

Palliatiivinen hoito ja sairaanhoitajan viestintä

Elina Laiho-Logrén

Opinnäytetyö
Kesäkuu 2020
Sosiaali- ja terveysala
Sairaanhoitaja (AMK)

Tekijä(t) Laiho-Logrén, Elina	Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK	Päivämäärä Kesäkuu 2020
	Sivumäärä 72	Julkaisun kieli Suomi
		Verkojulkaisulupa myönnetty: x
Työn nimi Palliativinen hoito ja sairaanhoitajan viestintä		
Tutkinto-ohjelma Sairaanhoitaja (AMK)		
Työn ohjaaja(t) Grommi, Salla & Matilainen, Irmeli		
Toimeksiantaja(t) -		
<p>Tiivistelmä</p> <p>Suomalaiset ovat eriarvoisia palliativisen hoidon alueellisen saatavuuden ja hoidon laadun suhteen. Erityisesti pitkäaikaissairauksien hitaasti riuduttamat ikäihmiset voivat jäädä palliativisen hoidon ulkopuolelle. Silloin potilaat eivät pääse kokemaan kokonaisvaltaista hoitoa elämän loppuvaiheessa eivätkä siihen kuuluvaa toiveidensa ja tarpeidensa täyttämistä.</p> <p>Vuonna 2019 suomalaisen palliativisen hoidon malli suunniteltiin uudelleen ja hoidon sisällöt tarkennettiin. Yleissairaanhoitajan osaamisvaatimukset uudistettiin sairaanhoitajien peruskoulutusta varten. Palliativisen hoidon täydennyskoulutusta jatkokehitettiin.</p> <p>Opinnäytetyössä selvitettiin kansainvälisten ja suomalaisten lähteiden pohjalta, mitä on laadukas palliativinen hoito ja minkälaista viestintää se edellyttää sairaanhoitajalta. Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena, joka menetelmän sopii monen tyyppisiä lähteitä ja taustamateriaaleja hyödyntävään lähestymistapaan. Työssä analysoitiin 11 suomen- ja englanninkielistä tieteellistä julkaisua. Taustoitukseen käytettiin runsaasti lähteitä, mm. European Intelligence Unit'in Quality of Death -indeksivertailua.</p> <p>Keskeisimmäksi tulokseksi nousi se, että palliativinen hoitotyö vaatii erilaista sairaanhoitajan työskentelyä kuin muu hoitotyö. Koska pääosa palliativista hoitoa tarvitsevista kuolee vuodeosastoilla tai pitkäaikaishoidossa, ei pelkkä palliativisten erikoisosastojen kehitys ratkaise saatavuusongelmia. Siksi kaikkien sairaanhoitajien palliativista osaamista tulee kehittää. Olennaista on panostaa vuorovaikutus- ja viestintätaitoihin. Palliativisessa hoidossa potilas ja hänen perheensä, sellaisena kuin potilas sen määrittelee, kohdataan kunnioittavasti ja arvostavasti. Heidät tulee nähdä yksilöinä, ihmisinä elämäntarinansa kehyksissä. Eksistentiaalista kärsimystä ei yritetä lääkittää pois. Se tulee kohdata myötätuntoisesti; potilasta autetaan ja tuetaan löytämään voimavarat sen kohtaamiseen sisältään.</p>		
Avainsanat (asiasanat) Palliativinen hoito, saattohoito, elämän loppuvaiheen hoito, sairaanhoitajan viestintä, vuorovaikutus		
Muut tiedot (salassa pidettävät liitteet) -		

Author(s) Laiho-Logrén, Elina	Type of publication Bachelor's thesis	Date June 2020 Language of publication: Finnish
	Number of pages 72	Permission for web publication: x
Title of publication Palliative care and nurse's communication Possible subtitle		
Degree programme Degree Programme in Nursing		
Supervisor(s) Grommi, Salla & Matilainen, Irmeli		
Assigned by -		
Abstract <p>In Finland the regional availability and quality of palliative care is unequal. Specially, elderly patients suffering from long-term illnesses may be left out of palliative care. Hence, they are left without experiences of comprehensive end-of-life care and taking into account the needs and wishes related.</p> <p>In year 2019 the model of Finnish palliative care was re-planned, and the contents of care were evaluated. Fields of know-how for generalist nurse's education were revised. Continuing education of palliative care nurses was trialed and further developed.</p> <p>The thesis studied on the basis of international and domestic sources the essence of high-quality palliative care and the nature of communication it requires from a nurse. The thesis was carried out as a descriptive literature review, which is apposite method for an approach utilizing various kinds of sources and materials. Eleven Finnish and English scientific publications were analyzed. Background information included lots of sources, e.g. The European Intelligence Unit's Quality of Death Index.</p> <p>The main result was, that working in palliative nursing differs from working on other fields of nursing. Since the majority of patients in need of palliative care die on other wards or on long-term care units, developing only palliative units does not resolve the problems of availability. That is why know-how of all nurses must be developed. It's essential to improve skills of interaction and communication. In palliative care patients and their families – as a patient him/herself the family defines – must be faced with respect and esteem. They should be seen as individuals in the frames of their life histories. Existential suffering is not something to eliminate with drugs. It needs to be handled with compassion. Patient needs support and help to find his/her inner strength to cope with it.</p>		
Keywords/tags (subjects) Palliative care, terminal care, end-of-life care, nurse's communication, interaction		
Miscellaneous (Confidential information) -		

Sisältö

1	Johdanto	2
2	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset	4
3	Kohti yhä laadukkaampaa palliatiivista hoitoa	4
3.1	Palliatiivisen hoidon suomalainen palvelumalli	4
3.2	Palliatiivisen hoidon determinantit Quality of Death -vertailussa.....	8
3.3	Sairaanhoitajan osaamisvaatimukset laadukkaassa palliatiivisessa hoidossa	10
4	Opinnäytetyön toteutus	17
4.1	Menetelmä	17
4.2	Aineiston keruu ja analysointi	18
5	Opinnäytetyön tulokset.....	20
5.1	Laadukkaan palliatiivisen hoidon elementit.....	20
5.2	Palliatiivisen hoidon asettamat vaatimukset sairaanhoitajan työlle ja viestinnälle.....	32
6	Pohdinta.....	52
6.1	Eettisyys ja luotettavuus	52
6.2	Tulosten tarkastelu.....	54
6.3	Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet.....	57
	Lähteet	60
	Liitteet.....	64
	Liite 1 Aineistohaku	64
	Liite 2 Valitut tutkimukset ja artikkelit	65
	Liite 3 Esimerkkianalyysi: Laadukas palliatiivinen hoito	70
	Liite 4 Hahmotelma kasvillisesta kohtaamisesta palliatiivisessa hoidossa	71

1 Johdanto

Vuonna 2017 sosiaali- ja terveysministeriö julkaisi työryhmätyöskentelyyn pohjautuvan suosituksen palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestämisen osaamis- ja laatu-kriteereistä. Suositus perustuu palveluiden järjestämiseen kolmiportaisella mallilla: perustasolla, erityistasolla ja vaativalla erityistasolla. Tarkoitus on yhtenäistää käytäntöjä ja mahdollistaa palliatiivinen hoito ja saattohoito jokaiselle niitä tarvitsevalle potilaalle asuinpaikasta ja hoidon järjestäjästä riippumatta. (Saarto 2017.)

Valtioneuvoston asetus erikoissairaanhoidon työnjaosta ja eräiden tehtävien keskittämisestä tuli voimaan vuoden 2018 alusta. Asetuksen mukaan yliopistollisia sairaaloita ylläpitävät sairaanhoitopiirit vastaavat vaativan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestämisestä. Lisäksi nämä viisi sairaanhoitopiiriä huolehtivat palliatiivisen hoidon ja saattohoidon suunnittelusta ja yhteen sovittamisesta alueillaan. (Valtioneuvoston asetus erikoissairaanhoidon työnjaosta ja eräiden tehtävien keskittämisestä. Finlex 582/2017.) Palliatiivisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraporttina loppuvuonna 2019 valmistui Suositus palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa. Lisäksi vireillä on kesään 2021 työskentelevän asiantuntijatyöryhmän selvitys elämän loppuvaiheen hyvästä hoidosta, itsemääräämisoikeudesta sekä saattohoitoa ja eutanasiaa koskevasta sääntelytarpeesta. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito n.d.)

Palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa tarvitsee arvioiden mukaan yli 30 000 suomalaista joka vuosi. Tarvitsijoiden määrän voi odottaa kasvavan, sillä suomalaiset kuolevat yhä iäkkäämpinä. Palliatiivista hoitoa tarjotaan tämänhetkisessä tilanteessa eri puolilla Suomea erilaisin kriteerein, ja käytettävissä olevien resurssien määrä ja laatu vaihtelevat. Tilanne on alueellisesti epätasa-arvoinen. Eduskunta vauhditti palvelujärjestelmän puutteiden korjaamista ja alueellisen yhdenvertaisuuden parantamista myöntämällä syksyllä 2017 miljoona euroa palliatiivisen hoidon kehittämiseen. Rahoituksella oli määrä yhtenäistää käytäntöjä, kouluttaa terveydenhuollon ammattilaisia ja luoda mahdollisuuksia alueellisten ja yksityiskohtaisten palliatiivisen hoidon ja saattohoidon toteutumista koskevien toimintaohjeiden ja sopimusten laadintaan kaikissa maakunnissa. (Saarto & Finne-Soveri 2019, 13-14.)

Sipilän hallituksen valmistelemaat sote-uudistus kaatui keväällä 2019. Uudistuksen jatkaminen siirtyi ensin Antti Rinteen ja sitten Sanna Marinin hallitukselle, joka ilmoitti helmikuussa 2020 tuovansa eduskunnalle lakiesityksen vanhuspalveluiden uudeksi hoitajamitoitukseksi. Taustalla muutostarvetta alleviivasi vuodenvaihteesta 2018 - 2019 alkaen mediassa kohistu ikäihmisten hoivapalveluiden kriisi. Kriisi-sanalla viitattiin ongelmiin, joita havaittiin ikäihmisille asumis- ja hoivapalveluita tarjoavien kunnallisten ja yksityisten hoivayksiköiden toiminnassa.

STM:n minisymposiumissa ”Palliativisen hoidon ja saattohoidon tila Suomessa vuonna 2018” luennoinut Minna-Liisa Luoma tuo esiin mm. seuraavat asiat: 1) palliativisesta ja saattohoidosta vastaavat valtaosin perustason yksiköt, 2) erityistason palveluiden saatavuudessa on merkittäviä puutteita ja 3) alueellisia palveluketjuja ei ole kattavasti (Luoma 2018). Dosentti Luoman esille nostamat piirteet osoittavat palliativisen hoidon erityisen ja ikääntyneiden hoidon yleisen kehittämisen kytkeytymistä toisiinsa. Käytännössä tämä näkyy siinä, että monessa kunnassa tehostettua palveluasumista voi tarjota yksikkö, jossa kaikenikäiset ympärivuorokautista tehostettua tukea tarvitsevat asukkaat saavat hoitoa ja josta valmiudet esimerkiksi jatkuvaan suonensisäiseen kivunlievitykseen puuttuu. Luoman mukaan ikääntyneiden ihmisten pitkäaikaishoito ja hoiva on lähes aina palliativista. Siksi pelkästään iäkkäiden palliativista hoitoa tarvitsevien määrä tosiasiasa on jo 100 000 henkilöä. (Mts.)

Koska kansantaloudessamme palvelujen maksajien osuus suhteessa huolehdittavien määrään pienenee, tulee jo nykytasoisten resurssien säilyttäminen olemaan haastavaa. Organisoitumisen ja resursoinnin lisäksi palveluketjut ja sisällöt on pohdittava uudelleen. Edellä kuvattujen vaateiden keskellä palliativisen hoidon tarjonnan laajentaminen ja laadun parantaminen edellyttävät terveydenhuoltoalan ulkopuolelle ulottuvaa poliittista tukea ja tahtotilaa. Korona-kriisin jälkivaikutukset oletettavasti vaikeuttavat kehittämisen lähtötilannetta: kuntien maksukyky on jo nykyisen tasoisten palveluiden rahoittamisessa vähintäänkin koetuksella, joten kykyä lisäpanostuksiin voi olla vaikea löytää.

2 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyön tarkoitus on selvittää, mitä on laadukas palliatiivinen hoito sairaanhoitajan näkökulmasta ja mitä se vaatii sairaanhoitajan viestinnältä. Tarkastelukulmaksi on valittu ikäihmisten palliatiivinen hoito, jonka loppuvaiheeseen viitataan saattohoito-sanalla. Opinnäytetyön tarkoitus on tuottaa tutkittua tietoa palliatiivisen hoidon kehittämistä varten. Lisäksi tavoitteena on herättää keskustelua niistä reunaehdoista, joita elämän loppuvaiheessa annettava hoito edellyttää yhteiskunnalta.

Tämän opinnäytetyön tutkimuskysymykset ovat seuraavat: 1) Mitä tarkoittaa laadukas palliatiivinen hoito? 2) Mitä laadukas palliatiivinen hoito vaatii sairaanhoitajan viestinnältä?

3 Kohti yhä laadukkaampaa palliatiivista hoitoa

3.1 Palliatiivisen hoidon suomalainen palvelumalli

Etenevissä sairauksissa palliatiivinen hoito tulee limittää sairauden tautispesifiseen hoitoon riittävän varhain. Hoidosta vastaava lääkäri tiimeineen laatii yhteisymmärryksessä potilaan ja hänen lähimpiensä kanssa hoitolinjauksen ja -suunnitelman. Hoitolinjauksella tarkoitetaan hoidon ensisijaista tavoitetta. Aluksi tavoite on parantava, mutta pitkäaikaissairauksissa monesti keskiöön nousee sairauden etenemisen hidastaminen ja komplikaatioiden ehkäiseminen. Jos perussairauden pahenemista ei voi enää jarruttaa tai jos hoidot tuottavat enemmän kärsimystä kuin hyötyä potilaalle, siirrytään kuratiivisesta (parantavasta) palliatiiviseen (oireenmukaiseen) hoitolinjaan. Hoitolinjauksella pyritään potilaan arvojen ja toiveiden mukaiseen mutta silloinkin lääketieteellisesti perusteltuun hoitoon. Hoitolinjaukseen voi sisältyä myös hoidon rajoituksia, esimerkiksi elvytyksestä, keinotekoisesta ravitsemuksesta tai vaikkapa sairaalasiirroista pidättäytymisen. (Saarto, Hänninen, Antikainen & Vainio 2015, 10.)

Käypä hoito -suositus painottaa sairautta jarruttavaan hoitoon yhdistettyä palliatiivista hoitoa, jolla parannetaan potilaan elämänlaatua. Saattohoitopäätös ilmaisee palliatiivisen hoitolinjan vaiheen, johon kuoleva potilas on siirtynyt. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito 2019.) Saattohoito ajoittuu palliatiivisen hoidon viimeiseen vaiheeseen. Saattohoitopäätös tehdään, kun potilas todennäköisesti kuolee lähipäivinä tai -viikkoina. Siinä vaiheessa kuolemaan johtavan sairauden etenemiseen ei enää voi vaikuttaa ja potilaan avun ja tuen tarve on selkeästi kasvanut. Vaikka kuolevan potilaan toimintakyky yleisesti mielletään alhaiseksi, osa potilaista säilyttää kohtalaisen toimintakyvyn loppuun asti. Saattohoitopotilaan kuolema voi olla seurausta joko taudin tasaisesta etenemisestä tai sairauden aikana aiheutuvasta äkillisestä tilan heikkenemisestä. (Saarto ym. 2015, 11.)

Palliatiivisen hoidon piirissä olevista potilaista 60 % on WHO:n arvion mukaan syöpäpotilaita. Palliatiivisen ja saattohoidon suositus koskee kuitenkin kaikkia sairausryhmiä, esimerkiksi kroonisia keuhko-, munuais-, maksa- ja sydänsairauksia, aivoverenkiertosairauksia ja eteneviä neurologisia sairauksia, kuten ALS- ja MS-tauti, Parkinsonin tauti sekä muistisairaudet. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito 2019.) Palliatiivisen hoidon määritelmässä otetaan huomioon sekä potilas että hänen läheisensä. Maailman terveysjärjestö korostaa potilaan ja hänen läheistensä aktiivista ja kokonaisvaltaista hoitoa (Saarto ym. 2015, 10). Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon päämääränä on vuoden 2017 STM:n raportin mukaan *”lievittää kipua ja muuta fyysistä, psyykkistä, sosiaalista ja henkistä kärsimystä sekä tarjota mahdollisimman hyvää elämänlaatu potilaille ja hänen läheisilleen”*. Hoidon tarkoituksena ei ole elämän pidentäminen eikä lyhentäminen, vaan kuoleman hyväksyminen normaaliksi tapahtumaksi siten, että potilaan toimintakyky säilyy mahdollisimman hyvänä loppuun asti.

Potilaalla on oikeus osallistua itseään koskeviin hoitoratkaisuihin. Molander ja Peräkylä kuvaavat tätä kaksoisidentiteetiksi: potilas on *”se, jonka ruumiista on kyse, mutta lisäksi hän on tietävä subjekti, joka ottaa lääkärin näkökulman ruumiiseensa objektina ja ryhtyy arvioimaan ja ennakoimaan sen tapahtumia”*. Päätös saattohoitoon siirtymisestä tehdään, kun kuoleman odotetaan tapahtuvan lähiaikoina, mihin viittaavat myös käsitteet *”terminaalinen”* ja *”saattaminen”*. Hoidettava on jättämässä elämän lyhyeksi ajatellun ajan kuluessa. Vuosituhannen vaihtuessa keskimääräinen

hoitoaika saattohoitokodissa Suomessa olikin vain 12–28 vuorokautta. (Molander & Peräkylä 2000.) Saattohoitopäätöksen tekee lääkäri, jonka tulee toimia potilaan parhaaksi huolimatta potilaan ja omaisten odotuksista, terveydenhuoltojärjestelmän vaatimuksista ja taloudellisista intresseistä. Potilaiden tulee voida luottaa, että he saavat hoitoa tasavertaisesti ja että hoitoilmapiiri on turvallinen. Tärkein viesti potilaalle ja omaisille on, ettei hoitoa lopeteta missään vaiheessa, vaikka hoidon tavoite muuttuu. Potilaan toiveeseen olla kotona mahdollisimman pitkään tai haluun kuolla saattohoitokodissa pyritään vastaamaan eettiset kysymykset ja vastuut huomioon ottaen. (Lähellä kuolemaa 2013, 156-159.)

Valtaosa suomalaisista haluaisi kuolla kotonaan, mutta kaksi kolmasosaa kuolee sairaalassa tai tervekeskuksessa vuodeosastolla. Vanhainkodeissa kuolee noin 13 % ja kotona 17 %. Viime vuosina myös kotisaattohoitoa on kehitetty. Huolimatta parantuneesta kivun hoidon osaamisesta kuolevan potilaan viime hetket eivät aina ole kauniita eivätkä rauhallisia. Hoitohenkilöstö kokee usein riittämättömyyttä potilaan kärsimyksiä todistaessaan. (Lähellä kuolemaa 2013, 156.) Kuolevan potilaan oireita pyritään hoitamaan monin lääkkeellisin ja lääkkeettömin keinoin. Viimeinen keino on palliatiivinen sedaatio, jolla potilas voidaan oireiden lievittämiseksi rauhoittaa lääkkeillä niin, että hänen tajunnan tasonsa alenee. Palliatiivista sedaatiota on mahdollista käyttää vain, jos kaikki muut keinot oireiden – esimerkiksi kivun tai hengenhädistyksen – hallitsemiseksi on jo kokeiltu ja potilas, omaiset ja hoitohenkilökunta ymmärtävät hoidon tavoitteet ja toteutuksen. Palliatiivisessa sedaatiossa ei ole kyse kuoleman jouduttamisesta. (Tarnanen, Saarto, Laukkala 2019.)

Palliatiivisen hoidon tuleva organisoituminen Suomessa

STM:n asiantuntijaryhmän loppuraportin mukaan kaikilla on yhdenvertainen oikeus saada tarpeenmukaista palliatiivista hoitoa. Osaamisen vaatimukset kasvavat **perustason** palveluissakin, eli kaikissa sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköissä, joissa hoidetaan kuolevia potilaita, vaikka ne eivät kuulu mallin mukaiseen ABC-kolmiporttastukseen: terveystieteiden ja sairaaloiden vuodeosastoilla, kotihoidon yksiköissä, sosiaalihuollon alaisten yksiköiden tehostetussa palveluasumisessa, vanhainkodeissa ja ympärivuorokautisen hoidon yksiköissä. Kun potilaita tai asiakkaita hoide-

taan heidän kuolemaansa saakka, perustasollakin tulee hallita palliatiivisen ja saattohoidon perusteet ja esimerkiksi osata laatia ennakoiva hoitosuunnitelma elämän loppuvaihdetta varten. (Saarto & Finne-Soveri 2019, 14-16.)

Suosituksessa palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta hoito on porrastettu vaativuuden mukaan: **A-taso** kattaa ne terveystieteiden ja sairaaloiden vuodeosastot, joissa saattohoitoa on kehitetty yhtenä perustehtävistä muun toiminnan ohessa. Saattohoito on otettu huomioon henkilöstömitoituksessa ja koulutuksessa sekä muun muassa erillisinä saattohoitovuodepaikkoina. A-tason saattohoitoyksiköt ovat sijaintinsa puolesta lähipalveluita. **Erytistasolla (B)** saattohoito on pääasiallista toimintaa ja henkilökunnalla erityiskoulutus. Tähän tasoon kuuluvat sairaanhoitopiirien palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon erikoistuneet yksiköt, esimerkiksi kotisairaalat ja saattohoito-osastot ja -kodit sekä palliatiiviset poliklinikat ja konsultaatiotiimit sekä päiväsairaala. Vaativaan **erityistasoon (C)** kuuluvat yliopistosairaanhoitopiirien palliatiiviset keskuksat, joiden palveluita ovat mm. avohoidon palliatiivinen poliklinikka, psykososiaalisen tuen yksikkö, palliatiivinen osasto tai saatto-osasto tai -koti ja vaativaan palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon erikoistunut kotisairaala. Yliopistosairaaloiden palliatiiviset keskuksat koordinoivat palliatiivista hoitoa erityisvastuualueillaan (Erva-alueet). Lisäksi ne vastaavat opetuksesta ja tutkimuksesta yhteistyössä yliopistojen ja muiden oppilaitosten kanssa. (Saarto & Finne-Soveri 2019, 16-17.)

Suosituksissa otetaan huomioon, että palvelutarpeeseen vastaaminen voi vaatia erityisjärjestelyjä henkilön asuinpaikan, kielellisten tai kulttuuristen erityistarpeiden tai vammaisuuden perusteella. Hoitohenkilöstön osaamisen tulee jo peruskoulutuksen puolesta riittää työskentelyyn perustasolla. Osaamista täydennetään täydennyskoulutuksella B-tasolle tultaessa, ja C-tasolla vaaditaan erikoistumiskoulutus. Elämän loppuvaiheen potilaita hoitavilla yksiköillä tulee olla sovitusti ja ympärivuorokautisesti tukenaan erityistason yksikkö, esimerkiksi konsultaatiotiimi tai kotisairaala. Jokaisella potilaalla elämän loppuvaiheessa tulee olla asianmukaiset ja ajantasaiset hoitosuunnitelmat ja -linjaukset, jotka ovat koko hoitoketjun käytettävissä. (Saarto & Finne-Soveri 2019, 14 ja 18.)

3.2 Palliatiivisen hoidon determinantit Quality of Death -vertailussa

The Economist Intelligence Unit (EIU) on talouteen ja kansainvälisiin asioihin keskittyvän yhteiskunnallisen laatulehden, brittiläisen The Economist'in, sisaryhtiö ja osa Economist Group -konsernia. The Economist Intelligence Unit'in julkaisema raportti "Quality of Death Index 2015" vertailee aikuisille saatavissa olevan palliatiivisen hoidon laatua eri maissa. Kuoleman laadun indeksi julkaistiin ensi kerran 2010- ja laajennettuna 2015-vuonna. Jälkimmäinen indeksi kattoi kaikkiaan 234 maata, 85 % maapallon väestöstä ja 91 % yli 65-vuotiaista. Kuoleman laadun indeksissä eri maiden luokittelun viisi päätarkastelukulmaa ovat: 1) palliatiivisen hoidon ja terveydenhoidon toimintaympäristö, 2) inhimilliset resurssit, 3) maksujen kohtuullisuus (affordability), 4) hoidon laatu ja 5) yhteiskunnan sitoutumisen aste (community engagement). Analyysissä tarkastellaan myös kunkin maan väestörakenteen mukaista palliatiivisen hoidon kysynnän ja olemassa olevan tarjonnan suhdetta. Katsauksen mukaan jopa parhaimmiksi rankatuissa maissa on paljon kehitettävää eikä riittävää palliatiivisen hoidon tarjontaa ole niissäkään helppo järjestää. Lisäksi tarvitaan muutosta ajattelusta, joka priorisoi kuratiivisen hoidon, uuteen ajattelutapaan, jossa pidetään arvokkaana palliatiivisen hoidon lähestymistapoja – esimerkiksi kuolevien potilaiden ja heidän läheistensä elämänlaatua. (The 2015 Quality of Death Index Ranking palliative care across the world, 6-7.)

Yleisesti ottaen maiden vauraus näyttää korreloivan palliatiivisen hoidon saatavuuden ja hyvää laatua osoittavien pisteiden kanssa. Parhaiten sekä vuoden 2010 että 2015 vertailussa menestyi Iso-Britannia (93,9), jonka vahvuuksia ovat laajat kansalliset poliitikat, kattava integraatio kansallisiin terveyspalveluihin, vahva saattokotitoiminta (hospice movement) ja huippupisteet palveluiden laadussa. Seuraavina yleispisteissä tulevat Australia (91,6) ja Uusi Seelanti (87,6). Sijoilla 4 – 9 ovat Irlanti, Belgia, Taiwan, Saksa, Alankomaat ja USA. Kun yleispisteiden kymmenes maa, Ranska, saa vielä indeksiluvukseen 79,4, on Suomen tyytyminen sijaan 20 indeksillä 73,3. Yleispisteissä meitä paremmin menestyivät mm. Norja, Ruotsi ja Tanska. (Mts. 15.)

Maissa, joissa kuolemista pidettiin vertailun laadukkaimpana, oli seuraavia yhteisiä piirteitä: 1) palliatiivisen hoidon kansallinen poliittinen kehys oli vahva ja tehokkaasti

implementoitu, 2) julkista rahaa käytettiin terveyspalveluihin runsaasti, 3) laajamittaista palliatiivisen hoidon koulutusta oli saatavilla alalla toimiville, 4) avokätiset tuet vähensivät potilaiden taloudellista taakkaa, 5) kipua lievittävien opioidien saatavuus oli hyvä ja 6) maissa vallitsi laaja julkinen valvetuneisuus palliatiivisesta hoidosta. Monilla mailla palliatiivinen hoito on integroitu terveyspalvelujärjestelmään joko kansallisen sairaskassan kautta (esimerkiksi Iso-Britannia ja Taiwan) tai syöpäkontrollijärjestelmän kautta (esimerkiksi Mongolia ja Japani). Kytkeä kansalliseen politiikkaan on tehokas keino laajentaa saatavuutta. Lääkärien ja sairaanhoitajien koulutus on oleellista kasvavien tarpeiden tyydyttämisessä. Huippumaista esimerkiksi Iso-Britanniassa ja Saksassa palliatiivisen hoidon ammattitaitoa tuetaan sekä yleis- että erikoistumisopinnoissa. Monissa maissa, joissa koulutusresursseista on vakava pula, ei ole saatavilla palliatiivisen hoidon spesialisteja ja yleistason henkilöstöltä puuttuu muun muassa osaaminen opioidien käytöstä kivunlievityksessä. (Mts. 7.)

Palliatiivisen hoidon saavutettavuuteen vaikuttavat ratkaisevasti ne järjestelmät, joilla hoito tehdään mahdolliseksi asiakkaille. Tässä suhteessa parhaat maat – Australia, Belgia, Tanska, Irlanti ja Iso-Britannia – kattavat 80 – 100 % kustannuksista joko kansallisen tason vakuutuksilla, eläkejärjestelmän kautta tai hyväntekeväisyysrahoituksen avulla. Ilman tällaista tukea monelle olisi näissäkin maissa mahdotonta hankkia hoitoa. Yleistarkastelun mukaan opioidipohjainen kivunlievitys on ilmaista ja saatavilla vain reilussa 30 maassa: opioidien saatavuutta hankaloittavat lakirajoitteet, koulutuksen ja tietoisuuden puute sekä sosiaalinen stigma. Paras hoito pitää sisällään myös poikkitieteellisiä tiimejä, jotka tarjoavat psykologista ja hengellistä tukea, ja lääkäreitä, jotka auttavat potilaita elämän loppuvaiheen järjestämiseen ja hoitotahtoon liittyvässä päätöksenteossa. (Mts. 7.)

Tarvitaan myös yhteiskunnallista panostusta, jotta keskustelua kuolemasta aletaan käydä ja tietoisuus mahdollisuudesta esittää toiveita elämän loppuvaiheen hoidosta leviää. Kun ajattelutapa muuttuu tiukasti kuratiivisista terveydenhoidon interventiosta holistisemman ajattelutavan kautta kivun ja oireiden hallintaan, rajoitetaan kalliiden mutta hyödyttömien hoitojen käyttöä, vertailussa todetaan. Monessa korkealle rankatussa maassa on havaittu, että vaikka palliatiivinen hoito vaatii investointeja, se toisaalla säästää hoitokustannuksia. (Mts 8.)

The Economist Intelligence Unit katsoo antaneensa vuonna 2010 ensimmäisellä indeksivertailullaan käynnistyskipinän aiheesta keskustelemiseen ympäri maailman. Tämän jälkeisellä viisivuotisjaksolla monet maat ovat voimakkaasti edistäneet kansallisen tason politiikkojaan. Esimerkiksi Kolumbia, Tanska, Ecuador, Suomi, Italia, Japani, Panama, Portugali, Venäjä, Singapore, Espanja, Sri Lanka, Ruotsi ja Uruguay ovat laatineet uusia tai merkittävästi päivittäneet politiikkaansa tai lakejaan. Lisäksi lukuisat maat ovat ryhtyneet kehittämään kansallisia linjauksiaan. (Mts. 7-8.)

3.3 Sairaanhoitajan osaamisvaatimukset laadukkaassa palliatiivisessa hoidossa

Sairaanhoitajan työ sisältää auttamista, opettamista, ohjaamista, kirjaamista, havainnointia, raportointia kollegoille, tiedon välitystä omaisille jne. Sairaanhoitaja on sekä lääkärin että erilaisten hoitosuosituksen ohjeita toteuttava itsenäinen asiantuntija. Lisäksi hän toimii joukkuepelaajana eri kokoonpanoissa. Hänellä on kokonaisvastuu potilaan hoidon koordinoinnista ja hoitoketjusta sekä yhteydenpidosta esimerkiksi kotihoitoon. Pitkäaikaissairaiden kanssa korostuu elämänlaatua ylläpitävien yksilöllisten voimavarojen tuki. (Kosonen 2005, 23-24.)

Hoitotyö on vuorovaikutustyötä, jossa aitoa inhimillistä kohtaamista tarvitaan alusta alkaen muun muassa potilaan tilanteen selvittämiseen. Potilaan tulee voida tuntea, että häntä kuunnellaan. Sairaanhoitajan pitää olla herkkä vastaanottamaan myös sanallisten ilmausten takaa havainnoitavissa olevia ei-sanallisia viestejä. (Mts. 30-31.) Hänen tulee itsekin osata lähettää nonverbaalisia ja emotionaalisia viestejä, jotka samansuuntaisina sanallisen ilmaisun kanssa tukevat ja vahvistavat viestinnän sisältöä ja tarkoitusta.

Todennäköisesti yhden varhaisimmista suomalaisen sairaanhoitajan kuvauksista on kirjannut Kalevalan ja Kantelettaren koostanut kansanperinteen kerääjä, kielentutkija ja lääkäri Elias Lönnrot. Hän kirjoitti Suomalaisen Talonpojan Koti-Lääkäriissä vuonna 1838: *”Sairasten hoitajan tuli olla raitis, vahva, siivollinen, selvä, valpas, kärsivällinen, vähäpuheinen, rehellinen ja taitava ihminen”* (Kosonen 2005, 25). Sairaanhoitajan persoonaa ja omistautumista potilailleen idealisoi myöskin sata vuotta myöhemmin

julkaistu suomalaisen viihdemusiikin klassikko, Valkea sisar. Kun Georg Malmstén levytti tangon vuonna 1934 M. Majan (Martti Jäppilä) sanoin, saattoi odottaa koko kansan käsityksen sairaanhoitajan olemuksesta vain vahvistuneen: ”Luo sairaiden käy sisar hento valkoinen, Hän hymyvän katseensa suopi, lohtua tuopi ain”. (Hirvi 2013, 1.) Sota-aika kiteytti laulun myötä sairaanhoitajuuden ihanteeksi hellyyden, tyyneyden ja henkilökohtaisten tunteiden sivuun siirtämisen sekä koettujen pelkojen ja paineiden piilottamisen. Vielä vuonna 1945 Sairaanhoitohenkilökunnan koulutuksen uudistamista pohtineessa mietinnössä sairaanhoitajan työn katsottiin perustuvan ihmisrakkauten ja auttamisen haluun. (Kosonen 2005, 25-26.)

Elämäntutustumuksesta professioksi päästään alalle soveltuvien henkilöiden koulutuksella. Kosonen on väitöskirjassaan sivunnut 2000-luvun vaihteen molemmin puolin esitettyjä vaatimuksia, joista valikoin ja osin muokkaan seuraavassa vuorovaikutukseen asettumiseen ja viestintään liittyviä piirteitä:

- Kiinnostuneisuus, motivaatio, selkeä ammatti-identiteetti, sitoutuneisuus
- Eettiset valmiudet, kyky tehdä päätöksiä ja kantaa vastuuta
- Herkkä ja tarkka pelisilmä, realistinen ja analyyttinen ajattelu
- Emotionaalissosiaaliset taidot, kyky empatiaan, vuorovaikutukseen ja viestintään; ”ihminen-ihmiselle” -kohtaamisen syvälliset valmiudet
- Potilaan tilan todenmukainen havainnointi ja kliininen päättely edellyttävät herkkää emotionaalista valmiutta sekä potilaskohtaista ymmärrystä: miten juuri tämä potilas näissä olosuhteissa reagoi
- Työnjohdollinen sekä opettamisen ja ohjaamisen tietotaito
- Akuuteissa tilanteissa, esimerkiksi äkillisissä kuolemantapauksissa, kyky nopeaan tilannekartoitukseen ja omaisten luottamuksen hankkimiseen aidossa ja inhimillisessä vuorovaikutuksessa
- Kognitiiviset valmiudet: selkeä ja tarkka havainnointi, päättelykyky, mm. fysiologisten ja anatomisten tosiasioiden, syy-yhteyksien ja prosessien tunteminen, tunnistaminen ja ymmärtäminen
- Työn arvostaminen ja oman arvomaailman ja omien rajojen tunteminen
- Halu kehittyä – arvioida ja kehittää omaa työskentelyä

Kososen mukaan ”*auttajan tärkein työväline on hänen persoonansa, jota hän käyttää intuitiivisesti*” mutta vahvasti tietoon perustuen. Odotus koko persoonallisuuden alttiiksi laittamisesta, kiire, vaihtuvat potilassuhteet, byrokraatia ja omien odotusten paineet lisäävät auttajan henkilökohtaisiin ominaisuuksiin kohdistuvia vaateita. Viestintään kykyyn ja viestintähallukkuuteen liittyvät mielestäni Kososen mainitsemista ominaisuuksista myös terve itseluottamus, moraalinen rohkeus, aktiivisuus, aloitteellisuus, kärsivällisyys sekä iloisuus, huumorintaju, empaattisuus, avoimuus, herkkyyys,

rehellisyys ja vireys. Kosonen toteaa, että näissä on kyse suurelta osin persoonallisuuden implisiittisistä voimavaroista ja luonteen tekijöistä, joita koulutus ei merkittävästi voi muuttaa. Siksi ne tulee huomioida jo opiskelijavalinnoissa. (Kosonen 2005, 25-27.)

Auttamistyössä hoitaja kantaa vastuuta potilaasta. Vastuun kantaminen vaatii kykyä kohdata potilas myös tunne- ja kokemustasolla, kykyä kunnioittaa toista ihmistä ja sitoutua hoitosuhteeseen ammatillisesti. Auttamisen asiantuntija on Kososen mukaan sekä diagnostikko että hoivaaja, jolta vaaditaan myös ihmisten elämän todellisuuden asiantuntemusta. Intuiivisen hoitajan huomio kohdistuu potilaan kanssa olemiseen ja hänen kohtaamiseensa sellaisissakin arkiasioissa, jotka eivät vaadi välittömiä hoitotoimia. Auttamissuhteen kontekstissa pyritään vaikuttamaan positiivisesti autettavan tilanteeseen myös esimerkiksi perhehoitotyön tai vaikkapa sosiaalityön keinoin. Potilaan identiteetti ja ihmissuhdeverkko ovat vuorovaikutuksenkin ytimessä, jos luottamus halutaan saavuttaa. Kososen mukaan auttaminen ja hoito on asetettava ihmisen tarinan kehyksiin. (Mts. 67.)

Moniin sairauteen, terveyteen ja hyvinvointiin liittyvien käsitteiden sisällä on eettisiä arvostuksia ja tavoitteita, joita on kirjattu myös lakeihin ja säädöksiin. Hoitotyössä joudutaan kohtaamaan priorisointia ja tekemään valintoja, joiden paremmuusjärjestys ei aina selviä lakeja tai oppikirjoja tutkimalla. Hoitajan tulee kuitenkin pystyä keskustelemaan hoidettavan kanssa eri vaihtoehtoista hänen etuaan tavoitellen, silloinkin kun säästöpainet ja kiire haastavat. Tämä edellyttää valpasta eettistä pohdintaa, sillä huolenpito potilaasta on arvosidonnaista toimintaa. Hoitajan oma arvomaailma ja identiteetti vaikuttavat hänen toimiinsa erityisesti nopeissa tilanteissa, joissa intuition ja ammattitaito auttavat ratkomaan käsille tulevia asioita: *“Kokeneen sairaanhoitajan sanoin: Intuitio syntyy dialogissa itseen ja omaan arvomaailmaan”*. Eettiset silmälasit vaikuttavat käsityksiin hyvästä ja oikeasta ja siihen, mitä asiantuntijana havaitsee ja miten tilanteita asiakkaiden kanssa tulkitsee. Etiikka vaikuttaa myös omien rajojen tunnistamiseen – oikeutuksen ja velvollisuuden sisäisten viestien voimaan arkityössä. (Mts. 33.)

Sairaanhoitajaliitto on julkaissut vuonna 1996 laaditut, nyt uudistamistyön alaiset, Sairaanhoitajien eettiset ohjeet, jotka ottavat kantaa mm. sairaanhoitajan tehtävään, ammattitaitoon ja suhteeseen työtovereihin ja yhteiskuntaan. Eettisten ohjeiden ytimessä on sairaanhoitajan ja potilaan suhde. Sairaanhoitaja on toiminnastaan ensisijaisesti vastuussa potilailleen. Hänen korostetaan suojelevan ihmiselämää ja edistävän potilaan voimavaroja, elämänlaatua ja yksilöllistä hyvää oloa. Tähän liittyvät erikseen mainiten yksilön arvot, vakaumus ja tavat. Eettisissä ohjeissa toisaalla korostuu potilaan tarpeiden yksilöllisyys ja toisaalla jokaisen potilaan yhtä hyvä hoitaminen – riippumatta potilaan terveysongelman laadusta, asemasta, rodusta, uskonnosta, äidinkielestä tai muistakaan vastaavista asioista. *”Sairaanhoitaja kohtelee toista ihmistä lähimmäisenä. Hän kuuntelee potilasta ja eläytyy tämän tilanteeseen. Sairaanhoitajan ja potilaan välinen hoitosuhde perustuu avoimeen vuorovaikutukseen ja keskinäiseen luottamukseen.”* (Sairaanhoitajan eettiset ohjeet n.d.)

Sairaanhoitajan empatiataidot

Empatia-käsitettä selitetään usein kuvalla toisen kengissä astelemisesta tai toisen nahkoihin asettumisesta. Empatia on elämyksellistä samaistumista ja kykyä virittyä siihen elämykseen, joka toisella on tässä hetkessä. Empatiassa vuorottelevat osallisuus ja etäisyys – välitön tunneosallisuus ja refleктоiva etäisyyden ottaminen tai tilanteen tuorein silmin katseleminen. (Kosonen 2005, 33-34.)

Kosonen tuo esiin filosofi Martin Buberin esittämät suhdetermit Minä-Se ja Minä-Sinä. Minä-Se -suhteessa hoitava subjekti näkee potilaansa objektina, eli erillisenä kohteena, tapauksena valmiin käsitejärjestelmän tai luokituksen valossa. Silloin häntä katsellaan esimerkiksi mahahaavan tai lukihäiriön näkökulmasta, jolloin se elämäntilanne, jossa oireet esiintyvät ja vaikuttavat potilaan hyvinvointiin, jää huomiotta. Subjekti esineellistää ja rajaa objektia, vaikka tosiasiasa potilas on aina yksilösubjekti, josta ongelma ja oire – hänen persoonallisuutensa ja muun elämäntilanteensa valossa – vain kertovat jotain. Sen sijaan Minä-Sinä -suhteessa on kaksi subjektiä, mikä on eduksi tasavertaisen keskustelusuhteen saavuttamisessa. Vaikka sairaanhoitaja empatian ja intuitionsa avulla ymmärtää potilastaan, hän silti aina jää ulkopuoliseksi subjektiksi. (Kosonen 2005, 33-34.)

Asiakaslähtöisyyden periaatetta on joskus käytännön hoitotyössä vaikea toteuttaa. Toisinaan joko potilaan kunto tai elämäntilanne rajoittavat aktiivista vuorovaikutusta ja autettavan autonomiaa. Aina ei päästä aidon asiakaslähtöisyyden lähtökohtaan, dialogiin. Sairaaloissa asiakastilannetta ja asiakkaan identiteettiä määrittävät pitkälle ne sairaudet tai tilanteet, jotka potilaan hoitoon toivat. Tiedolliset ja jo pelkästään sairaalakielen ymmärtämiseen liittyvät erot tekevät dialogista epätasa-arvoista. Koska terveydenhuollon instituutioasema on vahva, moni asiakas ulkoistaa ongelmansa mieluiten lääketieteellisen auktoriteetin hoidettavaksi. Jos toimitaan järjestelmä- ja asiantuntijalähtöisesti ja asiakas mielletään kohteeksi eikä yhteistyökumppaniksi, potilas voi kokea asetelman alistavaksi ja roolinsa altavastaajan rooliksi. Empatia tulee Kososen mukaan mahdolliseksi *”vasta, kun kumpikin osapuoli pitää yllä dialogista orientaatiota ja pääsee vaikuttamaan”*. (Mts. 37-39.)

Dialogilla tarkoitetaan arkikielessä yleensä keskustelemista, joka ei ole kahden ihmisen vuorotellen suorittamaa yksinpuhelua, monologia. THL määrittelee dialogin kuuntelevaksi keskusteluksi. Avoimen ja suoran keskustelun tavoitteena on yhteinen ymmärrys. Dialogiin pääsyn este voi olla ammattilaisen käyttämä kieli tai esimerkiksi se, jos toisen osapuolen näkemyksille ei anneta tilaa. Kuulluksi tuleminen on kaikenikäisille tärkeää. Se lievittää huolia ja vähentää stressiä. Kuulluksi tulemisen vaistoaa toisen osapuolen pienistäkin viesteistä tai eleistä sekä siitä, ettei keskustelussa ohiteta toiselle tärkeää näkökohtaa. On tärkeää, ettei sairaanhoitaja kuvittele tietävänsä potilaalta kysymättä, mitä potilas tarvitsee, tai miten hän asiat ymmärtää. Kyse on keskustelukumppanin kunnioittamisesta ja kiinnostuksesta häntä kohtaan sekä myötätunnosta, jota sairaanhoitaja potilaalle tai tämän perheenjäsenelle osoittaa. (Dialogisuus ammattilaisen ja perheen välillä n.d.)

Raili Gothóni selittää kunnioittavan asenteen välttämättömäksi hyvälle vuorovaikutukselle: kuuliija pitää puhujaa ja hänen sanomaansa tärkeänä ja asettuu keskittyneesti ja kärsivällisesti kuulemaan ja havainnoimaan. Dialoginen kuunteleminen tarkoittaa vuorovaikutuksellisuutta ja samalla vastavuoroista toisen osapuolen näkökulmien huomioimista. Keskustelun johtopäätöksenä voi syntyä yhteisymmärrys siitä, että keskustelijat ovat keskustelun aiheesta eri mieltä. Myötätunto näkyy tavassa kohdata ihmistä. Se kasvattaa turvallisuutta eikä vaadi syntyäkseen samanmielisyyttä

tai kuviteltua toisen kokemusten ja tunteiden ymmärtämistä. Yleisten kuuntelutaitojen lisäksi esimerkiksi sairaanhoitaja, lääkäri, kampaaja, pappi ja tuomari tarvitsevat ammatissaan menestyäkseen ammatillisen kuuntelemisen erityistaitoja, joihin myös kunkin profession ammattietiikka kuuluu. Empatiataitoihin liittyy oleellisesti etäisyyden ottamisen kyky, eli erillisyyden oman itsen ja toisen ongelmien välillä. Tämä merkitsee oman tarvitsevuuden, henkilökohtaisten ongelmien ja ajatusmallien rajaamista pois keskustelutilanteesta. Erillisyyden vaatii itsetuntemusta ja omien tunteiden ja ajatusten aiempaa työstämistä. Esimerkiksi kuolevan ihmisen sairaanhoitajan tulee olla sinut omien eksistentiaalisten pohdintojensa tai vaikkapa hylätyksi tulemisen kokemustensa kanssa. Silloin kuoleman äärellä ei tarvitse pelätä omien tunteiden tunteista tai välittymistä. (Gothóni 2020, 29 ja 101-122.)

Sairaanhoitajan kiire ei saa seurata mukana potilaan vuoteen äärelle. Potilas viisittaa, jos hänen kanssaan keskusteleva sairaanhoitaja ei ole henkisesti läsnä. Silloin myöskään aitoa vuorovaikutusta ei synny. Kosonen muistuttaa, että auttajan persoonallisuuden tekijät eivät saisi lyhyissäkin kohtaamisissa estää empatiaa. Yksi henkisesti raskaimmista tilanteista hoitotyössä on äkillisen kuoleman kohtaaminen, joka haastaa sairaanhoitajan omien tunteiden ja tuntemusten käsittelyyn. Jos tunteiden käsittelyä joutuu välttelemään, saattaa sairaanhoitaja kokea näissä tilanteissa luonteensa tehtävään soveltumattomaksi. Silloin voi rasitus-, ahdistus- ja ärtymisalttius lisääntyä. Vastakkaisessa vaihtoehdossa sairaanhoitajan osaaminen ja tilanteenhallinta ovat kehittyneet ja hän kykenee aitoon läsnäoloon, johon myös omat tunteet luontevasti kuuluvat. (Kosonen 2005, 88-90.) Koska hyvä viestintä on intentionaalista, ihannetilanteessa sanojen ja tekojen tarkoituksellista viestiä vahvistavat myös nonverbaalisten viestien kautta välittyvät ja viestintää rikastuttavat tunteet. Esimerkiksi lääketieteellisen kuolinsyyn kertomisessa omaisille välittyy toivottavasti aina tiedon mukana aito empatia menetyksen johdosta sekä sairaanhoitajan valmius tukea surusta selviytymisessä.

Yleissairaanhoitajan uudet osaamisvaatimukset

Kaikissa sairaanhoitajan pätevyyden antavissa koulutuksissa ammattikorkeakouluissa otetaan käyttöön samat osaamisvaatimukset vuodesta 2021 alkaen. Osaamisvaati-

muksia käytetään sairaanhoitajakoulutusten opetussuunnitelmien perustana. Sairaanhoidajaopintojen valtakunnallinen koe tulee käyttöön vuonna 2021. Koe ajoittuu noin kolmanteen opintovuoteen ja sen on määrä mitata 180 opintopisteeseen mennessä saavutettua osaamista. Määriteltäviä osaamisalueita on 13, ja niissä on yhteensä 113 osaamisvaatimusta. Vaatimusten laatijat ovat tehneet yhteistyötä Opetus- ja kulttuuriministeriön kärkihankkeiden (EduPal ja Sote Peda 24/7) kanssa. Tämän työn kannalta kiintoisinta on, kuinka ensiksikin viestintä ja vuorovaikutus ja toiseksi palliatiivinen hoito näkyvät osaamisvaatimuksissa. (Yleissairaanhoidajan (180 op) osaamisvaatimukset ja sisällöt 2019.)

Osaamisalueet ovat: 1. Ammatillisuus ja eettisyys, 2. Asiakslähtöisyys, 3. Kommunikointi ja moniammatillisuus, 4. Terveyden edistäminen, 5. Johtaminen ja työntekijäosaaminen, 6. Informaatioteknologia ja kirjaaminen, 7. Ohjaus- ja opetusosaaminen sekä omahoidon tukeminen, 9. Näyttöön perustuva toiminta, tutkimustiedon hyödyntäminen ja päätöksenteko, 10. Yrittäjäyys ja kehittäminen, 11. Laadun varmistus, 12. Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmä ja 13. Potilas- ja asiakasturvallisuus. (Mts. 2019.) Kommunikoinnin ja moniammatillisuuden alle on kirjattu viisi alaosaa (sitaattimerkein erotetut):

1. "Osaa viestiä ammatillisesti" -osaaminen on avattu vaatimuksissa Tavoitteelliseksi ja tilanteenmukaiseksi viestinnäksi sekä Assertiivisuudeksi viestinnässä
2. "Kykenee ammatilliseen ja hoidolliseen vuorovaikutukseen eri-ikäisten ja eri taustaisten asiakkaiden/ potilaiden sekä heidän läheistensä kanssa" -kohdassa osaamisia ovat mm. Kognitiiviset ja emotionaaliset viestintätaidot, Asiakasta kunnioittava vuorovaikutus, Luottamusta herättävä ja voimaannuttava vuorovaikutus, Kosketus osana vuorovaikutusta, Viestintä eri-ikäisten ja erilaisten asiakkaiden kanssa, Potilasturvallisuutta ylläpitävä vuorovaikutus asiakkaan ja hänen läheistensä kanssa ja Asiakslähtöinen vuorovaikutus
3. "Kykenee itsenäiseen viestintään ja vuorovaikutukseen kotimaisella, toisella kotimaisella ja vähintään yhdellä vieraalla kielellä"-kohdassa on lueteltu suomen ja ruotsin kielet ja yksi vieras kieli
4. "Ymmärtää oman ja toisten sosiaali- ja terveystieteen ammattilaisten vastuut sekä hallitun ja joustavan työnjaon merkityksen asiakkaan/ potilaan kokonaisuuden toteuttamisessa" avaavissa kirjauksissa tulevat esille Terveystieteen ja sosiaalialan ammattilaisten roolit ja vastuut asiakkaiden hoidossa palveluketjun eri vaiheissa ja Hoitotyön asiantuntijana työskentely
5. "Osaa työskennellä monialaisissa työryhmissä ja toimintaympäristöissä sekä verkostoissa hyvien työyhteisötaitojen mukaisesti" -kohdan alla on mainittu Emotionaalinen älykkyys vuorovaikutuksessa sekä Tiimi- ja monialainen yhteistyö

Kun yleissairaanhoitajan osaamisvaatimuksien mukaista osaamista arvioidaan, kiinnitetään huomiota seuraaviin taitoihin: 1. Kliinisen hoitotyön perusosaaminen, 2. Sisätautien hoitotyön osaaminen, 3. Kirurgisen ja perioperatiivisen hoitotyön osaaminen, 4. Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyön osaaminen, 5. Mielenterveys- ja päihdehoitotyön osaaminen, 6. Ikääntyneen hoitotyön osaaminen, 7. Hoitotyön osaaminen erilaisissa palveluympäristöissä ja 8. Erityistukea tarvitsevan asiakkaan hoitotyön osaaminen. Osaamisvaatimustyöhön liittyvän webinaarin tallenteessa kerrotaan Palliatiivisen hoidon sisältyvän ikääntyneen hoitotyön alle, mutta myös osaamisvaatimusten Kliininen hoitotyö -kohdissa 35 ja 36 tulee esille elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelman teko yhteistyössä potilaan, hänen läheisensä, hoitavan lääkärin ja muun moniammatillisen tiimin kanssa sekä oireenmukaisen ja inhimillisen palliatiivisen hoitotyön ja saattohoidon toteuttamisen osaaminen, mukaan luettuna mm. kärsimyksen ja kivun hoito. Kohtana 37 on mainittu kuolevan potilaan ja hänen läheistensä hoitaminen: mm. kohtaaminen ja huomioiminen, eksistentiaalinen ja psykososiaalinen tukeminen sekä lähestyvän kuoleman merkit. Lisäksi kohdassa 38 tuodaan esille erilaisten menetelmien käyttäminen potilaan ja hänen läheistensä psykososiaalisten ja vakaumuksellisten tarpeiden tukemiseen: henkisen tuen tarpeen tunnistaminen ja asiointituntija-avun järjestäminen. (yleSHarviointi-hankkeen webinaari 2020.)

4 Opinnäytetyön toteutus

4.1 Menetelmä

Opinnäytetyön menetelmä on kuvaileva kirjallisuuskatsaus, joka on luonteeltaan aineistolähtöistä ja ymmärtämiseen tähtäävää ilmiön kuvausta (Kangasniemi, Utriainen, Ahonen, Pietilä, Jääskeläinen & Liikanen 2013, 294). Valitsin kuvailevan kirjallisuuskatsauksen, koska olin kiinnostunut palliatiivisesta hoidosta varsinkin monipuolisesti: palliatiivisen hoidon kehittämisestä poliittisessa päätöksenteossa, kansainvälisestä Quality of Death -vertailusta palliatiivisen hoidon laadun valottajana sekä sairaanhoitajan työstä ja viestinnästä palliatiivisen potilaan arvostavassa kohtaamisessa.

Samaan ajankohtaan työn kirjoittamisen kanssa osui myös yleissairaanhoidajan osaa-
misvaatimusten uudistaminen, joten siihenkin oli kokonaistilanteen ymmärtämiseksi
hyvä perehtyä.

Kirjallisuuskatsausta menetelmänä on kritisoitu subjektiivisuudesta ja sattumanvarai-
suudesta. Toisaalta menetelmän vahvuus voi olla sen argumentoituus ja kyky ohjata
tarkastelua erityiskysymyksiin. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus kartoittaa, mitä ilmiöstä
tiedetään. Se voi tutkia ilmiöiden keskeisiä käsitteitä tai ilmiöiden välisiä suhteita tai
esimerkiksi sitä, millaista on ilmiöstä vallitseva keskustelu ja luonnehtiiko tietoa kon-
sensus vai väittely. Siinä voidaan myös etsiä ristiriitoja ja tietovajeita. (Mts. 294.)

Valitun menetelmän vaiheet:

1. Tutkimuskysymyksen muodostaminen ohjaa prosessia ja liittää tutkimuskysymyksen osaksi käsitteellistä tai teoreettista viitekehystä. Tutkimuskysymyksen tulee olla rajattu mutta riittävän väljä.
2. Aineiston valitseminen tehdään tutkimuskysymyksen ohjaamana. Ymmärrys aineiston sopivuudesta ja riittävydestä lisääntyy prosessin aikana.
3. Kuvailun rakentaminen käynnistyy heti aineiston valinnassa. Kuvailu on kuvailevaa vastausta tutkimuskysymykseen. Tarkastelu on aineistolähtöistä.
4. Tuotetun tuloksen tarkasteleminen kokoaa keskeiset tulokset, tarkastelee niitä suhteessa kontekstiin sekä suhteessa menetelmän ja vaiheiden eettisiin ja luotettavuuteen liittyviin kysymyksiin. (Mts. 294.)

4.2 Aineiston keruu ja analysointi

Kuvailevassa tutkimuksessa on tarkoitus löytää mahdollisimman relevantti aineisto tutkimuskysymyksiin vastaamisen kannalta. Aineiston valinta ja analyysi voivat tapahtua osin samanaikaisesti. Aineisto voi olla menetelmällisesti keskenään erilaista, ja lisänä voidaan käyttää muitakin materiaalia kuin tieteellisiä artikkeleita, esimerkiksi konferenssijulkaisuja tai pääkirjoituksia. (Mts. 295-296.)

Opinnäytetyössä tarkasteltiin suomalaisen palliatiivisen hoidon nykytilaa ja kehittämissuuntia sellaisena kuin ne heijastuivat STM:n työryhmäraporteista, suosituksista sekä valituista kannanotoista ja tutkimuksista. Suomalaisen mallin rinnalla esitellään

European Intelligence Unit'in indeksivertailua, jossa arvioidaan hyvän kuoleman toteutumista eri maissa. Aineiston käsittelyssä pidettiin silmällä, millaista kuvaa aineistot piirsivät sairaanhoitajan viestinnän ja vuorovaikutuksen laadusta sekä miten niitä nähtiin mahdolliseksi parantaa. Lisäksi on sivuttu varsin tuoreita yleissairaanhoitajan osaamisvaatimuksia sekä saattohoitovaiheen hoidosta Valviraan tehtyjä kanteluita. Kantelut konkretisoivat hoitotyön kehittämistarpeita ja kipupisteitä, joihin huomiota kiinnittämällä kuoleva ja hänen läheisensä voivat olla saamaansa hoitoon ja tukeen nykyistä tyytyväisempiä. Aineistosta etsittiin myös asioita, jotka lisäsivät sairaanhoitajan hyvää kokemusta työstään ja siinä jaksamista.

Osa edelliskappaleessa kuvatusta materiaalista voi luonnehtia poliittiseksi, ja aineisto on hyvin tuoretta. Tieteellisessä tutkimusaineistossa on myös vanhempia julkaisuja. Hakukriteereitä olivat aineiston ikä (2010-2020), kokotekstin saatavuus, lähteen vertaisarviointi tai muutoin relevantiksi arvioitu lähde ja suomen tai englannin kieli. Joitakin vanhempia lähteitä valikoitui työn edetessä kuitenkin mukaan. Perusteena oli aiheen osuvuus tai se, että lähde taustoitti saman asian tuoreempia avauksia.

Opinnäytetyötä varten tehtiin useita koehakuja sekä suunnitelmavaiheessa keväällä 2019 että kirjoitusvaiheessa. Keväällä 2020 näkökulma tarkentui palliatiiviseen hoitoon ja sairaanhoitajan viestintään. Syy tähän oli hoitotieteellisen tarkastelun laajentamisen tarve. Valintaa tuki myös se tosiasia, että viestintä oli vahvasti esillä lähes kaikissa tutkimushakujen tuottamissa aineistoissa. Aineistohaku on esitelty liitteessä 1. Lopulliseen opinnäytetyöhön valittiin 11 tutkimusta tai artikkelia, joista löytyy liitteestä 2 seuraavat tiedot: tekijä, julkaisuvuosi, lähde, tutkimuksen tarkoitus, aineisto tai otos, menetelmä ja tämän opinnäytetyön kannalta keskeisimmät tulokset.

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen aineistot voivat menetelmällisesti ja lähestymistavoiltaan olla keskenään hyvin erilaisia. Tutkimusten valintaa ohjasi edellä kuvailtujen hakukriteerien lisäksi sisältö. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen ydintä on tutkimuskysymyksiin vastaaminen hankitun aineiston laadullisella kuvailulla ja siitä johtopäätösten tekemisellä. Tuloksena voi olla tiedon syntetisointia, uusia johtopäätöksiä tai uu-

sia tulkintoja. Valitusta aineistosta pyritään laatimaan looginen ja jäsentynyt kokonaisuus – ei vain referoimaan tai tiivistämään materiaalia. Pelkän aineiston esittelemisen sijaan pyritään materiaalien vertailuun, vahvuuksien ja heikkouksien analysointiin ja päätelmien tekoon ilmiölähtöisesti. (Kangasniemi, Utriainen, Ahonen, Pietilä, Jääskeläinen & Liikanen 2013, 296-297.)

Opinnäytetyössä aineistoa analysoitiin laadullisesti sisällönanalyysimenetelmällä. Sisällönanalyysi on tehty induktiivisesti eli aineiston ehdoilla. Kuvailu on koostettu tekstiksi rakentamalla synteesiä eri lähteiden materiaalista tutkimuskysymyksien teemojen alle Tulokset-kappaleessa. Esimerkki analyysistä löytyy liitteestä 3. Induktiivisen menetelmän heikkoudeksi voi lukea aineiston valinnan subjektiivisuuden (Mts. 298-299), vaikka sekä valinnassa, kuvailussa että päätelmien teossa on tavoiteltu mahdollisimman suurta objektiivisuutta. Opinnäytetyön aihe on tunteita herättävä, ja koska kyse on vain yhden opiskelijan työstä, nämä heikkoudet on lukijan pidettävä mielessään.

5 Opinnäytetyön tulokset

5.1 Laadukkaan palliatiivisen hoidon elementit

Palliatiivisessa hoidossa pidetään tavoitteena mahdollisimman hyvää elämänlaatua kontrolloimalla oireita ja ottamalla huomioon potilaan kokonaisvaltaiset tarpeet. Väitöskirjassaan Mirja Sisko Anttonen katsoo palliatiivisessa hoidossa tapahtuvan vuorovaikutuksen perustuvan käsitykseen potilaasta auttajiensa kanssa yhdenvertaisena, tietoisena ja vastuullisena yksilönä, jolla on omat tavat, toiveet, arvot ja arvostukset. Hoitotyön yksilöllisyys merkitsee ihmisen kunnioittamista hänen iästään, uskonnotaan, rodustaan tai tavoistaan riippumatta. Potilas nähdään elämäntilanteensa parhaana asiantuntijana, joka tekee valintoja ja osallistuu siihen liittyvään keskusteluun aktiivisesti. (Anttonen 2016, 1-23.)

Palliativinen hoito on aktiivista hoitamista, jossa ennakoitaan sairauteen liittyviä ongelmia ja tarjotaan niille lievitystä. Kokonaisvaltainen kärsimys vähenee ja elämänlaatu paranee. Ennakoiminen kattaa potilaan mahdollisimman varhain tunnistetut fyysiset, psykososiaaliset ja hengelliset tarpeet, joita hoidetaan ja arvioidaan jatkuvasti. Kuolemaa ei korosteta eikä unohdeta, vaan se nähdään luonnollisena osana elämää, jonka senhetkiseen vaiheeseen potilasta ja perhettä autetaan sopeutumaan. Anttonen viittaa kuolemaan ajautumisella hyvän kuoleman vastakohtaan, jossa kuoleman todellisuutta ei jostain syystä kohdata. Jos esimerkiksi kuolema pyritään kieltämään, ohittamaan tai unohtamaan, silloin kuolemaan ei myöskään pystytä valmistautumaan potilaan, omaisten ja hoitohenkilökunnan yhteisessä vuorovaikutuksessa. Saattohoito on viimeinen osa potilaan hoitoketjua parantavasta hoidosta palliativiseen vaiheeseen. Anttonen kritisoi suomennettua palliativisen hoidon käsitettä laaja-alaisen auttamisen typistämisestä pelkäsi oirehoidoksi, jossa ihmisen kokonaisuuden ajattelemisen sijaan keskitytään oireisiin. (Anttonen 2016, 17-18.)

Perheen, sellaisena kuin potilas itse sen määrittelee, on hyvä potilaan luvalla osallistua hoitoa linjaaviin keskusteluihin. Anttonen painottaa, että potilas- ja perhelähtöinen hoitotyö edellyttävät yhteistyösuhteen luomista potilaan, perheen ja hoitohenkilökunnan välille. Perhelähtöisessä palliativisessa hoitotyössä perhettä tuetaan muutostavaiheessa, joka yleensä tuottaa ahdistusta ja ajan myötä vaihtuvia tukitarpeita. Potilaan tunnistaminen kuolevaksi on tärkeää, jotta tämä saa tarvitsemansa kliinisen hoidon lisäksi aikaa kuolemansa käsittelyyn, läheistensä hyvästelemiseen ja elämän loppuhetkissä usein muuttuvien arvojen pohdintaan. Potilaskeskeisyys tarkoittaa tässä potilaan voimavaroja vahvistavaa hoitamista. Se merkitsee muun muassa kunnioittamista, kuulemista ja rehellisten vastausten antamista sekä potilaan arvokkuuden säilyttämisen varmistamista. Monet tutkijat raportoivat potilaiden ajattelevan elämänsä loppuvaiheessa, että he ovat taakka läheisilleen ja vaivaksi hoitajilleen. Tämä ajatus voi joskus olla merkki psyykkisistä ongelmista tai se on osa luonnollista eksistentiaalista pohdintaa, jota potilaan, perheen ja henkilökunnan kesken on mahdollista yhdessä käydä. (Mts. 18-24.)

Perheet pitävät tärkeänä yhden hoitajan tunnistamista vastuuhoidajaksi. Vastuuhoitajalta saatava tuki lievittää perheen emotionaalista stressiä ja lisää hoidon arvostusta perheen silmissä. Monesti kotona omaistaan hoitavat jäävät kaikkein vähäisimmän tuen ja neuvonnan kohteiksi. Heillä on havaittu unihäiriöitä, masennusta, fyysisen terveyden heikentymistä, taloudellisia huolia ja emotionaalista stressiä. Psykososiaalisia ongelmia esiintyy kotona omaistaan hoitavilla jopa enemmän kuin potilailla. Jos ammattilaistukea ei tarjota eikä ole myöskään luotettua läheistä, jonka kanssa purkaa kokemuksia, saattaa kotona omaista hoitava kokea itsensä yhä uupuneemmaksi ja eristyneemmäksi. Perheenjäsenillä on myös korkea riski sairastua stressiin, ahdistukseen, masennukseen ja suruprosessin komplikaatioihin. (Anttonen 2016, 18-25.)

Kuoleman todellisuuden kohtaavassa hoitotyössä surun ja luopumisen keskellä saattohoitovaiheessakin perhe elää yhteistä elämää, vaikka sairaus on myös perheelle raskas ja altistaa sitä myös keskinäisille konflikteille. Yksi hyvissä ajoin keskusteltavista asioista on potilaan toive kuolinpaikasta. Valtaosa potilaista haluaisi kuolla kotonaan, vaikka suurin osa kuoleekin sairaalassa tai jollain muulla osastolla. Jos kotihoitona alkavassa saattohoidossa hoito on epäasianmukaista ja tuki riittämätöntä, potilas yleensä joutuu sairaalaan. Monesti vajetta ilmenee etenkin kipujen hoidossa. Siirto sairaalaan ei perheenjäsenten tutkimuksessa esittämän arvion mukaan kuitenkaan enää välttämättä vähentänyt potilaan kipuja. (Mts. 20-24.)

Joissain tutkimuksissa perhe ilmaisi tyytymättömyyttä sairaalahoidossa ilmenneeseen potilaan kohteluun, koska hoito keskittyi pääasiassa fyysiseen puoleen. Tutkijat näkivät näissä tilanteissa sairaalaympäristön rajoittavan hoitoa ja henkilökunnan mahdollisesti kokevan epäluottamusta omiin taitoihinsa potilaan psykososiaalisten tarpeiden käsittelyssä. Siksi potilaan valmistaminen kuolemaan jäi riittämättömäksi. Perheenjäsenten tyytyväisyyttä hoitoon pystyi lisäämään vaikuttavalla kommunikoinnilla, hyvällä informaatiolla, perheen huolien kuuntelulla ja hoitohenkilökunnan myönteisellä asenteella. Kun viestintää parannettiin, kasvoi luottamus myös itse hoitoa kohtaan, jolloin perheen kokema huoli ja vastuun paino läheisensä hoidosta vähenivät. Potilaan omaiset hyötyvät palliatiivisen potilaan tilannetta ja hoitoa koskevan tiedon saannin lisäksi emotionaalisesta tuesta sekä erilaisista valmennuksista ja

tuki-interventioista. On kehitetty myös ennaltaehkäisevä malli perheiden suruterapiaan. Sen tarkoitus on löytää ne perheet, joilla on riski suruun kiinni jäämiseen tai jopa patologiseen suruun. Hoitohenkilökunnan osaamista tarvitaan kuolemanmerkkien tunnistamiseen, kuolemanhetkeen valmistautumiseen perheen kanssa, vainajan kunnioittavaan hoitoon sekä perheen lohduttamiseen ja neuvomiseen. (Anttonen 2016, 20-26.)

Palliativisen hoidon loppuvaiheessa jokainen saattohoidon osapuoli kohtaa tai ohittaa kuoleman omista lähtökohdistaan. Kuoleman vaikeuden lievittämisessä kuoleman todellisuuden ohittaminen voi saattohoidossakin olla mielekästä tasapainon hakemista jostain kuoleman todellisuuden kohtaamisen ja kuoleman kieltämisen väliltä. Koska kuolemaa on raskas ajatella jatkuvasti, edes välillä siitä jonkin verran tapahtuva loittoneminen voi olla tarpeellista voimien palauttamiseksi. Kuoleman vaikeuden ohittamisessa ei siis välttämättä ole kyse kuolemaan pysyvästä kieltämisestä, vaan tarpeesta pitää siitä taukoa ja suuntautua hetkeksi enemmän kohti elämää. Huonossa kuolemassa potilaan tarpeita ei kuulla eikä nähdä. Hoitaminen on sattumanvaraista ja kärsimys jää lievittymättä. Perheelle jää tilanteesta kauan kestävä arpi, joka estää normaalia elämässä etenemistä. Myös hoitohenkilökuntaa saattamisessa epäonnistuminen voi haavoittaa. Kaikki eivät saa tilannetta käsitellyksi, vaan osa kovettuu ja osa vaihtaa työpaikkaa. Perheenjäsenet pitävät huonosti tai taitamattomasti mukana olevaa henkilökuntaa leipääntyneenä. (Mts. 55-56.)

Laadukkaassa palliativisessa hoidossa potilas hyväksytään omana itsenään ja häntä hoidetaan mahdollisimman hyvin. Hyvä kuolema on inhimillinen ja vähäoireinen, vaikka kuolema silloinkin olisi raskas hyväksyä. Potilasta ei hylätä vaikeankaan prosessin aikana. Perheenjäsenet saavat tukea luopumiseen ja hyvästijättöön sekä oman elämän jatkamiseen. Hoitohenkilökunta tekee parhaansa ja sallii perheenjäsenten olla jakamassa saattohoidon ainutkertaisia hetkiä. Kokemus hyvästä kuolemasta lisää siinä läsnä olleiden rohkeutta kohdata kuolemaa ja kuolevia jatkossakin. Henkilökunnan kannalta hyvä kuolema on se, jossa pääsee tekemään parhaansa potilaan ja hänen perheensä hyväksi – ja samalla voi luottaa työssä jaksamisensa ja kehittymisensä tukeen työyhteisössä. Hyväkään kuolema ei kuitenkaan poista kuoleman vaikeutta. (Mts. 55-56.)

Eksistentiaalinen kärsimys ja kuolevan identiteetti

Eksistentiaalisella kärsimyksellä tarkoitetaan elämän rajallisuudesta ja elämästä luopumisen väistämättömyydestä kumpuavaa ahdistusta. Eksistentiaalinen kärsimys tulee osaksi elämää jo varhain ja kulkee elämässä mukana joskus enemmän ja toisinaan vähemmän esillä. Ahdistus voimistuu silloin, kun joutuu luopumaan läheisestä, ja kasvaa huippuunsa ymmärryksen lisääntyessä oman kuoleman lähestymisestä – vanhuudessa tai vakavan sairauden tullessa osaksi elämää. (Mattila 2017.)

Vaikka eksistentiaalinen kärsimys on yksilöllistä, henkilökohtaista ja juuri omaa elämää koskevaa, olemassaolon tuska ja luopumisen väistämättömyys ovat myös universaaleja, kaikille ihmisille yhteisiä kokemuksia. Kärsimyksen lievittämisen taito on lohduttamista, tukemista ja vierellä viipymistä – myös silloin, kun kärsimys ei hoitoyrityksistä huolimatta poistu. Hyvästä kivunhoidosta huolimatta joskus kaukaa potilaan elämänhistoriasta voi kuoleman läheisyydessä nousta mieleen rauhattomuutta aiheuttavia asioita, joista on tärkeä päästä puhumaan. Pohdittaessa, onko kaikki voitava tehty potilaan kärsimyksen lievittämiseksi, tulee lääkehoidon lisäksi muistaa ei-lääkkeelliset keinot: fysioterapia, asentohoito, kylmä- ja lämpöhoidot, rauhoittava kosketus, ihmisen turvallinen läsnäolo puhellen tai vaieten – tai keinona voi toimia mielimusiikin kuunteleminen, kotoa tuotuun mielivaatteeseen pukeminen, lempihuovan pehmeeseen kääriytyminen, osaston mahdollistama jousto esimerkiksi ateriointiajan tai ruuan laadun suhteen tai vaikkapa pesujen siirtäminen vähemmän kivulihaan tai huonovointiseen ajankohtaan. Saattohoidossa työskentelevä osastonlääkäri Kati-Pupita Mattila kirjoittaa: *”Voimme vahvistaa toisen kokemusta yhteyden kuulumisesta, yhdessä kestämisestä, yhteisestä ihmisyydestä. Jos sen sijaan pakennemme tai turvaudumme muodolliseen kanssakäymiseen, viestimme, ettemme mekään kestä.”* (Mts.)

Palliativisen vaiheen syöpäpotilaan eksistentiaalisen kärsimyksen kokemuksia teemahaastattelumenetelmällä tutkinut Annu Haho korostaa elämän hallinnan tunteen tärkeyttä. Haho nimeää tutkituille eniten kärsimystä tuottaneeksi ajatukseksi sen, että menettäisi kipujen tai tahtonsa sivuuttamisen takia mahdollisuudet oman elämän hallintaan. Kuolevilla on tarve pohtia sekä senhetkistä että kuolemanjälkeistä olemistaan. Ammattilaisten tulisi auttaa potilasta löytämään itsestään voimavaroja

eksistentiaalisen kärsimyksen sietämiseen vuorovaikutuksella, sensitiivisyydellä ja saattohoidon suunnittelulla. Voimavaroja potilaat saavat monesti konkreettisista asioista, kuten että puoliso pärjää, käytännön asiat on saatu päätökseen, lapsenlapset kasvavat, on juttukavereita, on saanut muilta arvostusta, on hyviä muistoja jne. Hahon mukaan eksistentiaalinen lähestymistapa auttaa tunnistamaan kokemuksia, joita ei voi todentaa eikä mitata luonnontieteellisillä menetelmillä. Kärsimys vaatii filosofista lähestymistapaa ja kieltä. (Haho 2017, 1704-1709.)

Kivusta puhuminen on eksistentiaaliseen kärsimykseen verrattuna konkreettisempaa ja sikäli helpompaa. Kuitenkin myös kivun kokeminen saattaa aiheuttaa potilaalle esimerkiksi syyllisyyden tunteita – ettei ehkä kaikkien mielestä jaksaa ottaa vastaan ja kärsiä tarpeeksi. Tällaisia syyllisyyden, turvattomuuden ja pelon tunteita pystyy Hahon mukaan lievittämään parhaiten ottamalla kivun todesta ja panostamalla sen ennakoivaan hoitoon. Potilaat toisaalta haluavat luottaa ammattilaisiin kivun hoidossa, mutta toisaalta moni tuntee epävarmuutta siitä, menettääkö jossain vaiheessa elämänsä hallinnan ja itsemääräämisoikeutensa. Tähän pelkoon voi vaikuttaa luottamuksellisen hoitosuhteen rakentamisella ja potilaan laatimalla hoitotahdolla. Yleensä varmuus mahdollisimman hyvästä hoidosta ja potilaan tahdon kunnioittamisesta konkreettisen hoitosuunnitelman mukaisesti lievittää eksistentiaalista kärsimystä. Kuoleman lähellä haastateltavilla oli yhtä aikaa pelkoa kuolemasta ja tuntemattoman edessä olemisesta mutta samalla iloa elämästä. Haastateltavien oleminen tuntui silti kääntyvän kohti elämää: elämään liittyvät asiat muuttuivat tärkeämmiksi, ja hetket tuntuivat täysiltä. Kuoleman sijaan pelottaa kuoleminen, ja kiinnostus kohdistui aikaan, joka vielä oli jäljellä. (Mts. 1706-1709.)

Hospice-toiminnan perustajaksi nimetty Sicely Saunders on kuvannut käsitteellä ”Total pain” kuolevan ihmisen kokonaisvaltaista kärsimystä, johon liittyy kivun kokemisen moniulotteisuus. Koska lääkäri on koulutettu arvioimaan aina ensin elämää välittömästi uhkaavia oireita ja fyysistä kipua, voivat muut kivun osa-alueet jäädä takalalle. Koska eksistentiaalisen kivun lähde ei ole sama kuin fyysisen, ei sitä myöskään voi hoitaa samalla tavalla: se ei poistu eikä turru lääkitsemällä. Monien tutkimusten mukaan fyysinen kipu ei ole esimerkiksi eutanasian toivomisen yleisin syy: ”*Useimmiten eutanasiaa pyydetään eksistentiaalisin perustein (itsenäisyyden tai arvokkuuden*

menetyks, elämän tarkoituksen menetyks, toimintakyvyn heikkeneminen ja pelko tulevasta).” Sitaatin kirjoittaja on palliatiivisen yksikön ylilääkäri, joka vaatii painokkaasti saattohoidossa ja palliatiivisessa hoidossa olevien merkittävien puutteiden korjauksista. Hän muistuttaa, että hyvä palliatiivinen hoito voi jopa parantaa potilaan ennustetta. Palliatiivisen sedaation käyttöä tulisi hänestä tutkia ja samalla huolehtia siitä, ettei se ole seurausta henkilökunnan osaamattomuudesta tai riittämättömästä ammattitaidosta – ja että raja eutanasiaan pysyy selkeänä. (Lehtinen 2018.)

Palliatiivisen hoidon potilaista joka neljännellä on diagnosoitu masennus. Eksistentiaalisella kärsimyksellä on näissä suuri rooli ja todennäköisesti diagnoosimäärää laajempi esiintyvyys. Kärsimykseen liittyy turvattomuutta, kärsimyksen jatkumisen pelkoa sekä ennustamattomana ja kontrolloimattomana näyttäytyvän tulevaisuuden aiheuttamaa ahdistusta. Ihminen etsii kärsimykselleen merkitystä ja pyrkii siitä pois. Koska eksistentiaalista tuskaa ei voi lääkitä pois, on potilasta tuettava pohtimaan siihen liittyviä kokemuksia ja merkityksiä. Häntä tulee auttaa etsimään elämän merkitystä potilaan vakaumusta kunnioittaen. Erilaisia viitekehyksiä tähän työhön antavat esimerkiksi sairaalasielunhoito, logoterapia, arvokkuusterapia (Dignity Therapy) ja Avaus-malli. Myös Terveyskylä-sivuston Palliatiivisesta talosta löytyvät keskustelun apuvälineeksi sopivat Puhetta elämästä -kortit. (Sipola 2019.)

Molander ja Peräkylä pohtivat kuoleamisen alkamishetkeä ja kysyvät artikkelissaan, milloin hoidettavalle potilaalle tulisi antaa kuolevan identiteetti. Kirjoittajien mukaan kuoleminen alkaa, kun kuratiivisen lääketieteen keinot on käytetty loppuun eikä tavoitteena enää voi olla potilaan parantaminen. Parantavista hoidoista luopumisen päätöstä kuvataan tärkeäksi sekä potilaan, omaisten että ammattiauttajien kannalta. Kuolevan identiteetin luominen ja julki lausuminen selkiyttää tilannetta kaikkien kannalta: Lähtijä saa tilaisuuden elää kuolemaansa. Saattaja saa mahdollisuuden elää toisen kuolemaa. Hoitoon osallistuvat määrittelevät uudelleen tavoitteensa ja herkistyvät kuolevan tarpeille. Kirjoittajien mielestä kaikille on tärkeää, että potilas saa kuolevan identiteetin riittävän varhain, jotta hän ehtii elää kuolevan asemassa ja saada kuolevalle kuuluvaa huolenpitoa ja kunnioitusta. Kirjoittajat puhuvat kuolevan erityis-

oikeuksista, joihin kuuluu kuolevan fyysisiin, psyykkisiin, hengellisiin ja sosiaalisiin tarpeisiin vastaaminen. Omaisia rohkaistaan viipymään kuolevan vierellä. (Molander & Peräkylä 2000, 955-961.)

Luoman mukaan palliatiivinen palveluketju ei erityistarpeiden osalta Suomessa ulotu ikäihmisten asumispalveluihin. Tarpeellisen lääkityksen saatavuus on puutteellista, koska henkilökunnan osaaminen ja luvat ovat riittämättömiä. Osaamisvajetta on myös saattohoitopotilaiden tunnistamisessa ja hoidossa. Henkilöstö on lähihoitajavaltaista, ja pätevyyksien suhteen vaihtelua esiintyy erityisesti arkityöajan ja viikonloppun kesken. Siksi saattohoitovalmius ei ole tasalaatuista eikä ainakaan kattavaa. Henkilöstöä ei myöskään ole riittävästi saattohoidon tarpeisiin. (Luoma 2018.)

Molander ja Peräkylä vertaavat keskenään äkkikuolemaa, saattohoidon päätteeksi tapahtuvaa syöpäpotilaan kuolemaa ja kuin loivaa alamäkeä hitaasti laskemalla elämästä erkanemista. Jos iäkkään ja usein monisairaana ihmisen kuoleminen kestää kauan, ympäristö voi tottua hänen haurauteensa. Silloin se ei reagoi kuoleman lähestymiseen samoin kuin esimerkiksi nopeammin kuolevan syöpäpotilaan kohdalla. Kirjoittajien mukaan pitkäaikaishoidossa vaikkapa dementiaa sairastava, hiipuva ikäihminen voi jäädä kokonaan vaille kuolemaa edeltävää laatuaikaa. Kuolemassa samanarvoisuuden periaate ei näin ollen toteudu, ja siksi kirjoittajat pitävät dementia- ja syöpäpotilaiden elämän loppuvaiheen hoitoa huonompana kuin syöpäpotilaiden. Kirjoittajat suosittavat lääketieteellisen, psykologisen, käytännöllisen ja maallikkonäkökulman yhdistämistä, kun pohditaan, milloin monisairaana vanhuksen kuolema alkaa. Kun konsensus näkökulmien välillä saavutetaan, hoitohenkilökunta havahtuu riittävän ajoissa reagoimaan pitkäaikaissairaana ikäihmisen viimeiseen elämänvaiheeseen. (Molander & Peräkylä 2000, 955-961.)

Muistisairailla elämän loppuvaihetta leimaa monesti kyvyttömyys kommunikoida ja ymmärtää ympäristön viestejä. Väärinkäsitykset lisäävät muistisairaana turvattomuuden ja kaaoksen tunteita, turhautumista ja epäarvostuksen kokemuksia. Lisäksi muistisairailla on monesti myös vointia ja elämänlaatua heikentäviä somaattisia sairauksia. Eloniemi-Sulkava korostaa, että yhteistyö muistisairaana ihmisen kanssa vaatii hoitopaikan työntekijältä halua kuulla asukkaan toiveita, vaikka ne tuntuisivat vaikeilta

ymmärtää. Muistisairailta korostuvat viestintää normaalistikin hankaloittavat häiriötekijät, esimerkiksi keskittymistä hajottava rauhaton ympäristö. Hyvässä kohtaamisessa vastataan muistisairaalle senhetkisiin tarpeisiin, vahvistetaan turvallisuuden tunnetta ja tuetaan identiteettiä. (Eloniemi-Sulkava 2011, 9-12.)

Varsinkin sairauden loppuvaiheessa muistisairaille on tärkeintä voida tuntea, että hän on oikeassa paikassa, oikeiden ihmisten parissa ja että kaikki on hyvin. Myös muistisairaille on tarve kokea olevansa normaali aikuinen ihminen ja saada osakseen arvostusta ja myötätuntoa. Tässä auttaa Eloniemi-Sulkavan mukaan epätasapainoisen hoitaja - potilas -suhteen muuttaminen ihmissuhteeksi vaikkapa yhteisellä jutte- lulla, puuhailulla, laululla tai herkkujen maistelulla. Tilanteissa avustamisessa on vii- sas strategia pakottamisen sijaan tukea sairastuneen omaa suoriutumista. Sen voi tehdä näyttämällä toivotulle toiminnalle mallia ja luomalla rauhoittava ilmapiiri esi- merkiksi hyräilemällä. Monen muistisairaalle käytösoireiden takana piilevätkin itse asi- assa kohtaamattomat tai täyttymättä jäävät tarpeet, joille muistisairas ei löydä muun ympäristön kieleen soveltuvaa ilmaisua. Kun ulkopuolisten on vaikea tulkita ja vas- tata muistisairaalle tarpeisiin, tulkitaan tahdon ja tarpeiden ilmaisut helposti käytösoi- reiksi ja -häiriöiksi. (Mts. 9-12.)

Mahdollisimman hyvää elämänlaatua kuolemaan saakka

Syöpäpotilaat joutuvat usein turvautumaan sosiaaliseen eristäytymiseen parantu- mattoman sairauden kanssa eläessään. Parempikuntoisia ollessaan he usein hakevat sosiaalista verkostoa erilaisista vertais-, potilas- ja tukiryhmistä, printti- tai sähköi- sestä mediasta sekä netistä ja some-kanavilta. Usein puuttumaan jää nimenomaan kasvokkainen tuki, jota olisi saatavilla jo ennen käännoästä sairauden loppusuoralle – esimerkiksi pääsy palliatiivisen tai psykiatrisen hoitajan tai vaikkapa ravitsemusterapeu- tin vastaanotolle. Colebyn mukaan vain harvat potilaat pääsevät palliatiivisen hoi- don piiriin ennen elämän lopun lähenemistä. Coleby arvioi syyksi palliatiiviseen hoi- toon liitettyjä negatiivisia konnotaatioita, jotka viittaavat terminaalivaiheeseen ja elä- män loppuun. Hän kuitenkin muistuttaa, että palliatiivinen hoito kannattaa integ- roida esimerkiksi syöpähoitoihin heti diagnoosista alkaen, jolloin potilaan sairautta, oireita ja hoitojen sivuvaikutuksia voi tehokkaimmin hallita ja edistää parasta mah- dollista elämänlaatua. Suuri osa palliatiivisen hoidon roolista liittyykin potilaiden ja

heidän omaistensa kanssa käytäviin avoimiin ja rehellisiin keskusteluihin, joissa hoitoa suunnitellaan ennalta ja kartoitetaan, mitkä seikat jo ennen loppuvaiheen hoitoja ovat potilaalle merkityksellisiä. Tähän voi liittyä myös erityisiä välietappeja ja tärkeitä tapahtumia, jotka kannattaa huomioida hoidon juoksutuksessa. Monet tutkimukset viittaavat siihen, että elämänlaadun parantumisen lisäksi palliatiivisen hoidon on usein nähty pidentävän potilaiden elinikää ja edistävän vähemmän aggressiivisia hoitoja elämän lopulla. Palliatiivista hoidon antaminen kuratiivisen rinnalla ja siihen integroituna helpottaa myös siirtymää kuratiivisesta hoidosta elämän loppuun liittyvään vaiheeseen. (Coleby 2017, 18-19.)

Koska erityisesti syöpä on monimuotoinen ja kompleksisesti etenevä sairaus, palliatiiviseen hoitoon siirtymisen oikeaa ajankohtaa voi olla vaikea määritellä. Elämän loppuvaiheena pidetään noin 12:ta kuukautta ennen oletettua kuolemaa. Vedenjakajaksi etenkin levinneen rintasyövän kohdalla Farrel ja Coleby (2016) suosittavat kysymystä ”yllätyisitkö, jos potilaasi menehtyisi lähimmän 6-12 kuukauden aikana?”. Jos vastaus on kieltävä, tulee käynnistää syöpähoitojen ja palliatiivisen hoidon suunnittelu ja integrointi. Iso-Britanniassa on viime vuosikymmeneltä alkaen ponnisteltu, jotta elämänsä viimeistä vuotta elävät potilaat tunnistettaisiin. Silloin heidän tarpeitaan ja hoitoprioriteettejaan voitaisiin huomioida ja toteuttaa entistä paremmin. Samalla vältettäisiin tarpeettomia sairaalasiirtoja ja kriisitoimiin johtavia tilan romahtamisia, jotka monesti aiheuttivat potilaan toivomuksen vastaisen kuoleman sairaalassa rauhallisen kotikuoleman sijaan. Riittävän aikainen palliatiivisen hoidon kytkeminen syöpähoitoihin tähtää parempaan elämään lähestyvistä kuolemasta huolimatta: ”Live well until they die”. Useimmille potilaille merkitsee eniten toimintakyvyn säilyttäminen. (Mts. 28-29.)

Kantelut kertovat viestinnän ja kohtaamisen ongelmista

Kantelut sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto Valviraan kertovat siitä, mikä herättää tyytymättömyyttä potilaissa ja/tai omaisissa. Valviran tehtävä on arvioida, onko terveydenhuollon ammattihenkilö noudattanut lakeja, ammattieettisiä velvollisuuksia, ohjeita ja määräyksiä. Valviralle kuuluvat vakavimmat tapaukset, eli ne, joissa epäillään hoidon johtaneen potilaan kuolemaan tai vaikeaan vammautumiseen

tai joissa voi tulla kyseeseen ammattihenkilön oikeuksien rajoittaminen tai poistaminen. Esimerkiksi vuonna 2010 Valvira selvitti 1086 valvonta-asiaa. Kanteluita niistä oli 353. Kaikista ratkaistuista asioista joka kolmannessa annettiin hallinnollista ohjausta, esimerkiksi huomautus tai huomion kiinnittämispäätös. Hallinnollinen ohjaus voi kohdistua yksittäiseen terveydenhuollon tai sosiaalihuollon ammattihenkilöön, näiden palveluiden johtajaan tai tuottajaorganisaatioon. Ensisijaisen alueellisen terveydenhuoltoa ja sosiaalihuoltoa valvovan viranomaistahon muodostaa aluehallintovirasto (AVI). AVI:lle pääsääntöisesti kuuluvat omaa aluetta koskevat kantelut elossa olevien henkilöiden hoidosta ja/tai kohtelusta. (Anttila n.d., 10.)

Valvirassa ylilääkärinä työskentelevä Anttila huomauttaa, että osa etenkin saattohoitoa koskevista kanteluista saa alkunsa suuresta surusta ja tilanteista, joita parhainkaan kuviteltavissa oleva hoito ei olisi estänyt. Saattohoidon tavoitteisiin kuuluu potilaan loppuelämä ilman kipuja ja muita haittaavia oireita sekä omaisten huomioon ottaminen. Tutkimusten mukaan saattohoitopotilaista vain puolella viimeisinä kuukausina kivun ja hengenahdistuksen oirehoito on onnistunut. Jotkut kantelut ovat tuoneet esille vuodeosaston lääkärin tai hoitajien osaamispuutteita kivun, sydämen vajaatoiminnan tai hengenahdistuksen hoidossa. Osaamisvajeensa tunnistavan lääkärin tulisikin konsultoida kipuklinikoilla tai saattohoitokodeissa toimivia erityistason osajalääkäreitä. (Mts. 10-11.)

Yleisin kantelun syy liittyy kivun hoidon riittämättömyyteen. Joissain tapauksissa kivun voimakkuutta ei ollut kysytty, mitattu eikä seurattu. Epäasianmukaista kivun hoitoa on esimerkiksi ollut pitkäaikaisen kivun hoitaminen lyhytvaikutteisilla opioidi-injektioilla, ei tableteilla eikä kipulaastareilla. Myös kipulääkkeen määrän sovittaminen on joissain tapauksissa jäänyt tekemättä tai lisäannos antamatta esimerkiksi ennen kipua aiheuttavia hoitotoimia. Jotkut lääkärit ja hoitajat ovat aristelleet opioidien käyttöä tai tunteneet epävarmuutta annostuksesta. Osa on pelännyt jopa saattohoitopotilaan lääkeriippuvuutta, mikä esimerkiksi kuolevan syöpäpotilaan kohdalla on johtanut Valviran moitteisiin. Joskus riittämättömässä kivun hoidossa ei kyse ole ollut edellä mainituista syistä, vaan siitä, että potilaan tilan huonontuessa oikeaa lääkitystä tai annosta vasta oltiin hakemassa. Joskus taas hoitajat ovat päivystysaikaan olleet haluttomia soittamaan paikalle päivystävää lääkäriä, vaikka potilaan kivut ovat

yltyneet. Jotkut valituksista koskevat myös säännöllisen kipulääkityksen aloittamista esimerkiksi laastarihoitona, vaikka kipuja ei olisi ollut. Säännöllisellä kipulääkityksellä on tällöin ennaltaehkäisty läpilyöntikipuja. Anttila tähdentää, että syöpäsairauden loppuvaiheessa olevalla potilaalla on oikeus olla kivuton, väsynyt ja nukkuva. Joskus omaiset ovat pelänneet, että liiallinen lääkitys on lamannut potilaan hengityksen, vaikka tosiasiaassa hitaasti nostettu opiaattiannos helpottaa hengitystä. (Mts. 10-11.)

Omaiset voivat kannella myös siitä, ettei saattohoitopotilaalle aloiteta suonensisäistä nesteytystä. Lääkärin kanssa keskusteleminenkaan ei vakuuta kaikkia siitä, että elämän loppuvaiheessa nesteytyksestä on potilaalle usein enemmän haittaa kuin hyötyä. Valvira viittaa näissä päätöksissä Käypä hoito -suositukseen: kuolevan potilaan suonensisäinen nesteytys tai ravitseminen ei yleensä ole aiheellista. (Mts. 11.)

Keskeistä lähes kaikissa Valviran vastaanottamissa kanteluissa on omaisilta puuttuva tieto potilaan hoidoista ja hoidon tavoitteista. Saattohoitoon siirtymisestä on annettava selvitys potilaalle. Hänen luvallaan myös omaiset voivat osallistua asiaa koskevaan hoitokokoukseen. Vaikka lääkäri tekee saattohoitopäätöksen, joskus hoitokouksia järjestetään useampia yhteisymmärrykseen pääsemiseksi. Joskus yhteisymmärryksen löytämisessä auttavat potilaan aiemmin laatima hoitotahto tai muutoin ilmaisemat toiveet. (Mts. 11-12 ja Slade 2018.)

Potilaan omahoitajana toimiva sairaanhoitaja toimii tärkeässä roolissa lääkärin ja omaisten välillä. Aina omainen ei ymmärrä, että vaikka sairautta parantavaa hoitoa ei enää ole, sairauden oireita lievitetään potilaan kuolemaan asti. Tässäkin vaaditaan lääkäriltä ja sairaanhoitajilta vuorovaikutustaitoja, kuuntelemisen kykyä ja herkkyyttä: vaikka kuolema on terveysammattilaiselle tuttu tapahtuma, on se omaisille harvinaisempi ja jokaisen läheisen kohdalla ainutkertainen. Yhteistä ymmärrystä saattohoidosta tarvitaan, jotta potilas saa toteuttaa kuolevan roolia ja omaiset keskittyä lähestyvään kuolemaan. Toivon ylläpitämistä tässä vaiheessa on lääkärin ja hoitohenkilöstön lupaus siitä, että potilaan kivut hoidetaan. (Mts. 12.)

5.2 Palliatiivisen hoidon asettamat vaatimukset sairaanhoitajan työlle ja viestinnälle

Viestinnän prosessissa tietoa, merkityksiä ja tunteita jaetaan kielellisinä ja ei-kielellisinä viesteinä. Viestintä on kaksisuuntaista toimintaa: sanomien lähettämistä ja vastaanottamista sekä vuorovaikuttamista, jossa tavoitellaan keskinäistä yhteisymmärrystä. Tehokkaan viestinnän osapuolet tulevat toisistaan tietoisiksi ja herkistyvät toisilleen, mikä kasvattaa luottamusta ja emotionaalista läheisyyttä. Tällaisen suhteen kehittymistä voivat haitata esimerkiksi erot valtasuhteissa tai kyvyttömyys empatian kokemiseen ja osoittamiseen. Sairaanhoitaja saattaa pelätä sitä, että potilas päästää valloilleen vahvoja tunteita, joiden käsittelyyn ei ole kykyä eikä aikaa. Siksi tilanteen uhatessa sairaanhoitaja monesti kääntää keskustelun toisaalle. Sairaanhoitajille on tyyppillisesti luontevampaa informoida potilasta hoidoista ja tarjota apua käytännön asioissa kuin lähteä tutkimaan potilaan tuntoja tai sairauden emotionaalista puolta. Tähän vaikuttaa myös organisaatiokulttuuri. Se voi edistää tai estää terapeutin suhteen syntyä; raskas työkuorma ja aikaresurssin puute ovat tehokkaita esteitä. (Tay, Hegney & Ang 2010, 869-870.) Terapeuttisella suhteella ei tässä tarkoiteta terapeutin ja potilaan suhdetta, vaan hyvää ja hoitavaa vuorovaikutussuhdetta.

Tehokkaalla viestinnällä voi useiden tutkimusten mukaan vähentää onkologisten osastojen potilaiden ahdistusta. Tehokas viestintä auttaa vastaamaan potilaiden tiedollisiin ja emotionaalisiin tarpeisiin ja lisää potilaiden psykologista sopeutumista. Näin viestimällä voi suoranaisesti parantaa potilaan hoitotuloksia (Mts. 870). Tutkimusten mukaan sairaalajaksoilla monet potilaat kaipaavat sairaanhoitajilta tiedon ja ohjeiden lisäksi myös epävirallisempaa ja rennompaa viestintää. Palliatiiviset potilaat ja iäkkäät potilaat yleensä arvostavat emotionaalista viestinnän dimensiota enemmän kuin nuoret. Tutkimusten mukaan palliatiivisen hoidon jatko- ja lisäkoulutus vaikuttavat siihen, että koulutuksen saaneet pyrkivät edistämään ja rohkaisemaan potilaan viestintää ja tärkeiden aiheiden käsittelemistä. Osa sairaanhoitajista kuitenkin keskittyy ihmisiä enemmän asioihin. Heidän viestintänsä liittyy pääosin rutiininomaisiin tehtäviin ja tapahtuu niiden aikana. Monet hoitajat raportoivat välttävänsä emotionaalisesti latautuneita tilanteita ja potilaita, jotka ovat kokeneet esimerkiksi syövän uusiutumisen. (Mts. 870-895.)

Colebyn mukaan levinnyttä syöpää sairastavat kysyvät ennusteestaan mieluiten juuri omalta sairaanhoitajaltaan. Joskus sairaanhoitaja jättää kysymyksen huomiotta, koska tuntee epävarmuutta tai haluttomuutta esittää arvioita. Potilas kuitenkin huomaa väistelyn, ja se voi johtaa hänen kysymystensä tyrehtymiseen ja keskusteluvihjeiden antamisen vähenemiseen. Coleby kutsuu tätä vihjeiden blokkaukseksi. Hänen mukaansa monet potilaat esittävät kysymyksen sisäänsä kätkeviä vihjeitä vain sellaisille terveysammattilaisille, jotka vaikuttavat vahvempina kyvykkäiltä perehtymään aiheeseen ja tukemaan huolissa. Hyvä viestinnän koulutus on antanut monelle itsetuottamusta ja valmiutta tarttua potilaiden tuottamiin vihjeisiin. Ennen vastaamista tulee kuitenkin varmistaa, miten potilas asian ymmärtää ja mikä syy kysymyksen taakaa löytyy: se voi olla esimerkiksi tapahtuma, johon potilas toivoo voimiansa riittävän. Sairanhoitaja voi kysyä: ”Ennen kuin puhun ajatuksista, joita kysymyksesi herättää, voisitko kertoa, millaisia ajatuksia sinulla on aikatauluista – miksi sinulle on tärkeää tietää todennäköinen aikataulu?”. (Coleby 2017, 18.)

Coleby myöntää, että tarkkojen elinaikaennusteiden antaminen on haastavaa erityisesti siinä vaiheessa, kun potilas vielä voi suhteellisen hyvin. Siksi ennusteiden epävarmuus on syytä selittää potilaalle jo ennakkoon. Joillekin potilaille ennusteeksi riittää yleinen taso: päivistä viikkoihin tai kuukausista vuosiin. Numeerisempaa ennustetta toivoville Coleby suosittaa esittämään yksittäisen luvun sijaan vaihteluvälin parhaiden ja huonoimpien tapausten kesken: tarpeeton täsmällisyys, esimerkiksi ”12 kuukautta”, jättää toivolle turhan vähän tilaa. Toisinaan varsinkin syöpätaudeissa negatiiviset käänneet tulevat eteen odotettua aiemmin. (Mts. 18.)

Perusoikeudet ja kokonaisvaltainen hoito

Sosiaali- ja terveysalan eettinen perusta on potilaan ja asiakkaan ihmisarvon ja perusoikeuksien kunnioittamisessa. Tähän sisältyvät itsemääräämisoikeus ja valinnanvapaus. Hoitotyö edellyttää potilaan osallisuutta ja suostumusta, joita voidaan rajoittaa yleensä vain vaaratilanteissa. Ihmisarvoon liittyviä muita arvoja ovat yhdenvertaisuus, tasapuolisuus, tasa-arvo, syrjimättömyys ja yksityisyyden suoja. Kaikkia arvoja ja periaatteita noudatetaan sekä potilaan että omaisten kohdalla. Kaikissa sosiaali- ja terveydenhuollon kohtaamisissa tulisi vuorovaikutuksen olla toista arvostavaa ja inhi-

millistä. Edellytyksiä hyvälle vuorovaikutukselle ovat keskinäinen luottamus, rehellisyys ja molemminpuolinen sitoutuminen sovittuihin tavoitteisiin ja toimintaan. Lisäksi suosituksessa todetaan, että vuorovaikutukseen sisältyvät toinen toisensa tietämisen, osaamisen ja kokemuksen arvostaminen sekä omassa asiassa kuulluksi tulo ja tiedon saaminen. Hyvään hoitoon kuuluvat esimerkiksi potilaan yksilöllinen kohtelu, suvaitsevaisuus ja hänen kielellisen ja vakaumuksellisen taustansa huomioon ottaminen. (Sosiaali- ja terveysalan eettinen perusta 2011, 5-6.)

Hoitamisella halutaan edistää ihmisen ja yhteisön terveyttä. Hoitotyö tarkoittaa terveysalan ammattilaisen tekemää hoitamista, joka perustuu tutkittuun tietoon ja ammattilaisten kokemuksiin tai koeteltuihin käytänteisiin ja joka toteutuu arvopohjaisesti ja potilaan tarpeisiin oikein valituilla auttamismenetelmillä. Potilaan ongelmien tunnistamisen ja niissä auttamisen lisäksi pyritään vähentämään sairauden aiheuttamaa kipua, pelkoa ja häpeää sekä kasvattamaan turvallisuuden tunnetta. Huomion keskipisteessä ovat potilas ja hänen perheensä. Hoitotyön kokonaisvaltaisen ihmiskäsityksen mukaan ihminen on fyysinen, psyykinen, sosiaalinen ja hengellinen kokonaisuus. Käytännössä hoitotoimintojen erottaminen toisistaan ei ole järkevää, koska toiminnot liittyvät toisiinsa ja niitä toteutetaan monesti samanaikaisesti. (Ernits 2018, 23-35.)

Fyysinen hoitotyö tarkoittaa perushoitoa ja puhtaudesta, ravitsemuksesta, liikkumisesta ja erityksestä huolehtimista. Hoitotoimien tarvetta määrittävät tarkemmin potilaan kliininen tila ja itsehoitoressurit. Palliatiivisessa hoidossa fyysiseen hoitotyöhön sisältyy kivun hoito lääkkeellisesti ja lääkkeettömästi. **Psyykkisessä hoitotyössä** keskitytään henkiseen tukemiseen, kommunikointiin sekä käyttäytymisen, mielialan ja psyykkisen tilan seurantaan. Ernitsin mukaan mieleltään terveen ihmisen voi katsoa olevan sopusoinnussa itsensä ja ympäristönsä kanssa, kun taas sairastuminen aiheuttaa tukitarpeita tasapainon ylläpitämiseksi. Ernits tuo esiin, että hoitajan ja potilaan psyykkiseen hoitotyöhön kuuluva kommunikointi tukee potilaan elämän tarkoitukselliseksi kokemista, itsensä hyväksymistä ja ehkäisee epätoivoa ja lievittää masennusta. Hoitajien tulisi kyetä luomaan potilaisiinsa sellaiset suhteet, joissa potilas uskaltaa ilmaista tunteitaan, ahdistuksiaan ja pelkojaan. **Sosiaalinen hoitotyö** edellyttää, että hoitaja tunnistaa ja vastaa potilaan psykososiaalisiin tarpeisiin – esimerkiksi tarpeisiin

olla suhteessa muihin ihmisiin, kommunikoida ja saada tukea. Sosiaaliset suhteet ja niiden ongelmat, ympäristö, toimeentulo ja sosiaalinen identiteetti sekä samaistuminen ovat varsinkin pitkäaikaispotilaiden kohdalla tärkeä osa hoitoa. **Hengellinen hoitotyö** pitää sisällään maailmankatsomuksen ja käsityksen elämän tarkoituksesta. Kyse on arvoista, vastuullisuudesta ja oman olemassaolon pohdinnasta. Hengellisyttä voi harjoittaa osallistumalla uskonnollisiin tilaisuuksiin, oman uskonnon kirjallisuutta tutkimalla, sen tapojen noudattamalla tai vaikkapa yhteydenpidolla samoin uskoviin. (Ernits 2018, 27-29, 31.)

Ernitsin mukaan sairaanhoitajien eri hoitotoimintoihin käyttämästä ajasta hengellinen hoitotyö edusti pienintä osiota. Osuus oli kahden tutkimuskerran (1999 ja 2009) välillä edelleen supistunut. Iäkkäillä hengelliset tarpeet yleensä kuitenkin korostuvat, ja eksistentiaaliset pohdinnat lisääntyvät palliatiivisessa vaiheessa. Monella on tuolloin myös tarve ilmaista uskoaan ja uskomuksiaan. Hengellisessä hoitotyössä kyse on potilaan uskonnonharjoittamisen tukemisesta ja elämän tarkoituksesta keskustelemisesta potilaan arvomaailmaa kunnioittavalla tavalla riippumatta sairaanhoitajan vakaumuksesta. Ernitsin siteeraaman Narayanasamyn ja kollegoiden (2001) mukaan sairaanhoitajat raportoivat, että heidän antamallaan hengellisellä tuella oli terapeutista vaikutusta potilaisiin, potilaiden perheenjäseniin sekä hoitohenkilökuntaan. Potilaiden kuvattiin olleen rauhallisia, rentoutuneita, tyytyväisiä ja kiitollisia. Hengellistä tukea saaneiden potilaiden kuvattiin tunteneen olonsa suojelluksi, lohdutetuksi ja tuetuksi, mikä antoi voimaa sairauden kanssa selviytymiseen. (Mts. 30-31.)

Ernitsin mukaan voidaan erottaa neljänlaista suhtautumista hengellisen hoidon velvollisuuteen: **Jyrkkien ryhmällä** on selkeä uskonnollinen kanta, josta ei juuri tehdä kompromisseja. Uskonnollisten eroavuuksien ilmetessä heille on luonteenomaista ryhtyä käännyttämään potilasta. **Ns. uusnaiivien ryhmä** kykenee elämään moniarvoisessa ja maallistuneessa kulttuurissa, vaikka itse onkin hengellisyyteen sitoutunut. Tämän ryhmän katsotaan tarjoavan suurimman osan hengellisestä hoidosta. Kolmas eli **pragmaattisten ryhmä** on valmis luopumaan omasta vakaumuksestaan potilaan hyvinvoinnin takia. He arvostavat uskonnollisuutta ja hengellisyyttä potilaassa. **Relativistisille** sairaanhoitajille minkään tradition uskonnollisuus ei ole kovin tuttua. Hekin kuitenkin periaatteessa arvostavat hengellisyyttä ja suhtautuvat siihen avoimesti.

Heillä ei yleensä ole itsevarmuutta tarjota hengellistä hoitoa, mutta he pystyvät silti keskustelemaan potilaan kanssa hänen hengellisistä tarpeistaan. (Ernits 2018, 30-31.)

Sairaanhoitajien ajankäytöstä lähes kolme neljäsosaa oli Antinanhon ym. (2015) tutkimuksen mukaan tuottavaa hoitotyötä. Lisäarvoa tuottamaton työ vei lähes yhtä paljon aikaa kuin hoidollisesti tarpeellinen. Kanadalaistutkimuksen mukaan, kun käytännön hoitotyötä tekevillä sairaanhoitajilla oli potilaiden hoitoon riittävästi aikaa, he panostivat potilaan henkilökohtaiseen hoitoon suurimman osan työajasta (52 %). Panostuksen ansiosta hoitotulokset ja potilaiden elämänlaatu paranivat, rahaa säästyi ja organisaatiokulttuuri muuttui. Sen sijaan esimerkiksi Panunton ja kollegoiden (2009) tutkimuksen perusteella sairaanhoitajilta kului vuorokaudessa 8,4 tuntia potilaiden hoitotoimintoihin. Tutkijat päätyivät alleviivaamaan sairaanhoitajien työn sisällön arvioinnin merkitystä, jotta työaikaa voi suunnata entistä paremmin potilaiden tarpeisiin vastaamiseen. Työn organisointi ja johtaminen ovat avainasemassa, jotta ajankäyttö perustuu tehtävien tärkeysjärjestykseen. Monien tutkijoiden mukaan sairaanhoitajat orientoituvat työaikanaan pääasiassa potilaiden fyysisiin tarpeisiin ja muut tarpeet jäävät toissijaisiksi. Tekemisen voi mielestäni ajatella ohjaavan myös viestintää. Siksi orientaation voi olettaa korreloivan myös hoitajan viestintäaloitteiden määrään eri aiheista. Ernitsin siteeraaman Goulterin ja kumppaneiden tutkimuksessa (2015) sairaanhoitajat käyttivät 32 % työajastaan välittömiin hoitotoimintoihin, 52 % välillisiin hoitotoimintoihin ja 17 % muihin hoidon kannalta tarpeellisiin toimintoihin. Tutkijoiden mukaan paras hoitotulos saavutettaisiin, jos suurin osa työajasta kuluisi välittömiin hoitotoimintoihin. (Mts. 30-32.)

Ernits huomauttaa, että hänen tutkimuksensa tulosten tulkinnassa tulee ottaa huomioon, että suuri osa tutkituista oli saanut koulutuksensa neuvostovallan aikana, jolloin fyysinen hoitotyö oli erityisen korostuneessa asemassa. Hänen mukaansa fyysisiin ongelmiin liittyvää hoitotyötä tulee korostaa jatkossakin. Se ei kuitenkaan saa jättää varjoonsa kokonaisvaltaisen hoitotyön muita osa-alueita. Ernitsin mielestä on tärkeää, että jo koulutusaikana tulevat sairaanhoitajat tunnistavat asenteensa hengellisiin asioihin ja oppivat vastaamaan potilaan hengellisiin tarpeisiin. Tätä tarvetta alleviivaa myös yhteiskunnan monikulttuuristuminen ja edustettuna olevien eri uskonto-
kuntien määrän kasvu. (Mts. 89-90.)

Osastopotilaan rooli heikentää kommunikoinnin tasavertaisuutta

Sairaalasta muodostuu Riikka Lämsän mukaan monille potilaille elämän ja kuoleman taistelutanner, jossa ihmiselle tulee mahdollisuus pohtia elämän tarkoitusta, ystävyyttä ja kuolemaa. Sairaalapotilaan roolissa ihminen kuitenkin on eristyksissä normaaleista ihmissuhteistaan. Potilaan rooliin kuuluu velvollisuus ottaa vastaan hoitoa ja toimia annettujen ohjeiden mukaisesti. Sairaanhoitajan ja potilaan tasavertaisen kohtaamisen tiellä on monia fyysiseen ympäristöön liittyviä esteitä. Lämsä kuvaa etnografiassaan, kuinka ihminen tulee sairaalassa ”*jatkuvan katsomisen, puhumisen, koskettamisen ja kuuntelemisen kohteeksi*”. Osastolle tuleva potilas muuttuu lääketieteen objektiksi. Hän luopuu oikeudestaan päättää diagnoosistaan. Hän joutuu hyväksymään lääketieteellisen näkemyksen sairaudesta ja hoidostaan. Vaikka hän olisi kotona huolehtinut lääkityksestään itsenäisesti, tämäkin siirtyy ammattilaisille. Hänelle vaihdetaan sairaalavaatteet, joiden myötä potilas riisuuntuu myös normaali elämästään ja sen sosiaalisesta asemasta. Erving Goffmaniin ja Hannu Lampeen viitaten Lämsä toteaa yövaatemaisten potilasasujen tasapäistävän potilaat tapauksiksi muiden joukossa ja irrottavan heidät arkiminästä, josta sairaalarooli poikkeaa jyrkästi. Paranemiseen keskittyminen merkitsee monelle passivoitumista sairaalavuoteelle, josta tulee uusi tukikohta ja turvapaikka: sänky on pienin tila, joka ihmisellä voi olla. Se on myös osastopotilaan tunnusmerkki. Vaikka hoito olisi alkanut päivystyspoliklinikalla, osastopotilaan aseman saa vasta potilassängyn myötä. Henkilökunta ohjaa kunkin osastolle saapuvan potilaan nimenomaan sängyn – eikä esimerkiksi potilashuoneessa olevan tuolin – luokse. Potilaat myös poikkeuksetta asettuvat sängylle kunnostaan riippumatta. (Lämsä 2013, 11, 48-49, 52.)

Tietosuojasyistä potilaista puhutaan sairaala- ja terveyskeskusosastoilla yleensä huone- ja paikkanumerolla. Potilas kuulee myös muista puhuttavan samalla tavalla. ”*Potilaaksi tulossa tärkeää on itse sängyn lisäksi myös sängyn paikka. (...) Potilaasta tulee ”kolmoshuoneen ikkunapaikkalainen” tai ”kuutosen nelonen”, eli potilashuoneeseen kuusi neljännelle potilaspaikalle sijoitettu potilas. Potilassängyn tilallisuus tuo yhden hengen huoneita lukuun ottamatta mukanaan sosiaalisen yhteisön, samassa potilashuoneessa oleskelevat kanssapotilaat.*” (Lämsä 2013, 50-51.)

Numeroksi muuttuminen tuo mieleen monien totalitaaristen järjestelmien käytännöt. Lämsän mukaan sairaalassa potilaan oma tila, sänky, on osa julkista tilaa: joku muu voi muuttaa sen paikkaa tai vaihtaa lakanat potilaan tietämättä. Sairaalasängyn yksityisyys on useamman potilaan yhteishuoneissa näennäistä: kaikki potilaalle tapahtuva ja hänelle tehtävät toimenpiteet välittyvät näön, kuulon, jopa tuoksujen kautta. Hoitohenkilökunta pyrkii ottamaan huomioon potilaan valinnanvapautta esimerkiksi kysymällä, haluaako tämä iltapalalla teetä vai kahvia, tai antamalla potilaan valita vaatteidensa värin. Lämsä huomauttaa, että kuitenkin samat hoitajat saattavat avata vessan oven koputtamatta ja lupaa kysymättä, vaikka sairaalan ulkopuolella tätä pidettäisiin sopimattomana. (Mts. 54.)

Yksi potilaan rooliin kuuluvista ilmiöistä osastoilla liittyy odottamiseen. Kyse ei ole positiivisesta ja avarasta tulevaisuuskuviin maalailusta, vaan ahtaasta ja rajoittuneesta toiminnasta. Odottamisen aikana nykyisyys menee ohi niin, ettei siihen keskitytä. Nykyisyys ikään kuin vaimenee. Jotkut kuvaavat odottamista passiiviseksi aktiivisuudeksi, jossa odotus tuottaa voimattomuuden, avuttomuuden ja suojattomuuden tunteita – ehkä myös raivoa. Odotuksen jälkeen toivomme vapautuvamme epä tietoisuudesta. Osa rukoilee, osa teeskentelee välipitämätöntä, osa valmistautuu tulevaan eri tavoin. Positiivinen odottaminen kohdistuu johonkin haluttuun, mutta negatiivinen odottaminen kohdistuu ei-toivottuun ja uhkaa sisältävään asiaan. Potilaat eivät läheskään aina puhu siitä, mitä pitkässä juoksussa odottavat. Potilaat kuitenkin puhelevat konkreettisista ja läheisistä asioista päiväohjelmassa: lääkärinkierron alkamisesta, lääkkeiden jaosta, hoitoihin ja tutkimuksiin pääsystä ja omaisten vierailuista. (Mts. 67-69.)

Lämsän mukaan potilaat monesti organisoivat sairaala-aikaansa pieniä rutiineja, joilla rytmittää päiviä säännönmukaisesti. Siihen voi kuulua jalkeilla oloa, lehden lukua, tv:n katselua ja siistiytymistoimia, joita päivällä tekemällä saa unta paremmin riittämään öihin. Niiden merkitys on myös epänormaalin ympäristön tekeminen ainakin siltä osin tutummaksi ja hallittavammaksi. Toimijana potilas ei silloin ole vain se, jolle jotain tapahtuu tai tehdään, vaan hän voi olla enemmän toimiva persoona eli oma itsensä. Oman rutiinin myötä hän pystyy ainakin hiukan erottumaan kollektiivista ja ulkoapäin ohjattuna olemisesta. (Lämsä 2013, 70.)

Yksityisyyden menettämistä ja tavanomaisista käyttäytymissäännöistä poikkeamista tapahtuu monen hengen potilashuoneissa muun muassa hoitotoimien yhteydessä ja lääkärikiertoilla. Osastolla on tavanomaista kuulla ja kokea niin naapurin vatsan toimittamiset kuin vaikkapa leikkauksen jälkeistä sukupuolielämää koskevat kysymyksetkin. Lämsän havaintojen mukaan potilaat tuskin koskaan kieltävät asioidensa puimista osana huoneen yhteistä lääkärikiertoa. Lämsä arvioi, että julkisen lääkärikierron kyseenalaistamiseen on varsin korkea kynnyks. Sen ylittäminen voisi vaikuttaa osaston toimintatapojen vastustamiselta, mikä rikkoisi perinteisen kuuliaisen potilaan roolin. (Mts. 94-95.)

Osa potilaista ei vaivaannu siitä, että oma sairaskertomus tulee huonetoverienkin tietoon. Toisista naapureiden tilanteen kuuleminen voi tuntua raskuudelta, etenkin jos omat voimavarat ovat vähissä tai itse elää saman sairauden alkuvaihetta. Etnografiassaan Lämsä kuvaa tilannetta, jossa lääkäri kierrolla usean hengen huoneessa otti puheeksi hoitorajauksen tekemisen iäkkäälle potilaalle. Huonetovereista tämä saattoi tuntua raskaalta ja ahdistavalta. Lisäksi tutkija piti hämmästyttävänä sitä, että potilas joutui ottamaan kantaa niinkin yksityiseen ja raskaaseen asiaan kuin omaan kuolemaansa muiden potilaiden kuullen. Tutkija katsoi, ettei kuolevalle potilaalle annettu mahdollisuutta säilyttää kasvojaan huonetoverien edessä, vaikka itse asiasta puheleminen sujuikin lääkäriltä mallikkaasti. (Mts. 94-95.)

Hyvä palliatiivinen hoito asettaa erityisvaatimuksia sairaanhoitajan työskentelylle

Ihmisen kunnioitus näkyi hoitajan työssä arvostavana kohtaamisena, joka on herkkien viestien kuulemista ja potilaan ja hänen perheensä elämään ja arvomaailmaan tutustumista. Tällainen kohtaaminen on kunnioittavasti lähelle menemistä ja toisten ihmisten arvostamista myönteisesti ja sallivasti, juuri sellaisina kuin he ovat. Potilasta ja perhettä tulee kuunnella paneutuen, aikaa antaen ja tilaa myös tunteille tarjoten. Avaavien kysymysten tekoa, lohduttamista ja rohkaisemista tarvitaan. Potilaan vierelle istutaan, ja kysymyksiin vastataan ymmärrettävästi. Kyse on aktiivisesta auttamisesta ja ratkaisujen etsimisestä siihen, mikä on ratkaistavissa: mikä parantaa potilaan elämänlaatua tai lievittää hänen kärsimystään. Keskusteleminen vapauttaa poti-

laan ja perheen voimavaroja, kun hoitohenkilökunta lupaa pysyä rinnalla ja tukea tilanteen edetessä. Usko avun saamiseen kantaa perhettä vaativissakin hetkissä. (Anttonen 2016, 80-82.)

Palliativista hoitotyötä koskevat kaikki normaalit sairaanhoitajan ammatilliset osaamisvaateet. Haastetta työhön tuo jatkuva tunnelasti ja siinä uhkaava henkinen kuormittuminen. Poikkeukselliseksi työn tekee myös hoitosuhteen kesto, joka voi perheen tukemisenä venyä pidemmäksi kuin saatettavan elämä. Anttonen erittelee palliativisen hoitotyön vaateiksi mm. hoidon erityistason osaamisen, rehellisyyden, perhekeskeisyyden ja herkkävaistoisuuden. Lisäksi korostuvat vuorovaikutuksen avoimuus ja myötätunto. Toisaalta henkilökunnan tulee tunnistaa ammatillisen toimintansa rajat ja tarvittaessa osata työyhteisössä säädellä ja purkaa stressiä. Kuoleman läheisyydessä työskentelevä joutuu käsittelemään myös omia käsityksiään perheestä, sairaudesta ja kuolemasta, jotta pystyisi avoimeen yhteistyöhön potilaan omaisten kanssa. Alle 10 vuotta työssä olleilla hoitajilla oli erään tutkimuksen mukaan enemmän kokemuksia esimerkiksi depersonalisaatiosta ja vähemmän taitoa käsitellä työpaineita tai hyödyntää vertaistukea, jota työpaikalta olisi ollut saatavilla. (Anttonen 2016, 26-27.)

Toisinaan hoitohenkilökunta joutuu hoitosuhteen alussa ottamaan vastaan myös niitä pettymyksiä, joita potilaalla tai perheellä on aiemmista hoitopaikoista. Ennakkokäsityksiä voi liittyä myös ”kuoleman taloon” joutumisesta, vaikka potilaan siirtyminen saattohoitokotiin tai -osastolle olisi valmisteltu yhdessä. (Anttonen 2016, 26-28.) Monessa perheessä omaiset ovat antaneet sairaalle lupauksen loppuun asti hoitamisesta, ja siksi hoitovastuusta luopuminen voi aiheuttaa syyllisyyttä. Lisäksi joskus esille tulee pelkoa ja luottamuspulaa laitoshoidoa kohtaan, mihin ovat vaikuttaneet todelliset tai eri lähteistä peräisin olevat mielikuvat huonosta hoidosta, hoitajien vaihtuvuudesta, jatkuvasta kiireestä ja potilaista märissä vaipoissaan. (Mts. 76-77.)

Yhden perheenjäsenen parantumattomasta sairaudesta tuleva tieto muuttaa koko perheen elämän. Tulevaisuus näyttää entistä epävarmemmalta. Samanaikaisesti pohditaan sitä elämää, joka kokonaisuudessaan perheenä vielä on jäljellä. Saattohoitovaiheessa

potilas ja perhe herkistyvät tavallista enemmän koko hoitohenkilökunnan viestinnälle. Sairaanhoitaja ja lääkäri yrittävät arvioida, minkälaisena ja kuinka yksityiskohtaisena tietoa eri asioista kaivataan, vai onko tarve jollekin muulle – esimerkiksi myötätunnon ilmaisemiselle. Joillekin elinaikaa koskeva ennuste on tärkeä, vaikka sen antaminen on vaikeaa. Jos hoitohenkilökunta ei suostu puhumaan asiasta oman epävarmuutensa takia, he samalla tulevat kieltäneeksi elinaikaan liittyvän yhteisen keskustelun. Silloin se, joka olisi tietoa kaivannut, joutuu elämään epävarmuudessa. Epävarmuuden tunteita saattaa Anttosen mukaan ruokkia myös se, jos potilaan luona käy eri tehtävissä sellaisia työntekijöitä, jotka eivät ymmärrä kokonaistilannetta. Heidän käytöksensä tai huolimattomuutensa voi aiheuttaa turvattomuuden tunteita niin potilaassa kuin perheenjäsenessäkin. (Mts. 62-64.)

Hoitohenkilökunta joutuu Anttosen mukaan usein ponnistelemaan itsestä ja toisista huolenpitämisen tasapainon kanssa. Oman itsen suojaamista on liian läheisen potilas- tai omaissuhteen synnyn rajoittaminen. Toisaalta se aiheutti itsesyytöksiä tai pelon siitä, että etäisyydestä kiinni pitäminen näkyisi negatiivisesti ulospäin. Sairaanhoidajalle kyse on rajanvedosta liiallisen empatian ja tunnekylmyyden välillä. Osa henkilökunnasta ohitti oman avuntarpeensa salaamalla ongelmiaan tai osaamattomuuttaan ja kieltäytymällä jakamasta tunnetilojaan. Kukaan ei Anttosen mukaan ole saattohoidossa kuitenkaan pelkästään autettava tai auttaja; jokaisessa roolissa on piirteitä molemmista. (Mts. 80-82.)

Ammatilliseen kasvuun sisältyy aina työssä koettujen asioiden reflektointia, niistä oppimista ja niiden herättämien tunteiden työstämistä. Auttaessaan kuolevaa potilasta hoitohenkilökunta tulee kosketukseen oman kuolevaisuutensa kanssa. Tämä voi vaikuttaa myös arvoihin. Saattohoidon osuuden lisääntyminen työssä vaati monen mielestä tunnetyöskentelyn merkityksen korostamista: tunteita tuli työstää myös oman minän kanssa. (Mts. 69-70.)

Jos kuolemaa ajattelee vain toisen todellisuutena, kyse on kuoleman todellisuuden ohittamisesta. Sairaanhoitaja voi tietoisesti torjua kuoleman käsittelemistä henkilökohtaisella tasolla tai hän voi käsitellä kuolemaa omana todellisuutenaan. Molemmat

vaihtoehdot ovat raskaita ja altistavat väsymiselle. Potilaalle ja omaisille ensimmäinen valinta – se, ettei henkilökunnan jäsen käsittele kuolemaa omana todellisuutenaan – voi näyttäytyä kuolevan hoidossa pelkän pakollisen tekemisenä ja henkisen etäisyyden ottamisena. Potilas ja perhe saattavat kuitenkin kokea neuvottomuutta, pelkoa ja ääneen lausumattomia kysymyksiä, joissa hoitohenkilökunnan osaamista ja tukea kaivattaisiin. Kuoleman väistämättömyys herättää tunteita, joista on tarve päästä keskustelemaan. Hoitohenkilökunta mahdollistaa tämän tärkeän keskustelun, mutta tarvitsee itsekin yhteisön, jossa puhua omista tunteistaan. Kuolemasta puhuminen vähentää perheen emotionaalista stressiä, kun puhuminen jakaa tunnettaakaa todellisuutta jäsentämällä. Usein aloite keskustelemiseen tarvitaan henkilökunnalta. (Mts. 70-72.)

Hoitohenkilökunta piti henkisessä tuskassa auttamista vaativimpana työnsä osana. Joskus henkilökunta epäröi, löytyvätkö oikeat sanat ja ulkoisti henkisen tuen ainakin perimmäisten kysymysten osalta papille, diakonissalle tai psykiatrisille asiantuntijoille. (Mts. 83.) Toinen saattohoidossa voimavaroihin liittyvää rajanvetoa vaativa asia oli Anttosen tutkimuksen mukaan hoitosuhteen päättäminen. Hoitajat tukevat surun ja luopumisen käsittelyssä perhettä myötätuntoa osoittamalla ja muilla tavoilla heidän selviytymisestään huolehtimalla. Moni ammattilainen piti rajanaan, ettei osallistu enää potilaan hautajaisiin. Hoitajat kokivat, että perheestä oli osattava luopua, vaikka hoitosuhde intensiivisenä saattoi jättää myös ammattilaiselle tyhjyyden tunteen ja halun käydä kysymässä kuulumisia. Joskus hoitohenkilökunta olisi halunnut kiittää yhteistyöstä ja hyvästellä perheen. Pitemmälle tulevaisuuteen perhettä kantavaa tukea oli esimerkiksi ohjaaminen vertais- tai sururyhmään. Hoitohenkilökunta piti kuolevien potilaiden hoitamista, kiireettömän ajan antamista ja saattohoitokokemuksen jakamista potilaan ja perheen kanssa arvojen mukaisena työnä. (Anttonen 2016, 83, 105-107.)

Anttosen mukaan hoitohenkilökunnan on suostuttava vaativan saattohoitotyön haavoittavuuteen, kun tavoitellaan ammatillista kehittymistä. Tunnetasolla koskettavat asiat ovat kasvulle tärkeitä oppimiskohtia. Työssä kasvaminen vaatii kokemusten rehellistä tutkimista sekä omien vahvuuksien ja hyvän hoidon esteiden tunnistamista niin itsessä, kollegoissa kuin työyhteisössäkkin. Saattohoitajaksi kasvamisessa auttavat

työyhteisön tuki jokapäiväisten asioiden jakamisessa, moniammatillinen tiimityö ja omahoitajana toimimisen tuoma kokemus. Myös saattohoitaja tarvitsee kuulijaa kokemuksilleen. Työnohjaus voi kasvattaa ymmärrystä omien voimavarojen vahvistamisen tärkeydestä. Eksistentiaaliset teemat saattavat herättää sairaanhoitajassa myös omia käsittelemättömiä kipukohtia, esimerkiksi suremattoman surun. Vaativaa on myös se, jos hoitajan oma elämäntilanne aiheuttaa liiallista samaistumista potilaan ja perheen tilanteeseen. Joskus hoitohenkilökunta ohittaa saattohoitotodellisuuden, jos jättää työssä saadut kokemukset käsittelemättä: positiivisen palautteen ja kiitosten vastaanottaminen on helppoa, mutta negatiiviset tunteet ja kriittinen palaute voivat saada ammattilaisen vetäytymään roolinsa suojaan. Jos kykyä käsitellä näitä tunteita ei ole, hyvinvointi heikkenee. (Mts. 108-109.)

Omaa ja muiden saattohoitoa tekevien ammatillista kasvumahdollisuutta pidettiin saattohoitotyössä tärkeänä – samoin opiskelijoiden ohjaamista. Hoitohenkilökunta koki, että opiskelijoiden oli helpointa ymmärtää potilaan fyysisten oireiden hoitamista. Sen sijaan eksistentiaalisen tuskan hoito, esimerkiksi puhuminen kuolemaa lähestyvän potilaan ja hänen omaistensa kanssa, nähtiin opiskelijoille vaikeana. Ammatillaiset pitivät tärkeänä, että alan koulutus opettaisi ihmisen kohtaamiseen ja antaisi valmiuksia myös elämän päättymisestä keskustelemiseen. (Mts. 109-110.)

Henkilökunnan mielestä saattohoidon erityislaatu tulee ymmärtää. Sitä ei voi arvioida samoilla kriteereillä kuin muuta sairaanhoitoa. Potilaiden kuoleman ja uuden hoitosuhteen väliin tarvitaan ”ventilointiaikaa”, jotta kuormituksesta pystyy palautumaan. Jos saattohoito typistetään tavallisen sairaanhoidon sivutuotteeksi, merkitsee se ammatillisesta kehittämisestä luopumista. Tämä tarkoittaa saattohoidon erityislaadun kieltämistä, mekaaniseen työhön ohjaamista ja hoitohenkilökunnan yksilöllisten tukitarpeiden vähättelemistä. Hoitohenkilökunnan kokemus oli, että saattohoitopotilas ei näillä edellytyksillä saisi hyvää hoitoa. Samalla se vaikuttaisi hoitajien omiin käsityksiin saattohoitotyön tekemisestä. Hoitohenkilökunnan jättäminen vaille tukeaa tunnekokemuksissa vähintäänkin vaikeuttaisi ammatillista kasvua ja saisi monet harkitsemaan työpaikan tai alan vaihtoa. (Anttonen 2016, 109-111.)

Sairanhoitaja potilaan asianajajana palliatiivisen hoidon loppuvaiheessa

Saattohoitovaiheessa yksi monen potilaan suurimmista haasteista on riittäviin tietoihin ja omiin arvoihin pohjaavan näkemyksen muodostaminen siitä, mitä toivoo hoidoltaan ja kohtelultaan loppuelämässään. Potilaat usein valitsevat sen option, joka vähentää kipua ja kärsimystä. Potilaat, jotka pelkäävät heikosti hallinnassa pysyviä oireita, kärsimystä ja masennusta, usein myös epäilevät, että hoitoteknologia pitkittää elämää sen laadusta riippumatta. Lääkäriltä toivotaan elämää suojelevan teknologian käytön selväsanaista arvioimista ja eri terapiavaihtoehtojen esittelyä – ja tämän jälkeen potilaan itsemääräämisoikeuteen perustuvien valintojen kunnioittamista. Monet tutkimukset raportoivat kuitenkin näihin keskusteluihin liittyvästä epätietoisuudesta, viestinnän vajeesta ja yhteisymmärryksen ongelmista. Yhteiskunnan monikulttuuristuminen vain kasvattaa haastetta. (Valente 2011, 28.)

Sairaanhoitajien tulisi luoda potilaaseen terapeutin suhde ja varmistaa elämän loppuvaiheen arvokas kohtelu. Monesti sairaanhoitaja joutuu tässä roolissa hyvin vaikeisiin tilanteisiin ja erisuuntaisten odotusten ja arvojen ristiaallokkoon. Valenten tutkimuksen fokusryhmien sairaanhoitajat toivat esille myös työyhteisöjensä uusien hoitajien tarvetta roolimalleille. (Mts. 28-30.)

Elämän loppuvaiheen hoidon viestintähaasteisiin liittyvät tutkimuksen mukaan esimerkiksi lääketieteellisen terminologian kääntäminen ymmärrettävälle kielelle ja potilaalle ajankohtaisten keskustelunaiheiden esille saamisen haasteet. Joskus erimielisten perheenjäsenten tai potilaan ja perheen välisessä konfliktissa sairaanhoitaja käyttää tukena moniammatillista resurssia: pappia, psykologia, toista perheenjäsentä, sosiaalityöntekijää tai psykiatrista sairaanhoitajaa. Joskus ongelmallista on se, ettei perhe suostu keskustelemaan kuolemasta, vaan tilannetta peitellään jopa potilaalta itseltään. Joillekin kuolema on kuin tarttuva tauti, josta puhuminen on tabu. (Mts. 28-30.)

Monelle sairaanhoitajalle on vaikea kohdata potilas, joka pohtii kuoleman jouduttamisen mahdollisuutta. Erityisen vaikeaa keskustelu on, jos ajatus on sairaanhoitajan oman vakaumuksen vastainen – vaikka tavoitteena olisikin suhtautua potilaan toiveisiin ja valintoihin kunnioittavasti. Artikkelin lopussa kirjoittaja tuo esille, että kuole-

man jouduttamisen tarve voi syntyä silloin, jos potilas on turhaan ja tuloksetta pyrkinyt torjumaan aggressiivisia hoitoja elämän pitkittämiseksi. Jos saattohoidossa oleva potilas harkitsee kuoleman jouduttamista esimerkiksi itsemurhasta puhumalla, tulisi sairaanhoitajan panostaa potilaan henkisen tilan tutkimiseen ja tukemiseen sekä oireiden hallinnan tehostamiseen. (Mts. 28-31.)

Ammattiryhmien väliset konfliktit kulminoituvat tilanteissa, joissa esimerkiksi lääkäri tai potilaan perheenjäsenet ovat keskittyneitä parantamiseen ja voimallisiin kuratiivisiin hoitoihin, mutta sairaanhoitaja joutuu potilaan toiveen mukaisesti vaatimaan rankoista hoidoista luopumista. Fokusryhmissä sairaanhoitajat kertoivat, että lääkärin on monesti vaikea kuulla ja ottaa huomioon potilaan erilaista mielipidettä hoitolinjauksesta. Siksi potilaan asianajajan rooli on sairaanhoitajalla. Kommentteista voi päätellä, että sairaanhoitajat välttävät avointa vastakkainasettelua lääkärin kanssa. He ymmärtävät, että erityisesti lääkärit voivat kokea potilaansa parantumatta jäämisen ja kuoleman henkilökohtaisena epäonnistumisenaan. Monet sairaanhoitajat käyttävät taitavasti kysymyksiä huomion suuntaamiseen potilaan toiveisiin: *”mitä tapahtuisi, jos potilas pyytäisi lopettamaan hoidot”* tai *”kuinka todennäköistä on, että nämä hoidot eivät paranna elämänlaatua”*. Sairanhoitajat kertoivat, että he usein saavat sosiaalityöntekijästä tai psykologista liittolaisen potilaan toiveen kunnioittamisen vaatimuksilleen. Toisinaan sairaanhoitajat kuitenkin joutuivat seniorin painostuksesta osallistumaan elvytystilanteisiin, joiden tiesivät olevan potilaansa tahdon vastaisia. (Mts. 29-30.)

Sairanhoitajan huolenaiheet kulttuuriin liittyvissä ongelmissa johtuvat usein siitä, ettei toisen kulttuurin perinteitä tunneta. Esimerkkinä tuotiin esiin buddhalaisessa kulttuurissa varttuneen sairaanhoitajan ongelma, kun hänen olisi pitänyt hätäkastaa kuoleva lapsi. Toimenpiteen ohjetta ei löytynyt. Toinen sairaanhoitaja koki ahdistusta, kun ei hallinnut itselleen vieraan kulttuurin kuolemaan ja hautaamiseen liittyviä tapoja. Näissäkin tilanteissa sairaanhoitajat suosittelivat rehellisesti oman tietämättömyyden tunnustamista ja asioista etukäteen keskustelemista tyyliin *”mikä sinulle on tässä tärkeää – kuinka haluat meidän tämän tekevän”* tai *”en valitettavasti tunne kulttuurianne kovin hyvin, joten toivoisin, että auttaisit minua ymmärtämään”*.

Usein kulttuuriset tekijät heijastuvat myös perheen vaatimukseen potilaan aggressiivisesta hoidosta kuolemaan asti. (Mts. 30.)

Arvokkaan kuoleman mahdollistamiseen liittyy laajaa yhteyshenkilönä toimimista ja potilaan tahdon selittämistä niin muulle terveydenhoitotiimille kuin toisinaan potilaan perheellekin. Joskus sairaanhoitaja avustaa potilasta itse käymään keskusteluja ja rohkaisee tätä sanomaan perheelleen sen, mitä on sanottavana. Jos perhe ja potilas ovat erimielisiä hoidon linjasta, sairaanhoitaja tukee potilaan tahdon esille tuloa esimerkiksi kysymällä, mitä hoidolla olisi vielä saavutettavissa, ja osoittamalla, miten jatkaminen on ristiriidassa potilaan toiveiden kanssa. Tarkoitus on auttaa perhettä panemaan sivuun erimielisyydet ja keskittymään kuolevan tarpeisiin. Toisinaan sairaanhoitajat joutuvat neuvottelemaan joustoista, joita tarvitaan potilaan kulttuurissa tärkeiden asioiden toteutumiseksi, esimerkiksi romaaniväestöön kuuluvilla kynttilän polttamiseen sairaalan turvaohjeista huolimatta.

Esimerkkejä sairaanhoitajan viestintäosaamisen kehittämisestä

Alison Charalambous Iso-Britanniasta vaatii kaikkien sairaanhoitajien viestintäkoulutuksen tehostamista. Koska ikääntyvien ja kroonisesti sairaiden joukko jatkaa kasvamistaan ja koska valtaosa kuolee nimenomaan perusterveydenhuollon yksikössä eikä erikoistuneessa palliatiivisessa yksikössä tai saattokodissa, tulee kaikkien sairaanhoitajien osaamista palliatiivisessa hoidossa parantaa. Sama pätee hänestä viestintäkoulutukseen. Vaikka viestintätaitojen merkitys potilaiden hyvinvoinnin kannalta on yleismaailmallisesti tunnustettua, ei taitojen parantamiseksi ole kirjoittajan mukaan ryhdytty riittäviin toimiin: heikosta viestinnästä johtuvat valitukset säilyvät vuodesta toiseen terveyspalveluista tehtyjen valitusten kärkiaiheena. (Charalambous 2010, 12-13.)

Betcher esittelee Elephant in the Room -projektissa palliatiivisen hoitotyön vaikuttavuuden parantamista tehokkaan ja myötätuntoisen viestinnän keinoin. Perustana on näkemys, jonka mukaan hoitamisen taito on nimenomaan viestinnällisesti painottunut taitoa. Viestinnän avulla ymmärretään potilaiden palautetta ja heidän kokemuksiaan potilaana olemisesta. Luottamuksellisen terapeuttisen suhteen syntyä sai-

raanhoitajan ja potilaan välille kuvataan hoitotyölle elintärkeäksi. Suhteen edellytyksiin kuuluvat sairaanhoitajan viestinnän kautta välittyvät aitous, lämpö ja myötätunto, joita kokevat potilaat todennäköisimmin ovat halukkaita jakamaan sairauteen liittyviä ongelmiaan keskustelemalla huolistaan sairaanhoitajan kanssa. Välittävinä ja huolehtivaisina pidetään niitä sairaanhoitajia, jotka viestivät rehellisesti mutta eivät tuhoa potilaan toivoa. He kuuntelevat potilaan tarinoita, oppivat tuntemaan heitä ja viettävät aikaa heidän kanssaan. (Betcher 2010, 101- 102.)

Sairaalatyössä Betcher havaitsi, että tunteisiin ja hengellisiin asioihin liittyvistä asioista keskusteleminen tuntui sairaanhoitajista vaikealta ja epämukavalta. Pienemmästä koulutuskokeilusta kerätyn palautteen pohjalta rakennettiin Elephant in the Room -koulutusprojekti, jonka tavoite oli tarjota sairaanhoitajille keino lisätä itsevarmuutta ja kykyä osallistua keskusteluihin palliatiivisten potilaiden ja heidän perheenjäsentensä kanssa. Koulutus koostui viestintäteknikkaan keskittyvästä opetusvideosta, roolipelin pelaamisesta, simulaatiosta ja keskustelusta. Tekniikkaa harjoiteltiin teatterikoululaisten esittämien potilaiden ja perheenjäsenten kanssa. Teatterikoululaiset olivat saaneet etukäteen materiaalit ja koulutuksen tehtävään. Tilanteet olivat palliatiivisen hoitotyön arjesta tuttuja:

- 1) Etenevästä sairaudesta johtuva sairaalaan joutuminen. Sairanhoitaja keskustelee jatkohoidon suunnittelusta ja päämääristä sekä elämän loppuun liittyvistä toiveista, joita potilaalla ja omaisilla on.
- 2) Etenevästä sairaudesta johtuva sairaalaan joutuminen. Sairanhoitaja keskustelee potilaan ja perheenjäsenten kanssa, joilla ovat keskenään erimielisiä siitä, mikä olisi parasta potilaalle. Hoitaja keskustelee molempien osapuolten kanssa ratkaistakseen erimielisyyden.
- 3) Potilas ja perhe ovat juuri saaneet ikävän diagnoosin. Sairanhoitaja selittää diagnoosia ja antaa lisäinformaatiota, jotta asianosaiset voivat keskustella tilanteen vaatimista päätöksistä.
- 4) Potilas tekee kuolemaa. Sairanhoitaja puhuu potilaan perheen kanssa valmistaakseen heitä kuolemaan ja tukeakseen heitä surussa.

Sairanhoitajat osallistuivat videoituihin tilanteisiin pareittain kahden-kolmen näyttelijäopiskelijan kanssa. Videot katsottiin yksi kerrallaan, ja mukana palautteen annossa olivat roolipeliin osallistuneiden lisäksi paikallisen seurakunnan kappalainen ja läheisen saattohoitokodin sairaanhoitaja. Koulutettavien oppimistuloksia mitattiin ennen ja jälkeen koulutuksen CES-mittauksilla (Caring Efficacy Scale). Mittari kuvaa uskoa tai itseluottamusta, joka henkilöllä oli huolehtivan asenteen välittämisestä viestinnällä

sekä uskosta omiin kykyihin läheisen hoitosuhteen luomisessa. Mittauksissa saatiin viitteet itsevarmuuden parantumisesta tekniikkakoulutuksen ja harjoittelun sekä niistä saadun palautteen avulla. Esimerkiksi hoitajien arvioima itseluottamus ja kyky asettua potilaan lähelle (+37 %), kyky saada potilas ymmärtämään hoitajan näkökulmaa (+31 %) sekä kyky toimia normaalisti stressaavassa tilanteessa (+30 %) paranivat selkeästi. Tulossa artikkelin julkaisuhetkellä oli lisämateriaalia, mm. koulutus-DVD. (Betcher 2010, 101-105.)

USA-lainen kommunikointitaitojen koulutusmallin syöpäosastoilla työskenteleville sairaanhoitajille kehittänyt tutkijaryhmä huomauttaa artikkelissaan (2015), että vain harvalla sairaanhoitajalla on muodollista viestinnän koulutusta – vielä harvemmillä se on elämän loppuvaiheeseen liittyvää. Tutkimuksissa sairaanhoitajat ovat ilmaisia, ettei pelkkä viestinnän oppiminen työssä riitä. Kuitenkin juuri sairaanhoitajat ovat mitä todennäköisimmin paikalla potilaan kuolinhetkillä. He myös eri tilanteissa monesti joutuvat selittämään sitä, mitä lääkärit aiemmin ovat kertoneet tai linjanneet. Aiempi tutkimus paljasti, että jopa saattohoitokotien sairaanhoitajat kokivat vaikeutta viestiä elämän loppuun liittyvistä teemoista potilaidensa kanssa. Tutkijaryhmä sovitti syöpälääkäreiden CST-mallista (Communication Skills Training) syöpäosastojen sairaanhoitajille viestinnän koulutusta varten yhden kokonaisuuden: Discussing Death, Dying and End-of-Life Goals of Care -moduuliin kuuluu opetusvideo, esimerkkivideo ja roolipeli simuloidun potilaan kanssa. (Coyle, Manna, Shen, Banerjee, Penn, Pehrson, Krueger, Maloney, Zaider & Bylund 2015, 697-698.)

Sairaanhoitajille suunnitellussa moduulissa esiteltiin viisi strategiaa, jotka purettiin taidoiksi ja prosessitehtäviksi. Esimerkiksi potilassuhteen luomisen strategiaan sisältyviä taitoja olivat kysymysten esittämisessä rohkaiseminen, potilaan ja perheen ymmärryksen varmistaminen sekä potilaan ja perheen agendalla olevien asioiden keskusteluun kutsuminen. Prosessiin liittyviä tehtäviä olivat yksityisyydestä ja mukavuudesta huolehtiminen ja kumppanuuden ilmaiseminen. Muut neljä päätason strategiaa käsittelivät yhteisen ymmärryksen luomista potilaan tilanteesta, potilaan ja perheen tukemista, myötätunnon osoittamista potilaan tunnereaktioissa ja keskustelun

päättämistä. Keskustelun tarkoitus on tukea potilasta ja perhettä läpi keskustelutilanteen ja koko loppuelämän hoitoa koskevan päätöstentien ajan – erityisesti hoidon tavoitteen muuttuessa. (Mts. 698-699.)

Huonojen uutisten kertominen on yksi palliatiivisen hoidon haastavimmista asioista, todetaan Australian kansallisen rinta- ja munasarjasyöpäkeskuksen julkaisussa. Monesti vielä ensidiagnoosiakin vaikeampaa on kertoa uusi huono uutinen: esimerkiksi jos hoidot eivät ole tehonneet ja uusia metastaseja on löytynyt. Huonojen uutisten välittämisestä on tehty runsaasti tutkimusta, koska kertomisen tavalla on selkeä yhteys potilaan sopeutumiseen ja toimintaan. Reaktio elämää uhkaavasta sairaudesta saatuun diagnoosiin luetaan nykyisin yhdeksi post-traumaattisen stressin aiheuttajista. (Breaking bad news: Evidence from the literature and recommended steps 2007, 2-6.)

Huonoja uutisia kertova voi olla orientoitunut joko sairauteen tai potilaaseen. Sairauskeskeinen kertominen on tehtäväorientoitunutta, suorasukaista ja vähemmän empaattista. Potilaskeskeinen ammattilainen viestii ihminen edellä, tunteita ilmaisten, ei-dominoivasti ja ottaa potilaan mukaan päätöksentekoon. Eri lähteissä neuvotaan valmistautumaan tilanteeseen esimerkiksi keskustelupaikan yksityisyyden ja luottamuksellisuuden turvaamisella, riittävän ajan varaamisella ja keskeyttävien puhelinäänien ja piippausten eliminoimisella sekä potilaan tasolle istuutumisella. Potilaskeskeinen ammattilainen noudattaa yleisiä viestinnän lainalaisuuksia siinä, että sovitaa viestinsä asiasisällön ja esitystavan kuin räätäli mittatilauspuvun juuri tätä vastaanottajaa varten. Räätälöinti ei kuitenkaan tarkoita tiedon pimittämistä, vaan potilaaseen liittyvien asioiden, kuten sairauden vakavuuden, koulutustaustan, iän, kielen ja kulttuurin, huomioimista ja esimerkiksi sen suoraan kysymistä, paljonko tietoa potilas tällä kertaa haluaa saada. (Mts. 9-10.)

Joissakin ohjeissa ehdotetaan viestinnän ja muistamisen avuksi aiheeseen ennakkoon orientoivaa tai muistia jälkikäteen tukevaa materiaalia. Se voi olla lääkärin tekemä potilaskohtainen nauhoite tai potilaalle sovitettu tilanteen seurantakirje. Joillakin potilailla jo sana syöpä voi aiheuttaa korvien sulkeutumisen. Siksi joissain kulttuureissa on tapana käyttää siitä kiertoilmauksia, esimerkiksi sanoja ”kasvain”, ”tuumori” tai

”solumuutos”. Vaikka lääketieteellistä jargonia onkin hyvä mahdollisuuksien mukaan välttää, on ikävänkin sanan käyttäminen tärkeää, jotta epävarmuus väistyy ja potilas voi kehittää selviytymisstrategioitaan tosiasioiden pohjalta. (Mts. 9-10.)

Huonoja uutisia vastaanottaessa terveydenhuollon ammattilaisilla on tärkeä tukitukirooli, jossa tuttuus ja jo aiemmin syntynyt ammatillinen ihmissuhde auttavat. Esimerkiksi sairaanhoitajan käyttämät tunneilmaisun alueeseen liittyvät sanat ovat tärkeitä: myötätunnon välittämisen lisäksi ne kertovat potilaalle, että myös hänen on sallittua paljastaa tunteitaan. (Mts. 11.)

Australialaisen Breaking bad news -ohjeiston laatijat lainaavat Girginin ja kumppaneiden vuonna 1995 laatimaa Breaking Bad News Consensus Guidelines’ia, jossa yleisohjeet on koottu ottamalla huomioon mm. uutisten kertojien työnjako, eri aikaan valmistuvien tutkimustulosten kertominen yhdellä kertaa, perheen tai tukihenkilön paikallaolon mahdollisuuden huomioiminen ja nonverbaaliset tavat osoittaa myötätuntoa. Lisäksi Breaking bad news esittelee Bailen ja kumppanien vuonna 2000 kehittämän SPIKES-protokollan, joka on kuuden askeleen strategia huonojen uutisten kertomiseen:

1. S (setting) muistuttaa yksityisyyden tarpeesta, katsekontaktista, fyysisten esteiden (esimerkiksi pöytä) raivaamisesta kertojan ja potilaan välistä, tukihenkilön tai perheenjäsenen mukanaoloon rohkaisemisesta ja eri tavoin muistia ja ymmärtämistä tukevien materiaalien käytöstä (esimerkiksi video, äänitalenne tai esite).
2. P (what patient knows or perceives) kehottaa ennen uutisten kertomista tarkistamaan, mitä potilas entuudestaan tietää ja ymmärtää asiasta. Tämä antaa viitteitä myös siihen, kuinka paljon tietoa on syytä antaa ja mitä väärinkäsityksiä korjattava.
3. I (invitation from patient to share information) ehdottaa, että potilaalta selvitetään, paljonko tietoa hän haluaa. Samalla tulee viitata siihen, että tietoa voidaan antaa lisää myöhemmin ja että nyt kerrottuun voidaan aina palata.
4. K (knowledge and facts) Anna tietoa varovasti ja vasta viitattuasi huonoihin uutisiin, esimerkiksi ”Ikävä kyllä nyt minulla on huonoja uutisia...”. Tieto tulee antaa rehellisesti ja ymmärrettävästi – ei raa’alla tavalla suorasukaisesti.
5. E (emotions and empathic responses) neuvoo vastaamaan potilaan tunteisiin empatialla ja rohkaisemaan potilasta ilmaisemaan tunteitaan. Myötätuntoa voi osoittaa viestimällä itsekkin emotionaalisin ilmauksin, esimerkiksi: ”Olisivatpa uutiset olleet parempia” tai ”Minäkään en odottanut tällaista”. Kosketamisella voi ilmaista lämpöä ja rohkaista. Puheen väliin kannattaa jättää hiljaisuuden hetkiä asian sulattelua varten. Nenäliinoja on huomaavaista varata saataville. Soveltuvista palveluista voi myös varautua kertomaan esimerkiksi potilaan perheestään tuntemaan huolen lievittämiseksi.

6. S (strategy ja summary) viittaa keskustelun päättämiseen pääkohtien yhteenvedolla. Samalla kannattaa kysyä, onko lisäkysymyksiä ilmennyt, tarvitseeko potilas apua asiasta läheisilleen kertomisessa ja varmistaa, milloin kohdataan uudestaan. Summary-vaiheeseen liittyy myös potilaalle kerrotun dokumentointi ja liittäminen potilastietoihin, jotta kaikki potilasta hoitavat saavat käyttöönsä yhtäläisen tiedon tilanteesta. (Mts. 14-19.)

Nonverbaalisen viestinnän merkitys kannattaa tiedostaa

Edellä esimerkkeinä esitellyissä videoituihin simulaatioihin perustuvissa koulutuksissa ja huonojen uutisten kertomista käsittelevissä tutkimuksissa tuli esille myös nonverbaalinen viestintä. Videoilta tarkkailtiin mm. sitä, miten kehon kieli ja äänelliset teki- jät vahvistivat sanoman perillemenoä ja auttoivat sen tulkinnassa. Koska viestinnän taustalla on jokin ilmaistava asia, viestintätaitoon kuuluu sekä verbaalisten että nonverbaalisten viestinnän keinojen hallinta. Eri tutkimuksissa esitetään erilaisia prosenttilukuja, mutta nonverbaalisen viestinnän katsotaan kantavan mukanaan yli puolet viestinnän merkitysisällöstä. Nonverbaalinen viestintä koetaan luotettavaksi: jos sanat ja vaikkapa äänen sävyt tai eleet eivät kerro samaa tarinaa, vastaanottaja uskoo nonverbaalista viestintää. Myös suuri osa sairaanhoitajan taidoista havainnoida potilasta perustuu potilaan tietoisesti tai tiedostamatta lähettämien nonverbaalisten viestien vastaanottamiseen ja tulkitsemiseen – ei pelkkään kysymiseen ja mittaamiseen. (Kozłowska & Doboszynska 2012, 40-41.)

Kozłowska ja Doboszynska tutkivat, mitä viestinnän keinoja sairaanhoitajat käyttivät saattohoitopotilaiden kohtaamisessa. Tutkimus painottui nonverballiikkaan ja perustui itsearviointiin. Puolalaitutkimukseen osallistui 95 sairaanhoitajaa viidestä saattohoitokodista. Kyselylomakkeella määriteltiin nonverbaalinen viestintä viestinnäksi, joka tapahtuu muilla kuin sanallisilla keinoilla, esimerkiksi äänensävyillä, kehon asennoilla, hymyllä, kosketuksella ja eleillä. Tutkimuksessa 48 % sairaanhoitajista kertoi käyttävänsä säännöllisesti ja tietoisesti nonverbaalisen viestinnän keinoja tiettyä päämäärää tai tarkoitusta varten. Vastaajista 39 % kertoo käyttävänsä tietoisia keinoja toisinaan. (Mts. 40-41.)

Sairanhoitajat (93 %) raportoivat ilmaisevansa myötätuntoa potilailleen jokapäiväisessä työssään. Enemmistö arvioi sen tapahtuvan nimenomaan nonverbaalisesti. Yleisimmät nonverbaaliset viestintäkeinot myötätunnon osoittamisessa olivat kä-

destä pitäminen 21 %, hiljaisesti potilaalle seuran pitäminen 21 %, hymyileminen potilaalle 19 % ja katsekontaktin ylläpitäminen 9 %. Vain 23 % kertoi ilmaisevansa myötätuntoa sanallisesti. Kysyttäessä, kuinka ilmaiset potilaille kiukkuasi (anger), 65 % ilmoitti, ettei koskaan ilmaissut kiukkuja töissä. Osa, 15 %, vastasi tekevänsä sen katsekontaktia välttämällä ja 7 % yleensäkin kontaktia välttämällä. Potilaan kädestä pitäminen nähtiin (77 %) hyväksi tavaksi ilmaista tunteita. Sairaanhoitajat uskoivat myös potilaiden arvostavan tätä tapaa eniten. Vastaajien mielestä sairaanhoitajan hymyllä on erittäin positiivinen vaikutus potilaisiin: se huoventaa, lisää tyytyväisyyttä, lievittää jännitystä vaikealla hetkellä ja saa potilaat halukkaammiksi keskusteluun. Yleisin reaktio sairaanhoitajan hymyyn on vastaajien mukaan potilaan hymy. (Mts. 41-42.)

Tutkitut sairaanhoitajat olivat työhönsä erittäin tai melko tyytyväisiä (93 %). Lähes kaikki arvioivat potilassuhdettaan positiivisesti: 93 % koki suhteet hyväksi tai erittäin hyväksi. Toisaalta kysyttäessä, kenen kanssa työskentelyä he pitivät vaikeimpana, 25 % valitsi vaihtoehtoista juuri äsken tapaamansa henkilön, 26 % vieraan ihmisen ja 22 % potilaan perheenjäsenen. Puolalaistutkimuksen vastaajista 63 % oli saanut palliativiseen hoitoon liittyvää viestintäkoulutusta. Sairaanhoitajan viestintätietoja ja -taitoja piti riittävinä 56 % vastaajista. Joka toinen osallistuisi mielellään palliativisille sairaanhoitajille suunniteltuun viestintäkoulutukseen. (Mts. 42-45.)

6 Pohdinta

6.1 Eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyön tutkimusaineisto etsittiin pääasiassa sähköisistä tietokannoista käyttämällä eksplisiittistä valintaa: Systemaattiset haut tehtiin käyttämällä ennalta määritellyjä hakusanoja ja rajaamalla ajan, kielen ja kokotekstin saatavuuden perusteella. Lisäksi haku kohdistettiin ensi sijassa tieteellisiin artikkeleihin, mutta mukaan otettiin myös esimerkiksi STM:n työryhmien työskentelyn aikana syntyneitä, aihetta kommentoivaa ja tulevia muutoksia kuvaavaa aineistoa. Koska menetelmässä hakuja ohjaavat tutkimuskysymykset, voi valituista hakusanoista tarvittaessa kesken prosessin

poiketa, jos se on merkityksellistä tutkimuskysymykseen vastaamisen kannalta. Tämän opinnäytetyön poikkeamaksi voi kutsua aiheen tarkentumista sairaanhoitajan viestintään. Keskeistä menetelmässä on mukaan otettavan aineiston sisältö ja suhde muihin valittuihin tutkimuksiin. Sisältö painaa siis enemmän kuin ennalta asetetut hauehdot. Tämän on sanottu tarkoittavan aineiston valinnan jatkuvaa ja vastavuoroista reflektointia suhteessa tutkimuskysymykseen. Toisin sanoen sekä tutkimuskysymys että siihen vastaamaan valittu aineisto tarkentuvat koko prosessin ajan. (Kangasniemi ym. 2013, 296.)

Tutkimusetiikan kannalta aineiston valinnassa ja käsittelyssä korostuu oikeudenmukaisuus, tasavertaisuus ja rehellisyys. Luotettavuus nojaa tutkimuskysymyksen selkeään esittämiseen ja teoreettiseen perusteluun. Luotettavuutta voi heikentää tutkijan tiedostettu tai tiedostamaton tarkoitushakuisuus, erityisesti jos valinnan suuntaamista ei ole raportoitu tai perusteltu. Eksplisiittisessä aineiston valinnassa on tärkeää kuvata valintaa riittävästi. Kuvailu tulee sitoa aineistoon ja sen tulee olla looginen suhteessa aineiston valintakriteereihin ja esitettyihin johtopäätöksiin. Tässä opinnäytetyössä heikkoutena on se, että se vastaa vain yhden tutkimusentekijän valintoja ja tulkintoja – vaikkakin ne on tehty lopulta aina saavuttamattomaksi jäävää objektiivisuuden ihannetta tavoitellen. (Mts. 297-298.)

Opinnäytetyössä noudatetaan hyvää tutkimusetiikkaa. Aiheen valinnan eettisyys liittyy haluun tuottaa tietoa eri käytänteistä ja malleista ja tämän kautta tukea parhaan mahdollisen hoidon saatavuutta Suomessa. Työ ei sisällä potilaiden, omaisten tai hoitohenkilöstön haastatteluja eikä siinä käsitellä kenenkään henkilökohtaisia tietoja. Aineiston valinnassa ja käsittelyssä pyritään välttämään ennakoasenteita ja tarkoitushakuisuutta ja toteuttamaan tasapuolisuutta. Johtopäätökset esitellään läpinäkyvästi. Aineistoista referoitu tai siteerattu aines erotetaan kirjoittajan tekemistä päätelmistä ja ryhmittelyistä, ja aineistoa pyritään käyttämään tieteellisen tutkimuksen eettisten vaatimusten mukaisesti. Materiaalin ja/tai työn teemoista mahdollisesti viirivään keskusteluun osallistuttaessa pidetään mielessä alan maine ja arvopohja.

6.2 Tulosten tarkastelu

Potilaan ja perheen kokonaisvaltainen hoitaminen vaativat toteutuakseen aikaa ja resursseja, joita löytyy harvasta perustason hoitopaikasta. Viimeaikaisessa keskustelussa maamme ikäihmisten hoito- ja hoivapalveluiden järjestämisestä ja niissä koetuista laatupuutteista ovat nousseet esille hoitohenkilöstön ajan hupeneminen erilaisiin tukitehtäviin, joita voisi hoitaa muukin kuin terveystieteiden koulutuksen saanut henkilöstö. Lisäksi esille on tuotu, että muun muassa kankeasti toimivien potilastietojärjestelmien ja yhteyksien hitaus verottavat hoitajien työaikaa.

Hyvän palliatiivisen hoidon perustana on holistinen ihmiskäsitys sekä ihmisen perusoikeuksien ja ihmisarvon kunnioitus. Hyvä hoito edellyttää hoitosuhteen luomista. Tässä tarvittava viestintä vaatii tilannetajua ja herkkyyttä. Vuorovaikutussuhteen synty edellyttää sairaanhoitajalta sekä viestinnän osaamista että viestintähalukkuutta. Ihmissuhdetyössä hänen tulee olla viestintään kykenevä ja siihen antautuva myös muilla kuin yleisimmin esille tulevilla fyysisen hoitotyön osa-alueella. Fyysisessä hoitotyössä hoitajan viestintä voi mielestäni valtaosin olla toteavaa ja tarvittaessa ystävällisen käskevää, mutta muilla holistiseen ihmiskuvaan kuuluvilla alueilla tarvitaan muitakin tapaloukkia kuin indikaatiivia ja imperatiivia ja muutakin aikamuotoa kuin presensia – tarvitaan aitoa kuuntelemista ja kuulemista, yhteenvetoja, ehdotuksia ja ratkaisemattomiin kysymyksiin liittyvien epävarmuuksien sietoa.

Kun joudutaan fyysisen hoitotyön ulkopuolelle, viestinnästä on tultava rikkaampaa, jotta päästään käsittelemään esimerkiksi mielialojen, arvojen, pelkojen ja muidenkin tunteiden alueita. Kun keskustelu alkaa, sille tulee olla myös aikaa. Sairaanhoitaja osallistuu keskusteluihin sekä ammattinsa edustajana että kasvollisena ihmisenä, jolla on oma historiansatunteensa ja joka suhtautuu potilaaseen myötätuntoisesti. Kuten taloustieteiden ja markkinoinnin sanastossa ”kasvollisuudella” viitataan tässä vastuulliseen läsnäoloon ja tietyn asteiseen avoimuuteen, jopa läpinäkyvyyteen. Ihmissuhteen synty vaatii avoimuutta, joka vahvistaa keskinäistä luottamusta. Ilman koko persoonan mukaan tuomista aito kohtaaminen ja myötätunnon välittyminen jäävät toteutumatta.

Monessa lähteessä (esimerkiksi Kosonen 2005, 145 ja 212 ja Kangasniemi 2017, 22) viitataan kokemusten myötä kehittyvään ammatilliseen intuitioon tai intuitiiviseen osaamiseen, joihin liittyvät hiljainen tieto ja eettiset arvostukset. Palliatiivisessa työssä menestyväksi sairaanhoitajaksi kasvaminen edellyttää pätevän ja monipuolisen koulutuksen lisäksi ihmisen persoonaan ja luonteeseen liittyviä ominaisuuksia: valmiutta omien arvojen ja työroolin pohtimiseen, arvojen joustavuutta, epäonnistumisten ja onnistumisten sietoa ja niiden läpikäymiseen suostumista sekä kykyä ja halua toimia monikulttuurisessa ja moniarvoisessa kontekstissä. Monet tutkijat tuovat painokkaasti esiin myös sellaisia sairaanhoitajan persoonallisuuden piirteitä, joihin koulutuksella voi olla mahdotonta vaikuttaa. Ainakin osaa inhimilliseen kohtaamiseen liittyvistä taidoista voi pitää myötäsyttyisinä tai vähintäänkin elämäkokemuksen myötä kehittyvinä.

Palliatiivinen hoito vaatii sairaanhoitajalta edistyneitä viestintätaitoja. Työn organisoimilta se edellyttää joustoa sekä aika- että henkilöressurssien suhteen, jotta potilaan ja hänen omaistensa tarpeet saadaan esille ja niihin pystytään vastaamaan ilman kohtuutonta viivettä. Pääosa palliatiivisesta hoidosta tehdään käytännössä kuitenkin perustason yksiköissä, joissa palliatiivista hoitoa ei erityisesti ole kehitetty eikä resursoitu. Niissä hoitosuhteen rakentaminen on haastavaa. Potilaan ja omaisten suhdetta ei välttämättä huomioida edes hoitajien vuorokohtaisessa potilasjaossa, jota ohjaavat ennemminkin työaikaan, pätevyysiin ja lupiin sekä kuormituksen tasaiseen jakoon liittyvät seikat.

Kun tähdätään aiempaa tasavertaisempaan ja laadukkaampaan palliatiiviseen hoitoon, tulee panostaa myös hitaasti hiipuvien ikäihmisten tilanteen huomioimiseen tehostetun palveluasumisen yksiköissä ja vuodeosastoilla. Kaikilla ei niissäkään ole omaisia potilaan toiveista kertomassa eikä häntä saattamassa – siksi sairaanhoitajan rooli on entistään tärkeämpi. Lisäaikaa ja -käsiä hoitotyöhön tarvitaan kipeästi, jotta elämän loppuvaiheessa elämän ja kuoleman laatua saadaan parannetuksi eikä kenenkään tarvitse kuolla yksin. Perustasollakin alaan liittyvien osaamisvaateiden kasvu on tosiasia, mihin viittaavat osaltaan uudet yleissairaanhoitajan osaamisvaatimukset. Lisäksi tarvitaan voimavarat tehokkaaseen jatko- ja täydennyskoulutukseen palliatiivisen hoidon erityistasoille.

Tutkimuslähteiden sekä opinnäytetyön tekijän koulutukseen ja henkilöhistoriaan liittyvien kokemusten perusteella arvioin, että hengellinen hoitotyö on suomalaisille sairaanhoitajille hoitotyön osa-alueista vierain. Hengellinen hoitotyö saattaa varsinkin akuuttiosastoilla rajoittua sen kysymiseen, haluaako potilas keskustella papin kanssa. Toisaalta viriketoiminnaksi monissa hoitopaikoissa saatetaan tarjota jumalanpalveluksen katsomista televisiosta tai osallistumista seurakunnan osastolle tuomaan harjoitus- tai lauluhetkeen. Uskontoon liittyvät esteet esimerkiksi eri sukupuolta edustavan lääkärin tai hoitajan edessä riisuutumisen ja muiden intiimien hoitotoimien välttämiseksi otetaan kokemukseni mukaan melko hyvin huomioon. Kuten hengellisessä myös psyykkisessä hoitotyössä monelle sairaanhoitajalle luontevinta näyttää tukitarpeen havaitsemisen jälkeen kuitenkin olevan keskustelujen ulkoistaminen psykiatriselle sairaanhoitajalle.

Hyvä palliatiivinen hoito edellyttää ihmisen kunnioitusta ja näkemistä kokonaisvaltaisesti fyysisenä, psyykkisenä, sosiaalisena ja hengellisenä olentona. Sairaanhoitaja ei voi keskittyä vain potilaan fyysisiin oireisiin – myös eksistentiaalinen kärsimys on kohdattava. Elämän ja kuoleman kysymykset ovat eri tavalla tärkeitä elämän eri vaiheissa. Sairaanhoitaja ei voi vastata kysymyksiin potilaan puolesta eikä poistaa eksistentiaalista tuskaa, mutta hänen tulee auttaa pohtivaa potilasta hänen omien voimavarojensa löytämisessä ja pysyä hänen vierellään. Sairaanhoitajan tulee tukea myös potilaan henkisten arvojen mukaista elämää ja uskonnon harjoittamista omasta vakaumuksestaan riippumatta. Koska hoitosuhteen luominen edellyttää ihmissuhteen syntymistä, sairaanhoitajalta vaaditaan kiinnostuksen osoittamista potilasta, hänen tarinaansa ja perhettään kohtaan.

Hahmotelma palliatiivisen sairaanhoitajan, potilaan ja omaisen kasvollisen kohtaamisen piirteistä on koottu tutkimusaineiston pohjalta ideoiden liitteeseen 3. Tutkimusmateriaalin perusteella uskallan esittää, että hyvässä hoitosuhteessa ihmiset kohtaavat toisensa kasvollisina. Vuorovaikutukseen antautumisen halun lisäksi tarvitaan kulttuurista lukutaitoa, herkkyyttä ja viestintätaitoja. Vain kasvollisina sairaanhoitaja, potilas ja perheenjäsenet voivat oppia tuntemaan toisiaan, tukemaan toisiaan, ehkä jopa viihtymään keskinäisessä vuorovaikutuksessaan, kun yhteistä matkaa taitetaan.

Kuoleman läheisyyden astetta voi säädellä kulloistenkin voimien mukaan, mutta sairaanhoitajalta voi edellyttää valmiutta kuoleman läheisyydessä työskentelemiseen ja kuolemasta puhumiseen. Myös saattohoidossa voi hymyillä ja katsella ikkunasta – jopa potilaan toiveen mukaan ja riskit yhdessä punnitien lähteä sen taaksekin vaikkapa gerituolia tai sänkyä siirtämällä.

6.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet

Suomalainen kolmiportainen palliatiivisen hoidon malli näyttää määrittävän kattavasti eri tahojen vastuut. Alhaalta ylöspäin mallin portaita edettäessä selviää, mistä konsultaatioapua ja erityisosaamista on tarvittaessa saatavilla. Vaikka palliatiivisen hoidon alueelliseen kattavuuteen ei karttakuvassa jääkään aukkoja, käytännön toimivuuteen vaikuttavat mm. kuinka alas asettuu kynnyks hakea konsultaatioapua ylempiltä portailta ja millaiset saattohoidon resurssit saadaan perustasolle. Onko esimerkiksi tehokkainta mahdollista kivun hoitoa tarjota alueellisesti tasa-arvoisesti ja riittävästi? Onko vaikkapa palliatiivisen sedaation saatavuus yhtäläinen kaikille potilaille maakunnasta riippumatta? Onko saattohoito lähipalvelua? Voiko esimerkiksi tehokkaan kivunlievityksen tarve tehdä omaisten mukanaolon saatettavan viimeisissä hetkissä käytännössä mahdottomaksi?

Sairaanhoitajien peruskoulutuksessa vuorovaikutus on noteerattu sekä omana osaamisalueenaan että esimerkiksi asiakaslähtöisyyden alla. Koska merkittävä osa opinnoista tapahtuu harjoittelupaikoissa, on harjoittelua ohjaavilla suuri vaikutus nykyisten toimintamallien ja viestintätapojen eteenpäin siirtäjinä. Opiskelijalla ei välttämättä ole aiempaa kokemusta työelämästä harjoittelun alkaessa. Siksi harjoittelupaikan mallien merkitys on kauaskantoinen ja voimakas. Harjoittelupaikoissa vahvistuu opiskelijan käsitys siitä, mikä on tärkeintä esimerkiksi kirjaamisessa ja raportoinnissa. Nämä painotukset vaikuttavat varmasti hoitamiseen käytettävään aikaankin kullakin osa-alueella. Varsinkin akuuttiosastoilla tärkeysjärjestystä luonnollisesti dominoi fyysinen hoitotyö. Jos hoitotyötä halutaan uudistaa, tulisi huomiota kiinnittää nykyisten ammattilaisten ja työyhteisöjen toimintaan sekä käsityksiin ammatillisesta viestinnästä: nykyisiin työyksiköihin tulevat ammattilaisetkin ensin sosiaalistuvat.

Valtakunnallinen trendi opiskelijavalinnoissa on edetä yhä useammalla alalla kohti todistusten perusteella valitsemista. Erityisesti palliatiivisen vaiheen potilaiden puolesta toivoisi, että myös soveltuvuutta testattaisiin, muun muassa viestintäkyvyn ja -halun osalta. Kaikkiin persoonallisuuden piirteisiin ei koulutuksella voi vaikuttaa.

Sairaanhoitajan viestintä ja vuorovaikutus riippuvat mitä vahvimmin myös resursoinnista: työn tuloksiin ja laatuun vaikuttaa ratkaisevasti, onko aikaa ottaa esille hoitosuhteessa tärkeitä aiheita ja käydä loppuun niitä keskusteluja, joissa nousee esille potilaan tai omaisen eksistentiaalista ahdistusta. Viestintäkoulutuksen lisäksi työyhteisöiltä kaivataan hyvän hoitosuhteen arvostusta ja siihen tähtäävän ajankäytön tukemista. Sen tulee mielestäni näkyä esimiesten ja toiminnan järjestäjien kaikissa toimissa: vuorokohtaisissa resursseissa, visiossa ja missiossa, tulokorteissa, kehityskeskusteluissa jne. Panostusten tehoa mittaa osaltaan viestinnän ja vuorovaikutuksen onnistumiseen liittyvien valitusten ja kanteluiden määrän kehitys.

Etene:n kannanotoissa kannustetaan vaatimaan päättäjiltä ja yhteiskunnalta riittäviä resursseja hyvän hoidon toteuttamiseen. Jos hoitoalan kyky saada äänensä kuuluviin julkisessa arvokeskustelussa on huono, vauhdittaa se osaltaan henkilökunnan uupumista, alanvaihtohalujen kasvua ja hoidon laadun heikkenemistä. Silloin myös palliatiivinen potilas jää valitettavan usein pelkäksi "kolme nelosen rintasyöväksi" tai "vitosen kakkosen COPD:ksi". Hyvän palliatiivisen hoidon tilanteessa hänet nähdään ainutkertaisena ja eheänä ihmisenä, jolla on nimi, historia, toiveita ja omanlaisensa perhe. Silloin ihminen kohdataan oman elämäntarinansa kehyksissä ja lupaus hyvästä hoidosta loppuun asti täyttyy.

Jatkotutkimuksen aiheiksi ehdotan seuraavia:

1. Suomalaisen sairaanhoitajan viestintää tulee tutkia sen tiedon päivittämiseksi, miten viestimällä parhaiten tuetaan potilaan elämänlaatua ja vaikutetaan positiivisesti toimimiseen: onko akuutti- ja pitkäaikaisosastoilla parhaiten toimiva viestintä samalla? Sairaanhoitajien koulutusta tulee ohjata potilaiden ja omaisten arvioiden pohjalta sekä sairaanhoitajien työssä jaksamisesta ja ammatissa viihtymisestä antamien arvioiden mukaan.

2. Koronakriisin kaltaisissa tilanteissa palliatiivinen potilas joutuu pitkiksi ajoiksi eristykseen. Tulisi tutkia, kuinka yleissairaanhoidajan uudet osaamisvaatimukset konkretisoidut digitaalisen viestinnän ja etäviestinnän keinojen hallinnan edellyttämiksi osaamisiksi ja valmiuksiksi.
3. Miten suomalaiset palliatiivisen hoidon osapuolet viestivät keskenään? Millaisiksi lääkärit, sairaanhoitajat ja muut ammattiryhmät sekä toisaalta potilaat ja omaiset kokevat nykytilanteessa viestinnän vahvuudet ja heikkoudet? Tuleeko esiin viestintävajeita ja kohtaamisen ongelmia?
4. Miten ”Total pain” -käsite näkyy paremman palliatiivisen ja saattohoidon järjestämisessä Suomessa? Onko se mukana tulevassa kolmiportaisessa järjestelmässämme – vai painottuuko palliatiivisen hoidon kehittäminen vain fyysiseen puoleen?

Lähteet

Anttonen, M. 2016. Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtaavassa ja ohittavassa saattohoidossa. Substantiivinen teoria saattohoidosta potilaan, perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta. Väitöstutkimus. Tampereen yliopisto, Terveystieteiden yksikkö. Viitattu 20.3.2020. <https://trepo.tuni.fi/handle/10024/98745>

Anttila, S. N.d. Saattohoitoon kohdistuneet kantelut. Artikkelin Valviran internetsivuilla. Viitattu 27.4.2020. https://www.valvira.fi/documents/14444/414583/Saattohoitoon_kohdistetut_kantelut.pdf/5ee2e881-1efb-4ff6-a1b0-50b002aa26fa

Breaking bad news: Evidence from the literature and recommended steps 2007. National Breast and Ovarian Cancer Centre (NBOCC). Australia. Viitattu 9.5.2020. <https://canceraustralia.gov.au/sites/default/files/publications/breaking-bad-news-evidence-literature/pdf/nbocc-bbn-lit-review-and-next-steps.pdf>

Charalambous, A. 2010. Good communication in end of life care. Journal of Community Nursing 24, 6, 12-14. Viitattu 12.1.2020. <http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.jamk.fi:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&sid=f084f26f-dd38-479e-b1d8-b4842da82130%40sdc-v-sessmgr01>

Coleby, T. 2017. Defining what matters most to patients. British Journal of Nursing Vol 26, no 16 (suppl), 15-20. Viitattu 11.1.2020. <http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.jamk.fi:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&sid=3fb11df9-7bd3-4e73-bead-f7cf1a12aaed%40sessionmgr4008>

Dialogisuus ammattilaisen ja perheen välillä. N.d. THL:n internetsivu, päivitetty 2016. Viitattu 27.4.2020. https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/tyon_tueksi/varhainen-avoin-yhteistoiminta/dialogisuus_ammattilaisen_ja_perheen_valilla

Eloniemi-Sulkava, U. 2011. Muistisairaana ihmisen tarvelähtöinen hoidon kokonaisuus. Suomen muistiasiantuntijat: Memo 4.

Ernits, Ü. 2018. Viron hoitotyön kehittyminen ja muotoutuminen yhteiskunnallisessa muutoksessa. Seurantatutkimus. Väitöstutkimus. Tampereen yliopisto, Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Viitattu 23.3.2020. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/103275/978-952-03-0727-1.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Farrell, C., & Coleby, T. Patient experience. An integrated model for breast cancer and palliative care. Cancer Nursing Practice 15, 7, 28-31. Viitattu 15.4. 2020. https://www.researchgate.net/publication/308130366_An_integrated_model_for_breast_cancer_and_palliative_care

Gothóni, R. 2020. Kuuntelijan käsikirja. Keuruu: PS-kustannus. Viitattu 12.5.2020.

- Haho, A. 2017. Palliatiivisen vaiheen syöpäpotilaiden eksistentiaalinen kärsimys. *Lääkärilehti* 33, 72, 1704-1709. Viitattu 25.4.2020. <https://www.potilaanlaakari-lehti.fi/site/assets/files/0/20/43/850/sll332017-1704.pdf>
- Hirvi, H. 2013. Sota soi. Artikkeliteoksessa *Vaiettu totuus. Salattuja ja vähän tunnettuja tapauksia sotavuosilta*. Valitut Palat: ISBN 978-951-584-995-3. Viitattu 13.3.2020.
https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/50806/Sota_soi.pdf?sequence=2&isAllowed=y
- Kangasniemi, M. (toim.) 2017. Ammattina hyvä hoito ja palvelu. Pohdintoja terveydenhuollon etiikasta. Tehyn julkaisusarja F. Viitattu 10.5.2020. https://www.tehylehti.fi/fi/system/files/mfiles/julkaisu/2017/2017_f4_ammattina_hyva_hoito_ja_palvelu._pohdintoja_terveydenhuollon_etiikasta_id_8235.pdf
- Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, S., Pietilä, A., Jääskeläinen, P. & Liikanen, E. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. *Hoitotiede* 25, 4, 291-301. Viitattu 19.3.2019. <http://elektra.helsinki.fi.ezproxy.jamk.fi:2048/se/h/0786-5686/25/4/kuvailev.pdf>
- Kosonen, P., 2005. Sosiaalialan ja hoitotyön kehitysehdot ja opiskelijavalinnat. Väitöskirja Jyväskylän yliopisto. Viitattu 20.4.2020. <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/13302/9513922561.pdf?sequence=1>
- Kozłowska, L. & Doboszynska, A. 2012. Nurse's nonverbal methods of communicating with patients in the terminal phase. *International Journal of Palliative Nursing* 18, 1, 40-46. Viitattu 6.5.2020.
<http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.jamk.fi:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=0&sid=2baad757-fa9d-4f74-98a6-67cf4d96ef82%40sessionmgr4008>
- Laakkonen, M., Hänninen, J. & Pitkälä, K. 2016. Kuolevan hyvä hoito. Julkaisussa: *Geriatría*. Julk. 5.4.2016. Helsinki: Duodecim. Viitattu 25.1.2017.
<http://www.jamk.fi/kirjasto, Oppiportti>.
- Lehtinen, L. 2018. Eduskunnan sosiaali- ja terveystieteiden valiokunnalle. Asia: Eutanasia – kansalaisaloite hyvän kuoleman puolesta. Viitattu 10.5.2020.
<https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/JulkaisuMetatieto/Documents/EDK-2018-AK-170273.pdf>
- Luoma, M. 2018. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tila Suomessa vuonna 2018. Esitys minisymposiumissa 26.2.2019. Viitattu 20.2.2020.
<https://stm.fi/documents/1271139/12429036/Palliatiivisen+hoidon+ja+saattohoidon+tila+Suomessa+vuonna+2018%2C+Minna-Liisa+Luoma.pdf/3dc9974f-3d18-dda7-79bd-079056b242b3/Palliatiivisen+hoidon+ja+saattohoidon+tila+Suomessa+vuonna+2018%2C+Minna-Liisa+Luoma.pdf>

Lähellä kuolemaa. 2013. Lääkärin etiikka -sivusto, Suomen Lääkäriliitto. Viitattu 29.4.2020. <https://www.laakariliitto.fi/laakarinetiikka/elaman-loppu/lahella-kuolemaa/>

Lämsä, R., 2013. Potilaskertomus Etnografia potiluuudesta sairaalaosaston käytännöissä. Väitöskirja, Helsingin yliopisto, Sosiaalitieteiden laitos. Viitattu 13.4.2020. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/38573/potilask.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Mattila, K. 2017. Hyvä saattohoito ja kärsimyksen kohtaaminen. Potilaan lääkrilehti. Viitattu 26.4.2020. <https://www.potilaanlaakarilehti.fi/kommentit/hyva-saattohoito-ja-karsimyksen-kohtaaminen/>

Molander, G., Peräkylä, A. 2000. Milloin hoidettavalle kuolevan identiteetti. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. <https://www.duodecimlehti.fi/duo91496>

Palliativinen hoito ja saattohoito. N.d. Sosiaali- ja terveysministeriön sivusto. Viitattu 15.2.2020. <https://stm.fi/saattohoito>

Palliativinen hoito ja saattohoito 2019. Duodecim: Käypä hoito -sivusto. Viitattu 14.3.2020. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50063#readmore>

Saarto, T. 2017. Palliativisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. Työryhmän suositus osaamis- ja laatuksiteereistä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmälle. Viitattu 15.1.2020. <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/160392>

Saarto, T. & Finne-Soveri, H. 2019. Suositus palliativisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa. Palliativisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportti. Viitattu 20.12.2019. <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/161946>

Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.) 2015. Palliativinen hoito. 3. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim.

Sairaanhoitajan eettiset ohjeet, 1996. Sairaanhoitajaliitto. Viitattu 30.4.2020. <https://sairaanhoitajat.fi/wp-content/uploads/2020/01/Sairaanhoitajien-eettiset-ohjeet.pdf>

Sipola, V. 2019. Eksistentiaalisen tuen merkitys elämän päättymisen kohtaamisessa. Power Point -esitys. Viitattu 10.5.2020. <https://stm.fi/documents/1271139/12429036/Eksistentiaalisen+tuen+merkitys+elämän+päättymisen+kohtaamisessa+Virpi+Sipola+Kirkkohallitus+.pdf/21dfb6f6-b287-8dea-fb2e-7c7648149cf3/Eksistentiaalisen+tuen+merkitys+elämän+päättymisen+kohtaamisessa+Virpi+Sipola+Kirkkohallitus+.pdf>

Slade, S. 2018. Palliative Care: Communication and Decision-Making. JBI Recommended Practice. The Joanna Briggs Institute EBP Database, JBI@Ovid. 2018;

JB14788. Viitattu 25.3.2020. https://ovidsp-dc1-ovid-com.ezproxy.jamk.fi:2443/sp-4.05.0b/ovidweb.cgi?&S=KCKPFPAPLAACMGEJKPBKDFGJCAJHAA00&Link+Set=S.sh.42%7c3%7csl_190

Sosiaali- ja terveysalan eettinen perusta, 2011. Etene-julkaisuja 32. Helsinki: Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE.

Tarnanen, K., Saarto, T. & Laukkala, T. 2019. Duodecim Käypä hoito -sivusto. Viitattu 14.4.2020. <https://www.kaypahoito.fi/khp00072>

Tay, L., Hegney, D. & DNurs, E. 2010. A systematic review on the factors affecting effective communication between registered nurses and oncology adult patients in an inpatient setting. JBI Database of Systematic Reviews & Implementation Reports. 8, 22, 869-916. Viitattu 23.3.2020. https://ovidsp-dc1-ovid-com.ezproxy.jamk.fi:2443/sp4.05.0b/ovidweb.cgi?&S=KCKPFPAPLAACMGEJKPBKDFGJCAJHAA00&Link+Set=S.sh.42%7c2%7csl_190

The 2015 Quality of Death Index Ranking palliative care across the world. A report by The Economist Intelligence Unit. 2015. Viitattu 15.1.2019. http://www.virtualhospice.ca/Assets/2015%20Quality%20of%20Death%20Index_20151013163458.pdf

Valente, S. 2011. Nurse's perspectives of challenges in end of life care. JOCEPS: The Journal of Chi Eta Phi Sorority, 55, 1, 28-31. Viitattu 5.5.2020. [http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.jamk.fi:2048/ehost/resultsadvanced?vid=4&sid=3fb11df9-7bd3-4e73-bead-f7cf1a12aaed%40sessionmgr4008&bquery=\(+Nurse%27s+perspectives+and+Challenges+in+End+of+Life+Care+\)+AND+AU+Valente&bdata=JmRiPXJ6aCZ0eXBIPTEmc2VhcmNoTW9kZT1TdGFuZGFyZCZzaXRIPWVob3N0LWxpdmU%3d](http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.jamk.fi:2048/ehost/resultsadvanced?vid=4&sid=3fb11df9-7bd3-4e73-bead-f7cf1a12aaed%40sessionmgr4008&bquery=(+Nurse%27s+perspectives+and+Challenges+in+End+of+Life+Care+)+AND+AU+Valente&bdata=JmRiPXJ6aCZ0eXBIPTEmc2VhcmNoTW9kZT1TdGFuZGFyZCZzaXRIPWVob3N0LWxpdmU%3d)

Valtioneuvoston asetus erikoissairaanhoidon työnjaosta ja eräiden tehtävien keskittämisestä. Finlex 582/2017. Viitattu 16.1.2020. <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2017/20170582>

Yleissairaanhoidajan (180 op) osaamisvaatimukset ja sisällöt, 15.1.2020 Blogit Savonia -sivusto, Savonia-ammattikorkeakoulun koordinoima hanke. Viitattu 22.4.2020. <https://blogi.savonia.fi/ylesharviointi/2020/01/15/yleissairaanhoidajan-180-op-osaamisvaatimuslauseet-ja-sisallot-julkaistu/>

yleSHarviointi-hankkeen webinaari 6.2.2020 video ja diaesitys. Viitattu 25.4.2020. https://www.youtube.com/watch?v=Z_YFyCSeyXQ&feature=youtu.be

Liitteet

Liite 1 Aineistohaku

Tietokanta ja tiedon haun aika	Hakusanat	Rajaukset	Hakutulos	Otsikon mukaan valitut	Abstraktin mukaan valitut	Lopulliset valitut
Cinahl 12.4.2020	Palliative care or end of life care or terminal care or hospice care AND nurse* or nursing staff* AND communicat* skill* or communicat* abilit* or communication strateg*	2010-2020, full text, academic journals, English	44	22	12	8
Medic 12.4.2020	Palliatiivinen hoito AND Hoitajan viestintä OR Hoitajan kommunikaatio (suomenkielinen haku, väitöskirjat)	2010-2020 vain kokotekstit, asiasanojen synonyymit käytössä, tekijä/ otsikko / asiasana/ tiivistelmä	9	6	2	1
Medic 12.4.2020	"Palliatiivinen hoito" AND "Hoitajan viestintä" AND "Hoitajan kommunikaatio"	2010-2020 vain kokotekstit, asiasanojen synonyymit käytössä, tekijä/ otsikko / asiasana/ tiivistelmä	6	6	2	1
Joanna Briggs Institute EBP Database 12.4.2020	Nurse's professional communication palliative care	Viestintä ja palliatiivinen hoito otsikossa, aikuispotilaat	1742	22	2	1

Liite 2 Valitut tutkimukset ja artikkelit

TEKIJÄT, VUOSI, LÄHDE JA MAA	TUTKIMUKSEN TARKOITUS	AINEISTO TAI OTOS	MENETELMÄ	PÄÄTULOKSET
Anttonen M. 2016. Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtavassa ja ohittavassa saattohoidossa. Substanttiivinen teoria saattohoidosta potilaan, perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta. Väitöskirja Tampereen yliopisto. Suomi.	Analysoida parantumatonta syöpää sairastavien aikuispotilaiden, perheenjäsenten ja hoitohenkilökunnan kokemuksia saattohoidosta.	Kotisairaaloissa ja saattohoitokodeissa 45 osallistujaa, joista 16 potilaita, 14 perheenjäsentä ja 15 hoitohenkilökunnan edustajaa.	Ankkuroitu teoria	Hoitotyön struktuurin tuottaminen. Saattohoidon käsitteet, esim. kuoleman todellisuuden sääteleminen ja kohtaaminen vuorovaikutuksessa prosessissa ja kuoleman vaikeuden lievittäminen. Hyvä kuolema ja kuolemaan ajautuminen potilaan, perheen ja sairaanhoitajan kokemuksen ääripisteinä.
Betcher, D. 2010. Elephant in the Room Project: Improving Caring Efficacy through Effective and Compassionate Communication with Palliative Care Patients. MEDSURG Nursing, USA.	Kehittää koulutuskokonaisuutta sairaanhoitajille, jotta viestintä olisi tehokasta ja myötätuntoista palliativisten potilaiden ja omaisten kanssa, jolloin hoitosuhde voisi syntyä ja hyvä hoito voisi toteutua.	Pilottivaihe: palautekysely; 70 sairaanhoitajaa. Elephant in The Room -koulutusprojekti: CES-kyselyt ennen ja jälkeen koulutuksen: 8 sairaanhoitajaa.	Koulutusprojekti / koulutuksen kehittäminen	Sairanhoitajat kokivat, ettei peruskoulutus antanut riittävää osaamista palliativisen hoitotyön kohtamiseen ja keskusteluihin. Videoidun simulaation käyttö soveltui hyvin aikuisille oppijoille. Se mahdollisti käytännön taitojen harjoittelun sekä teoriassa pohjustetun tekniikan oppimisen ja omien toimintamallien havainnoinnin että itseluottamuksen vahvistumisen.
Breaking bad news: Evidence from the literature and recommended steps 2007. National Breast and Ovarian Cancer Centre (NBOCC). Australia.	Löytää parhaat käytännöt ja monipuolinen näkemys siitä, kuinka kertoa potilaalle huonot uutiset niin, ettei viestimisen tapa tuota lisähaittaa potilaalle, hänen perheelleen tai		Kirjallisuuskatsoaus	Tutkimuksen koonti ja suosituksia

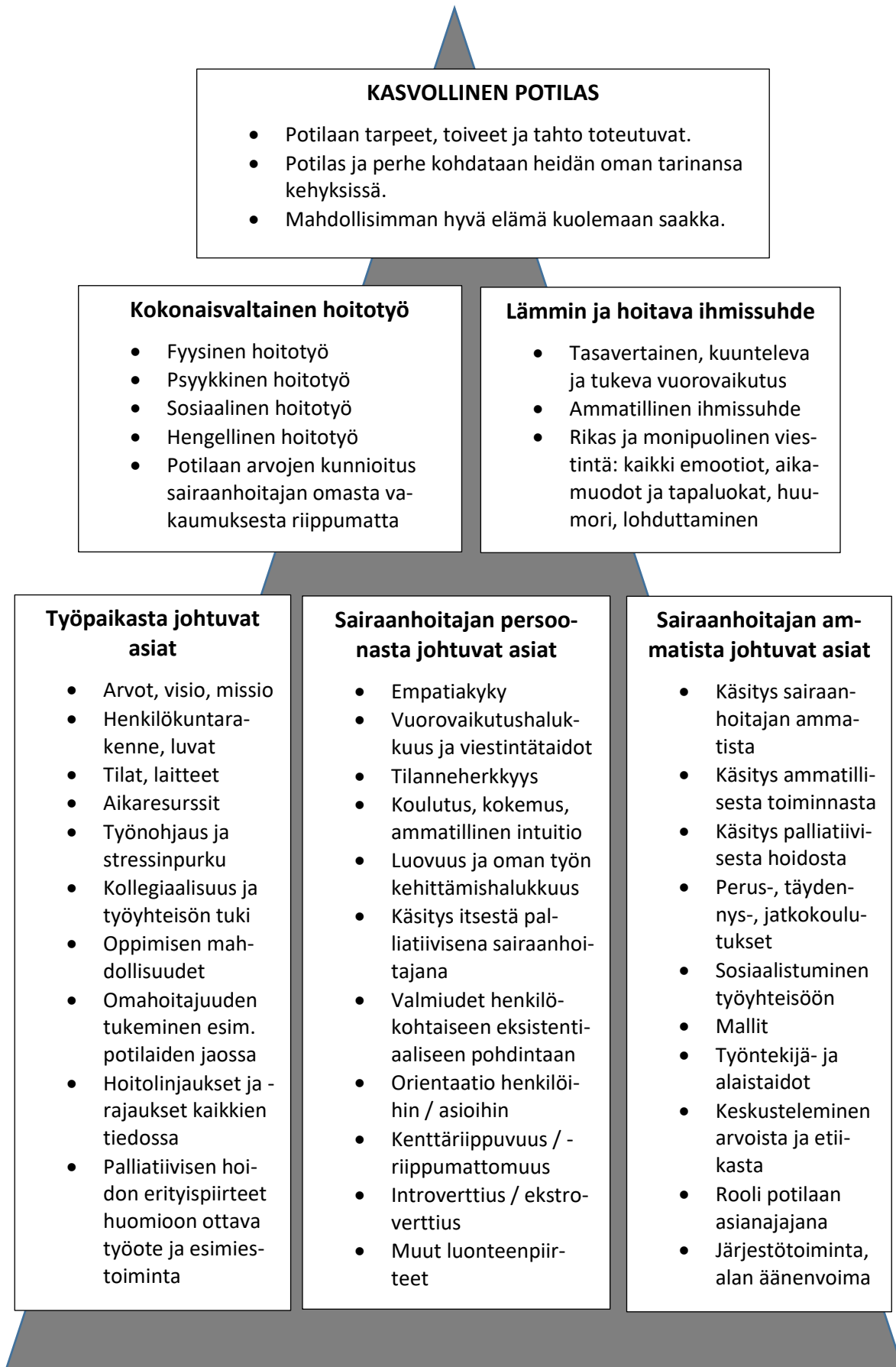
	uutista välittäville terveysammattilaisille.			
Coyle, N., Manna, R., Shen, M., Banerjee, S., Penn, S., Pehrson, C., Krueger, C., Maloney, E., Zaider, T. & Bylund, C. 2015. Discussing Death, Dying and End-of-Life Goals of Care: A Communication Skills Training Module for Oncology Nurses. Clinical Journal of Oncology Nursing. USA.	Sovittaa syöpälääkäreille laaditusta CST-koulutusmallista moduuli syöpähoitajien viestintäkoulutuksen tarpeisiin ja arvioida sen käyneiden itseluottamusta viestintätaitojen käytössä ja tyytyväisyyttä koulutusmalliin. Lisäksi arvioitiin tehdyn mallin muokkauksen onnistumista.	247 syöpäosaston sairaanhoitajaa.	Taitojen itsearviointi Likert-tyyppisellä kyselyllä ennen ja jälkeen sairaanhoitajille muokatun CST-koulutuksen pilotoinnin.	Koulutusmoduulissa viestinnän strategiatavoitteet purettiin taidoiksi ja prosessin tehtäviksi, joilla potilaita ja heidän omaisiansa pystyttiin tukemaan vaikeiden keskustelujen käymisessä sairaanhoitajan viestintätaitoja ja -keinoja parantamalla. Sairaanhoitajien itseluottamus kuolemasta ja loppuelämän hoidon tavoitteista keskustelutavoitteissa parani selkeästi.
Farrell, C., Coleby, T. 2016. An integrated model for breast cancer and palliative care. Cancer Nursing Practice. Iso-Britannia.	Parantaa syöpäpotilaan hoitoon osallistuvien toimijoiden integraatiota, jotta saadaan esille potilaan toiveita, tarpeita ja pelkoja mahdollisimman varhaisessa vaiheessa ja pitkin sairauden kehityskaarta. Tarve kehittää kysymyspatteri, jolla herättää keskustelua aiheesta.	Palautteita lomakkeesta sitä kokeilleilta 49 kpl. Kaikkiaan potilaita mallin piirissä alkuaan 288.	Potilaskokemuksen parantaminen: SPARC-kysymyspatterin rakentaminen potilaan vaikeasti viestittävien toiveiden ja käsiteltävien pelkojen kartoittamiseksi ja linjausten laatimisen tueksi kokoniammatilliselle hoitotilille.	Syöpähoitojen ja palliatiivisen hoidon varhainen yhdistäminen parantaa potilaan elämänlaatua. Potilaan holististen tarpeiden esille tuomista voi helpottaa SPARC-kysymyksillä, joita voi käyttää sekä kuratiivisen vaiheen lopulla että palliatiivisessa vaiheessa.

<p>Haho, A. 2017. Palliativisen vaiheen syöpäpotilaiden eksistentiaalinen kärsimys. Lääkäri-lehti. Suomi.</p>	<p>Palliativisten potilaiden eksistentiaalisen tuskan ja siihen liittyvien pohdintojen ymmärtäminen ja niissä tukemisen mahdollisuuksien löytäminen. Äänen antaminen kuoleville itselleen ja heidän näkökummilleen arvokkaasta kohtaamisesta ja paremman palliativisen hoidon kehittämistä. Eksistentiaalisen tuskan tutkiminen kipuna, jota ei voi parantaa lääkkeillä.</p>	<p>Kahdeksan palliativista syöpäpotilasta</p>	<p>Fenomenologisen filosofian tieteenperinteen näkökulmasta tulkitut teemahaastattelut ja tutkimuspäiväkirjamerkinnot.</p>	<p>Eksistentiaaliseen kärsimykseen kuoleman läheisyydessä liittyy kokemus kaiken loppumisesta. Toisaalta myös olemisen jatkuminen pohditutti. Haastatellut halusivat säilyttää päätösvaltansa ja kontrollin itseään koskeissa asioissa ja pelkäsivät kipujen takia tapahtuvaa elämän hallinnan menettämistä tai tahdonsa sivuuttamista. Ammatillaisen tulee tukea potilasta eksistentiaalisen kärsimyksen sietämiseen ja auttaa potilaan tahdon toteutumista tukevaa saattohoidon suunnittelua.</p>
<p>Ernits, Ü. 2018. Viron hoitotyön kehittyminen ja muotoutuminen yhteiskunnallisessa muutoksessa. Seurantatutkimus. Väitöstutkimus Tampereen yliopisto. Suomi.</p> <p>Osa Baltian maiden ja Suomen yhteistä tutkimus- ja koulutusprojektiä terveydenhuollossa ja sen koulutuksessa tapahtuneiden muutosten kuvaamiseksi: The Baltic - Finland NuRsE (1997-2009).</p>	<p>Tutkimuskohde oli sairaanhoitajien ammatillinen toiminta, toimintaympäristö ja organisaatiokulttuuri sekä potilaan ongelmien ja hyvinvoinnin arviointi sairaanhoitajan näkökulmasta.</p>	<p>Hoitotyön ja sen toimintojen muotoutumista kuvaileva tilastollinen malli.</p>	<p>Kvantitatiivinen seurantatutkimus. Kyselylomake perustui NuRsE-mittariin (1986, 1995). Mittarin osioista olivat edustettuina potilaiden ongelmat, potilaiden ikä, työvuoro, hoitotoimintoihin käytetty aika, organisaatiokulttuuri ja toimintaympäristö.</p>	<p>Sairaanhoitajien ajankäytössä hoitotyön eri osa-alueista painottuu fyysinen hoitotyö. Hengellisen hoitotyön osuus on ollut osioista pienin ja seurantatutkimuksen aikana edelleen supistunut. Tulokinnassa on tutkijan mukaan otettava huomioon, että osa vastaajista oli saanut koulutuksensa neuvostovallan aikana, ja organisaatiokulttuuri vaikuttaa hoitotyössä tehtäviin valintoihin.</p>
<p>Kozłowska, L. & Doboszynska, A. 2012. Nurse's nonverbal methods with patients in the terminal phase. International Journal of</p>	<p>Mitä metodeja sairaanhoitajat käyttävät viestinnässä saattohoitopotilaiden kanssa. Tutki-</p>	<p>95 sairaanhoitajaa viidestä saattohoitokodista</p>	<p>Kyselytutkimus</p>	<p>Puolet tutkituista sairaanhoitajista arvioi käyttävänsä nonverbaalista viestintää säännöllisesti ja tietoisesti ja yleisimmin</p>

<p>Palliative Nursing. Puola.</p>	<p>muksen fokuksessa oli nonverbaalinen viestintä.</p>			<p>juuri myötätuntoa ilmaistakseen. Tutkituista 15 % myönsi osoittavansa nonverbaalilla myös suutumusta tai kiukkua esimerkiksi katsekontaktista pidättäytymällä.</p>
<p>Lämsä, R., 2013. Potilaskertomus Etnografia potiluuudesta sairaalaoaston käytännöissä. Väitöskirja, Helsingin yliopisto, Sosiaalitieteiden laitos. Suomi.</p>	<p>Millaista sairaalaoaston potiluuus on ajan, äänien, teknologian, lääkärinkierron vuorovaihtuksen ja potilaan kotiuttamiseen liittyvien neuvottelujen kautta kuvattuna.</p>	<p>Etnografia</p>	<p>Kolme sairaalaoastoa: ”Osasto Akuutti”, ”Osasto Infektio” ja ”Osasto Kuntoutus” perusterveydenhuollossa ja erikoissairaanhoidossa.</p>	<p>Uusi näkökulma sairaalaoaston potiluuudesta. Kehittämisehdotuksia osastokäytäntöihin, esim. suullisten potilastietojen tietosuojan, lääkärinkierron uudistamiseen ja potilaan osallistumisen tukemiseen olemassa olevaa, arkiseen toimintaan suuntautuvaa toimijuutta tukemalla.</p>
<p>Tay, L., Hegney, D. & DNurs, E. 2010. A systematic review on the factors affecting effective communication between registered nurses and oncology adult patients in an inpatient setting. JBI Database of Systematic Reviews & Implementation Reports. Singapore, Kiina.</p>	<p>Tehokas viestintä on edellytys hoitosuhteen syntyemiselle ja potilaan tarpeisiin vastaamiselle. Syöpäpotilaiden hoidossa tunnekuorma tekee tästä haastavaa. Tutkimuksen tarkoitus oli todentaa parhaita käytäntöjä sairaanhoitajien ja aikuispotilaiden välisessä viestinnässä osastoympäristössä.</p>		<p>Systemaattinen katsaus kvalitatiivisista ja kvantitatiivisista tutkimuksista.</p>	<p>Hoitajalta vaaditaan hyvät viestintätaidot, tilanneherkkyttä ja kykyä vastata potilaan viestinnällisiin vihjeisiin sekä positiivinen asenne viestintää kohtaan. Hoitajat tarvitsevat työssään kohdattavan tunnekuorman purkamiseen myös psykologisia keinoja, jotta potilaiden tarpeisiin pystytään vastaamaan. Myös konteksti – esimerkiksi tilat – vaikuttavat viestinnän onnistumiseen.</p>
<p>Valente, S. Nurses’ Perspectives of Challenges in End of Life Care. JOCEPS: The Journal of Chi Eta Pri Sorority. 2011. USA.</p>	<p>Sairaanhoitajan kohtaamat haasteet palliativisessa hoidossa, heidän kokemansa vaikeudet arvokkaan hoidon toteuttami-</p>	<p>Kuuden sairaanhoitajan fasilitoitu ryhmäkeskustelu: sisälönanalyysi kvantitatiivista ja kvali-</p>	<p>Kvalitatiivinen, deskriptiivinen.</p>	<p>Sairaanhoitajien aiidoista kommentteista ja aiemmasta tutkimuksesta johdettu kuvaus sairaanhoitajan roolista potilaan tahdon ja toiveiden puolustajana ja esille-</p>

	sessä ja strategiat, joita he käyttävät arvokkaan kuoleman mahdollistamiseksi ja helpottamiseksi.	tatiivista lähestymistapaa käyttäen.		tuojana. Kuvaus kulttuurisista ja ammattiryhmien välisistä haasteista sekä sairaanhoitajan koostamista ristipaineista potilaan ja perheen tai potilaan ja lääkärin odotusten välissä, sekä keinoista, joilla arvokas kuolema pyritään varmistamaan.
--	---	--------------------------------------	--	---

Liite 3 Esimerkkianalyysi: Laadukas palliatiivinen hoito



Liite 4 Hahmotelma kasvillisesta kohtaamisesta palliatiivisessa hoidossa

SAIRAANHOITAJA	POTILAS	OMAINEN
<p>Puhuttelen potilasta nimeltä. Rakennan hoitosuhdetta antamalla aikaa ja jotain itsestäni. Näen kiinnostavan ihmisen ja elämäntarinan. Annan lupauksen kipujen lievityksestä, itsemääräämisoikeuden säilyttämisestä ja vierellä pysymisestä.</p> <p>Esittelen tiloja ja toimintaa omaisille, jotta he tuntevat olevansa tervetulleita ja tärkeitä omaisensa elämänlaadulle ja hyvinvoinnille.</p>	<p>Pyrin tutustumaan omahoitajaani ja muihin ammattilaisiin. Tiedän, että muukin henkilökunta auttaa minua tarvittaessa. Tunnistan hoitohenkilökunnan aidon läsnäolon – he ovat käyneet koulunsa, hankkivat jatkuvasti lisää tietoa ja huolehtivat osaamisestaan tehdäkseen parhaansa. Tänäpäin he ovat täällä minua varten. Vaikka joskus joudun odottamaan vastausta kellonsoittooni, en ole yksin.</p>	<p>Tutustun rohkeasti omaiseni hoitopaikan toimintaan, omahoitajaan ja pyrin olemaan mukana hoitoa linjaavissa keskusteluissa omaiseni luvalla häntä tukemassa. Jos en näe sairaanhoitajia vieraillessani omaiseni luona, vaikka minulla olisi asiaa, soitan kelloa: sairaanhoitajat luultavasti antavat meidän olla rauhassa eivätkä halua häiritä tulella ei-kiireellisiin hoitotoimiin vierailuni aikana.</p>
<p>Fyysinen hoitotyö on tärkeä lähtökohta sekä seurannan ja raportoinnin kohde, mutta hoidan potilastani kokonaisvaltaisesti. Lääkehoitojen lisäksi muistan lääkkeettömän hoidon mahdollisuudet, perhehoitotyön menetelmät ja moniammatillisen tiimin osaamisen käytön option.</p>	<p>Saan olla oma itseni: tuntojeni mukaan iloisempi tai surullisempi, unohtaa asioita ja kysyä niistä uudelleen, muuttaa mieleni ja palata aiempaan keskusteluun, jos vielä jokin asia vaivaa. Pyydän apua sitä tarvitessani.</p>	<p>Osoitan luottamusta ja luotan: omahoitaja ja muukin henkilökunta haluaa kuulla huoleni ja tukea minua omaiseni rinnalla kulkemisessa. Minun ei tarvitse nolostella huolenaiheitani. Asiat kannattaa mieluummin puhua ajoissa, kun vielä on aikaa.</p>
<p>Viestin rikkaasti. En vain totea tai käske. Rupattelen. Kohennan mielialaa tarjoamalla ajatuksille virikkeitä ja suuntia. Aktivoin tai tarvittaessa annan levätä.</p>	<p>Minun ei tarvitse kärsiä enempää kipua, huolta tai ahdistusta kuin tänäpäin jaksan, vaikka eilen olisin jaksanut enemmän. Voin pyytää ja saada tukea myös papilta tai psykiatriselta hoitajalta.</p>	<p>Voin kysyä mitä vain aiheeseen liittyvää – ja sopia asioiden käsittelylle erillisen ajan, jos tänäpäin keskustelulle tarjoutuva hetki on vääränlainen tai liian lyhyt.</p>
<p>Rohkaisen osoittamalla empatiaa. Kannustan ilmaisemaan myös negatiivisia tunteita ja ahdistuksia. Lohdutan. Autan kokoamaan, jos mieli tai ajatukset hajoavat. Kosketan ammatillisesti hoitaessani ja empatiaa osoittaessani.</p>	<p>Tiedän, että omahoitajani ja lääkäri ottavat kertomukseni tosissaan ja voin luottaa saavani heiltä apua. Tunnen, että he kohtelevat minua arvostavasti eivätkä tee minulle asioita vastoin tahtoani. Kertomalla ja kirjaamalla hoitotahtoni he haluavat varmistaa, että</p>	<p>Autan omaistani valmistautumaan hoitokeskusteluihin esimerkiksi kirjaamalla kysymyksiä, jotka on vielä hyvä käsitellä. Voimme olla yhdessä epä tietoisia ja ottaa selvää. Saamme olla myös eri mieltä lääkärin tai sairaanhoitajan kanssa, mutta pyrimme silti arvostamaan toisiamme ihmisinä ja</p>

	hoito voi noudattaa toiveitani mahdollisimman tarkasti.	löytämään yhteisen tavan edetä.
Käytän aikaani priorisoiden. Pyydän tarvittaessa tukea kollegoilta arkityössä ja tarjoan sitä itsekin. Pysin purkamaan työpaikan yhteisessä keskustelussa kuormittavia aiheita, jotta en itse eikä kukaan muukaan joutuisi kantamaan uuvuttavaa tunnekuormaa kotiin.	Hankin voimieni mukaan tietoa tilanteestani ja keskustelen hoitosuunnitelmasta asiantuntijoiden kanssa. Päätän itse, jos en halua lähteä tutkimuksiin tai jatkohoitoihin, mutta kannan vastuun päätösteni seurauksista. Saan osoittaa myös negatiiviset tunteeni ja pelkoni ilman kasvojen menetyksen pelkoa tai häpeää.	Tiedän olevani tervetullut omaiseni hoitopaikkaan. Minun ei tarvitse olla siellä rohkea, ratkoa asioita tai tehdä päätöksiä. Haen tarvittaessa tukea omahoitajalta, joka osaa ehdottaa, kuinka parhaiten voisin osallistua omaiseni arkeen hoitopaikassa. Jos omahoitaja ei ole vuorossa, muutkin sairaanhoitajat auttavat niin halutessani.
Pyydän esimieheltä aikaa, työajan joustoa tai sijaisjärjestelyjä, jotta voin viipyä itse tai saada paikalle toisen ammattilaisen ahdistuneen tai kuolevan potilaan luokse tarvittavaksi ajaksi. Otan huomioon potilaan vakaumuksen ja kulttuurin ja tuen hänen arvojensa mukaista hengellisyyden toteuttamista.	Ilmoitan rohkeasti toiveeni, jos haluaisin vielä nukkua, siirtää pesulle menon myöhempään ajankohtaan tai jos ruoka ei maistu vielä – tai mieli tekisi vaikka hedelmää, jäätelöä tai konjakkilasillista. Soitan ja tilaan kotoa lempivillatakkini tai torkkukeittoni – ja pyydän perhettä ottamaan vierailulle mukaan vanhan kaverini.	Jos haluan osallistua omaiseni hoitoon esimerkiksi syöttämällä läheistäni, uskallan sanoa sen omahoitajalle. Omahoitaja ei voi tietää toiveistani, jollen kerro, eikä hän tarkoita omia itselleen omaistani: hän tekee työtään ja yrittää auttaa. Toiveista puhumalla on helpompi saada niitä toteutumaan.
Kokeilen rohkeasti kysymyslistoja, keskustelun apuvälineitä ja muistelemista tukevia menetelmiä. Voin vaikka kirjoittaa kirjeen omaisille potilaan sanelusta. Minulla ei tarvitse olla vastauksia potilaan eksistentiaalsiin pohdintoihin. Tuen häntä löytämään niitä itse, mutta pysyn rinnalla hänen ahdistuksestaan huolimatta.	Selvitän kesken jääneitä asioita voimieni mukaan, ja valmistan itseäni ja lähimpiäni elämän päättymiseen. Jos en tänään jaksa puhua, voin kertoa sen ja ehdottaa juttelemista myöhemmin. Vanheneminen, sairaus tai kuolema eivät vaadi minulta viisastumista, eikä kärsiminen kirkasta kruunua: kipulääkettä voi pyytää lisää tai voin kokeilla kylmäpussin, tuulettimen tai asennon korjaamisen mahdollista vaikutusta olooni.	Voin palata vielä jälkikäteen minua askarruttavaan asiaan. Tarvittaessa saan keskustella omahoitajan sekä hoitavan lääkärin kanssa myös omaiseni kuoleman jälkeen. He neuvovat tarvittaessa myös kuolemaan liittyvien asioiden käytännön järjestelyissä ja surusta eteenpäin pääsemiseen kytkettyissä kysymyksissä. Voin saada tukea myös sosiaalityöntekijältä tai psykiatriselta hoitajalta.