

Elina Aitto-oja

TULEEKO KUOLEVAN ÄÄNI KUULLUKSI?

Kirjallisuuskatsaus lähestyvistä kuolemasta kuolevien kokemana

TULEEKO KUOLEVAN ÄÄNI KUULLUKSI?

Kirjallisuuskatsaus lähestyvistä kuolemasta kuolevien kokemana

Elina Aitto-oja
Opinnäytetyö
Syksy 2018
Hoitotyön tutkinto-ohjelma
Oulun ammattikorkeakoulu

TIIVISTELMÄ

Oulun ammattikorkeakoulu
Hoitotyön tutkinto-ohjelma, sairaanhoitaja

Tekijä: Elina Aitto-oja

Opinnäytetyön nimi: Tuleeko kuolevan ääni kuulluksi? Kirjallisuuskatsaus lähestyvistä kuolemasta kuolevien kokemana

Työn ohjaajat: Pia Mäenpää, Pirkko Suua

Työn valmistumislukukausi ja -vuosi: Syky 2018

Sivumäärä: 43

Sosiaali- ja terveysministeriö on julkaissut saattohoidon suositukset vuonna 2010. Asiantuntijatyöryhmän raportissa (2017) todetaan, että suosituksista huolimatta palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaamisen kehittäminen sekä palvelujen integroituminen kattavasti sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmään on toteutunut heikosti. Yhtenä kehittämistarpeena on elämän loppuvaiheen potilaiden psykososiaalisen tuen tarvelähtöisen ja yhdenvertaisen saatavuuden varmistaminen. Saattohoidon kehittäminen on ajankohtaista parhailaan Suomessa. Palliatiivisen koulutuksen kehittämiseksi on meneillään Opetus- ja kulttuuriministeriön EduPal-hanke.

Opinnäytetyö on aiheena ajankohtainen. Sen tavoitteena on kehittää saattohoitoa. Opinnäytetyö on hyödyksi hoitotyötä tekeville kuolevan kohtaamiseen ja tukemiseen, ja voi näin edistää hyvän kuolevan hoidon toteuttamista. Opinnäytetyö on kuvaileva kirjallisuuskatsaus, jossa kuvataan, miten kuolevat kokevat lähestyvän kuoleman. Katsauksen aineisto hankittiin Oulun ammattikorkeakoulun hyväksymistä tietokannoista. Tutkimukseen valittiin seitsemän tutkimusta tai tutkimusartikkelia tarkoin määritellyillä sisäänottokriteereillä. Aineisto analysoitiin teemoittamalla. Tietoperusta käsittelee kuolevan surutyötä ja kuoleman käsittelyä sekä kuolevan kohtaamista ja tukemista.

Tiedonhakuja tehdessä selvisi, että kuolevien kokemuksia on tieteellisesti tutkittu vähän. Katsauksen tuloksista tulee esille kuolevien toive tulla kuulluksi ja kohdelluksi arvokkaasti elämänsä loppuun saakka. Kuolevien kokemuksissa ilmeni pelkoa ja huolta, toteutuvatko edellä mainitut asiat. Saattohoidon laadun kehittämisessä tämä on huomioitavaa. Tuloksista ilmeni myös, että kuolevat potilaat käyvät läpi eksistentiaalista pohdintaa ja tämän tukemisessa on hyvä hoitohenkilökunnalla olla valmiuksia. Palliatiivisen ja saattohoidon opetuksen kehittämisessä tämä on myös tarpeen huomioida. Potilailta itseltään saatu tieto on arvokasta kokemustietoa, jota voi hyödyntää hoitotyön kehittämisessä. Kuolevien potilaiden kokemuksista olisi tarpeellista tehdä lisää tieteellisiä tutkimuksia.

Asiasanat: Kuolema, suru, kuolevan kohtaaminen, kuolevan tukeminen, kirjallisuuskatsaus

ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences
Degree programme in Nursing and Health Care, nurse

Author: Elina Aitto-oja

Title of thesis: Will the dying voice be heard? Literature review of impending death dying

Supervisors: Pia Mäenpää, Pirkko Suua

Term and year when the thesis was submitted: Autumn 2018 Number of pages: 43

Ministry of Social Affairs and Health has published recommendations for terminal care in 2010. The expert working group's report (2017) states that, despite the recommendations, the development of palliative care and management skills and the comprehensive integration of services into the social- and health care system have been poorly implemented. One of the development needs is to ensure demand-oriented and equitable access to psychosocial support for end-of-life patients in life. The development of terminal care is current in Finland. The EduPal-project of the Ministry of Education and Culture is underway to develop palliative education.

The thesis is subject to timely. Its objective is to develop terminal care. The thesis is useful for the nurse to support and face the dying patient. The thesis is a descriptive literature review describing how the dying feel the near death. The survey material is obtained from databases approved by Oulu University of Applied Sciences. Seven scientific research or scientific article was chosen for the literature review. The material was analyzed by theme. The database is about dying grieving process and dying encounter and support.

When it came to finding out, it was clear that the experience of dying was scarcely studied scientifically. The results of the literature review show that of the dying people to be heard and treated dignity until the end of their lives. In the experiences of dying, fear and concern emerged whether the above-mentioned issues were fulfilled. This needs to be taken into account when developing the quality of terminal care. The results also showed that the dying patients undergoes existential reflection and that it is good staff will be ready. This should also be taken into account in the development of palliative care education. Information obtained from patients is valuable information that can be used to develop nursing care. More scientific research are needed on the experience of dying patients.

Keywords: death, grief, death encounter, mortal support, literature review

SISÄLLYS

| | | |
|-----|--|----|
| 1 | JOHDANTO | 6 |
| 2 | KUOLEMA JA SEN KÄSITTELY | 8 |
| 2.1 | Kuolema suomalaisessa kulttuurissa | 8 |
| 2.2 | Kuolema surutyönä ja kuoleman käsittelyn vaiheet | 9 |
| 3 | KUOLEVAN KOHTAAMINEN JA TUKEMINEN | 12 |
| 3.1 | Kuolevan kohtaaminen | 12 |
| 3.2 | Kuolevan psyykinen, hengellinen ja emotionaalinen tukeminen | 14 |
| 4 | TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET | 17 |
| 5 | TUTKIMUSMENETELMÄ | 18 |
| 5.1 | Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä ja kuvaileva kirjallisuuskatsaus | 18 |
| 5.2 | Tutkimusten ja tutkimusartikkeleiden sisäänotto- ja poissulkukriteerit | 19 |
| 5.3 | Hakujen toteutus ja valitut tutkimukset | 20 |
| 5.4 | Valittujen tutkimusten analysointi | 22 |
| 6 | KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TULOKSET | 24 |
| 6.1 | Kuoleman ajattelemisen ja eksistentiaalinen pohdinta | 24 |
| 6.2 | Tuntemukset kuoleman lähestyessä | 26 |
| 6.3 | Elämän loppuvaiheen ja loppuvaiheen hoidon pohtiminen | 28 |
| 7 | POHDINTA | 32 |
| 7.1 | Johtopäätökset | 32 |
| 7.2 | Tulosten tarkastelu | 33 |
| 7.3 | Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys | 35 |
| 7.4 | Omat oppimiskokemukset | 37 |
| 7.5 | Jatkoehdotukset tutkimusaiheesta | 37 |
| | LÄHTEET | 39 |

1 JOHDANTO

Sosiaali- ja terveysministeriö on julkaissut saattohoidon suositukset 2010. Niissä korostuvat inhimilliset ja eettiset periaatteet, sekä ihmisen kivun ja kärsimyksen lievittäminen. Saattohoidossa osaamisen alueet ovat kyky arvioida, hoitaa ja soveltaa tietoa systemaattisesti ja riittävällä taidolla: kärsimykseen ja sitä aiheuttavien oireiden hoitamiseen, psykososiaalisiin, fyysisiin, henkisiin, hengellisiin, eksistentiaalisiin, kulttuurisiin tarpeisiin ja toiveisiin, niiden ymmärtämiseen ja huomioimiseen hoidon suunnittelussa ja toteutuksessa, lähestyvän kuoleman merkkeihin ja kuoleman hetkeen ja omaisten tukemiseen potilaan kuoleman jälkeen. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, viitattu 16.8.18.)

WHO:n arvion mukaan palliatiivista hoitoa Suomessa tarvitsee ainakin 30 000 henkilöä vuosittain. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaamisen kehittäminen ja palvelujen integroituminen kattavasti sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmään on toteutunut heikosti suosituksista huolimatta. Laadullisia ja määrällisiä kehittämistarpeita on. Yhtenä niistä elämän loppuvaiheen potilaiden ja heidän läheistensä elämäntilanteen huomioivan psykososiaalisen tuen tarvelähtöisen ja yhdenvertaisen saatavuuden varmistaminen, myös kotisaattohoidossa. Elämän loppuvaiheessa potilas ja hänen läheisensä tarvitsevat psykososiaalista tukea. Suomen sairaaloista ainoastaan HUS:lla on psykososiaalisen tuen yksikkö palliatiivisessa keskuksessa. Sairaalateologit tarjoavat sielunhoidollisia palveluita myös potilaan kotiin. Kolmannen sektorin ja vapaaehtoisten rooli on merkittävä potilaan ja läheisten tukemisessa sekä vertaistuen osana. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017, viitattu 17.8.18.)

Sarivaaran tutkimuksessa todettiin potilaan hoidon onnistumiseen vuodeosastoilla vaikuttavan ratkaisevasti aika ja erityisesti hoitajan ajan riittävyys. Hoitajat kokivat, että perushoito vie valtaosan työajasta ja hoitotyössä korostuu siksi fyysinen puoli. Käytännössä mahdollisuutta kuolevan ihmisen hyvään, kokonaisvaltaiseen hoitamiseen ei hoitajien kokemusten mukaan ole. Aikaisemmat tutkimukset ovat myös osoittaneet, että vuodeosastoilla on heikot mahdollisuudet luoda ilmapiiriä, jossa kuolevan emotionaaliset ja eksistentiaaliset tarpeet tulisivat tyydytetyiksi. (Sarivaara, Lämsä, & Seppälä 2018. Viitattu 17.8.18.)

Hahon (2017) tutkimuksesta tulee ilmi, että palliatiivisen vaiheen syöpäpotilaat haluavat käydä eksistentiaalista pohdintaa, jossa he voivat hahmottaa aikaisempaa elämäänsä suhteessa nykyai-

kaan sekä edessä olevaan elämän lopun vaiheeseen. Kuoleman läheisyyden kokeminen konkreettisesti sairaan kehon välityksellä paljastaa sen, että käytettävä aika on vähäinen. Tämä johtaa kärsimyksen kokemiseen. Eksistentiaalinen kärsimys kietoutuu käsityksiin sairaudesta, tulevaisuuden puuttumisesta, hyvästien jättämisestä sekä itsensä liittämistä laajempaan universaaliin yhteyteen. Tutkimuksessa haastatelluilla potilailla oli pelko itsemääräämisen ja elämän hallinnan menettämisestä. He ilmaisivat olevansa huolissaan siitä, annetaanko heille loppuvaiheessa turhia hoitoja, kohdellaanko heitä inhimillisesti, huomioidaanko pieniä toiveita ja pitkittykö kuoleminen. Näihin pelon ja ahdistuksen syihin voidaan vaikuttaa rakentamalla luottamuksellinen hoitosuhde ja suunnittelemalla hyvin elämän lopun hoito sekä potilaan laatimalla hoitotahdolla. Varmuus mahdollisimman hyvän hoidon saamisesta ja siitä, että hoidon tahtoa kunnioitetaan laaditun hoitosuunnitelman mukaisesti, lievittää eksistentiaalista kärsimystä. (Haho 2017. Viitattu 17.8.18.)

Usein kuolemasta johtuvan surun ymmärretään tarkoittavan jäljelle jäävien surua, eikä tulla ajatelleeksi sitä, miltä kuolevasta itsestään tuntuu. Mitä hän suree ja kokee, mitä hän haluaisi ehkä vielä sanoa läheisilleen, miten hän haluaisi kuolla ja kenet vierelleen kuoleman hetkellä. (Grönlund & Huhtinen 2011, 60.)

Opinnäytetyö on kirjallisuuskatsaus lähestyvistä kuolemasta kuolevan kokemana. Saattohoidon kehittäminen on valtakunnallisesti ajankohtainen aihe. Saattohoito on noussut pinnalle osittain eutanasia-keskustelunkin myötä. Lääkäriliiton mielestä saattohoitoa tulee kehittää eutanasian sijaan (Lääkäriliitto 2017). Palliatiivisen hoitotyön koulutuksen kehittämiseksi on parhaillaan käynnissä Opetus- ja kulttuuriministeriön EduPal-hanke. Saattohoito opinnäytetyön aiheena on siis ajankohtainen. Opinnäytetyön aihe on noussut myös siitä lähtökohdasta, että opiskelija haluaa syventää ammatillista tietouttaan saattohoitopotilaan psykososiaalisesta, henkisestä, hengellisestä, emotionaalista ja eksistentiaalisesta tukemisesta.

Opinnäytetyössä keskitytään palliatiivisen- ja saattohoitopotilaan tukemiseen ja kokemuksiin kuolevien potilaiden näkökulmista. Omaisten huomioiminen on tärkeä osa saattohoitoa ja läheisten merkitys kuolevalle potilaalle on suuri. Tässä opinnäytetyössä rajataan pois omaisten huomioiminen ja heidän sekä hoitohenkilökunnan kokemukset. Katsauksessa rajataan myös pois ns. kuolemanrajakokemukset. Rajaukset tehtiin sen vuoksi, että suunniteltu aikataulu ei mahdollistanut laajempaa perehtymistä.

2 KUOLEMA JA SEN KÄSITTELY

2.1 Kuolema suomalaisessa kulttuurissa

Suomalainen kuolema on laitostunut 1970-luvulta lähtien. Moni käy hyvästelemässä läheisensä, mutta ammattilaiset hoitavat monet kuolemaan ja vainajaan liittyvät käytännön asiat. Ihmiset ovat vieraantuneempia kuolemasta, vaikka se on olennainen osa elämää. Suomessa kuolla pitkälle samoista syistä kuin muissakin länsimaissa. Lääketieteen kehitys on johtanut eliniän pitenemiseen. Suomeen saattohoito tuli 1960-luvun lopulla. Saattohoidon myötä tietoisuus ja vaatimus kuolevien ihmisten hyvästä hoitamisesta on lisääntynyt. (Hakola, Kivistö & Mäkinen (toim.) 2014, 14-16.) Ihmisen suhtautuminen kuolemaan on muuttunut luonnottomammaksi. Ikään kuin kuolemaa ei enää pidettäisi jokaista ihmistä kohtaavana normaalina ja luonnollisena asiana. Kuolemasta on tullut äärimmäisen pelottava. Kuolema koetaan tappiona lääketieteelle. Kuolemasta puhuminen koetaan vaikeaksi ja kiusalliseksi, siitä puhutaan monesti kiertoilmaisuuina. (Hänninen & Pajunen 2006, 77-78.)

Kullakin yhteiskunnalla on tarve sopeutua kuoleman synnyttämiin muutoksiin yhteisössä, sekä käsitellä kuolleet ruumiit soveliaaksi katsotulla tavalla. Sovittuja ja yhteisesti jaettuja tapoja kohdata kuolema, kutsutaan kuolemanriiteiksi eli perinteiksi, jotka sääntelevät sosiaalisen siirtymän muotoja aina kuolevan valmistelusta suremisen ilmentymiin, sekä ruumiin hävittämisestä vuosittaisiin muistopäiviin. Toistuvat kuolemanriitit tuovat turvallisuutta ja heijastavat yhteisiä arvoja. Ihmiskuva määrittää suhdetta kuolemaan. Kaikkialla elämästä, kuolemasta ja ihmisyydestä ei ajatella kuten länsimais-kristillisessä perinteessä. Suomessa yhä useampi eroaa kirkosta, mutta kirkolliset rituaalit ja etenkin kirkollinen hautaan siunaaminen ovat edelleen suosittuja. Haudoilla käyntien suosio on kasvanut. Vainajia muistellaan erillisenä kirkkopyhänä, pyhäinpäivänä, mutta sen lisäksi se on osa joulunviettoperinnettä. (Hakola ym. 2014, 16-17.)

Kuolema määritellään Suomen laissa niin, että se on tilanne, jossa aivotoiminnat ovat pysyvästi loppuneet. Sydän voi olla pysähtynyt, tai sykkiä edelleen, jolloin on mahdollista tehdä elinsiirtoja. Ennen nykyaikaisen lääketieteen kehittymistä ei ollut aivokuolemaa, koska ei ollut mahdollista pitää elintoimintoja keinotekoisesti yllä. (Hakola ym. 2014, 32.) Siltala kuvaa kuolemista tapahtumaksi,

jossa oleminen sisältää olotilan ja valmistautumisen kuolemaan. Kuoleamisen vaihetta ei ole äkillisessä kuolemassa. (Siltala 2017, 7.)

2.2 Kuolema surutyönä ja kuoleman käsittelyn vaiheet

Nykyajan ihmiselle on muotoutunut rationaalinen, aikasidonnainen ja looginen ajattelumalli, jota pidetään normaalina ja oikeana. Harva tulee miettineeksi, että tuossa ajattelussa ei ole kaikki ja elämässä on myös ilmiöitä, jotka eivät sovi tuohon malliin. Pidetään selvänä, että elämä jatkuu samanlaisena, eikä osata ottaa huomioon ennalta pakon sanelemia muutoksia ja sitä, kuinka syvällinen muutos niillä voi olla. Kuitenkin jonain päivänä mielenmaisema ja koko elämän pohja voi yllättäen pettää ja muuttuu aivan toiseksi silloin, kun joudutaan kohtaamaan järkyttäviä tilanteita ja tapahtumia. Muutoksessa tiedostaminen muuttuu, on pakko katsoa asioita uudella tavalla, sillä kärsillä on siirtymävaihe, joka kysyy ihmiseltä voimavaroja. Pitää sopeutua uuteen ja erilaiseen. (Grönlund 2015. 120-121.)

Lähestyvä kuolema herättää monenlaisia tunteita, kuten pettymystä, katkeruutta, kateutta, syyllisyyttä ja vihaa menetetyistä elämästä. Se tuo myös pelkoa ja ahdistusta tulevasta. (Saarto ym. 2015, 306.) Kuoleva pohtii oman elämänsä sisältöjä sekä arvioi niitä (Siltala 2017, 35). Kun kuolema lähestyy, ihminen pyrkii eheyttämään elämänsä eri vaiheet. Hän kokoaa sekä onnelliset että kivuliaatkin kokemuksensa ja etsii tarkoitusta elämälleen. Sairastuminen mahdollistaa psyykkisen kasvun, ja siitä voi viritä uudenlaista toivoa. Moni kokeekin löytäneensä sairastuttuaan oman itsensä, arvonsa ja itselleen tärkeät asiat. Parhaimmillaan itsetuntemuksen lisääntyminen helpottaa elämästä luopumista. Toivo on edellytys sairastuneen hyvälle elämänlaadulle. Se on ihmiselle ominainen tärkeä voimavara. Toivo merkitsee uskoa elämään ja hyvään. Se muuttaa muotoaan sairauden vaiheissa. (Aalto 2013, 71-72.)

Ihmisten kuolemanpelkojen syyt ovat hyvin monenlaisia. Paljon riippuu siitä, keltä kysytään. Tärkein tekijä on se, onko ihminen joutunut kohtaamaan kuolemaa. Vastaukseen vaikuttaa se, onko kysymyksessä pitkälle koulutettu, useita vuosia työelämässä ollut terveydenhuollon ammattilainen, perheenäiti, opiskelija vai iäkäs ihminen. Merkitystä on myös sillä, onko ihminen sairas, tai onko hänen lähiomaisensa kuollut lähimenneisyydessä. Tuntematon voi tuntua pelottavalta, samoin kuin itsensä ja rakkaitensa menettäminen. Kun on kysymys omasta kuolemasta, pelko on voimakkaan emotionaalista. Sitä on toisen mahdotonta käsittää. (Grönlund 2015, 149-152.)

Kuoleva voi tuntea myös surua ja kaipuuta, jotka kohdistuvat tulevaisuuteen. Millaista sopeutumista, psyykkistä ahdistusta, epäuskoa ja torjuntaa, sisältää sellaisen ajatusmaailmaa, joka on saanut kuulla sairastavansa parantumaton sairautta. Etenkin silloin, kun on aina pelännyt sairastavansa sellaiseen. Silloin on oleellista, näkeekö ihminen lähestyvässä kuolemassa tarkoitusta, vai onko se hänen ajattelussaan täysin järjetöntä ja merkityksetöntä. Usko voi vähentää ihmisen kokemaa kuolemanpelkoa, koska kuolemassa on silloin toivoa. Monien ateistien mielestä tilanne on sellainen, että kuoleman jälkeen ei ole enää mitään ja kaikki todella päättyy kuolemassa. Kuolemanpelkoihin vaikuttavat myös ihmisen itsetunto ja itseluottamus, mitä hän yleensä pelkää, ja mikä on hänen tapansa suhtautua elämässä voimakkaisiin emotionaalisiin seikkoihin. (Grönlund 2015, 149-152.)

1970-luvun alussa Kübler-Rossin surun vaiheteoria herätti kiinnostusta ja se hyväksyttiin ympäri maailmaa. Ensimmäisen kieltämisen vaiheen jälkeen seuraavat vihan tunteet. Sitten on kaupan käynnin vaihe, masennuksen vaihe ja viimeisenä hyväksymisen vaihe. Vaiheteorian kehittämisellä oli suuri merkitys kuolevan ihmisen tunteiden ja tilanteen ymmärtämisessä. Vaiheita alettiin kuitenkin pitää itsestäänselvyyksinä, jolloin kuolevia alettiin kohdata kaavamaisesti eikä omana persoonana. (Grönlund 2015, 161-162.)

Ihminen kamppailee kuoleman hyväksymisen, vastaanottamisen ja sen kieltämisen jännitteessä. Kuoleva ihminen haluaa suojautua kuoleman ajattelemiselta ja sulkea siltä silmänsä. Kuoleman uhkaa vastaan käydään kieltämisellä, kaikkivoipaisuudella, mitätöinnillä, eristäytymisellä ja ihmisten jakamisella hyviin ja huonoihin. Ne ovat keinoja tuhoutumisen ja hajoamisen tunteiden suojaksi sekä peittämään kaipausta ja surua. (Siltala 2017, 30-31.)

Suremisella ei ole valmista mallia vaan jokaisen suru on yksilöllinen. Suru ei välttämättä etene tiettyjen vaiheiden kautta. Se aaltoilee, palaa alkuun ja ottaa askelia eteenpäin. Surun voimakkuus ja kesto vaihtelee, ajan kuluessa sen luonne yleensä muuttuu. Suru on yleensä elämää muokkaava kokemus. Suru on luopumiseen suostumista ja sillä on omat tehtävänsä. Se auttaa hyväksymään menetyksen realiteetit, antaa luvan tuntea tuskaa ja näin käydä läpi tunnekokemuksia. Suru pysäyttää ja sitoo voimavaroja. Suruun voi jäädä kiinni. Käsittelemättömänä se voi purkautua ja ilmetä myöhemmin psyykkisinä ja fyysisinä sairauksina. Suruun ja kriisiin on erilaisia teorioita. (Kamppari 2014. 57-58.)

Suru on tervehdyttävä elämänvoima kuoleman yhteydessä. Suru sisältää eheyttäviä voimavaroja: tunteita, mielikuvia, muistoja, ajatuksia ja kaipausta. Näiden avulla sureva työstää kuoleman surua, antaa sille merkityksiä ja sitoo kuoleman tämän hetken todellisuuteen ja valmistaa omaan kuolemaan. Surussa liikutaan tunnetilasta toiseen. Tunteet ilmenevät rakkautena, kiintymyksenä, vihana, ahdistuksena, levollisuutena, katkeruutena, kiitollisuutena, alakulona, tyydytyksenä, epätoivona, toivona, pelkona, kauhuna, luottamuksena, avuttomuutena, seesteisyytenä, epäuskona ja uskona. Suru voi sisältää myös syyllisyyttä tai häpeää, joka koskee kuolevan itsetuntoa. Kuolevalla voi olla mielessään muistoja hylkäämisestä, vastavuoroisuuden puutteesta tai muita vaikeita kokemuksia. Häpeä voi lamaannuttaa tunteet ja mielikuvat, jolloin surua ei voi työstää. Surevan mieltä sävyttävät silloin tyhjyys ja yksinäisyys. (Siltala 2017, 105-107.)

Suru kuljettaa vähitellen ymmärtämään ja hyväksymään kuoleman ja eheyttämään kuoleman osaksi itseä. Suru merkitsee elämän täyttymyksen löytymistä. Se on myös uuden luomista menetyksissä ja surussa. Luopumisessa syntyy myös uusia ulottuvuuksia ja vapautta. Sureminen on elävöittävää, vapauttavaa ja antaa voimia. Se johdattaa anteeksiantoon. Surun avulla saa kosketuksen avuttomuuden tunteisiin. Surua ei ole mahdollista aina löytää ja ottaa käyttöön oman itsen varassa. Suruprosessiin liittyy kivulias ja haavoittava tietoisuus menetyksen todellisuudesta ja lopullisuudesta. Suruun tarvitsee sekä konkreettisesti että tunne-tasolla vuorovaikutusta, toisen ihmisen ymmärtävää kuuntelua, kannattelua ja huolenpitoa. (Siltala 2017, 109-115.)

3 KUOLEVAN KOHTAAMINEN JA TUKEMINEN

3.1 Kuolevan kohtaaminen

Keskeistä saattohoidossa on läsnäolo, saattohoito on ihmistä lohduttavaa hoitoa (Hänninen & Pajunen 2006, 100). Lääkärin ja hoitajan työ herättää tunteita ja siinä on myös monenlaisten tunteiden kohteena. Se edellyttää hoitavalta henkilöltä tietoista läsnäoloa, hyvää tunteiden säätelykykyä ja vakautta. Parhaiten työhön sopii henkilö, joka on aidosti kiinnostunut ihmisestä sairauden takana. Tällöin työntekijällä huomio siirtyy luontevasti mielensisäisistä asioista ja ympäristön häiriötekijöistä potilaaseen. Työn keskeytyminen vaikeuttaa työhön keskittymistä ja asettumista potilaan tunnetasolle. Kiihkeä rytmi, kellon katsominen ja levottomat liikkeet viestivät potilaalle, ettei mitään tunnepitoista kannata ottaa esille. Aito ja henkilökohtainen läsnäolo on hyvin merkityksellistä ja mieleenpainuvaa ja on sitä myös hoitavalle henkilölle. Se auttaa jaksamaan vaativaa potilastyötä. Rauhallinen ja kahdenkeskinen läsnäolo sekä hiljaisuuden sietäminen ovat usein edellytys sille, että potilas ottaa esiin kipeitä ja henkilökohtaisia asioita. (Saarto ym. 2015, 245.)

Vakava sairastuminen aiheuttaa ainakin jonkinasteista psyykkistä kriisiä, jolloin ihmisen mieli muuttuu äärimmäisen herkkätuntoiseksi kaikelle kohtelulle. Ihminen tuntee suurta kiitollisuutta osakseen tulevasta hyvästä, mutta pahoittaa myös mielensä herkästi välinpitämättömästä kohtelusta. Sairaus riisuu ihmistä hänen omasta identiteetistään. Näissä olosuhteissa ihmisen rationaalinen minä pyrkii hukkumaan. Potilas voi käyttäytyä lapsenomaisesti tai kärsimättömästi. On tärkeää silloin säilyttää ammatillisuus työntekijänä. Tavallisesti regressiivinen käytös herättää ihmisessä häpeää jälkikäteen ja silloin hän tuntee kiitollisuutta, jos häntä on siedetty hankalinakin hetkinä. Työntekijät voivat rakentaa inhimillistä hoitosuhdetta näkemällä ihmisen sairauden takana. Kiinnostus hänen aiemmasta elämästään ja kokemuksistaan viestii, että potilas on muutakin kuin sairaus. (Pelkonen, Huttunen & Saarelma 2013, 87-88).

Merkittävä osa vuorovaikutusta ovat tunteet. Ne ovat kiedottuna puheeseen, jossa niitä ilmentävät äänen sävy, rytmi, voimakkuus ja vivahteet. Puhujan ruumiin asennot, liikkeet ja kasvojen ilmeet kertovat siitä, millä tavalla hän eläytyy sanomaansa. Katse viestii enemmän kuin sanat. Potilas aistii herkästi häntä hoitavan henkilön äänen hienovaraiset vaihdokset ja muutokset painotuksissa ja äänen korkeudessa, rytmisissä ja puheenvuorojen ottamisessa. Hoitavan henkilön rauhallinen ja

hyväksyvä katse kertoo potilaalle, että sairaus on hänelle tuttua ja antaa siten luvan potilaalle olla sellainen kuin on. Muuttunut ja sairauden runtelema ulkonäkö voi sairaalan ulkopuolella herättää järkyttyneitä katseita, jotka lisäävät potilaan ahdistusta. Jokainen haluaa tulla kohdatuksi ihmisenä eikä sairautena. (Saarto ym. 2015. 245.) Toisen ihmisen täydentävä ja vastavuoroinen läsnäolo vahvistaa kuolevan aitoa itsekokemusta. Tästä vuorovaikutuksesta kuoleva saa kokemuksen omasta merkittävydestään toiselle. (Siltala 2017, 34.)

Kuolevan tulee saada elää viimeiset vaiheensa oman arvonsa säilyttäen sekä löytää itselleen persoonallinen, oma kuolemansa. Kivun ja muiden oireiden lievityksen rinnalla keskeistä on arvokkuuden, itsemääräämisoikeuden ja yksilöllisyyden kunnioitus ilmapiirissä, joka on kiireetön ja rauhallinen. Osa hyvää kuolemaa on omaisten ja läheisten läsnäolo. (Siltala 2017, 38-39.)

Kun ihminen ymmärtää kuolevansa pian, alkaa hän työstää mielessään tulevaa tapahtumaa ja käydä läpi elämäänsä. Kuoleva potilas saattaa nähdä unia, joissa hän käsittelee kuolemiseen liittyviä asioita. Potilasta pitäisi kannustaa miettimään unien merkitystä, sillä hän on niiden paras tuloksija. Ilmiönä kuolevan potilaan oudot kokemukset on tunnettu jo kauan, mutta niistä ei juurikaan keskustella ja asiaa on tutkittu vähän. Potilas voi kertoa kokemuksistaan epäroiden ja symbolikielellä. Potilaan kertomaa voi olla vaikea ymmärtää. Potilaan kokemuksia ei saisi pilkata tai väheksyä, sillä potilaalle ne ovat todellisia. On tärkeää säilyttää kontakti potilaaseen. Ilmiön aiheuttajan etsimisen sijaan tulisi kuunnella potilasta ja miettiä mitä hän tarvitsee. (Grönlund 2008.)

Julkisen keskustelun perusteella emotionaalinen tukeminen on saattohoidon ongelmallisin ja vaativin alue. Fyysisen kivun poistaminen on helpompaa kuin kohdata kuolevien ahdistus ja lievittää sitä. Kuolevan emotionaalista kohtaamista sekä tukemista vaikeuttavat erilaiset psykologiset, biologiset ja kulttuuriset tekijät. Psykologiset tekijät liittyvät vaikeuteen samaistua kuolevien tilanteeseen, biologiset tekijät liittyvät evoluutiosta kumpuavaan haluttomuuteen ajatella omaa kuolevaisuutta, kulttuuriset tekijät tarkoittavat länsimaista kehitystä, jossa tietoisuus kuolemasta on häivytetty siirtämällä kuolevat pois näkyvistä laitoksiin. (Hakola 2014, 47-48.)

Ihmisten kanssa työtä tekevät henkilöt saavat työssään mahdollisuuden – rikkaan ja raskaan. Heillä on etuoikeus olla mukana toisen ihmisen elämän arvokkaiden tapahtumien hetkellä. Hoitajan tulee ymmärtää toimivansa paikalla, joka edellyttää kunnioittavaa käyttäytymistä ja toimintaa. Kuolevia hoitavia hoitajaa työnohjaus auttaa jaksamaan. (Grönlund 2011, 196-199.)

3.2 Kuolevan psyykkinen, hengellinen ja emotionaalinen tukeminen

Potilaan psyykkiselle jaksamiselle luovat perustan hyvä somaattisten oireiden hoito, luottamus ja hoitosuhde. Jos potilas vetäytyy normaalin elämänsä rooleista ja aktiviteeteista enemmän kuin hänen fyysiset rajoitteensa edellyttävät, tulisi pohtia silloin psyykkisiä toimintarajoitteita. Henkeä uhkaava sairaus vaatii mieleltä kykyä sopeutua sairauden muuttamiin kehollisiin toimintoihin ja taustatietoisuuden tuomiin uhkakuviiin. Psyykkistä oiremuodostusta voidaan jäsentää hoitosuhteessa kertomalla, analysoinnilla ja yhdessä keskustelemalla. Puhumalla ja kuuntelemalla mielen sisäiset prosessit tuodaan vuorovaikutukseen sanallisen hahmottamisen kautta. Säilyttääkseen psyykkisen tasapainonsa potilas tarvitsee ammatillista ohjausta ja perehdytystä omaan hoitoonsa. Vuorovaikutuksen, kuuntelun ja ohjauksen merkitys on palliatiivisessa hoidossa keskeistä. Tavallisissa tilanteissa ei edellytetä erityisiä psykoterapeuttisia valmiuksia vaan toimintaa, joka perustuu hyvään vuorovaikutukseen ja potilaan ohjaukseen. Vaikeimmissa tapauksissa konsultoidaan psykiatrista hoitoyksikköä. (Saarto 2015, 219.)

Hengellisyydellä tarkoitetaan ihmisen kiinnostusta elämän tarkoitukseen, elämän perimmäisiin arvoihin ja oman olemassaolon merkitykseen. Uskonnollisuus on hengellisyyden ulkoinen ilmentymä, jota ihminen toteuttaa erilaisilla rituaaleilla. Usein hengelliset tarpeet aktivoituvat, kun ihminen sairastuu tai joutuu kriisiin. Sairauden aikana ihmisen inhimillisen perusvoimavaran – toivon merkitys korostuu. Hengellinen hoito tarkoittaa potilaan hengellisten tarpeiden huomioimista. Tällaisia voivat olla läsnäolo, potilaan kuunteleminen, kirkollisten toimitusten mahdollistaminen tai hiljentyminen potilaan kanssa. Hengellisen hoidon tavat ja välineet ovat monipuolisia; läsnäolo, keskustelu, reflektointi, yhteyksien luominen, musiikki, laulu, lukeminen, hiljentyminen, hartaus, uskonnolliset esineet ja siunaaminen. Niiden avulla elämänlaadun vaaliminen ja kärsimyksien lievittäminen auttavat potilasta, vaikka syvimmat eksistentiaaliset kysymykset jäisivätkin ratkaisematta. (Saarto ym. 2015, 307-309.)

Nykyajan uskontokielteisyys saattaa vaikuttaa hoitotyöhön siten, että uskontoon tai hengellisyyteen vaikuttaville asioille annetaan vain vähän merkitystä. Näin siitä huolimatta, että kokonaisvaltaisuus hyväksytään hoitotyön periaatteeksi. Hoitotyöntekijän on syytä tuntea eri uskontojen traditioita, jotta ei tulisi loukanneeksi muuta uskontoa tunnustavaa potilasta herkällä ja tunnepitoisella elämänalueella. (Grönlund 2011. 123-124.)

Hoitavan henkilön ruumiin asennot, läheisyys ja etäisyys kertovat hänen emotionaalisesta osallistumisestaan ja tulevat tulkituksi. Sängyn päädyssä oleva henkilö välittää erilaisen tunnelman kuin henkilö, joka tulee lähemmäksi potilaan kasvoja. Tuolin ottaminen ja istuutuminen kertovat siitä, että henkilö on tullut puhumaan tasavertaisesti ja rauhassa. Hoitavan henkilön on tärkeää kunnioittaa potilaan henkilökohtaista tilaa ja ottaa huomioon, että sellainen kosketus, joka sopii toiselle potilaalle, ei sovi toiselle. Potilas viestii sanattomasti ja sanallisesti minkälaisen kontaktin hän kokee luontevaksi. Kuoleman läheisyys sekä pitempiaikainen hoitosuhde sallivat usein läheisyyden ja hoitavan kosketuksen. Sairaus aiheuttaa potilaalle usein uupumusta ja psyykkistä kuormitusta. Se lisää sanattoman vuorovaikutuksen merkitystä. Tunnelma ja kosketus voivat jäädä potilaan mieleen silloin paremmin kuin sanat. Ahdistunut ihminen muistaa ja tulkitsee kuten lapsi, joka ei vielä ymmärrä puhetta – millä tavalla koskettiin, millä tavalla katsottiin. (Saarto 2015, 245.)

Kuuppelomäen tutkimuksessa tutkittiin kuolevan potilaan emotionaalista tukemista sairaanhoitajien näkökulmasta. 92% sairaanhoitajista antoi usein emotionaalista tukea potilaalle. Tavallisimmin tukeen sisältyi kuuntelemista, kosketusta, myötäelämistä, potilaan toivomusten huomioon ottamista, lohduttamista, rohkaisua sekä läsnäoloa. Tukeen sisältyi vähiten keskustelua kuolemasta. Sairaanhoitajat kokivat suurimpana ongelmana emotionaalisen tuen antamisessa organisaation resurssit, joissa korostui ajan puute. Tutkimuksessa ja myös aiemmissa tutkimuksissa on todettu, että hoitohenkilökunta kokee tukevansa potilasta emotionaalisesti hyvin. Kuitenkin potilaat ovat ilmaisseet tyytymättömyyttä hoitajien heille antamaan emotionaaliseen tukeen (mm. Hakanen 1991, Suominen 1994, Kuuppelomäki 1996). (Kuuppelomäki 2002.)

Eksistentiaalinen ahdistus tulkitaan seuraukseksi elämän tarkoituksen häviämisestä ei-olemassaolon uhan edessä. Potilaalle on haaste uuden tarkoituksen löytäminen. Potilasta voidaan auttaa kuuntelemalla ja tekemällä kysymyksiä, jotka auttavat tunnistamaan oman elämänsä mielekkyyden tärkeitä lähteitä. Eksistentiaalisen ahdistuksen kohtaaminen on jo osa sen hoitoa. (Virtaniemi 2008.)

Kärsimystä ei voi liittää yksinomaan ruumiiseen tai yksinomaan sieluun ja mieleen. Kun puhutaan fyysisestä kivusta tai psyykkisestä ahdistuksesta, ei tavoiteta sitä, mitä kellekin kärsivälle on kärsimyksen mieli. Eric Casselin määritelmän mukaan kärsimys on vaikeaa epämukavuutta, johon liittyy uhka persoonan koostuneisuuden hajoamisesta. Kärsimys on usein pelkoa myös kärsimyksen jatkumisesta. Tulevaisuus on ennustamatonta ja kontrolloimatonta. Yleinen ajatusmalli on, että tasa-painoinen ja hyvä elämä tekee helpommaksi kuolemaankin sopeutumisen. Kuolema voi toisaalta

muodostaa sietämättömän pelottavan uhan, jos on paljon menetettävää. Ihmisellä on tarve selittää elämän tarkoitusta ja oikeutusta elämään, tarve hallita elämän kulkua ja tarve säilyttää arvokkuus sekä toisten että omissa silmissä. Kuoleman lähestyessä ihminen voi joutua luopumaan monista asioista, kuten fyysisestä hyvinvoinnistaan, riippumattomuudestaan, rooleistaan, ihmissuhteistaan, seksuaalisuudestaan, ruumiinsa kuvasta ehjänä ja terveenä, turvallisuudesta sekä elämänsä odotuksista. Kuolemaan johtava sairaus tuo kuolevaisuuden konkreettisesti osaksi loppuelämää. (Saarto ym. 2015, 306.)

Kun kuolema on lähitulevaisuutta, muuttuu toivon luonne. Se, mikä terveenä on toivon kohteena, ei välttämättä ole sitä enää. Tuolloin yritys kääntää potilaan toivo johonkin, mikä ei ole mahdollista (paraneminen), ei auta potilasta. Eksistentiaaliset pelot liittyvät kuoleman jälkeiseen aikaan tai siihen ettei sellaista ole. Elämän loppuminen nykyisessä olomuodossa johtaa ahdistukseen. On vaikea hyväksyä, että kuolema henkilökohtaisesti on totta. Ahdistavaa on se, että kaikki mikä on ollut ja on, tulee loppumaan. Uskonnollinen vakaumus tekee elämästä luopumisen toisinaan helpommaksi, koska on helpompaa kuolla, jos on jotain, mitä odottaa. Toisaalta kuolema voi myös olla helpotus, kun sairauteen ja kyvyttömyyteen elää väsyä. Kuoleman läheisyydessä eksistentiaalisen ekseyneisyyden tunteen valtaama ihminen ei välttämättä ensisijaisesti etsi psykoterapiaa vaan henkistä ja hengellistä tukea. Eksistentiaaliset kysymykset liittyvät inhimilliseen olemassaoloon. Niiden yhteydessä puhutaan surusta, lohdutuksesta ja ihmisenä olemiseen liittyvästä muukalaisuudesta. Eksistentiaalisen ahdistuksen ydinkysymys on, mitä on elämä, joka kärsimyksen jälkeen päättyy ei-olemiseen. (Saarto ym. 2015, 306.)

Saattohoidossa on neljä ulottuvuutta; fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset ja spirituaaliset tarpeet. Suomessa käytetään sanoja spiritualiteetti ja spirituaalinen, jotka sisältävät sekä hengellisen että henkisen ja uskonnollisen ja ei-uskonnollisen merkityksen. Spiritualiteetti koskettaa kaikkien ihmisten elämäkysymyksiä. Spirituaalisen hoidon ytimenä on tarkoituksen etsiminen ja löytäminen. Ammatillaiset eivät voi antaa potilaalle elämän tarkoitusta, mutta he voivat luoda puitteet kysymyksillään ja kuuntelukyvylään ja läsnäolollaan, joiden tukemana potilas ryhtyy tutkimaan elämäänsä ja sen tarkoitusta. Saattohoidossa ja palliatiivisessa hoidossa ymmärretään, että ihminen voi terveydentilastaan tai toimintakyvystään riippumatta kokea elämänsä tarkoitukselliseksi loppuun saakka, kun hän saa tukea löytääkseen asiat tai kokemukset, jotka tekevät hänen elämästään ainutlaatuisen, arvokkaan ja merkityksellisen. (Saarto ym. 2015, 308.)

4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvailla kirjallisuuskatsaukseen valittujen tutkimusten avulla kuolevien kokemuksia lähestyvistä kuolemasta. Opinnäytetyön tavoitteena on kehittää saattohoitoa. Hoitotyötä tekevä voi opinnäytetyöstä syventää ammatillisia tietojaan ja taitojaan sekä saada arvokasta kokemustietoa kuolevilta. Opinnäytetyö voi edistää kuolevan hyvän hoidon toteuttamista.

Opinnäytetyön oppimistavoitteena oli kehittää omaa ammattiosaamista saattohoitotyöstä, erityisesti saattohoitopotilaan kohtaamisesta ja tukemisesta. Oppimistavoitteena oli myös oppia analysoimaan tutkimusartikkeleita ja oppia hyödyntämään näin saatua tietoa.

Kirjallisuuskatsauksessa etsittiin vastauksia seuraaviin kysymyksiin:

”Miten kuolevat kokevat lähestyvän kuoleman?”

”Mitä toiveita kuolevilla on loppuelämälleen ja loppuvaiheen hoidolle?”

5 TUTKIMUSMENETELMÄ

5.1 Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä ja kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Kirjallisuuskatsaukset ovat koottua tietoa joltakin rajatulta alueelta. Yleensä katsaus tehdään niin, että etsitään vastaus johonkin kysymykseen, tutkimusongelmaan. Kirjallisuuskatsauksen avulla on mahdollista hahmottaa tutkimusaiheen olemassa olevaa kokonaisuutta. Kirjallisuuskatsauksesta tulee olla merkitystä hoitotyölle, tutkimukselle, koulutukselle ja hallinnolle. Aiheen on oltava merkityksellinen kliiniselle hoitotyölle. Johtopäätösten ja merkityksen on oltava selkeitä ja sovellettavissa käytännön hoitotyöhön. (Johansson, Axelin, Stolt & Ääri 2007, 2-3, 111.) Kirjallisuuskatsauksen tutkimuskysymykset määriteltiin ja rajattiin niin, että tutkimuksen tulokset vastaisivat työn tarkoitusta. Eli tarkoitus oli selvittää kuolevien kokemuksia. Kirjallisuuskatsauksesta on hyötyä saattohoidon kehittämiseen.

Kirjallisuuskatsaus rakentaa kokonaiskuvaa tietystä asiakokonaisuudesta. Katsauksella pyritään tunnistamaan ongelmia. Metodina ja tutkimustekniikkana kirjallisuuskatsaus kuuluu kvalitatiivisen ja kvantitatiivisen metodien yhdistelmään. Kirjallisuuskatsauksen avulla tehdään ”tutkimusta tutkimuksesta”, eli kootaan tutkimuksen tuloksia, jotka ovat perustana uusille tutkimustuloksille. Kirjallisuuskatsaus suomenkielisenä terminä on osittain harhaanjohtava. Kysymys ei ole katsauksesta, jolla arkikielessä tarkoitetaan lyhyttä tai tiivistä vilkaisua ilman analyttistä tai muuten perusteellista otetta. (Salminen 2011, 3-5. Viitattu 16.8.18.)

Opinnäytetyön tutkimusmenetelmäksi valikoitui *kuvaileva kirjallisuuskatsaus*. Se on tarkkuudeltaan ja laajuudeltaan opinnäytetyöhöni sopiva. Opinnäytetyön aiheesta oli tarpeellista tehdä kirjallisuuskatsaus. Katsauksella sai aiheesta – eli lähestyvistä kuolemista kuolevien kokemana - koottua tietoa yhteen jo tehdyistä tutkimuksista.

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on yksi yleisimmin käytetyistä kirjallisuuskatsauksen tyypeistä. Sitä voi kuvailla yleiskatsaukseksi ilman tiukkoja ja tarkkoja sääntöjä. Katsauksessa käytetyt aineistot ovat laajoja ja aineiston valintaa eivät rajaa tarkat metodiset säännöt. Tutkittava ilmiö pystytään kuvaamaan laaja-alaisesti. Tutkimuskysymykset ovat väljempää kuin esimerkiksi systemaattisessa

kirjallisuuskatsauksessa. (Salminen 2011, 6. Viitattu 16.8.18.) Kuvaileva kirjallisuuskatsaus perustuu tutkimuskysymykseen. Se tuottaa valitun aineiston perusteella kuvailevan, laadullisen vastauksen. Sen vaiheet ovat tutkimuskysymyksen muodostaminen, aineiston valitseminen, kuvailun rakentaminen ja tuotetun tuloksen tarkasteleminen. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen vahvuus on sen mahdollisuus perustellusti ohjata tarkastelu tiettyihin erityiskysymyksiin. (Kangasniemi, Utrai-
nen, Ahonen, Pietilä, Jääskeläinen & Liikanen 2013.)

5.2 Tutkimusten ja tutkimusartikkeleiden sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Tutkimusmenetelmän valitsemisen jälkeen pohditaan ja valitaan hakutermit sekä valitaan tietokannat. Mahdollisimman kattavan tiedon hankkimiseksi tietokannasta hakemisen lisäksi on hyvä tehdä manuaalista tiedon hakua. Tutkimusten valintaa varten laaditaan sisäänotto- ja poissulkukriteerit. (Johansson ym. 2007, 6.)

Tietokantojen ja hakutermin määrittelyssä ja valitsemisessa auttoi informaattikko. Kirjallisuuskatsauksen aineiston hankkimiseen valittiin seuraavat tietokannat: Medic, Melinda ja Ebsco (taulukko 1). Tietokannat valittiin sillä perusteella, että niistä oletettiin löytyvän tutkimuskysymyksiin vastauksia. Valitut tietokannat ovat luotettavia ja helposti käytettäviä. Valituista tietokannoista löytyvät kaikki merkittävät tieteelliset tutkimukset, kuten väitöskirjat. Siksi manuaalista tiedonhakua ei suoritettu erikseen. Informaatikon avustuksella määriteltiin aineiston tarkat sisäänotto- ja poissulkukriteerit. Ne on esitetty taulukossa 2.

TAULUKKO 1. Aineiston haussa käytetyt tietokannat

| | |
|----------------|--|
| Medic | Artikkeliviitteitä ja kokotekstejä suomalaisista lääke- ja hoitotieteellisistä artikkeleista, kirjoista, väitöskirjoista, opinnäytetöistä ja tutkimuslaitoksen raporteista |
| Melinda | Kirjastojen yhteisluettelo, sisältää Suomen kansallisbibliografian sekä viite- ja saatavuustiedot yliopistokirjastojen, Eduskunnan kirjaston ja Varastokirjaston tietokantoihin sisältyvistä kirjoista, aikakauslehdistä ja sarjoista, kartoista, visuaalisesta aineistosta, arkistoista ja elektronisesta aineistosta |
| Ebsco | Monialainen useita tietokantoja yhdistävä palvelu |

TAULUKKO 2. Tutkimusten sisäänotto- ja poissulkukriteerit.

| Sisäänottokriteerit | Poissulkukriteerit |
|---|---|
| Tutkimus vastaa tutkimuskysymykseen, eli on tutkittu kuolevan potilaan näkökulmasta. | Tutkimus ei vastaa tutkimuskysymykseen, tutkimus on tehty esim. omaisen tai hoitohenkilökunnan näkökulmista. |
| Tutkimus on tieteellinen julkaisu tai tehty korkeakoulussa, yliopistossa tai tutkimuslaitoksessa. | Tutkimus ei ole tieteellinen julkaisu tai sitä ei ole tehty korkeakoulussa, yliopistossa tai tutkimuslaitoksessa. |
| Tutkimus on julkaistu viimeisen kymmenen vuoden aikana eli vuoden 2008 jälkeen. | Tutkimus on julkaistu ennen vuotta 2008. |
| Tutkimus on saatavilla suomen tai englannin kielellä. | Tutkimus on jonkun muun kuin suomen- tai englannin -kielinen. |
| Tutkimus on saatavilla ilmaiseksi. | Tutkimus ei ole saatavilla ilmaiseksi. |
| Tutkimuksesta on saatavilla koko teksti. | Tutkimuksesta ei ole saatavilla koko tekstiä. |

5.3 Hakujen toteutus ja valitut tutkimukset

Aineisto hankittiin tietokannoista hakusanoilla ja -termeillä. Hakusanoissa ja -termeissä huomioitiin tutkimuskysymykset. Eri tietokannoista haettiin aineistoa erilaisilla hakusanoilla ja hakusanoja yhdisteltiin eri tavoin. Otsikkotasolla tutkimuksia ja tutkimusartikkeleja käytiin läpi satoja, joista valittiin katsaukseen mahdollisesti käytettävät tutkimukset tai tutkimusartikkelit. Valittuihin tutkimuksiin tai tutkimusartikkeleihin tutustuttiin, ja tehtiin lopulliset valinnat katsaukseen. Tässä vaiheessa jätettiin pois edelleen tutkimuksia tai tutkimusartikkeleja, jotka eivät täyttäneet sisäänottokriteerejä. Katsaukseen valittiin tutkimukset, jotka olivat relevantteja katsauksen kannalta ja vastasivat tutkimuskysymyksiin. Katsaukseen valitut tutkimukset/tutkimusartikkelit on esitetty taulukossa 3.

TAULUKKO 3. Tietokannat, hakusanat ja valitut tutkimukset

| Tietokanta ja hakusanat | Tulosten lukumäärä | Valittu tutkimus/artikkeli | Tutkimuksen/artikkelin kieli | Tutkimuksen/artikkelin tekijä(t) | Tutkimuksen/artikkelin julkaisu- ja paikka |
|-------------------------|--------------------|----------------------------|------------------------------|----------------------------------|--|
| | | | | | |

| | | | | | |
|---|-----|---|----------|--|--|
| Medic | 34 | Palliativisen vaiheen syöpäpotilaiden eksistentiaalinen kärsimys | Suomi | Haho, A. | 2017, Suomen lääkärilehti |
| saattohoi* or palliatiivi* or kuoleva* or kuolem* or eksistentiaali* AND tukemi* or kokemu* or käsitte* | | | | | |
| Melinda | 33 | Elämän päätösjakson haaste: ALS-tautiin sairastuneen eksistentiaalinen prosessi ja uskonnollinen spiritualiteetti | Suomi | Virtaniemi, M-P. | 2017, Helsingin yliopisto, teologinen tiedekunta, väitöskirjat, e-thesis |
| elämä? AND päätö? rajatulla haululla "sanoja nimekkeessä" | | | | | |
| Melinda | 12 | Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtavassa ja ohittavassa saattohoidossa, substantiivinen teoria saattohoidosta potilaan, perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta | Suomi | Anttonen, M-S. | 2016 Tampereen yliopisto |
| saattohoi? AND kuolem? rajatulla haululla "sanoja nimekkeessä" | | | | | |
| Ebsco | 502 | Masculinity, moralities and being cared for: an exploration of experiences of living and dying in a hospice | Englanti | Broom, A. & Cave-nagh, J. | 2010 Social Science & Medicine 71 |
| "terminally patient experience" AND death (full text, scholarly journals, 2008-2018). | | | | | |
| Ebsco | 502 | Entering a World with No Future – A phenomenological study describing the embodied experience of time when living with severe incurable disease | Englanti | Ellingsen, S., Roxberg, Å., Kristoffersen, K., Rosland, J. H. & Alvsövåg, H. | 2013 Scandinavian Journal of Caring Sciences 23 |
| "terminally patient experience" AND death (full text, scholarly journals, 2008-2018). | | | | | |
| Ebsco | 502 | What can people approaching death teach us about how to care? | Englanti | Janssen, A.L. & MacLeod R D. | 2010 Patient Education and Counseling 81 |
| "terminally patient experience" AND death (full text, scholarly journals, 2008-2018). | | | | | |

5.4 Valittujen tutkimusten analysointi

Kirjallisuuskatsauksen aineiston analysointiin käytettiin aineiston teemoittelua. Teemoittelu tarkoittaa laadullisen aineiston pilkkomista ja ryhmittelyä erilaisten aihepiirien mukaan. Teemoittelu muistuttaa luokittelua, mutta siinä korostuu lukumäärien sijaan sisältö. (Kajaanin ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyöpakki. Viitattu 21.10.2018.) Teemoiksi voidaan hahmottaa sellaisia aiheita, jotka toistuvat aineistossa. Analyysimenetelmänä teemoittelu etenee teemojen muodostamisesta ja ryhmittelystä niiden yksityiskohtaisempaan tarkasteluun. (Jyväskylän yliopiston Koppa. 2016. Viitattu 21.10.2018.)

Tuomen ja Sarajärven teoksessa (Tuomi & Sarajärvi 2018) on kuvattu temaattista analyysia. Temaattisesta analyysistä on erotettavissa kaksi pääryhmää. Toisessa temaattinen analyysi liitetään suoraan johonkin metodologiseen kokonaisuuteen, kuten fenomenologiseen metodiin. Toisessa se ymmärretään suhteellisen vapaana analyysimetodina. Temaattisella analyysilla ja sisällönanalyysilla on eronsa. Temaattisen analyysin eteneminen on kuvattu taulukossa 4. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 140-142).

Taulukko 4. Temaattisen analyysin eteneminen (Braun & Clarke 2006).

| |
|--|
| Temaattinen analyysi |
| Tutustu aineistoon, tee muistiinpanoja |
| Kerää kiinnostavat seikat yhteen Pelkistä kerätyt seikat Järjestä aineisto potentiaalsiin teemoihin Pohdi, mikä on pelkistettyjen ilmauksien suhde toisiinsa, suhde eri teemojen välillä ja eri teemojen tasojen välillä (alateema/yläteema Tarkista, että aineisto sopii teemoihin Tee analyysin temaattinen "kartta" Määrittele ja nimeä teemat |
| Kirjoita raportti |

Kirjallisuudessa korostetaan, että teemat eivät "nouse" aineistosta ikään kuin ne olisivat siinä tutkijan passiivisesti tuijottamalla löydettävissä. Kyse on tutkijan aktiivisesta toiminnasta aineiston tulkittamisessa. Se, millaiseen tulkintaan päädytään, riippuu aineistosta, mutta ennen kaikkea tutkijasta. Eli samasta aineistosta voidaan saada erilaisia tulkintoja. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 142-143.)

Kirjallisuuskatsauksen aineiston analysointi aloitettiin aineistoon tutustumisella. Sen jälkeen se pelkistettiin ja tiivistettiin niin, että siitä otettiin tutkimuskysymysten ohjaamina relevantit kohdat. Pelkistystä aineistosta alettiin hahmottamaan ja ryhmittelemään aihekokonaisuuksia teemoittain. Katsauksen tekijän tulkinnassa aineistosta muodostui kolme yläteemaa, joiden alle ryhmiteltiin alateemoihin pienempiä asiakokonaisuuksia. Aineiston tulkinta teemojen mukaan on kuvattu Kirjallisuuskatsauksen tulokset -luvussa kuviossa 1. Katsauksen tulokset raportoitiin kuviossa esiintyvien ylä- ja alateemojen mukaan. Yläteemoista muodostettiin otsikot ja alateemat järjestettiin yläteemojen alle.

6 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TULOKSET

6.1 Kuoleman ajattelemisen ja eksistentiaalinen pohdinta

Kun potilas sai syöpädiagnoosin, tuli **kuoleman ajattelu osaksi elämää**. Kuoleman ajattelemisen oli monelle sisäistä puhetta. Sen ajattelemista säädeltiin työntämällä se välillä taka-alalle ajatuk-
sissa. (Anttonen 2016. Viitattu 26.8.18.) Eräs kuoleva pohti, että olisi valinnut ennemmin äkillisen
kuoleman, jos olisi voinut valita. Yhden kuolevan pohdinnoissa oli toive, ettei kuolema olisi läheisille
”sotkuinen”. Eräs kuoleva pohti, että täytyy vain mennä sinne, mihin luonto vie. *”Ehkä saan keuh-
kokuumeen tai infarktin, en tiedä, mutta en halua tällaista elämää”*. Kuoleva pohtivat usein ”hyvän
kuoleman” tarkoittavan rauhan saavuttamista. Jotkut haastatelluista valitsisivat eutanasian, jos se
olisi mahdollista. Keskusteluissa yhteiskunnan tuki oli jatkuvasti tyytymättömyyden aihe. (Broom &
Cavenagh 2010. Viitattu 27.8.18.)

Kuoleva **kävi läpi kokemuksiaan läheistensä kuolemista** peilaten niitä omaan kuolemaansa.
(Anttonen 2016. Viitattu 26.8.18.) Kuolevat kokivat **sairauden säätelevän kokonaisvaltaisesti
elämää**. Sairauden nähtiin hidastavan elämää, muuttavan suunnitelmia ja puuttuvan normaalin
elämän rytmiin. (Haho 2017. Viitattu 25.8.18.)

Kuolevat kokivat, että kuoleman läheisyys mahdollisti **keskustelun henkisistä ja hengellisistä
asioista** läheisten ja ystävien kanssa. (Haho 2017. Viitattu 25.8.18.) Kuolemaan liittyvien hankalien
tunteiden ja vaikeista asioista keskustelemisen helpottamiseen käytettiin huumoria. Tämä ei vält-
tämättä tarkoittanut sitä, etteikö kuolemaa olisi käsitelty syvällisesti. Huumori oli kuin toinen peili
kuoleman vakavuudelle ja reitti levähtää hetki saattohoitodellisuudesta. (Anttonen 2016. Viitattu
26.8.18.)

Kuoleva **valmistautui kuolemaansa** miettimällä sitä itsensä ja läheistensä näkökulmasta, muiste-
lemalla aiemmin kuolleita läheisiään sekä suhteuttamalla oman kuolemansa vaikeutta vertaamalla
sitä lasten kuolemaan. Levollisten kuolemien näkeminen elämän aikana lohdutti. (Anttonen 2016.
Viitattu 26.8.18.)

Kuolevaisuuden noustessa tietoisuuteen kuoleman läheisyydessä, käynnistyi eksistentiaaliset pohdinnat. Eksistentiaalinen pohdinta saattoi johtaa kärsimykseen. Eksistentiaalista kärsimystä kuvaavat sairas keho, tulevaisuuden puuttuminen, itsen liittäminen universaaliin yhteyteen ja hyvästien jättäminen. (Haho 2017. Viitattu 25.8.18.) Erään parantumattomasti sairaan tulevaisuuden näkymissä olivat hänen oma kuolemansa sekä huoli läheisistä. (Virtaniemi 2017. Viitattu 25.8.18.) Kuolevat ymmärsivät tulevaisuuden puuttumisen tosiasiaksi. Se saattoi päätyä piinaavaan odotukseen vielä jäljellä olevasta ajasta. Luonnon kiertokulkuun päätyminen, olemisen jatkuminen suvun jälkikasvussa, sekä toivomukset hautatavasta ja -paikasta, olivat tapoja selittää **suhdetta universaaliin yhteyteen**. (Haho 2017. Viitattu 25.8.18.)

Hyvästien jättäminen tarkoitti ensisijaisesti jäähyväisiä läheisille, mutta lisäksi asioiden järjestämisestä, elämän pelkistymistä ja jatkuvuutta, vapautumista ja uusia mahdollisuuksia. Hyvästejä jätettiin muistoille ja unelmille, mutta niiden lisäksi myös konkreettisille tavaroille, harrastus- ja työvälineille. Hyvästien jättäminen käynnisti käytännön asioiden järjestämisen. Sitä vaivaa ei haluttu jättää omaisille se vuoksi, että sairausaika muutenkin aiheutti riippuvuutta heistä. Henkisen perinnön jättäminen koettiin tärkeäksi. Lasten ja lastenlasten ohjaaminen, kannustaminen ja lohduttaminen oli merkityksellinen osa kuolemaa. (Anttonen 2016. Viitattu 26.8.18.) Tuleville sukupolville haluttiin jättää konkreettista materiaa (Haho 2017. Viitattu 25.8.18.)

Voimavaroja selviytymiseen toivat tieto siitä, että puoliso pärjää ja käytännön asiat on saatu päätökseen. Voimavaroja toivat myös senhetkiset rakkauden kohteet, lastenlapset, käsityöt, juttukaverit, puolison antama tuki, ystävät, toisten antama arvostus elämän aikana, hyvät muistot ja aikaisemmat kokemukset kivun väistymisestä sekä selviytymisestä vaikeissa elämäntilanteissa. (Haho 2017. Viitattu 25.8.18.)

Parantumattomasti sairaiden keskuudessa on havaittu, että potilas vertaa vointinsa muutosta lähi-
menneisyyteen ja muutoksen vähäisyyteen keskittyminen on yksi tapa pitää yllä **toivoa**. (Virtaniemi 2017. Viitattu 25.8.18.) *”Ilman toivoa, ei olisi mitään. Missä tilanteessa tahansa, tarvitsemme toivoa”. ”En halua luopua toivosta, koska se on pieni hinta elämisestä”. 2/3 tutkimukseen osallistujista toivoivat voivansa elää pitempään, vaikka he tiedostivat lähestyvän kuoleman. ”Toivon että voin elää vähän tai kauemmin aikaa, mutta ilman suuria kipuja”.* Eräs toivoi voivansa elää vielä lapsenlapsensa syntymää varten. (Elliott & Olver 2009. Viitattu 28.8.18.)

Toivosta puhuttaessa, monet potilaat totesivat, että heidän toiveensa tai asiat, joita he toivoivat, muuttuivat elämän aikana, sairauden aikana tai jopa päivittäin. Eräs kuoleva totesi, että toiveet muuttuvat mutta toiveet ovat eri asia kuin toivo. Eräs toivoi rauhallista, hyvää kuolemaa. (Eliott & Olver 2009. Viitattu 28.8.18.) Vaikka potilas rationaalisesti tiesi, että sairaus johtaa kuolemaan, oli ihmeisiin uskominen mahdollista elämän loppuun saakka (Anttonen 2016. Viitattu 26.8.18).

6.2 Tuntemukset kuoleman lähestyessä

Kuoleman edessä ihmisen elämänjano tulee näkyvämmäksi ja elämä syvämmäksi. **Suhtautuminen on kaksijakoista.** On pelkoa kuolemasta ja iloa elämästä, silti vakuuttumista elämän jatkumisesta. Kuolevat tulkitsivat kokemuksiaan juuri samoin, kaikki elämän asiat tuntuivat tärkeiltä ja vähäiset hetket tihenivät: *”Tuntuu että nyt ko tätä elämää ei paljon varmaan oo, niin herraihme ko se on täyttä.”* (Haho 2017. Viitattu 25.8.18.)

Eräs kuolemaan johtavaa sairautta sairastava koki voimakasta elämänhalua. Hänen hämmentynyt kysely elämänhalustaan voi liittyä toiveen ja todellisuuden perusambivalenssiin: sisäistä ristiriitaa synnyttää toisaalta halu elää ja toisaalta tietoisuus siitä, ettei kuolema ole enää kaukana. On havaittu, että joidenkin vakavasti sairastuneiden on vaikea luopua elämästä, jota he eivät ole voineet elää mahdollisuuksiensa mukaan. Syystä tai toisesta. (Virtaniemi 2017. Viitattu 25.8.18.)

Tutkimuksissa kuolevien kokemuksissa usein esiintyi **tunteita, jotka aiheutuivat toimintakyvyn rajoittumisesta ja toisten avusta riippuvaisena olemisesta.** Eräs parantumattomasti sairas potilas puuhaili ennen sairastumistaan joka päivä. Hän kuvaili päiviä, jolloin hänellä oli tunne, että hänen pitäisi tehdä jotain tarpeellista, mutta kun hän ei siihen pystynyt, hän tuskastui. Sisäinen taistelu tuli esiin ärtyneisyytenä. Eräälle parantumattomasti sairaalle tuotti häpeää apuvälineiden tarvitsevuus. Häpeän ydin näyttäisi olevan siinä, ettei enää kykene olemaan, liikkumaan ja toimimaan niin kuin ennen sairastumista. Häpeän kokemus perustuu tutkimusten mukaan siihen, että koko minuus on uhattuna. (Virtaniemi 2017. Viitattu 25.8.18.)

Kypsyminen oman ruumiillisuuden heikkenemiseen ja avuttomuuden hyväksymiseen voi viedä aikaa. Se on identiteettikysymys ja omaan olemiseen sekä autonomian menetykseen liittyvä eksis-

tentiaalinen kysymys. (Virtaniemi 2017. Viitattu 25.8.18.) Riippuvuuden kuolevat kokivat kiusalliseksi. Toinen koki olevansa "yhteiskunnalle vain rasituksena" ja toinen näki sen häiritsevän omaisten elämää. (Haho 2017. Viitattu 25.8.18.)

Riippuvaisuus toisten avusta, oli itsenäiselle ihmiselle vaikea asia hyväksyä: *"nyt mää elän oikeastaan muitten armoilla"*. *"En mää pärjää enään päivääkään yksin"*. Rajoittuneen autonomian säilymisen kannalta erään haastatellun kauhuskenaario oli joutuminen laitoshoittoon. Hänen sisäinen turvallisuutensa oli sidoksissa omaishoitajana toimivan vaimon vointiin. (Virtaniemi 2017. Viitattu 25.8.18.)

Avun vastaanottaminen tuntui vaikealta. Eräs kuoleva pohti, että kaikille ihmisille on hyvin vaikeaa olla heikko, olemme ylpeitä itsenäisyydestämme ja kyvyistämme. Miespotilaiden kanssa itsenäisyyden menetys oli usein keskustelun aihe ja hidas kuolema tuntui ristiriitaiselta suhteessa miehen identiteettiin. (Broom & Cavenagh 2010. Viitattu 27.8.18.) Potilaan kokemuksessa avuntarve tuli esille toimintakyvyn menettämisenä, oireiden lisääntymisenä ja kuoleman tapahtumaan liittyvien pelkojen lisääntymisenä. **Kuoleman lähestymisen kantaminen oli henkisesti raskasta**, ja avuntarve tuli esille paniikkikohtauksena ja siihen liittyi pelkoa, ettei kukaan auta. (Anttonen 2016. Viitattu 26.8.18.)

Osa kuolevista koki **syllisyyttä**. Ollessaan sairaana heitä lohdutti ajatus, ettei sairaudesta tarvitse syyttää itseä. Eräs kertoi kantavansa syllisyyttä elämän aikana tehdyistä ratkaisuksista. (Haho 2017. Viitattu 25.8.18.) Yalomin mukaan syllisyys on vastuun ja vastuullisuuden pimeä varjo. Se tunkeutuu usein kutsumatta eksistentiaaliseen prosessiin. Syllisyys viittaa väärin tekemisen aiheuttamaan tunnetilaan. Syllisyyden kokemuksissa on erotettu kaksi eri ilmiötä toisistaan. Niillä on samanlainen subjektiivinen henkisen pahoinvoinnin kokemus: neuroottinen syllisyys ja todellinen syllisyys. Edellinen pohjautuu kuviteltuun väärin tekemiseen ja jälkimmäisessä on kysymys todellista väärin tekemisestä. (Virtaniemi 2017. Viitattu 25.8.18.)

Yksi parantumattomasti sairas potilas koki syllisyyttä siitä, että hän hoitonsa tarpeillaan estää vaimonsa osallistumisen ja liikkumisen kodin ulkopuolella. (Virtaniemi 2017. Viitattu 25.8.18.) Kivun kokeminen ja hoidon vaatiminen saattoivat aiheuttaa kuolevalla syllisyyttä: *"ei saa moittia minua siitä, että en oo jaksanut kitua ja kärsiä tarpeeksi"*. Potilaiden turvattomuutta, syllisyyttä ja pelkoa lievittivät kivun ottaminen todesta, ennakoivan hoidon aloittaminen ja hyvä vaste. (Haho 2017. Viitattu 25.8.18.)

Kuolevalle pahin asia oli **luopumisen tuska**. On jätettävä kaikki läheiset ihmiset. (Virtaniemi 2017. Viitattu 25.8.18.) *"Ajattelen, että elämästä on taisteltava". "Tiedän että (vaimon nimi) haluaa minuun ripustautua niin kauan kuin voi. Minulla ei ole aikomustakaan luopua, aion taistella niin kauan kuin voin".* (Broom & Cavenagh 2010. Viitattu 27.8.18.) Luopumiseen liittyvien tunteiden pohdinnassa ydintunne on suru (Virtaniemi 2017. Viitattu 25.8.18). Pitkä sairastaminen oli johtanut "kohtalon" hyväksymiseen, eikä kuolevien äänensävyissä ollut katkeruutta, vaan poikkeuksetta vain syvä suru ja alakulo (Haho 2017. Viitattu 25.8.18). Erään parantumattomasti sairaan suruun liittyi tietoisuus siitä, ettei hän koskaan näe, mitä lapsista tulee aikuisina. Kuolemalla on monet kasvot: *"mullehan se on helepotus", "ja sitten taas se pelko, että miten nämä pärjää".* (Virtaniemi 2017. Viitattu 25.8.18.)

Kuolevilla oli **huolia läheisistä**. Kuolevien kokemaa kärsimystä lisäsivät omaisten kokema huoli ja suru. Kuolevat koettivat lievittää omaisten taakkaa järjestämällä käytännön asioita, sekä säästämällä heitä omilta kärsimyksen kokemuksilta. (Haho 2017. Viitattu 25.8.18.) Kuolevien naispotilaiden kanssa tuli keskustelua huolenaiheista, miten potilaan mies pärjää kotitalouden hoidossa, sekä huolta miehen selviytymisestä, kun mies ei puhu paljon (Broom & Cavenagh 2010. Viitattu 27.8.18).

6.3 Elämän loppuvaiheen ja loppuvaiheen hoidon pohtiminen

Tuleva vointi ja elämän loppuvaiheen vointi aiheuttivat huolta. Kuolevilla oli pelkoa siitä, ettei kykenisi enää ilmaisemaan fyysistä kipua. Pelko tuotti henkistä tuskaa. Kuolevat kokivat kivun konkreettisesti ja siitä oli helppo puhua. Oma kipukokemus opetti suhtautumaan myötätuntoisesti toisten ihmisten kokemuksiin. Potilaiden turvattomuutta, syyllisyyttä ja pelkoa lievittivät kivun ottaminen todesta, ennakoivan hoidon aloittaminen ja hyvä vaste. Kuolevat pelkäsivät myös itsemääräämisen ja elämänhallinnan menettämistä (Haho 2017. Viitattu 25.8.18.)

Erään parantumattomasti sairaan tulevaisuuden näkymissä pelottavinta oli täysin toisen avun varassa avuttomana eläminen laitoshoidossa. Tämä toistui kertomuksissa, eräs ei ajatellut kuolemaansa, vaan ainoastaan millaisessa kunnossa hän eläisi viimeiset ajat ja missä määrin olisi toisen avun varassa. Pahin tulevaisuuden kuva oli se, että täysin avuttomana joutuu laitoshoitoon, jossa kohtelu saattaa olla huonoa. (Virtaniemi 2017. Viitattu 25.8.18.)

Potilaat pelkäsivät oireiden pahenemista, kuten kipujen lisääntymistä, mielen sekavuutta ja käytöksen muuttumista vihamieliseksi toisia kohtaan. *”Sitä mä ajattelen, kun toisethan muuttuvat aggressiivisesti, kun pysys semmosena, että jaksas näitten hoitajien kans olla ihmisiksi.”* (Anttonen 2016. Viitattu 26.8.18.)

Kuolevia ei niinkään pelottanut kuolema, vaan esille tulivat **kuolemissen pelot**. Ne kohdistuivat kahteen asiaan: fyysisen kivun määrään ja siitä aiheutuvaan kärsimykseen sekä siihen, ettei tule kuuluksi. (Haho 2017. Viitattu 25.8.18.) Erään haastattelun kertomuksissa toistuu uudelleen ja uudelleen se, että aina kun on hyvin vaikeaa (fyysisen oireen kanssa) hän toivoo kuolemaa. Kuolema voi tuoda suojaa pelottavalta tulevaisuudelta. Hän tunnistaa kuolemaan liittyvän kaksi asiaa; toisaalta hänellä on ajoittain kuoleman hetkeen liittyvää kivun pelkoa, toisaalta kuolema herättää toivoa pois pääsemisestä. Kuoleman jälkeen alkaa hänen uskonsa mukaan ikuisuusasioihin kuuluva iankaikkinen elämä. (Virtaniemi 2017. Viitattu 25.8.18.)

Kun voimat heikkenivät, kuolevat alkoivat pohtia **viimeistä hoitopaikkaa ja tulevaa kohtelua**. Kuolevat näkivät tärkeäksi arvokkuuden tunteen säilymisen loppuun saakka. Sen toivottiin näkyvän kohtelussa. Kuolevat kokivat loukkaaviksi tilanteet, joissa hoitohenkilökunta puhui potilaan läsnä ollessa keskinäisiä asioitaan tai hoitotoimenpiteet tehtiin tempoilevasti. Potilaan elämänhallinnan tunnetta vähensi kuoleman läheisyyden välttäminen keskusteluissa. Kuolevat olivat huolissaan siitä, annetaanko heille loppuvaiheessa turhia hoitoja, kohdellaanko heitä inhimillisesti, huomioidaanko pieniä toiveita ja pitkittykö kuoleminen. (Haho 2017. Viitattu 25.8.18.) Saattohoidossa potilas herkistyi hoitohenkilökunnan viestinnälle. Potilaan tarpeiden kohtaamattomuutta lisäsi se, että potilaan luona kävi monta eri ammattilaista. (Anttonen 2016. Viitattu 26.8.18.)

Kuolevat potilaat odottivat, että heidän yksilöllisyyttään kunnioitetaan. Yksilöllistä, herkkää lähestymistapaa arvostettiin. Potilaat arvostivat lääkäreitä, jotka pyrkivät auttamaan potilaita tunnistamaan omat tavoitteensa. Kuunteleminen on iso osa palliatiivista hoitoa (kuoleva). (Janssen & MacLeod 2010. Viitattu 28.8.18.)

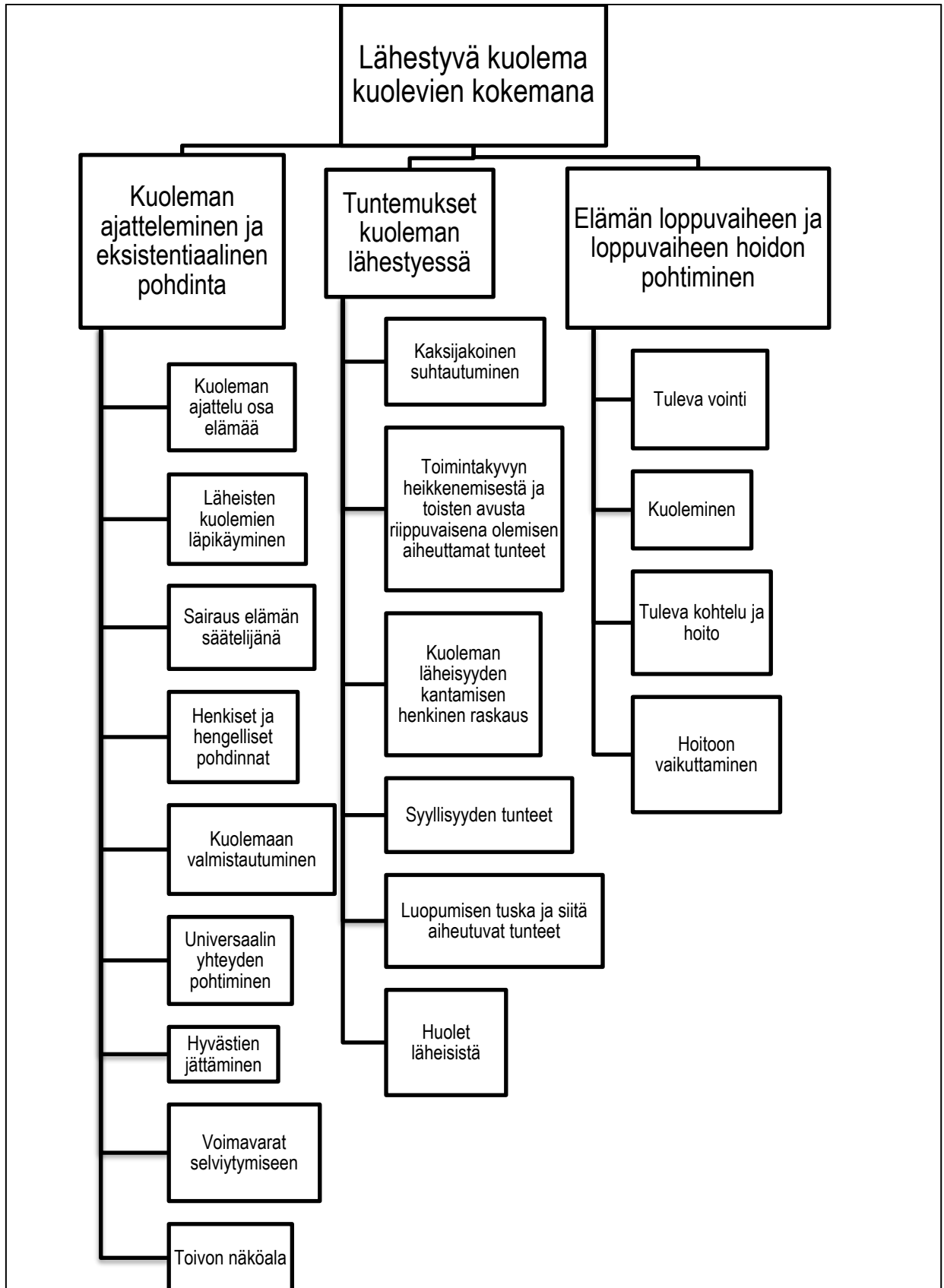
Kuoleva pohti, että kun sairastaa vakavaa sairautta, on haastavaa kysyä apua, jos hoitohenkilökunta antaa kiireisen vaikutelman. Avun tarjoaminen tuntui paremmalta, kuin että sitä pitäisi kysyä. Silloin ei tuntuisi toiselta ajan ottamiselta, vaan ajan saamiselta. *”Kiireinen asenne tekee vaikeamaksi jakaa tarinaa”*. (Ellingsen ym. 2013. Viitattu 27.8.18.)

Osalle saattohoitokotien potilaista kotilomien järjestäminen oli hyvin merkityksellistä. Potilaan olemassaolon kannalta jo niiden suunnitteleminen ja järjestäminen oli vahvistavaa. (Anttonen 2016. Viitattu 26.8.18.) Eräs potilas iloitsi yllättyneensä, että saattohoitokotiin sai tuoda heidän koiran ja perhe saattoi yöpyä siellä. Potilaat kertoivat kokevansa myös että, saattokodilla oli kapasiteettia vähentää kuoleman taakkaa ja hoitaa hyvin silloin, kun ”hyvä taistelu” kävi liian kovaksi. (Broom & Cavenagh 2010. Viitattu 27.8.18.)

Kuolevat pohtivat omaa **osallisuuttaan loppuvaiheen hoidossa**. Loukkaavaksi koettiin se, ettei voisi vaikuttaa omaan hoitoonsa. Kuoleva, jolla oli hoitotahto pelkäsi, että löytyykö hoitotahto silloin, kun sitä tarvitaan ja haluavatko ammattilaiset sitä noudattaa. (Haho 2017. Viitattu 25.8.18.) Potilas koki, etteivät lääkärit olleet kiinnostuneita hänen kokemuksistaan. Hänen piti aloittaa uudelleen morfiinilääkitys, vaikka hänellä oli kokemusta neljän vuoden takaa lääkityksen haittavaikutuksista (Janssen & MacLeod 2010. Viitattu 28.8.18.)

Ilman että haastattelija esitti kysymystä hyvästä kuolemasta, tuli siitä keskustelua useissa haastatteluissa. Osallistujat eivät hyväksyneet ulkopuolelta määriteltäviä ajatuksia ”hyvästä kuolemasta”. ”Hyvä kuolema” on henkilökohtainen ja kuolevan toiveet tulee arvioida yhdessä omaisten ja henkilökunnan kanssa. (Broom & Cavenagh 2010. Viitattu 27.8.18.)

KUVIO 1. Kuolevien kokemukset kuoleman lähestyessä



7 POHDINTA

7.1 Johtopäätökset

1. Kuoleman ajattelevien ja eksistentiaalinen pohdinta

Tuloksista tulee esille, että vakavasti ja parantumattomasti sairastuneelle kuoleman ajattelemisesta tulee osa elämää. Kuoleman läheisyys käynnistää eksistentiaalisen pohdinnan, joka voi johtaa kärsimykseen. Kuoleman lähestymisen kantaminen voi olla henkisesti hyvin raskasta kantaa. Lähestyessään kuolemaa ihminen voi kokea tärkeäksi keskustella henkisistä ja hengellisistä asioista. Kuoleva saattaa säästää läheisiään omilta kärsimyksiltään.

2. Tunteet kuoleman lähestyessä

Kuoleman läheisyydestä seuraa monenlaisia tunteita ja tuntemuksia. Pitkään sairastanut kokee usein syvää surua ja alakuloa. Kuoleva kokee luopumisen tuskaa, ja siinä ydintunne on suru. Riippuvaisuus toisten ihmisten avusta voi olla vaikea asia hyväksyä.

3. Elämän loppuvaiheen ja loppuvaiheen hoidon pohtiminen

Tuloksista tulee esille, että parantumattomasti sairas pohtii viimeistä hoitopaikkaa ja tulevaa kohtelua. Kuoleva toivoo, että hänet kohdattaisiin yksilöllisesti ja inhimillisesti. Kuoleva näkee tärkeäksi, että saisi säilyttää arvokkuuden tunteen elämänsä loppuun saakka. Kuoleva haluaa tulla kuulluksi ja voi pelätä, ettei tule kuulluksi. Hän haluaa vaikuttaa hoitoonsa ja toiveinensa tulla huomioiduksi. Kuoleva voi pelätä menettävänsä itsemääräämisen ja elämänsä hallinnan. Potilaan elämänhallinnan tunnetta voi vähentää myös kuoleman läheisyyden välttäminen keskusteluissa. Ajatusten jakaminen oman tahdon mukaisesti on tärkeää.

Lähestyessään kuolemaa ihminen herkistyy hoitohenkilökunnan viestinnälle. Kuoleva voi kokea vaikeaksi pyytää apua ja keskustella, jos hoitohenkilökunta antaa kiireisen vaikutelman. Kuolevalle huolta voi tuoda; annetaanko turhia hoitoja, kohdellaanko inhimillisesti ja huomioidaanko pieniä toiveita. Kuoleva voi pelätä, löytyykö hoitotahto silloin kuin sitä tar-

vitaan ja noudatetaanko sitä. Potilaiden tarpeiden kohtaamattomuutta lisää se, että potilasta hoitavat monet eri ammattilaiset. Kuolevan potilaan kuunteleminen on iso osa hoitoa. Hyvän kuoleman määrittely on henkilökohtainen. Osa kuolevista pelkää kuolemaa, mutta suurimmalla osalla pelot liittyvät kuolemiseen. Kuolemisen pelossa usein korostuvat fyysisen kivun pelko ja pelko siitä, ettei tule kuulluksi elämän loppuvaiheessa.

7.2 Tulosten tarkastelu

Tuloksista on hyötyä saattohoitotyötä tekeväälle kuolevan kohtaamiseen ja tukemiseen. Parantamattomasti sairastunut pohtii loppuvaiheensa hoitoa ja kohtelua sekä haluaa vaikuttaa tulevaan hoitoonsa. Kuoleva pohtii lähestyvää kuolemaa ja voi tarvita tukea sen käsittelyyn. Huomioitavaa on, että vaikka potilaalla näyttäisi olevan tiivis tukiverkosto ja paljon läheisiä ympärillä, ei pidä olettaa, että hän jakaisi läheistensä kanssa kaikki ajatuksensa ja kärsimyksensä.

Saattohoidon kehittämisessä ja palliatiivisen opetuksen kehittämisessä tulisi huomioida se, että hoitohenkilökunnalla tulee olla valmiuksia kohdata kuoleva eksistentiaalisine pohdintoineen. *Kuolevien potilaiden eksistentiaalista kärsimystä voidaan lievittää sillä, että ammattilaisilla on tahtoa ja valmiutta käydä heidän kanssaan eksistentiaalista pohdintaa* (Haho 2017. Viitattu 25.8.18). *Ajatus-ten jakaminen oman tahdon mukaisesti oli tärkeää. Se antoi hallinnan tunnetta oman elämän ja kuoleman suhteen* (Anttonen 2016. Viitattu 26.8.18). Kuoleva voi tarvita erityistason psykososiaalista tukea. Tärkeää on myös nykyisellään toimiva julkisen sektorin tarjoama tuki. Näiden lisäksi saattohoidon kehittämisessä olisi tarpeen huomioida hoitohenkilökunnan osaaminen kuolevan tukemisessa, sekä osaamisen varmistaminen.

Tuloksia voi hyödyntää saattohoitotyön kehittämisessä. Tulokset herättävät pohtimaan saattohoidon nykytilan laatua. Toteutuvatko kuolevien toiveet omasta hoidostaan? Toteutuuko kuolevan potilaan kohtaaminen kuolevan odotusten mukaan? Onko hoitohenkilökunnalla riittävästi aikaa vastata kuolevan potilaan tarpeisiin? Onko riittävästi taitoja kohdata kuoleva potilas, joka kaipaa henkistä ja eksistentiaalista tukea? Miten saattohoitotyötä kehitetään? Tuleeko kehittämisessä kuolevan ääni kuulluksi?

Saattohoidon laatua on Suomessa tutkittu erittäin vähän. Tämä johtuu osittain tutkimuseettisistä syistä. Riittävän laadukasta saattohoitoa ei ole yksistään fyysisten perustarpeiden hyvä hoito, tai

oirehoito. On erikoista, jos saattohoidossa oleville ei tarjota mahdollisuutta keskustella sairaudestaan ja elämänsä päättymisestä. Saattohoidon laatuun vaikuttavat saatavuuden ja jatkuvuuden lisäksi potilaiden ja omaisten tarpeet, toiveet ja odotukset. Suomalaisessa terveydenhuollossa saattohoidon laadun takaaminen on monimuotoinen haaste. Haaste koskee hoitojärjestelmää sekä on tutkimuksellinen ja koulutuksellinen. (Anttonen 2008.)

Katsauksen tulokset ovat arvokasta kokemustietoa kuolevilta itseltään. Kuolevien pohdinnat siitä, tulevatko he kuulluksi loppuvaiheen hoitonsa aikana ja kohdellaanko heitä arvokkaasti, ovat pyssäyttäviä. Mitä voisi tehdä, jotta kuolevan potilaan ei tarvitsisi pelätä, tuleeko kuulluksi elämänsä loppuvaiheessa? Kiintoisaa olisi selvittää, mistä tämä johtuu. Onko kuolevilla ja ylipäätään ihmisillä jo ennakkoon negatiivisia käsityksiä saattohoidosta? Miten saattohoitotyötä voitaisiin kehittää niin, että kuolevilla olisi hyvät ennakkokäsitykset saattohoidosta sekä luottamus siihen, että tulee elämänsä loppuvaiheessa kuulluksi ja kohdelluksi arvostavasti? Saattohoidon laatua olisi tärkeää tutkia ja kehittää kuolevien näkökulmasta. Olisi tärkeää, että saattohoidon voisi kehittää sille tasolle, että siitä olisi yleisesti ihmisten keskuudessa positiivinen käsitys.

Tieteellisiä tutkimuksia kuolevien potilaiden kokemuksista on tehty vähän. Tutkimusta tarvittaisiin ehdottomasti lisää. Omaisten ja henkilökunnan kokemuksista on tehty tutkimuksia, ja nekin ovat tärkeitä, mutta tulisi huomioida se, että näkemyksissä voi olla ristiriitoja kuolevan potilaan näkemyksien kanssa (Kuuppelomäki 2002). Usein potilaan kokemukset ovat keskiössä muiden potilasryhmien hoidon kehittämisessä. Tutkimusetiikka on tietenkin erityisen tärkeää kuolevien potilaiden kohdalla. Tiedonkeruun on oltava aina toissijaista suhteessa osallistujan hyvinvointiin, ihmisarvoon ja mukavuuteen (Broom & Cavenagh 2010). Osallistujalla tulee olla mahdollisuus lopettaa haastattelu halutessaan ja aineisto tulee tuhota osallistujan niin halutessa. Hyvällä tavalla toteutetusta haastattelutilanteesta kuoleva saisi itse tukea kuolemansa käsittelyyn. Hän saisi jakaa ajatuksiaan ja kokemuksiaan läsnäolevalle kuulijalle. Hän voisi kertomallaan olla hyödyksi muille kuoleville potilaille, kun arvokasta kokemustietoa käytettäisiin saattohoidon kehittämiseen. Useat osallistajat ilmoittivat arvostavansa tilaisuutta keskustella tärkeistä asioista (Eliott & Olver 2009. Viitattu 28.8.18).

Potilaan halu kuolla on usein ennemminkin ahdistusta elämää pitkittävästä hoidosta, kuin tarkoituksellista halua kuolla. Kun potilas ilmaisee kuolemisen halun, se kertoo ihmisen voimakkaasta halusta keskustella ja jakaa ahdistustaan. (Ylikarjula 2008, 81.) Saattohoitotyössä olen harvoin kohdannut potilasta, joka sanoisi haluavansa eutanasiaa. Yleisessä keskustelussa eutanasian toiveen

taustalla on usein kivun ja muiden hankalien oireiden pelko sekä pelko siitä, että joutuu makamaan avuttomana toisten avun varassa. Sitä ei nähdä ihmisarvon mukaisena elämänä. Mielestäni saattohoidon kehittämisen kannalta olennaisia asioita ovat - katsauksen tuloksistakin esiin tulleet asiat; se että potilas saa vaikuttaa loppuelämänsä hoitoon ja tulisi kuulluksi. Se, että häntä kohdeltaisiin arvokkaasti. Mitä voisi tehdä, että kuoleva potilas pelkojen sijaan voisi luottaa siihen, että loppuelämänsä vaiheessa tulee kuulluksi ja kohdelluksi arvokkaasti? Toivon, että tutkimustyön tulokset herättävät pohtimaan kenen näkökulmasta saattohoitoa kehitetään. Eikö kuolevien omat ajatukset, toiveet ja kokemukset olisi hyvä lähtökohta kehittämistyöhön?

7.3 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Tieteellinen tutkimus voi olla hyväksyttävää, luotettavaa ja sen tulokset uskottavia vain, jos tutkimus on tehty hyvän tieteellisen käytännön edellyttämällä tavalla. Tutkimuksessa tulee noudattaa rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa ja esittämisessä ja tulosten arvioinnissa. Tutkimuksessa sovelletaan tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia ja eettisesti kestäviä tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä. Tutkijat kunnioittavat muiden tutkijoiden tekemää työtä ja viittaavat heidän julkaisuihin asianmukaisella tavalla. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Viitattu 18.8.18.)

Tutkimuksen luotettavuuskysymykset liittyvät tutkijaan, aineiston laatuun, aineiston analyysiin sekä tulosten esittämiseen. Aineiston keräämisessä saatu tieto on riippuvaista siitä, kuinka tutkija on tavoittanut tutkittavan ilmiön. Aineiston analysoinnissa korostuvat tutkijan taidot, arvostukset sekä oivalluskyky. Tutkijan tulee osoittaa luotettavasti, että aineiston ja tulosten välillä on yhteys. (Janhonen & Nikkonen 2001, 36.)

Tutkimustyö on tehty huolellisesti ja tarkasti, sekä rehellisyyttä noudattaen. Muiden julkaisemiin tutkimuksiin on viitattu asianmukaisella tavalla. Aineisto on laadukasta, koska sen hakemiseen on käytetty tietokantoja, joista saatu tieto on luotettavaa ja tieteellistä. Katsausta varten laadittiin sisäänottokriteerit, joiden mukaan käytetyt tutkimukset valittiin. Käytetyt haut ovat toistettavissa ja valitut tutkimukset löydettävissä, koska ne on merkitty taulukkoon käytettyine hakusanoineen ja tietokantoinen.

Katsaukseen käytetyt tutkimukset/tutkimusartikkelit ovat julkaistu vuosien 2009-2017 välillä. Käytetyt tutkimukset ovat siis riittävän uusia. Valituista tutkimuksista kolme oli suomalaisia tutkimuksia ja neljä muissa maissa tehtyjä. Tutkimukset oli tehty erilaisista näkökulmista. Haastateltujen määrä vaihteli tutkimuksissa kuudesta kahteenkymmeneenkahdeksaan (taulukko 4). Joihinkin tutkimuksiin osallistui myös muita (omaisia, henkilökuntaa) haastateltavia. Suurin osa haastatelluista olivat kuitenkin kuolevia – parantumattomasti sairastuneita ihmisiä. Katsauksessa huomioitiin vain kuolevien kertomaa ja kokemukset.

TAULUKKO 5. Haastateltavien määrä käytetyissä tutkimuksissa.

| Tutkimus | Haastateltavien määrä |
|--|------------------------------|
| Haho: Palliatiivisen vaiheen syöpäpotilaiden eksistentiaalinen kärsimys | 8 |
| Virtaniemi: Elämän päätösjakson haaste: ALS-tautiin sairastuneen eksistentiaalinen prosessi ja uskonnollinen spiritualiteetti | 6 |
| Anttonen: Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtaavassa ja ohittavassa saattohoidossa, substantiivinen teoria saattohoidosta potilaan, perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta | 16 |
| Broom & Cavenagh: Masculinity, moralities and being cared for: an exploration of experiences of living and dying in a hospice | 20 |
| Ellingsen ym.: Entering a World with No Future – A phenomenological study describing the embodied experience of time when living with severe incurable disease | 23 |
| Janssen & MacLeod: What can people approaching death teach us about how to care? | 13 |
| Eliott & Olver: Hope, life and death: A Qualitative analysis of dying cancer patients' talk about hope | 28 |

Aineiston analysointi perustui siihen, että määriteltyihin tutkimuskysymyksiin vastattiin. Katsauksen tuloksiin aineistosta poimittiin siis kohtia, joissa oli vastauksia tutkimuskysymyksiin. Näin koottiin jo

tehdystä tutkimuksista kuolevien kokemuksia yhteen. Kriittisesti luotettavuutta arvioitaessa voi kysyä: onko aiemmat tutkimukset tehty luotettavasti? Millä tavoin kuolevien sanoja ja viestintää on tulkittu? Luotettavuuskysymykset liittyvät myös siihen, miten tässä kirjallisuuskatsauksessa on tuloksia tulkittu ja tuotu esille. Luotettavuuteen vaikuttaa heikentävästi se, että katsauksen on tehnyt yksi tekijä. Katsaus on tehty tarkasti ja huolellisesti. Tekstin muotoilussa on kiinnitetty huomiota sanavalintoihin ja lauserakanteisiin, jotta ne vastaisivat tutkimuksissa haastateltujen kuolevien kokemaa.

7.4 Omat oppimiskokemukset

Opinnäytetyön prosessissa opiskelija oppi tiedonhakuja, sekä tutkimustyötä kirjallisuuskatsauksen muodossa. Opiskelijan ongelmanratkaisutaidot, sekä taidot hankkia, käyttää ja viestiä tietoa kehittivät. Opinnäytetyössä tuli vastaan haasteita. Tieteellisiä tutkimuksia kuolevien kokemuksista on tehty vähän. Tutkimuksen tarkoituksen määrittelyä ja tutkimuskysymyksiä joutui täsmentämään vielä aineiston analysoinnin vaiheessa. Opinnäytetyötä tehdessä opiskelija syvensi ammatillisia tietojaan, joista tulee olemaan hyötyä käytännön työelämässä. Opinnäytetyön suunnitteluvaiheessa, tietoperustaa tehdessä ja vielä aineiston keruun ja analysoinnin aikana opiskelija sai tietoa aiheesta paljon laajemmin kuin mitä raportista tulee ilmi.

Opinnäytetyöprosessi oli valitun aiheen vuoksi motivoiva. Motivaatioon vaikutti opiskelijan kokema siitä, että aihe on ajankohtainen ja tärkeä. Mielenkiintoisen ja tärkeäksi koetun aiheen vuoksi opinnäytetyöprosessista tuli ikään kuin osa elämää. Opinnäytetyö oli paljon ajatuksissa varsinaisen työstämisen lisäksi ja alitajuntakin työsti tehtävää eteenpäin. Suunnitelmallista oppimispäiväkirjaa ei tullut tehtyä, mutta sen sijaan muistiinpanoja päiväkirjatyylisiin, esimerkiksi vastaan tulleista haasteista ja tuntemuksista. Lukuisat miellekartat työn välissä auttoivat hahmottamaan kokonaisuutta. Opinnäytetyö toteutui suunnitellun aikataulun mukaisesti.

7.5 Jatkoehdotukset tutkimusaiheesta

Tutkimustietoa kuolevien potilaiden kokemuksista tarvittaisiin lisää. Tieteellisellä tutkimustiedolla voitaisiin tuoda kuolevien ääntä kuuluville ja se voisi olla pohjana saattohoitotyön kehittämisessä. Hoitotyön palliatiivisen ja saattohoidon osa-alueen koulutuksessa voitaisiin huomioida enemmän kuolevan potilaan kohtaamista, sekä kuolevan henkistä ja eksistentiaalista tukemista. Sen avuksi

voisi esimerkiksi toiminnallisena opinnäytetyönä kehittää jotain konkreettista, kuten simulaatioharjoituksia kuolevan potilaan kanssa keskustelemista ja kuolevan kohtaamista.

LÄHTEET

Aalto, K. 2013. Saattohoito kuolevan tukena. Tallinna Raamatutrükikoja: Tekijät ja kirjapaja, Helsinki.

Edupal-hanke. <https://www.palliativisenkoulutuksenkehittaminen.fi/>

Anttonen, M.S. 2016. Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtaavassa ja ohittavassa saattohoidossa. Substantiivinen teoria saattohoidosta potilaan, perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Viitattu 26.8.2018. <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/98745/978-952-03-0066-1.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Anttonen, M.S. 2008. Saattohoidon laatu on mahdoton määritelmä. *Sairaanhoitaja* 2008, nro 9. 15-17.

Broom, A. & Cavenagh, J. 2010. Masculinity, moralities and being cared for: An exploration of experiences of living and dying in a hospice. *Social Science & Medicine*. 2010, vol. 71. Viitattu 27.8.2018. <https://web.a.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=6&sid=c286ffbd-4d5c-4a4e-83c2-399d94a72abb%40sessionmgr4006&bdata=JnNpdGU9ZWwhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=52567223&db=afh>

Elliott, J. A. & Oliver, I.N. 2009. Hope, life and death: a qualitative analysis of dying cancer patients' talk about hope. *Death Studies* 2009, vol. 33. Viitattu 28.8.2018. <https://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=7&sid=16d7ab45-71b4-4820-b5c7-11370acd3e3e%40sessionmgr4009>

Ellingsen, S., Roxberg, Å., Kristoffersen, K., Rosland, J.H. & Alvsvåg, H. 2013. Entering a World with No Future: A phenomenological study describing the embodied experience of time when living with severe incurable disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2013, vol. 27. Viitattu 27.8.2018. <https://web.b.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=5&sid=2e774262-4d6b-420c-a41c-4a818fa34253%40pdv-v-sessionmgr05&bdata=JnNpdGU9ZWwhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#db=afh&AN=85317728>

- Grönlund, E. & Huhtinen, A. 2011. Kuolevan hyvä hoito. Helsinki: Edita Prima Oy. Viitattu 20.8.2018.
- Grönlund, E. 2008. Kuolevan potilaan oudot kokemukset sairaanhoitajan työssä. Sairaanhoitaja 2008 nro 9: 28-29.
- Grönlund, E. 2015. Matkavalmisteluja ja opastajia. Elämän viimeisen vaiheen kokemukset. Tallinna Raamatutrükikoja OÜ: Basam Books Oy.
- Haho, A. 2017. Palliatiivisen vaiheen syöpäpotilaiden eksistentiaalinen kärsimys. Lääkärilehti. Viitattu 17.8.2018. <http://www.laakarilehti.fi/tieteessa/alkuperaistutkimukset/palliatiivisen-vaiheen-syopapotilaiden-eksistentiaalinen-karsimys/>
- Haho, A. 2017. Palliatiivisen vaiheen syöpäpotilaiden eksistentiaalinen kärsimys. Lääkärilehti. 33. 2017. Viitattu 25.8.2018. <https://www.laakarilehti.fi/pdf/2017/SLL332017-1704.pdf>
- Hakola, O., Kivistö, S. & Mäkinen, V. (toim.) 2014. Kuoleman kulttuurit Suomessa. Tallinna Raamatutrükikoja OÜ: Gaudeamus Oy.
- Hänninen, J. & Pajunen, T. 2006. Kuoleman kaari. Sairastumisesta, luopumisesta, elämästä. 2006. Helsinki. Tekijät ja Kirjapaja Oy. Hämeenlinna: Karisto Oy.
- Janhonen, S & Nikkonen, M (toim.) 2001. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki: WSOY.
- Janssen, A. L. & MacLeod, R.D. 2010. What can people approaching death teach us about how to care? Patient Education and Counseling 2010, vol. 81. Viitattu 28.8.2018. https://ac.els-cdn.com/S073839911000042X/1-s2.0-S073839911000042X-main.pdf?_tid=118226c3-f867-44e9-8537-a3ca4e871371&acdnat=1535470985_d0f40794bac5bf267d5f32c4b1577506
- Johansson, K., Axelin, A., Stolt, M. & Ääri Riitta-Liisa (toim.) 2007. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja.

Jyväskylän yliopiston Koppa. Menetelmäpolkuja humanisteille. Aineiston analyysimenetelmät. Teemoittelu 2016. Viitattu 21.10.2018. <https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/aineiston-analyysimenetelmat/teemoittelu>

Kajaanin ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyöpakki/tukimateriaali/laadullisen analyysi ja tulkinta/teemoittelu. Viitattu 21.10.2018. <https://www.kamk.fi/fi/opari/Opinnaytetyopakki/Teoreettinen-materiaali/Tukimateriaali/Laadullisen-analyysi-ja-tulkinta/Teemoittelu>

Kamppari, J. 2014. Saattohoidon arki ja pyhä. Lahti: Elinkeino, liikenne- ja ympäristökeskus, Lahden diakonian instituutti.

Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, S-M., Pietilä, A-M., Jääskeläinen, P. & Liikanen, E. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. Hoitotiede 2013, 25 (4), 291-301. Viitattu 4.9.2018. https://moodle.oamk.fi/pluginfile.php/184379/mod_resource/content/0/Artikkeli%20Kuvaileva%20kirjallisuuskatsaus%20Kangasniemi%20ym..pdf

Kuuppelomäki, M. 2002. Kuolevan potilaan emotionaalinen tukeminen – sairaanhoitajien näkökulma. Hoitotiede 2002. Vol. 14, no 3/2002, 117-126.)

Kuuppelomäki, M. 1996. Parantumaton syöpä sairastavien potilaiden kärsimyskokemukset ja selviytymistä tukevat toiminnot. Turun yliopiston julkaisuja. Turku: Kirjapaino Pika Oy.

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.

Lääkäriliitto. Tietoa eutanasiasta. Viitattu 3.10.2018. <https://www.laakariliitto.fi/liitto/etiikka/tietoa-eutanasiasta/>

Oulun ammattikorkeakoulu 2014. Ammattikorkeakoulututkinon opinnäytetyön ohje. Viitattu 15.8.2018. <https://oiva.oamk.fi/utills/opendoc.php?aWRfZG9rdW1lbnR0aT0xNDMwNzY0Njky>.

Oulun ammattikorkeakoulu 2016. Suunnitelmamalli: kirjallisuuskatsaus opinnäytetyö. Viitattu 15.8.2018. https://moodle.oamk.fi/pluginfile.php/123760/mod_resource/content/1/Suunnitelma_Kirjallisuuskatsaus_Oamk.pdf

Pelkonen, R., Huttunen, M.O. & Saarelma, K. (toim.) 2013. Sairaus ja toivo. Kustannus Oy Duodecim. Porvoo: Bookwell Oy.

Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. 2015. Palliatiivinen hoito. 3., uudistettu painos. Helsinki: Duodecim.

Salminen, A. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyypeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopisto. Vaasan yliopiston julkaisuja. Viitattu 16.8.2018. https://www.univaasa.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf

Sarivaara, S., Lämsä, R. & Seppälä, U. 2018. Kuolema vuodeosastolla – kuolevan potilaan hyvän hoidon edellytykset. Helsingin yliopisto. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Gerontologia 32 (1), 2018. Viitattu 17.8.2018. <https://journal.fi/gerontologia/article/view/67817/30961>

Siltala, P. 2017. Elämän päättyessä. Matka kohti kuolemaa. Helsinki: Kirjapaja.

Sivonen, M. 2017. Dokumenttianalyysi tutkimusmenetelmänä terveystieteissä. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Pro gradu -tutkielma. Itä-Suomen yliopisto. http://epublications.uef.fi/pub/urn_nbn_fi_uef-20170525/urn_nbn_fi_uef-20170525.pdf

Sosiaali- ja terveysministeriö 2010. Hyvä saattohoito Suomessa. Asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuosituksen. Viitattu 16.8.2018. <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/71949/URN:NBN:fi-fe201504225791.pdf>

Sosiaali- ja terveysministeriö 2017. Saarto, T ja asiantuntijatyöryhmä. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. Työryhmän suositus osaamis- ja laatuksiteereistä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmälle. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2017: 44. Viitattu 16.8.2018. <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160392/Palliatiivisen%20hoidon%20ja%20saattohoidon%20j%C3%A4rjest%C3%A4minen.pdf>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi 2018. Uudistettu painos.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Viitattu 18.8.2018. http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

Virtaniemi, M-P 2008. Eksistentiaalisen ahdistuksen kohtaaminen. Sairaanhoidaja 2008, nro 9: 23.

Virtaniemi, M-P. 2017. Elämän päätösjakson haaste: ALS-tautiin sairastuneen eksistentiaalinen prosessi ja uskonnollinen spiritualiteetti. Helsingin yliopisto. Viitattu 25.8.2018. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/187231/ELAMANPA.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Ylikarjula, S. 2008. Kuolema on. Tekijä ja Kotimaa-Yhtiöt Oy /Kirjapaja, Helsinki 2008. Hämeenlinna: Karisto Oy.