



# **Terminaalivaiheen potilaan kokemus kivusta ja omaisen kokemus potilaan kivunhoidosta**

Katsaus tutkimustietoon

Hoitotyön koulutusohjelma,  
sairaanhoitaja  
Opinnäytetyö  
1.4.2009

---

Riikka Pohjola  
Nina Tolppola

Koulutusohjelma Hoitotyö		Suuntautumisvaihtoehto Sairaanhoitaja AMK	
Tekijä/Tekijät Riikka Pohjola ja Nina Tolppola			
Työn nimi Terminaalivaiheen potilaan kokemus kivusta ja omaisen kokemus potilaan kivunhoidosta - katsaus tutkimustietoon			
Työn laji Opinnäytetyö		Aika Kevät 2009	Sivumäärä 35+ 3 liitettä
<p><b>TIIVISTELMÄ</b></p> <p>Terminaalivaiheessa olevan potilaan kipu ja kivunhoito ovat tärkeitä ja ajankohtaisia aiheita hoitotyössä. Tarkoituksemme on tuoda esiin tutkitun tiedon pohjalta terminaalivaiheen potilaiden kokemuksia kivusta ja heidän omaistensa kokemuksia potilaan kivunhoidosta hoitotyön ammattilaisten hyödyksi.</p> <p>Kirjallisuuskatsaukseen valittiin 15 hoitotieteellistä tutkimusartikkelia. Aineisto kerättiin pääasiassa PubMed tietokannasta ja manuaalisesti Hoitotiede-lehdestä. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysin avulla. Analyysin perusteella aineistosta muodostettiin potilaan näkökulmasta neljä pääluokkaa, jotka olivat potilaan kipu fyysisenä kokemuksena, kivun potilaalle aiheuttama ahdistus ja huoli tulevasta, potilaan kokema pelko minuutensa ja elämänhallintansa menettämisestä ja potilaan hoitopaikan vaikutus kivun kokemiseen. Omaisen näkökulmasta muodostettiin kolme pääluokkaa, jotka olivat omaisen kokemus potilaan fyysisen kivun hoidosta, omaisen kokemus potilaan kohtelusta ja tiedollisen tuen saamisesta kivun kanssa ja omaisen kokemus potilaan saamasta emotionaalisesta tuesta kivun kanssa selviämiseksi.</p> <p>Tulokset osoittivat, että sekä potilaat että omaiset olivat sitä mieltä että kivulla oli suuri rooli potilaiden elämässä. Kipu aiheutti potilaille sekä fyysistä että henkistä kärsimystä. Se rajoitti heidän itsenäisyytensä ja jokapäiväistä elämäänsä. Potilaat kuvasivat kipua kärsimyksenä ja tuskaisuutena. Omaisten mielestä hyvää hoitoa oli se, että potilaan perustarpeista huolehdittiin ja että potilas ja he itse saivat emotionaalista ja tiedollista tukea. Huonona hoitona omaiset pitivät puutteellista kivunhoitoa, perustarpeiden tyydyttämättä jättämistä, hoitoympäristön huonoa ilmapiiriä, potilaiden persoonatonta kohtelua sekä puutteellista tiedonsaantia potilaan tilasta ja hoidosta.</p> <p>Tutkimuksemme tulokset lisäävät tietoa kivunhoidon merkityksestä ja kivun kokonaisvaltaisuudesta terminaalivaiheessa. Tulokset lisäävät myös ymmärrystä potilaan kokemaa kipua kohtaan ja antavat hoitavalle henkilökunnalle mahdollisuuden tunnistaa potilaan ja omaisen tuen ja avun tarpeen. Jäimme kaipaamaan lisää tutkimustietoa siitä minkälaista tukea juuri potilaat ja omaiset pitävät tärkeänä terminaalivaiheessa ja millä tavoin he sitä haluavat ottaa vastaan.</p>			
Avainsanat terminaalinhoito, potilas, omainen, kipu, kivunhoito			

Degree Programme in Nursing and Health Care		Degree Bachelor of Health Care
Author/Authors Riikka Pohjola and Nina Tolppola		
Title A terminal patient's experience of pain and his/her next-of-kin's experience of the pain management received by the patient – A Literature Review		
Type of Work Final Project	Date Spring 2009	Pages 35 + 3 appendices
<p><b>ABSTRACT</b></p> <p>A terminal patient's pain and its management are important and current issues in nursing. We aim to study terminal patients' experiences of pain and the experiences of their next-of-kin about the pain management of the patients to help healthcare professionals in their work.</p> <p>15 nursing science research articles were chosen for a literature review. The data was collected mainly from the PubMed database and manually from a Finnish nursing science magazine Hoitotiede. The data was analysed by content analysis. Based on the analysis the data was categorised from the patient's point of view into 4 main categories that were the patient's pain as a physical experience, the anxiety and concern for his/her future caused to the patient by the pain, the fear experienced by the patient of losing his/her identity and life control and the influence of the treatment facility on the experience of pain. From the next-of-kin's point of view the data was categorised into 3 main categories that were the next-of-kin's experience of the physical pain management received by the patient, the next-of-kin's experience of how the patient was treated and how he/she got intellectual support in pain management and the next-of-kin's experience of the emotional support received by the patient in dealing with the pain.</p> <p>The results showed that both the patients and their next-of-kin considered pain to have a major role in the lives of the patients. Pain caused both physical and mental suffering to the patients. It restricted their autonomy and their daily life. The patients described pain as suffering and anxiety. The next-of-kin's opinion of good pain management was that the patient's basic needs were taken care of and that both the patient and next-of-kin got emotional and informational support. As bad pain management the next-of-kin held insufficient pain management, neglected treatment of basic needs, bad nursing atmosphere, impersonal care and insufficient informing about the patient's condition and treatment.</p> <p>The results of our study increased the understanding of the significance of pain and the holistic nature of pain and pain management in the terminal stage. The results will increase understanding about the patient's experience of pain and provide nursing staff with the means to identify the patient's and his/her next-of-kin's need for help and support. There is still insufficient data of what kind of support the patients and the next-of-kin consider important in the terminal stage and how they prefer to receive it.</p>		
Keywords terminal care, patient, next-of-kin, pain, pain management		

1 JOHDANTO.....	1
2 TERMINAALIVAIHEEN KOKONAISVALTAINEN HOITO .....	3
2.1 Kuolevan potilaan hoito .....	3
2.2 Kivun fysiologia.....	3
2.3 Terminaalivaiheen potilaan kipu ja sen hoito .....	4
2.3.1 Potilas oman kipunsa asiantuntijana .....	7
2.3.2 Potilaan oikeus riittävään kivunhoitoon.....	8
2.4 Potilaan ja omaisen osuus hoidossa .....	9
3 KATSAUS TUTKIMUSTIETOOIN.....	10
4 TUTKIMUSKYSYMYKSET .....	11
5 AINEISTON KERUU .....	11
5.1 Aineiston valintakriteerit.....	11
5.2 Aineiston haku .....	11
5.3 Valitun tutkimusaineiston kuvaus .....	14
6 AINEISTON ANALYSOINTI.....	16
7 TULOKSET .....	17
7.1 Terminaalivaiheen potilaan kokema kipu .....	17
7.1.1 Potilaan kipu fyysisenä kokemuksena .....	18
7.1.2 Kivun potilaalle aiheuttama ahdistus ja huoli tulevasta.....	19
7.1.3 Potilaan kokema pelko minuutensa ja elämänhallintansa menettämisestä .....	20
7.1.4 Potilaan hoitopaikan vaikutus kivun kokemiseen.....	21
7.2 Terminaalivaiheen potilaan omaisen kokemus potilaan kivunhoidosta.....	21
7.2.1 Omaisen kokemus potilaan fyysisen kivun hoidosta.....	22
7.2.2 Omaisen kokemus potilaan kohtelusta ja tiedollisen tuen saamisesta kivun kanssa .....	23
7.2.3 Omaisen kokemus potilaan saamasta emotionaalisesta tuesta kivun kanssa selviämiseksi.....	23
7.3 Tulosten yhteenveto .....	24
8 POHDINTA.....	26
8.1 Tulosten tarkastelu .....	26
8.2 Eettisyyden tarkastelu ja tulosten luotettavuuden arviointi.....	29
8.3 Johtopäätökset .....	30
8.4 kehittämisehdotukset.....	31
LÄHTEET .....	33
LIITTEET 1-3	

## 1 JOHDANTO

Työmme käsittelee terminaalivaiheen potilaan kipua potilaan näkökulmasta ja potilaan kivunhoitoa omaisen näkökulmasta katsottuna. Tarkoituksemme on kuvata tutkitutiedon pohjalta potilaiden kokemuksia kivusta ja omaisten kokemuksia potilaan kivunhoidosta terminaalivaiheessa. Haluamme tarjota hoitotyöntekijöille asianmukaista ja tutkittua tietoa potilaan kokemasta kokonaisvaltaisesta kivusta sekä omaisen kokemasta potilaan kivunhoidosta terminaalivaiheessa, jotta jokainen hoitotyön ammattilainen saisi mahdollisuuden omalta osaltaan tutkitun tiedon pohjalta toteuttaa laadukasta saattohoitoa.

Aihe on tärkeä, sillä terminaalivaiheen potilaan kärsimysten lievittäminen ja etenkin hyvä kivunhoito ovat oleellinen osa saattohoitotyötä. Jokaiselle hoitotyöntekijälle tulee vastaan työuran aikana saattohoitopotilaan kivunhoito. Siksi onkin mielestämme tärkeää käsitellä tätä aihetta ja tuoda esille näyttöön perustuvan hoitotyön edistämiseksi tutkimustietoa juuri potilaan ja omaisten näkökulmasta. Terminaalivaiheen hoitotyötä tehtäessä voi saada jo jonkinlaisen kuvan asiasta hoitajan näkökulmasta, mutta potilaan ja omaisen näkökulma jää usein huomiotta.

Näyttöön perustuvan hoitotyön edistäminen on tärkeää millä tahansa hoidon osa-alueella, sillä sen avulla voidaan kehittää potilaan hoitoa ja hoitavan henkilökunnan asiantuntemusta.

Työmme on osa Helsingin kaupungin terveyskeskuksen ja Metropolian (ent.Stadia) yhteistyöprojektia, jonka tarkoituksena on kehittää kuntoutumista ja selviytymistä edistävää hoitotyötä. Projekti on alkanut syksyllä 2004. Yhteistyön taustalla on Helsingin kaupungin organisaatio muutos, joka johti suurpiirien lakkauttamiseen ja Helsingin terveyskeskuksen Akuuttisairaalan syntyyn. Näin ollen syntyi myös tarve yhteisen hoidonäkemyksen luomiseen ja hoitotyön kehittämiseen koko Akuuttisairaalassa (Matti-Rekola 2006: 1.)

Projektissa on mukana useita hoidon laadun kehittämiskohteita, mutta meidän opinnäytetyömme kohdistuu näistä nimenomaan kivunhoitoon ja vielä tarkennettuna terminaa-

livaiheen potilaan kivunhoitoon. Yksi terveyskeskushoidon tavoitteista onkin tarjota potilaalle rauhallinen ja hyvä kuolema saattohoidossa (Mattila-Rekola 2006: 1). Työmme avulla haluamme edistää tuon tavoitteen täyttymistä ja tuoda esille potilaan kokemuksia kivusta ja omaisen kokemuksia potilaan kivunhoidosta ja sen toteutumisesta saattohoidossa.

Kuolevan hoitaminen ja siihen liittyvät kysymykset herättävät jatkuvasti keskustelua ja kuuluvatkin terveydenhuollon etiikan keskeisimpiin kysymyksiin. Terveydenhuollon eettinen toimikunta (ETENE) piti niitä niin tärkeinä, että se valitsi vuonna 2001 kuolemaan liittyvät eettiset näkökannat pääteemakseen (Eho-Halila-Hänninen-Kannel-Pahlman 2003: 3.)

Jokainen kuolee joskus, suurin osa ihmisistä hoitolaitoksissa. Siksi onkin ensiarvoisen tärkeää, että hoitolaitoksissa ja hoitotyöntekijöillä on riittävästi oikeanlaista tietoa, jotta he pystyvät tarjoamaan kuolemaa lähestyvälle ihmiselle arvokkaan, oireettoman ja yksilöllisyyttä kunnioittavan kuoleman (Hänninen 2001: 48.)

Suomessa on neljä saattohoitoa antavaa hoitokotia, joiden lisäksi hoitoa annetaan joidenkin sairaaloiden saattohoitoyksiköissä. Saattohoitokoti Terhokodin johtava ylilääkäri Juha Hänninen on ilmaissut huolensa saattohoidon ja palliatiivisen hoidon nykytilanteesta ja hän painottaa terveydenhuollon perus- ja jatkokoulutuksen tehostamisen tarkeyttä nimenomaan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon näkökulmasta. Hänninen haluaisi sijoittaa erilaisiin hoitoyksiköihin palliatiivisesti orientoituneita lääkäreitä ja hoitajia laadukkaan palliatiivisen hoidon tarjoamiseksi (Palosuo 2008: 3635.)

Työmme on katsaus tutkimustietoon. Olemme rajanneet työmme koskemaan aikuispotilaita, jotka ovat olleet saattohoidossa joko sairaalassa tai kotihoidossa. Tarkoituksenamme on selvittää valitsemistamme tutkimuksista miten potilas on kokenut kipunsa terminaalivaiheessa sekä miten omaiset ovat kokeneet potilaan kivunhoidon terminaalivaiheessa.

## 2 TERMINAALIVAIHEEN KOKONAISVALTAINEN HOITO

### 2.1 *Kuolevan potilaan hoito*

Kuolevan potilaan hoidosta käytetään pääasiassa kolmea nimitystä. Ne ovat palliatiivinen hoito, terminaalihoido ja saattohoito. Ne tarkoittavat oireita lievittävää, arvokasta ja elämänlaatua kohottavaa hoitoa, jossa korostuu myös läheisten tukeminen (Vainio – Hietanen 2004:19.)

Palliatiivisessa hoidossa tehdään myös erikoishoitoja, jotka saattavat pidentää elämää sekä lievittää oireita. Saattohoito ja terminaalihoido taas kohdentuvat potilaan yleisimpien fyysisten oireiden sekä psyykkisten ja henkisten tarpeiden huomioimiseen kuoleman lähestyessä (Vainio – Hietanen 2004:18; Hänninen 2003:19.)

Vuonna 1982 lääkintöhallitus määritteli ohjeissaan terminaalihoidoksi potilaan riittävän oireenmukaisen perushoidon ja kaiken muun ihmisarvoa kunnioittavan huolenpidon sekä hänelle läheisten henkilöiden tukemisen siinä vaiheessa, jolloin sairautta ei voida lääketieteellisin keinoin parantaa, sekä kuoleman lähestyessä (Vainio – Hietanen 2004: 19).

Oireenmukaisella hoidolla tarkoitetaan potilaan sairauden mukanaan tuomien kärsimysten, kuten kivun, pahoinvoinnin, hengenahdistuksen ja ruokahaluttomuuden huolellista seuranta ja hoitoa. Potilaalle tulee tarjota myös psyykkistä ja henkistä tukea kuoleman lähestyessä.

Sairaudella on jokaiselle ihmiselle yksilöllinen merkitys. Se ei aina perustu pelkkään fyysiseen toimintahäiriöön tai toimintakyvyn menettämiseen. Kivulla on usein fyysinen pohja, mutta sen kokemiseen vaikuttavat myös jokaisen ihmisen henkilökohtaiset sosiaaliset, hengelliset ja maailmakatsomukselliset tekijät (Vainio – Hietanen 2004: 41.)

### 2.2 *Kivun fysiologia*

Kivun tehtävänä on viestittää vammasta, sairaudesta tai kudosaauriosta. Kudosaaurion aiheuttaessa ärsykkeen lähtee kipuhermoja pitkin viesti aivokuorelle. Kivun viestitysjärjestelmä sisältää kasan sähköisiä ja kemiallisia tapahtumia. Kivun viestintäjärjestelmää kutsutaan kipuradaksi (Vainio 2003: 13.)

Kipurata alkaa kudoksista, pienistä hermopäätteistä, josta se kulkee hermorunkoja pitkin kohti selkäydintä. Selkäytimestä lähtee viesti kohti aivokeskuksia, josta se päättyy lopuksi aivokuorelle (Vainio 2003: 13.)

Kipuja on luonteeltaan erilaisia. Ne voidaan fysiologiselta luonteeltaan jakaa nosiseptiiviseen kipuun eli kudostuhon aiheuttamaan ärsytykseen, neuropaattiseen kipuun eli hermovauriokipuun, viskeraaliseen kipuun eli onttojen elinten ja sileän lihaksen venytyksestä johtuvaan kipuun ja idiopaattiseen kipuun, jonka syytä ei tiedetä (Hänninen 2003: 73.)

Nosiseptiivinen kipu johtuu useimmiten esimerkiksi syöpätaudeissa kasvaimen aiheuttamasta kudostuuriosta, joka voi olla vaikkapa luustoetäpesäke. Neuropaattisessa kivussa yleisin syy on hermoja puristava kasvain, joka saa aikaan hermovauriokipua. Viskeraalinen kivun yleisimmät aiheuttajat ovat autonomisen hermoston hermottamat sisäelimet. Sen paikallistaminen on vaikeaa, sillä se on hajanaisesti sijaitsevaa kipua (Vainio – Hietanen 2004: 64–66.)

Kipua voidaan myös luokitella muillakin tavoilla, kuten sen keston mukaan. Pitkään jatkunutta kipua kutsutaan krooniseksi kivuksi, kun taas äkillistä ja hetkellistä kipua kutsutaan akuutiksi kivuksi (Hänninen 1999: 20.)

### ***2.3 Terminaalivaiheen potilaan kipu ja sen hoito***

Terminaalivaiheen potilas on usein syöpätautia sairastava potilas ja heillä yleisin oire on kipu. Kipu on heillä usein jo kroonistunut, mutta tietysti myös akuuttia kipua voi esiintyä. Yleensä kivun ollessa jo kroonista ja pysyvää vaatii se säännöllisen ja jatkuvan lääkityksen (Suomalainen Lääkäriseura Duodecim 2008.)

Lisäksi on olemassa niin sanottua läpilyönti kipua. Läpilyönti kivuilla tarkoitetaan sellaisia kipuja, jotka ilmaantuvat äkillisesti vaikka kivut muutoin ovatkin hallinnassa. Ne eivät liity liikkumiseen tai asennon muutokseen. Arviolta noin puolet tai jopa kaksi kolmasosaa edennyttä syöpää sairastavista kärsii läpilyönti kivuista. Läpilyönti kipua hoidetaan yleisimmin lyhytvaikutteisen opioidin lisäannostuksella (Hänninen 2003: 100–101.)



Lääkityksen tarkoituksena on siis pitää kipu poissa, sillä kipu usein estää elämästä normaalia elämää ja muistuttaa sairauden olemassaolosta (Vainio 2003: 59.)

WHO:n suosituksen mukaan terminaalivaiheen potilaan kivunhoidossa tulee korostaa sitä, että potilaan kipuja täytyy hoitaa kaikkina vuorokauden aikoina. Kivunhoidon tulee olla potilaalle mielekästä eli mahdollisimman helppoa ja yksinkertaista. Kivunhoidossa on pyrittävä ennaltaehkäisevään otteeseen eikä hoitamaan vain jo läsnä olevaa kipua. Myös kivun ajalliset vaihtelut ja intensiteetin mahdollinen muuttuminen on osattava ottaa huomioon (Hänninen 2003: 88–89.)

Terminaalivaiheessa kipua hoidetaan sen voimakkuutta myötäillen. Kivunhoito on toisin sanottuna portaistettua, mikä tarkoittaa sitä, että kivunhoito aloitetaan tulehduskipulääkkeillä ja paracetamolilla. Kattoannosten tai sivuvaikutusten rajoittaessa näiden lääkkeiden käyttöä siirrytään lääkitykseen, jossa tulehduskipulääkkeen rinnalle lisätään heikko opioidi. Sen annos-vastekaton saavuttamisen jälkeen vaihdetaan heikon opioidin tilalle vahva opioidi, jonka kanssa jatketaan tulehduskipulääkkeen käyttöä. Tarvittaessa, näiden lääkkeiden lisäksi käytössä saattaa olla muitakin kipuun vaikuttavia lääkkeitä. Edellä mainittujen lääkkeiden lisäksi kipua saatetaan hoitaa myös sädehoidolla tai solunsalpaajahoidoilla (Hänninen 2003: 89.)

Vaikka kipua pääasiallisesti pyritään hoitamaan portaittain alimmalta portaalta aloittaen ei se välttämättä aina ole vaikeissa syöpäkipuissa potilaan edun mukaista. Kipulääkitys voidaan tällaisissa tapauksissa aloittaa suoraan joko heikolla tai vahvallakin opioidilla. Siirtymisen tulehduskipulääkkeistä vahvoihin opioideihin ei tarvitse aina tapahtua heikon opioidin kautta. Vaikeiden syöpäkipujen hoidossa heikkojen opioidien teho ei aina riitä ja kattoannos saattaa tulla nopeastikin vastaan. Tämän takia usein onkin potilaan edun mukaista etsiä jo suhteellisen varhain pieni vahvan opioidin annos (Hänninen 2003: 90.)

Opioidien käyttöön liittyy runsaasti sivuvaikutuksia. Niistä yleisimmät ovat ummetus, johon voidaan pyrkiä ennaltaehkäisevästi vaikuttamaan runsaskuituisella ruokavaliolla ja riittävällä nesteytyksellä ja potilaan kunnon salliessa myös liikunnalla on ummetuksen syntymistä ehkäisevä vaikutus. Pahoinvointi ja oksentelu ovat myös opioidien sivu-

vaikutuksia. Opioidit saattavat myös aiheuttaa väsymystä ja uneliaisuutta, jolloin on hyvä tarkistaa annostus (Hänninen 2003: 105–107.)

Sekavuuden ilmaantuessa on myös hyvä tarkistaa annostus ja mahdollisesti jopa vaihtaa opioidi tai hoitaa sekavuutta siihen tarkoitetuilla lääkkeillä. Suun kuivuminen on myös yksi opioidien yleisimmistä sivuvaikutuksista ja sitä hoidetaan kostuttamalla suuta erilaisin keinoin. Mahdollisia lihasnykäyksiä on syytä hoitaa oireenmukaisella lääkehoidolla ja opioidiannostus tulee tarkistaa. Kutina on sivuvaikutuksena hiukan harvinaisempi, mutta sitä hoidetaan myös oireenmukaisesti lääkehoidolla (Hänninen 2003: 107–110.)

Tärkeintä terminaalivaiheen potilaan kivunhoidossa on potilaan kokema turvallisuuden tunne. Tämän turvallisuuden tunteen syntymiseen vaikuttavat potilaan kokema itsemääräämisoikeuden ja arvostamisen toteutuminen ja riittävä tiedon antaminen hoitomahdollisuuksista ja niiden toteuttamisesta. Kun potilas kokee hoitonsa riittäväksi ja hyväksi ja kun hänelle syntyy positiivinen kuva hoidosta, lisääntyy myös hoidon vaikuttavuus psykologisesti (Hänninen 2003: 90–91.)

Kivuksi määritellään se tuntemus, jonka potilas sanoo olevan kipua eli kipu on aina potilaan oma tuntemus ja hän itse on sen paras arvioija. Kivun voimakkuuden arvioinnissa voidaan käyttää apuvälineitä, muun muassa VAS-kipuasteikkoa, jolla potilas voi osoittaa kipunsa määrän. Kivun luonnetta potilas voi arvioida suullisesti kertomalla (Vainio 2003: 24–25.)

Kipu ja sen mukanaan tuomat stressitekijät edesauttavat potilaan kärsimystä ja toivotomuutta. Hoitamaton tai huonosti hoidettu kipu saattaa olla este myös psyykkisen ja henkisen tuen antamiselle, sillä kipuileva potilas ei välttämättä jaksa tai kykene ottamaan tukea vastaan. Sen takia kipu on hyvä hoitaa ajoissa (Vainio – Hietanen 2004: 51.)

### 2.3.1 Potilas oman kipunsa asiantuntijana

Potilas on oman kipunsa asiantuntija, toissijaisia asiantuntijoita ovat lääkäri, hoitaja, perhe ja ystävät. Potilas on ainut, joka tietää miltä kipu hänestä tuntuu. Potilaalla on oikeus myös ilmaista kipunsa häntä hoitaville (Sailo – Vartti 2000: 62.)

Kivunhoidossa tärkeimpiin hoitohenkilökunnan tehtäviin kuuluu ottaa selvää muun muassa siitä, miltä potilaasta tuntuu, kärsiikö potilas kivuista ja missä kipu sijaitsee. Potilaalla on myös oikeus siihen, että hoitohenkilökunta, perhe ja ystävät uskovat hänellä olevan kipuja silloin, kun hän itse niin sanoo tai kokee. Kipukokemuksen jakamisella ihminen pyrkii laajentamaan kivun kutistamaa maailmaa (Sailo – Vartti 2000: 62–63.)

Sairaanhoitajan eettisten ohjeiden mukaan sairaanhoitajan tehtäviin kuuluu mm. kärsimysten lievittäminen (Sairaanhoitajan eettiset ohjeet). Tämä tarkoittaa kivunhoidossa sitä, että sairaanhoitajan tehtävänä on tukea ja auttaa potilasta selviytymään kivusta, näin voidaan edesauttaa potilaan yksilöllistä hyvää hoitoa. Jos kivunhoidossa keskitytään vain tekniseen osaamiseen, eikä oteta potilasta huomioon hoidon suunnittelussa, silloin ihmisen kokonaisuus unohtuu.

Tärkeänä kivunhoidossa on ottaa huomioon potilaan omat näkemykset ja toiveet hoidon suhteen, myös silloin kun potilas kieltäytyy jostain tietystä hoidosta. Potilasta tulee tällöin hoitaa yhteisymmärryksessä hänen kanssaan muulla hyväksytyllä kivunhoito menetelmällä. Näin hoitohenkilökunta voi kunnioittaa potilaan itsemääräämisoikeutta kivunhoitoa koskevassa päätöksenteossa. Hoitohenkilökunnan kyky kohdata ja lievittää potilaan kipua riippuu hoitajan kypsyydestä ymmärtää kipua ja kärsimystä. Kärsimyksen lievittäminen edellyttää hoitohenkilökunnalta potilaan ennakkoluulotonta kohtaamista potilaan ollessa kivulias. Hoitajalla tulee olla rohkeutta lievittää potilaan kipua ja kärsimystä tuomitsematta (Sailo – Vartti 2000: 63–64.)

### 2.3.2 Potilaan oikeus riittävään kivunhoitoon

Jokaisella kivusta kärsivällä potilaalla on oikeus riittävään ja hyvään kivunhoitoon. Kipu on viesti ihmiskehossa, se varoittaa vaarasta, joka on hoidettava (Sailo – Vartti 2000: 63.) Kuolevan potilaan kivunhoitoon kuuluu oleellisesti ihmisen kokonaiskuvan hahmottaminen ja ymmärtäminen sekä sitä kautta kivunlievitykseen sitoutuminen. Potilas ja hänen omaisensa tarvitsevat tietoa sairaudesta ja sen hoidosta tehdäkseen päätöksiä kivunhoidosta ja ymmärtääkseen kivunhoidon merkityksen (Sailo – Vartti 2000: 165.)

Kivunhoito on kivusta kärsivän potilaan ja hänen omaisensa auttamista hoitotyön keinoin. Hoitajalta kivunhoito edellyttää kykyä tunnistaa potilaan kärsimys ja kipu myös silloin, kun potilas ei sitä itse pysty sanomaan. Kivunhoitoon kuuluu myös kyky valita kuhunkin tilanteeseen sopiva hoitotyön auttamiskeino ja yhdistää ne muihin kivunhoitomenetelmiin sekä arvioida kivunhoidon onnistumista (Hagelberg – Kuppila – Närhi – Salanterä 2006: 9.)

Hyvään kivunhoitoon kuuluu myös fyysisen, psyykkisen, sosiaalisen ja hengellisen puolen hoitaminen. Fyysinen kipu johtuu useimmiten sairaudesta ja sen oireista. Psykkinen kipu on kuolevan potilaan ahdistusta ja surua omasta lähestyvistä kuolemasta. Sosiaalinen kipu on pelkoa ja huolta perheestä ja ystävistä. Hengellinen kipu koskee potilaan elämäntilanteellisia ja uskonnollisia kysymyksiä. Huonosti hoidettu masennus, ahdistuneisuus tai perheongelmat alentavat kipukynnystä ja lisäävät potilaan kivun elämystä (Aalto 2000: 24–25.)

Kivun syytä on usein vaikea tunnistaa ja se usein mielletään pelkästään sairauden aiheuttamaksi. Potilasta ei tule koskaan lääkityä vahvasti ottamatta selvää kivun alkuperästä. Kipua tulee hoitaa alusta lähtien ja potilaan tulee pystyä luottamaan siihen, että kipua ja pahoinvointia voidaan lievittää ja poistaa erilaisin kivunhoidon menetelmin. Kipulääkitystä tulee antaa riittävästi ja riittävän usein. Hoitohenkilökunnan hyvä ja lämmin hoito, jossa otetaan huomioon potilaan tarpeet, luo potilaalle turvaa ja toivoa, että jäljellä oleva aika on niin hyvää kuin mahdollista (Aalto 2000: 24–26.)

## ***2.4 Potilaan ja omaisen osuus hoidossa***

Tieto tulevasta kuolemasta tuo yleensä mukanaan kriisin sekä potilaalle että omaisille. Kuoleman lähestyminen aiheuttaa fyysisiä ja psyykkisiä muutoksia, jotka saattavat tuntua pelottavilta sekä potilaasta että omaisesta.

Potilas saattaa pelätä oman itsemääräämisoikeutensa kaventumista kuntonsa heikentyessä ja oman psyykkisen minuutensa menettämistä. Lisäksi fyysiset oireet ja niihin liittyvät hoitotoimenpiteet saattavat aiheuttaa pelkoa potilaassa. Potilaalle onkin annettava tarvittavasti tietoa hänen oireistaan ja hoitotoimenpiteistään, jotta hänen pelkonsa lievitäisivät. Potilaalle on myös annettava tieto siitä, että hänellä on mahdollisuus saada saattohoito myös kotona (Vainio – Hietanen 2004: 317–341.)

Jokaisella potilaalla on oikeus osallistua omaa hoitoaan koskevaan päätöksentekoon ja saada tietoa koskien omaa hoitoaan. Tieto tulee antaa potilaalle hänelle ymmärrettävässä muodossa (Vainio – Hietanen 2004: 358–359.)

Sairaus ei kosketa ainoastaan potilasta vaan koko hänen lähiympäristöään. Etenkin perhe saattaa olla todella kovilla potilaan sairauden kanssa. Omaisat usein tuntevat pelkoa tulevaa kohtaan ja toisaalta taas ahdistusta jo tapahtunutta kohtaan.

Saattohoidossa on tärkeää muistaa myös omaisen jaksaminen, sillä kenenkään ei ole helppoa katsoa vierestä kun rakas ihminen kärsii ja joutuu luopumaan tulevaisuudestaan ja elämänodotuksistaan (Vainio – Hietanen 2004: 267–271.)

Omainen on hyvä ottaa mukaan potilaan hoitoon, jos potilas siihen suostuu ja omainen on siihen halukas, sillä se saattaa auttaa omaista paremmin suhtautumaan potilaan tilanteeseen ja sen omaiselle itselleen herättämiin tunteisiin. Omaisen osallistuessa hoitoon on hänelle annettava tietoa potilaan hoidosta ja ohjattava häntä sen toteuttamiseen (Vainio – Hietanen 2004: 267–271.)

Omainen voi halutessaan ottaa potilaan kotiin saattohoitoon ja osallistua hoitoon siinä määrin kun hänen omat voimavaransa sen sallivat. Omaiselle on tehtävä selväksi hoitolinjat sekä se, että hän ei ole yksin potilaan hoidon kanssa kotonakaan vaan hoitovastuu on aina hoitohenkilökunnalla. Lisäksi on varmistettava se, että omainen on ymmärtänyt

että saattohoidon käydessä hänelle liian raskaaksi kotona, voidaan saattohoito viedä loppuun sairaalassa. Omaiselle ammattihenkilökunnan tarjoama tuki ja turva ovat yleensä kullanarvoisia (Vainio – Hietanen 2004: 267–271.)

### **3 KATSAUS TUTKIMUSTIETOON**

Opinnäytetyömme teimme systemaattista kirjallisuuskatsausta soveltaen ja sen tarkoitus oli edistää näyttöön perustuvaa hoitotyötä. Kirjallisuuskatsaus on katsaus aiemmin tuotettuun tutkimustietoon. Tutkimustieto lisää tietämystä käytännön hoidossa ja on myös hoidon laadun tae, sillä sen pohjalta toteutetaan ja kehitetään hoitotyötä. Kirjallisuuskatsauksen on osoitettu olevan luotettavimpia tapoja yhdistää aikaisempaa tutkittua tietoa. Hoitotyössä tulee tarkastella kriittisesti tutkimustietoa ja käyttää sitä päätöksenteon tukena ja auttamismenetelmien perustana (Kääriäinen – Lahtinen 2006: 37; Vehviläinen-Julkunen 2008: 1.)

Työssämme tarkastelimme tutkimustietoa terminaalivaiheessa olevan potilaan kivusta ja omaisten kokemasta potilaan kivunhoidosta terminaalivaiheessa. Opinnäytetyössämme halusimme löytää vastaukset asettamiimme tutkimuskysymyksiin ja tuoda sillä tavoin esille tutkittua tietoa potilaiden kokemasta kivusta ja omaisten kokemasta potilaan kivunhoidosta terminaalivaiheessa, näyttöön perustuvan hoitotyön tueksi. Tämän toivomme lisäävän hoitohenkilökunnan tietoutta terminaalivaiheen hoidon kehittämishaasteista ja parantavan heidän valmiuksiaan toteuttaa laadukasta ja kivutonta elämän loppuajan hoitoa (Hänninen – Pajunen 2006: 106).

## 4 TUTKIMUSKYSYMYKSET

Työmme tarkoitus oli tuoda esille tutkitun tiedon pohjalta potilaiden kokemuksia kivusta terminaalivaiheessa ja omaisten kokemuksia potilaan kivunhoidosta terminaalivaiheessa. Näin ollen päädyimme seuraaviin tutkimuskysymyksiin:

1. Miten potilas on kokenut kipunsa terminaalivaiheessa?
2. Miten omainen on kokenut potilaan kivunhoidon terminaalivaiheessa?

## 5 AINEISTON KERUU

### 5.1 *Aineiston valintakriteerit*

Opinnäytetyössämme aineisto koostuu tieteellisistä tutkimusartikkeleista. Tutkimukset valitsimme seuraavien valintakriteerien perusteella:

1. Tutkimusten oli oltava empiirisiä tutkimuksia.
2. Tutkimusten oli vastattava asettamiimme tutkimuskysymyksiin, jotta saimme kerättyä tutkimuksista haluamamme tiedon.
3. Aineisto tutkimuksessa tuli olla kerätty potilaalta tai omaiselta.
4. Tutkimusten tuli olla julkaistu vuosina 1998–2008 , jotta tieto ei olisi vanhentunutta.
5. Tutkimusartikkelien kieleksi rajasimme suomen ja englannin.

### 5.2 *Aineiston haku*

Lähdimme hauissa liikkeelle muutaman hakusanan turvin, mutta hyödynsimme myös löytämiemme artikkelien avainsanoja hauissa. Eniten aiheeseemme sopivia tutkimusartikkeleita löysimme PubMed-tietokannasta. Käytimme kuitenkin myös OvidMedline, Medic ja Arto tietokantoja. Vaikka hauissamme saimme paljon hakutuloksia, olivat useimmat artikkelit kuitenkin katsauksia tai muita kuin tutkimusartikkeleita. Suuri osa löytämistämme tutkimusartikkeleista käsitteli terminaalivaiheen hoitoa, mutta vain yleisellä tasolla eikä niissä ollut mainittu kivunhoitoa tai sitten ne olivat hoitotyöntekijöiden näkökulmasta tehtyjä, joten jouduimme sen vuoksi hylkäämään ne.

OvidMedlinesta hakiessamme jouduimme yhdistämään useita hakusanoja, jotta löysimme edes jotain aiheeseemme liittyvää materiaalia. Vähiten materiaalia aiheeseemme löysimme Arto-tietokannasta. Hyödynsimme Arto-tietokannasta hakiessamme myös suomenkielisiä hakusanoja. Saimme suomenkielisillä hakusanoilla yllättävän vähän hakutuloksia ja useimmat hakutulokset eivät olleet aiheeseemme sopivia.

Hakuja tehdessämme käytimme hakusanoina useamman hakusanan yhdistelmää esimerkiksi ”terminal nursing” ja ”palliative care” ja ”pain”. Teimme myös hakuja muun muassa edellä mainituilla hakusanoilla käyttäen yhtä hakusanaa kerrallaan. Huomasimme kuitenkin löytävämme parhaiten tutkimusartikkeleita käyttäessämme useampaa hakusanaa kerrallaan.

Toinen huomiomme oli, että suurin osa aiheesta tehdyistä tutkimuksista oli julkaistu kansainvälisissä lehdissä, useimmiten englanniksi. Useasti löysimme otsikon ja lyhennelmän perusteella lupaavia tutkimuksia, mutta emme päässeet niitä katsomaan, koska ne olivat maksullisia.

Löydettyämme tutkimuksia tarkastelimme ensimmäiseksi otsikon sopivuuden aiheeseemme. Otsikon ollessa sopiva luimme myös tiivistelmän. Lopuksi luimme koko tekstin ja päätimme tutkimuksen sopivuudesta aineistoomme.

Lisäksi hyödynsimme löytämiemme tutkimusten lähdeluetteloita, joista löysimme lisää aiheeseemme liittyviä tutkimuksia. Tutkimusten täyttäessä kriteerimme otimme ne käyttöön. Havainnollistamme aineiston haku- ja hyväksymisprosessia taulukossa 1.



TAULUKKO 1. Käytetyt tietokannat ja hakusanat ja niiden perusteella löydetty tutkimukset.

Käytetty tietokanta	Käytetyt hakusanat	Viitteet	Otsikon perusteella valitut	Tiivistelmän perusteella valitut	Koko tekstin perusteella valitut	Vastaa tutkimuskysymyksiin
PubMed	terminal care AND pain AND nursing AND patient AND family	205	67	12	8	7
PubMed	terminal nursing AND palliative care AND pain	245	28	12	3	3
PubMed	terminal care AND next of kin AND pain	10	9	1	0	0
PubMed	palliative care AND next of kin	37	18	5	3	3
Medic	palliative nursing AND pain	69	25	5	0	0
OvidMedline	palliative nursing AND pain	6	4	2	0	0
Arto	palliativinen hoito ja kipu	3	3	1	0	0

Osan aineistosta haimme käsihaun avulla. Käsihauulla löysimme pääasiassa suomenkielisiä tutkimuksia Hoitotiede-lehdestä. Selasimme Hoitotiede-lehtien sisällysluetteloita ja poimimme sieltä aiheeseemme otsikoiden perusteella sopivia tutkimusartikkeleita. Löytäessämme tutkimuksen luimme otsikon ja jos otsikko näytti lupaavalta, luimme myös tiivistelmän. Tiivistelmän ollessa lupaava luimme koko tekstin ja päätimme sen sopivuudesta aineistoomme.

TAULUKKO 2. Valittu tutkimusaineisto julkaisupaikan ja julkaisu vuoden mukaan

Julkaisu/Julkaisuvuosi	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	
Journal of Advanced Nursing									1			
International Journal of Clinical Practice										1		
Hoitotiede				2								
The Journal of the American Medical Association		1										
Internal Medicine Journal									1			
Journal of pain and Symptom Management										1		
Cancer Nursing							1		1			
Palliative Medicine	1								1			
Psycho-Oncology											1	
Annals of Oncology											1	
Oncology									1			
Patient Education and Counseling											1	
<b>yhteensä</b>	<b>1</b>	<b>1</b>		<b>2</b>			<b>1</b>		<b>5</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>=15</b>

### 5.3 Valitun tutkimusaineiston kuvaus

Valitsimme tutkimusaineistoomme yhteensä 15 tutkimusartikkelia. Näistä 13 oli englanninkielisiä kansainvälisistä julkaisuista löytämiämme tutkimusartikkeleita ja kaksi suomenkielisiä Hoitotiede-lehdestä käsihaulla löytämiämme tutkimusartikkeleita (Taulukko 2.)

Aineistoomme valitsemamme tutkimukset oli tehty erimaissa. Niistä kaksi oli tehty Australiassa, kaksi Taiwanissa, kaksi Ruotsissa, kolme Suomessa, ja yksi sekä Kanadassa, USA:ssa, Japanissa, Koreassa, Iso-Britanniassa että Hollannissa.

Valitsemiemme tutkimusartikkelien aineistot oli kerätty potilailta ja omaisilta. Aineistoomme kuului 15 tutkimusartikkelia, joista yhdeksään aineisto oli kerätty pelkästään potilailta. Pelkästään omaisilta aineisto oli kerätty kolmessa tutkimusartikkelissa ja kolmessa tutkimusartikkelissa aineisto oli kerätty sekä potilaalta että omaiselta.

Potilailta kerätyssä aineistossa miespotilaiden lukumäärä oli hieman suurempi kuin naisten (miehiä=467, naisia=435). Pelkästään omaisilta kerätyssä aineistossa ilmeni, että naisia oli vastaajina kaksinkertainen määrä miehiin verrattuna (miehiä=54, naisia=111), tosin kahdessa kolmesta artikkelista sukupuolten määrää ei ollut eroteltu. Potilailta ja omaisilta molemmilta kerätyissä aineistoissa naisten määrä potilaina oli hieman miehiä suurempi (naisia=42, miehiä=31). Omaisina kyseisessä aineistoissa naisia oli neljä kertaa enemmän kuin miehiä (naisia=61, miehiä=15).

Aineistomme koostui kymmenestä laadullisesta ja viidestä määrällisestä tutkimuksesta. Seitsemässä tutkimuksesta aineisto oli kerätty potilailta ja omaisilta erilaisten haastatteluiden avulla. Viidessä tutkimuksista taas aineiston keräämiseen oli käytetty kyselylomakkeita ja kahdessa oli käytetty sekä kyselylomaketta että haastattelua aineiston keräämiseksi. Yhdessä tutkimuksista aineisto oli kerätty kohderyhmän keskusteluista.

## 6 AINEISTON ANALYSOINTI

Kirjallisuuskatsauksessa aineiston analysoinnissa voidaan käyttää joko laadullista tai määrällistä menetelmää (Kääriäinen 2006: 43). Opinnäytetyössämme tutkimusartikkelia on 15, joten päätimme analysoida aineiston laadullista menetelmää hyödyntäen.

Hyödynsimme aineiston läpikäynnissä sisällönanalyysiä ja teimme sen aineistolähtöisesti eli induktiivisesti. Sisällönanalyysiä voidaan käyttää apuna esimerkiksi kirjallisuuskatsauksessa tai yleensä töissä, joissa tarvitsee analysoida dokumentteja systemaattisesti ja objektiivisesti tarkastellen (Kyngäs – Vanhanen 1999: 3–6).

Ennen analyysin aloittamista sisällönanalyysissa, tulee määrittää analyysiyksikkö, joka voi olla vaikka yksittäinen sana, lause tai ajatuskokonaisuus joka sisältää useita lauseita. Meidän työssämme analyysiyksiköitä olivat tutkimusten päätuloksista kerätyt potilaiden kuvaukset kivusta ja omaisten kuvaukset kivunhoidosta (Liitteet 2 ja 3). Analyysiyksikön määrittämistä ohjaa tutkimustehtävä ja aineiston laatu (Tuomi – Sarajärvi 2002: 110–113.)

Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissa yhdistellään käsitteitä ja näin saadaan vastaus tutkimustehtävään. Sisällönanalyysi perustuu tulkintaan ja päättelyyn, jossa edetään empiirisestä aineistosta kohti käsitteellisempää näkemystä tutkittavasta ilmiöstä (Tuomi – Sarajärvi 2002: 110–115.)

Aloitimme tutkimusten analysoinnin lukemalla ne läpi useaan kertaan ja muodostamalla tutkimuksista analyysikehyksen. Analyysikehyksissä kuvasimme tutkimuksen tekijät, maan, jossa tutkimus oli tehty, tutkimuksen kohderyhmän, aineiston keruu ja analysointi menetelmät sekä päätulokset (Liite 1.)

Tutkimusten päätuloksista keräsimme potilaiden kipua kuvaavia ilmaisuja tai omaisten kivunhoidon kokemusta kuvaavia ilmaisuja ja muodostimme näistä ilmaisuista yhteensopivia kokonaisuuksia. Näistä kokonaisuuksista muodostimme alaluokkia, jotka nimesimme luokan sisältöä kuvaavalla käsitteellä. Alaluokat taas yhdistimme yläluokiksi, joista saimme vastauksen tutkimuskysymyksiimme (Liitteet 2 ja 3.)

## 7 TULOKSET

### 7.1 Terminaalivaiheen potilaan kokema kipu

Valitsemistamme tutkimuksista yhdeksässä aineisto oli kerätty pelkästään potilailta ja kolmessa se oli kerätty sekä potilailta että omaisilta.

Tutkimuksista kävi ilmi, että terminaalivaiheen potilas kokee kipua monella eri tavalla. Potilaan kokema kipu ilmeni fyysisenä ja henkisenä kipuna. Kivun kokemiseen vaikutti myös se oliko potilas sairaala vai kotihoidossa (Taulukko 3.)

TAULUKKO 3. Terminaalivaiheen potilaan kokema kipu

POTILAIDEN KUVAAMAT ILMAUKSET KIVUSTA RYHMITELTYNÄ	MAININNAT (kuinka monessa tutkimuksessa mainittu)	ALALUOKKA	YLÄLUOKKA
<ul style="list-style-type: none"> <li>• kivun aiheuttama tuskaisuus</li> <li>• kivun aiheuttama kärsimys</li> <li>• kipu alentaa elämänlaatua</li> <li>• kipu= tavallisin ja häiritsevin oire</li> </ul>	<p style="text-align: center;"><b>2</b></p> <p style="text-align: center;"><b>5</b></p> <p style="text-align: center;"><b>5</b></p> <p style="text-align: center;"><b>4</b></p>	Potilaan kipu fyysisenä kokemuksena	Terminaalivaiheen potilaan kokema kipu
<ul style="list-style-type: none"> <li>• sietämättömän kivun ja kivuliaan kuoleman pelko</li> <li>• kivun aiheuttama stressi</li> <li>• kivun aiheuttama toivottomuus</li> <li>• huoli omaisten jaksamisesta</li> </ul>	<p style="text-align: center;"><b>5</b></p> <p style="text-align: center;"><b>6</b></p> <p style="text-align: center;"><b>2</b></p> <p style="text-align: center;"><b>3</b></p>		
<ul style="list-style-type: none"> <li>• kivun ja kipulääkityksen aiheuttama pelko</li> <li>• riittämätön tiedon ja tuen saaminen</li> </ul>	<p style="text-align: center;"><b>5</b></p> <p style="text-align: center;"><b>7</b></p>	Potilaan kokema pelko minuutensa ja elämänhallintansa menettämisestä	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• sairaalahoidossa enemmän kipua</li> <li>• kotihoidossa vähemmän kipua</li> </ul>	<p style="text-align: center;"><b>3</b></p> <p style="text-align: center;"><b>3</b></p>	Potilaan hoitopaikan vaikutus kivun kokemiseen	

### 7.1.1 Potilaan kipu fyysisenä kokemuksena

Terminaalivaiheessa monet potilaat kokevat kipua. Fyysistä kipua potilaat kuvasivat hallitsevimpana, tavallisimpana ja vakavimpana oireena. Kipua kuvattiin myös sanoilla tuskaisuus ja kärsimys. Osassa tutkimuksia kivun kerrottiin, jopa olevan pahin ja häiritsevin oire (Peters – Sellick 2006; Kwon – Yun – Lee – Son – Park – Chang – Wang – Mendoza – Cleeland 2006; Kutner – Bryant – Beaty – Fairclough 2007; Tu – Chiou 2007.)

Potilaat kertoivat fyysisen kivun häiritsevän elämistä ja rajoittavan itsenäisyyttä. Potilaat kommentoivat kivun häiritsevää vaikutusta elämässä muun muassa kertomalla, että ”ei voi tehdä asioita mitä haluaa”, ”kipu vie energiaa ja häiritsee elämistä”, ”ei voi ajatella kun on kipuja, ei ole elämää”. Kovemman kivun kanssa turvauduttiin lääkehoitoon (Kutner – Bryant 2007 ym.; Johansson – Axelsson – Danielson 2006; Peters – Sellick 2006; Tu – Chiou 2007; Karppi – Miettinen – Raatikainen 2001; Appelin – Berterö 2004; Reid – Gooberman – Hill – Hanks 2008; Lindvall 2001.)

Tutkimuksessa, jossa tutkittiin omaishoitajien ja potilaiden välisiä havainnointieroja kipua ja elämänlaatua arvioitaessa kävi ilmi, että potilaat arvioivat itse kipunsa korkeammaksi kuin mitä omaishoitajat sen arvioivat. Tutkimuksissa kipu luokiteltiin yleisimpien oireiden joukkoon hoitoon tulovaiheessa, kuitenkin kivun määrän katsottiin vähentyneen hoitoon tulon jälkeen ja pysyneen vähäisempänä kuolemaan saakka (Tu – Chiou 2007; Tsai – Wu – Chiu – Hu – Chen 2006.)

Potilaat mielsivät laadukkaaseen terminaalivaiheen hoitoon kuuluvaksi riittävän kivun ja oireiden hoidon. Huonona hoitona puolestaan pidettiin puutteellista perustarpeista ja kivunhoidosta huolehtimista (Singer – Martin – Kelner 1999.)

Collins, de Vogel-Voogt, van der Heide ja Agnes-Visser 2008 kuvaavat tutkimuksessaan parantumaton syöpä sairastavien potilaiden kokemuksia väsymyksestä ja kivusta ja niiden hoidosta. Tutkimus osoittaa, että 48% tutkimukseen osallistuneista kärsi kivuista. 29% oli saanut hoitoa kipuunsa, mutta silti he valittivat huomattavasti suurempaa kivun määrää kuin ne jotka eivät olleet saaneet hoitoa kipuunsa. Collins ym.2008 mainitsevat tutkimuksessaan uskovansa tämän johtuvan liian tehottomasta kivunhoidosta.

Reid, Gooberman, Hill ja Hanks 2008 tutkivat tekijöitä, jotka vaikuttivat potilaiden päätöksiin hyväksyä Morfiini syövän aiheuttaman kivun hoidossa. Tulokset osoittivat, että kivulla oli suuri rooli potilaiden elämässä. Suurin osa tutkimukseen osallistuneista kertoi kontrolloimattoman kivun muistuttavan heitä kokoajan lähestyvistä kuolemasta. Kivun intensiteetti vaikutti päätökseen ottaa Morfiini käyttöön kivun hallinnassa.

### **7.1.2 Kivun potilaalle aiheuttama ahdistus ja huoli tulevasta**

Terminaalivaiheen potilas kokee kipua myös henkisellä tasolla fyysisen kivun lisäksi. Henkistä kipua kuvattiin tutkimuksissa samalla tavoin kuin fyysistä kipua. Sitä kuvattiin kärsimyksenä ja tuskaisuutena. Kipu aiheutti suurelle osalle potilaista pelkoa ja stressiä, jotka yhdistettiin kivun intensiteettiin ja sen aiheuttamaan kärsimykseen (Singer ym. 1999; Kutner ym. 2007; Tu – Chiou 2007; Peters – Sellick 2006 )

Kontrolloimaton kipu muistutti potilaita jatkuvasti lähestyvistä kuolemasta, mikä puolestaan aiheutti potilaille lisää henkistä kärsimystä (Reid ym.2008.) Lähempänä kuolemaa potilaat kokivat vähemmän stressiä kivusta (Kutner ym. 2007).

Tutkimuksista kävi myös ilmi, että suuri osa potilaista pelkäsi kivuliasta kuolemaa. Myös sietämätöntä kipua ja kipujen yltymistä niin koviksi, ettei hoitava henkilökunta pystyisi niitä lievittämään, pelättiin. Potilaat toivoivat muun muassa loppuajan olevan lyhyt jos kipu olisi sietämätöntä. Huoli kaikista muista fyysisistä oireista lisäsi kivun kokemista. Lisäksi potilaat arvioivat oman elämänlaatunsa matalammaksi kuin omaishoitajat sen arvioivat (Singer ym. 1999; Appelin – Berterö 2004; Terry – Olson – Wilss – Boulton-Lewis 2006; Kutner ym. 2007; Tu – Chiou 2007. )

Suurta huolta ja stressiä potilaille aiheutti kivun aiheuttama ahdistus omaisille (Kutner ym. 2007 ). Tämä vaikutti myös potilaiden päätöksiin Morfiinin aloittamisesta kipujen lievittämisessä kuten Reid ym.2008 tutkimuksessaan kertovat.

Kipu aiheutti myös toivottomuutta. Toivo ei vakavasti sairaalle merkitse ainoastaan paranemista ja fyysistä kuntoutumista vaan se voi merkitä myös kivuttomuutta ja hyvää

oloa. Toivon kokeminen lisäsi myös potilaan elämänlaatua. Voinnin huonontuessa ja toivon hiipuessa kivutkin lisääntyivät (Lindvall 2001.)

Henkiseen hyvinvointiin vaikuttivat hyvä oireiden kontrolli ja kivuttomuus, sillä ne antoivat vapauden jatkaa normaalia elämää ja edesauttoivat jaksamista. Henkiseen hyvinvointiin vaikuttivat myös potilaiden kehittämät selviytymiskeinot lievemmän kivun kanssa selviämiseen. Tällaisiksi keinoiksi potilaat mainitsivat erilaiset askareet, jotka saivat potilaan tuntemaan itsensä hyödylliseksi ja tärkeäksi ja näin unohtamaan kipunsa (Johansson ym. 2006; Appelin – Berterö 2004.)

### **7.1.3 Potilaan kokema pelko minuutensa ja elämänhallintansa menettämisestä**

Tutkimuksista tuli esille, että potilailla oli halu ja tarve saada enemmän tietoa tilanteestaan ja tukea kivun hoidossa ja lääkkeiden oikeanlaisessa käytössä, sillä he pelkäsivät itsenäisyytensä menettämistä. Tuen tarpeeseen ei vaikuttanut pelkästään kivun voimakkuus, sillä jopa ne potilaat, jotka eivät olleet kovin kivuliaita halusivat tukea ja tietoa kivunhoidossa. Lisäksi potilaat halusivat tietoa ja tukea lääkityksen ja hoidon kanssa sen vuoksi että pystyisivät itse vaikuttamaan omaan hoitoonsa. Potilaat pitivät tärkeänä tapaa, jolla hoitajat ja lääkärit puhuivat kipulääkityksestä (Reid ym. 2008; Terry ym. 2006; Singer ym. 1999; Karppi ym. 2001; Miettinen ym. 2006; Appelin – Berterö 2004; Peters – Sellick 2006 .)

Potilaan puutteellinen tiedonsaanti kivunhoidosta aiheutti turhia pelkoja muun muassa kipulääkkeistä ja niiden vaikutuksista. Potilaat pelkäsivät menettävänsä oman elämän hallintansa, jos he eivät saisi tarpeeksi tietoa lääkityksestä. Mitä enemmän he tietävät lääkityksestään ja hoidostaan sitä enemmän he pystyvät vaikuttamaan omaan hoitoonsa. Yleisimmin potilaat pelkäsivät tulevansa riippuvaisiksi kipulääkkeistä tai tulevansa immuuneiksi niiden vaikutuksille. Potilaat ahdistuivat kun heille tarjottiin kivunhallintaan vahvempia kipulääkkeitä, sillä he uskoivat sen korreloivan lähestyvään kuolemaan. Lisäksi potilaat pelkäsivät Morfiinin aiheuttavan toimintakyvyn heikkenemistä ja jopa kuoleman (Terry ym. 2006; Reid ym. 2008; Appelin – Berterö 2004; Singer ym. 1999.)



Potilaat kaipasivat hoitavalta henkilökunnalta ymmärrystä tilanteessaan ja halusivat, että heidän kipunsa uskottiin olevan todellista. Lisäksi he halusivat jutella tilanteestaan jonkun kanssa ja tällä tavoin purkaa ahdistustaan (Reid ym. 2008; Terry ym. 2006.)

#### **7.1.4 Potilaan hoitopaikan vaikutus kivun kokemiseen**

Tutkimuksissa osa terminaalivaiheen potilaista oli kotihoidossa ja osa sairaalahoidossa. Osassa tutkimuksia kävi ilmi, että sairaala- ja kotihoidossa olevien potilaiden kipukokemukset olivat erilaisia.

Sairaalahoidossa olleet potilaat raportoivat enemmän muun muassa päänsärkyä. Lisäksi sairaalassa kipua koettiin tutkimusten mukaan enemmän ja sen stressaavuus ja vaikeusaste olivat suuremmat. Tutkimuksista kävi ilmi, että potilaat kuvasivat elämänlaatunsa matalammaksi sairaalahoidossa ja kipujen yltyessä kotona sairaalaan joutumista pelättiin (Appelin – Berterö 2004; Peters – Sellick 2006.)

Kotihoidossa olevat terminaalivaiheen potilaat raportoivat vähemmän kipua kuin sairaalahoidossa olleet potilaat. Kotihoidossa tutkimusten mukaan kipua myös pystyttiin kontrolloimaan paremmin, eikä se aiheuttanut niin paljon stressiä kotona oleville kuin sairaalassa oleville. Kivunhoito kuitenkin aiheutti jonkin verran hämmennystä ja ahdistusta potilaille kotona (Miettinen – Tilvis – Karppi – Arve 1998; Appelin – Berterö 2004; Peters – Sellick 2006.)

### ***7.2 Terminaalivaiheen potilaan omaisen kokemus potilaan kivunhoidosta***

Valitsemistamme tutkimuksista kolmessa aineisto oli kerätty pelkästään omaisilta ja kolmessa aineisto oli kerätty sekä potilaalta että omaiselta.

Tutkimukset osoittivat, että kolme omaisten eniten esiintuomaa potilaan kivunhoidon osa-aluetta ovat omaisen kokemus potilaan fyysisen kivunhoidosta, omaisen kokemus potilaan kohtelusta ja tiedollisen tuen saamisesta kivun kanssa ja omaisen kokemus potilaan saamasta emotionaalisesta tuesta kivun kanssa selviämiseksi (Taulukko 4.)

TAULUKKO 4. Terminaalivaiheen potilaan omaisen kokemus potilaan kivunhoidosta

OMAISTEN KUVAAMAT ILMAISUT POTILAAN KIVUNHOIDOSTA RYHMITELTYNÄ	MAININNAT (kuinka monessa tutkimuksessa mainittu)	ALALUOKKA	YLÄLUOKKA
<ul style="list-style-type: none"> <li>• potilaan perustarpeista huolehtiminen= hyvä kivunhoito</li> <li>• potilaan perustarpeiden laiminlyöminen= huono kivunhoito</li> <li>• hyvä lääkehoito= hyvä kivunhoito</li> <li>• puutteellinen kivunlievitys= huono kivunhoito</li> </ul>	<p style="text-align: center;"><b>2</b></p> <p style="text-align: center;"><b>4</b></p> <p style="text-align: center;"><b>3</b></p> <p style="text-align: center;"><b>5</b></p>	<b>Omaisen kokemus potilaan fyysisen kivunhoidosta</b>	<b>Terminaalivaiheen potilaan omaisen kokemus potilaan kivunhoidosta</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• riittävä emotionaalinen tuki potilaalle= hyvä kivunhoito</li> <li>• riittämätön emotionaalinen tuki potilaalle= huono kivunhoito</li> </ul>	<p style="text-align: center;"><b>2</b></p> <p style="text-align: center;"><b>3</b></p>	<b>Omaisen kokemus potilaan kohtelusta ja tiedollisen tuen saamisesta kivun kanssa</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• riittävä tiedollis-emotionaalinen tuki</li> <li>• riittämätön tiedollis-emotionaalinen tuki</li> </ul>	<p style="text-align: center;"><b>3</b></p> <p style="text-align: center;"><b>3</b></p>	<b>Omaisen kokemus potilaan saamasta emotionaalisesta tuesta kivun kanssa selviämiseksi</b>	

### 7.2.1 Omaisen kokemus potilaan fyysisen kivun hoidosta

Omaiset kuvaavat potilaan kipua pahimmaksi ja häiritsevimmäksi oireeksi terminaalivaiheessa. Omaiset kokivat myös, että kipu häiritsti potilaan elämistä (Kutner ym. 2007.) Hyvää omaisten mielestä potilaan kivunhoidossa oli potilaan perustarpeista, kuten kivun lievityksestä huolehtiminen. Fyysinen tasapaino ja kivun puuttuminen miellettiin myös hyväksi kivunhoidoksi, samoin kuin hyvä lääkehoito. Omaiset näkivät potilaan kivutoman olon kauniina ja luonnollisena kuolemana. Omaiset olivat lisäksi tyytyväisiä, jos

turhia kipua aiheuttavia tutkimuksia ei suoritettu loppuvaiheessa. Nuori ikä taas nähtiin hyvää kuolemaa estävänä tekijänä. (Hirai – Miyashita – Morita – Sato – Shima – Uchitomi 2008; Karppi – Miettinen – Raatikainen 2001.)

Huonona kivunhoitona omaiset pitivät puutteellista kivunlievitystä tai kivunlievityksen epäonnistumista, kuten sitä että potilas joutui odottamaan kivunlievitystä tarpeettoman kauan tai ei saanut sitä ollenkaan. Huonoon kivunhoitoon yhdistettiin myös tyydyttämättömät perustarpeet ja huonosti hoidetut fyysiset oireet kuten pahoinvointi ja oksentelu (Miettinen ym. 1998; Karppi ym. 2001; Tu – Chiou 2007; Terry ym. 2006; Kutner ym. 2007.)

### **7.2.2 Omaisen kokemus potilaan kohtelusta ja tiedollisen tuen saamisesta kivun kanssa**

Omaiset yhdistivät tiedon saamisen potilaan hoidosta ja tilasta hyvään kivunhoitoon. He kaipasivat lisää tietoa kuolemaan liittyvistä fyysisistä ja henkisistä muutoksista, jotta osaisivat olla potilaan tukena ja tarkkailla kipuun viittaavia muutoksia. Lisäksi he halusivat lisää tietoa potilaiden kivunhoidosta ja lisää käytännön apua potilaan kivunhoidon kanssa, sillä he kokivat että sitä oli ollut vaikea saada (Miettinen ym. 1998; Karppi ym. 2001; Terry ym. 2006.)

Potilaan persoonatonta kohtelua kivunhoidon yhteydessä pidettiin myös huonona kivunhoitona, sillä se lisäsi potilaan ahdistusta ja oli näin yhdistettävissä kivun kokemiseen. Omaiset yhdistivät huonoon kivunhoitoon myös sen, että hoitoympäristön ilmapiiri oli huono, omaisten oli vaikeaa kommunikoida hoitavan henkilökunnan kanssa ja sen että potilasta ei kuunneltu kipulääkkeiden käytössä (Miettinen ym. 1998; Karppi ym. 2001; Terry ym. 2006.)

### **7.2.3 Omaisen kokemus potilaan saamasta emotionaalisesta tuesta kivun kanssa selviämiseksi**

Omaiset kokivat, että heidän saamansa puutteellinen emotionaalinen tuki potilaan tilanteessa merkitsi huonoa kivunhoitoa. Riittämätön kivunhoito näkyi omaisten mielestä

potilaan huonona olona, turvattomuutena ja avuttomuutena. Omaiset kuvasivat myös kivun häiritsevän potilaan jokapäiväisiä toimintoja ja elämää sekä tätä kautta rajoittavan itsenäisyyttä (Miettinen ym. 1998; Karppi ym. 2001.)

Lisäksi hoitajan potilaalle antama emotionaalinen tuki vähensi potilaan kokemaa kipua ja näin ollen paransi myös omaisen henkistä hyvinvointia (Miettinen ym. 1998; Karppi ym. 2001; Terry ym.2006.)

Omaiset kuvasivat potilaan hyvänolon tunnetta fyysisenä ja psyykkisenä tasapainona, kivun, masennuksen ja makuuhaavojen puuttumisena. Henkisen hyvinvoinnin merkitys korostui hyvän kivunhoidon osa-alueena (Miettinen ym. 1998; Karppi ym. 2001.)

### ***7.3 Tulosten yhteenveto***

Tuloksista kävi ilmi, että potilaat kokivat melko paljon kipua. Kivulla oli suuri rooli heidän elämässään ja se vaikutti toimintakykyyn ja sitä kautta itsenäisyyteen. Kipua pidettiin yleisimpänä oireena hoitoon tulovaiheessa ja muutenkin sitä pidettiin tavallisimpana oireena. Yhdessä tutkimuksessa kävi, jopa ilmi että ne potilaat jotka olivat saaneet hoitoa kipuunsa raportoivat enemmän kipua kuin ne, joita ei ollut hoidettu. Tämän tutkijat arvioivat johtuneen liian tehottomasta kivunhoidosta (Collins ym. 2008; Kwon ym. 2006; Tsai ym. 2006.)

Potilaat arvioivat lisäksi oman elämänlaatunsa matalammaksi ja kipunsa korkeammaksi kuin omaishoitajat sen arvioivat (Tu – Chiou 2007). Potilaiden mielestä kivunhoito oli hyvää kun fyysiset oireet kipu mukaan lukien olivat hallinnassa (Singer ym. 1999).

Potilailla oli pelkoja kivuliaasta kuolemasta ja sietämättömästä kivusta. Kipujen yltyminen oli myös yleinen pelko. Kipu aiheutti potilaissa toivottomuutta. Kipulääkkeitä ja tietämättömyys niiden käytöstä ja vaikutuksesta pelottivat ja ahdistivat potilaita. Stressiä potilaille aiheutti myös heidän kipunsa aiheuttama ahdistus omaisissa. Potilaat halusivat lisää tietoa sairaudestaan ja siihen liittyvistä asioista, jotta voisivat paremmin vaikuttaa hoitoaan koskeviin asioihin. Lisäksi potilaat pitivät tärkeänä sitä, että heidän kipunsa uskottiin olevan todellista ja että siitä voitaisiin keskustella (Lindvall 2001; Singer ym. 1999; Appelin – Berterö 2004; Reid ym. 2008; Terry ym. 2006.) Tulokset siis osoittavat

että suuri osa potilaiden kokemasta kivusta on henkistä kipua, joka aiheutuu liian vähäisestä tietämyksestä kivunhoitoa kohtaan. Tietämättömyys aiheuttaa turhaa lisästressiä ja pelkoja, joita voitaisiin poistaa yksinkertaisesti antamalla potilaille ja omaisille tietoa kivunhoidosta ja sen toteuttamisesta.

Suuresta osasta tutkimuksia selvisi myös, että terminaalivaiheessa hoitopaikalla on merkitystä kivun kokemiseen. Sairaalahoidossa olleet potilaat raportoivat enemmän kipua ja kivun stressaavuus ja vaikeusaste olivat suurimmat. Kotihoidossa kipua pystyttiin kontrolloimaan paremmin eikä se aiheuttanut niin paljon stressiä kuin sairaalahoidossa. Sairaalahoitoon joutumista pelättiin. Vähäisemmän kivun kanssa kehitettiin selviytymiskeinoja. Kotihoidossa oleville stressiä aiheutti kuitenkin kivunhoito (Appelin – Berterö 2004; Peters – Sellick 2006; Miettinen ym. 1998; Johansson ym. 2006.)

Myös omaiset olivat sitä mieltä, että kipu häiritsi potilaiden elämää ja he pitivät sitä pahimpana oireena potilailla. Fyysinen ja henkinen tasapaino, kivun puuttuminen ja hyvä lääke- ja kivunhoito olivat omaisten mielestä hyvää hoitoa. Hyvänä kivunhoitona pidettiin hoitajan potilaalle antamaa emotionaalista ja henkistä tukea, sillä tämän katsottiin vähentävän potilaan kokemaa kipua. Omaiset kokivat hyvään hoitoon kuuluvaksi myös sen, että potilaalle ei tehty turhia kipua aiheuttavia tutkimuksia loppuvaiheessa (Kutner ym. 2007; Hirai – Miyashita – Morita – Sato – Shima – Uchitomi 2008; Karppi ym. 2001.)

Huonona kivunhoitona omaiset pitivät puutteellista kivunlievitystä sekä sitä, että potilas joutui odottamaan kivunlievitystä liian kauan tai ei saanut sitä ollenkaan. Lisäksi tyydyttämättömät perustarpeet tarkoittivat omaisten mielestä huonoa kivunhoitoa. Huonoksi kivunhoidoksi miellettiin omaisten mielestä myös potilaan persoonaton kohtelu kivunhoidon yhteydessä, mikä lisäsi potilaan ahdistusta ja sitä kautta myös kipua. Omaiset yhdistivät huonoon kivunhoitoon myös hoitoympäristön huonon ilmapiirin sekä heidän kokemansa vaikeuden kommunikoida hoitavan henkilöstön kanssa tai saada apua potilaan kivunhoidossa (Miettinen ym. 1998; Karppi ym. 2001.)

Omaiset yhdistivät tiedon saamisen potilaan hoidosta ja tilasta hyvään kivunhoitoon. He halusivat lisää tietoa potilaiden kivunhoidosta ja lisää käytännön apua potilaan kivunhoidon kanssa, sillä he kokivat että sitä oli ollut vaikea saada. Lisäksi omaiset kaipaivat

lisää tietoa kuolemaan liittyvistä fyysisistä ja henkisistä muutoksista, jotta osaisivat olla potilaan tukena ja tarkkailla kipuun viittaavia muutoksia. Omaisten kertomusten mukaan huonoa kivunhoitoa oli myös se, jos he eivät saaneet emotionaalista tukea hoitajilta (Miettinen ym. 1998; Karppi ym. 2001; Terry ym. 2006.)

## **8 POHDINTA**

### ***8.1 Tulosten tarkastelu***

Kirjallisuuskatsauksemme tarkoitus oli tuoda esille tutkitutiedon pohjalta potilaiden kokemus kivusta terminaalivaiheessa ja omaisten kokemuksia potilaan kivunhoidosta terminaalivaiheessa. Työllämme halusimme tuoda hoitotyön ammattihenkilöstön käyttöön tutkittua tietoa aiheestamme, jotta he voisivat sitä hyödyntää omassa työssään.

Tulosten tarkastelun yhteydessä käytetään hyväksi raportin alussa esitettyä kirjallisuutta ja verrataan tietoa omassa tutkimuksessa saatuun. Jos tulokset ovat erisuuntaisia aikaisempien tutkimustulosten kanssa, tutkija pohtii mahdollisia syitä eroavaisuuksiin (Pauonen – Vehviläinen-Julkunen 1997.)

Verratessamme analysoituja tutkimustuloksiamme opinnäytetyömme alkuosan lähteisiin huomasimme tulosten olevan yhteneviä. Tähän saattoi vaikuttaa se, että aiheestamme oli vaikeaa löytää tutkittua tietoa niin paljoa, että olisimme voineet käyttää sitä myös työmme alkuosassa. Tämän vuoksi jouduimme ottamaan kaikki aiheesta löytämämme tutkimusartikkelit analysoitavaksi aineistoksi, jotta saimme tarpeeksi suuren otoksen kirjallisuuskatsauksemme. Olemme työssämme verranneet analysoidusta aineistosta saatuja tuloksia työmme teoriaosan kirjallisuuteen, katsausartikkeleihin sekä internet lähteisiimme.

Potilaat kuvasivat kipua elämää häiritsevänä tekijänä, joka samalla muistutti sairauden olemassaolosta ja lähestyvistä kuolemasta (Appelin – Berterö 2004; Kutner ym. 2007; Reid ym. 2008). Vainio mainitsee (2003) potilaan lääkityksen tärkeydestä kivun poistajana ja kuvaa kivun estävän normaalia elämää ja muistuttavan sairauden olemassaolosta.

Tutkimuksista ilmeni, että potilaiden kipu oli kokonaisvaltaista. Fyysisen kivun lisäksi kipu aiheutti henkistä ja emotionaalista kärsimystä. Lisäksi ilmeni sosiaalista kipua, jo-

ka oli pelkoa ja huolta läheisistä. Potilaiden kokemusten mukaan hyvin hoidettu fyysinen kipu vähensi myös henkistä ja emotionaalista kärsimystä. Yksi potilaiden peloista oli kipujen yltyminen niin koviksi, ettei niitä enää pystyttäisi lieventämään (Singer ym. 1999; Appelin – Berterö 2004; Reid ym. 2008; Kutner ym. 2007.)

Aalto kuvaa vuoden 2000 kirjassaan, että kipua tulee hoitaa alusta lähtien ja potilaan tulee pystyä luottamaan siihen että kipua voidaan lievittää ja poistaa erilaisin kivunhoidon menetelmin. Lisäksi hän kertoo hyvään kivunhoitoon kuuluvan potilaan fyysisen, psyykkisen, sosiaalisen ja hengellisen puolen hoitamisen. Hänen mukaansa huonosti hoidettu masennus, ahdistuneisuus ja perheongelmat alentavat kipukynnystä ja lisäävät potilaan kivun elämystä.

Sailo ja Vartti tuovat esiin (2000) kuolevan potilaan kivunhoitoon oleellisesti kuuluvan ihmisen kokonaiskuvan hahmottamisen ja ymmärtämisen sekä sitä kautta kivunlievitykseen sitoutumisen.

Osassa tutkimuksia kävi myös ilmi, että potilaat arvioivat oman elämänlaatunsa matalammaksi ja kipunsa korkeammaksi kuin omaishoitajat. Tärkeintä kivun arvioinnissa ja hoidossa on potilaan oma kokemus (Tu – Chiou 2007.) Vainio määrittelee (2003) kivun olevan se tuntemus, jonka potilas itse sanoo olevan kipua ja hänen mielestään potilas on oman kipunsa paras arvioija.

Tutkimukset osoittivat potilaiden haluavan, että heidän kipunsa uskottiin olevan todellista ja he toivoivat saavansa keskustella kivustaan (Reid ym. 2008; Terry ym. 2006.) Sailon ja Vartin (2000) mukaan potilaalla on oikeus ilmaista kipunsa häntä hoitaville. Lisäksi potilaalla on heidän mielestään oikeus siihen, että hoitohenkilökunta, perhe ja ystävät uskovat hänellä olevan kipuja silloin kun hän itse niin sanoo ja kokee. Kipu kokemustaan jakamalla ihminen pyrkii Sailon ja Vartin mukaan laajentamaan kivun kuittamaa maailmaansa.

Tietämättömyys sairaudesta sen kulusta ja kivunhoidosta lisäsivät potilaiden pelkoja, stressiä ja ahdistusta. Erityisesti kipulääkkeet ja tietämättömyys niiden käytöstä ja vaikutuksista pelottivat ja ahdistivat potilaita (Reid ym. 2008; Terry ym. 2006; Appelin – Berterö 2004; Singer ym. 1999.) Vainio ja Hietanen esittävä (2004), että potilaalle an-

nettava riittävästi tietoa hänen oireistaan ja hoitotoimenpiteistään, jotta hänen pelkonsa lievittyisivät. Lisäksi jokaisella potilaalla on Vainion ja Hietasen mukaan oikeus osallistua omaa hoitoaan koskevaan päätöksentekoon ja saada tietoa omaa hoitoaan koskien. Tieto tulee antaa potilaalle niin, että hän sen ymmärtää.

Tutkimusten mukaan myös omaiset olivat sitä mieltä, että kipu häiritsi potilaiden elämää. Heidän mielestään henkinen ja fyysinen tasapaino, kivun puuttuminen ja hyvä lääkehoito olivat hyvää kivunhoitoa (Kutner ym. 2007; Hirai – Miyashita – Morita – Sato – Shima – Uchitomi 2008; Karppi ym. 2001.) Hänninen kuvaa (2003) tärkeimmäksi terminaalivaiheen kivunhoidon tekijäksi potilaan kokeman turvallisuuden tunteen. Omaisten mielestä juuri riittämätön kivunhoito näkyi potilaiden turvattomuutena.

Huonona kivunhoitona tutkimusten mukaan omaiset pitivät puutteellista kivunlievitystä sekä sitä että potilas joutui odottamaan kivunlievitystä liian kauan tai ei saanut sitä ollenkaan (Miettinen ym. 1998; Karppi ym. 2001.) Hännisen vuoden 2003 kirjasta käy ilmi, että WHO:n suosituksen mukaan terminaalivaiheen potilaan kivunhoidossa tulee korostaa sitä että potilaan kipuja täytyy hoitaa kaikkina vuorokaudenaikoina. Lisäksi kivunhoidossa on Hännisen mukaan pyrittävä ennaltaehkäisevään otteeseen eikä vain hoitamaan jo läsnä olevaa kipua. Myös kivun ajalliset vaihtelut ja intensiteetin mahdollinen muuttuminen on osattava ottaa huomioon, jotta potilaan kivut saadaan hallintaan.

Vainio ja Hietanen esittävät (2004), että hoitamaton tai huonosti hoidettu kipu saattaa olla este myös psyykkisen ja henkisen tuen antamiselle, sillä kipuileva potilas ei välttämättä jaksa tai kykene ottamaan tukea vastaan. Tämän takia kipu tulee hoitaa ajoissa.

Tuloksista kävi ilmi, että omaiset yhdistivät huonoon kivunhoitoon myös hoitoympäristön huonon ilmapiirin, potilaan persoonattoman kohtelun kivunhoidon yhteydessä sekä heidän kokemansa vaikeuden kommunikoida hoitavan henkilöstön kanssa tai saada apua potilaan kivunhoidossa. Lisäksi omaiset kaipasivat lisää tietoa potilaan hoidosta ja tilasta sekä kuolemaan liittyvistä fyysisistä ja henkisistä muutoksista, jotta he osaisivat olla potilaan tukea ja tarkkailla kipuun viittaavia muutoksia. Heille oli myös tärkeää, että potilas ja he itse saivat emotionaalista tukea hoitavalta henkilökunnalta (Miettinen ym. 1998; Karppi ym. 2001; Terry ym. 2006.)



Sailo ja Vartti korostavat vuoden 2000 kirjassaan potilaan ja omaisen tarvitsevan tietoa sairaudesta ja sen hoidosta tehdäkseen päätöksiä kivunhoidosta ja ymmärtääkseen kivunhoidon merkityksen. Lisäksi Aalto painottaa (2000), että kipulääkitystä tulee antaa riittävästi ja riittävän usein ja että hoitohenkilökunnan hyvä ja lämmin hoito, jossa otetaan huomioon potilas ja hänen tarpeensa luo potilaalle turvaa ja toivoa. Tämä puolestaan mahdollistaa jäljellä olevan ajan olevan niin hyvää kuin mahdollista sekä potilaalle että omaiselle.

Vainio ja Hietanen tuovat esiin (2004), että omaisen osallistuessa hoitoon on hänelle annettava tietoa potilaan kivunhoidosta ja ohjattava häntä sen toteuttamiseen. Heidän mielestään ammattihenkilökunnan tarjoama tiedollinen ja emotionaalinen tuki ja turva ovat omaiselle kullannarvoisia.

Tutkimuksemme tulokset lisäävät tietoa kivunhoidon merkityksestä ja kivun kokonaisvaltaisesta hoidosta terminaalivaiheessa. Ne lisäävät myös ymmärrystä potilaan kokemaa kipua kohtaan ja antavat hoitavalle henkilökunnalle mahdollisuuden tunnistaa potilaan ja omaisen tuen tarpeen.

## ***8.2 Eettisyyden tarkastelu ja tulosten luotettavuuden arviointi***

Suurin osa tutkimusartikkeleistamme oli englanninkielisiä, mikä teki niiden analysoinnista haastavaa. Uskomme kuitenkin, että aineiston hankkimisessa ja analysoinnissa luotettavuutta lisäsi se että meitä oli kaksi hankkimassa tietoa ja analysoimassa sitä. Näin ollen pystyimme hyödyntämään molempien arviointikykyä ja kielellistä osaamista. Pystyimme refleктоimaan toistemme mielipiteitä ja saimme aikaan erilaisia näkökulmia asioille.

Opinnäytetyömme on kirjallisuuskatsaus, joten emme tarvinneet sitä tehdessämme tai siihen aineistoa hakiessamme erityisiä lupia. Käytimme aineistoa hakiessamme useita erilaisia hoito- ja lääketieteellisiä tietokantoja. Haimme lisäksi aineistoa manuaalisesti Hoitotiede-lehdestä. Olemme hyväksyneet aineistoomme ainoastaan tieteellisiä tutkimusartikkeleita, jotka on julkaistu kansainvälisissä tunnetuissa julkaisuissa. Näihin kansainvälisiin tunnettuihin julkaisuihin päästäkseen artikkelien on jo täytynyt läpikäydä tieteellinen arviointiprosessi, joten mielestämme tämä jo osoittaa niiden luotettavuuden.

Valitsemamme artikkelit vastaavat kaikki asettamiimme tutkimuskysymyksiin ja niissä aineisto on kerätty joko potilaalta itseltään tai hänen omaiseltaan. Tämä on myös tärkeää opinnäytetyömme tulosten luotettavuuden kannalta.

Analysoidessamme tuloksia olemme lukeneet tutkimusartikkelit useaan kertaan ja näin pyrkineet varmistamaan tutkimustulosten oikean tulkinnan. Analyysivaiheessa olemme käyttäneet koko kerättyä aineistoamme, mikä on tärkeää aineiston analyysin luotettavuuden kannalta (Leino-Kilpi – Välimäki 2003: 292). Lisäksi aineistoa käyttäessämme olemme merkinneet lähteet asianmukaisesti ja raportoineet tulokset avoimesti ja rehellisesti. Olemme opinnäytetyön jokaisessa vaiheessa parhaamme mukaan noudattaneet hyvää tieteellistä käytäntöä ja eettistä arviointikykyämme. Lisäksi olemme aktiivisesti hyödyntäneet opinnäytetyön ohjaajamme asiantuntevaa ohjausta.

Opinnäytetyön tekeminen oli haastavaa, mutta antoisaa. Olisimme kuitenkin toivoneet enemmän aikaa sen tekemiseen, sillä aikataulu työn tekemiselle oli tiukka muun koulutyön lisäksi. Opinnäytetyön tekeminen antoi meille paljon, sillä opimme hakemaan tutkittua tietoa ja hyödyntämään sitä. Aiomme tulevaisuuden ammatissamme sairaanhoitajina hyödyntää oppimiamme taitoja käytännössä ja näin edistää näyttöön perustuvaa hoitotyötä.

### **8.3 Johtopäätökset**

Potilaat kokivat paljon kipua terminaalivaiheessa. Kipu oli kokonaisvaltaista ja rajoitti potilaiden elämää ja itsenäisyyttä. He kuvasivat fyysistä kipua kärsimyksenä ja tuskaisuutena. Kipu aiheutti potilaille ahdistusta, stressiä ja pelkoja, jotka olivat yhteydessä kuolemaan ja sietämättömään kipuun. Myös riittämätön tiedonsaanti kipulääkkeistä ja hoidosta aiheuttivat potilailla ahdistusta, stressiä ja pelkoja. Potilaat olivat lisäksi huolissaan omaisten ahdistumisesta. Kotihoidossa kipua koettiin vähemmän kuin sairaalahoitossa ja kotona kivun vaikeusaste ja stressaavuus koettiin pienemmäksi. Kipujen ylytyessä potilaat kokivat toivottomuutta, mutta kun kivut saatiin hallintaan, myös toivottomuuden kokeminen väheni. Potilaat kaipasivat myös enemmän ymmärrystä tilannettaan kohtaan ja halusivat, että heidän kipunsa uskottiin olevan todellista. Lisäksi he halusivat keskustella kivustaan hoitavan henkilökunnan kanssa, ja näin purkaa ahdistustaan.

Omaisets kuvasivat kivun häiritsevän potilaiden elämää. He pitivät hyvän kivunhoidon merkkinä sitä, että potilaan perustarpeista oli huolehdittu ja että potilaat saivat tarpeellisen kivunlievityksen ajoissa. Fyysinen ja henkinen tasapaino miellettiin myös onnistuneen kivunhoidon merkiksi. Hoitajan potilaalle ja omaiselle antama emotionaalinen tuki koettiin myös hyvään kivunhoitoon kuuluvaksi, sillä se vähensi molempien kokemaa ahdistusta. Tiedon saamista potilaan tilasta ja hoidosta pidettiin myös hyvänä kivunhoidona.

Huonona kivunhoidona pidettiin sitä, että potilaiden perustarpeet laiminlyötiin ja että potilaat joutuivat odottamaan kivunlievitystä suhteettoman kauan tai eivät saaneet sitä lainkaan. Potilaan persoonatonta kohtelua ja hoitoympäristön huonoa ilmapiiriä pidettiin myös huonona kivunhoidona. Huonoa kivunhoitoa omaisten mielestä tarkoitti myös se, että heillä oli vaikeuksia saada apua potilaiden kivunhoidon kanssa ja yleensä tietoa hoidosta. Riittämätön emotionaalinen tuki potilaille ja heille oli merkki huonosta hoidosta.

#### **8.4 kehittämisehdotukset**

Potilaan menehdyttyä on tärkeää kiinnittää nykyistä enemmän huomiota omaisen suuruun ja tuen tarpeeseen. Hoitajilla tulisi olla tarpeeksi tietoa omaisille suunnatuista tukiryhmistä, jotta he osaisivat ohjata omaisia tarvittaessa niiden piiriin.

Tiedollisen ja emotionaalisen tuen antamisesta potilaalle ja hänen omaiselleen terminaalivaiheessa puhutaan paljon ja sen tärkeyttä painotetaan yleisesti hoitotyössä. Kuitenkin tutkimustuloksistamme kävi ilmi, että tiedollisen ja emotionaalisen tuen antaminen on liian vähäistä tai puutteellista.

Tuloksistamme kävi ilmi myös se, että suurin osa potilaiden peloista johtui riittämättömästä tiedonsaannista. Tämä johti turhiin pelkoihin esimerkiksi kivunhoidon riittämättömyydestä ja kipujen yltymisestä. Lisäksi kivunhoito kotona aiheutti potilaille ahdistusta puutteellisen ohjauksen vuoksi. Nämä asiat vaikuttivat potilaan kokonaisvaltaisen kivun kokemiseen.

Tämän vuoksi olisi tärkeää kiinnittää huomiota potilaan riittävään tiedonsaamiseen ja kivunhoidon ohjaukseen. Tällä tavoin pystyttäisiin mahdollisesti vähentämään potilaan kokemaa aiheetonta riittämättömän tiedonsaannin aiheuttamaa ahdistusta ja pelkoa ja vähentämään potilaan kokemaa kipua.

Mielestämme olisi tärkeää, että hoitajat saisivat lisää koulutusta kivunhoitoon ja kipulääkkeiden oikeanlaiseen käyttöön. Näin vältettäisiin potilaan puutteellinen kivunhoito ja hoitajien virheelliset käsitykset kipulääkkeiden vaikutuksista ja käytöstä. Hoitajan on osattava myös tunnistaa kivun erityyppit, jotta potilas saa oikeanlaisen ja riittävän kivunhoidon.

Tulevaisuudessa olisi mielestämme tärkeää kiinnittää huomiota siihen, että työyksiköissä olisi vähintään yksi hoitaja, joka olisi koulutettu antamaan terminaalivaiheen hoitoa. Koulutetun hoitajan tulisi jakaa tietoa terminaalihoidosta myös muille työyksikön jäsenille. Tällä tavoin varmistettaisiin työyksiköiden terminaalivaiheen hoidon osaaminen ja parannettaisiin myös terminaalivaiheen potilaan kivunhoidon laatua.

Eri kulttuureissa hyvä kuolema, kivun kokeminen sekä kivun ilmaisemisen hyväksyminen nähdään eritavalla. Tutkimusartikkeleissamme ei kuitenkaan noussut esille eroja näissä asioissa, huolimatta siitä, että tutkimukset oli tehty eripuolilla maailmaa erilaisten kulttuurien keskuudessa. Olisi mielenkiintoista nähdä tulevaisuudessa tutkimuksia kulttuurin vaikutuksesta terminaalivaiheen potilaan kipuun ja sen hoitoon.

Jäimme kaipaamaan lisää tutkimustietoa nimenomaan omaisen ja potilaan näkökulmasta siitä, minkälaisen tuen he kokevat tärkeänä terminaalivaiheessa. Tämä lisäisi myös hoitavan henkilöstön tietoutta siitä, mitä tukea potilaat ja omaiset haluavat ja millä tavoin sitä heille parhaiten voi antaa. Jatkossa tulisi myös mielestämme tutkia sitä, mitä kaikkia osa-alueita hyvään kivunhoitoon potilaiden ja omaisten mielestä kuuluu. Tämä auttaisi hoitavaa henkilökuntaa ymmärtämään terminaalivaiheen laadukkaan kivunhoidon merkityksen ja toteuttamaan laadukasta kivunhoitoa. Kun tutkimusaineisto kerätään potilailta ja omaisilta itseltään niin tällä tavoin pystytään parhaiten vastaamaan juuri heidän hoidollisiin tarpeisiinsa.

**LÄHTEET**

- Aalto, Kirsti 2000: Saattohoito. Helsinki. Kirjapaja.
- Appelin, Gunilla – Berterö, Carina 2004: Patient`s experienses of palliative care in the home. *Cancer Nursing* 27 (1): 65–70.
- Collins, Susan – de Vogel-Voogt, Elsbeth – van der Heide, Agnes – Visser , Adriaan 2008: Presence, communication and treatment of fatigue and pain complaints in incurable cancer patients. *Patient Education and Counseling* 72: 102–108.
- Eho, Sirkku – Halila, Ritva – Hänninen, Juha – Kannel, Virpi – Pahlman, Irma 2003: Saattohoito- Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnanmuistio.<<http://etene.org/dokumentit/saattohoito.pdf>> Luettu 22.11.2008.
- Hagelberg, Nora – Kauppila, Marjo – Närhi, Matti – Salanterä, Sanna 2006: Kivun hoitotyö. Helsinki. WSOY.
- Hirai, Kei – Miyashita, Mitsunori – Morita, Tatsuya – Sato, Kazuki – Shima, Yasuo – Uchitomi, Yosuke 2008: Factors contributing to evaluation of a good death from the bereaved family member`s perspective. *Psycho-Oncology* 17: 612–620.
- Hänninen, Juha 1999: Saattohoito. Potilaan ja omaisen opas. Helsinki: Suomen graafiset palvelut Oy.
- Hänninen, Juha 2001: Kuolevan kipu ja kärsimys. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim.
- Hänninen, Juha 2003: Saattopotilaan oireiden hoito. Helsinki: Duodecim.
- Hänninen, Juha – Pajunen, Tapio 2006: Kuoleman kaari. Helsinki: Kirjapaja Oy.
- Johansson, Christina Melin – Axelsson, Bertil – Danielson, Ella 2006: Living with incurable cancer at the end of life- Patient`s perceptions on quality of life. *Cancer Nursing* 29 (5): 391–399.
- Karppi, Pertti – Miettinen, Terhikki – Raatinen, Ritva 2001: Omaisten arviointia kuolevan potilaan hoidosta. *Hoitotiede* 13 (1): 33–42. Hoitotieteenlaitos.
- Kutner, Jean S.- Bryant, Lucinda L.- Beaty, Brenda L.- Fairclough, Diane L. 2007: Time course and characteristics of symptom distress and quality of life at the end of life. *Journal of Pain and Symptom Management* 34 (3): 227–236.
- Kyngäs, helvi – Vanhanen, Liisa 1999: Sisällön analyysi. *Hoitotiede* 11 (1): 3–6.
- Kääriäinen, Maria – Lahtinen, Mari 2006: Systemaattinen kirjallisuuskatsaus tutkimustiedon jäsentäjänä. *Hoitotiede* 18 (1): 37–45 . Hoitotieteenlaitos.

- Leino-Kilpi, Helena – Välimäki, Maritta 2003: Etiikka hoitotyössä. Helsinki. WSOY.
- Lindvall, Lea 2001: Jos saisi vaan elää... Toivon kokemuksen ulottuvuuksia. *Hoitotiede* 13 (3): 167–179. Hoitotieteenlaitos.
- Mattila, Lea-Riitta – Rekola, Leena 2006: Kuntoutumista ja selviytymistä edistävä hoitotyö Helsingin terveystieteiden keskuksen Akuuttisairaalaossa. Projektisuunnitelma. Helsinki.
- Miettinen, Terhikki – Tilvis, Reijo S. – Karppi, Pertti – Arve, Seija 1998: Why is the pain relief of dying patients often unsuccessful? The relatives perspectives. *Palliative Medicine* 12: 429–435.
- Palosuo, Maira 2008: Saattohoitoa vain syöpäpotilaille?. *Suomen Lääkärilehti* 43: 3635. Suomen Lääkäriliitto. Helsinki.
- Paunonen, Marita – Vehviläinen-Julkunen, Katri 1997: Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Juva. WSOY.
- Peters, Louise – Sellick, Ken 2006: Quality of life of cancer patients receiving inpatient and home-based palliative care. *Journal of Advanced Nursing* 53 (5): 524–533.
- Reid, C-M. – Goberman-Hill, R. – Hanks, G-W. 2008: Opioid analgesics for cancer pain: Symptom control for living or comfort for the dying? *Annals of Oncology* 19: 44–48.
- Sailo, Eriikka – Vartti, Anne-Marie 2000: Kivunhoito. Tampere: Tammi.
- Sairaanhoitajan eettiset ohjeet: Sairaanhoitajaliitto. Verkkodokumentti. <[www.sairaanhoitajaliitto.fi](http://www.sairaanhoitajaliitto.fi)> Luettu 20.9.2008.
- Singer, Peter – Martin, Douglas K. – Kelner, Merrijoy 1999: Quality End-of-life care: Patient's perspectives. *The Journal of American Medical Association* 281(2), 13: 163–168.
- Suomalainen Lääkäriseura Duodecim 2008: Kuolevan potilaan oireiden hoito. Duodecim. Verkkodokumentti. <<http://www.kaypahoito.fi/>>. Luettu 21.9.2008.
- Terry, W. – Olson, L.G. – Wilss, L. – Boulton-Lewis G. 2006: Experience of dying: Concerns of dying patients and carers. *Internal Medicine Journal* 36: 338–346.
- Tsai, Jaw-Shiun – Wu, Chih-Hsun – Chiu, Tai-Yuan – Hu, Wen-Yu – Chen, Ching-Yu 2006: Symptom patterns of advanced cancer patients in a palliative care unit. *Palliative Medicine* 20: 617–622.

- Tu, M.-S. – Chiou, C.-P. 2007: Perceptual consistency of pain and quality of life between hospice cancer patients and family caregivers: a pilot study. *International Journal of Clinical Practice* 61 (10): 1686–1691.
- Tuomi, Jouni – Sarajärvi, Anneli 2002: Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki. Tammi.
- Vainio, Anneli 2003: Kipu. Helsinki: Duodecim.
- Vainio, Anneli – Hietanen, Päivi 2004: Palliatiivinen hoito. Helsinki: Duodecim.
- Vehviläinen-Julkunen, Katri 2008: Järjestelmälliset kirjallisuuskatsaukset näyttöön perustuvan hoitotyön tukena. *Hoitotiede* 20 (1): 1–2.
- Yong Chol Kwon – Young Ho Yun – Ki Heon Lee – Ki Young Son – Sang Min Park – Yoon Jung Chang – Xin Shelley Wang – Tito R. Mendoza – Charles S Cleeland 2006: Symptoms in the lives of terminal cancer patients: Which is the most important? *Oncology* 71: 69–76.

**LIITTEET 1-3**

Liite 1. Analyysikehys valituista tutkimuksista

tekijä(t), vuosi ja tutkimuksen nimi ja maa	tarkoitus	kohderyhmä(otos)	aineiston keruu ja analysointi	päätulokset	huomattavaa
Peters, Louise, - Sellick, Ken 2005: Quality of life of cancer patients receiving inpatient and home-based palliative care. Australia.	vertailla kotihoidossa ja sairaalahoitoon olevien terminaalivaiheen potilaiden kokemuksia oireista, fyysisistä ja henkisestä voinnista, havaituista syövän aiheuttamista vaikutuksista elämänlaatuun ja tekijöistä, jotka ennakoivat elämänlaatua.	58 parantumatonta syöpää sairastavaa potilasta, joista 32 oli sairaalahoitoon ja 26 kotihoidossa.	strukturoitukysely lomake, joka oli suunniteltu hankkimaan väestöteollista tietoa, lääketieteellisiä yksityiskohtia, tarkempaa arviointia oireista, sekä tietoa fyysisestä ja psyykkisestä terveydestä. Lisäksi kaikki haastateltiin henkilökohtaisesti.	Hallitsevimmit oireiksi raportoitiin väsymys, heikkous, nukkuminen päivällä ja kipua. Kotihoidossa olevilla potilailla oli huomattavasti vähemmän kipua. Lisäksi he olivat vähemmän masentuneita, paremmassa fyysisessä kunnossa olevia ja kokivat elämänlaatussa paremmaksi kuin sairaalahoitoon saavat. Sairaalahoitoon saavat raportoivat enemmän myös päänsärkyä. Kipu sen stressaavuus, esiintyvyys ja vaikeusaste koettiin suuremmaksi sairaalahoitoon saavilla. Kotihoidossa olevat pystyivät paremmin kontrolloimaan kipuaan.	



tekijä(t), vuosi ja tutkimuksen nimi ja maa	tarkoitus	kohderyhmä (otos)	aineiston keruu ja analysointi	päätulokset	huomattavaa
M.-S, Tu- C.-P, Chiou 2007: Perceptual consistency of pain and quality of life between cancer patients and family caregivers. Taiwan.	tutkitaan potilaan ja hoitavan henkilön välisiä havainnointieroja kipua ja elämänlaatua arvioitaessa.	58 potilas/omaishoitaja paria	kysely oli läpileikkaava, siihen oli sisällytetty potilaan bio-psyko-sosiaalisia tekijöitä, jotta niiden vaikutuksia potilaan kivun aistimiseen ja elämänlaatuun ymmärrettäisiin.	Tutkimus osoittaa, että potilaat arvioivat oman kokonaisvaltaisen kipunsa korkeammaksi kuin omaishoitajat sen arvioivat.  Lisäksi potilaat arvioivat oman elämänlaatussa matalammaksi kuin mitä omaishoitajat sen arvioivat. Regressioanalyysi osoitti, että biologinen kipu, uskonto ja sukupuoli olivat itsenäisiä muuttujia potilaiden kokonaisvaltaisessa kivussa. Kuitenkin biologinen kipu ja sukupuoli vaikuttivat potilaan elämänlaatuun. Yhtään psyko-sosiaalista tekijää, joka olisi vaikuttanut potilaan kokemukseen kivusta tai elämänlaadusta ei tullut esille tässä tutkimuksessa. Kipua kuvattiin tuskaisuutena ja kärsimyksenä.	

tekijä(t), vuosi ja tutkimuksen nimi ja maa	tarkoitus	kohderyhmä (otos)	aineiston keruu ja analysointi	päätulokset	huomattavaa
<p>Karppi, Pertti- Miettinen, Terhikki- Raatikainen, Ritva 2001: Omaisten arviointia kuolevan potilaan hoidosta. Suomi.</p>	<p>kartoittaa mikä oli hyvää ja mikä huonoa kuolevan potilaan hoitotyössä omaisen näkökulmasta.</p>	<p>139 omaista, joiden läheiset olivat kuolleet erityyppisissä hoitopaikoissa.</p>	<p>strukturoitu kyselylomake, jonka lopussa kolme avointa kysymystä. Avoimet vastaukset muodostivat aineiston. Analysoitiin sisällön analyysillä.</p>	<p>Aineisto jäsenettiin pääluokkiin, jotka ilmentävät: kuolevan potilaan oloa, hoitotoimintaa ja terveyspalveluja. Hyvänä kivunhoidossa pidettiin perustarpeista, kuten kivunlievityksestä huolehtimista ja omaisille tiedon antamista. Omaisetsivat myös tyytyväisiä kun turhia kipua aiheuttavia tutkimuksia ei suoritettu loppuvaiheessa. Terveyspalveluiden hyvinä piirteinä pidettiin jatkuvia ja joustavia palveluita ja hoitohenkilöstön ystävällisyyttä. Huonona kivunhoitona pidettiin puutteellista kivunlievitystä, potilaan persoonatonta kohtelua kivunhoidon yhteydessä ja omaisten riittämätöntä tiedonsaantia kivunhoidosta. Kuolevan potilaan huono olo ilmeni turvattomuutena ja tyydyttämättöminä perustarpeina. Terveyspalvelujen huono jatkuvuus ja rutiininomainen työskentely tulivat esille negatiivisina asioina. Omaisetsivat potilaan hyvän olon tunnetta fyysisenä ja psyykkisenä tasapainona, kivun, masennuksen ja makuuhaavojen puuttumisena. Kuolevan potilaan hyvänä kivunhoitona mainittiin useasti hyvä lääkehoito. Huonona kivunhoitona kuvattiin kivunlievityksen epäonnistuminen, potilaat joutuivat odottamaan kivunlievitystä liian kauan tai eivät saaneet kivunlievitystä lainkaan.</p>	

tekijä(t), vuosi ja tutkimuksen nimi ja maa	tarkoitus	kohderyhmä (otos)	aineiston keruu ja analysointi	päätulokset	huomattavaa
Singer, Peter- Martin, Douglas K- Kelner, Merri-joy 1999: Quality End-of-life care: Patient`s perspectives. Canada.	Tunnistaa ja kuvata laadukkaan terminaalivaiheen hoidon osa-alueita potilaiden näkökulmasta.	126 potilasta kolmesta eri potilasryhmästä: 48 dialyysipotilasta 40 HIV-potilasta ja 38 pitkäaikaishoitopaikan asukasta.	kvalitatiivinen tutkimus. Aineisto kerättiin syvähaastattelulla kasvotusten ja haastattelija kysyi avoimia kysymyksiä. Aineisto analysoitiin sisälön analyysin avulla.	Potilaat tunnistivat viisi laadukkaan terminaalivaiheen hoidon aluetta: riittävä kivun ja oireiden hoito, välttää asiaankuulumatonta kuoleman pitkittämistä, potilas saavuttaa hallinnan tunteen, lievittää omaisten taakkaa ja pystyy puhumaan omaisten kanssa avoimesti kuolemasta ja siihen liittyvistä asioista eli vahvistaa suhdettaan omaisiinsa. Potilaat pelkäsivät kivun aiheuttamaa kärsimystä jo ennen vakavia kipuja. Lisäksi potilaat pelkäsivät kipujen yltymistä, niin koviksi ettei hoitava henkilökunta enää pystyisi niitä lievittämään. Kivuliasta kuolemaa pelättiin myös. Kipua kuvattiin kärsimyksenä.	

tekijä(t), vuosi ja tutkimuksen nimi ja maa	tarkoitus	kohderyhmä (otos)	aineiston keruu ja analysointi	päätulokset	huomattavaa
<p>Terry, W- Olson, L.G- Wilss, L.- Boulton-Lewis G. 2005: Experience of dying: Concerns of dying patients and carers. Australia.</p>	<p>selvittää mitkä tekijät huolestuttavat potilaita kuoleman läheistyessä.</p>	<p>36 saattohoitokodin asukasta ja 18 palliatiivisen hoidon yksikössä kuolleen tutkimuksessa mukana olleen potilaan omaista. 33 potilaalla oli pahanlaatuinen sairaus, heistä 13 oli naisia. Heidän keski-ikänsä oli 68 vuotta.</p>	<p>Aineisto kerättiin haastattelemalla potilaita ja nauhoittamalla haastattelut. Omaisilta aineisto kerättiin ryhmäkeskustelujen pohjalta.</p>	<p>Potilaiden ilmaiset huolenaiheet luokiteltiin kolmeen ryhmään: yksityisyyden ja itsenäisyyden menettäminen, vaikeus saada ajankoh- taista ja oleellista tietoa, koska lääkäreitä oli heidän mielestään liian huonosti saatavilla. Kaikki potilaat halusivat lisää tietoa lääkäriltä kipulääkityksestä ja sen oikeanlaisesta käytös- tä kivunlievityksessä, jopa potilaat jotka eivät olleet pahasti kipuilevia. Muutamille potilaille suurten lääkemäärien ottaminen ja epävar- muus lääkkeiden vaihtumisesta aiheutti ahdis- tusta. Potilaat pelkäsivät myös kivuliasta kuo- lemaa. Omaisten huolenaiheet luokiteltiin neljään ryhmään: tiedon puute potilaan sairaudesta ja kivunhoidosta, koska omaista ei tunnistettu ”hoitajaksi”, vaikeus tulkita fyysisiä ja henki- siä kuolemaan liittyviä muutoksia ja vaikeus saada käytännön apua esim. potilaan kivun- hoidossa.</p>	

tekijä(t), vuosi ja tutkimuksen nimi ja maa	tarkoitus	kohderyhmä (otos)	aineiston keruu ja analysointi	päätulokset	huomattavaa
Kutner, Jean S.- Bryant, Lucinda L.- Beaty, Brenda L.- Fairclough, Diane L. 2006: Time course and characteristics of symptom distress and quality of life at the end of life. USA.	tuoda esille oireista kärsimiseen ja elämänlaatuun liittyviä piirteitä ja yhteyksiä palliatiivisessa hoidossa olevien ihmisten näkökulmasta.	86 englantia puhuvaa potilasta ja heidän hoitajansa (n=86) ja 49 omaishoitajaa.	Aineisto kerättiin haastatteluiden avulla, joissa esitetyt kysymykset kuvasivat häiritsevimpiä oireita (MSAS) ja tyytyväisyyttä hoitoon (MQOL).	Pahimmaksi ja häiritsevimmäksi oireeksi potilaat ja omaiset luokittelivat kivun. Huoli kaikista muista fyysisistä oireista oli voimakkaasti yhdistettävissä kivun kokemiseen. Lähempänä kuolemaa potilaat arvioivat kivun aiheuttaman stressin pienemmäksi kuin aikaisemmin. Kivun intensiteetin katsottiin aiheuttavan stressiä ja vaivaa. Potilaat kuvasivat kivun häiritsevän elämistä ja rajoittavan itsenäisyyttä. Lisäksi potilaat olivat huolissaan kivun aiheuttamasta ahdistuksesta omaisille. Myös omaiset kuvasivat kivun häiritsevän potilaan elämää.	Mielestämme artikkelin määritelmä kivun vaikutuksesta elämänlaatuun oli ristiriitainen. Potilaat ja omaiset kuvasivat kivun häiritsevän elämistä, kun taas artikkelista kävi ilmi, ettei kivun kokemisella ollut vaikutusta elämänlaatuun.

tekijä(t), vuosi ja tutkimuksen nimi ja maa	tarkoitus	kohderyhmä (otos)	aineiston keruu ja analysointi	päätulokset	huomattavaa
Appelin, Gunilla- Berterö, Carina 2003: Patient`s experiences of palliative care in the home. Ruotsi.	pyrkii ymmärtämään potilaiden kokemuksia terminaalivaiheen hoidosta kotona kotiapujen turvin.	6 potilasta, joilla on todettu syöpä ja he saavat palliativista hoitoa kotona.	<p>fenomenologinen tutkimus.</p> <p>Aineisto kerättiin haastatteluilta, jotka nauhoitettiin. Nauhoitetut haastattelut kirjoitettiin puhtaaksi ja ne analysoitiin.</p> <p>fenomenologinen tutkimus.</p>	<p>Pääasiassa potilaat pitivät kotona olemista hyvänä ja nauttivat siitä, että saivat viettää viimeisiä hetkiään tutussa ja rakkaassa kotiympäristössä läheistensä ympäröimänä, mutta jotkut heistä kokivat kuntonsa heiketessä tulevana taakaksi omaisilleen. He kokivat voimattomuutta ja tunsivat olevansa myös toisten armoilla. Kipu ja kivunhoito kotona aiheuttivat hämmennystä ja ahdistusta potilaille. Potilaat toivoivat hyvää oireiden kontrollia ja pelkäsivät sietämätöntä kipua joka estäisi normaalin elämän kotona. Lisäksi potilaat pelkäsivät joutuvansa takaisin sairaalaan, jos kivut yltyisivät. Potilaat pelkäsivät kovaa kipua ja kärsimystä ja toivoivat loppuajan olevan lyhyt jos kipu olisi sietämätöntä.</p>	

tekijä(t), vuosi ja tutkimuksen nimi ja maa	tarkoitus	kohderyhmä (otos)	aineiston keruu ja analysointi	päätulokset	huomattavaa
Miettinen, Terhikki- Tilvis, Reijo S.- Karppi, Pertti- Arve, Seija 1998: Why is the pain relief of dying patients often unsuccessful? The relatives perspectives. Suomi.	Määrittää kuolleiden potilaiden lähiomaisten mielipiteitä kivunhoidon onnistumisesta ja siihen vaikuttavista tekijöistä.	371 lähiomaista, joiden omainen oli kuollut vuosi tai kaksi vuotta aiemmin.	Aineisto kerättiin lähiomaisille lähetetyllä kyselyllä. kyselyn vastaukset analysoitiin monimuuttuja-analyysin avulla.	57% potilaista kärsi omaisten mukaan keskinkertaisesta tai pahoista kivuista ja 22%:lla potilaista kivunhoito ei ollut onnistunut. Potilaat olivat kokeneet ennen kuolemaa useita kipujaksoja. Riittämätön kivunhoito yhdistettiin potilaiden avuttomuuden tunteeseen. Omaiset pitivät kivunhoitoa huonona myös silloin kuin he eivät saaneet tarpeeksi tietoa potilaan lähestyvistä kuolemasta tai kun heitä ei tuettu. Lisäksi kivunhoidon epäonnistumiseen vaikuttivat omaisten mielestä hoitoympäristön huono ilmapiiri, omaisten vaikeus keskustella hoitajien kanssa ja se että potilaita ei kuunneltu kipulääkkeiden käytössä. Myös huonosti hoidetut fyysiset oireet kuten pahoinvointi, oksentelu yhdistettiin huonosti hoidettuun kivunhoitoon.	Artikkelissa oli kiinnitetty huomioita haastatteluiden ajankohtaan. Tämän tutkimuksen haastattelut oli tehty noin 1 vuosi potilaan kuoleman jälkeen. Näin katsottiin pahimman suruajan olevan ohi eikä suru enää vaikuttaisi omaisten antamaan arviointiin hoidosta.  Tutkimuksessa kävi ilmi että kotona olleet potilaat kärsivät vähemmän kivusta kun sairaalassa olleet. Hyvään kivunhoitoon yhdistettiin usein hoitajan potilaalle antama emotionaalinen ja henkinen tuki, tämän katsottiin vähentävän potilaan kokemaa kipua.

tekijä(t), vuosi ja tutkimuksen nimi ja maa	tarkoitus	kohderyhmä (otos)	aineiston keruu ja analysointi	päätulokset	huomattavaa
<p>Tsai, Jaw-Shiun- Wu, Chih-Hsun- Chiu, Tai-Yuan- Hu, Wen-Yu-Chen, Ching-Yu 2002: Symptom patterns of advanced cancer patients in a palliative care unit. Taiwan.</p>	<p>arvioida oireiden vakavuutta ja niiden kirjoa.</p>	<p>77 terminaalivaiheen syöpäpotilasta, jotka on valittu 537:stä peräkkäin Taiwanin yliopistollisen keskussairaalan palliatiivisen hoidon yksikköön tulleiden joukosta.</p>	<p>Hoitohenkilökunta haastateltu potilaita ja keräsi heiltä tietoa oireista ja niiden vakavuudesta. Tietoja kerättiin myös potilaspapereista. Aineisto analysoitiin SPSS tilasto-ohjelmalla.</p>	<p>Keskimääräinen oireiden määrä potilaiden keskuudessa oli 11 oiretta. Oireet vaihtelivat fyysisistä oireista psyykkisiin oireisiin ja useimmiten esiintyi molempia samanaikaisesti. Oireiden kirjo ja esiintyvyys vaihteli myös hoitoyksikköön tulon ja kuoleman lähestymisen välillä. Kipu luokiteltiin yleisimpien oireiden joukkoon hoitoon tulovaiheessa. Kivun määrä kuitenkin väheni hoitoon tulon jälkeen ja pysyi vähäisempänä kuolemaan saakka.</p>	



tekijä(t), vuosi ja tutkimuksen nimi ja maa	tarkoitus	kohderyhmä (otos)	aineiston keruu ja analysointi	päätulokset	huomattavaa
<p>Hirai, Kei- Miyashita, Mitsunori- Morita, Tatsuya- Sato, Kazuki- Shima, Yasuo- Uchitomi, Yosuke 2007: Factors contributing to evaluation of a good death from the bereaved family member`s perspective. Japan.</p>	<p>Tutkia tekijöitä, jotka vaikuttavat hyvän kuoleman saavuttamiseen surevan perheenjäsenen näkökulmasta ottaen huomioon potilaan ja perheen väestötiedot ja lääketieteelliset muuttujat.</p>	<p>344 alueellisessa syöpäkeskuksessa kuolleen potilaan omaisille lähetettiin kysely. 165 omaista vastasi siihen.</p>	<p>Aineisto kerättiin läpileikkaavalla anonyymillä kyselylomakkeella joka lähetettiin omaisille. Lisäksi tehtiin katsaus lääketieteellisiin tietoihin.</p>	<p>Kuolema palliatiivisessa hoitoyksikössä kuvattiin useammin paremmaksi kuin kuolema tavallisella osastolla. Potilaan ja omaisen ikä ja muut väestötieteelliset tiedot vaikuttivat olennaisesti hyvän kuoleman arviointiin. Nuori ikä nähtiin esteeksi hyvälle kuolemalle omaisten näkökulmasta. Elämää pidentävät hoidot viimeisen 2 viikon aikana koettiin esteeksi hyvälle kuolemalle. Riittävä kipulääkitys opioideilla, kuvattiin hyvää kuolemaa edistäväksi tekijäksi. Omaiset näkivät potilaan kivuttoman olon kauniina ja luonnollisena kuolemana.</p>	<p>.</p>

tekijä(t), vuosi ja tutkimuksen nimi ja maa	tarkoitus	kohderyhmä (otos)	aineiston keruu ja analysointi	päätulokset	huomattavaa
Yong Chol Kwon- Young Ho Yun- Ki Heon Lee- Ki Young Son- Sang Min Park- Yoon Jung Chang- Xin Shelley Wang- Tito R. Mendoza- Charles S Cleeland 2006: Symptoms in the lives of terminal cancer patients: Wich is the most important? Korea.	Tunnistaa mikä/mitkä ovat terminaalivaiheen syöpäpotilaan merkittävimmät oireet.	142 terminaalivaiheen syöpäpotilasta.	Aineisto kerättiin kyselyn avulla, jossa hyödynnettiin myös M.D. Andersonin oireluetteloa. Analysoinnissa käytettiin asteittaista usean regression analyysia.	Tuloksista huomattiin, että kipua pidetään tavallisimpana ja vakavimpana oireena terminaalivaiheessa, mutta kuitenkin väsymystä pidettiin kaikista häiritsevimpänä oireena.	

tekijä(t), vuosi ja tutkimuksen nimi ja maa	tarkoitus	kohderyhmä (otos)	aineiston keruu ja analysointi	päätulokset	huomattavaa
<p>Reid, C-M.- Goberman-Hill, R.- Hanks, G-W. 2007: Opioid analgesics for cancer pain: Symptom control for living or comfort for the dying? Iso-Britania.</p>	<p>Tutkia tekijöitä, jotka vaikuttavat päätöksentekoon morphiinin hyväksymiseksi syövän aiheuttaman kivun hoitossa.</p>	<p>18 syöpäpotilasta. 9 naista ja 9 miestä. Potilaat ovat iältään 42-88-vuotiaita.</p>	<p>kvalitatiivinen tutkimus. Aineisto kerättiin syvähaastatteluilla. Aineisto analysoitiin sisällön vertailumenetelmää käyttäen.</p>	<p>Potilaat kuvasivat yksityiskohtaisesti näkemyksiään ja kokemuksiin, jotka vaikuttivat heidän päätöksensä aloittaa tai olla aloittamatta opioideja kipulääkkeeseen. Nämä voidaan jakaa neljään eri kategoriaan: Kuoleman odotus, Morfiini viimeisenä vaihtoehtona, ammattilaisen rooli tiedon antajana ja ei muuta vaihtoehtoa kuin aloittaa. Kaikki potilaat kertoivat kivulla olevan suuri rooli heidän elämässään. Suurin osa kertoi kontrolloimattoman kivun muistuttavan heitä kokoajan lähestyvistä kuolemasta. Morfiinin käyttöön ottoon vaikuttivat myös huoli omaisista, jotka ahdistuivat kun näkivät potilaan kivunkourissa ja tietysti kivun voimakkuus.</p>	<p>Osa potilaista pelkäsi tulevansa riippuvaiseksi kipulääkkeistä. Toiset taas pelkäisivät tulevansa immuuneiksi kipulääkkeen vaikutuksille. Jotkut pelkäisivät että mitä enemmän he joutuvat syömään kipulääkettä, sitä lähempänä kuolema on. Potilaat halusivat että heidän kipunsa uskottiin olevan todellista ja että siitä voidaan keskustella. Potilaat pitivät tärkeänä myös tiedonsaantia kipulääkityksestä, jotta he voisivat itse päättää hoidostaan. Tapaa, jolla terveydenhuollon ammattilaiset puhuivat kipulääkityksestä, pidettiin myös tärkeänä.</p>

tekijä(t), vuosi ja tutkimuksen nimi ja maa	tarkoitus	kohderyhmä (otos)	aineiston keruu ja analysointi	päätulokset	huomattavaa
<p>Johansson, Christina Melin- Axelsson, Bertil- Danielson, Ella 2003: Living with incurable cancer at the end of life- Patient`s perceptions on quality of life. Ruotsi.</p>	<p>kuvata potilaiden käsityksiä elämänlaadusta terminaalivaiheessa.</p>	<p>5 syöpää sairastavaa potilasta, jotka kaikki asuivat Jämtlandin kaupungissa keski-Ruotsissa.</p>	<p>Aineisto kerättiin kohderyhmän keskusteluista kolmena eri tapaamiskertana. Keskustelut nauhoitettiin. Aineisto analysoitiin sisällön analyysin avulla.</p>	<p>Psyykkisenä hyvänä olona pidettiin kivuttomuutta. Kivuttomuus antoi potilaalle vapauden jatkaa normaalia elämää. Kivuttomuuden hyvänä puolel- na pidettiin mm. hyviä yö unia. Potilaat korostivat asioita, joita he pystyivät tekemään ja mistä he pystyivät vielä nauttimaan, eivät vajaavaisuuksiaan. Potilaiden muistot auttoivat heitä selviämään vaikeasta nykyhetkestä. Kivun kanssa selviämiseen potilaat olivat kehittäneet omia keinojaan. Vähäisemmän kivun kanssa potilaat pyrkivät tulemaan toimeen hoitamalla erilaisia askareita ja tekemällä itsensä tärkeäksi, jotta unohtaisivat kipunsa. Kovempaa kipua hoidettiin lääkehoidolla.</p>	

tekijä(t), vuosi ja tutkimuksen nimi ja maa	tarkoitus	kohderyhmä (otos)	aineiston keruu ja analysointi	päätulokset	huomattavaa
Collins, Susan- de Vogel-Voogt, Elsbeth- van der Heide, Agnes- Visser, Adriaan 2008: Presence, communication and treatment of fatigue and pain complaints in incurable cancer patients. Hollanti.	kuvata parantumaton syöpä sairastavien potilaiden kokemuksia väsymyksestä ja kivusta ja niiden hoidosta. Tarkoitus on myös kuvailla yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia niiden esiintymisessä ja hallinnassa.	125 parantumaton syöpä sairastavaa potilasta. Potilaiden syöpätyypit ovat erilaisia.	Lääketieteen specialistit värväsivät potilaat Etelä- ja Lounais Hollannin sairaaloista. Potilailta pyydettiin ensin tietoinen suostumus osallistumiseen, jonka jälkeen heille lähetettiin kotiin kyselylomake. Kyselylomake koostui pääasiassa strukturoidusta kysymyksistä koskien potilaiden väestötieteellisiä piirteitä. Psykologinen tila arvioitiin kyselyssä HADS-asteikolla(Hospital Anxiety and Depression scale). Kysely sisälsi myös muita muuttujia, joita ei kuitenkaan käytetty tutkimuksessa. Kyselylomakkeen täyttämisen jälkeen potilaat haastateltiin henkilökohtaisesti heidän omassa kodissaan. Haastattelijana oli psykologin kouluttama naispuolinen henkilö.	90% potilaista kertoi kärsivänsä väsymyksestä ja 48% kivusta. Terveystieteiden ammattilaisen kanssa väsymyksestään oli jutellut 45% ja kivustaan 55% potilaista. Potilaat, jotka eivät ikinä olleet keskustelleet kivustaan raportoivat pienempiä kivun määriä. 15% potilaista oli saanut hoitoa väsymykseensä ja 29% kipuunsa. Tutkimuksesta käy ilmi, että potilaat, jotka saivat hoitoa väsymykseensä ja kipuunsa raportoivat huomattavasti korkeampaa kivun ja väsymyksen määrää. Väsymystä pidettiin parantumaton syöpä sairastavalla tavallisempana oireena kun kipua, mutta väsymykseen ja sen hoitoon kiinnitettiin silti vähemmän huomiota kuin kipuun ja sen hoitoon.	Potilaat otettiin mukaan tutkimukseen kahden kuukauden sisällä siitä, kun heille oli kerrottu, että heidän syöpänsä on parantumaton.

tekijä(t), vuosi ja tutkimuksen nimi ja maa	tarkoitus	kohderyhmä (otos)	aineiston keruu ja analysointi	päätulokset	huomattavaa
Lindvall, Lea 2001: Jos saisi vain elää: Toivon kokemuksen ulottuvuusia. Suomi.	Tutkimuksen tarkoituksena on analysoida erilaisiin syöpätauteihin sairastuneiden eri-ikäisten ihmisten kokemusten merkityksiä toivosta ja toivotto- muudesta.	Tutkimusjoukko koostuu seitsemästä erilaisia syöpätauteja sairastavista naisista ja miehistä joiden ikäjakauma on 25 vuodesta 77 vuoteen.	Tutkimustieto kerättiin avoimella keskustelunomaisella haastattelumenetelmällä. Haastattelukeskustelujen pituus oli 60-120 minuuttia. Haastattelut nauhoitettiin haastateltavan luvalla. Haastattelukertoja kertyi kaikkiaan 26 ja ääninauhoja 14. Aineisto analysoitiin käyttäen fenomenologista hermeneuttista prosessia.	Tutkimuksen tulokset osoittavat, että toivon lähteet ovat moninaiset. Toivo ei vakavasti sairaalle merkitse ainoastaan paranemista ja fyysistä kuntoutumista, vaan se voi merkitä kivuttomuutta ja hyvää oloa sekä olemista läheisten ihmisten kanssa. Toivo lisäsi vakavasti sairaan ihmisen elämän laatua ja oli yhteydessä myös kivuntunteeseen. Voinnin huonontuessa ja toivon hiipuessa kivutkin lisääntyivät.	Sairauden toteamisesta oli jokaisella potilaalla kulu- nut vähintään vuosi.

Liite 2. Potilaan kokema kipu.

<b>Potilaan kipua kuvaava ilmaus</b>	<b>Alaluokka</b>	<b>Yläluokka</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- kipu häiritsee elämistä</li> <li>-Kipua kuvattiin tuskaisuutena ja kärsimyksenä.</li> <li>-Potilaat pitivät kipua tavallisimpana ja vakavimpana oireena.</li> <li>- Kipu rajoittaa itsenäisyyttä.</li> <li>-Kipu luokiteltiin yleisimpien oireiden joukkoon hoitoon tulo vaiheessa.</li> <li>-Kipu koettiin hallitsevimpana oireena.</li> <li>-Kipu laskettiin häiritsevimmäksi oireeksi.</li> <li>-Potilaat arvioivat oman kokonaisvaltaisen kipunsa korkeammaksi kuin omaishoitajat.</li> </ul>	<b>Fyysisen kivun häiritsevyys elämässä</b>	<b>Potilaan kipu fyysisenä kokemukse- na</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>-Kivunhoidon riittävyys kuului potilaiden mielestä hyvään kivunhoitoon.</li> <li>-Kipuun ja sen hoitoon kiinnitettiin enemmän huomiota kuin muiden fyysisten oireiden hoitoon.</li> <li>-Hyvää oireidenkontrollia toivottiin.</li> </ul>	<b>Potilaan halu olla kivuton</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>-Kivun määrä väheni hoitoon tulon jälkeen.</li> <li>-Kivun voimakkuus vaikutti kivunhoidon aloittamiseen.</li> <li>-Kovaa kipua hoidettiin lääkehoidolla.</li> <li>-Potilaat, jotka saivat hoitoa kipuunsa raportoivat huomattavasti korkeampaa kivun määrää.</li> </ul>	<b>Potilaan kokema kivun intensiteetti</b>	

Liite 2. Potilaan kokema kipu.

<b>Potilaan kipua kuvaava ilmaus</b>	<b>Alaluokka</b>	<b>Yläluokka</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>-Kipu on hallitsevin oire.</li> <li>-Kipua kuvattiin tuskaisuutena ja kärsimyksenä.</li> <li>-Kivun intensiteetin katsottiin aiheuttavan stressiä ja vaivaa.</li> <li>-Kivulla on suurin rooli potilaiden elämässä.</li> <li>-Potilaat pelkäsivät tulevansa riippuvaiseksi kipulääkityksestä.</li> <li>-Potilaat arvioivat elämänlaatunsa matalammaksi kuin omaishoitajat sen arvioivat.</li> </ul>	<p><b>Kivun vaikutus potilaan elämänlaatuun</b></p>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>-Potilaat pelkäsivät kivuliasta kuolemaa.</li> <li>-Kivun intensiteetin katsottiin aiheuttavan stressiä ja vaivaa.</li> <li>-Potilaat olivat huolissaan kivun aiheuttamasta ahdistuksesta omaisille.</li> <li>-Potilaat toivoivat loppuajan olevan lyhyt, jos kipua olisi sietämätöntä.</li> </ul>	<p><b>Kivuliaan kuoleman pelko</b></p>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>-Potilaat pelkäsivät sietämätöntä kipua.</li> <li>-Potilaat pelkäsivät kipujen yltymistä niin koviksi, että niitä ei enää pystyttäisi lievittämään.</li> <li>-Potilaat pelkäsivät tulevansa immuuneiksi kipulääkkeen vaikutuksille.</li> <li>-Potilaat pelkäsivät kivun aiheuttamaa kärsimystä jo ennen vakavia kipuja.</li> <li>-Huoli muista fyysisistä oireista oli voimakkaasti yhdistettävissä kivun kokemiseen.</li> </ul>	<p><b>Sietämättömän kivun pelko</b></p>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>-Huoli omaisten ahdistumisesta vaikutti Morfiinin käyttöön ottoon</li> </ul>	<p><b>Potilaan huoli omaisen jaksamisesta</b></p>	



-Pelko itsenäisyyden menettämisestä -Pelko yksityisyyden menettämisestä	<b>Pelko itsemääräämisoikeuden kaventumisesta</b>
-Toivo merkitsi potilaille kivuttomuutta -Toivo merkitsi hyvää oloa. -Psyykkisenä hyvänä olona pidettiin kivuttomuutta. -Toivo lisää elämänlaatua -Toivon hiipuesssa kivut lisääntyivät	<b>Kivuttomuuden antama toivo</b>
-Kivuttomuus antoi vapauden jatkaa normaalia elämää. -Vähäisemmän kivun kanssa selviää tekemällä askareita -Vähäisemmän kivun kanssa selviää tekemällä itsensä tärkeäksi -Vähäisemmän kivun kanssa selviää yrittämällä unohtaa sen	<b>Kivun kanssa selviäminen</b>

Liite 2. Potilaan kokema kipu.

<b>Potilaan kipua kuvaava ilmaus</b>	<i>Alaluokka</i>	<i>Yläluokka</i>
<p>-Potilaat halusivat lisää tietoa kipulääkityksestä ja sen oikeanlaisesta käytöstä, jotta he osaisivat hoitaa itseään</p> <p>-Potilaat halusivat lisätietoa kipulääkityksestä, jotta he voisivat itse päättää hoidosta</p>	<b>Itsenäisyyden menettämisen pelko</b>	<b>Potilaan kokema pelko minuutensa ja elämänhallintansa menettämisestä</b>
<p>-Potilaat pelkäsivät tulevansa riippuvaiseksi kipulääkityksestä.</p> <p>-Potilaat pelkäsivät, että kipulääkeannosten suurentuminen korreloi lähestyvään kuolemaan.</p> <p>-Potilaat pelkäsivät tulevansa immuuneiksi kipulääkkeen vaikutuksille.</p> <p>- Kivunhoito kotona aiheutti kuitenkin hämmennystä ja ahdistusta.</p>	<b>Tietämättömyydestä johtuva ahdistus</b>	
<p>-Potilaat halusivat, että heidän kipunsa uskottiin olevan todellista.</p> <p>-Potilaat halusivat keskustella kivustaan.</p> <p>-Tapaa, jolla hoitajat ja lääkärit puhuivat kipulääkityksestä, pidettiin tärkeänä.</p>	<b>Toivo ymmärryksestä omaa tilannetta kohtaan</b>	

Liite 2. Potilaan kokema kipu.

<b>Potilaan kipua kuvaava ilmaus</b>	<i>Alaluokka</i>	<i>Yläluokka</i>
-Potilaat raportoivat sairaalahoidossa enemmän päänsärkyä. -Sairaalassa kipua koettiin enemmän ja sen stressaavuus ja vaikeusaste olivat myös suuremmat.	<b>Potilaan kokema kipu sairaalaympäristössä</b>	<b>Potilaan hoitopaikan vaikutus kivun kokemiseen</b>
-Kotihoidossa potilaat raportoivat vähemmän kipua. -Kotihoidossa kipua pystyttiin kontrolloimaan paremmin. - Kivunhoito kotona aiheutti kuitenkin hämmennystä ja ahdistusta.	<b>Kivun vähäisempi häiritsevyys kotihoidossa</b>	
-Potilaat peläsivät kivun vievän kyvyn pärjätä kotona. -Sairaalaan joutumista pelättiin	<b>Pelko sairaalaan joutumisesta</b>	

Liite 3. Omaisen kokemus potilaan kivunhoidosta

<b>Omaisten kuvaama ilmaus potilaan kivunhoidosta</b>	<i>Alaluokka</i>	<i>Yläluokka</i>
<p>-Hyvää hoidossa omaisten mielestä on potilaan perustarpeista, kuten kivunhoidosta huolehtiminen. -Fyysinen tasapaino ja kivun puuttuminen mielletään hyvään hoitoon kuuluviksi. -Hyvää lääke- ja kivunhoitoa kuvataan hyväksi hoidoksi.</p>	<p><b>Hyvä kivunhoito</b></p>	<p><b>Omaisen kokemus potilaan fyysisen kivun hoidosta</b></p>
<p>-Omaiset mieltävät huonoksi hoidoksi puutteellisen kivunhoidon. -Tyydyttämättömät perustarpeet mielletään huonoksi hoidoksi. -Kivunhoidon epäonnistuminen, liian pitkä odotus kivunlievityksen kanssa ja kokonaan puuttuva kivunlievitys kuvataan huonona hoitona. -Huonosti hoidetut fyysiset oireet, kuten pahoinvointi ja oksentelu yhdistettiin huonosti hoidettuun kivunhoitoon.</p>	<p><b>Epäonnistunut kivunhoito</b></p>	
<p>-Omaiset näkivät potilaan kivuttoman olon kauniina ja luonnollisena kuolemana.  -Elämää pidentävät hoidot viimeisen kahden viikon aikana koettiin hyvää kuolemaa estäväksi tekijäksi -Potilaan nuori ikä oli este hyvälle kuolemalle</p>	<p><b>Kivuttomuus hyvän kuoleman merkinä</b>  <b>Hyvää kuolemaa estävät tekijät</b></p>	
<p>-Kipu on pahin oire -Kipu on häiritsevin oire</p>	<p><b>Kivun hallitsevuus potilaiden elämässä</b></p>	

Liite 3. Omaisen kokemus potilaan kivunhoidosta

<b>Omaisten kuvaama ilmaus potilaan kivunhoidosta</b>	<i>Alaluokka</i>	<i>Yläluokka</i>
<p>-Tiedon saaminen potilaan tilasta ja hoidosta yhdistettiin hyvään hoitoon.            -Puutteellinen tiedon saanti potilaan tilasta ja hoidosta taas yhdistettiin huonoon hoitoon.            -Vaikeus saada käytännön apua potilaan hoidon, esimerkiksi kivunhoidon kanssa tarkoitti huonoa hoitoa.</p>	<p><b>Tiedollisen tuen tarve</b></p>	<p><b>Omaisen kokemus potilaan kohtelusta ja tiedollisen tuen saamisesta kivun kanssa</b></p>
<p>-Potilaan persoonatonta kohtelua pidettiin huonona hoitona.            -Hoitoympäristön huono ilmapiiri, omaisen ja hoitohenkilökunnan välinen suhde ja se, että potilasta ei kuunneltu kipulääkkeiden käytössä vaikuttivat omaisten mielestä epäonnistuneeseen kivunhoitoon</p>	<p><b>Persoonattoman kohtelun vaikutus kivunhoidon laatuun</b></p>	

Liite 3. Omaisen kokemus potilaan kivunhoidosta

<b>Omaisten kuvaama ilmaus potilaan kivunhoidosta</b>	<i>Alaluokka</i>	<i>Yläluokka</i>
<ul style="list-style-type: none"> <li>-Kuolevan potilaan huono olo ilmeni omaisten mielestä turvattomuutena.</li> <li>-Kipu rajoittaa potilaiden itsenäisyyttä</li> <li>-Kipu häiritsee omaisten mielestä potilaan elämää.</li> <li>-Riittämätön kivunhoito aiheuttaa potilaalle avuttomuutta, omaisten mielestä.</li> <li>-Potilaan psyykkinen tasapaino korreloi omaisten mielestä hyvään hoitoon.</li> </ul>	<p><b>Riittämättömän kivunhoidon vaikutus potilaan henkiseen hyvinvointiin</b></p>	<p><b>Omaisen kokemus potilaan saamasta emotionaalisesta tuesta kivun kanssa selviämiseksi</b></p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>-Omaisten puutteellinen tukeminen tarkoitti huonoa kivunhoitoa.</li> <li>-Hoitajan potilaalle antama emotionaalinen tuki vähensi omaisen mielestä potilaan kokemaa kipua.</li> <li>-Hoitajan antama emotionaalinen tuki sekä potilaalle että omaiselle on hyvää hoitoa</li> </ul>	<p><b>Omaisen kokemus emotionaalisen tuen merkityksestä hoidon onnistumiseen</b></p>	