



EI-USKONNOLLISEN VAKAUMUKSEN KUNNIOITTA- MINEN SAATTOHOIDOSSA

Merja Turunen

OPINNÄYTETYÖ
Marraskuu 2019

Ylempi AMK-tutkinto
Terveystieteiden koulutus

TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysalan ylempi AMK-tutkinto
Terveyden edistämisen koulutus

TURUNEN, MERJA:

Ei-uskonnollisen vakaumuksen kunnioittaminen saattohoidossa

Opinnäytetyö 58 sivua, joista liitteitä 13 sivua
Marraskuu 2019

Palliativinen hoito tarkoittaa parantumattomasti sairaan tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastavan potilaan sekä hänen läheistensä aktiivista, kokonaisvaltaista hoitoa. Palliativinen hoitotyö keskittyy loppuelämän elämänlaatuun sekä ehkäisee ja lievittää kärsimystä. Saattohoito on osa palliativista hoitoa, joka ajoittuu sekä potilaan kuoleman läheisyyteen että myös kuoleman jälkeen.

Vakaumus on määritelty varmaksi tai vakaaksi käsitykseksi jostakin perusluonteisesta asiasta. Vakaumus voi olla uskonnollista, eettistä tai poliittista. Ei-uskonnollinen vakaumus voi olla jotain muuta, kuin uskonnon kieltävää vakaumusta. Yhdistyneet Kansakunnat ja Euroopan Unioni rinnastavat uskonnonvapauden näkökulmasta ei-uskonnollisen vakaumuksen uskonnollisten vakaumusten rinnalle. ETENE nostaa esille saattohoitoa käsittelevässä muistiossa potilaan oman vakaumuksen kunnioittamisen.

Tehdyn kirjallisuuskatsauksen perusteella havaittiin, että saattohoitoa on tutkittu paljon, mutta ei-uskonnollista vakaumukseen on kiinnitetty erittäin vähän huomiota. Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata saattohoitokodin hoitohenkilökunnan kokemuksia ei-uskonnollisen vakaumuksen kunnioittamisesta saattohoidossa. Tavoitteena oli tuottaa tietoa ja ymmärrystä ei-uskonnollisen vakaumuksen kunnioittamisen merkityksestä osana kokonaisvaltaista saattohoitoa ja sen kehittämistä.

Opinnäytetyö on luonteeltaan laadullinen tutkimus. Tutkimusaineisto kerättiin toteuttamalla teemoitettu ryhmähaastattelu hoitotyöntekijöille (N=11), jotka toteuttivat saattohoitoa. Saatu tutkimusaineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä, missä keskityttiin ei-uskonnollisen vakaumuksen kunnioittamiseen saattohoidossa.

Tutkimustulokset osoittivat, että ei-uskonnollisen vakaumuksen käsite on vaikea määritellä ja sen kohtaaminen saattohoidossa on sekä hoitotyötä rikastuttava kokemus että myös haasteellinen asia. Haasteita koettiin hoitotyöntekijöiden osalta etenkin potilaan ei-uskonnollisen vakaumuksen puheeksi ottamisesta ja kuinka potilaan ei-uskonnollista vakaumusta kunnioitetaan elämän loppuun saakka.

Tutkimuksen avulla saatiin selville, että saattohoitopotilaiden ei-uskonnollisen vakaumuksen kunnioittamista tulee kehittää siten, että hoitotyöntekijät ottavat entistä aktiivisemmin puheeksi vakaumuksen kunnioittamisen. Tämän lisäksi koettiin tarvitsevan myös enemmän tietoa ei-uskonnollisesta vakaumuksesta.

Asiasanat: palliativinen hoito, saattohoito, ei-uskonnollinen, vakaumus

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Master`s Degree Programme in Health Promotion

TURUNEN, MERJA:
Respecting non-religious belief in palliative care

Master's thesis 58 pages, appendices 13 pages
November 2019

Palliative care implies the holistic care of a patient and their close ones when the patient is terminally ill or has a life-threatening disease. The palliative care concentrates on the quality of life at the end of life and prevents and eases suffering. Hospice care is part of the palliative care that takes places close to the patient`s death but also after it.

Belief is defined as a certain of firm perception of a fundamental question. A belief can be religious, ethical or political. Non-religious belief can be something else than a religion denying belief. The United Nations and The European Union equate non-religious believes in terms of freedom of religion. In a memorandum on hospice care ETENE (The National Advisory Board on Social Welfare and Health Care Ethics) brings up respecting the patient`s belief.

With the literature review done it was observed that there have been great many studies on hospice care but non-religious belief has been seldomly recognized. The purpose of the thesis was to describe the experiences of the hospice personnel in respecting non-religious belief in hospice care. The aim was to produce information and understanding of the significance of respecting the non-religious belief as a part of the holistic care and its development.

The study was qualitative in nature. The research data were collected by carrying out a themed group interview for hospice care workers (N=11). The received data was analyzed with inductive content analysis and the focus was in the respecting non-religious belief in hospice care.

The research results show that the concept of non-religious belief is difficult to define and that encountering it in hospice care is both an enrichment in nursing but also a challenge. The hospice care workers experienced challenges especially in addressing the patient`s non-religious belief and in how to respect the patient`s non-religious belief till the end of their life.

The research showed that respecting patient`s non-religious belief should be developed to the direction where hospice care workers more actively address the respecting of belief. In addition, there is a need for more information on non-religious belief.

Key words: palliative care, hospice, non-religious, belief

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	6
2	SAATTOHOITO PIRKANMAALLA.....	8
3	TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TEHTÄVÄ JA TAVOITE.....	9
4	TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	10
	4.1 Palliatiivinen hoito	10
	4.2 Saattohoito.....	11
	4.3 Vakaumuksen kunnioittaminen hoitotyössä	13
	4.4 Aiemmat tutkimukset.....	15
5	MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT.....	18
	5.1 Kvalitatiivinen tutkimus.....	18
	5.2 Teemoitettu ryhmähaastattelu.....	18
	5.3 Sisällönanalyysi aineiston analyysimenetelmänä.....	21
6	TUTKIMUKSEN TULOKSET	23
	6.1 Teemoitetun ryhmähaastattelun sisällöt.....	23
	6.1.1 Hoitotyöntekijän oma käsitys ei-uskonnollisesta vakaumuksesta	24
	6.1.2 Ei-uskonnollisen vakaumuksen ilmeneminen saattohoidossa	25
	6.1.3 Hoitotyöntekijöiden kokemukset ei-uskonnollisen vakaumuksen potilaan kohtaamisesta	26
	6.1.4 Ei-uskonnollisen vakaumuksen merkitys hoitosuhteeseen .	27
	6.1.5 Ei-uskonnollisen vakaumuksen kunnioittamisen kehittäminen saattohoidossa.....	29
	6.2 Ei-uskonnollisen vakaumuksen kunnioittamiseen kohdennettu sisällönanalyysi	31
	6.2.1 Kokemus ei-uskonnollisesta vakaumuksesta	32
	6.2.2 Kokemus ei-uskonnollisen vakaumuksen merkityksestä	32
	6.2.3 Kokemus ei-uskonnollisen vakaumuksen kehittämisestä ...	33
	6.3 Yhteenveto tutkimuksen tuloksista	35
7	POHDINTA	37
	7.1 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus.....	38
	7.2 Jatkotutkimusehdotus	40
	LÄHTEET.....	42
	LIITTEET	46
	Liite 1. Hakusanat ja tietokannat.....	46
	Liite 2. Kirjallisuuskatsaukset sisäänotto- ja poissulkukriteerit	47

Liite 3. Taulukko kirjallisuuskatsaukseen valikoiduista tutkimuksista ..	48
Liite 4. Saatekirje ja tiedote tutkimuksesta	54
Liite 5. Suostumuslomake	55
Liite 6. Haastatteluteemat	56
Liite 7. Sisällönanalyysi 1(2)	57

1 JOHDANTO

Ihmiselle on olennaista miettiä olemassaoloa ja siihen liittyviä kysymyksiä riippumatta siitä uskooko hän johonkin jumalalliseen. Henkisyys on osa persoonallisuutta. Kuolema lähestyessä olemassaoloon liittyvät kysymykset nousevat usein esiin. Tätä pohdintaa lähestytään usein uskonnon näkökulmasta. On totuttu siihen, että kuoleva hakee lohtua uskostaan ja Jumalasta. Kuitenkin kasvava joukko suomalaisia ei luokittele itseään uskonnollisiksi. (Sairaanhoitajien eettiset ohjeet, 1996; Kattelus & Nummi, 2017, 151 -152.)

Vuonna 2013 Suomen virallisen tilaston mukaan suomalaisista 22,1 % ei kuulu mihinkään uskonnolliseen yhteisöön. Lukumäärä on kasvanut viime vuosina 50 000 henkilön vuosivauhdilla. On kuitenkin huomioitava, että kaikki eivät luokittele itseään uskonottomiksi, sillä joukossa on iso joukko islaminuskoisia, joiden keskuudessa yhteisöihin järjestäytyminen on ollut vähäistä. Viime vuosien aikana on evankelis-luterilaisesta kirkosta eronnut protestiksi ihmisiä, jotka edelleenkin luokittelevat itsensä kristityiksi. (Väestörakenne: Tilastokeskus 2013.)

Vuonna 2010 julkaistussa Euroopan komission eurobarometri -tutkimuksesta ilmenee, että noin 22 % suomalaisista ei usko mihinkään jumalaan, henkeen tai elämänvoimaan. (European comission 2010, 204.)

Saattohoidon saatavuus Suomessa vaihtelee suuresti riippuen asuinpaikasta. Saattohoitoa tapahtuu niin kodeissa, perusterveydenhuollossa kuin erikoissairaanhoidossa. Sosiaalitoimen alaisuuteen kuuluvissa palvelutaloissa ja vanhainkodeissa annetaan myös saattohoitoa. Erityisiä saattohoitoon erikoistuneita saattohoitokoteja on Suomessa kolme. Ne sijaitsevat kaikki eteläisen Suomen alueella. Näin ollen saattohoitokotien lähikuntien ja -alueiden asukkaat pääsevät erikoistuneen saattohoidon pariin. Sosiaali- ja terveysministeriön Hyvä saattohoito Suomessa – julkaisussa todeltaan Suomen olevan jäljessä kansainvälisistä suosituksista sekä saattohoitoon erikoistuneiden lääkäreiden, hoitajien että hoitopaikkojen määrässä (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 20-26.)

Kirkolla on ollut merkittävä rooli suomalaisessa saattohoidossa. Kuolevalle on ollut usein ainoana keskusteluapuna hoitohenkilökunnan lisäksi evankelis-luterilaisen kirkon sairaalapappi – tai sielunhoitaja. Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE on julkaisuissaan arvioinut saattohoitosuunnitelmia ja niiden toteutumista vuosina 2001, 2009 ja 2012. Näissä julkaisuissa tuodaan esille se, että saattohoitosuunnitelmissa toisaalta painotettiin yksilön itsemääräämisoikeutta ja yksilöllistä hoitoa. Samaan aikaan saattohoitopotilaiden henkisiä tarpeita on käsitelty lähinnä uskonnollisesta näkökulmasta. Ei-uskonnollisen vakaumuksen omaavia potilaita ei suunnitelmissa näytetä lainkaan huomioitavan. (ETENE 2012, 8-20.)

Olen tehnyt työurani sairaanhoitajana saattohoidon parissa. Viime vuosien aikana saattohoito on joutunut vastaamaan uusiin haasteisiin suomalaisten monimuotoisen uskonnollisuuden lisääntyessä. Eutanasia keskustelu on myös ollut aktiivista ja tämä korostaa entisestään kuolevan potilaan kohtaamisen tärkeyttä. Sosiaali- ja terveysministeriö (2018) on asettanut työryhmän selvittämään saattohoitoa ja eutanasiaa koskevia erityiskysymyksiä, joista suurimpana nousee esiin loppuelämän hoidon laatu, potilaiden itsemääräämisoikeus ja mahdolliset sääntelytarpeet.

Potilaan kohtaaminen yksilöllisesti ja kokonaisvaltaisella tavalla on saattohoidon ydin. Henkisyiden huomioiminen, oli kyse uskonnollisesta tai ei-uskonnollisesta vakaumuksesta, on olennainen osa kuolevan kokonaisvaltaista kohtaamista. Aiempien esittämieni perustelujen takia olen opinnäytetyössäni keskittynyt ei-uskonnollista vakaumusta omaaviin potilaisiin.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata saattohoitokodin hoitohenkilökunnan kokemuksia ei-uskonnollisen vakaumuksen kunnioittamista saattohoidossa. Tavoitteena on tuottaa tietoa ja ymmärrystä ei-uskonnollisen vakaumuksen kunnioittamisen merkityksestä osana kokonaisvaltaista saattohoitoa ja sen kehittämistä.

2 SAATTOHOITO PIRKANMAALLA

Saattohoitokodissa hoidetaan aikuispotilaita, jotka sairastavat pitkälle edennyttä syöpää tai muita parantumattomia sairauksia. Saattohoidon keskittämisesetuksen myötä (2017) on vaativaa saattohoitoa tarvitsevien potilaiden hoito keskitetty Tampereen Yliopistollisen sairaalan Palliativisen yksikön kautta saattohoitokotiin. Pirkanmaan alueella saattohoitokotina toimii Syöpäpotilaiden Hoitokotisäätiön ylläpitämä Pirkanmaan Hoitokoti. Tämän keskittämisesetuksen myötä on tullut merkittävä parannus tasa-arvoisen hoitoon pääsyyn, sillä palliativisen yksikön erikoislääkäri voi tehdä lähetteen ilman kunnan erillistä maksusitoumusta. Pirkanmaan Hoitokotiin tulee potilaita saattohoitoon myös muualta kuin Pirkanmaan alueelta. Tämä on merkinnyt myös muutosta saattohoitokodin hoitotyössä, joka on näkynyt vaativan lääkehoidon, oirehoidon ja psykososiaalisen tuen tarpeen kasvussa. (Syöpäpotilaiden hoitokotisäätiö 2018, 5.)

Haasteeksi on muodostunut saattohoidon oikea-aikainen kohdentaminen potilaille, jotta he saisivat saattohoidostaan parhaan mahdollisen hyödyn. Viime vuosina aivan lyhyet, muutamien päivien mittaiset hoitokaudet ovat kasvaneet merkittävästi. Vuonna 2018 kuoli Pirkanmaan Hoitokodissa 257 potilasta, joista suuri osa tuli potilaaksi saattohoitokodin osastohoitoon Pirkanmaan Hoitokodin kotisairaanhoidon kautta. Hoitoketjun turvaaminen siten, että potilas voi tulla osastohoitoon mihin vuorokauden aikaan tahansa, on ensiarvoisen tärkeää. Yhteistyö sosiaali- ja terveystieteiden tuottajien kanssa on oltava joustavaa ja saumatonta, jotta mahdollistetaan oikea-aikainen tuki elämäntilanteeseen. (Syöpäpotilaiden hoitokotisäätiö 2018, 5 - 6.)

Tampereen yliopistollisen sairaalan Hatanpään kotisairaala on erikoissairaanhoidon yksikkö Hatanpäällä, joka tarjoaa myös sekä palliativista hoitoa että saattohoitoa. Kotisairaalan kautta pystytään tarjoamaan ympärivuorokautista, akuuttia erikoissairaanhoidoa kuolevan potilaan kotona. Tarvittaessa Hatanpään kotisairaala voidaan siirtää hoitovastuu toiseen hoitoyksikköön tilanteen niin vaatiessa. (Pirkanmaan sairaanhoitopiiri 2019.)

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TEHTÄVÄ JA TAVOITE

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata saattohoitokodin hoitohenkilökunnan kokemuksia ei-uskonnollisen vakaumuksen kunnioittamisesta saattohoidossa.

Tutkimustehtävänä on:

1. Millaisia kokemuksia hoitohenkilökunnalla on ei – uskonnollisen vakaumuksen kunnioittamisesta saattohoidossa?
2. Millaisia kehittämissuhteita hoitohenkilökunnalla on ei-uskonnollisen vakaumuksen kunnioittamisen kehittämiseksi saattohoidossa?

Tavoitteena on tuottaa tietoa ja ymmärrystä ei – uskonnollisen vakaumuksen kunnioittamisen merkityksestä osana kokonaisvaltaista saattohoitoa ja sen kehittämistä.

4 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

Tässä luvussa esitellään tutkimuksen teoreettiset viitekehykset tutkittavaan ilmiöön. Ensin käsitellään sekä palliatiivista- että saattohoitoa ja niiden merkitystä kuolevan potilaan hoitotyöhön. Seuraavaksi käsitellään saattohoitoa koskevaa lainsäädäntöä ja Suomessa toimivia saattohoitokoteja. Vakaumuksen kunnioittamista tarkastellaan sen määrittelyn kautta ja sitä, kuinka tämä ilmiö liittyy saattohoidon kontekstiin. Lopuksi käsitellään tutkimuksia, jotka nousivat esiin kesällä 2016 tehdyssä kirjallisuuskatsauksessa.

Tässä tutkimuksessa esitetään ensin palliatiivisen hoidon käsite, koska käsitteenä se on paljon laajempi kuin saattohoito. Saattohoito kohdentuu palliatiivisen hoidon loppupäähän, vaikka sillä ei ole tarkkaa ajallista rajaa kuolemaa kohtaan.

4.1 Palliatiivinen hoito

Palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan Maailman terveysjärjestön (WHO) mukaan parantumattomasti sairaan tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastavan potilaan ja hänen läheistensä aktiivista, kokonaisvaltaista hoitoa. Tarkoituksena tällä hoitotyöllä on keskittyä loppuelämän elämänlaatuun sekä ehkäistä ja lievittää kärsimystä. Palliatiivisella hoidolla ei ole tarkkaa ajallista rajaa kuoleman suhteen, sillä käsitteenä palliatiivinen hoito on huomattavasti laajempi käsite kuin saattohoito. Tämän takia palliatiivinen hoito tulisi aloittaa varhaisessa vaiheessa sairauden hoitoa. WHO on myös määritellyt elämänlaadun, jonka mukaan se on yksilön käsitys arvoista, jotka sidoksissa kulttuuriin. Tämä käsittää yksilöllisen kokemuksen elämän mielekkyydestä, onnellisuudesta sekä tyytyväisyydestä. Keskeiset elementit kuolevan potilaan elämänlaatuun ovat läheiset ihmiset ja sosiaaliset verkostot. (Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta 2003, 5; Holli 2005, 199; Hänninen, Autio, Hamunen, Hoikkanen, Korhonen, Laaksonen ym. 2008, 5; Saarto, Hänninen, Antikainen & Vainio 2015, 10, 214.)

Palliatiivisella hoidolla tavoitellaan kärsimyksen lievittämistä, joka näin ollen parantaa myös elämänlaatua. Tämä yksilöllinen kokemus elämänlaadusta on hyvin

moniulotteinen käsite. Se sisältää fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin osa-alueet. Jokaisella yksilöllä on oikeus hyvään elämänlaatuun jokaisessa elämän vaiheessa. Kärsimys puolestaan käsitetään ilmiönä, joka heikentää elämänlaadun kokemusta aiemmin mainituilla hyvinvoinnin osa-alueilla. Varhainen palliatiivinen hoitotyö parantaa tutkimusten mukaan potilaan elämänlaatua, vähentää masentuneisuutta ja jopa mahdollisesti pidentää elinaikaa. (Saarto ym. 2015, 10.)

4.2 Saattohoito

Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa, joka ajoittuu potilaan kuoleman välittömään läheisyyteen. Yleensä saattohoitovaihe koskee viimeisiä elinviikkoja tai -päiviä. Toimintakyky heikkenee kuolevalla potilaalla merkittävästi, mutta joillakin se voi säilyä kohtalaisena kuolemaan asti. Hoitohenkilökunnan on tunnistettava kuolevan potilaan erityispiirteet. Tätä kautta voidaan suunnitella yksilöllisesti hoitotyö, jossa huomioidaan myös elämänlaatua parantavat tekijät. Hoitotyössä korostuu hyvä oireiden lievittäminen sekä potilaan ja hänen läheistensä tukeminen vaikeassa elämäntilanteessa. Elämänlaadun huomioiminen on tärkeää, jos kuoleva potilas ei siihen itse pysty sairauden, iän tai muun syyn vuoksi. Arviointi elämänlaadusta on tehtävä eettiset asiat huomioiden, sillä on tunnistettava päätösten vaikutus kuolevan potilaan ja hänen läheistensä elämään. (Hänninen ym. 2008, 5; Saarto ym. 2015, 10-11, 214-215.)

Saattohoito mahdollistaa sekä potilaalle että hänen läheisilleen jäähyväisten jättön. Kuoleman lähestyessä eksistentiaaliset kysymykset nousevat usein esille. Tällöin kuolevan potilaan hoidossa ja läheisten tukemisessa korostuvat läsnäolon vaikutus ja vuorovaikutuksen merkitys. Saattohoito ei lopu potilaan kuolemaan, vaan se jatkuu läheisten tukemisena potilaan kuoleman jälkeen. Saattohoidossa on huomioitava erityisesti ne kuolevat potilaat, joilla ei ole ympärillä sosiaalista verkostoa. Joskus palliatiivisessa ja saattohoitovaiheessa kuoleva potilas ei saa läheisiltään kaipaamaansa tukea ja turvaa. (Hänninen ym. 2008, 5; Saarto ym. 2015, 10-11, 214-215.)

Lääkintöhallitus antoi jo vuonna 1982 sairaanhoitolaitokselle ohjeet terminaalihoidosta. Tässä ohjeistuksessa määriteltiin, kuinka potilaan tulee voida elää saattohoitovaiheensa ilman vaikeita oireita, kipua, haluamassaan ympäristössä läheistensä kanssa. Suomen perustuslaki (731/1999) määrää, että riittävät terveyspalvelut ovat jokaisen ihmisen perusoikeus. Saattohoitoa koskeva lainsäädäntö on laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1998), laki terveydenhuollon ammattihenkilöstöstä (559/1994), kansanterveyslaki (66/1972) ja erikoissairaanhoidonlaki (1062/1989). Sosiaali- ja terveysministeriön (STM) ”Hyvä saattohoito Suomessa” – raportti vuodelta 2010, ohjaa Suomessa annettavaa saattohoitoa. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestämiseen otetaan kantaa sosiaali- ja terveysministeriön raportissa ”Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010 – 2020.” Valtakunnallinen sosiaali- ja terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta ETENE on julkaissut saattohoitoa koskevia julkaisuja. Suositukset terveydenhuollon yhteisestä arvoperustasta (2002), saattohoidosta (2003) ja vanhusten hoidosta (2008) korostavat hyvää hoitoa, ihmisarvon kunnioittamista, oikeudenmukaisuutta ja itsemääräämisoikeutta. (Saarto ym. 2015, 23.)

Palliatiivinen hoitotyö ja samalla saattohoito on vakiinnuttanut asemaansa maailmanlaajuisesti ja samalla myös Suomessa. Ensimmäinen saattohoitokoti, Pirkanmaan Hoitokoti, perustettiin Tampereelle vuonna 1988. Samana vuonna, puoli vuotta myöhemmin, Helsingissä aloitti myös toimintansa Terhokoti. Suomessa toimii myös saattohoitokotina Koivikkokoti Hämeenlinnassa. Palliatiivisen hoidon professuuri perustettiin vuonna 1999 Tampereen Yliopistoon. ETENE:n antamien suositusten mukaan kaupunkien saattohoitosuunnitelmia on parannettu, jossa on huomioitu hoitoketjujen toimivuus. Kotisaattohoitoa on kehitetty ja uusia saattohoitoyksiköitä on perustettu eri puolille Suomea. Kehittämistarvetta on edelleen palliatiivisen hoitotyön saatavuuden parantamiseksi kaikille asuinpaikasta riippumattomaksi. (Saarto ym. 2015, 24-25.)

Tasa-arvoisen palliatiivisen ja saattohoidon pääsyn takaamiseksi Suomessa muodostetaan kattava palveluverkosto, jossa hoitoon ohjaus tapahtuu potilaan hoidon vaativuustason mukaan. Sosiaali- ja terveysministeriön suosituksen mukaan palliatiivinen hoito ja saattohoito on jaettu perustason lisäksi kolmeen eri tasoon. A – perustason saattohoidon yksikköön, B – erityistason palliatiivisen hoi-

don ja saattohoidon yksikköön ja keskukseseen sekä C – vaativan erityistason palliatiiviseen keskukseseen. A – tason yksikön muodostavat terveydenhuollon yksiköt, jossa saattohoitoa toteutetaan perustehtävänä muun toiminnan ohessa. B – tason yksikön muodostavat sairaanhoitopiirien palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon erikoistuneet yksiköt, joita koordinoi sairaanhoitopiirien palliatiiviset keskuksat. Vaativan C – tason yksikön muodostavat yliopistosairaaloiden palliatiiviset keskuksat, jotka muodostuvat poliklinikoista, palliatiivisesta osastosta, koti- ja päiväsaaralasta sekä saattohoitokodista. Erityistason yksiköissä tulee olla saatavilla myös psykososiaalista, eksistentiaalista ja henkistä tukea sekä näiden yksiköiden tulee antaa konsultaatiotukea perustason yksiköille. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2019, 16-18.)

4.3 Vakaumuksen kunnioittaminen hoitotyössä

Vakaumus on määritelty varmaksi tai vakaaksi käsitykseksi jostakin perusluonteisesta asiasta. Vakaumus voi olla esimerkiksi uskonnollista, eettistä tai poliittista, se ei siis tarkoita pelkästään uskonnollista vakaumusta. Suomen kielessä voidaan käyttää termejä ateistinen vakaumus tai jossain tapauksissa myös humanismi korvaamaan ei-uskonnollista vakaumusta. Ei – uskonnollinen vakaumus voi olla myös muuta kuin uskonnon kieltävä vakaumus. Pasifismi tai kasvissyöinti voidaan tulkita myös ei-uskonnolliseksi vakaumukseksi ja sen rinnalla voi olla myös uskonnollinen tai ateistinen vakaumus. Monet kansainväliset tahot, kuten YK ja EU, rinnastavat uskonnonvapauden näkökulmasta ei-uskonnollisen vakaumuksen uskonnollisten vakaumusten rinnalle. YK:n ihmisoikeuksien yleismaailmallisessa julistuksessa puhutaan ajatuksen, omantunnon ja uskonnon vapaudesta, eikä pelkästään uskonnonvapaudesta. (Ihmisoikeuksien yleismaailmallinen julistus 1948; Uskonnon, vakaumuksen, omantunnon vai ajatuksen vapaus? 2016.)

ETENE:n saattohoitoa käsittelevässä muistiossa nostetaan esille potilaan oman vakaumuksen kunnioittaminen. Tässä muistiossa kuitenkin mainitaan vain sairaalapapit tai oman uskonnollisen yhteisön edustajat mahdollisina avustajina vakaumuksellisissa kysymyksissä. (Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta 2003:12.)

Potilaan itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen on eettisen päätöksenteoksen perusta. Saattohoidossa on huomioitava etenkin potilaan elämänarvot ja kiinnitettävä erityistä huomiota kuolevan potilaan kunnioittavaan kohteluun ja hänen kuunteluun. Potilaalla on oikeus tulla kuulluksi hänelle tärkeissä asioissa. (Heikkinen, Kannel & Latvala 2004, 22.)

Sairaanhoitajien eettisten ohjeiden mukaan hoitotyössä on huomioitava kokonaisvaltaisesti potilaan yksilölliset tarpeet eri elämäntilanteissa. Myös läheiset on huomioitava suunniteltaessa hoitoa. Hoitosuhteessa tulee korostua potilaan itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, arvokas ja tasa-arvoinen kohtaaminen. Avoimuus ja luottamus tulee olla vakaana perustana hoitosuhteessa. (Sairaanhoitajien eettiset ohjeet 1996.)

Hoitosuhde saattohoidossa tulee perustua avoimuuteen ja luottamukseen, jossa vaaditaan sairaanhoitajalta empaattista läsnäoloa, kunnioittavaa kohtaamista ja tietoista pyrkimystä kohti korkeatasoista eettistä hoitotyötä. Sairaanhoitajan on kohdattava jokainen kuoleva potilas tasa-arvoisena, riippumatta potilaan kulttuurisesta taustasta tai uskonnosta. Hoitajan on pystyttävä laittamaan syrjään omat mielipiteet syrjään, jotta pystytään avoimeen yhteistyöhön saattohoitopotilaan ja hänen läheistensä kanssa. (Grönlund & Huhtinen 2011, 17-21.)

Saattohoidossa tulee kiinnittää erityistä huomiota kärsimyksen ilmenemiseen ja sitä aiheuttavien oireiden hoitamiseen. Kuolevan potilaan tarpeet ja toiveet oirehoidossa voivat olla psykososiaalisia, fyysisiä, henkisiä, hengellisiä, eksistentiaalisia tai kulttuurisia. Kaikki nämä näkökulmat tulee huomioida hoidon suunnittelussa ja toteutuksessa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 30-31.)

Tässä tutkimuksessa haastateltavat voivat itse määritellä ei-uskonnollisen vakaumuksensa. Tutkimuksessa ei näin ollen tulla rajaamaan ei-uskonnollisen vakaumuksen omaavia kuulumaan vain esimerkiksi ateisteihin.

4.4 Aiemmat tutkimukset

Vakaumusta liittyen saattohoitoon on tutkittu sängen vähän Suomessa. Tämä ilmeni kirjallisuuskatsauksessa, jonka tein kesällä 2016. Tarkoitus oli selvittää, mitä aikaisempia tutkimuksia on tehty aiheesta. Etsittiin vastausta kysymykseen ”Kuinka vakaumuksen kunnioittaminen ilmenee saattohoitovaiheessa?” Kirjallisuuskatsauksen hakusanat ja tietokannat löytyvät tutkimuksen liitteenä (Liite 1).

Kirjallisuuskatsaukseen otettiin mukaan tieteelliset artikkelit ja vähintään väitöskirjatasoiset tutkimukset viimeisen viiden vuoden ajalta. Lisäksi edellytettiin, että artikkeleista ja tutkimuksista on saatavilla ilmainen abstrakti ja koko teksti. Tutkimuskielenä tuli olla joko suomen kieli tai englanti. Tutkimus tuli olla tehty länsimaisen kulttuurin piirissä, jossa saattohoidon periaatteet ovat melko samanlaisia. Manuaalista hakua ei suoritettu tässä kirjallisuuskatsauksessa. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit on esitetty tutkimuksen liitteenä (Liite 2).

Kirjallisuuskatsauksen tuloksena löytyi 11 edellä mainitut kriteerit täyttävää tutkimusta. Tutkimukset on esitetty tutkimuksen liitteenä olevassa taulukossa (Liite 3).

Löydettyssä aineistossa vakaumuksen kunnioittamista saattohoidossa on tutkittu monesta eri näkökulmasta. Tutkimukset kuvasivat sairaanhoitajaopiskelijoiden, syöpäpotilaiden ja hoitohenkilökunnan näkökulman kautta vakaumuksen kunnioittamista (Vermandere, Choi, De Brabandere, Decouttere, De Meyere, Gheysens, Nickmans, Schoutteten, seghers, Truijens, Vandenberghe, van de Wiele, Van Oevelen & Aertgeert 2012; Adesina, DeBellis & Zannettino 2014; Keall & Butow 2014; Bai & Lazenby 2015.) Asiaa lähestyttiin hengellisen hyvinvoinnin ja elämänlaadun, kokemuksellisen tiedon, asenteiden, koulutuksen kehittymisen, kulttuurin sekä uskontojen tuoman näkökulman kautta. (Steinberg 2011; Granero-Molina, Diaz-Cortés, Márquez Membrive, Castro-Sánchez, López Entrambasaguas & Fernández-Sola 2013; Paal, Roser & Frick 2014; Bai & Lazenby 2015.)

Tutkimuksissa kuvattiin monin eri vertauksin hengellisyyttä ja sen moninaista ilmenemistä. Vakaumuksesta saatiin voimaa ja ymmärrystä kuoleman lähestymiseen. Voimaa koettiin saavan luonnosta, ymmärrystä kuoleman kohtaamiseen koettiin saatavan kohtalosta, luonnosta, uskottiin myös ”ylempään voimaan”, määrittelemättömään tahoon. (Collin 2012; Grannero-Molina ym. 2013; Bai & Lazenby 2015.) Tutkimuksissa huomioitiin myös ei- uskonnollista vakaumusta omaavat. (King, Llewellyn, Leurent, Owen, Leavey & Tookman 2010; Collin 2012; Peteet & Balboni 2013.)

Arvoperustan kautta tapahtuva pohdinta omasta elämästä ja kuolemasta tapahtui oman vakaumuksen kriittisen käsittelyn kautta. (Collin 2012; Epstein-Peterson, Sullivan, Enzinger, Trevino, Zollfank, Balboni, VanderWeele & Balboni 2012; Adesina ym. 2014; Keall ym. 2014; Bai & Lazenby 2015.) Vakaumuksen vahvistumisen myötä koettiin saatavan ikään kuin tarkoitus kaikelle tapahtuneelle ja tapahtuvalle. Vakaumusta myös koettiin testattavan ja nämä tunnetilat kuvattiin hyvin voimakkaina. Jumalan koettiin hylänneen tai antaneen rangaistuksen, kuin kuolema olisi oikeutus aiemmista teoista. (King ym. 2010; Collin 2012; Epstein-Peterson ym. 2012; Grannero-Molina ym. 2013; Bai & Lazenby 2015.)

Edellä mainituissa tutkimuksissa ei kuvattu kuoleman jälkeistä elämää taivas - sanalla. Tutkimuksiin osallistuneet kuvailivat kuoleman jälkeistä elämää hyvin yleisellä tasolla; parempana paikka, hyvänä olotilana. Kuoleman lähestyminen koettiin hyvin haasteellisena asiana sekä potilaiden että hoitohenkilökunnan kannalta. Kaikkein vaikeimpana asiana koettiin se, että kuolemaan ei ole yksiselitteistä vastausta. Kuolema on monimuotoinen ilmiö ja vaikea asia käsittää. Pelko riittämättömästä kipulääkityksestä ja yksinäisyydestä koettiin myös ahdistavana asiana.

Collin (2012), Peteet & Balboni (2013) ja Bai & Lazenby (2015) toivat tutkimuksissaan esille ei-vakaumuksellisen näkökulman kuolevan potilaan hoitotyöhön, jonka takia nämä tutkimukset olivat merkittävimpiä. Näissä tutkimuksissa kävi ilmi, että elämän tarkoituksen ja sisäisen rauhan merkitys oli suurempi kuin uskon kokemus.

Hengellisten asioiden merkitys kuitenkin korostui syöpäsairauden edetessä. Potilaan saaman hengellisten tarpeiden huomioinnin myönteiset vaikutukset näkyivät myös hoitotyössä. Tätä kautta voidaan kehittää hoitohenkilökunnan koulutusta vastaamaan paremmin kuolevan potilaan hoitotyötä tarpeisiin.

5 MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT

Tässä luvussa esittelen ensin tutkimuksessa käytettyä laadullista tutkimusotetta. Seuraavaksi käydään läpi teemoitettua ryhmähaastattelua, jonka avulla suoritettiin aineistonkeruu. Viimeiseksi esitellään sisällönanalyysia ja sen etenemistä tutkimuksen eri vaiheissa.

5.1 Kvalitatiivinen tutkimus

Laadullisessa tutkimuksessa tutkittavaa ilmiötä tarkastellaan niiden luonnollisessa olosuhteessa, jolloin yksilön toiveet ja tuntemuksien kuuntelu on keskeistä. Aineisto hankitaan menetelmillä, jossa tutkittavan ääni pääsee kuuluville, kuten teemahaastattelulla ja havainnoinnilla. Tutkimuksessa aineistoa tulee tarkastella monitahoisesti ja yksityiskohtaisesti, tutkijan pyrkimyksenä on paljastaa odottamattomia seikkoja tutkittavasta aiheesta. Tutkimusote tulee olla joustava ja tutkimussuunnitelma voi tarkentua, muotoutua tutkimuksen edetessä. (Hirsjärvi, Remes, Sajavaara 2008, 160; Kylmä & Juvakka 2012, 16, 58.)

5.2 Teemoitettu ryhmähaastattelu

Haastattelu tiedonkeruumenetelmänä antaa tutkijalle suoran vuorovaikutuksen tutkittavien kanssa. Tutkimusmenetelmänä tämä on joustava, sillä haastattelutilanteessa voidaan huomioida sekä haastattelutilannetta että myötäillä vastaajia vaikkapa haastatteluaiheiden järjestystä vaihtamalla. (Hirsjärvi ym. 2008, 199-200.)

Tässä tutkimuksessa käytetään teemoitettua ryhmähaastattelua aineistonkeruumenetelmänä. Haastatteluissa teemat käsittelevät hoitotyöntekijöiden omaa käsitystä ei-uskonnollisesta vakaumuksesta ja sen ilmenemisestä saattohoidossa, hoitotyöntekijöiden omia kokemuksia ei-uskonnollisen vakaumuksen omaavan potilaan kohtaamisesta ja sen vaikutuksesta hoitosuhteeseen sekä myös ei-uskonnollisen vakaumuksen kunnioittamisen kehittämisestä saattohoidossa (Liite

6). Teemat tukevat hyvin tutkimusaihetta ja antavat samalla tilaa mahdollisille tarkentaville lisäkysymyksille. Lisäkysymyksiin saatiin haastatteluihin enemmän syvyyttä ja keskustelu siirtyi hoitotyön käytännön tasolle. Samalla saatiin myös enemmän vahvuutta ei-uskonnollisen vakaumuksen määrittelyyn.

Tutkimukseen halutaan saada myös tutkittavilta mahdollisuus tuoda vapaasti esille tutkimusta koskevia asioita, monipuolisesti ja laajasti tutkimusaihetta käsitellen. Hirsjärvi ym. (2008, 203-204.) mukaan teemahaastattelussa on tutkittavan ilmiön aihepiirit selvillä, mutta kysymysten järjestys voi vaihdella. Haastattelu antaa myös tutkijalle mahdollisuuden tarkentaa lisäkysymyksiin tutkittavaa aihetta. Harkinnanvaraisen otannan kautta saadaan niiden ihmisten mielipide kuuluviin, joilla tiedetään olevan kokemusta tutkittavasta ilmiöstä. (Kylmä & Juvakka 2012, 58.) Krogstrup (2004, 11.) mukaan ryhmähaastattelujen käyttäminen antaa enemmän informaatiota kuin yksilöhaastattelut.

Ennen haastatteluja hoitotyöntekijät saivat saatekirjeen ja tiedotteen tutkimuksesta (Liite 4), jossa oli kuvattu tutkimuksen tarkoitus, sen kulku ja anonymiteetin suojeleminen. Haastattelutilanteita järjestettäessä pyrittiin siihen, että haastattelut eivät aiheuttaisi kohtuutonta haittaa hoitotyön päivittäisessä arjessa. Hoitotyöntekijöiden osallistuminen tutkimukseen oli vapaaehtoista (Liite 5) ja tutkimukseen osallistumisen saattoi peruuttaa missä vaiheessa tahansa. Saatu tutkimusaineisto on luottamuksellinen ja yksittäisiä hoitotyöntekijöitä ei voi tunnistaa lainauksista, joita on nostettu esiin saadusta aineistosta.

Tutkimusote on laadullinen ja haastattelu toteutettiin teemoitettuna ryhmähaastatteluna, koska tutkitusta aiheesta ei paljon täsmällistä tutkimustietoa aiemmin tehdyn kirjallisuuskatsauksen perusteella. Ryhmähaastattelut toteutettiin viidessä (5) eri osassa. Haastattelryhmät olivat pieniä, ryhmissä oli 2 – 3 hoitotyöntekijää. Tutkimuksessa haastateltiin yhteensä yksitoista (N=11) hoitotyöntekijää.

Haastatteluihin oli varattu käytettäväksi yksi (1) tunti. Haastattelut kestivät 10 – 15 minuuttia. Ennen haastattelujen alkamista haastateltavat allekirjoittivat suostumuslomakkeen ja heiltä saatiin suullinen lupa haastattelun nauhoittamiseen. Haastattelun alussa käytiin läpi tutkimuksen tausta ja tarkoitus. Ennen varsinaista

haastattelua annettiin myös mahdollisuus haastateltaville esittää kysymyksiä sekä itse haastattelun että myös tutkimuksen osalta. Haastattelua varten varattiin rauhallinen tila, jossa pystyttiin keskittymään rauhassa tutkittavaan aiheeseen ja nauhoittaminen onnistui keskeytyksettä. Ainoastaan kerran haastattelutilanne keskeytyi hetkeksi ulkopuolisen häiriön takia. Muuten haastattelutilanteet olivat häiriöttömiä, keskustelultaan aktiivisia ja tunnelmaltaan avoimen pohtivia.

Teemat haastattelukysymyksiin (Liite 6) oli muodostettu tutkimuksen tarkoituksen, tehtävän ja tavoitteen kautta. Muodostettiin yhteensä viisi haastatteluteemaa, jossa ensimmäisessä käsiteltiin hoitotyöntekijän omaa käsitystä ei-uskonnollisesta vakaumuksesta. Toinen haastatteluteema koski kuinka ei-uskonnollinen vakaumus ilmenee saattohoidossa. Kolmas haastatteluteema käsitti hoitotyöntekijöiden omia kokemuksia ei-uskonnollisen vakaumuksen omaavan potilaan kohtaamisessa. Neljäs teema käsitti ei-uskonnollisen vakaumuksen merkitystä hoitosuhteessa ja viides, kuinka ei-uskonnollisen vakaumuksen kunnioittamista voidaan kehittää saattohoidossa.

Haastatteluteemoista muodostui kolme kokonaisuutta. Ensimmäisessä kokonaisuudessa, ei-uskonnollinen vakaumus, pureuduttiin ei-uskonnollisuuden vakaumuksen käsitteeseen; kuinka hoitotyöntekijät itse sen määrittelevät ja miten se ilmenee saattohoidossa. Toisessa kokonaisuudessa, hoitotyön kokemukset ei-uskonnollisesta vakaumuksesta, keskityttiin hoitotyöntekijöiden kokemuseräiseen tietoon ei-uskonnollisen vakaumuksen kohtaamisessa. Kolmannessa kokonaisuudessa, hoitotyön kehittäminen, keskityttiin hoitotyöntekijöiden kokemuksiin ei-uskonnollisen vakaumuksen vaikutuksesta hoitosuhteeseen ja millaisen merkityksen he antavat ei-uskonnollisen vakaumuksen kunnioittamisen kehittämiseksi. Nämä kolme kokonaisuutta sisältävät viisi haastatteluteemaa. Litteroidusta haastatteluaineistosta jaoteltiin samaa asiaa kuvaavia lauseita kokonaisuuksien mukaisesti. Näin muodostettiin aineistosta ensimmäiset havainnot. Seuraavaksi pelkistettiin alkuperäisilmaisut asiasanoiksi. Näistä saaduista pelkistyksistä muodostettiin alakäsitteet ja alakäsitteistä yhdistelemällä muodostuivat yläkäsitteet (Liite 7).

Haastatteluteemat tukivat hyvin tutkimusta, sillä ryhmähaastatteluista saatu aineisto kuvasi hyvin monipuolisesti tutkittavaa ilmiötä. Näin pystyttiin tutkimaan

tarkemmin ei-uskonnollisen vakaumuksen kunnioittamisen moniulotteista ilmenemistä hoitotyössä ja sen merkitystä hoitotyön kehittämisessä hoitotyöntekijöiden kokemana.

Haastattelut kirjoitettiin välittömästi auki, haastattelupäivän aikana. Haasteellista haastattelujen auki kirjoittamisessa oli haastateltavien ajoittainen puhuminen päällekkäin. Tämä ei kuitenkaan aiheuttanut saadun aineiston rajaamista. Kaikki haastatteluissa käyty keskustelu on auki kirjoitettu. Koko saatu haastatteluaineisto koottiin yhteen tiedostoon. Aineistossa fonttikoko oli 12, fontin tyyli Times New Roman ja rivinväli 12. Tutkimusaineistoa oli yhteensä 22 sivua.

5.3 Sisällönanalyysi aineiston analyysimenetelmänä

Sisällönanalyysi muodostuu aineiston luokittelusta, ryhmittelystä ja abstrahoinnista, eli pelkistämisestä. Saatu aineisto luokitellaan ilmaisuiksi, jonka jälkeen tapahtuu pelkistettyjen ilmaisujen ryhmittely. Lopuksi näistä ryhmistä luodaan teoreettiset yläkäsitteet kuvaamaan tutkittua ilmiötä. Tutkimuksen aineisto on käsitelty sisällön analyysin avulla. Saadusta aineistosta on tehty päätelmiä, jossa yksittäiset tapahtumat liittyvät laajempaan kokonaisuuteen. Litteroitu aineisto on analysoitu systemaattisesti sisällönanalyysilla. Kuvaus tutkittavasta ilmiöstä on pyritty saamaan tiivistetyssä ja yleisessä muodossa. Sisällönanalyysi tutkimusmenetelmä sopii hyvin tähän tutkimukseen, sillä tarkoitukseni on ollut hahmottaa ensin tutkittavasta aiheesta yleiskuva, jonka jälkeen tarkasteltava aihe esitetään tiivistetyssä muodossa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 109; Kylmä & Juvakka 2012, 116–118.)

Jokaisen teemoitetun ryhmähaastattelun jälkeen haastattelut kirjoitettiin auki. Viimeisen haastattelun ja litteroinnin jälkeen koko aineisto koottiin yhteen. Saatu tutkimusaineisto tulostettiin, jotta aineisto entistä syvempi tarkastelu oli mahdollinen. Kaikki merkittävät ilmaisut otettiin esiin aineistosta. Saatuun aineistoon otettiin hetken aikaa etäisyyttä ja aineisto käytiin hetken kuluttua uudelleen läpi. Tässä yhteydessä tarkasteltiin kriittisesti aineistosta nostettuja ilmaisuja. Saadut alkuperäiset ilmaisut pelkistettiin, jotta tutkimusaineistosta ei pysty tunnistamaan teemoitettuun ryhmähaastatteluihin osallistuneita.

Saatu tutkimusaineisto on purettu osiin ja sitä on tarkasteltu avoimesti. Näin on pyritty selvittämään tutkitun ilmiön sisältöä. Sisällönanalyysi on kohdistunut ei-uskonnollisen vakaumuksen kunnioittamiseen saattohoidossa. Tutkimusaineistosta on etsitty samankaltaisuuksia ja näistä samankaltaisista pelkistetyistä ilmaisuista on yhdistelty ryhmiä. Saaduista ryhmistä muodostettiin alaluokkia. Seuraavaksi yhdistettiin alaluokat ja näistä muodostui yläluokat. Tutkimusaineisto on siis pelkistetty, ryhmitelty ja lopuksi on muodostettu teoreettiset käsitteet ei-uskonnollisen vakaumuksen kunnioittamisesta saattohoidossa. Sisällönanalyysi on esitetty tutkimuksen liitteenä (Liite 7).

6 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Tutkimustehtävänä oli kuvata hoitohenkilökunnan kokemuksia ei – uskonnollisen vakaumuksen kunnioittamisesta saattohoidossa ja millaisia kehittämissuhteita hoitohenkilökunnalla on ei-uskonnollisen vakaumuksen kunnioittamisen kehittämiseksi. Tutkimuksen tulokset raportoidaan tässä luvussa siten, että ensin avataan teemoitetun ryhmähaastattelun sisällöt ja haastattelujen hoitotyöntekijöiden vastauksista tiivistetyt yhteenvedot esitettyihin kysymyksiin. Tämän jälkeen kuvataan hoitotyöntekijöiden kokemuksia ei-uskonnollisen vakaumuksen kohtaamisesta ja sisällönanalyysi keskittyy tämän kokemuksen erittelyyn.

Tutkimusaineiston käsittely tulee näkyväksi tutkimusraportissa. Tämän vuoksi tutkimusraportissa tullaan esittämään teemoitetun ryhmähaastattelun vastauksia, jonka jälkeen raportoidaan hoitotyöntekijöiden kokemuksiin kohdennettu sisällönanalyysi.

Lainaukset, joita esiintyy tutkimusaineistossa, on tunnistettavuuden estämiseksi yksinkertaistettu ja muutettu selkeämpään muotoon. Alkuperäinen ilmaisu esitetään käyttämällä kursivointia. Tutkimusaineistosta on nostettu saadusta aineistosta parhaiten kuvaavampia lainauksia.

6.1 Teemoitetun ryhmähaastattelun sisällöt

Haastattelussa pyrittiin keskittymään viiteen teemaksi (Liite 6) muotoiltuun asiaan. Näiden teemojen aihealuetta pyrittiin selvittämään tarvittaessa lisäkysymyksin. Ensimmäinen teema koski hoitotyöntekijän omaa käsitystä ei-uskonnollisesta vakaumuksesta. Toinen haastatteluteema koski kuinka ei-uskonnollinen vakaus ilmenee saattohoidossa. Kolmannessa haastatteluteemassa haluttiin tietää, millaisia kokemuksia hoitotyöntekijöillä on ei-uskonnollisen vakaumuksen omaavan potilaan kohtaamisesta. Neljännessä haastatteluteemassa pohdittiin millainen vaikutus on ei-uskonnollisella vakaumuksella hoitosuhteeseen. Lopuksi viidennessä haastatteluteemassa haluttiin saada selville, kuinka voidaan kehittää ei-uskonnollisen vakaumuksen kunnioittamista saattohoidossa.

Yllämainitut ryhmähaastattelujen teemat eritellään seuraavissa alaluvuissa. Tutkimusaineistossa näkyvät hoitohenkilökunnan käsitykset ja kokemukset ei-uskonnollisen vakaumuksen kohtaamisesta. Tutkimusaineisto on analysoitu ja jäsennelly teemoittain seuraavissa alaluvuissa.

6.1.1 Hoitotyöntekijän oma käsitys ei-uskonnollisesta vakaumuksesta

Haastatteluissa ensimmäisen teeman kohdalla nousi välittömästi esiin käsitteen, ei-uskonnollinen vakaumus, vaikea määrittely. Useat haastateltavat kertoivat, etteivät ole ikinä törmänneet kyseiseen käsitteeseen. Osa haastateltavista koki, että käsitepari on ristiriitainen, sillä se viittaa uskonnolliseen vakaumukseen. Kaikissa haastatteluissa haastateltavat lähestyivät ei-uskonnollinen vakaumus käsitettä uskonnollisen käsitteen tai vakaumuksen kautta.

Se viittaa, että on vakaumus, mutta se ei ole kuitenkaan uskonnollinen.

Suurin osa haastateltavista käsitti ei-uskonnollisen vakaumuksen omaavan olevan kirkosta eronnut, jolle uskonnolliset asiat eivät ole tärkeitä asioita elämässä. Se käsitettiin olevan valtavirrasta poikkeavaa vakaumusta, eikä sitä ei voida rinnastaa mitenkään uskontoon. Tuotiin esille myös näkökulma, että ei-uskonnollisessa vakaumuksessa ei tarvitse olla mitään jumalhahmoa, vaan se voi olla joku elämää suuri määrittävä asia; politiikka tai luonto. Käsitteinä ateisti, agnostikko, fatalisti mainittiin useassa haastattelussa. Usea haastateltava mainitsi myös, että ei-uskonnollinen vakaumus on joitain sellaista, mitä ei ole ulkopuolelta johdettua tai muiden ihmisten sanelemaa ajatusta.

Uskonnot ovat muiden ihmisten asettamia ja tekemiä. Ei-uskonnollinen on ihmisen omaa, ei ulkopuolelta johdettavaa, ihan oma juttu.

Jokaisessa haastattelussa tuli esille asia, että jokaisella ihmisellä on jonkinlainen vakaumus, oli se uskonnollinen tai ei-uskonnollinen. Toisaalta ristiriitaista käsitystä haastattelukysymykseen kuvaa myös se, että jokaisessa haastattelussa puhuttiin myös, että ei-uskonnollisen vakaumuksen omaava ei usko mihinkään.

Hän ei määrittele itseään mihinkään uskovansa asian mukaan, hän ei usko mihinkään.

Ei-uskonnollista vakaumusta -käsitteenä lähestyttiin monesta eri näkökulmasta. Haastateltavat puhuivat myös koko haastattelun ajan uskonnollisuudesta ja vakaumuksista. Näiden käsitteiden kautta haastateltavat itse pääsivät paremmin pureutumaan ei-uskonnolliseen vakaumukseen. Teemoitetun ryhmähaastattelun lopuksi annettiin vielä mahdollisuus täydentää omaa käsitystään ei-uskonnollisesta vakaumuksesta. Tässä vaiheessa kaikki haastateltavat halusivat täydentää lisää alussa antamaansa määritelmää.

Tämän keskustelun edetessä tajusin, että mitä kaikkea meilläkin täällä näkyy ja mihin ihmiset uskovat, vaikka ne eivät liity mitenkään uskontoihin.

Ne ovat sellaisia asioita, että ei edes tajua tämän asian olevan ihmisen vakaumus. Että joku oma ajattelutapa, mutta se on useasti ihmisen oma vakaumus.

6.1.2 Ei-uskonnollisen vakaumuksen ilmeneminen saattohoidossa

Haastatteluissa tuli esille, että ajoittain saattohoidossa on potilaita, jotka ovat ei-uskonnollisia. Ilmiönä tämä on tullut viime vuosina enemmän esille. Tuotiin esille myös se, että yleisessä keskustelussa uskonnollisuus ja sen monimuotoinen ilmeneminen on tullut entistä vahvemmin esille, kuin aiemmin.

Se on jotenkin tullut enemmän tutuksi viime vuosina, kaikilla on ihan oma juttunsa mihin uskovat.

Pohdintaa herätti myös se, että yhteiskunnassa ääri-ilmiöt tulevat herkästi esiin. Samoin myös saattohoidossa uskonnollisuudessa ja ei-uskonnollisessa vakaumuksessa huomataan helpommin ääri-ilmiöt ja nämä tulevat herkästi esiin hoitosuhteessa ilman lisäkysymyksiä.

Kyllä se erilainen (vakaumus) siinä heti näkyy ja ei tarvitse erikseen kysellä potilaalta asiasta.

Haastattelutilanteessa yleisellä tasolla olevaa keskustelua ei-uskonnollisen vakaumuksen ilmenemistä ei juurikaan käyty. Haastattelu siirtyi nopeasti hyvin luonnollisella tavalla hoitotyöntekijöiden omakohtaisiin potilaskokemuksiin, jossa he kuvailivat ei-uskonnollista vakaumusta omaavan potilaan kanssa tehtyä hoitotyötä.

6.1.3 Hoitotyöntekijöiden kokemukset ei-uskonnollisen vakaumuksen potilaan kohtaamisesta

Muutama haastateltava sanoi, että heille ei ole tullut eteen potilasta, joka on ei-uskonnollinen. Ilmaistiin, että odotettiin potilaan enemmän olevan se, joka tekee aloitteen keskusteluun omasta vakaumuksestaan.

Se ehkä sitten enemmän potilaan omasta aloitteesta, jos hän tuo ilmi jotain tällaista, niin sitten siitä keskustellaan.

Jokaisessa haastattelussa hoitajat muistelivat koettuja tilanteita potilaiden kanssa. Kertomuksissa tuotiin ilmi, kuinka potilaat toteuttivat omaa ei-uskonnollista vakaumustaan ja samalla myös hoitajat kertoivat omista tunteistaan, kun kohtasivat ei-uskonnollista vakaumusta omaavan potilaan.

Minulle oli sellainen pysäyttävä kokemus, että joku voi kuolla uskotta yhtään mihinkään. Hän oli tasapainoinen ja sopusoinnussa sen asiansa kanssa kuolemaansa asti.

Se oli todella erikoinen persoona, tilasi ruiskeita ja juomia. Uskoi niihin omiin juttuihinsa; luonnonvoimiin ja Äiti Maahan.”

”Hän hyvin avoimesti kertoi kaikesta ja mielenkiinnolla itse hoitajana kuuntelee potilaalle tärkeistä asioista.

Oli potilas, joka uskoi, että hän on osa luonnonkiertokulkua. Kun hänet tuhkataan, hän menee maahan ja on osa luontoa, Hän ei kuole ikinä. Olisi siistiä uskoa niin, uskoa tommoiseen.

Potilas sanoi: minä kuolen ja minut kuopataan. Se on siinä. Se oli hämmentävää kuunnella.

Hoitohenkilökunta kuvaili tuntemuksiaan hämmennyksenä, ihmetyksenä ja hiljaisena mietiskelynä. Kerrotut tilanteet olivat olleet hoitajille kuitenkin kasvattavia kokemuksia, sillä he kokivat saaneensa uutta näkökulmaa hoitotyöhön ja potilaan kohtaamiseen.

6.1.4 Ei-uskonnollisen vakaumuksen merkitys hoitosuhteeseen

Kaikki haastateltavat ilmaisivat vahvasti sen, että ei-uskonnollisen vakaumuksen merkitys hoitosuhteessa on hyvin tasa-arvoinen. Hoitajat kohtaavat kaikki vakaumukset samanarvoisina, eivätkä osanneet arvottaa niitä mitenkään järjestykseen. Usein kuitenkin mainittiin, että ei-uskonnollinen vakaumus on valtavirrasta poikkeavaa ja jotain normaalista poikkeavaa.

Huomioidaan samalla tavalla kuin olisi uskonnollinen vakaumus, ihan kuin muutkin asiat, ei eroa.

Hyväksytään kaikki. Ihan sama kuka täältä ovesta tulee, niin aina avosylin otetaan vastaan.

Kun on tuonut esille niin valtavirrasta poikkeavaa, niin mitä se sitten tulee tarkoittamaan, kun kuolema lähestyy.

Hoitotyöntekijät eivät kokeneet ei-uskonnollisen vakaumuksen mitenkään erikoisena asiana, sillä kaikki korostivat yksilöllisen hoitotyön merkitystä. Ajateltiin, että hoitotyöhön kuuluu vahvasti potilaan yksilöllinen huomioiminen ja siinä luonnollisena osana on vakaumuksen huomioiminen. Toisaalta tuotiin myös esille näkökulmaa, että omahoitajasuhteessa ei-uskonnollisella vakaumuksella on potilas-suhteeseen mielenkiintoinen lisä.

Henkilökohtaisesti se tekee hoitamisesta ja potilassuhteesta mielenkiintoisemman. Siitä voi tulla syvempi hoitaja – potilas -suhde, sillä se on erilaista kuin yleisesti.

Tuetaan potilasta tärkeissä asioissa, niin siinä samalla tavalla tuetaan myös tässäkin asiassa.

Tuotiin esille myös kokemuksia, jossa potilaat olivat ilmoittaneet ei-uskonnollisesta vakaumuksestaan ja olivat toivoneet asian käsittelyn jätettävän siihen. Tämä oli herättänyt pohdintaa siitä, miten hoitotyöntekijänä huomioida asia, kun potilaan kuolema lähestyy.

Muutama on tuonut asian esille, vahvan ateismin aatteen. Mutta ei samalla halua, että sitä asiaa huomioidaan mitenkään.

Ei-uskonnollisen vakaumuksen merkitys hoitosuhteessa koettiin haasteelliseksi asiaksi potilaan kuoleman lähestyessä. Haastatteluissa ilmaisiin epävarmuutta siitä, kuinka potilasta voi tukea kohtaamaan lähestyvää kuolemaa ja auttaa toteuttamaan hänen vakaumustaan.

Mietin, että mikä on se potilaan vakaumus ja mitä siihen kuuluu. Siinä on samalla myös se rajaaminen; on tietyt asiat missä pystytään auttamaan ja olemaan tukena. Potilas pystyy toteuttamaan vakaumustaan, mutta kun hän ei enää pysty, en voi hänen puolestaan sitä tehdä. Se ei tavallaan enää kuulu minulle ja minun täytyy itseni rajata siitä.

Vakaumuksen ymmärtäminen vaatii sellaista dialogia. Se oikeasti vaatii keskustelua, että aidosti ymmärtää mitä toinen tarkoittaa ja mikä siinä on hänelle se tärkeä asia. Tähän ei ole usein mahdollisuutta, kun aika on rajallinen kuoleman äärellä työskennellessä.

Haastattelussa tuli esiin kokemus, jossa hoitaja koki haasteellisena asiana potilaan vahvan ei-uskonnollisen vakaumuksen ja hänen perheensä vahvan uskonnollisen vakaumuksen asettaman ristiriidan hoitosuhteeseen.

Perhe sanoo, että nyt kuuluu mennä hakemaan pappi paikalle ja hoitajana tietää, ettei potilas halua pappia, vaikka äiti tai puoliso haluaisikin. Siinä on oma ahdistuksensa, kun hoitaa tällöistä tilannetta.

Myös ristiriitaa on tuonut hoitosuhteeseen potilaan ja hänen perheensä vahva suhtautuminen luonnonlääketieteen parantavaan voimaan. Useampi hoitaja on kokenut vaikeana tilanteen, kun potilas ei enää pysty syömään tai juomaan, mutta omaiset edellyttävät edelleen lääkitsemistä luonnon parantavilla tuotteilla.

Tulee niitä ristiriitoja, kun hoitajaa veloitetaan juottamaan potilaan omia tervehdyttäviä liemiä. Meidän ei kuulu enää sitten annostella niitä, kun potilas ei enää itse pysty ottamaan niitä.

Kaiken kaikkiaan ei-uskonnollinen vakaumus nähtiin hoitosuhdetta rikastuttavana asiana, jonka kautta päästään yksilöllisesti toteuttamaan potilaalle parasta mahdollista saattohoitoa. Hoitotyöntekijät kokivat omahoitajuuden kautta pääsevän parhaiten keskusteluyhteyteen potilaiden kanssa.

6.1.5 Ei-uskonnollisen vakaumuksen kunnioittamisen kehittäminen saattohoidossa

Haastatteluissa korostui hyvin voimakkaasti se, että hoitajat eivät kokeneet ottaneensa tarpeeksi puheeksi aktiivisesti potilaan vakaumuksesta. Toisaalta haluttiin kunnioittaa potilaan yksityisyyttä ja odotettiin potilaan avaavan keskustelun

hänelle tärkeästä aiheesta. Kuitenkin hoitajat toivoivat itseltään enemmän oma-aloitteisuutta, jotta voitaisiin huomioida potilaan vakaumukselliset tarpeet hoitosuhteessa.

Se tulee esille siinä hoitosuhteessa, potilas kyllä sen sanoo.

Hoitajatkin voisi enemmän kartoittaa oma-aloitteisesti potilaan vakaumuksesta. Voisi ottaa selvää ja vaikka vähän kysyä, onko jotakin erityistä.

Hoitotyöntekijät kokivat rikkautena sen, että he työskentelivät tiiviisti toisten kollegojen kanssa. Hiljaisen tiedon siirtäminen koettiin erittäin tärkeänä, sillä kokemusten kautta tapahtuvan oppimisen siirtäminen koko työyhteisölle on rikastuttava asia.

Itse hyvin raakana, vihreänä, tulin tänne ja olen saanut olla monen työntekijän kanssa. Moni on ollut minulle esikuvana. Se on hirvittävän tärkeä asia, että se hiljainen tieto siirtyy myös tässäkin asiassa.

Meillä on tietotaitoa talossa paljon. Nuoria ja vanhoja hoitajia rinnakkain. Se tiedon siirtäminen ja kokemusten jakaminen. Se on tärkeää.

Hoitoaikojen lyhyys koettiin erittäin suurena haasteena ja kehittämisen kohteena. Hoitajat ilmaisivat halunsa tukea kuolevaa potilasta mahdollisimman yksilöllisesti, mutta se on hyvin haasteellista lyhyen hoitojakson aikana. Hoitoaikojen lyhyeen keston yhdistettiin myös kiire, sillä käytettävissä oleva aika oli rajallinen. Kehittämisen kohteena haluttiin erityisesti panostaa omaisten kanssa käytävään keskusteluun ja sitä kautta päästä huomioimaan potilaan vakaumuksista.

Ylipäättänsä hoitoajat ovat lyhyet eikä pääse hoitosuhteessa niin kovin syvälle potilaan kanssa. Ei ehdi kartoittaa tilannetta, kun potilas on täällä vain muutaman päivän. Ehkä juuri ehtii omaisilta kartoittamaan.

Jos potilas on vain muutaman päivän ja potilas ei pysty tullessaan puhumaan, niin ei siinä voi paljon vakaumuksesta kysellä.

Toivottiin saavan lisää tietoa erilaisista vakaumuksista, etenkin ei-uskonnollisista. Koettiin, että tiedon kautta pystytään paremmin ymmärtämään ja näin ollen pystytään paremmin vastaamaan hoitotyössä potilaan tarpeisiin.

Tietoisuus lisää keinoja toimia. Jos tulee joku ei -uskova vastaan, niin totta kai haluan saada lisää tietoa, että mikä se vakaumus on ja mitä siihen kuuluu.

Tulee semmoinen henkilökohtainen mielenkiinto, haluaa saada tietää vielä enemmän.

6.2 Ei-uskonnollisen vakaumuksen kunnioittamiseen kohdennettu sisällönanalyysi

Tutkimustehtävänä oli selvittää millaisia kokemuksia hoitohenkilökunnalla ei-uskonnollisen vakaumuksen kunnioittamisesta saattohoidossa sekä myös selvittää millaisia kehittämissuhteita hoitohenkilökunnalla on ei-uskonnollisen vakaumuksen kunnioittamisen kehittämiseksi saattohoidossa.

Edellisessä luvussa on avattu teemoitetun ryhmähaastattelun sisällöt ja esitetty haastateltavien vastauksia tiivistetysti esitettyihin kysymyksiin. Tässä luvussa paneudutaan hoitotyöntekijöiden kokemuksiin ei-uskonnollisen vakaumuksen kunnioittamisesta saattohoidossa siten, että sisällönanalyysi keskittyy tämän kokemuksen erittelyyn. Varsinainen sisällönanalyysi löytyy tutkimuksesta liitteenä (Liite 7) ja tässä luvussa on koottuna ei-uskonnollisen vakaumuksen kunnioittamisen saattohoidossa jäsentävät käsitteet, joita on kolme.

6.2.1 Kokemus ei-uskonnollisesta vakaumuksesta

Hoitajat toivat esille haastattelussa kokemuksensa mukaan, että potilaalla nousee kuoleman lähestyessä vahvasti tarve käsitellä elämäänsä ja suhdettaan kuolemaan. Usein tämä näkyy myös vakaumuksellisten asioiden käsittelynä. Ei-uskonnollinen vakaumus nähtiin yhtä tärkeänä huomioitavana kuin muutkin vakaumukset. Tasa-arvoinen suhtautuminen kaikkiin vakaumuksiin nousi vahvana esiin haastatteluissa kaikilta hoitotyöntekijöiltä.

Oli se vakaumus sitten mikä tahansa, mutta se että olet sinut sen vakaumuksesi kanssa. Se tuo sen lohdun ja turvan.

Saattohoidossa korostuu potilaan yksilöllinen huomioiminen. Haastattelussa tuli esiin monella eri tavalla, kuinka tärkeää on huomioida jokaisen potilaan vakaumus yksilöllisesti.

Eikä ne hoitajan ajatukset saa vaikuttaa. Mennään niillä potilaan ehdoilla, mitä sitten tulee potilaan kohdalla. Ei se niin kuin minulle hoitajana vaikuta mihinkään.

6.2.2 Kokemus ei-uskonnollisen vakaumuksen merkityksestä

Haastatteluissa hoitotyöntekijät muistelivat monin eri tunnekokemuksin kohtamiaan potilaita, joilla oli ei-uskonnollinen vakaumus. Hoitotyöntekijät suhtautuivat kaikki hyvin myönteisesti erilaisiin vakaumuksiin. Useat toivat esille myös sen, että ei-uskonnolliset vakaumukset herättävät paljon keskustelua työyhteisössä.

Näitä erilaisia asioita – ne vakaumukset kyllä herättävät paljon keskustelua.

Hoitotyössä kokemukset vaihtelivat ei-uskonnollisen vakaumuksen kohtaamisessa myönteisestä ristiriitaiseen suhtautumiseen. Myönteisiä asioita olivat mie-

lenkiintoiset keskustelut ja ajatustenvaihdot potilaiden kanssa. Myös koettiin positiivisena asiana se, että ei-uskonnollisen omaava potilas toi miellyttävää vaihtelua ns. valtavirtaan. Hoitotyöntekijät ilmaisivat myös, että teki hyvää kohdata uutta tapaa ajatella elämää ja saada näin itsekkin uutta näkökulmaa omaan elämäänsä.

Ristiriitaisia tunteita herätti potilaan voinnissa tapahtuneet muutokset, jotka saivat pohtimaan hoitajan roolia potilaan ei-uskonnollisen vakaumuksen toteuttajana. Hoitotyöntekijät halusivat kunnioittaa potilaan toivetta, mutta se koettiin mahdottomaksi toteuttaa, kun potilas ei voinut enää syödä tai juoda. Myös potilaan kipulääkityksen suhteen koettiin usein haasteellisia tilanteita, sillä potilas ei halunnut ottaa kipulääkitystä vakaumuksensa takia. Potilaan hallitsemattomat oireet koettiin haasteellisina hoitotyön osalta.

Hän ei millään hyväksynyt sitä kipulääkitystä, mitä meillä käytetään. Oireita ei saatu hoidettua, koska hän oman vakaumuksen vuoksi ei hyväksynyt meidän tapaa hoitaa.

Haastatteluissa hoitotyöntekijät ilmaisivat avoimesti ottavansa vastaan ei-uskonnollisen vakaumuksen omaavan potilaan. Haastattelussa usea hoitotyöntekijä ilmaisi oman vakaumuksensa ja sen, että heidän oma vakaumuksensa ei vaikuta millään tavalla potilaan vakaumuksen kohtaamiseen.

Kaikki uskoo johonkin. Ihan me kaikki. Ja kaikki ovat saman arvoisia. Ei se siihen (hoitotyöhön) vaikuta. Kaikki saa olla sellaisia niin kuin ovat.

6.2.3 Kokemus ei-uskonnollisen vakaumuksen kehittämisestä

Hoitotyöntekijän hoitotyön keinot ei-uskonnollisen vakaumuksen kohtaamisessa Suurimpana keinona ei-uskonnollisen vakaumuksen huomioimisessa haastattelussa toivat hoitotyöntekijät esiin keskustelun voiman. Kaikki ilmaisivat kommunikoinnin olevan ensi arvoisen tärkeää hoitosuhteessa.

Keskustella ja kuunnella potilasta...se on hoitotyön rikkaus.

Haasteena ei-uskonnollisen vakaumuksen kohtaamisessa koettiin sekä ajan puute, lyhyet hoitoajat ja se, että vastuu keskustelun aloittamisesta vakaumuksen huomioimisessa jää usein potilaalle itselleen.

Lyhyt hoitoaika saattohoidossa tarkoittaa sitä, että hoitotyöntekijä ei pysty kysymään heikossa kunnossa olevalta potilaalta hänen vakaumuksestaan. Haastatteluissa tuli ilmi, että usein omaisilta kysytään potilaan vakaumuksesta ja tällöin saadaan selville arvokasta tietoa vakaumuksen kunnioittamisesta. Hoitohenkilökunnan kiire oli myös syy, miksi aikaa keskustelulle ei tunnu löytyvän. Haastatteluissa tuli esiin myös se, että keskusteluun on varattava myös riittävästi aikaa ja hoitotyön kiireisessä arjessa sitä ei tahdo aina löytyä.

Käsiä ja jalkoja enemmän, olisi aikaa vielä enemmän olla potilaiden kanssa ja keskustella.

Useat hoitotyöntekijät ilmaisivat myös sen, että he jättävät usein aloitteen keskustelusta potilaalle itselleen. Koettiin, että vakaumus on potilaan niin henkilökohtainen asia, että odotettiin potilaan itse avaavan asian, jos näin tahtoo. Jotkut hoitotyöntekijät kertoivat myös kysyvänsä suoraan potilaalta hänen vakaumuksestaan ja siitä, mistä saavat voimaa, lohtua elämäänsä kuoleman lähestyessä.

Kaikki lähtee kuitenkin siitä, että kysytään potilaalta itseltään mitä hän ajattelee.

Ei me mitenkään aktiivisesti oteta puheeksi näitä asioita, uskoisin näin.

Voi kysyä potilaalta, että mitä sinä ajattelet – mitä tapahtuu kuoleman jälkeen.

Ei-uskonnollinen vakaumus koettiin haastatteluissa hyvin ristiriitaisena käsitteenä ja sellaisena asiana, joka oli hyvin vaikea ymmärtää. Hoitotyöntekijät pohivat asiaa hyvin monelta eri kannalta ja lähestyivät ei-uskonnollista vakaumusta

uskonnollisen vakaumuksen kautta, peilaten sen kautta käsitettä auki. Käsitettä, ei-uskonnollinen vakaumus, lähestyttiin myös verraten sitä omaa henkilökohtaista vakaumusta kohtaan. Haluttiin aidosti ymmärtää mitä ei-uskonnollinen vakaumus tarkoittaa ja merkitsee. Samalla ilmaisiin halu tietää lisää ei-uskonnollisesta vakaumuksesta ja sen monimuotoisesta ilmentymisestä. Hoitotyöntekijät sanoivat huomanneensa, että viime vuosina yhä enemmän on potilaissa ei-uskonnollista vakaumusta toteuttavia potilaita. Koettiin, että etenkin vakaumus olla osa luontoa ja kokea sen parantava voiman on lisääntynyt.

Haluaisin tietää, että miten se muokkaa ihmistä, jolla on uskonnollinen näkemys ja on ei-uskonnollinen näkemys.

Olen huomannut, että luonnonlääketiede ja kaikki se – se on uusi trendi.

6.3 Yhteenveto tutkimuksen tuloksista

Aiemmissä olevissa kappaleissa on käyty läpi teemoitetun ryhmähaastatteluun osallistuneiden hoitotyöntekijöiden ajatuksia ja kokemuksia ei-uskonnollisen vakaumuksen kohtaamisesta saattohoidossa. Käsiteltävä aihe koettiin hyvin monimuotoisena ja haasteellisenä. Haastateltavat hoitotyöntekijät ilmaisivat käsitteestä, ei-uskonnollinen vakaumus, että se oli hyvin vaikea mieltää auki. Myös vakaumuksen kunnioittamisen monisyinen ilmeneminen saattohoidossa koettiin haasteellisenä käsitellä. Tämän takia tutkimuksen tulososio on jaettu kahteen osaan. Näin on haluttu saada mahdollisimman näkyväksi kaikki tutkimusaineisto ja saada näin ollen kaikki ansiokas tieto käyttöön.

Hoitohenkilökunnalla oli vaihtelevia kokemuksia ei-uskonnollisen vakaumuksen kohtaamisesta saattohoidossa. Lähes kaikki muistelivat hoitotyössä kohtaamiinsa kokemuksia sekä myös kokemuksiaan omahoitajana toimimisesta ei-uskonnollisen vakaumuksen omaavaan potilaan kanssa. Suhtautuminen oli avoimen kunnioittavaa ja erittäin yksilöllistä. Hoitohenkilökunnan kokemukset olivat erilaisia, sillä potilailla oli erilaisia ei-uskonnollisia vakaumuksia. Tämän kautta myös ei-uskonnollisen vakaumuksen määrittelyyn ja sen merkityksellisyyteen tuli lisää

syvyyttä ja moniulotteisuutta. Samalla myös vakaumuksen kunnioittamisen näkyminen hoitotyössä tuli paremmin esiin; yksittäisten potilaiden kohtaamisten kautta.

Saattohoidossa vaaditaan paljon rohkeutta ottaa asioita esille; aloittaa keskusteluja ja ottaa puheeksi asioita potilaan elämästä ja lähestyvistä kuolemasta. Vakaumus kuitenkin käsitettiin hyvin intiimiksi ja yksilölliseksi asiaksi, jonka puheeksi ottamista arasteltiin potilaan kanssa. Saattohoidon arki on myös hyvin hektistä ja käytettävissä oleva aika voi olla erittäin lyhyt. Potilas voi olla tullessaan saattohoitoon niin heikossa kunnossa, että keskustelu ei enää onnistu hyvin. Hoitajat kokivat, että tässä tilanteessa ei voi potilasta enää rasittaa millään ylimääräisellä asialla. Tutkimuksessa kuitenkin tuli esiin potilaan läheisten tuoma arvokas tuki vakaumuksen kunnioittamisen suhteen. Läheisiltä saa paljon arvokasta tietoa siitä, kuinka voi huomioida saattohoitopotilaan omaa vakaumusta, oli se uskonnollinen tai ei-uskonnollinen.

Tutkimusaineistosta nousi esiin tiedon tarve ei-uskonnollisia vakaumuksia kohtaan. Hoitotyöntekijät kaikki ilmaisivat halunsa saada lisää tietoa tutkimusaiheesta ja siitä, kuinka ei-uskonnolliset vakaumukset vaikuttavat potilaan elämään. Samalla ilmaistiin myös halu täydentää näin omaa ammatillista osaamista ja saada lisää työkaluja omahoitajana toimimiseen. Potilaan oman henkilökohtaisen vakaumuksen kunnioittaminen koettiin erittäin tärkeänä ja merkityksellisenä asiana osana saattohoitoa.

7 POHDINTA

Koin tutkimusaiheen heti hyvin mielenkiintoisena ja saattohoitoa erittäin paljon täydentävänä asiana. Asiaa on vähän tutkittu, etenkin ei-uskonnollista vakaumuksen merkitystä saattohoidossa ja hoitotyöntekijöiden kokemana. Tutkittava asia on erittäin tärkeä, sillä omalla saattohoitajan urallani olen kohdannut useita ei-uskonnollisen vakaumuksen omaavia potilaita ja kokenut, että heidän huomioimiseensa on kiinnitettävä enemmän huomiota. Olen kokenut myös että, viime vuosien aikana entistä enemmän ihmisten vakaumusten monimuotoinen kirjo on entisestään kasvanut. Halusin päästä tutkimaan saattohoitajien kokemuksia ei-uskonnollisen potilaan kohtaamisessa ja antaa näin ääni kuuluville vähän tutkitulle ilmiölle.

Kokemus saattohoitajana auttaa ymmärtämään aihealuetta paremmin. Tutkijana ymmärsin saattohoidon arjen ja sen hektisen kiireen, mistä monet haastateltavat puhuivat. Myös ymmärsin hyvin hoitosuhteessa käydyt keskustelut potilaiden kanssa ja niiden merkityksen kuolevan potilaan hoitotyössä; omahoitajan roolin tukemassa potilasta kohtamaan lähestyvää kuolemaansa. Tutkijana kuitenkin ulkoistin itseni ja halusin keskittyä itse tutkimusprosessiin. Tutkimusaihe herätti kuitenkin paljon mielenkiintoa työyhteisössä ja haastateltavat osallistuivat erittäin aktiivisesti teemoitetussa ryhmähaastattelussa. Tutkimusaihe koettiin kaiken kaikkiaan erittäin mielenkiintoisena ja ajatuksia herättävänä aiheena.

Opinnäytetyön prosessi on ollut pitkä ja yksinäinenkin, mutta erittäin opettava. Haasteellisinta opinnäytetyön prosessissa on ollut haastatteluajkojen löytäminen kiireisen saattohoitotyön arjen keskeltä. Tutkimustuloksia kirjoittaessa auki, koin haasteellisena saada esille kaikki merkittävä anti tutkimuksesta. Tämän takia kirjoitin tutkimuksen tulokset opinnäytetyössäni kahdessa erässä auki, sillä halusin saada koko tutkimusaineiston mahdollisimman paljon näkyväksi ja tuoda esille merkittävää antia aineistosta lukijalle. Kirjoitin myös haastattelujen aikana muistiin tukisanoja, jotta ryhmähaastattelujen keskeinen sanoma ei jää huomioimatta.

Tutkimusaihe oli jo lähtökohdaltaan minulle hyvin mielenkiintoinen, mutta tutkimusprosessin edetessä koin tutkittavan aiheen merkityksen entistä enemmän

merkityksellisenä asiana saattohoidossa. Jokaisen potilaan oman, henkilökohtaisen vakaumuksen kunnioittamisen tärkeys korostuu elämän loppuvaiheessa. On tärkeää pystyä hoitajana säilyttämään avoin ja salliva asenne vastaanottamaan potilaan tärkeitä arvoja, jotka ovat ohjanneet elämää. Näiden arvojen kautta voidaan tukea potilasta kohtaamaan hänen kuolemansa häntä kunnioittavalla tavalla. Näin hoitotyön keinoin pystymme entistä paremmin luomaan tukea ja turvaa siinä elämän tilanteessa, jossa eniten tarvitaan apua ja lohdutusta; kuoleman lähellä. Näin ollen pystymme myös lisäksi kehittämään entistä paremmin hoitohenkilökunnan koulutusta vastaamaan paremmin kuolevan potilaan hoitotyön tarpeisiin.

7.1 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuutta ja eettisyyttä tarkastellessa, on kiinnitettävä huomiota tutkijan reflektiiviseen tutkimusotteeseen. Tutkijan on tarkasteltava omaa tutkimustyötään kriittisesti. Tutkijan omat kokemukset tutkittavasta asiasta ja tieto tutkittavasta asiasta, voivat vaikuttaa tutkimuksessa tehtyihin ratkaisuihin ja valintoihin. (Virkola 2014, 57 – 58.)

Tässä tutkimuksessa etukäteistieto perustui pitkäaikaiseen hoitotyön kokemukseen saattohoidosta ja saattohoitajana työskentelemisestä. Tutkimusprosessi on kestänyt pitkään ja tämä on vaikuttanut myös tutkimuksen intensiivisyyteen. Olen tietoisesti pyrkinyt ulkoistamaan tutkijana rooliani saattohoidon tutkimusympäristöön ja suhtautumaan avoimesti tutkimusprosessiin. Tutkimuksen raportoinnin on pyrkinyt tekemään mahdollisimman avoimesti ja perustelemaan tekemäni valinnat tutkimuksen aikana. Olen myös kuljettanut tutkimuskysymyksiä mukana koko tutkimusprosessin aikana. Tutkijana olen pyrkinyt todentamaan tutkimuksen luotettavuutta koko tutkimusprosessin aikana. Koen saattohoidossa saamani kokemuksen olevan tutkimusta vahvistava asia, sillä tutkijana olen pystynyt hahmottamaan hyvin tutkimuksen kontekstin. Tämä on tukenut tutkimuksen sisällyönanalyysin aikana ja tutkimuksen tulosten tulkinnassa.

Kylmän ja Juvakan (2012, 128.) mukaan tutkimuksen siirrettävyyttä tukee tutkimuksen tutkimusprosessin ja sen kontekstin huolellinen kuvaaminen. Tutkimuksessa aineiston keruu ja saadun aineiston analysoiminen ovat kiinteä prosessi, johon liittyy monia valintatilanteita. Tätä prosessia olen tutkijana pyrkinyt perusteamaan huolellisesti ja kuvaamaan avoimesti.

Teemoitetusta ryhmähaastatteluista saatu aineisto on ainutlaatuista. Kuitenkin tutkittava aihe on erittäin monimuotoinen ja ilmiönä ei-uskonnollista vakaumusta saattohoidossa, on mahdotonta kuvata täydellisesti. Tämän tutkimuksen tulokset avaavat kuitenkin osaltaan ei-uskonnollisen vakaumuksen kunnioittamista saattohoidossa ja sen toteutumista hoitotyöntekijöiden kokemana saattohoidon viitekehyksessä. Haastattelut on pyritty kirjoittamaan auki mahdollisimman nopeasti haastattelutilanteen jälkeen, koska haluttiin olla mahdollisimman lähellä kyseistä tutkittavaa ilmiötä. Tutkijana halusin muistaa kunkin ryhmähaastattelun tunnelman ja keskeiset asiat, jotta saataisiin ne mahdollisimman tarkasti tutkimukseen mukaan.

Haastattelujen otanta on suhteellisen pieni, joten tutkimus kuvaa kyseisen kohdeorganisaation hoitotyöntekijöiden kokemuksia ei-uskonnollisen vakaumuksen kunnioittamista saattohoidossa. Tutkimustuloksia voidaan kuitenkin hyödyntää soveltamalla saatua aineistoa täydentämässä ei-uskonnollisen vakaumuksen kunnioittamisen tutkimisessa. Myös tutkimuksessa esitettiin arvokasta hoitotyön kokemuksellista tietoa kuolevan potilaan hoitotyöstä. Tutkimuksen luotettavuutta lisää se, että tutkimusprosessi on kuvattu kattavasti ja selkeästi. Näin ollen tutkimus on toistettavissa.

Tehdyn kirjallisuuskatsauksen perusteella huomattiin, että tutkittava ilmiö on haasteellinen tutkimuskohde sen moninaisuuden takia. Näkökulmat kirjallisuuskatsauksen tutkimuksissa olivat sairaanhoitajaopiskelijoiden, syöpäpotilaiden ja hoitohenkilökunnan. Tutkimuksessa tehdyissä ryhmähaastatteluissa toistuivat kuitenkin samat teemat; vakaumuksen määrittelemisen vaikeus, hengellisyyden moninainen ilmeneminen, vakaumuksen merkityksen korostuminen kuoleman lähestyessä sekä se, että käsiteltävään asiaan ei ole yksiselitteistä vastausta.

Kohderyhmäksi tutkimuksessa rajattiin hoitotyöntekijät, sillä haluttiin mahdollistaa ryhmähaastatteluihin osallistumisen myös perus- ja lähihoitajille, jotka toimivat myös saattohoitajina. Tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista. Hoitotyöntekijät osallistuivat haastattelutilanteessa aktiivisesti keskustellen. Haastatteluissa annettiin myös aikaa miettimiseen, tutkittavan aiheen rauhalliseen pohdintaan. Haastattelut olivat antoisia hetkiä, jotka antoivat myös oppimiskokemuksia tutkimuksen tekijälle. Oppimiskokemukset tulivat sekä ryhmähaastattelun toteuttamisesta että tutkimusprosessin tekemisestä.

Kaksi ensimmäistä teemoitettua ryhmähaastattelua tehtiin pilottihaastatteluna, jonka tuomat oppimiskokemukset hyödynnettiin lopuissa ryhmähaastatteluissa. Tutkimuksen luotettavuutta lisää myös se, että haastattelutilanteen lopussa annettiin mahdollisuus vielä täydentää ei-uskonnollisen vakaumuksen käsitettä. Usein haastateltavat sanoivat keskustelun aikana omien ajatusten täydentyneen ja käsitteen määrittely tuli helpommaksi sekä sai lisää näkökulmaa.

Tutkimusta heikentävänä tekijänä oli haastattelujen lyhyt kesto. Haastatteluihin oli vaikea löytää sopivaa aikaa, sillä hoitotyön hektisessä arjessa oli vaikea saada monta hoitotyöntekijää yhtä aikaa haastattelutilanteeseen. Kahdessa haastattelutilanteessa joutui yksi hoitaja perumaan osallistumisensa haastatteluun omahoitajan roolin asettaman tilanteen vuoksi. Saattohoidon kiireinen hoitotyön arki ja omahoitajuuteen vahvasti omistautunut hoitohenkilökunta aiheuttivat siis haastattelutilanteiden järjestämiseen haasteita. Ryhmähaastatteluihin osallistuneet olivat kuitenkin erittäin hyvin motivoituneita osallistujia ja nopeassa ajassa ryhmät ajautuivat syvään pohdintaan.

7.2 Jatkotutkimusehdotus

Ei-uskonnollisen vakaumuksen kunnioittamista saattohoidossa tulee kehittää. Tutkimustulosten mukaan hoitohenkilökunta koki, että ei-uskonnollisen vakaumuksen huomioimista saattohoidossa ei tarpeeksi oteta puheeksi saattohoitopotilaan kanssa. Haasteeksi koettiin myös saattohoitopotilaiden lyhentyneet hoitoajat ja se, että usein potilaat ovat liian huonokuntoisia tullessaan saattohoi-

toon. Keskusteluyhteys potilaan kanssa joskus on huono sairauden nopean etenemisen ja lähestyvän kuoleman vuoksi. Vastuuta puheeksi ottamiseen ei voida kuitenkaan jättää potilaalle, se on oltava henkilökunnalla. Haastatteluissa hoitotyöntekijät myös pohtivat saattohoitopotilaan läheisten osallisuutta ei-uskonnollisen vakaumuksen kunnioittamisen huomioimisessa.

Jatkotutkimusaiheena olisikin mielenkiintoista tutkia kuinka saattohoitopotilaan läheiset käsittävät ei-uskonnollisen vakaumuksen ja kuinka heidän mielestään tulisi kunnioittaa hoitotyössä ei-uskonnollista vakaumusta. Tämä näkökulma mahdollistaisi ei-uskonnollisen vakaumuksen kunnioittamisen tarkastellun entistä syvemmin saattohoidon kontekstissa.

LÄHTEET

- Adesina, O., DeBellis, A. & Zannettino, L. 2014. Third-year Australian nursing students' attitudes, experiences, knowledge, and education concerning end-of-life care. *International Journal of Palliative Nursing* (20) 8, 395-401.
- Bai, M. & Lazenby, M. 2015. A Systematic Review of Associations between Spiritual Well-Being and Quality of life at the Scale and Factor Levels in Studies among Patients with Cancer. *Journal of Palliative Medicine* (18) 3, 286-298.
- Collin, M. 2012. The Search for a higher power among terminally ill people with no previous religion or belief. *International Journal of Palliative Nursing*, (18), 8, 384-389.
- Epstein-Peterson, Z., Sullivan, A., Enzinger, A., Zollfrank, A., Balboni, M., VanderWeele & Balboni, T. 2012. Examining Forms of Spiritual Care Provided in the Advanced Cancer Setting. *Am J Hosp Palliat Care* 32 (7) 750-757.
- Erikoissairaanhoitolaki 1.12.1989/1062.
- European commission 2010. Special Eurobarometer 341. Biotechnology. Luettu 31.8.2016. http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_341_en.pdf
- Grannero-Molina, J., Diaz-Cortés., Márquez Membrive, J., Castro-Sánchez, A., López Entram-basaguas, O. & Fernández-Sola, C. 2013. Religious faith in coping with terminal cancer: what is the nursing experience? *European Journal of Cancer Care* (23), 300-309.
- Grönlund, E. & Huhtinen, A. 2011. *Kuolevan hyvä hoito*. 1. painos. Helsinki: Edita Prima.
- Heikkinen, H., Kannel, V. & Latvala, E. 2004. *Saattohoito – Haaste moniammatilliselle yhteistyölle*. 1. painos. Porvoo: WS Bookwell Oy.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2008. *Tutki ja kirjoita*. 13.-14., osin uudistettu painos. Helsinki: Tammi
- Holli, K. 2005. Palliatiivinen lääketiede – mitä se on? *Duodecim* 121, 199 – 200.
- Hänninen, J., Autio J., Hamunen K., Hoikkanen A., Korhonen T., Laakkonen M., Saarto T., Savolainen A. & Tohmo H. 2008: *Kuolevan potilaan oireiden hoito. Käypä hoito -suosituksen tiivistelmä*. *Duodecim* 124, 1675–6.
- Kansanterveyslaki 28.1.1972/66.
- Keall, R., Clayton, J. & Butow, P. 2014. How do Australian palliative care nurses address existential and spiritual concerns? Facilitators, barriers and strategies. 2014. *Journal of Clinical Nursing* (23) 2197-3205.

King, M., Llewellyn, B., Owen, F., Leavey, G. & Tookman, A. 2010. Spiritula beliefs near the end of life: a prospective cohort study of people with cancer receiving palliative care. *Psycho-Oncology* (22), 2505-2512.

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2012. Laadullinen terveystutkimus. 1.-2. painos. Helsinki: Edita Prima Oy.

Käypä hoito – suositus. 2012. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Kuolevan potilaan oireiden hoito. Päivitetty 28.11.2012
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50063>

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785.

Laki terveydenhuollon ammattihenkilöstöstä 28.6.1994/559.

Kattelus, M. & Nummi, V. (toim.) 2017. Lääkärin etiikka. 7. painos. Lahti: Esa Print Oy. Luettu 1. 11. 2019. https://www.laakariliitto.fi/site/assets/files/5164/laakarin_etiikka_2013.pdf

Paal, P., Roser, T. & Frick, E. 2014. Developments in spiritual care education in German – speaking countries. *BMC Medical Education* (14), 112.

Peteet, J. & Balboni, M. 2013. Spirituality and Religion in Oncology. *CA Cancer Journal for Clinicians* (63) 280-289.

Pirkanmaan sairaanhoitopiiri. 2019. Tays Hatanpään kotisairaala. Luettu 1.11.2019 https://www.tays.fi/fi-FI/Toimipaikat/Tays_Hatanpaa/Hoitoyksikot/Kotisairaala

Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.) 2015 Palliatiivinen hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Sairaanhoitajaliitto. 1996. Sairaanhoitajien eettiset ohjeet. Luettu 6.5.2019. <https://sairaanhoitajat.fi/jasenpalvelut/ammattilinen-kehittyminen/sairaanhoitajan-eettiset-ohjeet/>

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2018. Asiantuntijaryhmä selvittää elämän loppuvaiheen hoitoa ja eutanasiaa. Sosiaali- ja terveysministeriön tiedote 84/2018: https://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/asiantuntijaryhman-selvittaa-elaman-loppuvaiheen-hoitoa-ja-eutanasiaa

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2010. Hyvä saattohoito Suomessa. Asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuositukset. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010: 6. <https://julkari.fi/bitstream/handle/10024/111887/URN%3aNBN%3afi-fe201504225791.pdf?sequence=1>

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2019. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tila Suomessa. Alueellinen kartoitus ja ehdotuksia laadun ja saatavuuden parantamiseksi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2019:14. http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161396/R_14_19_Palliatiivisen_hoidon_ja_saattohoidon_tila.pdf

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2010. Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010 – 2020. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2010: 6. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/112367/selv_2010_6_syovan_hoito_verkko.pdf?sequence=1

Steinberg, S. 2011. Cultural and religious aspects of palliative care. *International Journal of Critical Illness & Injury Science* 1(2), 154-156.

Suomen perustuslaki 11.6.1999/731.

Suomen virallinen tilasto (SVT): Väestörakenne [verkkojulkaisu]. ISSN=1797-5379. 2013. Helsinki: Tilastokeskus [viitattu: 31.5.2019]. http://www.stat.fi/til/vaerak/2013/vaerak_2013_2014-03-21_tau_002.fi.html

Syöpäpotilaiden hoitokotisäätiö Pirkanmaan Hoitokoti. 2018. Vuosikertomus. Luettu 25.5.2019. https://pirkanmaanhoitokoti-fi-bin.directo.fi/@Bin/41d123da5590a6b6c6a1a1b5f68addc2/1559283823/application/pdf/247821/PirkanmaanHoitokoti_VSK_2018.pdf

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Uskonnon, vakaumuksen, omantunnon vai ajatuksen vapaus? 2016. Uskonnonvapaus.fi – verkkosivusto. Luettu 24.9.2019. <http://uskonnonvapaus.fi/artikkelit/uskonto-vakaumus.html>

Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE) 2003. Saattohoito - Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio. Työryhmäraportti. ETENE julkaisuja 20. <http://etene.fi/documents/1429646/1559090/Ty%C3%B6ryhm%C3%A4n+raportti+saattohoidosta.pdf/4ca4d3d8-90a7-429e-8ba4-4e1bcfa2d75a>

Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE) 2012. Saattohoito Suomessa vuosina 2001, 2009 ja 2012. Suunnitelmat ja toteutus. ETENE-julkaisuja 36. <http://etene.fi/documents/1429646/1559054/ETENE-julkaisuja+36+Saattohoito+Suomessa+vuosina+2001%2c+2009+ja+2012+-+suunnitelmat+ja+toteutus.pdf/58ee136a-919b-4e32-8b18-f131143747a7>

Valtioneuvoston asetus erikoissairaanhoidon työnajosta ja eräiden tehtävien keskittämisestä 582/2017. Luettu 15.5.2019. <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2017/20170582>

Vermandere, M., Choi, Y-N., De Brabandere, H., Decourettere, R., De Meyere, E., Gheysens, E., Nickmans, B., Schoutteten, M., Seghers, L., Truijens, J., Vandenbergh, S., Van de Wiele, S., Van Oevelen, L-A. & Aertgeert, B. 2012. GPs' views concerning spirituality and the use of the FICA tool in palliative care in Flanders: a qualitative study. *British Journal of General Practice*, e718-e725

Virkola, E. 2014. Toimijuutta, refleksiivisyyttä ja neuvotteluja- muistisairaus yksinasuvan naisen arjessa. Jyväskylän yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Väitöskirja.

Yhdistyneiden Kansakuntien Ihmisoikeuksien yleismaailmallinen julistus
10.12.1948.

LIITTEET

Liite 1. Hakusanat ja tietokannat

Finna, Medic	CHINAL, PubMed, Medline (Ovid)
<ul style="list-style-type: none">• saattohoi* OR• terminaalihoi* OR• palliatiivinen hoi* OR• vakaumu*	<ul style="list-style-type: none">• end of life care OR• terminal care OR• hospice care OR• palliative care OR• convict* OR• faith* OR• belief*

Liite 2. Kirjallisuuskatsaukset sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Sisäänottokriteeri	Poissulkukriteeri
<ul style="list-style-type: none">• tutkimus tehty vuosina 2011 - 2016• tutkimus tehty Suomessa tai kulttuurisesti Suomea lähellä olevissa maissa ts. länsimaiset tutkimukset (Eurooppa, USA, Kanada, Australia tai Uusi-Seelanti)• tutkimuksen kieli on suomi tai englanti• tutkimuksessa on käsitelty potilaan vakaumuksen huomioimista saattohoidossa• väitöskirja tai tieteellinen artikkeli• tutkimuksesta saatavilla abstrakti ja koko teksti ilmaiseksi	<ul style="list-style-type: none">• tutkimus tehty enen vuotta 2011• tutkimus, joka on tehty Suomeen verrattuna hyvin erilaisessa kulttuuriympäristössä• tutkimusta ei ole saatavilla ilmaiseksi kokonaisuudessaan• tutkimuksen kielenä jokin muu kuin suomi tai englanti• tutkimus pro gradu tai opinnäytetyö• tutkimus ei ole saatavilla ilmaiseksi

Liite 3. Taulukko kirjallisuuskatsaukseen valikoiduista tutkimuksista

1(6)

Tutkija(t) Vuosi ja maa	Aihe ja tarkoitus	Aineisto ja aineistonkeruumene- tel-mä	Keskeiset tu- loket	Us- konto- kunnat	Laatu
Adesina, O., DeBellis, A. & Zannettino, L. 2014. Australia.	<p>Third-year Australian nursing students' attitudes, experiences, knowledge, and education concerning end-of-life care.</p> <p>Tutkia sairaanhoitajaopiskelijoiden asennetta, kokemusta, tietoa ja koulutusta kuolevien potilaiden hoitotyötä kohtaan.</p>	87 haastateltua kolmannen vuosikurssin sairaanhoitajaopiskelijaa. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysilla.	Opiskelijoiden omien arvojen ja uskomusten vaikutus elämän ja kuoleman merkityksen näkemiseen. Koulutuksen kautta kuoleman kohtaamiseen ei saada valmiuksia, suurin kokemus henkilökohtaisen elämän kautta.		A Tasokas
Bai, M. & Lazenby, M. 2015. Yhdysvallat.	<p>A Systematic Review of Associations between Spiritual Well-Being and Quality of Life at the Scale and Factor Levels in Studies among Patients with Cancer</p> <p>Systemaattinen kirjallisuuskatsaus syöpäpotilaiden hengellisen hyvinvoinnin ja elämänlaadun välillä.</p>	36 tutkimusta. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tutkimusten otanta vaihteli 44 – 8805 potilaan välillä. Tulokset analysoitiin tilastollisin menetelmin.	Henkisen hyvinvoinnin ja elämänlaadun positiivinen yhteys toisiinsa ja fyysisten, psyykkisten, sosiaalisten sekä taloudellisten heikentävä vaikutus tähän yhteyteen. Elämän tarkoituksen ja rauhan kokemisen merkitys mielenterveyteen ja henkiseen hyvinvointiin suurempi kuin uskon kokemuksen merkitys elämänlaadussa.		A Tasokas

(jatkuu)

Liite 3. Taulukko kirjallisuuskatsaukseen valikoiduista tutkimuksista

2(6)

Tutkija(t) Vuosi ja maa	Aihe ja tarkoitus	Aineisto ja aineistonkeruumenetelmä	Keskeiset tulokset	Uskonto-kunnat	Laatu
Collin, M. 2012. Englanti.	The search for a higher power among terminally ill people with no previous religion or belief. Tutkia aiemmin uskonnollisesti vaukuksettomien kuoleman sairaiden potilaiden kokemuksia.	Kuuden (6) viime vaiheen edennyttä syöpää sairastavan potilaan teema-haastattelu. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä.	Hengellisten asioiden merkityksen korostuminen syöpäsairaudesta edessä. Positiivisen asenteen merkitys kuorimittavassa elämäntilanteessa auttaa kohtaamaan tuntematonta tulevaisuutta. Kuolema herättää pelkoa ja ahdistusta, mutta usko rauhasta ja lohdutuksesta kuoleman jälkeen asettaa potilaiden arvot uuteen järjestykseen.		A Kelvollinen
Epstein-Peterson, Z., Sullivan, A., Enzinger, A., Trevino, K., Zollfrank, A., Balboni, M., VanderWeele, T., Balboni. 2012. Yhdysvallat	Examining Forms of Spiritual Care Provided in the Advanced Cancer Setting Tutkia edennyttä syöpää sairastavien potilaiden sekä hoitohenkilökunnan näkökulmia hengellisyteen.	75 edennyttä syöpää sairastavaa potilasta sekä 339 sairaanhoitajaa ja lääkäriä teema-haastateltiin.	Potilaat määrittelivät itsensä uskonnollisemmaksi kuin hoitohenkilökunta Potilaille on hyvin tärkeää saada luottamuksellinen hoitosuhde. Hoitohenkilökunnan oma suhtautuminen hengellisiin asioihin on merkittävää hoitosuhteen luomisessa, sen vahvistamisessa ja potilaan identiteetin tukemisessa.		A Tasokas

(jatkuu)

Liite 3. Taulukko kirjallisuuskatsaukseen valikoiduista tutkimuksista

3(6)

Tutkija(t) Vuosi ja maa	Aihe ja tarkoitus	Aineisto ja aineistonkeruu	Keskeiset tulokset	Uskonto-kunnat	Laatu
Grannero-Molina, J., Díaz-Cortés, M., Márquez Membrive, J., Castro-Sánchez, A., López Entrambasaguas, O. & Fernández-Sola, C. 2013. Espanja.	Religious faith in coping with terminal cancer: what is the nursing experience? Tutkia hoitajien kokemuksia kuolevien potilaiden hoitotyöstä	23 sairaanhoitajan teema-haastattelu, jotka olivat hoitaneet vähintään viimeisen puolen vuoden aikana kuolevaa potilasta. Aineisto analysoitiin sisällysanalyysillä	Usko helpottaa sopeutumista syöpäsairauteen. Uskon rooli on pohjimmiltaan kuoleman kohtaamisessa käytännöllistä, yksilöllistä ja muuttuvaa.		A tasokas
Keall, R., Clayton, J. & Butow, P. 2014. Australia.	How do Australian palliative care nurses address existential and spiritual concerns? Facilitators, barriers and strategies. Tutkia kuinka australialaiset palliativisen hoitotyön sairaanhoitajat suhtautuvat eksistentiaalisuuteen ja hengellisyteen.	20 sairaanhoitajan teema-haastattelu. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä.	Hyvän hoitosuhteen, ammatillisuuden ja onnistuneen vuorovaikutuksen merkitys on suuri eksistenttialististen ja hengellisten asioiden huomioidemisessa. Suurimpia esteitä huomisessa olivat ajan puute, hoitotyön taidot, pelko käsiteltävistä asioista, oirehoidon haasteet sekä kulttuuriset ja hengelliset erot.		A tasokas

(jatkuu)

Liite 3. Taulukko kirjallisuuskatsaukseen valikoiduista tutkimuksista

4(6)

Tutkija(t) Vuosi ja maa	Aihe ja tar- koitus	Aineisto ja ai- neistonkeruu	Keskeiset tulokset	Uskonto- kunnat	Laatu
King, M., Llewellyn, H., Leurent, B., Owen, F., Leavey, G., & Took- man, A. 2010. Englanti.	Spiritual be- liefs near the end of life: a prospective cohort study of people with cancer receiv- ing palliative care. Tarkoituksena tutkia ahdistu- neisuuden ja masentunei- suuden yh- teyttä hengelli- syyteen, lääki- tyksen merki- tystä sekä po- tilaiden selviy- tymistä pitkälle edenneessä syövässä.	170 pitkälle edennyttä syö- pää sairasta- vaa potilasta teemahaasta- teltiin kaksi ker- taa. Aineisto analysoitiin si- sällönanalyys- silla.	Uskonnolli- suus ja hen- gelliset tar- peet nouse- vat hieman kuoleman läheisyy- dessä, mutta nämä eivät vaikuta potilaiden ahdistuksen tai masen- nuksen ko- kemukseen.	Kristitty - protestantti 52/170 ei uskonnol- linen - 47/170 Katolilainen 35/170 Kristitty - muu 14/170 Juutalainen – 10/170 Muu – 11/170	A tasokas
Paal, P., Roser, T., & Frick, E. 2014. Saksa.	Developments in spiritual care education in German – speaking countries. Tutkia hengel- lisen hoitotyön koulutuksen kehittymistä Saksassa, Itä- vallassa ja Sveitsissä.	33 International Society for Health and Spi- ritual Care –yh- distyksen jä- sentä vastasi- vat nimettö- minä kyselytut- kimukseen. Aineisto analy- soitiin sisäl- lönanalyysilla ja tilastollisin me- netelmin	Hengellistä hoitotyötä harjoiteltiin pääasiassa sairaaloissa ja etenkin palliativisen hoitotyön koulutuk- sessa. Kou- lutus poh- jautuu kristil- liseen tradi- tion, mutta usein mihin- kään uskon- toon koh- dentumatta. Koulutuksen sisältö tulee kohdentua ammattilli- sesti yksilöl- lisiin tarpei- siin.		A Tasokas

(jatkuu)

Liite 3. Taulukko kirjallisuuskatsaukseen valikoiduista tutkimuksista

5(6)

Tutkija(t) Vuosi ja maa	Aihe ja tar- koitus	Aineisto ja ai- neistonkeruu	Keskeiset tu- lokset	Uskonto- kunnat	Laatu
Peteet, J. & Balboni, M 2013. Yhdysval- lat.	Spiritual and Religion in Oncology. Kartoittaa tut- kimusten kautta kuinka hengellisyys ja uskonnolli- suus ovat yh- teydessä pit- källe eden- neessä syö- vässä, miten potilaita huo- mioidaan syö- pähoidojen ai- kana hoito- henkilökun- nan taholta.	136 tutkimusta ja systemaatti- sen kirjallisuus- katsauksen ai- neisto analy- soitiin sisäl- lönanalyysillä	Hengellisyiden keskeinen merkitys syö- päsairaudessa sekä potilaalla että hänen per- heellään. Poti- laiden hengel- listen tarpeiden huomioimisen myönteiset vai- kutukset hoito- työssä sekä koulutuksen kehittäminen hoitohenkilö- kunnalle.	Kristitty, ei uskon- nollinen, buddhalai- suus	A Tasokas
Steinberg, S. 2011. Yhdysvallat	Cultural and religious as- pects of palli- ative care Kartoittaa eri kulttuurien ja uskontojen vaikutusta palliativiseen hoitoon.	Seitsemän (7) artikkelia, jotka käsittelevät kult- tuurin ja uskon- non vaikutusta palliativisessa hoidossa. Kir- jallisuuskat- sauksen aineisto analy- soitiin sisäl- lönanalyysillä.	Uskonnon ja kulttuurin vai- kutukset potilai- den hoitopää- tösten tekemi- seen. Hoito- henkilökunnan on huomioitava nämä asia, jotta voidaan tarjota parasta mahdollista hoitoa. Hoito- henkilökunnan on myös huo- mioitava omat kulttuuriset ja uskonnolliset vaikutukset hoitotyössään.	Kristityt, juutalai- suus isla- milaisuus, hindulai- suus ja buddhalai- suus	A Kelvollinen

(jatkuu)

Liite 3. Taulukko kirjallisuuskatsaukseen valikoiduista tutkimuksista

6(6)

Tutkija(t) Vuosi ja maa	Aihe ja tar- koitus	Aineisto ja ai- neistonkeruu	Keskeiset tu- loket	Uskontokun- nat	Laatu
Vermandere, M., Choi, Y-N., De Brabandere, H., Decouttere, R., De Meyere, E., gheysens, E., Nickmans, B., Schoutteten, M., Seghers, L., Truijens, J., Vandenberghe, S., van de Wiele, S., Van Oevelen, L-A., & Aertgeert, B. 2012. Belgia.	GP`s views concerning spirituality and the use of the FICA tool in palliative care in Flanders Tutkia kuinka hoitotyöntekijät käyttävät FICA menetelmää ottaessaan puheeksi hengelliset asiat potilaiden kanssa.	23 hoitotyöntekijää haastateltiin teemahaastattelulla ja aineisto analysoitiin laadullisella sisällönanalyysillä.	Hoitotyöntekijät kokivat FICA menetelmän hyödyllisenä ja käyttivät sitä keskustelunsa pohjana. Keskusteluun vaikuttivat potilaiden suhtautuminen sairauteensa, hoitosuhteen luottamuksellisuus ja potilaiden vakaumuksen kunnioittaminen.		A Tasokas

Liite 4. Saatekirje ja tiedote tutkimuksesta

Hyvä hoitotyön ammattilainen!

Lähestyn sinua toiveenani osallistumisesi opinnäytetyöni tutkimushaastatteluun. Suoritan Tampereen ammattikorkeakoulussa ylempää AMK-tutkintoa terveyden edistämisen koulutusohjelmassa. Tutkimukseni käsittelee ei – uskonnollisen vakaumuksen kunnioittamista saattohoidossa.

Tutkimuksen tavoitteena on löytää keinoja ja tuottaa uutta ymmärrystä ei –uskonnollisen vakaumuksen omaavien potilaiden kohtaamiseen saattohoidossa. Tutkimus toteutetaan aineistolähtöisellä sisällönanalyysin mallilla. Tutkimuksessa haastatellaan hoitohenkilökuntaa. Haastateltavien anonyymiteetin turvaamiseksi saatua aineistoa käsitellään siten, että ketään haastatteluun osallistunutta ei ole tunnistettavissa.

Juuri sinun kokemuksesi hoitotyössä on meille tärkeä. Haastattelussa kerään tietoa teemahaastattelulla ja haastattelut toteutan joko yksilö- tai ryhmähaastatteluina. Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja luottamuksellista. Haastattelun materiaalia käsittelee minun lisäksi ohjaava opettaja Marjo Räsänen. Tutkimuksen tulokset julkaistaan tutkimusraportissa syksyllä 2019.

Haastatteluun on hyvä varata aikaa noin yksi (1) tunti.

Vastaan mielelläni kysymyksiin, mikäli haluatte keskustella kanssani tutkimukseen liittyvistä asioista.

Ystävällisin terveisin,

Merja Turunen / merja.turunen@tuni.fi

Liite 5. Suostumuslomake

KIRJALLINEN SUOSTUMUS EI – USKONNOLLISEN VAKAUMUKSEN KUNNI-
OITTAMISESSA SAATTOHOIDOSSA TUTKIMUKSEEN OSALLISTUMISESTA

Tietoisena Merja Turusen toteuttaman tutkimuksen tarkoituksesta, suostun vapaaehtoisesti osallistumaan tutkimuksen aineiston keruuvaiheen haastatteluun.

Minulle on selvitetty tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuus ja olen tietoinen siitä, että voin halutessani vetäytyä tutkimuksesta. Jos vetäydyn pois tutkimuksesta, minua koskeva tutkimusaineisto poistetaan. Olen tietoinen haastattelun nauhoittamisesta ja siitä, että tutkimusraportissa saattaa olla lainauksia sanomistani asioista. Tutkimusraportissa esitetyistä lainauksista muokataan tunnistettava puhekieli pois anonyymiteetin säilyttämiseksi. Kenenkään tutkimukseen osallistuneen nimeä ei tuoda tutkimusraportissa julki.

Olen tietoinen etteivät haastattelunauhut ja niiden aukikirjoitetut teksti päädy kenenkään ulkopuolisen käsiin. Saatua tutkimusaineistoa käsittelee Merja Turunen sekä mahdollisesti ohjaava opettaja Marjo Räsänen. Tutkimusraportin valmistuttua tallenteet ja aukikirjoitetut tekstit tuhoetaan.

Minulle on kerrottu, että voin ottaa tarvittaessa myöhemminkin yhteyttä Merja Turuseen tutkimuksen osalta ja olen saanut tarvittavat yhteystiedot.

Tätä suostumuslomaketta on tehty kaksi (2) samankaltaista kappaletta, joista toinen jää minulle itselleni ja toinen tutkimuksen tekijälle.

Paikka: _____ Aika: _____ / _____ 2019

Tutkimukseen osallistuja: _____

Nimenselvennys: _____

Tutkimuksen tekijän nimi ja yhteystiedot:

Merja Turunen
merja.turunen@tuni.fi

Liite 6. Haastatteluteemat

1. Hoitotyöntekijän oma käsitys ei- uskonnollisesta vakaumuksesta
2. Ei-uskonnollinen vakaumuksen ilmeneminen saattohoidossa
3. Hoitotyöntekijöiden kokemukset ei-uskonnollisen vakaumuksen omaavan potilaan kohtaamisesta
4. Ei-uskonnollisen vakaumuksen merkitys hoitosuhteeseen
5. Ei-uskonnollisen vakaumuksen kunnioittamisen kehittäminen saattohoidossa

Liite 7. Sisällönanalyysi

1(2)

Kokonaisuus teemahaastattelukysymyksistä	Alkuperäinen ilmaisu	Pelkistys	Alakäsite	Yläkäsite
Ei-uskonnollinen vakaumus	"...se voi olla mikä vaan mikä on ihmiselle tärkeää, mikä saa sen elämässä pärjäämään ja uskomaan"	Ei-uskonnollinen vakaumus voi olla mitä vaan ihmiselle tärkeää, mikä saa elämässä pärjäämään ja uskomaan.	Ei-uskonnollisen vakaumuksen merkittävyys	Kokemus ei-uskonnollisesta vakaumuksesta
	"Minä luulen, että ihmiset pitävät niitä vakaumuksiaan niin henkilökohtaisina asioina, että ei niistä sitten välttämättä puhuta...tuoda spontaanisti esille. Se on jokaisen ihan oma juttu, se ettei usko."	Ei-uskonnollinen vakaumus on henkilökohtainen asia ja sitä ei tuoda spontaanisti esille.	Ei-uskonnollisen vakaumuksen yksilöllisyys	

Kokonaisuus teemahaastattelukysymyksistä	Alkuperäinen ilmaisu	Pelkistys	Alakäsite	Yläkäsite
Hoitotyön kokemukset ei-uskonnollisesta vakaumuksesta	"Yksi potilas sanoi, että kuoltua sielu irtoaa ruumista ja ikkuna on avattava, että sielu pääsee vapauteen ja sen jälkeen minä olen aina avannut sen ikkunan."	Potilas kertoi kuoltua sielun irtoavan ruumiista ja avatun ikkunan kautta sielu pääsee vapauteen. Sen jälkeen hoitaja on aina avannut ikkunan.	Hoitotyöntekijän tunnekokemukset ei-uskonnollisen vakaumuksen kohtaamisesta	Kokemus ei-uskonnollisen vakaumuksen merkityksestä
	"Vaikka on tällainen vahva vakaumus, niin se kyseenalaistaminen aina siinä loppuvaiheessa tulee."	Vaikka potilaalla on vahva ei-uskonnollinen vakaumus, niin vakaumuksen kyseenalaistaminen tulee aina elämän loppuvaiheessa.	Hoitotyöntekijän hoitotyön kokemukset ei-uskonnollisen vakaumuksen kohtaamisesta	
	"Itse hyvin avoimesti hyväksyn kaiken. Voin hyvin avoimesti puhua uskonasioista, vakaumuksista ja kuunnella myös sitä, että ei usko."	Hoitaja avoimesti hyväksyy kaikki vakaumukset ja voi keskustella vakaumuksista sekä kuunnella myös ei-uskonnollista vakaumusta omaavaa potilasta.	Hoitotyöntekijän salliva kohtaminen ei-uskonnolliseen vakaumuksen	

(jatkuu)

Liite 7. Sisällönanalyysi

2(2)

Kokonaisuus teemahaastat- telukysymyk- sistä	Alkuperäinen il- maisuu	Pelkistys	Alakäsite	Yläkäsite
Hoitotyön kehittäminen	"...se on sen potilaan päätös mistä hän sitä lohtua hakee ja mikä häntä helpottaa. Me voidaan herätellä asioita ja kysyä."	Potilaan päätös on mistä hän saa lohtua ja mikä häntä helpottaa. Hoitajat voivat herätellä asioita ja kysyä potilaalta vakaumuksesta.	Hoitotyöntekijän hoitotyön keinot ei-uskonnollisen vakaumuksen kohtaamisessa	Kokemus ei-uskonnollisen vakaumuksen kehittämisestä
	"Kun potilas siinä tilanteessa ajattelee vakaumustaan ja hakee itselleen suoria vastauksia hoitajalta"	Hoitajan on vaikea pysyä puolueettomana keskustelussa ja olla esittämättä omaa vakaumustaan potilaalle.	Hoitotyöntekijän haasteet hoitotyössä ei-uskonnollisen vakaumuksen kohtaamisessa	
	"Äärimmäisen mielenkiintoista saada tietää miten vaikuttaa ihmisen elämään se, että ei ole uskonnollista vakaumusta, mistä saavat turvaa lähdön hetkellä."	Hoitajan tiedon tarve ei-uskonnollisen vakaumuksen omaavan henkilön elämän hallinnasta kuoleman lähestyessä.	Hoitotyöntekijän tiedon tarve ei-uskonnollisen vakaumuksen kohtaamiseen	