

Kari Hietala

**IKÄÄNTYNEEN TOIVON
VAHVISTAMINEN PALLIATIIVISESSA
HOIDOSSA**
Kirjallisuuskatsaus

Opinnäytetyö
Hoitotyön koulutusohjelma

2019



**Kaakkois-Suomen
ammattikorkeakoulu**

Tekijä	Tutkinto	Aika
Kari Hietala	Sairaanhoitaja (AMK)	Huhtikuu 2019
Opinnäytetyön nimi		
Ikääntyneen toivon vahvistaminen palliatiivisessa hoidossa Kirjallisuuskatsaus		42 sivua 28 liitesivua
Toimeksiantaja		
Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu		
Ohjaaja		
Riitta Kuismin		
Tiivistelmä		
<p>Tämän opinnäytetyön tarkoitus oli kuvata keinoja, joilla ikääntyneen potilaan toivoa voidaan vahvistaa palliatiivisessa hoidossa. Opinnäytetyön tavoitteena oli vahvistaa tietopuolista ammattiosaamista opinnäytteen aiheen mukaisessa palliatiivisessa hoitotyössä ja tuottaa opinnäyte, jota voidaan soveltuvin osin hyödyntää opetustoiminnassa.</p> <p>Opinnäytetyö tehtiin kuvailevan kirjallisuuskatsauksen menetelmällä. Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä. Tutkimustehtävä oli: millä keinoilla palliatiivisen potilaan toivoa voidaan vahvistaa?</p> <p>Johtopäätöksinä todettiin, että potilaan sisäiset voimavarat, sopeutuminen tilanteeseen, tarkoitus elämässä, hallinnan tunne ja hyvät muistot vahvistavat toivoa. Työntekijä voi tukea potilaan toivoa ihmiskeskeisellä, tehokkaasti oireita hoitavalla, vuorovaikutuksellisella työotteella. Läheiset vahvistavat potilaan toivoa olemalla läsnä.</p> <p>Jatkotutkimusaiheena ehdotetaan tutkimusta siitä, miten toivo rakentuu henkilöillä, jotka tunnistavat eksistentiaalisen toivon ja henkilöillä, joille eksistentiaalinen toivo vaikuttaa olevan täysin merkityksetön seikka. Toinen jatkotutkimusaihe voisi olla tutkimus siitä, kuinka yksinäisten henkilöiden toivo rakentuu, kun läheisten ja ystävien sosiaalinen tuki puuttuu.</p>		
Asiasanat		
kärsimys, palliatiivinen hoito, toivo, potilas		

Author	Degree	Time
Kari Hietala	Bachelor of Health Care, nursing	April 2019
Thesis title		42 pages
Strengthening the hope of an elderly person in palliative care A literature review		28 pages of appendices
Commissioned by		
South-Eastern Finland University of Applied Sciences		
Supervisor		
Riitta Kuismin		
<p>The purpose of this thesis was to describe the means by which the hope of an elderly patient can be strengthened in palliative care. The objective of the thesis was to strengthen theoretical professional know-how in palliative nursing according to the subject of the thesis, in addition to this, to produce the thesis which can be utilized where applicable in the teaching.</p>		
<p>The thesis was made with the method of the descriptive literature review. The material was analyzed on an inductive content analysis. The study task was: by which methods the hope of the patient is strengthened in palliative care?</p>		
<p>It was stated as conclusions that the patient's internal resources, adapting to the situation, purpose in life, the sense of control and the good memories strengthen hope. The worker can support the patient's hope with a human-centered manner of working using effective means to treat symptoms. The good interactions skills of the employee, also, strengthen the hope of the patient. The close ones strengthen the hope of the patient by being present.</p>		
<p>It is proposed as a further research topic to study on how hope builds up on individuals who recognize existential hope and on individuals for whom existential hope seems to be entirely irrelevant. Another interesting research topic could be a study of the hope of lonely people, how is the hope constructed since the social support of loved ones and friends are missing.</p>		
Keywords		
hope, palliative care, patient, suffering		

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	6
2	TOIMEKSIANTAJAN KUVAUS.....	7
3	TEOREETTINEN VIITEKEHYS.....	8
3.1	Eriksonin psykososiaalisen kehitysvaiheteorian vanhuusjakso	8
3.2	Erikssonin karitatiivinen hoitotyön teoria ja kärsimysajattelu	9
3.3	Toivon vahvistamisen perustelut teorioiden avulla.....	12
4	KÄSITTEIDEN MÄÄRITTELYÄ	13
4.1	Saattohoito	13
4.2	Epätoivo ja toivottomuus.....	14
4.3	Kärsimys.....	14
4.4	Palliatiivinen hoitotyö	15
4.5	Kuolemanpelko	16
4.6	Kipu	16
5	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSTEHTÄVÄ	17
6	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS.....	17
6.1	Kuvaileva kirjallisuuskatsaus	17
6.2	Aineiston valinta, sisäänotto- ja poissulkukriteerit.....	19
6.3	Sisällönanalyysin vaiheiden kuvaus.....	20
7	TULOKSET.....	22
7.1	Aikaisempaa tutkimustietoa	22
7.2	Tiedonhakuprosessin kuvaus	25
7.3	Yläluokka 1/6 – ison kuvan näkeminen.....	25
7.4	Yläluokka 2/6 – toivon kantaja etsii ja tukee toivoa.....	26
7.5	Yläluokka 3/6 – ihmisyyden kohtaaminen toivon lähteenä.....	26
7.6	Yläluokka 4/6 – työntekijä tukemassa toivoa	27
7.7	Yläluokka 5/6 – oireiden hallinta tukee hyvinvointia.....	27
7.8	Yläluokka 6/6 – läheiset toivon lähteinä.....	28

7.9	Yläluokkien ja tutkimustehtävän yhteys – tulokset.....	29
8	TULOSTEN POHDINTA.....	30
8.1	Tulosten ja teorian välistä pohdintaa.....	30
8.2	Johtopäätökset.....	30
8.3	Eettisyys ja luotettavuuden arviointi.....	31
8.4	Opinnäytetyöprosessin pohdinta.....	35
8.5	Jatkotutkimus.....	36
	LÄHTEET.....	38

LIITTEET

Liite 1. Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito suositus.

Liite 2. Tiedonhakutaulukko.

Liite 3. Esimerkki sisällönanalyysista.

Liite 4. Yläluokat ja alaluokat.

Liite 5. Esimerkit alaluokista.

Liite 6. Sisällönanalyysiin valitut tutkimukset ja artikkelit.

Liite 7. Pelkistykset

1 JOHDANTO

Toivo tarkoittaa Kielitoimiston sanakirjan (Toivo 2018) mukaan kolmea asiaa. Kyse voi olla hartaasta odotuksesta, että jotain suotuisaa tapahtuu, toiveikas mieliala. Toinen määritelmä toivosta on onnistumisen, selviytymisen, menestymisen tai muun vastaavan mahdollisuus, esimerkiksi ”kaikkea toivoa ei ole vielä menetetty.” Kolmannen määritelmän mukaan toivo voi tarkoittaa yleensä henkilöä – sitä, johon toiveet tai odotukset kohdistuvat, josta toivotaan jotakin, kuten olympialaisten mitalitoivo.

Opinnäytetyö käsittelee ikääntyneiden potilaiden toivon vahvistamista palliativisessa eli oireenmukaisessa hoidossa. Palliativisessa hoidossa painopiste on siirtynyt potilas- ja sairauskeskeisyydestä ihmiskeskeisyyteen (Åsedt-Kurki 2015, 35), jossa keskeistä parantumattomasti sairaan potilaan ihmisyyden arvostaminen, kuuntelu ja kunnioittaminen. Palliativisen hoidon viimeinen vaihe on saattohoito. Saattohoitopäätös tehdään yleensä, kun kuolema odotettavissa lähiviikkojen aikana. Saattohoitopäätös sisältää aina elvytyksestä pidättäytymisen. Saattohoitopäätös tehdään yhteistyössä potilaan, omaisten ja lääkärin kanssa. (Saarto ym. 2017, 8.)

Suomessa (WHO 2014, Saarron ym. 2017, 7 mukaan) vähintään 30 000 potilasta vuodessa tarvitsee palliativista hoitoa. Palliativista hoitoa tarjotaan A, B ja C-tasolla. Yliopistosairaalaapaikkakunnalla toimii korkein, C -tason eli vaativan erityistason palliativinen yksikkö. Maakunnissa on entisen sairaanhoitopiiri- ja sairaalapaikkakunnalla mukaisesti B-tason palliativisia yksiköitä ja alueellisia palliativisia yksiköitä ja saattohoitoyksiköitä. B-tasolla tarjotaan kotisairaalapalveluja, saattohoito-osastohoitoa, myös yksittäisiä saattohoitopaikkoja ja palliativisen poliklinikan palvelut käytössä. Väestöpohjaksi suositellaan vähintään 50 000 asukasta. Matalin A-taso tarkoittaa paikallisia saattohoitoyksiköitä ja sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköitä, joissa ympärivuorokautinen hoito ja saattohoitoon varattu paikkoja sekä henkilökuntaa koulutettu palliativisten potilaiden ja saattohoitopotilaiden hoitoon. A-taso soveltuu palliativiselle potilaalle, jonka hoito onnistuu ilman haastavia komplikaatioita. Alueellinen yksikkö sijaitsee lähellä potilaan kotia. (Saarto ym. 2017, 15–16.)

Opinnäyte on laadullinen, oppilaitostoimeksiantona tehty kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Kirjallisuuskatsaukseen valituista tutkimuksista on tehty induktiivinen eli aineistolähtöinen sisällönanalyysi. Toivon vahvistamisen tarve perustellaan teoreettisen viitekehyksen avulla. Sisällönanalyysistä muodostuneista yläluokista johdetaan tulokset, joista pohdintaosuudessa tehty johtopäätökset.

Johdannon alussa toivoa määriteltiin kolmella tavalla. Toivo on opinnäytteen pääkäsite, jonka vuoksi toivoa käsitellään johdannossa vielä laajemmin. Jari Kylmän mukaan – – ”toivo on havaittua mahdollisuuden kokemusta henkilökohtaisessa tai läheisten elämässä. Tähän mahdollisuuden kokemukseen liittyvät vapaus sekä avoimuus ja se sisältää luottamusta omaan itseen, läheisiin, Jumalaan tai muuhun korkeampaan voimaan, sekä siihen, että elämä kantaa ja on kaikesta huolimatta johdonmukaista. Luottamus itseen merkitsee uskoa omaan kykyyn hallita elämäänsä erilaisissa tilanteissa.” (Kylmä 1997, 76).

Palliativisen potilaan toivo koostuu Kylmän (2015, 111–112) mukaan kahdesta osasta. Eksistentiaalinen, eli olemassaoloon liittyvä toivo tarkoittaa dynaamista elämänvoimaa, joka kannattelee potilasta. Toivon toinen osa tarkoittaa toivon kohdetta, tietyn asian toivomista, kuten ihmissuhteiden paraneminen ennen kuolemaa potilaalle merkityksellisen henkilön kanssa. Elämänvoima eksistentiaalisena tekijänä antaa suojaa potilaalle kannatellen toivoa, vaikka potilas joutuisi pettymään yksittäisen, toivotun asian jäädessä toteutumatta.

Toivon dynamiikka tarkoittaa toivottomuuden, toivon ja epätoivon vaihtelua potilaan tai muun henkilön elämässä (Kylmä 2000). Potilaan hyvään hoitoon sisältyy toivon dynamiikan huomioon ottaminen yhtenä hoidon elementtinä (Kylmä 2016).

2 TOIMEKSIANTAJAN KUVAUS

Opinnäytetyön toimeksiantajana on Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu, joka on neljällä paikkakunnalla toimiva ammattikorkeakoulu. Paikkakunnat ovat Kotka, Kouvola, Savonlinna ja Mikkeli. Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun opiskelijamäärä neljällä kampuksella on noin 9300 ja henkilökuntaa

750. Mikkelin ammattikorkeakoulu ja Kymenlaakson ammattikorkeakoulu ovat fuusioituneet vuonna 2017 ja tunnetaan nykyisin lyhenteestä Xamk. (Xamk 2019a.) Oppilaitos järjestää kampuksillaan 33 AMK-tutkintoa päiväopintoina, 26 AMK-tutkintoa monimuotokoulutuksina ja 26 YAMK-tutkintoa. Sairaanhoidajia koulutetaan Kotkassa, Savonlinnassa ja Mikkelissä. Oppilaitos järjestää myös avoimia AMK-opintoja ja erilaisia täydennyskoulutuksia sekä työelämässä oleville tarkoitettuja erikoiskoulutuksia. (Xamk 2019b.)

Oppilaitostoimeksiantona tehty opinnäytetyö on laadullista tutkimusmenetelmää käyttäen tehty kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Kirjallisuuskatsaukseen valituista tutkimuksista on tehty induktiivinen eli aineistolähtöinen sisällönanalyysi. Lopuksi esitelty johtopäätökset. Tuloksista voidaan päätellä, kuinka ikääntyneen, palliatiivisen potilaan toivoa voidaan vahvistaa. Opinnäytetyön tekijä on Mikkelin kampuksen opiskelija, siksi toimeksianton on tehnyt Mikkelin kampuksen hoitotyön opettaja. Opinnäytetyötä tullaan hyödyntämään soveltuvin osin osana opetustoimintaa. Myös käytännössä vanhusten parissa toimivat omaishoitajat, hoiva- tai hoitotyöntekijät voivat hyötyä tuloksista. Myös muut kuin vanhusten hoitotyötä käytännössä tekevät henkilöt voivat saada opinnäytetyöstä ideoita oman toimintansa kehittämiseen, sillä ”toivoa on vahvistettava elämän kaikissa vaiheissa” (Kylmä 2015, 112).

3 TEOREETTINEN VIITEKEHYS

3.1 Eriksonin psykososiaalisen kehitysvaiheteorian vanhuusjakso

E. H. Eriksonin psykososiaalinen kehitysvaiheteorია (Erikson 1982, 257) käsittää kahdeksan elämänvaihetta, joista seitsemän ajoittuu ennen vanhuusikää. Syntymähetkestä vanhuuden kynnykselle, noin 65. ikävuoteen mennessä, ihminen käy teorian mukaiset seitsemän kehitysvaihetta kehitystehtävineen läpi. Suotuisasti onnistunut elämä tuottaa teoriassa esitetyt kehitystehtävien positiiviset tulokset. Vauvavaiheesta saadaan toivo, taaperoiässä saadaan tahto, leikki-iässä saadaan tarkoitus, kouluiässä pystyvyys, nuoruusiässä uskollisuus, varhaisessa aikuisiässä rakkaus, keski-iässä huolenpito ja vanhuudessa viisaus. (Erikson 1985, Dunderfeltin 2011, 234–238 mukaan.)

Eriksonin teorian vanhuuden jaksoa (Erikson 1982, 254–257) käytetään viitekehystenä, jolla perustellaan toivon vahvistamisen merkitys vanhuuden kehitystehtävän aikana. Eriksonin (1982, 254) mukaan vanhuuteen tullaan voittojen ja tappioiden kautta. Vanhuuden aikaa voidaan kuvailla hedelmäksi, jonka seitsemän edeltävää elämänvaihetta ovat synnyttäneet.

Vanhuuden kehitystehtävä (taulukko1, Erikson 1982, 254–257; Erikson 1985, Dunderfeltin 2011, 234–238 mukaan) on minän eheys – epätoivo. Myönteisesti ratkaistu kehitystehtävä (Erikson 1982, 254) tuottaa viisauden. Minän integraation epäonnistuminen tuottaa katkeruuden ja epätoivon, ihminen kokee inhon ja vastenmielisyyden tunnetta elämää kohtaan ja halveksii sitä. Kuolemanpelko nousee tiedostetusta tosiasiasta, että aika ei enää riitä aloittamaan alusta elämää, jossa integraatio olisi saatavissa. Kehitystehtävässä onnistuminen tuottaa viisauden, jolloin Eriksonin (1982, 255) ajatus pelon väistymisestä toteutuu – lapset eivät pelkää elämää, kun heidän vanhempansa ovat saavuttaneet integraation tason, jolloin eivät pelkää kuolemaa.

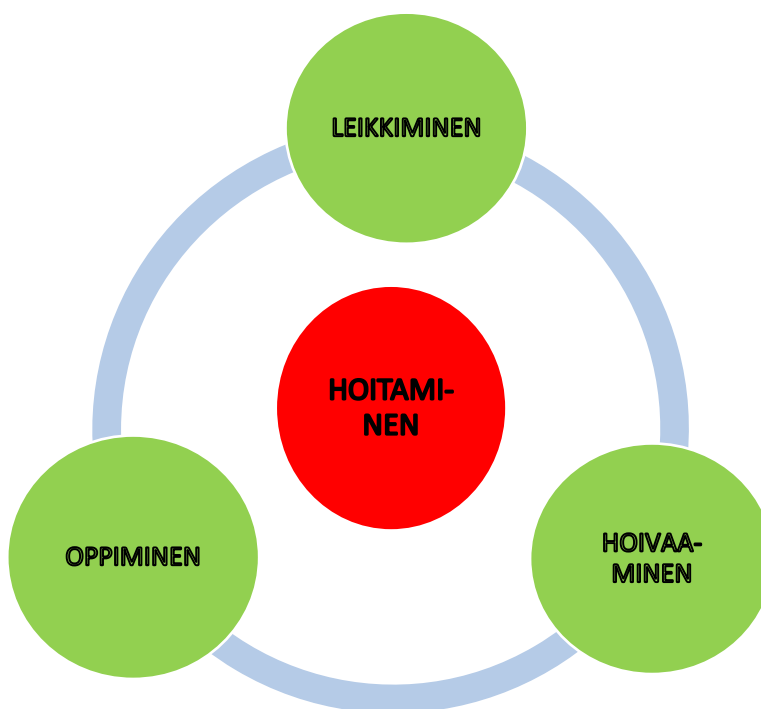
Taulukko1. Psykososiaalisen kehitysvaiheteorian vanhuuden kehitystehtävä ja lopputulokset (Erikson 1982, 254–257; Erikson 1985, Dunderfeltin 2011, 234–238 mukaan)

E. H. ERIKSONIN PSYKOSOSIAALINEN KEHITYSVAIHETEORIA
VANHUUDEN KEHITYSTEHTÄVÄ: MINÄN INTEGRAATIO / EHEYS <-> EPÄTOIVO
KEHITYSTEHTÄVÄN KIELTEINEN LOPPUTULOS: INHO
KEHITYSTEHTÄVÄN MYÖNTEINEN LOPPUTULOS: VIISAUS

3.2 Erikssonin karitatiivinen hoitotyön teoria ja kärsimysajattelu

Toinen teoria, jolla toivon tukemista perustellaan, on Katie Erikssonin karitatiivinen hoitotyön teoria (Eriksson 1987, 20–21) ja hänen kärsimystä koskeva ajattelunsa. Erikssonin (1989, 43–44) karitatiivinen hoitotyön teoria pohjautuu ajatukseen, jonka mukaan rakkaus on ilmiö, joka toimii voimanlähteenä hoitotyölle. Teorian mukaan hoitotyö, jota kuvassa 1 edustaa punainen keskiö, muodostuu kolmesta osasta: oppiminen, leikkiminen ja hoivaaminen.

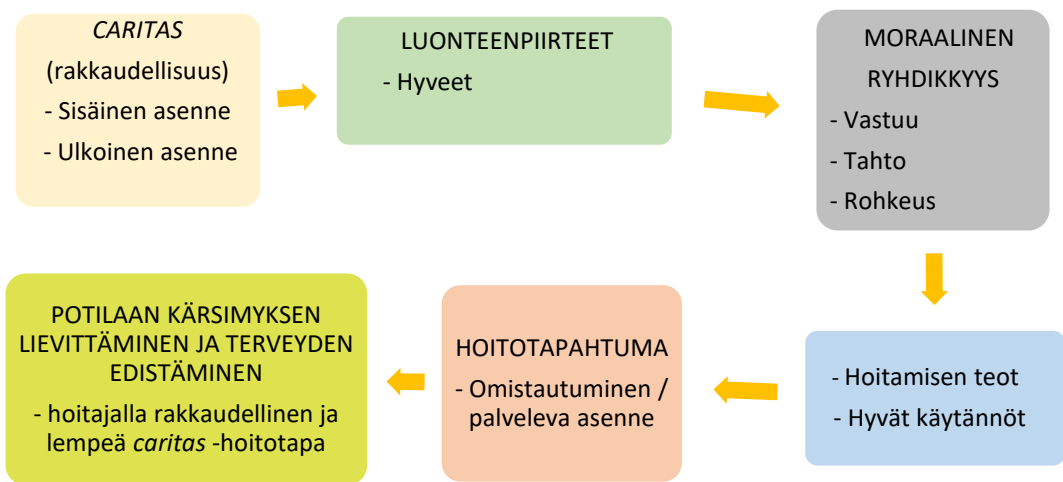
Hoivaaminen (Eriksson 1987, 22–23) sisältää tarkoituksen (kuva 1), joka on fyysinen hyvä olo, tyydytys ja nautinnon kokemus. Ominaista hoivaamiselle on läheisyys ja lämmin hoivan tarjoaminen. Kosketuksen merkitys on tärkeä hyvinvoinnille, hieronta tästä hyvänä esimerkkinä. Oppimista kuvaava vihreä ympyrä (kuva 1) liittyy hoitamisen kokonaisuuteen. Erikssonin (1987, 27–29) mukaan hoitaja muodostaa potilaaseen hoitosuhteen, joka edistää potilaan riippumattomuutta ja mahdollistaa henkilökohtaisen kasvamisen. Hoitaja voi kasvatuksellisella asenteella auttaa potilasta esimerkiksi ilmaisemaan tunteita (Henderson 1983, Erikssonin, 1987, 29 mukaan). Oppiminen hoitotyön osana pyrkii edistämään potilaan itsensä toteuttamista, ihmisen käyttämätön aivokapasiteetti ei aseta tälle esteitä (mts. 28).



Kuva 1. Hoitoteorian malli (Eriksson 1987, 21)

Leikkiminen (Eriksson 1987, 24–27) on kolmas hoitamisen elementti (kuva 1), josta Eriksson erittelee (mts. 25–26) useita muotoja muotoa viitaten Piaget'n (1959), Winnicottin (1971), Maslowin (1972), Millarin (1968), Loydin & Owenin (1978), Jäppisen (1986) ja Freudin (1959) ajatteluun. Assimilatiivisessa leikkissä potilas muun muassa omaksuu informaatiota sairauteensa liittyvien tavoitteiden saavuttamiseksi. Toiveleikissä toiveminä otetaan käyttöön antautuen hetkeksi toiveiden valtaan poistuen potilaan roolista. (Mts. 25–26.)

Karitatiivisen hoitotyön hoitoeettinen (kuva 2) periaate tähtää potilaan kärsimyksen lievittämiseen ja terveyden edistämiseen. Lähtökohtana vasemmassa yläkulmassa asenteita muokkaava *caritas*, epäitsekkäs rakkaudellisuus. Tiivistäen todetaan, että hyveinä vaikuttavat hyvät luonteenpiirteet tuottavat hyvän moraalin vaikuttamana näkyviä hyviä hoitotekoja ja käytäntöjä, ja nämä edelleen voivat tuottaa uusia hyviä tekoja ja käytäntöjä. Potilaan kärsimyksen lievittyminen sekä terveyden ja hyvinvoinnin edistyminen ovat tuloksia palvelevasta ja omistautuvasta karitatiivisesta hoidosta. (Eriksson 1989, 43–44; Ljungquist 2018, 193.)



Kuva 2. Karitatiivinen hoitotyön malli (Ljungquist 2018, 81, 193), mukailtu väitöskirjasta

Eettisesti laadukasta, karitatiivista hoitotyötä tekevän tuntomerkki on halu tehdä asiat oikein, tieto oikeasta menettelytavasta ei riitä (Aristoteles 2004, Ljungquistin, 2018, 176 mukaan). Hoitotoimenpide on ollut karitatiivisessa merkityksessä hoitava, kun potilas on tyytyväinen tai toimenpide vaikutti. Hoitaja näkee tyytyväisen potilaan ja voi kokea, että sai olla hetken potilaan elämässä. (Ljungquist 2018, 180–181.)

Erikssonin kärsimysajattelu (1994, 82–83) käsittelee elämiskärsimystä, hoitokärsimystä ja sairauskärsimystä (kuva 3). Sairauskärsimystä koetaan sairauden ja toimenpiteiden takia, hoitokärsimystä esiintyy potilaan ihmisarvon loukkaamisen takia, tuomitsevan ja rankaisevan hoidon takia, hoitamatta jättämisen takia ja vallankäytön takia. (Eriksson, 1994, 82–83.) Elämiskärsimys on koko elämäntilanteeseen liittyvää kärsimystä.



Kuva 3. Kärsimyksen muodot (Eriksson 1994, 82–83)

Elämiskärsimystä voidaan kokea esimerkiksi, kun olemassaolo on uhattuna tai ihmisenä olemisen tuskan muodossa esimerkiksi sosiaalisten kontaktien kadotessa tai syvimässä muodossa rakkaudettomuutta koettaessa. (Eriksson, 1994, 92–93.)

3.3 Toivon vahvistamisen perustelut teorioiden avulla

Dunderfeltin (2011, 240) mukaan kehitysvaihetoriasta löytyy yksilön ja yhteisön väliset teemat jokaista kehitysvaihetta varten. Vanhuusiässä syvennetään arvopohjaa erilaisiin filosofioihin ja uskomusjärjestelmiin. Eriksonin (1982, 254–255) mukaan kypsä aikuinen on suorittanut jokaisen kehitystehtävän elämänsä varrella riittävän hyvin ja saavuttanut tunne-elämässään eheyden, epätoivoa tai kuolemanpelkoa ei vanhuudessa koeta. Tarvittaessa potilasta autetaan minän integraatiossa – tunteita, traumoja, pelkoja ja fobioita hoidetaan hoitoyksikön ulkopuolisin asiantuntijavoimin (Jaiswal ym. 2014, 89–90).

Eriksonin teoria hoitamisesta (1987, 21) ja tähän lisätystä karitatiivisuudesta (1989, 35) tukee toivoa jokaisen hoitamisen osa-alueen kautta. Eriksonin hoitoteorian mallin (kuva 1) ensimmäinen, hoivaamisen osa-alue (Eriksson 1987, 22–23) vahvistaa toivoa fyysisen koskettamisen avulla – ihminen tarvitsee fyysisistä kosketusta. Ihmisen tunne-elämää hoitava kosketus hoitaa samalla toivoa, samoin vaikuttaa kauneusarvojen vaaliminen (mts. 24).

Eriksonin teorian (1987, 25–26) toinen osa-alue on leikkiminen, josta tässä esimerkkinä toiveleikki. Eriksson (mts. 26) viittaa Freudiin (1959), Jäppiseen (1986) ja Loydiin & Oweniin (1978) todetessaan, että toiveleikkiä leikkivä potilas unohtaa nykyiset faktat sairaudestaan ja olosuhteistaan. Hän antautuu toi-

veidensa vietäväksi ja elää toiveidensa mukaista minää leikin kestäessä. Toiveiden perusta on ihmisen kyky nähdä uutta toivon silmin, tämä ominaisuus vahvistuu toiveleikissä.

Erikssonin mukaan (1994, 76–77) kärsimystä lievitettäessä tarvitaan toivoa. Toivo on sidottu vastavuoroiseen nöyryyteen: antaminen ja saaminen, auttaminen ja autetuksi tuleminen vuorottelevat ihmisen elämässä. Kärsimyksen sisältyvä toivo löytyy ja voi kasvaa, kun potilas tiedostaa, että kärsimyksen voi voittaa ainoastaan kärsimällä. Nöyryyden avulla potilas uskaltautuu kulkemaan kärsimyksensä läpi. Jos potilas valitsee kärsiessään katkeruuden, toivo ei kasva, vaan potilas kokee vihaa halveksien muita ja itseään.

4 KÄSITTEIDEN MÄÄRITTELYÄ

4.1 Saattohoito

Saattohoito tarkoittaa Kielitoimiston sanakirjan (Saattohoito 2018) mukaan lähellä kuolemaa olevan potilaan oireita lievittävää ja henkistä tukea antavaa hoitoa. Muurisen (2015, 307) mukaan saattohoidon ulottuvuudet ovat fyysiset, sosiaaliset, spirituaalit ja psyykkiset tarpeet. Spiritualiteetti on laajempi käsite kuin uskonto tai erilaiset uskomusjärjestelmät, kyse on tietoisuudesta, että on olemassa jotain enemmän kuin arjessa nähtävä ja aistittava todellisuus. Suomalaisessa kontekstissa spiritualiteetti käsittää ei-uskonnollisen, uskonnollisen, henkisen ja hengellisen merkityksen.

Saattohoitotyö on parantumattomasti sairaan henkilön hyvää, oireenmukaista hoitoa (Surakka 2013, 91). Potilaan lisäksi otetaan huomioon hänen läheisensä. Saattohoito tarkoittaa yleensä elämän viimeisiä viikkoja tai päiviä. Perustarpeista ja asianmukaisesta lääkityksestä huolehditaan herkästi muutokseen reagoimalla. Lääkäri voi tehdä saattohoitopäätöksen kuolemaan johtavan sairauden diagnoosin perusteella. Potilaan ja omaisten tukeminen, hoitohenkilöstön läsnäolo ja sanallinen sekä sanaton vuorovaikutus kuuluvat saattohoitoon. (Lehto 2015, 11.)

4.2 Epätoivo ja toivottomuus

Epätoivo on Kielitoimiston sanakirjan (Epätoivo 2018) mukaan syvä huoli tai kiihtymys, jonka aiheuttaa suuri pelko, suru, hätä tai muu vastaava. MOT Gummeruksen uuden suomen kielen sanakirjan (Epätoivo 2019) mukaan epätoivo tarkoittaa suunnatonta tuskaa tai lohduttomuutta tai raastavaa toivottomuutta.

Toivottomuus määritellään Kielitoimiston sanakirjassa toivoton -sanalla (Toivoton 2018). Toivoton merkitsee synkkä, masentunut, ja se, jolla ei ole toivoa. Toisena merkityksenä on tilanne, joka ei anna aihetta toivoon, mahdoton ja epätoivoinen tila, esimerkiksi potilaan toivoton tilanne.

Toivottomuus voi olla esimerkiksi kroonisesti masentuneelle tyypillinen tila. Masentunut henkilö voi uskoa, että olosuhteille ja omalle mielialalle ei voi tehdä mitään – masennus on pysyvä olotila, eikä käännettä parempaan ole näköpiirissä. Potilaan toivottomuus voi johtua aiemmista pettymyksistä – hoitohenkilöstö on voinut antaa toivoa, joka on osoittautunut turhaksi. Pessimistinen asenne ruokkii toivottomuutta: kun potilas ei odota mitään hyvää tapahtuvan, pettymystä ei tule. (Karila & Kokko 2008, 38–39.)

4.3 Kärsimys

Kärsimys tarkoittaa Kielitoimiston sanakirjan (Kärsimys 2018) mukaan asiaa, joka aiheuttaa kärsimistä. Kyse voi olla ruumiillisesta tai henkisestä kärsimisestä. Kärsimykset voidaan kestää, aiheuttaa tai lopettaa.

MOT Gummerus Uusi suomen kielen sanakirja (Kärsimys 2019) määrittelee kärsimyksen tunteeksi, tuskaksi tai hädäksi, joka on kielteinen ja voimakas joko henkinen tai ruumiillinen tila, esimerkiksi potilaan kärsimys. Toinen määritelmä kärsimykselle on asia, joka aiheuttaa edellä mainittuja kielteisiä, voimakkaita tunteita, kuten sodan kärsimykset. Teoreettisen viitekehyksen yhteydessä (ks. kappale 3.2) esiteltävä Erikssonin kärsimysajattelu jakaa kärsimyksen kolmeen lajiin.

4.4 Palliatiivinen hoitotyö

Palliatiivinen määritellään MOT Gummeruksen Uudessa suomen kielen sanakirjassa (Palliatiivinen 2019) seuraavasti: ei parantava, vaan helpottava ja lievittävä. Kielitoimiston sanakirjan (Palliatiivinen 2018) mukaan palliatiivinen tarkoittaa esimerkiksi palliatiivista hoitoa: parantumattomasti sairaan oireita lievitetään ja helpotetaan.

Palliatiivinen hoito on parantumattomasti sairaan henkilön kokonaisvaltaista hoitoa, joka käsittää myös läheiset ihmiset. Tarkoituksena on säilyttää hyvä elämänlaatu ja lievittää kärsimystä mahdollisimman hyvin. Kärsimys ymmärretään kolmitahoisena ja sitä pyritään ehkäisemään palliatiivisessa hoitotyössä fyysisen, eksistentiaalisen ja psykososiaalisen ilmenemistavan edellyttämillä keinoilla. (Saarto, 2015, 10.) Palliatiivisessa eli oireenmukaisessa hoidossa painopiste on siirtynyt potilas- ja sairauskeskeisyydestä ihmiskeskeisyyteen – parantumattomasti sairaan potilaan ihmisyyttä arvostetaan, häntä kuunnellaan ja kunnioitetaan (Åsedt-Kurki 2015, 35).

Palliatiivista hoitoa tarvitseva potilas tulee tunnistaa riittävän ajoissa ja tehdä hoitolinjaukseen ripeästi. Muiden kuin syöpäpotilaiden kohdalla palliatiivisen hoitotarpeen tunnistaminen ei aina tapahdu riittävän varhain. Palliatiivisessa hoidossa oleva potilas voi elää jopa vuosia, varhainen hoitolinjaukseen parantaa jäljellä olevan elämänlaatua. (Huttunen 2013.)

Käypä hoito -suositusten mukaiset palliatiivisen hoitotyön ja saattohoitotyön keskeiset periaatteet on päivitetty vuonna 2018 (liite 1). Tärkeä perusta palliatiiviselle hoitotyölle on sen kattavuus – jokainen henkeä uhkaavaa sairautta sairastava on oikeutettu palliatiiviseen hoitoon WHO:n määrittelemän linjauksen perusteella. Läheisten tukeminen, hoidon huolellinen suunnittelu, lääkkeettömät psyykkisen oireilun hoitokeinot, oireiden huolellinen seuranta, arviointi ja hallinta, saattohoitopotilaan tarvitsemien vahvojen opioidien ensisijainen käyttö monipuolisia antoreittejä käyttäen sekä deliriumin ensisijainen, lääkkeetön hoitaminen ovat keskeisiä, laadukkaan palliatiivisen hoidon tunto-merkkejä. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito 2018.)

4.5 Kuolemanpelko

MOT Gummerus Uusi suomen kielen sanakirja (Kuolemanpelko 2019) määrittää kuolemanpelon olevan kuolemisen pelkoa, henkilö voi kärsiä kuolemanpelosta. Kielitoimiston sanakirja (Kuolemanpelko 2018) selittää kuolemanpelon tarkoittavan ”olla kuolemanpelossa”.

Muurisen (2015, 307) mukaan kuolemaa pelkäävää potilasta voidaan hoitaa spiritualistisen lähestymistavan periaattein. Mitään filosofiaa tai uskontoa ei käytetä työkaluna, vaan ohjataan potilasta etsimään elämälleen tarkoitusta olemalla läsnä ja kuuntelemalla sekä kyselemällä. Tarkoituksellisuus elämässä on hyvinvointia lisäävä tekijä – potilas voi löytää elämänsä kokemuksista ainutlaatuisia, arvokkaita asioita ja merkityksiä.

Kuolemanpelko voi tarkoittaa kuolemisen hetken pelkäämistä. Potilas saattaa pelätä esimerkiksi hidasta kuolemaa tai hallitsematonta kivun ja huonon voinnin tilaa, johon ei voida vaikuttaa millään tavoin. Kuolemantapaa ja sen ajankohtaa ei voi valita – kuolemaan liittyvä salaperäisyys askarruttaa. Potilas saattaa toivoa kuolemaa, jotta ei tulisi kuolemaa, jota ei toivota. Kuolemaan liittyvistä asioista ja tunteista tulee puhua potilaalle ja omaisille avoimesti. (Mattila, 2015, 95–96.)

4.6 Kipu

MOT Gummerus Uusi suomen kielen sanakirja (Kipu 2019) määrittelee kivun seuraavasti. Kyseessä on ruumiillinen kärsimys, joka voi aiheutua sairaudesta tai vammasta. Kipu voi olla myös kuvaannollinen, henkinen kärsimys, esimerkiksi läheisen ihmisen menetyksen tuottama, henkistä alkuperää oleva kipu.

Heiskasen (2018, 22–23) mukaan palliatiivisessa hoidossa puhutaan kudosaivuriokivusta, hermovauriokivusta ja näiden yhdistelmästä. Kivun hoito perustuu porrasmalliin, jonka perusta on parasetamoli ja tulehduskipulääke. Seuraavassa portaassa edellisten lisäksi heikko opioidi, esimerkiksi buprenorfiini tai tramadoli. Kolmannella portaalla on pitkävaikutteinen, vahva opioidi, sekä nopeavaikutteinen vahva opioidi läpilyöntikipuihin. Neljännellä portaalla ovat sädehoito, muut menetelmät ja opioidien käyttö muita annostelureittejä pitkin.

5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSTEHTÄVÄ

Opinnäytetyön tarkoitus on kuvata ikääntyneiden toivon dynamiikkaa ja keinoja, joilla palliatiivisen potilaan toivoa voidaan vahvistaa. Opinnäytetyön tavoite on vahvistaa tietopuolista ammatillista osaamista opinnäytetyön aiheeseen liittyvässä palliatiivisessa hoitotyössä sekä tuottaa opinnäyte, jota voidaan soveltuvin osin hyödyntää opetustoiminnassa. Tutkimustehtävä on muotoiltu seuraavasti: millä keinoilla palliatiivisen potilaan toivoa voidaan vahvistaa?

6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

6.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Sulosaari & Kajander-Unkuri (2015, 110) toteavat, että kirjallisuuskatsauksen tarkoitus on arvioida käytettävissä olevaa tietoa ja tästä tiedosta muodostetaan synteesi. Kirjallisuuskatsaus kokoaa yhteen olemassa olevan tiedon tutkinnan kohteena olevasta ilmiöstä.

Opinnäytetyö on kuvaileva kirjallisuuskatsaus, tutkimusmenetelmänä on aineistolähtöinen sisällönanalyysi. Salmisen (2011) mukaan kuvaileva kirjallisuuskatsaus on yleinen kirjallisuuskatsauksissa käytetty perustyyppi. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus jakautuu kahteen ryhmään, joista opinnäytteeseen on valittu narratiivinen kirjallisuuskatsaus, josta käytetään myös nimitystä traditionaalinen kirjallisuuskatsaus. Narratiivinen kirjallisuuskatsaus on suppea, kuvaileva menetelmä, jossa myös etsitään jatkotutkimuksen kannalta mielenkiintoisia seikkoja tutkittavasta ilmiöstä. (Sulosaari & Kajander-Unkuri 2015, 110.)

Kangasniemen ym. (2013, 294) mukaan kuvailevan kirjallisuuskatsauksen erityispiirteinä ovat kuvailu, aineistolähtöisyys ja ymmärtäminen. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus (kuva 4) muodostuu neljästä osasta (mts. 291). Kangasniemen ym. (2013, 294–295) mukaan tutkimuskysymys tai -tehtävä ohjaa prosessia ja se on voitava liittää teoreettiseen tai käsitteelliseen viitekehykseen. Tutkimuskysymystä ei saa rajata liian tiukasti, vaan tutkimuksen mahdollistava riittävä väljyys tulee sallia. Tutkimustehtävän asettaminen saattaa edellyttää alustavaa kirjallisuuskatsausta, jotta kysymyksenasettelu osataan tehdä oikein ja liittää se osaksi laajempaa teoriaa. Tässä opinnäytetyössä tutkimustehtävä on

sidottu teoreettiseen viitekehykseen siten, että toivon vahvistamisen tarve on perusteltu kappaleessa kolme esiteltyjen teorioiden avulla.



Kuva 4. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen työvaiheet (Kangasniemi ym. 2013, 291)

Aineiston valitseminen (kuva 4) tulee tehdä tutkimustehtävän ohjaamana. Ymmärrys aineiston riittävydestä ja sen sopivuudesta saavutetaan hyväksytyin aineiston määrän kasvaessa ja työn edetessä (Kangasniemi ym. 2013, 295). Opinnäytetyöhön mukaan valittu aineisto on valittu eksplisiittisesti (mts. 294–295), joka tarkoittaa sitä, että kirjallisuuden valinta kuvataan tarkasti ja hautullaan tekemään manuaalisen haun lisäksi tietokannoista rajattujen hakusanon perusteella. Tämä aineiston valintatapa sallii aineiston haun yhteydessä valituista hakutermeistä perustellun poikkeamisen, mikäli tämä tutkimustehtävään vastaamisen kannalta merkityksellistä (Green ym. 2006, Kangasniemen ym. 2013, 296 mukaan). Mukaan valittu aineisto arvioidaan laadun suhteen. Huomio kiinnitetään artikkelin tai opinnäytteen filosofisiin perusteisiin sekä tutkimuskysymysten ja käytettyjen menetelmien eettisyyteen ja keskinäiseen yhteensopivuuteen. (Lemetti & Ylönen 2015, 70.)

Tutkittava ilmiö kuvaillaan (kuva 4) sisällöstä tehdyn analyysin jälkeen. Laadukas kuvailu ei ole aineiston siteeraamista tai raportointia (Colling 2003, Rother 2007; Kangasniemen ym. 2013, 296 mukaan). Onnistunut aineiston kuvailu sisältää sekä aineiston vertailua, että aineiston vahvuuksien ja heikkouksien pohdintaa. Lisäksi kirjallisuuskatsauksen kuvailuosassa aineistosta tulisi muodostaa laajempi näkemys ja tehdä päättelyä. (Heinrich 2002, Polit & Beck 2012, Kangasniemen ym. 2013, 296 mukaan.) Kuvailun rakentamisessa pääasia on luoda synteesi. Tärkeitä seikkoja voidaan ryhmitellä tarkastelua varten tutkimustehtävän mukaisesti esimerkiksi kategorioittain, teorian tai käsitteiden mukaisesti (Grant & Booth 2009, Kangasniemen ym. 2013, 297 mukaan). Kuvailu voidaan esittää tekstinä, jolloin menettely on aineistolähtöistä, tällöin

edellytetään hyvää aineiston tuntemusta (Kangasniemi ym. 2013, 297). Tässä opinnäytetyössä sisällönanalyysin tulokset kuvaillaan tekstinä käyttäen apuna muodostuneita kategorioita.

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen viimeisessä vaiheessa (kuva 4) tarkastellaan tuloksia, myös etiikan ja luotettavuuden arviointi suoritetaan (Kangasniemi ym. 2013, 291). Viimeinen vaihe sisältää myös pohdintaa menetelmällisestä osasta ja sisällöstä. Kirjallisuuteen perustuva tutkimus sisältää aina pohdinnan tutkimuksen tuottamista tuloksista. Keskeiset tulokset kirjallisuuskatsauksesta tulee tiivistää ja niitä tarkastellaan suhteessa teoreettiseen, käsitteelliseen tai yhteiskunnalliseen viitekehykseen. (Rhoades 2011, Kangasniemen ym. 2013, 297 mukaan.) Tarvittaessa tässä vaiheessa tutkimustehtävää voidaan arvioida kriittisesti noudattaen hyvää tieteellistä esitystapaa (Baumeister & Leary 1997; Kangasniemen ym. 2013, 297 mukaan).

Opinnäytetyön aineiston valinta on tehty ilman luotettavuutta heikentävää tarkoitushakuisuutta (Bettany-Saltikov 2010, Kangasniemen ym. 2013, 298 mukaan). Aineiston valinnan perusteet on pidetty samana tutkimuksen alusta loppuun saakka. Tutkimusmateriaalia koottaessa alussa ei tule kerätä yleistä ja ajankohtaista materiaalia ja työn edistyessä siirtyä enemmän merkitseviin ja relevantteihin aineistoihin. Kaikki materiaali tulee arvioida samoilla perusteilla ensimmäisestä viimeiseen dokumenttiin saakka. (Serola & Vakkari 2005, Kangasniemen ym. 2013, 298 mukaan.)

6.2 Aineiston valinta, sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen (2013, 112) toteavat, että tutkimukseen mukaan valittu aineisto ja siitä tehty luokittelu tulee voida perustella ja kuvata huolellisesti, jotta tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida. Tässä opinnäytetyössä aineiston mukaan ottamista tai sen pois sulkemista perustellaan tiedonhakutaulukon (liite 2), sisäänottokriteerien ja poissulkukriteerien avulla.

Opinnäytetyöhön valitut yksitoista tutkimusta tuottivat saturoitumisen – uutta tietoa ei enää tullut. Sisäänottokriteerien takia niukasti pois jääneet tutkimukset tarkastettu, eivätkä olisi tuoneet mitään oleellista uutta valittuihin artikkelei-

hin verrattuna. Aineiston saturoituminen tapahtuu vaiheessa, jolloin uutta tietoa ei enää saada, vaikka aineiston määrää lisätään (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 110).

Sisäänottokriteerit olivat

- Tutkimus julkaistu vuonna 2010–2019.
- Väitöskirja tai artikkeli tai tutkimus tieteellisessä julkaisussa.
- Vastaa tutkimuskysymykseen potilaan, omaisen tai hoitajan näkökulmasta.
- Tutkittavien potilaiden keski-ikä vähintään 65 vuotta.
- Tietokannoista saatavilla oleva materiaali saatava kokonaan avattua.

Poissulkukriteerit olivat:

- Tutkimus ei vastaa tutkimuskysymykseen.
- Käytetty kieli muu kuin suomi, ruotsi tai englanti.
- Tutkimus julkaistu 2009 tai aikaisemmin.
- Tutkimus täytti sisäänottokriteerit mutta oli maksullinen.
- Tutkittavien keski-ikä alle 65 vuotta.
- Ei täytä luotettavuuden vaatimuksia.

6.3 Sisällönanalyysin vaiheiden kuvaus

Aineistolähtöinen sisällönanalyysi aloitetaan tutustumalla alkuperäiseen tekstiin. Tutkimustehtävä määrää sopivan analyysiyksikön, joka voi olla yksi sana tai virke tai muu kokonaisuus, josta yksi ajatus löydettävissä. Aluksi etsitään tutkimustehtävän ohjaamana alkuperäisiä ilmauksia, jotka merkitään ja poimitaan analysoitavasta tekstistä erilleen. Alkuperäisistä ilmauksista muodostetaan pelkistykset, jotka kirjoitetaan luetteloksi siten, että kaikki tieto siirtyy pelkistykseen mukaan. Seuraavaksi siirrytään klusterointiin, jossa luokitellaan pelkistetty aineisto etsimällä yhtäläisyyksiä ja eroavuuksia pelkistysten joukosta. Seuraavaksi suoritetaan ryhmittely, jossa samaa tarkoittavat ja eroavuuksia osoittavat pelkistykset ryhmitellään kokonaisuuksiksi. Kun ryhmittely on tehty, samaa piirrettä, asiaa tai ilmiötä kuvaavat pelkistykset ovat omissa ryhmissään ja niille etsitään ryhmää kuvaava otsikko, tällöin on muodostettu alaluokat. Aineisto tiivistyy luokitteluvaiheessa, sillä seuraavana alaluokat yhdistetään yläluokiksi. Yläluokista edetään aineistoa kuvaaviin pääluokkiin ja edel-

leen yhdistäviin luokkiin. Luokittelua eli klusterointia seuraava vaihe on käsitteellistäminen eli abstrahointi, jossa valikoituneesta tiedosta voidaan muodostaa teoreettinen käsite tai käsitejoukko. Tällöin käsillä on merkitykselliseksi osoittautunut tieto, josta voidaan tehdä päätelmiä ja etsiä tutkimuskysymyksiin vastauksia. Yhteys alkuperäiseen aineistoon säilyy alaluokkien pelkistysten kautta. (Miles & Huberman 1994; Tuomen & Sarajärven, 2018, 123–124 mukaan.)

Viimeisessä vaiheessa suoritetaan tulosten raportointi. Kirjallisuuskatsauksen raportointi sisältää yleisen tutkimusraportin keskeiset osat. Nimiösivua seuraa tiivistelmä ja sisällys. Seuraavana johdanto ja teoreettinen viitekehys. Tutkimuksen tarkoitus, tavoite ja tutkimustehtävä ovat seuraavat osat. Edellisiä osia seuraa tutkimusmenetelmän kuvaus, tässä esitellään tutkimuskohde, aineiston keruun menetelmät ja analyysi. Tulokset esitellään omassa luvussa, samoin pohdinta, joka sisältää luotettavuuden ja eettisyyden arvioinnin ja tulosten tarkastelua aiemmin tehtyihin tutkimuksiin verrattuna. Myös johtopäätökset ja jatkotutkimustarpeet esitellään pohdintaluvussa. Lähteet ja mahdolliset liitteet ovat raportin lopussa. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 176.)

Tässä opinnäytetyössä aineistolähtöinen sisällönanalyysi alkoi tulostamalla yksitoista hyväksytyä artikkelia. Seuraavaksi etsittiin tutkimustehtävään vastaavia alkuperäisiä ilmaisuja, joista muodostettiin 395 pelkistettyä ilmausta. Nämä kirjoitettiin Excel-taulukoon siten, että alkuperäisen ilmauksen sisältämä oleellinen tieto löytyy pelkistyksestä. Seuraavaksi luettelomuodossa satunnaisessa järjestyksessä oleviin pelkistykseen etsittiin yhteisiä nimittäjiä ja muodostettiin alaluokkia. Esimerkit sisällönanalyysista (liite 3), luokituksista ala- ja yläluokkiin (liite 4) sekä esimerkit alaluokkien sisällöstä (liite 5) antavat käsityksen sisällönanalyysin etenemisestä.

Ensimmäinen hahmotelma luokituksista sisälsi 47 alaluokkaa, näitä yhdistelemällä päädyttiin 29 alaluokkaan. Alaluokkiin yhdistely tehtiin käymällä jokainen pelkistetty ilmaus uudelleen läpi ja valittiin sopivin alaluokka. Alaluokkiin sisältyi keskimäärin 13,6 pelkistettyä ilmausta, pienin alaluokka sisälsi kolme pelkistettyä ilmausta, suurin alaluokka sisälsi 27 pelkistettyä ilmausta. Esimerkit alaluokkien sisällöistä esitetty esimerkit alaluokista -taulukossa (liite 5).

Yläluokkien muodostaminen tapahtui siten, että alaluokkia tarkasteltiin potilaan, hoitajan ja läheisten näkökulmasta, näin muodostui kolme yläluokkaa. Lisäksi oireiden hoitaminen, eettinen kokonaisuus ja ”iso kuva” muodostivat kukin yläluokan. Näin muodostettiin kuusi toivon tukemista eri näkökulmista tarkastelevaa yläluokkaa. Yläluokat ja alaluokat -taulukko (liite 4) esittää sisällönanalyysistä muodostuneet luokat.

Esimerkki sisällönanalyysistä -taulukko (liite 3) esittelee kaksi alkuperäistä ilmausta, niistä tehdyt pelkistykset, alaluokat ja yläluokat, joihin pelkistetyt ilmaukset on sijoitettu. Ensimmäinen esimerkki on dialyysipotilaasta, joka kokee hoitojen vievän paljon aikaa jäljellä olevasta lyhyestä ajasta. Kuolema hyväksytään tulossa olevana -alaluokka ja yläluokkana toivon kantaja etsii ja tukee toivoa, olivat luokat, joihin pelkistys sijoitettu. Toisessa esimerkissä kuolemaa lähestyvän potilaan perhesuhteet tulevat yhä tärkeämmiksi. Ensimmäinen alaluokka, johon pelkistetty ilmaus sijoitettiin, oli otsikoitu perheenä yhdessäolo ja alaluokkien yhdistelyn jälkeen syntyi alaluokka D, joka otsikoitu perheyhteys. Yläluokka otsikoitiin läheiset toivon lähteenä.

7 TULOKSET

7.1 Aikaisempaa tutkimustietoa

Anttosen (2016) väitöskirja perustui saattohoitokodeissa tehtyihin haastatteluihin. Parempaa saattohoidon laatua ja uutta teoriaa hahmotteleva väitöskirja esittää (mts. 123–124) toimenpiteitä, jotta potilaan ei tarvitsisi ajautua kuolemaan, vaan hyvä kuolema olisi mahdollista jokaiselle itselle sopivalla tavalla. Ihmisen kohtaaminen puuttuu, jos kuolemaan ajaututaan esimerkiksi riittämättömien valmistelujen ja puhumattomuuden kulttuurin takia, ahdistavia asioita ei osata puhua, myös kiire saattaa haitata. Axelsson ym. (2015, 776–778) tutkivat dialyysihoidon lopettamisen jälkeen kuolleiden potilaiden lähisukulaisia 3–13 kuukautta kuoleman jälkeen. Palliatiivisen hoidon ja dialyysipoliklinikan yhteistyö tulee rakentaa saumattomaksi. Odotettavissa oleva potilaan hoidon tarpeen lisääntyminen ja eksistentiaalisten seikkojen aktivoituminen ovat helpommin kohdattavissa ja hoidettavissa, jos hoidon suunnittelu on tehty huolellisesti ja ajoissa. Potilaan tahto loppuelämän hoidon toteuttamisen osalta ja kuolemanpelon käsittely ovat esimerkkejä asioista, jotka voidaan

keskustella hyvissä ajoin potilaan ollessa vielä hyvin toimintakykyinen. Liitteeksi (liite 6) laadittu taulukko esittelee kaikki yksitoista sisällönanalyysiin valittua tutkimusta.

Hävölä ym. (2015, 133) ovat tutkineet saattohoitopotilaan toivoa. Kuolevan potilaan toivo mahdollisiin asioihin antoi voimaa. Potilas saattoi pelätä, että toivo pettää – tällöin potilas kahlitsi oman toivonsa. Hoitaja tuki potilaan toivoa auttamalla ensin toivon löytymisessä, jonka jälkeen toivoa voitiin vahvistaa. Toivoa vahvistivat esimerkiksi toiset ihmiset ja toivon löytyminen juuri elettyinä olevasta päivästä ja jopa kuolemaan valmistautumisesta viriävä toivo (mts. 141). Olosuhteista huolimatta tulevaisuuteen tähtäävä elämänhalu (mts. 140) vahvisti toivoa, esimerkiksi seuraavan vuodenajan odottaminen.

Sarivaara ym. (2018, 4.) tutkivat terveyskeskuksen vuodeosastoa kuolemisspaikkana. Samalla selvitettiin, mitä tarkoittaa kuolevan potilaan hyvä hoito. Hoitajia haastatteleamalla tehty tutkimus löysi kaksi pääkategoriaa: hoidon haasteet ja proaktiivinen, ennakoiva hoito. Hoidon haasteita olivat mm. ajankäytön, tilojen rakenteiden ja toimivuuden ongelmat. Yksityishuonetta ei yleensä voitu järjestää – potilas joutui olemaan kuolemaa edeltävän ajan verhoilla eristettynä muista potilaista ja joutui toisinaan kuolemaan yksin. Hoitajan oli pakko hoitaa muita potilaita, vaikka oli tiedossa, että kuolevan vierellä tulisi olla. Proaktiivinen hoito (mts. 13–14) oli etukäteen potilaan tilan muutoksiin reagoimista, hyvää hoitamista. Tavoitteena oli, että kuolema tunnistettiin – käytännössä tunnistettiin fysiologian, olemuksen ja toimintakyvyn muutoksia viestinä kuoleman vaiheesta. Kuoleman tunnistaminen tarkoitti sitä, että tunnistettu kuolemanprosessi ja tätä vastaava hoito saatettiin oikealle asteelle, esimerkiksi varautumalla, osastokohtaisin joustoin ja puheeksi ottamalla. Kuolemanpiiri järjestettiin potilaalle luomalla olosuhteet hoitoympäristössä ajan ja tilan osalta erityisiksi. Hoitajien järjestämä intiimi, suojainen tila mahdollisti rauhan kokemisen lähimpien omaisten läsnä ollessa. Hoitajan läsnäolo fyysisesti ja emotionaalisesti oli kuolevien yleinen toive.

Frazer ja Mobley (2017) tutkivat elämän loppuvaiheessa olevien kroonisesti sairaiden elämänlaatua. Sosiaalisten suhteiden vahvistuminen kuolemaa edeltävinä kuukausina loi hallinnan tunnetta terveydentilaan, sosiaalinen elämän-

laatu parani. Toiminnallinen elämänlaatu aluksi parani heikentyen elämän loppuvaihetta lähestyttäessä. Kohenemista tapahtui potilaiden hyväksytyä toiminnalliset rajoitukset ja kun valittiin aktiviteetteja ja harrastuksia, joihin oli mahdollista osallistua. Fyysinen elämänlaatu saatiin aluksi paranemaan ennen kuolemaa edeltävää heikkenemistä. Ohjausta saaneet potilaat saattoivat hankkia tarvitsemaansa apua. Ulkopuolinen apu säästi voimia tehdä haluttuja aktiviteetteja. Noin neljä kuukautta ennen kuolemaa tapahtui emotionaalisen elämänlaadun heikkeneminen huolimatta potilaiden pyrkimyksestä keskittyä positiivisiin asioihin. Erityinen tuki tässä vaiheessa oli hyödyksi – potilaalla tulisi olla henkilö, jolle voi ilmaista tunteita eikä tarvitse kokea yksinäisyyttä. Saukkosen ym. (2017, 195) tutkimuksessa esimerkiksi potilaan oman tarinan rakentaminen ja omassa kodissa eläminen lisäsivät toivoa, samaa vaikuttivat rohkeuden, mielenrauhan ja voiman löytyminen.

Axelsson ym. (2012, 45) tutkivat dialyysipotilaiden loppuelämän merkityksiä. Arvokkuuden ylläpitäminen, heikkenevä keho ja muuttuvat elämännäkymät olivat löydetty pääteemat. Potilaiden elämä kärsimyksen, sovinnon ja hyvinvoinnin vaihtuvissa olosuhteissa olivat kietoutuneena toisiinsa. Palliatiivisen hoidon ja dialyysihoidon saumattomuutta tärkeää kehittää edelleen. Tutkimuksen mukaan potilasryhmän kokemuksia ja tulkintoja tui kuunnella hoidon laadun parantamiseksi. Timmermann ym. (2014, 426) tutkivat vakavasti sairaiden merkityksen kokemuksia potilashuoneessa. Luonnonvalo ja näkymä luontoon havaittiin potilasta hyödyttäväksi. Sisäinen rauha koettiin, negatiivisista ajatuksista voitiin päästä irti, koettiin hyvää mieltä ja toivoa sekä hyviä muistoja. Aistikokemukset edistivät hyvinvointia ja toivat toivoa ja lievitystä vakavaan sairauteen.

Neimeyer ym. (2011, 788) tutkivat elämän viimeisiä kuukausia ja viikkoja eläviä henkilöitä määrällisellä tutkimuksella. Esimerkiksi itsetunto ja sosiaalinen tuki korreloivat keskenään merkitsevästi, samoin psykologinen hyvinvointi ja sosiaalinen tuki. Hoitohenkilöstöllä tulisi olla taitoa ohjata ja auttaa mikäli potilas haluaa keskustella asioista, joita katu. Tutkimuksessa käytettyjä mittareita voidaan käyttää apuna oikean tuentarpeen osoittamiseksi. Ray ym. (2012, 466) tutkivat ALS:iin kuolleiden potilaiden omaisia tarkoituksena löytää kehitystarpeita, jotta omaishoitajat voitaisiin varustaa entistä paremmin hoitotyötä varten. Tutkimuksessa löytyi selkeä kehitystarve: monesti potilaan kanssa ei

käyty perusteellista loppuelämän hoidon suunnittelua. Suhteellisen lyhyt elin-iän ennuste tiedostetaan, mutta tästä huolimatta hoitoon liittyviä keskusteluja käydään vain satunnaisesti ja vain siksi, että noissa hetkissä potilas kokee toivon menetystä. Potilaan ihmisarvon heikkenemistä ei voitu välttää, kun hoito-suunnittelu oli heikosti tehty.

7.2 Tiedonhakuprosessin kuvaus

Tietoa on haettu manuaalisesti oppilaitoskirjastosta selaamalla saatavilla olevat tieteelliset julkaisut Hoitotiede, Tutkiva hoitotyö ja Gerontologia. Opiskelijatunnuksilla tietoa on haettu tietokannoista Melinda, Elektra, Cinahl, ja Science Direct. Kriteerit täyttävät tutkimukset löytyivät tietokannoista Melinda ja Cinahl sekä oppilaitoskirjaston tieteellisistä julkaisuista. Tiedonhakutaulukko (liite 2) sisältää kriteerit täyttävät tutkimukset ja hakuehdot, joita käytetty.

Opinnäytetyön suunnitelmavaiheessa suoritettiin tietokantahaut rajauksella tutkimus julkaistu vuosina 2000–2019. Myöhemmin sisäänottokriteerejä muutettiin ja ikäraajaksi valittiin vuosina 2010–2019 julkaistut tutkimukset. Opinnäytteeseen valikoitui neljä tutkimusta, jotka löytyivät jo laajemmalla ikäraajauksella. Yhteensä yksitoista artikkelia tai tutkimusta valittiin. Maksullisista, kriteerit täyttävistä tutkimuksista oli mahdollista lukea abstraktit ilmaiseksi. Uutta tietoa ei abstraktien perusteella olisi tullut.

7.3 Yläluokka 1/6 – ison kuvan näkeminen

Sisällönanalyysin ensimmäinen yläluokka (liite 4) sisälsi neljä alaluokkaa, jotka olivat sisäiset voimavarat, rikas elämä / muistot, spirituaalisuus ja tarkoitus / merkitys elämässä. Sisäiset voimavarat -alaluokkaa edusti esimerkiksi potilaan ilmaisu: ”sanotaan nyt näin että kun on toivoa niin voi elää ihan hyvää elämää.” Huumorin vaikutus ilmaistiin tutkijan toteamana: ”myös huumori oli merkittävä toivoa vahvistava voimavara niin potilaiden kuin hoitajienkin mielestä”. Rikas elämä / muistot -alaluokkaa edusti ilmaus ”toivon ammentaminen elämän rikkaudesta käsitti täytyneestä elämästä nousevan toivon”. Alkuperäiset ilmaukset luettavissa tietokannoista ja tieteellisistä julkaisuista, alkuperäiset tutkimukset nimetty liitteessä (liite 6). Kaikki pelkistetyt ilmaukset, joista alaluokat muodostettu, ovat luettavissa (liite7) opinnäytetyön lopusta löytyvistä liitteistä. Pelkistettyjä ilmauksia kertyi yhteensä 395 kappaletta.

Spirituaalisuus -alaluokkaa edusti potilaan ilmaus, jossa seurakuntalaiset kävivät potilaan luona rukoilemassa: "and then my church members come by and pray for me". Myös tilastollisesta tutkimuksesta saatu tulos "luontainen uskonnollisuus korreloi positiivisesti kuoleman lähestymisen hyväksymisen kanssa", toimi esimerkkinä spirituaalisuus -alaluokan sisällöstä. Tarkoituksen tai merkityksen kokemus -alaluokkaa edusti esimerkiksi "participants felt that although life was a burden for the patients then did not really wish it to end and could still find reasons to live longer". Vaikka potilaat kokivat elämän taakaksi, he eivät halunneet elämän loppuvan ja löysivät yhä syitä elää pidempään. (Liite 4.)

7.4 Yläluokka 2/6 – toivon kantaja etsii ja tukee toivoa

Toinen yläluokka sisälsi yhdeksän alaluokkaa. Alaluokat olivat asioiden käsitteleminen ja sopeutuminen, tämän päivän eläminen, positiivinen elämänsä asenne, periksi antamaton asenne, arjessa ja vuodenkierrossa mukana pysyminen, kontrollintunteen säilyminen, rakastetuksi tulemisen kokemus, kuoleman hyväksytään tulossa olevana sekä osallistuminen / aktiviteetit. Esimerkiksi asioiden käsitteleminen ja sopeutuminen -alaluokka edusti alkuperäisen ilmaus, jossa potilaan mukaan mitään ei ole tehtävissä, on vain hyväksyttävä tilanne, olipa se kuinka järjetön tahansa: "there is nothing to do – – you just have to accept the situation – – no matter how crazy it is". (Liite 4.)

Esimerkiksi kontrollin tunteen säilyminen -alaluokkaa kuvasi ilmaus, jonka mukaan potilas voi vielä tehdä mitä haluaa: "I can still do everything that I want to do". Kuolema hyväksytään tulossa olevana -alaluokkaa kuvasi ilmaus: "mutta kun on hyvän elämän elänyt niin en mä jää niin kun mitään vaille", samaa alaluokkaa edusti omaishoitajan hoidossa olevan potilaan toive kuolla ennen puolisoa, josta oli riippuvainen: "some participants expressed a wish to die before their spouses". (Liite 4.)

7.5 Yläluokka 3/6 – ihmisyyden kohtaaminen toivon lähteenä

Kolmas yläluokka sisälsi seitsemän alaluokkaa. Alaluokat nimettiin seuraavasti: kuolemaa edeltävien asioiden suunnittelu / päättäminen, tiedon saaminen ja hakeminen, kuolevan lähellä oleminen, vertaistuki, kärsimyksen lievittä-

minen, ihmisen kohtaaminen näkemättä sairautta ja potilaan roolia sekä sosiaalinen tuki. Esimerkiksi kuolevaa edeltävien asioiden suunnittelu / päättäminen -alaluokka sisälsi esimerkiksi elvytyksestä pidättäytymisen: ”elvytyskieltoiveen saaminen potilaalta”. (Liite 4.)

Kärsimyksen lievittäminen -alaluokka sisälsi esimerkiksi pidättäytymisen kuolemaa edeltävinä päivinä osastosiirroista: ”potilasta ei siirretä enää kuoleman viime vaiheissa sairaalasta tai osastosta toiselle.” Samaa alaluokkaa kuvasi ilmaus ”hoitajan paras toiminta pienillä aikaresursseilla.” Alaluokkaa ihmisen kohtaaminen näkemättä sairautta ja potilaan roolia, sisälsi esimerkiksi omaishoitajan ilmaisun ALS-potilaan kotihoidosta, jossa nieleminen ei onnistunut, potilas oksensi eikä kyennyt enää puhumaan, vaimo halasi ja silitti: ”I got the point when (name) couldn't eat, he tried to swallow, and he would sick it up, he couldn't talk – – I'd cuddle him a lot and stroke him”. (Liite 4.)

7.6 Yläluokka 4/6 – työntekijä tukemassa toivoa

Yläluokka sisälsi kaksi alaluokkaa, jotka olivat vuorovaikutustaidot ja kuuntelu sekä emotionaalinen tuki. Vuorovaikutustaidot ja kuuntelu -alaluokkaa edusti ilmaus: ”potilaan ja perheen ehdoilla tapahtuva keskustelu.” Toinen esimerkki tästä alaluokasta oli ”hoitajat kuuntelevat perheen tarinan”. (Liite 4.)

Emotionaalinen tuki -alaluokkaa kuvasi ilmaus ”emotionaalinen läsnäolo.” Samaa alaluokkaa kuvasi ilmaus, jossa dialyysihoitajia pidettiin ystävinä ja naurettiin yhdessä: ”some participants regarded the nurses as friends and laughing together cheered them up”. Myös ilmaus ”hoitaja toivon tulkkina vahvisti potilaan toivoa”, edusti emotionaalinen tuki -alaluokkaa. (Liite 4.)

7.7 Yläluokka 5/6 – oireiden hallinta tukee hyvinvointia

Yläluokka sisälsi kaksi alaluokkaa. Somaattisten oireiden hoitaminen -alaluokka sisälsi esimerkiksi ilmauksen ”kuoleman tunnustaminen on potilaan hoidon synkronoimista samaan vaiheeseen potilaan kuoleman prosessin eli ruumiillisen kuoleman ja henkisen luopumisen kanssa”. Myös ”oireenmukainen lääkitys” oli esimerkkinä alaluokan sisällöstä. (Liite 4.)

Toinen alaluokka oli nimeltään psyykkisten oireiden hoitaminen. Esimerkki alaluokasta oli positiivinen vaste antidepressiiviseen lääkitykseen, joka vähensi nopeutetun kuoleman toiveita. "The results indicated that a patient's desire for hastened death decreased dramatically in patients who responded positively to antidepressant treatment". Toinen esimerkki alaluokan sisällöstä olivat kuolemaa lähestyvät, arvon puutteesta kärsivät potilaat, jotka saivat vuodepotilaan tukitoimien lisäksi mahdollisuuden keskusteluun, jossa heitä kehoitettiin puhumaan eniten merkitsevästä asioista tai siitä, mistä he haluavat, että heidät muistetaan. "Clinicians can use to explicitly target the maintenance of dignity as a therapeutic objective and principle of bedside care for patients nearing death. In the therapy patients are invited to discuss issues that matter most or that they would most want remembered". (Liite 4.)

7.8 Yläluokka 6/6 – läheiset toivon lähteinä

Yläluokkaan oli liitetty viisi alaluokkaa. Alaluokat olivat perheyhteys, puolison / kumppanin apu, ystävät, kuoleman jälkeisten asioiden suunnittelu / päättäminen ja palliatiivinen hoito omassa kodissa. Esimerkiksi perheyhteys -alaluokassa oli ilmaus, jossa lasten ja lastenlasten näkeminen toi halua elää hieman pidempään, toi merkitystä ja auttoi kestämään dialyysihoidoja, kuten alkuperäisessä ilmauksessa todettu: "being able to see children and grandchildren progress in life for a bit longer was the evident and increasing meaning for living with, and for enduring, dialysis treatment". (Liite 4.)

Alaluokkaa palliatiivinen hoito omassa kodissa edusti esimerkki, jossa omaiset istuvat voihkivan, rauhattoman ALS-potilaan vierellä ja tämä saa omaisilta "luvan" kuolla. "We sat with him day and night, he was groaning and restless. We gave him permission to die: close your eyes and fly away and be at peace". Samaa alaluokkaa edusti ilmaus "kotikuoleman toive". Ystävät -alaluokkaa edusti ilmaus, jossa perhe ja ystävät järjestivät aikaa olla potilaan kanssa tuluaan tietämään tilanteen vakavuuden. "As family and friends come to understand and accept the severity of their loved one's health condition, they made time to be with and do things for their loved one". (Liite 4.)

7.9 Yläluokkien ja tutkimustehtävän yhteys – tulokset

Muodostuneet kuusi yläluokkaa vastasivat erikseen omasta näkökulmasta tutkimustehtävään, joka on ollut millä keinoilla palliatiivisen potilaan toivoa voidaan vahvistaa? Seuraavaksi esiteltävässä luettelossa esitetään kutakin yläluokkaa yhdistävä kuvaus, joka on valittu esittämään sitä, kuinka yläluokka pääosin vastaa tutkimustehtävään. Yläluokan kuvaukset ovat samalla tuloksia, sillä tutkimustehtävä ei edellytä kokoavien käsitteiden muodostamista yläluokista. Tulosten ja teorioiden välistä pohdintaa esitetään luvussa 8.1 ja tuloksista tehtyjä johtopäätöksiä luvussa 8.2.

Yläluokka 1/6 – ison kuvan näkeminen tukee toivoa.

- Yläluokka vastaa tutkimustehtävään esittämällä, että potilaan merkityksen ja tarkoituksen kokemus, mahdollinen spirituaalisuus, rikkaana koettu elämä muistoiheen ja sisäiset voimavarat vahvistavat potilaan toivoa.

Yläluokka 2/6 – toivon kantaja etsii ja tukee toivoa.

- Yläluokka vastaa tutkimustehtävään esittämällä, että potilas vahvistaa toivoa ja tämä ilmenee positiivisena elämänasenteena, päivä kerrallaan elämisenä, sopeutumisenä sairauden kulkuun, taistelevana mielialana, kontrollin tunteen säilymisestä ja rakastetuksi tulemisen kokemuksessa.

Yläluokka 3/6 – ihmisyyden kohtaaminen toivon lähteenä.

- Yläluokka vastaa tutkimustehtävään esittämällä, että potilaan kohtaaminen ihmisenä, ei potilaana, vahvistaa toivoa. Samoin kärsimyksen lieventäminen, vertaistuki, tiedon saaminen ja kuolemaa edeltävien asioiden suunnittelu ja päättäminen vahvistavat potilaan toivoa.

Yläluokka 4/6 – työntekijä toivoa tukemassa.

- Yläluokka vastaa tutkimustehtävään esittämällä, että henkilökunnan vuorovaikutustaidot ja emotionaalinen tuki vahvistavat potilaan toivoa.

Yläluokka 5/6 – oireiden hallinta tukee toivoa.

- Yläluokka vastaa tutkimustehtävään esittämällä, että somaattisten ja psyykkisten oireiden lääkkeetön ja lääkkeellisen hoitaminen vahvistaa potilaan toivoa kotihoidossa ja osastohoidossa.

Yläluokka 6/6 – läheiset toivon lähteinä.

- Yläluokka vastaa tutkimustehtävään esittämällä, että perheyhteys, kumppanin tai puolison apu, ystävät, kuoleman jälkeisten asioiden suunnittelu ja palliatiivinen hoito omassa kodissa vahvistavat potilaan toivoa.

8 TULOSTEN POHDINTA

8.1 Tulosten ja teorian välistä pohdintaa

Tulokset olivat aikaisemman tutkimustiedon kanssa (luku 7.1) yhdenmukaiset. Myös kappaleessa 4.4 esitetyt palliatiivisen hoitokäytännön mukaiset kärsimyksen lievityskeinot (Saari 2015, 10) olivat löydettävissä tuloksista.

Teoreettisessa viitekehyksessä (ks. luvut 3.1 ja 3.3) toivon perusteluina käytetty Eriksonin (1982, 254–255) teoria esitti muun muassa minän integraatio-tarpeen kuolemanpelon poistamiseksi. Esimerkiksi spirituaalisuus -alaluokka ja emotionaalinen tuki -alaluokka sisältää kuolemanpelkoja lievittäviä interven-tioita.

Eriksson (1994, 76) liittää kärsimykseen liittyvän teorian (luku 3.3) ja toivon toisiinsa. Sisällönanalyysistä muodostui kärsimystä lievittäviä sisältöjä esimerkiksi ihmisyyden kohtaaminen -yläluokassa. Kärsimyksen ja toivon välisen jän-nitteen laukaiseva tekijä (Eriksson 1994, 76), potilaan nöyryys suostua autet-tavaksi, käy ilmi alaluokasta asioiden käsittely ja sopeutuminen.

8.2 Johtopäätökset

Potilasnäkökulmasta tuloksia tarkasteltaessa voidaan päätellä, että potilas voi valita positiivisen elämänasenteen, jolla säilyttää kontrollin tunteen ja voi ko-kea elävänsä ihmisenä, eikä vain potilaana. Sopeutuminen tilanteeseen sekä suostuminen autettavaksi ja rakastettavaksi vahvistavat toivoa. Sisäiset voi-mavarat, muistoissa oleva eletty, kyllin hyvä elämä ja tarkoituksen tai merki-tyksen löytyminen elämässä vahvistavat toivoa. Usein potilas halusi kuolla lä-heisten ympäröimänä.

Työntekijänäkökulmasta käsin voidaan todeta, että hoitaja voi vahvistaa poti-laan toivoa ihmiskeskeisen, palliatiivisen hoitotyön keinoin. Ihmisen näkemi-nen potilaassa avaa mahdollisuuksia monipuolisempaan hoitamiseen. Teho-kas, etupainotteinen psyykkisten ja somaattisten oireiden hoitaminen lääk-keettömin ja lääkkeellisin keinoin monipuolisin antoreitein vahvistaa toivoa. Hyvät vuorovaikutustaidot tukevat potilaan toivoa.

Läheisnäkökulmasta käsin voidaan todeta, että kaikki potilaan lähellä olevat henkilöt voivat tukea potilaan toivoa. Puoliso, kumppani, omainen tai muu läheinen saattoi omalla toiminnallaan tukea potilaan toivoa. Omaishoitajana toimiminen mahdollistaa arvokkaan loppuelämän omassa kodissa. Kuolemaan liittyvien asioiden suunnittelu ja päättäminen potilaan kanssa vahvistaa toivoa.

8.3 Eettisyys ja luotettavuuden arviointi

Eettisesti kestävä tutkimus on laadukasta, tarkkaa ja paikkansa pitävää sekä tulokset uskottavia noudatettaessa hyviä, tieteellisiä käytäntöjä. Tutkimustyö tulee olla täsmällistä ja huolellista, tämä tarkoittaa rehellistä ja avointa toimintaa raportoinnissa ja sen eri vaiheissa. Eettisesti kestävät tutkimusmenetelmät ja tietojenhankintamenetelmät sekä vastuu tulosten julkaisemisesta kuvaavat eettisesti laadukasta toimintaa. Muiden tutkijoiden työtä arvostetaan viittamalla asianmukaisesti toisiin lähteisiin. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6.) Tieteellisiä käytäntöjä loukataan, jos tutkija syyllistyy havaintojen seppittämiseen, havaintojen vääristelyyn, plagiointiin tai toisen henkilön tutkimuksen anastamiseen käyttäen oikeudetta toisen tutkimusta. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 9).

Tässä opinnäytetyössä eettiset vaatimukset toteutuivat siten, että tutkittava aineisto kerättiin vertaisarviointia käyttävistä tieteellisistä julkaisuista, lisäksi yksi väitöskirja mukana. Aineisto valittiin tutkimuskysymyksen ohjaamana, kaikki tutkimuskysymykseen vastaava materiaali kerättiin, pelkistettiin ja luokiteltiin asianmukaisesti menetelmäkirjallisuuden ohjaamalla tavalla. Mitään ei ole tahallisesti jätetty pois eikä mitään ylimääräistä ole tarkoituksella lisätty tutkimusaineistoon. Tulokset on esitetty parhaalla käytettävissä olevalla taidolla rehellisesti, tarkasti ja avoimesti. Lähdeviittaukset tehty oppilaitoksen käytäntöjen mukaisesti. Lainattu materiaali pyritty kuvailemaan omin sanoin. Joitakin suoria kopiointeja lähdeaineistosta tehty siteeraten lähdeä lainausmerkein ja lähde mainiten. Opinnäytetyö on tehty täysin omana tuotoksena.

Tutkimuksen reliaabelius eli toistettavuus tarkoittaa tutkimuksen ominaisuutta antaa oikeita tuloksia, jotka eivät ole sattumanvaraisia. Toistettavuus voidaan toteuttaa kahden tutkijan tutkiessa samaa materiaalia ja heidän päätyessä sa-

maan tulokseen. (Hirsjärvi ym. 2009, 231.) Tässä opinnäytetyössä toistettavuus voidaan toteuttaa tekemällä uudestaan alkuperäisten ilmausten etsiminen, pelkistäminen ja luokittelu. Pelkistetty materiaali ja luokitukset ovat saata- vissa mahdollista tarkastusta varten.

Tutkimuksen validius eli pätevyys tarkoittaa tutkimusmenetelmän ominaisuutta mitata tutkittavana olevaa ilmiötä. Tutkimustehtävä tulee asettaa oikein, jotta tarkasti tutkittavaa ilmiötä kuvaavia tuloksia voidaan saada. (Hirsjärvi 2009, 232.) Tässä opinnäytetyössä tutkimustehtävä on asetettu riittävän tarkasti rajatuksi, jotta oikeita tuloksia voidaan löytää, näin toteutuu tutkimustehtävän validius. Tutkittava aineisto valittu tutkimuskysymyksen ohjaamana.

Hirsjärven ym. (2009, 113) mukaan lähdekritiikissä otetaan huomioon kirjoittajan arvostettu ja tunnettu asema. Tutkitusta aineistosta osa oli maisteriopiskelijoiden opinnäytteitä, osa tutkijoista oli väitöskirjatutkijoita. Jokaisessa tutkimuksessa oli ohjaajana vähintään yksi tohtori. Osa tutkijoista tarkistettu, julkaisuja oli välillä 7 -51. Lähdekritiikissä otetaan huomioon (mts. 2009, 113) myös lähteen ikä ja alkuperä, josta tieto haettu. Lähdeteokset tulisi olla alkuperäisteoksia, samoin tutkimukset, joihin viitataan. Aineisto tulee olla tuoretta, koska tutkittu tieto vanhenee nopeasti. Opinnäytetyössä käytetyt tutkimukset haettu laadukkaista tietokannoista, ikäraajaksi asetettu 2010 ja uudempi. Väljä ikäraja selittyy siten, että toivon dynamiikka kestää aikaa, joten yhdeksän vuotta vanha tutkimus täyttää lähdekritiikin vaatimuksen. Teoriataustan kirjallisuus muodostuu alkuperäislähteistä.

Lähdekritiikissä (Hirsjärvi ym. 2009, 114) tulee ottaa huomioon kustantajan ja lähteen uskottavuus, totuudellisuus ja puolueettomuus. Tieteellisissä julkaisuissa asiatarkestus takaa todennäköisesti laadun. Tässä opinnäytetyössä käytetty aineisto on julkaistu tieteellisissä lehdissä väitöskirjaa lukuun ottamatta. Seuraavaksi arvioidaan lyhyesti sisällönanalyysiin päätyneiden tutkimusten laatua lähdekriittisesti.

Kirjallisuuskatsaukseen valittujen tutkimusten laatu vaikutti vaihtelevalla. Mukaan olisi haluttu määrällisiä tutkimuksia ja väitöskirjoja sekä laajoja kirjallisuuskatsauksia, koska ennakoita oletettiin näiden olevan laadultaan hyviä.

Tietokantahakujen jälkeen valtaosa kriteerit täyttävistä olivat laadullisia tutkimuksia. Väitöskirja edusti korkeaa tasoa. Neimeyerin ym. (2011) kvantitatiivinen tutkimus (N=153) vaikutti erittäin laadukkaalta, samoin Frazerin ja Mobley'n (2017) yhdistelmätutkimus, jossa kvalitatiivinen ja kvantitatiivinen osuus (N=196). 80 artikkelia tiiviisti koostetuksi katsausartikkeliksi psykiatrisesta hoidosta vaikutti hyvätasoiselta. Kolmen vuoden pitkäaikaistutkimus 29 henkilöstä edusti arvioituna hyvää tasoa. Kevyeksi arvioituja tutkimuksia oli kaksi kappaletta, tutkimusmenetelmänä näissä fenomenologinen ja hermeneuttinen tutkimusmenetelmä, tutkittuja henkilöitä toisessa kahdeksan, toisessa kaksitoista. Keskitasoisiksi arvioituja olivat kirjallisuuskatsaus ja loput laadulliset tutkimukset, tutkittuja näissä kahdeksasta kuuteentoista. Tulokset olivat samansuuntaisia kaikissa tutkimuksissa. Tulosten painoarvo vaikutti suuremmalta tutkimuksissa, joissa paljon tutkittuja tai usean vuoden seurantajakso.

Kanasen (2014, 153) mukaan sisäinen validiteetti eli tutkijan kyky tulkita aineisto oikein voidaan varmistaa antamalla aineisto toiselle tutkijalle, jonka tulisi saada samat lopputulokset. Tulkinnan ristiriidattomuutta ei tässä opinnäytetyössä voitu varmistaa, koska työtä teki vain yksi henkilö. Kuitenkin pelkistykksiä muodostettaessa aineiston konteksti luettu vähintään kahteen kertaan ja kokonaiskäsitys pyritty saamaan. Jälkikäteen suoritettu muutaman alkupe- räisen ilmauksen tarkistus tuotti saman tuloksen pelkistykseen.

Kankkusen ja Vehviläinen-Julkusen (2013, 197–198) mukaan tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa uskottavuus tarkoittaa selkeyttä tulosten kuvaamisessa. Selkeästi raportoitua tutkimusta lukeva henkilö pystyy arvioimaan analyysia ja tutkimuksen vahvuuksia ja heikkouksia. Tuloksiin johtaneet luokittelut on voitava sitoa tutkimusaineistoon ja teoreettiseen viitekehykseen.

Tässä opinnäytetyössä uskottavuutta perustellaan seuraavasti. Tulokset kuvattu selkeästi. Luokittelu esitelty taulukkoina liitteissä ja kuvailtu tekstissä. Yläluokat, joita kuusi kappaletta, rakennettu siten, että ne kukin vastaavat tutkimustehtävään itsenäisesti Tutkimusaineiston ja luokittelun yhteys toteutuu siten, että aineisto liitetty tutkimukseen mukaan. Tarvittaessa pelkistykset luokiteltavissa uudelleen. Analyysimenetelmänä induktiivinen sisällönanalyysi so- piva laadulliseen, kuvailevaan kirjallisuuskatsaukseen (Salminen 2011, Sulosaaren & Kajander-Unkurin 2015, 110 mukaan).

Uskottavuutta perustellaan myös siten, että alkuperäisistä ilmauksista muodostettu 395 pelkistystä, jotka luokiteltu 29 alaluokkaan ja kuuteen yläluokkaan. Pelkistykset ja luokitukset ovat liitteissä mukana. Riittävä arvioitavuus eli dokumentaatio parantaa uskottavuutta (Kananen 2014, 153). Aineiston kerääminen, valintakriteerit ja yhteys tutkimustehtävään kuvattu. Kirjallisuuskatsauksen lukija voi hankkia tutkitun aineiston lähteissä olevien linkkien avulla. Luokitteluaineisto saatavilla. Käytetty kirjallisuus lähdeluettelossa ja tekstiviiteissä. Uskottavuutta pyritty lisäämään myös siten, että teoreettinen viitekehys toiminut perusteluina toivon vahvistamiselle. Teorioihin ja yläluokkiin muodostettu yhteyksiä kappaleessa 8.1, yhteyksiä vahvistettu viittaamalla alaluokkien ja teorian välisiin yhteyksiin. Uskottavuutta heikentää kirjallisuuskatsauksen tekijän kokemattomuus tutkimustyöstä. Toimeksiantajan taholta saatu ohjaus ja menetelmäkirjallisuus ovat tukeneet työn suorittamista ja parantaneet uskottavuutta.

Kanasen (2014, 153–154) mukaan saturaatio tarkoittaa sitä, että lähteistä saadut tulokset eivät ole enää uusia, vaan samoja tuloksia saadaan toistuvasti. Kun uutta tulospainotusta ei enää saada, aineisto on kylläntynyt ja aineiston kerääminen voidaan lopettaa. Tässä opinnäytetyössä käytetyt yksitoista tutkimusta tuottivat saturaation.

Vahvistettavuus tarkoittaa sitä, että tutkituilta henkilöiltä kysytään tulosten valmistuttua, ovatko he samaa mieltä saatujen tulosten kanssa. Virhe voi tulla tutkijan tulkittua asiaa väärin tai tutkittava henkilö saattaa muistaa tutkitun asian toisin uudestaan asiaa kysyttäessä. (Kananen, 2014, 151) Tässä opinnäytetyössä vahvistettavuutta ei käytetä luotettavuuden arvioinnissa. Tutkimusaineistosta ei voi saada henkilötietoja, joten vahvistettavuus mahdotonta hankkia.

Kankkusen ja Vehviläinen-Julkusen (2013, 197–198) mukaan siirrettävyys tarkoittaa sitä, että saatuja tuloksia voitaisiin tarvittaessa siirtää toiseen tutkimuspaikkaan. Siirrettävyys voi tarkoittaa samanlaiseen tai erilaiseen toimintaympäristöön siirtämistä. Tulosten siirtäminen on mahdollista toiseen, vastaavaan ympäristöön kuin tutkimuskonteksti ollut (Parkkila ym. 2000, Tuomen & Sarajärven 2018, 162 mukaan). Jos tuloksia halutaan siirtää erilaiseen kontekstiin,

tulosten siirrettävyys riippuu ympäristön samankaltaisuudesta verrattuna tutkimusympäristöön (Niiranen 1990; Tynjälä 1991; Eskola & Suoranta 1996, Tuomen & Sarajärven 2018, 162 mukaan).

Siirrettävyyttä arvioitaessa on todettava, että tulokset keskittyivät lähes yksinomaan kaukasialaiseen ihmisrotuun, tämä rajoittaa tulosten siirrettävyyttä. Tutkimukset suoritettu länsimaissa, siirrettävyys kehittymättömän terveydenhuollon maihin sellaisenaan lienee mahdotonta. Tulokset ovat siirrettävissä vastaaviin olosuhteisiin (Parkkila ym. 2000, Tuomen & Sarajärven 2018, 162 mukaan), siis länsimaisten, palliatiivisten, ikääntyneiden potilaiden keskuuteen. Edellytyksenä saatavilla tutkimuksissa esiintynyt kehittynyt palliatiivinen terveydenhuolto. Tulokset kerätty ikääntyneiden ikäryhmästä, muihin ikäryhmiin tulokset saattavat olla siirrettävissä, tämä tulisi varmistaa jatkotutkimuksella.

8.4 Opinnäytetyöprosessin pohdinta

Opinnäytetyö on ollut oppimisprosessi. Tutkimusmenetelmän käyttäminen ja tieteellinen kirjoittaminen vaikuttaa olevan hankalaa. Opinnäytetyö alkoi ideavaiheesta 2017 kesällä, syksyllä 2017 ideapaperi hyväksyty. Opinnäytetyö oli levossa noin vuoden ja syksyllä 2018 alkoi tietokantahaut. Helmikuussa 2019 esitetty suunnitelma täsmentyi runsaasti ja huhtikuussa 2019 opinnäytetyö sai muotonsa. Työtä on tehty tammikuun alusta 2019 kokopäivätoimisesti. Pohdiskeleva luonteenpiirre hidastaa työtä – asioita saatetaan selvittää liian perusteellisesti vaadittuun tasoon verrattuna. Itselle mieleinen aihe on jaksanut kiinnostaa, työtunteja ei ole laskettu, aikaa varattu neljä kuukautta, joka lähes käytettiin.

Tiedonhaku onnistui hyvin mutta se vei paljon aikaa. Suunnitelmavaiheessa mukana oli vanhempia kuin 2010 valmistuneita tutkimuksia. Vaikka toivo ei ole dynamiikaltaan vanhentuva, oli kuitenkin mielekästä suorittaa uusi hakukierros, vaikka tämä aiheutti ainakin viikon lisätyön. Suoritin ensimmäisellä hakukierroksella tietokantahakuja myös ruotsalaisesta Diva portal -tietokannasta, josta ensimmäisellä hakukierroksella mukaan löytyi kaksi ruotsinkielistä tutkimusta. Uudet hakukriteerit jättivät toisella kierroksella ruotsinkieliset tutkimukset sivuun.

Sisällönanalyysin suuri työmenekki yllätti. Excel -ohjelmaan talletettuna pelkistykset olivat tallessa ja luokittelutyökalun avulla alaluokkien muodostaminen sujui hyvin. Luokkia oli myös helppo muuttaa. Ryhmiteltyinä alaluokkia oli helppo lukea ja hahmotella yhtäläisyyksiä yläluokkiin.

Yläluokista kolme löytyi helposti: potilas eli toivon kantaja, läheiset ja työntekijät saivat kukin yläluokan. Eettisyys nousi esiin selkeästi, siksi ihmisyyden kohtaaminen yläluokaksi. Oireiden hoitamiselle valittu oma yläluokka selittyi sillä, että aineistossa oli kotihoidossa olevia potilaita, oireita hoitavat ammattilaiset, omaiset ja potilas itse. Kuudes yläluokka, ison kuvan näkeminen syntyi siitä, että aineistosta nousi esiin merkitys ja tarkoitus elämässä. Myös spirituaalisuuteen tai eksistentiaalisuuteen viittaavat ilmaukset vaikuttivat siihen, että iso kuva sai oman yläluokan. Muutamien alaluokkien sopivinta paikkaa pohdin pitkään, lopulta en enää muuttanut luokkia, koska niiden sisältämä tieto oli saatavissa joka tapauksessa. Yläluokkia kuvaava tiivis määritelmä ja kolme johtopäätelmää syntyivät melko nopeasti, aineisto alkoi olla tuttua.

Opinnäytetyöprosessilla ja samalla opinnäytetyön tavoitteiden saavuttamisella oli merkitystä: toivon dynamiikka tuli tutuksi – jatkossa työelämään siirtymisen jälkeen on mahdollista soveltaa hoitajan roolista käsin toivon vahvistamista. Teoriatieto ja käytäntö yhdistyivät ja opinnäytetyötä tehtäessä on tapahtunut ammatillista kasvua ja olen saanut lisää perspektiiviä tehdä vaikuttavaa hoitotyötä.

8.5 Jatkotutkimus

Jatkotutkimuksella voitaisiin selvittää, kuinka erilaiset suhtautumistavat spirituaalisuuteen vaikuttavat toivoon. Opinnäytetyön aineisto toi vahvasti esiin sen, että luontainen uskonnollisuus edisti toivoa. Käytännössä maamme väestössä on yhä enemmän heitä, jolle perinteinen hengellisyys ei ole merkittävä seikka. Tilastokeskuksen (2018) mukaan vuoden 2017 lopussa 1,45 miljoonaa suomalaista ei kuulunut mihinkään uskonnolliseen yhdyskuntaan. Laaja tutkimus uskontokuntiin kuulumattomista voisi tuoda selvyttä siihen, miten toivo rakentuu kuolemaa lähestyttäessä, jos eksistentiaalisuuden kysymykset ovat tutkittavien kokemusmaailman ulkopuolella tai merkityksettömiä

Toinen jatkotutkimusaihe voisi olla yksinäisten, lapsettomien henkilöiden toivon rakentuminen palliativisen hoidon vaiheessa. Tutkittu aineisto tuotti runsaasti pelkistyksiä, joissa puoliso, kumppani, perhe tai ystävät olivat toivoa tuomassa. Sosiaalisten kontaktien puute tai niukkuus kenties vaikuttaa toivon rakentumiseen. Jatkotutkimus voisi kohdistua yksinäisten toivon lähteisiin - ovatko yksinäiset löytäneet korvaavia toivon lähteitä puuttuvien sosiaalisten kontaktien tilalle ja mitä ne ovat.

LÄHTEET

Anttonen, M.-S. 2016. Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtaavassa ja ohittavassa saattohoidossa. Substantiivinen teoria saattohoidosta potilaan, perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta. Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö. Väitöskirja. Saatavissa: <http://tam-pub.uta.fi/bitstream/handle/10024/98745/978-952-03-0066-1.pdf?sequence=1&isAllowed=y> [viitattu 6.2.2019].

Axelsson, L., Klang, B., Lundh-Hagelin, C., Jacobson, S. & Andreassen Gleissman, S. 2015. End of life of patients treated with haemodialysis as narrated by their close relatives. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://kaakkuri.finna.fi/> [viitattu 19.2.2019].

Axelsson, L., Randers, I., Jacobson, S. H. & Klang, B. 2012. Living with haemodialysis when nearing end of life. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://kaakkuri.finna.fi/> [viitattu 19.2.2019].

Dunderfelt, T. 2011. Elämänkaaripsykologia. 14.–15. painos. Helsinki: WSOYpro Oy.

Epätoivo. 2018. Kielitoimiston sanakirja. Verkkodokumentti. Päivitetty 6.6.2018. Saatavissa: <https://www.kielitoimistonsanakirja.fi/netmot.exe?mot-portal=80> [viitattu 14.4.2019].

Epätoivo. 2019. MOT Gummerus Uusi suomen kielen sanakirja. Verkkojulkaisu. Saatavissa: <https://kaakkuri.finna.fi/> [viitattu 17.1.2019].

Erikson, E. H. 1982. Lapsuus ja yhteiskunta. 2. painos. Suomentanut Esko Huttunen. Jyväskylä: Gummerus.

Eriksson, K. 1994. Den lidande människan. Arlöv: Liber Utbildning.

Eriksson, K. 1989. Caritas-idea. Suomentanut Birgitta Sumelius. Helsinki: Sairaanhoidajien koulutussäätiö.

Eriksson, K. 1987. Hoitamisen idea. Suomentanut Birgitta Sumelius. Forssa: Sairaanhoidajien koulutussäätiö.

Frazer, M, S. & Mobley, P. 2017. A mixed methods analysis of quality of life among late-life patients diagnosed with chronic illnesses. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://kaakkuri.finna.fi/> [viitattu 19.2.2019].

Heiskanen, T. 2018. Kipu ja sen hoitoperiaatteet. Teoksessa Palliatiivisen hoidon hyvät käytännöt. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 22–23.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. uudistettu painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Huttunen, J. 2013. Hyvä hoito kuoleman lähestyessä. Kolumni. WWW-dokumentti. Päivitetty 4.12.2013. Saatavissa: https://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/tk.koti?p_artikkeli=kol00220&p_listatyyppi=kol [viitattu 10.1.2019].

Hävölä, H., Rantanen, A. & Kylmä, J. 2015. Saattohoidossa olevan potilaan toivo sekä sitä vahvistavat ja heikentävät tekijät potilaan ja hoitajan kuvamina. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://kaakkuri.finna.fi/> [viitattu 01.02.2019].

Jaiswal, R., Alici, Y. & Breitbart, W. 2014. A comprehensive review of palliative care in patients with cancer. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://kaakkuri.finna.fi/> [viitattu 19.2. 2019].

Kananen, J. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetöissä. Miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja.

Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, S-M., Pietilä, A-M., Jääskeläinen, P. & Liikanen, E. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenneltyyn tietoon. *Hoitotiede* 4, 2015.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteissä. 3. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Karila, I. & Kokko, A-M. 2008. Krooninen masennus – mitä on tehtävissä? Helsinki: Edita Oy.

Kipu. 2019. MOT Gummerus Uusi suomen kielen sanakirja. Verkkojulkaisu. Saatavissa: <https://kaakkuri.finna.fi/> [viitattu 17.1.2019].

Kuolemanpelko. 2018. Kielitoimiston sanakirja. Verkkodokumentti. Päivitetty 6.6.2018. Saatavissa: <https://www.kielitoimistonsanakirja.fi/netmot.exe?mot-portal=80> [viitattu 14.4.2019].

Kuolemanpelko. 2019. MOT Gummerus Uusi suomen kielen sanakirja. Verkkojulkaisu. Saatavissa: <https://kaakkuri.finna.fi/> [viitattu 17.1.2019].

Kylmä, J. 2016. Toivo hiv-positiivisen ihmisen ja hoitajan välisessä hoitotapahtumassa. Luentomateriaali hiv-hoitotyön koulutuspäivillä 3.10.2016. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://www.shas.fi/@Bin/186104/Toivo%20hiv-positiivisen%20ihmisen%20ja%20hoitajan%20v%C3%A4liss%C3%A4%20hoitotapahtumassa.pdf> [viitattu 26.1.2019].

Kylmä, J. 2015. Palliatiivisessa hoidossa olevan toivo. Teoksessa Surakka, T., Mattila, K-P., Åstedt-Kurki, P., Kylmä, J. & Kaunonen, M. Palliatiivinen hoitotyö – parantumattomasti sairas ja hänen perheensä. Helsinki: Fioca Oy, 111–112.

Kylmä, J. 2000. Dynamics of hope in adult persons living with HIV/AIDS and their significant others - a substantive theory. Kuopion yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Väitöskirjan tiivistelmä. PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://www.oppi.uef.fi/uku/vaitokset/vaitokset/2000/tiedotteet/jkylma.htm.html> [viitattu 26.1.2019].

Kylmä, J. 1997. Että elämä kantaa – hoitotieteellisen toivon tutkimuksen meta-analyysi. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu.

Kärsimys. 2018. Kielitoimiston sanakirja. Verkkodokumentti. Päivitetty 6.6.2018. Saatavissa: <https://www.kielitoimistonsanakirja.fi/netmot.exe?mot-portal=80> [viitattu 14.4.2019].

Kärsimys. 2019. MOT Gummerus Uusi suomen kielen sanakirja. Verkkojulkaisu. Saatavissa: <https://kaakkuri.finna.fi/> [viitattu 17.1.2019].

Lehto, J. 2015. Saattohoito. Teoksessa: Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.) Palliatiivinen hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 11.

Lemetti, T. & Ylönen, M. 2015. Kirjallisuuskatsaukseen valittujen tutkimusartikkelien arviointi. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja tutkimuksia ja raportteja. Sarja A 73.

Ljungquist, M. 2018. Vårdande gärningar och vanor för en caritativ hållning i den vårdande akten. Åbo Akademi. Kasvatustieteiden ja hyvinvointialojen tiedekunta. Väitöskirja. PDF -dokumentti. Saatavissa: http://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/155512/ljungquist_marie.pdf?sequence=2&isAllowed=y [viitattu 20.1.2019].

Mattila, K-P. 2015. Kuoleman pelko. Teoksessa: Surakka, T., Mattila, K-P., Åstedt-Kurki, P., Kylmä, J. & Kaunonen, M. 2015. Palliatiivinen hoitotyö – parantumattomasti sairas ja hänen perheensä. Helsinki: Fioca Oy, 95–96.

Muurinen, S. 2015. Hengellinen hoito, henkisyys, hengellisyys ja spiritualiteetti. Teoksessa: Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.) Palliatiivinen hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 307–310.

Neimeyer, R. A., Currier, J. M., Coleman, R., Tomer, A. & Samuel, E. 2011. Confronting suffering and death at the end of life: the impact of religiosity, psychosocial factors, and life regret among hospice patients. PDF-dokumentti. Päivitetty 16.4.2011. Saatavissa: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pub-med/24501835> [viitattu 6.2.2019].

Palliatiivinen. 2018. Kielitoimiston sanakirja. Verkkodokumentti. Päivitetty 6.6.2018. Saatavissa: <https://www.kielitoimistonsanakirja.fi/netmot.exe?mot-portal=80> [viitattu 14.4.2019].

Palliatiivinen. 2019. MOT Gummerus Uusi suomen kielen sanakirja. Verkkojulkaisu. Saatavissa: <https://kaakkuri.finna.fi/> [viitattu 17.1.2019].

Palliatiivinen hoito ja saattohoito. 2018. Käypä hoito -suositus. WWW-dokumentti. Päivitetty 16.2.2018 <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50063> [viitattu 10.1.2019].

Ray, R. A., Brown, J. & Street, A. F. 2012. Dying with motor neurone disease, what can we learn from family caregivers? PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://kaakkuri.finna.fi/> [viitattu 19.2.2019].

Saattohoito. 2018. Kielitoimiston sanakirja. Verkkodokumentti. Päivitetty 6.6.2018. Saatavissa: <https://www.kielitoimistonsanakirja.fi/netmot.exe?mot-portal=80> [viitattu 14.4.2019].

Saarto, T., Lehto, J., Jyrkkiö, S., Sirkiä, K., Poukka, P., Hänninen, J., Marjamäki, E., Forss, M., Heikkinen, T., Peltola, S. & Ollikainen, P. 2017. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. Työryhmän suositus osaamis- ja laatuksikriteereistä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmille. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2017: 44.

Saarto, T. 2015. Mitä palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan? Teoksessa: Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.) Palliatiivinen hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 10.

Sarivaara, S., Lämsä, R. & Seppälä, U. 2018. Kuolema vuodeosastolla – kuolevan potilaan hyvän hoidon edellytykset. *Gerontologia* 1, 4–20.

Saukkonen, M., Viitala, A., Lehto, J. T. & Åstedt-Kurki, P. 2017. Syöpäpotilaan ja hänen läheisensä selviytymistä edistävät tekijät palliatiivisen hoidon aikana – systemaattinen kirjallisuuskatsaus. PDF-dokumentti. Päivitetty 5.2.2016. Saatavissa: <https://kaakkuri.finna.fi/> [viitattu 3.2.2019].

Sulosaari, V. & Kajander-Unkuri, S. 2015. Integroitu kirjallisuuskatsaus. Teoksessa: Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen, R. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja tutkimuksia ja raportteja Sarja A 73. Turku: Turun yliopisto, 110.

Surakka, T. 2015. Palliatiivisen hoitotyön arvot ja periaatteet. Teoksessa Surakka, T., Mattila, K-P., Åstedt-Kurki, P., Kylmä, J. & Kaunonen, M. 2015. Palliatiivinen hoitotyö – parantumattomasti sairas ja hänen perheensä. Helsinki: Fioca Oy, 7–8.

Surakka, T. 2013. Terveystieteiden henkilöstön ja potilaan omaisten yhteistyö. Teoksessa Aalto, K. Saattohoito kuolevan tukena. Helsinki: Kirjapaja, 91.

Tilastokeskus. 2018. Suomen virallinen tilasto. Vuosikatsaus 2017. Väestörakenne. WWW-dokumentti. Päivitetty 1.10.2018. Saatavissa: http://tilastokeskus.fi/til/vaerak/2017/01/vaerak_2017_01_2018-10-01_tie_001_fi.html?ad=notify [viitattu 21.3.2019].

Timmermann, C., Uhrenfeldt, L. & Birkelund, R. 2015. Room for caring: patients' experiences of well-being, relief and hope during serious illness. PDF-dokumentti. saatavissa: <https://kaakkuri.finna.fi/> [viitattu 19.1.2019].

Toivo. 2018. Kielitoimiston sanakirja. Verkkodokumentti. Päivitetty 6.6.2018. Saatavissa: <https://www.kielitoimistonsanakirja.fi/netmot.exe?motportal=80> [viitattu 14.4.2019].

Toivoton. 2018. Kielitoimiston sanakirja. Verkkodokumentti. Päivitetty 6.6.2018. Saatavissa: <https://www.kielitoimistonsanakirja.fi/netmot.exe?motportal=80> [viitattu 14.4.2019].

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

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf [viitattu 24.3.2019].

Xamk. 2019a. Tietoa Xamkista. Verkkodokumentti. Saatavissa: <https://www.xamk.fi/xamk/> [viitattu 27.3.2019].

Xamk. 2019b. Koulutustarjonta. Verkkodokumentti. Saatavissa: <https://www.xamk.fi/xamk/kaakkois-suomen-ammattikorkeakoulun-koulutus-tarjonta/> [viitattu 27.3.2019].

YSA – Yleinen suomalainen asiasanasto. Verkkojulkaisu. Saatavissa: <http://finto.fi/ysa/fi/> [viitattu 3.2.2019].

Åstedt-Kurki, P. 2015. sairauskeskeisyydestä ihmiskeskeisyyteen. Teoksessa Surakka, T., Mattila, K-P., Åstedt-Kurki, P., Kylmä, J. & Kaunonen, M. 2015. Palliatiivinen hoitotyö – parantumattomasti sairas ja hänen perheensä. Helsinki: Fioca Oy, 33.

PALLIATIIVINEN HOITO JA SAATTOHOITO 16.2.2018

Käypä hoito suositus Keskeinen sanoma

- Palliatiivinen hoito kuuluu WHO:n määritelmän mukaan kaikille kuolemaan johtavaa tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastaville ilman diagnoosirajauksia.
- Potilaan läheisten huomioiminen ja tukeminen on osa kokonaisvaltaista palliatiivista hoitoa.
- Lähestyvän kuoleman ja palliatiivisen hoidon tarpeen tunnistaminen on edellytys hyvälle elämän loppuvaiheen hoidolle.
- Ajoissa tehdyt hoitolinjaukset ja hoitosuunnitelma (advance care planning) mahdollistavat hyvän palliatiivisen ja elämän loppuvaiheen hoidon.
- Palliatiivisessa hoidossa tulee paneutua potilaan fyysisiin, psyykkisiin, sosiaalisiin ja eksistentiaalisiin tarpeisiin.
- Oireita, niiden vaikeusastetta ja haittaavuutta tulee arvioida systemaattisesti, ja hoitovastetta seurataan aktiivisesti.
- Oireiden arvioinnissa ja elämänlaadun seurannassa voidaan käyttää apuvälineenä oirekartoituselomakkeita.
- Saattohoitopotilaan kivun lääkehoidossa käytetään ensisijaisesti vahvoja opioideja. Tarvittaessa tulee vaihtaa antoreittiä ja käyttää muita erikoismenetelmiä.
- Vahvoja opioideja voidaan käyttää myös hengenahdistuksen lievittämiseen.
- Saattohoitopotilaan suonensisäinen nesteytys tai suonensisäinen ravitseminen ei pidennä elinajanodotetta eikä paranna elämänlaatua.
- Saattohoidossa antibioottihoitoja tulee käyttää vain, jos sillä on merkitystä potilasta haittaavien oireiden kannalta.
- Lääkkeettömillä hoidoilla, psykososiaalisin keinoin, voidaan helpottaa saattohoitopotilaan ahdistus- ja masennusoireita.
- Delirium on saattohoitopotilailla yleinen oire, joka tulee pyrkiä hoitamaan pääasiassa lääkkeettömin keinoin.
- Palliatiivisella sedaatiolla voidaan lievittää saattohoitopotilaan muihin hoitoihin reagoimatonta sietämätöntä kärsimystä.

(Palliatiivinen hoito ja saattohoito 2018).

Tiedonhakutaulukko

Tietokanta ja hyväksytyn artikkelin numero	Hakusana	Osumat	Hylkäysperuste	Hyväksytty
Melinda (3).	toivo AND palliativ?	3	2 hylätty otsikon perusteella.	1
Melinda (7).	palliativ? AND syöpä 2010 – 2019.	34	3 sisällön, 30 otsikon perusteella.	1
Melinda (1).	väitöskirja AND saattohoito.	10	2 abstraktin, 7 otsikon perusteella.	1
Manuaalihaku oppilaitoksen Gerontologia -lehdet (4).	etsitty palliativiseen hoitoon ja toivoon liittyviä artikkeleita.	1		1
Cinahl (11).	hope AND terminal AND palliative full text, 2010 – 2019, apply related words also search with the full text of the articles.	24	2 sisällön perusteella, 3 hylätty abstraktin perusteella, 18 hylätty otsikon perusteella.	1
Cinahl (9, 2, 8).	hope AND terminal OR palliative care 2010-2019, full text, abstract available research article age 65+, age 80+.	162	4 abstraktin perusteella, 2 sisällön perusteella, ikäryhmän takia hylätty 2, yksi espanjankielinen, 150 hylätty otsikon perusteella.	3
Cinahl (10).	hospice title AND end of life full text, 2010-2019.	23	17 hylätty otsikon perusteella, 5 hylätty sisällön perusteella.	1
Cinahl (5).	palliative care AND QOL, age 65+ age 80+, full text, 2010-2019.	7	1 abstraktin perusteella, 1 sisällön perusteella, 4 otsikon perusteella.	1
Cinahl (6).	review title AND cancer AND palliative 2010-2019, full text, apply related words also search with the full text of the article.	34	31 hylätty otsikon perusteella, 1 hylätty abstraktin perusteella, 1 hylätty sisällön perusteella.	1

Esimerkki sisällönanalyysista

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka 1	Alaluokka 2	Yläluokka
The experience of time was multifaceted as haemodialysis was acknowledged as both adding time to their lives, but simultaneously taking time from the life they had left.	320. Dialyysi pidentää elämää mutta vie samalla aikaa jäljellä olevasta elämästä.	8. hyväksyä kuolemaan johtava sairaus.	Ä. Kuolema hyväksytään tulossa olevana.	4. Toivon kantaja etsii ja tukee toivoa.
Being connected to close family becomes increasingly vital and the focus of life when nearing death.	350. Kuoleman lähestyessä läheiset perhesuhteet yhä tärkeämpiä.	13. Perheenä yhdessäolo.	D. Perheyhteys.	6. Läheiset toivon lähteenä

Yläluokat ja alaluokat

Yläluokka	Alaluokan kirjaintunnus	Alaluokka
1/6 Ison kuvan näkeminen vahvistaa toivoa.	E	Sisäiset voimavarat.
	I	Rikas elämä / muistot.
	K	Spirituaalisuus.
	T	Tarkoitus / merkitys elämällä.
2/6 Toivon kantaja etsii ja tukee toivoa.	F	Asioiden käsitteleminen ja sopeutuminen.
	A	Tämän päivän eläminen.
	B	Positiivinen elämänasenne.
	C	Periksi antamaton asenne.
	G	Arjessa ja vuodenkierrossa mukana pysyminen.
	U	Kontrollin tunteen säilyminen.
	Y	Rakastetuksi tulemisen kokemus.
	Å	Kuolema hyväksytään tulossa olevana.
	Ä	Osallistuminen aktiviteetit.
	3/6 Ihmissyden kohtaaminen toivon lähteenä.	H
M		Tiedon saaminen ja hakeminen.
N		Kuolevan lähellä oleminen.
O		Vertaistuki.
V		Kärsimyksen lievittäminen.
X		Ihmisen kohtaaminen näkemättä sairautta ja potilaan roolia.
Z		Sosiaalinen tuki.
4/6 Työntekijä toivoa tukemassa.	P	Vuorovaikutustaidot, kuuntelu.
	Q	Emotionaalinen tuki.
5/6 Oireiden hallinta tukee toivoa.	R	Somaattisten oireiden hoitaminen.
	S	Psyykkisten oireiden hoitaminen.
6/6 Läheiset toivon lähteinä.	D	Perheyhteys.
	J	Puolison / kumppanin apu.
	L	Ystävät.
	W	Kuoleman jälkeisten asioiden suunnittelu / päättäminen.
	Ö	Palliativinen hoito omassa kodissa.

Esimerkit alaluokista

Alaluokan kirjaintunnus	Esimerkki, joka edustaa alaluokassa olevia pelkistettyjä ilmauksia
A	Toivo on käsillä olevan päivän elämistä niin hyvin kuin pystyy.
B	Potilas opetteli puhumaan myönteisiä asioita.
C	Potilaan halu selviytyä itse voimien hiipuesssa.
D	Lastenlapset toivat toivoa.
E	Toivo aktivoitui uudelleen, vaikka sitä horjutettiin.
F	Potilaan hyvinvointi mahdollista hyväksymällä ja olemalla sovussa elämän kanssa.
G	Potilas auttoi kotona hoitotehtävissä keventäen omaisen kuormaa.
H	Hoitosuunnitelma hyvin tehtynä tarjoaa omaishoitajalle suunnitellut interventiot, joiden avulla potilaan arvokkuutta ja toivoa tuetaan.
I	Elämän rikkaudesta saatu toivo on eletyn ja täyteen tulleen elämän tuomaa toivoa.
J	Puolisot tukivat toisiaan kotihoidossa, perusteena rakkaus puolisoon.
K	Luontainen uskonnollisuus korreloi negatiivisesti kuoleman välttämisen kanssa.
L	Ystävät toivat toivoa.
M	Lääkärin ilmoitus "ei parane" kerrottu ymmärrettävästi ja kiireettömästi, sai kysyä.
N	Useimmat potilaat kuolivat läheisten ympäröimänä.
O	Potilastoverit toivat toivoa / vertaistuki toi toivoa.
P	Henkilökunta tuki, kun potilas tai perhe neuvoton.
Q	Hoitaja toivon tulkkina vahvisti potilaan toivoa.
R	Proaktiivinen hoito: avoin, aktiivinen ja etupainotteinen.
S	Depression lääkehoito vähensi nopeutetun kuoleman toiveita.
T	Potilas kokee loppuelämänsä taakaksi, etsii silti syytä elää vielä.
U	Kontrollin tunne syntyi siitä, että sai itse päättää, mitä jakaa sairaudestaan muille.
V	Potilassiirroista pidättäytyminen viimeisinä elinpäivinä.
W	Hautapaikan valitseminen.
X	Potilas saa mahdollisuuden elää, eikä koe olevansa vain potilas.
Y	Puolison yöpyminen saattohoidettavan kanssa poisti surun ja pelon.
Z	Sosiaaliset suhteet hidastivat fyysisen, emotionaalisen ja toiminnallisen elämänlaadun heikkenemistä elämän loppuvaiheessa.
Å	Kuoleman hyväksyminen rakensi toivoa.
Ä	Henkilökunta vahvisti potilasta toteuttaen toiveita ja mahdollistaen kokemuksia.
Ö	Lemmikit ja niiden hoito vahvistivat toivoa.

Sisällönanalyyysiin valitut tutkimukset

Tutkimuksen nimi	Tutkimuskohde	Otoskoko ja menetelmä	Keskeiset tulokset	Käyttökelpoisuus opinnäytetyössä
1. Anttonen M-S. 2016. Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtaavassa ja ohittavassa saattohoidossa. Tampeereen Yliopisto. Terveystieteiden yksikkö. Väitöskirja.	Parantumaton syöpää sairastavat potilaat, perheenjäsenet ja hoitohenkilökunta. Tutkimustuloksena tehty saattohoitoa kuvaava substansiivinen teoria. Tavoite kehittää saattohoitoa ottamalla huomioon potilaan ja perheen tarpeet.	Haastattelu potilaat (n=16), perheenjäsenet (n=14) ja hoitohenkilökunta (n=15). Grounded theory -menetelmä. Sisällönanalyysi.	Saattohoitoa kehitettävä ottamalla huomioon kokonaisuus, jossa: potilas, perheenjäsen ja hoitohenkilökunta. Terveystieteiden yksikkö. Tavoite kehittää saattohoitoa ottamalla huomioon potilaan ja perheen tarpeet.	Tutkimuksesta käy ilmi, että saattohoidossa kuolema voidaan ohittaa tai kohdata. Hyvä kuolema sisältää kuoleman ja luopumisen vaikeuden tunnistamisen – tätä helpotetaan kärsimystä lievittämällä ja voimavaroja edistämällä. Hoitohenkilökunnan, potilaan ja omaisten vuorovaikutteinen yhteistyö avainasemassa.
2. Axelsson, L., Klang, B., Lundh-Hagelin, C., Jacobson, S. & Andreassen-Gleissman, S. 2015. End of life of patients treated with haemodialysis as narrated by their close relatives. Scandinavian Journal of Caring Sciences 4/2015.	Hoidon parantamiseksi tutkittu 3 – 13 kk. aiemmin kuolleita dialyysipotilaiden lähisukulaisia. Haluttu tietää potilaiden loppuelämästä. Potilaat eivät olleet munuaisen siirtojonossa ja kuolivat keskimäärin 8 päivää dialyysin lopettamisesta.	Lähisukulaiset (n=14) haastateltu. Aineisto purettu tekstiksi, joka luettu monta kertaa, piilevää sisältöä ei haettu. Laadullisesta materiaalista tehty sisällönanalyysi.	Viimeisten elinviikkojen kolme elämänpolkua olivat hiipuvan elämän tuoma epävarmuus ja kuoleman odotus, kuoleman odottaminen dialyysihoitojen lopettamisen jälkeen sekä intensiivisen hoidon jälkeen äkkiä tapahtuva odotettu kuolema. Jokainen elämänmalli sisälsi lisääntyvää hoidon tarvetta ja eksistentiaalisia tekijöitä. Hoitoorganisaation tulisi tunnistaa em. tarpeet oireineen. Myös perussairauksien hoito ja potilaan katkeamaton tulee toteuttaa. Sisällönanalyysin jälkeen muodostui viisi yläkategoriaa ja seitsemän alakategoriaa. Kategoriat "arvokas, kallisarvoinen aika" ja "pyrkimys nauttia elämästä" sisältävät toivoa vahvistavia elementtejä.	Tutkimuksen mukaan dialyysihoitajien tulee kannustaa potilasta keskustelemaan omaisten kanssa. Potilaan tulee kertoa toiveet hyvän loppuelämän toteuttamiseksi. Palliatiivisen hoidon yksikön ja dialyysipoliklinikan yhteistyötä tulee kehittää. Kuoleman ja yksinäisyyden pelko käsiteltävä hyvässä ajoin.
3. Hävölä, R., Rantanen, A. & Kylmä, J. 2015. Saattohoidossa olevan potilaan	Kuvattu saattohoitopotilaan toivoa vahvistavia ja heikentäviä tekijöitä hoita-	Potilaat (n= 6), hoitajat (n=10) haastateltu. Laadullinen aineisto analysoi-	Potilaan toivo rakentuu toiveista ja on dynaamista. Potilas kahlitsee toivoa pelätessään sen pettävän, toisaalta tulevaan suuntautuvat toiveet rakentavat toivoa. Toivo vahvistuu päivittäisen elämään ja sen rikkauteen liittyvistä seikoista ja myös kuolemaan valmistautumisesta.	Tutkimuksen perusteella kuoleva tarvitsee toiveita ja suuntaa niitä tulevaisuuteen sairautta kieltämättä. Potilas voi kahli-

toivo sekä sitä vahvistavat ja heikentävät tekijät potilaan ja hoitajan kuvamana. Hoitotiede 2/2015.	jan ja potilaan näkökulmasta.	tu aineistolähtöisellä sisälönanalyysillä.	Potilaan omaiset ja muut läheiset voivat romuttaa tai antaa toivoa. sairauden kulku ja lähestyvä kuolema rapauttavat toivoa. Hoitajan tulisi tiedostaa toivon moniulotteisuus ja auttaa potilasta toivon ilmaisemisessa ja toivon vahvistamisessa. Läheisten tukeminen on potilaan näkökulmasta merkityksellistä ja vahvistaa potilaan toivoa.	ta toivoaan pelkojen takia. Päivittäinen arki ja elämän rikkaus kantavat. Läheiset voivat tukea tai romuttaa potilaan toivoa.
4. Sarivaara, S., Lämsä, R. & Seppälä, U. 2018. Kuolema vuodeosastolla – kuolevan potilaan hyvän hoidon edellytykset. Gerontologia 1/2018.	Tutkimuksessa selvitettiin hoitajia haastatteleamalla, millaiset edellytykset vuodeosastolla on toimia kuolevan perustasoisena hoitopaikkana. Myös tutkittu, millaista on kuolevan potilaan hyvä hoito.	Tutkittu 8 osastoa. Yksi hoitaja haastateltu / osasto (n=8). Aineisto litteroitu ja koodattu Atlas.ti -ohjelmalla, tulokset luokiteltu ala- ja yläkategorioihin. Laadullinen menetelmä.	Pääkategorioiksi muodostuivat proaktiivinen, eli mukautuva, ennaltaehkäisevä hoito sekä toisena pääkategoriana hoidon haasteet. Proaktiivinen hoito muodostuu kolmesta yläkategorista, jotka ovat kuoleman tunnustaminen, tunnistaminen ja kuolemanpiirin luominen. Hoidon haasteet muodostuvat kolmesta yläkategorista, jotka ovat toiminnalliset, tilalliset ja ajalliset rakenteet. Monipaikkaiset potilashuoneet asettavat haasteita, sillä kuolevalle ei yleensä pystytä järjestämään yhden hengen huonetta, vaan ainoastaan verhoilla saadaan näkösuoja. Aikaa kuolevan vierellä olemiseen ei perusmuotoisella osastolla yleensä ole, vaikka halua tähän olisi ja koulutusta saatu.	Tutkimuksen mukaan etupainotteinen, proaktiivinen kuolevan hoito on paras käytäntö. Haasteena kuolemasta puhumisen kartteleva kulttuuri ja osastojen rakenteelliset haasteet ja henkilöstöressurssien haasteet.
5. Frazer, M. S. & Mobley, P. 2017. A mixed methods analysis of quality of life among late-life patients diagnosed with chronic illnesses. Health and Quality of Life Outcomes 15/2017	Tutkittu, kuinka elämänlaatupisteet muuttuvat elämän viimeisessä vaiheessa sekä, kuinka ja miten tutkitut arvioivat elämänlaatua. Tutkimus tarjoaa tietoa, kuinka tukea paremmin myöhäisen vaiheen elämää.	Laadullinen ja määrällinen menetelmä. Kysely (n=156) ja haastattelu (n=40) 18 viimeisen elin-kuukauden aikana. Pacit-pal -kyselystä tilastollinen tulos. Laadullinen haastattelumateriaali koodattu yhteen tilastollisen aineiston kanssa.	Tulokset esitettiin sosiaalisen, emotionaalisen, fyysisen ja toiminnallisen elämänlaadun (el) mittareilla arvioituna. Hengellisyttä ei tässä tutkimuksessa mitattu, koska (Zhang ym. 2012, Frazerin & Mobleyn 2017, 8 mukaan) positiivista, tilastollisesti merkitsevää näyttöä oli jo saatu vuoden 2012 tutkimuksesta. Tuolloin syöpäpotilaan loppuelämässä pastori-interventiot ja potilaan oma uskonnollinen meditointi tai rukous paransivat el:n. Mitatuilla el:n osatekijöillä on erilaiset kehityskaaret. Fyysinen ja toiminnallinen heikkeneminen elämän loppuvaiheessa ei estänyt samanaikaista sosiaalisen el:n paranemista ja emotionaalisen el:n ennallaan säilymistä 2 - 3 kuukautta ennen kuolemaa. Potilaat loivat ja vahvistivat vuorovaikutussuhteita viimeisten elin-kuukausien aikana – tämä auttoi hallitsemaan terveydentilaa, myös emotionaalinen ja välineellinen tuen saaminen parani, samoin haettujen aktiviteettien kautta merkityksen ja tarkoituksen kokemus vahvistui. Lisääntynyt vuorovaikutus tuki myös kognitioita, jotka edelleen paransivat potilaan oman tilanteen hyväksymistä ja helpottivat potilaan oman tilanteen hy-	Tutkimuksen tulosten perusteella sosiaalisten suhteiden ja emotionaalisen tukemisen merkitys potilaan elämänlaadun parantajana merkityksellistä. Nämä tekijät ovat yhdistettävissä toivon dynamiikkaan ja toivon vahvistamiseen.

			väksymistä ja helpottivat sairaudesta puhumista ja tukivat positiivisuutta.	
6. Jaiswal, R., Alici, Y. & Breitbart 2014. A comprehensive review of palliative care in patients with cancer. International Review of psychiatry 1/2014.	Katsausartikkeli, jossa tarkastellaan kuolemaa lähestyvien syöpöpotilaiden yleisiä psyykkisiä oireita, määrittellen oireet ja hoitokeinot. Myös surun ja kuolemantapauksen käsittely esitellään.	Yli 80 tieteellisessä joulleissa julkaistuihin artikkeleihin perustuva katsaus psykiatrian näkökulmasta. Laadullinen, kojoava katsausartikkeli.	Palliativisen syöpöpotilaan hoito tulee sisältää kivun ja fyysisten oireiden hoitamisen lisäksi arvion ja hoidon psykiatrisista ja psykososiaalisista komplikaatioista. Ahdistuksen, masennuksen ja deliriumin hoitoon on saatavissa psykiatrista apua, kuten myös eksistentiaalisen epätoivon ja hengellisen kärsimyksen hoitamiseen sekä kuolemantapaukseen liittyvien asioiden käsittelyyn. Lääkitysmuutosten arviointi tehdään vasta usean päivän jälkeen metabolian vajaatoiminnan johdosta. Lyhyet, psykoterapeuttiset interventiot hyödyttävät ahdistuksesta ja masennuksesta kärsiviä. Itsemurha-ajatuksiin ja nopeutetun kuoleman toiveisiin tulee suhtautua vakavasti tarjoten tukea eri tahoilta ja hoitamalla toivottomuutta potilaan merkityksen, arvokkuuden ja tarkoituksen kokemiseen tähtäävillä interventioilla. Fobioista kärsivien räätälöity hoito merkityksellistä, esimerkiksi klaustrofobiasta kärsivän fobia joutua ahtaaseen ruumisarkkuun tulee tunnistaa ja tarjota apu. Moraalin rappeutumisen syndroomaa voidaan hoitaa palauttamalla toivo, merkitys ja hoitamalla eksistentiaalinen epämukavuus	Artikkelin perusteella psykiatrisia oireita ajoissa tunnistamalla potilaan itsemurha-ajatukset ja nopeutetun kuoleman toiveet saadaan hoidettua. Kohdistettu lääkehoito ja terapeuttiset interventiot vaikuttavia, toivottomuuden hoito tukee merkityksen kokemusta. Näkökulma psykiatrisista syistä perusteltavissa olevaan palliativisen sedaatioon.
7. Saukkonen, M., Viitala, A., Lehto, J. T. & Åstedt-Kurki, P. 2017. Syöpöpotilaan ja hänen läheisensä selviytymistä edistävät tekijät palliativisen hoidon aikana – systemaattinen kirjallisuuskatsaus. Hoitotiede 3/2017.	Selvitetty, mitkä tekijät edistävät syöpöpotilaan ja läheisen selviämistä palliativisen hoidon aikana. Tuloksia hyödynnettävissä palliativisen hoidon ja koulutuksen kehittämisessä sekä perhekeskeisen hoitotyön suunnittelussa.	Laadullisen aineiston (n=15) ja määrällisen aineiston (n. 11) sisällönanalyysi. Löytynyt 8 yläluokkaa ja jokaisesta 2 – 9 alaluokkaa.	Yläluokat vastaavat tutkimustehtävään ja ovat: rohkeuden ja voiman löytäminen, oman tarinan luominen, perheen sisäisten suhteiden tasapaino, läheisten halu osallistua potilaan hoitoon, sopusointuinen olotila ja mielenrauha, omassa kodissa eläminen, erilaiset hoitovaihtoehdot ja niistä keskusteleminen, ammattitaitoinen ja oikea-aikainen palliativinen hoito. Tulokset avattu tarkasti lähteisiin viitaten. Tästä esimerkkinä ”henkilökunnan luoma hyvä ja kuunteleva vuorovaikutussuhde (6, 9, 25) sekä emotionaalinen tuki potilaille ja läheisille (2, 6) koettiin tärkeäksi.” Sitaateissa oleva lainaus kuuluu yläluokkaan ”ammattitaitoinen ja oikea-aikainen palliativinen hoito” ja suluissa olevat numerot viittaavat tutkimusartikkeleihin, jotka sisällönanalyysin aineistona.	Tutkimus osoittaa, että syöpöpotilasta tuetaan vahvistamalla sisäisiä voimavaroja ja tuemalla osallistumista hoitoa koskeviin päätöksiin. Ajoissa tehty palliativinen hoitolinjaus ja läheisten tukeminen auttavat potilaan selviytymistä.
8. Axelsson, L., Randers, I., Jacobson, S. H. &	Tutkimus kuvasi vakavasti sairaiden dialyysipotil-	Fenomenologinen, hermeneuttinen, laadull-	Kolme teemaa muodostettu: Heikkenevän kehon alaisuudessa oleminen, muuttuva elämännäkymä ja pyrkimys ylläpitää arvokkuutta. Potilaat elivät yhtä aikaa so-	Tutkimus toi esiin kärsimyksen suhteessa fyysiseen terveyteen, samoin

Klang, B. 2011. Living with haemodialysis nearing end of life. Scandinavian Journal of Caring Sciences 1/2012.	den loppuelämän merkityksen kokemuksia.	nen. kolmivaiheinen ja rakenteellinen analyysi. Tutkimus tehty kahdeksalle (n=8) henkilölle.	vinnon, kärsimyksen ja hyvinvoinnin keskellä. Nämä kolme elämisen merkitystä olivat toisiinsa kietoutuneet kahden tosiasian kanssa, jotka olivat olla vanha ja olla lähellä kuolemaa. Tutkimus lisäsi ymmärrystä potilasryhmän elämän monimutkaisuudesta – tärkeäksi havaittiin kuunnella potilasryhmän tulkintoja ja kokemuksia. Tutkimuksen perustella tarpeeksi nousi integroida palliatiivinen hoito paremmin dialyysipotilaiden hoitoon elämän loppuvaiheessa.	emotionaaliset, psykososiaaliset ja eksistentiaaliset tarpeet suhteessa kärsimykseen esitetty. Kasvavia uhkia ja menetyksiä kohtavien potilaiden toivon tukemista voi tehdä mm. kuuntelemisen avulla.
9. Timmermann, C., Uhrenfeldt, L. & Birkelund, R. 2014. Room for caring: patients' experiences of well-being, relief and hope during serious illness. Scandinavian Journal of Caring Sciences 3/2015.	Tutkittu, kuinka vakavasti sairaat potilaat kokevat ja määrittelevät merkityksen potilashuoneessa sairaalaolosuhteissa. Hypoteesina oli, että diagnoosi- ja hoitokeskeisyys aiheuttaa usein esteettisten arvojen väheksymistä.	Fenomenologinen, hermeneuttinen tutkimusmenetelmä, haastattelut (n=12) ja havainnointi tanskalaisessa opeutussairaalassa.	Tutkimustuloksista löydetty kolme teemaa, jotka olivat sisäisen rauhan kokemus ja negatiivisista ajatuksista pääseminen, toivon ja hyvän mielen kokeminen sekä hyvien muistojen kokeminen. Palliatiivisten potilaiden hoitoympäristössä tulee järjestää luonnonvalo ja näkymä luontoon.	Tutkimuksen mukaan esteettiset aistikokemukset tuovat toivoa ja hyvinvointia sekä lievitystä vakavaan sairauteen.
10. Neimeyer, R. A., Currier, J. M., Coleman, R., Tomer, A. & Samuel, E. 2011. Confronting suffering and death at the end of life: the impact of religiosity, psychosocial factors, and life regret among hospice patients. Death Studies 35/2011.	Tutkittu, miten demografiset (väestötiedolliset) tekijät, vaikuttavat potilaan tunne-elämään ja asenteeseen kuolemaa kohtaan.	(n=153) potilaat, joilla oli elinaikea 3 viikkoa – 6 kuukautta. Haastattelut. Määrällinen tutkimus, tilastotiedoista laskettu bivarianssi-pearson korrelaatiot ja 5 regressioanalyysia.	Miehillä oli suurempi kuoleman pelko ja voimakkaampi kuoleman kieltäminen kuin naisilla. Luontainen uskonnollisuus korreloi kuoleman asenteisiin negatiivisesti ja emotionaaliseen terveyteen positiivisesti. Itsetunto korreloi positiivisesti psyykkiseen hyvinvointiin ja sosiaaliseen tukeen ja kuoleman lähestymisen hyväksymiseen ja negatiivisesti kuoleman pelkoon ja menneen ja tulevan katumiseen. Sekä sosiaaliset että uskonnolliset tekijät saivat tukea tutkimuskysymyksiin oletuksiin: vähemmän emotionaalista kärsimystä ja suurempi kyky hyväksyä kuolema. Sosiaalisten suhteiden laatu ennusti emotionaalista terveyttä ja psykologista hyvinvointia.	Tutkimuksen tulostenperusteella kuolemaa lähestyvän potilaan loppuelämän hyvinvointiin vaikuttavia tekijöitä tulisi arvioida luotettavilla mittareilla. Luotettavien mittaustulosten perusteella potilaan arvokkuuden kokemusta ja tarkoitusta voidaan tukea sopivilla interventioilla. Nykyiset huolenaiheet ja menneisyyden katuminen todettu hyvinvointia heikentäväksi tekijöiksi.

<p>11. Ray, R. A., Brown, J. & Street, A. F. 2012. Dying with motor neurone disease, what can we learn from family caregivers? Health expectations 4/2014.</p>	<p>Tutkittu ALS:iin kuolleiden potilaiden kuolemisen aiheuttamia omaishoitajien kokemuksia. Tavoite löytää kehitystarpeita, jotta omaishoitajat voitaisiin paremmin varustaa loppuelämän hoitotyötä varten.</p>	<p>Omaishoitajat (n=29) haastateltu 3 vuoden pitkäaikaistutkimuksessa. Sekundäärinen suplementti-analyysi.</p>	<p>Tutkimuksessa löydetty neljä pääteemaa: positiivinen loppu ALS:ille, odottamaton kuolema, arvokkuus kuolevassa kehossa sekä loppuelämän suunnittelu. Lyhyestä eliniän odotteesta huolimatta kuolemasta puhuminen oli satunnaista ja liittyi toivon menetykseen. Tehokkaasti hoidettu kuolemaan liittyvä suunnittelu auttoi omaishoitajia järjestämään kuolemaa edeltävän heikentymisvaiheen hoitoa. Mikäli suunnittelua ei oltu tehty hyvin, koettu potilaan ihmisyyden arvo heikkeni loppuelämän hoidon aikana.</p>	<p>Tutkimuksen mukaan kuolemaan liittyvä suunnittelu ja asioista ajoissa puhuminen edistävät potilaan elämänlaatua ja toivon säilyttämistä elämän viimeisinä aikoina.</p>
--	---	--	---	---

Pelkistykset

1	Lääkärin ilmoitus "ei parane" kerrottu ymmärrettävästi ja kiireettömästi, sai kysyä.
2	Epäily ja arvailu väistynyt varman tiedon tultua.
3	Suuri tuen tarve, kun ei toivoa paranemisesta, rehellisyys ja totuus arvostettua.
4	Saattohoitopäätöksen kertominen taitavasti ja tunne mukana.
5	Ei tyhjän päälle -jääminen.
6	Perheen ja lasten tuki saatavissa, jos potilas ei salaa tilannetta.
7	Tuki potilaalle ja perheelle: perheen kutsuminen hoitoyksikköön ensi tilassa.
8	Hoitovastuu, työnjako yksikössä sovittu potilaan tarpeista käsin.
9	Perhedynamiikka + faktoina rajallinen aika ja kuolema – perheen arki muuttuu.
10	Perheen toiminta + sairastava: henkilökunta kuuntelee ja myös kuulee perheen toiveet.
11	Potilaan ja perheen herkistyminen henkilökunnan viesteille.
12	Elinajan ennusteen toivoa tuota merkitys osalle potilaista.
13	Potilaan ja perheen ehdoilla tapahtuva keskustelu.
14	Henkilökunnan ystävällisyys perhettä ja potilasta kohtaan.
15	Hoitajat kuuntelevat perheen tarinan.
16	Hoitajat sisäistävät perheen tarinan.
17	Hoitajat ymmärtävät perheen tarinan.
18	Henkilökunnan keskustelu ennusteesta ja elinajan arviosta auttoi etsimään sisältöä ja merkityksiä loppuelämälle.
19	Hoitajan rohkaisema potilaan elämäntarinan kertominen.
20	Potilaan sanallinen avautuminen ympäristöä vaihtamalla.
21	Henkilöstön kyky tulkita
22	Potilas haki toisen lääkärin mielipiteen. Ensimmäisen diagnoosin tehnyt lääkäri kannusti tähän, jotta asia ei jää vaivaamaan potilasta ja epävarmuus poistuu.

(jatkuu)

Pelkistykset (jatkuu)

23	Saattohoitopäätöksen hyväksyminen – takana riittävän pitkä ja hyvä elämä.
24	Saattohoitopäätös lopetti hoidoissa käynti kierteen + päivystyksessä kulkemisen. Myös hoitoväsymys jäi, kun potilas valitsi saattohoidon ja paremman loppuelämän laadun.
25	Hoitorajoitusten ja -päätösten tekeminen selkiytti tilanteen.
26	Hoito rajautui yhdelle yksikölle.
27	Saattohoitopäätöksen yksilöllisyyden merkitys.
28	Kielteisten käsitysten purkaminen, pelkojen käsittely, realistiset odotukset saattohoitoyksiköstä, hoitoyksikön jakama tieto.
29	Potilaan ajattelutyö: välillä kuolema ja diagnoosi työnnettiin syrjään, välillä ajatteli tätä.
30	Potilas vertailee läheisten kuolemia ja omaa tilannetta, hakee perspektiiviä kuolemaan.
31	Sisäinen puhe toi hallinnan tunnetta suhteessa kuolemaan.
32	Potilaan tilanne kasvattaa ammatillisesti hoitajia kohtaamaan kuolemaan johtavaa sairautta sairastavia.
33	Henkilökunta tuki, kun potilas tai perhe neuvoton.
34	Tunteista keskusteleminen niitä häpeämättä, hoitaja tukee.
35	Hoitajien taholta kuoleman väistämättömyyden puheeksi ottaminen: oikea-aikaisuus, hienovaraisuus, oikea ajoitus.
36	Tietämättömyys potilaan toivon tukena – kävipä niin tai näin, potilas kokee hyvänä, että hän ei tiedä kaikkea.
37	Toive paranemisesta.
38	Potilas uskoo ihmeisiin.
39	Henkilöstön tunnusteleva tapa etsiä oikea hetki puhua vaikeista asioista.
40	Omaishoitajapuolison ja lasten toiminta potilaan hyväksi.
41	Omaishoitaja / perhe oppii hoitamaan potilasta kotona: selviytymisen tunne vahvistuu.
42	Perheenjäsenet kokevat selviytyvänsä tunnekuormaa jakaen.
43	Kotisairaanhoidopotilaan selkeä omaishoitajan hoitovastuu.

(jatkuu)

Pelkistykset (jatkuu)

44	Huumorin käyttäminen vaikeista asioista keskusteltaessa.
45	Jäljellä olevan elämän näkeminen.
46	Totuuden puhuminen kuoleman vaikeudesta
47	Henkilökunta vahvasti potilasta toteuttaen toiveita ja mahdollistaen kokemuksia.
48	Kotihoitopotilaan ja perheen voimavarojen arviointi ja tukeminen kotihoidon taholta.
49	Kotihoitopotilaan oikea-aikainen siirto laitokseen omaishoitajan voimien ehtyessä.
50	Tunteiden käsittely potilaan ja omaishoitajan kesken, kun potilas ei voi olla enää kotona: omahoitajan syyllisyyden kokemus, laitoshoidon huonon maineen käsittely.
51	Hoitohenkilökunta containerina: potilaan ja perhe kertoo huonoja laitoskokemuksia.
52	Saattohoitoon osastolle tulemisen käsittely.
53	Yksilölliseen avuntarpeeseen vastaaminen.
54	Potilaan suostuminen autettavaksi - ymmärtää avuntarpeen.
55	Henkilökunta selvittää avuntarpeet ymmärrettävästi potilaalle ja perheelle.
56	Potilas tekee askareita, joita jaksaa, esim. petaaminen. Halu olla aktiivisesti liikkeellä.
57	Hyvinvointia tukevat aktiviteetit.
58	Omaishoitajan jaksamisen tukeminen esim. lomituserjestely.
59	Omahoitaja ja potilas pitivät toisistaan huolta, fyysinen toiminta ja läsnäolo.
60	Potilas auttoi kotona hoitotehtävissä keventäen omaisen kuormaa.
61	Hoitajan taholta arvostava kohtaaminen
62	Hoitajan taholta läsnäolo, hyvin tehty kuunteleminen.
63	Hoitajan taholta luotu turvallinen hoitosuhde.
64	Henkilökunta etenee perheen tahdissa viestinnän ja tunneilmaston tulkitsemisessa.
65	Henkilökunta luo keskustelutilanteita, joissa yritetään ymmärtää perheen kulttuuria, perheen ja potilaan kärsimystä ja tunnistetaan ristiriitoja.

(jatkuu)

Pelkistykset (jatkuu)

66	Potilaan tarpeet asetetaan etusijalle.
67	Perheenjäsenten hyvinvoinnista pidetään huolta.
68	Potilaan oireiden ennakointi, etukäteen hoitaminen, auttoi potilaan selviytymistä.
69	Hoitaja lievittää henkistä tuskaa: ahdistus, matala mieliala, pelot, uniongelmat ym.
70	Henkilöstön taito tunnistaa työtentävän rajat ja oma jaksaminen, jotta jaksaa tehdä saattohoitotyötä työkykyisenä.
71	Työnohjaus.
72	Työpaikan ilmapiiri, kollegiaalisuus, jaksamisen tukeminen.
73	Hoitajan avarakatseisuus hyväksyä potilaan maailmankatsomus.
74	Ongelmatilanteiden ratkaiseminen
75	Oireiden lievittyminen
76	Huolista puhuminen
77	Hetkessä eläminen
78	Tiedon kulkeminen ilman katkoja
79	Perheen tulevaisuudesta puhuminen potilaan kanssa tilanteessa, kun potilas on kuollut.
80	Hautapaikan valitseminen.
81	Potilaan itsenäisyyden salliminen.
82	Henkisen perinnön jättäminen lapsille.
83	Perheen tunnetaakka jätetty hoitajille: voimavaroja vapautui omaishoitajan tehtävään.
84	Hoitajien saama hyvä palaute auttoi jaksamaan hoitaa hyvin.
85	Potilaan halu selviytyä itse voimien hiipuessa
86	Potilas väsyminen hiipuvaan kuntoon, kuoleman hyväksyminen.
87	Perheen väsyminen hoitoon helpotti kuoleman hyväksymistä.
88	Potilas hyväksyy asioiden jäävän kesken.

(jatkuu)

Pelkistykset (jatkuu)

89	Viimeisten yhteisten kokemusten jakaminen.
90	Kuoleman hyväksyminen luonnollisena osana elämää.
91	Potilaan viimeinen toivomus.
92	Henkilöstö tekee inhimillisiä ratkaisuja kuoleman lähestyessä.
93	Potilas valmistautuu kuolemaansa muistellen kuolleita läheisiä.
94	Potilas valmistautuu kuolemaansa.
95	Potilas valitsee kuolinpaikan.
96	Jäähyväisten jättäminen.
97	Läheisten läsnäolo kuoleman lähestyessä ja kuolinhetkellä.
98	Kotikuoleman toive.
99	Potilas kokee loppuelämänsä taakaksi, etsii silti syitä elää vielä.
100	Potilas löysi iloa elämäänsä ja hyvinvoinnin hetkiä.
101	Potilas saa mahdollisuuden elää, eikä koe olevansa vain potilas.
102	Osa potilaista keskustelee hautajaisista ajatellen kuolevansa.
103	Potilaan tekemä päätös luopua raskaasta dialyysihoidosta.
104	Itsemääräämisoikeuden saaminen dialyysihoidosta luopumisesta päätettäessä – kärsimys ja epävarmuus heikkenevässä kehossa loppuu.
105	Puolison yöpyminen saattohoidettavan kanssa poisti surun ja pelon.
106	Läheisen lähellä oleminen toi hyvinvointia potilaalle.
107	Potilaat nauttivat viimeisen viikon aikana ystävien vierailuista.
108	Potilas suunnitteli hautajaisia läheisten kanssa, halusi jakaa tilanteen läheisten kanssa.
109	Viimeisen viikon aika arvokas: perheen kesken jaettu muistoja, naurettu ja itketty. Potilaan sairaus jäi sivurooliin tämän elpymisen hengeltään nuoreksi.
110	Potilaat yleensä kertoivat kuolemaan liittyvistä toiveista paljon ennen kuolinhetkeä.

(jatkuu)

Pelkistykset (jatkuu)

111	Potilaista osa kuvasi elämänsä viimeisiä päiviä kärsimykseksi ja toivoivat loppua.
112	Potilaat kaipasivat läheisyyttä viimeisinä päivinä ja toivoivat kaiken olevan pian ohi.
113	Potilas ja puoliso olivat yhtä mieltä DNR-päätöksestä.
114	Useimmat potilaat kuolivat läheisten ympäröimänä.
115	Hoitajien keskusteltava potilaiden ja omaisten kanssa hyvissä ajoin päätöksestä luopua dialyysihoidosta tai jatkaa sitä tavoitteena hyvä loppuelämä, kumpi tapa valitaan.
116	Potilaan toivo tehty palasista ja vaihteli toivon, epätoivon ja toivottomuuden välillä.
117	Läsnä oleva toivo on sisäinen voimavara, jota ei voi viedä pois.
118	Toivo aktivoitui uudelleen, vaikka sitä horjutettiin.
119	Toivo mahdollisti hyvän elämän.
120	Toivo on käsillä olevan päivän elämistä niin hyvin kuin pystyy.
121	Toivo elää arjen pienissä asioissa.
122	Lempeästi kantava toivo on toivon siirtämistä läheisiin.
123	Lempeästi kantava toivo on paranemisen toivoa.
124	Lempeästi kantava toivo on heikkenevän voinnin kestämistä.
125	Lempeästi kantava toivo ilmenee merkityksenä, joka on elämän ja kuoleman välillä odotusvaiheessa.
126	Toivo painottuu sairauden edetessä muihin kuin paranemiseen liittyviin asioihin, hoitaja voi toimia toivon löytämisen apuna.
127	Toivo kohdistuu kuolemaa edeltävään aikaan, jossa potilas haluaa saada kuolemaan liittyviin kysymyksiinsä vastauksia ja rakensivat toivon näistä tiedoista.
128	Lähellä kuolemaa olevan toivo saattoi rakentua toiveesta nähdä vielä kaukana oleva omainen tai uusi perheenjäsen.
129	Potilaat kokivat epätoivon ja toivottomuuden hetkinä, että toivo on silti olemassa.
130	Hoitajat saivat aidolla läsnäololla ja toivottomuuden hyväksymisellä kontaktin potilaaseen ja toivo löytyi.

(jatkuu)

Pelkistykset (jatkuu)

131	Elämän rikkaudesta saatu toivo on eletyn ja täyteen tulleen elämän tuomaa toivoa.
132	Potilas muisteli matkoja ym. saaden kokemukset, että on eletty hyvä ja antoisa elämä.
133	Toivo vahvistui, kun potilas koki, ettei jäänyt mistään paitsi ja oli sinut elämänsä kanssa.
134	Toivoa vahvisti oman jäljen jättäminen esim. elämäkertaan.
135	Mielekäs tekeminen, teatteri, elokuvat ym. vahvistivat toivoa.
136	Huumori vahvisti merkittävästi toivoa.
137	Tulevaisuuteen suuntautuva elämänhalu rakensi toivoa ajateltaessa paranemista, elämän jatkumista, tai kauas tulevaisuuteen suunnatussa ajattelussa.
138	Voinnin hetkellinen koheneminen vahvisti toivoa.
139	Vuodenajat ja niiden seuraaminen vahvistivat toivoa.
140	Toivo jokapäiväisessä elämässä löytyi kivuttomuudesta, ruokailuun, lepoon ja rauhaan liittyvistä seikoista.
141	Itsenäisesti selviytyminen antoi toivoa.
142	Erittämistoimintojen hallitseminen toi toivoa.
143	Liikkeelle pääseminen toi toivoa.
144	Hallinnan tunteen säilyminen vahvisti toivoa.
145	Arjen eläminen ja asioiden sujuminen vahvisti toivoa.
146	Elämän säilyminen normaalina vahvisti toivoa.
147	Elämän korostaminen, elämän tukeminen vahvisti toivoa.
148	Luonto ja ympäristö vahvistivat toivoa.
149	Saattohoito-osaston kodinomaisuus vahvisti toivoa.
150	Läheisten valokuvat, toivon symbolit ja uskonnolliset esineet vahvistivat toivoa.
151	Potilaiden haavetoiveet kannattelivat toivoa
152	Kypsä toivo (läheisten puolesta toivominen) vahvisti potilasta
153	Hoitaja toivon tulkkina vahvisti potilaan toivoa

(jatkuu)

Pelkistykset (jatkuu)

154	Ristiriitaisetkin toiveet vahvistivat toivoa.
155	Lastenlapset toivat toivoa.
156	Läheiset toivat toivoa.
157	ystävät toivat toivoa.
158	Potilastoverit toivat toivoa / vertaistuki toi toivoa.
159	Hoitajat toivat toivoa.
160	Läheiset ylläpitivät toivoa.
161	Lemmikit ja niiden hoito vahvistivat toivoa.
162	Läheisten elämän vakaus toi toivoa potilaalle.
163	Läheisten selviäminen potilaan kuoleman jälkeen toi toivoa.
164	Kuoleman jälkeisen elämän toivo.
165	Jälleennäkemisen toivo kuoleman jälkeen.
166	Kuoleman hyväksymisen rakensi toivoa.
167	Saattohoitoon siirtymisen päätös vahvisti toivoa
168	Kuolemasta avoimesti keskusteleminen vahvisti toivoa
169	Elämänhalu vahvisti toivoa.
170	Hoitajan toimesta perheen tukeminen vahvisti potilaan toivoa.
171	Läsnäolo.
172	Kosketus.
173	Rauhoittava puhe.
174	Hellyys.
175	Emotionaalinen läsnäolo.
176	Aikaa keskustelulle.
177	Läheisyys.

(jatkuu)

Pelkistykset (jatkuu)

178	Potilaan tietoisuus hoitajan olevan vieressä.
179	Hienovarainen tarpeiden tunnustelu.
180	Kuolemakeskustelu potilaan hoitotoimenpiteiden lomassa.
181	Kuolemasta keskustelu omaisten kanssa hyvissä ajoin
182	Parhaan saatavissa olevan hoidon tarjoaminen.
183	Hoitajan paras toiminta liian pienillä aikaresursseilla.
184	Hoidonrajauspäätöksen tekeminen, DNR.
185	Potilaan toiveiden toteuttaminen.
186	Kuolevan toivoma toisen henkilön läsnäolo.
187	Potilaan identiteetin tuomien erityisoikeuksien toteutus.
188	Hoito, joka helpottaa kuoleman kohtaamista.
189	Kuolemaympäristön tekeminen turvalliseksi ja tukea antavaksi.
190	Proaktiivinen hoito: avoin, aktiivinen ja etupainotteinen.
191	Kuoleman vaiheen seuranta - oikean hoidon antaminen.
192	Potilassiirroista pidättäytyminen viimeisinä elinpäivinä.
193	Kuolevalle rakennettu kuolemanpiiri, jossa loppupäivien hoito helpompaa: erityinen ajan ja tilan tuntu mentaalaisesti.
194	Kuolemanpiiri rakennetaan: rauha, hiljaisuus läsnä.
195	Kuolemanpiirissä läheiset läsnä
196	Hyväksytään, että sairaus kaventaa kotihoidossa olevan elämää ja olemista.
197	Hyväksyä, että voidaan tehdä eri asioita kuin ennen.
198	Potilas turvautuu perheeseen apua saadakseen.
199	Potilas turvautuu ystäviin apua saadakseen.
200	Potilas käytti ostopalveluja perusaskareissa: omaa voimaa säästyä mieleisiin tehtäviin.

(jatkuu)

Pelkistykset (jatkuu)

201	Puolisot tukivat toisiaan kotihoidossa, perusteena sitoutuminen puolisoon.
202	Potilas loi tukevia kontakteja esim. hoitotyön ammattilaisen kanssa, joka oli sukulainen.
203	Potilas sai parempaa palvelua, jos oli hyviä suhteita hoitavaan yksikköön.
204	Luottamus toisten apuun ymmärrystä sairauteen haettaessa.
205	Luottamus toisten apuun hoitoja haettaessa.
206	Puolisot tukivat toisiaan kotihoidossa, perusteena rakkaus puolisoon.
207	Luottamus toisten apuun päivän tehtävissä.
208	Sosiaaliset suhteet hidastivat fyysisen, emotionaalisen ja toiminnallisen elämänlaadun heikkenemistä elämän loppuvaiheessa.
209	Hyvät sosiaaliset suhteet perheeseen.
210	Hyvät sosiaaliset suhteet ystäviin.
211	Hyvät sosiaaliset suhteet ammattilaisiin.
212	Hyvä päivä potilaalle syntyy, kun saa keskustella ystävän tai läheisen kanssa.
213	Läheiset järjestivät aikaa olla potilaan kanssa, kun tulivat tietämään diagnoosin.
214	Tuttavat järjestivät aikaa olla potilaan kanssa, kun tulivat tietämään diagnoosin.
215	Läheiset järjestivät aikaa tehdä potilaan kanssa asioita, joita tämä haluaa, kun tulivat tietämään diagnoosin.
216	Tuttavat järjestivät aikaa tehdä potilaan kanssa asioita, joita tämä haluaa, kun tulivat tietämään diagnoosin.
217	Kipua tai epämukavuutta kokeva otti yhteyttä sukulaiseen tai ystävään hakien tukea.
218	Potilas tukeutui aikuisiin lapsiin kertoen sairauden tilastaan.
219	Kontrollin tunne syntyi siitä, että sai itse päättää, mitä jakaa sairaudestaan muille.
220	Sosiaalinen hyvinvointi paranee erityisesti viimeisen kolmen elinkuukauden aikana.
221	Potilas opetteli puhumaan myönteisiä asioita.
222	Emotionaalinen hyvinvointi pysyttelee tasaisena, kunnes noin neljä kuukautta ennen kuolemaa heikkenee: viimeisinä kuukausina erityinen emotionaalinen tuki tarpeen.
223	Perhe tukee tunne-elämää.

(jatkuu)

Pelkistykset (jatkuu)

224	Ystävät tukevat tunne-elämää.
225	Henkilöstö tukee tunne-elämää.
226	Potilas hyväksyy sairauden ja sen vaikutuksen arkielämään.
227	Positiivisen olon pitäminen aktiivisesti.
228	Potilas opetteli olemaan keskittymättä huonoihin asioihin.
229	Potilas teki jotain konkreettista häivyttääkseen jäsenen tärinän tai kivun tuntemuksen.
230	Potilas vertasi omaa selviytymistä muihin potilaisiin.
231	Potilaat panostivat näyttääkseen kiitollisuutta ja tyytyväisyyttä hoitoyksikössä, hyvä olo auttoi jaksamaan eteenpäin.
232	Potilaat pohtivat asioita, jotka ovat hyvin nyt.
233	Ei pitkän tähtäimen suunnitelmia – tänään on hyvin.
234	Hyviin asioihin keskittyminen paransi tunne-elämää.
235	Potilas tarvitsee henkilön, jolle jakaa tunteita.
236	Sairauden hyväksyminen ja nykyisten kykyjen hyväksyminen.
237	Potilaat hyväksyivät kohtalonsa.
238	Potilaat uhmasivat sairauden rajoitteita tehdessään töitä ja osallistuessaan itselle merkityksellisiin aktiviteetteihin.
239	Potilaat pitivät kurissa negatiiviset ajatukset.
240	Potilaat mukauttavat odotukset tilanteeseen sopivaksi.
241	Potilaat valitsevat rikastuttavia harrastuksia, jotka tukevat positiivista elämänlaatua.
242	Hoitajien tulee rohkaista mukautumaan tilanteeseen.
243	Hoitajien tulee rohkaista potilaan pystyvyyttä.
244	Työntekijät ohjaavat potilaita käyttämään tekniikoita, joilla negatiivisuus torjutaan.
245	Potilas ohjataan itsenäisiin hengitysharjoituksiin ahdistusta poistamaan.

(jatkuu)

Pelkistykset (jatkuu)

246	Sairaustilaan liittyvien pelkojen käsittely.
247	Taloudellisten pelkojen käsittely.
248	Maksan toiminnasta huolehtiminen.
249	Lyhyt psykoterapia hyödyttää kuolevia: käsitellään kriisit ja eksistentiaaliset asiat.
250	Rentoutus, ohjattu kuvittelu ja hypnoosi lisäsivät potilaan kontrollin tuntoa.
251	Rentoutus, ohjattu kuvittelu ja hypnoosi lievensivät ahdistusta.
252	Potilas ohjataan itsenäisiin mielikuvaharjoituksiin ahdistusta poistamaan.
253	Masennus, kipu ja fyysinen toimintakyky ovat yhteydessä toisiinsa, potilaan auttaminen yhdessä näistä auttaa myös muita.
254	DSM -IV -diagnosoidut ahdistus ja/tai masennusoireet yhteydessä epämukavuuteen, joka peräisin fyysisistä oireista, sosiaalisista huolista ja eksistentiaalisista kysymyksistä.
255	Masentuneita potilaita arvioitaessa selvitettävä tarkasti toivottomuus, arvottomuus ja itsetuho ajatukset ja tunteet.
256	Potilaan toivo on ehdollista: jos jatkuva tarkoitus / merkitys on löydettävissä jokapäiväiseen olemassaoloon, toivo vahvistuu.
257	Itsearviointimittarit ja lyhyet kartoitukset hyödyttävät palliatiivisia potilaita, joilla kokemus, että ovat perheelle taakaksi tai kokevat syvää toivottomuutta ja epätoivoa.
258	Itsearviointimittarit ja lyhyet kartoitukset hyödyttävät palliatiivisia potilaita, joilla kokemus, että heidän elämällä ei ole koskaan ollut arvoa tai että heitä rangaistaan pahasta, jota ovat tehneet: masennusvaarassa olevat löydetään avun piiriin.
259	Kuolevaa potilasta tukeva psykoterapia sisältää aktiivisen kuuntelemisen ja sanallisen intervention sekä tilannekohtaisen tulkinnan.
260	Itsemurhavaaran poistamiseksi hallitsematon kipu saatava hallintaan.
261	Toivottomuus hoidettava, koska se on masennusta selvempi altistava tekijä itsemurhalle.
262	Yksin sairautta kohtaamaan jätetty potilas kokee hylkäämistä ja eristyneisyyttä, tämä johtaa toivottomuuteen.
263	Kontrollin menetyksen tunne ja avuttomuus sairauden äärellä itsemurhavaaraa lisääviä tekijöitä.

(jatkuu)

Pelkistykset (jatkuu)

264	Hyväksyvä ja sopeutuva potilas tekee epätodennäköisemmin itsemurhan kuin jatkuvaa, katkeamatonta valvontaa haluava potilas.
265	itsemurhariski kohoaa, jos aineelliset ja aineettomat resurssit vähenevät tai loppuvat, kuten taloudellinen, henkinen, emotionaalinen ja yhteisöllinen tuki: potilasta autettava.
266	Työntekijä kuuntelee itsemurha-ajatuksia sympatian avulla, ei kritisoiden tai osoittaen ajatukset sopimattomiksi. Puhumisen salliminen itsemurhasta laskee itsemurhariskiä.
267	Työntekijän arvioitua psyykinen tila, voidaan tarvittava kipulääkitys, depressio- ja psykoosilääkitys aloittaa.
268	Sukulainen tai ystävä tulee sitouttaa avohoitoisen potilaan hoitoon tukemaan tätä ja hoidon suunnittelun avuksi.
269	Toiveet nopeutettuun kuolemaan, itsemurhaan ja avustettuun itsemurhaan johtuvat oireiden huonosta hallinnasta, josta edelleen johtuu pitkittynyt kärsimys. Tehokas fyysisten ja psyykkisten oireiden hallinta oleellista.
270	Depression lääkehoito vähensi nopeutetun kuoleman toiveita.
271	Piilossa olevaan masennukseen, toivottomuuden ja fyysisen epämukavuuden olemassaolo selvitetään, kun potilas toivoo kuolemiseen apua.
272	Kärsimyksen poistaminen palliatiivisen hoidon tavoite: toteutuu erinomaisesti hoidetun fyysisen, eksistentiaalisen, henkisen ja psykologisen intervention avulla.
273	Toivo palautetaan potilaalle arvostamalla ja antamalla vahvistus heidän elämäntarinalleen, rooleilleen ja saavutuksille.
274	Arvon puutteesta kärsivät ohjataan terapeuttiseen keskusteluun, jossa mm. kertovat, mistä haluavat, että heidät muistetaan. Interventio paransi merkityksen ja tarkoituksen kokemusta ja lisäsi halua elää.
275	Tarkoituksen löytäminen loppuelämässä on enemmän kuin omat tarpeet: auttaa fyysisten ja psykologisten kärsimysten kestämisessä (vrt. Viktor Frankl).
276	Elämän loppuvaiheen deliriumia tulee tarvittaessa olla valmius hoitaa sedaation avulla.
277	Lääkkeettöminä deliriumin hoitokeinoina perheen läsnäolo, jatkuva paikkaan orientaatio, kuulemisen korjaaminen, hyvä valaistus, tutut esineet huoneessa.
278	Päivä kerrallaan.
279	Nykyhetken arvostaminen.

(jatkuu)

Pelkistykset (jatkuu)

280	Elämän arvokkaana pitäminen.
281	Myönteisyys elämää kohtaan.
282	Taisteleva mieliala.
283	Omien voimavarojen käyttäminen.
284	Tyyntä asenne vastoinkäymisiä kohdattaessa.
285	Hyväksyä kuolemaan johtava sairaus.
286	Tulevaisuuden suunnittelu.
287	Muistojen kerääminen.
288	Terveiden vuosien muistelu.
289	Perheeltä saatu tuki.
290	Perheenä yhdessäolo.
291	Rakastetuksi tulemisen kokemus.
292	Läheisyys perheessä.
293	Puolisolta saatu tuki.
294	Perheenjäseniltä saatu kunnioitus.
295	Läheisen osallistuminen potilaan hoitoon.
296	Läheisen ratkaisemat ongelmat sairauden ongelmassa.
297	Rukoileminen.
298	Raamatun lukeminen.
299	Hengellisyys.
300	Naapurien ja ystävien läsnäolo potilaalle vaikeina hetkinä.
301	Apuvälineet.
302	Kotiapu.
303	Rooleista kiinnipitäminen arjen askareissa.

(jatkuu)

Pelkistykset (jatkuu)

304	Kontrollin tunteen säilyminen.
305	Itsenäisyyden tunteen säilyminen.
306	Omassa kodissa sairastaminen.
307	Toivo parantua.
308	Oireenmukainen lääkitys.
309	Tiedon hakeminen omasta sairaudesta.
310	Vertaistuki.
311	Saatu rehellinen tieto.
312	Saatu avoin tieto.
313	Henkilökunnan emotionaalinen tuki potilaalle.
314	Henkilökunnan emotionaalinen tuki omaisille.
315	Henkilökunnan taholta hyvä vuorovaikutussuhde ja kuuntelu.
316	Sairauden varhaisessa vaiheessa palliatiivinen hoitointegrointi.
317	Potilaslähtöinen hoitotyö.
318	Hoidon saaminen ilman esteitä.
319	Kotisairaanhoidajan lämmin kontakti ja muutama sana kuulumisia kysyen.
320	Dialyysin elämää pidentävä vaikutus versus aika, jonka hoidot vievät arjesta ja elämästä, asian ambivalenssi ja sen pohtiminen.
321	Ystävien kanssa vietetty aika luo hyvän mielen ja unohtaa oman sairauden
322	Lähiomaiset tulevat yhä tärkeämmäksi.
323	Dialyysihoitajien kanssa vuorovaikutus ”elintärkeä.”
324	Aktiivinen positiivisuus dialyysitilanteessa.
325	Tilanteen hyväksyminen ilman ehtoja.
326	Tyytyväisyys siihen mitä voi tehdä.

(jatkuu)

Pelkistykset (jatkuu)

327	Hyväksyminen, että on vanha.
328	Tyytyminen siihen, että aiemmin oli potilaan aktiiviaika ja nyt sairauden rajoitukset ja kuoleman läheisyys on hyväksyttävä.
329	Tässä hetkessä eläminen.
330	Yksi viikko kerrallaan eläminen.
331	Ei pitkän tähtäimen suunnitelmia.
332	Hyvään hetkeen keskittyminen.
333	Loppuelämän ja kuoleman pohtiminen.
334	Luottamus henkilökuntaan.
335	Potilaan toivon virkistyminen käytyään olemassa maalla vähän aikaa.
336	Tyytyväisyys terveyteen, joka jäljellä ja kivuttomiin hetkiin.
337	Tyytyväisyys voida liikkua hieman ja käydä ulkona.
338	Nauttia elämän hyvistä hetkistä, toivoa loppuelämään hyvää elämää.
339	Halu elää dialyysin rajoituksista huolimatta.
340	Halu nähdä lapsia ja lapsenlapsia pitempään antoi merkityksen elämälle.
341	Muistot antoivat voimaa elettävänä olevaan päivään.
342	Hoitoon ja päätöksiin luottaminen vahvisti turvallisuuden ja huolenpidon tunnetta.
343	Itsetuntoa vahvisti menneistä voiman ja vastuiden vuosista puhuminen.
344	Itsetuntoa vahvistavien roolien säilyttäminen tai luominen.
345	Hyväksytyksi ja pidetyksi tulemisen kokemus merkittävä.
346	Puhuminen ja kosketus "parasta."
347	Dialyysihoitojen ulkopuolella olevan kärsimyksen kokemuksen jakaminen dialyysihoitajalle: kuulluksi tuleminen + myötätunto.
348	Eriksonin yhdeksännelle askelmalle pääsy varhain.
349	Sosiaaliset suhteet tärkeitä antamaan merkitystä elämälle.
350	Kuoleman lähestyessä läheiset perhesuhteet yhä tärkeämpiä.

(jatkuu)

Pelkistykset (jatkuu)

351	Potilaan arvokkuuden kokemus vahvistui kärsimystä lievitettäessä.
352	Hoitajien tulisi kuunnella potilaan omaa ymmärrystä sairaudestaan ja tilanteestaan.
353	Potilaan hyvinvointi mahdollista hyväksymällä ja olemalla sovussa elämän kanssa.
354	Kärsimysten kanssa elävä potilas voi samalla kokea hyvinvointia ja olla toiveikas, että voi vielä nauttia elämästä.
355	Luontonäkymä edisti hyvinvointia, lievitti sairaudentilaa ja antoi toivoa.
356	Auringonvalo edisti hyvinvointia, lievitti sairaudentilaa ja antoi toivoa.
357	Valo ja maisema auttoivat karkottamaan negatiiviset ajatukset.
358	Valo ja maisema voimauttivat potilaita.
359	Valo ja maisema loivat positiivisia tunteita ja ajatuksia tuoden sisäistä vahvuutta ja hyvinvointia sairastamisen keskellä.
360	Runsas valon määrä paransi mielialaa.
361	Runsas valon määrä toi riemua.
362	Pilvisenä päivänä päivänvalo antoi avaruuden tunnetta.
363	Luonnonvalo toi huoneeseen toivon säteen.
364	Luontainen uskonnollisuus korreloi positiivisesti kuoleman lähestymisen hyväksymisen kanssa.
365	Luontainen uskonnollisuus korreloi positiivisesti elämästä poistumisen hyväksymisen kanssa.
366	Luontainen uskonnollisuus korreloi positiivisesti psykologisen hyvinvoinnin kanssa.
367	Luontainen uskonnollisuus korreloi negatiivisesti kuoleman välttämisen kanssa.
368	Itsetunto korreloi positiivisesti psykologisen hyvinvoinnin kanssa.
369	Itsetunto korreloi positiivisesti kuoleman lähestymisen hyväksymisen kanssa.
370	Sosiaalinen tuki korreloi positiivisesti psykologisen hyvinvoinnin kanssa.
371	Sosiaalinen tuki korreloi positiivisesti kuoleman lähestymisen hyväksymisen kanssa.
372	Sosiaalinen tuki korreloi negatiivisesti kuoleman pelon kanssa.
373	Menneisyyden katuminen korreloi negatiivisesti psykologisen hyvinvoinnin kanssa.
374	Menneisyyden katuminen korreloi negatiivisesti kuoleman lähestymisen hyväksymisen kanssa.
375	Tulevaisuuteen tapahtuva katuminen korreloi negatiivisesti psykologisen hyvinvoinnin kanssa.

(jatkuu)

Pelkistyksen (jatkuu)

376	Tulevaisuuteen tapahtuva katuminen korreloi negatiivisesti kuoleman lähestymisen hyväksymisen kanssa.
377	Tulevaisuuteen tapahtuva katuminen korreloi positiivisesti kuoleman pelon kanssa.
378	Tulevaisuuteen tapahtuva katuminen lisäsi kuolemaan liittyvää ahdistusta ja epämukavuutta.
379	Omaishoitaja kävi keskustelua kuolemasta ALS-potilaan kanssa, potilaan toiveet toteutettiin mm. kotona loppuun asti olemisesta.
380	Elvytyskieltotoiveen saaminen potilaalta.
381	Omaishoitajan antama ”lupa” saada kuolla kotona: rauhaton, vaikeroinen potilas sai sulkea silmänsä ja päästää irti.
382	Potilaan arvokkuuden säilyttäminen, kun nieleminen, syljen erityy, ulostus ym. toimet vaikeutuvat.
383	Vierailujen rajoittaminen silloin kun vieras ei osaa suhtautua oikein hengitysvaikeuksiin ja potilaan tilaan.
384	Hoitohenkilökunta järjesti rauhallisen tilan potilaan loppuvaihetta varten.
385	Puolet omaishoitajista valmistautui potilaan kuolemaan keskustellen potilaan kanssa hyväksyen heidän tarpeensa päästä elämästä pois.
386	Kotihoidossa potilas eräissä tapauksissa sai rauhallisen ja levollisen lähtöhetken, omaisen sai rauhassa hyvästellä potilaan, joka halusi päästä pois.
387	Tieto sairauden kulusta ja kuolemanprosessista auttaa omaishoitajaa vastaamaan tarpeisiin ja valmistautumaan.
388	Hyvin suunniteltu ja toteutettu hoito auttaa siten, että potilaan kuolema ei yllätä – odotettu, hallittu kuolema hyvä potilaalle ja helpottaa suruprosessia.
389	Kuolemasta tulee puhua, ei saa olla tabu aihe, potilaan toiveita ei saa muuten selville.
390	Hoitosuunnitelma hyvin tehtynä tarjoaa omaishoitajalle suunnitellut interventiot, joiden avulla potilaan arvokkuutta ja toivoa tuetaan.
391	Oikea tunneilmasto ja oikea ajoitus tarvitaan, jotta potilaan ja omaisen mahdollista tulla keskusteluun työntekijän kanssa kuolemaan ja elämän loppuun liittyvistä asioista.
392	Toivon merkitys ymmärrettävä saatavilla olevan avun kautta, kuolevan elämänlaatua voidaan parantaa, sairaus ei parane.
393	Hoitohenkilökunta voi rakentaa luottamusta ja opastaa selviytymiskeinoja sairaudessa.
394	Jaetut arvot ja tavoitteet potilaan, perheen ja henkilöstön kanssa luovat emotionaalista valmiutta valmistella kuoleminen ja kuolema.
395	Tunnetason valmius avainasemassa, jotta potilas saa valmistellun ja hyvän loppuelämän ja hyvän kuoleman.