteluaineisto ja äänitteet hävitetään.

Vapaaehtoisuus: Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja voitte keskeyttää tutkimuksen koska tahansa syytä ilmoittamatta. Tutkimuksesta kieltäytyminen tai sen keskeyttäminen ei vaikuta millään tavalla hoitoonne. Tutkimustuloksista tiedottaminen: Tutkimustulokset julkaistaan Tampereen yliopistossa Mirja Sisko Anttonen väitöskirjassa.

Lisätiedot: Pyydämme teitä esittämään kysymyksiä tutkimuksesta yhteyshenkilölle (nimi ja puhelinnumero), jolta saitte tämän tiedotteen tai suoraan Mirja Sisko Anttoselle.

Tutkijoiden yhteystiedot:

Mirja Sisko Anttonen, TtM, jatko-opiskelija, Tampereen yliopisto

Päivi Åstedt- Kurki, professori, THT, Tampereen yliopisto

Jari Kylmä, FT, Tampereen yliopisto

Liite 4.

Tutkittavan suostumus

R11102H

9.10.2011

Hyvä saattohoito parantumattomaan syöpään sairastuneen aikuisen, perheen ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta

Minua on pyydetty osallistumaan yllämainittuun tieteelliseen tutkimukseen ja olen saanut sekä kirjallista että suullista tietoa tutkimuksesta ja mahdollisuuden esittää siitä tutkijalle kysymyksiä.

Ymmärrän, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja että minulla on oikeus kieltäytyä siitä sekä perua suostumukseni milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Ymmärrän myös, että tiedot käsitellään luottamuksellisesti.

_____ __.__.2011 _____ __.__.2011

Suostun osallistumaan tutkimukseen

Suostumuksen vastaanottaja

tutkittavan allekirjoitus

yhdyshenkilön allekirjoitus

nimenselvennys

nimenselvennys

syntymävuosi

Osoite

Liite 5.

Sosiaalinen perusprosessi

Sosiaalinen perusprosessi (N= 57)
Potilaan sairautta ennakoiva oireileminen luo aavistuksia vakavasta sairaudesta
Tiedon saaminen potilaan parantumattomasta syövästä vahvistaa aavistukset
Tiedosta vaille jääminen
Saattohoitopäätöksen tekemiseen osallistuminen ennen saattohoidon alkamista
Tiedon käsitteleminen potilaan, perheen ja hoitohenkilökunnan kanssa
Hoitopaikoista keskusteleminen potilaan, perheen ja hoitohenkilökunnan kanssa
Kotisaattohoidon valitseminen
Saattohoitokotiin siirtyminen
Hoidon tarpeiden tunnistaminen
Hoitoon liittyvien odotusten esiin nostaminen
Hoitosuunnitelman laatiminen yhdessä potilaan ja perheen kanssa
Hoitoneuvottelujen pitäminen
Päivittäisten tarpeiden hoitaminen
Oireiden ennakoiva hoitaminen
Elämästä ja kuolemasta keskusteleminen
Elämästä kiinni pitäminen
Voimavarojen nimeäminen
Voimavarojen vahvistaminen
Voimavarojen ehtyminen
Sairauden kanssa eläminen
Perheen yhteisyyden vahvistaminen
Parantumattoman sairauden merkityksen jakaminen läheisten kanssa
Ajatuksen ja tunteiden jakaminen perheessä lähestyvistä kuolemasta
Elämästä nauttiminen
Läheisten kanssa yhdessä oleminen
Viimeisten yhteisten kokemusten arvostaminen
Perheen roolien muuttuminen
Tulevaisuuteen katsominen
Henkisen perinnön siirtäminen
Kuolemaan valmistautuminen
Luopumisen tunteiden käsitteleminen
Keskeneräisten asioiden hoitaminen
Asioiden keskenjäämisen hyväksyminen
Nopeaan kuolemaan valmistaminen
Tilanteeseen väsyminen
Elämänpäiirin kaventuminen
Ristiriitaisista odotuksista selviäminen
Voimavarojen heikentymisen tunnistaminen itsessään
Loppuun saakka hoitamisen lupauksen murtuminen
Kotikuoleman itsetarkoituksesta luopuminen
Hoitotehtävästä luopuminen
Potilaan siirtäminen saattohoitokotiin/ sairaalaan
Kuolemaan saattaminen (kotona, yksin, nopeasti)
Kuoleman selittäminen lapselle kehitysvaiheen mukaisesti
Perheen mukana olon mahdollistaminen potilaan kuolemassa
Potilaan kuoleman hetken jakaminen
Lapsen tahdon mukaisen läsnä olon salliminen
Vainajan hoitaminen yhdessä perheen kanssa
Vainajan hyvästeleminen
Surun vastaanottaminen
Elämän jatkuminen surun kanssa eläen
Perheen irrottautumisen tukeminen saattohoitokontekstista potilaan kuoleman jälkeen
Irti päästäminen
Kokemuksesta oppiminen
Opitusta vahvistuminen
Ammatillisen osaamisen syventyminen
Hoitajärjestelmän joustavuuden lisääminen saattohoitoa mahdollistavaksi

Liite 6.

Kuoleman uhkaan joutuminen

Järkyttävän tiedon saaminen parantumattomasta sairaudesta	Selektiivisen käsitteen ominaisuudet
Potilas, perhe ja hoitohenkilökunta	ymmärrettävän tiedon saaminen ajan antaminen tiedon ymmärtämiseen lisäkysymysten tekeminen oli mahdollista selityksen saaminen oireille aavistusten vahvistuminen kuoleman pelon viriäminen tuen tarpeen kasvaminen totuudenmukainen puhuminen rehellinen kysymyksiin vastaaminen saattohoitopäätöksen tekeminen tiedon jakamisen perhekohtainen toteutuminen oman paikan etsiminen uudessa tilanteessa perheen selviytymisen pohtiminen roolien muuttuminen
Perheenjäsen	tiedon saamisen alisteisuus potilaan päätökselle
Hoitohenkilökunta	potilaan ja perheen tilanteen ymmärtäminen hoitotyön lähtökohtana potilaan ja perheen tukemisen mahdollistaminen
Tietoa vaille jääminen	Selektiivisen käsitteen ominaisuudet
Potilas ja perheenjäsen	tiedon pimentäminen ymmärrettävän tiedon puuttuminen annetusta tiedosta kieltäytyminen lääkäri kieltäytyy kertomasta sairaudesta kertominen sysättiin perheenjäsenen vastuulle kertominen jätettiin saattohoitoyksikköön kuoleman kätkeminen tutkimuksia jatkamalla keskustelun väistäminen perheenjäsenten karttaminen perheenjäsenten riesaksi kokeminen tiedonhaun siirtyminen internettiin
Hoitohenkilökunta	epäselvän tiedon vastaanottaminen hoitotyön suunnan epämääräisyydessä työskenteleminen
Elämää uhkaavan tiedon merkityksen käsitteleminen	Selektiivisen käsitteen ominaisuudet
Potilas ja perheenjäsen	perheen arjen muuttuminen muuttuvan todellisuuden kohtaaminen ymmärryksen lisääminen sairauden parantumattomuudesta ymmärryksen lisääminen potilaan kuoleman väistämättömyydestä potilaan toiveiden kuuleminen elämän rajallisuuden ymmärtäminen jäljellä olevan elämän yhdessä eläminen hoitohenkilökunnan toiminnalle herkistyminen tulevaisuuden epävarmuuden kokeminen elinajanennusteiden tärkeyden vaihtelevuus

Hoitohenkilökunta	<p>keskusteleva tiedon käsitteleminen</p> <p>luottamuksen rakentaminen henkilökunnan toimintaa kohtaa</p> <p>avun saamiseen luottaminen</p> <p>potilaaseen ja perheeseen tutustuminen</p> <p>ystävällinen käyttäytyminen</p> <p>kohtelias käyttäytyminen</p> <p>kiinnostuksen osoittaminen</p> <p>perheen tarinan kuunteleminen</p> <p>perheen tarinan sisäistäminen</p> <p>perheen historian ymmärtäminen</p> <p>elinajan ennusteen suuntaa antava ilmaiseminen</p> <p>sisällöllisten merkitysten etsiminen loppuelämälle yhdessä</p> <p>perheen viestien tilannekohtainen tulkitseminen</p> <p>keskustelumahdollisuuksien lisääminen perheenjäsenille erikseen</p> <p>avoimen keskustelumahdollisuuden ylläpitäminen</p> <p>epäluulojen hälventäminen potilaan ja perheenjäsenten välillä</p> <p>puhumattomien asioiden väheneminen perheessä</p>
Tiedon käsittelemättä jättäminen	Selektiivisen käsitteen ominaisuudet
Potilas, perheenjäsen ja hoitohenkilökunta	<p>asioiden käsittelystä kieltäytyminen tietoisella päätöksellä</p> <p>elämän jatkaminen niin kuin mikään ei olisi muuttunut</p>
Hoitohenkilökunta	<p>elinajan ennusteen antamisesta kieltäytyminen</p> <p>yhteisen käsittelyn kieltäminen</p> <p>potilaan auttamisen pirstaloituminen monenlaisille auttajille</p>
Elämähallinnantunteen lisääminen osallistumalla hoitopäätöksiin	Selektiivisen käsitteen ominaisuudet
Potilas	<p>tiedon saaminen hoidon perusteiden muuttumisesta</p> <p>hoitovaihtoehtojen läpikäyminen</p> <p>hoitojen haittavaikutusten pohtiminen</p> <p>saattohoitoon siirtymisen yllätyksellisyyden käsitteleminen</p> <p>kuoleman läheisyyden kokeminen</p> <p>saattohoitopäätöksen tekeminen</p> <p>välitön saattohoitokotiin siirtäminen</p> <p>toisen lääkärin mielipiteen hakeminen</p> <p>hoitavan lääkärin tuen saaminen second opinionille</p> <p>saattohoitopäätöksen hyväksyminen</p> <p>hoitojen haittavaikutusten pelkääminen</p> <p>hoitoväsymyksen kokeminen</p> <p>päivystyksessä ramppaamisen loppuminen</p> <p>paremman elämänlaadun valitseminen</p>
Perheenjäsen	<p>perheenjäsenen mukaan ottaminen kuulemaan hoitopäätöksistä</p> <p>hoidon rajoitusten ymmärtäminen</p> <p>hoitovastuun selkiytyminen</p> <p>hoidon rauhoittuminen yhdelle hoitotaholle</p>
Hoitohenkilökunta	<p>potilaan ja perheen päätöksen tukeminen</p> <p>hoitovaihtoehtoista keskusteleminen</p> <p>hoitopaikoista kertominen</p> <p>saattohoitopäätöksen yksilöllisen merkityksen ymmärtäminen</p> <p>ennakkokäsitysten purkaminen</p> <p>pelkojen karsiminen</p> <p>odotusten asettaminen realistiselle tasolle</p>

Elämänhallinnan tunteen menettäminen	Selektiivisen käsitteen ominaisuudet
Potilas, perheenjäsen ja hoitohenkilökunta	saattohoitopäätöksen tekemiseen ei saanut osallistua hoitovaihtoehtoista ei keskusteltu potilaan ja perheenjäsenen kanssa nopeiden saattohoitopäätösten tekeminen sopeutumisaikaa vaille jääminen saattohoitoon siirtyminen heti kun paikka on vapaa tai muodollinen keskustelu on suoritettu hoitovaihtoehtojen keskustelematta jättäminen
Hoitohenkilökunta	potilaan kuoleman läheisyyden väisteleminen hoitotyössä muihin asioihin keskittyminen perheenjäsenten karttaminen hoitosuhteen kevyenä pitäminen

Liite 7.

Kuoleman läheisyyden säätelyminen

Kuoleman ajatteleva henkilökohtaisena todellisuutena	Selektiivisen käsitteen ominaisuudet
Potilas	<p>syöpädiagnoosi toi kuoleman osaksi elämää</p> <p>toimintakyvyn rajoitteiden kohtaaminen</p> <p>läheisten kuoleman ajatteleva</p> <p>läheisten kuolemien läpikäyminen</p> <p>kuolemankokemusten suhtautuminen oman kuoleman tapahtumiseen</p> <p>vaikeiden kuolemien läpikäyminen</p> <p>sisäinen puhe kuolemasta</p> <p>hallinnan tunteen saavuttaminen</p>
Perheenjäsen	<p>tietoisuuden lisääntyminen kuolevaisuudesta</p> <p>sairaudesta itselleen ottaminen potilaan puolesta</p> <p>kuolemanjärjestyksen arvuuttelu</p>
Hoitohenkilökunta	<p>kuolevaisuuden ajatteleva potilaiden kautta</p> <p>työn reflektointi</p> <p>oppiminen</p> <p>tunteiden kanssa työskentelevä</p> <p>elämän arvon korostuminen</p>
Kuoleman ajatteleva toisen ihmisen todellisuutena	Selektiivisen käsitteen ominaisuudet
Potilas, perheenjäsen ja hoitohenkilökunta	<p>elämän jatkaminen kuolemaa käsittelemättä</p> <p>kuoleman torjuminen</p> <p>psykkisen tasapainon säilyminen</p> <p>kuolemasta kauemmaksi jääminen</p> <p>henkisen raskauden kokeminen</p>
Hoitohenkilökunta	<p>työhön väsyminen</p> <p>potilaan kuolemaan liittyvän vaikeuden havaitseminen perheessä</p>
Kuoleman väistämättömyydestä keskusteleminen	Selektiivisen käsitteen ominaisuudet
Potilas, perheenjäsen ja hoitohenkilökunta	<p>emotionaalisen stressin vähentyminen</p> <p>yhteisen todellisuuden sanoittaminen</p> <p>tunnetaan jakaminen</p> <p>luopumisen kokemuksen tunnusteleminen</p> <p>yhdessäolon mahdollisuudesta nauttiminen</p> <p>voimavarojen vapauttaminen elämälle</p> <p>paranemisen toivominen</p> <p>ihmeisiin uskominen</p>
Hoitohenkilökunta	<p>keskusteluhalukkuuden tunnusteleminen</p> <p>keskusteluyönteisen ilmapiirin virittäminen</p> <p>kuoleman käsittelemiseen liittyvien esteiden tunnistaminen itsessään</p>
Kuoleman kieltäminen	Selektiivisen käsitteen ominaisuudet
Potilas	<p>kuoleman kieltäminen</p> <p>kuolemasta keskustelemisestä kieltäytyminen</p>

Perheenjäsen	kuolemasta keskustelemisen vaikeutuminen tunteiden kanssa yksin jääminen kuoleman käsittelemisen viivästyminen
Hoitohenkilökunta	pettymyksen kokeminen auttamistyön epäonnistuminen kuoleman käsittelemättä jättäminen keskustelun kieltäminen potilaan tai perheenjäsenen kanssa hoitajalähtöinen kuoleman käsitteleminen arvostelun pelkääminen
Totuttautuminen elämään vaikean sairauden kanssa	Selektiivisen käsitteen ominaisuudet
Potilas ja perheenjäsen	sairastuneesta perheenjäsenestä huolehtiminen arkielämän jatkuminen työssä käyminen koulun jatkuminen päivähoidon jatkuminen potilaan tarpeiden etusijalle asettaminen roolin muuttuminen työnjaon muuttuminen taitojen oppiminen tunnetaakan jakaminen selviytymisen tunteen vahvistaminen hoitovastuun ottaminen huumorin avulla selviäminen
Hoitohenkilökunta	elämän näkyväksi tekeminen kuolemaa kieltämättä kuoleman vaikeuden ymmärtäminen toiveiden toteuttaminen elämää vahvistavien kokemusten mahdollistaminen voimavarojen jatkuva arvioiminen tuen antaminen potilaalle ja perheenjäsenelle ylivoimaisiin tilanteisiin puuttuminen aktiivinen auttaminen
Elämän jatkuminen sairauden vaikeutta huomioimatta	Selektiivisen käsitteen ominaisuudet
Perheenjäsen, potilas	hoidon raskauden kohtaaminen hoitovastuussa väsyminen omien voimavarojen heikentyminen tilanteeseen sokeutuminen itsensä kadottaminen lupauksen rikkominen syyllisyyden kokeminen lupauksen rikkomisesta luottamuksen puuttuminen hyvän hoidon saamiseen
Hoitohenkilökunta	pettymyksen vastaanottaminen aiemmista hoitokokemuksista ennakkokäsitysten purkaminen eritasoinen ammatillinen osaaminen vaihteleva sitoutuminen potilaan hoitamiseen hoitokokemukset hoidon huonoudesta yleinen negatiivinen keskustelu hoidon huonosta laadusta

Liite 8.

Elämän jatkuminen

Yksilöllisen avuntarpeen tunnistaminen	Selektiivisen käsitteen ominaisuudet
Potilas	toimintakyvyn menettäminen oireiden lisääntyminen pelkojen lisääntyminen kuoleman tapahtumaan liittyvien pelkojen lisääntyminen tilanteen hallitsemattomuuden kokeminen
Perheenjäsen	potilaan tilanteen vaikeutuminen hoitotilanteiden vaativuuden kasvaminen voimavarojen vähentyminen kuolevan ihmisen läheisenä oleminen yksin jäämisen pelkääminen
Hoitohenkilökunta auttajana	avuntarpeiden ymmärtämiseen auttaminen keskustelemalla avuntarpeiden yksilöllinen tunnistaminen perustan luominen yhteiselle hoidon suunnittelulle
Hoitohenkilökunta autettavana	työn puutteellinen osaaminen epävamumuuden kokeminen voimavarojen hiipuminen työssä uupuminen
Yksilöllisen avuntarpeen tunnistamatta jättäminen	Selektiivisen käsitteen ominaisuudet
Potilas ja perheenjäsen	sairauden etenemisen kieltäminen oireiden selittäminen muusta syystä johtuvaksi omien voimavarojen yliarvioiminen avun tarpeen tunnistamatta jättäminen avusta kieltäytyminen
Hoitohenkilökunta	osaamattomuuden salaaminen oman taakan kasvattaminen työssä rasittuminen yksinäistyminen apua vaille jääminen
Avuntarpeisiin vastaaminen pitämällä huolta	Selektiivisen käsitteen ominaisuudet
Potilas, perheenjäsen ja hoitohenkilökunta	oman tilanteen kantaminen itsestä huolehtiminen tuen saaminen vastuunottaminen avun pyytämisestä vastuunottaminen avun vastaanottamisesta kuolevan kärsimyksen kantaminen
Potilas	omatoimisuuden säilyttäminen toimintakyvyn rajoissa
Perheenjäsen	aikaa toteuttaa hyvinvointia tukevia asioita avun saaminen hoitamisen sitovuuteen asiointi rauhan saaminen huolenpitäminen toinen toisistaan konkreettinen arjessa auttaminen potilaan asioiden järjestäminen hoitovastuun kantaminen läsnä oleminen

<p>Hoitohenkilökunta auttajana</p>	<p>arvostava kohtaaminen läsnä oleva kuunteleminen aktiivinen auttaminen turvallisen hoitosuhteen luominen vuorovaikutustilanteiden perhekohtainen tulkitseminen keskustelumahdollisuuksien luominen potilaan tarpeiden ensisijaisuuden tunnistaminen perheenjäsenen hyvinvoinnista huolehtiminen oireiden ennakoiva hoitaminen henkisen tuskan lievittäminen</p>
<p>Hoitohenkilökunta apua tarvitsevana</p>	<p>työn rajojen tunnistaminen omien keittymistarpeiden tunnistaminen kollegiaalisen tuen saaminen tehtävään perehdyttäminen itsetunnon säilyminen yhdessä keskusteleminen tunnettaakan jakaminen työnohjauksen tarjoaminen kollegan arvostaminen arvostavan ilmapiirin luominen</p>
<p>Huolenpidon ohittaminen</p>	<p>Selektiivisen käsitteen ominaisuudet</p>
<p>Potilas, perheenjäsen ja hoitohenkilökunta</p>	<p>voimiansa yli yrittäminen vaikeiden asioiden karttaminen ristiriitaisten näkemysten esiin tuleminen läsnäolon kaappaaminen yksin jättäminen itsestä huolehtimisen laiminlyöminen ihmisen kokemuksen tyhjäksi tekeminen</p>
<p>Hoitohenkilökunta potilaan ja perheenjäsenen huolenpidon ohittajana</p>	<p>epäystävällinen käyttäytyminen kiireen taakse meneminen potilaan arvokkuuden alentaminen potilaan yksin jättäminen potilaskutsujen pitkäkestoinen soiminen vaihtoehdottomasta näkemyksestä kiinnipitäminen mekaaninen hoitaminen byrokratian toteuttaminen potilaan tarpeita vastaan</p>
<p>Elämänvoiman vahvistuminen</p>	<p>Selektiivisen käsitteen ominaisuudet</p>
<p>Potilas, perheenjäsen ja hoitohenkilökunta</p>	<p>voimavarojen riittävyyden arvioiminen uusien ratkaisujen etsiminen ongelmatilanteiden ratkaiseminen oireiden lievittyminen huolenaiheista puhuminen tässä hetkessä eläminen perheyhteyden vahvistaminen tiedon siirtyminen hoitoon osallistuvien välillä hoitovastuun selkiyttäminen epämääräisyyden vähentäminen tulevaisuuteen katsominen</p>
<p>Potilas</p>	<p>henkisen perinnön jättäminen itsenäisen elämän salliminen kotiolojen järjestäminen</p>

Perheenjäsen	<p>henkisen perinnön saaminen arvostuksen kokeminen potilaalta kiitollisuus potilaalta tuen saaminen vertaisilta tuen saaminen henkilökunnalta uupumuksen kierteen katkaiseminen voimavarojen vapautuminen hoitotehtävään turvallisuuden tunteen vahvistuminen voimavarojen vapautuminen oman tilanteen kantamiseen taloudellisten asioiden hoitaminen tulevaisuuden selkiyttäminen</p>
Hoitohenkilökunta	<p>tilannekohtainen joustaminen työajan ja työnjaon suhteen rajan vetäminen työn ja oman elämän välille palautteen saaminen työstä potilaan ja perheen antaman palautteen merkityksen korostuminen tuen saaminen työtehtävissä työn rajaaminen työtyytyväisyyden kokeminen ammattissa kehittymisen mahdollistaminen</p>
Elämänvoiman vähentyminen	Selektiivisen käsitteen ominaisuudet
Potilas, perheenjäsen ja hoitohenkilökunta	<p>puhumisen arasteleminen toisen loukkaamisen pelkääminen jatketaan niin kuin mitään ei olisi tapahtunut kuolemasta puhumisen kieltäminen omien tarpeiden syrjään työntäminen uhrautuminen</p>
Hoitohenkilökunta	<p>rajan kadottaminen työn ja oman elämän väliltä työtyytyväisyyden väheneminen työssä uupuminen</p>

Liite 9.

Kuolemaan saattaminen

Elämästä luopuminen	Selektiivisen käsitteen ominaisuudet
Potilas	<p>elämänvoiman hiipuminen läheisistä luopuminen rooleista ja tehtävistä luopuminen elämänpiirin kaventuminen sairauden aiheuttamien muutosten eteneminen toimintakyvyn heikentyminen itsenäisen toiminnan ylläpitäminen kuolemankin uhalla</p>
Perheenjäsen	<p>itsenäisen toiminnan tukeminen ristiriitaisten odotusten kanssa kamppaileminen voimavarojen vähentyminen hoitotehtävässä /rinnalla kulkijana oman perheen syrjään työntäminen omien voimavarojen tukemisen kaventuminen tilanteeseen väsyminen potilaan kuoleman vähittäinen hyväksyminen asioiden kesken jäämisen hyväksyminen viimeisten yhteisen kokemusten yhdessä eläminen kuoleman luonnollisuuden hyväksyminen</p>
Hoitohenkilökunta	<p>vaikeiden tunteiden vastaanottaminen kuoleman hyväksymättömyyden käsitteleminen kuuntelemisen tärkeyden ymmärtäminen puhumattomuuden kohtaaminen asioiden salaamisen ymmärtäminen viimeisten toiveiden mahdollistaminen</p>
Elämään takertuminen	Selektiivisen käsitteen ominaisuudet
Potilas, perheenjäsen ja hoitohenkilökunta	<p>pakonomainen elämään takertuminen luopumisesta kieltäytyminen asioiden hoitamisen pitkittäminen asioista keskustelemisen viivyttäminen aktiivisen hoidon jatkaminen ajan pelaaminen niin kuin kuolemaa ei olisi viimeisten toiveiden ohittaminen kyvyttömyys ottaa vastaan tietoa saattohoidon alkamisesta vaikeiden tunteiden väistäminen</p>
Kuolemaan valmistautuminen	Selektiivisen käsitteen ominaisuudet
Potilas, perheenjäsen ja hoitohenkilökunta	<p>potilaan kuolemaan valmistautuminen läheisten kuolemien muisteleminen oman kuoleman suhtautuminen toisten kuolemaan levollisen kuoleman näkeminen lohdutti potilasta oman kuoleman kohtaamisessa yksin kuolemisen valitseminen kuolinpaikan valitseminen läheisten taakan helpottaminen kotikuoleman mahdollistaminen perheen voimavarojen arvioiminen kotikuoleman toteutumisessa kotikuoleman itsetarkoituksesta luopuminen saattohoitokotiin tai sairaalaan kuolemaan siirtyminen jäähyväisten jättäminen</p>

	kuoleman ennakoimattomuuteen valmistaminen perheen läsnäolosta kysyminen potilaan kuolemanhetkellä lasten läsnäolon mahdollistaminen
Hoitohenkilökunta	hoitopaikan vaihtamisen mahdollistaminen perheen tilanteen helpottaminen inhimillisen ratkaisun tekeminen kuoleman pelottavuuden lieventäminen aktiivinen tilanteeseen tarttuminen perheen suojeleminen vaikealta kuolemalta
Kuolemaan valmistautumisesta kieltäytyminen	Selektiivisen käsitteen ominaisuudet
Potilas	kuoleman käsittelemisestä kieltäytyminen kuoleman käsittelyn kieltäminen perheenjäseniltä konkreettisten asioiden viivyttäminen asioiden tekemättä jättäminen perheenjäsenten tulevaisuuden vaikeuttaminen jäähyväisiä vaille jääminen
Perheenjäsen	lasten eristäminen saattohoidosta potilaassa kiinni oleminen läsnäolon ohittaminen olosuhteiden uhriksi jääminen syyllisyyden kokeminen kuoleman odottamisesta kuoleman käsittelemisen siirtäminen ajan loppuminen kuoleman lopullisuuden tajuaminen vasta kuoleman hetkessä
Hoitohenkilökunta	perheen valmisteleminen laiminlyöminen sekavaan tilanteeseen ajautuminen viimehetken siirtoon turvautuminen sairaalan tai saattohoitokodin kynnykselle kuoleminen vaikeuden kokeminen kuoleman hetken hoitamisessa uuden potilaan kanssa siirron turhaksi kokeminen
Potilaan kuoleman kohtaaminen	Selektiivisen käsitteen ominaisuudet
Potilas, perheenjäsen ja hoitohenkilökunta	potilaan toiveiden mukaisen kuoleman toteutuminen rauhallisen kuoleman tavoitteleminen kuolemanhetken jakaminen potilaan ja perheen toiveiden mukaisesti kuoleman vaikeuden lievittäminen hoitohenkilökunnan läsnäololla kuoleman merkkien tunnistaminen perheenjäsenten vierelle kutsuminen potilaan kuoleman salliminen ajasta ja paikasta riippumatta potilaan kuoleminen kuoleman hetken pyhyden kokeminen perheenjäsenten lohduttaminen ainutkertaisen hetken jakaminen lohduttavien mielikuvien jääminen vainajan hoitaminen yhdessä surun tunteiden vastaanottaminen
Hoitohenkilökunta	perhekohtaisen tuen antaminen perheen kokemuksen käsitteleminen ohjeiden antaminen kuolemaan liittyvien asioiden hoitamiseksi kannustaminen yhteydenottamiseen hoitosuhteen päätyttyä

Potilaan kuoleman ohittaminen	Selektiivisen käsitteen ominaisuudet
Potilas	apua vaille jääminen itselle vieraan kuoleman kokeminen
Perheenjäsen	toiveiden ohittaminen ainutkertaisen hetken menettäminen vainajan hoitamisesta kieltäytyminen surun tunteiden torjuminen tunnereaktioiden muulle suuntaaminen
Hoitohenkilökunta	potilaan ja perheen toiveiden ohittaminen kärsimyksen hoitamatta jättäminen vainajan omistaminen perheen kokemuksen ohittaminen ohjeiden käteen tökkääminen jatkokeskustelusta kieltäytyminen hoitosuhteen päätyttyä

Liite 10.

Surun kanssa eläminen

Elämän jatkuminen surun tunteiden kanssa	Selektiivisen käsitteen ominaisuudet
Perheenjäsen	surun tunteiden tunnistaminen surun yksilöllisyyden ymmärtäminen ikävoiminen itkeminen vihan kokeminen syyllisyyden kokeminen helpotuksen kokeminen hoitovastuun loppumisesta
Hoitohenkilökunta	perheestä irti päästäminen tilan tekeminen uuden saattohoitoperheen kohtaamiseen yhteistyöstä kiittäminen perheen hyvästeleminen hoitosuhteen selkeä päättäminen
Surun tunteiden kieltäminen	Selektiivisen käsitteen ominaisuudet
Perheenjäsen	syllisen etsiminen kosketuksen menettäminen omiin tunteisiin
Hoitohenkilökunta	pakonomainen suhteen katkaiseminen perheeseen hyvästien ohittaminen perheeseen kiinni jääminen liukuhihnatyön jatkaminen
Tuen saaminen surun ja luopumisen käsittelyyn	Selektiivisen käsitteen ominaisuudet
Perheenjäsen	luopumisen vaikeuden kokeminen tuen tarpeen yksilöllisyys kokemusta jakavien ihmisten puuttuminen yhteisön menettäminen hoitosuhteen päättymisen jälkeen
Hoitohenkilökunta	myötätunnon osoittaminen perheenjäsenen pärjäämisestä huolehtiminen yhteyden ottaminen puhelimitse adressin lähettäminen vertaistukiryhmien tarjoaminen sururyhmiin ohjaaminen tuen rajaaminen hoitosuhteen päättymisen jälkeen palautumisen tarve huomioitiin työvuorojärjestelyissä
Tukea vaille jääminen	Selektiivisen käsitteen ominaisuudet
Perheenjäsen	kuoleman äärelle ei pysty pysähtymään oikean ajankohdan odottaminen kuoleman kohtaamiselle
Hoitohenkilökunta	perheenjäsenen surun ohittaminen kliseisiin turvautuminen hoitosuhteen katkaiseminen saattohoidon erityispiirteiden huomiotta jättäminen

Liite 11.

Kokemuksen käsitteleminen

Omakohtaiseen kasvuprosessiin suostuminen	Selektiivisen käsitteen ominaisuudet
Perheenjäsen	omien tunteiden kohtaaminen omien tunteiden käsitteleminen ymmärryksen löytyminen läheisen kuolemaan syyllisyydestä vapautuminen kuolemanläheisyydessä elämisen mahdollistuminen rohkeuden kasvaminen kuolevan ihmisen ja hänen läheistensä kohtaamiseen
Hoitohenkilökunta	ammatillisen kokemuksen reflektointi omien vahvuuksien löytyminen oman kasvuprosessin tunnistaminen aloittelevien saattohoitajien ohjaaminen ammatillisessa kasvuprosessissa arvojen mukaisen työn jatkaminen kiireettömän ajan antaminen saattohoitokokemuksen jakaminen hyvän hoidon toteuttaminen täydellä sydämellä tekeminen haavoittuvuuteen suostuminen kokemusten rehellinen tutkiminen hyvän hoidon esteiden tunnistaminen
Hoitohenkilökunnan kasvuprosessin tuki	hoitajan saama tuki työyhteisössä moniammatillinen tiimityö omahoitajana toimiminen kokemukseen perustuva oppiminen turvallisen hoitamisen mahdollistuminen työssä kehittyminen jokapäiväisten kokemusten jakaminen toisiltaan oppiminen yksilö- tai ryhmätyöohjauksen saaminen työnantajatuken saaminen kuuntelijan saaminen saattohoitajan omille kokemuksille tietoisuuden kasvattaminen surematon suru aktivoituu hoitosuhteessa samaistuminen potilaan ja perheen tilanteisiin tiedon lisääminen saattohoidosta kohtaamistaitojen harjoittelu omiin emotionaalsiin kipupisteisiin tutustuminen ammatti-identiteetin vahvistaminen rauhan löytyminen työstä aiheutuvien tunteiden kanssa oman elämän eläminen kuoleman todellisuutta kieltämättä
Kasvuprosessin jääminen tunnistamatta	Selektiivisen käsitteen ominaisuudet
Perheenjäsen	surun käsittelemisestä kieltäytyminen suruun juuttuminen oman elämä jää elämättä

Hoitohenkilökunta	kokemuksen käsittelystä kieltäytyminen ammattirooliin vetäytyminen käsittelemättömien kokemusten kasautuminen hyvinvoinnin heikentyminen
Ammatillisen kehittymisen mahdollistuminen	Selektiivisen käsitteen ominaisuudet
Hoitohenkilökunta	lisäkoulutukseen hakeutuminen saattohoidon näkemyksen laajentuminen osaamisen jakaminen opiskelijoille ja ammattilaisille
Ammatillisesta kehitymisestä luopuminen	Selektiivisen käsitteen ominaisuudet
Hoitohenkilökunta	saattohoidon erityislaadun kieltäminen tuen saamisen estäminen mekaaniseen työhön ohjaaminen hoitohenkilökunnan yksilöllisen tuen tarpeen vähätteleminen