



”KUULE VIELÄ TOIVEENI”

Kuolevan potilaan toiveet

Kaleva Mari

Koskela Eija

Mäkinen Marja-Leena

Opinnäytetyö

Marraskuu 2010

Hoitotyön koulutusohjelma

Tampereen ammattikorkeakoulu

TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Hoitotyönkoulutusohjelma
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto

KALEVA, MARI, KOSKELA, EIJA & MÄKINEN, MARJA-LEENA:

”Kuule vielä toiveeni”

Kuolevan potilaan toiveet

Opinnäytetyö: 54 s., liitteet: 4 s.
Marraskuu 2010

Kuolevan potilaan on tärkeä kokea, että hän on arvokas ihmisenä ja hänen loppuelämänsä on laadukas. Potilas tulee huomioida toiveineen kokonaisvaltaisesti. Potilaan toiveet sisältävät usein myös toivoa, mikä on keskeinen tekijä potilaan senhetkisessä elämässä. Opinnäytetyömme tarkoituksena oli kuvata, millaisia toiveita kuolevilla potilailla oli elämänsä loppuvaiheessa.

Opinnäytetyön aineisto hankittiin elämänkertakirjallisuudesta. Opinnäytetyö tehtiin laadullisella menetelmällä ja analysoitiin sisällönanalyysi-menetelmällä.

Opinnäytetyömme tuloksena kuolevat potilaat esittivät paljon toiveita läheisilleen ja hoitohenkilökunnalle. Potilaiden toiveet liittyivät elämänarvoihin, ihmissuhteisiin, hoitoon, aikaperspektiiviin ja eksistentiaaliseen ahdistukseen. Sairastumisen vastapainoksi potilaat toivoivat elämänsä iloa ja elämyksiä.

Opinnäytetyömme tulokset toivat esille tietoa kuolevien potilaiden toiveista, joiden avulla potilaiden toiveiden kuulemista voidaan kehittää.

Asiasanat: kuoleva potilas, potilaan toiveet

ABSTRACT

Tampere University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing and Health Care

KALEVA, MARI; KOSKELA, EIJA & MÄKINEN, MARJA-LEENA:

“Listen to my wishes”
The Wishes of Dying Patients

Bachelor’s thesis 54 pages, appendices 4 pages
November 2010

It is important for dying patients to experience, that they are valued and the rest of their lives is of good quality. Every aspect of the patients and their wishes should be paid attention to. Most wishes include hope, which is an important factor in patients’ lives. The aim of this study was to describe what kind of wishes dying patients have.

The Bachelor’s thesis was conducted using qualitative research method. The material was collected from biography literature. The collected material was analysed with the help of a content analysis.

According to the results of the study, dying patients have wishes which they tell to their nearest ones and nurses. The wishes were connected to life values, relations, care, time perspective and the existential anxiety. Dying patients wished for happiness and experiences in their end of lives.

The results of this thesis revealed what kind of wishes dying patients have, and they can be utilized in developing the hearing of patients’ last wishes.

Keywords: Dying patient, wishes of patients

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	5
2 KUOLEVA POTILAS	6
2.1 Kuoleva potilas holistisen ihmiskäsityksen mukaan	6
2.1.1 Fyysinen ulottuvuus	8
2.1.2 Psykkinen ulottuvuus	9
2.1.3 Sosiaalinen ulottuvuus	11
2.1.4 Hengellinen ulottuvuus.....	12
2.1.5 Kuolevan potilaan hoitoon liittyviä käsitteitä	13
2.2 Kuolevan potilaan itsemääräämisoikeus	17
3 KUOLEVAN POTILAAN TOIVEET	19
4 TARKOITUS, TEHTÄVÄ JA TAVOITTEET	21
5 OPINNÄYTETYÖN MENETELMÄ JA TOTEUTTAMINEN	22
5.1 Laadullinen menetelmä	22
5.2 Aineiston hankinta	23
5.3 Aineiston analysointi.....	23
6 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET	25
6.1 Kuolevien potilaiden aikaperspektiiviin liittyviä toiveita	25
6.2 Kuolevan potilaan eksistentiaalinen ahdistus	28
6.3 Kuolevien potilaiden elämänarvoihin liittyvät toiveet.....	30
6.4 Kuolevien potilaiden hoitoon liittyvät toiveet	31
6.5 Kuolevien potilaiden ihmissuhteisiin liittyvät toiveet.....	36
7 JOHTOPÄÄTÖKSET	40
7.1 Tulosten tarkastelua ja yhteenveto tuloksista	40
7.2 Eettisyys ja luotettavuus	43
7.3 Kehityshaasteet.....	45
LÄHTEET.....	47
LIITE 1	51
LIITE 2	53

1 JOHDANTO

Kuolema on elämään kuuluva normaali tapahtuma. Kuolevan potilaan on tärkeää kokea että, hän on ihmisenä arvokas ja hänen loppuelämänsä on laadukas. Kuoleva potilas nähdään kokonaisuutena. Potilaalla on fyysinen, psyykinen, sosiaalinen ja hengellinen ulottuvuus. Mikäli ihmisellä ei ole toiveita, on hän menettänyt toivonsa. Jos potilas ei enää ilmaise toivoa, se on tavallisesti lähestyvän kuoleman merkki. (Kübler-Ross 1970, 140.)

Toive on asia, jota halutaan tai toivotaan. Potilaan toiveet sisältävät usein myös toivoa. Kuolevalle potilaalle toivon säilyminen on tärkeää. Sosiaali- ja terveysministeriön 2010 laatiman saattohoitosuosituksen mukaan potilaiden toiveita oman elämänsä viime hetkien hoidosta tulee huomioida ja potilaiden toivomukset tulisi ottaa huomioon (STM 2010, 13–14).

Sairaanhoitajaopiskelijoina olemme hoitaneet palliatiivisessa- ja saattohoidossa olevia potilaita ja toivomme, että heidän toiveensa kuullaan. Opinnäytetyömme tarkoituksena on kuvata kuolevien potilaiden toiveita. Tehtävänäme on kuvata, millaisia toiveita kuolevilla potilailla on? Opinnäytetyömme tavoitteena on tuoda esiin tietoa, jonka avulla kuolevien potilaiden toiveiden kuulemista voidaan kehittää.

Kuolevilla potilailla oli toiveita, joita he ilmaisivat läheisilleen ja hoitohenkilökunnalle. Potilaiden toiveet liittyivät elämänarvoihin, ihmissuhteisiin, hoitoon, aikaperspektiiviin ja olemassaolon ahdistukseen. Sairastumisen vastapainoksi potilaat toivoivat elämäänsä iloa ja elämyksiä.

2 KUOLEVA POTILAS

2.1 Kuoleva potilas holistisen ihmiskäsityksen mukaan

Kuoleva potilas nähdään kokonaisuutena. Kuolevalla potilaalla on fyysinen, psyykkinen, sosiaalinen ja hengellinen ulottuvuus. Fyysinen ulottuvuus on potilaan kokemusta siitä, että hän saa hyvän perus- ja kivunhoidon. Psyykkisen ulottuvuuden kautta potilas kokee olonsa turvalliseksi ja rauhalliseksi. Sosiaalisen ulottuvuuden kautta potilas kokee, ettei hän jää yksin. Hengellinen ulottuvuus on sitä, että potilaan vakaumusta kunnioitetaan. (Matikainen 1999, 8.)

Holismi, tulee Kreikkalaisesta sanasta holos, joka merkitsee kokonaista. Suomeksi se on käännetty termillä kokonaisvaltaisuus, ja korostaa kokonaisuuden määräävää asemaa osiin verrattuna ja sitä, että kokonaisuus on enemmän kuin osiensa summa. Holistinen ihmiskäsitys terveydenhuoltoon sovellettuna merkitsee sitä, että potilasta ei kohdella pelkkänä lääketieteellisenä tapauksena, vaan häntä kohdellaan osana perhettä, ympäristöään, yhteiskuntaa ja että hänen ihmissuhteensa ovat tärkeitä. (Palosaari 2005, 14.) Holistisen ihmiskäsityksen mukaan ihminen on kokonaisuus, joka ilmenee neljässä eri ulottuvuudessa fyysisessä, psyykkisessä, sosiaalisessa, ja hengellisessä ulottuvuudessa. Nämä ulottuvuudet ovat ihmisen eri näkökulmia ja voivat toteutua samanaikaisesti. (Korkeamäki 2006, 10.)

Kuoleva potilas sairastaa pahanlaatuista, levinnyttä tai etenevää sairautta. Hänen sairauttaan ei voida parantaa, eikä elinaikaa merkittävästi hoidollisin toimin jatkaa. (Hänninen & Anttonen 2008, 28, 32.) Potilaan parantavasta hoidosta on luovuttu (Eho, Hänninen, Kannel, Pahlman & Hallila 2003, 5–6.) Kuoleva potilas saatetaan hänen elämänsä viimeiselle matkalle (Heikkinen, Kannel & Latvala 2004, 19–21) .

Lankisen (2001) tutkimuksen mukaan potilaat suhtautuivat mahdolliseen kuolemaansa kolmella tavalla. Kuolema voitiin sulkea ajatuksista sivuun, kuoleman todellisuutta ei ajateltu, vaan kysymys kuoleman jälkeisestä tilasta kiellettiin ja torjuttiin. Kuolema voitiin ymmärtää siirtymisenä toiseen tilaan, kuolema ymmärrettiin porttina, jonka toisella puolella on uusi elämä. Kuolema voitiin myös ymmärtää todellisena loppuna, silloin kuolema näyttäytyi lopullisena elämän päätymiseen liittyvänä tekijänä. Sairaustilanteen rauhoituttua heräävä toivo, voi antaa voimia kestää tilanteen, joka sairauden pahetessa nousee kuoleman uhkana hallitsevaksi. (Huhtinen 2005, 26.)

Useammille meistä sairastuminen parantumattomaan sairauteen merkitsee kärsimystä ja välttämättömyyttä kohdata kuolema. Elämän rajallisuus on elämän peruskysymys, jonka jokainen joutuu kohtaamaan. Kuoleman kohtaamisella sekä siihen valmistautumisella saattaa olla mahdollisuus löytää oman elämänsä tarkoituksen ja merkityksen. (Pitkälä & Siltala 1996, 7.)

2.1.1 Fyysinen ulottuvuus

Terveenä ollessaan potilas on tottunut siihen, ettei hänen yleensä tarvitse kokea kylmää, nälkää tai kipua. Kuolevan potilaan fyysinen kärsimys on koettua epämurkavuutta, hankaluutta ja kipua. Potilaan fyysinen kärsimys ei ole pelkästään elinvaurioista seuraavia ruumiin tuntemuksia. Potilaan tilannetta pahentaa usein pelko siitä, että kärsimyksiä aiheuttava olotila vielä jatkuu ja kenties vielä pahenee. Potilas tuntee, että elämä on kurjaa ja vielä kurjemmaksi se muuttuu ennen kuin elämä päättyy kokonaan. Potilaan ajatukset, pyrkimykset ja emotionit vaikuttavat myös, kokeeko hän elämänsä hyväksi ja elämisen arvoiseksi. (Hänninen & Pajunen 2006, 41–42.)

Syöpäpotilaiden kipukokemukset on tuotu esiin tutkimuksissa. Fyysisen kivun osalta kärsimys liittyi voimakkaaseen ja sietämättömään kipuun ja pitkäaikaiseen krooniseen kipuun. Kipuja esiintyi enemmän sairauden loppuvaiheessa. Syinä olivat yleensä itse kasvain, mutta myös sairauteen liittymättömät syyt. Kärsimystä aiheuttivat myös fyysinen heikkous, voimattomuus ja uupumus. Uupumuksesta seurasi fyysinen avuttomuus ja riippuvuus muiden avusta sekä kykenemättömyys tehdä sitä, mitä haluaa. Fyysisestä kykenemättömyydestä potilaat kärsivät eniten, joka liittyy vaikeuksiin selvittää päivittäisistä toiminnoista. (Kuuppelomäki 1997, 23–24.)

Potilas pyrkii lievittämään kokemaansa kärsimystä eri tavoin. Hän saattaa keskittyä tähän päivään, senhetkiseen elämään, koska hän näkee tulevaisuuden uhkana. Potilas voi olla välittämättä siitä, mitä hänelle on tapahtumassa ja jatkuva taistelu vaivoja vastaan uuvuttaa. (Hänninen & Pajunen 2006, 42–43.) Saattohoidossa oleva potilas voi kokea kärsimyksen itse aiheutettuna ja rangaistuksena huonoista elämäntavoistaan (Hänninen & Pajunen 2006, 42).

2.1.2 Psyykkinen ulottuvuus

Kuoleva potilas elää luopumisen aikaa ja etsii sopusointua toivon ja periksi antamisen välillä (Mattila 2006, 38). Kuolemaa lähestyvä potilas voi kärsiä psykologista tai elimellistä alkuperää olevista ajatustoiminnan ja tunne-elämän häiriöistä. Osa oireista on väliaikaisia kriisireaktioita, osa oireista voi aiheuttaa pidempiaikaisempaa psyykkistä kärsimystä. (Hänninen & Pajunen 2006, 59.)

”Pitkälle edennyt tauti ja kuoleman uhka vaativat ihmiseltä emotionaalista sopeutumista. Yleinen ajatusmalli on, että tasapainoinen ja hyvä elämä tekee kuolemaankin sopeutumisen helpommaksi. ”Niin kuolee kuin on elänytkin.” Toisaalta, jos on paljon menetettävää, voi kuolema muodostaa sietämättömän pelottavan uhkan. Lähestyvä kuolema tuo tulevat luopumiset ja niihin liittyvän pelon yhä lähemmäksi. (Suni & Hänninen 2003, 114.)

Saattohoitopotilaalle elämän merkitys saattaa olla lopullisesti hävinnyt, ja lähestyvä kuolema tuntua ahdistavalta (Hänninen & Anttonen 2008, 29). Potilas voi unohtaa tai kieltää mitä edes on tapahtunut. Potilas saattaa kertoa vilpittömin mielin, ettei häntä mikään vaivaa. Lopulta potilas voi keskittyä sisäiseen olemuksensa siitä mitä hänen ilmiömukselleen voi tapahtua. (Hänninen & Pajunen 2006, 43.)

Kuolemanpelolla tarkoitetaan joko kuolemisen (kuolinprosessin), tai kuoleman (tilan) pelkoa. Kuolemanpelkoja on kolmenlaisia, kuoleman jälkeisen tilan pelko, tiettyjen olosuhteiden pelko (sairauden, kivun, kärsimyksen) sekä kuoleman hetken pelko. Kuoleva potilas käyttää psyykkisiä puolustuskeinoja kuolemanpelkoaan vastaan. Suojautumiskeinojen toimiessa kuoleva potilas ei kiellä kuolemanpelkoaan eikä menetä toimintakykyään. (Achte, Vauhkonen, Lindfors & Salokari 1985, 123–124)

Tietoisuus lähestyvistä kuolemasta voi aiheuttaa potilaalle kriisin jonka vuoksi potilas voi olla epävarma siitä, mitä hän haluaa. Saattohoitopotilaan hoito voi olla epäselvää potilaan toiveiden ja todellisuuden välillä. (Hänninen 2004, 247, 251.)

Vaikeaan sairauteen liittyy surun ja masennuksen tunteita. Suru on luonnollinen reaktio ja psyykinen tapahtuma, jossa ihminen työskentelee mielessään tunteitaan, jotka liittyvät menetykseen. Käytyään läpi suruprosessin kuoleva potilas saavuttaa psyykkisen tasapainon. (Achte ym. 1985, 140.)

”Heikkous, roolien menetykset, ruumiinkuvan muutokset, kommunikaatiokyvyn muutokset ja tulevaisuuden odotusten muuttuminen vaativat ahdistusta aiheuttavaa sopeutumista. Ne voivat johtaa vieraantumiseen ja eristäytymiseen. Toisinaan potilaan ongelmana on masennus ja aloitekyvyttömyys. Ahdistus, sekaus ja eksistentiaalinen angst liittyvät lähestyvän kuoleman mukanaan tuomiin ongelmiin.” (Suni & Hänninen 2003, 114–115.)

Saattohoitoon siirtyminen ja kuoleman tulon varmuus voi tuoda potilaalle rauhaa ja tyyneyttä. Tällöin potilas voi rauhassa valmistautua kuolemaansa ja irtaantua kamppailusta elämän ylläpitämiseksi. Potilas voi siirtyä hyvinvointia ja iloa lisäävään saattohoitoon. (Hänninen & Anttonen 2008, 29.)

Quarnströmin mukaan (1978,1980) psykologisissa ulottuvuuksissa tunnistetaan seuraavia asioita: Kieltäminen ja ymmärtäminen, kapina ja alistuminen, hyväksyminen ja protestointi, toivo ja luovuttaminen, elämänhalu ja kuolemanhalu, identiteetti ja sen hajoaminen, arvokkuus ja nöyryytys, palautua entiselleen ja taantumisen, turvallisuus ja turvattomuus, psykososiaalinen elämä ja kuolema. (Hermanson 1990, 36–37.)

2.1.3 Sosiaalinen ulottuvuus

Ihminen on ihminen kaikessa täyteydessään vain ollessaan suhteessa muihin ihmisiin. Kuolevalla potilaalla on tarve kokea ja ilmaista rakkautta ja läheisyyttä sekä tulla hyväksytyksi ja arvostetuksi. (Hänninen & Pajunen 2006,63.) Sairastumiseen liittyy muutoksia sosiaalisissa rooleissa. Terveenä ollessaan potilas on saattanut kokea olevansa tärkeä työnsä tai perheensä kautta. Sairas ja kivulias ihminen ei jaksaa huomioida toisia ihmisiä. (Suni & Hänninen 2003, 117.)

Sosiaalisissa rooleissa ulkoiset tekijät poistuvat ja merkittäväksi muodostuu kokemus siitä, mitä potilas on ihmisenä. Roolien muuttumisen myötä potilas saattaa kokea voimakasta avuttomuutta ja elämän hallinnan menettämisen tunnetta. Kuolevalla potilaalla on läheisistä ja heidän selviytymisestään suuri murhe. (Hänninen & Pajunen 2006, 63–65.) Kuoleman lähestyessä niihin liittyvät luopumiset ja pelot tulevat yhä lähemmäksi. Roolien menetykset ja kommunikaatiokyvyn muutokset voi johtaa potilaan vieraantumiseen ja eristäytymiseen. (Suni & Hänninen 2003, 114–115.)

Läheiset ihmissuhteet vahvistavat sitä, mitä me olemme, ja muokkaavat myös niitä tekijöitä, joilla olemme kiinni elämässä ja kulttuurissa laajemminkin (Suni & Hänninen 2003, 115.) Kuoleva potilas tarvitsee toista ihmistä kuolemaan valmistautumisprosessin tueksi. Hän tarvitsee toista ihmistä ihmissuhteeksi, ei vain suojaksi kuolemanpelkoa vastaan. (Mattila 2006, 38.) Kuolevien potilaiden tärkeimpiä tukijoita ovat omaiset, ystävät ja lääkäri (Huhtinen 2005, 26). Sosiaalinen tuki on potilaalle tärkeää paitsi toivon ylläpitämiseen myös päivittäisestä elämästä selviytymisen kannalta, vähentäen potilaiden kokemaa stressiä, masennusta ja lisäten potilaan kokemaa kontrollin tunnetta (Kuuppelomäki 1997, 35).

2.1.4 Hengellinen ulottuvuus

Jokaisella ihmisellä on jonkinlainen jumalasuhte ja usko. Ihmisen elämäntarkoitukset, eli hänen elämäntarkoitukseen ja päämäärään liittyvät kysymykset, koskevat uskoa ja toivoa. (Erikson 1989, 47.) Ihmisen usko Jumalaan, kohtaloon tai maailmankaikkeuden luonnolliseen järjestykseen voi auttaa häntä luomaan merkitystä elämäänsä, ja tarjota selityksiä hänen elämäntilanteelleen (Kylmä 1997, 65).

Kuolevan potilaan hengellisiä tarpeita ovat tarve suojautua, kun kaikki uhkaa hajota ja tuhoutua, tarve kokea sovinto itsensä, omaistensa, läheistensä kanssa ja tarve löytää elämän eheys, sekä tarve saavuttaa elämän täyttymys (STM 2010, 17–18).

Jumalalla on myös suuri merkitys potilaiden selviytymisessä (Huhtinen 2005, 26). Kuolemaa lähestyvä potilas asettaa hengelliselle ja sielunhoidolliselle tuelle monenlaisia odotuksia ja toiveita. Hengelliset odotukset auttavat pitämään yllä toivoa ja lievittävät kärsimyksen kokemusta. Potilaan hengellisten toiveiden täyttämiseen ei aina tarvita pappia tai muuta uskonnollisen yhdyskunnan edustajaa. (Hänninen & Pajunen 2006, 71–73.) Potilaan hengellistä hoitoa koskevat toiveet ovat usein varsin selkeitä ja yksinkertaisia. Potilas voi pyytää hoitajaa lukemaan raamattua, rukoilemaan, laulamaan virren tai antamaan siunauksen. (Ikola & Kuuppelomäki 2000, 199.)

Suhde kuolemaan on ihmisen sisäinen asia. Kuoleman uhan edetessä ihminen joko tuntee astuvansa tyhjyyteen tai luo kuvan tuntemattomasta. Mielensisäinen työskentely auttaa eheämmän elämäntapauksen saavuttamista sekä pääsemistä rauhaan keskeneräisten ja ristiriitaisten elämäntapahtumien kanssa. Mikäli tieto- ja toiveita ei pueta sanoiksi ne saattavat jäädä elämään maagisina odotuksina, ja kuolemassa annetaan sekä ruumiin halut että sielun toiveet kokonaan ulkopuolisen ihmisen tai instanssin haltuun. (Huhtinen 2005, 41–42.)

Kuoleva potilas kokee itsensä usein turvattomaksi, levottomaksi, alakuloiseksi, surulliseksi, masentuneeksi ja avuttomaksi. Masennus on yleisin henkisistä kärsimyksistä. (STM 2010, 17.)

Keskustelemalla kuolevan potilaan kanssa tulevista tapahtumista voidaan häntä henkisesti valmistaa kohtaamaan kuolemansa sekä tukea omaisia ja läheisiä surussa ja luopumisen prosessissa (STM 2010, 17).

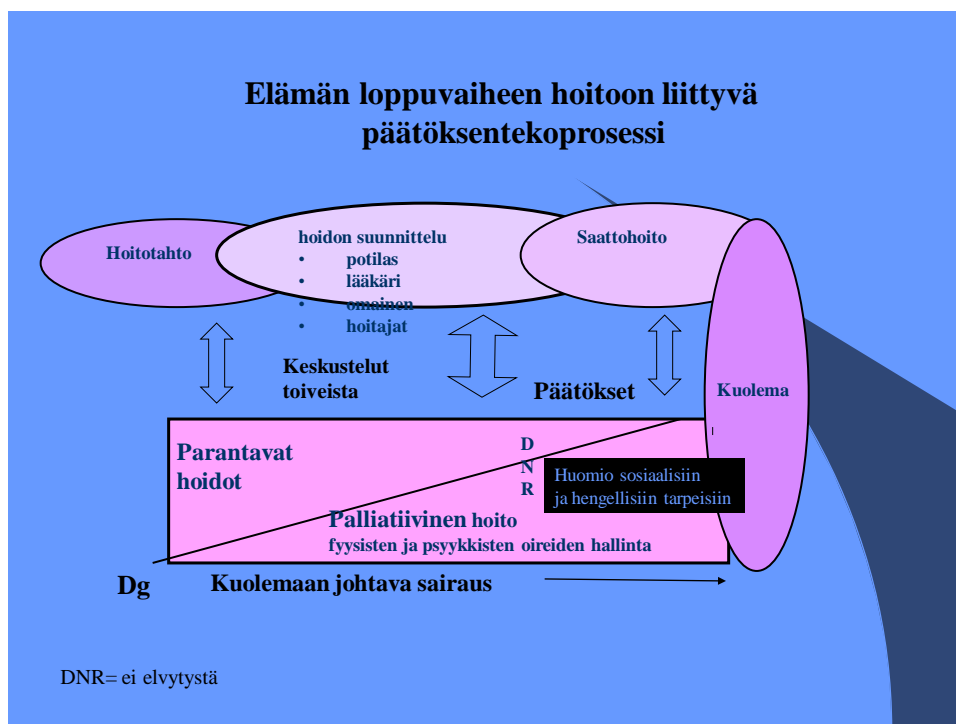
2.1.5 Kuolevan potilaan hoitoon liittyviä käsitteitä

WHO määrittää Palliativisen hoidon parantumattomasti sairaiden ja heidän omaistensa aktiivista kokonaihoitoa. Palliativisessa hoidossa keskeistä on potilaan kärsimyksen ehkäiseminen ja lievittäminen ja paneutuminen hänen psykologisiin, sosiaalisiin, hengellisiin ja maailmankatsomuksellisiin ongelmiinsa. (Heikkinen ym., 2004, 17.)

Saattohoidon tavoitteena on rauhallinen kuolema, jonka keskeisenä henkilönä on kuoleva potilas (Sand 2003, 167). Saattohoidossa kuolevalle potilaalle pyritään takaamaan mahdollisimman aktiivinen, arvokas ja oireeton loppuelämä. Hoito on potilaan sairauden oireiden lievittämistä sekä potilaan läheisten henkistä tukemista (Vainio ym. 2004, 19). Hoito sisältää potilaan riittävän oireenmukaisen perushoidon ja kaiken muun ihmisarvoa kunnioittavan huolenpidon. Hoidon tavoitteena on pitää potilaan olo mahdollisimman kivuttomana ja miellyttävänä sekä tehdä ympäristö sellaiseksi, että potilas voi elää mahdollisimman hyvää elämää kuolemaansa saakka. Kuolevalle potilaalle halutaan taata myös hyvä, turvallinen ja arvokas kuolema. (Kokkonen, Holi & Vaasantola 2004, 110–111.)

Hoidossa huomioidaan potilaan toiveet ja potilasta rohkaistaan elämään ja tekemään asioita, jotka ovat hänelle tärkeitä. Tavoitteena on, että potilas voi kohdata kuolemansa mahdollisimman turvallisesti, kivuttomasti, arvokkaasti ja rakkautta saaden. (Heikkinen ym. 2004, 19–21.)

Terminaalihoido on välittömästi kuolemaa edeltävää saattohoitoa (Eho ym. 2004, 6). Terminaalihoido on potilaan riittävän oireenmukaisen perushoidon ja kaiken muun ihmisarvoa kunnioittavan huolenpidon sekä hänelle läheisten henkilöiden tukemisen siinä vaiheessa, jolloin sairautta ei voida lääketieteellisin keinoin parantaa, sekä kuoleman lähestyessä (Vainio ym. 2004, 19).



Kuvio 1. Elämän loppuvaiheen hoidon suunnittelu iäkkäillä,
Laakkonen M-L. 2005

Sosiaali- ja terveysministeriö on laatinut saattohoitosuosituksia 3/2010, jotka perustuvat asiantuntijakuulemiseen. Saattohoitosuosituksissa korostuu kuolevan potilaan ihmisarvo, inhimillisyys ja itsemääräämisoikeus. Saattohoitoa järjestetään potilaan toivomuksen mukaan kotona tai laitoksissa. Sairaanhoidopiirit ja terveyskeskukset ovat vastuussa saattohoidon järjestämisestä. Sairaanhoidajien ja lähihoitajien saattohoidon erikoistumiskoulutus aloitetaan kiireellisesti. Saattohoitoa arvioidaan jatkuvasti laadullisin perustein.

- 1. Saattohoidon perustana on potilaan ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen.*
- 2. Saattohoidon lähtökohtana on ihminen, jolla on kuolemaan johtava sairaus. Saattohoito aloitetaan, kun ihminen on lähellä kuolemaa. Hoitolinjauksista keskustellaan potilaan ja, mikäli potilas sallii, hänen omaistensa kanssa. Sovitut asiat kirjataan potilaan hoitosuunnitelmaan.*
- 3. Hoitopäätöksistä vastaa hoitava lääkäri. Nimetään myös ne henkilöt, jotka vastaavat saattohoidosta vuorokauden eri aikoina. Hoidon jatkuvuus varmistetaan ja hoitoa arvioidaan jatkuvasti. Hoitopäätökset perustuvat lääke- ja hoitotieteelliseen näyttöön sekä potilaan ja omaisten toiveisiin ja tarpeisiin. Saattohoito toteutetaan potilaan, omaisten ja moniammatillisen työryhmän yhteistyönä.*
- 4. Lääkärit ja hoitajat on saattohoitoon koulutettuja ja heitä saa eri vuorokauden aikoina konsultaatiota ja muuta tarvittavaa apua. Muu henkilökunta ja vapaaehtoiset työntekijät täydentävät osaltaan moniammatillista työryhmää. Työryhmälle tarjotaan saattohoitoon liittyvää säännöllistä täydennyskoulutusta, työnohjausta ja tarvittaessa jälkikäteen keskustelua saattohoito tilanteesta.*

5. *Osaamisen alueet saattohoidossa ovat kyky arvioida, hoitaa ja soveltaa tietoa systemaattisesti ja riittävällä taidolla:
kärsimykseen ja sitä aiheuttavien oireiden hoitamiseen, psyko- sosiaali- siin, fyysisiin, henkisiin, hengellisiin, eksistentiaalsiin ja kulttuurisiin tarpeisiin ja toiveisiin, niiden ymmärtämiseen hoidon suunnittelussa ja toteutuksessa, lähestyvän kuoleman merkkeihin ja kuoleman hetkeen ja omaisten tukemiseen potilaan kuoleman jälkeen.*
6. *Saattohoitoa järjestävä hoitolaitos sitoutuu potilaan tarpeisiin ja toiveisiin, toiminnan hyvään laatuun ja Käypä hoito- suositusten noudattamiseen.*
7. *Saattohoitoa toteutetaan potilaan tarpeiden ja toiveiden mukaisesti kotona, palvelutaloissa, vanhainkodeissa ja muissa asumisyksiköissä, terveyskeskusten ja sairaaloiden vuodeosastoilla sekä saattohoitokodeissa. Lasten saattohoito toteutetaan erikoissairaanhoidon vastuulla.*
8. *Sairaanhoitopiiri ja terveyskeskukset ovat vastuussa saattohoitopotilaiden hyvän hoidon yhdenvertaisesta organisoimisesta ja toteuttamisesta. Saattohoitopotilaalle tarjotaan saattohoitopalvelut mahdollisuuksien mukaan siellä, missä hän on hoidossa tai asuu ja elää. Turvataan omaisten ja läheisten mahdollisuus osallistua loppuvaiheen hoitoon potilaan toivomalla tavalla.*
9. *Saattohoitotyötä tekevän hoitohenkilökunnan työhyvinvointi on herkkyyden ja intuition säilymisen edellytys. Näitä ominaisuuksia tulee tukea ja kehittää.*
10. *Suosituksien toteutumista edistetään käynnistämällä keskustelua hyvän saattohoidon merkityksestä ihmisen kuoleman lähestyessä.
(STM 2010, 30–31.)*

Hyvä saattohoito kuuluu kaikille potilaille ja tulevaisuuden saattohoito on yhä enemmän suunnitelmista ja laadukasta. (STM 2010, 13, 34)

2.2 Kuolevan potilaan itsemääräämisoikeus

Potilaan itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen on kaiken eettisen päätöksenteon lähtökohta. Potilaalla on oikeus saada tietoa sairaudestaan, sen hoidosta ja ennusteesta ja hänellä on oltava varmuus siitä, että hän saa apua tarvitessaan. (Heikkinen ym. 2004, 22.)

Laissa potilaan asemasta ja oikeuksista sanotaan, että potilaalla on oikeus laadultaan hyvään terveyden- ja sairaudenhoitoon. Potilaan hoito on järjestettävä ja potilasta on hoidettava niin, ettei hänen ihmisarvoaan loukata sekä hänen vakaumustaan ja yksityisyyttään kunnioitetaan. Potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Potilaan kieltäytyessä hoidosta, häntä on mahdollisuuksien mukaan hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan muulla lääketieteellisesti hyväksyttävällä tavalla. (785/1992).

Potilas ei missään vaiheessa menetä omaa autonomiaansa, oikeutta päättää omaan elämäänsä liittyvistä kysymyksistä. Potilaan itsemääräämisoikeus säilyy hänen kuolemaansa saakka. Itsemääräämisoikeuden perusteella potilas voi kieltäytyä hoidosta, vaikka kyseessä olisikin hänen henkensä ylläpitämiseksi välttämätön hoito. Kieltäytyminen edellyttää potilaan selkeää päätöstä ja, että potilas päätöstä tehdessään ymmärtää sen merkityksen. (Hannikainen 2008, 18–19.) Kuolemansairas potilas voi kieltäytyä elämäänsä pitkittävästä hoidosta tai pyytää ne lopetettaviksi (Pahlman 2006, 159).

Hoitotahto on potilaan tahdon ilmaisu, jossa potilas ilmaisee ohjeet elämän loppuvaiheen hoitoon sellaisen tilanteen varalle, kun ei pysty enää vaikuttamaan hoitopäätöksiin. Hoitotahdossa annettu tahdonilmaisu on yleensä joko suostumus annettavaan hoitoon tai kieltäytyminen siitä. Hoitotahto vahvistaa potilaan itsemääräämisoikeudentoteutumista.

(<http://www.muistiluotsi.fi/fin/edunvalvonta/>).

Saattohoitopäätös on päätös siirtyä parantavasta hoidosta oireiden mukaiseen hoitoon. Saattohoitopäätös tehdään hoitoneuvottelussa, jossa käydään läpi potilaan sairauteen ja sen hoitoon liittyvät asiat, eri hoitovaihtoehdot ja tulevaisuu-

den näkymät. Hoitoneuvottelussa päätetään hoidon linjaukset, jotka tehdään yhteisymmärryksessä potilaan tai hänen edustajansa kanssa potilaan toiveet ja tarpeet huomioiden. Hoitopäätökset tekee lääkäri, yhteisymmärryksessä potilaan tai hänen edustajansa kanssa. Neuvottelussa kuullaan potilaan ajatuksia arjen järjestelyistä, sairauden kokemuksista, peloista ja hoidon toiveista. Päätökset perusteluineen kirjataan selkeästi potilasasiakirjoihin. (Eho ym. 2003, 10; Heikkinen ym. 2004, 23–25.)

Saattohoitopäätös mahdollistaa potilaalle saada uudelleen suuntautuvaa hoitoa ja välttää hylkäämisen kokemusta. Saattohoidossa potilas voi kohdata tulevan kuolemansa sekä surra sitä. Omaiselle hoitolinjan selkeytyminen mahdollistaa käydä läpi omaa suruaan sekä luopumistyötään. (Hänninen & Anttonen 2008, 25.) Saattohoitopäätös vapauttaa potilaan taistelusta tautia vastaan, antaen tilaa erilaisten asioiden hoitamiseen sekä tarjoaa mahdollisuuden aikaisempaa syvällisemmän yhteyden löytämiseen hänelle tärkeiden ja rakkaiden ihmisten välillä. (Heikkinen ym. 2004, 29.)

Kanadalaisessa tutkimuksessa haastateltiin prognoosikeskustelun saaneita ja ilman jääneitä (440 potilasta ja 160 omaista). Tuloksena oli, että prognoosikeskustelun saaneiden toiveet pystyttiin määrittämään paremmin ja vaikuttamaan heidän elämänlaatunsa sekä he olivat tyytyväisempiä hoitoonsa. Tutkimus osoitti, kuinka tärkeitä on murtaa tabu kuoleman puhumisesta parantumattomien sairaiden kanssa. (Mertens 2010, 354)

Kuuppelomäen (1996) tutkimuksen mukaan parantumattomasti sairaat potilaat odottivat ammattiauttajilta enemmän tiedollista kuin henkistä tukea. Parantumattomasti sairaat potilaat pitivät totuuden kertomista sairaudesta tärkeänä ja hyvänä asiana. Ratkaisevaa on tapa, jolla diagnoosi kerrotaan: asiallisesti, ei kylmästi. Kaikki parantumattomasti sairaat potilaat arvostavat ammattiauttajien oma-aloitteista selittämistä ja tiedon antamista. Potilaiden vuorovaikutus lääkäreiden ja hoitohenkilökunnan kanssa oli etäistä ja kiireen sävyttämää. (Huhtinen 2005, 36.)

3 KUOLEVAN POTILAAN TOIVEET

Toive on haave, toiveikas ajatus.

Toive on pyyntö, toivomus.

Toive on toivo, mahdollisuus

(Uusi suomenkielen sanakirja)

Toivo on halua, odotusta tai haavetta, että toiveet tai toivomus toteutuisivat. Toivo kuuluu ihmisen elämään kiinteästi, mutta sen merkitys korostuu ihmisen elämän käännekohdissa, kuten sairastuessaan vakavasti. (Knuuttila 2006, 8, 10.) Toivo voi olla toivetta paremmasta olost, kivuttomuudesta, hoidon jatkumisesta ja elämisestä kotona läheisten ihmisten kanssa (Lindvall 1998, 113). Mikäli ihmisellä ei ole toiveita, on hän menettänyt toivonsa. Toisaalta, jos potilas ei enää ilmaise toivoa, se on tavallisesti lähestyvän kuoleman merkki. (Kübler-Ross 1970, 140.)

Toiveet voivat koskea muitakin hoitoon liittyviä asioita kuin vain lääketieteellisiä tai sairaanhoidollisia kysymyksiä (Hämäläinen 2000, 6). Toiveiden toteuttamiseen on syytä kannustaa, ettei elämästä tulisi päätoimista kuoleman odottelua. Potilailta kysyttäessä, mitä he vielä toivoisivat voivansa tehdä, onkin vastauksena usein pienet arkiset asiat. (Hänninen 2008, 137.)

Hyvä ja helppo kuolema määritellään kuolevan omien toiveiden ja pelkojen mukaiseksi. Jokainen haluaa kuolla sen näköisen kuoleman kuin millaisen elämän on elänyt. Kuoleman hyvyyteen vaikuttaa yksilöllisten tekijöiden lisäksi kulttuuri, jossa henkilö elää ja kuolee. (Hänninen 2006, 9.)

Kuuppelomäen (1996) tutkimuksen mukaan parantumattomasti sairast toivovat jopa täydellistä paranemista, vaikka tietävät olevansa parantumattomasti sairaita. Ilman toivoa potilas kokee elämänsä tarkoituksettomaksi, mutta toivo auttaa potilaita jaksamaan sairautensa kanssa. (Huhtinen 2005, 26.)

Kuolevan potilaan elämänvaiheessa toiveet muuttuvat. Kuolevilta kysyttäessä on olemassa ns. toiveiden ydin eli toiveita, jotka esiintyvät usein. Nämä toiveet liittyvät elämän sosiaaliseen, ruumiilliseen, psyykkiseen ja henkiseen ulottuvuuteen. Ensimmäinen ja tärkein toive liittyy sosiaaliseen ulottuvuuteen. ”en halua kuolla yksin.”. Kuolevat haluavat olla läheistensä ympäröiminä. Tähän liittyy usein myös toivomus mieluiten saada kuolla kotona. Toiseksi tärkein toivomus liittyy ruumiilliseen/fyysiseen ulottuvuuteen. ”Haluaisin kuolla ilman kipuja”. Kolmas toive liittyy psyykkiseen ulottuvuuteen. ”Haluaisin viedä asiat päätökseen”. Tämä sisältää toivomuksen ajan ja tilan olemisesta keskeneräisten asioiden selvittämiseen ja lopulliseen irti päästämiseen, jotta voisi kuolla. Neljäs toive liittyy henkiseen ulottuvuuteen. Se on toivomus elämän ja kuoleman tarkoituksen kysymykseen vastauksen löytämiseen. Tähän tarvitaan kuolevan ympärille ihmisiä, jotka kestävät ja sietävät näiden kysymysten esittämistä. (Student, 1–2)

Johnsonin 2007 tutkimuksessa potilaat toivoivat elävänsä pidempään tai että löydetään uusi hoitomuoto. Toiveena oli kuolla kotona, tai viettää loppuelämä läheistensä kanssa. Potilaat toivovat kivuttomuutta ja miellyttävää oloa. Potilaat haluavat nauttia jäljellä olevasta elämästään ja ajastaan ja priorisoivat elämässä laatua tärkeämmäksi kuin elämänsä määrää. Riittävä oireiden hoito ja kärsimyksen vähentäminen on tärkeää kuoleville potilaille. Potilaat toivovat että heitä autetaan, rohkaistaan ja heistä välitetään. Kosketus, läsnäolo, kuuntelu, huumori, optimismi, rehellisyys ja ajantasainen tieto auttavat potilasta säilyttämään toiveikkuutensa. Hoitaminen, avunantaminen ja potilaiden tarpeiden, tavoitteiden sekä saavutusten huomioiminen auttavat potilasta tuntemaan itsensä arvokkaaksi ja tärkeäksi. Potilaiden toivon säilyttämiseen vaikuttaa myös tunne siitä, että he voivat kontrolloida ja tehdä päätöksiä jäljellä olevassa elämässään. He saattavat päättää, että eivät halua tavat jotakuta tai kieltäytyvät jostain hoidosta. (Johnson 2007, 454–456.)

4 TARKOITUS, TEHTÄVÄ JA TAVOITTEET

Tarkoitus:

Opinnäytetyömme tarkoituksena on kuvata kuolevan potilaan toiveita.

Tehtävät:

Millaisia toiveita kuolevilla potilailla on?

Tavoite:

Opinnäytetyömme tavoitteena on tuottaa tietoa, jonka avulla kuolevien potilaiden toiveiden kuulemista voidaan kehittää.

5 OPINNÄYTETYÖN MENETELMÄ JA TOTEUTTAMINEN

5.1 Laadullinen menetelmä

Opinnäytetyömme teemme laadullisella menetelmällä, koska tarkastelemme kuolevien potilaiden toiveita. Laadullisella lähestymistavalla pyrimme tulkitsemaan, millaisia toiveita kuolevilla potilailla on. Toiveet sisältävät niitä asioita, joita ihminen pitää elämässään merkityksellisinä ja tärkeinä.

Laadullisessa tutkimuksessa lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen. Tutkimuskohdetta pyritään kuvaamaan mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 152.) Laadullisessa tutkimuksessa voidaan kuvata uusia tutkimusalueita, joista ei vielä tiedetä mitään. Laadullisella tutkimuksella voidaan saada tutkimusalueeseen uusi näkökulma. Asian ymmärtäminen voi olla myös laadullisen tutkimuksen valinnan perusteena. (Kankkunen, Vehviläinen & Julkunen 2009, 50.)

Opinnäytetyössämme käytämme laadullista menetelmää sillä haluamme saada tietoa kuolevien potilaiden toiveista. ”Tutkimalla potilaiden omia kokemuksia ja heidän kertomuksiaan sairastamisestaan voitaisiin ajatella saatavan merkityksellistä tietoa myös hoidon suuntaamiseksi” (Suni & Hänninen 2003, 130).

5.2 Aineiston hankinta

Kuolevien potilaiden toiveita kartoitimme kirjallisuudesta laadullisella menetelmällä, sisällönanalyysia käyttäen. Valitsemissamme kirjoissa elämänsä viimeisessä vaiheessa kuolevat potilaat tai heidän läheisensä kertoivat potilaan elämästä, sairaudesta ja sairauden kokemisesta kuolemaan saakka potilaan näkökulmasta. Esille tulleista kuolevien potilaiden kokemuksista etsimme heidän toiveita.

Olemme hakeneet kirjallisuutta käyttäen PIKI—verkkokirjaston hakua. Hakuksina syöpä, kuoleva, elämäkerta. Kirjallisuuden valinnassa poissuljimme romaanit ja fiktiiviset teokset, sillä halusimme käyttää aineistona todellisia elämäkuvauksia kuolevien potilaiden toiveista. Kertojina olivat kuoleva potilas itse, hänen omaisensa tai läheisensä. Kirjoja valitsimme yhteensä 13. Kuolevia potilaita oli yhteensä 27 ja heidän esittämiä toiveita 162.

5.3 Aineiston analysointi

Sisällönanalyysi on aineistojen perusanalyysimenetelmä, jota käytetään Kvalitatiivisen tutkimuksen menetelmissä ja lähestymistavoissa. Sisällönanalyysi perustuu tulkintaan ja päättelyyn, joiden avulla pyritään saamaan tutkittavasta ilmiöstä kuvaus tiivistetyssä ja yleisessä muodossa. (Kankkunen ym. 133–135.)

Analysoinnin aloitimme lukemalla kirjat huolellisesti ja alleviivasimme kuolevien potilaiden toiveet. Seuraavaksi aukikirjoitimme eli litteroimme lauseet ja kappaleet, joissa kuolevien potilaiden toiveet esiintyivät. Litteroinnin jälkeen perehdyimme kuolevien potilaiden toiveisiin. Tämän jälkeen tulostimme kuolevien potilaiden toiveet ja leikkasimme toiveet paperilapuille erillisiksi toiveiksi.

Perehdyttyämme aineistoon, teimme aineiston redusoinnin, eli etsimme alkupe-
räisilmauksia, jotka koodasimme pelkistetyiksi ilmauksiksi. Redusoinnin jälkeen
teimme aineiston klusteroinnin eli luokittelun. Kävimme tarkkaan läpi pelkistetyt
ilmaukset ja ryhmittelimme toiveet samankaltaisuuksien ja eroavaisuuksien pe-
rusteella omiksi paperikasoiksi. Paperikasoista muodostui 21 alaluokkaa. Jotkin
toiveet olisi voinut ryhmitellä useampaan luokkaan. Toiveiden ryhmittely oli mei-
dän kolmen tekijän tulkinta. Aineiston abstrahoinnin suoritimme yhdistelemällä
samansisältöiset alaluokat, joista muodostimme yläluokkia. Yläluokkia kertyi 5.
Yläluokkia yhdistelemällä saimme yhden yhdistävän luokan, joka vastasi tutki-
muskysymykseemme, millaisia toiveita kuolevilla potilailla on. Aineiston ana-
lysoinnista on esimerkkinä Liite 2.

6 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

6.1 Kuolevien potilaiden aikaperspektiiviin liittyviä toiveita

Sairastumisen myötä kuolevan potilaan aikaperspektiivi muuttuu, olennaisesti muuttuu maailma tässä ja nyt, tämä hetki, tämä päivä. Menneisyyden merkitys muuttuu. Tulevaisuus katoaa lähes kokonaan. Sairastumisen myötä kuolevan potilaan elämä kapenee sekä konkreettisesti että henkisellä tasolla. (Hänninen & Pajunen 2006, 24–25.) Kuolevat potilaat toivoivat pääsevänsä luonnon läheisyyteen. Luonto avautui potilaille uusin silmin. Luonnon seuraaminen tuli kokemuksena aiempaa tärkeämmäksi, tuoden heille iloa, nautintoa, rauhaa ja tyyneyttä.

”Minulle on auennut hyvin yksinkertaisia asioita ihan eri tavalla, esimerkiksi luonto. Luonnon seuraamisesta, sen lähellä olemisesta ja puhtaan ilman syvään hengittämisestä on tullut minulle tarve.”

”Mä oon aikuisiän, 15 vuotta, haaveillut että mä näkisin Lapin ruskon.”

”Olen käynyt ulkona eilen ja yritän nytkin. Saispas varpaita uittaa Saimaassa.”

”Seuraavassa hetkessä hän varoittaa minua negatiivisuuden vaaroista, sairastuttavasta elementistä, sekä vannottaa: ”Mene luontoon, nauti minunkin puolestani.”

”Ehkä toivoisin luonnon ympärilläni enkä tätä yksinäistä, steriiliä huonetta sairaalan käytävän päässä.”

Kuoleman lähestyessä nykyisyyden merkitys vähenee, ja muistot menneistä ajoista ja merkityksellisistä ihmisistä alkavat tuntua kaikkein merkityksellisimmiltä (Hänninen & Pajunen 2006, 25).

Lasten toiveet olivat usein pieniä ja yksinkertaisia. Lapset ikävöivät tuttuja, turvallisia ja arkisia asioita. Juhlat koulussa, kaverit sekä ryhmään kuuluminen olivat tärkeitä, myös pelit tuottivat iloa ja ajanvietettä.

”Minä tahtoisin kouluun.”

”Voisitko sinä sanoa opettajalle, että hän antaisi minun olla tänä jouluna enkeli joulujuhlassa, kun viime jouluna en voinut.”

Lapsen toiveet ja haaveet säilyvät arjessa, eikä hän luovu haaveistaan. Kuoleman lähestyessä lapselle on tärkeää, että asiat säilyvät mahdollisimman muuttumattomana. (Varimo, Kaartinen, Leppänen, Warttinen & Määttä 2004, 151–154.)

”Hän haluaa pelata vielä kierroksen peliä, jossa elefantti puhalttaa kärsästään perhosia.”

”Minä haluan pelata Nintendoa.”

Terveenä ihminen rakentaa itselleen toivekuvan onnellisista asioista. Toivekuvan pettäessä, kuoleva potilas toimii toivoon suunnaten, pyrkien työstämään toisenlaista tietä kohti päämääräänsä ja samalla myös tarkistamaan päämääränsä ja elämänsä sisältöä. (Sutinen 2004, 76.) Kuolevilla potilailla oli aikaa ajatella mennyttä elämää sekä sairauttaan. Sairastamisen vastapainoksi toivottiin iloa ja elämyksiä. Monet toivoivat vielä lisää elinaikaa tehdäkseen asioita, jotka olivat jääneet tekemättä. Monille uudet harrastukset toivat nautintoa.

”Vasta nyt pikkuhiljaa minua on alkanut asioiden läpikäyminen jo melkein kyllästyttää ja minä haluan pitää hauskaa. Minä haluaisin nähdä hassuja elokuvia tai tehdä jotain ihan turhanpäiväistä”.

”Minä ja Corinne suunnittelimme viimeistä matkaamme yhdessä Ginnan kanssa.”

”Maalaaminen on ihanaa, se on minulle ihan uusi löytö.”

”Haluan ahmia elämää ennen kuolemaa.”

Kuolevat potilaat toivoivat yksinoloa, hiljaisuutta. Kuolevan potilaan mielenkiinnon piiri kapenee, kun hän pääsee rauhan ja kuoleman hyväksymisen tilaan. Hän haluaa olla yksin, hän toivoo, ettei häntä häirittäisi. (Kübler-Ross 1970, 115.)

”Tahtoisin olla vielä enemmän olla yksin, hän toivoo.”

”Samoin hiljentymisen ja itsensä kanssa oleminen ovat tulleet perustarpeeksi, mitä en ole aikaisemmin tajunnut. Haluan olla ihmisten kanssa vasta sen jälkeen, kun olen ollut tarpeeksi itsekseni.”

”En halua vierailijoita.”

”Lepoa, lepäämistä, vain olemista itseni, lastenkin, mutta eniten itseni.”

Kieltäminen ja järkytys auttavat surutyössä kuolevaa potilasta pitämään puoliin ja selviytymään (Mustonen 2007, 23). Kuolevat potilaat toivoivat ihmettä parantuakseen.

”Siinä vaiheessa myös heräsi heikko toive, että näytteet olisivat vaihtuneet, ja odotin aina nähdessäni lääkärin tai hoitajan heidän korjavan tämän valitettavan erehdyksen.”

”Tietenkin osa minusta toivoi, että huomisen New York Times-lehden etusivulla julistettaisiin ihmeellisestä lääketieteellisestä läpimurrosta, joka antaisi minulle muutaman vuosikymmenen lisää.”

“Mää oon ollu aika toiveikas tässä monta viikkoo. Hyviä uutisia sikäli, että viikko sitte keuhkokuivissa oli tapahtunu olennainen muutos parempaan eli se teki mulle motivaatiota taas taistella. ...Eli mä niinku sillä tavalla toiveikas, että suunta on oikee, mutt sitte mä oon pari päivää ...Mulle on tullu semmonen epätoivonen olo, ett jos mulle käykin huonosti niin tää on rankka tie kulkea. Ett mä niinku pikkuhiljaa riudun pois yks osa-alue kerrallaan ja kuin kauhee se loppu on kipujenkin kannalta. Ett se on mua pelottanu.”

“Toivoa ei kukaan saa viedä, toivo on tulevaisuudessa, elämässä.”

Kuoleva potilas pelkää kuolemassa elämätöntä elämää ja saavuttamattomia päämääriä. Potilaan on vaikea hyväksyä, että on mahdollisuus vain tähän yhteen ja ainoaan elämään. (Ylikarjula 2008, 92.)

6.2 Kuolevan potilaan eksistentiaalinen ahdistus

Kuolevat potilaat olivat sairautensa loppuvaiheessa väsyneitä sairautensa ja valmiita kuolemaan. Kuolevalle omasta kuolemasta puhuminen voi olla hyvin helpottavaa ja puhuminen tuo kuoleman lähelle itseä (Hänninen 2001, 181).

”Minä tahdon kuolla.” hän huusi ja paiskoi kaikki tavaransa lattialle.”

”Tiedätkö, olen valmistautunut kuolemaan ja haluaisin kuolla pian.”

”Ja epäilen sitäkin, että haluanko elää. Siis mähän toivon kuolemaa välillä...Anna mun aortan haljeta ja ota mut kotiin, mä tulen. Mä en lyö hanttiin millään tavalla, vaan mä suostun Sinun tahtosi. ”

Kuolevilla potilailla oli pelkoja kuolinhetkeä kohtaan. Potilaat toivoivat rauhallista ja hyvää kuolemaa. Kuoleman lähestyessä potilailla on erilaisia pelkoja. Potilaat pelkäävät mitä tapahtuu kuoleman jälkeen ja millainen kuolintapahtuma on (Hänninen 2001, 182).

”Kunhan ei joutuisi kärsimään”

”Paras tapa kuolla oli miehen mukaan nopea, ” et henki häipyis noi yhtäkkiä ettei huomaakaan.”

”Lempein kuolema olisi sellainen, että käy nukkumaan illalla, eikä siten enää herää aamulla.”

”Nyt halusin ”onnistua” kuolemassa – yrittää olla sen suhteen rakentava ja siten kohdata itselleni oikeanlaisen kuoleman. ”

Kuolemanpelon määrä ja laatu on yhteydessä kuolevan potilaan elämänsisältöön. Usein ne potilaat, jotka pelkäävät kuolemaa ovat ahdistuneita myös elämään liittyvissä kysymyksissä, sillä mitä enemmän ihmisellä on elämänsisältöä, sitä enemmän hänellä on myös menetettävää. (Ylikarjula 2008, 92.)

6.3 Kuolevien potilaiden elämänarvoihin liittyvät toiveet

Kuoleville potilaille usko oli tärkeä, tuoden heille toivoa iänkaikkisesta elämästä. Potilaat toivoivat elämää kuoleman jälkeen ja tapaavansa läheisensä. Epätoivoisessa tilanteessa uskonnollisuus ja uskonto voivat toimia potilaille viimeisenä turvana. Hengellisyyden ja uskonnon koetaan tuovan lohtua, rauhaa ja toivoa Jumalan parantavasta voimasta. (Hänninen & Pajunen 2006, 69.)

”Kuoleman jälkeisestä nainen ajatteli, että siellä tapaisi kaikki rakkaansa ja ystävänsä.”

”Olisin halunnut parantua täysin terveeksi ja tehdä töitä kaikkien hyväksi, mutta Jumala on nyt katsonut, että minulla on tärkeämpiä tehtäviä jossakin muualla.”

Potilaan oman uskonnollisen vakaumuksen toteuttaminen vahvistaa toivoa. Toivoa voidaan vahvistaa hengellisellä tukemisella. (Kohonen, Kylmä, Juvakka & Pietilä 2007, 70.)

”Minulla ei ole halua lähteä kotoa minnekään, paitsi kirkkoon. Sinne menen niin kauan kuin suinkin jaksan”.

”Tutkijalle hän kertoi haluavansa vaalean arkun ja tavalliset hautajaismenot kirkossa, koska uskoi Jumalaan.”

Kuolevien potilaiden elämänarvot muuttuivat. Kuoleman lähestyessä kytkeytyy mielen alueella tapahtumia, jotka säätelevät kokemusmaailmaa ja muovaavat minuutta. Merkitysten ja arvojen muuttuessa, muuttuu myös tapa tarkastella itseä ja ympäristöä. (Aalberg 1996, 264–265.)

”Toivoin epätoivoisesti löytäväni tavan olla paremmin läsnä nykyhetkessä.”

”Toivon, etteivät pyrkimykseni kohti tietoisuutta ja nykyhetkeä tunnu sinusta itsekkäiltä, mutta niin saattaa olla. ”

Monien kuolevien potilaiden toive on uskonnollisten asioiden esille ottaminen. Hoitajat usein ajattelevat, ettei uskonnollisia kysymyksiä saa tyrkyttää. Hengellisyden huomioiminen kuuluu hyvään kokonaisuhoitoon. (Kärpänniemi 2008, 110.)

6.4 Kuolevien potilaiden hoitoon liittyvät toiveet

Bertrand Bellin tutkimuksessa jokaiselle potilaalle on annettava mahdollisuus kaikkein tehokkaimpaan hoitoon. Yhdenkään potilaan kohdalla me emme saa luopua hoidosta, olkoon hän meidän mielestämme parantumattomasti sairas tai ei. (Kübler-Ross 1970, 140–141.) Kuolevien potilaiden toiveena oli saada elin-aikaa lisää.

”Sirkku oli kuitenkin realististi toivoessaan saavansa edes muutaman lisävuoden elämäänsä.”

”Jos en hyväksy ajatusta, että kuolen, elän ehkä kauemmin. ”

”Aikaa, miten saisin aikaa, ettei tarvitsisi vielä kuolla. ”

”Aina välillä mieleen tuli kuitenkin ajatus, että jos pääsis ajassa taaksepäin ja ois mahdollisuuksia.”

”Signe toivoi näkevänsä tulevan lapsenlapsensa.”

”Elämässä on ihmeellisiä asioita, joita minä voin löytää. Kukaan ei voi niitä minulle opettaa, ja minä haluan elää, että voisin ne löytää.”

Kuolevilla potilailla oli toiveita hoitonsa suhteen. He toivoivat hoitajan aitoa läsnäoloa ja koskettamista. Kuoleman lähestyessä ihminen tarvitsee toista ihmistä ihmissuhteeksi, kuolemaan valmistautumisprosessin tueksi (Mattila 2006, 38). Kuolevan potilaan toivoa voidaan vahvistaa rakentamalla luottamuksellinen hoitosuhde potilaan kanssa (Kohonen ym. 2007, 67).

”Tärkeimpää kuitenkin on se, että uskoo, että elämä kantaa, että musta pidetään huoli, oli se tilanne mikä tahansa.”

”Ruumis on häpeää täynnä ja kaipaa hellää kosketusta.”

”Elina toivoi, että mahdollisimman paljon samat hoitajat auttaisivat häntä työvuorojensa puitteissa.”

”Hän ei halunnut olla lääkkeitä tokkurassa tai tiedoton.”

”Kuukauden hän kuiskasi, äiti, älä anna heidän pitää minua kuukautta.”

”Tärkein on luottamus ja rehellisyys, että mä toivon niitä asioita tilanteessa kun tilanteessa.”

Kuolevat potilaat olivat vähään tyytyviä ja kiitollisia hyvinkin pienistä palveluksista, hoitajia ei mielellään häiritä, jos se vain on mahdollista (Sand 2003, 98).

”Hän tilasi konjakit ”huonepalvelusta”. Naisten epäilyksistä huolimatta toive toteutui. Hoitaja toi konjakit naisille.”

”Eräs hoitaja sanoi toivottavansa vainajalle hyvää matkaa, kun tämä viimein lähtee. Elina toivoi, että myös hänet lähetettäisiin samalla tavalla viimeiselle matkalle.”

Hoitosuhteessa merkityksellistä on hoitavan henkilön läsnäolo. Läsnäolo on enemmän kuin fyysinen läsnäolo. Se on aitoutta potilaan kohtaamisessa. Läsnäolo herättää luottamuksen hoitoon ja lisää potilaan mahdollisuuksia tehdä itseään koskevia päätöksiä. (Heikkinen ym. 2004, 45.)

”Kiireenkin keskellä se tapa, jolla potilas kohdataan oli Katille tärkeä. Oliko hoitava henkilö juuri siinä tilanteessa läsnä vai ajattelikko hän edellistä tai seuraavaa potilasta? Niinkään ajan pituudella kohtaamisessa ei ollut merkitystä, vaan aitoudella ja oikealla läsnäololla.”

”Toivon, että joku hoitajista tulisi juttelemaan kanssani ja kertomaan, mitä minulla on odotettavissa.”

”Kati toivoi ”Tässä ja nyt ” – olemista myös hoitohenkilökunnalta.”

”Elina toivoi suutaan kostutettavan vedellä. ”

”Etenkin loppuvaiheessa rauhallisuus ja hiljaisuus korostuivat. Oven kolautukset, huoneeseen kiireellä ryntääminen, kirkkaat valot, voimakkaat tuoksut, kovaääninen ja hätäinen puhe ärsyttivät Katia. Se, miten hoitohenkilökunta, läheiset ja ystävät tulivat huoneeseen ja kuinka he siellä käyttäytyivät, merkitsi paljon. ”

Kuolevat potilaat toivoivat kivuttomuutta. Kuolevien potilaiden toive oli selviytyä tästä hetkestä mahdollisemman vähin kivuin. Huomista ei jaksanut ajatella, tulevaisuutta ei ehkä olekaan ja menneet ovat menneitä. (Hänninen & Pajunen 2006, 25.)

”Kertoja oli valmis lähtemään vaikka huomenna, kunhan ei ois kipuja.”

”Kun ei tarviis kärsiä ja näin odottaa kuolemaa.”

”Halusin sinne takaisin. Pumpuliin. Pehmeään, lämpimään, valkoiseen pumpuliin. Painottomuuden tilaan. Tahdoin pois tästä hetkestä, pahasta olostä, sairaudesta, kaikesta. ”

”Otetaanhan tämä CVK sitten nukutuksessa pois.”

”Eräälle ystävällismieliselle hoitajalle hän ilmaisi toivomuksensa: Jos näyttäisi siltä, että hänelle tulisi tuskia hänelle pitäisi antaa tarpeellista lääkitystä.”

”Odotan ja odotan, että näkisin sen saman ihmisen (hoitajan) ja voisin jatkaa juttelua.”

Kuolevan potilaan toive kuolinpaikasta vaihtelee potilaan voinnin ja oireiden mukaan. Kotona tutussa ympäristössä kuolemista pidetään hyvänä tapana kuolla. (Hänninen 2001, 69.) Suurin osa saattohoitopotilaista kuolee sairaalan tai terveyskeskuksen vuodeosastolla, silti suurin osa kuolevista potilaista toivoo voivansa sairastaa ja kuolla kotona (Heikkinen ym. 2004, 103). Osa saattohoitopotilaista haluaa olla hoidettavana sairaalassa, koska he pelkäävät olevansa kotona taakkana läheisilleen. Toisaalta myös pelko tulevasta, ehkä vaikeistakin oireista voi saada sairaalan tuntumaan turvallisemmalta hoitopaikalta (Heikkinen ym. 2004,105).

”Minä tahdon kuolla kotiin.”

”Mies sanoi kuolevansa mielellään sairaalassa.”

Potilaalla on oikeus saada tietoa sairaudestaan, sen hoidosta ja ennusteesta ja hänellä on oltava varmuus siitä, että hän saa apua tarvittaessa (Heikkinen ym. 2004, 22). Kuolevat potilaat halusivat päättää omasta elämästään. Itsemääräämisoikeus haluttiin säilyttää kuolemaan saakka.

Elina halusi olla päättämässä omasta hoidostaan, hän toisaalta odotti saada olla potilaansa. Hän halusi osallistua hoitopäätöksiin ja pohtia vaihtoehtoja.”

”Minä olen hoidettava ja tarvitseva, minulla on oikeus siihen.”

Potilaan itsemääräämisoikeus säilyy hänen kuolemaansa saakka. Itsemääräämisoikeuden perusteella potilas voi kieltäytyä hoidosta, vaikka kyseessä olisikin hänen henkensä ylläpitämiseksi välttämätön hoito. Kieltäytyminen edellyttää potilaan selkää päätöstä ja, että potilas päätöstä tehdessään ymmärtää sen merkityksen. (Hannikainen 2008, 18–19.)

”Mikäli sydämeni pysähtyy, niin minua ei saa elvyttää.”

Potilaan hoito on järjestettävä ja potilasta on hoidettava niin, ettei hänen ihmisarvoaan loukata sekä hänen vakaumustaan ja yksityisyyttään kunnioitetaan (785/1992).

”Haluan säilyttää yksityisyyteni. Sääliä en kestä.”

”En salaa sairauttani, mutta haluan valita, kenen kanssa siitä puhun”

”Kati toivoi, että potilaita hoidettaisiin siten, että ihmisen arvo säilyisi tilanteessa kuin tilanteessa; potilasta pidettäisiin täysivaltaisena, omaan hoitoonsa vaikuttavana ihmisenä.”

Kuolevan potilaan hoidossa korostuu potilaan ihmisarvo, inhimillisyys ja itsemääräämisoikeus. Kuolevan potilaan hoitotyötä tekevän työhyvinvointi on herkkyyden ja intuition säilymisen edellytys. Näitä ominaisuuksia tulee tukea ja kehittää. (STM 2010, 31.)

6.5 Kuolevien potilaiden ihmissuhteisiin liittyvät toiveet

Kuolevan potilaan omaisilla ja läheisillä on tärkeä rooli ja suuri merkitys kuolevan potilaan hoidossa, sillä heillä on osansa potilaan eletyssä, nykyisessä ja jäljellä olevassa elämässä (Heikkinen ym. 2004, 70). Kuolevat potilaat esittivät läheisilleen toiveita ja toivoivat kuolevansa läheistensä ympäröimänä.

”Hän halusi hartaasti että läheiset olisivat sillä hetkellä läsnä hänen kanssaan”

”Syliin, hän pyysi. ”

”On kyllä tosi tärkeätä tuntea olevansa rakastettu ja jonkun välittävän minusta, kun en itse jaksa välittää.”

”Äkkiä nyt se paita, elämä menee niin nopeasti ohi.”

”Kati pyysi myös: ”Olkaa hyvänä esikuvana ja esimerkkinä Siiri – tyttärelleni ja kasvattakaa hänestä naisellinen nainen. Pidä huolta äidistäni, että hän ei lässähdä kotiin kuolemani jälkeen.”

”Viimeisessä kirjeessäsi toivoit: ”Pysykää yhdessä lujina ja rakentakaa loppuelämäne niin hyväksi kuin pystytte.”

”Äiti soitti juuri ja pyysi, että toisin (seuraavalla kerralla kun tulen) hänen maskottinsa Ihaa-aasin, jonka annoin hänelle lähtiessäni Kreikkaan.”

”Jos minä nukahdan, herätäthän minut tai laulatko minulle sen laulun, jota viime vuonna koulussa lauloimme. Siinä puhuttiin Jeesuksesta ja lapsista.”

”Sitten kuitenkin sanoin heille toivovani, että voisimme järjestää aikaa puhua ystävyydestämme, yhteisen hetken, jolloin kertoisin heille, kuinka paljon he olivat minulle merkinneet.”

Kuoleville potilaille perheellä ja läheisillä on aivan erityinen merkitys. Rakkaimmat ihmiset antavat toiminnallaan, puheillaan ja jo pelkällä olemassaolollaan heille elinvoimaa ja tarkoituksen elää. Kuoleman lähestyessä potilaat haluavat olla mahdollisimman lähellä rakkaitaan. Useimmat potilaat eivät halua sairastaa, saati kuolla yksin. (Hänninen & Pajunen 2006, 121.) Kuolevat potilaat toivoivat aikaa perheen ja ystävien kanssa.

”Stella Maria halusi minun lupaavan, että ajan koettaessa viettäisin yötkin hänen luonaan.”

”Stella Maria halusi minun kirjoittavan sanelunsa mukaan kortit, jotka hän itse allekirjoitti. Hän toivoi ystävien ymmärtävän, ettei hän enää jaksanut muulla tavoin pitää yhteyttä.”

”Aino-mummun Antti halusi jo kotilomalla meille kanssaan pipareita tekemään.”

”Lapset, heidän kanssaan olemiseen, heidän kasvamiseen tarvitsen aikaa.”

Kodin merkitys korostuu kuoleman lähestyessä. Koti koetaan tuttuna ja turvallisenä paikkana, jossa voi elää niin tavallista arkea, kuin sairaus antaa myöden. Koti tarjoaa luonnollisen mahdollisuuden yhteiselolle läheisten kanssa. (Järviö 2009, 21.)

”Elina esitti jo hoidon alkuvaiheessa toiveensa päästä vielä kerran päästä kotonaan.”

”Johannes halusi olla kotona niin paljon kuin suinkin sairauden takia pystyi olemaan. ”

”Jos jaksaisin VKL kotiin.”

”Rakas kulta parkani. Hän on niin kammottavan hylättynä ja yksin. Ja tahtoo kotiin.”

Kuolevat potilaat halusivat jättää jotain muistoa itsestään.

”Elina halusi, että vetäisimme yhdessä ryhmiä, mahdollisesti syöpään sairastuneille. ”

”Mies uneksi työn alla olevien kirjoitusprojektien valmistumisesta ja arvonannosta, jonka saisi osakseen.”

”Haluan valokuvia itsestäni lapsille ja haluan myös kirjoittaa lapsista – heidän olemisestaan tässä hetkessä, näinä aikoina. Mitä tärkeää tehtävää vielä on: kirjoittaa lapsille, valmistautua hautajaisiin, olla perheen kanssa, ja kaikkea muuta, mikä ei ole niin tärkeää.”

”Ja kyl mä yritän tyttöjä opettaa siihen, että kuolema on osa elämää.”

”Toivoin ja oletin, että seuraajani jatkaisi aloittamieni ideoiden toteuttamista. ”

”Ja kun hän keksi ajatuksen tähän kirjaan, kirjaa jonka hän toivoi rai-vaavan tietä paremmalle tavalle kuolla.”

”Ja että mä voin vaikuttaa siihen, että miten mäh haluan, että miten ne menee. Koska mä haluan, että mun perhe pääsee mahdollisimman helpolla senjälkeen, jos mä kuolen. Että niitten ei tarvi hirveesti pöyhiä mun tavaroita ja hävittää mun tavaroita.”

Hyvään kuolemaan kuuluu kuolinhetken ja vainajan kunnioitus (Hänninen 2001, 194). Kuolevat potilaat esittivät henkilökohtaisia toiveita kuolemaansa liittyen.

”Olimme sopineet Katin kanssa kesällä, heinäkuussa 2004, että valmistelisin Katin viimeisiä jäähyväisiä varten. Kati oli nähnyt unen, jossa Siiri oli tullut hänen huoneeseensa, sängyssä oli ollut vaaleanpunaiset lakanat, ja Siiri oli laskenut kruunun äitinsä päähän. Kati toivoi, että tytöille jäisi kaunis kuva kuolemasta.”

”Voimat vähenevät ja ystävätär tuo Anna-Liisan valitsemat kuolinvaatteet huoneen vaatekaappiin. ”

”Kertoja haudattiin äitinsä viereen niin kuin hän oli halunnut.”

”Viimeisessä kirjeessä Riikka oli toivonut itsensä tuhkattavaksi ja tuhkan haudattavaksi muistolehtoon, minne kuka tahansa voi halutessaan viedä kukkia tai kynttilän. Hän ei halunnut hautakiveä eikä hoidettavaa hautaa, ettei jälkeenjäävillä olisi huolta haudan hoidosta.”

”Hyvä ystäväni ja seuraajani pitäisi yhden muistopuheista. Pikkuveljeni pitäisi viimeisen muistopuheen. Toivon sydämestäni, että Gina kirjoittaisi hautajaisiin runon. ”

”Pyysin kahta läheistä ystävää järjestämään Irlantilaiset hautajaispidot seremonian jälkeen. Tilaisuus olisi juhla elämälle, kaikkien rakastamieni ihmisten ilon täyttämä tapaaminen. Mahdollisuus kokoontua yhteen, kertoa kuulumisia, jakaa hyviä muistoja, syödä hyvin, tuntee yhdessäolo. Kaiken kaikkiaan tuntee hyvää oloa elämästä.”

Potilaan ja perheen kannalta on hyvä, jos kuolevaa potilasta voidaan hoitaa kotona. Lapset ja nuoret tulee ottaa mukaan kuolevan hoitoon, sillä heitä voi syvästi haavoittaa, jos heidät jätetään ulkopuolelle. (Aalto 2000, 38.)

7 JOHTOPÄÄTÖKSET

7.1 Tulosten tarkastelua ja yhteenveto tuloksista

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli kuvata kuoleva potilaan toiveita. Tehtävä kysymyksenämme oli millaisia toiveita kuolevilla potilailla on. Tavoitteenamme oli tuottaa tietoa, jonka avulla kuolevien potilaiden toiveiden kuulemista voidaan kehittää.

Kuolevien potilaiden toiveita kartoitimme kirjallisuudesta. Kirjat olivat elämänkuvauksia. Elämänsä viimeisessä vaiheessa kuolevat potilaat, tai heidän läheisensä kertoivat potilaan elämästä, sairaudesta ja sairauden kokemisesta kuolemaan saakka. Valitsemamme potilaat olivat 5–87-vuotiaita. Potilaat elivät hyvin erilaisissa elämäntilanteissa.

Kuolevilla potilailla oli toiveita, joita he ilmaisivat läheisilleen, ystävilleen ja hoitohenkilökunnalle. Potilaat ilmaisivat toiveitaan selkeästi sanoilla, tahdon, halun ja toivon. Potilaiden esittämiä toiveita löytyi yllättävän paljon, 27 potilasta esitti yhteensä 162 toivetta. Saimme vastauksia opinnäytetyömme kysymykseen, millaisia toiveita kuolevilla potilailla on. Kuolevat potilaiden toiveet liittyivät elämänarvoihin, aikaperspektiiviin, eksistentiaaliseen ahdistukseen, hoitoon ja ihmissuhteisiin.

Sairastumisen myötä, toimintakyvyn laskiessa kuolevan potilaan elämä kapeni. Kuolevat potilaat halusivat elää tässä hetkessä. Muistot menneistä ajoista ja merkityksellisistä ihmisistä tuntuivat kaikkein merkityksellisimmältä. Kuolevat potilaat nauttivat yksinkertaisista asioista, kuten luonnosta, yksinolosta ja hiljaisuudesta. Luonto avautui potilaille uusin silmin ja he toivoivat pääsevänsä luonnon läheisyyteen.

Sairastumisen vastapainoksi potilaat toivoivat elämäänsä iloa ja elämyksiä. Monet toivoivat elämälleen lisää-aikaa, toteuttaakseen tekemättömiä asioita esimerkiksi matkustella tai tehdä jotain aivan turhanpäiväistä.

Lasten toiveet olivat yleensä pieniä ja yksinkertaisia. Koulunkäynti, harrastukset ja pelaaminen olivat tärkeitä. Kuoleman lähestyessä lapset toivoivat arkisia, turvallisia ja tuttuja asioita, jotka säilyisivät mahdollisimman muuttumattomina. Koulunkäynti, harrastukset ja pelaaminen olivat tärkeitä.

Sairaus ja siihen liittyvät hoidot väsyttivät potilaat ja useimmat heistä olivat valmiita luovuttamaan, kuolemaan. Kuolemaa kohtaan potilailla oli erilaisia pelkotiiloja. Potilaat toivoivat nopean kuoleman, ilman kärsimystä. Kuoleville potilaille hengelliset asiat vahvistivat toivoa. Usko Jumalaan toi potilaille turvaa ja toivoa iankaikkisesta elämästä. Kuolemansa jälkeen potilaat toivoivat tapaavansa rakkaansa.

Kuolevilla potilailla oli toiveita hoidon suhteen. Kuolevat potilaat halusivat hoitojen avulla lisää elinaikaa. Potilaat jaksivat läpikäydä raskaita hoitoja läheisten tuella. Voimavarana olivat odotettavissa olevat perhetapahtumat esimerkiksi syntymäpäivät, joulu, lapsenlapsen syntyminen.

Tärkeänä kuolevat potilaat pitivät hoitajan hellää kosketusta, aitoa läsnäoloa ja luottamuksellista hoitosuhdetta. Potilaat toivoivat työvuoroihin samaa hoitajaa. Hoitajalta toivottiin ajan mukaista tietoa potilaan tilanteesta, sekä avointa ja rehellistä keskustelua. Potilaat halusivat tietää miten kuolinprosessi etenee ja mitä heille tapahtuu kuoleman jälkeen sairaalassa. Kuolinhetkeen liittyen potilaat esittivät toiveita esimerkiksi kuolinvaatteistaan.

Hoitotoimien ei haluttu aiheuttavan kipua. Kuolevat potilaat toivoivat hyvää kivun hoitoa. Lääkkeiden koettiin aiheuttavan tokkuraisuutta, mitä potilaat eivät halunneet. Potilaat halusivat pitää ajatuksensa selvinä, pystyäkseen seurustelemaan läheistensä kanssa.

Itsemääräämisoikeus ja ihmisarvo haluttiin säilyttää kuolemaan saakka. Kuolevat potilaat halusivat tietoa omasta hoidostaan, sekä osallistua hoitopäätösten tekoon. Potilaat halusivat säilyttää oman yksityisyyden ja toivoivat että heidän yksityisyytään kunnioitettaisiin.

Väsyneinä potilaat toivoivat hoitajilta ja läheisiltä rauhallista käyttäytymistä ja hiljaisuutta hoituhuoneessa. Potilaat toivoivat hoitajilta pieniä mielihyvää tuottavia palveluksia, suun kostutusta, pään silitystä, hierontaa ja konjakkia.

Kuolevilla potilailla oli toiveita kuolinpaikan suhteen. Useimmat potilaat halusivat kuolla kotona läheisten ympäröimänä. Kodissa potilas pystyi elämään tavallista arkea kuolemaansa saakka. Joillakin potilailla oli toive kuolla sairaalassa, sillä he eivät halunneet rasittaa läheisiään.

Omaiset ja läheiset olivat potilaan tärkeitä tukijoita. Kuoleman lähestyessä potilaat halusivat olla mahdollisimman lähellä rakkaitaan. Potilaat esittivät läheisilleen erilaisia toiveita, esimerkiksi miten perhe-elämä jatkuu kuoleman jälkeen. Kuolevat potilaat halusivat jättää itsestään, jotain muistoa ja perintöä esimerkiksi valokuvia, kirjeitä ja kirjoja.

Kuolemaan ja hautajaisiin liittyen potilailla oli henkilökohtaisia toiveita. Hautajaisiin ja hautapaikkaan liittyviä toiveita esiintyi paljon erilaisia. Joidenkin potilaiden toiveet oli hyvin yksityiskohtaisesti suunniteltu. Potilaat esittivät toiveita ruumiinsa käsittelystä kuolemansa jälkeen. Potilailla oli toiveita kuolinvaatteiden ja ruumiinlaittajan suhteen. Hautapaikaksi toivottiin esimerkiksi sukuhautaa tai muistolehtoa.

7.2 Eettisyys ja luotettavuus

Tutkimusaiheen valinta on eettinen ratkaisu. Se, kenen ehdoilla tutkimusaihe valitaan ja miksi tutkimus tehdään, on laadullisessa tutkimuksessa eettisyyden pohdinnan kohteena. Aihe voi olla valittu muodinmukaisesti ja saattaa olla helposti toteutettava, muttei ole merkityksellinen tai tärkeä kenellekään. Aihetta valitessa tulisi ottaa huomioon aiheen yhteiskunnallinen merkittävyys. (Hirsjärvi ym. 2007, 24–25.)

Opinnäytetyömme aiheen valitsimme työelämälähtöisesti. Opinnäytetyömme tulokset toivat esiin kuolevien potilaiden toiveita, joiden avulla potilaiden toiveiden kuulemista voidaan kehittää. Aihe oli myös meitä tekijöitä kiinnostava ja sairaanhoitajan työssä hyödyllinen.

Tutkimuksen eettisyys on tieteellisen toiminnan ydin. Tutkijalta vaaditaan älyllistä kiinnostusta aiheeseensa, tunnollisuutta, rehellisyyttä, vaaran eliminoimista, ihmisarvon kunnioittamista, sosiaalista vastuullisuutta, ammatinharjoittamisen edistämistä sekä kollegiaalisuutta. Tutkimuksen eettisyys on sitä, että tutkija kunnioittaa tutkittavien itsemääräämisoikeutta sekä vapaaehtoisuutta. Oikeudenmukaisuus on sitä, että tutkittavat ovat tasa-arvoisia. Anonymiteetti on sitä, ettei aineistoa luovuteta tutkimusprosessin ulkopuolisille. Plagiointi on sitä, että toisen henkilön kirjoittamaa tekstiä ei lainata ilman lähdeviitteitä. Sepittäminen on sitä, että saadut tulokset ovat sepitettyjä. Vähättely on sitä, että tutkimusryhmän yksi jäsen omii tulokset itselleen. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 172–183)

Eettisesti hyvä tutkimus edellyttää, että tutkija noudattaa eettisesti hyvää tieteellistä käytäntöä. Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu ihmisarvon kunnioittaminen, perehtyneisyys ja suostumus. (Hirsjärvi ym. 2007, 23.)

Opinnäytetyömme eettisenä vaatimuksena oli tekijöiden rehellisyys, tarkkuus ja huolellisuus. Tietolähteenämme oli kirjastoissa yleisesti lainattavissa oleva kirjallisuus. Luotettavuuden saavuttamiseksi perehdyimme mahdollisimman mo-

neen opinnäytetyömme aiheeseen liittyvään tutkimukseen. Kunnioitimme aikaisempia tutkimustuloksia vääristämättä niitä. Käytimme monipuolisesti lähdemateriaalia ja lähdeviitteet merkitsimme huolellisesti.

Opinnäytetyötämme tehdessä, emme ole loukanneet kenenkään yksityisyyttä, sillä oletamme, että kirjojen kirjoittamiseen ja julkaisuun kuoleva potilas on antanut luvan. Opinnäytetyömme luotettavuutta lisäsi se, että tekijöitä oli kolme. Analysointi ja tulkinta ei ollut vain yhden tekijän näkemys.

Tutkimuksen validiteetti tarkoittaa sitä, että onko tutkimuksessa mitattu juuri sitä, mitä oli tarkoituskin mitata ja reliabiliteetti viittaa tulosten pysyvyyteen. Kvalitatiivisen tutkimuksen uskottavuus on sitä, että tulokset on kuvattu niin selkeästi, että lukija ymmärtää, miten analyysi on tehty ja mitkä ovat tutkimuksen vahvuudet ja rajoitukset sekä, miten hyvin tutkijan muodostamat luokitukset tai kategoriat kattavat aineiston. Siirrettävyys vaatii huolellista tutkimuskontekstin kuvausta, osallistujien valinnan ja taustatietojen selvittämistä sekä aineistojen keruun ja analyysin seikkaperäistä kuvausta. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 152–161.)

Opinnäytetyössämme olemme kuvanneet aineiston analysoinnin vaiheittain. Aineiston analysoinnin kuvaamme valituin esimerkein liitteessä 2. Opinnäytetyön tulososiossa tuomme esille laajemmin kuolevien potilaiden toiveita esimerkein. Esimerkeissä kuolevat potilaat ilmaisivat toiveitaan selkein tahdonilmaisuin.

7.3 Kehityshaasteet

Saattohoitosuosittelujen mukaan, kuolevien potilaiden hoitoon liittyviä toiveita on huomioitava. Potilaan toiveita tulee kuulla ja mahdollisuuksien mukaan myös toteuttaa. Omaiset ovat tärkeä voimavara potilaan senhetkisessä elämässä. Omaiset ovat tärkeitä potilaiden toiveiden toteuttajia.

Kuolevien potilaiden toiveita on tutkittu vähän, sillä kuoleva potilas tutkimuskohdeena on eettisesti kyseenalainen. Huonokuntoiset potilaat eivät jaksaa raskaita haastatteluja, eivätkä ehkä ole siinä elämänsä vaiheessa kiinnostuneita tutkimukseen osallistumisesta.

Hyvä saattohoito edellyttää potilaan kanssa neuvottelua sekä selkeitä hoitolinjapäätöksiä, jotka kirjataan hoitokertomukseen. Saattohoitopäätöksen ja siihen liittyvän hoitokeskustelun tekeminen on hoitolaitoksissa ajallisesti vaihtelevaa. Usein saattohoitopotilaan elinaika on lyhyt, joten kuolevien potilaiden toiveiden tutkiminen olisi hyvä tehdä jo aiemmin esim. potilaan siirtyessä palliatiiviseen hoitoon.

Jatkotutkimusehdotuksina on, että hoitokodeissa- ja hoitolaitoksissa tutkitaisiin, kuinka kuolevien potilaiden toiveet toteutuvat. Tutkimuksen voisi tehdä hoitotyön näkökulmasta tai potilaan henkilökohtaisista toiveista. Kuolevan potilaan toiveiden kuuleminen voitaisiin toteuttaa tulohaastattelun tai hoitosuunnitelman teon yhteydessä, toiveet kirjattaisiin ja toiveiden toteutumista arvioidaan.

Opinnäytetyömme tavoitteena oli tuottaa tietoa, jonka avulla kuolevien potilaiden toiveiden kuulemista voidaan kehittää. Opinnäytetyömme tuloksina tuomme esille tietoa kuolevien potilaiden toiveista ja tämän tiedon avulla ymmärrämme toiveiden merkityksen kuolevalle potilaalle ja osaamme huomioida potilaan toiveineen kokonaisvaltaisesti.

Lähti putoamaan lehtenä.
Muutti puolivälissä matkaa mielensä,
Muuttui keltaiseksi perhoseksi
ja lensi kokonaan pois.

Eeva Kilpi

LÄHTEET

Aalberg, V. 1996. Asiantuntijan huomioita. Haaste elämältä. Kokemuksia syövästä. Tampere: Tammer-Paino Oy.

Aalto (toim.), K. 2000. Saattohoito. Helsinki: Kirjapaja Oy.

Achte, K., Vauhkonen, M. L., Lindfors, O. & Salokari, M. 1985. Syöpä elämän kriisinä. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Otava.

Ahonen, K. 2005. Elämän nuorallatanssija. Tampere: Pilot-kustannus Oy

Alzheimer-keskusliitto ry. Helsinki. Hoitotahtolomake. Päivitetty 18.12.2007.
<http://www.muistiluotsi.fi/fin/edunvalvonta/>

Bergman, I. & Von Rosen, M. 2005. Kolme päiväkirjaa. Helsinki: Like.

Eho, S., Hänninen, J., Kannel, V., Pahlman, I. & Halila, R. 2003. Saattohoito – Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio. Työryhmäraportti. Luettu 2.2.2010.
http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=17165&name=DLFE-540.pdf.

Erikson, K. 1989. Caritas-idea. Hämeenlinna: Karisto Oy:n kirjapaino.

Haltia, K. 1999. Syksyllä villihanhet lähtevät. Teoksessa Rantalaiho, A. (toim.) Sinua en unohda – lapsensa menettäneet kertovat. Hämeenlinna: Karisto Oy.

Hannikainen, P. 2008. Potilaan itsemääräämisoikeus, ammattihenkilöiden velvollisuudet ja eutanasia. Teoksessa Grönlund, E., Anttonen, M., Lehtomäki, S. & Agge, E. (toim.) Sairaanhoidaja ja kuolevan hoito. Helsinki: Suomen sairaanhoidajaliitto ry, 11–22.

Hietanen, P. 1996. Haaste elämältä. Kokemuksia syövästä. Tampere: Tammer-Paino Oy.

Heikkinen, H., Kannel, V., Latvala, E. 2004. Saattohoito – Haaste moniammatilliselle yhteistyölle. Porvoo: Werner Söderström Oy.

Hermanson, A. 1990. Det sista Året. Omsorg och vård vid livets slut. Uppsala Universitetet. Institutionen fps socialmedicin Centrum för omvårdnadsvetenskap. Doctoral dissertation.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy.

Huhtinen, A. 2005. Epävalmiin ajassa ja hetkessä valmiina – tutkimus kuolevan kohtaamiseen kasvamisesta. Lapin Yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunta. Tohtorinväitös.

- Hänninen, J. 2001. Kuolevan kipu ja kärsimys. Jyväskylä: Duodecim Oy.
- Hänninen, J. 2004. Lääketiede, kärsimys ja kuolema. Teoksessa Vainio, A. & Hietanen, P. (toim.) Palliatiivinen hoito. Saarijärvi: Kustannus Oy Duodecim.
- Hänninen, J. 2006. Kuoleamisen vaikeus – vai helppous? Hänninen, J. (toim.) Teoksessa Elämän loppu vai kuoleman alku. Keuruu: Otavan kirjapaino.
- Hänninen, P. 2008. Kuolevan hoito kotona. Teoksessa Grönlund, E., Anttonen, M., Lehtomäki, S. & Agge, E. (toim.) Sairaanhoidaja ja kuolevan hoito. Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto ry., 133–145.
- Hänninen, J. & Anttonen, M. 2008. Saattohoitopäätös ja hoitolinjauksen merkitys potilaan hoidossa. Teoksessa Grönlund, E., Anttonen, M., Lehtomäki, S. & Agge, E. (toim.) Sairaanhoidaja ja kuolevan hoito. Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto ry., 23–35.
- Hänninen, P. & Pajunen, T. 2006. Kuoleman kaari. Sairastumisesta, luopumisesta, elämästä. Helsinki: Kirjapaja Oy.
- Hämäläinen, S. 2000. Mistä hoitaja saa toivoa. Diakonia. Sosiaali- ja terveysalan Ammattikorkeakoulututkinto. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu. Päättyö.
- Ikola, T. & Kuuppelomäki, M. 2000. Potilaan hengellinen tukeminen. Teoksessa Erikson, E. & Kuuppelomäki, M. (toim.) Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Porvoo: WSOY. 189–201.
- Johnson, S. 2007. Hope in terminal illness: an evaluationary concept analysis. International Journal of Palliative Nursing. Volume 13 Number 9, 451-459.
- Järviö, U.M. 2009. Kotikuolema. Omaisten kokemuksia kotisaattohoidosta. Diakoninen terveys-, sosiaali- ja kasvatustieteiden koulutusohjelma. Sosionomi. Järvenpää: Diakonia-ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOYpro Oy.
- Kaleva-Kerola, J. 2005. Palliatiivisen hoidon mahdollisuudet vanhuksen syöpätaudeissa. Julkaistu 4.10.2005. Tulostettu ja luettu 5.9.2010. http://www.gernet.fi/luennot/syopa_palliaatio.pdf
- Knuuttila, T. 2006. MS-tautia sairastavan henkilön toivo ja siihen yhteydessä olevat tekijät. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu-tutkielma.
- Kohonen, M., Kylmä, J., Juvakka, T. & Pietilä A.M. 2007. Toivoa vahvistavat hoitotyön auttamismenetelmät – metasynteesi. Hoitotiede vol.19 no 2/-07, 65–73.
- Kokkonen, P., Holi, T. & Vaasantola, S. 2004. Hoitotahto. Helsinki: Talentum Media Oy.

Korkeamäki, A. & Varjus, K. 2006. Somaattisten osastojen hoitajien valmiudet kohdata mielenterveyspotilas. Pori; Diakonia-ammattikorkeakoulu. opinnäytetyö.

Kuuppelomäki, M. 1997. Kärsimys ja toivo syöpää sairastavan ihmisen elämässä. Helsinki: Kirjayhtymä.

Kübler-Ross, E. 1970. Raportti kuolemista. Helsinki: Otavan Laakapaino.

Kylmä, J. 1997. Vanhuksen toivon dynamiikka. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Lisensiaatintutkimus.

Kärpäniemi, R. 2008. Sairaanhoidajat ja hengelliset kysymykset kuolevan hoidossa. Teoksessa Grönlund, E., Anttonen, M., Lehtomäki, S. & Agge, E. (toim.) Sairaanhoidaja ja kuolevan hoito. Helsinki: Suomen sairaanhoidajaliitto ry., 109–118.

Laakkonen, M.L. 2005. Elämän loppuvaiheen suunnittelu iäkkäillä. Vanhustyön keskusliitto.
<http://www.hus.fi/default.asp?path=1,28,820,13120,11437,15170,21859>.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785

Lindvall, L. 1998. Toivo syöpään sairastuneen kokemuksena. Hoitotiede vol. 10. 2/1998, 110–111.

Matikainen, H. 1999. Kuolema osana elämää. Hoitajien kokemuksia saattohoidosta Elim- kodissa ja Scillassa. Diakonia Ammattikorkeakoulu. Helsinki. Opinnäytetyö

Mattila, K. 2006. Kuolemaan liittyvä eksistentiaalinen toivo ja ahdistus. Teoksessa Hänninen, J. (toim.) Elämän loppu vai kuoleman alku. Keuruu: Otavan kirjapaino.

Molander, G. 1999. Askel lyhenee, maa kutsuu – yli 80-vuotiaiden kuolema eletyn elämän valossa. Suomen Mielenterveysseura
Mäkinen, H., 2008. Riikka, tyttäreni taivaassa. Jyväskylä: Kopijyvä Oy

Mertens, E. 2010. Offenheit siegt. Pflege Zeitschrift 6/2010. Referoinut ja kommentoinut Mertens Elke lähteenä Heyland D.K. et.al. 2009. Discussing prognosis with patients and their families near the end of life: impact on satisfaction with end-of-life care.

Mustonen, P. 2007. Vanhempien suru- ja selviytymiskokemuksia lapsen kuoleman jälkeen. Hoitotyön koulutusohjelma. Pori: Diakonia Ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö.

Mäkinen, H. 2008. Riikka, tyttäreni taivaassa. Lahti: Imprimatur.

O`Kelly, E. 2007. Katoava päivä – KPMG:n toimitushohtajan viimeiset vuodet. Helsinki: Edita Publishing Oy

Pahlman, I. 2006. Eutanasia juridisena käsitteenä. Teoksessa Hänninen, J. (toim.) Elämän loppu vai kuoleman alku. Keuruu: Otavan kirjapaino.

Palosaari, E. 2005. Saattohoidossa olevan vanhuksen hengelliset tarpeet. Sairaanhoidaja AMK. Helsinki: Diakonia Ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö

Pitkälä, K. & Siltala, P. 1996. ”En lähde itseltäni salaa” Elinan kirja. Hämeenlinna: Karisto Oy.

Rantalaiho, A. 1999. Sinua en unohda – lapsensa menettäneet kertovat. Hämeenlinna: Karisto.

Sand, S. 2003. Sateenkaaren päästä löytyy kultaa. Tampereen Yliopisto. Lääketieteen laitos. Tampere. Akateeminen väitöskirja.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2010. Hyvä saattohoito Suomessa. Asiantuntija-kuulemiseen perustuvat saattohoitosuositukset. Helsinki. Tulostettu 25.10.2010 http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1087414&name=DLFE-12411.pdf.

Student, C. Was bedeutet ”Hospiz” Luettu 18.9.2010. <http://christophstudent.homepage.tonline.de/Downloads/Was%20ist%20ein%20Hospiz.pdf?foo=0.940208124939433>

Suni, A.L. & Hänninen, J. 2003. Kun tuuli käy. Inhimillinen kuolema. Helsinki: Juha Hänninen ja Kirjapaja Oy.

Uusi suomen kielen sanakirja 1.0
<https://intra.tamk.fi/portal/dt?Tamk.setSelected=Tamk%2FTyokalutContainer&last=false>

Sutinen, J. 2004. Pitkä matka ja tyhjä reppu – Kuolevan toivo ja hengellinen tukeminen kirkon sielunhoidon näkökulmasta. Teoksessa Saattohoito Haaste moniammatilliselle yhteistyölle. Porvoo: Werner Söderström Oy, 75–88.

Vainio, A., Hietanen, P., Pitkälä, K. & Moilanen, K. 2004. Palliatiivisen hoidon asema lääketieteessä. Teoksessa Vainio, A. & Hietanen, P. (toim.) Palliatiivinen hoito. Saarijärvi: Kustannus Oy Duodecim.

Varimo, P., Kaartinen, R., Leppänen, K., Warttinen, A. & Määttä, H. 2004. Saattohoidon erityisryhmiä – Lapsen viimeinen matka. Teoksessa Saattohoito Haaste moniammatilliselle yhteistyölle. Porvoo: Werner Söderström Oy, 146–159

Vilkka, L., 2007. Viimeinen vuosi. Biofilos

Vilkka, L. 2008. Rakas lapseni. Helsinki: Cosmoprint Oy

Vilppola, H. 1998. Perhosen lento. Keuruu: Otavan kirjapaino

Ylikarjula, S. 2008. Kuolema on. Helsinki: Kotima- yhtiöt Oy/Kirjapaja.

LIITE 1

KIRJAN NIMI	KERTOJAT	MISTÄ KERTOO
<p><i>Kun tuuli käy – Inhimillinen kuolema</i></p> <p>Anna-Liisa Suni</p> <p>Juha Hänninen</p>	<p>Anna-Liisa Suni</p> <p>Juha Hänninen</p>	<p>Anna-Liisa Suni, juristi, kertoo sairastumisestaan rintasyöpään.</p> <p>Leikkauksen jälkeen hän eli neljä tervettä vuotta, mutta tauti uusiutui ja hän tiesi jääneensä häviölle kamppailussa</p>
<p><i>Katoava päivä</i></p> <p>Eugene O`Kelly</p>	<p>Eugene O`Kelly</p> <p>Corinne (vaimo)</p> <p>apuna Andrew Postman</p>	<p>Eugene O`Kelly KPMG:n toimitusjohtaja sairastui aivosyöpään 53-vuotiaana. Elinaikaa luvattiin hänelle 3-6 kuukautta. Kirja kertoo tarinan diagnoosista kuolemaan.</p>
<p><i>Kolme päiväkirjaa</i></p> <p>Ingmar Bergman</p> <p>Maria Von Rosen</p>	<p>Ingrid Bergman</p> <p>Ingmar Bergman, puoliso</p> <p>Maria Von Rosen, tytär</p>	<p>Ingrid Bergman sairastui vatsasyöpään, viimeiset merkinnät 1995 keväällä. Kirja kertoo päiväkirjanomaisesti Ingridin sairastumisesta kuolemaan asti.</p>
<p><i>Elämän Nuorallatanssija,</i></p> <p>Kati Ahonen</p> <p>Muu työryhmä: Riikka Helin, Marja-Leena Lautiainen, Pauliina Pirkkanen</p>	<p>Kati Ahonen</p> <p>Aviomies</p> <p>Riikka Helin, ystävä</p>	<p>Kirjassa on Kati Ahosen (1967–2004) tarina.</p> <p>Kati sairasti pitkään syöpää, johon menehtyi. Kati sanoi, että hänet on pestattu syöpä-sirkukseen nuorallatanssijaksi.</p>
<p><i>Perhosen lento</i></p> <p>Helmi Vilppola</p>	<p>Helmi Vilppola</p>	<p>Helmi Vilppola (äiti) kertoo Ellenin päiväkirjan pohjalta Ellenin viimeisistä päivistä.</p> <p>Ellen kuoli 9-vuotiaana leukemiaan.</p>
<p><i>Riikka, tyttäreni taivaassa</i></p> <p>Heta Mäkinen</p>	<p>Heta Mäkinen</p>	<p>Heta Mäkinen (äiti) kertoo tyttärensä Riikan harvinaisen perinnöllisen sairauden sairastamisesta. Heta kuoli 22-vuotiaana.</p>

<i>Sinua en unohda – Lapsensa menettäneet kertovat, toimittanut Anneli Rantalaiho</i>	<i>Kertojana Kaisa Haltija</i>	<i>Äiti Kaisa Haltija kertoo tyttärestään Heidis-tä, joka sairastui leukemiaan. Heidi menehtyi 14 vuotiaana.</i>
<i>"En lähde itseltäni salaa" Elinan kirja Kaisu Pitkälä ja Pirkko Siltala</i>	<i>kertojina ystävät ja kollegat.</i>	<i>Kirja kertoo Elinasta (lääkäri), joka kuoli syöpään 35-vuotiaana.</i>
<i>Askel lyhenee, maa kutsuu – yli 80-vuotiaiden kuolema eletyn elämän valossa 1999 Gustav Molander</i>	<i>potilaat kertovat itse</i>	<i>Yli 80- vuotiaat parantumattomasti sairaat kertovat suhtautumisesta elettyyn elämäänsä ja kuolemaansa</i>
<i>Haaste elämältä Kokemuksia syövästä Toimittaneet: Päivi Hietanen, Juha Nirrko</i>	<i>Potilaat kertovat kokemuksistaan</i>	<i>Kirjaan on koottu omakohtaisia ja aitoja kuvia sairastumisesta.</i>
<i>Haaste elämältä Kokemuksia syövästä Toimittaneet: Päivi Hietanen, Juha Nirrko</i>	<i>Potilaat kertovat kokemuksistaan</i>	<i>Kirjaan on koottu omakohtaisia ja aitoja kuvia sairastumisesta.</i>
<i>Rakas lapseni Viimeinen vuosi Leena Vilkkä</i>	<i>Vanhemmat kertovat</i>	<i>Lapsensa menettäneet vanhemmat tai äidit kertovat. Kirja kertoo 15 lapsen elämästä ja kuolemasta.</i>

Esimerkkejä aineiston analyysistä
YHDISTÄVÄ LUOKKA
KUOLEVAN POTILAAN TOIVEET

LIITE 2

ALKUPERÄINEN ILMAUS	PELKISTETTY ILMAUS	ALALUOKKA	YLÄLUOKKA
<p>"Tahtoisin olla vielä enemmän yksin, hän toivoo"</p> <p>"Haluan ahmia elämää ennen kuolemaa"</p> <p>"Minä haluan pelata Nintendoa"</p>	<p>Toive yksinolosta</p> <p>Nautti elämästä</p> <p>Toive omasta ajasta.</p>	Oma aika	Aikaperspektiiviin liittyviä toiveita

ALKUPERÄINEN ILMAUS	PELKISTETTY ILMAUS	ALALUOKKA	YLÄLUOKKA
<p>"Hän toivoi, että kuoleman jälkeen olisi jotain ja" että sitä ehkä tapais kaikki rakkaansa..."</p> <p>"Tutkijalle hän kertoi haluavansa vaa-lean arkun ja tavalliset hautajaismenot kirkossa, koska uskoi Jumalaan"</p> <p>"Olisin halunnut parantua ja täysin terveeksi ja tehdä töitä kaikkien hyväksi, mutta Jumala on nyt katsonut, että minulla on tärkeämpiä tehtäviä jossakin muualla"</p>	<p>Toive kuoleman jälkeisestä elämästä, sekä rakkaidensa tapaamisesta</p> <p>Toive uskontonsa mukaisista hautajaisista</p> <p>Luottamus Jumalan tahtoon</p>	Kuoleman jälkeinen elämä	Elämänarvoihin liittyviä toiveita.

ALKUPERÄINEN ILMAUS	PELKISTETTY ILMAUS	ALALUOKKA	YLÄLUOKKA
"Elina toivoi päänsilitystä, hiljaista hierontaa, juttelua ja paljon, paljon hellyyttä"	Toiveita kosketuksesta	Hoitoon liittyviä toiveita	Läheisyyteen ja hoitoon liittyviä toiveita
"Elina toivoi suutaan kostutettavan vedellä"	Toivoi suuta kostutettavan		
"Eräälle ystävällismieliselle hoitajalle hän ilmaisi toivomuksensa: jos näyttäisi siltä, että hänelle tulisi tuskia hänelle pitäisi antaa tarpeellista lääkitystä."	Toive hyvästä kivun hoidosta		
"Kati toivoi "Tässä ja nyt" - olemista myös henkilökunnalta."	Toive hoitajien olemisesta läsnä hetkessä.		
"Odotan ja odotan, että näkisin sen saman (hoitajan) ja voisin jatkaa juttelua."	Toive tietyn hoitajan tulemisesta ja keskustelun jatkamisesta		
"Kertoja oli valmis lähtemään vaikka huomenna, kunhan ei olisi kipuja	Toive kivuttomuudesta		
"Hän ei halunnut olla lääkkeistä tokkurassa tai tiedoton."	Toive tietoisena olostaan		